



Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig in

ihrem Wirken für Betroffene und deren Angehörige

Positionspapier

Anmerkung:

Seit 2 Jahren setzt sich die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig für Stomaträger ganz gleich der Ursache die zu einer Stomaanlage führten und Menschen mit und ohne Stoma ein. In Ihrer Entwicklung werden Selbsthilfegruppen durch steigende Anforderungen von außen, in die Rolle zu einer stärkeren Professionalisierung gedrängt. Bis jetzt hat es die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig aber geschafft, diesem Druck standzuhalten.

*Im Großen lässt sich die Arbeit und das Wirken der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig von folgenden **Positionen, Leitlinien und Grundsätzen ableiten:***

I. Grundposition der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig

1.1 Die *Ziele und Aufgaben* der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig werden *allein* von Stomaträgern-/innen, Betroffenen und deren Angehörigen bestimmt. Damit wir die Arbeit der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig ausschließlich auf die Interessen der Betroffenen ausrichten können und um gleichzeitig auch Interessenkonflikte zu vermeiden, darf kein Mitglied der Gruppenleitung einem Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich angehören bzw. tätig sein. Um dadurch Interessenkonflikte im Falle einer Mitarbeit bei Fachgruppen im Gesundheitswesen zu vermeiden. Das sichert uns dadurch die *inhaltliche Unabhängigkeit*.

2. Die in unserem „**Leitbild**“ zusammengefassten **Aufgaben, Ziele und Arbeiten** der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig umfassen:

2.1 Unterstützung einzelner Mitbetroffenen mit dem Ziel, die Bewältigung der Krankheit und deren Auswirkungen zu erleichtern.

Angebote für **diese Unterstützung sind:**

2.1.1 Gesprächs- und Erfahrungsaustausch

- **Die Einzelgespräche mit Gleichbetroffenen**

im Rahmen unseres Besucherdienstes in Kliniken sowie in Akut- und Rehakliniken. Diese Gespräche sollen am Beispiel des Stoma~Selbsthilfe Braunschweig-Gesprächspartners aufzeigen, dass dieses „**neue**“ **Leben lebenswert ist.**

Das soll neuen Lebensmut wecken und das „**Ich bin nicht alleine damit Gefühl**“ **vermitteln.**

- **Der Erfahrungsaustausch** mit Betroffenen und deren Angehörigen in und mit der **Stoma~Selbsthilfe Braunschweig Gruppe** besonders im ambulanten Bereich. Die Gespräche bei unseren Gruppentreffen ermöglichen es Betroffenen, den Zugang zu einer Vielfalt von Erfahrungen zum Leben mit der Erkrankung, dem Krankheits- sowie den Behandlungsfolgen (z.B. einem Stoma) zu gelangen. Dies kann **Sicherheit bedeuten, im Umgang mit der neuen Lebenssituation.**

Diese speziellen Unterstützungsmöglichkeiten können daher nur von selbst betroffenen Menschen erbracht und geleistet werden.

2.1.2 Informationen (in unserer Informationsbroschüre und unserem Flyer)

- Informationen zum Leben mit der Erkrankung, Krankheitsbild (z.B. erblicher Darmkrebs) sowie der Behandlungsfolge (Stoma). Erfahrungsbericht aus der Sicht einer Angehörigen. Die Geschichte der Stomaanlage, mit einer geschichtlichen Zeitleiste, und den 3 häufigsten Stomaanlagen, sowie über die Ziele der Selbsthilfegruppe, wer wir sind und wer an unseren Gruppentreffen teilnehmen kann
- Informationen und Unterstützung zum Umgang mit den Behandlungsfolgen, Versorgungsprozessen (z.B. Stomaversorgung) und den Leistungen im Gesundheits- und Sozialsystems (z.B. Krankenkassenwechsel,) sowie Hilfe beim Antragsausfüllen (z.B. Schwerbehindertenausweis). Auch solche Informationen geben Sicherheit, im Umgang mit der neuen Lebenssituation.

2.2 Unterstützungen im Gesundheits- und Sozialsystem...

... als mentaler Beistand für alle Mitglieder (Betroffenen, Angehörige) mit dem Ziel, dass die Versorgungsleistungen im Sinne der Mitglieder (Betroffene, Angehörige) und gerechter gestaltet werden, dem Bedarf entsprechend zur Verfügung stehen und möglichst unentgeltlich sind.

Dabei sind folgende Aufgaben zu leisten:

- einholen von aktuellen und wichtigen Informationen
- Auswertung von Erfahrungen Gleichbetroffener
- Rückmeldung von Erfahrungen ins Gesundheitssystem, Durchführung von Aktionen (z.B. Petitionen)

Alle unterstützenden Angebote der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig sind keine „professionellen“ Leistungen, die eingefordert oder eingeplant werden können. Sie beruhen allein auf dem ehrenamtlichen und dem freiwillig eingegangenen Engagement von Betroffenen. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“ hat sich aber auf anderer Seite selbst dazu verpflichtet, dann diese Unterstützungsangebote qualifiziert und verlässlich anzubieten.

2.3 Öffentlichkeitsarbeit

mit dem Ziel, Betroffene, Angehörige und Interessierte auf die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig und ihr Unterstützungsangebot aufmerksam zu machen sowie das Verständnis und Unterstützung von Seiten der Gesellschaft für die Belange von Stomaträgern, und Menschen mit Darmkrebs, Betroffene mit anderen Darmerkrankungen (z.B. Divertikel, Darmpolypen u.a.) zu erreichen, auch um das Tabuthema Stoma, Darmkrebs und andere Darmerkrankungen abzubauen.

Außer mit unserer Informationsbroschüre, Flyer und den Stoma~Selbsthilfe Braunschweig Gruppentreffen, erfolgt die Öffentlichkeitsarbeit durch Mitwirkung an Informationsveranstaltungen, anderer Veranstalter (auf Patienteninformationsveranstaltungen unserer Kooperationspartner, Niedersächsischer Wundtag, Krebsinformationstage) mit Vorträgen, über die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig und dem Leben mit einem Stoma, sowie einem Infostand, Zusammenarbeit mit Fachgruppen (bei Audits, im Rahmen der Zertifizierung und Überprüfungsphase), und den Medien.

2.4 Gruppenorganisation mit der Vorgabe, dass die Unterstützungsangebote der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“ dauerhaft verlässlich geleistet, und die der Gruppe, durch die Förderung der Krankenkassen, zugeteilten Finanzmittel auch entsprechend eingesetzt und verwendet werden. Zu leisten sind die Finanzverwaltung, der zugeteilten Förderungen (der Stoma~Selbsthilfe

Braunschweig), die Organisation der auf Braunschweig bezogenen Gruppentreffen, und die Bereitstellung von Informationen.

Die unverzichtbare Hauptaufgabe der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig ist, die Gestaltung, ein auf die Region Braunschweig bezogenes Angebot, einer Gesprächsmöglichkeit mit Gleichbetroffenen und ein Erfahrungsaustausch in der Stoma-Selbsthilfe Braunschweig Gruppe. Sowie mit anderen Selbsthilfegruppen zum Thema Stoma, dem Leben mit Darmkrebs, Divertikel u.a. Erkrankungen die zu einer Stomaanlage führen können und die Bereitstellung von Informationen.

II. Weitere Grundsätze unserer Selbsthilfearbeit

1. Mitwirken-/ Arbeit

Es gehört zu den Grundsätzen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, dass unsere Arbeit vom ehrenamtlichen Engagement der Betroffenen getragen wird. Die Menge der dadurch anfallenden Tätigkeiten, kann unter Umständen auch zu einer Überforderung führen. Um dem Vorzubeugen, ist folgendes unerlässlich,

- *unsere Schwerpunkte liegen in den Kernaufgaben und diese stehen dabei immer im Vordergrund*
- *die anfallenden Aufgaben, und notwendig werdenden Arbeiten, sind, wann immer es möglich, ist, als Teamarbeit umzusetzen*

a.) Um in den Einzelgesprächen beispielhaft und glaubwürdig vermitteln zu können, dass das Leben mit dem Stoma, mit der Erkrankung ggf. dem Krankheitsbild, lebenswert weitergehen kann bzw. wieder lebenswert wird, muss das ehrenamtlich Besuchs-/ Beratungsteam der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, aus Gleichbetroffenen bestehen und einige wichtige Voraussetzungen für diese anspruchsvolle Aufgabe mitbringen. Dazu gehört u.a., dass die eigene Erkrankung/ Behinderung verarbeitet wurde, dass man psychisch und physisch gefestigt und stabil ist, und auch zuhören kann. Zudem muss sich das Besuchs und Beratungsteam mit der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“ identifizieren, und auch bereit sein, diese Gespräche im Auftrag der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig durchzuführen.

b.) Unterstützung für Betroffene in Braunschweig durch Erfahrungsaustausch mit Betroffenen, durch unsere Informationsbroschüre und Veranstaltungen, bietet die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig in der Region Braunschweig an. Ihr ehrenamtliches Besuchs-/ Beratungsteam kann dabei helfen, den Zugang zu einer qualifizierten Fachberatung, und/oder Fachbehandlung zu bekommen.

c.) Das Besuchs-/ und Beratungsteam der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig ist zur vertraulichen Behandlung verpflichtet, der ihnen bei der Tätigkeit zur

Kenntnis erlangten Informationen. Daher dürfen sie mit der Wahrnehmung ihrer Besuchs- und beratenden Funktion keine geschäftlichen Interessen verknüpfen. Desweiteren dürfen sie auch nicht bei solchen Unternehmen tätig sein, die Stomaträger, Betroffene, Menschen mit Darmkrebs und anderen Darmerkrankungen als Kunden/Patienten haben, und im kommerziellen Wettbewerb stehen. Gleiches gilt ebenfalls für berufliche und ehrenamtliche Tätigkeiten in Gremien und/oder Verbänden, welche die Interessen solcher Unternehmen vertreten.

2. Kooperation/ Zusammenarbeit

a.) Erst die in einer Kooperationsvereinbarung definierte *Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren, Akut- und Rehakliniken* macht es möglich, den Betroffenen die Unterstützungsangebote der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig direkt zugänglich zu machen. Das Angebot unseres „Besucherdienst in Kliniken und in Rehakliniken“ sind keine verpflichtenden Dienstleistungen. Diese lassen sich nur dann umsetzen, wenn geeignete Mitglieder vor Ort der Kliniken und Rehakliniken zur Verfügung stehen.

b.) In der Öffentlichkeitsarbeit, aber insbesondere der Teilnahme an Veranstaltungen, bietet es sich an, eine Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen und Vereinen zum Thema Stoma, Darmkrebs, oder anderen Darmerkrankungen beispielsweise Divertikel zu suchen.

Die tiefere Zusammenarbeit in der Interessenvertretung mit anderen Selbsthilfegruppen ist nur bei selbsthilfegruppenübergreifenden Themen möglich. Für die Interessen der Stomaträger-/innen, Betroffenen und deren Angehörigen, setzt sich die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig mit anderen Selbsthilfegruppen mit Themengleichheit gemeinsam ein.

c.) Auch die Zusammenarbeit mit Kliniken, Akut- und Rehakliniken kann das Besucher-/ und Beratungsteam der Gruppe, nicht ohne ausdrückliche Zustimmung der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, koordinieren.

d.) Eine gemeinsame Interessenvertretung mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen, wie z.B. Pharmafirmen und Hilfsmittelherstellern ist die Zusammenarbeit grundsätzlich ausgeschlossen. Damit wird die Unabhängigkeit und Neutralität der vertretenen Position gewährleistet.

3. Finanzierung

Die inhaltliche Unabhängigkeit der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig setzt eine gewisse finanzielle Unabhängigkeit voraus. Da die Rücklagen (Eigenanteil) und

Spenden zwar einen sicheren Grund bilden. Wir aber auch keine Mitgliedsbeiträge erheben, reichen diese Eigenmittel nicht immer aus, um unser Unterstützungsangebote auf Dauer finanzieren zu können. Daher ist es nötig die erforderlichen Fördermittel einzuholen und dass darf nicht mit Bedingungen verknüpft sein, die unsere inhaltliche Unabhängigkeit gefährden, oder sogar verletzen. Diese Fördermittel sollten auch planungssicher und auch möglichst unkompliziert zu beantragen, und dann auch zu verwalten sein. Förderung durch Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens, (Pharmafirmen) ist mit unserer inhaltlichen Unabhängigkeit nicht vereinbar und vertretbar, und dadurch auch nicht machbar.

Stoma~Selbsthilfe Braunschweig „*die Kängurufreunde*“ am 31. Oktober 2016