Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe

Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland mittlerweile zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Themenbereich. Davon sind ungefähr 250 Epilepsie-Selbsthilfegruppen. Einige Selbsthilfegruppen sind nicht eindeutig der Epilepsie zuzuordnen, da die Grenzen vielfach fließend sind, wie z. B. bei Erkrankungen wie der tuberöse Sklerose (TS).
Die große Chance der Beteiligung der Patienten- und Selbsthilfevertreter liegt in der Nutzung von Wissen und Erfahrung der Patienten zur Verbesserung medizinischer Versorgungsstrukturen im Sinne einer umfassenden Qualitätssicherung.

Zentrales Kennzeichen von Selbsthilfegruppen sind Betroffenheit (persönlich oder als Angehörige) sowie ein freiwilliges, eigenverantwortliches, gegenseitiges und gleichberechtigtes Miteinander. Das Ziel der gemeinsamen Arbeit von Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe ist die Bewältigung sozialer, persönlicher oder krankheitsbedingter Belastungen. Das Ziel in der Epilepsie-Selbsthilfe ist, die persönliche Situation mit der Epilepsie des Einzelnen zu verbessern und seine sozialen Fähigkeiten zu stärken oder zu erweitern.

Begriffsbestimmung von Selbsthilfegruppen im Sinne des § 20 Abs. 4 SGB V:

Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie - entweder selbst oder als Angehörige - betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen materiellen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, meist wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z.B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich

Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.

Organisationsformen der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland

Die Übergänge von Selbsthilfegruppen zu größeren Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfeorganisationen sind oft fließend. Von Selbsthilfeorganisation spricht man gemeinhin, wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen zu überregionalen, landesweiten oder bundesweiten Verbänden zusammenschließen. Im Vergleich zu Selbsthilfegruppen weisen Selbsthilfeorganisationen in der Regel einen wesentlichen höheren Organisierungsgrad und Formalisierungsgrad.

Selbsthilfeorganisationen arbeiten themenspezifisch zu einem medizinischen oder (psycho-) sozialen Indikationsgebiet (zum Beispiel Krebs, Rheuma, Alleinerziehende).

Sie sind stark außenorientiert und bieten gewöhnlich fachliche Beratungen, Seminare und Fortbildungsveranstaltungen auch für Nicht-Mitglieder. Häufig haben Selbsthilfeorganisationen auch spezielle Angebote für Angehörige.

Die Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen müssen, anders als bei Selbsthilfegruppen, nicht notwendigerweise nur Betroffene sein. Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen können auch Professionelle (Ärzte, Ärztinnen, Forscher und Forscherinnen in den jeweiligen Bereichen) oder andere Förderer und Interessierte sein. Häufig gibt es eine Geschäftsstelle mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.

Im Bereich der Selbsthilfe gibt es eine Vielzahl von unterschiedlichen Gruppen, die sich zum Teil in Organisationen und Dachverbände zusammengeschlossenen haben. Im Bereich der Epilepsie-Selbsthilfe gibt es mehrere Landesverbände und zwei Bundesverbände, die Deutsche Epilepsievereinigung (DE) und der Epilepsiebundeselternverband (e.b.e.) sowie Zusammenschlüsse auf Arbeitsebene, wie Arbeitsgemeinschaften zum Thema Epilepsie.

Die "Vertreter der Selbsthilfe"

Folgende drei Spitzenorganisationen der Selbsthilfe bündeln die Interessen auf Bundesebene und decken damit das Spektrum der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland umfassend ab:

* die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH)

* der Deutsch Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. (PARITÄTISCHER)

* die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Diese drei Verbände vertreten die Interessen der Selbsthilfe auf Bundesebene, insbesondere bei der Umsetzung gesetzlicher Vorhaben.

Was suchen Menschen in einer Selbsthilfegruppe?

Die Beweggründe (Motive) für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sind sehr unterschiedlich, obwohl es gewisse Übereinstimmungen und vergleichbare Motive, wie z.B. Erfahrungsaustausch und Möglichkeiten der Problembewältigung und in der Behandlung.

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen:

* die bereit sind über sich, ihre Stärken, Schwächen, Schwierigkeiten und Sehnsüchte zu sprechen

* die das gleiche Thema haben und miteinander daran arbeiten wollen

* die daran glauben, dass Veränderungen aus eigener Kraft möglich sind - gemeinsam mit anderen.

Im Verzeichnis aller Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland können Sie nach einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähesuchen