Junge Selbsthilfe – Soziale Medien/Internet – Qualitätssicherung

Handreichung für Selbsthilfegruppen und Verbände

Deutsche Epilepsievereinigung

Und er sagt einfach nur zu mir:
Hey Google ? Klappe halten!
Ich-habe-dich-leider-nicht-
-verstanden.
Siri
Alexa
Google

Vorbemerkung

In den vergangenen fünf Jahren hat sich die Deutsche Epilepsievereinigung als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe erfreulich entwickelt: Wir bieten jährlich zwischen sechs und acht Seminare für Menschen mit Epilepsie und eine Arbeitstagung an, verfügen über ein umfangreiches Angebot von Informationsfaltblättern und Broschüren, eine laufend aktualisierte Webseite und sind auf Facebook mit zwei Gruppen und demnächst auch auf Twitter vertreten. Auch in den Bundesländern sind wir mit insgesamt fünf Landesverbänden, fünf Landesbeauftragten und etwa 250 Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die allerdings nur teilweise mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* assoziiert sind, gut vertreten.

Trotz dieser erfreulichen Entwicklung stehen unsere Epilepsie-Selbsthilfegruppen, unsere Landesverbände und auch wir als Bundesverband vor nicht unerheblichen Problemen. Für diese Probleme haben wir auf einer gemeinsamen Tagung, die von der BARMER 2017 gefördert wurde, versucht, Lösungsansätze zu erarbeiten:

- Zum einen haben wir auf allen Ebenen – ähnlich wie andere Selbsthilfeverbände – Probleme, junge Menschen für unsere Arbeit zu interessieren.
- Unsere Präsentation im Internet und in den sozialen Medien hat sich in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Dennoch gibt es hier einiges nachzuholen, um insbesondere auch für junge Menschen attraktiv zu bleiben bzw. zu werden und allen potenziellen Nutzern den Zugang zu uns zu erleichtern.
- Für viele Epilepsie-Selbsthilfegruppen ist es reizvoll, ihre eigenen Webseiten und Gruppen in den sozialen Medien zu betreiben – was grundsätzlich zu begrüßen ist. Manchmal sind die dort zur Verfügung gestellten bzw. kommunizierten Informationen nicht auf dem aktuellen Stand oder geben die subjektiven Meinungen der Autoren wieder, ohne dass dies deutlich wird. Es stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage, wie es uns gelingen kann, gemeinsam die notwendige Qualität der hier vermittelten Informationen sicherzustellen.
- Klassische Aufgabe der Selbsthilfe ist es, Menschen mit einem bestimmten Problem oder einer chronischen Krankheit/Behinderung zusammen zu bringen und ihnen zu ermöglichen, ihre Erfahrungen auszutauschen und von den Erfahrungen der jeweils anderen zu lernen. Eine quasi professionelle Beratung zu z.B. medizinischen und sozialen Themen kann und sollte die Selbsthilfe nicht leisten. Unsere gemeinsame Aufgabe ist es, die Epilepsie-Selbsthilfe in ihrer beim Erfahrungsaustausch ansetzenden Beratungskompetenz (Beratung von Betroffenen für Betroffene) zu stärken, ohne dass dabei die Grenze zur professionellen Beratung (z.B. durch Epilepsie-Beratungsstellen) überschritten wird.

Die Ergebnisse dieser Tagung sind in vorliegender Broschüre zusammengefasst. Wir hoffen, damit unseren Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und allen im Bereich der Epilepsie-Selbsthilfe Engagierten die Umsetzung der von uns erarbeiteten Lösungsansätze zu erleichtern.

Sybille Burmeister, Norbert van Kampen & Conny Smolny

Mai 2018

Inhalt

7 Tagungsbericht

13 Junge Selbsthilfe in Verbänden

17 Junge Selbsthilfe in bestehenden Strukturen

21 Epilepsie im Netz

25 Webseite der DE

29 Pressearbeit für den Vereinsverteiler

31 Qualitätssicherung unserer Arbeit

39 BAG Selbsthilfe gibt Tipps zum Umgang mit sozialen Medien

41 Weitere Informationen

42 Impressum

Tagungsbericht

Am vorletzten Oktoberwochenende 2017 hat unsere *Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe* im *Akademiehotel* in Jena stattgefunden. Knapp 20 Vertreterinnen und Vertreter von verschiedenen Landesverbänden – Landesverbände der DE und nicht mit der DE assozierte Landesverbände – und der DE-Vorstand nahmen teil.

Die Tagung begann mit einem Impulsvortrag von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*), in dem er die Frage nach dem Stand der Bundes- und Landesverbände und der Unterschiedlichkeit im Aufgabenfeld zwischen Verbänden und Selbsthilfegruppen stellte und zu beantworten versuchte. Kooperationen seien notwendig und Aktivitäten müssten koordiniert werden. Die Bundes- und Landesverbände seien allgemein anerkannt, würden gefördert und könnten an politischen Entscheidungsprozessen teilhaben. Es gebe ein gutes patientenorientiertes Informationsangebot, ein vielfältiges Angebot an Seminaren und Tagungen, eine gute Präsenz im Internet, in den sozialen Medien sowie in Presse, Film und Fernsehen. Aber ist die Selbsthilfe wirklich als kompetenter und vollwertiger Gesprächspartner anerkannt? Wie groß ist die Gefahr der Instrumentalisierung durch die pharmazeutische Industrie? Wie attraktiv ist Selbsthilfe – gerade für junge Menschen? Das Hauptproblem in den Selbsthilfegruppen sieht van Kampen darin, Menschen zu finden, die bereit sind, langfristig ehrenamtlich Verantwortung zu übernehmen. So komme es zur Überforderung der aktiv Tätigen und dazu, dass die Teilnehmenden an den Gruppen immer älter werden und wenig junge Leute dazukommen.

In der anschließenden Diskussion wurde die Diskrepanz zwischen junger und alter Selbsthilfe deutlich. Auf die Bemerkung aus einer neuen, jungen Selbsthilfegruppe, er hätte wohl nicht richtig gegoogelt, antwortete ein Teilnehmer: „Mit Hammer und Meißel komme ich schneller voran!" Bei älteren Menschen steht das über Jahre gewachsene Vertrauensverhältnis zum behandelnden Arzt oder der Ärztin im Vordergrund, bei den jüngeren überhaupt erst mal die erfolgreiche Arztsuche, da auf die Epilepsiebehandlung spezialisierte Ärzte immer noch schwer zu finden seien. Auch seien andere Krankheiten in der Öffentlichkeit bekannter und nicht mit so vielen Vorurteilen verbunden – z.B. Diabetes. Die Forderung, die Epilepsie noch mehr in die Öffentlichkeit zu tragen, um die damit verbundenen Vorurteile abzubauen, kam von vielen Teilnehmenden. In kleinen Gruppen lernten sich die Teilnehmenden im Anschluss näher kennen und ein reger Austausch erfolgte.

Daniel Jux (*Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*) und Patrick Behrens (*Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe, BVSS*) stellten am Samstagvormittag ihr Projekt zur *Jungen Selbsthilfe* in den Verbänden vor. Sie berichteten über

Vorbehalte, die viele junge Menschen der Selbsthilfe gegenüber hätten – Stichworte *Stuhlkreis* und *Suchterkrankungen* – und den Möglichkeiten, diese auszuräumen. Warum müssen die Treffen immer im Sitzen stattfinden? Ein Spaziergang z.B. kann auch eine Form eines Selbsthilfetreffens sein. Den Blick auf unsere Webseite konnten die Referenten auch schärfen: So fanden sie dort zu wenig zu unserer Kernaufgabe: der Selbsthilfe. „Was man auf Google nicht findet, das gibt es nicht“, fasste Daniel Jux zusammen. Dieser Aspekt kam in der Analyse *Epilepsie im Netz* am Nachmittag nochmals zur Sprache. Bei einer Verlinkung auf *Facebook* und andere Kanäle sei es zwingend notwendig, dass dort Menschen aktiv seien und in Erscheinung treten.

Öffentlichkeitsarbeit „offline“ für die Junge Selbsthilfe könne beispielsweise sein, dass junge Menschen mit Epilepsie Studierenden der Sozialen Arbeit in ihren Seminaren über ihre eigenen Erfahrungen berichten. Anstelle von Flyern rieten Jux und Behrens zu sogenannten *Citycards*, die in Kneipen vor Toiletten aushängen und mit einem attraktiven Motiv oder Spruch mitgenommen werden. Auch Stofftaschen für Einkäufe würden erstaunlich gut nachgefragt. Veranstaltungen wie *Mut-Läufe* von Menschen mit Depressionen oder *Chaos-Bühnen* von Menschen mit ADHS seien Ideen, die unter Umständen auch auf die Epilepsie übertragbar sind. Wenn sich eine junge Selbsthilfegruppe bilden will, sollte man sie machen lassen und sie sich auch ihren eigenen Namen aussuchen lassen. In der Verbandsarbeit sollten jüngere Mitglieder nicht durch die „Androhung“ von zu viel Arbeit abgeschreckt werden. Sie sollten eher in laufende Projekte reinschnuppern und vor allem ihre eigenen Ideen und Vorstellungen einbringen können. Kurz und knapp: Um für junge Menschen attraktiv zu sein, müsse Selbsthilfe Spaß machen und Raum bieten, sich selbst entfalten zu können. Patrick Behrens berichtete von seiner *Flow-Sprechgruppe*, die aus dem *„Projekt Generationenwechsel“* beim *BVSS* hervorging. Er durfte mit einem Team ein Konzept erstellen und bekam alle

notwendige Unterstützung. Ein klares Ziel sei hilfreich gewesen.

Mit Sinn, Zielen und Träumen versus Realität beschäftigten sich die anschließenden Arbeitsgruppen. Eine Idee war z.B., auf *Facebook* eine kurze Erklärung zur Krankheit zu geben. Wichtig sei zu sehen, dass jüngere den älteren Mitgliedern viel „geben“ können, wie z.B. ihre meist sehr viel besseren Kenntnisse in der digitalen Welt – und dass dieses Wissen auch angenommen werden sollte. Arnim Pommeranz trug die Idee vor, mit relativ geringen finanziellen Mitteln und einem persönlichen Kontakt, beispielsweise bei populären Sportveranstaltungen, auf die DE, deren Landesverbände oder Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen.

Am Nachmittag erklärten Gabriele Juvan, Sudabah Pollok und Talib Richard Vogl, was ihnen bei der Recherche nach Epilepsie im Internet aufgefallen ist. Sie konzentrierten sich dabei auf die Webseite unseres Bundesverbandes und die Seiten unserer Landesverbände und gaben viele Anregungen, wie diese Seiten – die sie im Prinzip als sehr gut und übersichtlich gestaltet beurteilten – verbessert werden könnten. Die Vorschläge, die das Team am Beispiel der Webseite unseres Bundesverbandes machten, seien auch auf viele andere Seiten übertragbar.

Zum Bespiel unterscheide sich die Mobilversion von der Desktopversion unter anderem dadurch, dass der Menübalken fehle – ein Manko. Statt der beliebigen Stockfotos zur Illustration sollten lieber authentische Bilder von *echten Menschen* zu sehen sein. Der *größte Schatz* – so nannte es Gabriele Juvan – verstecke sich in dem Bereich *Downloads*: unsere Faltblätter und Informationsmaterialien.

Diese sollten besser in einer gut erkennbaren Rubrik wie z.B. *Die wichtigsten Fragen* stehen. Bei vielen Texten käme das Wichtigste – z.B. die Kontaktdaten – erst am Ende des Textes. Sinnvoller sei eine andere Strukturierung: Erst kurze Zusammenfassungen der wichtigsten Aspekte (z.B.: Erste Hilfe auf einen Blick, Führerscheinregelung kurz und knapp), dann bei Bedarf im Folgenden nähere Erläuterungen. Die Seminare sollten durch eine Suchfunktion in einer Datenbank nach Orten sortiert und zu finden sein, dies gelte auch für die Selbsthilfegruppen. Ansonsten verliere die DE alle jungen Nutzer, lautete die Warnung.

In einem Handout fassten die drei Referenten die Vor- und Nachteile der elektronischen Medien zusammen. Mit Blick auf *Facebook* wurde darauf hingewiesen, dass sich Inhalte aus einer geschlossenen Gruppe durch das „Teilen“ von Mitgliedern auf ihre eigenen Seiten durchaus auch in die Öffentlichkeit verbreiten können – die Anonymität sei hier also nur bedingt gegeben. Vor Aufnahme einer Person in eine geschlossene Gruppe sollte geprüft werden, um wen es sich dabei handelt und es sollte unbedingt auf diesen Sachverhalt hingewiesen werden.

Vor der offensiven Strategie von *Facebook*, eigene Beiträge kostenpflichtig bewerben zu lassen, warnte Bärbel Teßner eindringlich, da die Preisentwicklung sehr schnell nicht mehr zu steuern und die Nutzung dieser Dienstleistung nur schwer rückgängig zu machen sei. Bevor eine Selbsthilfegruppe ihren *Facebook-Auftritt* einrichtet, solle sie sich informieren – zum Beispiel gibt es bei *Youtube* gute Tutorial-Videos. Von vielen Teilnehmenden wurde der Wunsch nach einem Seminar geäußert, in dem diese eher praktischen Aspekte erprobt werden können. Dennoch: „Fangt es spielerisch an, man kann nicht viele Fehler machen“, lautete das ermutigende Fazit von Gabriele Juvan.

Auf das Thema Qualitätssicherung ging Norbert van Kampen am Sonntagmorgen ein. Dabei ging es ihm ausdrücklich **nicht** um die Frage, wie Strukturen und Prozesse der Selbsthilfe – z.B. durch die Einführung eines Qualitätsmanagement-Systems – verbessert werden können. Es ging ihm vielmehr darum, wie die Selbsthilfe sicherstellen kann, dass die von ihr in schriftlichen Materialien, Beratungsgesprächen oder Gruppendiskussionen verbreiteten Informationen dem jeweils anerkannten Wissensstand entsprechen. Beispielsweise würden die von der DE erstellten Materialien in mehreren Arbeitsschritten von Fachleuten und Journalisten erstellt und geprüft. In der Beratung müsste zwischen *Beratung von Betroffenen für Betroffene* und *professioneller Beratung* streng unterschieden werden.

In Arbeitsgruppen beschäftigten sich die Teilnehmenden mit der Frage der Zielgruppen

(der bereits vorhandenen und der angestrebten) und den daraus ableitbaren Anforderungen für unsere Informationsmaterialien und Beratungstätigkeit. So sollten z.B. für Geflüchtete und Migranten Materialien und Wegweiser in anderen Sprachen erstellt oder besorgt werden. Lehrer erreicht man mit anderen Faltblättern als Mitarbeiter der Arbeitsagentur, Politiker oder Journalisten.

Wenn Gruppen eigene Infomaterialien erstellen wollen, könnten diese – so van Kampen – an die DE geschickt werden, die sie inhaltlich prüft bzw. prüfen lässt und ggf. Änderungsvorschläge machen kann. Auch sei es möglich, bereits vorhandene Faltblätter der DE zu verwenden und mit einem Einleger der Gruppe zu bestücken.

Auf die Webseite der DE solle – so der Wunsch der Teilnehmenden – mittelfristig ein Leitfaden *Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe* mit der Verlinkung beispielsweise zur *NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung der Selbsthilfe)* und den regionalen Selbsthilfekontaktstellen eingestellt werden. Auch ein Workshop zu *Sozialem Kompetenztraining* wurde gewünscht.

FAZIT: Insgesamt waren sich die Teilnehmenden einig, dass diese Tagung sehr inspirierend war und unbedingt wiederholt werden solle – wenn auch in weniger kompakter Form und mit mehr praktischen Übungen. Es wäre schön, so die Teilnehmenden, wenn zu jedem der genannten Bereiche (Junge Selbsthilfe, Soziale Medien und Internet, Qualitätssicherung unserer Materialien und Beratung) ein spezielles Seminar angeboten würde. Denn gerade praktische Handreichungen, beispielsweise zur Flyer-Herstellung oder zur Erstellung einer Gruppe in einem Sozialen Netzwerk wie z.B. *Facebook,* seien wichtig und hilfreich.

Conny Smolny & Sybille Burmeister

EPL-STORE
NEU!
TEUER!
Wollte mir grade
den neuen Apple Lepsie kaufen -
da gibts den gar nicht?
i-watch
Ei-Matsch

Junge Selbsthilfe in Verbänden

Die folgenden Stichworte stammen von einer Arbeitsgruppe auf der Bundestagung zu „Junger Selbsthilfe“ im November 2015 in Göttingen. Junge, in Selbsthilfeverbänden erfolgreich engagierte Menschen, trugen zusammen, warum ihrer Ansicht nach bei ihnen funktioniert, was in manch anderen Verbänden noch mühsam ist. Zusammengestellt und ergänzt wurden die Punkte von der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte.

Was können Verbände tun?

„Der Fisch stinkt vom Kopf her“
Schlüssel sind die Persönlichkeiten in den Verbänden. Möchten sie wirklich, dass junge Menschen ihren Platz im Verband finden, oder suchen sie Hilfskräfte, um ihr Erbe zu verwalten? Wieviel Veränderung ist erlaubt?

Erlaubnis, Spaß zu haben
Die jungen Menschen, die da sind, haben Spaß – weil die Form ihrer Treffen genau das ermöglicht und nicht von Verbandsseite schief angesehen wird.

Freiräume geben
Verantwortung und auch die Möglichkeit, ganz Neues zu denken und zu erfinden macht möglich, dass junge Leute selbst gestalten können. So können sie sich mit dem, was sie tun, innerhalb des Verbandes identifizieren. Sie erfinden „ihr Rad“ noch einmal selbst. Das muss möglich sein, wo junge Menschen danach fragen und angeregt werden, wo junge Menschen (noch) nicht damit rechnen.

Transparente Strukturen
Vorstandsarbeit und die damit verbundenen Strukturen sind transparent für alle (neuen). Der Verband wird als ein Organ erlebt, in dem man ernst genommen wird und dessen Entscheidungswege klar und offen nachzuvollziehen sind. Junge Menschen möchten (mit-) gestalten. Transparente Strukturen vermitteln die Offenheit, dass auch dies möglich ist.

Qualifizierung auf hohem Niveau, über den Verband finanziert, lässt junge Menschen über die Verbandsarbeit hinaus auch für ihr übriges Leben profitieren und macht den Rahmen „Verband“ für sie reizvoll.

Beziehungsarbeit
Persönliche Beziehungen zu Amtsinhabern erleichtern den Kontakt. Das muss von Seiten der Verantwortlichen im Verein/Verband ausgehen. Junge Leute einladen, das Gespräch suchen, nach ihren Ideen fragen, gemeinsame Fragen und Erfahrungen auch gemeinsam bedenken – all das schafft den Boden dafür, partnerschaftlich gemeinsam weiterhin engagiert zu sein.

Was können junge Menschen tun?

Die Potenz des Verbandes schätzen lernen
Selbsthilfe-Verbände ermöglichen jungen Menschen im Hinblick auf ihre Anliegen eine vielfache Unterstützung:

- professionelles Know-how und Fachinformation hinsichtlich der Erkrankung
- Räumlichkeiten und Netzwerke für den Aufbau neuer/junger Ideen
- finanzielle Unterstützung junger Projekte oder Beratung hinsichtlich Finanzakquise
- Seriosität des Verbandes hilft beim Aufbau neuer Kontakte
- Fortbildung im Bereich „Schlüsselqualifikationen“

Auch klein ist fein
Wenn die gemeinsame Zeit gut ist, muss es keine große Gruppe junger Menschen sein, mit denen es im Verband losgeht. Auch in kleiner Runde können der Austausch und die daraus geborenen Ideen gut sein. Stimmen Chemie und Spaßfaktor, wächst die Arbeit nach und nach.

Selbst in den Strukturen engagiert sein
Sich einfach einmal auf die bestehenden Strukturen einzulassen hilft auf unterschiedlichen Ebenen:

- komplexe Entscheidungswege werden deutlich

- Beziehungen entstehen und schaffen über die Generationen hinweg Vertrauen ineinander
- „Ämter“ verlieren ihren staubigen Schrekken und werden als Handlungsorte attraktiv

Um den Schritt auf dieser Ebene zu erleichtern, ist es hilfreich, im „Gaststatus“ mit dabei sein zu dürfen, ohne sich gleichzeitig langfristig festlegen zu müssen.

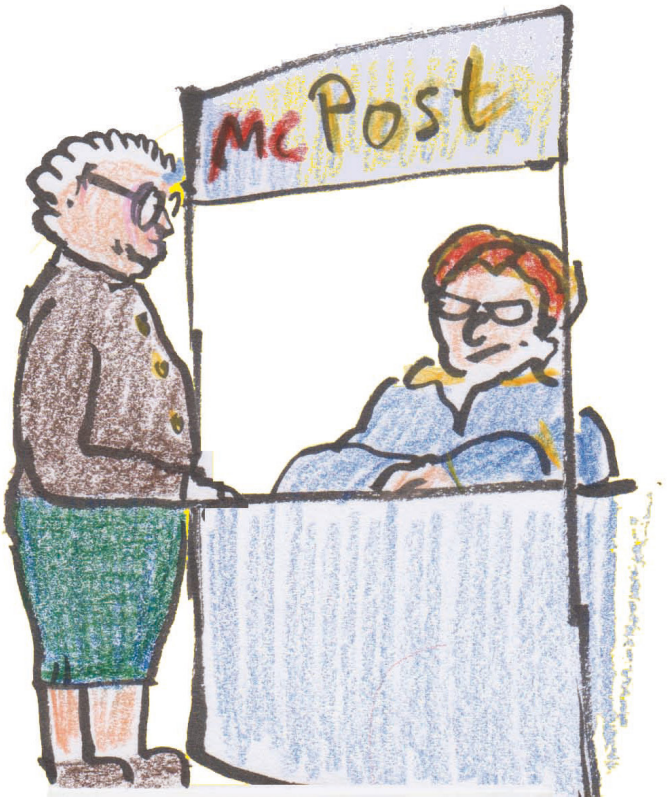
Themenübergreifende Vernetzung motiviert und macht schlau

Unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung stellen sich für viele junge engagierte Menschen in der Selbsthilfe ähnliche Fragen. Die Vernetzung mit anderen jungen Selbsthilfeakteuren ist „Selbsthilfe auf der Meta-Ebene“: lernen durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Motivation. Dies gelingt, je nach Größe des Verbandes, sowohl verbandsintern, regional oder auch überregional, z.B. auf der nächsten Bundestagung für Junge Selbsthilfe.

Die Tatsache, dass das Wort „Selbsthilfe“ leider mit vielen antiquierten Bildern von verklemmten Stuhlkreisen belegt ist, erleichtert jungen Menschen den Einstieg in die Selbsthilfearbeit nicht gerade. Darunter leiden auch die Verbände. Neue Worte versuchen neue Erfahrungen zu vermitteln („F.U.M.S – Fuck you MS, Flow-Sprechgruppen, Stammtische, ...). Für die Öffentlichkeitsarbeit kann das meist nur von Vorteil sein.

Patrick Behrens & Daniel Jux

Junge Frau,
kann ich bei
Ihnen ein
INSTAGRAMM
versenden?



Junge Menschen in gewachsenen Strukturen: Was hilft/hindert junge Menschen, in gewachsenen Strukturen Fuß zu fassen?

Traditionen der bestehenden Arbeit

Hilft – DOs
Junge Menschen suchen Orte, an denen es möglich ist, ihre eigenen Ideen zu finden und umsetzen zu können. Jede Generation muss für sich „das Rad neu erfinden" können. Ist das möglich, fällt es leichter, bestehende Traditionen aufzugreifen und ins eigene Konzept aufzunehmen.

Hindert – DONTs
Wer nur Nachfolgerinnen/Nachfolger für die schon bestehenden Formen sucht (gleich ob Gruppe oder Organisation), verlangt Integration, ohne auf Weiterentwicklung zu setzen. Das ist für entschieden weniger Menschen attraktiv als eine Gruppe in Bewegung.

Gemeinsame Reflektionsräume schaffen

Hilft – DOs
Gemeinsam immer wieder bedenken, ob und warum bestehende Traditionen der Arbeit heute noch Sinn machen. Dafür braucht es feste Zeiträume, sonst geht der Blick verloren.

Aufgabenverteilung

Hilft – DOs
- Neue Aufgaben mit neuen Menschen entwickeln. Was möchte er/sie tun, um sich als Teil der Arbeit zu erleben?
- Talente erfragen
- Persönlich ansprechen: „Ich denke, Du könntest das gut, weil ...".
- Gewinnen (an seiner/ihrer Motivation ansetzen) statt überreden (dass er/sie es aus Nettigkeit für mich macht).

Hindert – DONTs
- Ansagen: „Du machst das jetzt mal so ...!"
- Festlegungen: „Wir machen das immer so ...".
- Suche nach dem „Dummen": „Wir brauchen da noch wen für ...".

Kommunikation: Augenhöhe versus Lehrerverhalten

Hilft – DOs
- Augenhöhe bedeutet, wirklich am anderen interessiert zu sein und an dem, was er/sie in unsere Arbeit einbringen kann.
- Wer neu ist, sieht unsere blinden Flecke.

Hindert – DONTs
„Wollen wir ..." statt „so isses!"

Kommunikation: Offenheit versus Unklarheit

Hilft – DOs
Persönlich reden: „**Ich** denke/wünsche/sehe ...".

Hindert – DONTs
Versteckte Aufgabenverteilung: „Man müsste da mal …“, „Das könnten doch mal die neuen machen …“.

Zutrauen

Hilft – DOs
- Vertrauen schenken
- Unterstützung anbieten ohne „Kontrolle“ zu meinen

Hindert – DONTs
- Andere Menschen machen Dinge anders als ich. Wenn ich „anders“ als „falsch“ empfinde, wird die Abwertung nicht lange auf sich warten lassen. Das geht gar nicht, weil …“.
- Vielleicht geht es wirklich nicht. Das aber gemeinsam festzustellen, schafft für den nächsten Schritt einen ganz anderen Boden als vorauseilende Abwertung.

Grenzen akzeptieren

Hilft – DOs
- Zeitbudget/Aufgabenfelder
- Was nicht ist, ist nicht. Macht es keiner, heißt der Worst Case:
  - Gruppe/Beratung fällt aus
  - für Geschäftsführung muss gezahlt werden
  - es gibt nächstes Jahr keine Referentinnen/Referenten

Nur so können sich neue Formen etablieren, die für alle passen.

Hindert – DONTs
- Popeln: „Kannst Du nicht doch noch …“, wenn schon dreimal abgelehnt wurde.
- Es reiben sich immer die gleichen Leute auf, bis sie „plötzlich“ hinschmeißen.
- Alle halten sich raus, inhaltlich wächst Unzufriedenheit, Gruppe beginnt „mit den Füßen“ abzustimmen und wird dünn.

Attraktivität

Hilft – DOs
- attraktiv ist:
  - mit den eigenen Erfahrungen und Vorstellungen ernst genommen werden
  - nicht alleine in der Altersgruppe zu sein
- in Organisationen:
  - Verantwortung zugetraut bekommen
  - gefördert werden (Fortbildung)

Patrick Behrens & Daniel Jux

Wo ist denn dieser Schett eigentlich,
in dem die Jugend heute rumhängt?

Früher hatte man Angst,
die Anderen könnten
etwas mitbekommen....

Und? Wie war ich?

Grandios-
schon
4x
geliked

Heute hat man Angst,
die Andern könnten
etwas NICHT
mitbekommen!

Epilepsie im Netz

Der Kern von Selbsthilfe ist die Hilfe von Betroffenen für Betroffene. Seit Gründung der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) im Jahr 1988 lag der Schwerpunkt dieser Arbeit auf der persönlichen Begegnung und dem Austausch zwischen Menschen mit Epilepsie und/oder ihrer Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe. Dies hat sich durch die veränderten Lebensgewohnheiten und durch die Nutzung neuer Medien in den letzten Jahren stark verändert. Internet und E-Mail werden inzwischen von Menschen bis ins hohe Lebensalter genutzt. Zahlen aus dem Jahr 2016 zeigen, dass Jugendliche fast alle ein Smartphone – also ein Handy mit Internetzugang – besitzen und nutzen (Medienpädagogischer Forschungsverband Südwest: Mädchen zu 98%, Jungen zu 95%). Für die Selbsthilfe ergeben sich daraus nicht nur Herausforderungen, sondern auch Chancen.

Wie erreicht man

- Menschen, die nicht in die Selbsthilfegruppe kommen (können)?
- Jüngere Menschen (Betroffene und/oder Angehörige)?
- Weitere Zielgruppen?

Ausgangssituation

Die Inhalte und Themen der Selbsthilfe bleiben trotz neuer Medien gleich:

- Informationen über Leben mit einer Epilepsie vermitteln
- Alltag bewältigen
- Ängste/Gefühle ausdrücken
- sich mit Gleichgesinnten austauschen

Elektronische Medien haben für Nutzerinnen und Nutzer Stärken, die auch für neue Angebote der Selbsthilfe nutzbar sind:

- von (fast) überall her erreichbar
- vom Nutzer in den Tag integrierbar
- jederzeit verfügbar
- kostengünstig

Eine Webseite, einen Blog, eine *Facebook-Seite* oder eine *WhatsApp-Gruppe* einzurichten erfordert einige Beschäftigung. Kinder und Jugendliche zeigen aber, dass die Berührungsängste bei Erwachsenen meist höher sind als die tatsächlichen Schwierigkeiten beim Neueinstieg.

Elektronische soziale Medien und was sie können

Nicht jedes Medium ist für jeden Zusammenhang gleich gut geeignet. Im Umgang mit sensiblen persönlichen Informationen zu einer Epilepsie sollten besonders Überlegungen zum Datenschutz berücksichtigt werden. Hier ein Überblick über die Charakteristiken von für die Selbsthilfe-Arbeit geeigneten elektronischen Medien:

Webseite

Stärken: elektronische Visitenkarte, Überblick über Informationen, jederzeit aktualisierbar, kein Platzproblem (z.B. für Dokumente, Gesetzesvorhaben, Archivierung etc.), Terminkalender

Nutzer/-innen: alle, die Informationen gezielt suchen

Aufwand: eine Webseite ist mit einer Blogsoftware leicht um weitere Inhalte, Texte und Bilder zu ergänzen

Datenschutz: öffentlich zugänglich, selbst kontrolliert

Blog

Stärken: eigenständig oder in eine Webseite integrierbar, Inhalte können im Blog weitergegeben und auch von anderen kommentiert werden, Einstieg in Dialog, Querverweise können integriert werden (z.B. vom Blog auf die Webseite, Blog zu Blog, Blog zu Facebook und umgekehrt)

Nutzer/-innen: alle, die Informationen suchen, ihre Erfahrungen ausdrücken wollen, Fragen haben

Aufwand: nach Einrichtung können neue Texte und Bilder ohne weitere Kenntnisse leicht und schnell eingestellt werden

Datenschutz: vom Anbietenden des Blogs kontrollierbar, Kommentare sind offen sichtbar, ein geschlossenes, geschütztes Forum als Sonderform ist möglich (Administrator bzw. Moderator muss Texte freigeben)

WhatsApp-Gruppe

Stärken: für (Selbsthilfe)Gruppe mit überschaubarer Teilnehmerzahl zur Kommunikation geeignet; wird als App auf dem Smartphone installiert; schnelle, unkomplizierte Weitergabe von kurzen Informationen, Terminplanung, kurze (!) Abstimmungsprozesse; weite Verbreitung/Akzeptanz der App

Nutzer/-innen: ab ca. 14 Jahren bis ins hohe Alter, Smartphone (Handy mit Internetzugang) ist Voraussetzung

Aufwand: Herunterladen der App auf das Smartphone; dann wie E-Mail/SMS, nur bequemer und kostenfrei

Datenschutz: WhatsApp sollte nur für die Öffentlichkeitsarbeit oder für Terminabsprachen und NICHT für den Austausch persönlicher Daten genutzt werden, um einen möglichen Mißbrauch der dort veröffentlichten Daten (durch z.B. Tracking) zu verhindern.

Facebook

Stärken: Austausch zwischen Betroffenen, breite Streuung und zahlreiche Nutzer, für persönliche Kontakte geeignet, Austausch und Querverweise von Inhalten, z.B. von der Webseite, Blog

Nutzer/-innen: weit verbreitet und beliebt in der Altersgruppe 30-40 Jahre

Aufwand: nach Einrichtung des Accounts und der Seite gering
Datenschutz: teils problematisch, Inhalte aus geschlossenen Gruppen können in öffentlichen Bereichen geteilt werden (!), viele Nutzer verwenden ihren eigenen Namen und teilen persönliche Lebensinhalte, Faustregel: Facebook ist wie eine elektronische Postkarte

Twitter

Stärken: kurze Lebenszeichen geben (max. 280 Zeichen, früher 140 Zeichen); keine Informationen, sondern Kommentare, Verweise, Statusberichte; auch für Bilder bzw. Bild mit kurzem Text möglich

Nutzer/-innen: Nutzer/-innen folgen anderen Nutzer/-innen und deren *tweets* (Zwitschern), von Twitter Vorschläge zu angesagten Schlagworten (sogenannten *Hashtags*, z.B. #insektensterben), Suchfunktion zu Interessensgebieten oder direkt Eingabe, wenn Hashtag bekannt (#deutsche epilepsievereinigung), Nutzer kann *tweets* kommentieren und teilen, viele Passivnutzer, viel genutzt von Personen des öffentlichen Lebens (Politik, Sport, Stars)

Aufwand: gering, regelmäßiges Einstellen von Botschaften ist wichtig (oft mehrmals amTag), bestimmter Kommentarstil (#Hashtag Querverbindung), Verifizierung über SMS

Datenschutz: einfache, knappe Profile mit kaum persönlichen Informationen, Tweets sind offen und für alle sichtbar

Instagram

Stärken: mit Smartphone aufgenommene Fotos und Videos verbreiten, Stimmung und Atmosphäre in Bildern zeigen und mit anderen teilen, über eine Zusatzanwendung (d.h. ein Plugin) ist auch die Kombination von Text und Bild möglich

Nutzer/-innen: beliebt bei 14-16jährigen

Aufwand: nur für Besitzer eines Smartphones (Handy mit Internetzugang und Kamera)

Datenschutz: Instagram wurde von Facebook gekauft (siehe oben)

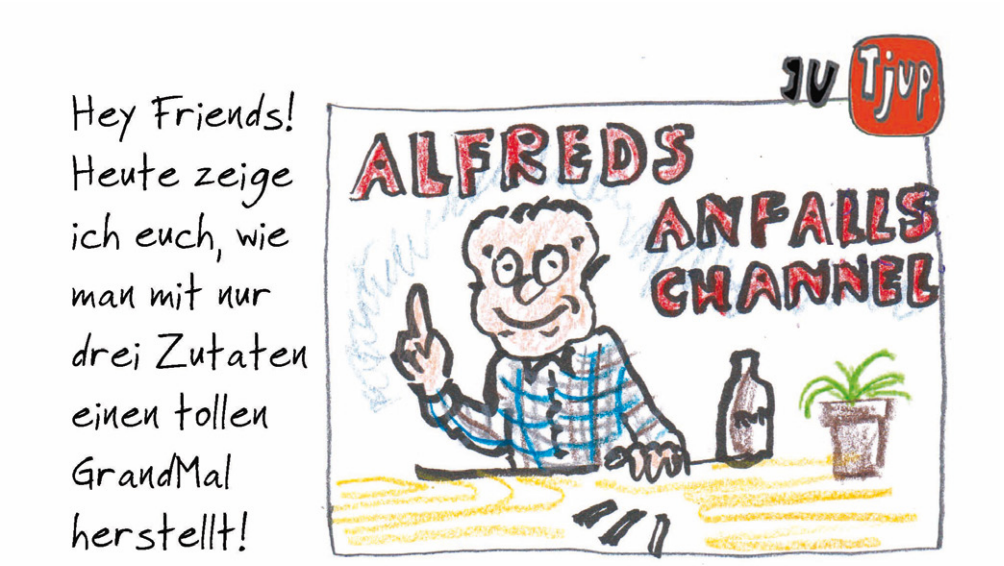
Einstieg in ein soziales Medium: Wie fängt man es an?

Um geeignete soziale Medien für Ihre Selbsthilfe-Gruppe zu finden, klären Sie bitte folgende Fragen:

- Wen wollen Sie erreichen (Alter, Mediennutzung, ist Personenkreis besser persönlich oder anonym erreichbar)?
- Welche Ausstattung haben Sie (Netzzugang in Bibliothek oder Internetshop o.ä., eigener PC mit Internetzugang, Tablet, Smartphone)?
- Welches dieser Medien macht Ihnen Spaß oder interessiert Sie?
- Trauen Sie sich, allein anzufangen (z.B. mit *youtube-Tutorials*, Anleitungen der Anbieter)? Wer kann Ihnen bei der Einrichtung helfen?
- Welches Medium können/wollen Sie ständig aktualisieren? (Kontinuität zählt; oft zählen nicht Informationen, sondern neue Lebenszeichen)

Fast alle der neuen sozialen Medien setzen auf den Spieltrieb bei Kindern und Jugendlichen. Deshalb sind sie leicht erlern- und verwendbar. Sie ermöglichen meist die Kommunikation mit anderen aus der gleichen Alters- oder Bezugsgruppe als Spaß und Zeitvertreib. Vor allem für ältere Menschen, die ihr Wissen systematisch und nach den Prinzipien von ‚richtig' und ‚falsch' erlernt haben, ist dieser Übergang zum **Lernen durch Ausprobieren** innerlich ein größerer Schritt als der eigentliche Umgang mit den sozialen Medien.
Soziale Medien sind aufgebaut auf intuitivem Lernen, das Kindern und Jugendlichen aufgrund ihrer Spontanität leicht fällt: Ein Programm oder eine Applikation wird auf das Smartphone oder den PC heruntergeladen, man lässt sich vom Programm führen und fängt irgendwie an. Wenn es nicht klappt, probiert man neu und lässt sich von den Ergebnissen überraschen. Es gibt viel zu gewinnen. Die Einrichtung einzelner sozialer Medien kann danach mit Praxis-Workshops vertieft werden. Trauen Sie sich an neue Formen der Selbsthilfe!

Gabriele Juvan, Sudabah Pollok & Talib Richard Vogl



Webseite der DE

Wie steigt ein Neuling ein?

Schritt 1: Google – Was ist oben gelistet?
Schritt 2: Wikipedia – ein seriöser Einstieg, wenn man gar nichts weiß
Schritt 3: DE-Webseite – über Link von Wikipedia (auch Google oder direkt)

Navigation auf der DE-Webseite

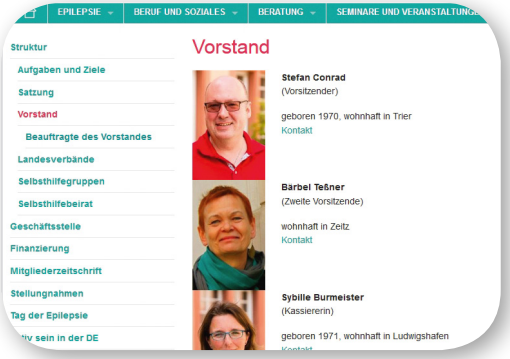
STÄRKEN aus Nutzerperspektive

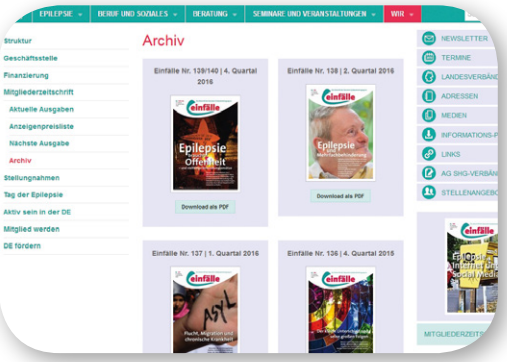
- in Logo und Farbgebung klar erkennbar; hoher Wiedererkennungswert, auch auf den Landesseiten, bei Broschüren etc.
- wirkt vertrauenswürdig
- kenntnisreich und verlässlich in den Informationen
- riesiger Fundus an Wissen, Hilfen, Material, Adressen
- aktuell
- auch politische Hintergründe
- Faltblätter/Broschüren als Downloads (präzise Info auf zwei Seiten)

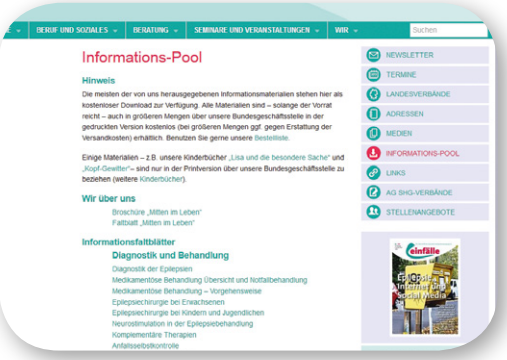
WÜNSCHE aus unserer Nutzerperspektive

Gesamteindruck
Mehr und echte dokumentarische Fotos (gibt Eindruck/schafft Stimmung: Hier arbeiten Betroffene für Betroffene! Siehe auch die DE-Broschüre.)

Homepage/Start-Seite
- einfacher gestalten für schnellen Einstieg und Überblick
- Button/Taste: Beratung
- mit einem Klick bis zum Kontakt







Button/Taste: Termine
Tabelle mit allen Terminen (auch von Seminaren und Veranstaltungen, hinterlegt mit Detailinfos zur jeweiligen Veranstaltung)

Button/Taste: Adressen
zentrale Datenbank mit allen Adressen auf der DE-Webseite (Behandlungsmöglichkeiten, Selbsthilfegruppen vor Ort), Suche über Ortseingabe oder Postleitzahl, direkt oder von den Landesseiten aus ansteuerbar

Button/Taste: Download
Dem Button einen Namen geben, der zeigt, welcher enorme Wissensfundus zu fast allen Detailfragen sich hier findet (z.B. Faltblätter, Fragen und Antworten); Seite optisch vereinfachen.

FAZIT: Ein riesiger Wissensfundus – mit wenigen Vereinfachungen noch hilfreicher.

Gabriele Juvan, Sudabah Pollok & Talib Richard Vogl

Ergebnisse der Workshops

- Wir sollten die Selbsthilfe auf unserer Webseite besser und ausführlicher darstellen: Was ist Selbsthilfe? (Hierfür ruhig Inhalte der vorhandenen Faltblätter aufbereiten.)

- Welche Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland?
- Ansprechpartner/-innen der vorhandenen Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland sollten über eine Suchfunktion oder Datenbank (nach Ort und Postleitzahl) direkt ansteuerbar sein – sonst verliert die DE die gesamte junge Zielgruppe!

- Denkbar ist auch eine Kurz-Anleitung: Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe? Darüber hinaus sollten entsprechende Unterstützungsangebote direkt anzusteuern sein (z.B. Seminare der DE oder regionaler *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen*). Verlinkung zu den Angeboten der Kontaktstellen (bundesweit und regional), ansteuerbar über eine Suchfunktion oder Datenbank (nach Ort und Postleitzahl).

- Generell sollten auf unserer Seite die Texte kürzer gefasst werden: Erst das Wesentliche (in kurzen Zusammenfassungen) und dann die Erläuterungen. Zu den jeweiligen Links stehen zu viele Infos. Wir brauchen mehr Bilder von „echten“ Menschen, die aktiv sind und Spaß an der Selbsthilfe haben – statt gekaufte Fotos von Agenturen oder aus Datenbanken. Das macht unsere Seite und uns als Verband attraktiver für Interessierte.

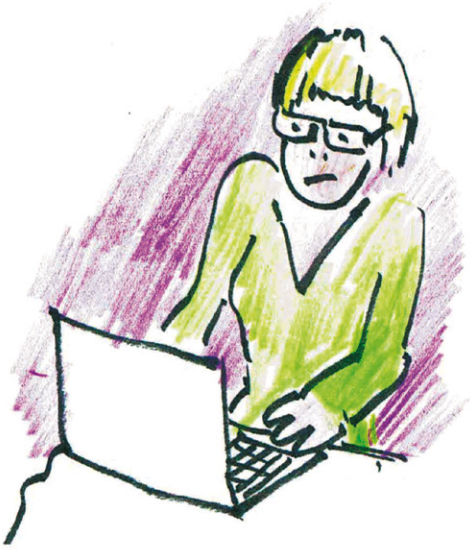
- Beim Menüreiter „Beratung“ sollten direkt Telefon-Nummer und Uhrzeit oder Mailadresse genannt werden. Inhalte und Schwerpunkte der Beratung sollten darunter erläutert werden. Das erhöht die Benutzerfreundlichkeit (wer erst lange nach dem Kontakt suchen muss, klickt weiter auf andere Seiten).

- In der Termindatenbank sollte eine Suchfunktion angelegt werden (Termine direkt über Ort und Postleitzahl auffindbar).

- Weitere Vorschläge waren, weitere Menüpunkte wie z.B. „Fragen und Antworten zur Epilepsie“, „Die häufigsten Fragen“ oder „Die 5 Schritte der Ersten Hilfe“ einzurichten. Ziel sollte sein, an der Selbsthilfe oder Epilepsie Interessierten die wichtigsten Informationen zur Selbsthilfe, zum Krankheitsbild, zum Leben und Arbeiten mit Epilepsie in kompakter, übersichtlicher Form zu präsentieren. (Die Erstellung der Texte sollte professionell begleitet werden, sie sollten trotz der Kürze differenziert sein und nicht ungewollt Vorurteile schüren, also NICHT „Epilepsie ist keine Geisteskrankheit“, sondern BESSER „Epilepsie kann jeden treffen: Politiker, Führungskräfte, Prominente, alte und junge Menschen, Menschen mit einer schweren Mehrfachbehinderung, ...“.)

- Auch auf unseren Facebook-Auftritten sollte ganz kurz die Krankheit in ihren Ausprägungen erklärt werden.

Google findet mich nicht im Netz...



Ähem... Existiere ich dann überhaupt?

Pressearbeit für Vereinsvertreter

Das „A und O" der Pressemitteilung und Presse-Einladung:

- Briefkopf nicht vergessen: Wer (welcher Verein) schickt die Pressemitteilung, welche Person (vollständiger Name) ist Ansprechpartner? Unbedingt eine Telefonnummer und/oder Mail-Adresse für Nachfragen angeben.

- Wenn zu einer Pressekonferenz eingeladen wird: Im Text am besten **FETT** hervorheben, wenn um Rückantwort gebeten wird, dies auch deutlich machen. Günstige Uhrzeiten für Pressekonferenzen aus meiner Erfahrung: 10 Uhr und 14 Uhr.

- Vielleicht vorher telefonisch bei den Redaktionen anfragen, ob überhaupt Interesse besteht. Auf jeden Fall schriftlich etwas schicken.

- Presse-Einladungen nicht zu spät verschikken, etwa eine Woche vorher (mindestens 3 Arbeitstage).

- Das Wichtigste an den Anfang, „umgekehrte Pyramide".

- Die „W-Fragen" beantworten: Wer macht wann (Wochentag, Datum, Uhrzeit) was und wo (genaue Ortsangabe mit Adresse), wie und warum? Alles kurz und knapp.

- Bei E-Mails: bitte eine aussagekräftige Betreffzeile (nicht nur „Pressemitteilung" oder „Veranstaltung").

- Bei E-Mails: Einfache Textformate, keine Grafiken oder Bilder einbetten (die Datei wird zu groß und verbraucht viel Speicherplatz).

- Wenn per E-Mail Bilder geschickt werden: Nicht in das Word-Dokument einbetten, möglichst als jpg-Anhang einer separaten Mail. Wer hat die „Bildrechte"? Wer ist auf den Bildern zu sehen (von links nach rechts) oder wenigstens Beschreibung

- Kostet etwas Eintritt? Wenn ja: Wie viel? Wo gibt es Karten oder Reservierungsmöglichkeiten?

- Wie einen festen Baustein am Ende der Pressemitteilung eine kurze Erklärung zum Verein. „Der Verein XYZ hat sich ... zur Aufgabe/zum Ziel gemacht. Er wurde 19xx gegründet und hat derzeit xxx Mitglieder."

- Keine Angst vor Fehlern, aber Pressemitteilung von einer anderen Person gegenlesen lassen.

Bei einer Pressekonferenz:

- Eine Pressekonferenz nur dann veranstalten, wenn es wirklich was zu verkünden gibt und viele Fragen auftauchen können.
- Ort ausschildern und in der Einladung vermerken (Raum XXX im Gebäude XYZ)
- Pressemitteilung (noch einmal) mitbringen
- Zeitrahmen auf ungefähr eine Stunde festlegen, nicht zu viele „Experten“ auffahren.
- sich selbst noch einmal vorstellen, mit Namen und Vornamen
- Nachnamen und Vornamen der Gesprächspartner auf einem Extra-Zettel, möglichst mit Telefonnummer für spezielle Nachfragen
- Fachausdrücke schriftlich fixieren (auf einem eigenen Zettel oder beispielsweise auf einer Tafel)
- wenigstens Getränke (Wasser, Kaffee, Tee) bereitstellen

Bei einer Veranstaltung, bei der die Medien anwesend sind (z.B. Konzert):

- Karten je nach Absprache vorher zuschikken oder an der (Abend-)Kasse hinterlegen
- Sitzplätze reservieren (für den Berichterstatter allein oder in Begleitung, je nach Absprache mit der Redaktion), möglichst nicht in der hintersten Ecke
- Namen der Beteiligten – bei Konzerten die Namen der Künstler/Gruppen – nach der Auftritt-Reihenfolge an den Berichterstatter geben

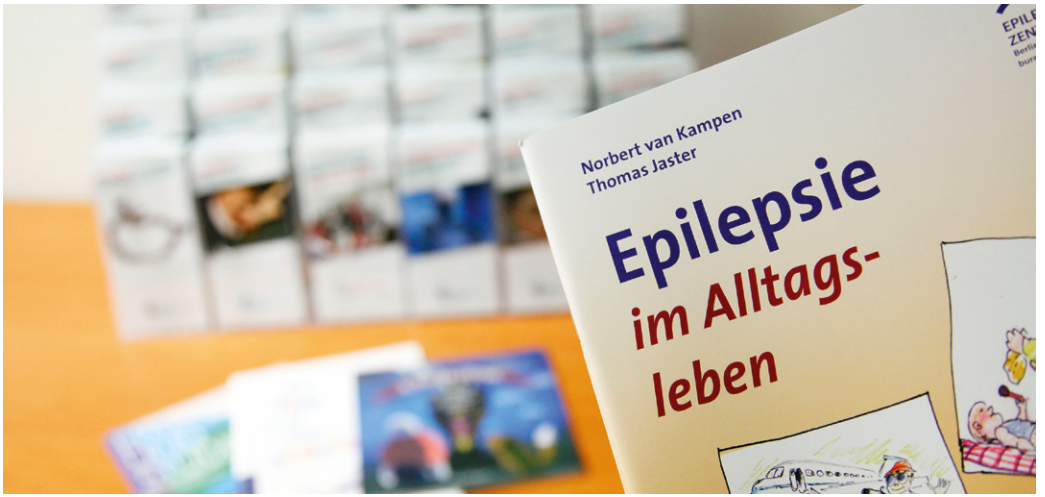
Sybille Burmeister

Qualitätssicherung unserer Arbeit

„Qualitätssicherung“ oder „Qualitätskontrolle“ ist ein Sammelbegriff für unterschiedliche Ansätze und Maßnahmen zur Sicherstellung festgelegter Qualitätsanforderungen. In vielen Einrichtungen – auch des Gesundheitswesens – sind Qualitätsmanagementsysteme eingeführt worden. Sie sollen sicherstellen, dass die Systemqualität, Prozessqualität und Produktqualität (dazu gehören auch Dienstleistungen) in einer Organisation geprüft und verbessert wird. Ziel ist eine dauerhafte Verbesserung der Unternehmensleistung.

Wenn hier von Qualitätssicherung der Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe gesprochen wird, wird der Begriff sehr viel enger gefasst. Auf der Tagung haben wir nach Antworten auf folgende Fragen gesucht:

- Wie können wir sicherstellen, dass die von uns vermittelten Informationen dem aktuellen medizinischen Stand bzw. der aktuellen Rechtslage entsprechen?
- Wie können wir sicherstellen, dass in unserer Beratungstätigkeit, auf den Gruppentreffen, in den Seminaren etc. deutlich wird, was von den vermittelten Informationen subjektive Meinungen, was Erfahrungswissen und was medizinisches und sozialmedizinisches Faktenwissen ist?



Informationsmaterialien

Bei der Erstellung von Informationsmaterialien (z.B. Faltblätter, Broschüren, Informationsflyer über Selbsthilfegruppen) sollte darauf geachtet werden, dass deren Inhalte sowohl

- fachlich geprüft sind,
- die Quellen der Informationen angegeben sind und
- möglichst wenig grammatikalische Fehler oder Rechtschreibefehler gemacht wurden.

Beispiele:

NICHT: Valproinsäure sollte nicht bei Frauen im gebärfähigen Alter eingesetzt werden.

SONDERN: Laut einer Empfehlung der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie“ (Valproat in der Behandlung von epilepsiekranken Frauen, 2010) sollte Valproinsäure nicht bei Frauen im gebärfähigen Alter eingesetzt werden.

NICHT: Wer ein Jahr lang keine Anfälle hat, darf wieder Auto fahren.

SONDERN: In den „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung“ (erhältlich als kostenloser Download von der Webseite der „Bundesanstalt für Straßenwesen“ www.bast.de) ist geregelt, dass Menschen mit Epilepsie, die ein Jahr lang keine Anfälle haben, dann Auto fahren dürfen (Führerscheingruppe A und B), wenn keine weiteren Einschränkungen der Fahrtauglichkeit (z.B. Einschränkungen des Gesichtsfeldes, starke Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen) vorliegen.

Bei der Erstellung von Informationsmaterialien des Bundesverbandes gehen wir folgendermaßen vor:

- Entwurf eines Textes durch eine Fachfrau/einen Fachmann für das jeweilige Gebiet (Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen etc.)
- ggf. Überarbeitung des Textes (z.B. Vereinfachung der Sprache, ergänzende Hinweise auf unsere Selbsthilfeaktivitäten, Verweise auf andere Materialien)
- Prüfung des überarbeiteten Textes durch eine zweite Fachfrau/einen zweiten Fachmann
- Prüfung auf Rechtschreibung, Grammatik und Verständlichkeit durch eine externe Person

Erst, nachdem alle diese Schritte durchlaufen sind, gehen die Materialien in Druck.

Empfehlungen

- Was für eine effektive Öffentlichkeitsarbeit gilt, gilt auch für die Erstellung von Informationsmaterialien und Einladungsflyern. Folgende Fragen solltet ihr euch stellen:

  - Was bietet ihr an?
  - An wen wollt ihr euch wenden? (z.B. müssen Informationen für Öffentlichkeit und Politik anderes aufbereitet sein als Informationen für Menschen mit Epilepsie)
  - Wer wendet sich an euch?

- Nicht immer müssen Informationsfaltblätter neu erstellt werden. Auf Informationsständen z.B. können die Faltblätter ausgelegt werden, die der Bundesverband (die DE) kostenlos zur Verfügung stellt. Um auf die jeweilige Gruppe aufmerksam zu machen, kann auch ein Einleger in die Faltblätter eingelegt werden mit Hinweisen auf die Gruppe, Kontaktdaten etc.

- Darüber hinaus ist die Auslage von Informationsmaterialien, die Dritte – insbesondere die pharmazeutische Industrie – erstellt haben, eher ungünstig. Es wird dann oft nicht klar, wer eigentlich Betreiber des Standes ist.

- Bei der Erstellung eigener Faltblätter, Flyer oder bei Informationen, die auf eigenen Webseiten erscheinen, auf die geprüften Informationsmaterialien des Bundesverbandes zurückgreifen (die Texte oder Teile der Texte dürfen nach Rücksprache übernommen werden).

- Eigene Materialien immer zweimal gegenlesen lassen. Einmal von einer Person, der/die Experte in dem jeweiligen Fachgebiet ist (eine solche Person kann auch über den Bundesverband vermittelt werden) und die den Text fachlich prüft. Dann noch einmal von einer externen Person, die den Text auf Rechtschreibung und Grammatik prüft.

- Bei sozialrechtlichen Regelungen ist es besonders wichtig, die Quelle anzugeben (z.B. „Begutachtungsleitlinien zur Kraft-

fahreignung“, DGUV-I-250-001, § 31 Abs. 6 SGB V).

Referentinnen/Referenten

Viele Epilepsie-Selbsthilfegruppen und –verbände bieten sowohl größere Informations- und Diskussionsveranstaltungen als auch kleinere Informationsabende im Rahmen der Gruppentreffen an.
Erfreulicherweise werden wir von vielen der im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie arbeitenden Menschen gerne unterstützt. Folgendes sollte bei der Auswahl geeigneter Referentinnen/Referenten beachtet werden:

- Referentinnen/Referenten aus dem unmittelbaren Umfeld sollten bevorzugt werden. Damit wird zum einen in der regionalen Öffentlichkeit bekannt, an wen sich Menschen wenden können, wenn sie z.B. einen erfahrenen Arzt, Sozialarbeiter, Psychologen etc. suchen, zu dem sie gehen können. Zum anderen bekommen unsere Referentinnen und Referenten in der Regel nur ihre Kosten erstattet (Fahrtkosten und Übernachtung). Diese fallen dann weg.

- Es kommt immer gut an, den Referentinnen/Referenten nach ihrem Vortrag eine kleine Aufmerksamkeit zu überreichen.

- Bei spezifischen Themenstellungen (z.B. Genetik der Epilepsien, Anfallsselbstkontrolle, Epilepsie und Führerschein) kann es sinnvoll sein, Referentinnen/Referenten aus dem weiteren Umfeld anzufragen. Dabei aber unbedingt die Kosten beachten (Fahrt- und Übernachtungskosten).

- Wer sich unsicher ist, wen er fragen soll, sollte sich an den entsprechenden Landesverband bzw. an unseren Bundesverband wenden. Beide sind gerne bereit, entsprechende Kontakte zu vermitteln.

Umgang mit der pharmazeutischen Industrie

Gerade bei größeren Veranstaltungen wird gerne bei der pharmazeutischen Industrie angefragt, ob diese die Veranstaltung fördern und im Gegenzug mit einem Informationsstand vor Ort vertreten sind. Dabei ist folgendes zu beachten:

- Die Förderung durch die pharmazeutische Industrie muss transparent gestaltet werden (Nennung der Firma und Höhe des Förderbetrages).

- Pharmazeutische Unternehmen dürfen **keine Produktwerbung** machen, sondern nur allgemein informieren. Bei Hilfsmitteln gelten andere Regelungen.

- Bei Veranstaltungen, die über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen finanziert werden, ist eine zusätzliche Förderung durch die Industrie in der Regel **nicht möglich** und sollte vermieden werden, damit es nicht zu Problemen kommt.

- Bei der Förderung durch die pharmazeutische Industrie immer die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit

Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen in der Fassung vom 30.04.2016“ berücksichtigen (stehen als Download z.B. auf der Seite der BAG-Selbsthilfe – *www.bag-selbsthilfe.de/Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe* – zur Verfügung.

- Bei Unsicherheiten: Bei der BAG-Selbsthilfe (www.bag-selbsthilfe.de; Ansprechpartnerin: Siiri Doka, Tel.: 0211 – 31006 56) gibt es einen Monitoring-Ausschuss, der bei Unsicherheiten prüfen kann, ob die Förderung durch die pharmazeutische Industrie im Einzelfall unbedenklich ist oder eher vermieden werden sollte.

Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Selbsthelfer

Wer andere informieren und beraten will, sollte auch selbst gut informiert sein. Dafür gibt es viele Möglichkeiten:

- Besuch von Seminaren, die für Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörige und Familien angeboten werden. Diese werden preisgünstig – weil in der Regel gefördert – zu vielen unterschiedlichen Themen von erfahrenen Referentinnen/Referenten durchgeführt. Viele Seminare finden an einem Wochenende statt (Freitagabend – Sonntagmittag), es gibt aber auch Tagesseminare oder kürzere Angebote. Einen guten Überblick bietet der Terminkalender auf der Webseite der DE oder in der jeweils aktuellen Ausgabe der *einfälle*. Anbieter sind z.B.:

  - Deutsche Epilepsievereinigung (Bundesverband und Landesverbände)
  - Epilepsie-Beratungsstellen (Adressen auf: *www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de*)
  - epilepsie bundes-elternverband (*www.epilepsie-elternverband.de*)

- Besuch einer MOSES bzw. FAMOSES-Schulung. Die Seminare werden bundesweit angeboten und unterstützen Menschen mit Epilepsie bzw. Familien (Eltern/Kinder) darin, zu „Experten ihrer eigenen Erkrankung“ zu werden – eine wichtige Voraussetzung für diejenigen, die andere Menschen mit Epilepsie oder die Öffentlichkeit informieren oder beraten möchten. Die aktuellen Termine der Schulungen sind auf der Webseite von MOSES (*www.moses-*

schulung.de) bzw. auf der Webseite von FAMOSES (*www.famoses.de*) veröffentlicht.

- Wer sich längerfristig engagieren möchte, kann unter Umständen eine Ausbildung zur „Epilepsie-Fachassistenz“ machen. Die komplette Ausbildung (Grund- und Aufbaukurs) dauert etwa zwei Jahre und ist kostenpflichtig. Ggf. kann eine teilweise Förderung durch die *Stiftung Michael* erfolgen. Zielgruppe sind Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen, unter bestimmten Bedingungen ist die Ausbildung jedoch auch für Mitarbeitende in Selbsthilfeverbänden geeignet. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite von „Bildung und Beratung Bethel“ (*www.bildung-beratung-bethel.de*).

- Wer sich längerfristig in der „Beratung von Betroffenen für Betroffene“ engagieren möchte, sollte eine Ausbildung zum „Peer Counseler“ machen. Weitere Informationen auf: *www.peer-counseling.org*.

- Die regionalen *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen* bieten Unterstützung bei der Gründung und der laufenden Arbeit von Selbsthilfegruppen an. Zum Angebot vieler Kontaktstellen zählen auch Fort- und Weiterbildungsangebote für Selbsthelfer, die sehr empfohlen werden können. Auf der Webseite der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS* (*www.nakos.de*) gibt es eine Datenbank (Rote Adressen), über die die jeweils zuständigen regionalen Kontaktstellen gefunden werden können.

- Weitere Angebote: Auf der Webseite von NAKOS gibt es eine Übersicht über weitere Träger von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Selbsthelfer.

Grenzen der Beratung in Selbsthilfegruppen

Die „Beratung von Betroffenen für Betroffene“ (Peer counseling) und die Möglichkeit, gemeinsam mit anderen Menschen mit Epilepsie, mit Angehörigen von Menschen mit Epilepsie oder mit Eltern eines anfallskranken Kindes etwas zu unternehmen, Erfahrungen auszutauschen und von den Erfahrungen anderer zu lernen – das sind die Kernkompetenzen der Epilepsie-Selbsthilfe.

Die Grenzen zu einer professionellen Fachberatung z.B. durch Epilepsie-Beratungsstellen sind dabei oft fließend, aber genau deshalb zu beachten. Bei einer professionellen Fachberatung geht es darum, die Ratsuchenden über bestimmte Sachverhalte – z.B. medizinischer oder sozialrechtlicher Natur – zu beraten und sie in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen. Eine professionelle Fachberatung macht ein in einer Ausbildung erworbenes Wissen notwendig, über das Selbsthelfer in der Regel nicht verfügen.

Natürlich hat jemand, der sich in der Selbsthilfe seit vielen Jahren engagiert, neben seinem Erfahrungswissen auch ein umfangreiches Faktenwissen angesammelt – das dennoch bei komplexen Sachverhalten schnell an seine

Grenzen stößt. Auch wer als Selbsthelfer z.B. eine Ausbildung zur Epilepsie-Fachassistenz gemacht oder ein MOSES oder FAMOSES-Seminar besucht hat, verfügt nicht über das Wissen, dass für eine solide fachliche Beratung notwendig ist – wenn er nicht eine entsprechende berufliche Ausbildung hat.

Deshalb sollte in der Selbsthilfeberatung und in den Gruppengesprächen folgendes beachtet werden:

- Wenn in der Selbsthilfeberatung oder in den Gruppen fachliche Themen besprochen werden, kann es nur darum gehen, einen groben Überblick über das Thema zu geben. Die Beratung durch die Selbsthilfe kann den Weg zu einer fachlichen Beratung – z.B. durch einen erfahrenen Epileptologen oder auf Epilepsie spezialisierte Sozialdienste/Beratungsstellen – ebnen, **auf keinen Fall** ersetzt sie diese.

- In der Selbsthilfeberatung sollte **immer** darauf hingewiesen werden, dass es um die Vermittlung von Erfahrungswissen geht. Formulierungen wie z.B. „das Medikament hat diese Nebenwirkung“ oder „dann dürfen Sie doch Auto fahren“ sollten vermieden werden. Besser: „Viele Menschen berichten, dass bei dem Medikament diese Nebenwirkung auftritt“. Oder: „Es könnte sein, dass Sie Auto fahren dürfen. Lassen Sie sich doch noch einmal bei Herrn/Frau ... diesbezüglich beraten“.

- Immer daran denken: Was für mich oder andere, die ich kenne, richtig ist, kann für den Ratsuchenden, der vor mir in der Beratung sitzt, völlig falsch sein.

- Wer in der Selbsthilfe andere beraten möchte, sollte zumindest ein Seminar zum Thema „Beratung von Betroffenen für Betroffene“ besucht haben. Besser ist es, eine Ausbildung zum Peer counseler zu machen.

Norbert van Kampen

GENERAL DIREKTOR
"Direktor Meisenmann, Sie haben Ihr Karriereziel erreicht. Bitte bei nächster Gelegenheit Richtung Rente abbiegen!"

BAG-Selbsthilfe gibt Tipps zum Umgang mit Sozialen Medien

Interview mit Eva Kauenhoven

Die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V." (BAG SELBSTHILFE) besteht seit 50 Jahren. Sie ist unverzichtbarer Helfer und Ansprechpartner für alle Menschen, die mit Selbsthilfe zu tun haben – und gibt viele Tipps auch für den Umgang mit den sogenannten Neuen und Sozialen Medien. Wir sprachen mit Eva Kauenhowen, Projektassistentin für diesen Bereich.

einfälle: *Frau Kauenhowen, welche Möglichkeiten finden Sie besonders geeignet, um mit den sogenannten Sozialen Medien Menschen zu erreichen, die an der Selbsthilfe interessiert sind?*

Eva Kauenhowen: Das hängt ganz davon ab, welche Zielgruppen ein Verband für sich definiert. Je nachdem muss evaluiert werden, welches Medium dieses Anliegen unterstützen kann und diese Zielgruppe erreicht. Mit *Facebook* erzielt man derzeit die größte Reichweite und erreicht viele Menschen, die bislang noch nicht mit Selbsthilfe zu tun hatten. *Facebook* nutzen laut der ARD/ZDF-Onlinestudie mittlerweile 33 Prozent der Deutschen. *Twitter* ist ein guter Kanal, um mit den klassischen Medien in Kontakt zu treten und im Gespräch zu bleiben, Statements zu platzieren. Die ganz junge Zielgruppe erreicht man mit *Youtube*-Filmen und *Instagram*. Das hängt aber alles auch davon ab, welches Zeitkontingent derjenige hat, der sich in einem Verband darum kümmern kann. Ein Verband sollte sich einen Schwerpunkt setzen, Prioritäten geben und dann dort ansetzen. Das A und O sind Ziele und Strategien. Viele Verbände haben schon *Facebook-Seiten*, da macht es Sinn, das dann auszubauen.

einfälle: *Welche Tipps geben Sie für den Einsatz?*

Kauenhowen: Der wichtigste Tipp ist, genügend Zeit einzuplanen. Bevor man loslegt, muss man einen Plan haben und ein Ziel. Was wollen wir erreichen, wen wollen wir erreichen? Erst eine Strategie erstellen und dann Schritte erarbeiten, wie man das umsetzen kann. Die Verantwortlichkeiten sollten klar aufgeteilt sein und festgelegt werden. Und es macht vor allem dann Sinn, wenn das jemand

übernimmt, der sich schon auskennt und auch privat in Sozialen Medien aktiv ist und ein Gespür für diese Medien und ihre Funktionalität hat.

einfälle: *Welche Hilfestellung gibt die BAG SELBSTHILFE dort?*

Kauenhowen: Wir bieten unseren Mitgliedsverbänden sowohl Broschüren als auch Leitfäden im Internet oder auch Tagungen an. Auf der Internet-Seite *www.bag-selbsthilfe.de* findet man unter *Projekte und Neue Medien* unsere Leitfäden mit Tipps und Tricks und vielen Web-Adressen. Wir treiben den gegenseitigen Austausch und die Vernetzung derjenigen, die in den Verbänden und Gruppen für die Social-Media-Aktivitäten zuständig sind, voran und planen gemeinsame Online-Aktivitäten.

einfälle: *Wo sehen Sie Risiken und Nachteile im Vergleich zu den hergebrachten „Kanälen", um Menschen zu erreichen?*

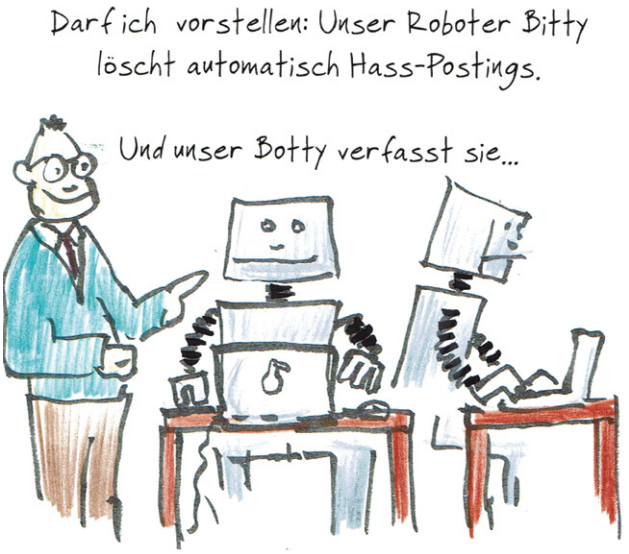
Kauenhowen: Ganz klar: Der Datenschutz – das ist das größte Risiko. Wir raten von *Facebook-Gruppen* zur Selbsthilfe ab. Verbände sollten auf eigene geschlossene Foren umleiten. Auf der Verbandsseite ist ein Risiko, dass viel Zeit und Arbeit investiert wird und gegebenenfalls nur ein geringer Nutzen dabei herauskommt, wenn ohne Strategie vorgegangen wird.

Das Gespräch führte Sybille Burmeister.

Zuerst veröffentlicht in: einfälle 144, IV. Quartal 2017, S. 9

Weitere Informationsmöglichkeiten

Die BAG SELBSTHIFE hat in einem vom AOK-Bundesverband geförderten Projekt den Leitfaden *„Menschen erreichen über Facebook & Co. – Strategien für die Selbsthilfe“* herausgegeben, der auf insgesamt 37 Seiten umfassend über das Thema informiert und viele wichtige Hinweise enthält. Die Hinweise unter „Allgemeine Informationen zu sozialen Medien“ sind dieser Broschüre entnommen. Sie steht als kostenloser Download auf der Webseite der BAG SELBSTHILFE zur Verfügung (*www.bag-selbsthilfe.de*, unter dem Punkt „Projekte der BAG Selbsthilfe/Neue Medien“).



NAKOS hat einen Leitfaden *„Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“* (2. Auflage 2017) herausgegeben, in dem auch viele der hier besprochenen Themen angesprochen werden (*www.nakos.de, unter dem Punkt* „Service/Materialservice/Basiswissen). Ebenfalls auf der Seite finden sich Informationsmaterialien zu den Themen „Selbsthilfe im Internet“ und „Junge Selbsthilfe“.

Allgemeine Informationen zu Sozialen Medien

http://www.ard-zdf-onlinestudie.de
Jährliche Analyse des Internetnutzungsverhaltens der deutschen Bevölkerung

http://www.allfacebook.de
Informationen über den Umgang mit Facebook, zahlreiche Neuigkeiten und Tipps

http://www.heise.de
http://www.netzpolitik.org
http://t3n.de/
Nachrichten rund um Internet, Soziale Medien und Datenschutz

http://www.socialmediarecht.de
http://rechtsanwalt-schwenke.de
Blogs, die sich mit rechtlichen Fragen innerhalb der Sozialen Medien befassen

Impressum

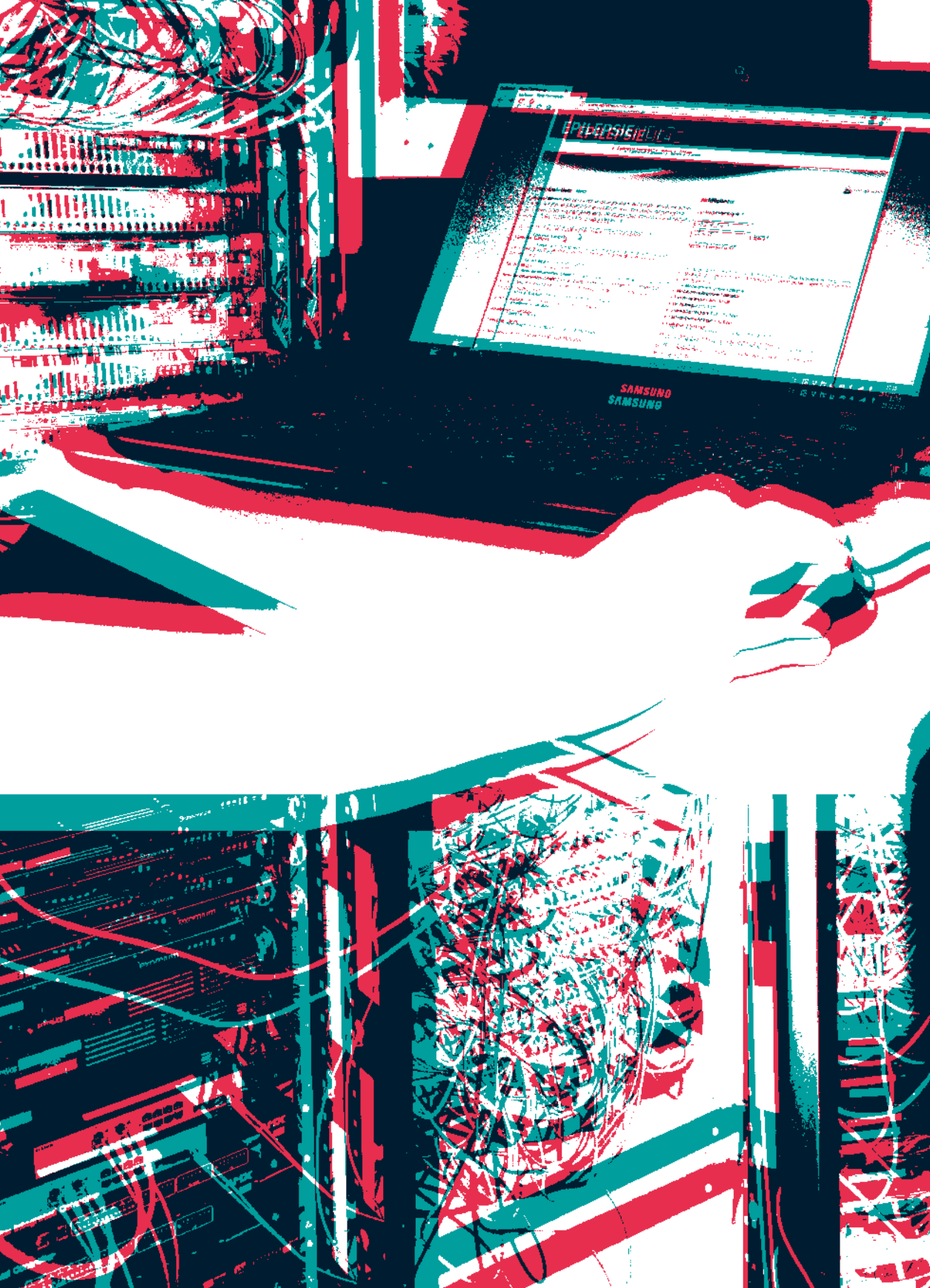
Herausgeber:	Deutsche Epilepsievereinigung e.V. Zillestraße 102 10585 Berlin Tel: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
V.i.S.d.P.:	Stefan Conrad
Redaktion:	Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Conny Smolny
Fotos:	Sybille Burmeister, Reinhard Elbracht, Norbert van Kampen
Grafiken:	Michael Fink
Gestaltung:	Tilman Schmolke
Druck:	Europrint Medien GmbH, Berlin

Das Projekt „Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe“ und die Erstellung dieser Handreichung wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“ verantwortlich.

BARMER

© Deutsche Epilepsievereinigung e.V. / Mai 2018

Na siehste, da stehts doch: Sonne pur, 30 Grad!
Auf zum Strandbad!


SAMSUNG
SAMSUNG