



SELBSTHILFE NACH DEM CORONA-LOCKDOWN

Upgrade auf ein neues Level

Auf der virtuellen Selbsthilfe-Fachtagung des AOK-Bundesverbands diskutierten Wissenschaftler, Mediziner und rund 200 Selbsthilfeaktive darüber, wie sich die Pandemie auf die Arbeit der Selbsthilfe auswirkte.



Foto: TimcoBlog

Upgrade auf ein neues Level – Claudia Schick eröffnete die virtuelle Tagung.

Die Kontaktbeschränkungen zu Beginn des ersten Pandemiejahres kamen Anfang 2020 wohl für alle Deutschen wie aus dem Nichts – und sorgten dafür, dass sich in den ersten Pandemiewellen auch Selbsthilfegruppen über einen längeren Zeitraum nicht mehr treffen konnten. Vor allem psychisch Erkrankte und suchtkranke Menschen litten unter der pandemiebedingten Zwangsisolation. Mit innovativen Ideen und dem Einsatz digitaler

Technik suchte die Selbsthilfe deshalb nach Lösungen, den Kontakt untereinander zu halten und die wertvolle Selbsthilfearbeit fortzuführen.

Unter dem Motto „Selbsthilfe nach dem Corona-Lockdown – Upgrade auf ein neues Level“ drehte sich auf der diesjährigen Selbsthilfe-Fachtagung des AOK-Bundesverbandes alles um die zentrale Frage, welchen Wandel – digital, aber auch in der Präsenz – die Corona-Pandemie in der Selbsthilfe ausgelöst hat. Gemeinsam mit Vertretern aus Wissenschaft, Selbsthilfe und dem Gesundheitssystem gingen rund 200 Teilnehmer am 10. Dezember 2021 dabei der Frage nach, wie es den Betroffenen in der Pandemie gelungen ist, den Kontakt zueinander aufrecht zu erhalten und welche Probleme und Schwierigkeiten dabei auftraten.

Claudia Schick, Selbsthilfereferentin beim AOK-Bundesverband, machte in ihrem Grußwort auf die erstaunliche Entwicklung der letzten beiden Jahre aufmerksam: „Hätte mir jemand auf unserer

Fortsetzung auf Seite 2

LONG COVID

Neue Leitlinie



Wie mit den unterschiedlichen Langzeitfolgen einer Covid-Erkrankung bestmöglich umzuge-

hen ist, regelt eine im August verabschiedete **S1-Leitlinie**, die unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP) entstanden ist. Aktuell sind in Deutschland über 3,8 Millionen Menschen an COVID-19 erkrankt. Konservativ gerechnet wird jeder Zehnte bis Zwanzigste längerfristig mit den Folgen der Erkrankung leben müssen. Schon jetzt sind bis zu 380.000 Menschen betroffen. Die Empfehlungen der Leitlinie richten sich sowohl an Hausärztinnen und -ärzte, die bei neu auftretenden Beschwerden oft als erste Anlaufstelle fungieren, als auch an Ärztinnen und Ärzte unterschiedlichster Fachrichtungen, die mit den vielfältigen Coronafolgen konfrontiert sind. Bei der Leitlinie handelt es sich um eine sogenannte Living Guideline, die basierend auf neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen laufend aktualisiert wird. ●

Illustration: iStock.com/Valeri Minihrov

INHALT

SEITE 2

VIRTUELLE SUCHTSELBSTHILFE

Seit Oktober 2020 bietet das Blaue Kreuz „mog – Meine Online-Gruppe“ an. In virtuellen Selbsthilfegruppen tauschen sich Betroffene via Zoom über ihre Sucht aus.

SEITE 3

NICHTS GETAN WIRD SCHON GENUG

Bernd Rosenbichler hat für seinen Sohn die Alström-Initiative gegründet.

SPRACHBARRIERE IN DER MEDIZIN

Triaphon bietet Dolmetsch-Hotline

SEITE 4

VIEL LUFT NACH OBEN

Während der Coronapandemie ist die Zahl der Krebs-Früherkennungsuntersuchungen rapide gesunken.

WER, WAS, WANN, WO

Fortsetzung von Seite 1

Selbsthilfetagung vor drei Jahren zum Thema „Digitalisierung der Selbsthilfe“ gesagt, dass es drei Jahre später normal sein wird, dass sich Selbsthilfegruppen in digitalen Räumen treffen, Seminare oder Workshops per Zoom stattfinden und Beschlüsse auf Mitgliederversammlungen virtuell abgestimmt und verabschiedet werden – ich hätte ihn erstaunt angeschaut und ihn für seinen umwerfenden Optimismus bewundert.“ Der unbedingte Wille, die ehrenamtliche Arbeit trotz aller Widrigkeiten fortzuführen und mit vielen kreativen Ideen den Kontakt untereinander aufrecht zu erhalten, führte bei Schick in den vergangenen zwei Jahren zu der Einsicht: „Über Ärzte und Pflegekräfte müssen wir natürlich gar nicht erst reden – aber für mich sind auch die Selbsthilfeaktiven irgendwie Superhelden der Pandemie.“

In insgesamt sieben Vorträgen referierten Mediziner, Wissenschaftler, Selbsthil-

feaktive und eine Long-Covid-Betroffene darüber, wie die Coronapandemie in den vergangenen zwei Jahren ihre Arbeit beziehungsweise ihr Leben bestimmte.

In der anschließenden Podiumsdiskussion und in nachmittäglichen Workshops in Kleingruppen wurden die verschiedenen Themen angeregt vertieft. Dabei war die – wenn auch nicht ganz freiwillige, aber trotzdem sehr erfolgreiche – Digitalisierung ein zentrales Thema, aber es kamen auch viele kreative Ideen zur analogen Selbsthilfearbeit zur Sprache. Alle Beteiligten waren sich einig, dass die Pandemie der Selbsthilfe viel abverlangt und die Arbeit über Nacht deutlich komplizierter gemacht hat. Auf der anderen Seite, auch das war eine von vielen Seiten thematisierte Konsequenz, profitierten von den neuen virtuellen Angeboten auch viele Menschen. Gerade junge Betroffene fanden erst durch die Digitalisierung einen Zugang zur Selbsthilfe und

sorgten so für den Start eines Generationenwechsels in vielen Gruppen und Organisationen. Und auch immobile oder ältere Menschen, für die aufgrund ihrer Erkrankung ein Besuch ihrer Gruppe nur noch selten oder gar nicht mehr möglich war, hatten nun wieder einen einfachen Zugang zur Selbsthilfe.

In ihrem abschließenden Fazit – auch mit den Eindrücken aus den nachmittäglichen Workshops – betonte Schick, dass die Selbsthilfe in der Pandemie noch vielfältiger und bunter geworden sei und dass für viele Menschen die digitalen Angebote nicht mehr wegzudenken seien. Für sie selbst sei deshalb klar, „dass die nächste Tagung hybrid stattfindet – hoffentlich auch wieder in Präsenz, aber auf jeden Fall mit der Möglichkeit der digitalen Teilnahme.“ ●



Selbsthilfe-Fachtagung 2021

VIRTUELLE SUCHTSELBSTHILFE

Austausch und Unterstützung

Seit Oktober 2020 bietet das Blaue Kreuz „mog – Meine Onlinegruppe“ an. In virtuellen Selbsthilfegruppen tauschen sich Betroffene, Angehörige und Interessierte via Zoom über ihre Sucht aus.

Mit den Vorbereitungen für das Projekt „mog – Meine Onlinegruppe“ hatte das Blaue Kreuz in der Evangelischen Kirche NRW bereits vor Corona begonnen. Ziel des Projektes war und ist es, die klassische Selbsthilfe durch neue Zugangswege zu ergänzen. Denn was viele Menschen in den vergangenen zwei Jahren der Pandemie erlebten – wenig soziale Kontakte, dafür wachsende psychische Belastungen – ist für suchtkranke Menschen Alltag. Doch Hilfe suchen und finden ist nicht immer einfach. So gibt es beispielsweise noch längst nicht überall in Deutschland eine Selbsthilfegruppe in der Nähe. Die virtuellen Gruppen von mog bieten eine jederzeit leicht erreichbare Anlaufstelle für alle, die auf der Suche nach Austausch und Unterstützung sind. Es gibt bei mog Gruppen für spezielle Suchtformen, eine Gruppe für Angehörige, aber auch offene

Gruppen sowie ein Café, zu dem alle herzlich eingeladen sind, die sich einmal unverbindlich umschaun möchten. ●



Foto: iStock.com/CagdasAygun

Virtuell und leicht erreichbar: Die Suchtselbsthilfe vom Blauen Kreuz

Kontakt: Sarah Dregger, Tel.: 0234 33848477



s.dregger@bke-nrw.de
mog-bke.de

SELTENE ERKRANKUNGEN

Nichts getan wird schon genug

Das Alström-Syndrom ist eine äußerst seltene genetische Erkrankung. Nachdem bei seinem Sohn Ben der Gendefekt diagnostiziert wurde, gründete Bernd Rosenbichler die bundesweite Alström-Initiative.

Foto: Bernd Rosenbichler



Um für die Erkrankung seines Sohns Ben mehr Aufmerksamkeit zu bekommen, gründete Bernd Rosenbichler die Alström-Initiative.

Das **Alström Syndrom** ist kaum erforscht, Expertinnen und Experten für die Krankheit gibt es kaum. Weltweit sind gerade einmal rund 1.000 Fälle bekannt. Aufgrund ihrer Seltenheit ist die Krankheit den meisten Ärzten nicht geläufig und somit äußerst schwer zu diagnostizieren. Der Gendefekt gilt bislang

als unheilbar und verursacht mit fortschreitendem Alter Blindheit, Hörverlust, Diabetes Typ 2 und schwere Organerkrankungen. Um für die Krankheit seines Sohnes mehr Aufmerksamkeit zu generieren und das Wissen zu diesem Gendefekt zu bündeln, kündigte Bernd Rosenbichler seinen Job und gründete die Alström-Initiative. Seit Oktober 2021 ist die Projektwebseite online. Mit der Initiative soll der Aufbau eines Center of Excellence für Patienten mit dem Alström Syndrom – und perspektivisch auch anderen seltenen Krankheiten – finanziert werden. Die Alström-Initiative will so eine spezifische klinische Expertise entwickeln und nationale sowie internationale Forschungsaktivitäten miteinander vernetzen. „Wird es ein Erfolg werden? Das kann ich nicht sagen – aber ich werde es versuchen, denn nichts getan wird ja schon genug“, fasst Bernd Rosenbichler sein Engagement zusammen. ●



Die Alström-Initiative

CORONAPANDEMIE

Überblick mit einem Klick

Jede Bürgerin und jeder Bürger kann mit seinem Verhalten dazu beitragen, sich selbst, Ältere und Menschen mit Vorerkrankungen vor dem Coronavirus zu schützen. Die Politik hat Maßnahmen ergriffen, um die Ausbreitung des Virus zu bremsen und der Überlastung des Gesundheitssystems vorzubeugen. Für alle, die sich über den aktuellen Wissensstand zum Coronavirus informieren möchten, hat die Bundesregierung die wichtigsten Informationen in 23 verschiedenen Sprachen zusammengestellt. ●



Info-Webseite des Bundes

SPRACHBARRIERE IN DER MEDIZIN

Endlich verständlich

Die Non-Profit-Organisation Triaphon möchte die medizinische Versorgung von Patienten mit Sprachbarriere verbessern. Gerade in medizinischen Akutsituationen fehlt es oft an verfügbaren Dolmetschern. Mit Triaphon, der medizinischen Dolmetsch-Hotline, gibt es nun für Kliniken und Arztpraxen einen telefonischen 24-Stunden-Übersetzungsdienst. 130 Triaphonsprachmittler übersetzen hier telefonisch kurze Gespräche zwischen Ärzten, Pflegenden und Patienten. ●

Foto: Triaphon



triaphon.org

KREBSVORSORGE

Viel Luft nach oben

Während der Coronapandemie ist die Zahl der Krebs-Früherkennungsuntersuchungen rapide gesunken. Das zeigt eine Analyse des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WiDO).

Bei der Früherkennung von Hautkrebs (minus 19,8 Prozent) waren im Pandemie-Jahr 2020 besonders starke Rückgänge zu verzeichnen. Die WiDO-Auswertung auf Basis der GKV-Frequenzstatistik zeigt für das Jahr 2020 auch beim Mammografie-Screening sowie bei der Prostata-

krebs-Früherkennung deutliche Rückgänge der Teilnahmequoten gegenüber dem Vorjahr von jeweils 8,1 Prozent. Bei der Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs waren es minus 5,5 Prozent. Eine Langzeitauswertung auf Basis der AOK-Abrechnungsdaten für die Jahre 2009 bis 2020 macht zudem deutlich, dass es bei der regelmäßigen Teilnahme an den Krebs-Früherkennungsuntersuchungen schon vor der Pandemie „Luft



nach oben“ gab. So wurde etwa nur die Hälfte der anspruchsberechtigten Menschen, die

im vergangenen Jahr 65 Jahre alt waren, in den vergangenen zehn Jahren von der Darmkrebs-Früherkennung erreicht. ●



WER • WAS • WANN • WO

• Tipps für Chroniker

Chronisch Kranke, die an einem [DMP](#) teilnehmen, profitieren vom kostenlosen „Gesundheitsmagazin“ der AOK. Das Magazin gibt es mit Ausgaben zu den Erkrankungen COPD, Asthma, Brustkrebs, Koronare Herzkrankheit und Diabetes.

Das Gesundheitsmagazin

• Selbsthilfe-Projektförderung

Nicht vergessen: Noch bis zum 31. Dezember 2021 können Selbsthilfeorganisationen auf der Bundesebene Projektanträge für das nächste Jahr stellen.

Dossier Selbsthilfe

• Die Zukunft gestalten

Gesundheit, Digitalisierung und Klimaschutz gehören zu den zehn Schwerpunktthemen der „Konferenz zur Zukunft Europas“. Bis zum Frühjahr 2022 können EU-Bürger hier ihre Ideen einbringen und diskutieren.

Zukunfts-Konferenz

CARTOON



ABONNIEREN

FEEDBACK Lob oder Kritik? Wir freuen uns über Feedback an: AOK-Bundesverband, Stichwort „Selbsthilfe“, Postfach 110246, 10832 Berlin oder per Mail an: inkontakt@bv.aok.de

Sie können den Selbsthilfe-Newsletter inKONTAKT **kostenlos abonnieren. Einfach unter www.aok-inkontakt.de/abo registrieren – und Sie erhalten ab sofort viermal jährlich eine Mail mit dem Link zur aktuellen Ausgabe.**



LESERUMFRAGE

Ihre Meinung ist gefragt!

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,
wir wollen den Newsletter inKONTAKT für Sie noch besser machen.
Bitte schenken Sie uns zwei Minuten und sagen Sie uns Ihre Meinung!
Ihre Antworten können Sie selbstverständlich anonym abgeben.



Wie gefällt Ihnen inKONTAKT im Allgemeinen?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

Wie bewerten Sie den Newsletter inKONTAKT im Hinblick auf:

...die Themenauswahl?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

...den Nutzwert und die Relevanz?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

...den Umfang und die Informationstiefe?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

...die Verständlichkeit der Texte?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

...die Gestaltung (Layout und Format)?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

...die Aktualität der Terminankündigungen?

sehr gut gut nicht so gut schlecht

Wie beurteilen Sie die Erscheinungsweise (alle drei Monate)?

erscheint zu selten ideal erscheint zu häufig

Seit wann haben Sie inKONTAKT abonniert?

seit einem Jahr oder kürzer seit mehr als zwei Jahren bis zu vier Jahren seit mehr als vier Jahren

Wie häufig lesen Sie inKONTAKT?

jede Ausgabe zwei- bis dreimal im Jahr seltener

Welche Ausgabe lesen Sie?

(Mehrfachnennung möglich)

- die Ausgabe Ihrer Region
- die Ausgaben anderer/ aller Regionen
- die bundesweite Ausgabe

Würden Sie den Newsletter inKONTAKT weiterempfehlen?

- unbedingt
- vielleicht
- auf keinen Fall

Welche Form der Veröffentlichung würden Sie sich in Zukunft wünschen?

- weiterhin als E-Mail mit einem Link zu einem ausdruckbaren PDF
- als E-Mail mit einem Link auf die Website aok-inkontakt.de, auf der alle Inhalte zugänglich sind
- als E-Mail mit kurzen Texten, die jeweils auf weitere Inhalte auf der Website aok-inkontakt.de verlinken

Illustration: iStock.com/Miray Celebi Kabaa

Fortsetzung auf Seite 6

Wünschen Sie sich ein neues, auf der Website aok-inkontakt.de regelmäßig aktualisiertes Angebot von Terminankündigungen aus der Selbsthilfe?

fände ich sehr hilfreich

brauche ich nicht

In welchem Organisationstyp sind Sie aktiv?

Regionale Selbsthilfegruppe

Selbsthilfekontaktstelle

Selbsthilfeorganisation auf Landesebene

Krankenkassen

Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene

Gesundheitswesen

Sonstiges

In welchem Bundesland ist Ihr Sitz/Wohnort/Dienstort?

Baden-Württemberg

Niedersachsen

Bayern

Nordrhein-Westfalen

Berlin

Rheinland-Pfalz

Brandenburg

Saarland

Bremen/Bremerhaven

Sachsen

Hamburg

Sachsen-Anhalt

Hessen

Schleswig-Holstein

Mecklenburg-Vorpommern

Thüringen

Wo sehen Sie Verbesserungsbedarf?

(Freitext)

Gibt es Themen, die Sie ganz besonders interessieren?

(Freitext)

Welche Themen interessieren Sie überhaupt nicht?

(Freitext)

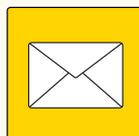
**Online, per E-Mail, Brief oder Fax,
wir freuen uns über Ihr Feedback.**

Online: produktundmarkt.de/inKontakt

Per E-Mail: info@kompart.de, Betreff inKontakt Leserumfrage

Per Post: KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,
Leserumfrage inKontakt, Rosenthaler Str 31, 10178 Berlin

Per Fax: 030 220 11-105



DANKE

