

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*

Inhalt

Manfred Marold

Vom Wert des Gesprächs:

„Hab ich dein Ohr, finde ich mein Wort!“

Mein Weg in die Kreuzbundgruppe 10

Brigitta Reitz

Elternkreis drogengefährdeter und
drogenabhängiger Jugendlicher

18

Inken Berger und Petra Nachtigal

Inklusion in der Selbsthilfe leben

Erfahrungsbericht: Suchtselbsthilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung

24

Peter Harfmann

Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter

31

Dagmar Hofmann

Selbsthilfegruppe „Herz und Seele“

35

Kirsten Ehrhardt

Selbsthilfe in Zeiten von Twitter, Facebook und Co.

40

Klaus-Dieter Rausch

Wir leben mit Krebs – Männer mit Krebs

47

Peter Gomolzig, Annette Hünefeld und Ulrike Holtkamp

Parallelwelten?

Zu den unterschiedlichen Kulturen in Selbsthilfegruppen
und Selbsthilfeorganisationen

50

<i>Eva Mira Bröckelmann</i> Mitgliederwerbung von Selbsthilfeorganisationen Erfahrungen aus dem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ der BAG SELBSTHILFE	55
<i>Gudrun Braunegger-Kallinger</i> Selbsthilfe in Österreich Aktuelle Entwicklungen im Bereich der Förderung von Selbsthilfe und der Stärkung kollektiver Patienten- beteiligung	64
<i>Karin Marciniak</i> Gemeinsame Projekte powern die Seele! Eigeninitiatives Selbsthilfeengagement braucht das gewisse „Etwas-Weniger“ an Selbsthilfeunterstützung	71
<i>Lioba Heuel</i> Pflegeselbsthilfe im Projekt KompetenzNetz Angehörigenunterstützung und Pflegeberatung NRW (KoNAP)	80
<i>Monika Klumpe und Ulrich Gödel</i> Im Fokus steht der Austausch	86
<i>Anke Heß</i> Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“ Selbsthilfe – verstaubt, überaltert, im Stuhlkreis sitzend und jammernd? Von wegen!	97
<i>Claudia Walderbach</i> Selbsthilfe bewegt – bewegte Selbsthilfe	103

<i>Stefan Nickel, Marius Haack, Olaf von dem Knesebeck, Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Silke Werner und Christopher Kofahl</i> Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen Ergebnisse aus der SHILD-Studie	108
<i>Marie-Luise Dierks</i> Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Immer höher, immer weiter?	116
<i>Stefanie Dupp und Christian Zottl</i> Angstselbsthilfe beleuchtet ihre Wirksamkeit Ergebnisse einer Evaluation der Münchner Angstselbsthilfe (MASH)	122
<i>Joachim Weis, Andrea Kiemen und Rene Markovits-Hoopii</i> Forschung im Bereich Krebselbsthilfe Aktueller Stand und zukünftige Herausforderungen	127
<i>David Klemperer</i> Patientenwohl im Widerstreit von Interessen Ein Aufruf an die Selbsthilfe und die Patientenvertretung	137
<i>Alf Trojan</i> Selbsthilfe im Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen verankern!	147
<i>Jürgen Matzat</i> Selbsthilfe – was es ist, und was es nicht ist	154

Liebe Leserin, lieber Leser,

es wimmelt in diesem Jahr mal wieder von Jubiläen: vor 100 Jahren wurde in Weimar die erste deutsche Republik gegründet mit einer Verfassung, die erstmals auch Frauen das Wahlrecht einräumte und in der die Einrichtung von „Volkshochschulen“ gesetzlich verankert wurde. Parallel dazu entstand ebendort das Bauhaus, beides geboren aus dem Zeitgeist von Aufbruch, Moderne und Demokratie. Vor 70 Jahren trat die „verbesserte 2. Auflage“, das Grundgesetz der Bundesrepublik in Kraft. Im selben Jahr wurde auch die DDR gegründet, deren Bevölkerung vor 30 Jahren die Mauer zum Einsturz brachte. Vor 20 Jahren trat das Psychotherapeuten-Gesetz in Kraft, auch nicht ganz bedeutungslos für die Selbsthilfe. (50 Jahre Woodstock lassen wir hier mal außer Acht.)

Mit solchen Jubiläen können wir uns selbstverständlich nicht vergleichen, aber ein bisschen davon (Aufbruch, Moderne, Demokratie, gesundheitliche Bildung und Enttabuisierung des Psychischen) spielte doch auch eine Rolle, als die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (damals noch ohne „e. V.“) 1979, also vor 40 Jahren, in Krofdorf-Gleiberg bei Gießen ihre erste Jahrestagung abhielt. Es war übrigens auch bereits im Jahre 1979, als sie das bis heute von ihr verwendete Logo erwarb, welches seit dem 2. Mai 1994 als Dienstleistungsmarke der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen beim Deutschen Patentamt eingetragen ist. Die vier Hände symbolisieren Solidarität und gegenseitige Unterstützung, der Kreis die Gruppe und das Gespräch. Oft wurde dieses Symbol kopiert, und doch ist es rechtlich geschützt.

Die jubiläumsträchtige 40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (inzwischen natürlich längst mit „e. V.“) fand letztes Jahr unter dem Motto „Klimawandel – Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft“ in Magdeburg statt. Dabei ging es uns nicht um steigende Meeresspiegel, sondern um einen zentralen Zweck unseres Verbandes: die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in unserer Gesellschaft. Aus den dort gehaltenen Vorträgen sind die Artikel von Prof. Joachim Weis und Prof. Marie-Luise Dierks in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch hervorgegangen. Der von Dr. David Klemperer geht zurück auf unsere Jahrestagung 2017 in Konstanz.

Die Beiträge aus örtlichen Selbsthilfegruppen, in denen beschrieben wird, wie Betroffene sich in den Gruppen begegnen und wechselseitig unterstützen, stammen diesmal mehrheitlich aus dem Bereich der Sucht- und Drogen-selbsthilfe, der Angehörigen-selbsthilfe im Psychiatriebereich und – wenn man so will – der psychosomatischen bzw. somatopsychischen Medizin. Aber – ganz im Stil der modernen Zeit – es geht auch um Inklusion und um die sogenannten „sozialen Medien“, die doch leider oft so unsozial oder gar asozial sind, von der Selbsthilfe aber dennoch fleißig genutzt werden.

Über diesen unmittelbaren menschlichen Kontakt von Angesicht zu Angesicht in der Gruppe oder von PC zu PC im virtuellen Raum hinaus hat die Selbsthilfe sich verbandlich organisiert, um ihre Interessen vernehmlich und zunehmend einflussreich nach außen zu vertreten. Am Beispiel einer Krebsselfhilfeorganisation werden die verschiedenen Selbsthilfe-Kulturen in Gruppen und Organisationen beschrieben, und aus einem indikationsübergreifenden Entwicklungsprojekt von, mit und für Selbsthilfeorganisationen werden Erfahrungen und Tipps (!) zur Mitgliederwerbung berichtet.

Selbsthilfe bedarf der fachlichen, politischen und finanziellen Unterstützung. Nach einer Übersicht über die Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich mit ganz neuen Fördermöglichkeiten dort (übrigens schon der zweite Beitrag aus unserem Nachbarland in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch) werden Kooperationsprojekte im Bereich psychischer Erkrankungen (vgl. auch entsprechende Beiträge oben) und pflegender Angehörigen beschrieben. In einem Interview werden zwei Veteraninnen der Selbsthilfegruppen-Unterstützung zu Veränderungen auf der Selbsthilfe-Szene im Laufe der letzten Jahrzehnte befragt, und in Hamburg erkundet man aktuell neue Wege in die Selbsthilfe.

In einem Forschungs-Block werden in zwei Beiträgen Befunde aus der bundesweiten SHILD-Studie im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums vorgestellt, eine Studie zur Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen sowie Stand und Perspektiven der Forschung im Krebsselfhilfe-Bereich. Wer noch nicht davon gehört hat, mag hier staunen: Wir haben in Deutschland tatsächlich eine Stiftungsprofessur für Selbsthilfe-Forschung!

Und dann geht es noch um andere Blicke auf „das Große und Ganze“ der Selbsthilfe: die im Gesundheitssystem herrschenden Interessenskonflikte, mit denen die Selbsthilfe konfrontiert ist, und auf ihre potenzielle Rolle im Qualitätsmanagement. Zu guter Letzt wird eine zentrale Frage für alle Akteure und Förderer der Selbsthilfe diskutiert: Was mit „Selbsthilfe“ eigentlich gemeint ist – und was nicht. Da werden manche manches anders sehen. Dürfen sie.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Manfred Marold

Vom Wert des Gesprächs: „Hab ich dein Ohr, finde ich mein Wort!“

Mein Weg in die Kreuzbundgruppe

„Wer den anderen nicht versteht, weiß nichts von sich selbst...“

Drei Wochen hatte ich mich gedrückt. Dann wählte ich die Telefonnummer, die mir mein Psychotherapeut, bei dem ich wegen Depression in Behandlung war, auf einen kleinen Zettel geschrieben hatte. Um meine Alkoholproblematik hatte ich ihn jahrelang beschummelt. Erst als meine Frau hinter meinem Rücken mit ihm Kontakt aufgenommen und ‚reinen Wein‘ eingeschenkt hatte, ist mein sehr auffälliger Alkoholkonsum auch Thema in der Therapie geworden. Ich könnte ja mal bei einer Selbsthilfegruppe für Leute mit einem Alkoholproblem vorbeischaun, meinte mein Therapeut damals. Einer seiner Patienten hätte Gutes von einer Kreuzbundgruppe berichtet. Die Gruppe sei zwar rund 40 km von meinem Wohnort entfernt, Anonymität, auf die ich ja Wert legen würde, sei da aber gut gewährleistet. Was denn eine Selbsthilfegruppe sei, hatte ich ihn damals eher abwehrend gefragt. Irgendwie hätte ich mal was von den Anonymen Alkoholiker gehört. „Na dann gehen Sie mal hin und schauen sich das an.“ Mehr war aus ihm nicht herauszubekommen. Ich versprach hinzu gehen. Schließlich wollte ich meine Ruhe haben!

Schon beim Verlassen seiner Praxis beschlich mich ein mulmiges Gefühl. Eigentlich konnte ich mit seinem Vorschlag nichts anfangen. Und ob das überhaupt nötig war? So richtig überzeugt davon, ein Alkoholproblem zu haben, war ich nicht. Meine Frau und mein Arzt strengen sich ja nur an, mir das klar zu machen. Aber Alkoholiker bin ich keiner! Eine Selbsthilfegruppe? Das sind doch die Obdachlosen, die Leute, die unter der Brücke schlafen oder alkoholisiert auf dem Bahnhofsvorplatz rumlungern. Zu denen gehöre ich bestimmt nicht. Also was soll ich in einer solchen Gruppe? Zeitverschwendung!

Bis vor vier Jahren war ich erster Bürgermeister meiner Heimatgemeinde gewesen und hatte vorgeblich aus gesundheitlichen Gründen für eine weitere, vierte Amtszeit nicht mehr erneut kandidiert. Ich ahnte zwar, dass mit meinem Alkoholkonsum etwas nicht stimmen würde. Gut, eine depressive Erkrankung war auch diagnostiziert. Ernstzunehmende Vorfälle im Zusammenhang mit Alkohol waren mir in diesem öffentlichen Amt mit viel Glück erspart geblieben. Ich verzichtete ahnungsvoll auf eine weitere Kandidatur und nahm mich damit selbst aus der Schusslinie. Noch niemand, meine Frau und Kinder ausgenommen, hatte zu mir etwas wegen meines Alkoholkonsums gesagt. Das alles war also nicht so schlimm.

Also was sollte ich bei Alkis in einer Selbsthilfegruppe? Dummerweise stand aber die nächste Sitzung bei meinem Therapeuten an, und meine Frau hatte angekündigt, daran teilnehmen zu wollen. Der Versuch, sich mit einer Ausrede aus der Affäre zu ziehen, war also von vornherein zum Scheitern verurteilt. Ich schätzte meinen Therapeuten außerdem sehr und wollte ihn nicht enttäuschen. Also kramte ich den kleinen Zettel aus meinem Geldbeutel hervor und rief an. Die freundliche ruhige Stimme eines älteren Herrn am Telefon informierte mich in einem kurzen Gespräch über die Treffen der Kreuzbundgruppe, jede Woche freitags, im Pfarrheim der evangelischen Kirche. Ich sei herzlich willkommen und könne einfach vorbeikommen.

Die erste Begegnung

An einem trüb-nassen Dezemberabend betrat ich das Pfarrheim im Untergeschoss des Kirchengebäudes. Eigenartigerweise, und das machte mich etwas stutzig, war außer mir niemand im Flur unterwegs. Es war ja kurz vor dem Beginn der Gruppenzeit und ich hätte anderen Personen begegnen müssen. Vorsichtig klopfte ich an eine verschlossene Tür, hinter der ich eine leise, einen Text vortragende Stimme hörte. Den großen grauhaarigen Herrn, der die Tür öffnete, fragte ich, wo sich denn die Kreuzbundgruppe treffen würde. Dies sei hier, meinte er, und deutete rückwärts in den Raum. Heute sei aber keine Gruppenstunde, sondern die alljährliche Weihnachtsfeier der Gruppe. Man fange da immer etwas früher an. Ich entschuldigte mich und wollte auf dem Absatz kehrtmachen. „Das kommt mir sehr gelegen“, dachte ich bei mir. Er bedeutete mir aber geistesgegenwärtig und mit einem Schmunzeln um die Lippen, da zu bleiben, und verschwand kurz hinter der Tür in den Gruppenraum, wohl um sich kurz zu besprechen. Solche Kandidaten wie mich hatte er wohl nicht zum ersten Mal vor sich. Schnell kam er wieder heraus, complimentierte mich in einen weihnachtlich geschmückten kleinen Saal und platzierte mich ohne Umstände auf einen eilig zusätzlich hingestellten Stuhl am „Ehrentisch“ des Gruppenleiters Rudi, was mir so nach und nach am Abend klar wurde.

Seine Frau Hanne hatte gerade eine meditativ weihnachtliche Geschichte vorgetragen und war durch mein Eintreten unterbrochen worden. Nachdem ich Platz genommen hatte, schaute sie mich ruhig und freundlich an und trug ihren Text weiter vor, als wenn nichts gewesen wäre. Danach folgte noch der Vortrag eines, wie ich fand, ebenfalls sorgfältig ausgewählten Adventstextes durch eine andere Dame.

Gruppenleiter Thomas bedankte sich danach noch bei allen, die ihn übers Jahr tatkräftig unterstützt hatten, um den Gruppenbetrieb erst zu ermöglichen. Sei es bei der Begleitung zu Verbandsveranstaltungen oder beim Ausfüllen von Formularen für die finanzielle Förderung durch die Krankenkassen. Fleißige Hände hätten nicht nur zum heutigen Abend den Gruppenraum so stimmungsvoll geschmückt. Auch beim geselligen Kaffeetrinken nach der Gruppenstunde sei für die Bewirtung immer hilfsbereit gesorgt worden. Die kleine Küche des Pfarrheims werde auch immer wieder tadellos nach der Benutzung

gereinigt. Der evangelischen Kirchengemeinde als Vermieterin der Gruppenräumlichkeit sei er für das besonders gute Miteinander sehr dankbar. Schließlich beendete er den offiziellen Teil der kleinen Feier und bat, sich an einem an der hinteren Saalwand schon vorbereiteten kleinen Büfett zu bedienen. Was dann auch rege geschah.

Nun, das hatte ich nicht erwartet! Keine Bohemiens oder Bahnhofsalkis? Ich saß in einem kleinen Saal an einer weihnachtlich geschmückten Tischreihe inmitten von rund 25 Anlass gemäß gekleideten Männern und Frauen mittleren und auch schon fortgeschrittenen Alters. Lauter „normale Leute“. Ein weißhaariger Herr am Tisch mir gegenüber, der wohl meine Verblüffung bemerkte und deuten konnte, meinte mit einem freundlichen Schmunzeln, er sei Rudi, und wenn ich Manfred wäre, hätten wir beide miteinander telefoniert. Später erfuhr ich, dass er (ehemals Polizist) schon nahezu seit drei Jahrzehnten trockener Alkoholiker war, aber immer noch regelmäßig mit seiner Frau die Gruppe besuchte.

Zu unserem kleinen Gespräch trat ein weiteres Gruppenmitglied, Mitte 60, hinzu und bat mich, doch am Büfett zuzugreifen. Er heiße auch Manfred und sei trockener Alkoholiker. Nach Wochen bekam ich mit, dass er ein wegen eines schweren Alkoholproblems fristlos entlassener Bankdirektor war. „Nur kräftig zugelangt“, lud er mich mit einem aufmunternden Handzeichen zum Büfett ein. Es sei reichlich und genug da. Ich zögerte, weil ich ja so einfach hereingeschneit war. Er zerstreute aber gleich meine Bedenken und zog mich sanft mit zum Büfett.

Beim Essen erzählte ich ihm von der Überwindung, die es mich gekostet hatte, in die Gruppe zu kommen. Ich sei von den Äußerlichkeiten und der aufgeschlossenen herzlichen Atmosphäre im Saal sehr angetan und auch sehr überrascht. Von einer Alkoholselbsthilfegruppe hätte ich mir ein anderes Bild gemacht. Das sei jetzt die jährliche Weihnachtsfeier der Gruppe, meinte er. Gerne würde er mir erzählen, wie der Gruppenalltag aussehe. Er selber besuche die Gruppe regelmäßig seit rund 15 Jahren und sei trockener und zufriedener Alkoholiker. In die Gruppe würde er von seiner Lebenspartnerin Gisela begleitet. Sie sei im Sprachgebrauch der Gruppe eine „Angehörige“, hätte selber kein Alkoholproblem, lebe aber im häuslichen Alltag mit ihm zusammen nach dem Abstinenzgebot. Dies bedeute nicht nur den völligen Verzicht auf alkoholhaltige Getränke und Speisen, sondern auch eine persönliche Lebenshaltung, worunter er und Gisela eine gesunde Lebensführung durch bewusste Ernährung und sportliche Betätigung verstünden. Er fühle sich in seiner „Trockenheit“ wie neu geboren und habe auch eine Hirntumorerkrankung mit Operation so besser überstehen können.

Das Gruppenkonzept

Diese Kreuzbundgruppe gebe es seit den 1980er Jahren. Sie treffe sich an jedem Freitag, also auch, wenn der Gruppenfreitag auf einen Feiertag fallen

würde. Das gelte aber nicht für den Heiligen Abend. Es werde pünktlich um 19.30 Uhr begonnen und nach etwa einer Stunde eine viertelstündige Pause eingelegt. Dann werde die Gruppe bis 21.30 Uhr fortgesetzt und pünktlich beendet. Wer mag, kann anschließend noch etwa eine halbe Stunde beim Kaffeetrinken bleiben. In geselliger Runde lasse man so das Treffen ausklingen. Dort stünde dann ein Körbchen bereit, in das freiwillig ein kleiner Betrag für die Bewirtung in die Kaffeekasse gegeben werden könne. Wer finanziell knapp sei, könne die Bewirtung auch gerne kostenlos genießen. Von diesen Spenden würden gesellige Aktivitäten der Gruppen, wie zum Beispiel die Weihnachtsfeier, ein Busausflug mit Besichtigung einer Fachklinik oder die Teilnahme an Aus- und Fortbildungsveranstaltungen mitfinanziert. Der Gruppenbetrieb werde seit einigen Jahren durch den Förderverbund der bayerischen gesetzlichen Krankenkassen, hilfreich unterstützt. Die Büroarbeit hierfür und die Erledigung der Kassenangelegenheiten für die Gelder der Krankenkassen und für die Zuwendungen durch den Bezirk Unterfranken werde von Thomas erledigt. Das sei der große weißhaarige Herr, der mich im Flur abholt und in die Weihnachtsfeier gebeten hatte.

Während der Gruppenstunde säßen alle Gruppenbesucher in einem Stuhlkreis einander gegenüber. Der Gruppenabend werde von einem Gesprächsleiter oder einer Gesprächsleiterin moderiert. Mehrere erfahrene Gruppenmitglieder hätten sich bereit erklärt, abwechselnd die Gruppenabende zu leiten. Durch Erfahrung und durch die Teilnahme an speziellen Ausbildungs- und Weiterbildungsseminaren des Kreuzbundes hätten sie sich eine entsprechende Befähigung angeeignet. Die Gruppenabende würden von Suchtkranken und von Angehörigen geführt. Da jeder das etwas anders mache, trage das zur Bereicherung und Lebendigkeit des Gruppenabends bei.

Wer von den Stuhlkreisteilnehmern einen Wortbeitrag geben möchte, gibt dies mit Handzeichen zu verstehen. Suchtkranke und Angehörige seien gleichermaßen willkommen. Es fände ausdrücklich keine Unterscheidung zwischen direkt Suchtbetroffenen und Angehörigen statt. Schließlich seien beide ja von der Krankheit betroffen und würden Hilfe benötigen und suchen. Fachleute seien bei den Gruppenabenden in der Regel nicht dabei. Nur bei einem besonderen Thema, wie zum Beispiel „Alkohol und Medikamente“, habe man schon mal eine Apothekerin in die Gruppe eingeladen.

In der Gruppe ginge es zuallererst darum, mit Menschen zusammenzukommen, die aus leidvoller eigener Erfahrung gelernt hätten. Diejenigen, die die Krankheit selber erleben mussten, könnten gut zuhören. Hier sei eine Gemeinschaft, die die Chance bieten würde, sich selbst und seinen Lebensweg besser kennenzulernen und verstehen zu können. Wer den anderen nicht verstünde, meinte er, würde nichts von sich selbst wissen! Hier seien Gleichgesinnte, und vor allem: da müsste ich keine Angst vor Ablehnung oder Ausgrenzung haben. Es bestünde die Möglichkeit, meine Traurigkeit, meine Ängste, meine Zweifel, und meine Schuldgefühle mit anderen zu teilen, und trotzdem würde ich akzeptiert! Ich könne dort aber auch meine Hoffnung, meine

Kraft und mein neu erworbenes Wissen über meine Krankheit mitteilen. Meine Gegenüber im Gruppenkreis seien wie ein Spiegel oder ein Resonanzmedium für mich. Mit ihrer Hilfe könne ich persönlich über mich hinauswachsen. Ich würde spüren, wie ich meine bisherigen Grenzen sprengen und meinen Erfahrungs- und Empfindungshorizont selbst weiten könne. Zusammen mit der Gruppe könnte ich mich auf einen neuen Weg machen, wo ich mich selbst akzeptieren und zu mir stehen könne.

Effekte der Gruppenarbeit

Die Selbsthilfegruppe, so meinte damals Manfred, würde im Gespräch einen offenen und ehrlichen Umgang mit höchst persönlichen, sensiblen Themen ermöglichen. Erklärtes Ziel der Arbeit in dieser Gruppe sei es, zur *Enttabuisierung* beizutragen. Über Geld spricht man normalerweise nicht, über Armut und Ungleichheit auch nicht, auch nicht über Sterben und Tod, über Angst, Schuld und Scham. Ebenso wenig oder nur sehr verhalten über bestimmte Erkrankungen und psychische Probleme. Scheitern sei ein Tabu – ebenso wie eine Suchterkrankung. Das dürfe aber so nicht bleiben! Die Gespräche an den Gruppenabenden sollen dazu beitragen, Tabus zu brechen. Alles was zu einem gesünderen Leben beitragen kann, sei als Thema willkommen. Tabus würden die persönliche Entfaltung und Entwicklung sehr behindern. Nur wer ein Tabu bricht, kann günstige Veränderungen herbeiführen. In der Gruppe könnte ich lernen, mein Gesicht zu zeigen, und würde auch angesehen werden. So könnte ich Kraft und Hoffnung finden und auch weitergeben! Er sei damals, als er vor zehn Jahren zur Gruppe gestoßen sei, sehr verzweifelt gewesen. Doch Verzweiflung, so habe er im Austausch mit anderen gelernt, kann eine starke antreibende Kraft sein. Hierdurch habe er es geschafft, neue Wege zu suchen und zu finden und neue Kontakte herzustellen. Er habe gelernt, sein Gesicht zu zeigen und sich ansehen zu lassen. Das sei anfangs gar nicht so einfach gewesen. Die Vorstellung, sich anderen zu zeigen, sei ihm aber im Laufe der Zeit immer leichter gefallen. Seinem Gegenüber sei es ja genauso gegangen! Es sei für ihn unendlich erleichternd gewesen, in der Gruppe endlich offen und ehrlich über seine Alkoholabhängigkeit sprechen zu können. Das Tabu hätte schon viel zu lange und viel zu großen Schaden bei ihm und seinen Angehörigen angerichtet. Nach einigen Gruppenabenden sei damit Schluss gewesen! In der Gruppe habe er gelernt, mit seiner Krankheit und der hierdurch verursachten schweren Lebenskrise, mit Arbeitsplatzverlust als Filialleiter einer Bank, Ehescheidung und Ächtung im Verwandten- und Bekanntenkreis, umgehen zu können.

Der Besuch dieser Selbsthilfegruppe, in der er sich nachhaltig durch regelmäßigen wöchentlichen Besuch habe verwurzeln können, hätte diese Einbrüche in seinem Leben zwar nicht ungeschehen machen können. Das in der Reflexion des Gruppengesprächs über seinen Lebensbruch erworbene Bewusstsein habe aber für ihn zu einer Kompetenz im Umgang mit den für ihn

eingetreten seelischen und sozialen Folgen geführt. Er hätte sie dadurch erheblich mildern und letztlich meistern können.

Er sei vor Jahren auch in psychotherapeutischer Behandlung bei einem Facharzt gewesen. Auch hier habe ihm das in den Gruppenabenden gesprächsweise erworbene neue Selbstbewusstsein geholfen. Bei allen Schwierigkeiten und Abhängigkeiten, die durch seine Erkrankung gegeben waren, sei es ihm in Kontakt mit dem Fachmann zunehmend gelungen, eine Beziehung auf Augenhöhe zu finden. Er hätte in vielen Gruppengesprächen gelernt, seinem Therapeuten ganz persönliche Erfahrungen mitzuteilen und seinen eigenen Blickwinkel zu verdeutlichen. Das hätte ihm geholfen, seine Würde und Integrität neu zu finden und zu bewahren, seine Selbstverantwortung zu stärken und eine echte Partnerschaft mit seinem professionellen Begleiter herzustellen. Diese persönliche Entwicklung und die hieraus zugewachsenen Fähigkeiten, seien ihm nur durch wöchentliches Gesprächstraining in der Gruppe möglich gewesen.

Engagement im Verband

Heute, nach einigen Jahren regelmäßigen Gruppenbesuchs und gelungener Abstinenz ohne Rückfall, würde er sich als „zufriedenen trockenen Alkoholiker“ bezeichnen. Ihm sei die Aufgabe des stellvertretenden Gruppenleiters übertragen worden. Die Ausübung dieser Aufgabe trage weiterhin zu seiner Stabilisierung bei, da er sich hierdurch mehr mit Suchterkrankungen befasse und die Verantwortung für andere ihm selbst guttun würde. Durch Verbandsfunktionen im „Kreuzbund“, einer bundesweiten Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft im Caritasverband, deren Tradition und das Bemühen um Suchtselbsthilfe über 100 Jahre zurückreichen würden, gewinne er auch einigen Lebenssinn. Das ehrenamtliche Verbandsengagement gebe ihm ein Gefühl selbstbewusster, aktiver Identifikation mit einer Aufgabe. Die Idee der gesundheitlichen Selbsthilfe begeistere ihn und habe ihn auch schon durch Stimmungstiefs getragen. Er spüre eine innere Notwendigkeit, die ihn dränge, anderen in der Suchtkrankheit so zu helfen, wie ihm in der Gruppe geholfen worden ist und in jeder Gruppenstunde neu geholfen wird. Die ihm durch das Leben zugefügte Verwundung habe ihn befähigt, anderen, die auch durch die Suchtkrankheit verletzt worden seien, helfen zu können.

Wenn man lange genug mit einer Selbsthilfegruppe zusammen sei, meinte er, gebe es häufig den Wunsch, mehr zu tun. Er habe in den Gruppengesprächen viel gelernt. Über sich und über das Wesen seiner eigenen Erkrankung und wie er damit „gesünder“ umgehen könne. Das wolle er weitergeben. Er habe den Wunsch, vielen anderen Menschen die eigene Erfahrung zu vermitteln und ihnen damit zu ersparen. Deshalb werbe er für den Besuch einer Selbsthilfegruppe, wie er es jetzt bei mir tue!

Wirkung nach außen

Gruppenerfahrung könne auch nach außen getragen werden: Er stelle regelmäßig die Arbeit der Kreuzbunds-Selbsthilfegruppe im Zentrum für psychische Gesundheit der Universität im Rahmen des dortigen Patientenbesuchsdienstes vor. Dort habe er Anerkennung erfahren, wenngleich nicht so sehr bei den Suchtpatienten, die verpflichtet sind, im Rahmen ihrer Suchttherapie an den Informationsveranstaltungen über die Selbsthilfe teilzunehmen. Vielmehr habe er ungeteilten Zuspruch und Anerkennung von den Ärzten und Pflegekräften erfahren. Die Besuchsabende in der Suchtklinik seien für ihn jedes Mal so etwas wie eine Kurztherapie oder Therapieauffrischung. Irgendwie werde man zum Experten in eigener Sache. Er sei sich seiner durch persönliches Erleben gewonnenen Suchtkompetenz und der daneben neu hinzu gekommenen Kompetenz durch erworbenes Wissen bewusst geworden. Jetzt fühle er sich als Akteur und Vertreter „der Selbsthilfe“. Es ginge ihm dabei gut und sein Leben verlaufe, auch dank der Unterstützung durch seine Partnerin, stabil. Er fühle sich wie ein neuer Mensch in einem neuen Leben. Damit das so bliebe, besuche er regelmäßig diese Suchtselbsthilfegruppe. Nächste Woche am Freitag sei eine reguläre Gruppenstunde. Ich sei sehr willkommen. Er empfehle immer, eine Gruppe dreimal zu besuchen, um herauszufinden, ob man sich wohl fühle. Mit anderen Gruppen stünde er in Verbindung. Er könne mir gerne die Adressen der anderen Gruppenleiter geben.

Unser Gespräch hatte sehr lange gedauert. Die Weihnachtsfeier um uns herum war dabei völlig in den Hintergrund getreten. Irgendwann klapperte es hinter uns. Stühle und Tische des Pfarrsaals wurden schon aufgeräumt. Sehr nachdenklich geworden machte ich mich auf meinen Heimweg. Einen Entschluss, nächste Woche die Gruppe zu besuchen, musste ich nicht fassen. Er hatte sich irgendwie ergeben und drängte sich mir nun bei der Heimfahrt auf. Am darauffolgenden Freitag, und von da ab regelmäßig jeden Freitag, war ich dann Gruppenbesucher. In den nächsten Wochen und Monaten erwuchs mir die Erkenntnis und innere Notwendigkeit, die Gruppe zuverlässig besuchen zu müssen. Die Gruppe hat mich dann auch von Gruppengespräch zu Gruppengespräch „trockengelegt“. Eine Entgiftung oder Rehamaßnahme habe ich nicht besucht. Nun bin ich seit zwölf Jahren abstinent lebendes Selbsthilfegruppenmitglied und in Funktionen des Kreuzbund Diözesanverbandes ehrenamtlich tätig.

Das Gespräch mit meinem Namensvetter Manfred, damals bei der Gruppenweihnachtsfeier, markiert eine glückliche Wendung meines Lebens. Heuer werde ich, so Gott will, an der 13. Weihnachtsfeier meiner Gruppe teilnehmen. Weihnachten, verstanden als Geburt eines neuen Menschen, ist für mich Wirklichkeit geworden.

Manfred Marold war langjähriger Leiter einer Alkoholselbsthilfegruppe des Kreuzbundes und Vorstandsmitglied, zuletzt als Geschäftsführer des Suchtselbsthilfeverbandes Kreuzbund. Sein Schwerpunktinteresse ist „Selbsthilfefreundlichkeit“ – von ihm verstanden als Handlungskonzept für die Kooperation von Selbsthilfe und Kliniken in seinem Regierungsbezirk.

Brigitta Reitz

Elternkreis drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher

Entstehungsgeschichte der Elternselbsthilfe

Als Ende der 1960er Jahre der Missbrauch von illegalen Drogen in Deutschland drastisch zunahm, war die Gesellschaft nicht darauf vorbereitet. Die professionellen Alkoholikertherapien wie auch die Selbsthilfeabstinenzverbände Blaues Kreuz, Kreuzbund, Guttempler und so weiter wollten mit diesen „kriminellen und aufsässigen“ Jugendlichen nichts zu tun haben und wurden ihrerseits von den Jugendlichen als „alte Trinker“ abgelehnt. Die Psychiatrien fühlten sich nicht zuständig – Drogensucht war noch nicht als Krankheit anerkannt. Drogenberatungsstellen gab es noch nicht und die Erziehungsberatungsstellen waren hilflos.

Eltern waren die Ersten, die Alarm schlugen und nach Hilfe für ihre oft noch minderjährigen Kinder suchten. Doch nun wurden sie von den ersten Beratungsstellen als Mitverursacher der Sucht ihrer Kinder abgestempelt, die mit ihrem autoritären Erziehungsstil ihre Kinder in die Sucht getrieben hätten und daher von allen Behandlungsversuchen mit den Süchtigen ausgeschlossen werden mussten. In dieser verzweifelten Situation schritten Eltern zur „Selbsthilfe“ und gründeten 1969 in Bonn den ersten Elternkreis. Bald entstanden in anderen Städten wie Berlin, Bremen, Hamburg, Kassel, Stuttgart und Frankfurt ähnliche Initiativen, die sich trafen und ihre Erfahrungen austauschten und 1973 mit 15 Elternkreisen den „Bundesverband der Elternkreise“ (BVEK) gründeten. Ziel des BVEK war es, Erfahrungen und Informationen untereinander auszutauschen, das Motto „Eltern helfen Eltern“ in den örtlichen Gesprächskreisen erlebbar zu machen und nach außen mit gemeinsamer starker Stimme für Hilfen und Therapien für ihre Kinder zu werben. Man wollte mit der entstandenen professionellen Drogenhilfe auf allen Ebenen zusammenarbeiten, unsere erarbeitete Elternkompetenz einbringen und die Stigmatisierung der Angehörigen von Süchtigen abbauen. Um die Jahrhundertwende gab es rund 150 Elternkreise und vier Landesverbände in Deutschland. Nach der Wiedervereinigung entstanden auch in Ostdeutschland Elternkreise. Der BVEK ist der einzige Verband in der Suchthilfe, der von Anfang an die Hilfe für Eltern und Angehörige, die unter der Suchtauffälligkeit ihrer Kinder leiden, in den Mittelpunkt seiner Arbeit gestellt hat.

Leider ist heute die Zahl der Elternkreise etwa auf die Hälfte geschrumpft – nicht, weil es keinen Bedarf mehr gäbe, sondern weil die bisherigen Leitungen aus Altersgründen aufgeben mussten und es wenige Nachfolger gibt, die bereit sind, sich längerfristig als Ehrenamtliche zu engagieren.

Elternkreis Frankfurt

In Frankfurt hatten Eltern von Beginn an eine bessere Unterstützung. Im Haus der Volksarbeit hatte Frau Dr. Gusti Gebhardt schon das Familienbildungswerk mit diversen Beratungsstellen gegründet. Hier kamen Ende der 1960er Jahre die ersten Mütter mit ihren suchtgefährdeten Kindern zusammen. Mit sicherem Instinkt gründete sie die erste Drogenberatungsstelle, eine stationäre Therapieeinrichtung, betreute Wohnbereiche und eine Schule, die anbot, versäumte Schulabschlüsse nachzuholen. So entstand schon damals der Verein „Jugendberatung und Jugendhilfe e.V.“ (JJ.ev.). Doch bald kamen auch die Mütter selbst als Betroffene – verstört, schuldbewusst, sich rechtfertigend, völlig verzweifelt und hilflos. Als verständnisvolle Mutter bot Frau Dr. Gebhardt 1969 einen lockeren Gesprächskreis an, beauftragte dann, als dieser Kreis schnell anwuchs, zwei Therapeuten diesen zu übernehmen und unter fachlicher Leitung auf die Selbsthilfe vorzubereiten. Diese veranstalteten erste Modellseminare für Eltern und knüpften Kontakte zu den 15 Elternkreisen, die sich 1973 zum Bundesverband zusammengeschlossen hatten. Der Gesprächskreis traf sich schon damals im 14-tägigen Rhythmus Dienstagabend von 19 bis 22 Uhr im Haus der Volksarbeit und wurde zu Anfang vom Verein JJ.ev. finanziell unterstützt.

1977 war der Zeitpunkt der Ablösung der Therapeuten gekommen und der Elternkreis, inzwischen zu einer engen Gemeinschaft zusammengewachsen, übernahm unter der Leitung von Frau H., einer inzwischen erfahrenen Mutter, die Verantwortung für den Fortbestand des Elternkreises. Ich kam 1978 dazu und wurde von ihr 1979 gebeten sie in den Leitungsaufgaben zu unterstützen. Nach und nach bildete sich ein Team von sechs bis acht „erfahrenen“ Müttern, die dabei halfen Kontakte mit Drogenberatungsstellen, Therapieeinrichtungen, anderen Elternkreisen in Hessen und dem bundesweit aktiven BVEK e.V. zu schließen, in dem wir inzwischen Mitglied waren, deren Mitgliederversammlungen und angebotene Seminare und Fachtagungen zu besuchen und eigene Tagungen zusammen mit hessischen Elternkreisen zu veranstalten. So wurden wir bekannt und Presse, Funk und Fernsehen wurden auf uns aufmerksam. Die Finanzierung dieser Aktivitäten war mühsam. Den Raum im Haus der Volksarbeit hatten wir jahrelang im Angedenken an Frau Dr. Gebhardt am Dienstagabend mietfrei, kleine Unterstützungsbeträge flossen mal vom Verein JJ.e.v., die Stadt Frankfurt und das Land Hessen begannen Selbsthilfegruppen auf Antrag zu unterstützen. Eine Spende vom Hessischen Drogenbeauftragten zu unserem 20-jährigen Jubiläum 1997 half, dieses mit vielen Hessischen Elternkreisen zusammen zu feiern. Durch die Vermittlung der Selbsthilfekontaktstelle, mit der wir seit ihrer Entstehung und den gemeinsamen Tagungen mit Prof. Michael Lukas Moeller in der Uniklinik Frankfurt engen Kontakt haben, erhielten wir im Jahr 2000 einen Förderpreis für Selbsthilfegruppen. Inzwischen ist nach Einführung der Förderung der Selbsthilfegruppen nach § 20 SGB V durch die Krankenkassen die Finanzierung sichergestellt, sodass wir den nicht mehr kostenfreien Raum im Haus der Volksarbeit und an-

dere Unkosten bezahlen und vor allem unseren Eltern 50 Prozent der Teilnehmergebühren an Seminaren des Bundesverbandes ersetzen können.

Inzwischen sind über 40 Jahre vergangen. Der Elternkreis trifft sich nach wie vor jeden 2. Dienstag im Haus der Volksarbeit und bietet immer wieder neubetroffenen Eltern Rat und Hilfe in ausweglos erscheinenden Situationen. Die vom BVEK angebotenen Fortbildungsseminare zu in der Suchtlandschaft aktuellen Themen, zu der Bedrohung durch die neuen Drogen, die häufig zu psychiatrischen Folgeerkrankungen führen, und immer wieder Seminare zur Stärkung der eigenen Resilienz der Eltern festigen den Zusammenhalt in unserem Elternkreis. Die Elternselbsthilfe ist inzwischen zu einem festen Bestandteil der Drogenhilfe geworden, die unseren Einsatz schätzt und bei ihnen um Rat suchende Eltern zu uns schickt. Unser Einzugsbereich hat sich inzwischen fast auf ganz Hessen ausgedehnt, da leider viele andere Elternkreise mangels Nachfolge in der Leitung eingegangen sind.

Mein eigener Weg in die Selbsthilfe

Wie es ist, einen Süchtigen in der Familie zu haben, weiß nur jemand, der es selber erlebt hat. Ist dieser Süchtige ein Sohn oder eine Tochter, also ein Kind, mit dem wir Eltern eng verbunden sind, das wir zu kennen glauben, weil wir es vom ersten Lebenstage begleitet, sein Erwachen zum Leben und die Entwicklung seiner Fähigkeiten gefördert haben, so trifft uns die Veränderung dieses Kindes ganz massiv und schmerzvoll. Ich habe es durchlitten. Zuerst wollte ich es nicht wahrhaben. Ich dachte an die „Flegeljahre“, an die Pubertät, in der es normal ist, dass Jugendliche frech und aufsässig oder verschlossen und mürrisch sind und die Maßstäbe der Gleichaltrigen für ihre Gefühle und Taten wichtiger werden als das Elternhaus. Als dann die Reaktionen meines Sohnes immer unverständlicher wurden, seine Verhaltensweisen, seine Interessen, seine Leistungen in der Schule, sein Äußeres und sein Freundeskreis sich total veränderten, als er abends nicht mehr nach Hause und morgens nicht aus dem Bett kam, als der früher so offene Blick unruhig und fahrig wurde, begann ich Verdacht zu schöpfen. Ich stellte Fragen, erhielt ausweichende Antworten, suchte nach Beweisen im Chaos seines Zimmers. Und dann wurde es zur Gewissheit: mein Kind nimmt Drogen! Wieder spreche ich mit ihm, lasse mich beschwichtigen: „Mach dir keine Sorgen, ich habe das total im Griff!“ höre ich nur allzu gerne. Aber gleichzeitig stehen mir all die Schreckensbilder vor Augen, die man aus den Medien kennt, und im Gefolge kommen die quälenden Fragen, ob ich in der Erziehung versagt habe. Habe ich mich zu wenig gekümmert oder zu viel? Warum muss er sich betäuben, vor was läuft er davon? Drogensüchtige gibt es doch nur bei Asozialen oder in gestörten Elternhäusern – „broken home“ nennt man das.

Diese in der Gesellschaft kursierenden Vorurteile bringen mich dazu, unter allen Umständen zu verhindern, dass jemand etwas davon erfährt. So bin ich hin und her gerissen zwischen dem Gefühl der Verantwortung und der eigenen

Schuld und der völligen Hilflosigkeit. In stunden- und nächtelangen Gesprächen versuche ich, meinen Sohn zu überreden, von den Drogen zu lassen, führe ihm vor Augen, wie sich sein Gesundheitszustand verschlechtert, seine Schulleistungen sinken, dass er abhängig werden könnte oder schon ist. Ich versuche alles zu tun, um ihn zu retten, räume ihm alle Schwierigkeiten aus dem Weg, um ihn nicht noch mehr zu belasten, suche nach Schuldigen für sein Verhalten: den „schlechten“ Freund, den „ungerechten“ Lehrer, den „bösen“ Dealer, und werde so erpressbar für die unersättlichen Forderungen des Süchtigen, der meine Hilfe genauso *konsumiert* wie seine Drogen. Inzwischen ist er längst umgestiegen von Haschisch auf LSD und Heroin, die Spritzen und die verkohlten Löffel sprechen eine deutliche Sprache.

Und wieder benutze ich meine Überredungskünste, höre mir seine Versprechungen an: „Morgen höre ich bestimmt auf, aber heute brauche ich dringend Geld für den Dealer. Der wartet mit ‘nem Messer auf mich!“ Ich lasse mich erpressen und weiß doch zugleich, dass er mich wieder gelinkt hat. Inzwischen wächst die Angst in mir. Nachts kann ich nicht schlafen, horche, ob und in welchem Zustand er nach Hause kommt – und wenn er nicht kommt...? Und wieder fehlt Geld, vermisse ich Schmuck, Silber, den Fotoapparat, ja selbst die Blockflöte und die Skistiefel des Bruders, das Portemonnaie der Oma, die ja von all dem nichts ahnt. Wieder folgen reuevolle Versprechungen, der Versuch des Drogenentzugs, den er mit bewundernswerter Energie zu Hause durchhält, drei Tage, vier Tage, um am fünften Tag wieder loszuziehen. So geht das Monat um Monat. Zwischen Hoffen und Verzweifeln, Strenge und Nachgiebigkeit schwanke ich, gerate in völlige Abhängigkeit von dem jeweiligen Befinden meines Sohnes, bin der Spielball seiner erpresserischen Wünsche. Die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder oder gar meine eigenen nehme ich überhaupt nicht mehr wahr. Ich bin am Ende meiner Kraft. Und doch lebt in mir ein unerschütterlicher, trotziger Glaube an seinen Lebenswillen, an eine Kraft in ihm, die die Abhängigkeit überwinden will.

Jetzt bin ich bereit, nicht mehr nach außen zu schweigen, sondern mir Hilfe zu suchen für mich, damit ich besser mit dem Problem umgehen kann. Ich erfahre durch eine winzige Zeitungsanzeige: „Heute trifft sich der Elternkreis“ und gehe dort hin. Hier finde ich Gleichbetroffene – alles keine Asozialen – höre von deren Erfahrungen und fühle mich plötzlich nicht mehr allein und ausgestoßen. Ich empfangen Wärme und Geborgenheit und Verständnis für meine Ängste. Ich lerne, was Sucht bedeutet, und dass ich den Süchtigen nicht ändern kann, wohl aber mein eigenes Verhalten. Im ständigen Gespräch mit anderen Eltern erhalte ich durch deren Erfahrungen mit ähnlichen Krisensituationen ein vielfältiges Angebot an denkbaren Verhaltensweisen für mich. Langsam werde ich wieder fähig zu eigenen Entscheidungen. Ich erkenne, wie sehr ich, immer im Bestreben mein Kind zu retten, nur zum Helfershelfer der Sucht geworden bin. Meine Überfürsorge hat meinen Sohn immer unselbständiger gemacht und in zusätzliche Abhängigkeit von *mir* versetzt. Meine Angst um ihn und um sein Leben ließ ihn immer weiter flüchten vor diesem Le-

ben. Plötzlich öffnet sich mein Blick für seine eigenen vitalen Fähigkeiten und ich kann ihm vermitteln, dass ich an seinen Wert glaube und an seine Lebenskraft. Ich kann meine Angst bezwingen, ihn aus meiner Umklammerung loslassen und ihm die Verantwortung für sein Leben übertragen.

So sah sich mein Sohn gezwungen, für sich selbst einzustehen. Langsam begann er umzudenken. Bislang hatte er immer die Schuld für seinen Drogenmissbrauch mir zugeschoben, und ich hatte sie willig auf meine Schultern genommen. Nun war das nicht mehr möglich. Er erkannte, dass er selbst etwas tun musste, wenn er aus dem Elend herauswollte. Er suchte seinen Weg, er war noch lang und dornenreich, aber er fand ihn: den Weg in ein freies, unabhängiges Leben.

Wie geht es mir heute? Diese leidvolle Erfahrung mit der Abhängigkeit meines Sohnes habe ich als Herausforderung aller meiner Kräfte empfunden und zugleich als Chance, nach dem Sinn in meinem eigenen Leben zu suchen. Ich musste Abschied nehmen von dem verständlichen Wunsch aller Eltern, den Lebensweg ihrer Kinder zu lenken und ihnen Leid und Irrwege ersparen zu können. Ich habe begriffen, dass die Elternrolle nur eine begrenzte Aufgabe in meinem Leben ist und dass ich mein Leben leben muss und darf, wie auch immer mein Kind sich entscheidet. Ohne den Elternkreis, der mich nicht verurteilte, aber mein Verhalten spiegelte, der mich annahm, aber doch unmerklich veränderte, hätte ich diese Lektion nicht gelernt. Die angebotenen Seminare und Fortbildungstagungen haben diese Erkenntnisse vertieft und mich bereit gemacht, das Empfangene weiterzugeben an andere Hilfe suchende Eltern.

Wie sieht die Arbeit im Elternkreis heute aus?

Meist „überweisen“ Drogenberatungsstellen ratsuchende Eltern an uns. Die Professionellen schätzen inzwischen unsere Arbeit, die sie zu leisten auf die Dauer nicht in der Lage sind: nämlich die langfristige Begleitung der verzweifelten Angehörigen aus Leid und Hilflosigkeit.

Kontakte entstehen heute aber auch sehr häufig durch das Internet, zum Beispiel Stichwort Drogen, Elternkreise, Homepage des Bundesverbandes der Elternkreise www.bvek.org und so weiter. Dort erfährt man die Adresse unseres Elternkreises, auch meine Telefonnummer, wenn man sich erst einmal telefonisch erkundigen möchte.

Auch die Selbsthilfe-Kontaktstelle in Frankfurt kennt unsere Adresse – wir arbeiten seit Jahren zusammen, nehmen zum Beispiel teil am jährlichen Selbsthilfemarkt und nutzen die Frankfurter Selbsthilfezeitung zur Bekanntgabe unseres offenen Gesprächskreises für Eltern süchtiger junger Menschen.

Am Elternkreis nehmen in der Regel zehn bis 18 Personen teil, hauptsächlich Mütter, weil alleinerziehend, aber zunehmend auch Väter, die sich heute auch verantwortlich und hilflos fühlen. Wir treffen uns alle 14 Tage von 19 bis 22 Uhr im Haus der Volksarbeit. Da ein pünktliches Anfangen oft nicht möglich ist,

weil heute viele Eltern länger arbeiten müssen oder kleinere Kinder noch versorgt werden müssen, ist ein „Blitzlicht“ zu Beginn nicht möglich.

So beginnen wir mit der besonderen Begrüßung der Neuen, die meist erst einmal zuhören möchten, um ihre Befangenheit zu verlieren. Es wird ihnen versichert, dass alles, was im Raum gesagt wird, im Raum verbleibt und der Verschwiegenheit unterliegt. So werden offene Gespräche möglich. Das Gespräch wird im Kreis herumgegeben, jeder erzählt von den Vorkommnissen der letzten 14 Tage, die anderen hören zu, stellen Zwischenfragen oder geben passende Erfahrungen weiter. Bald verlieren auch die Neuen die Scheu und möchten nun reden. Oft können sie hier erstmals all ihre Sorgen und Ängste aussprechen und schon dadurch Entlastung erfahren, dass sie erkennen, dass sie mit ihrem Erleben nicht allein sind.

Nur langsam kann sich bei ihnen die oft jahrelang bestehende Verkrampfung lösen und neue Gedanken können Raum gewinnen. Aber auch wir haben keine Patentrezepte zu verteilen, wir können nur ermutigen, wiederzukommen und langsam sicherer in ihrem eigenen Verhalten zu werden.

Bald werden sie sich bei uns angenommen fühlen und gerne auch Angebote zur Teilnahme an Seminaren unseres Bundesverbandes BVEK e. V. annehmen. Dieser wird zur Durchführung der Tagungen von den Krankenkassen gefördert, so dass nur ein geringer Teilnahmebetrag für die Eltern für so ein Wochenende fällig wird. Diese Seminare behandeln immer wieder aktuelle Themen, die für Eltern und Angehörige von süchtigen jungen Menschen interessant und wegweisend sind. Themen sind zum Beispiel „Basiswissen zu Doppeldiagnose“ (Sucht und psychiatrische Erkrankung), „Vorstellung von Therapieeinrichtungen für Doppeldiagnose durch deren Leiter oder „gewaltfreie Kommunikation“, besonders für Eltern von durch die Sucht aggressiv gewordenen Jugendlichen. Aber auch rechtliche Fragen wie Unterhaltsrecht und Umgang mit den verschiedenen Sozialgesetzen sind immer wieder gefragte Themen. Schnell wachsen so die „Neuen“ mit den „Alten“ zusammen und fühlen sich hier zu Hause.

Wir alle sind oder waren durch die Sucht unserer Kinder betroffen, wir sind Experten aus Erfahrung und haben die Gefühle der Hilflosigkeit nie vergessen. Aber wir können weitergeben: *Eltern helfen Eltern, und gemeinsam sind wir stärker!*

Brigitta Reitz gehört seit 1978 zum Elternkreis drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher in Frankfurt, den sie seit 1979, anfangs zusammen mit der ersten Verantwortlichen und dann einige Jahre zusammen mit einem Team von etwa sechs Müttern, leitet. Darüber hinaus hat sie sich von 1992 bis 2004 im Vorstand des Bundesverbandes engagiert und ist dort immer noch als Ehrenmitglied tätig.

Inklusion in der Selbsthilfe leben

Erfahrungsbericht: Suchtselbsthilfe für Menschen mit geistiger Behinderung

Im Rahmen eines Kooperationsprojektes haben das Netzwerk Selbsthilfe e.V. und das Gesundheitsamt Bremen 2015 begonnen, ein Suchtselbsthilfeangebot zum Thema „Alkohol“ für Menschen mit geistiger Behinderung zu entwickeln. Dieses Projekt wird durch den Dachverband der Betriebskrankenkassen gefördert. In der ersten Phase (2015 bis 2016) wurde das Projekt zudem vom Bildungsträger Martinsclub Bremen e.V. unterstützt.

Vorüberlegungen

In Gesprächen mit unterschiedlichen Trägern der Behinderteninstitutionen nahmen wir in Bremen einen großen Handlungsbedarf zum Thema Sucht und geistige Beeinträchtigung wahr. In der Auswertung wurde deutlich, dass besonders der Konsum von Alkohol als problematisch wahrgenommen wurde. Aus diesem Grund entschieden wir uns für ein Selbsthilfeangebot zum Thema Alkohol.

Im bestehenden suchtspezifischen Behandlungskonzept für Menschen ohne geistige Behinderungen erzielen ambulante und stationäre Therapieformen in Verknüpfung mit Selbsthilfe als Alltagsbewältigung gute Erfolgsquoten. Doch ist dieses Behandlungskonzept ebenso für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen zugänglich? Im gesamten Bundesgebiet gelang es nach unseren Recherchen nur sehr vereinzelt, diesen Personenkreis in Suchtselbsthilfegruppen zu integrieren.

Im Rahmen unseres Projektes entschieden wir uns für die Gründung von drei begleiteten Suchtselbsthilfegruppen. Diese sollten in der Anfangszeit durch zwei Mitarbeiterinnen begleitet werden. Im weiteren Verlauf sollte die Begleitung durch geschulte Mittler*innen aus dem (Sucht-)Selbsthilfekontext realisiert werden.

Wie kann der Selbsthilfecharakter gewahrt bleiben, ohne dass dies durch die ständige Begleitung der Gruppe zu sehr gelenkt wird?

Mit dieser zentralen Fragestellung haben wir uns von Anfang an ausführlich beschäftigt.

Die UN-Behindertenrechtskonvention¹ sichert das Recht auf volle und wirkliche Teilhabe behinderter Menschen an der Gesellschaft, das heißt deren Einbeziehung in die Gesellschaft. Damit verbunden ist eine gleichberechtigte

und selbstbestimmte Lebensführung. Insbesondere Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt das Recht behinderter Menschen, den Zugang zu Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich zu gewährleisten.²

Sozialisationsbedingt gab es für die Betroffenen in der Vergangenheit bisher eher wenige Möglichkeiten, das eigene Leben selbstbestimmt zu gestalten. Aufgrund dessen war davon auszugehen, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung über keine oder wenig Erfahrungen im Selbsthilfekontext verfügen. Nach unserer Recherche gab es für diese Zielgruppe tatsächlich bisher keine hinreichenden Erfahrungen im Selbsthilfekontext. Aufgrund dieser Voraussetzungen haben wir eine Begleitung der Selbsthilfegruppen geplant, um zentrale Leitgedanken der Selbsthilfe anzuregen:

- Hilfe zur Selbsthilfe
- Orientierung an Themen der Teilnehmenden
- Befähigung zur Entwicklung alternativer Handlungs- und Problemlösungsstrategien
- Adäquate Verhaltensweisen für Situationen entwickeln, in denen bisher Alkohol konsumiert wird
- Stärkung der sozialen und kommunikativen Kompetenzen
- Austausch und Informationen über das Thema Alkohol.

In der Arbeit mit geistig behinderten Menschen sind Kenntnisse über unterschiedliche Behinderungsformen hilfreich, um die Personen auch im Rahmen der Selbsthilfegruppen zu verstehen. Gleichzeitig kann dieses Wissen aber auch den unbefangenen Blick auf die Fähigkeiten und Ressourcen der Betroffenen einschränken. Die Psychologin und Psychotherapeutin Marlies Pörtner arbeitet seit vielen Jahren mit Menschen mit geistiger Behinderung und beschreibt in diesem Zusammenhang eine wesentliche Grundhaltung in der Begegnung, welche auch unseren Zugang deutlich prägt: *„Personenzentriert arbeiten heißt, nicht von Vorstellungen ausgehen, wie Menschen sein sollten, sondern davon, wie sie sind, und von den Möglichkeiten, die sie haben, [...] eigene Wege zu finden, um – innerhalb ihrer begrenzten Möglichkeiten – angemessen mit der Realität umzugehen“* (Pörtner 2008).

Zur Erarbeitung unseres Konzepts konnten wir auf verschiedene methodische und didaktische Interventionsstrategien zurückgreifen, zum Beispiel auf das „Konzept des didaktisch-handlungsorientierten Präventionsprogramms für suchtgefährdete erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung“ von Marja Kretschmann-Weelink (2006), das uns Impulse und Materialien zur konkreten Arbeit lieferte.

Begleitung der Gruppen und Bewahrung des Selbsthilfecharakters

Von Anfang an war eine Begleitung der Selbsthilfegruppen geplant. Unbedingt war dabei zu beachten, dass der Selbsthilfecharakter gewahrt bleibt. Im Fol-

genden beschreiben wir unsere Gedanken zum Rollenverständnis der in den Gruppen eingesetzten Mittler*innen.

Mittler*innen sind Personen, die den Gruppenprozess in Selbsthilfegruppen zunächst aktiv begleiten. Bei geistig beeinträchtigten Menschen benötigt dieser Prozess, auch unter dem Leitgedanken der Selbsthilfe, mehr Struktur als wir zunächst angenommen hatten. Die Mittler*innen geben erst dadurch, dass sie den Gruppenprozess strukturieren und die einzelnen Gruppenmitglieder in ihren jeweiligen Hilfebedarfen unterstützen, dem Potenzial der Gruppe Raum. Wie oben bereits erwähnt, ist die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe für unsere Zielgruppe eine vollkommen neue Erfahrung. Sie erhalten in ihrem gewohnten Lebensumfeld in der Regel Information und Anleitung. Im Kreis von Gleichbetroffenen ist die Auseinandersetzung mit dem eigenen Suchtmittelkonsum eine neue und besondere Erfahrung. Die Mittler*innen sind gerade zu Beginn eines Gruppenprozesses ein wichtiger Bezugspunkt.

Aufgaben der Mittler*innen

Zur besseren Beschreibung der Aufgaben der Mittler*innen werden diese nachfolgend in Schwerpunkte geteilt.

Fachliches Wissen und thematischer Bezug zum Thema Sucht

Viele Betroffene haben Fragen und Unsicherheiten zum eigenen Suchtmittelkonsum, die sie selbst nicht beantworten können: *„Bin ich süchtig, wenn ich jeden Tag ein Bier trinke?“* Hier ist grundlegendes fachliches Wissen zum Thema Sucht notwendig, das die Mittler*innen in angemessener Form vermitteln können. Material in leichter Sprache kann dabei unterstützen.

Gruppendynamik erkennen und gruppendynamisch arbeiten

Die Vermittlung von Sachinformationen zum Thema Alkohol ist ein geeigneter Einstieg, um sich in langsamen Schritten einem gemeinsamen Erfahrungsaustausch zu nähern. Diesen regen die Mittler*innen in der ersten Phase des Gruppenprozesses an. Im weiteren Verlauf des Prozesses nehmen sie eine stärker integrierende Rolle ein, indem sie Themen aus der Gruppe aufgreifen und zurückspiegeln. Einige Teilnehmer*innen verfügen über ein eingeschränktes Sprachvermögen. Es fällt ihnen schwer ihre Themen verständlich in die Gruppe einzubringen. Die Mittler*innen können hier die Themen in leichter Sprache unterstützend in die Gruppe einbringen. Manchmal erscheinen eingebrachte Beiträge zunächst ohne Bezug zum Kontext des Gesprächs, obwohl sie für die Person eine wichtige emotionale Beziehung zum Thema haben können. Möglich ist aber auch, dass neue Beiträge als Ausweichstrategie eingebracht werden, weil das aktuelle Thema schwer zu verarbeiten ist. Die Mittler*innen müssen jeweils situativ entscheiden, ob sie solche Aussagen stehen lassen oder aufgreifen.

Teilnehmer*innen dort abholen, wo sie stehen

Jede und jeder Teilnehmende hat eine individuelle Ausdrucksweise. Für einen gemeinsamen Austausch müssen diese über flexible methodische Herangehensweisen aufgegriffen werden. Jede*r Teilnehmer*in sollte im Rahmen eigener Möglichkeiten angesprochen werden. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass vielfältige methodische Kenntnisse dabei hilfreich sind, jeden Einzelnen einzubeziehen. Wenn sowohl kognitive als auch kommunikative Einschränkungen bestehen, können zum Beispiel Bildkarten unterstützend sein. Die Darstellung unterschiedlicher Emotionen auf den Bildkarten können neue Themen eröffnen.

Damit ein Austausch der Gruppenteilnehmer*innen untereinander möglich ist, sollten verschiedene Elemente von den Mittler*innen beachtet werden

Strukturgebende Elemente

Kontinuität ist für den Aufbau vertrauensvoller Beziehungen und für eine positive Identifikation mit der Gruppe ein wichtiger Bestandteil. Die Gruppen treffen sich wöchentlich immer zur gleichen Uhrzeit. Um den Teilnehmenden Sicherheit zu geben, verlaufen die Treffen nach einem festen Ritual: „Wie war meine zurückliegende Woche?“ und „Habe ich es geschafft nicht zu trinken?“ Ein sogenannter „Igelball“ dient als Orientierung. Wer den Ball in der Hand hält, hat das Wort.

Gruppenregeln, wie zum Beispiel die Vereinbarung zur Schweigepflicht, werden gemeinsam erarbeitet. Diese gelten für alle aus der Gruppe. Für die Teilnehmenden war diese Vereinbarung von besonderer Bedeutung. Nach unserer Wahrnehmung war es für die Teilnehmer*innen und ihre Bezugspersonen (Angehörige, Betreuer, Werkstattleitungen) eine neue Erfahrung, dass Themen aus der Selbsthilfegruppe nicht ungefragt weitergegeben werden.

Kommunikation

Für einen gemeinsamen Austausch braucht es eine gemeinsame Sprache. Die Mittler*innen richten sich nach den individuellen Möglichkeiten der Teilnehmer*innen.

Zeit

Für das, was gesagt werden will, wird in der Gruppe viel Zeit gegeben. Dies erfordert andererseits, dass punktuell das Bedürfnis nach langer „Redezeit“ eingegrenzt werden muss. Hier bedarf es häufig der strukturellen Unterstützung durch die Mittler*innen.

Situativer Ansatz

Das, was die Gruppe oder der Einzelne thematisch einbringt, hat Priorität. Dies kann sich aus der Anfangsrunde ergeben oder danach eingebracht werden. Wesentlich ist, methodisch so zu agieren, dass das, was den Einzelnen oder die Gruppe bewegt, im Rahmen des Erfahrungsaustausches besprochen werden kann.

Konflikte wahrnehmen lernen

Ein Teil des Gruppenprozesses ist es, Konfliktfähigkeit zu erlernen und ein Bewusstsein für das eigene Verhalten zu schaffen. In der Begleitung der Selbsthilfegruppen nehmen wir wahr, dass Menschen mit Beeinträchtigung häufig ein negatives Selbstbild verinnerlicht haben. Wir konnten beobachten, dass sowohl der Umgang mit Kritik als auch das Annehmen von Komplimenten große Herausforderungen darstellen. Die Mittler*innen unterstützen und ermutigen die Teilnehmenden, indem sie bewusst die Ressourcen jedes Einzelnen in den Blick bringen. Sie unterstützen dabei die richtige Balance zwischen den häufig großen Zielvorhaben „*Ich trinke nie wieder Alkohol.*“ und der realen Welt der Teilnehmer*innen zu finden. Das Erleben, kleine Schritte zu machen, birgt das Potenzial zu weiteren Schritten. Insbesondere für Menschen mit einer leichten Beeinträchtigung hat das *Selbstständigsein* einen hohen Stellenwert. Der Wunsch nach Normalität, so wie alle anderen zu sein, birgt aber auch die Gefahr der Überforderung. So sind Fragen, wie „Wie verhalte ich mich in neuen / unbekanntenen Situationen?“ oder „Wie unterscheide ich zwischen angemessenem und unangemessenem Verhalten?“ in konfliktreichen Alltagssituationen wiederkehrend.

Interaktives Miteinander

In der spielerischen Darstellung haben die Teilnehmer*innen die Möglichkeit ihr eigenes Verhalten zu reflektieren und aktuell bestehende Konflikte direkt erfahrbar zu machen. Eigene Gefühle können so wahrgenommen werden. Lösungswege für die Personen werden durch das gemeinsame Erleben mit der Gruppe erarbeitet. Durch die Spiegelung in der Gruppe können die einzelnen Teilnehmer*innen üben, die eigenen Möglichkeiten und Grenzen wahrzunehmen. Dies stärkt das Selbstwertgefühl und trägt zur Identifikation mit der Gruppe bei. Diese erfahrungsfördernden und interaktiven Methoden unterstützen maßgeblich – im Rahmen der individuellen Möglichkeiten – den Austausch untereinander.

Gruppenthemen – eigentlich so wie immer

Die Themen in den Gruppen mit geistiger Behinderung unterscheiden sich nicht von denen anderer Suchtselbsthilfegruppen. Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Suchtmittelkonsum berührt unterschiedliche Lebensbereiche der Betroffenen. Themen wie Einsamkeit, Trauer, Scham, Angst vor Arbeitsplatzverlust und familiär bedingte Konflikte spielen eine wichtige Rolle. Die Auslöser des Suchtmittelkonsums sind sowohl eng mit konkreten Erfahrungen im sozialen Netz der Betroffenen als auch mit zurückliegenden biographischen Lebensereignissen verbunden.

Wie wurde das Angebot angenommen?

In der Pilotphase des Suchtselbsthilfeangebots war die Gründung von drei Gruppen angedacht. Zwei Gruppen waren in der Innenstadt in den Räumlichkeiten des Netzwerks Selbsthilfe e.V. geplant. Eine dritte Gruppe sollte in ei-

nem weiter außerhalb liegenden Stadtteil stattfinden. Entgegen unserer Annahmen konnte sich diese dritte Gruppe nicht verstetigen, weil die Teilnehmer*innen sich nicht in direkter Nähe zum Wohnort und ihrer Arbeitsstätte austauschen wollten. Sie nutzen stattdessen die Selbsthilfegruppen in der Innenstadt.

Seit Beginn im November 2015 nahmen 22 Personen an den Gruppen teil. Sechs von ihnen haben diese wieder verlassen, drei davon aus Krankheitsgründen, die nicht mit der Sucht verbunden waren. Aktuell nehmen insgesamt 16 Personen an den beiden Selbsthilfegruppen in Bremen Mitte teil. Ende 2018 besuchten fünf Frauen und elf Männer zwischen 32 und 63 Jahren die Selbsthilfegruppen.

Öffentlichkeitsarbeit

Für das Gelingen des Projektes hatte Öffentlichkeitsarbeit eine zentrale Bedeutung. Zu Beginn nahmen wir direkt Kontakt mit verschiedenen Bremer Trägern der Behinderteninstitutionen auf und stellten das neue Suchtselbsthilfgruppenangebot persönlich auf Leitungs- und Teamsitzungen vor.

Als Werbematerial haben wir einen Flyer in leichter Sprache entworfen. Ein ansprechendes Logo im Comicstil, welches den Austausch in der Gemeinschaft hervorhebt, wurde extra für das Projekt entworfen. So schufen wir einen großen Wiedererkennungswert für die Zielgruppe. Den Flyer verteilten wir auch an weitere Einrichtungen: Werkstatt für behinderte Menschen, Bremer Behandlungszentren, Suchtberatungsstellen und Kliniken. Der Martinsclub e.V. wirbt regelmäßig für das Angebot in seinem allgemeinen Kursprogramm. Im Herbst 2016 boten wir einen Fachtag mit dem Titel „Selbsthilfe als Weg! Begleitung bei Sucht und geistiger Behinderung“ in Bremen an. Aufgrund der Aktualität des Themas waren die vorhandenen 70 Teilnehmerplätze bereits nach kurzer Zeit ausgebucht. Der Fachtag war ein voller Erfolg in Bremen.

In der zweiten Projektphase (2017 bis 2019) geben wir unsere Erfahrungen zum Aufbau von Suchtselbsthilfgruppen zum Thema Alkohol an interessierte Selbsthilfekontaktstellen und Suchtverbände gerne weiter und unterstützen vor Ort bei Fragen der konkreten Umsetzung.

Resümee

Mit unserem suchtspezifischen Selbsthilfeprojekt für Menschen mit geistiger Behinderung haben wir Neuland betreten. Unsere Erfahrungen zeigen, dass es möglich ist Menschen mit unterschiedlichen kognitiven Beeinträchtigungen einen Erfahrungsaustausch im Kontext ihrer eigenen Suchtgefährdung zu bieten. So konnte Selbsthilfe als wichtige Säule im Gesundheitssystem einer neuen Zielgruppe in Bremen zugänglich gemacht werden.

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die individuelle methodische Herangehensweise unter Berücksichtigung der individuellen Hilfebedarfe. Im Sinne des Selbsthilfgedankens gilt es, die Eigenständigkeit der Betroffenen durch

den Austausch untereinander zu wahren. Die selbstständige Auseinandersetzung mit dem Suchtproblem im Kreis von Gleichbetroffenen war und ist eine besondere Erfahrung für die Teilnehmer*innen. Dafür ist die strukturelle Unterstützung durch die Mittler*innen unentbehrlich. Beim Aufbau von Selbsthilfegruppen ist dies zu beachten, um einer Überforderung der Gruppenmitglieder entgegenzuwirken. Seit Herbst 2017 unterstützt ein Teilnehmer aus einer anderen Suchtselbsthilfegruppe eine Selbsthilfegruppe. Aufgrund der eigenen Suchterfahrungen hat er einen direkten Zugang zu Problemen, die im Zusammenhang mit der Suchterkrankung stehen. Seine Teilnahme trägt zu einem tieferen Verständnis des Suchtprozesses bei, wodurch die gesamte Gruppe sehr profitiert.

Zu Beginn des Projektes waren wir nicht sicher, ob die Betroffenen den Weg zu uns finden oder die *vermeintlichen Unterschiede* einen Austausch im Sinne der Selbsthilfe überhaupt ermöglichen. Wir möchten besonders hervorheben, dass in unseren Augen die Offenheit und hohe soziale Kompetenz jedes Einzelnen zur Verstärkung der Gruppen beigetragen haben. Aufgrund der unterschiedlichen fachlichen Kompetenzen und Vernetzungen der Kooperationspartner konnte das Pilotprojekt in Bremen fest etabliert werden. Heute sind wir froh, dass wir dieses Wagnis eingegangen sind und erleben die Gruppen wie auch die einzelnen Teilnehmer*innen als eine Bereicherung.

Anmerkungen

- 1 vgl. http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a729-un-konvention.pdf?__blob=publicationFile (30.1.2019); BMAS 2011
- 2 vgl. <https://www.behindertenrechtskonvention.info/gesundheits-sorge-3910/> (5.2.2019);
Befragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen 2017

Literatur

- Befragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (Hrsg.): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Berlin 2017
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales; Hrsg.): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bonn 2011
- Kretschmann-Weelink, Marja: Didaktisch-handlungsorientiertes Präventionsprogramm. Münster 2006
- Pörtner, Marlies: Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig Behinderten und Pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart 2008

Inken Berger ist Fachkraft des Netzwerkes Selbsthilfe Bremen Nordniedersachsen e.V.. Petra Nachtigal ist im Gesundheitsamt Bremen im Bereich Kommunale Selbsthilfeförderung tätig. Gemeinsam entwickelten sie im Rahmen des Kooperationsprojektes die *Initiierung von Selbsthilfegruppen bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Weiterführend erfolgt im Rahmen des Projektes der "Wissenstransfer zum Thema Suchtselbsthilfe und geistige Behinderung" für interessierte Selbsthilfekontaktstellen.

Peter Harfmann

Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter

Ich bin verheiratet mit Astrid-Pia und wir haben vier Kinder, davon drei Söhne mit 30, 28 und 22, und last but not least eine Tochter mit 20 Jahren. Also eine schöne große Familie. In jeder Familie gibt es Höhen und Tiefen, das ist einfach so. Jeder ist für sich individuell anders. Einer hat jedoch bei uns komplett anders „getickt“ beziehungsweise war immer „besonders“, schon von Kindheit an. Das war unser zweiter Sohn. Er war für uns, so wie er war, willkommen. Es war seine Art und Weise sich auszudrücken und wir haben ihm diese Möglichkeit gegeben und ihn genauso unterstützt wie unsere anderen drei Kinder. Aber dann reißt es einem buchstäblich den Boden unter den Füßen weg als unser Sohn vor sechs Jahren, mit damals 22, für uns das erste Mal sichtbar eine schwere Psychose erlitt. Wir wussten nicht wie uns geschieht. Unser sonst friedliebender Sohn war plötzlich aggressiv, sprach wirre Sachen, schrie herum und warf Sachen durch die Gegend. Die Situation zu Hause war extrem, die jüngeren Kinder haben sich in ihren Zimmern eingesperrt. Der ältere Sohn hatte, wahrscheinlich schon über längere Zeit, Dinge mitbekommen, die wir Eltern nicht gesehen haben, und hat sich auch immer mehr abgesondert.

Vor sechs Jahren also Einweisung ins Krankenhaus, geschlossene Abteilung. Nach zwei Tagen – Entlassung auf eigene Verantwortung – steht er wieder bei uns vor der Haustür. Die damalige Diagnose: drogeninduzierte Psychose. Auf unser Anraten, endlich mit dem Cannabiskonsum aufzuhören, ist er in derselben Nacht noch verschwunden. Zwei Tage später bekamen wir einen Anruf aus dem Krankenhaus in Innsbruck, dass unser Sohn orientierungslos aufgegriffen und in die geschlossene psychiatrische Abteilung der Uniklinik gebracht wurde. Dort war er neun Wochen lang und wurde danach mit der Diagnose „paranoide Schizophrenie“ in die psychiatrische Abteilung des Landeskrankenhauses im heimischen Vöcklabruck überwiesen. Uns stellt sich die Frage, war um und was ist passiert, was haben wir falsch gemacht? Dies alles geht einem im Kopf herum, man weiß nicht, wie einem geschieht. Man wird in eine komplett andere Welt versetzt.

Und es wird zum zentralen Thema: was können wir tun, und wie können wir helfen, unserem Sohn und der ganzen Familie? Das belastet die Beziehung, belastet die ganze Familie. Und die Belastung ist nicht nur kurzfristig. Die Belastung geht über Tage, Wochen, Monate und, wie wir lernen mussten, über Jahre. Es wird zu einer Lebensaufgabe, für den Betroffenen und für die Angehörigen, mit dieser Krankheit umgehen zu lernen.

Unser ältester Sohn und auch die jüngeren Geschwister haben sehr gelitten unter dieser belastenden Situation. Und uns Eltern ging es als Ehepaar nicht besser. Wir haben viel mit unseren Kindern gesprochen und uns selbst in jede Richtung erkundigt, um die Krankheit besser zu verstehen. Für mich war es

ganz, ganz schwierig die Situation zu begreifen. Meine Frau ist da anders gestrickt und konnte besser damit umgehen als ich. Ich hab vielleicht im Beruf etwas Abstand gefunden, weil ich sehr viel unterwegs bin. Das hat mir auch geholfen den Kopf wieder freizubekommen, um danach, wenn ich nach Hause zurückgekommen bin, wieder in die Situation einzutauchen. Schnell ist uns dann klargeworden: wir brauchen professionelle Hilfe. Wir sind zu den verschiedenen Institutionen gegangen: „pro mente Österreich“ (eine Organisation, die sich die Integration psychisch Benachteiligter in die Gesellschaft zum Ziel gesetzt hat), Psychologen, Suchtberatung. Wir haben uns noch und noch erkundigt. Aber überall wurde uns gesagt: „Der Betroffene muss selbst kommen, er muss sich selbst helfen lassen.“

Viele werden ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Aber für den Betroffenen ist es immer ganz, ganz schwierig wirklich Entscheidungen zu treffen. Er selbst sieht sich ja gar nicht als krank an, denn für ihn gehört diese Art und Weise zu denken und zu handeln zu seinem Leben. Für ihn ist das sein „normales Leben“. Was uns aber sehr geholfen hat, waren wirklich gute Freunde, die uns in der schwersten Zeit getragen haben und die uns eine Stütze waren. Sie sind zu uns gekommen, wir konnten mit ihnen sprechen und sie hörten uns zu.

Wir konnten nicht mal mit unseren eigenen Eltern sprechen, denn ganz nach dem Motto „Das gibt es nicht, solche Krankheiten...“, so was kommt in unserer Familie nicht vor. Was man nicht kennt, das gibt es bei uns nicht. Und man kann alle Probleme lösen, wenn man nur will“, so dachte mein Vater.

Wenn meine Frau nicht so lange und immer wieder auf die Ärzte im hiesigen Krankenhaus eingeredet hätte, wären wir an die Information zur Selbsthilfe über die Organisation „Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter“ (HPE) überhaupt nie gekommen. Meine Frau hat gefragt: „Was können wir tun? Wo kann man sich erkundigen? Es muss doch eine Selbsthilfegruppe oder ähnliches geben!“ Einer der Ärzte sagte uns dann: „Ja, ich habe da mal was gehört, da gibt es die HPE. Aber fragen Sie mich nicht, was genau das ist...“.

Wir haben dann im Internet recherchiert und fanden uns in der glücklichen Lage, dass es sogar in unserer Stadt, in Vöcklabruck, eine Selbsthilfegruppe der HPE gab, eine von nur zwei anderen Niederlassungen in Oberösterreich. Und so sind meine Frau und ich dann vor etwa fünf Jahren zum ersten Mal in die Gruppe gekommen. Wir wussten nicht, was da auf uns zukommt. Aber in einer solchen Situation versucht man wirklich jeden Strohalm zu ergreifen, um nicht ganz zu verzweifeln. Wir haben von den anderen erfahren, dass sie teilweise ähnliche Schicksale, bereits viele Jahre früher oder auch erst kürzlich, durchlebt haben: Wir waren nicht mehr allein! Wir konnten unsere Geschichte erzählen. Man hörte uns zu! Und wir haben uns verstanden gefühlt.

Die Selbsthilfegruppe

Die Gruppe HPE in Vöcklabruck besteht seit etwa 15 Jahren und wurde damals von einer Angehörigen gegründet, einer sehr jungen Frau, deren Schwester an Schizophrenie erkrankt war. Sie hat die Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen und einen kleinen Kreis von Leuten um sich geschart. Die Verbindung und Unterstützung kam aus der oberösterreichischen Landeszentrale der HPE in Linz sowie vom Hauptverband in Wien.

Inzwischen hatte sich eine Kerngruppe von vier bis acht Personen gebildet. Das ältere Ehepaar, das die Leitung direkt von der Gründerin übernommen hatte, äußerte vor rund drei Jahren den Wunsch: „Wir werden gerne weiterhin zu den monatlichen Treffen kommen, aber wir möchten nach zehn Jahren die Leitung abgeben.“ Viele Schultern tragen die Last leichter. Und uns hat es so viel gebracht in die Gruppe zu kommen, und das, was wir dort erfahren haben, ist es immer wert, weiter gegeben zu werden! Deswegen war es für uns und ein zweites Ehepaar keine Frage, die Moderation zu übernehmen. Heute unterstützt uns noch eine weitere Frau aus unserer Runde tatkräftig.

In der Gruppe in Vöcklabruck sind wir derzeit etwa acht bis 15 Personen. Wir haben die Räumlichkeiten von „pro mente Vöcklabruck“ zur Verfügung gestellt bekommen, wo wir uns in einer Gesprächsrunde treffen. Wir haben dort jeden Monat die Chance oder einfach das Glück erzählen zu dürfen, wie es uns in der letzten Zeit ergangen ist. Jeder, der möchte, erzählt, oder man hört einfach nur zu. Man kann sich aussprechen und man kann gestärkt wieder nach Hause gehen.

Darüber hinaus haben wir festgestellt, im zuständigen Landeskrankenhaus ist die Information über die Existenz der Selbsthilfegruppe der HPE in der Stadt Vöcklabruck nicht ausreichend und zufriedenstellend. Angehörige von psychisch Erkrankten, die dort hinkommen, werden ähnliches durchmachen wie wir dies erlebt hatten. Im Krankenhaus Vöcklabruck gibt es aber einen sehr engagierten Pfleger, der zweimal im Jahr eine Psychoedukation für Angehörige organisiert. Im Frühjahr für an Schizophrenie Erkrankte und im Herbst für Depressionen. Diese Psychoedukation findet an jeweils drei Abenden statt, über drei Wochen, und wir nutzen diese Möglichkeit unsere Selbsthilfegruppe HPE Vöcklabruck dort vorzustellen. Denn wir wissen, es sind viele Leute dort, die auf der Suche sind und nicht wissen, wo sie mit ihren Anliegen und Problemen hingehen sollen.

Diese Möglichkeit wird ganz gut angenommen. Wir nehmen an allen drei Abenden teil und stehen im Anschluss auch für erste persönliche Gespräche zur Verfügung.

So erleben wir eine lebendige Selbsthilfegruppe für Angehörige psychisch Erkrankter – die Gruppe HPE in Vöcklabruck. Wir organisieren ein- bis zweimal im Jahr kleinere Workshops oder laden zu Fachvorträgen ein zu bestimmten Themen, die bei uns gerade aktuell sind. Darüber hinaus gibt es weitere

Workshops, Tagungen und Onlineinformationen und regelmäßige Druckwerke seitens der Dachorganisation HPE Österreich.

Der erste Schritt aus einer schwierigen Situation heraus zu kommen, ist darüber zu reden!

Jeder hat natürlich die Hoffnung, dass die Erkrankung seines Angehörigen nur kurzfristig ist, und dass so eine Psychose nur ein Mal auftaucht. Aber diese Hoffnungen sind leider in vielen Fällen einfach zunichte geworden. Es bleibt nicht beim ersten Mal, es bleibt nicht beim zweiten Mal, es wird viele, viele andere Male auch noch geben, wo sich für jeden von uns „diese psychische Erkrankung“ schlussendlich manifestiert. Wir lernten, dass wir Angehörigen auf uns selber schauen müssen. In der akuten Phase dreht sich alles um den Betroffenen. Und ich denke, es geht keinem von uns Angehörigen anders. Wir lernten, neuen Mut zu fassen, und dass nur, wenn wir selber wieder zu Kräften kommen, wir auch unserem Angehörigen helfen können. Denn wenn wir verbraucht sind, wenn wir keine Kraft mehr haben, dann geht nichts mehr. Und dann verzweifelt nicht nur unser Sohn und nicht nur wir, sondern es zerbricht die ganze Familie.

Eins möchte ich zum Schluss noch anmerken: Freuen wir uns über die Augenblicke, in denen es unseren Angehörigen gut geht, und schöpfen wir daraus die Kraft, die wir in schwierigeren Zeiten wieder so dringend benötigen!

Dieser Artikel geht zurück auf einen Vortrag, den Peter Harfmann am 4. Mai 2018 auf der Tagung der HPE Österreich in Salzburg gehalten hat.

Dagmar Hofmann

Selbsthilfegruppe „Herz und Seele“

Die Selbsthilfegruppe *Herz und Seele* wurde im Oktober 2001 gegründet. Die Idee entstand unter kardiologischen Patienten, die sich immer wieder während der Wartezeiten im Klinikum Kassel getroffen hatten. Sie beschlossen, sich zum Austausch zu treffen und durch Mund-zu-Mund-Propaganda bildete sich schnell eine kleine Gruppe, die sich dann regelmäßig traf, alle mit der Diagnose Herzinfarkt. So entstand mit Hilfe der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Kassel am Gesundheitsamt und eines ehrenamtlichen Mitgliedes der Deutschen Herzstiftung eine Gruppe von Betroffenen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten entwickelte sich daraus die Selbsthilfegruppe *Herz und Seele*, die sehr schnell Zulauf bekam. Kurze Zeit später konnte man einen ortsansässigen Kardiologen für die Gruppe gewinnen. Anfangs begleitete er die Gruppenabende regelmäßig, um individuell medizinische Fragen zu beantworten und auch beratend bei schlechter Befindlichkeit und eventuell noch auftretenden Schmerzen zur Seite zu stehen. Später hat man die Abstände vergrößert, da sein Dabeisein nicht mehr immer für notwendig gehalten wurde. Der Kardiologe engagiert sich ehrenamtlich und hat uns bis heute die Treue gehalten.

Die Betroffenen brauchten eine Gruppe, deren Mitglieder gleiche oder ähnliche Herzerkrankungen hatten, um sich mit ihnen auszutauschen über Probleme im Umgang mit der Erkrankung, momentane Befindlichkeiten, Einnahme von Medikamenten und so weiter. Sie standen zum Teil noch im Berufsleben. Jede Gruppe unterliegt dem Wandel der Zeit. Wir nehmen jedes Jahr an Veranstaltungen teil, bei der KISS zum Beispiel am Selbsthilfetag oder den „Kasseler Gesundheitstagen“ in der Stadthalle, ebenso beim „Kasseler Herztag“, der von der Deutschen Herzstiftung organisiert wird. Dort haben wir einen eigenen Infostand, an dem Gespräche mit Interessenten, Betroffenen und Angehörigen geführt werden können. Außerdem verfügen wir über einen Gruppenflyer und Informationsmaterial der Deutschen Herzstiftung.

Durch den Anstieg der Häufigkeit koronarer Herzerkrankungen taucht immer häufiger die Frage auf: Wo kann ich mich austauschen? Woher bekomme ich Informationen, die speziell meine Erkrankung betreffen? Die Diagnose „Herzerkrankung“ bringt oft große Unsicherheiten und Ängste mit sich, die nicht nur den Erkrankten selber betreffen, sondern auch Partner und Familienmitglieder. Die Selbsthilfegruppe bietet hier ein gutes Forum, wo sich beide Seiten austauschen können. So können sie ein besseres Verständnis für ihre „Betroffenen“ aufbringen und sie dementsprechend im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen. Also, Angehörige sind immer herzlich willkommen!

Unsere Selbsthilfegruppe ist im Laufe der Jahre zu einer Gruppe mit über 30 Mitgliedern herangewachsen. Es sind sogar noch einige aus der Gründungs-

zeit dabei. Und so haben wir uns inzwischen zu einer Gruppe entwickelt, in der sich das breite Spektrum der Herzerkrankungen widerspiegelt: koronare Herzerkrankung, Herzrhythmusstörungen, Vorhofflimmern, Herzinfarkt, Bypass-Operation, Versorgung mit Stents, Herzschrittmacher und / oder Defibrillator, Aneurysma bis hin zur Herztransplantation.

Von unseren Mitgliedern stehen nur noch wenige im Berufsleben. Das Lebensalter bewegt sich zwischen knapp 60 bis über 80 Jahre, und der Anteil der Frauen ist fast doppelt so hoch wie der der Männer.

Die Gruppensitzungen

Unsere Gruppentreffen finden regelmäßig statt, immer am dritten Dienstag des Monats, um 17.30 Uhr, in einem Raum, den uns die KISS zur Verfügung stellt. Die Dauer beträgt etwa zwei Stunden. Das Interesse unserer Mitglieder an den Gruppenabenden ist sehr groß, deshalb ist eine Beteiligung von 18 bis 25 Personen sicher. Wer an dem Abend nicht teilnehmen kann, meldet sich in der Regel ab. Dies ist für uns ein wichtiger Punkt, da einige alleinlebende Mitglieder dabei sind und wir uns sonst Sorgen machen würden.

Der Gruppenabend beginnt mit der Begrüßung durch die Gruppenleiterin und aktuelle Mitteilungen, die das Gruppenleben betreffen, wie Geburtstage von Mitgliedern in den letzten vier Wochen und Absagen der Teilnahme an der heutigen Gruppensitzung. Ein Mitglied hat es übernommen, einige Herzkreisübungen mit uns durchzuführen, als Hilfe, um sich mental in der Gruppe einzufinden, zur Ruhe zu kommen, um den Alltag abzustreifen. Der „Herzkreis“ ist ein ganzheitliches psychosomatisches Übungskonzept aus der Psychokardiologie. Es besteht aus zwölf Ausdrucksbewegungen, die einen innerlichen Zugang zu einer liebevollen und freundlichen Haltung zu sich selbst finden lassen. Das Praktizieren dieser Übungen führt zu einer körperlichen Entspannung der Atemmuskulatur und des gesamten Brustraumes und spricht die emotionale Intelligenz des Herzens an. Schon Saint-Exupéry sagte: „Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar“.

Dann folgen Informationen, zum Beispiel wann und wo Herzvorträge stattfinden und welche Veranstaltungen die KISS zu welchen Themen anbietet.

Das Kernstück der Gruppenabende ist das „Blitzlicht“. Jeder kann seine momentane Befindlichkeit mitteilen, ob in den letzten vier Wochen eventuell ein Krankenhausaufenthalt war, ein Arztbesuch mit speziellen Untersuchungen anstand – mit den entsprechenden Ergebnissen – oder ob Medikamente und Dosierungen verändert wurden. Das Blitzlicht liefert auch das aktuelle Gesprächsthema für die Gruppensitzungen und führt oft zu regen Diskussionen.

Auf Wunsch steht uns ein Kardiologe für persönliche Fragen zur Verfügung, die sich durch den Austausch an den Abenden ergeben. Er kommt ein- bis zweimal im Jahr zu uns in die Gruppe, um ein Thema zu besprechen wie zum Beispiel die neue Generation der blutverdünnenden Medikamente. Am Ende eines Jahres besprechen wir welche Referenten zu welchem Thema man zu

Gruppenabenden einladen möchte. In Kassel sind wir in der günstigen Situation, dass mehrmals im Jahr öffentliche Vorträge zum Thema Herz angeboten werden, organisiert von der Deutschen Herzstiftung oder der Stadt Kassel im Rahmen der Themenreihe „Gesundheit im Gespräch“. Daraus ergeben sich dann wiederum spezielle Fragen für uns: Wie nehme ich meine Medikamente richtig ein (Frage an den Zentralapotheker im Klinikum Kassel), wenn neue Behandlungsmethoden angeboten werden oder neue Geräte, die auf den Markt kommen? Einladungen an Referenten sprechen wir etwa zwei- oder dreimal im Jahr aus.

Die Sitzungen enden mit dem Hinweis auf das Datum des nächsten Gruppenabends und mit guten Wünschen für den Heimweg und die kommende Zeit.

Zu den Gruppensitzungen sind Interessenten und Angehörige jederzeit willkommen. Erkundigen kann man sich bei KISS nach der Selbsthilfegruppe, wann die Treffen stattfinden und wer der Ansprechpartner ist. Wenn es die Zeit erlaubt, findet ein Vorgespräch mit neuen Interessenten statt, in dem man sich nach ihrer Herzerkrankung erkundigt, den Ablauf eines Gruppenabends erläutert und auf die Schweigepflicht hinweist, denn es werden dort ja ganz persönliche Themen jedes einzelnen Teilnehmers besprochen. Für uns ist es auch informativ zu erfahren, wie die Interessenten auf uns aufmerksam geworden sind. Meist geschieht das durch die örtliche Selbsthilfekontaktstelle, über deren Gruppenwegweiser oder Internetauftritt, über die lokale Tageszeitung durch Ankündigung unseres Gruppenabends, über Herzveranstaltungen, an denen wir teilnehmen, und über Gruppenflyer, die wir in der kardiologischen Arztpraxis ausgelegen.

Die Aufnahme in unsere Mitgliederliste erfolgt auf Wunsch nach dreimaligem Gruppenbesuch.

Gruppenregeln

Damit ein gelungener Gruppenabend stattfinden kann, hat man Gruppenregeln beschlossen (s.u.). Darin steht unter anderem Redezeitbegrenzung beim Blitzlicht (maximal zwei Minuten), Vertraulichkeit der Gruppengespräche, Sprechen in der Ich-Form und „Einer redet, die Anderen hören zu“.

Die Gruppenabende haben einen abwechslungsreichen Verlauf, schon durch die Erfahrungsberichte der vielfältigen Formen der Herzerkrankungen, die manchmal mit humorvollen Erzählungen ergänzt werden. Das bringt eine Leichtigkeit in das ansonsten so ernste „Herzthema“. Neue Mitglieder fühlen sich in der Gruppe schnell gut aufgehoben, sie brauchen ihre Erkrankung und Symptome nicht ausführlich zu erklären, sondern treffen auf Verständnis durch die eigenen Erfahrungen der Mitglieder. Man ist sozusagen unter Experten. Dieses Verständnis können Angehörige für ihre Erkrankten manchmal nicht aufbringen.

Gruppenregeln

- Eingangs- und Beendigungsritual
- Blitzlicht
 - *Redebegrenztheit (maximal 2 Minuten)*
 - *Themen sammeln und nach dem Blitzlicht besprechen*
- Redebegrenztheit
- Schutz in der Gruppe (Vertraulichkeit)
- Gruppe geht vor Einzelinteresse
- Themen sammeln, ggf. vorgeben
- Sinn der Gruppe (Ziele benennen)
- Einer redet, die Anderen hören zu
- In der Ich-Form sprechen
- Pünktlichkeit
- Mitteilung bei Nicht-kommen-Können
- Festlegung der Leitung / Moderation der Gruppe
- Festlegung der Kassenverwaltung
- Bei neuen Mitgliedern:
 - *Erst- / Vorgespräch*
 - *Aufnahme in die Mitgliederliste nach dreimaligem Gruppenbesuch*
 - *Umlagenzahlung nach dreimaligem Gruppenbesuch*

Vereinbarung geschlossen am 16. Juni 2009

Weitere Aktivitäten

Außerhalb unserer monatlichen Gruppentreffen werden auch gemeinsame Aktivitäten geplant, die unserer Seele und unserer Herzgesundheit gut tun. Zum Beispiel:

- Eine Wandergruppe, die sich einmal im Monat trifft. Dabei werden Strecken ausgewählt, die unserem Leistungsniveau entsprechen.
- Kulturelle Veranstaltungen gemeinsam besuchen (Theater, Museum)
- Ein Sommerfest in Form eines Grillfestes organisieren
- Einen jährlichen Gruppenausflug planen
- Weihnachtsfeier.

Diese Veranstaltungen geben der Gruppe einen starken Zusammenhalt. Man kann sich – als Herzkranker – selbst ausprobieren, sich mal etwas zutrauen, weil man nicht allein ist, falls das Herz aus dem Takt geraten sollte. So wird die Lebensqualität und Lebensfreude wieder gesteigert. Denn wenn ein lebenswichtiges, zentrales Organ wie das Herz erkrankt, löst das viele Fragen und Ängste aus. Die Selbsthilfegruppe bietet die Möglichkeit des Austausches mit Betroffenen. Alle haben gleiche oder ähnliche Probleme; man fühlt sich verstanden; man lernt mit den Veränderungen, die die Herzerkrankung mit sich bringt, besser umzugehen. Mitglieder berichten immer wieder, dass die Erfahrungen durch die Gruppe und die daraus folgenden Informationen ihnen Ängste nehmen und wieder Zuversicht geben. Trotz unserer „ernstlichen“ Herzer-

krankungen sind wir eine Selbsthilfegruppe mit einer starken, positiven Ausstrahlung!

Wichtige finanzielle Hilfe bekommen wir in Form pauschaler Fördergelder, die uns die GKV-Selbsthilfeförderung Hessen gewährt, um Büro- und Sachkosten wie PC, Drucker, Telefon und Porto, sowie Schulungen und Fortbildungen verschiedener Art abdecken zu können. Außerdem gibt es einen Mitgliederbeitrag, den die Gruppe selbst festgelegt hat, um spezielle Gruppenbedürfnisse zu finanzieren.

Für welche Menschen ist eine Selbsthilfegruppe geeignet? Menschen, die eine Selbsthilfegruppe besuchen, wollen Hilfe, lassen sich auf Gespräche und Erfahrungen ein und bringen sich auch entsprechend mit ein. Oft kommt das Arztgespräch in Klinik oder Praxis zu kurz oder ist zu medizinisch abgehandelt, so dass Herzpatienten mehr, oder jedenfalls andere Hilfe an Herzpatienten weitergeben können. Eher weniger geeignet für Selbsthilfegruppen sind Menschen, die sich nicht einlassen können oder zu viel fordern.

Ein afrikanisches Sprichwort sagt: „Der Mensch ist die beste Medizin des Menschen!“ Die gegenseitige Unterstützung, die sich Menschen in Selbsthilfegruppen aus eigener Betroffenheit geben können, ist unverzichtbar und nichts, was von professionell tätigen Ärzten ersetzt werden kann.

Uns ist es wichtig, dass Erfahrungen aus unserer Gruppe anderen Selbsthilfegruppen Mut und Zuversicht geben.

Selbsthilfe in Zeiten von Twitter, Facebook und Co.

Vorbemerkung

Ich liebe Twitter. Das habe ich mit Donald Trump gemeinsam. Viel mehr allerdings nicht. Ich twittere zwar nicht so häufig wie er, aber immerhin mehrmals täglich. Ich bin auch bei Facebook unterwegs und gestalte dort mehrere Seiten. Vor zwei Jahren bin ich zusätzlich unter die Blogger gegangen, was meine 19-jährige Tochter zunächst „schon ein bisschen peinlich“ fand. Ich schreibe engagiert über die Rechte von Menschen mit Behinderung und möchte vor allem sie selbst als Personen mit ihren Träumen und Erwartungen sichtbar machen. Wie viele andere poste ich auch Alltägliches, Lustiges, Skurriles. Ich tue all das UND ich bin in einer Selbsthilfegruppe aktiv, in der Elterninitiative Rhein-Neckar. Ich finde beides wichtig. Ich möchte weder das eine noch das andere missen. Und ich möchte in diesem Artikel beschreiben, warum das so ist.

Vom Reiz der digitalen Welt

Als ich neulich eine engagierte Mutter fragte, ob sie sich nicht für den Vorstand eines Selbsthilfevereins zur Verfügung stellen wolle, sagte sie mir, sie habe andere Pläne für das nächste Jahr: Sie wolle einen Onlinekongress veranstalten. Wenn ich inklusionsbewegte Menschen frage, ob sie an Rundbriefen oder Newslettern interessiert sind, sagen sie oft: „Nein, danke. Alles, was ich wissen muss, sehe ich ohnehin schon bei Facebook.“ Die digitale Welt ist allgegenwärtig. In unser aller Leben. Natürlich, je nach Alter und Einstellung, mehr oder weniger. Aber sie spielt gerade für junge Leute eine große Rolle. Das Handy zu Hause vergessen – eine Katastrophe. Ich schließe mich da nicht aus. Wie oft renne ich hektisch durchs Haus und suche mein Smartphone. Um es schließlich anzurufen, um es wiederzufinden.

Ich war zuerst in der Selbsthilfe aktiv, dann kamen die neuen Medien in mein Leben. Ich möchte andere Selbsthilfebewegte ermutigen, sich auch auf neue Medien, auf soziale Netzwerke einzulassen. Denn ich bin überzeugt, dass sich dieser „Ausflug“ in die digitale Welt lohnt.

Viel mehr als eine „normale“ Webseite

Manche Selbsthilfegruppen nutzen die sozialen Netzwerke – Twitter oder Facebook – zunächst einmal wie eine ganz normale Webseite. Eine Webseite zu haben, ist für viele ja vertrautes Terrain. All das, was man dort macht, kann man auch in den Netzwerken tun: Man kann Veranstaltungen bewerben, interessante Links zu einem Thema herumschicken, kleine Statements verbreiten, über eigene Aktivitäten berichten oder Treffen ankündigen – kurz: Man kann

auf sich und seine Gruppe aufmerksam machen und zwar in einer Weise, die Lust macht, sie einmal auch persönlich kennenzulernen.

Soziale Netzwerke bieten aber noch mehr, und das macht einen Großteil ihres Reizes aus. Wenn ich etwas poste, erhalte ich Reaktionen, persönliche Reaktionen, und zwar sofort: Ich sehe, wer meinen Text gelesen – zumindest überflogen – hat, weil er meinen Beitrag „liked“ (Herzchen bei Twitter oder Daumen bei Facebook), wer ihn weiterschickt, weil er ihn interessant findet. Das ist Wertschätzung. Und Wertschätzung ist für jeden von uns wichtig, und die wird oft von den reinen Webseitenmachern vermisst. Wir freuen uns darüber, wenn XY, den wir mögen oder sogar toll finden, uns in den sozialen Netzwerken ein Herzchen schenkt oder unseren Beitrag an seine Freunde oder Follower weiterschickt, vielleicht noch mit einer netten Bemerkung. Und manchmal wird sogar mehr daraus. Gerade bei Facebook entstehen oft regelrechte „Wellen“. Wenn ein wirklich „Großer“, also jemand mit vielen Fans oder Abonnenten auf einen unserer Beiträge oder Geschichten im Blog aufmerksam wird und sie teilt, spüren wir das sofort: Unsere Klickzahlen schießen in die Höhe. Einmal hatten wir 10.000 Seitenaufrufe an einem Vormittag.

Meine Empfehlung: Starten Sie mal einen Versuch. Lassen Sie sich ein auf das „Spiel“ mit Herzchen, Daumen, Retweets und Teilen. Und spüren Sie, wie es auf Sie wirkt. Viele in der Selbsthilfe Aktive klagen darüber, dass so wenig zurückkommt, dass sie kaum Reaktionen auf ihre Arbeit erhalten, dass sie sich allein auf weiter Flur fühlen. In den sozialen Netzwerken ist das anders. Follower sammeln macht Spaß. Es macht auch mir Spaß. Und so haben meine Mitbloggerin und ich unseren tausendsten Follower bei Twitter natürlich gefeiert. Nicht, indem wir uns angerufen haben, sondern, indem wir uns per WhatsApp klatschende Hände, Torten- und Sektflaschen-Emojis geschickt haben. Sozusagen stilecht. Wenn Sie sich bei ihrem Ausflug in die digitale Welt selbst gut beobachten, dann merken sie auch, wann Sie süchtig nach dem „Applaus“ der Netzgemeinde werden. Wenn es nur noch um Anerkennung und die Suche danach geht. Wenn vielleicht sogar das Twittern zur Sucht wird. Ich selbst versuche mich zu schützen, indem ich auf dem Smartphone zwar in den sozialen Medien lese, aber nicht agiere. Nicht, dass ich am Ende dann doch noch eine Selbsthilfegruppe für Netzsuchtlinge suchen muss...

Durch Twitter lernen

Soziale Medien sind ein spannendes Lernfeld, auch für alte „Selbsthilfehasen“. Ich habe vor allem durch Twitter – meinem Lieblingsmedium – viel gelernt in den vergangenen Jahren. Zum Beispiel über Einschränkungen und Behinderungen, mit denen ich im Alltag nicht allzu viel zu tun habe. Ich hoffe, Eltern von Kindern mit schweren und komplexen Behinderungen besser zu verstehen, weil ich inzwischen durch ihre Beiträge und Kommentare viel mehr von ihrem schwierigen Alltag und dem zermürbenden Kampf mit den Behörden mitbekomme. Über Autisten habe ich viel erfahren, vor allem über ihren Wunsch, so akzeptiert zu werden, wie sie sind, und nicht „gesellschaftstaug-

lich“ gemacht zu werden. Ich habe meinen Horizont erweitert. „Stolpersteine“, die an die Opfer des Nationalsozialismus erinnern, kenne ich zum Beispiel überhaupt erst durch Twitter. Inzwischen waren wir mit der ganzen Familie auf vielen Stolpersteintouren, haben sie geputzt und über die Menschen, derer auf ihnen gedacht wird, recherchiert.

Twitter ist inzwischen das schnellste Medium überhaupt. Welchen Vertrag Trump jetzt mal wieder spontan gekippt hat oder welche Prinzessin schwanger ist – Twitter weiß es zuerst, vor allem deshalb, weil das Netzwerk immer mehr zu einer Verlautbarungsplattform wird. Wenn ich etwas zu verkünden habe, dann tue ich das auf Twitter. Das macht inzwischen sogar das englische Königshaus. Also bin auch ich immer gut informiert bei den Themen, die mich interessieren. Ich übersehe kaum noch ein spannendes Thema oder eine Diskussion. Ich muss Dinge nicht mehr googeln, sondern sie kommen „frei Haus“ zu mir. Ich finde das praktisch. Trotzdem lese ich morgens beim Frühstück die „Süddeutsche Zeitung“... Gelernt habe ich auch einiges über digitale Barrierefreiheit, zum Beispiel, wie wichtig es ist, Bilder mit einer Bildbeschreibung für Blinde und sehbehinderte Menschen zu versehen. Immerhin ist mir das etwas früher klargeworden als zum Beispiel der Bundesregierung, die lange ohne diese Beschreibungen twitterte. Auch bei Facebook gibt es seit einiger Zeit endlich dieses Tool. Behindertenverbände haben es lange gefordert. Man muss es nur nutzen. Es gibt diverse Nutzer, die nicht müde werden, auf diese Notwendigkeit immer und immer hinzuweisen. Und natürlich haben sie Recht. Meine Empfehlung: Folgen Sie im Netz auch einmal Menschen, die nicht nur zu Ihrer „Szene“ gehören. Suchen Sie sich verwandte Themen, die zu dem passen, was Ihnen am Herzen liegt, aber trotzdem neue Perspektiven eröffnet. „Wildern“ Sie ruhig auch einmal in ganz anderen Themenfeldern.

Mit den „Gefahren“ des Netzes gut umgehen

Viele sind gegenüber den sozialen Medien sehr skeptisch. Das ist vor allem eine Generationenfrage, aber nicht nur. Viele lehnen Facebook, die „pannenanfällige Datenkrake“, die Weltmacht, komplett ab. Sie haben gute Gründe dafür. Die meisten Firmen können es sich aber längst nicht mehr aussuchen, ob sie bei Facebook präsent sein wollen. Eine Selbsthilfegruppe kann das natürlich. Sie kann sich gegen einen eigenen Auftritt entscheiden. Sie sollte aber zur Kenntnis nehmen, dass viele ihrer Mitglieder dort unterwegs sind, und dass soziale Netzwerke – wie der Name schon sagt – einen großen Vernetzungseffekt haben.

Manch einer fürchtet sich. Vor fiesen Kommentaren zum Beispiel. Natürlich gibt es diese Gefahr. Wer bei Twitter etwas richtig Blödes, manchmal auch nur etwas nicht Zu-Ende-Gedachtes schreibt, kann schon mal einen Shitstorm, also eine Welle der Kritik, ernten. Ich persönlich habe das bislang nur im Kleinen erlebt. Natürlich habe auch ich schon Menschen blockiert, damit sie mir nicht folgen können und ich ihre schrecklichen Äußerungen nicht lesen muss. Und ich habe menschenverachtende Accounts bei Twitter gemeldet, sozusagen „bei der Twitterpolizei angezeigt“, manchmal sogar auch mit Erfolg. Bei

Facebook habe ich aber in all den Jahren, in denen ich den Account der Landesarbeitsgemeinschaft „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ Baden-Württemberg betreut habe, keinen einzigen Kommentar löschen müssen. Manche Kommentare waren ein bisschen merkwürdig, mehr nicht. Toi, toi, toi! Und was man selbst von sich und seiner Organisation in den sozialen Netzwerken zeigt, ist ja jedem selbst überlassen. Für viele sind zum Beispiel Kinderfotos aus guten Gründen tabu. Aber es gibt noch viele andere Möglichkeiten, einen Text zu bebildern. Da ist dann lediglich ein bisschen Kreativität gefragt.

Meine Empfehlung: Wenn Sie eine Seite bei Facebook planen oder sich einen Twitteraccount anlegen, überlegen Sie gut, was zu Ihnen passt. Nicht nur zu Ihnen persönlich, sondern auch zu Ihrer Gruppe oder Organisation. Bei Texten und Bildern ist alles möglich, auch jede Selbstbeschränkung. Das richtige Maß findet jeder für sich selbst.

Manch einer findet es natürlich auch nicht. Viele geben in den sozialen Medien sehr viel von sich und ihrer Familie, ihrem Engagement, ihrem Seelenleben preis. Sie berichten zum Beispiel in Blogs ausführlich über die guten und schlechten Erfahrungen von Inklusion in der Schule ihrer Kinder. Manch einen hat das schon schwer in die Bredouille gebracht. Denn auch Lehrer oder Schulbegleiter, über die dann nicht sehr schmeichelhaft geschrieben wird, lesen mit. Die ganze Welt liest mit, zumindest kann sie es. Und auch ich habe manchmal beim Lesen ein ungutes Gefühl. Vieles ist mir zu intim, zu nah. Ich denke dann, dass all dies besser in einem Selbsthilfegruppentreffen erörtert worden wäre, im guten alten Stuhlkreis, mit dem ausdrücklichen Hinweis am Anfang, dass alles Besprochene selbstverständlich in diesem Raum bleibt und nicht nach außen getragen wird.

Das Netz als Erweiterung der Möglichkeiten

Für einige Menschen bieten soziale Medien Chancen, die sie vorher nicht hatten. Auch das möchte ich hier erwähnen. Es geht um Menschen, die aufgrund ihrer persönlichen Problematik oder ihrer psychischen Konstitution niemals den Weg in eine Selbsthilfegruppe finden und schon die Idee, dort hinzugehen, für sich unvorstellbar finden. Ich möchte das nicht bewerten. Niemand sollte das bewerten. Sie können sich im Netz – bei Twitter oder auch in Foren – austauschen und gleichzeitig immer auch ein Stück in der Deckung bleiben, die ihnen wichtig ist, zum Beispiel dadurch, dass sie ihre Identität nicht preisgeben müssen. Ich meine hiermit keine anonymen Hass- oder Hetzkommentare, sondern durchaus ernsthafte Diskussionen, an denen man teilnehmen oder die man einfach nur mitlesen kann. Letzteres schätze ich auch oft.

Manche Menschen mögen nicht immer aus dem Haus gehen. Nicht nur, wenn sie in einer akuten depressiven Phase sind. Es gibt Menschen, die nicht gerne mit anderen Menschen zusammen sind, warum auch immer. Für sie sind die sozialen Medien zusätzliche Möglichkeit, von sich zu erzählen und „Kontakt“ aufzunehmen. „Eigentlich ist mir gerade nicht nach twittern, aber mir ist auch

nicht nach mit meinen Gedanken allein sein“, las ich neulich. Auch im Netz kann man ja Menschen per Direktnachricht ansprechen oder @xy andere auf sich und sein aktuelles Thema aufmerksam machen.

Auch Onlinepetitionen sind eine spannende Sache, wenn sie auch in letzter Zeit ein bisschen zu inflationär gestartet werden. Online für eine gute Sache zu „unterschreiben“, auch ohne Namensnennung, und so politischen Druck auszuüben, ist eines der modernen Partizipationsmittel unserer Zeit. Ich selbst habe vor einigen Jahren sehr von einer solchen Petition für meinen Sohn profitiert und unterschreibe selbst immer wieder Petitionen, die ich für gesellschaftlich wichtig und richtig finde und deshalb unterstützen möchte. Manches Wichtige und Richtige klicke ich aber auch weg, weil ich gerade keine Lust habe, mich damit zu beschäftigen. Auch das ist Netznormalität.

Meine Empfehlung: „Hören“ Sie im Netz auch Menschen zu, die selten den Weg in Ihre Selbsthilfegruppe finden, deren Empfindungen und Meinungen aber auch wichtig und Teil des Ganzen sind. Und nutzen Sie die Möglichkeit, sich als Teil einer „Netzgemeinde“ zu gesellschaftlichen Themen zu positionieren.

Das Netz als Ergänzung, nicht Ersatz

In den sozialen Medien liegt aber auch eine Versuchung. Es geht mir nicht um die „Sucht“, den Zeitfresserfaktor, der nicht zu unterschätzen ist. Es geht mir um die Versuchung, zu glauben: Wenn ich dort aktiv bin, reicht das. Am Computer zu sitzen ist angenehmer als sich abends auch noch aufzumachen, andere Gleichgesinnte zu treffen. Denn viele „Gleichgesinnte“ habe ich doch auch unter meinen Followern. Manchmal lese ich bei Twitter Fragen wie „Wie komme ich denn ins betreute Wohnen?“ oder „Was muss ich bei der Beantragung einer Schulbegleitung alles beachten?“ Dann denke ich: Ja, dazu kann ich eine Menge sagen – aber nicht in 280 Zeichen! Natürlich bekommt jemand, der so etwas im Netz fragt, viele kurze Antworten von vielen Menschen. In Foren ist das eindrucksvoll zu beobachten: Viele schreiben viel, aber wenn ich Pech habe, bin ich auch nach 10 Antworten noch immer nicht schlauer als vorher, weil es eben keiner so genau weiß. Dazu kommen die regionalen Unterschiede und die verschiedenen Landesgesetzgebungen, wenn es zum Beispiel um schulrechtliche Fragen geht. Den persönlichen Austausch mit denjenigen, die all dies schon einmal beantragt haben, die die Wege, die ich gehen will, schon gegangen sind, ersetzt das alles nicht. „Ich habe jetzt schon so viel gegoogelt und rumgeklickt“, sagte neulich eine Mutter, „aber ich glaube, heute Abend hier in der Gruppe habe ich alles erst wirklich verstanden.“ Manches spüre und erkenne ich erst im persönlichen Kontakt. Zum Beispiel, ob ich jemandem vertraue, ob ich mich öffnen kann. Beratungsstellen erzählen, dass viele der Ratsuchenden trotz des Angebots der Telefon- oder E-Mail-Beratung doch immer lieber persönlich in die Sprechstunde kommen. Oft nehmen sie sogar weite Wege auf sich, um einem echten Menschen gegenüber zu sitzen. Da spüren sie schnell, ob sie ein Gegenüber gefunden haben, das sie unterstützen und ermutigen kann. Sie entscheiden jede Minute, wie-

viel sie von sich und ihrem Leben preisgeben möchten. Im besten Fall fühlen sie sich so akzeptiert und angenommen, dass auch ein Raum für Ängste und Zweifel entsteht. Einen solchen Raum will auch die Selbsthilfe geben.

Vielleicht geht das auch den Twitterern ähnlich, die ganz begeistert davon schreiben, dass sie sich jetzt bei einer Veranstaltung oder bei einer Tagung endlich mal persönlich gesehen haben. Und wie schön das war. Doch es kann auch anders sein: Neulich war ich bei einem Vortrag. Den Referenten dachte ich von Twitter gut zu kennen. Ehrlich gesagt war sein Vortrag sehr oberflächlich, und er war nur halb so kompetent wie er im Netz wirkte. Ich war enttäuscht.

Auch mit den Links, den Herzchen oder aufmunternden Emojis ist das so eine Sache. Menschen, die ihr Herz in den sozialen Netzwerken ausschütten, bekommen oft sehr viel Anteilnahme und Mitgefühl. Das tut gut. Aber dann? „Manchmal hilft es nur, nichts zu sagen und ganz fest in den Arm zu nehmen. Und genau da stößt Twitter an seine Grenzen“, las ich neulich. Oder: „Wir würden dir jetzt gerne eine Hand reichen. Dich nicht mehr loslassen. Geht aber nicht. Das ist das Manko bei Twitter.“ Genauso ist es. Ich sitze dann wieder alleine mit meinem Kummer vor dem PC. Das so große weite Netz kann auch sehr einsam machen. Niemand sagt mir, dass ich ihn jederzeit anrufen kann, dass er gerne mit zu einer Behörde geht, dass er einen Brief Korrektur lesen würde oder dass er einfach mal einen Kaffee mit mir trinkt. Natürlich entstehen auch durch die sozialen Medien persönliche Kontakte. Kürzlich las ich folgenden Tweet: „Tausend Freunde bei Facebook, 500 Follower bei Twitter. Helfer beim Umzug: Mama und Papa.“ Ich habe sehr darüber gelacht. Das ist so wahr.

Meine Empfehlung: Nutzen Sie die sozialen Medien als Ergänzung, nicht als Ersatz für den persönlichen Austausch in der Selbsthilfe. Das eine tun heißt nicht, das andere zu lassen. Denn wirkliche, echte Menschen können auch viele Stunden am Computer oder Handy nicht ersetzen.

Resümee

Soziale Medien gehören für mich zum Alltag. Nur im Urlaub bin ich bereit, ein paar Tage auf sie zu verzichten. Dann mache ich aber schon mal in einer twitterfreien Zeit ein paar Fotos mehr, um sie später zu posten. Ich kann nachvollziehen, dass Menschen von den sozialen Medien nichts wissen wollen. Ich glaube aber, dass sie – wenn sie eine Botschaft haben oder gesellschaftlich etwas bewegen wollen – Chancen ungenutzt lassen. Chancen, die das Netz bietet, einfach dadurch, dass es da ist. Chancen der Vernetzung, Chancen, seinen eigenen Horizont zu erweitern, Chancen, auch neue am Thema interessierte Menschen und Mitstreiter zu finden.

UND ich engagiere mich seit 15 Jahren in der Selbsthilfe. Einige der Eltern, die ich in meiner Selbsthilfegruppe kennen gelernt habe, sind inzwischen gute Freunde geworden, die eben auch beim Umzug und sonstigen kleinen oder großen Katastrophen immer ansprechbar sind. Unsere Kinder tauschen Fuß-

ballkarten. Und die Partner erbitten sich auch mal einen Grillabend, bei dem die Themen „Behinderung“ und „Inklusion“ tabu sind. Also fahre ich jeden ersten Montag im Monat abends um halb acht Uhr meinen Computer runter und stelle die Benachrichtigungen auf dem Smartphone aus. Dann geht es zum Monatstreffen meiner Selbsthilfeelterninitiative. Dort treffe ich Menschen, die mir zeigen und sagen: Schön, dass du da bist!

Kirsten Ehrhardt ist Juristin und Journalistin. Sie ist Vorsitzende der Elterninitiative Rhein-Neckar „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ e.V. in Heidelberg (www.elterninitiative-rhein-neckar.de). Ihr Blog hat den Titel „Zwischen Inklusion und Nixklusion“: www.kirstenmalzwei.blogspot.de, für den sie als @Kirstenkirsten twittert. Sie ist Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Downsyndrom. Über ihn hat sie 2015 das Buch „Henri – ein kleiner Junge verändert die Welt“ (Heyne Verlag) geschrieben.

Wir leben mit Krebs – Männer mit Krebs

Vorwort der Kontaktstelle

An einem Selbsthilfeminformationsstand während einer öffentlichen Veranstaltung des Goslarer Vereins „Leben mit Krebs“ fragten zwei interessierte Männer, die an Krebs erkrankt waren, nach einer Austauschmöglichkeit zu ihrer Erkrankung. Zu diesem Zeitpunkt gab es die Frauenselbsthilfegruppe nach Krebs, die generell auch der Teilnahme von Männern gegenüber offen war. Der Interessierte Klaus-Dieter Rausch besuchte diese Gruppe, merkte aber, dass er sich als Mann dort nicht wirklich aufgehoben fühlte. So entstand bei ihm der Gedanke einer Gruppenneugründung speziell für Männer. 2018 feierte die Gruppe ihr zehnjähriges Jubiläum und wurde dort um einen Erfahrungsbericht für das Selbsthilfegruppenjahrbuch gebeten.

Klaus-Dieter Rausch berichtet

Unsere Selbsthilfegruppenidee entstand 2007 durch die Initiative einiger an Krebs erkrankter Männer. Wir trafen uns erstmalig 2008 mit anderen in der Selbsthilfekontaktstelle nach dem ersten Aufruf in der örtlichen Zeitung. Während des zweiten Treffens erhielten wir Besuch vom Vorsitzenden des Vereins „Leben mit Krebs“, der uns eine Anschubfinanzierung für unsere Gruppenaktivitäten mitbrachte. Die Presse berichtete über uns und so kamen zur nächsten Gruppensitzung noch einige Männer mehr dazu. Wir stellten mit Erstaunen fest, wie unterschiedlich erkrankt sie waren. Sie hatten Magenkrebs, Darmkrebs, Lymphdrüsenkrebs und Prostatakrebs. Wir stürzten uns in die Arbeit, um Flyer zu gestalten, kümmerten uns um ein Gruppenlogo, steckten den zeitlichen und inhaltlichen Rahmen unserer Arbeit ab und entwickelten eine Strategie für das Bekanntwerden unserer Gruppe.

Die Gruppenthemen und die Struktur haben sich im Laufe der Zeit entwickelt

Seit 2008 treffen wir uns regelmäßig jeden zweiten Montag im Monat in den Gruppenräumen der AWO KISS Goslar für die Dauer von etwa zwei Stunden. Am Anfang fanden die Treffen „lose“ statt, danach kamen Themennachmittage, an denen wir jeweils mit einer Blitzlichtrunde begannen, um danach Zeit für aktuelle Themen, Informationen und Fragen zu haben:

- Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis und was bringt mir dieser?
- Bedeutet meine Krebserkrankung, dass ich Berufsunfähigkeitsrente bekomme?
- Gehe ich mit meiner Krebserkrankung früher in Altersrente?

- Was bedeutet Palliativmedizin?
- Wie spreche ich mit meinen Angehörigen über meine Erkrankung? Was für Erfahrungen habt ihr gemacht?

Unsere Treffen bekamen im Laufe der Jahre eine immer festere Struktur. Inzwischen machen wir es uns auch gemütlich, kochen Kaffee und Tee, und manchmal essen wir selbstgebackenen Kuchen. Mittlerweile dekorieren wir sogar unseren Gruppenraum jahreszeitlich für unsere Gruppentreffen.

Wir sind ein reiner Männergesprächskreis mittlerweile mit 17 Teilnehmern. Aber wir ermöglichen den Partnerinnen und Partnern der Neuerkrankten bei deren Erstbesuchen am Gruppentreffen – zumindest für die Anfangszeit – mit dabei zu sein. Zu unseren Veranstaltungen, wie zum Beispiel Ernährungsberatung, Sommerfest, Weihnachtsfeier, Klinik- und Rehabesuche, werden die Partnerinnen und Partner immer eingeladen.

Die Selbsthilfegruppe war anfangs sehr auf mich als Gruppenleitung fixiert, aber das hat sich im Laufe der Jahre sehr gelockert, da sich alle Teilnehmer gut aufgehoben fühlen und sich nun aktiv an der Gestaltung der Gruppennachmittage beteiligen.

Grundsätzlich sollen natürlich alle Teilnehmer verbindlich bei den Gruppentreffen dabei sein. Durch den Verlauf unserer Erkrankung und ihrer Nachbehandlungen, zum Beispiel Chemo- oder Bestrahlungstherapie, Krankenhaus- und Rehaaufenthalte, ist eine kontinuierliche Teilnahme allerdings manchmal eben nicht planbar. Aber wer nicht kann, meldet sich ab.

Was haben wir von unseren Gruppentreffen?

Positiv empfinden wir an unseren Gruppentreffen, dass die Teilnehmer mit Mut und Zuversicht aus der Gruppe gehen, weil sie hören, dass der Verlauf ihrer Erkrankung auch sehr positiv sein kann.

Schlimm ist, wenn einer unserer Gruppenteilnehmer verstirbt. Dann haben wir ein Ritual: Wir besuchen die Trauerfeier des Gruppenmitgliedes, und in der nächsten Gruppensitzung stellen wir sein Bild, eine Kerze und eine Blume auf und denken an ihn in ein paar stillen Minuten. In den Jahren unseres Bestehens haben wir schon zwölf Gruppenmitglieder verloren, die aber nicht alle an den Folgen des Krebses verstorben sind. Wir machen das Beste aus unserer Situation, aber manchmal weiß ich nicht, wie ich mit der Situation professioneller umgehen kann.

Als generell positives Ergebnis unserer Gruppentreffen empfinde ich das sichere Auftreten trotz der Erkrankung, und dass man überhaupt und besser darüber reden kann. Wir sind wirkliche Beispiele für das Überleben mit Krebs und wir empfinden unser Leben als Geschenk, die Zeit als geschenkte Zeit. Unsere Lebenseinstellung ist positiver als bei Nichterkrankten, wir regen uns nicht mehr über das Wetter und das schnelle Verlaufen der Zeit auf.

Unterstützung für unsere Aktivitäten

Wir sind auf finanzielle Unterstützung angewiesen, um unsere Raummiete zu bezahlen, unseren Flyer zu erstellen, Porto zu haben, Fachvorträge zu buchen und Kliniken besuchen zu können. Dies alles stellen wir sicher, indem wir Anträge bei den Krankenkassen stellen und auch Spenden bekommen.

Inhaltliche Beratung und Unterstützung bekommen wir kostenfrei von der AWO KISS Goslar.

Wir wollen auch zukünftig ein reiner Männergesprächskreis bleiben. Für Frauen gibt es in Goslar die Selbsthilfegruppe „Wir leben mit Krebs – Frauen nach Krebs“. Mit dieser Gruppe arbeiten wir in engem Kontakt.

Für wen bringt die Teilnahme an unseren Treffen etwas?

Meiner Meinung nach sind Betroffene für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe geeignet, die versuchen wollen, offen über ihre Krankheit zu reden, um dann mit uns in den Austausch zu gehen, und von unserer Erfahrung und Unterstützung profitieren wollen. Wichtig ist uns, dass wir uns einfach auch mal die „Ohren vollknören“ können und damit auch die Gesundheit und positive Einstellung der Angehörigen zu erhalten.

Ich schreibe diesen Bericht, weil es für mich wichtig ist, dass auch andere Männer sich aufrufen eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Meine Suche nach Männergesprächskreisen, die unterschiedliche Krebserkrankungen vereinen, war deutschlandweit sehr mühsam. Ich würde mich freuen, wenn Männer sich aufgrund dieses Artikels zum Austausch bei uns melden würden.

Klaus-Dieter Rausch ist seit zehn Jahren Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe „Wir leben mit Krebs“ in Goslar.

Parallelwelten?

Zu den unterschiedlichen Kulturen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Sehr häufig wird lustvoll über ein Thema diskutiert und debattiert, ohne dass die jeweiligen Begriffe definiert sind. Ein jeder verteidigt leidenschaftlich seinen Standpunkt und versteht gar nicht, wo der andere steht. Deshalb möchten wir mit einer Definition beginnen. Was verstehen wir unter dem Begriff Parallelwelt?

Je nachdem, wo man nachblättert, existieren völlig unterschiedliche Definitionen:

- Duden: „Unterschiedliches persönliches Umfeld zweier Personen oder Personengruppen / Scheinwelt.“
- Wikipedia.de: „...ein nach außen abgegrenzter Bereich..., in dem sich das Leben bestimmter Personen oder Gruppen unabhängig von der ‚Außenwelt‘ abspielt.“
- de.wiktionary.org: „Vorhandensein gesellschaftlicher Gruppen, die fast keine sozialen Beziehungen miteinander pflegen.“

Diese Liste ließe sich fortsetzen.

Gemeinsam ist allen diesen Definitionen ein stark negativer Beigeschmack. Auch inhaltlich treffen diese Definitionen ganz sicherlich nicht auf die Lebenswirklichkeit zu – weder von Selbsthilfegruppen (SHG) noch von Selbsthilfeorganisationen (SHO). Niemand bewegt sich hier in einer Scheinwelt oder grenzt sich ab. Damit ist der Begriff Parallelwelt in diesem Zusammenhang in unseren Augen völlig ungeeignet. Vielmehr handelt es sich bei Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen um einander ergänzende und unterstützende Organisationen. „Komplementärwelt“ beschreibt die Situation besser als „Parallelwelt“. „Yin & Yang“, „Fundament und Dach“ sind weitere, besser geeignete Metaphern. Das Eine (SHO) gäbe es ohne das Andere (SHG) überhaupt nicht – oder es hätte zumindest keine ausreichende Legitimation.

Was verstehen wir unter Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und was unterscheidet sie? Was haben sie gemeinsam? Was bringt Menschen dazu, sich in der Selbsthilfe zu engagieren? Sind diese Motive gleich für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen? Das kann so sein, muss es aber nicht!

Selbsthilfe ist ursprünglich als soziale „Graswurzelbewegung“ in den 70er, 80er Jahren des letzten Jahrhunderts entstanden. In Selbsthilfegruppen fanden und finden sich Menschen zusammen, die Gemeinsamkeiten haben und zusammen etwas bewegen und erreichen wollen. In unserem – dem hier behandelten – Fall handelt es sich bei der Gemeinsamkeit um eine gleichartige

beziehungsweise zumindest ähnliche Erkrankung. Insbesondere diese Gesundheitsselbsthilfe ist heute, auch durch den Fortschritt der Medizin (häufig verbunden mit einer Chronifizierung der Erkrankungen), einem gestiegenen Selbstbewusstsein der Patienten und einer älter werdenden Gesellschaft, aus der Gesundheitsversorgung in Deutschland nicht mehr wegzudenken. Sie versteht sich als notwendige Ergänzung des professionellen Hilfesystems. Sie zeigt aber auch Schwachstellen in der Versorgung und Defizite auf, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern. Die Bewältigung einer Erkrankung, der Umgang mit ihr, der Austausch über mögliche Therapieansätze, das bisher Erlebte und Erreichte, Hilfestellung bei sozialen Fragen und ähnliche Themen bringen Menschen zusammen und motiviert sie, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Zunächst einmal ist eine jede Gruppe „sich selbst genug“.

Solch individuell agierenden Selbsthilfegruppen sind innenorientiert und eher unpolitisch. Ihr Ziel ist die gegenseitige Unterstützung und individuelle Bewältigung von Problemen, die mit der Krankheit und / oder Behinderung verbunden sind. Davon zu unterscheiden sind die kollektiv agierenden Landes- oder Bundesverbände, die schwerpunktmäßig außenorientiert sind und eine Weiterentwicklung der individuellen Selbsthilfe darstellen. Sie verfolgen in der Regel soziale und gesundheitspolitische Ziele und agieren im Rahmen institutionell vorgegebener Möglichkeiten. Kollektive Zusammenschlüsse werden notwendig, wenn Selbsthilfegruppen an ihre Grenzen stoßen. Es ist nicht mehr möglich, bestimmte Aufgaben allein zu bewältigen und bestimmte Ziele allein zu erreichen. Die gleiche Logik, die zur Gründung einer Gruppe geführt hat, führt fast zwangsläufig dazu, dass sich eine Gruppe mit anderen Gruppen zusammenschließt, um „ein größeres Rad zu drehen“ und eine „kritische Masse“ zu erreichen. Gemeinsam können Dinge erreicht werden, die man alleine niemals schaffen würde.

Gerade im Gesundheitswesen – einem Bereich mit vielen, mächtigen „Mitspielern“ – ist es außerordentlich schwierig, Dinge zu beeinflussen oder auch nur ausreichend Gehör zu finden. Dabei hat eine Selbsthilfeorganisation eine ungleich höhere Chance, wahrgenommen beziehungsweise gehört zu werden als eine einzelne Selbsthilfegruppe. Die SHO muss dabei nicht im engeren Sinne „groß“ sein, sie sollte aber bundesweit tätig sein, unabhängig von Interessen anderer agieren und ausschließlich dem Wohl der vertretenen Patientengruppe verpflichtet sein. Organisationen wie zum Beispiel die Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) entwickelten im Laufe der Zeit zunehmend Strukturen und erarbeiteten zu bestimmten medizinischen und gesundheitspolitischen Fragestellungen klar umrissene Positionen, die sie auch in der Öffentlichkeit aktiv vertreten. Dadurch spricht die DLH für ihre Patienten „mit einer Stimme“ und wurde für andere Akteure berechenbar(er) und verlässlicher.

Selbsthilfe als Patientenvertretung

Die zunehmende Etablierung und gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe führte in den letzten zehn bis 20 Jahren zu einer vermehrten Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens und hat sich in einer Stärkung der Patientenrechte und Gesetzgebung niedergeschlagen. Die organisierte Selbsthilfe gewinnt weiterhin an Stärke, Einfluss und Gestaltungsmöglichkeiten und erfährt eine Aufwertung in den relevanten Gremien. Sie ist zu einem anerkannten Vertreter der Interessen der Patienten geworden.

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- Leitlinienprogramme
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Europäische Arzneimittel Agentur (EMA)
- Beirat des Zentrums für Krebsregisterdaten

Tabelle 1: Gremien, in denen die Selbsthilfeorganisation DLH auf Bundesebene tätig ist

Selbsthilfevertreter müssen sich auch mit Formalisierung und Bürokratisierung, die mit Gremienarbeit verbunden ist, auseinandersetzen beziehungsweise sich entsprechenden Vorgaben unterwerfen, frei nach dem Motto anderer Beteiligter: „Seid selbstständig und autonom, aber zu unseren Bedingungen“. Damit steigen allerdings auch die Anforderungen *an* die Selbsthilfe und die Herausforderungen *für* die Selbsthilfe.

Wenn man auf solchen „anderen Hochzeiten tanzen“ möchte, muss man andere Werkzeuge einsetzen und andere Qualifikationen haben als bei der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe oder auch deren Leitung. Das führt früher oder später unweigerlich zu einer (relativ strikten) Aufgabenteilung zwischen Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeorganisation. Als Folge daraus entwickelt sich eine gewisse Professionalisierung in der Selbsthilfeorganisation, denn eine „Laienschauspieltruppe“ würde man nicht auf die „große Bühne“ lassen. Während definitionsgemäß die Aufgaben in Selbsthilfegruppen von unmittelbar Betroffenen übernommen werden, können größere Organisationen gegebenenfalls Personal einstellen, um den zusätzlichen inhaltlichen und zeitlichen Anforderungen zu begegnen, sofern diese nicht mehr ehrenamtlich zu bewältigen sind. Solche hauptamtlichen Mitarbeiter agieren selbstverständlich in enger Anbindung und im Auftrag des unmittelbar betroffenen, ehrenamtlichen Vorstands.

Die Nachhaltigkeit des Engagements kann bei Nichtbetroffenen eventuell sogar größer sein, denn Kontinuität und Ausdauer spielen eine entscheidende Rolle bei der Wahrnehmung von Patienteninteressen. Erkrankte leiden naturgemäß unter krankheitsbedingten Einschränkungen und / oder fallen durch kurzfristige medizinische Interventionen aus. Möglicherweise können sie sich

auch „nur“ in einem eng umgrenzten Rahmen engagieren. Einige Betroffene wollen sich nicht mehr als unbedingt nötig mit ihrer eigenen Erkrankung und deren Folgen auseinandersetzen, nach dem Motto: „Lasst mich bloß in Ruhe mit dem Thema. Das Kapitel ist für mich abgeschlossen“. Oder auch: „Jedes Mal, wenn ich damit konfrontiert werde, reißt es wieder alte Wunden auf“. Nichtbetroffene sind diesem Prozess weniger ausgesetzt.

Medizinische und / oder (sozial-)rechtliche Grundkenntnisse sind bei der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation ohne Zweifel hilfreich. Von entscheidender Bedeutung und ein Alleinstellungsmerkmal der Selbsthilfe ist aber immer das Erfahrungswissen entlang der gesamten Versorgungskette zu einem bestimmten Krankheitsbild. Damit können in den verschiedenen Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens zum Beispiel Aspekte zu folgenden Fragestellungen effektiv eingebracht und vertreten werden:

- Wie lebt es sich mit der Erkrankung?
- Welche Symptome stehen im Vordergrund?
- Wie ist das reale Versorgungsgeschehen?
- Was muss sich in welcher Form ändern, damit Patienten (noch) besser versorgt werden können?

Das Selbstverständnis und die gewachsene Kompetenz der Patienten haben sich im Laufe der Zeit verändert. Daraus erwächst auch eine veränderte Erwartungshaltung an Ärzte in Kliniken und Praxen. Manche Ärzte kommen allerdings mit dem erstarkten Selbstbewusstsein der Patienten nicht zurecht. Selbst fünf Jahre nach Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes gibt es immer noch Hinweise, dass Patienten Schwierigkeiten haben ihre Befunde ausgehändigt zu bekommen. Dabei haben sie ein Recht darauf! Auch wird noch zu häufig *über* die Selbsthilfe statt *mit* der Selbsthilfe gesprochen (Zitat eines Arztes im G-BA im Jahr 2017: „Wir Ärzte wissen doch am besten, was für die Patienten gut ist!“). Wenn die Beteiligung von Patientenvertretern ausschließlich als „Feigenblatt“ dient, ist dies aus Sicht der Selbsthilfe nicht nur missbräuchlich, sondern auch ineffektiv und daher grundsätzlich abzulehnen. Aber: all das oben Beschriebene ist nicht statisch! Die Gesellschaft entwickelt sich fortwährend weiter. Selbsthilfe im 21. Jahrhundert ist anders und vor allen Dingen vielfältiger (nicht mehr nur der „Stuhlkreis“) als zum Beispiel vor 20 oder 30 Jahren. Patienten werden immer mündiger. Die Grenzen zwischen Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeorganisation sind durchlässiger geworden und verschwimmen zunehmend.

Abschließend muss aber auch deutlich darauf hingewiesen werden, dass durch die immer stärker Einbindung der Selbsthilfeorganisationen in sozial- und gesundheitspolitische Gremien die Gefahr besteht, dass die Entwicklungen an der Basis und das Gruppengeschehen (Selbsthilfegruppenebene) aus den Augen verloren und von der Selbsthilfegruppenebene nachrangig behandelt wird. So kann es zu einer Entfremdung kommen. Durch eine zu einseitige Fokussierung auf die Mitwirkung und Mitgestaltung im Gesundheitssystem

kann die Einbindung der Basis und die Pflege derselben verloren gehen. Hier sollten sich Selbsthilfeorganisationen von Zeit zu Zeit auf eine „Metaebene“ begeben und selbstkritisch diese Problematik reflektieren, um solche Prozesse bewusst zu machen und gegebenenfalls gegenzusteuern.

Um eine eventuell entstandene Distanz zwischen der Bundesebene und den Selbsthilfegruppen zu überbrücken und um das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken, hat die DLH beispielsweise im Jahr 2017 eine Telefonaktion bei den lokalen Selbsthilfegruppen durchgeführt. Dabei wurde insbesondere nachgefragt, wie zufrieden die Gruppenleiter mit der Selbsthilfearbeit und den Unterstützungsangeboten durch den Bundesverband sind (vgl. Tabelle 2) und ob es in bestimmten Bereichen, wie zum Beispiel der Nachfolge oder möglicher Konkurrenz durch das Internet, Probleme gibt. Diese Aktion wurde von den Selbsthilfegruppen als Zeichen der Wertschätzung anerkannt und bestätigte die richtige Schwerpunktsetzung der gegenwärtigen Arbeit der Selbsthilfeorganisation.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Strukturell-organisatorische und fachlich-inhaltliche Hilfestellung- finanzielle Unterstützung- Fortbildungsseminare, Foren und Workshops- Informationsmaterial- Vernetzungsarbeit- Organisation von Patiententagen und Informationsveranstaltungen- diverse Serviceangebote, wie z. B. Lehrtafeln, Broschüren- und Prospektständer- kostenfreie Versicherungen |
|--|

Tabelle 2: Unterstützungsangebote der DLH für die lokalen Selbsthilfegruppen

Fazit

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen bilden mitnichten Parallelwelten im Sinne von „Scheinwelten“ oder voneinander losgelösten Institutionen. Im Gegenteil – sie benötigen und ergänzen einander. Die Selbsthilfeorganisation ist auf den Kontakt zur Basis angewiesen, um zu wissen, wo tatsächlich „der Schuh drückt“, und um die Interessen der unmittelbar Betroffenen gezielt und gebündelt vertreten zu können. Die Selbsthilfegruppen bedürfen des „Überbaus“, also der Selbsthilfeorganisation zur Unterstützung und Förderung ihrer Arbeit vor Ort. Unabdingbare Grundlage dafür sind eine dauerhafte, angemessene finanzielle Ausstattung, ausreichende, personellen Ressourcen und ein „langer Atem“, um auch über einen längeren Zeitraum kontinuierlich an der Weiterentwicklung der Selbsthilfeorganisation und der Selbsthilfegruppen arbeiten zu können. In dem Zusammenhang ist aber auch in regelmäßigen Abständen eine Rückbesinnung auf das „Kerngeschäft“ und eine eventuell veränderte Prioritätensetzung erforderlich.

Peter Gomolzig ist Vorsitzender der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH), Annette Hünefeld stellvertretende Vorsitzende und Dr. Ulrike Holtkamp Geschäftsführerin.

Mitgliederwerbung von Selbsthilfeorganisationen

Erfahrungen aus dem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ der BAG SELBSTHILFE

Ausgangslage

Mitgliedergewinnung ist ein wichtiges Thema für die auf ehrenamtlicher Arbeit basierende Selbsthilfe. Viele Selbsthilfeverbände verzeichnen seit Jahren stagnierende oder sinkende Mitgliederzahlen. Es scheint nicht mehr selbstverständlich, dass sich chronisch kranke Menschen auf diese Weise für ihre Belange einsetzen. Besonders schwierig wird von vielen die Suche nach Nachfolgenden für verantwortungsvolle Posten und Vorstandsaufgaben empfunden. Außerdem haben sich die Erwartungen und Ansprüche an ‚Selbsthilfe‘ in den letzten Jahren verändert. Einerseits sind Dienstleistungs- und Informationsbeschaffung immer mehr die treibende Kraft für den Weg zur Selbsthilfe, andererseits hat die Bereitschaft zu einem langfristigen ehrenamtlichen Engagement generell nachgelassen. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, haben wir uns als BAG SELBSTHILFE in unserem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ seit November 2016 zwei Jahre lang nachhaltig mit dieser Thematik auseinandergesetzt. Wir haben Konzepte entwickelt, wie neue Mitglieder gefunden und aktiviert werden können.

Vorgehensweise

Wir haben uns intensiv mit der vielfältigen Landschaft der Selbsthilfeverbände beschäftigt, ihre Anliegen, Problemstellungen und Lösungsansätze analysiert und in unsere Auswertung mit einbezogen. Die Erkenntnisse aus den Interviews mit unseren Mitgliedsverbänden haben wir durch eine umfassende Literaturrecherche und -analyse vertieft. Ehrenamtsgewinnung ist ein Thema, das nicht selbsthilfespezifisch ist, sondern viele Gesellschaftsbereiche wie Sportvereine, Kulturinitiativen, Freiwilligen Feuerwehren und so weiter bewegt. Es gibt bereits von vielen Non-Profit-Organisationen Konzepte und Strategien, wie neue Ehrenamtliche gewonnen werden können. Deshalb haben wir auch außerhalb des Selbsthilfebereichs den Austausch mit den Repräsentantinnen und Repräsentanten solcher ehrenamtlichen Strukturen gesucht.

Schwerpunkte

Dem Projekt liegen folgende Arbeitshypothesen zugrunde: sowohl junge Menschen als auch Menschen mit Migrationshintergrund sind besonders schwer

zu aktivierende Gruppen, die aber eine große Bedeutung für die Zukunft der Selbsthilfe haben. Viele Verbände haben Schwierigkeiten Personen für verantwortungsvolle Posten zu finden, deshalb braucht es neue Modelle um Aufgaben auf mehr Schultern zu verteilen und Ämter wieder attraktiver zu machen. Die Schwerpunkte ‚Selbsthilfe im Quartier‘ und ‚Selbsthilfe im Abschluss an die Rehabilitationstherapie‘ sind Settings, die soziale Strukturen darstellen in denen besondere Aktivierungspotenziale bestehen. Daher haben wir uns insbesondere auf diese Schwerpunktgruppen fokussiert und bei der Gewinnung von neuen Mitgliedern zielgruppenspezifische Ansprachemöglichkeiten entwickelt. Gerade die sozialen Medien dienen heutzutage für die Kommunikation und den Informationsgewinn, ihre Vorteile können daher für die Ansprache und Gewinnung von neuen Mitgliedern genutzt werden, und das bei allen Schwerpunktthemen.

Zu allen Themen sind praxisbezogene Strategien und Konzepte erstellt worden. Ein bunter Strauß an Möglichkeiten, die verschiedenste Beispiele für die heterogene Selbsthilfelandschaft anbieten, wird aufgezeigt. Die Texte wollen Anregungen geben und motivieren, sich mit der Mitgliedergewinnung für die Selbsthilfeverbände zu befassen und aktiv zu werden. Alle Strategiepapiere finden sich hier: <http://www.bag-selbsthilfe.de/aktive-mitglieder-gesucht.html> Zusätzlich zu den gerade angeführten Schwerpunktgruppen, ist die allgemeine Mitgliedergewinnung für viele Selbsthilfeverbände das Thema Nummer Eins, im Folgenden wollen wir daher auf dieses Thema näher eingehen:

Neue aktive Mitglieder für die Selbsthilfe

In den Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE schließen sich Menschen zusammen, die aufgrund von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen den Austausch suchen und sich gegenseitig unterstützen wollen. Selbsthilfe basiert seit jeher und auch heute noch auf der Arbeit von Betroffenen und ihren Angehörigen, die sich ehrenamtlich einbringen und engagieren wollen. Selbsthilfegruppen haben das Ziel, sich gegenseitig zu beraten, zu unterstützen und zu stärken und eine gemeinsame politische Vertretung zu bilden. Solidarität, positive Emotionen und ein Gemeinschaftsgefühl entstehen durch die aktive Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Selbsthilfeorganisationen können viel dazu beitragen, dass Menschen den Weg in Selbsthilfegruppen finden, und dass es hilfreiche und attraktive Angebote gibt, die auf vielen Ebenen die Betroffenen ansprechen und damit für die Selbsthilfe begeistern können.

Mitgliederwerbung

Bevor ein Prozess der Mitgliedergewinnung beginnen kann, muss zunächst ein Problembewusstsein im Selbsthilfeverband bestehen, dass es konstruktive und zielgerichtete Maßnahmen zur Ansprache bestimmter Zielgruppen geben muss. Dafür können Statistiken zum Mitgliederstatus bei Jahresversammlungen gezeigt, Zielgruppendifkussionen geführt, Mitgliederbeauftragte

ernannt und vakante Stellen in der Freiwilligenarbeit dargestellt werden. Ist dieses Bewusstsein geschaffen, gilt es gemeinsam aktiv zu werden.

Öffentlichkeitswirksame Werbung mit Infobroschüren und online sowie in sozialen Medien dargestellte Informationen müssen jedem Mitglied zugänglich sein, damit breitgefächert geworben werden kann. Um die eigenen Werbematerialien zu verteilen, bieten sich beispielsweise Infostände an, die durch geeignete Betreuungspersonen während zielgruppenspezifischen Festen, Messen, Gesundheitstagen und so weiter veranstaltet werden. Diese Infostände sollten mit spannenden Angeboten oder Mitmachspielen organisiert werden. Für die lokale Werbung ist es sinnvoll, bei jeder Aktion und jedem Infostand auch die örtliche Presse und Öffentlichkeitsarbeit verstärkt auf die Mitgliederwerbung aufmerksam zu machen. Einige Bundesverbände, wie beispielsweise der Deutsche Psoriasis Bund (DPB), geben zu diesem Zweck für ihre Gruppen Musterpressemitteilungen heraus. So wird den Freiwilligen vor Ort durch die Hauptamtlichen der Bundesgeschäftsstelle unter die Arme gegriffen.

Auch auf der verbandseigenen Homepage kann auf die Vorteile einer Mitgliedschaft hingewiesen werden, so können beispielsweise der exklusive Zugang zu Informationen und Dienstleistungsangeboten nur für die Mitglieder als Anreiz für eine Mitgliedschaft dienen, und es kann betont werden, dass Gemeinschaftsgefühle und menschliches Miteinander unterstützend für den Umgang mit der eigenen Krankheit wirken können. Es gibt auch Verbände, wie den Bundesverband Skoliose Selbsthilfe, die ihre Informationszeitschrift dazu nutzen, aktiv für eine Mitgliedschaft zu werben.

Attraktivität steigern

Es gibt Hinweise darauf, dass Ehrenamtliche sich eher weniger an feste Vereine und Strukturen binden, sie scheinen zeitlich begrenzte Aktionen, Themen und Projekte zu bevorzugen¹. Das bedeutet, dass kurzfristige, punktuelle, räumlich und zeitlich flexible Teilhabe und Mitarbeit an Aktionen beliebt ist. Aktionen mit regionalem Bezug und bestimmten thematischen Schwerpunkten locken neue Interessierte und auch Nichtbetroffene. Einmalige Projekte bieten die Möglichkeit zum informellen Austausch und zum Einstieg in die Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen können beispielsweise mit einer bestimmten Anzahl an Treffen als Projekt durchgeführt werden. So ist die Verantwortung für die Gruppenleitung überschaubar und nach dieser Phase kann unter den Interessierten entschieden werden, ob eine Gruppe fortgeführt wird und wie die Aufgaben verteilt werden.

Anreize

Beitrittsformulare sollten möglichst niedrigschwellig gestaltet und online zugänglich sein. Es kann zudem auch helfen, wenn Verbände „Schnuppermitgliedschaften“ ermöglichen. Bei diesen wird das Verbandsleben kennengelernt, bevor eine langfristige Mitgliedschaft abgeschlossen wird. Vergünsti-

gungen für Familienmitgliedschaften oder andere spezielle Angebote können besonders attraktiv sein, beispielsweise der Bundesselbsthilfverband für Osteoporose macht solche Angebote. Ebenfalls bieten sich bei einigen Indikationen Doppelmitgliedschaften bei mehreren Verbänden mit reduzierten Beiträgen an. Dies wird etwa von der Deutschen ILCO und von der Deutschen Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung (DCCV) angeboten.

Diejenigen, die am besten für eine Mitgliedschaft werben können, sind Betroffene oder Angehörige, die sich bereits in der Selbsthilfegruppe engagieren. Die Strategie „Mitglieder werben Mitglieder“ kann doppelte Anreize schaffen für Bekannte und Freunde, ebenfalls Mitglieder im Verband zu werden. Der Anreiz ist für beide Seiten gegeben, da die Werbenden eine kleine materielle Belohnung erhalten und das neue Mitglied den Bekannten vertraut und bereits Ansprechpersonen im Verband kennt.

Finanzielle und materielle Anreize können Betroffene für die Mitgliedschaft interessieren. So bieten einige Verbände, wie beispielsweise die DCCV, für ihre Mitglieder Euroschlüssel für Behindertentoiletten sowie eine kostenfreie Rechtsberatung an. Andere Verbände, wie die Deutsche Rheuma-Liga, ermöglichen den Mitgliedern Rabatte bei besonderen Sportangeboten, und beim Bundesverband Herzranke Kinder können für Mitglieder Ausflüge zu kleineren Preisen angeboten werden. Viele Verbände, wie die Deutsche Gesellschaft für Muskelranke (DGM), haben sich vor Ort Kooperationspartner aus der Einkaufs- und Dienstleistungsbranche gesucht und können den Mitgliedern Einkaufsrabatte anbieten. Ein weiterer Anreiz zur Mitgliedschaft können telefonische Arztgespräche sein, wie sie die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft anbietet. Dieser Verband bietet des Weiteren eine App für Betroffene an, deren vollen Umfang nur Mitglieder mit einem Login nutzen können. Viele Verbände schaffen über Kooperationen mit Firmen und Beratungsstellen materielle Anreize für ihre Mitglieder, so dass sich eine Mitgliedschaft „lohnt“. Bei diesen Angeboten ist allerdings zu beachten, dass Betroffene, die lediglich aus diesen materiellen Gründen beitreten, nicht unbedingt auch in der Selbsthilfe aktiv werden. Daher braucht es spezielle Strategien, um diese zu motivieren und zu aktivieren.

Interessierte überzeugen

Einen niedrigschwelligen Zugang sichert man beispielsweise durch die Peer-to-Peer-Beratung, bei der Betroffene Interessierte beraten. Bei der Deutschen AIDS-Hilfe nennt sich dieses partizipative Projekt „Buddy-Projekt - Sprungbrett - Starthilfe fürs Leben mit HIV“. Hier werden einfache Kontaktmöglichkeiten geboten, die bei einer Beratung von bis zu fünf Mal einen ersten Kontakt zu aktiven Beraterinnen und Beratern herstellt. Die ‚Buddys‘ werden auf einer Onlineplattform vorgestellt und können dort kontaktiert werden. Nach fünf Beratungen von Betroffenen für Betroffene wird zur weiteren Unterstützung an die Deutsche AIDS-Hilfe verwiesen. Häufig entstehen somit neue Mitgliedschaften und eine dauerhafte Bindung an den Verband.

Betroffene und Angehörige kommen auch telefonisch auf die Selbsthilfeorganisationen zu und möchten beraten werden. Diese Beratung erfolgt bei vielen auch durch Ehrenamtliche. Gerade für diese ist es nicht einfach, den richtigen Moment zu finden, um eine mögliche Mitgliedschaft anzubieten beziehungsweise diese für weitere Beratungen voranzusetzen. Deshalb bieten einige Verbände, wie beispielsweise der Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), Schulungen für die Beratenden an. Gerade die Mitgliedergewinnung am Telefon ist aussichtsreich, und wenn diese noch von einem folgenden Infobrief und einem erneuten Kontakt nach einigen Wochen begleitet wird, können so neue Mitglieder gewonnen werden.

Kooperationen mit Vertrauenspersonen des Gesundheitsbereichs sind ebenfalls vielversprechend. Die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Rehakliniken, Gesundheitszentren und medizinischem Fachpersonal können für die Werbung von neuen Mitgliedern sehr wichtig sein. Die Verbände können ihre Informationen breit streuen, und die Interessierten vertrauen gerne der Empfehlung der Kooperationspartner. Beispielsweise für die Nutzung von Funktionssportangeboten werden Betroffene häufig durch Ärztinnen und Ärzte zu den Selbsthilfeverbänden geschickt und bekommen so leicht einen Zugang zu diesen.

Für viele Selbsthilfeverbände könnten auch Kooperationen mit anderen Organisationen interessant sein. Denkbar wären sowohl Migrantenselbstorganisationen oder Jugendverbände als auch nachbarschaftliche Zusammenschlüsse oder soziale Projekte.

Willkommenskultur

Eine gut strukturierte und geplante Willkommenskultur ist wichtig, damit die neuen Mitglieder auch aktiviert werden und Lust haben, sich nachhaltig im Verband einzubringen. Dabei kann es helfen, wenn die Verantwortung für die Mitgliederbetreuung bei einer festen Ansprechperson innerhalb der Organisation liegt. Mögliche Inhalte eines Begrüßungspakets sind ein Willkommenschreiben, wie es beispielsweise der Deutsche Allergie- und Asthmabund (DAAB) an Neumitglieder verschickt, Hinweise auf Kennenlernevents und Neueinsteigerseminare, wie sie beispielsweise die Deutsche ILCO anbietet, und Tipps sowie konkrete Bedarfe für Engagement innerhalb des Verbands. Dieses Willkommenspaket kann entweder von der örtlichen Selbsthilfegruppe oder von der Selbsthilfeorganisation versendet werden. Die Bundesverbände können für die Gruppen vor Ort Musterbriefe entwerfen und / oder die Neumitglieder zur nächsten Mitgliederversammlung einladen.

Neue Mitglieder wollen mit Informationen versorgt und mitgenommen werden, und sie haben unmittelbar nach dem Eintritt häufig eine hohe Motivation, sich auch aktiv einzubringen. Deshalb ist es wichtig, diese zeitnah in die Verbandsverteiler aufzunehmen und sie zu Veranstaltungen und Neumitgliedertreffen einzuladen. Einzelne Verbände, wie beispielsweise der Bundesverband Skoliose Selbsthilfe, stellen neue Mitglieder auch regelmäßig in der Ver-

bandszeitung vor. Aus Datenschutzgründen ist vorher das Einverständnis abzufragen.

Anschluss finden im Verband

Eine oder mehrere feste Ansprechpersonen für jedes neue Mitglied können beim Einstieg helfen. Diese können als Lotsen fungieren und für einen bestimmten Zeitraum für eine erste Orientierung im Verband sorgen. Des Weiteren können Paten- und Mentorenprogramme etabliert werden, die neue Mitglieder über alles Wichtige informieren und persönlich ansprechbar sind. Es ist für viele Gruppen ein Vorteil, wenn diese Funktion auch von zentralen Personen der Selbsthilfeverbände, zu denen die jeweilige Selbsthilfegruppe gehört, übernommen und somit überregional organisiert werden kann.

Außerdem wollen auch neue Mitglieder schon häufig ihre eigenen neuen Ideen und sich selbst einbringen. Wenn sie auf Ansprechpersonen stoßen, die den Ideen Raum geben, und sie sich in Mitgliederversammlungen / Arbeitskreisen einbringen können, könnte das eine stärkere Bindung erleichtern und den partizipativen Prozess stärken. Teilhabe in der Selbsthilfe ist – unabhängig vom Alter und vom sozialen Status – grundsätzlich jedem Menschen möglich. Das ist ein starkes Argument für eine Bindung an die Selbsthilfe. Um eine breite Partizipation für alle Mitglieder zu ermöglichen und sie langfristig zu halten, braucht es aber auch die Bereitschaft, zeitlich flexible Lösungen zu finden und gegebenenfalls konkrete Unterstützung gerade für junge Familien bereitzustellen. So könnten Selbsthilfegruppen bei Bedarf unter anderem Kinderbetreuung organisieren und für die Mitglieder passende Tagungszeiten beachten.

Neue Mitglieder in Selbsthilfeorganisationen wollen sich häufig nicht nur über die eigene Erkrankung, Behinderung oder Beeinträchtigung austauschen, sondern sie suchen Menschen mit denen sie auch über andere lebensnahe Themen, die eng im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen stehen, sprechen können. Angebote, die sich mit diesen befassen, können die Menschen auch über die akute Krankheitsphase hinaus dauerhaft an die Verbände binden². Beim Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) werden deshalb regelmäßig zielgruppenspezifische Themen wie Familiengründung oder Mobilität angesprochen.

Nachhaltige Bindung von Mitgliedern

Betroffene und Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen einbringen, erleben nicht nur eine Kompetenzerweiterung im Umgang mit der eigenen Erkrankung, sondern für sie wird die Gruppe zu einem wichtigen sozialen Faktor in ihrem Leben. Dank der regelmäßigen Treffen und der Einbindung in feste Strukturen erleben viele Menschen ein neues soziales Umfeld. Gerade gemeinsame (themenbezogene) Ausflüge, Aktionen und Aktivitäten schweißen Gruppen näher zusammen und sind auch für langjährige Mitglieder wichtig. In Selbsthilfegruppen sollte es ein ausgewogenes Verhältnis geben zwischen der Ausein-

andersetzung mit den eigenen Krankheiten und lebensbejahenden Freizeitaktivitäten.

Über einen langen Zeitraum aktive Mitglieder können durch Weiterbildungen, Auszeichnung und Würdigung vor ihrer Arbeit an den Verband gebunden und für neue Aufgaben aktiviert werden.

Verantwortung übernehmen

In der Selbsthilfe engagieren sich tendenziell eher Menschen, die länger und stärker erkrankt sind und sich deshalb intensiver mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen³. Die Bereitschaft, sich nicht nur aktiv einzubringen, sondern auch verantwortungsvolle Aufgaben zu übernehmen, empfinden viele Betroffene daher neben ihrer Krankheit als hohe Belastung. Gerade wenn die Betroffenen auch noch berufstätig sind, haben sie knappe Zeitressourcen⁴. Die Suche nach Leitungspersonen ist für die Verbände zeitintensiv und aufwendig, aber sie ist doch sehr wichtig, wenn Gruppenschließungen und Mitgliederschwinden vorgebeugt werden soll. Dies betrifft zum einen sowohl die Gewinnung künftiger Leitungspersonen in Vorständen als auch Regional- und Gruppenleitungen. Die Aktiven im Verband sollten sich darüber klarwerden, welche Aufgaben zu vergeben sind und welche Engagementfelder bei Nachfrage neu geschaffen werden können.

Hauptamtliche können ehrenamtliche Vorstände und Aktive unterstützen und entlasten. Der Aufgabenumfang sollte nicht zu zeitintensiv sein und die Kompetenzen der Einzelnen nicht übersteigen. Sollte dies doch der Fall sein, ist es angebracht, Schulungen und Qualifizierungsprogramme für die Ehrenamtlichen zu ermöglichen. Schulungen können helfen, Unsicherheiten zu überwinden und sich selbst ein neues Amt zuzutrauen. Es kann versucht werden, die Verantwortung für den oder die Einzelne anzupassen, indem ungeliebte, bürokratische und zeitaufwendige Aufgaben mehr an die Geschäftsstellen der Verbände und damit an hauptamtlich Tätige zurückgegeben werden. Es können aber auch Teams gebildet werden, um die Verantwortung auf mehr Schultern zu verteilen. So könnten mehrköpfige Vorstände entstehen, die die Arbeit untereinander aufteilen.

Eine Möglichkeit könnte ebenfalls sein, eine zeitliche Begrenzung für Ämter einzuführen, auch dort, wo es durch die Satzung oder ähnliches nicht vorgegeben ist. Somit kann eine Leitungsfunktion ausprobiert werden, andere Vorstandsmitglieder können die Neuen einarbeiten, und niemand ist dauerhaft alleine an ein Amt gebunden. Das Teamgefühl steigt mit solchen Maßnahmen, und zu wissen, dass man nicht alles alleine bewältigen muss, hilft enorm dabei, sich auf eine Verantwortungsübernahme einzulassen. Es ist mit einem zeitlich beschränkten Ehrenamt auch eher möglich, sich nach einer Aktivität zurück zu ziehen oder zu einem späteren Zeitpunkt wieder einzusteigen. Dies kann je nach Indikation und dem individuellen Krankheitsverlauf der Betroffenen ebenfalls eine große Rolle spielen. Im Vorstand könnten auch für besondere Zielgruppen, wie junge Menschen oder Menschen mit Migrationshinter-

grund, Extraposten reserviert werden. Ebenfalls denkbar ist ein Rotationsverfahren, nach dem es bei jeder Wahl mindestens einer gewissen Anzahl an Mitgliedern ermöglicht werden muss, erstmalig im Vorstand aktiv zu werden.

Nachfolge sichern

Besonders die Übergabe von Verantwortung und ein Generationenwechsel können Lücken in die ehrenamtliche Mitarbeit reißen. Bei einem Generationenwechsel scheidet der ganze Vorstand, oder große Teile von diesem auf einmal aus, damit verschwinden häufig auch Gründungspersonen, die viele Erfahrungen des Verbands miterlebt haben. Für einen reibungslosen Übergang von einer Leitungsperson zur anderen sind Konzepte, eine langfristige Planung der Übergabe der Leitungsfunktionen und ein geregeltes Aufhören, mit einem Übergangszeitraum zur Einarbeitung neuer Leitungspersonen, notwendig. Das bisher gesammelte Wissen sollte gesichert und weitergegeben werden und nicht nur in den Köpfen einzelner Personen bestehen. Die Ehrenamtlichen können explizit für diese Aufgabe, Verantwortung und Wissensbestände weiterzugeben, geschult werden. Feststehende Instrumentarien, wie beispielsweise Teambildung und im Zuge dessen auch Schaffung von Stellvertreterposten als ein Schritt in Richtung Verantwortungsübernahme oder auch die Verteilung der Verantwortung auf mehrere gleichberechtigte Menschen, können die Übergabe vereinfachen. Qualifizierungsangebote von Seiten der Verbände und standardisierte Übergabeprozesse können den Wechsel unterstützen. Die Entwicklung des Vorstandes sollte laufende Aufgabe im Verband sein. Dazu gehört auch, die Aufgaben des Vorstandes klar zu definieren und den Erfolg der eigenen Arbeit regelmäßig zu prüfen.

Für Verbände ist es einerseits wichtig, dass immer mal wieder frischer Wind in die Strukturen kommt, aber andererseits sollte auch das Wissen nicht verloren gehen. Deshalb haben einzelne Verbände bereits innovative Ansätze verfolgt, wie Nachwuchscastings, strukturierte Qualifizierungsprogramme, das Gründen einer „Findungskommission“, die sich mit der Suche nach potenziellen Vorstandsmitgliedern befasst, offene Vorstandssitzungen und so weiter. Auch gezielte Wertschätzungsrituale sind in diesem Zusammenhang zu nennen (Auszeichnungen, Ehrenamtsnadel, Jubiläumsfeiern, Geburtstagskarten, ein gemeinsamer Ausflug zur Belohnung und Zertifikate). Eine „Findungskommission“ könnte auch potenzielle Vorstandsmitglieder ansprechen, dabei fühlen sich viele erst auf die Idee gebracht und wertgeschätzt⁵.

Ein Projekt zum Wissenserhalt beim Generationenwechsel in der Selbsthilfe und zur Übergabe an nachfolgende Personen hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs in Zusammenarbeit mit einigen anderen Verbänden durchgeführt⁶.

Anmerkungen

1 BKK Dachverband (Hrsg.): Junge Menschen begeistern – Selbsthilfe mit Zukunft. BKK und Selbsthilfe 2014. Berlin, S. 14

2 BAG SELSBTHILFE (Hrsg.): Wissenstransfer und Synergien in der Selbsthilfearbeit. Berücksich-

tigung indikationsübergreifender und nicht-gesundheitsbezogener Aspekte in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Düsseldorf 2016, S. 2

3 Haack, Marius : Wer geht in eine Selbsthilfegruppe und wer nicht? ...und aus welchen Motiven? Transferworkshop zum Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Berlin 12.05.2017, S. 7

4 Der Paritätische NRW (Hrsg.): Übergabe. Wie der Vorstandswechsel im Verein gelingt. 2017, S. 3

5 ebd. S. 11 ff.

6 vgl. Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. (Hrsg.): Abenteuer Nachfolge. Wegweiser der Frauenselbsthilfe nach Krebs für Übergabe und Loslassen. Bonn 2012

Eva Mira Bröckelmann hat dieses Projekt der BAG SELBSTHILFE e.V geleitet. Die hier gemachten Vorschläge können in ausführlicher Form eingesehen werden unter <http://www.bag-selbsthilfe.de/aktive-mitglieder-gesucht.html>

Selbsthilfe in Österreich

Aktuelle Entwicklungen im Bereich der Förderung von Selbsthilfe und der Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung

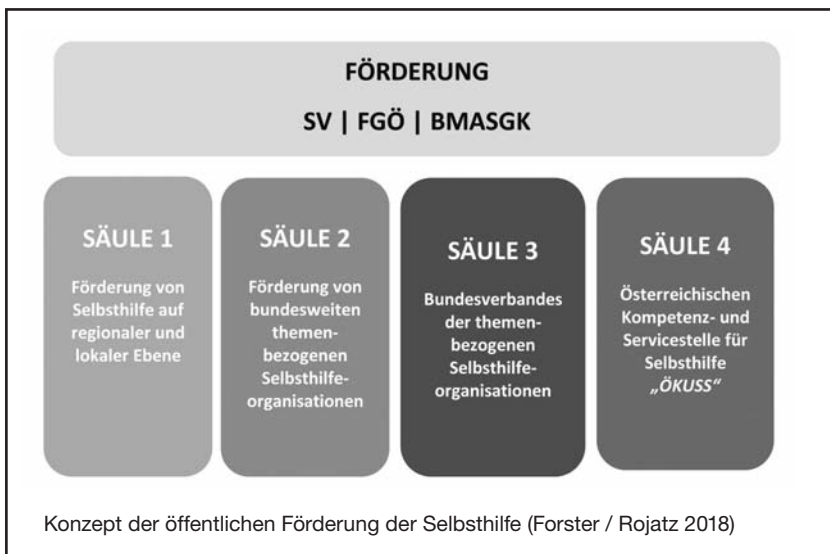
Einleitung

Die Jahre 2017 und 2018 waren für die Selbsthilfelandchaft in Österreich sehr entwicklungsreich. Der folgende Beitrag gibt eine Übersicht über die Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft und die aktuellen Entwicklungen aus Sicht der Autorin.

Ein wesentlicher Impuls für diese Entwicklungen wurde gegen Ende 2016 vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger gesetzt, nachdem sich die Auflösung der ARGE Selbsthilfe Österreich abzeichnete und damit eine wesentliche Ansprechpartnerin für Selbsthilfe- und Patienteninteressen auf Bundesebene verloren ging. Er legte die Basis für ein neues Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Hauptziele der Initiative waren a) erneut eine starke interessenvertretende Selbsthilfedachorganisation auf Bundesebene ins Leben zu rufen und b) bundesweite Selbsthilfeorganisationen in ihrer Arbeit und insbesondere in Bezug auf Patientenbeteiligung zu unterstützen. Die Basis für die folgenden Entwicklungen auf der Bundesebene bildet unter anderem ein im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger erstelltes Grundlagenkonzept von Universitätsprofessor Rudolf Forster. Dieser hat – abgeleitet aus den bestehenden Strukturen auf Landesebene und den bisherigen Erfahrungen auf Bundesebene (Forster / Rojatz 2018) – ein mehrsäuliges Modell zur Unterstützung der bundesweiten Selbsthilfe entwickelt, welches das Ziel verfolgt, die kollektive Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich zu stärken. Diese Säulen umfassten zunächst a) Fördermittel für bundesweite Selbsthilfeorganisationen, b) einen Bundesverband dieser Organisationen und c) eine Kompetenz- und Servicestelle zur Unterstützung der Selbsthilfe auf Bundesebene (mehr zu diesen Säulen s.u.).

Parallel zu dieser Konzeptentwicklung wurde von der Gesundheit Österreich GmbH, dem österreichischen Public Health Institut, eine Bestands- und Bedarfserhebung unter bundesweiten Selbsthilfeorganisationen durchgeführt (Rojatz / Nowak 2017). Auf Basis dieses Wissens wurde ein partizipativer und moderierter Prozess eingeleitet, um mit den Selbsthilfeorganisationen dieses Konzept und die Studienergebnisse zu diskutieren. Im Zuge dieses Prozesses, an dem Vertreterinnen und Vertreter themenbezogener Selbsthilfeorganisa-

tionen, künftiger Geldgeber (die Österreichische Sozialversicherung, das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und der Fonds Gesundes Österreich) sowie Expertinnen und Experten beteiligt waren, wurde 2017 das Konzept weiterentwickelt und konkretisiert, den Möglichkeiten der jeweiligen Umsetzungspartner angepasst und seine Implementierung vorbereitet. Der ursprüngliche Gedanke, mit dieser Initiative zunächst vor allem die Bundes-selbsthilfeorganisationen zu unterstützen, ist in manchen Bundesländern auf Kritik gestoßen, da auch auf Landes- und lokaler Ebene zusätzlicher Bedarf an finanzieller Unterstützung gesehen wurde (Österreich ist – ähnlich wie Deutschland – föderal aufgebaut und besteht aus neun Bundesländern). Daher wurde dem Konzept eine weitere Säule hinzugefügt, die Fördermittel für Landes- und lokale Selbsthilfegruppen umfasst (Säule 1). Im Frühjahr 2018 wurde das „Konzept der öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“ der Öffentlichkeit im Rahmen einer Pressekonferenz präsentiert. Insgesamt wird für dessen Umsetzung mehr als eine Million Euro pro Jahr zur Verfügung gestellt.



Beschreibung der Selbsthilfeakteurinnen und Selbsthilfeakteure Österreichs

In Österreich unterscheiden wir zwischen *themenbezogenen* und *themenübergreifenden* Selbsthilfezusammenschlüssen sowie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und verorten diese mit jeweils unterschiedlichen Aufgaben auf der lokalen, der Landes- und der Bundesebene.

1. Themenbezogene Selbsthilfe

Die themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen sind die zentralen Akteurinnen und bilden die Basis für die gesamte Struktur. Auf lokaler

und Länderebene finden wir *lokale oder regionale Selbsthilfegruppen* für die unterschiedlichsten Erkrankungen und Problemlagen. Die letzte umfassende Bestandsaufnahme der österreichischen Selbsthilfelandtschaft wurde vor nunmehr zehn Jahren im Rahmen eines Forschungsprojekts der Universität Wien durchgeführt (Braunegger et al. 2009). Dabei wurden rund 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen identifiziert. Darüber, ob und in welche Richtung sich die Anzahl der Selbsthilfegruppen und -organisationen seither entwickelt hat, können derzeit keine wissenschaftlich fundierten Aussagen gemacht werden.

Manche dieser Gruppen sind in *themenbezogenen Landesverbänden* zusammengeschlossen, manche auch in *themenbezogenen Bundesverbänden*.

2017 wurde von der Gesundheit Österreich GmbH im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger eine spezifische Erhebung *bundesweiter* Selbsthilfeorganisationen durchgeführt (Rojatz / Nowak 2017). Dabei wurden für die Definition bundesweiter Selbsthilfeorganisationen vor allem zwei Kriterien herangezogen:

a) Organisationen, die von Betroffenen beziehungsweise deren Angehörigen gesteuert werden (Selbstorganisation), und b) solche, die – um als bundesweit zu gelten – in mehreren Bundesländern Aktivitäten setzen beziehungsweise auf Bundesebene aktiv sind (z.B. Interessenvertretungen).

Diese Studie ergab Hinweise auf rund 160 bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen im Gesundheits- und Behindertenbereich. Wie viele davon sich tatsächlich als „Selbsthilfe“-Organisationen verstehen oder den Kriterien der vorliegenden Definition entsprechen, können wir nicht exakt einschätzen, da wir von vielen keinerlei Rückmeldung im Zuge der Erhebung (Rücklauf 42 %) oder auch danach erhalten haben.

Die Erhebung zeigt, dass die häufigste Aktivität dieser Organisationen die direkte Unterstützung Betroffener und Angehöriger darstellt, gefolgt von Öffentlichkeitsarbeit in der Bevölkerung. Als wichtiges Moment nennen Selbsthilfeorganisationen zudem Aktivitäten im Bereich der Interessenvertretung. Diese werden aber nicht prioritär verfolgt, eventuell auch deshalb, weil ihnen keine hohe Wirksamkeit zugeschrieben wird.

Ihre aktuelle Ressourcenlage schätzten die Organisationen ungünstig ein: Das angegebene Jahresbudget liegt im Median bei 7.000 Euro, wobei Förderungen aus der Privatwirtschaft (zum Beispiel der Pharmaindustrie) bedeutsamer sind als jene durch die öffentliche Hand. Daher stützen sie sich weniger auf externe, denn auf interne Ressourcen, wozu vor allem ehrenamtliches Engagement der Mitglieder und selbst aufgebrachte finanzielle Mittel zählen. Bezahlte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stellen eher eine Ausnahme dar und werden auch kontrovers eingeschätzt. Im Median verfügen die befragten Organisationen über sechs ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, wobei 77 Prozent angeben, dass sie mehr ehrenamtlich engagierte Personen für die Übernahme von Aufgaben brauchten. Aber gerade das Finden solcher Personen mit Bereitschaft zum aktiven Engagement stellt eine große Heraus-

forderung dar. Mehr als ein Drittel der Befragten schätzt daher das Fortbestehen der eigenen Organisation in den nächsten fünf Jahren als ungesichert ein, sollten sich die Rahmenbedingungen nicht ändern.

2. Themenübergreifende Selbsthilfезusammenschlüsse

Aufbauend auf den themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen, haben sich in Österreich auch themenübergreifende Selbsthilfезusammenschlüsse auf Landes- und auf Bundesebene etabliert. So gibt es in sieben der neun Bundesländer *Selbsthilfedachverbände*, die für die Interessen der Selbsthilfe und teilweise auch für die Anliegen der Patientinnen und Patienten auf Landesebene eintreten. Diese haben zumeist auch die Aufgabe von Selbsthilfeunterstützungsstellen inne (Näheres dazu weiter unten). Sie sind wichtige Ansprechpartner und Drehscheiben in den Bundesländern, wenn es um die Vermittlung konkreter Anliegen der Selbsthilfegruppen und anderer Akteurinnen und Akteure (z.B. Gebietskrankenkassen, Gesundheitsversorger) geht.

Einige dieser Selbsthilfedachverbände haben sich 2017 zur Initiative *Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES)* zusammengeschlossen. Dieses Netzwerk stärkt unter anderem den Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Bundesländern, achtet auf die Qualität der Selbsthilfeunterstützung und treibt die qualitätsvolle Umsetzung des Konzepts der Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser voran (Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe 2017). Dabei kooperiert das Netzwerk mit vergleichbaren Einrichtungen aus Deutschland und der Schweiz.

Im Frühjahr 2018 haben sich – aufgrund der oben angesprochenen Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger – auch auf der Bundesebene themenbezogene bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen zum *Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)* zusammengeschlossen (Säule 3). Dieser umfasst derzeit etwa 20 bundesweite Selbsthilfeorganisationen. Er hat die Aufgabe, die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen auf der Bundesebene zu bündeln, zu unterstützen und zu vertreten. Als Kernaktivitäten hat sich der Bundesverband unter anderem vorgenommen, eine geregelte Mitsprache bei nationalen und internationalen Gremien und Prozessen der Gesundheitspolitik, eine gesetzliche Verankerung der Rolle der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen im Gesundheitsbereich sowie eine finanzielle Existenzsicherung für diese zu erreichen (Widhalm 2018).

Als Sprachrohr und Interessenvertretung für Betroffene seltener Erkrankungen und deren Zusammenschlüsse gilt die bereits seit 2011 bestehende *pro rare Austria*. Diese hat auch den Auftrag, die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans seltene Erkrankungen (NAP.se) zu unterstützen.

3. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Als drittes Strukturelement gibt es Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Diese sind – zusätzlich zu den bereits erwähnten *Selbsthilfedachverbänden* in den Bundesländern – Unterstützungseinrichtungen, die bei anderen Trägern

etabliert wurden. Diese gibt es in den beiden Bundesländern ohne Selbsthilfedachverband (Wien und Steiermark) als sogenannte *Selbsthilfekontaktstellen*.

Sie sind jene Akteurinnen, die in engem Austausch mit der lokalen Selbsthilfe stehen (u.a. Interessierte an Selbsthilfegruppen vermitteln, bei der Gruppengründung und laufenden Arbeit unterstützen), auf die Qualität der Selbsthilfearbeit achten und Selbsthilfe in der (Fach-)Öffentlichkeit ihres Bundeslandes bekanntmachen. In manchen der neun Bundesländer obliegt ihnen die Vergabe von Mitteln für die Selbsthilfegruppen, in anderen Bundesländern gab es solche Mittel bisher nicht. Je nach Bundesland sind sie unterschiedlich organisiert und können auch auf sehr unterschiedliche Ressourcen und Erfahrungen zurückgreifen sowie verschiedene Aufgabengebiete übernehmen. So gibt es manche seit Ende der 1980er Jahre, andere hingegen erst seit kurzem. Nicht alle verfügen über hauptamtliches Personal.

Im Herbst 2017 wurde zur Unterstützung der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen die *Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)* eingerichtet (Säule 4).

Diese hat folgende Aufgabenbereiche:

- Administration der Mittelvergabe zur Förderung der Aktivitäten themenbezogener bundesweiter Selbsthilfeorganisationen
- Unterstützung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen in ihrer täglichen Arbeit und insbesondere für kollektive Beteiligungsprozesse durch Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote (Seminare, Workshops, Tagungen)
- Beratung von Stakeholdern des Gesundheitssystems, die verstärkt Patientinnen und Patienten in Prozesse einbeziehen wollen, bei den diesbezüglichen Überlegungen
- Sammlung, Aufbereitung und Zur-Verfügung-Stellen von Wissen im Bereich Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, unter anderem in Form der Veröffentlichung eines Verzeichnisses bundesweiter Selbsthilfeorganisationen
- Öffentlichkeitsarbeit in der breiten Bevölkerung und in der Fachöffentlichkeit in puncto Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, zum Beispiel mit einer Website (<https://oekuss.at/>) und einem Newsletter.

Die ÖKUSS ist im Fonds Gesundes Österreich, der nationalen Gesundheitsförderungseinrichtung, angesiedelt, wird von der Gesundheit Österreich GmbH getragen und zu gleichen Teilen von der Österreichischen Sozialversicherung und dem Fonds Gesundes Österreich finanziert. Aufgrund dieser Trägerschaft und dieses Auftrags obliegt ÖKUSS zwar die Stärkung der Selbsthilfe und der kollektiven Patientenbeteiligung, sie ist aber Teil einer öffentlichen Einrichtung und daher nicht selber unmittelbar eine Komponente der Selbsthilfe. Obgleich sie versucht, Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung in der (Fach-)Öffentlichkeit sichtbar zu machen, kann sie aus diesem Grund selber keinerlei Interessenvertretung für spezifische Patientenangelegenheiten übernehmen.

Erfolge und Lernerfahrungen

Wird ein soziales Feld wie jenes der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in solch hohem Maß neu strukturiert, kann dies nicht nur Freude, sondern auch Sorgen und Konflikte erzeugen. Es entstehen Fragen der Aufgabenverteilung, die zu klären sind, zugleich entstehen aber auch neue Möglichkeiten und Potenziale für die Selbsthilfe. Aus Sicht der ÖKUSS ist es wichtig, dass neue – dringend notwendige und lange geforderte – Finanzmittel zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich nun zur Verfügung gestellt werden. Derzeit etablieren sich die neuen Akteurinnen und Akteure. Sie müssen zunächst eigene Profile und Positionen entwickeln und sich dann auch mit anderen bestehenden Akteurinnen und Akteuren abstimmen. Die neuen Akteurinnen und Akteure haben mit ihrer Arbeit begonnen und bereits zahlreiche Aktivitäten umgesetzt. Selbsthilfe hat damit auch eine neue Aufmerksamkeit in der Fachöffentlichkeit erhalten.

Es kann positiv festgehalten werden, dass die zur Verfügung gestellten Fördermittel für bundesweite Selbsthilfeorganisationen für die Förderjahre 2018 und 2019 an die Selbsthilfe ausgeschüttet wurden, was vielen Selbsthilfeorganisationen Entlastung bringt, die Umsetzung von Aktivitäten erleichtert oder überhaupt erst ermöglicht.

Die Erfahrungen zeigen aber auch, dass die Förderkriterien und Vergabeprozesse auf Bundes- und Länderebene (Säulen 1 und 2) noch weiterentwickelt und vor allem die Ziele und Prozesse gut abgestimmt werden müssen und dass noch Schritte zum gegenseitigen Kennenlernen zu vollziehen sind.

Ausblick

Derzeit sind wir in einer Phase, in der wir die vereinbarten Strukturen zum Leben erwecken. Da in Österreich für die Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie die neuen Strukturen mehr öffentliche Mittel als je zuvor zur Verfügung stehen und der Selbsthilfe derzeit auch politische und öffentliche Aufmerksamkeit entgegengebracht wird, ist auch die Verantwortung der handelnden Akteurinnen und Akteure gewachsen, vor allem den zahlreichen in der Selbsthilfe engagierten Menschen gegenüber.

Trotz manchmal noch nicht ganz optimal laufender Abstimmungsprozesse zwischen den Akteurinnen und Akteuren in der Selbsthilfelandchaft, manch unterschiedlicher Ansichten und Interessen und auch mancher Konflikte kann als wichtiger gemeinsamer Nenner bei den Akteurinnen und Akteuren das gemeinsame Ziel der Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich und der Stärkung der Zusammenarbeit von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitswesen genannt werden. Dazu muss noch gegenseitiges Vertrauen geschaffen werden, und es müssen tragfähige Strukturen zur Abstimmung und Kooperation noch etabliert sowie unterschiedliche Sicht- und Arbeitsweisen noch gemeinsam diskutiert werden.

Auch muss in Österreich noch ein breiter Diskurs darüber geführt werden, wo die konkreten Ziele der Reise „kollektive Patientenbeteiligung“ hinführen sol-

len. Welche Rollen kann, soll und will die Selbsthilfe im Gesundheitssystem einnehmen? Welche Aufgaben kann sie in welcher Form übernehmen und welche Unterstützungsleistungen braucht sie dazu? Viele spannende Fragen, denen wir uns in den nächsten Jahren gemeinsam widmen wollen. Erste Schritte sind gemacht, ein sicherlich lohnender und interessanter Weg liegt noch vor uns.

Literatur

- Braunegger-Kallinger, Gudrun / Forster, Rudolf / Krajic, Karl / Nowak, Peter / Österreicher, Sonja / Barcza, Astrid: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektendbericht. Institut für Soziologie der Universität Wien. Wien 2009
- Forster, Rudolf / Rojatz, Daniela: Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung. Aktuelle Entwicklungen in Österreich. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(1), 56-63 DOI: 10.1007/s00103-018-2852-6
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (Hrsg.): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. 20.6.2018 (http://fgoe.org/sites/fgoe.org/files/2018-06/Konzept_zur_F%C3%B6rderung_der_Selbsthilfe.pdf)
- Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES): Rückblick – Ausblick. Jahresbericht 2017. Klagenfurt 2017
- Rojatz, Daniela / Nowak, Peter; Gesundheit Österreich (Hrsg.): Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Wien 2017
- Widhalm, Angelika: Bundesverband Selbsthilfe Österreich. Die starke Stimme der Patientinnen und Patienten. Präsentation im Rahmen eines ÖKUSS-Seminars am 31.10.2018 (nicht publiziert)

Mag.^a Gudrun Braunegger-Kallinger ist seit 2017 Leiterin der neu gegründeten Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS (<https://oekuss.at/>). Schon in den Jahren 2005 bis 2010 hatte sie sich im Rahmen eines Projekts über Patientenorganisationen und Patientenbeteiligung in Österreich und international am Institut für Soziologie der Universität Wien wissenschaftlich mit Selbsthilfe beschäftigt.

Karin Marciniak

Gemeinsame Projekte poweren die Seele!

Eigeninitiatives Selbsthilfeengagement braucht das gewisse „Etwas-Weniger“ an Selbsthilfeunterstützung

In diesem Beitrag geht es um die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Planung und Umsetzung einer Aktionswoche mit dem Titel „Selbsthilfe für die Seele“, die im Oktober 2017 erfolgreich angeboten wurde. Der Anstoß zu dem Projekt kam von den Selbsthilfeaktiven im Herbst 2016. Auf Wunsch der Beteiligten habe ich das Projekt als Fachkraft der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Lippe¹ organisatorisch und koordinierend unterstützt.

Es geht hier um beide Ebenen: die Prozessführung eines Kooperationsprojekts nach den Leitlinien einer fachlich fundierten Selbsthilfeunterstützung² und die Strukturierung des Vorgehens mithilfe einfacher Regeln aus der Methode Zukunftswerkstatt³. Ich gehe vor allem auf die Vorbedingungen und die Startphase ein, weil sich hier entscheidet, wie kooperativ ein gemeinsames Vorhaben mit Selbsthilfeaktiven gelingt⁴.

Das Projekt war nicht zu komplex und darum leicht umsetzbar. Es hat Freude und den erwünschten Erfolg gebracht, auch wenn die Zusammenarbeit nicht durchgehend völlig störungsfrei verlaufen ist, was meines Erachtens nur teilweise auf die Besonderheiten der Kooperation von Haupt- und Ehrenamtlichen zurückzuführen ist, sondern letztlich normaler Bestandteil von Zusammenarbeit in Gruppen und Teams ist.

Vorgeschichte und Voraussetzungen für eine gelingende Zusammenarbeit

Selbsthilfeaktive entwickeln ein Wir-Gefühl

Seit 2012 lädt die Selbsthilfe-Kontaktstelle im Kreis Lippe regelmäßig Interessierte aus den Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Belastungen zu gemeinsamen Treffen ein⁵. Den Selbsthilfeaktiven ging es darum, sich über Gruppenaktivitäten und Interessensvertretung in Gremien informieren und austauschen zu können. Auf ihren Wunsch hin habe ich die Treffen moderiert und sie bei Bedarf dabei unterstützt, gemeinsam über die eigene Gruppe hinaus handlungsfähig zu werden.

An diesen Treffen nehmen Menschen mit ganz unterschiedlichen Kompetenzen und verschiedenen Persönlichkeitsausprägungen (und Diagnosen) teil, was für das Miteinander herausfordernd und oft belebend und wachstumsfördernd wirkt. Auf der Grundlage ihrer ähnlichen Erfahrungen als Betroffene ist im Laufe der Zeit ein Wir-Gefühl entstanden. Individuelle Eigenheiten oder Verhaltensweisen, die in anderen gesellschaftlichen Bereichen als störend

empfundener werden und zur Ausgrenzung führen können, wurden in diesem kleinen Freiraum toleriert und produktiv nutzbar gemacht. So konnten sich diese Treffen zu einer Art Kontaktforum und Aktionsschmiede entwickeln.

Eigeninitiative der Selbsthilfeaktiven vor „Beteiligung“

Die Erfahrung zeigt, dass gruppenübergreifende Projekte mit Öffentlichkeitswirkung meist von der Kontaktstelle angestoßen, bestimmt und umgesetzt werden, selbst wenn wir den Selbsthilfegruppen „Mitsprache und Beteiligung“ ermöglichen. In dieser Hinsicht kann regelmäßige Zusammenarbeit mit Selbsthilfeaktiven aus verschiedenen Gruppen eine Chance bieten, eine andere Haltung und Herangehensweise zu erproben. Wir können entdecken, dass ein Schlüssel zu mehr Selbsthilfeengagement darin liegt, die Rollen umzukehren: mithilfe unserer Beteiligung und Mitsprache entwickeln die Selbsthilfeaktiven ihre Anliegen und setzen ihre Projektideen um.

Bei diesem Vorgehen lassen wir uns inhaltlich weitgehend von den Selbsthilfeaktiven „führen“ und stellen ihnen diejenigen Ressourcen serviceorientiert zur Verfügung, zu denen sie als freiwillig Engagierte nicht ohne weiteres Zugang haben (Thiel 2016). Wir sorgen dafür, dass das Projekt Kompetenz ausstrahlt und gleichzeitig nicht von übersteigerten Ansprüchen überfrachtet wird, um Versagensangst und Misserfolg vorzubeugen. Damit das Projekt – auch gefühlt – in der Verantwortung der Selbsthilfeaktiven bleibt, sollte das Kontaktstellenteam in der Vorbereitung nicht ständig und nicht vollständig präsent sein. Wir achten auf die Balance zwischen „machen lassen“ und „Hilfe geben“. Als Hauptamtliche übernehmen wir die Verantwortung für das Gelingen des Ganzen und behalten die Grenzen des Machbaren und das gemeinsame Ziel im Blick. Zugleich kann sich jeder auf „Zuruf“ Unterstützung holen, auch die Fachkraft.

Ausgangspunkt bleiben die Anliegen der Selbsthilfeaktiven, ihre Ideen geben die Richtung vor, für ihren Part übernehmen sie als Kooperationspartner Verantwortung. So hat auch die Woche „Selbsthilfe für die Seele“ ihren Anfang genommen.

Prozessbeschreibung

Kritik ist erwünscht

Bei den Treffen der Selbsthilfeaktiven aus den Gruppen zu psychischen Themen sprachen die Teilnehmenden immer wieder darüber, wie sehr es sie verletzt, belastet und ärgert, dass psychische Erkrankungen entweder tabuisiert werden oder diskriminierend wirken. Auf Nachfragen machten sie ihrem angestauten Ärger „Luft“. Es dauerte eine ganze Weile, bis das Schimpfen den Höhepunkt überschritten hatte, und der Wunsch aufkam, Einfluss zu nehmen: „Wir wollen uns nicht verstecken, sondern offen über psychische Erkrankungen sprechen. Wir wollen andere Betroffenen ermutigen, zu unseren Gruppen Kontakt aufzunehmen.“

Zu einem der Treffen brachte ein Gruppensprecher, der unter den Selbsthilfeaktiven Ansehen genießt und motivieren kann, ein Programm der „Bielefelder Woche der seelischen Gesundheit“ mit. Alle waren davon begeistert und sich einig: „Das wollen wir hier in Lippe auch haben!“ Einige verließ aber auch gleich wieder der Mut: „Das können wir nicht.“ An der „Bielefelder Woche der seelischen Gesundheit“ beteiligen sich seit Jahren gut vernetzte Fachleute und Einrichtungen mit rund 40 Aktionen. Diese Voraussetzungen waren in Lippe nicht gegeben und auch nicht in Kürze herstellbar, insofern war diese Einschätzung nachvollziehbar. Der Gruppensprecher, der das Programm mitgebracht hatte, blieb dabei: „Wir können das, wenn uns die Kontaktstelle hilft.“ Ich sagte, dass ich bis zum nächsten Treffen Bescheid gebe, ob und in welchem Umfang das seitens der Kontaktstelle unterstützt werden kann. Aus fachlicher Sicht war die Unterstützung dieses gemeinsamen Vorhabens sinnvoll, denn die Selbsthilfeaktiven könnten damit mehrere Ziele verfolgen:

- Dazu beitragen, psychische Erkrankungen aus der Tabuzone zu holen
- Betroffenen einen niederschweligen Zugang zur Selbsthilfe anbieten
- Vorhandene Fähigkeiten einbringen und entfalten
- Durch die Kooperation als Gemeinschaft stärker werden und darum gemeinsame Belange wirksamer vertreten
- Dazu beitragen, als kompetente Mitbürger*innen wahrgenommen zu werden (auch von den eigenen Behandlern!).

Ich informierte vor dem nächsten Treffen die Selbsthilfeaktiven, dass die Aktionswoche seitens der Kontaktstelle unterstützt werden könne, wenn sie die Gestaltung und Umsetzung der einzelnen Aktionen vollständig übernehmen. Über das „Wie“ der Zusammenarbeit müsste noch genauer gesprochen werden.

Die Phantasie spielen lassen – Alles ist möglich!

Zum nächsten Treffen kamen acht Selbsthilfeaktive, die sich voller Tatendrang auf ein gemeinsames Projekt freuten (und von denen sieben bis zum Schluss dabei blieben). Um ihre Energie nicht zu bremsen, stellte ich das Gespräch über die genauen Konditionen unserer Zusammenarbeit zurück und lud sie zunächst zu einem Brainstorming ein, in dem sie alle Aktionen nennen sollten, die ihnen spontan einfallen. Einzige Bedingung war, dass die Angebote Möglichkeiten individueller oder gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufzeigen sollten. Während die einen es sichtlich genossen, ihre Phantasie unbegrenzt spielen lassen zu können, äußerten andere immer wieder Bedenken. Um die Begeisterung aller hochzuhalten, schlug ich vor, folgende Regeln⁶ einzuhalten:

1. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt. Es gibt keine Sachzwänge!
2. Gegensätzliche Ideen bleiben nebeneinanderstehen!
3. Es gibt keine Killerphrasen und keine vorschnelle Bewertung der Ideen.

Mithilfe dieser Vorgaben füllte sich der Pool zügig mit zahlreichen Ideen. Anschließend diskutierten die Selbsthilfeaktiven darüber, wie die Aktionswoche insgesamt verlaufen müsste, damit sie sie als Erfolg erleben beziehungsweise

bewerten. Eine Mitwirkende meinte, die Woche sei ein Erfolg, wenn die Aktionen sehr viele Besucher anziehen, auch Kommunalpolitiker und Fachleute, damit „Selbsthilfe danach besser gehört wird“. Diese Vorstellung klang attraktiv, aber unerreichbar. Die Stimmung schien erneut zu kippen von „Alles ist möglich!“ zu „Das klappt hier nicht!“. Ich fragte die anderen, die sich noch nicht geäußert hatten, wann die Aktionswoche für sie ein Erfolg sei. Der Gruppensprecher, der den ersten Anstoß gegeben hatte, meinte: „Aus meiner Sicht ist sie ein Erfolg, wenn sich einige lippische Betroffene trauen, die Aktionen zu besuchen und mit den Selbsthilfeaktiven vor Ort ins Gespräch kommen, und wenn einige anschließend eine Selbsthilfegruppe besuchen.“ Dem konnte sich am Ende die Mehrheit anschließen und so konnten die Planungen weitergehen.

Anschließend sollten sich alle einige Ideen aussuchen und sich in Rücksprache mit ihren Selbsthilfegruppen für eine Aktion entscheiden, die ihnen realisierbar scheint. Wer wollte, konnte schon erste Schritte planen oder umsetzen.

Zum nächsten Treffen kamen einige mit neuen Ideen, während andere bereits wussten, was und wie sie es anbieten wollen. Alle wirkten sehr angeregt. Ich hatte am Ende das Gefühl, dass wir keinen Schritt weitergekommen sind, und wurde ungeduldig, weil Zeitdruck entstand.

Nach dem Treffen entstand unter den Beteiligten ein reger E-Mail-Austausch über ihre Aktionsideen. Eine Mitwirkende hielt die Verbindung aufrecht, indem sie auf jede Eingabe zeitnah reagierte und „nachhakte“, wenn jemand „abtauchte“. Das entlastete mich und gleichzeitig hielten wir Kontakt, so dass ich „auf dem Laufenden“ blieb.

In diesem E-Mail-Austausch stieß eine Selbsthilfeaktive eine rege Kommunikation über ihren Plan an. Sie wollte zehn Stunden am Stück mehrere Aktionen parallel anbieten. Niemand sprach sie darauf an, dass die Aktion überfordernd wirkt. Hier war ich in der Verantwortung und rief sie an. Ich konnte sie in einem längeren Gespräch überzeugen, dass jedes ihrer Angebote attraktiv sei und es völlig ausreichte, wenn sie eines für zwei Stunden anbiete. Die Besucher hätten außerdem die Gelegenheit, mit ihr und einigen Mitgliedern ihrer Gruppe ins Gespräch zu kommen. Sie schien am Ende erleichtert, von so viel Anstrengung entlastet zu sein.

Mit einfachen Mitteln und kleinen Schritten vorankommen

Damit die ausgewählten Aktionsideen mithilfe konkreter Fragen zu Inhalt und Umsetzung endlich realisierbar gemacht werden, brachte ich entsprechende Arbeitshilfen zu den Treffen mit.

Alle Beteiligten konnten zunächst den gewünschten Termin und Ort zu ihrer Aktion in einen großen Wochenplan eintragen. Ein Blick auf den Plan zeigte, dass es Überschneidungen und Hintereinanderreichungen gab, die ungünstig waren. Die meisten wollten mit den Aktionen auch Selbsthilfeinteressierte als neue Mitglieder für ihre Selbsthilfegruppe gewinnen. Nun mussten sie miteinander aushandeln, welche Reihenfolge sinnvoll ist und welche Aktion Priorität haben soll. Es war wichtig, solche Aushandlungen eine Weile laufen zu las-

sen, damit die Selbsthilfeaktiven erfahren konnten, dass ihr „Projektteam“ über Interessensgegensätze hinweg trägt. Die Konkurrenz der Gruppen um neue Mitglieder war spürbar und musste benannt werden, damit sie nicht unerschwerlich destruktiv weiterwirkte.

In dieser Situation erinnerte der Initiator der Aktionswoche daran, dass alle Aktionen wichtig sind, weil Menschen verschieden sind und Verschiedenes brauchen. „Wir sind gemeinsam stärker!“ sagte er und ich ergänzte „Und es gibt für jedes Problem mehr als eine Lösung und die finden wir!“ Danach konnte der Kalender zügig fertiggestellt werden.

Für den zweiten Schritt hatte ich – ähnlich wie in der Realisierungsphase der Zukunftswerkstatt – Fragen zur praktischen Umsetzung vorbereitet, die wie ein Leitfaden abgearbeitet werden können:

- Was beinhaltet die Aktion konkret? (z.B. Vortrag, Meditation...)
- Wann soll sie wo angeboten werden? (siehe Wochenplan)
- Wie lange dauert die Aktion? (eine Stunde, einen Nachmittag)
- Was wird dafür gebraucht? (Equipment, Gegenstände)
- Welche Kosten entstehen? (für die Mittelbeantragung)
- Was muss dafür bis wann vorbereitet werden? (u.a. Abgabefrist für den Programmtext)
- Wer übernimmt konkret welche Aufgaben bei der Vorbereitung und Umsetzung und erledigt sie bis wann? (Name, Tätigkeit, Zeit)
- Welche Unterstützung wird von anderen gebraucht? (Was konkret von wem: andere Selbsthilfeaktive, Gruppen, Kontaktstelle)

Bis zum nächsten Treffen sollten die Selbsthilfeaktiven mit ihren Gruppen beziehungsweise in der Projektgruppe diese Fragen bearbeiten und beim nächsten Treffen ihre Aktion vorstellen. Dann wollten wir gemeinsam überlegen, ob der Ablauf funktioniert oder ob die Akteure etwas übersehen haben, das noch bedacht werden muss.

Vor der praktischen Umsetzung klare Absprachen treffen

Bevor wir beim nächsten Treffen mit der Konkretisierung der Umsetzungsschritte begannen, informierte ich die Selbsthilfeaktiven ausführlicher, was von Seiten der Kontaktstelle konkret übernommen werden kann, und wir vereinbarten Regeln für unsere Zusammenarbeit. Es war höchste Zeit, die partnerschaftliche Zusammenarbeit durch klare Absprachen zu sichern.

Ich konnte zusichern, dass der Paritätische die finanzielle Abwicklung der Förderung durch die AOK in Lippe sicherstellt und die grafische Gestaltung der Werbemittel übernimmt. Außerdem informierte ich nun im Detail, welche unterstützenden Aufgaben ich als Fachkraft der Kontaktstelle verbindlich zusagen kann.

Ergänzend erläuterte ich, welche Freiräume und Verantwortlichkeiten sich daraus für sie ergeben, dass alle Mitwirkenden ihre Aktion gestalten und ihre Planung und Umsetzung verantworten, jeder seine eigene. Da mit Hilfe der Aktionen die Selbsthilfegruppen vorgestellt werden sollten, mussten alle Mitwir-

kenden ihre Gruppen entsprechend einbinden, damit in den Gruppen keine Konflikte entstehen. Im Bedarfsfall sollten sie sich im ersten Schritt Unterstützung voneinander holen und im zweiten Schritt in der Kontaktstelle.

Alle Aspekte, die alle betreffen, sollten gemeinsam entschieden werden wie zum Beispiel die Inhalte der Öffentlichkeitsarbeit. Wir vereinbarten außerdem, dass sich jeder für bestimmte Schritte von den Anderen „freie Hand“ zusichern lassen kann, wenn zum Beispiel Fristen einzuhalten sind, aber eine zügige Rücksprache nicht mehr möglich ist. Mit diesen Bedingungen und Vereinbarungen waren alle einverstanden.

Aktionen vorstellen, besprechen und konkretisieren

Das nächste Treffen hatte durchaus etwas von einer Prüfungssituation und trotzdem kamen alle gut gelaunt an. Einzelne hatten sich noch nicht durch ihren Fragenkatalog gearbeitet, andere hatten umfangreiche Konzepte ausgearbeitet und waren offenbar „in ihrem Element“.

Es wurden nacheinander alle Aktionspläne so weit besprochen, wie sie bis zu dem Zeitpunkt standen. Bei jeder Aktion wurde nachgefragt, wenn etwas unklar war. Dadurch wurden Punkte deutlich, welche die Akteure noch nicht bedacht hatten und nun bei ihren weiteren Vorbereitungen berücksichtigen konnten.

Anschließend besprachen wir die Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt. Neben der Veröffentlichung auf unserer Homepage und im Veranstaltungskalender in Lippe planten wir Pressegespräch und -artikel und eine halbseitige Anzeige in der Tageszeitung sowie 5.000 Exemplare eines Programmhefts, das wir in einer gemeinsamen Versandaktion an Apotheken, Praxen, Beratungsstellen verteilen wollten.

Die Aufgabe, die anderen und sich wichtig zu nehmen, „Netze einziehen“

Allen wurde bewusst, dass sie mit der Aktionswoche tatsächlich an die Öffentlichkeit gehen. Plötzlich meinte eine Selbsthilfeaktive, dass sie aufgrund ihrer Erkrankung gar nicht sicher sagen konnten, dass sie an dem geplanten Termin ihre Aktion anbieten kann. Andere schlossen sich an: „Mit einhundertprozentiger Sicherheit weiß ich es auch nicht.“ Gleichzeitig war allen wichtig, dass keine Aktion ausfällt, wenn jemand erkrankt, weil es ihnen auch darum ging, mit der Aktionswoche ein positives Bild zu zeigen: „Jeder kann psychisch erkranken. Wir sind genauso kompetente Menschen wie ihr.“

Zur Sicherheit vereinbarten wir, dass alle Akteure eine Person mit „ins Boot holen“, die im Notfall für sie einspringt. Diese Lösung und auch die folgende Lösung zeigen beispielhaft, wie die Mitwirkenden die Verantwortung für das Gelingen der Aktionswoche gemeinsam trugen.

Tatsächlich trat dann auch die Situation ein, dass eine Mitwirkende wegzog und darum ihre im Programm bereits angekündigte Aktion nicht mehr anbieten wollte. Aber ihre Aktion war nicht lange verwaist, denn eine andere Mitwirkende war sofort bereit, die Aktion für sich „maßzuschneidern“ und sie in der Aktionswoche anzubieten!

Erfolge feiern, Perspektiven haben

Während der Aktionswoche „Selbsthilfe für die Seele“ blieben einige Mitwirkende miteinander in Kontakt und besuchten auch Aktionen der anderen, während andere sich ganz auf ihre eigene Aktion konzentrierten.

Jede Aktion wurde von einer Fachkraft unseres Kontaktstellenteams besucht, um bei Bedarf Unterstützung zu geben. Die Aktionen liefen „wie am Schnürchen“⁷: Sie waren gut besucht und zogen verstärkt Anfragen von Selbsthilfeinteressierten nach sich. In der Presse, unter Fachleuten und im weiteren Selbsthilfebereich fand die Woche positive Beachtung.

Nach Abschluss der Woche feierten wir den Erfolg mit Kaffee und Kuchen und werteten das Projekt aus. Die Mitwirkenden waren immer noch beflügelt von ihrem Erfolg. Einige sagten sinngemäß: „Wenn man psychisch krank ist, leidet am meisten das Selbstbewusstsein. Davon habe ich mir jetzt ein Stück zurückgeholt.“

Als negativ haben die Mitwirkenden lediglich empfunden, dass nicht alle auch Aktionen der anderen besucht haben, das wollten sie beim nächsten Mal anders machen. Dass die Aktionen gut besucht waren, führen wir unter anderem darauf zurück, dass keine Anmeldung erforderlich war.

Insgesamt haben das gewachsene Gemeinschaftsgefühl und die positive Resonanz die Mitwirkenden darin bestärkt, auch in Zukunft mit einer eigenen Aktionswoche an die Öffentlichkeit gehen zu wollen.

Rückblickende Bewertung

Was aus meiner Sicht für das Gelingen einer weitgehend eigenständigen Umsetzung kooperativer Projekte mehrerer Selbsthilfegruppen förderlich ist:

- Einige der mitwirkenden Selbsthilfeaktiven sollten sich bereits kennen; es sollten mindestens sechs Personen mitmachen, damit der Pool an unterschiedlichen Kompetenzen ausreichend groß ist.
- Die eigene Haltung und Einstellung sollte in diese Richtung gehen:
 - Verantwortungsbereit für die Qualität des Ganzen bleiben, aber darauf vertrauen, dass die Selbsthilfeaktiven ihren Part eigenständig und selbstbestimmt machen,
 - Auf Vergleiche mit professionellen Angeboten verzichten (Freiwilliges Engagement von überzogenen Professionalitätsansprüchen freihalten),
 - Die Grenzen der Unterstützung transparent machen und damit Modell dafür sein, dass man Grenzen ansprechen darf und muss,
 - Druck herausnehmen, indem man Aufgaben übernimmt, die erfahrungsgemäß zum Beispiel mit Zeitdruck verbunden sind,
 - Bei jeder Aufgabe denen den Vortritt lassen, die genau das gut können,
 - Vermitteln, dass Störungen in der Zusammenarbeit normal sind, aber angesprochen werden müssen, damit sie nicht destruktiv wirken, sondern alle die Chance haben, mit ihnen umzugehen,
 - Sich bewusst sein, dass jeder psychisch erkranken kann, und auch Menschen ohne Diagnose spezifische Seins- und Verhaltensanteile haben, die „stören“ können,

- Verzicht auf Erziehung: nicht Menschen mit depressiver Tendenz zu fröhlicher Aktivität auffordern, narzisstisch geprägten Personen die Anerkennung verweigern, histrionisch geprägten Personen keine Aufmerksamkeit schenken oder von Menschen mit der Diagnose Borderline gleichförmige Verbindlichkeit erwarten und ähnliches!
- Die Mittel und Schritte zur Umsetzung müssen einfach sein, damit sie auch für diejenigen gleich verständlich sind, die keine entsprechenden Vorerfahrungen haben.
- Sich gemeinsam für den Erfolg feiern!

Im Rückblick würde ich heute ein paar Dinge anders machen: Ich würde zu einem früheren Zeitpunkt die konkreten Bedingungen und Vereinbarungen zur Zusammenarbeit klären. Das Projekt könnte dann etwas zeiteffizienter begleitet werden, obwohl weniger aktive Unterstützung nicht per se „weniger Zeitaufwand“ bedeutet. Ich könnte geduldiger sein, weil ich stärker auf den Beitrag aller zum Gelingen vertrauen würde. Ich würde mutiger ausprobieren, alles umspannende Aufgaben wie Öffentlichkeitsarbeit ebenfalls an die Selbsthilfeaktiven abzugeben oder sie zumindest zu teilen. Ich würde außerdem zu Beginn stärker auf die Beteiligung von Selbsthilfeaktiven hinwirken, die nicht regelmäßig mit den anderen in Kontakt sind, also hier noch einmal mehr für Integration aller in die Selbsthilfegemeinschaft sorgen. Aber vor allem würde ich so ein Projekt jederzeit wieder begleiten!

Anmerkungen

- 1 Träger der Selbsthilfekontaktstelle ist die gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozialdienste Lippe / Gütersloh unter dem Dach des Paritätischen Landesverbands NRW.
- 2 „...Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen den Wunsch der Menschen nach Selbstbestimmung und Selbstverantwortung. Zentrale Grundlagen [...] sind das Konzept des Empowerments und der Respekt vor der Autonomie der in Selbsthilfegruppen aktiven Menschen.“ (Paritätischer NRW 2004)
- 3 Die Methode „Zukunftswerkstatt“ wurde in den 1970er und 1980er Jahren von Robert Jungk und Norbert Müllert zur Aktivierung von mehr Bürgerbeteiligung entwickelt.
- 4 Als Professionelle reagieren wir leicht auf Zuschreibungen und Erwartungshaltungen, indem wir mehr Entscheidungen treffen und Aufgaben übernehmen als nötig und den Selbsthilfeaktiven die Chance nehmen, ihre Kompetenzen aktiv einzubringen. Hat sich das erst einmal so entwickelt, führen Änderungsversuche oft zu enttäuschten Klienten.
- 5 Für diese Treffen haben wir dieselben Vereinbarungen getroffen, wie sie auch in vielen Selbsthilfegruppen gelten. Es handelt sich dabei vorrangig um die Gesprächshilfen aus der Themenzentrierten Interaktion (TZI) nach Ruth Cohn, allen voran gilt die Regel der Vertraulichkeit: „Was hier gesprochen wird, bleibt in diesem Raum.“
- 6 Es handelt sich dabei um die Regeln der sogenannten Phantasiephase aus der Methode Zukunftswerkstatt (Jungk / Müllert 1989).
- 7 Lediglich die als Fachveranstaltung geplante Auftaktveranstaltung haben wir mangels Anmeldungen abgesagt. Sie war das einzige Angebot in der Aktionswoche, zu dem man sich anmelden musste. Vielleicht hat das hemmend gewirkt.

Literatur

- Bobzien, Monika / Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang; NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe unterstützen. Konzepte und Praxis Band 1. Berlin 2006
- FAK der Selbsthilfe-Kontaktstellen im Paritätischen Landesverband NRW (Hrsg.); Greiwe, Andreas (Red.): Internes Praxishandbuch der Selbsthilfeunterstützung. Wuppertal 1999
- Jungk, Robert / Müllert, Norbert R.: Zukunftswerkstätten. Mit Phantasie gegen Routine und Resignation. München 1989
- NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 114. Selbsthilfeunterstützung und Empowerment. Berlin 2016
- Paritätischer NRW(Hrsg.): Leitbild der Selbsthilfe-Kontaktstellen im Paritätischen NRW. Wuppertal 2004 (<https://www.selbsthilfe-bielefeld.de/content/e2846/e3565/>)
- Thiel, Wolfgang: Professionelle Selbsthilfeunterstützung ist vor allem eins: Empowerment. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 114. Berlin 2016, S. 14-16

Karin Marciniak hat von 2004 bis 2018 in der Selbsthilfeunterstützung gearbeitet, zunächst in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld, später in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Lippe, beide unter dem Dach des Paritätischen Landesverband NRW. Zurzeit ist sie freigestellt für erweiterte Aufgaben im Projekt In-Gang-Setzer[®] in Trägerschaft des Paritätischen Landesverbands NRW, das von den Betriebskrankenkassen gefördert wird (www.in-gang-setzer.de). Als freiberufliche Supervisorin DGSv bietet sie Seminare und Workshops für Selbsthilfegruppen und -verbände an.

Pflegeselbsthilfe im Projekt KompetenzNetz Angehörigenunterstützung und Pflegeberatung NRW (KoNAP)

Ausgangslage zu Projektbeginn

In Nordrhein-Westfalen (NRW) gibt es rund um das Thema Pflege eine vielfältige Beratungslandschaft, die Pflegebedürftige und deren Angehörige nutzen können. Meist fehlt ihnen ein brauchbarer Kompass, um die richtigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zu finden und eine Beratung zu erhalten, die auf ihre persönlichen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Mit der Implementierung des Projektes „KompetenzNetz Angehörigenunterstützung und Pflegeberatung NRW (KoNAP)“ sollte Ratsuchenden sowohl über eine Internetplattform als auch über eine landesweite Hotline ermöglicht werden, einen schnellen Überblick über sämtliche Angebote in NRW rund um das Thema „Alter und Pflege“ zu erhalten.

Weitere Projektaufträge von KoNAP waren die Unterstützung der Pflegeberatungsstellen zum Beispiel durch Fortbildungsangebote, die Einrichtung einer Beratungshotline zum Thema ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte sowie die Unterstützung bei der Erweiterung der Pflegeselbsthilfestrukturen in NRW mittels Implementierung eigener Kontaktstellen, sogenannter „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS)“.

Aufbau von KoNAP

KoNAP bestand aus einer Landeskoordinierungsstelle NRW und fünf sogenannten Regionalstellen, die jeweils in den Regierungsbezirken in NRW ansässig waren und sich in unterschiedlicher Trägerschaft befanden.¹ Die Landeskoordinierungsstelle wurde von der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e.V. mit Sitz in Düsseldorf in Kooperation mit der gemeinnützigen Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP) und der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Nordrhein-Westfalen e.V. (LAG Selbsthilfe NRW) getragen.

Die Landeskoordinierungsstelle unterstützte die Regionalstellen fachlich und organisatorisch und arbeitete eng mit den Akteuren der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS) zusammen.

Landesweite Koordination der Pflegeselbsthilfe

Die Landeskoordinierungsstelle war im Aufgabenfeld Pflegeselbsthilfe landesweit und trägerübergreifend tätig. Grundsatz der Arbeit war die Koordination und Unterstützung der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe in NRW. Diese Aufgabe wurde von zwei Referent*innen für Pflegeselbsthilfe übernommen, die in der Landeskoordinierungsstelle tätig waren.

Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS)

Zu Beginn des Projektes im Jahr 2017 gab es 36 Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS), verteilt auf sechs Träger, die in einer dualen Förderung vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (damals MGEPA, jetzt MAGS) und den Pflegekassen finanziert werden. 21 KoPS befanden sich in Trägerschaft des Paritätischen NRW, zehn in Trägerschaft der Alzheimer Gesellschaft. Weitere Träger waren Kommunen, das Deutsche Rote Kreuz (DRK), die Alexianer und der Verein Leben-Wohnen-Begegnen e.V. in Spenge.

Finanzierung der KoPS

Um Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe werden zu können, müssen Anträge beim Ministerium gestellt und bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden. Auf der Grundlage des Landesförderplans Alter und Pflege des Landes Nordrhein-Westfalen 2017 bis 2018 (Förderangebot 13) erhalten Einrichtungen, die ein Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe betreiben, bei gleichzeitiger Trägerschaft einer nach § 20h SGB V geförderten Selbsthilfekontaktstelle 20.000 Euro pro Jahr (Sockelfinanzierung) unabhängig von der Anzahl der betreuten Pflegeselbsthilfegruppen.

Alle anderen Träger ohne Selbsthilfekontaktstelle müssen, um als Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe arbeiten zu können und um eine Förderung zu erhalten, mindestens fünf Pflegeselbsthilfegruppen begleiten. Dafür werden 1.500 Euro je betreuter Selbsthilfegruppe für die Arbeit des jeweiligen KoPS bereitgestellt. Die Kontaktbüros können zusätzlich für Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Publikationen und Veranstaltungen, die der nachhaltigen Verbreitung von Erkenntnissen und Informationen dienen) einen Festbetrag in Höhe von 1.500 Euro pro Jahr abrufen.

Nach Antragsstellung erhielten die KoPS mittels eines Zuwendungsbescheides eine Förderzusage für drei Jahre.

Aufgaben der KoPS

Die Aufgaben der KoPS ergeben sich aus dem Förderangebot 13 des Landesförderplans Alter und Pflege 2017 bis 2018. Diese sind schwerpunktmäßig

- Gründung und Begleitung neuer Selbsthilfeangebote für Pflegenden und Pflegebedürftige
- Vermittlung von an Selbsthilfe interessierten pflegenden Angehörigen / Pflegebedürftigen in bestehende Pflegeselbsthilfegruppen

- Übernahme von Beratung, Beantragung und Weiterleitung von Fördermitteln im Sinne des § 45d SGB XI
- Begleitung, Beratung, Vernetzung und Qualifizierung bestehender Pflegeselbsthilfegruppen
- Beantragung und Weiterleitung von Fördermitteln im Sinne des § 45d SGB XI
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Pflegeselbsthilfe.

Zielgruppen der Pflegeselbsthilfe

Die Familie spielt in der Unterstützung pflegebedürftiger Menschen eine große Rolle. Oftmals sind es Verwandte, die die Pflege und Versorgung von kranken oder pflegebedürftigen Familienangehörigen übernehmen. Betreuende und pflegende Angehörige sind in der Regel die zentralen Bezugspersonen für eine hilfe- und pflegebedürftige Person. Sie übernehmen vor allem betreuende, administrative, organisatorische und pflegerische Aufgaben.

80 Prozent aller Pflegenden sind weiblich (Töchter, Schwiegertöchter, Ehefrauen oder Lebenspartnerinnen). Nur 20 Prozent der Pflegebedürftigen werden durch männliche Angehörige gepflegt. Hierbei handelt es sich in der Hauptsache um pflegende Ehemänner und Söhne.

Zielgruppen der Pflegeselbsthilfe sind pflegende Angehörige, Pflegebedürftige im Sinne des SGB XI² und Gruppen für Pflegebedürftige zusammen mit den sie pflegenden Personen. Aber: die Gruppe pflegender Angehöriger ist nicht homogen. Es gibt nicht den oder die pflegende*n Angehörige*n. Jede Pflegesituation ist individuell und wird geprägt durch die Ursache der Pflegebedürftigkeit, die Lebensumstände und die Beziehung zwischen pflegender und gepflegter Person.

Herausforderung für die Selbsthilfe

Erfahrungsgemäß sehen sich pflegende Angehörige nicht als Betroffene, da für sie die zu pflegende Person im Vordergrund steht. Den Angehörigen fehlt oft das Bewusstsein dafür, möglicherweise auch Unterstützung zu benötigen oder beanspruchen zu können. Zusätzlich fehlen ihnen zeitliche Ressourcen oder auch eine Vorstellung davon, dass der Austausch mit anderen – in der Pflege eines Angehörigen – unterstützend wirken kann. Allein die Kontaktherstellung zur Zielgruppe stellt sich dabei als eine große Herausforderung dar.

Gesundheitsselbsthilfe im Vergleich zu Pflegeselbsthilfe

Pflegende Angehörige und Pflegebedürftige haben einen höheren und zum Teil anders gelagerten Unterstützungsbedarf als viele „klassische“ Selbsthilfegruppen in den Bereichen und Themen der chronischen Erkrankungen, Behinderung oder Sucht. Daher gibt es einen wesentlichen Unterschied zwischen Pflege- und Gesundheitsselbsthilfe: das gewollte Hinzuziehen externer Personen in Form einer Moderatorin oder eines Moderators. Pflegende Angehörige sind in ihrer Le-

bensituation nicht nur für sich selbst verantwortlich, sondern müssen immer die Versorgung und Betreuung des zu Pflegenden im Blick haben. In Zeiten ihrer Abwesenheit muss die häusliche „Betreuung“ sichergestellt sein. Der organisatorische Aufwand, an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können, ist daher groß. Um hier nicht noch zusätzlich den Druck durch die Übernahme von Aufgaben innerhalb der Gruppe zu verstärken, sondern die Gruppe als Austauschplattform und Entlastung zu erleben, in der keine Verantwortung übernommen werden muss, wird hier eine externe Moderation und Koordination ermöglicht.

Förderung der Pflegeselbsthilfe

Die Förderung von Pflegeselbsthilfegruppen fand bislang nur in Ausnahmefällen durch die Krankenkassen statt. Mit dieser genannten neuen Förderung durch das Land NRW und die Pflegekassen erhalten Pflegeselbsthilfegruppen erstmalig gezielt Fördergelder. Es stehen 600 Euro pro Jahr und Gruppe zur Verfügung, sofern diese aus mindestens sechs Personen besteht und sich regelmäßig trifft. Beantragung, Weitergabe und Abrechnung der Fördermittel übernimmt das zuständige Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe. Damit wird diesen Gruppen auch viel administrative Arbeit abgenommen. Die Gelder sind im Sinne der Gruppe zu verausgaben, sie können beispielsweise auch für Freizeitaktivitäten oder Bewirtung im Rahmen der Gruppentreffen verwendet werden.

Potenziale der Pflegeselbsthilfe für pflegende Angehörige

Der Aufbau von Pflegeselbsthilfegruppen ist eine große Herausforderung. Aber: Selbsthilfe kann pflegenden und sorgenden Angehörigen Unterstützung auf verschiedenen Ebenen geben.

Informationen

Fachliche Informationen können bei pflegenden Angehörigen Unsicherheiten und Ängste verringern und dadurch zur Entspannung beitragen. Selbsthilfe ist in diesem Zusammenhang ein Wissens- und Informationspool: gelebte Erfahrung, die kein Profi ersetzen kann. In Gruppen erfolgt die Beratung durch gleichbetroffene Menschen, zum Beispiel die Weitergabe von praxiserprobten Tipps und Tricks. Ergänzt werden kann dies durch gezielte Angebote, zum Beispiel Vorträge von Profis im Rahmen eines Gruppenangebotes.

Psychosoziale Unterstützung

Wesentliche Unterstützung bieten Selbsthilfegruppen im sozialen und psychischen Bereich. Sie tragen dazu bei, pflegenden Personen bei der Sorge um sich selber zu helfen, sich ernst zu nehmen in ihren Bedürfnissen und Sorgen. Die Teilnehmenden lernen am Modell anderer, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Eigene Grenzen werden abgesteckt: Was kann ich aushalten? Wo benötige ich professionelle Hilfen? Selbsthilfegruppen ermuntern, sich etwas zuzutrauen, am Beispiel anderer den eigenen Handlungsspielraum

zu erweitern und mit den anstehenden Aufgaben zu wachsen. Auch mal einen Blick in die Zukunft zu werfen. Die Gruppentreffen können eine „Insel zum Abschalten“ sein, einmal nichts organisieren zu müssen, einfach mal etwas anderes zu machen und zu erkennen: Das eigene Leben hört mit der Übernahme einer Pflege nicht auf. Es wird nur anders.

Selbsthilfegruppen bieten einen Reflexionsraum: Im Kontakt mit anderen kann die eigene Lebenssituation angesprochen werden, mal ausgesprochen werden, was Außenstehende, die nicht in einer vergleichbaren Situation stecken, nicht mehr hören können oder wollen. Das Gespräch mit anderen Menschen kann Kraft spenden, Perspektive und Zuversicht für die Pflege eröffnen. Hier findet eine Stärkung des Selbstvertrauens und der eigenen Fähigkeiten statt und es ist darüber hinaus ein Mittel gegen Einsamkeit und Isolation.

Entwicklung der Pflegeselbsthilfe in NRW

Gruppenangebote

Zu Beginn des Projektes gab es in NRW bereits einige Pflegeselbsthilfegruppen, besonders im Bereich der Alzheimer- und Demenzerkrankungen, hier sowohl für Betroffene als auch für Pflegendende. Im Projektverlauf konnten weitere Gruppen für pflegende Angehörige mit unterschiedlichen Formaten ins Leben gerufen werden. Es gibt zum Beispiel Gesprächskreise für pflegende Angehörige, Freizeit- und Aktivitätsgruppen wie beispielsweise eine Schreibwerkstatt für Pflegendende oder eine Kreativwerkstatt in Begleitung einer Kunsttherapeutin, Wohlfühlstunden in Kooperation mit dem Kneippverein oder Gruppen nur für Pflegebedürftige. Besonders beeindruckt haben Angebote für Pflegebedürftige gemeinsam mit ihren Angehörigen, die teilweise über mehrere Tage organisiert werden. Hier geht es vor allem darum, zu gemeinsamen Aktivitäten zusammenzukommen, um aus einer durch die Diagnose bedingten Isolation herauszukommen und gemeinsame Zeit miteinander und in Gemeinschaft anderer zu verbringen. Sie werden von Anleitenden und Begleitenden nur für Pflegebedürftige oder auch gemeinsam mit ihren Angehörigen geplant und durchgeführt.

Es gibt zudem Unternehmungen in Form von Spaziergängen, gemeinsamem Singen bis hin zu Tagesausflügen oder sogar mehrtägigen Touren. Der Förderrahmen in NRW sieht die Möglichkeit entsprechender Angebote vor.

Perspektivisch muss bei der Implementierung neuer Angebote den Besonderheiten und den besonderen Bedarfen der Zielgruppe Rechnung getragen werden. Die Landeskoordinierungsstelle Pflegeselbsthilfe hat in einer Arbeitsgruppe mit Vertreter*innen aus Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe ein Konzept zur Erschließung und zum Aufbau neuer Angebote der Selbsthilfe für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige entwickelt, das flexibel fortgeschrieben werden kann.

Perspektiven und Fazit

Grundsätzlich gibt es sowohl einen großen Bedarf als auch eine große Palette an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige. Pflegeselbsthilfe ist ein Teil davon. Das Erreichen der Zielgruppe ist eine große Herausforderung und dieses bestätigt sich in der alltäglichen Arbeit der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe. Um pflegende Angehörige in ihrem Alltag und ihrer Lebenswelt zu erreichen, bedarf es perspektivisch neuer und differenzierter Angebote und Ideen, zum Beispiel auch andere Gruppenformate, die über den klassischen Gesprächskreis hinausgehen. Erweitern könnte man das Angebot beispielsweise durch digitale Gruppenangebote. Entsprechende Projekte werden bereits auf Bundesebene erprobt.

Wichtig sind enge Kooperation und Vernetzung mit anderen Unterstützern, um auf Pflegeselbsthilfe aufmerksam zu machen und pflegende Angehörige gezielt anzusprechen.

Das Projekt KoNAP ist Ende 2018 beendet worden. Weitergeführt werden das Onlineportal (www.pflegewegweiser-nrw.de) und im reduzierten Umfang das landesweite Telefon sowie die Beratung zu ausländischen Haushalts- und Betreuungskräften. Die Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe haben eine Bewilligung der Förderung für drei Jahre (bis 2020) erhalten. Eine Weiterförderung über diesen Zeitpunkt hinaus ist noch zu entscheiden.

Anmerkungen

1 Aufgaben der Regionalstellen waren die Besetzung einer landesweiten Hotline, regionale Kooperationen mit Institutionen des Gesundheitswesens, Erstellung unterstützender Fachinformationen und Fortbildungsveranstaltungen für Pflegeberatungsstellen, Informationsmaterialien für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige sowie eine enge Kooperation mit den Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe.

2 Nach dem Pflegeversicherungsgesetz gelten alle Menschen als pflegebedürftig, die nach bestimmten Kriterien in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind und für voraussichtlich mindestens sechs Monate pflegerische und betreuende Hilfen benötigen.

Lioba Heuel ist Diplom-Sozialpädagogin und Mitarbeiterin der Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP). Im Rahmen von KoNAP arbeitete sie in der Landeskoordinierungsstelle als Referentin Pflegeselbsthilfe.

Monika Klumpe und Ulrich Gödel

Im Fokus steht der Austausch

Wie kann das Wissen um das Selbstverständnis der Unterstützungsarbeit an neue Kolleginnen und Kollegen weitergegeben werden? Das fragen wir uns in Niedersachsen, wie auch in vielen anderen Bundesländern, in denen seit einigen Jahren ein Generationswechsel in den Selbsthilfekontaktstellen stattfindet. Neben einer Reihe weiterer Aktivitäten wollen wir dies durch ein Interview mit Monika Klumpe und Ulrich Gödel erreichen.

Monika Klumpe ist Leiterin der BeKoS Oldenburg¹, Ulrich (Uli) Gödel Leiter der Selbsthilfekontaktstelle im Gesundheitsamt Delmenhorst. Beide gehören zur Gründungsgeneration der Selbsthilfeunterstützung, sind seit mehr als 20 Jahren auch im Sprecherteam der niedersächsischen Landesarbeitsgemeinschaft aktiv und gehen dieses Jahr in den Ruhestand. Wir bedanken uns, dass sie in diesem Interview ihre Erinnerungen, ihr Wissen und ihre Haltung zur Selbsthilfeunterstützung mit uns teilen.

Arbeitsfeld Selbsthilfe

Wir fangen vielleicht am besten mit einer Rückschau an. Erzählt einfach etwas über den Beginn eurer Arbeit in den Kontaktstellen.

Monika: Ich bin im Grunde aus eigener Betroffenheit an die Selbsthilfearbeit gekommen. Ich bin ja im ersten Beruf Krankenschwester. Wegen meiner Erkrankung und der Berufsunfähigkeitsrente musste ich mich beruflich neu orientieren. Ich habe mich dann für ein Pädagogikstudium entschieden und gleichzeitig zusammen mit anderen Betroffenen die Rheuma-Liga in Oldenburg gegründet. BeKoS gab es da schon 1984 bis 1986 als Forschungsprojekt mit zwei Personalstellen an der Uni in Oldenburg. Das Thema war: Wie arbeiten Selbsthilfegruppen eigentlich und was für einen Unterstützungsbedarf haben sie? Und in dem Projekt habe ich 1985 ein Praktikum gemacht. Die Gruppen, die erforscht wurden, haben nach einem Jahr dann den Verein gegründet, in den ich auch eingetreten bin. In den ersten zwei Jahren war der noch in den Räumlichkeiten des Paritätischen untergebracht und die Leute haben mit ABM-Mitteln gearbeitet. Am Ende meines Studiums war bei BeKoS eine Stelle frei, die unter anderem aus kommunalen Mitteln bezahlt wurde und ich hab mich beworben und die Stelle gekriegt.

Uli: Bei mir war das komplett anders. Ich war 1990 gerade nach Delmenhorst gezogen. Die Stadt hat damals jemanden gesucht, der auf Honorarbasis den Behindertenbericht schreiben sollte und ich bekam den Vertrag. Und um die Meinung der Menschen mit Behinderung erfahren zu können, war es ja wichtig, erst mal an die ranzukommen. Das lief über jemanden aus dem Gesundheitsamt, der aus eigener Betroffenheit mit den Selbsthilfegruppen Kontakt hatte. In den Gesprächen mit den Betroffenen stellte sich ziemlich schnell her-

aus, dass das Thema Selbsthilfe für viele wichtig war. Die Leute wollten nicht, dass Politik einfach über ihre Köpfe hinweg entscheidet. Deshalb hatten sie Interesse an einem System zur Förderung der Selbsthilfe. Aus dem Grund habe ich mich in die Thematik (Bundesmodellprogramm zur Selbsthilfeförderung) eingearbeitet und in dem Behindertenbericht der Stadt auch empfohlen, eine Selbsthilfekontaktstelle und einen hauptamtlichen kommunalen Behindertenbeauftragten zu berufen. Das hat die Stadt schließlich getan. Ich konnte mich da bewerben und habe die Stelle zum 1.1.1993 am Gesundheitsamt angefangen. Die Kontaktstelle in Delmenhorst ist also sozusagen mein Baby.

Monika: Das zeigt ja ganz schön, wie vielfältig die Entstehung der Kontaktstellen war.

Uli: Was ich auch interessant finde, wenn wir über den Anfang der Selbsthilfe reden: Die Delmenhorster Selbsthilfegruppen wurden zuerst öffentlich gar nicht mit ihren eigentlichen Anliegen wahrgenommen, sondern mit ihrer Außendarstellung, nämlich ihren behindertenpolitischen Forderungen. Die Stadt fand, die Selbsthilfe könnte schon Unterstützung gebrauchen und kaufte das so genannte Schaarhaus und machte daraus 1989 ein Selbsthilfezentrum in Kombination mit einem Gesundheitstreff. Das wurde dem Gesundheitsamt zugeordnet. Und dann war es leichter, auch den zweiten Schritt zu machen und 1993 eine Stelle für den Bereich Selbsthilfeunterstützung auszuschreiben. Also die Stadt gab der Selbsthilfe ein Domizil – ohne das schon als Selbsthilfeförderung zu sehen und das, was wir heute unter Selbsthilfeförderung verstehen, war noch gar nicht passiert.

Monika: ...und das Bewusstsein dafür war noch gar nicht so da. Die Städte haben das gemacht, aber noch gar nicht unter dem Titel Selbsthilfeförderung. Auch in Oldenburg war der Stadt daran gelegen, selber Räume für Selbsthilfegruppen zur Verfügung zu stellen. Dadurch hat die Selbsthilfe einen richtigen Ort erhalten, was eben Anerkennung und Wertschätzung durch die Stadt bedeutet.

Was hat sich aus eurer Sicht in den letzten Jahrzehnten im Arbeitsfeld Selbsthilfe geändert? Und auch in der Arbeit der Kontaktstellen?

Monika: Ganz am Anfang gab es einen großen Schritt von „Das brauchen wir nicht!“ zu „Selbsthilfe kriegt einen Ort“. Und gegenüber Fachleuten musste Verständnis dafür geschaffen werden, dass REDEN HILFT. Da ging es vor allem um Anerkennung: dass die Sinnhaftigkeit der Selbsthilfe öffentlich wurde, um strukturelle Veränderungen. Aber es geht natürlich auch immer darum, was Selbsthilfe tatsächlich ist.

Die Auseinandersetzung bleibt übrigens bis heute, dass Leute, die nicht so dicht an der Selbsthilfe sind, die Auffassung vertreten: man geht da hin und bekommt Hilfe. Da kommt immer wieder jemand und sagt: Mein Arzt hat gesagt, ich soll in eine Selbsthilfegruppe. Aber dass man sich einbringen muss, die starke Verwobenheit zwischen Hilfe nehmen und Hilfe geben, haben viele nicht präsent. Immer noch ist ein wichtiger Teil unserer Arbeit: deutlich zu machen, dass Selbsthilfe keine Fremdversorgung ist. Um die Selbsthilfehaltung muss nach wie vor gerungen werden.

Uli: Es geht auch immer wieder um das Bild der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit. Ein Beispiel aus meiner Anfangszeit. Von den Selbsthilfegruppen wurde damals ganz klar der Wunsch nach mehr Unterstützung in der Außenorientierung geäußert. 1994 gründete sich ein Arbeitskreis aus 27 Selbsthilfegruppen in Delmenhorst. Dieser Arbeitskreis organisiert bis heute zum Beispiel Selbsthilfetagete und den „Tag der offenen Tür“ im Schaarhaus – immer in Kooperation zwischen Kontaktstelle und Arbeitskreis und die Gruppen bestimmen. Ebenfalls 1994 wurde die Zeitung „Blitzlicht“ ins Leben gerufen, die es noch bis heute gibt. Zweck war immer die eingeforderte Außendarstellung. Manchmal wird das belächelt, zum Beispiel, wenn Artikel da drin sind, wie eine AA-Gruppe eine alkoholfreie Kohlfahrt gestaltet. Aber für die Gruppen ist das wichtig. Mittlerweile liegt die Zeitung in jeder Arztpraxis und dann können Leute eben lesen: aha, Selbsthilfegruppen beschäftigen sich nicht nur immer mit dem Problem. Die sind eben kein Jammerkreis, sondern die unternehmen auch was! Das widerspricht ja auch dem Bild, das gerade von jüngeren oft skizziert wird.

In dem, was ihr bis jetzt erzählt habt, nimmt die Vernetzung der Gruppen einen breiten Raum ein. Wäre denn ein Selbsthilfezentrum das Ideal für die Unterstützung?

Uli: Aber immer verbunden mit der totalen Wertschätzung, die den Gruppen entgegengebracht werden muss. Sonst funktioniert das nicht. Die Unterstützung muss immer eine Servicementalität haben. Und wenn wir über kommunale Selbsthilfezentren reden, müssen wir unbedingt auch über UNABHÄNGIGKEIT reden. Die Selbsthilfegruppen in Delmenhorst stellten sich immer die Frage nach Abhängigkeiten oder Kontrolle von Seiten der Behörden, wenn sie die Räume vom Gesundheitsamt nehmen. Aber sie sind bis heute komplett unabhängig. Darauf müssen sich die Gruppen absolut verlassen können. Da muss man genau hingucken, wie solche Selbsthilfezentren konzipiert sind. Meiner Meinung nach ist genau das eine besondere Aufgabe der Unterstützung: auf die Unabhängigkeit der Gruppen achten!

Bei den Selbsthilfezentren gibt es aber noch einen anderen Aspekt. Ich glaube, in Orten mit Selbsthilfezentren hat die Selbsthilfe einen allgemeineren Stellenwert, der nicht einmal von den Selbsthilfegruppen ausgehen muss. Die Bevölkerung nimmt die Selbsthilfe anders wahr. Die Zentren sind eine Art Öffentlichkeitsarbeit. Und die Vernetzung der Gruppen untereinander ist leichter in einem Zentrum, einfach über die gemeinsamen Räume. Bei uns sind 60 bis 70 Prozent der Gruppen im Schaarhaus. Wenn ich was von den Gruppen will, mach ich einfach einen Aushang. Bei uns fördert das Zentrum auch das Kennenlernen unter den Gruppen.

Monika: Die vermissen sich richtig gegenseitig, wenn mal die andere Gruppe, die sie sonst immer treffen, nicht da ist. Bei uns sind nur 50 Prozent der Gruppen im Haus, aber das beobachten wir auch. Das Haus ist manchmal fast wie eine Selbsthilfegruppe. Es bietet begrenzte Öffentlichkeit. Bei uns sind auch die Gruppenregeln ausgehängt, denn die Gruppen kriegen häufig von den

„Nachbarn“ so einiges mit. Und das Wichtigste ist: Ich gebe nichts weiter, was ich gehört habe. Das ist eben eine ganz wichtige Basis.

Uli: In Delmenhorst werden durch das Schaarhaus auch Schwellen abgebaut. Wir nennen das ja Gesundheitstreff. Da gibt es neben der Geschäftsstelle der Rheuma-Liga und dem Arbeitskreis der Selbsthilfegruppen auch gesundheitsbezogene Angebote, zum Beispiel lange Zeit Kochkurse für Kinder mit Adipositas.

Monika: Ich finde, das wichtigste ist, für die Gruppen eine Struktur zu schaffen. Ob das in einem Haus oder an mehreren Orten ist. Die Selbsthilfegruppen müssen das kennen und die Struktur muss wertschätzend sein.

Uli: Das rechnet sich auch. Auch das Selbsthilfezentrum hat sich gelohnt. Wenn man Selbsthilfegruppen beheimatet, spart man im Endeffekt, denn woanders müssen die Miete zahlen und das Geld wird ja irgendwo beantragt und kostet dann die öffentliche Hand oder die Krankenkassen.

Unterscheiden sich die Betroffenen heute von den Betroffenen zu Beginn eurer Arbeit?

Uli: Ja, glaube ich schon. Die Leute sind weniger bereit, sich für ihre Ideen und Gedanken einzusetzen. Es werden eher Informationen bei den Gruppen abgeschöpft. Die Ü60er oder Ü70er sind da eher anders – also die Gründergeneration.

Monika: Ein Teil des Problems ist wahrscheinlich, wenn gefördert wird. Wenn die im Sozialsystem einen Platz kriegen, der auch noch mit Geld hinterlegt wird. Dann kommt es leicht so, dass die Leute denken: das muss mir auch was liefern, die kriegen ja Geld! Und weniger: ich muss auch was einbringen. Aber dass man etwas kriegt und etwas gibt, das ist nicht mehr so präsent... Aber war das früher wirklich anders? Eigentlich ist es doch immer noch so, dass sich die Betroffenen direkt austauschen wollen!

Und auch heute gibt es noch total engagierte Leute, die ganz viel bewirken. Für ein Beratungsprojekt hier vor Ort haben wir sofort Leute aus Selbsthilfegruppen gefunden, die mitmachen wollten. Oder: Eine Betroffene geht immer in neue Gruppen zu ihrem Thema und erzählt da von sich, weil sie das anstoßen und den anderen helfen will. Da sind wirklich viele, die auch anderen was geben wollen.

Uli: Aber heute ist es eben gesellschaftlich opportun immer auch an den eigenen Profit zu denken. Und Selbstlosigkeit als Ideal ist eben eher nicht mehr opportun. Da bin ich gespannt, ob und wie Selbsthilfe darauf reagieren wird.

Monika: Menschen, die in Selbsthilfegruppen gehen, sind ja keine anderen Menschen als der Rest der Bevölkerung. Und da müssen wir immer wieder die Betroffenen aufmerksam machen, wie wichtig das ist, dass sie sich einbringen.

Was sich aber verändert hat bei den Betroffenen: Heute haben Leute ja eine unglaubliche Informationsmöglichkeit durch das Internet. Und trotzdem kommen in die Kontaktstelle Leute, die sich wieder mit realen anderen Menschen austauschen wollen. Im Netz wäre man sich ja nicht ganz sicher, was da wirklich echt ist. Auch wenn sie in Chats sind, wollen die mit echten Menschen re-

den. Das Netz greift diesen Impuls oder Bedarf nicht auf. Tatsächlich ist der Wunsch immer noch da, sich mit echten Leuten in der Gruppe austauschen zu wollen.

Uli: Das halte ich auch für einen ganz wichtigen Punkt. Heute gibt es ja völlig neue Möglichkeiten der Informationsgewinnung. Aber die sind nicht unbedingt immer besser. Es fehlt der Aspekt der Expertenmeinung durch eigene Betroffenheit. Das kann gar nicht ersetzt werden. Wenn du mit anderen Betroffenen über dein Thema sprichst, kommen noch ganz andere Aspekte dazu, weil jeder mit dem Internet umgehen kann, aber unterschiedliche Gedankengänge entwickelt.

Welche Ideen und Impulse oder Strukturen waren für eure Arbeit in der Selbsthilfe wichtig?

Monika: Ich war ja selbst in einer Selbsthilfegruppe. Bei mir war es so, dass ich teilweise in meiner Wohngemeinschaft die Wasserhähne nicht aufbekam, weil die für mich zu fest zugedreht waren. Da war ich aber die einzige mit dem Problem, die anderen hatten das alle nicht und haben deshalb immer wieder vergessen, die Hähne nur locker zuzudrehen. Und da denkt man dann, man ist irgendwie nicht normal, alle anderen sind normal, aber ich nicht. Und in der Selbsthilfegruppe konnten das alle nicht, die kriegten alle fest zugedrehte Wasserhähne nicht auf. Das hat mich darin bestätigt: Jeder Mensch hat ein Recht darauf, Wasserhähne aufzukriegen; das ist nicht falsch, was ich denke. Auf der anderen Seite hat das in der Gruppe der Betroffenen dazu geführt, dass wir darüber nicht mehr jammern mussten. Wenn du in einer Gruppe mit sieben oder zehn Leuten das gleiche Problem hast, musst du darüber nicht mehr reden. Das was wir nicht können, verbindet uns ja. Daraus entwickelt sich Freiraum zu überlegen: Was können wir wirklich machen? In unserer Gruppe haben wir zum Beispiel zusammen auch Reisen gemacht. Wir haben geguckt: Wie können wir uns was Gutes tun und uns den Alltag leicht machen? Welche Möglichkeiten haben wir überhaupt? Das macht den Kopf frei, wenn du `ne Basis hast und über vieles nicht mehr reden musst. Das öffnet Raum für das Leben! Für mich war das ein wichtiger Impuls für das Verständnis darüber, was in Selbsthilfe passiert. Also die eigene Selbsthilfeeferfahrung, die mein Bild von mir so stark geprägt hat.

Und fachlich: Ganz am Anfang – da gab es das Selbsthilfe-Büro in Niedersachsen noch gar nicht – da war NAKOS² total wichtig, auch wegen der persönlichen Beziehungen zu den Mitarbeitern, die auch mal hier in Oldenburg waren, zum Beispiel zum Selbsthilfetag. Und dann die Jahrestagungen, die von NAKOS organisiert werden. Da habe ich überhaupt erst mal Leute aus anderen Bundesländern kennen gelernt und von denen gehört, wie die arbeiten. Und dann für Niedersachsen bin ich ganz fest davon überzeugt, dass es ohne das Selbsthilfe-Büro hier nie so gut gelaufen wäre: fachlich und für die gesamte Entwicklung war das total bedeutend.

Uli: Für die Vernetzung unter den Fachkräften in Niedersachsen, also die Kontaktstellen, war das Büro super wichtig. Die Arbeitskreisbegleitung, der Auf-

bau der Strukturen, die Bündelung von Bedürfnissen der Selbsthilfekontaktstellen.

Monika: Ich habe ja die Einrichtung des Selbsthilfe-Büros mit vorangetrieben. Viele Bereiche gehören eben eher auf die Landesebene.

Uli: Das Selbsthilfe-Büro kann Themen und Projekte aufnehmen, die die einzelnen Kontaktstellen gar nicht mehr so bearbeiten können. Man braucht eben eine Einrichtung, die Sachen bündelt, für alle vorantreibt und die Vernetzung organisiert.

Unbedingt muss an diesem Punkt aber auch noch der niedersächsische Arbeitskreis der Selbsthilfekontaktstellen genannt werden. Die drei: NAKOS, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und der Arbeitskreis auf Landesebene, das war und ist total wichtig.

Mittlerweile kennen wir die Leute bei NAKOS eigentlich nicht mehr persönlich, aber die sind trotzdem die wichtigen Inputgeber auf Bundesebene. Die Infostände zum Beispiel auf den Selbsthilfetagen wären auch deutlich dünner bestückt, wenn wir die Materialien der NAKOS nicht hätten. Das sind ja fast die einzigen, die themenübergreifend überhaupt was rausbringen und das ist richtig wertvoll für die Öffentlichkeitsarbeit.

Monika: Und NAKOS ist einfach auch eine wichtige bundespolitische und für uns auch berufsständische Einrichtung. Das nutzt den Kontaktstellen. Da finde ich die wirklich total wichtig. Und die Kontaktstellen haben vor allem etwas von der Jahrestagung der DAG SHG und von den Materialien und Newslettern der NAKOS.

Uli: Das merkt man ganz deutlich, wenn man zum Beispiel im Arbeitskreis vergleicht, wer zur Jahrestagung fährt und wer nicht. Die, die das für sich nutzen, haben einfach eine bessere Rückkoppelung ihrer Arbeit.

Themen der Selbsthilfe

Welche Themen haben euch in eurer Arbeit begleitet oder welche waren in den letzten Jahrzehnten besonders präsent?

Uli: Mir fallen besonders einige Themen gerade aus den letzten Jahren ein. Junge Selbsthilfe: Das Thema ist teilweise schwierig. Hier vor Ort sind wir damit gerade nicht sehr erfolgreich, aber das ist natürlich trotzdem wichtig. Ähnliches gilt für ein zweites Thema, Migration und Selbsthilfe, da hakt es aber auch gerade. Eventuell ist das Thema nicht nachhaltig genug angelegt, was das Personal betrifft.

Monika: In Oldenburg treffen sich in Stadtteiltreffs oder anderen Einrichtungen viele Gruppen, zum Beispiel von Frauen aus anderen Kulturen – Kulturkreise, Musikgruppen oder andere. Wenn Leute dann wirklich gut in unserer Gesellschaft angekommen sind, dann trifft man die ganz oft in Selbsthilfegruppen.

Thematisch gab es ansonsten in der Vergangenheit immer mal Wellen. Eine Welle waren die sogenannten Norwood-Gruppen, was im Grunde die Tatsache bedeutete, dass Frauen sich sehr um die Probleme der Partner kümmern,

sich selbst aber vernachlässigten. Eine andere Welle waren Essstörungen, da hatten wir mal total viele Gruppen hier vor Ort. Das hat sich aber verändert, weil das Alter, in dem das Thema besonders dramatisch ausgeprägt ist, deutlich nach unten gegangen ist. Was immer noch ein großes Thema ist, sind die Suchtgruppen.

Uli: Ja, das ist immer noch ein wichtiges Thema mit vielen Betroffenen. Aber in Delmenhorst arbeiten wir sehr gut mit den Hilfe- und Beratungsstrukturen zusammen und dann hält sich das Thema eben auch in der Selbsthilfe.

Monika: ...und dann auch natürlich Selbsthilfegruppen zum Thema chronische Erkrankungen. Und psychische Erkrankungen, das ist ein großes Thema der letzten fünf Jahre. Und es gibt immer mal kleinere Themen, zum Beispiel Asperger-Syndrom.

Uli: Wir als Kontaktstellen erfinden die Themen ja nicht, sondern wir reagieren nur und ich schiebe da auch wenig an.

Monika: Ich auch nicht. Ich finde, eine Gruppe braucht eine bestimmte Energie aus sich selbst heraus, sonst läuft das nicht. Allerdings mit Ausnahmen: zum Beispiel das Thema Angst. Da hab ich das Gefühl, da braucht es oft wirklich jemanden, der das initiiert. Die sind mit so 'nem Anschub dann total gut drauf, ganz kreativ, geben sich zum Beispiel witzige Namen – Angsthasen und so was. Das sind dann aber trotzdem keine zusammengewürfelten Notgemeinschaften. Da kommen echt interessierte Leute und bleiben auch.

Besondere Konflikte und Herausforderungen im Arbeitsfeld Selbsthilfe

Gab es für euch im Selbsthilfebereich besondere Herausforderungen, denen ihr euch stellen musstet?

Uli: Für mich ganz persönlich kann ich auch da das Projekt Migration und Selbsthilfe nennen – einen anderen Kulturkreis kennen lernen, wie die Leute da ticken, zum Beispiel die religiösen Gemeinschaften – das war schon eine Herausforderung.

Ein zweiter Bereich war der Umgang mit der Politik. Da hatte ich oft das Gefühl, die interessieren sich nicht wirklich für Selbsthilfe. Da muss man immer beharrlich sein und sich Zeit nehmen, sein eigenes Anliegen den Politikern zu verdeutlichen – also die Politik persönlich anzusprechen und die Selbsthilfe bekannter zu machen.

Monika: Für mich war eine wirklich große Herausforderung, als sich der niedersächsische Kontaktstellenarbeitskreis 1993 getrennt hat in den Rest des trägerübergreifenden Arbeitskreises und den Arbeitskreis des Paritätischen. Das war für die Kolleginnen und Kollegen in den Kontaktstellen nicht richtig, schade und inhaltlich sehr bedauerlich. Natürlich muss ein Arbeitgeber für seine Einrichtungen etwas tun, darin sehe ich eine Legitimation, dass große Träger auch Facharbeitskreise für ihre Mitarbeiterinnen haben. Für den inhaltlich-fachlichen Austausch war aber die Trennung nicht sinnvoll, sondern sogar kontraproduktiv.

Uli: Das ist auch eine Verschwendung von Ressourcen, letztlich Geldverschwendung. Und die Beschäftigung damit hat vieles gelähmt und niemandem etwas gebracht. Und das wirkt bis heute nach, auch wenn der Austausch wieder deutlich besser geworden ist.

Eine wirklich große Herausforderung – nicht für mich im Gesundheitsamt, aber für die allermeisten Kolleginnen und Kollegen – war die über Jahrzehnte herrschende unsichere Finanzierung der Selbsthilfekontaktstellen. Das war für alle, die von den öffentlichen Kassen abhängig waren, eine totale Belastung. Mittlerweile, also seit etwa zehn Jahren, sind ja die Haushalte nicht mehr so defizitär. Außerdem hat sich mit § 20h SGB V vieles geändert. Man muss nicht mehr ständig Angst um seinen Arbeitsplatz haben.

Monika: Das war lange Zeit wirklich belastend und kann auch jederzeit wiederkommen, sobald es den öffentlichen Kassen wieder schlechter geht.

Aber was ich auch eine Herausforderung fand: Ich war ja 20 Jahre in regionalen Gremien, gerade auch im Sozialausschuss der Stadt die „Stimme der Bevölkerung“. Das war anstrengend, aber auch ein Vorteil. Man hat den Kontakt zu den Beteiligten aus der Politik und Verwaltung und kann auf der einen Seite die Bedarfe der Betroffenen in Politik übersetzen und auf der anderen Seite auch positiv Einfluss nehmen für die Leute. In Oldenburg wurde mit der Selbsthilfebewegung auch immer eine politische Bewegung verbunden: dass Leute für sich selbst einstehen, dass man den mündigen Bürger erreichen kann. Das war durchaus Absicht.

Uli: Auf jeden Fall kann man in solchen Funktionen echt viel über das politische System und Prozesse zur Meinungsbildung lernen.

Und eine letzte Herausforderung: Ich glaube, vor allem in unserer Beratungstätigkeit, auch bei neuen Gruppengründungen, müssen wir deutlich darauf hinwirken, dass die Gruppen wirklich autonom sind. Die dürfen sich nicht Vereinnahmungen lassen, weder vom medizinischen System, noch von der Pharmaindustrie, noch von den Krankenkassen, noch von der Politik. Die Tendenz ist ja da: zehn Mal in Selbsthilfegruppen, sonst kriegt man zum Beispiel in der Suchthilfe die Entgiftung nicht bezahlt. Da wird Selbsthilfe dann funktionalisiert. Das darf man eben nicht zulassen.

Kooperationen, Strukturen und Politik

Wie haben sich aus eurer Sicht die Strukturen in dem Arbeitsfeld Selbsthilfe für die Selbsthilfekontaktstellen verändert?

Uli: Für Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen sind aufgrund der finanziellen Förderung die Strukturen breiter und flexibler geworden. Die Arbeit ist flexibler und spontaner geworden, man kann auch mal jemanden einstellen (für kleine Sachen) und Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen können zum Beispiel einfacher Veranstaltungen planen und umsetzen. Es gibt für alle Ebenen bessere Rahmenbedingungen.

Monika: Früher konnte man gar nicht langfristig planen. Das hat sich in den letzten fünf bis zehn Jahren wirklich geändert. Dadurch, dass die Finanzierung

jetzt relativ verlässlich ist, kann man tatsächlich auch mal inhaltlich ein ganzes Jahr angehen, auch sagen „Wir bieten vier Fortbildungen dieses Jahr an“. Man geht eher davon aus, dass man das Geld bekommt. Oder die Selbsthilfegruppen wollen an bestimmten Kongressen teilnehmen und wir organisieren das. Das ging früher gar nicht. Diese Sicherheit ist für die Arbeit richtig gut.

Uli: Auch die Ausstattung bei den Kontaktstellen und den Gruppen hat sich verbessert und das hat eben auch mit Struktur zu tun. Vor 20 Jahren waren wir viel schlechter ausgestattet, da war außerdem alles viel teurer und man konnte sich kaum bessere Geräte wie Beamer oder so was leisten. Man kann sich jetzt viel besser auf die Arbeitsinhalte konzentrieren, weil der Rahmen stimmt.

Welche Rolle spielen Kooperationen und Netzwerke für eure Arbeit?

Monika: Für mich ist es überhaupt eine Voraussetzung als Mitarbeiterin einer Kontaktstelle, eine Netzwerkerin zu sein. Wenn du in eine Kontaktstelle gehst, um Leute zu therapieren, dann bist du da nicht richtig. Du musst in einer Kontaktstelle das Grundverständnis haben: Ich bin Netzwerkerin.

Uli: Genau, sehe ich auch genauso. Netzwerkarbeit ist auch wichtig als inhaltliche Rückkoppelung, ob wir auf dem richtigen Weg sind. Aber man muss seinen Platz auch einfordern und füllen. Wenn du zum Beispiel in einem Netzwerk „Stadtentwicklung“ bist, dann musst du deinen Bereich auch vertreten können und erklären, warum du da bist.

Monika: Zum Beispiel gibt es in Oldenburg ein Netzwerk von Menschen, die Probleme mit Ämtern haben. Und da gibt es jetzt eine Gruppe, die sich über die Einrichtung eines Beschwerdemanagements in städtischen Ämtern Gedanken machen soll. Und da bin ich gefragt worden, ob wir mitmachen. So was passiert nur, wenn man sich vorher auch mal gemeldet hat. Wenn man nie was sagt, kommt auch keiner auf die Idee, einen einzubeziehen.

Uli: Und du wirst da aber als Frau Klumpe angesprochen und nicht als Kontaktstelle. Da musst du am Ball bleiben.

Monika: Netzwerke sind aber auch fachlich wichtig. Besonders das Netzwerk mit den anderen Selbsthilfekontaktstellen. Aber auch innerhalb der Kommune, zum Beispiel um Informationen über das Hilfesystem in der Kommune oder im Landkreis zu haben. Dafür brauchst du einfach Netzwerke, um zu wissen, was du in der Clearingfunktion Leuten empfehlen kannst. Die BeKoS hat zum Beispiel ein Arbeitsblatt entwickelt, das Personen hilft, die auf der Suche nach einem Therapieplatz in Oldenburg sind. Das beschreibt, was sie machen müssen, wenn sie in eine Therapie gehen wollen. Extra für Leute, die zu uns kommen, aber eigentlich eine Therapie suchen. Um so was machen zu können, musst du eben die Strukturen sehr gut kennen.

Uli: Ich glaube, das ist ein Punkt, der auch wirklich wichtig ist und den ich gerne an unsere Nachfolger und Nachfolgerinnen weitergeben möchte. Ob das der sozialpsychiatrische Dienst ist, Netzwerke zur Stadtentwicklung oder andere themenspezifische Netzwerke: Man muss über den Tellerrand des Tagesgeschäftes gucken, um möglichst viel auf dem Schirm zu haben.

Monika: Man muss in der Selbsthilfeunterstützung so weitsichtig sein, dass man die Gruppen innerhalb des Gebildes ihrer Umgebung einbinden kann.

Arbeitskreis der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen

Wo ihr auch den Arbeitskreis der Selbsthilfekontaktstellen genannt habt – Gibt es da noch etwas über eure Arbeit als Sprecherin und Sprecher zu erzählen?

Monika: Also mir hat das immer Spaß gemacht. Ich setze mich immer gerne inhaltlich auseinander und vertrete das dann auch. Das ist einfach mein Arbeitsstil. Und ich habe mich immer unter Gleichen gefühlt. Deshalb habe ich den Arbeitskreis auch immer gerne vertreten.

Uli: Im Arbeitskreis sind Leute, die auch einen politischen Anspruch haben. Das macht auch das Sprecheramt interessant. Außerdem haben die Sprecher eine wichtige Funktion als Kontakt zum Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und sind da wichtige Ansprechpartner. Im Sprecherteam war und ist es aus meiner Sicht übrigens wichtig, dass es Personen aus unterschiedlichen Trägerstrukturen gibt. Darauf haben wir immer Wert gelegt. Damit die trägerübergreifende Arbeit auch in der Zusammensetzung des Sprecherteams sichtbar wird.

Hat sich die Funktion oder die Rolle des Arbeitskreises im Laufe der Zeit eigentlich verändert?

Monika: Die Rolle war eigentlich immer: fachliche Qualifizierung / Konfrontation mit Themen / Themenfortbildung / Bearbeitung von Fragen zur Finanzierung. Die inhaltliche Arbeit eben: Wie arbeiten die Kontaktstellen? Der fachliche Austausch könnte aber noch ausgebaut werden.

Uli: Der Arbeitskreis ist ja auch Themen- und Ideenbörse, Impulsgeber für die eigene Arbeit. Mittlerweile geht es nicht mehr so intensiv um das Thema Finanzierung, das ist natürlich gut, weil es Raum freimacht für anderes. Wichtig: Austausch mit Kolleginnen und Kollegen – viele sind vor Ort Einzelkämpfer.

Ausblick

Welche Visionen und Wünsche habt ihr für das Arbeitsfeld Selbsthilfe oder für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen?

Uli: Selbsthilfe ist eigentlich die Vision. Die muss aber immer wieder gelebt werden und wandelt sich auch. Mein Schlagwort wäre deshalb: Tradition bewahren und Neues wagen.

Monika: Mir ist wichtig, dass der Kern der Selbsthilfe klar ist – im Fokus steht der Austausch!!! Und ich wünsch mir, dass die Leute die Selbsthilfe immer mehr als eine Möglichkeit für sich sehen.

Anmerkungen

1 BeKoS Oldenburg: Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.

2 NAKOS: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Das Interview führten Elke Tackmann und Dörte von Kittlitz vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.

Anke Heß

Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“

Selbsthilfe – verstaubt, überaltert, im Stuhlkreis sitzend und jammernd? Von wegen!

Selbsthilfegruppen und -organisationen sind heute ein wichtiger und unverzichtbarer Teil unseres Gesundheits- und Sozialsystems. Seit über 30 Jahren ist KISS Hamburg die Drehscheibe für Selbsthilfeaktivitäten in der Region Hamburg. KISS Hamburg informiert, berät und vermittelt Menschen, die an Selbsthilfe interessiert sind. Angesichts sich stetig verändernder Kommunikationswege und Austauschformen sowie gestiegener Möglichkeiten der Internetnutzung befindet sich die Selbsthilfe seit geraumer Zeit im Wandel. Die Gewinnung neuer Mitglieder, der zu bewältigende Generationswechsel, die Aktivierung von eher selbsthilfefernen Personenkreisen und ein adäquater Umgang mit digitalen und sozialen Medien erfordern daher eine Auseinandersetzung mit bestehenden und neuen Zugangswegen in der Selbsthilfe. Das von KISS Hamburg und der AOK Rheinland/Hamburg gemeinsam initiierte Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“ setzt genau hier an und hat seit seinem Start im Oktober 2016 bereits eine gute Wegstrecke zurückgelegt.

Befragung zur Zukunft der Selbsthilfe

Zu Beginn des Projekts stand eine umfangreiche Befragung, die im Erhebungszeitraum Mai bis Oktober 2017 stattfand. Ziel der Befragung war es einerseits herauszufinden, ob die bisherigen Angebote und Unterstützungsleistungen von KISS Hamburg auch den tatsächlichen Bedürfnissen in den Selbsthilfegruppen entsprechen. Welche Angebote können verbessert und ausgebaut, welche sollten auch in Zukunft unbedingt beibehalten werden? Was wird vielleicht gar nicht mehr gewünscht? Zum anderen wollten wir wissen, inwieweit sich die Zugangswege in die Selbsthilfe bereits verändert haben und welche neuen Begegnungsformen denkbar sind, um mehr jüngere Menschen und bisher wenig Interessierte für die Selbsthilfe zu begeistern und zu motivieren. Befragt wurden alle bei KISS Hamburg gelisteten Selbsthilfegruppen und Organisationen (SHG / SHO), professionelle Selbsthilfeunterstützer*innen sowie Expert*innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen („Profis“). Zudem wurden in die Befragung auch Zielgruppen einbezogen, die eher als selbsthilfefern gelten beziehungsweise bisher keine Erfahrungen mit der Selbsthilfe gemacht haben. Der Fragebogen wurde in Papierform verteilt und war auch in leichter Sprache sowie online über einen Survey Monkey-Link zugänglich. Insgesamt wurden 2.487 Fragebögen per E-Mail und per Post versendet. 661 Personen nahmen an der Befragung teil, davon 159 Profis aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, 372 Selbsthilfeaktive und 130 selbsthilfeferne Personen.

Befragungsergebnisse

Die Befragungsergebnisse verdeutlichen insgesamt, dass die bestehenden Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten in der Selbsthilfe auch weiterhin richtig und wichtig sind. Klassische Wege der Selbsthilfeunterstützung, wie etwa persönliche Beratungsgespräche, Veranstaltungen und Kooperationen mit Kliniken, Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen, sollten daher weiter gestärkt werden.

Die Befragung bestätigt zudem, dass dem Bereich des Internets und der sozialen Medien eine zunehmende Rolle zur Informationsbeschaffung zukommt. So nutzen die meisten befragten Selbsthilfeaktiven vor allem das Internet, um sich über ihre Krankheit, ihr Thema zu informieren und entsprechende Selbsthilfeangebote zu finden. Um auf ihre eigene SHG / SHO hinzuweisen, verwenden Selbsthilfeaktive hingegen vorwiegend Flyer, Broschüren und Infomaterial. Eine eigene Homepage oder soziale Medien spielen eine vergleichsweise untergeordnete Rolle, obwohl das Internet ein wichtiges Zugangsmedium darstellt.

Die befragten Personen, die bisher keine Berührungspunkte mit der Selbsthilfe hatten, zeigen sich generell aufgeschlossen gegenüber Selbsthilfeangeboten. Insbesondere im Fall eines schwerwiegenden gesundheitlichen Problems wird der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten als wichtig erachtet. Dennoch werden negative Gruppendynamiken, mangelndes Vertrauen zur Gruppe, fehlende Empathie seitens der Gruppe sowie fehlende zeitliche Ressourcen und lange Fahrwege als Gründe genannt, einer Selbsthilfegruppe fern zu bleiben. Die überwiegende Mehrheit der befragten Selbsthilfefernen glaubt, dass eine Erhöhung der Selbsthilfeangebote im Internet und in den sozialen Medien dazu führt, dass mehr Menschen den Weg in die Selbsthilfe finden. Die meisten würden ein Forum nutzen, um gesundheitliche Selbsthilfeangebote im Online- beziehungsweise Social Media-Bereich in Anspruch zu nehmen, doch auch Apps, YouTube, Blogs, WhatsApp oder Facebook sind für einen Teil der Befragten durchaus interessant.

Insgesamt zeigen die Antworten der unter 40-Jährigen, dass eine Erweiterung der Online- beziehungsweise Social Media-Angebote für Selbsthilfegruppen und Organisationen unabdingbar ist, um auch in Zukunft Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen. Eine Herausforderung wird es sein, die zahlreichen existierenden „virtuellen“ Zusammenschlüsse in „reale“ lokale Gruppen zu überführen und das, was gesundheitliche Selbsthilfe ausmacht, nämlich die persönliche Begegnung und den Erfahrungsaustausch von und mit anderen Betroffenen, gleichermaßen „offline“ und „online“ zu vermitteln. Eine ausführliche Auswertung der Befragungsergebnisse ist zum Download verfügbar unter: www.kiss-hh.de/projekt-neue-wege/befragung.html

Foren „Neue Wege in der Selbsthilfe“

Ein weiterer wichtiger Bestandteil des Projekts ist das vierteljährlich stattfindende Forum „Neue Wege in der Selbsthilfe“. Das Forum richtet sich an alle Expert*innen in und außerhalb der Selbsthilfe, die sich über die Zukunft der

Selbsthilfe austauschen und praktische Handlungsoptionen für ihre Arbeit gewinnen möchten. Die von der Befragung aufgeworfenen Fragen werden im Forum aufgegriffen und vertieft. Bis zum Abfassen dieses Beitrages wurden vier Foren durchgeführt, die hier beschrieben werden.

Forum I: Den Blick öffnen – Selbsthilfe weiter denken

Das erste Forum „Neue Wege in der Selbsthilfe“ fand im Herbst 2017 unter dem Titel „Den Blick öffnen – Selbsthilfe weiter denken“ mit Impulsvorträgen einer Social Media-Expertin und einer Bloggerin statt.

Die Zeitung ist lokal, das Internet ist global

In einer zunehmend vernetzten Gesellschaft hat sich das Angebot gesundheitsbezogener Informationen und Kommunikationsformen verändert, es wird vermehrt auf schnellerem, direktem Wege Sachwissen bezogen und Erfahrungen werden auf interaktiven Plattformen geteilt. Doch wie kann die Selbsthilfe virtuelle Kommunikationsangebote für sich nutzbar machen? Welche neuen Wege sind geeignet, um die Selbsthilfe zukunftsfest aufzustellen? Der Vortrag einer Social Media-Expertin (www.thesocialnetworker.de) veranschaulichte die Entwicklungen und Veränderungen in der Selbsthilfe durch das Internet und soziale Netzwerke. Das Internet ermögliche nicht nur einen zeit- und ortsunabhängigen Austausch mit Gleichgesinnten, sondern auch die Chance, mehr Menschen zu erreichen und sie auf Veranstaltungen, Kontakte und Neuigkeiten aufmerksam zu machen. Wichtig seien ein überlegter, verantwortungsvoller Umgang mit den Daten der Nutzerinnen und Nutzer sowie eine reflektierte Sichtweise auf das eigene Onlineverhalten. Das Internet sei nicht als Ersatz zur konventionellen Selbsthilfe zu sehen, vielmehr könne es eine sinnvolle Ergänzung zu den klassischen Angeboten der Selbsthilfe sein.

Alter, du bist mir wichtig

Der Impulsvortrag der Bloggerin gab spannende Einblicke in die Arbeit ihres Blogs „Kati Cares“ (www.katicares.com) rund um das Thema Alter. Mit emotionalen persönlichen Geschichten und authentischen Bildern skizzierte sie die Lebenswelten älterer Menschen. Betroffene und Angehörige bekamen nützliche Tipps zur Betreuung und Unterstützung pflegebedürftiger Menschen. Doch ist ein Blog auch ein Thema für die Selbsthilfe? Ja, warum eigentlich nicht. Ein Blog könne dazu beitragen, neue Mitglieder für die Selbsthilfe zu gewinnen, junge Menschen anzusprechen und der Selbsthilfe ein „modernes Gesicht“ zu verleihen. Aus beiden Impulsvorträgen entwickelten sich angeregte Diskussionen, die das Bewusstsein der Teilnehmenden für neue Informationstechniken und Kommunikationsformen schärften. Das erste Forum unserer Reihe verdeutlichte, dass die zunehmende Nutzung sozialer Netzwerke, Blogs und Foren auch die Selbsthilfelandschaft verändert und weiter verändern wird.

Forum II: Chancen und Risiken im Umgang mit WhatsApp, Instagram und Onlineselbsthilfeforen

Was nicht im Internet zu finden ist, existiert nicht

Im Mittelpunkt des zweiten Forums im Februar 2018 standen Chancen und Risiken im Umgang mit WhatsApp und Instagram sowie Onlineselbsthilfeforen. Ein Kursleiter, der an der VHS Hamburg dieses Thema anbietet, zeigte direkt mit seinem Smartphone die Anwendungs- und Verknüpfungsmöglichkeiten von WhatsApp und Instagram. Die Anwesenden konnten in Echtzeit miterleben, wie ein Gruppenprofil auf Instagram erstellt und mit anderen Interessierten geteilt werden kann, wie sich eine Selbsthilfegruppe auf Instagram präsentieren und mit anderen Interessierten auf WhatsApp vernetzen kann und welche Fallstricke insbesondere bei sensiblen Themen zu beachten sind. Die darauffolgende Diskussion verdeutlichte die besondere Herausforderung für Selbsthilfeaktive, im Internet gesehen und gefunden zu werden ohne zu viel von sich preiszugeben. Denn für viele, die mit dem Internet und den sozialen Netzwerken aufgewachsen sind, existiert etwas nur, wenn es auch online vorhanden ist.

Betroffene auf der Straße zu finden ist schwieriger als im Internet

Ein Mitglied des Selbsthilfevereins Borderline-Netzwerk e.V. zeigte in ihrem Vortrag, wie Hilfe zur Selbsthilfe im Internet funktionieren kann. Unter dem Motto: „Du kannst es nicht alleine schaffen, doch nur du alleine kannst es schaffen.“ bietet das Borderline-Netzwerk bereits seit 15 Jahren ein Onlineselbsthilfeforum mit integriertem Chat für Betroffene und Angehörige an (www.borderline-netzwerk.info/forum). Gleichzeitig möchten sie dem noch weit verbreiteten Mythos Onlineselbsthilfe taue nichts entgegenreten. Die 1.345 registrierten Nutzer*innen im Alter von 16 bis knapp 70 Jahren und etwa 100 aktive Beiträge täglich zeigen, dass Onlineselbsthilfe durchaus etwas taugen kann. Dies gelinge jedoch nur mit klaren Zugangs- und Verhaltensregeln, die von den Vereinsmitgliedern kontinuierlich überprüft und weiterentwickelt werden. Moderator*innen sorgen dafür, dass die Regeln eingehalten werden, der Austausch untereinander konstruktiv bleibt und destruktive Äußerungen begrenzt oder gestoppt werden. Für besonders sensible Themen gibt es geschützte Zugangsbereiche, so dass auch schambesetzte Themen ohne Gesichtverlust angesprochen werden können und Raum für gegenseitige Unterstützung, Wertschätzung und das Verständnis füreinander entstehen kann. Das Borderline-Netzwerk geht mit gutem Beispiel voran und zeigt die Potenziale auf, die das Internet für die Selbsthilfe bieten kann.

Forum III: Was ist Selbsthilfe heute? Aufarbeitung der Selbsthilfebefragung

Im Zentrum des dritten Forums im Juni 2018 standen die Ergebnisse der Befragung zur Zukunft der Selbsthilfe. Im Anschluss an die Präsentation der wichtigsten Ergebnisse hatten die Teilnehmer*innen Gelegenheit in einem Workshop gemeinsam Antworten auf die Fragen zu finden, was Selbsthilfe heute ist und was wir tun können, um Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern.

tern. Für die Teilnehmer*innen des Forums bedeutete Selbsthilfe heute vor allem Zusammenhalt, eine Möglichkeit soziale Kontakte und Freundschaften aufzubauen, die eigene Situation zu relativieren und zur Ruhe zu kommen. Selbsthilfe bedeute zudem konkrete Hilfe aus erster Hand, Erfahrungs- und Wissensvermittlung sowie einen Perspektivwechsel von der professionellen zur persönlich betroffenen Sichtweise. Es gehe darum, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen und Isolation zu überwinden.

Wie können wir für Selbsthilfe begeistern?

Es gab auch zahlreiche Ideen, wie Menschen für die Selbsthilfe begeistert und zum Mitmachen angeregt werden können. Zum Beispiel Patinnen und Paten oder spezielle Treffen und Abende für neue Mitglieder und Interessierte sowie Angebote und Events, die nichts mit der Krankheit zu tun haben. Dabei sei es wichtig selbst Vorbild zu sein, das heißt Termine einzuhalten, auf Gruppenmitglieder einzugehen, sie einzubeziehen und gleichzeitig die Möglichkeit zu bieten Vorbilder zu treffen, die Lebensmut wecken. Neben dem realen Treffen sei ein Offline-online-Mix für Jüngere sinnvoll. Die eigene Gruppe sollte sowohl online als auch offline präsentiert werden. Zudem sei es wichtig, in Einrichtungen zu gehen und den Kontakt zu Fachärzt*innen zu pflegen. Die persönliche Ansprache auch der eigenen Ärzt*innen beziehungsweise Therapeut*innen könne zum Mitmachen und Unterstützen motivieren. Die Anwesenden waren sich zudem alle einig, dass vor allem die Vernetzung untereinander und weitere themenübergreifende Austauschtreffen hilfreich und notwendig sind.

Forum IV: Das Medium App

Das vierte Forum Anfang Oktober 2018 widmete sich dem Sinn und Zweck einer Selbsthilfe-App für mobile Endgeräte. Spätestens mit der Einführung des Smartphones hat das Internet Einzug in unser tägliches Leben gehalten. So sind mittlerweile 90 Prozent der Bevölkerung in Deutschland online, davon 89 Prozent fast täglich und 85 Prozent auch außerhalb ihres Zuhauses oder Arbeitsplatzes (vgl. Statistisches Bundesamt [Destatis] 2018). Zudem nutzen immer mehr Menschen den Zugang zu verschiedenen gesundheitlichen Angeboten im Internet über sogenannte Apps beziehungsweise Applikationen. Doch was genau ist eine App? Welche Möglichkeiten und Chancen kann eine App für Vereine, Organisationen oder Initiativen bieten? Diesen Fragen widmete sich der Impulsvortrag, dieses Mal gehalten von einem App-Entwickler. Demnach ist eine App ein kleiner Helfer im Smartphone oder Tablet, der uns bei mindestens einem Problem hilft, etwa als Taschenlampe, Taschenrechner oder Kalender. Darüber hinaus können Apps auch zur Interaktion und Kommunikation verwendet werden, zum Beispiel um sich miteinander auszutauschen oder Interessierte mittels Push-Nachrichten in Echtzeit zu informieren. Den Wert einer App bestimmt dabei nicht die Anzahl der Nutzer*innen, sondern vielmehr der Nutzen, den sie zum Lösen eines ganz spezifischen Problems hat. Anhand zahlreicher praktischer Anwendungsmöglichkeiten konnte gezeigt werden, dass eine App auch für sehr kleine Nutzergruppen sinnvoll sein kann,

etwa um gemeinsame Treffen zu organisieren, an Termine zu erinnern, Text-, Bild- und Videonachrichten auszutauschen oder Interessierte direkt und in Echtzeit anzusprechen. Eine App kann auf die ganz spezifischen Bedürfnisse einer Gruppe oder Organisation angepasst werden. Damit dies gut gelingt und die App auch angenommen wird, ist es notwendig Zielgruppe, Anwendungsfälle und zu lösenden Aufgaben im Vorfeld genau zu bestimmen. Anschließend konnten sich die Teilnehmenden im „KISS App-Labor“ über sinnvolle Inhalte, Funktionen und Interaktionsmöglichkeiten für eine App von KISS Hamburg austauschen. Somit war dieses Forum auch der Start in die nächste Projektphase, in der es darum gehen wird eine App für KISS Hamburg zu entwickeln, die ergänzend zu den bisherigen Angeboten Menschen für Selbsthilfe begeistert und zum Mitmachen bewegt.

KISS Hamburg für die Hosentasche

Zentraler Bestandteil des Projekts *Neue Wege in der Selbsthilfe* ist es neue, online gestützte Zugangswege und Begegnungsmöglichkeiten zu entwickeln, die an die Bedarfe heutiger und zukünftiger Selbsthilfenezusammenschlüsse angepasst sind. Die Befragungsergebnisse und das Forum haben gezeigt, dass auch für die Selbsthilfeunterstützung in Hamburg neue Kommunikations- und Austauschformen notwendig sind, um vor allem die nachfolgenden Generationen zu erreichen. Dementsprechend ist die Entwicklung einer Selbsthilfe-App als eine Erweiterung des bestehenden Onlineangebots von KISS Hamburg gedacht. Die App soll einen niedrighschwelligigen Zugang zu den vielseitigen Unterstützungsleistungen von KISS Hamburg ermöglichen, die wichtigsten Informationen und Termine rund um die Selbsthilfe bündeln, zusätzliche Anreize zum Beteiligen und Mitmachen bieten sowie insgesamt die Sichtbarkeit und Erreichbarkeit von KISS Hamburg weiter erhöhen. Anhand der Ergebnisse des „App-Labors“ wird eine erste Testversion der Selbsthilfe-App von KISS Hamburg entwickelt, die im Mai 2019 ausgewählten Selbsthilfeaktiven, Profis und Interessierten zum Testen bereitgestellt wird. Die Veröffentlichung der KISS Hamburg Selbsthilfe-App ist für Herbst 2019 geplant.

Anke Heß ist Soziologin und Systemische Beraterin. Seit 2016 leitet sie für KISS Hamburg das Projekt „Neue Wege in der Selbsthilfe“.

Wer sich ausführlicher informieren will, kann dies tun unter



Selbsthilfe bewegt – bewegte Selbsthilfe

Die Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Schaumburg ist im Schaumburger Bündnis gegen Depression mit der AG Selbsthilfe, die sie koordiniert, aktiv tätig. Die AG wurde im Mai 2016 ins Leben gerufen und ist „triologisch“ besetzt, das heißt es arbeiten psychisch Erkrankte, Angehörige und beruflich Helfende zusammen. Diese Zusammensetzung der AG Selbsthilfe bietet die wunderbare Gelegenheit des Perspektivwechsels für alle Seiten und der engen und persönlichen Vernetzung. Primäres Ziel war und ist es, öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen beziehungsweise Projekte zu initiieren, die die Bevölkerung für das Thema *Depression und Suizidalität* sensibilisieren und darüber aufklären. Seit Gründung des Schaumburger Bündnisses im Oktober 2016 haben die Nachfrage nach Gruppen zu Themen aus dem psychischen Bereich und auch die Gründung von Selbsthilfegruppen, überwiegend zum Thema Depressionen und Ängste, begonnen beziehungsweise zugenommen.

Besondere Projekte sensibilisieren für das Thema Depression und ermöglichen Gruppenerfahrungen

Szenisches Spiel

Das erste Projekt der AG Selbsthilfe war das sogenannte *Szenische Spiel* mit dem Titel *Wie fühlt sich eine Depression an?*, das von den Akteuren der AG erdacht, umgesetzt und aufgeführt wurde. Hier wird das Erleben von Depression durch das Mini-Theaterstück sichtbar, spürbar und auch begreifbar gemacht. Der anschließende offene Frage- und Diskussionsteil lädt das Publikum ein, sich über seine Fragen, Aussagen, Emotionen auszutauschen. Dieses niedrigschwellige Angebot hat sich nun verfestigt, es wird zum Beispiel an der VHS Schaumburg oder in Einrichtungen im Landkreis beziehungsweise bei Gruppen, die die AG Selbsthilfe einladen, aufgeführt.

EinMiteinander Bewegen 2.0

Das zweite Projekt ist das Kursangebot *EinMiteinander Bewegen 2.0 (EMB)*, das von einem Arbeitsgruppenteilnehmer, der Tänzer und Tanztrainer ist, erdacht und koordiniert wurde. Das Angebot zielt darauf ab, Menschen eine Möglichkeit zu geben sich wahrzunehmen, sich nonverbal auszudrücken und anderen zu begegnen. Die Idee des Begründers war es, ein neues, nachhaltiges Versorgungsnetzwerk in Schaumburg in Form von Bewegung nach Musik zu schaffen. Denn, „wenn die Seele verletzt ist, kann das Leben lange beeinträchtigt sein – sowohl seelisch als auch körperlich. Oft ist es für Angehörige, Freunde, auch Arbeitskollegen schwierig, Verständnis für einen Betroffenen zu finden. Gemeinsame Erfahrungen in der Bewegung von Menschen mit und

ohne Depressionen machen zu können, ist ein wichtiger Ansatz, wieder in Kontakt zu seinem Körper, seinen Gefühlen und seiner eigenen Verletzlichkeit zu kommen, Vorurteile abzubauen und voneinander durch Perspektivenwechsel zu lernen“.

Ein Kurs besteht aus einer Bewegungseinheit mit einem nachfolgenden gemeinsamen Gespräch. Die Teilnehmer*innen zahlten im ersten Projektdurchlauf pro Einheit einen Eigenanteil von 3,00 Euro, die darüber hinaus gehende Finanzierung wurde durch Mittel der Krankenkassen gesichert.

Bei der Auftaktveranstaltung im Kulturzentrum Alte Polizei Stadthagen am Welttag der Suizidprävention wurde das Interesse an dem Bewegungsprojekt mit „Schnupperstunden“ in der Bevölkerung geweckt. Es waren rund 70 Personen – Betroffene, Angehörige, Interessierte – in der Zeit zwischen 15 und 18 Uhr vor Ort. Die Anleiter*innen konnten „ihre“ Schnupperkurse so überzeugend „rüberbringen“, dass es für die Kurse 16 Anmeldungen allein durch diese Veranstaltung gab.

Die Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Schaumburg organisierte und unterstützte das Projekt, indem sie bei der AOK Niedersachsen und der BKK24 Projektfördergelder beantragte, sämtliche Verwaltungsaufgaben und Pressearbeiten übernahm und einige der Bewegungseinheiten, insbesondere in der Austauschrunde, begleitete. Mitwirkende von EMB waren die AG Selbsthilfe des Schaumburger Bündnisses gegen Depression, der größte Anbieter für die Versorgung seelisch Erkrankter in Schaumburg (betreutes Wohnen, ambulante Betreuung, Tagesstätte, inklusive Teilhabe), eine Tanzschule aus Bückeberg, eine aus Stadthagen, eine aus Hannover, die Angehörigengruppe für psychisch erkrankte Menschen *Sonnenschein*, die Seniorenresidenz in Bad Nenndorf, in der das Projekt insbesondere mit Seniorinnen stattgefunden hat, und das Kulturzentrum in Stadthagen. Das Inklusionsnetz organisierte einen Probedurchlauf und lieferte wertvolle Tipps zur Durchführung des weiteren Projektes.

Das Projekt wurde ein voller Erfolg. 33 Plätze an drei verschiedenen Standorten im Landkreis Schaumburg waren belegt. Im Dezember 2017 gab es abschließend für alle Teilnehmenden ein „Finale“, zu dem 20 der 33 Personen zusammenkamen, gemeinsam ihre einstudierten Bewegungseinheiten vorstellten und sich ein letztes Mal austauschten. Hier wurde den Tanzlehrern und -lehrerinnen eine Auszeichnung verliehen. Die Tanztrainer waren bereit, weitere Einheiten anzubieten in der Hoffnung auf weitere finanzielle Förderung aus Krankenkassenmitteln, sodass der Eigenanteil der Teilnehmenden erschwinglich bleibt. Trotz mehrfacher Versuche der Selbsthilfekontaktstelle konnte dies aber nicht realisiert werden.

Wie es weitergeht...

Ein Förderantrag des Projektinitiators bei der Stiftung Deutsche Bahn war erfolgreich, sodass zumindest eine Zeit lang an einem der drei Standorte das

EMB fortgeführt werden konnte. Dieser Kurs existiert bis heute, unter anderem dank des selbstlosen Engagements des Tanztrainers und dessen Verzichts auf die reguläre Teilnahmegebühr.

Mittlerweile ist das EMB seinen Kinderschuhen entwachsen und von der Selbsthilfekontaktstelle abgekoppelt. Das Projekt wurde unter anderem 2018 in die Region Hannover getragen, wo es im Rahmen des zehnjährigen Bestehens des hannoverschen Bündnisses gegen Depression zweimal für Schwung gesorgt hat. Es wurde von Start Social ausgewählt, ist also einer von 100 Stipendiaten der 25 bundesweit ausgewählten Projekte. Im Mittelpunkt steht hier nicht die einmalige finanzielle Förderung einzelner Projekte, sondern der systematische Wissenstransfer zwischen Wirtschaft und sozialer Projektarbeit. Hier helfen Menschen anderen Menschen mit dem, was sie gut können. Erfahrene Fach- und Führungskräfte aus der Wirtschaft engagieren sich als ehrenamtliche Coaches und bringen ihr Wissen in ein soziales Projekt ein. Ein Ergebnis im Rahmen dieses Coaching ist die Zusammenführung der Arbeit einer Eingliederungshilfeeinrichtung mit regionalen Tanzschulen.

Rückmeldungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Im Rahmen des Projektes im Landkreis Schaumburg wurden Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Kurse im Gesprächsteil und mittels Feedbackbögen zu ihren Erwartungen, ihrer Motivation und ihrer Beurteilung der EMB-Kurse befragt.

Als Gründe, bei dem Bewegungsprojekt mitzumachen, wurden von den Teilnehmenden unter anderem genannt:

- Raus aus dem Kopf kommen
- Spaß haben
- Schmerzen vergessen
- Neue Leute kennenlernen
- Mich einfach und leicht bewegen
- Ich lasse mich gerne führen
- Ich brauche Strukturen
- Erfrischend, mal was anderes zu machen
- Auf freundliche, zugewandte Gesichter treffen
- Meine Frau hat mich hier reingebracht.

Einige der Fragen, mit denen sich die Teilnehmenden auseinandersetzten, waren:

- Was von mir kann ich am meisten spüren in diesem Moment?
- Was hat mich heute angesprochen? (Bewegung, Musik, Blick)
- Was ist gut in meinem Leben, wofür bin ich dankbar?

Im Vordergrund steht für alle Teilnehmenden (psychisch Erkrankte, Angehörige, Interessierte und beruflich Helfende) die Möglichkeit, sich zu begegnen und spielerisch ihr kreatives Potenzial zu entfalten. Durch das gemeinsame Gespräch am Ende der Bewegungseinheit können ein Zugehörigkeitsgefühl

und die Chance entstehen, das körperlich Erlebte auch verbal auszudrücken. Im Grunde geht es um „*Erleben, Erkennen, Benennen*“.

Mehrere Teilnehmende des Bewegungsprojektes wünschten sich eine Fortführung der Einheiten, manche mit einem höheren Bewegungsanteil, andere mit einem höheren Gesprächsanteil. Einigen war es wichtig, während der Gesprächsrunden eine Anleitung zu haben, andere tendierten zu eigenständig geführtem Austausch. Aus den Feedbackbögen geht hervor, dass „aus dem Gedankenkarussell rauskommen“, „außen und innen in Bewegung kommen“ und das „ungezwungene, zugewandte Miteinander in Gemeinschaft ohne Bewertung“ die zentralen positiven Aspekte des Projektes waren.

Anstoß aus der Selbsthilfe, aber wenig Resonanz aus den Gruppen selbst

Wir hätten uns gewünscht, prinzipiell noch mehr Menschen aus der Selbsthilfe zu erreichen. Gerade einmal vier Teilnehmende kamen aus „Psych-Gruppen“ der Schaumburger Selbsthilfe. Schon der Weg zur Tanzschule mit großer Saal und Spiegelwand kann für einige psychisch Erkrankte eine große Hürde sein (sowohl emotional als auch monetär). In eine Gruppe zu kommen, wo alle neu sind, erstmal nichts voneinander wissen und nichts vertraut ist, kann auch eine Hemmschwelle sein. Sich in der Öffentlichkeit zu zeigen, wenn man sich psychisch nicht so stabil fühlt, kann sehr schwer fallen. Gesehen zu werden in seinem Sosein als Mensch, der sich über die Bewegung auszudrücken versucht, sich dabei aber möglicherweise nicht so leichtfüßig, wendig und fröhlich wie die anderen bewegt, kann auch ein Grund für das Fernbleiben sein. Die Scham, es nicht richtig zu machen und vielleicht kognitiv und konditionell nicht mithalten zu können, mag auch Grund genug für viele gewesen sein, „dieses Tänzchen nicht zu wagen“. Leider konnten wir gar keine Selbsthilfeaktivitäten aus den Bereichen chronische Erkrankungen, Psychosoziales oder Behinderungen zur Teilnahme motivieren. Das mag daran liegen, dass es immer noch sehr große Vorbehalte gegenüber dem Thema psychische Erkrankungen gibt. Weitere Gründe, warum diese Zielgruppen nicht erreicht werden konnten, könnten Selbstschutz oder auch Angst davor, ein neues Terrain zu betreten, in dem sie sich nicht auskennen und wo Menschen zusammenkommen, die nicht als Expert*innen in eigener Sache, sondern als Mensch unter Menschen gefragt sind. Darüber hinaus können mangelnde Beweglichkeit und Mobilität, zu große Schmerzen, das zum Teil sehr hohe Alter und damit verbundene Unsicherheiten Gründe sein. Auffällig ist, dass auch bei Aufführungen des Szenischen Spiels bislang noch keine Personen aus den genannten Themenfeldern im Publikum saßen. Sogar ein eigens auf Nachfrage einer Gruppe mit einer chronischen Erkrankung angebotener Vortrag des ärztlichen Direktors einer psychiatrischen Klinik im Landkreis zum Thema *Chronische Erkrankung und Depression* wurde von ihnen nicht angenommen. Die Kontaktstelle hatte gehofft, dass die Scheu vor dem Thema Depression durch viele Gespräche bei den Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen und auch durch kontinuierliche Informationen über das Schaumburger Bündnis

gegen Depression abgebaut werden könne. Offensichtlich braucht es hier noch viel mehr Geduld, im Sinne von „steter Tropfen höhlt den Stein“.

Insgesamt ist das EBM-Projekt bisher also ein Angebot, das aus der Selbsthilfe heraus und gemeinsam mit Selbsthilfeaktiven für Menschen entwickelt wurde, die bisher noch keine Gruppenerfahrungen gemacht haben. Für diese werden über die Kurse der Wert und die positive Kraft der Gemeinschaft mit anderen erfahrbar.

Wir sagen allen Mitwirkenden des Projektes Danke! Den Menschen, die sich in der Vorbereitungsphase mit offenem Herzen auf das Pilotprojekt eingelassen haben, unter anderem auch das Inklusionsnetz Schaumburg und Mark Rudi von Mark's Tanzschule. Außerdem den Teilnehmenden am Projekt und den Tanzschulen Bésuch, Move & Dance Academy Hannover und Mark's Tanzschule. Unser besonderer Dank gilt den Aktiven aus der AG Selbsthilfe, allen voran Maik Behrendt mit seinem Ideenreichtum, seiner Schaffenskraft und seinem außerordentlichen Engagement, ohne den es dieses Projekt nicht gäbe.

Claudia Walderbach, Diplom-Sozialpädagogin und Gesundheitspraktikerin DGAM, seit 2014 in der Selbsthilfe tätig und seit 1.1.2017 Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Schaumburg engagiert sich in der AG Selbsthilfe des Schaumburger Bündnisses gegen Depression.

Kontakt

EinMiteinander Bewegen 2.0 (EMB): Dr. med. Maik Behrendt, behrendt@inklusionsnetz.de
Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Schaumburg: selbsthilfe.schaumburg@paritaetischer.de

Stefan Nickel, Marius Haack, Olaf von dem Knesebeck,
Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Silke Werner und
Christopher Kofahl

Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen

Ergebnisse aus der SHILD-Studie

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie zur „Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ – kurz: SHILD – wurde im Juni 2018 nach über fünfeinhalb Jahren abgeschlossen. Durchgeführt wurde das Projekt vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln. 2016 wurden die Ergebnisse einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ veröffentlicht. Ein zweites Buch behandelt die Ergebnisse zu den „Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ und wird 2019 im LIT-Verlag erscheinen.

Das SHILD-Modul zu den Wirkungen der Selbsthilfe untersuchte unter anderem die Gesundheitskompetenz und den Umgang mit chronischen Erkrankungen am Beispiel von Multipler Sklerose (MS), Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Tinnitus und bei Angehörigen von Demenzerkrankten. An dieser Studie haben sich die Bundes- und Landesverbände der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen unterstützend beteiligt. Untersucht wurde, wie chronisch Kranke im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie diese und ihre Begleitsymptome bewältigen und wie sich ihre gesundheitliche Versorgung sowie ihre soziale Unterstützung gestaltet. Im Zentrum stand jedoch die Frage, welche Rolle die gemeinschaftliche Selbsthilfe dabei einnimmt und was sie bei den Betroffenen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, bewirkt. Weitere Informationen über das Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite www.uke.de/shild/.

Dieser Beitrag geht der Frage nach, welchen Einfluss das Engagement in einer Selbsthilfegruppe auf krankheitsbezogenes und sozialrechtliches Wissen und damit auch auf die Gesundheitskompetenz sowie die Selbstmanagementfähigkeiten der Teilnehmenden hat.

Wer hat an der Studie teilgenommen?

Insgesamt haben 3.163 Betroffene aus den oben genannten Indikationsgebieten an der Befragung teilgenommen. Die Gewinnung von Betroffenen für die Umfragen erfolgte über die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise ihre Landesverbände und diverse Zugangswege in den Versorgungs-

strukturen, die von Erkrankten üblicherweise genutzt werden (Arztpraxen, Kliniken, Beratungseinrichtungen, Pflegestützpunkte u.v.m.).

45,7 Prozent der Befragten waren zum Erhebungszeitpunkt Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, 6,5 Prozent waren dies in der Vergangenheit (diese wurden nicht in die folgenden Analysen einbezogen). 47,8 Prozent hatten noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht. Die Stichprobengröße für die hier vorgestellten Analysen beträgt somit 2.870 Personen, von denen ziemlich genau die Hälfte Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren ($n = 1.402$; 48,9 %).

Die Selbsthilfegruppenmitglieder sind mit durchschnittlich 63,8 Jahren deutlich älter als die Betroffenen, die nie selbsthilfeaktiv gewesen sind. Darüber hinaus haben die Mitglieder eine längere Erfahrung mit der Erkrankung und sind gesundheitlich stärker belastet als Nichtmitglieder. (Bei den Angehörigen wurde nach dem Grad der Pflegebedürftigkeit des Demenzerkrankten gefragt.) Dass Betroffene erfahrungsgemäß erst zu einem relativ späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf einer Selbsthilfegruppe beitreten, erklärt dabei zu einem großen Teil das höhere Alter und die höhere gesundheitliche Belastung der Selbsthilfeaktiven gegenüber den Nichtaktiven.

Wissen zur Erkrankung und Behandlung

Da das Wissen um die eigene Krankheit oder Behinderung sowie die Orientierung im Gesundheitssystem als relevanter Teil von Gesundheitskompetenz (englisch „health literacy“) angesehen wird (Nutbeam 2008; Mackert et al. 2015; Schaeffer / Pelikan 2017), haben wir Tests zum krankheitsspezifischen Wissen, einen Test über Rechte von Patienten sowie eine Selbsteinschätzung zu Sozial- und Pflegeregularien in den Fragebogen integriert. Die Items zu Patientenrechten wurden ursprünglich für die medizinische Ausbildung von Studierenden entwickelt (Hofreuter-Gätgens / Kofahl 2009). Die „Wissensskala Demenz“ wurde aus einer bevölkerungsbezogenen repräsentativen Studie (Lüdecke et al. 2016) und der „Wissenstest Diabetes“ in einer gekürzten Form aus einer Studie über diabetesspezifische Gesundheitskompetenz bei türkischen Einwanderern übernommen (Kofahl et al. 2013). Die Wissenstests für Prostatakrebs und MS wurden in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten sowie Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe entwickelt (Haack et al. 2018; Nickel et al. 2018). Die Tests enthielten Aussagen, die von den Befragten als wahr oder falsch eingestuft werden sollten. Zusätzlich gab es die Möglichkeit, „weiß nicht“ anzukreuzen, die bei der Auswertung ebenfalls als Nichtwissen gewertet wurde.

Die Ergebnisse der Analysen im Bereich der krankheitsspezifischen Wissenstests sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Dargestellt sind sogenannte adjustierte Mittelwerte, in denen soziodemografische und klinische Unterschiede zwischen den Gruppen ausgeglichen sind.

	Adjustierter ^o Mittelwert		p-Wert
	SHG-Mitglieder (n = 1.402)	Nichtmitglieder (n = 1.468)	
Diabetes mellitus Typ 2 (5)	3,59	3,33	< 0,05
Prostatakrebs (7)	4,78	3,95	< 0,001
Multiple Sklerose (10)	6,36	6,13	n. s.
Tinnitus (13)	5,77	4,52	< 0,001
Angehörige	8,57	7,63	< 0,001
Demenzerkrankter (12)			

^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 1: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen (SHG) zur Erkrankung und Behandlung im Vergleich (Mittelwert der Anzahl der richtigen Antworten im Wissenstest; maximaler Wert des jeweiligen Tests in Klammern)

Im Vergleich von Selbsthilfegruppenmitgliedern gegenüber Nichtmitgliedern bei MS-Betroffenen fällt auf, dass sich im „Wissenstest MS“ keine signifikanten Unterschiede zeigen. Diese informieren sich offenbar auf vielfältigen anderen „Kanälen“ über ihre Erkrankung – unabhängig davon, ob sie in einer Selbsthilfegruppe sind oder nicht, unterscheiden sich also im krankheitsbezogenen Wissen nicht. In den anderen Indikationen zeigen sich Wissensunterschiede teilweise sehr deutlich, insbesondere bei den Tinnitusbetroffenen, aber auch bei Prostatakrebs und bei den Angehörigen Demenzerkrankter. Diese Unterschiede sprechen für die Förderung des indikationspezifischen Wissens durch Selbsthilfegruppen.

Patientenrechte und sozialrechtliches Wissen

Die gleichen Analysen wurden mit der Wissensskala über das Thema „Patientenrechte“ durchgeführt (vgl. Tabelle 2). Diese betrafen etwa Aspekte wie das Recht auf freie Krankenhauswahl, das Recht auf Einsicht in Patientenunterlagen oder den Anspruch von Ärzten auf Ausfallentschädigung bei Nichterscheinen zu einem Termin. Ein positiver signifikanter Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppenbeteiligung wurde in der Gruppe der Befragten mit Prostatakrebs gefunden, jedoch in keinem anderen Indikationsgebiet; allerdings zeigen sich bei den Mitgliedern von Diabetes- und Tinnitusselfhilfegruppen zumindest positive Tendenzen in dieselbe Richtung.

Mit Blick auf sozialrechtliche und pflegerische Regularien wie Kenntnisse über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, gesetzliche Regelungen für Behinderte, Langzeitpflege und arbeits- und steuerrechtliche Regelungen, die für die Bewältigung des täglichen Lebens hoch bedeutsam sind, zeigt sich eine höhere Kompetenz bei Mitgliedern in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2, MS und bei Angehörigen Demenzerkrankter (vgl. Tabelle 3). Bei Tinnitus und Prostatakrebs zeigen sich keine signifikanten Unterschiede, aber

	Adjustierter ^o Mittelwert		p-Wert
	SHG-Mitglieder (n = 1.402)	Nichtmitglieder (n = 1.468)	
Diabetes mellitus Typ 2	7,77	7,33	n. s.
Prostatakrebs	8,11	7,57	<0,05
Multiple Sklerose	8,00	8,06	n. s.
Tinnitus	7,79	7,44	n. s.
Angehörige	7,23	7,24	n. s.
Demenzerkrankter			

^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 2: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen über Patientenrechte im Vergleich (Mittelwert der richtigen Antworten; Bestwert = 13)

positive Tendenzen, die für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen sprechen. Diese Angaben basieren auf Selbsteinschätzungen der Befragten zur Kenntnis der jeweiligen Regularien auf einer Viererskala von „(fast) gar nicht“ bis „gut bis sehr gut“.

Mitglieder von Selbsthilfegruppen haben zudem eine bessere Kenntnis über medizinische Behandlungs- beziehungsweise Patientenleitlinien (ohne Tabelle). In Leitlinien wird beschrieben, welche Untersuchungen und welche Behandlungsmethoden aufgrund aktueller wissenschaftlicher Untersuchungen empfohlen werden. Die SHILD-Studie zeigt: Fast die Hälfte der befragten Mitglieder (je nach Indikationsgruppe zwischen 30,1 % und 68,6 %), aber nur – und trotzdem immerhin – ein Drittel (22,1 % bis 42,7 %) der Nichtmitglieder haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen (Kofahl et al. 2018).

	Adjustierter ^o Mittelwert		p-Wert
	SHG-Mitglieder (n = 1.402)	Nichtmitglieder (n = 1.468)	
Diabetes mellitus Typ 2	18,2	16,8	<0,05
Prostatakrebs	19,5	18,3	n. s.
Multiple Sklerose	17,5	15,8	<0,001
Tinnitus	16,5	15,7	n. s.
Angehörige	19,5	18,3	<0,01
Demenzerkrankter			

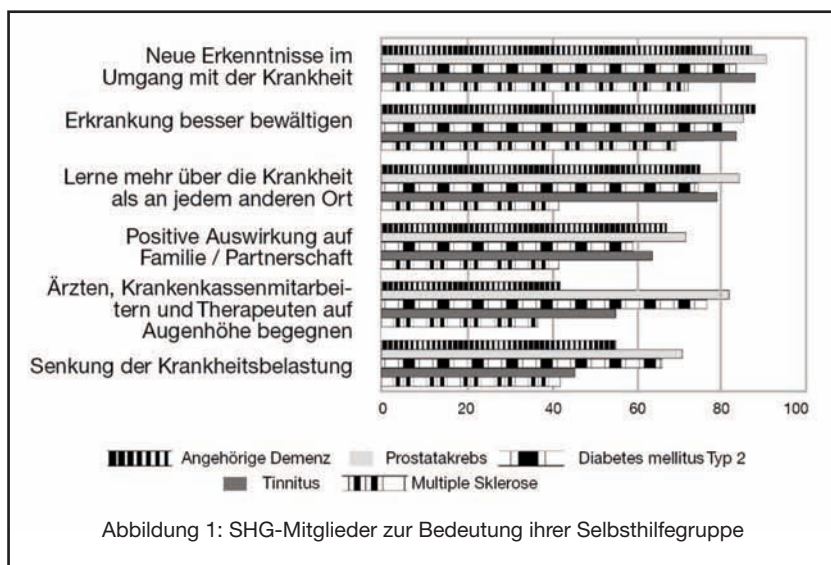
^oANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung – n. s.: nicht signifikant

Tabelle 3: Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen über sozialrechtliche Regelungen im Vergleich (Mittelwert der Skala; Bestwert = 32)

Bedeutung und Nutzen der Selbsthilfegruppe für die Mitglieder

In der SHILD-Studie wurden den Selbsthilfegruppenmitgliedern auch Fragen zu ihrer Selbsthilfegruppe gestellt. Sechs dieser Fragen zielten auf persönliche Wirkungen durch die Beteiligung an ihrer Selbsthilfegruppe ab (Abbildung 1).

Die Zustimmungsraten sind beeindruckend hoch, allerdings auch unterschiedlich zwischen den fünf Indikationsgruppen, insbesondere die MS-Betroffenen äußern sich hier zurückhaltender. „Neue Erkenntnisse“, „bessere Krankheitsbewältigung“ und „Lernen“ stehen an erster Stelle und mögen als Beleg dafür gelten, dass Selbsthilfegruppen aus der Perspektive ihrer Mitglieder zur Steigerung der individuellen Gesundheitskompetenz beitragen. Ange-



sichts der Tatsache, dass es sich bei allen Indikationen um chronische, meist progrediente Erkrankungen handelt, ist es bemerkenswert, dass etwa jeder Zweite angibt, die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe würde die Krankheitsbelastung senken.

Diskussion und Fazit

Zusammenfassend unterstreicht die SHILD-Studie trotz einiger Einschränkungen, zum Beispiel hinsichtlich der Kausalität und Repräsentativität, den positiven Beitrag von Selbsthilfegruppen für chronisch Kranke und ihre Angehörigen zum Erwerb von Wissen über die Krankheit und über Rechte als Patienten, Bürger und Versicherte. Für Menschen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krank-

heitsbewältigung und psychosozialen Entlastung dar – insbesondere, wenn Familienangehörige oder Angehörige der Gesundheitsberufe diese nicht mehr leisten können. Obwohl dies nicht auf alle Untersuchungsgruppen zutrifft, beziehungsweise die gemessenen Unterschiede zwar signifikant, aber nicht riesig sind, ist dieses Ergebnis bemerkenswert, wenn man bedenkt, dass sich die meisten Selbsthilfegruppen nur ein- bis zweimal im Monat treffen.

Die unterschiedlichen Ergebnisse in den verschiedenen Bereichen lassen sich unter anderem mit unterschiedlichen Ausrichtungen und Zielsetzungen der Gruppen und ihrer Sprecherinnen und Sprecher erklären. In diesem Zusammenhang sollte das Problem der eingeschränkten „Passgenauigkeit“ standardisierter Tests nicht unerwähnt bleiben. Die heterogenen Selbsthilfegruppen sind nicht mit zertifizierten Schulungsprogrammen vergleichbar, aus denen sich spezifische Outcomes definieren lassen. Das heißt, der individuelle Nutzen der verschiedenen Selbsthilfegruppenmitglieder ist so vielfältig, dass nicht alles mit standardisierten Skalen erfasst werden kann (vgl. Werner et al. 2017). In dieser Logik sind die in ihrer Gesamtheit recht positiven Ergebnisse sogar noch unterschätzt.

MS-Betroffene weichen in mancher Hinsicht von den Betroffenen aus anderen Indikationsgruppen ab. Dies mag unter anderem darin begründet sein, dass sie jünger und formal besser ausgebildet sind als die Mitglieder in den vier anderen Untersuchungsgruppen. Sie sind durchaus auch kritischer in ihren Ansprüchen an eine Selbsthilfegruppe, auch weil sie auf mehr Alternativen der sozialen Unterstützung zurückgreifen können als die älteren Gruppenmitglieder in den anderen Untersuchungsbereichen. Aufgrund ihrer höheren Bildung haben sie auch eine höhere Gesundheitskompetenz. Diesen Zusammenhang belegen immer wieder verschiedene Studien zu Health Literacy (Kutner et al. 2006; Wang / Schmid 2007). Insbesondere in ihrer Suche nach gesundheitsrelevanter Information, deren Verarbeitung und daraus abzuleitender Entscheidungen haben die jüngeren MS-Betroffenen den Betroffenen aus den anderen Indikationsgebieten einiges voraus. Nichtsdestotrotz suchen viele von ihnen dann später – im Durchschnitt sechs Jahre nach der Diagnose – eine Selbsthilfegruppe auf. Es tauchen dann also doch noch eine Reihe von Problemen und Fragen auf, die sich mit eigener Recherche in Literatur und Internet oder ärztlichen Konsultationen nicht beantworten lassen.

Politiker und medizinisches Fachpersonal können den Wissenserwerb und damit auch die Fähigkeiten zum Selbstmanagement fördern, indem sie Patientinnen und Patienten den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ermöglichen beziehungsweise erleichtern (Kofahl 2019; Trojan 2019), getreu dem Motto: Wissen ist Macht! Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass der Erfolg der Selbsthilfe auf Freiwilligkeit und Selbstbestimmung basiert. Nur gemeinschaftliches Engagement und infrastrukturelle Unterstützung durch Städte und Gemeinden können dazu beitragen, dass Selbsthilfegruppen den persönlichen Bedürfnissen von Betroffenen gerecht werden. Da Gruppenmitgliedschaft der freien Entscheidung unterliegt und eine Selbsthilfegruppe nicht „verordnet“ werden kann, ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe somit keine Lösung für alle, son-

dern nur für diejenigen, die sich dazu entschieden haben und gegebenenfalls davon profitieren können.

Danksagung

Die SHILD-Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit unter der Vertragsnummer ZMV15-2514-SBG-008 finanziell gefördert. Wir danken allen Befragten für die Teilnahme an der Studie sowie den beteiligten Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitsdiensten für ihre Hilfe bei der Gewinnung von betroffenen Menschen.

Literatur

- Haack, Marius / Kofahl, Christopher / Kramer, Silke / Seidel, Gabriele / von dem Knesebeck, Olaf / Dierks, Marie-Luise: Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psycho-oncology* 2018, 27(10):2473-81
- Hofreuter-Gätgens, Kerstin / Kofahl, Christopher: Was wissen Studierende der Medizin über Patientenrechte? In: Döhner, Hanneli / Kaupen-Haas, Heidrun / von dem Knesebeck, Olaf (Hrsg.): *Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis*. Hamburg 2009, S. 195-206
- Kofahl, Christopher: Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2019, 62(1):3-9
- Kofahl, Christopher / Dierks Marie-Luise / Haack, Marius / von dem Knesebeck, Olaf / Kramer, Silke / Nickel, Stefan / Seidel, Gabriele / Werner, Silke: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven. Die Fact Sheets. University Medical Center Hamburg-Eppendorf & Medical School Hannover. Hamburg; Hannover 2018 (www.uke.de/shild/ergebnisse.html)
- Kofahl, Christopher / von dem Knesebeck, Olaf / Hollmann, Jannis / Mnich, Eva E.: Diabetesspezifische Gesundheitskompetenz: Was wissen türkischstämmige Menschen mit Diabetes mellitus 2 über ihre Erkrankung? *Das Gesundheitswesen*. 2013, 75(12):803-81
- Kutner, Mark / Greenberg, Elizabeth / Jin, Ying / Paulsen, Christine: *The Health Literacy of Americas Adults – results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics. Washington / DC 2006
- Lüdecke, Daniel / von dem Knesebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Public knowledge about dementia in Germany – results of a population survey. *International Journal of Public Health*. 2016, 61(1):9-16
- Mackert, Michael / Champlin, Sara / Su, Zhaohui / Guadagno, Marie: The many health literacies: advancing research or fragmentation? *J Health Commun*. 2015, 30(12):1161–1165
- Nickel, Stefan / von dem Knesebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Self-assessments and determinants of HRQoL in a German MS population. *Acta neurologica Scandinavica*. 2018, 137(2):174-80
- Nutbeam, Don: The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine* (1982). 2008, 67(12):2072-8
- Schaeffer, Doris / Pelikan, Jürgen M.: Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz. In: Schaeffer, Doris / Pelikan, Jürgen M. (Hrsg.): *Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven*. Bern 2017, S. 11-18
- Trojan, Alf: Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2019, 62(1):40-8
- Wang, Jen / Schmid, Margareta: Regional differences in health literacy in Switzerland. *Institute for Social and Preventive Medicine, University of Zurich*. Zürich 2007
- Werner, Silke / Nickel, Stefan / Kofahl, Christopher: Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können. Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen. Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2018*. Gießen 2018, S. 113-123

Dr. Stefan Nickel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe im Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Marius Haack, M.A., ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Prof. Olaf von dem Knesebeck ist Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie des UKE.

Prof. Marie-Luise Dierks ist Leiterin des Forschungsschwerpunktes Patientenorientierung und Gesundheitsbildung im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH.

Dr. Gabriele Seidel ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH.

Silke Werner, Dipl.-Soz., ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie des UKE.

Dr. Christopher Kofahl ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie des UKE und Leiter der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe sowie Koordinator der SHILD-Studie.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – immer höher, immer weiter?

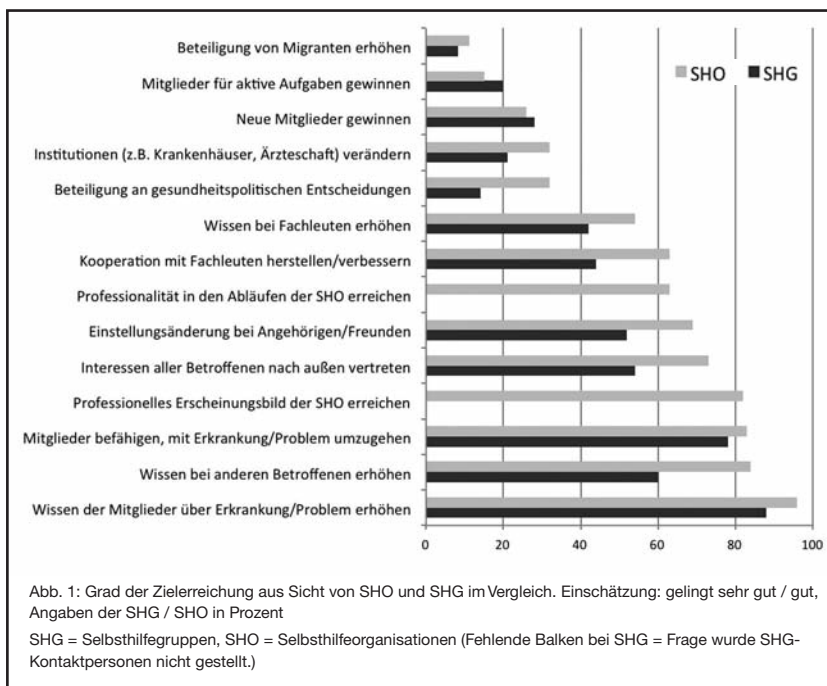
Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat einen festen Platz in der Gesellschaft gefunden, das ist unstrittig. Wir können hier durchaus von einer Erfolgsgeschichte sprechen. Heute wird die Selbsthilfe von diversen Akteuren im Gesundheitssystem nicht zuletzt vor dem Hintergrund des kumulierten Wissens als relevante Größe anerkannt, als legitime Interessenvertretung der Betroffenen akzeptiert und als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem betrachtet¹. So kooperieren Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und -kontaktstellen längst mit allen relevanten Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems, und sie stufen die Bereitschaft zur Zusammenarbeit ihres Gegenübers in der Summe als zufriedenstellend ein. Auch viele chronisch kranke Menschen, die Angebote der Selbsthilfe für sich (bisher) nicht in Anspruch nehmen, halten sie grundsätzlich für sinnvoll und hilfreich² und könnten sich vorstellen, zu einem späteren Zeitpunkt an einer lokalen Selbsthilfegruppe oder an einer Internetselbsthilfegruppe teilzunehmen.

Vor dem Hintergrund ihres Bedeutungszuwachses stellt sich für die Selbsthilfe heute mehr denn je die Frage, wie sie ihren Aufgaben auch zukünftig auf allen Ebenen gerecht werden kann, welche Richtung sie in ihrer Entwicklung einschlagen und welche Ziele sie am vordringlichsten verfolgen will. Betrachtet man die heutige Landschaft der Selbsthilfe, zeigt sich diese als ein Konglomerat aus unterschiedlichen Gruppen und Organisationen, mit potenziell ganz eigenen Vorstellungen, Zielen und Funktionen, Zusammensetzungen und Strukturen – von der kleinen Gruppe, der Kontaktstelle vor Ort bis hin zu inzwischen professionell agierenden Anbietern gesundheitlicher Dienstleistungen³. Die partizipative Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (SHILD) hatte sich aufgemacht, die verschiedenen Perspektiven innerhalb dieses vielschichtigen Geflechts zu Wort kommen zu lassen. Dafür haben Selbsthilfeorganisationen (N = 243), Kontaktstellen (N = 133) und Gruppensprecherinnen und -sprecher (N = 1.192) im Rahmen der Studie unter anderem ihre selbstgesetzten Ziele im Innen- und Außenraum offengelegt.

Ziele und Zielerreichung der Selbsthilfe

Mit Blick auf ihre Gruppen adressieren die Sprecherinnen und Sprecher als interne Ziele die ureigenen Anliegen der Selbsthilfe: die Unterstützung der Mitglieder im Umgang mit ihrer Erkrankung (97 %), gefolgt von dem Ziel, das Wissen der Betroffenen zu erhöhen (94 %) und schließlich die wichtige Aufgabe, neue Mitglieder zu gewinnen (90 %). Die Organisationen verfolgen ähnliche Ziele, mit dem einen Unterschied, dass der Aktivierung ihrer Mitglieder für die Übernahme von Aufgaben höchste Relevanz zukommt (99 %).

Wichtigste externe Ziele der Gruppen sind die Vertretung der Interessen aller Betroffenen (83 %), nicht nur der eigenen Mitglieder, die Erhöhung des Wissens aller Betroffenen (86 %) und die Arbeit an der Veränderung der Einstellung zu Erkrankten in der Gesellschaft generell (84 %). Auch diese Ziele werden von den Organisationen mit hoher Zustimmung geteilt⁴. Die Teilhabe an gesundheitspolitischen Entscheidungen als wichtiges Ziel nennen erwartungsgemäß vor allem die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen (91 %), für die Gruppen ist dies nicht ganz so relevant (56 %). Abbildung 1 zeigt, wie die Organisationen und Gruppen die Erreichung ihrer selbstgesetzten Ziele einschätzen.



Deutlich wird, dass ein hohes Niveau in der Zielerreichung insbesondere für die internen Anliegen erklärt wird. Externe Vorhaben und die Mitgliedergewinnung sind aus Sicht der Befragten jedoch noch nicht vollständig gelungen. Sowohl Selbsthilfegruppen als auch -organisationen sind sich grundsätzlich einig, hier zeigt sich ein Spannungsfeld zwischen der Unterstützung ihrer Mitglieder und einer Gestalterrolle im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung.

Neue Aufgaben von allen Seiten

Die geringere Zufriedenheit mit der Erreichung externer Ziele geht, so die Vermutung, höchstwahrscheinlich nicht auf einen Mangel an Kompetenz oder Motivation innerhalb der Selbsthilfe zurück. Vielmehr werden Aufgaben und Bedeutung der Selbsthilfe auch gesamtgesellschaftlich immer umfangreicher und komplexer – nicht zuletzt, weil sich Versorgungslücken in einer älter werdenden Bevölkerung abzeichnen und die Selbsthilfe als direkte Ansprechpartnerin Verantwortung übernimmt, zum Beispiel im Bereich der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Die Clearing- und Wegweiserfunktionen von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen werden im Vergleich zu den früheren Jahren zudem immer anspruchsvoller, viele Fragen richten sich von Professionellen und aus der Bevölkerung an die Einrichtungen, die auch nach eigenem Selbstverständnis mehr und mehr zu übergreifenden Beratungseinrichtungen geworden sind. Dies zeigt sich nicht zuletzt an dem hohen Anteil von Informations- und Beratungsleistungen für Betroffene und Angehörige, die selber nicht Mitglieder der eigenen Organisation beziehungsweise Selbsthilfegruppe sind, aber dennoch kompetent und intensiv informiert und beraten werden. Damit einher geht ein hoher Qualifizierungsbedarf der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Organisationen, für Hauptamtliche ebenso wie für die ehrenamtlich Aktiven.

Die beratenden Funktionen der Selbsthilfe, aber natürlich auch ihre Aktivitäten im politischen Raum, schaffen wiederum neue Anforderungen. So wird sie beispielsweise in fünf der 15 Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz als relevante Akteurin bei der Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung explizit angesprochen. Zum Beispiel in Empfehlung 13, in der eine Stärkung der Strukturen der Selbsthilfe gefordert und gleichzeitig dazu aufgefordert wird, Mitglieder in Methoden der Förderung von Gesundheitskompetenz zu qualifizieren⁵.

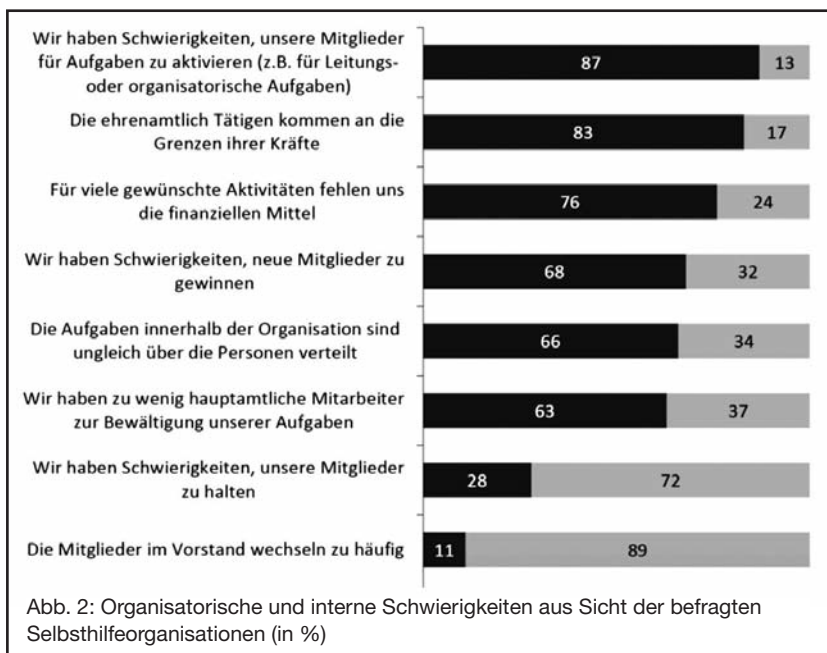
Eine weitere „neue“ Integration beziehungsweise Aufgabe wird aus dem Bereich der Forschung formuliert. Es wird angeregt, und immer häufiger vorausgesetzt, dass Betroffene aktiv in Forschungsprozesse integriert werden – die Selbsthilfe ist hier zunehmend gefordert, und möglicherweise zeitlich und personell bereits überfordert. Dies gilt dann auch für andere Bereiche. Selbsthilfe agiert inzwischen an vielen Orten in gesundheitspolitischen Gremien, als Teil der Versorgung, zum Beispiel als notwendiger Bestandteil eines zertifizierten Krebszentrums, in der Gemeinwesenarbeit und im Quartiersmanagement, übernimmt mehr und mehr Unterstützungs- und Beratungsaufgaben im kommunalen Kontext, setzt dabei aufzuehende Strategien und leistet so einen wichtigen Beitrag zur Integration von Menschen vor Ort.

Immer höher, immer weiter?

Im Zuge der neuen Anforderungen ist es kein Wunder, dass sich der Eindruck verdichtet, dass die Schere zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe einschließlich ihrer öffentlichen, institutionellen und politischen Relevanz und

Aufgabenzuschreibung und ihrer praktischen Nutzung durch Betroffene sowie ihren personellen und institutionellen Kapazitäten immer weiter auseinandergeht.

Vielfach wird darüber diskutiert, dass klassische, von langfristigem ehrenamtlichem Engagement getragene Organisationen in der Gesellschaft mehr und mehr an Bedeutung verlieren, weil ein langfristiges Engagement im Ehrenamt besonders für die jüngere Generation aktuell nicht attraktiv erscheint. Entsprechend berichten viele Selbsthilfeorganisationen und -gruppen über Schwierigkeiten, engagierte Personen für die gemeinsame Arbeit zu finden. Am Beispiel der Aussagen der befragten Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen in der SHILD-Studie zeigen sich die Schwierigkeiten der täglichen Arbeit eindrücklich – die ehrenamtlich Engagierten kommen oftmals an die Grenzen ihrer Kräfte, und es gibt zu wenig hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. In Abbildung 2 sind die Angaben der Selbsthilfeorganisationen zu diesem Thema zusammengefasst.



Dies hat sicher unterschiedliche Gründe: Zum einen ist der Generationenwechsel bei den Mitgliedern und Aktiven in der Selbsthilfe in vollem Gange. Viele der älteren Mitglieder haben eine „Selbsthilfekarriere“ hinter sich, sie kennen noch die Kämpfe um Anerkennung und Beteiligung, waren und sind über die Jahre in verschiedenen Positionen aktiv, während jüngere Aktive in der Selbsthilfe die Früchte jahrzehntelangen Engagements heute als selbstverständlich wahrnehmen (vgl. Kösters 2018). Zum anderen zeigt sich auch in der Selbsthilfe die in anderen gesellschaftlichen Bereichen des ehrenamt-

lichen Engagements zu beobachtende Konsumhaltung vieler Mitglieder. Es ist zudem zu vermuten, dass die Generation, die nachfolgt, wenn überhaupt andere Formen des Engagements präferiert – zum Beispiel kurzfristiges Engagement oder über neue Medien wie Facebook, Instagram, YouTube oder spezielle Blogs. Entsprechend ist die Selbsthilfe dabei, sich auch hier neu aufzustellen und über diese Kanäle Mitglieder zu suchen.

Fazit

Die Selbsthilfe hat sich auf vielen Ebenen professionalisiert und ausdifferenziert. Diese „Professionalisierung“ geht allerdings mit dem Risiko einher, dass sie sich durchaus ein Stück von ihren Wurzeln entfernt. Ihr Ziel, Menschen mit ähnlichen Problemen arbeiten gemeinsam auf unterschiedlichen Ebenen daran, ihre Situation zu verbessern beziehungsweise zu bewältigen, wird inzwischen deutlich erweitert – im Sinne einer Verantwortung nicht nur für die eigenen Mitglieder, sondern für die Gesellschaft als Ganzes. Dass die Professionalisierung, auch die politische Verankerung und die Kooperation mit diversen Akteuren des Gesundheitswesens dazu führen kann, dass die Selbsthilfe die ihr immanente Systemkritik und die damit verbundene kritische Distanz verlieren könnte – Matzat hat hier den Begriff der Diskursverstrickung geprägt – ist sicher ein weiterer Aspekt, der im Kontext der Diskussion zu „Immer höher – immer weiter“ nicht unberücksichtigt bleiben sollte. Angesichts vieler neuer Aufgabenfelder, seien sie selbst gesucht oder von außen zugeschrieben, muss sich Selbsthilfe immer wieder mit grundlegenden Fragen ihres Selbstverständnisses beschäftigen, eine Diskussion, die nur von innen heraus angeregt und gestaltet werden kann. Im Kern müsste es dabei um folgende Aspekte gehen:

Was genau sind unsere eigentlichen Werte? Welche Felder und Aufgaben sind dazu geeignet, unsere Ziele tatsächlich zu realisieren und unsere Werte zu vertreten? Was können und was wollen wir leisten, vor Ort in der Lebenswelt von chronisch erkrankten Menschen, in und bei Institutionen der Gesundheitsversorgung und des Sozialwesens und in gesundheitspolitischen Gremien?

Anmerkungen

- 1 Seidel / Weber / Dierks 2016
- 2 Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks 2016
- 3 Kofahl et al. 2016
- 4 Kofahl et al. 2016
- 5 Schaeffer et al. 2018

Literatur

- Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016
- Kofahl, Christopher / Seidel, Gabriele / Weber, J. / Werner, Silke / Nickel, Stefan: Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016, S. 83-112

Kösters, Winfried: Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe“: BAG Selbsthilfe e.V. 2018. Verfügbar unter: www.bag-selbsthilfe.de (15.2.2019)
Schaeffer, D. / Hurrelmann, K. / Bauer U. / Kolpatzik, K. (Hrsg.): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz: Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin 2018
Seidel, Gabriele / Weber, J. / Dierks, Marie-Luise: Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive der Steakholder. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016, S. 225-246

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks ist Leiterin des Forschungsschwerpunkts Patientenorientierung und Gesundheitsbildung am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH in Hannover und Gründerin und Leitung der ersten deutschen Patientenuниверситät dort. In der Forschung geht es ihr darum, die Perspektive der Menschen im Gesundheitswesen zu betrachten. Dabei nimmt sie auch die Rolle, die Aufgaben und die Wirkung von Selbsthilfefaktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen in den Blick. Daneben arbeitet sie daran, Modelle zur Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz zu entwickeln und damit zum Empowerment von Bürgerinnen und Bürgern beizutragen.

Angstselbsthilfe beleuchtet ihre Wirksamkeit

Ergebnisse einer Evaluation der Münchner Angstselbsthilfe (MASH)

Die Münchner Angstselbsthilfe (MASH) wurde 1989 von Betroffenen gegründet und hat sich seither in München als anerkanntes Unterstützungsangebot für Menschen mit Angststörungen etabliert. Sie wird von den gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V und vom Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München finanziell gefördert. Insbesondere durch die Regelförderung der Stadt ist es der MASH möglich, ihre ehrenamtlich moderierten Selbsthilfegruppen mit einem hauptamtlichen Team professionell zu begleiten. Alle Ehrenamtlichen, aber auch ein Großteil der Hauptamtlichen haben persönliche Angst- und Selbsthilfeefahrung. Die MASH bietet für die Gruppenleiter regelmäßig (störungsspezifische) Schulungen und Supervisionen an. Es geht dabei explizit nicht um die Ausbildung von Laientherapeuten, vielmehr werden die Gruppenleiter immer wieder in ihrem Selbsthilfeverständnis, insbesondere als Rahmengerber und nicht als Problemlöser, begleitet und bestärkt. Menschen mit einer Angststörung hilft in den meisten Fällen ein klarer und geschützter Rahmen, klare Regeln, Abläufe und Zuständigkeiten, um sich auf die Gruppenarbeit und ihre angstbesetzten Themen einlassen zu können. Das beginnt schon beim ersten Eindruck, sei es auf der Homepage oder beim Lesen der Erstkontaktbroschüre. MASH bietet Vorgespräche und Infotreffen (auch in Kliniken) an, damit Interessenten genau wissen, worum es geht und worauf sie sich gegebenenfalls einlassen. Nähere Informationen findet man unter www.angstselbsthilfe.de/mash.

Mut zur Pionierarbeit und kritischen Reflexion

In Selbsthilfekreisen ist nicht unumstritten, ob sie sich selbst mit Hilfe empirischer Forschung einen Spiegel vorhalten darf oder vielleicht sogar muss. Die Münchner Angstselbsthilfe hat sich mit der Untersuchung, die im Folgenden vorgestellt wird, für den Spiegel entschieden. Als Betroffeneninitiative hat sie ein eigennütziges Interesse daran, dass ihre Angstselbsthilfegruppen den Teilnehmern im Umgang mit der Erkrankung wirkungsvoll helfen. Sie hat deshalb ihre Selbsthilfegruppen einer Wirksamkeitsuntersuchung unterzogen – obwohl es für manche zum grundlegenden Selbstverständnis von Selbsthilfe gehört, vom Anspruch evidenzbasierter Medizin und Psychotherapie unabhängig zu bleiben und sich bewusst abzugrenzen. Um die eigene Angstselbsthilfegruppenarbeit jedoch verbessern zu können und der Öffentlichkeit erste empirische Hinweise zu liefern, dass Angstselbsthilfe einen Beitrag dazu leisten kann, das Leben der Betroffenen zu verbessern, unterzog die MASH ihre 17 Angstselbsthilfegruppen seit 2010 einer wissenschaftlichen Evaluation.

Unterstützt wurde sie dabei von ihrem eigenen wissenschaftlichen Beirat und von der Deutschen Gesellschaft für Verhaltenstherapie (DGVT).

Ziele der Untersuchung

Da sie erste Nachweise für die Wirksamkeit von Angstselbsthilfe liefern sollte, lautete die erste Hypothese der Studie:

1. Den Teilnehmern geht es nach Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe besser als vor der Teilnahme.

Weil es der MASH naturgemäß ein Anliegen war, zu zeigen, dass die Angstselbsthilfe daran einen entscheidenden Beitrag geleistet hat, untersuchte sie auch diese zweite Hypothese:

2. Die Angstselbsthilfe leistet einen Beitrag zu dieser Verbesserung.

Herangehensweise

Um einen Vorher-nachher-Vergleich zu ermöglichen, wurden die Teilnehmer zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten befragt: bei Gruppeneintritt und nach sechs Monaten Gruppenteilnahme. Zu beiden Zeitpunkten wurde mit ihnen das Diagnostische Interview bei psychischen Störungen („DIPS“; Schneider / Margraf 2006) von Psychologinnen M.Sc. durchgeführt. Dieses dient dazu, das Vorliegen einer psychischen Störung und gegebenenfalls ihren Schweregrad festzustellen. Außerdem haben die Teilnehmer einen umfangreichen Satz Fragebögen ausgefüllt, in dem sich neben einem Fragebogen zur Stressverarbeitung und dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit zwei Fragebögen befanden, die die Stärke einer Angstsymptomatik abfragen, das „Beck Angst Inventar“ und das „Brief Symptom Inventory“. Darüber hinaus füllten sie zu beiden Zeitpunkten einen von der MASH selbst entworfenen Fragebogen aus, in dem ihre Veränderungserwartungen (*Was erwarte ich mir von der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe?*) und die von ihnen angenommenen hilfreichen Faktoren (*Was könnte für Dich in einer Gruppe hilfreich sein?*) abgefragt wurden. Auch demografische Daten konnten hier erhoben werden. Die zweite Hypothese, dass die Selbsthilfegruppe einen Beitrag zur Verbesserung der Angstsymptomatik leistet, wurde vor allem durch diesen MASH-Fragebogen getestet. Außerdem versprach sich die MASH von Untersuchungen zu dieser zweiten Hypothese Anhaltspunkte für Verbesserungen in der Gruppenarbeit, um die Qualität weiter zu steigern.

Datenvielfalt

Da es für die MASH ein Anliegen ist, allen Betroffenen eine Anlaufstelle zu bieten, waren in der Auswertung auch die demografischen Daten sehr spannend. Es konnten insgesamt Daten von 180 Teilnehmenden ausgewertet werden, auch wenn zum Zeitpunkt der Auswertung nicht für alle Analysen vollständige Datensätze von all diesen Personen vorlagen. Mit einem Geschlechterverhältnis von 55 Prozent Frauen und 45 Prozent Männer und einem Alters-

durchschnitt von 41 Jahren (bei einer Spannweite von 19 bis 78 Jahren) waren erste Hoffnungen erfüllt: Eine relativ ausgeglichene Geschlechterverteilung und eine umfassende Altersverteilung lagen vor. Die MASH sieht ihrerseits einen wesentlichen Wirkfaktor ihrer Gruppen darin, dass Menschen sich über dasselbe Grundthema, sprich die gleiche Erkrankung austauschen. Auch hier stimmte für MASH das Ergebnis: Es wurde bei 90 Prozent der Teilnehmenden eine Angststörung im Sinne des DSM IV diagnostiziert; unter diesen war die Angststörung bei 70 Prozent die Hauptdiagnose. Damit war das erste, nicht selbstverständliche Ziel erreicht: Die MASH erreicht die Zielgruppe, die sie erreichen will, nämlich Menschen mit einer Angststörung. Darunter war die größte Gruppe diejenigen mit einer sozialen Phobie, gefolgt von Panikstörungen.

Hypothese 1

Die brennendere Frage war jedoch: Geht es den Teilnehmern nach sechs Monaten Teilnahme besser als zuvor?

Wir können klar sagen: Ja, das ist der Fall! Für die erste Hypothese, der Frage nach einer Verbesserung der Angstsymptomatik, waren zwei der standardisierten Fragebögen zentral. Das „Beck Angst Inventar“ (BAI) und das „Brief Symptom Inventory“ (BSI), zwei renommierte Fragebögen, die Angstsymptome und mit einer Unterskala die Angststärke (BSI) erheben. Beide bestätigen die subjektive Erfahrung aus über 25 Jahren Angstselbsthilfearbeit: Sowohl auf dem BAI als auch auf dem BSI zeigte sich eine Verringerung der Angststärke – ein Ergebnis, das auch statistisch hoch signifikant ist und damit ein valides Ergebnis darstellt. Den Teilnehmern geht es also nach einem halben Jahr besser mit ihrer Angst als zu Beginn der Gruppenteilnahme. Ob diese Verbesserung ausschließlich auf die Selbsthilfegruppe zurückzuführen ist, lässt sich mit dieser Untersuchung jedoch nicht klären.

Hypothese 2

Um zeigen zu können, dass die Selbsthilfe an der Verbesserung der Angstproblematik einen entscheidenden Anteil hatte, überprüften wir Hypothese 2 mit Hilfe des MASH-Fragebogens. Dieser wurde 2010 eigens entwickelt und im Zuge einer Bachelorarbeit testtheoretisch geprüft. Er umfasst beispielsweise Fragen nach den Veränderungserwartungen der Teilnehmenden in Bezug auf die Gruppenteilnahme zu Beginn und nach sechs Monaten, um zu zeigen, ob diese bei der MASH erfüllt werden. Auch diese Analyse ergab ein erfreuliches Ergebnis, das an den folgenden Veränderungserwartungen deutlich wird, die nach einem halben Jahr signifikant gesunken waren:

- Wie wichtig ist Dir eine Veränderung Deines seelischen Befindens (psychische Symptomatik)?
- Wie wichtig ist Dir eine Veränderung bezüglich der Möglichkeit zur Eigenaktivität und zur Übernahme von Verantwortung für Dein Leben?

- Wie wichtig ist Dir eine Veränderung Deines allgemeinen psychischen Wohlbefindens?
- Wie wichtig ist Dir eine Veränderung Deines Krankheitsverständnisses? Ist es Dir wichtig, die Fähigkeit zu spüren, in Deinem Leben durch eigene Aktivität Veränderungen herbeiführen zu können, weil Du verstehst, worunter Du leidest beziehungsweise welches Deine Probleme sind?

Den so erfassten Rückgang der Veränderungserwartungen, man könnte sagen „des Leidensdrucks“, interpretieren wir als Indikator dafür, dass sich die Erwartungen zumindest teilweise erfüllt haben und angezielte Veränderungen eingetreten sind.

Die MASH schafft es also offenbar, diese wichtigen Wünsche an die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe zu erfüllen. Am meisten half – den Ergebnissen zufolge – offen über die eigenen Ängste sprechen zu können. Für Menschen mit einer Angststörung alles andere als eine Selbstverständlichkeit. Das war ein hoch signifikanter Befund, scheint für viele der Teilnehmenden besonders wichtig und ihnen in den MASH-Gruppen tatsächlich möglich gewesen zu sein. Die Rahmenbedingungen der MASH, die genau diesen Wirkfaktor fördern möchten, können damit als Qualitätskriterium bestätigt werden.

Grenzen in der Aussagekraft

Obwohl die bisher dargestellten Ergebnisse für die MASH sehr zufriedenstellend waren, hat die Studie Einschränkungen, die hier ebenfalls Erwähnung finden sollten. Zu diesen zählt das Fehlen einer geeigneten Kontrollgruppe. In diesem Fall wären in einer Kontrollgruppe Menschen mit vergleichbarer Angstsymptomatik, die jedoch nicht an einer Angstselbsthilfegruppe teilgenommen haben. Dadurch ließe sich vergleichen, ob man *mit* Selbsthilfegruppenteilnahme mehr Angst „verliert“ als *ohne*. Ein solcher Vergleich ist ein wichtiges Ziel für die Zukunft, überstieg jedoch die Möglichkeiten einer Selbsthilfeinitiative wie der MASH bei Weitem. In diesem Zusammenhang soll auch erwähnt werden, dass viele an den Selbsthilfegruppen Teilnehmende vor oder während dieser Zeit auch in Psychotherapie waren und / oder Psychopharmaka einnahmen. Das führt dazu, dass nicht genau eingeschätzt werden kann, wie hoch der Einfluss dieser Behandlungen auf das positive Ergebnis unserer Untersuchung war. Diese Frage konnte letztendlich nicht beantwortet werden, da diejenigen, die *ausschließlich* die Selbsthilfegruppe besuchten, eine so kleine Minderheit waren, dass über sie statistisch keine Aussage getroffen werden kann. Mit einer größeren Stichprobe wäre das unter Umständen möglich. Im Selbstverständnis der MASH ist die Tatsache, dass die Mehrzahl ihrer Teilnehmer sowohl psychotherapeutische Hilfe in Anspruch nimmt als auch parallel, oft auf ärztliche beziehungsweise psychotherapeutische Empfehlung hin, an der Selbsthilfegruppe teilnimmt, ein Qualitätsmerkmal der konstruktiven Vernetzung zwischen Selbsthilfe und Gesundheitssystem.

Ende des Jahres 2018 wurde die Studie abgeschlossen. Der jeweils aktuelle Stand der Auswertung wurde bereits auf dem World Psychiatric Congress 2017, dem DGVT Kongress 2018, der Jahrestagung der Gesellschaft für Angstrforschung 2018 und dem DGPPN Kongress 2018 präsentiert:

- Die Menschen, die sich an die Münchner Angstselbsthilfe wenden, haben mehrheitlich eine Angststörung.
- Diese verringert sich nach einem halben Jahr signifikant.
- Die Teilnahme an der Selbsthilfe kann mit hoher Wahrscheinlichkeit einen signifikanten Teil dazu beitragen.

Diese positiven Ergebnisse können dazu ermutigen, Selbsthilfe als feste Säule und Empfehlung in der Behandlung von Angststörungen zu sehen. Es sollte bei Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten zum Standard werden, zum Beispiel beim Erstkontakt in der sogenannten „Sprechstunde“ oder gegen Ende einer Psychotherapie ihre Patientinnen und Patienten auf die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen als Ergänzungsbeziehungsweise als „Nachsorge“ hinzuweisen.

Zuletzt soll an dieser Stelle noch den vielen Teilnehmern gedankt werden, die im Zuge der Studie an den Interviews teilgenommen und viel Zeit in das Ausfüllen von Fragebögen investiert haben. Ohne sie hätte es diese Ergebnisse nicht gegeben!

Anmerkung

Last but not least der Hinweis: Wir haben in diesem Text zur besseren Lesbarkeit auf die weibliche Form verzichtet. Wir hoffen auf das Verständnis unserer weiblichen Teilnehmerinnen und Leserinnen.

Literatur

Schneider, Silvia / Margraf, Jürgen (Hrsg.): DIPS: Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen. Berlin; Heidelberg 2006

M.Sc. Psychologin Stefanie Dupp hat in München und Saarbrücken Psychologie und Philosophie studiert und macht aktuell die Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin in München. Für die MASH arbeitet sie wissenschaftlich an der Evaluationsstudie. Diplom-Sozialpädagogin (FH) Christian Zottl ist Geschäftsführer der Deutschen Angst-Hilfe e. V. und darüber hinaus als systemischer Coach, Supervisor und Organisationsberater sowie Bergwanderführer tätig.

Forschung im Bereich Krebsselfhilfe

Aktueller Stand und zukünftige Herausforderungen

Hintergrund: Entwicklung und Aufgaben der Krebsselfhilfe

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Forderung nach einer patientenorientierten Versorgung, insbesondere in der Onkologie, haben die verschiedenen Facetten der Patientenorientierung vor allem in den letzten zehn Jahren an Bedeutung gewonnen (Weis et al. 2011). Hierzu gehören auch die Vertretung von Patienteninteressen und patientenseitige Angebote für Gleichbetroffene, die das zentrale Aufgabenspektrum der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind. Nach aktuellen Schätzungen finden sich in Deutschland insgesamt etwa 100.000 lokale Selbsthilfegruppen und über 100 in Dachverbänden zusammengeschlossene überregionale Selbsthilfeorganisationen. Die Gruppen und Organisationen unterscheiden sich hinsichtlich Größe, Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung, Alter und Dauerhaftigkeit, sowie in ihrem Grad der Professionalisierung. Etwa 75 Prozent aller Selbsthilfegruppen sind dem Gesundheitsbereich zuzuordnen (NAKOS 2017, S. 7f.).

Der Beginn der Entwicklung von Krebsselfhilfeorganisationen lässt sich in die 1970er Jahre datieren. Die ältesten der in Deutschland bekannten Selbsthilfverbände sind die Deutsche ILCO e. V. (Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma seit 1972), der Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. (seit 1974) sowie die Frauenselbsthilfe e.V. (seit 1976). In den Anfängen stießen die Selbsthilfegruppen auf starke Ablehnung bei den Fachvertretern der Medizin (Matzat 2006). Erst in den 1980er Jahren lässt sich eine zunehmende Öffnung des Medizinsystems gegenüber der Selbsthilfe feststellen, was schließlich zur Gründung einer nationalen Kontaktstelle (NAKOS) im Jahre 1984 als zentrale bundesweite Anlaufstelle rund um das Thema Selbsthilfe mit Sitz in Berlin führte. Im Jahre 2018 sind bundesweit insgesamt 296 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen zu verzeichnen, die regional als Informations- und Kontaktstellen zur Unterstützung aller Selbsthilfeaktivitäten dienen (NAKOS 2018).

Im Jahr 2006 konnte in Bonn das „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ eröffnet werden. Heute sind dort zehn verschiedene Verbände der Krebsselfhilfe zusammengeschlossen. Im Jahre 2015 wurde hier auch der europaweit erste Dachverband pharmunabhängiger Krebsselfhilfe gegründet. Die im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ zusammengeschlossenen Verbände werden von der Deutschen Krebsselfhilfe finanziell unterstützt. Darüber hinaus gibt es zahlreiche regional oder überregional agierende freie Gruppen oder Verbände, die über unterschiedliche Quellen – unter anderem durch Zuwendungen von Pharmafirmen – unterstützt werden, wie beispielsweise Mamazone e.V.

Die Aufgaben der Krebsselfhilfe sind vielfältig und lassen sich über die Besonderheiten und Schwerpunktsetzungen einzelner Gruppen und Verbände hinweg wie folgt zusammenfassen:

- Psychosoziale Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen
- Vermittlung von Information und Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung durch persönliche Kontakte sowie verschiedene Medien
- Vertretung der Interessen von Krebserkrankten in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien.

Viele Selbsthilfeverbände bieten neben Gruppentreffen auch persönliche Beratung, Onlineberatung per E-Mail und Besuch am Krankenbett an. Ebenso betreiben die meisten Selbsthilfegruppen oder -organisationen Internetangebote (Internetseiten, Foren, Chats etc.) oder sind Herausgeber von Broschüren, Ratgebern, Filmen oder DVDs. Viele Selbsthilfeverbände binden über externe Beratung, Fachvorträge, Beiräte und so weiter auch Fachleute ein.

Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe

Selbsthilfeforschung insbesondere im Bereich der Krebsselfhilfe ist bislang nur in ersten Ansätzen existent, wird jedoch von vielen Fachvertretern sowie von den Betroffenenverbänden als notwendig angesehen. Daher wurde im Oktober 2017 auf Initiative der Deutschen Krebsselfhilfe eine Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe in der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg neu eingerichtet. Die spezifische Ausrichtung der Professur liegt im Themenbereich „Patientenkompetenz und Krebsselfhilfe“. Die Forschungsschwerpunkte dieser Professur liegen in der Erforschung verschiedener Themenschwerpunkte:

- *Grundlagen der Selbsthilfe*: Untersuchung von Motivation, Bedarf, Beweggründen, Unterstützungsbedarf der Einzelnen und der Organisationen sowie von Zusammenhängen zwischen individueller und gemeinschaftlicher Selbsthilfe.
- *Versorgungsforschung*: Beschreibung der Entwicklung, Verbreitung und Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe unter Einbeziehung neuer Medien und deren Kooperation mit dem medizinischen Versorgungssystem.
- *Wirkungs- und Prozessforschung*: Untersuchung der Prozesse, Wirkmechanismen und Auswirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf Gesundheit und Lebensqualität.
- *Qualitätssicherung*: Etablierung und Evaluation von Fortbildung, Schulung sowie Supervision der Mitglieder und Gruppenleiter, Qualitätsmanagement, Organisationsentwicklung in Selbsthilfeorganisationen.

Darüber hinaus gehört es zu den Aufgaben, das Wissen über die Bedeutung der (Krebs-)Selbsthilfe in der akademischen Ausbildung von Medizinerinnen, Psychologen sowie anderer Berufsgruppen über Lehrangebote zu vermitteln.

Aktuelle Forschung zur Krebsselfhilfe

Im Kontext gesundheitsbezogener Selbsthilfe lassen sich die individuelle und gemeinschaftliche Selbsthilfe unterscheiden. Die individuelle Selbsthilfe umfasst individuelle und soziale Handlungsformen betroffener Menschen sowie nahestehender Personen im Umgang mit der Erkrankung und deren Folgeproblemen. Eine Vielzahl von Konzepten wie Patientenkompetenz, Gesundheitskompetenz, Empowerment, Selbstwirksamkeit oder Krankheitsverarbeitung (englisch „coping“) lassen sich der individuellen Selbsthilfe zuordnen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen im Rahmen von eigens zu diesem Zweck geschaffenen sozialen Strukturen (z.B. in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen oder -verbänden), deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten und darüber hinaus auch gesundheitspolitische Ziele verfolgen (Borgetto 2002; Matzat 2000).

Die folgende Übersicht zur Selbsthilfeforschung konzentriert sich ausschließlich auf nichtprofessionelle Angebote der gemeinschaftlichen Krebsselfhilfe und bezieht hierbei die verschiedenen Selbsthilfeangebote (Gruppe, Einzelberatung, Besuchsdienste, Onlineangebote) von Betroffenen für Betroffene ein. Die Studien lassen sich thematisch in den folgenden drei Bereichen zusammenfassen:

- Prozessmerkmale
- Wirkfaktoren der Selbsthilfe
- Evaluation von Onlineangeboten.

Prozessmerkmale

Bei den Prozessmerkmalen werden vorrangig die Bedürfnisse und die Motivation zur Nutzung beziehungsweise Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten untersucht, sowie die Aufgaben und Bedeutung der Gruppenleiter. Über alle Angebotsformate hinweg sind die Suche nach Information, nach emotionaler Unterstützung und der Wunsch nach persönlichem Austausch die wichtigsten Beweggründe für die Teilnahme an Selbsthilfeangeboten, verbunden mit dem Ziel, die Krankheitsverarbeitung zu verbessern (Sautier et al. 2014). Untersuchungen beschreiben, dass eine regelmäßige Teilnahme an Selbsthilfeangeboten mit Vorteilen zum Wissen über die Erkrankung sowie zu Bewältigungsstrategien verbunden ist (Stevinson et al. 2011). Hierbei spielt die direkte persönliche Kommunikation und der persönliche Kontakt zu Gleichbetroffenen eine zentrale Rolle für einen aktiven und verantwortungsvollen Umgang mit der Erkrankung und der eigenen Gesundheit (Ussher et al. 2006). Nach einer Befragung von Männern mit Prostatakrebs sind Selbsthilfegruppenmitglieder im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfee Erfahrung besser über Erkrankung und Behandlung informiert (Haack et al. 2018).

Im Hinblick auf Vermittlung von Selbsthilfeangeboten zeigen erste Ergebnisse, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung wünschen, von der behandelnden Ärztin oder dem Arzt auf eine Selbsthilfegruppe hingewiesen zu werden (Fischbeck 2002). Daher sind Professionelle (z.B. Ärzte,

Psychoziale Dienste, Krankenhausmitarbeitende, Therapeuten) eine wichtige Schnittstelle, um über die Existenz von Selbsthilfegruppen zu informieren und entsprechend interessierten Patienten eine Teilnahme zu empfehlen (Grande et al. 2014; Schreiber et al. 2013; Kowalski et al. 2012). Häufige Beweggründe von Ärzten, die Teilnahme an Selbsthilfegruppen *nicht* zu empfehlen, waren vor allem Bedenken, dass dort Fehlinformationen über Behandlungsmethoden verbreitet würden (Steginga et al. 2007). Es finden sich erste Hinweise, dass weniger objektive Krankheitsmerkmale, sondern vor allem die subjektiv wahrgenommene Belastung durch Krankheit ein Indikator für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist (Sherman et al. 2008). Als Hauptgründe für die Nichtteilnahme an Selbsthilfegruppen wurden neben Zeitmangel die Angst vor der Konfrontation mit dem Leid anderer Betroffener, Unsicherheit, Angst und Scham sowie negative Erwartungen wie „es wird nur über Krankheit geredet“ genannt (Stickel et al. 2015). Ebenso werden die ausreichende Unterstützung durch Familie, Freunde oder den betreuenden Arzt als wichtige Faktoren identifiziert (Grande et al. 2014; van Uden-Kraan et al. 2011).

Einige Untersuchungen beschäftigen sich mit den besonderen Herausforderungen an, sowie den Unterstützungsbedürfnissen von Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern. Befragte Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter berichten vor allem über Schwierigkeiten im Umgang mit Gruppenprozessen, Probleme in der Kommunikation, zwischenmenschliche Konflikte, die Kontaktierung außerhalb von Gruppentreffen oder den Umgang mit Schwerkranken sowie verstorbenen Gruppenmitgliedern. Ebenso werden praktisch-organisatorische Probleme bei der Suche nach Gastdozenten, der Rekrutierung von Teilnehmern für administrative Aufgaben, fehlende finanzielle Mittel sowie mangelnde Anerkennung und Unterstützung von Fachkräften des Gesundheitswesens genannt (Kirsten et al. 2006; Butow et al. 2005). Das Bedürfnis nach Schulungen und anderen Unterstützungsformen für Gruppenleiter wird entsprechend häufig genannt (Hoey et al. 2011; Zordan et al. 2010).

Wirkfaktoren der Selbsthilfe

Untersuchungen zur Überprüfung der Effekte der verschiedenen Angebote der Krebsselfhilfe sind selten und konzentrieren sich weitestgehend auf die Identifikation von möglichen Wirkfaktoren. Auf der individuellen Ebene der Teilnehmer beziehen sich Wirkfaktoren zum Beispiel auf den Wissensstand, individuelle Aspekte der Lebensqualität oder psychischen Gesundheit der Teilnehmer.

Auf der Ebene der Selbsthilfe als Organisationsform lassen sich mögliche Wirkfaktoren eher im Sinne von Ergebniskriterien beschreiben, wie zum Beispiel die Qualität der Strukturen und Angebote, die Integration in das Gesundheits- und medizinische Versorgungssystem oder die Güte der Kooperation mit Kliniken oder niedergelassenen Ärzten (Kofahl 2018).

Auf der individuellen Ebene von Betroffenen konnten Studien mit Patientinnen mit Brustkrebs zeigen, dass Teilnehmerinnen von Selbsthilfegruppen, einschließlich Onlinegruppen, verringerte Angst- und Depressionswerte, höhere

Lebensqualität sowie ein größeres krankheitsspezifisches Wissen im Vergleich zu Nichtteilnehmerinnen aufweisen (McCaughan et al. 2017; Noeres et al. 2011; Kühner et al. 2006). Befragungen in Prostatakrebsselfhilfegruppen konnten zeigen, dass Mitglieder im Vergleich zu Nichtmitgliedern mehr über Patientenrechte und über ihre Erkrankung allgemein wissen. Dieses Wissen war unabhängig von Schulbildung und Alter der Patienten oder der Schwere der Erkrankung (Haack et al. 2018).

Weiterhin wurde untersucht, inwieweit die Teilnahme an Selbsthilfegruppen auch positive Auswirkungen auf innerfamiliäre Beziehungen hat. Hier zeigen erste Studien, dass die Gruppenteilnahme auch die Lebenspartner in ihrer Fürsorge entlasten kann (Ussher et al. 2006). Eine kanadische Studie der Prostatakrebsselfhilfe fand heraus, dass Partnerinnen unterstützend im Hintergrund wirken, die Teilnahme ihrer Partner an den Gruppen fördern und dadurch Gespräche über Tabuthemen erleichtern. Partnerinnen selbst lernen durch ihre eigene Gruppenteilnahme mehr über die Krebserfahrung der Männer. Beide Partner profitieren außerdem, indem sie eigene Gefühle mitteilen und Unterstützung durch andere Paare erfahren (Bottorff et al. 2008). Es gibt jedoch auch Faktoren, die Gruppenprozesse ungünstig beeinflussen können. So scheint etwa das Erkrankungsstadium eine wichtige Rolle zu spielen. Insbesondere Frauen mit fortgeschrittener Erkrankung können in Gruppen für Frauen im selben Erkrankungsstadium offener sprechen, einander besser verstehen und dadurch mehr Unterstützung erhalten (Vilhauer 2011).

Einige Studien untersuchen die Effekte der Einzelberatung von Patienten durch Selbsthilferevertreter (Peer-Beratung). Eine Untersuchung zum Nutzen dieser Gespräche aus der Sicht von Betroffenen mit Brust- oder Darmkrebs im Rahmen von Besuchsdiensten in den Kliniken zeigt auf der qualitativen Ebene den subjektiven Nutzen vor allem im Bereich der Vermittlung von Hoffnung und Zuversicht, sowie Hilfen zur Krankheitsverarbeitung (Slesina et al. 2014). Allerdings konnte die Studie keine positiven Effekte der in der Regel einmaligen Besuchskontakte im Hinblick auf die erlebte krankheitsbezogene Belastung, Depressivität oder gesundheitliche Kontrollüberzeugungen feststellen. Vergleichbare individuelle Unterstützungsformen durch Gleichbetroffene mit jedoch wiederholten Gesprächen über einen längeren Zeitraum dokumentierten positive Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung, emotionale Belastung, Depressivität oder Selbstwirksamkeitserwartung (Lee et al. 2013). In einem speziell auf die Reduzierung von und Aufklärung über sexualitätsbezogene Komplikationen bei Brustkrebsüberlebenden zugeschnittenes Programm, durchgeführt von dafür ausgebildeten Betroffenen, konnte gezeigt werden, dass sich die gefühlte emotionale Belastung bei den Teilnehmerinnen zumindest kurzfristig verringert sowie langfristig neue Erkenntnisse zu Fragen der Sexualität und Fertilität bei Brustkrebserkrankungen erworben werden konnten (Schover et al. 2011).

Onlineangebote

Vor dem Hintergrund der anwachsenden Bedeutung internetbasierter Angebote sowie sozialer Netzwerke werden diese Angebotsformen zunehmend auch von Selbsthilfeverbänden genutzt, um ihre Zielgruppen zu erreichen. In Deutschland bietet knapp die Hälfte der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen auf ihren Internetseiten interaktive Möglichkeiten zum Austausch von Betroffenen an, die als Angebote auf alle Nutzer ausgerichtet sind und nicht auf die eigenen Mitglieder beschränkt sind (Walther / Hundertmark-Mayser 2011). Internetbasierte Angebote der Selbsthilfe für Gleichbetroffene sind zeitlich und räumlich unabhängig und können dadurch auch Patientengruppen erreichen, die den direkten persönlichen Austausch – aus welchen Gründen auch immer – nicht suchen oder in Anspruch nehmen können oder wollen. Über Kommunikationsforen (Live Chats, Diskussionsforen, Mailinglisten, Social-Media-Profilseiten etc.) wird durch die Anonymität und die Möglichkeit, sich nicht zwingend aktiv in den Austausch einbringen zu müssen, ein niedrigschwelliger Zugang sowie der gezielte Austausch von Menschen mit gleichen oder ähnlichen Problemen ermöglicht. Geschlossene Kleingruppen in Live Chats erlauben eine größere Vertrautheit und Möglichkeiten für den Aufbau dauerhafter Beziehungen als öffentliche Diskussionsforen.

Wissenschaftlich wurden bisher Prozessmerkmale und der subjektive Nutzen derartiger Angebote über Längsschnittstudien untersucht (McCaughan et al. 2017; Batenburg / Das 2014). Als wichtige Prozessmerkmale konnten das Kommunikationsverhalten, das Setting des Onlineangebotes (z.B. strukturiert versus unstrukturiert), Intensität und Umfang der Beteiligung, sowie Bewältigungsstrategien der Betroffenen identifiziert werden (Salzer et al. 2010). Der subjektive Nutzen wird in Abhängigkeit von der Zeit der Nutzung der Foren und der aktiven Beteiligung untersucht. Erste Befunde zeigen, dass sich aktiv einbringende Nutzer einen höheren subjektiven Nutzen aus den Angeboten ziehen als passive Beobachter (Kim et al. 2012; Yoo et al. 2013). Weiterhin zeigen Studien, dass vor allem diejenigen Nutzer profitieren, die über emotionale Anteile sowie über eigene Erfahrungen berichten (Batenburg / Das 2014; van Uden-Kraan et al. 2008; Shaw et al. 2006).

Zusammenfassung und Ausblick

In dieser Übersichtsarbeit wurde ausgehend von einer kurzen Skizzierung der Aufgaben der Krebsselfhilfe sowie des neu geschaffenen Lehrstuhls für Selbsthilfeforschung ein zusammenfassender Überblick über die Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe gegeben. Dies entspricht der schon früher geäußerten Forderung einer stärker krankheitsspezifischen Fokussierung der Selbsthilfeforschung (Borgetto / von dem Knesebeck 2009). Für die dieser Übersicht zugrundeliegenden Recherche in der internationalen Forschungsliteratur zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe kann zunächst festgestellt werden, dass der Begriff der "self-help group" nicht sehr geläufig ist und auch nicht immer gleichbedeutend mit dem deutschen Begriff der Selbsthilfegruppe ver-

wendet wird. Ein Großteil der Studien befasst sich mit sogenannten „(peer-) support groups“, die eine große Bandbreite verschiedener mehr oder weniger professionell geleiteter Gruppenformate und Konzepte umfasst. Das wesentliche Charakteristikum von „peer-support“ ist zwar auch hier der Gedanke der wechselseitigen Unterstützung durch Gleichbetroffene. Es werden darunter jedoch auch Angebote verstanden, die von Professionellen aus dem Gesundheitsbereich (z.B. Krankenschwestern, Sozialarbeitern, Psychologen etc.) initiiert und angeleitet werden (Hoey et al. 2011; Thaxton et al. 2005). Für die hier vorliegende Übersicht haben wir uns auf die Studien konzentriert, die Angebote im Sinne der oben genannten Definition der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene („peer-to-peer support groups“) wissenschaftlich untersucht haben. Hierbei dominieren die Studien aus den englischsprachigen Ländern, während es in der deutschsprachigen Forschungsliteratur nur vergleichsweise wenige wissenschaftlich ausgerichtete Arbeiten gibt.

Die vorliegenden Studien haben wir thematisch zusammengefasst in Untersuchungen zu Prozessmerkmalen, Wirkfaktoren und Onlineangeboten, die in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen haben. Unter methodischen Gesichtspunkten betrachtet liegt der Schwerpunkt der Studien im qualitativen Bereich. Quantitative Ansätze konzentrieren sich vor allem auf beschreibende Querschnittstudien zumeist ohne Vergleichsgruppen oder Fallkontrollstudien. Prospektive, longitudinale Studien sind ebenso selten wie randomisierte Studien.

Schwerpunktmäßig konzentrieren sich die Studien auf die Charakterisierung von Nutzern der verschiedenen Selbsthilfeangebote im Vergleich zu Nichtnutzern anhand von soziodemografischen sowie krankheitsbezogenen Merkmalen. Weiterhin werden Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten an die Selbsthilfe und deren Angebote sowie deren Erfüllung untersucht. Erste Studien fokussieren auch die Qualifizierung von Gruppenleitern oder sogenannten „Selbsthilfe-Coaches“ und deren Evaluation. Relativ wenige Daten gibt es zu eigentlichen Wirksamkeitsstudien im Hinblick auf patientennahe Zielkriterien wie Lebensqualität, psychische Gesundheit oder soziale Reintegration. Ein bisher ebenfalls noch wenig erforschter Bereich ist die organisatorische und strukturelle Integration der Selbsthilfeangebote in die onkologische Versorgung und deren Optimierung. Studien zu Onlineangeboten der Krebsselfhilfe liegen ausschließlich in der englischsprachigen Literatur vor.

Es sollte deutlich gemacht werden, dass die Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe ein breit gefächertes Aufgabengebiet darstellt, das sich sowohl international als auch insbesondere für den deutschsprachigen Raum erst in den Anfängen befindet und sich von der Forschungsmethodik her gesehen noch eher auf einem beschreibendem Niveau bewegt. Dies dürfte nicht zuletzt auch der Komplexität des Forschungsgegenstands geschuldet sein und stellt daher eine große Herausforderung an die sozialwissenschaftliche Forschung in diesem Bereich dar.

Literatur

- Batenburg, Anika / Das, Enny: Emotional coping differences among breast cancer patients from an online support group: a cross-sectional study. *Journal of medical Internet research*. 2014, 16 (2):e28
- Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2002, 45 (1), S. 26-32
- Borgetto, Bernhard / von dem Knesebeck, Olaf: Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2009, 52 (1), S. 21-29
- Bottorff, Joan L. / Oliffe, John L. / Halpin, Michael / Phillips, Melanie / McLean, Graham / Mroz, Lawrence: Women and prostate cancer support groups: the gender connect? *Social science & medicine*. 2008, 66 (5):1217-1227
- Butow, Phyllis / Ussher, Jane / Kirsten, Laura / Hobbs, Kim / Smith, Katharine / Wain, Gerald / Sandoval, Mirjana / Stenlake, Annie: Sustaining leaders of cancer support groups: the role, needs, and difficulties of leaders. *Social work in health care*. 2005, 42 (2):39-55.
- Fischbeck, Sabine: Bedürfnisse der Brustkrebs-Patientin . Wie mein Arzt mir helfen könnte. Beiträge zur medizinischen Psychologie und medizinische Soziologie. Band 10. Würzburg 2002
- Grande, Gunn / Arnott, Janine / Brundle, Caroline / Pilling, Mark: Predicting cancer patients' participation in support groups: A longitudinal study. *Patient Education and Counseling*. 2014, 96 (2):229-236
- Haack, Marius / Kofahl, Christopher / Kramer, Silke / Seidel, Gabriele / von dem Knesebeck, Olaf / Dierks, Marie-Luise: Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psycho-oncology* 2018, 27(10):2473-2481
- Hoey, L.M. / Sutherland, G. / Williams, P.A. / White, V.: Comparing the needs of health professional and peer cancer support group facilitators in an Australian context. *European journal of cancer care*. 2011, 20 (1):87-92
- Kim, Eunkyung / Yeob Han, Jeong / Moon, Tae Joon / Shaw, Bret / Shah, Dhavan V. / McTavish, Fiona M. / Gustafson, David H.: The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psycho-oncology*. 2012, 21 (5): 531-540
- Kirsten, Laura / Butow, Phyllis / Price, Melanie / Hobbs, Kim / Sunquist, Kendra: Who helps the leaders? Difficulties experienced by cancer support group leaders. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2006, 14 (7):770-778
- Kofahl, Christopher: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD). *Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen*. 2018, 41 (1-2):70-80
- Kowalski, C. / Weber, R. / Jung, J. / Ansmann, L. / Pfaff, H.: In-house information about and contact with self-help groups in breast cancer patients: associated with patient and hospital characteristics? *European journal of cancer care*. 2012, 21 (2):205-212
- Kühner, Sophie / Fietkau, Rainer / Bruns, Sonja / Villarroel Gonzalez, Dagmar / Geyer, Siegfried: Wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen mehr über Brustkrebs? Wissen zur Erkrankung, Behandlung und Prävention bei Patientinnen im Vergleich“. *Psychotherapie, Psycho somatik, Medizinische Psychologie*. 2006, 56 (11):432-437
- Lee, Ran / Lee, Keon Suk / Oh, Eui-Geum / Kim, Soo Hyun: A randomized trial of dyadic peer support intervention for newly diagnosed breast cancer patients in Korea. *Cancer nursing*. 2013, 36 (3):E15-22
- Matzat, Jürgen: Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*. 2000, 23 (3):213-222
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfe in der Onkologie: Ein Beitrag der Patienten zu Rehabilitation und Nachsorge. *Der Onkologe*. 2006, 12 (5):412-420
- McCaughan, Eilis / Parahoo, Kader / Hueter, Irene / Northouse, Laurel / Bradbury, Ian: Online Support Groups for Women with Breast Cancer. [Review]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017 (März), 1: CD011652

- NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2017. NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick. Band 5. Berlin 2017
- NAKOS (Hrsg.): Verbreitung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Internet: <https://www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland/key@3528> (14.12.2018)
- Noeres, Dorothee / von Garmissen, Alexandra / Neises, Mechthild / Geyer, Siegfried: Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2011, 32 (3):147-153
- Salzer, Mark S. / Palmer, Steven C. / Kaplan, Katy / Brusilovskiy, Eugene / Ten Have, Thomas / Hampshire, Maggie / Metz, James / Coyne, James C.: 2010. A Randomized, Controlled Study of Internet Peer-to-Peer Interactions among Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *Psycho-Oncology*. 2010, 19 (4):441-446
- Sautier, L. / Mehnert, A. / Höcker, A. / Schilling, G.: Participation in Patient Support Groups among Cancer Survivors: Do Psychosocial and Medical Factors Have an Impact? *European Journal of Cancer Care*. 2014, 23 (1):140-148
- Schover, Leslie R. / Rhodes, Michelle M. / Baum, George / Harned Adams, Jennifer / Jenkins, Rossell / Lewis, Pamela / Eubanks Jackson, Karen: Sisters Peer Counseling in Reproductive Issues After Treatment (SPIRIT): a peer counseling program to improve reproductive health among African American breast cancer survivors. *Cancer*. 2011, 117 (21):4983-4992
- Schreiber, S. / Ehrensperger, S. / Koscielny, A. / Boehm, W. / Kubitz, E. / Meister, F. / Pabst, F. / Vogel, H. J. / Oeken, J. / Dietz, A. / Singer, S. / Meyer, A.: Use of Cancer Support Groups by Laryngectomees in Central Germany (Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen für Laryngektomierte in Mitteldeutschland). *Laryngo-Rhino-Otol*. 2013, 92 (2):97-101
- Shaw, Bret R. / Hawkins, Robert / Arora, Neeraj / McTavish, Fiona / Pingree, Suzanne / Gustafson, David H.: An exploratory study of predictors of participation in a computer support group for women with breast cancer. *Computers, informatics, nursing (CIN)*. 2006, 24 (1):18-27
- Sherman, Allen C. / Pennington, Jaymie / Simonton, Stephanie / Latif, Umaira / Arent, Lenore / Farley, Harriet: Determinants of participation in cancer support groups: the role of health beliefs. *International journal of behavioral medicine*. 2008, 15 (2):92-100
- Slesina, Wolfgang / Rennert, Dirk / Weber, Andreas: Patientenbesuche im Krankenhaus durch Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen – zur Prozess- und Ergebnisqualität. *Das Gesundheitswesen*. 2014, 76 (12):847-855
- Steginga, Suzanne K. / Smith, David P. / Pinnock, Carole / Metcalfe, Robyn / Gardiner, Robert A. / Dunn, Jeff: Clinicians' attitudes to prostate cancer peer-support groups. *BJU international*. 2007, 99 (1):68-71
- Stevinson, Clare / Lydon, Anne / Amir, Ziv: Cancer support group participation in the United Kingdom: a national survey. *Supportive care in cancer. Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2011, 19 (5):675-683
- Stickel, Anna / Gropper, Sabrina / Pallauf, Antonia / Goerling, Ute: Patients' Knowledge and Attitudes towards Cancer Peer Support Programs. *Oncology*. 2015, 89 (4):242-244
- Thaxton, Lyn / Emshoff, James G. / Guessous, Omar: Prostate cancer support groups: A literature review". *Journal of Psychosocial Oncology*. 2005, 23 (1):25-40
- van Uden-Kraan, Cornelia F. / Drossaert, Constance H. C. / Taal, Erik / Smit, Willem M. / Bernelot Moens, Hein J. / Van de Laar, Mart A. F. J.: Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of medical Internet research*. 2011, 13 (4):e106
- van Uden-Kraan, Cornelia F. / Drossaert, Constance H. C. / Taal, Erik / Seydel, Erwin R. / Van de Laar, Mart A. F. J.: Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of medical Internet research*. 2008, 10 (2):e18
- Ussher, Jane / Kirsten, Laura / Butow, Phyllis / Sandoval, Mirjana: What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*. 2006, 62 (10):2565-2576
- Vilhauer, Ruvanee P.: 'Them' and 'us': the experiences of women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific breast cancer support groups. *Psychology & health*. 2011, 26 (6):781-797
- Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. NAKOS Extra 38. Berlin 2011

- Weis, Joachim / Härter, Martin / Schulte, H. / Klemperer, David: Patientenorientierung in der Onkologie. *Der Onkologe*. 2011, 17 (12):1115-1126
- Yoo, Woohyun / Chih, Ming-Yuan / Kwon, Min-Woo / Yang, Junghwan / Cho, Eunji / McLaughlin, Bryan / Namkoong, Kang / Shah, Dhavan V. / Gustafson, David H.: Predictors of the change in the expression of emotional support within an online breast cancer support group: a longitudinal study. *Patient education and counseling*. 2013, 90 (1):88-95
- Zordan, Rachel D. / Juraskova, Ilona / Butow, Phyllis N. / Jolan, Afsaneh / Kirsten, Laura / Chapman, Julie / Sedgwick, Christine / Charles, Margaret / Sundquist, Kendra: Exploring the impact of training on the experience of Australian support group leaders: current practices and implications for research. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2010, 13 (4):427-440

Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Diplom-Psychologe, approbierter Psychotherapeut, ist Inhaber des Lehrstuhls Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe an der Medizinischen Fakultät der Universitätsklinik Freiburg. Dr. rer. medic. Andrea Kiemen, Diplom-Biologin, ist dort als wissenschaftliche Assistentin tätig, und Mag. Artium Rene Markovits-Hoopii, Magister in Soziologie und Philosophie, als wissenschaftlicher Assistent.

Patientenwohl im Widerstreit von Interessen

Ein Aufruf an die Selbsthilfe und die Patientenvertretung

Der Deutsche Ethikrat und der Sachverständigenrat Gesundheit haben Patientenwohl zum Leitbild und Orientierungsrahmen für die Gesundheitsversorgung erklärt. Keiner der Akteure im Gesundheitswesen, keine der „Bänke“ in der gemeinsamen Selbstverwaltung und auch kein Politiker wird hier widersprechen. Eher wird der eine Akteur mit dem Finger auf den anderen zeigen, wenn Sachverhalte genannt werden, die darauf hinweisen, dass das Patientenwohl in der Praxis nicht immer handlungsleitend ist. Hätten sich Kostenträger, Leistungserbringer und Politik jemals ehrlichen Herzens darauf verständigt, das chronische Problem der Über-, Unter- und Fehlversorgung anzugehen – das mit dem Patientenwohl so ganz und gar nicht vereinbar ist –, wären Patienten heute sehr viel weniger gefährdet, auch Leistungen zu erhalten, die nicht ihnen, sondern allein den Leistungserbringern nutzen, oder Leistungen *nicht* zu erhalten, mit denen ihnen geholfen wäre. Im Folgenden wird an zwei Beispielen aus dem Alltag der Gesundheitsversorgung das Problem unzulänglicher Kommunikation bei Therapieentscheidungen dargelegt, die Konzepte Patientenwohl und Bedarfsgerechtigkeit erklärt und Handlungsmöglichkeiten für Selbsthilfe und Patientenvertretung vorgeschlagen.

Beispiel Stent bei koronarer Herzkrankheit

Bei einem Patienten, der bei bekannter Verengung eines oder mehrerer Herzkranzgefäße regelmäßig nach zwei Etagen Treppensteigen ein Engegefühl im Brustkorbbereich entwickelt, besteht eine stabile symptomatische chronische koronare Herzkrankheit. Für die Entscheidung über das medizinische Vorgehen sind laut Wissenschaftsrat objektivierbare und subjektive Dimensionen des Patientenwohls zu beachten. Objektivierbar sind die medizinisch möglichen Behandlungsergebnisse. Eine medikamentöse Behandlung mindert die Beschwerden und verbessert die Prognose – das Risiko für einen Herzinfarkt und für den Tod an Herzinfarkt wird gesenkt. Durch zusätzliches Einsetzen eines Stents (Gefäßprothese) werden anhaltende Beschwerden zu meist gebessert. Eine Auswirkung auf die Prognose hat der Stent jedoch nicht. Dieses Wissen haben randomisierte kontrollierte Studien erbracht. Die subjektive Dimension des Patientenwohls bedeutet in diesem Fall, dem Patienten die Möglichkeit der Klärung zu geben, welche Vorgehensweise seinen persönlichen Wünschen und Vorstellungen entspricht. Der medikamentösen Therapie dürften die meisten Patienten zustimmen, weil sie sich das Behandlungsziel Lebensverlängerung wünschen. Bezüglich der Stenttherapie hingegen muss der Patient sich darüber klar werden, ob er mit seinen Beschwerden gut leben kann oder nicht. Dies hängt von der Stärke der Beschwerden ab und davon, was für ein Leben er führt. Die Einen belasten sich körperlich in ihrem

beruflichen Alltag und in der Freizeit mehr, die Anderen weniger. Der Gewinn, den eine Beschwerdelinderung bedeutet, kann für Patienten mit gleichartigen Beschwerden daher sehr unterschiedlich sein – für den passionierten Bergwanderer sehr hoch, für den passionierten Schachspieler eher niedrig. Der Patient sollte in dieser Situation darin unterstützt werden, „aus eigenen Stücken vernünftige Erwägungen anzustellen, mit anderen Personen Gründe für Handlungen auszutauschen und Entscheidungen verantwortlich zu treffen“ (Deutscher Ethikrat 2016, S. 38). Die Unterstützung der Selbstbestimmung stellt Anforderungen an die Arzt-Patient-Kommunikation, wie zum Beispiel Empathie, Nicht-Direktivität und Informationen, die dem Patienten verdeutlichen:

- Eine Entscheidung ist zu treffen.
- Es gibt mehr als eine Handlungsmöglichkeit.
- Der Arzt ist bereit, den Patienten zu unterstützen und zu begleiten.

Aufgabe des Arztes ist es, dem Patienten das Studienwissen zu den Behandlungsergebnissen zu vermitteln, die für den Patienten bedeutsam sind. Der Patient sollte danach wissen, welchen Nutzen er von der Behandlung bezüglich Lebenszeit und Lebensqualität erwarten kann, welche unerwünschten Wirkungen möglich sind und was zu erwarten ist, wenn er eine Behandlung *nicht* durchführt. Patientenwohl bedeutet das Zusammenführen der objektiven Aspekte, in diesem Fall der Studienergebnisse, mit den subjektiven Aspekten, den persönlichen Präferenzen des jeweiligen Patienten. Eine große Hilfe können Entscheidungshilfen sein, in denen Kerninformationen für Patienten in bestimmten Entscheidungssituationen, wie zum Beispiel Stent bei chronischer KHK (s.u.) oder Früherkennung von Brustkrebs, schriftlich, gegebenenfalls auch grafisch aufbereitet sind.

Für die Entscheidungssituation „Stent oder nicht Stent“ ist aus einer Reihe von Studien bekannt, dass Patienten die Informationen, die sie für eine Entscheidung im Sinne der Selbstbestimmung benötigen, nicht erhalten. Ihre Entscheidungen gründen in den meisten Fällen auf Informationen und Annahmen, die falsch sind. Die meisten Patienten gehen fälschlich davon aus, dass der Stent das Risiko für einen Herzinfarkt und für den Tod am Herzinfarkt senkt. Ursache für diese falschen Annahmen sind die unvollständigen bis hin zu falschen Informationen, die sie von Ärzten erhalten. Die Annahme ist nicht von der Hand zu weisen, dass viele Patienten sich gegen Stent entschlossen hätten, wenn sie zutreffend informiert gewesen wären. Für die Nationale Versorgungsleitlinie Chronische koronare Herzkrankheit wurde unter der Überschrift „Katheter-Untersuchung bei koronarer Herzkrankheit: Stents einsetzen oder erst mal abwarten?“ eine Entscheidungshilfe entwickelt, die auf einer Seite die essentiellen Informationen für die Entscheidungssituation enthält (<https://tinyurl.com/y8x7fw9q>).

Beispiel Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung

Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung wird häufig eine Chemotherapie angeboten. Diese Patienten sind zumeist bereits chemotherapieerfahren, sie kennen also die Belastungen, die mit dieser Behandlungsform verbunden sind. Patientenwohl als Orientierungsrahmen bedeutet auch hier, dem Patienten Selbstbestimmung zu ermöglichen. Dafür benötigt er Informationen über seine Prognose, also über den Verlauf der Krankheit mit und ohne eine gegen den Tumor gerichtete Therapie. Die Informationen sollten sich auf die Lebenserwartung und die Lebensqualität beziehen sowie auf die Belastungen und Risiken der Chemotherapie. Der Patient kann dann überlegen, wie wichtig ihm der mögliche Gewinn an Lebenszeit ist. Er kann abwägen, welche Bedeutung die Belastungen der Therapie für ihn haben. Die Ergebnisse dieser Betrachtungen und Abwägungen sind die Grundlage für seine Entscheidung. Aus einer Reihe von Studien ist bekannt, dass die meisten Patienten genau dies wünschen. Sie möchten ihre Prognose, das Behandlungsziel und die unerwünschten Wirkungen einer Therapie kennen. Patienten wissen auch zwischen den Behandlungszielen Heilung, Lebenszeitgewinn und Symptomkontrolle beziehungsweise Lebensqualität zu unterscheiden. Sie wissen auch, wie eine Befragungsstudie mit 81 chemotherapieerfahrenen Patienten eindrucksvoll gezeigt hat, zwischen den Behandlungszielen Lebenszeit und Lebensqualität abzuwägen. Sie erhielten ein Szenario, demzufolge sie *ohne* Chemotherapie noch vier Monate zu leben hätten, und sollten entscheiden, ab welchem Zusatzgewinn an Lebenszeit sie eine Chemotherapie auf sich nehmen würden. Einige wenige Patienten würden schon für eine Woche Lebenszeitgewinn zustimmen, bei drei Monaten sind es weniger als 50 Prozent, und bei zwei Jahren würden die meisten, aber nicht alle Patienten die Chemotherapie befürworten. Die Entscheidungen streuten weit und gründeten auf individuellen Bewertungen im Zusammenhang mit der persönlichen Lebenssituation (Silvestri et al. 1998). Aus diesem Ergebnis folgt zwingend, dass Patienten über die Auswirkungen einer Krebstherapie auf Lebenserwartung und Lebensqualität informiert werden müssen, um im Sinne der Selbstbestimmung entscheiden und handeln zu können.

Eine Reihe von Studien hat sich mit der Frage beschäftigt, wie Ärzte mit Patienten kommunizieren, die eine nicht heilbare und voranschreitende Krebserkrankung haben. Beispielhaft sei hier die holländische Studie von Linda Brom, ihren Kolleginnen und Kollegen vorgestellt: Teilnehmer waren 14 Patienten mit fortgeschrittenem Darmkrebs beziehungsweise einem Glioblastom (bösartiger Hirntumor). Eine Untersucherin begleitete die Patienten, protokollierte und analysierte die Gespräche mit dem Arzt hinsichtlich der Information und Beteiligung der Patienten und interviewte nach der Therapieentscheidung sowohl die Ärzte als auch die Patienten. Im Ergebnis erhielt keiner der 14 Patienten Informationen über alle Behandlungsmöglichkeiten, einschließlich der Option, *keine* Antitumorbehandlung durchzuführen. Eher wurde eine Zweit- oder Drittlinien-Chemotherapie als einzige Möglichkeit angeboten. Einige

Ärzte gaben an, die Chemotherapie bei Fortschreiten des Tumorwachstums für das einzig Richtige zu halten und den Verzicht auf eine Chemotherapie gar nicht erwogen zu haben. Die Ärzte sprachen zumeist mit den Patienten über Nutzen und Schaden der Chemotherapie, jedoch erhielt keiner der Patienten die Möglichkeit, im Sinne der Selbstbestimmung abzuwägen, ob die Chemotherapie oder der Verzicht darauf seiner Präferenz entspricht. Bei drei Patienten wurde die Therapie nicht fortgeführt. Sie gaben an, dass die geringe Wahrscheinlichkeit, das Tumorwachstum zu bremsen, die Beeinträchtigung der Lebensqualität nicht aufwiege. Ihre Entscheidung gründete allein auf Informationen darüber, die Therapie durchzuführen und nicht auch auf Informationen über die Nichtdurchführung. Auf die Erwartungen, Sorgen und Erfahrungen der Patienten im Rahmen des Entscheidungsprozesses gingen die Ärzte wenig oder überhaupt nicht ein und wenn, dann eher auf den körperlichen Zustand als auf die emotionale Befindlichkeit.

Manche Patienten wünschten sich ein Gespräch, das mehr um ihre Person als allein um den Tumor ginge. Der Gewinn an Lebenszeit wurde nicht explizit besprochen, sodass einige Patienten unrealistisch hohe Erwartungen in die Therapie setzten. Insgesamt neigten die Ärzte stark dazu, die Fortführung der Therapie nahezulegen oder explizit zu empfehlen. Manche versuchten, die Patienten in die Entscheidung einzubeziehen, allerdings erst, nachdem sie ihre Empfehlung ausgesprochen hatten. Wenn Ärzte über Optionen sprachen, ging es stets um zwei gegen den Tumor gerichtete Therapien, wie Chemotherapie und Chirurgie. Manche Ärzte waren gewillt und hielten es für richtig, den Patienten die Entscheidung zu überlassen, hatten aber das Gefühl, dass diese sich überfordert fühlten. Interessanterweise fühlten sich die meisten Patienten beteiligt, waren zufrieden mit dem Entscheidungsprozess und gaben an, dass der Rat des Arztes mit ihren Wünschen übereinstimmte und sie das letzte Wort gehabt hätten. Einige Patienten hätten sich jedoch präzisere Information und mehr Abwägung von Nutzen und Schaden gewünscht. Patienten, bei denen die Krankheit trotz Chemotherapie fortschritt, bedauerten die Entscheidung nicht, diejenigen bei denen die Krankheit stabil war, natürlich auch nicht. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Patienten nicht vermissen, was sie nicht kennen, nämlich die nichtdirektive präzise Darlegung der Optionen auf Grundlage der Evidenz zu patientenrelevanten Behandlungsergebnissen. Die oben zitierte Studie von Silvestri zeigt, dass Patienten, die sich über den zu erwartenden Lebenszeitgewinn durch eine Therapie im Klaren sind, dies sehr wohl mit den Schäden wie Beeinträchtigung der Lebensqualität abzuwägen wissen und bei gegebener Aussicht auf Nutzen und Schaden individuell sehr unterschiedlich entscheiden.

Bedarfsgerechtigkeit und Patientenwohl

Bedarfsgerechtigkeit bedeutet eine Versorgung entsprechend dem Stand der medizinischen Erkenntnisse mit den Merkmalen ausreichend und zweckmäßig, fachlich mit gebotener Qualität sowie wirtschaftlich erbracht. Der Sach-

verständigenrat bezeichnet Bedarfsgerechtigkeit als ein normatives Konzept, demzufolge jeder Versicherte beziehungsweise Bürger quantitativ und qualitativ die Gesundheitsversorgung erhält, die seinem Bedarf entspricht (SVR Gesundheit 2014, S. 31). Dieser Bedarf sei zwar nicht präzise messbar und hänge zum Beispiel auch vom Versorgungsniveau eines Gesundheitssystems ab, könne jedoch näherungsweise nach möglichst objektiven Kriterien bestimmt werden und somit auch als Grundlage für die Benennung von Überversorgung und Unterversorgung dienen. Ausgelöst wird ein Bedarf durch einen Zustand, dessen Behandlung durch spezifizierbare Maßnahmen einen gesundheitlichen Nettonutzen erwarten lässt, also einen gesundheitlichen Nutzen, der die Risiken dieser Maßnahme übersteigt (SVR Gesundheit 2001, Band 1, Ziffer 22). Der objektive Bedarf für eine medizinische Leistung bezieht sich auf ihre Eignung, Behandlungsziele zu realisieren. Bezogen auf die obigen Beispiele ist der Stent geeignet, das Behandlungsziel Symptombesserung zu erreichen, und die Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung das Behandlungsziel Lebenszeitverlängerung. Der Sachverständigenrat erweitert das Bedarfskonzept um den Begriff „subjektiver Bedarf“. Subjektiver Bedarf bezieht sich darauf, dass Patienten den Nutzen einer Behandlung je nach individuellen Voraussetzungen unterschiedlich bewerten. Von Bedarfsgerechtigkeit kann daher nur gesprochen werden, wenn der objektive auf einen subjektiven Bedarf trifft. Die dazugehörige Kommunikationsform ist das Shared Decision Making beziehungsweise die partizipative Entscheidungsfindung (Schulte 2016).

Genau an dieser Stelle ist ein zentrales Problem der Gesundheitsversorgung verortet. Es ist medizinischer Alltag, dass Patienten Gesundheitsleistungen erhalten, die objektiv, aber nicht subjektiv bedarfsgerecht sind. Ebenfalls alltäglich, aber nicht im Fokus dieses Beitrags stehend, sind Gesundheitsleistungen, die erbracht werden, ohne dass ein objektiver Bedarf vorliegt.

Der Sachverständigenrat Gesundheit hat den nicht indikations- und situationsbezogenen und zu häufigen Einsatz medizinischer Leistungen als das „zentrale medizinische und fiskalische Problem“ der Gesundheitsversorgung in Deutschland bezeichnet (SVR Gesundheit 2014, S. 36). Zu ergänzen ist, dass es sich darüber hinaus um ein ethisches und letztlich auch strafrechtlich relevantes Problem handelt – ein Heileingriff stellt bekanntermaßen nur dann *keine* Körperverletzung dar, wenn er durch einen Rechtfertigungsgrund und die Einwilligung des Patienten nach entsprechender Aufklärung legitimiert ist. Der Deutsche Ethikrat setzt mit seiner Stellungnahme zum „Patientenwohl als Maßstab für das Krankenhaus“ an der Mengenausweitung der Behandlungsleistungen im Krankenhaus an, die – wie er vorsichtig formuliert – zu Fragen nach der medizinischen Rechtfertigung führt. In mehreren Studien wurde genau dieser Frage nachgegangen mit der eindeutigen Antwort, dass aus wirtschaftlichen Gründen Leistungen erbracht werden, die medizinisch nicht notwendig sind, wie zum Beispiel Herzkatheteruntersuchungen, Koloskopien und Operationen sowie unnötige Krankenhausaufenthalte (Wehkamp 2017). In die

gleiche Richtung weisen die Ergebnisse von Fölsch et al. (2016) und Reifferscheid (2015).

Dem Ethikrat folgend umfasst das Patientenwohl objektivierbare, subjektive und intersubjektive Dimensionen. Eine am Patientenwohl orientierte Versorgung soll die Selbstbestimmung des Patienten achten und ermöglichen, eine hohe Behandlungsqualität und Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit gewährleisten. Das vom Sachverständigenrat Gesundheit vertretene Konzept der objektiven und subjektiven Bedarfsgerechtigkeit erscheint mit dem Konzept des Patientenwohls sehr gut vereinbar. Die oben genannten Beispiele zeigen, dass die Bedarfsgerechtigkeit eine notwendige Voraussetzung für Patientenwohl ist. Der Sachverständigenrat betont, dass eine bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung ohne umfangreiche evidenzbasierte Patienteninformation und ohne Patientenbeteiligung derzeit nicht umsetzbar ist (SVR Gesundheit 2018, Ziffer 1317).

Anregungen für die Selbsthilfe und für die Patientenvertretung

Stent bei stabiler symptomatischer koronarer Herzkrankheit und Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung sind nur zwei Beispiele, die sich fast beliebig vermehren ließen. Der Anstieg der Behandlungsfälle und der Operationszahlen im Krankenhaus ebenso wie die regionalen Versorgungsunterschiede sind deutliche Signale dafür, dass das Patientenwohl nicht die alleinige Leitidee der Gesundheitsversorgung ist. Der Umstand, dass der Deutsche Ethikrat und der Sachverständigenrat Gesundheit das Thema Patientenwohl gerade jetzt aufgreifen, dürfte dem Umstand geschuldet sein, dass die Gesundheitsversorgung sich von diesem Leitbild eher zu entfernen scheint, als sich ihm anzunähern.

Über-, Unter- und Fehlversorgung sind weltweite Phänomene, die in allen entwickelten Gesundheitssystemtypen anzutreffen sind. Ausmaß, Ursachen und Abhilfemöglichkeiten wurden vor Kurzem in der Right Care-Artikelserie im Lancet (Kleinert / Horton 2017) und in der OECD-Studie „Tackling Wasteful Spending on Health“ (OECD 2017) umfassend dargestellt.

Bürger und Patienten ahnen, dass es in der Gesundheitsversorgung nicht immer mit rechten Dingen zugeht. 88 Prozent der Befragten bejahten die Aussage, dass in deutschen Arztpraxen „medizinisch unnötige, in gesundheitlicher Hinsicht überflüssige Leistungen“ erbracht werden, und nur 6 Prozent meinten, dass dies selten oder nie vorkommt. Ebenfalls 88 Prozent meinten, dass in Arztpraxen überflüssige Leistungen empfohlen werden, die Patienten selber bezahlen müssen (Klemperer / Dierks 2011).

Was tun?

Die unzureichende Orientierung am Patientenwohl ist Fakt, wird aber von den Verantwortlichen in der Versorgung und in der Politik nicht als Problem mit hoher Priorität wahrgenommen. Keiner der Akteure übernimmt Verantwortung.

Was als politisch zu lösendes Problem angesehen wird und was nicht, steht in Verbindung mit Macht und Einfluss gesellschaftlicher Gruppen. Die Orientierung der Gesundheitsversorgung am Patientenwohl dürfte bislang daran scheitern, dass das Leitprinzip Patientenwohl die Eigeninteressen der Akteure in der Gesundheitsversorgung berühren und beeinträchtigen kann. Das aus Sicht des Patientenwohls „Zuviel“ an Krankenhausaufenthalten und Behandlungen wirkt sich positiv auf die finanziellen Ergebnisse von Krankenhäusern aus. Die Selbstbestimmung in der Entscheidung für oder gegen eine Behandlung verschiebt Macht vom Arzt auf den Patienten, und es ist zumindest plausibel anzunehmen, dass die Ärzteschaft einen Machtverlust zu vermeiden sucht. Bislang zumindest dürften die meisten Therapieentscheidungen eher die Präferenz des Arztes widerspiegeln als die des Patienten.

Meines Erachtens ist die Situation günstig für Veränderungen. Rückenwind erhält die Forderung nach Patientenwohl, Selbstbestimmung und Autonomie im politischen Raum vom Ethikrat und vom Sachverständigenrat Gesundheit. Mein Eindruck ist, dass es an politischem Druck und an ausreichend konkreten Handlungsvorschlägen mangelt. Hier könnten und sollten Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertretung ihr meines Erachtens erhebliches politisches Potenzial nutzen. Dafür gilt es, die Frage des Patientenwohls in die gesellschaftliche Debatte einzubringen.

Eine sehr günstige Voraussetzung hierfür ist der Umstand, dass sich alle Akteure in ihren Verlautbarungen zum Leitprinzip Patientenwohl bekennen. Konkrete Forderungen von Seiten der Bürger und Patienten würden die Akteure daher unter Zugzwang setzen.

Drei Ansatzpunkte seien hier beispielhaft genannt:

Gelöbnis der Ärzteschaft

Das Gelöbnis der Ärzteschaft, eine Art „mission statement“ der Profession, enthält das Bekenntnis zur Gesundheit und zum Wohlergehen als ihr oberstes Anliegen und das Versprechen, die Autonomie und die Würde der Patientinnen und Patienten zu respektieren. Wie Ärzte ihre Patienten zu informieren haben, ist in der Berufsordnung (§ 8) unmissverständlich enthalten: Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung einschließlich Behandlungsalternativen und die mit ihnen verbundenen Risiken hat der Arzt in verständlicher und angemessener Weise zu verdeutlichen, und je weniger eine Maßnahme medizinisch geboten oder je größer ihre Tragweite ist, umso ausführlicher und eindrücklicher sind Patientinnen oder Patienten über erreichbare Ergebnisse und Risiken aufzuklären. Es dürfte eine lohnende Aufgabe sein, die Ärzteschaft hier beim Wort zu nehmen, die Kluft zwischen Anspruch und Wirklichkeit als Problem zu definieren, auf die Tagesordnung zu setzen und Lösungen zu suchen und umzusetzen.

Patientenrechtegesetz

Ein weiterer Ansatzpunkt ist das Patientenrechtegesetz. Die Aufklärungspflicht umfasst, wie es in § 630e BGB heißt, sämtliche für die Einwilligung we-

sentlichen Umstände, wie Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie einschließlich der Aufklärung über Alternativen. Diese Formulierungen decken alles ab, was ein Patient für eine selbstbestimmte Entscheidung im Sinne des Patientenwohls benötigt, und es handelt sich nicht um ein „nice to have“, sondern um ein Anrecht des Patienten auf der einen Seite und eine Verpflichtung des Arztes auf der anderen Seite. In einem Gutachten zur Umsetzung des Patientenrechtegesetzes, in Auftrag gegeben vom damaligen Patientenbeauftragten der Bundesregierung, heißt es, dass die befragten Patienten mit der Aufklärung und Information „überwiegend zufrieden“ seien. Hier sind zwei Dinge zu kritisieren. Angesichts der weitreichenden Konsequenzen unzureichender Information ist „überwiegend“ völlig unbefriedigend, da die unzureichende Information jedes einzelnen Patienten weitreichende Schäden auslösen kann. Darüber hinaus sind Patienten eine Arzt-Patient-Kommunikation, wie sie für eine selbstbestimmte Entscheidung erforderlich ist, nicht gewohnt, und was man nicht kennt, kann man nicht vermissen. Die oben zitierte Studie von Brom et al. hat dies eindrücklich gezeigt. Erst wenn die Aufklärung und Information die Selbstbestimmung des Patienten unterstützen, ist eines der wesentlichen Ziele des Patientenrechtegesetzes erreicht.

Gesundheitskompetenz

Gesundheitskompetenz ist in Form der Ergebnisse einer europaweiten Studie (Schaeffer et al. 2017), eines Nationalen Aktionsplans (Kooperationsprojekt der Universität Bielefeld und der Hertie School of Governance) und einer vom Bundesministerium für Gesundheit initiierten „Allianz für Gesundheitskompetenz“ präsent. Das Konzept der Selbstbestimmung und des Patientenwohls in der Gesundheitsversorgung ist darin noch nicht explizit abgebildet. Hier sollte ergänzend das Konzept der Arbeitsgruppe „Informed Health Choices“ hinzugezogen werden. Diese internationale Arbeitsgruppe hat sich zum Ziel gesetzt, Personen ohne spezifische Vorbildung darin zu befähigen, „Gesundheitsversprechen“ („health pledges“) auf ihren Wahrheitsgehalt zu prüfen. Gute Gesundheit, so die Arbeitsgruppe auf ihrer Website www.informedhealthchoices.org, setzt voraus, dass Menschen gute Entscheidungen treffen, wofür sie die Fähigkeit benötigen, relevante Gesundheitsinformationen zu finden, zu verarbeiten, zu verstehen und auf Glaubwürdigkeit zu beurteilen. Den meisten Menschen fehle diese Fähigkeit aber.

Zusammenfassung

Patientenwohl bedeutet eine Gesundheitsversorgung, die dem objektiven und subjektiven Bedarf eines Patienten entspricht. Erforderlich ist eine Arzt-Patient-Kommunikation, die dem Patienten die Möglichkeit zu einer selbstbestimmten, auf seinen geklärten Präferenzen beruhenden Entscheidung ermöglicht. Von diesem Ideal ist der Versorgungsalltag in vielen Fällen weit entfernt. Unzureichende Informationen können Patienten zu Entscheidungen ver-

anlassen, die sie wohlinformiert nicht getroffen hätten. Über-, Unter- und Fehlversorgung wie auch regionale Versorgungsunterschiede sind deutliche Signale für die Nichtübereinstimmung der Gesundheitsversorgung mit dem Patientenwohl.

Selbsthilfe und Patientenvertretung haben sich eine stärkere Position im Gesundheitssystem erworben als je zuvor. Der Sachverständigenrat Gesundheit stellte sich bereits 2001 die Patienten als eigenständige dritte Kraft im Gesundheitswesen, neben den Leistungserbringern und den Kostenträgern vor (SVR Gesundheit 2001, Band 1, Ziffer 297). In diesem Sinne sollten Selbsthilfe und Patientenvertretung Themen, die mit Patientenwohl und Selbstbestimmung in Verbindung stehen, verstärkt in die öffentliche Debatte einbringen.

Literatur

- Brom, Linda / De Snoo-Trimpp, J.C. / Onwuteaka-Philipsen, B.D. et al. : Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expect* 2015 doi: 10.1111/hex.12434 [published Online First: 2015/12/17]
- Deutscher Ethikrat (Hrsg.): Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus. Stellungnahme. Berlin 2016
- Fölsch, Ulrich / Faulbaum, Frank / Hasenfuß, Gerd: Mitgliederbefragung zu „Klug Entscheiden“. Wie Internisten das Problem von Über- und Unterversorgung werten. *Deutsches Ärzteblatt* 2016, 113(13): A-604 / B-510 / C-506
- Kleinert, Sabine / Horton, Richard: From universal health coverage to right care for health. *The Lancet* 2017, Volume 390, ISSUE 10090, P101-102
- OECD: Tackling Wasteful Spending on Health. OECD Publishing 2017 (oe.cd/tackling-wasteful-spending-on-health)
- Reifferscheid, Antonius /, Pomorin, Natalie / Wasem, Jürgen: Ausmaß von Rationierung und Überversorgung in der stationären Versorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2015, 140(13):e129-e135
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Gutachten 2000-2001. 2001
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechte Versorgung. Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Sondergutachten 2014
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. Gutachten 2018
- Schaeffer, Doris / Berens, Eva-Maria / Vogt, Dominique: Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung. *Deutsches Ärzteblatt International* 2017, 114(4):53-60
- Schulte, Hilde: Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF). Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016*. Gießen 2016, S. 42-49
- Silvestri, G. / Pritchard, R. / Welch, H.G.: Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. *BMJ* 1998, 317(7161):771-775

David Klempner, Prof. Dr. med., ist Hochschullehrer für Sozialmedizin, Public Health und Gesundheitswissenschaften. Nach seiner Weiterbildung zum Internisten leitete er ein Gesundheitsamt (Bremen-Nord) und war als Referent in der Bremer Gesundheitsbehörde für Fragen der Planung, Organisation und Evaluation der regionalen Gesundheitsversorgung zuständig. Seit 2001 ist er Professor an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg. Zu seinen Forschungsinteressen zählen die evidenzbasierte berufliche Praxis, Patientenorientierung, Shared Decision

Making, regionale Versorgungsunterschiede und Interessenkonflikte. Er ist Autor des Lehrbuchs „Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften“, das 2015 in der 3. Auflage erschien. Er ist „past president“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin und setzt sich in zahlreichen Gremien für eine Gesundheitsversorgung ein, die am Patientenwohl orientiert ist.

Selbsthilfe im Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen verankern!

Schon seit frühesten Zeiten gehört die „Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas“ zu den Kernaufgaben von Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen. Die jüngste Untersuchung zur Situation von Kontaktstellen hat gezeigt, dass gerade in diesem Bereich erfreuliche Fortschritte zu verzeichnen sind: *„Am deutlichsten sind positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas zu erkennen. Auch das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, hat sich nach Einschätzung der Befragten zum Positiven gewandelt“* (Nickel et al. 2015, S. 123).

Zu dieser Entwicklung trägt sicher bei, dass Selbsthilfeszusammenschlüsse in starkem Maße die Kooperation suchen und sich als Ergänzung und Partner im Gesundheitssystem verstehen. Kooperation der Selbsthilfe mit Gesundheitseinrichtungen heißt immer auch Einflussnehmen durch Partizipation sowie Integration in die Alltagsroutinen der professionellen Hilfeinstitutionen. Die Kontaktstellen richten ihre Aktivitäten an diesen Wünschen der Selbsthilfegruppen aus.

Während die Beteiligung der Selbsthilfevereinigungen auf der Bundesebene gesetzlich geregelt ist, gibt es auf der Ebene einzelner Gesundheitseinrichtungen keine Vorgaben für Beteiligung. Interessant ist daher, dass es inzwischen ein definiertes Konzept und Verfahren gibt, wie „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Krankenhäusern und anderen Einrichtungen verankert werden kann (www.selbsthilfefreundlichkeit.de).

Fachlich wird unter dem Schlagwort Selbsthilfefreundlichkeit „die an Qualitätskriterien orientierte, institutionalisierte und auf Dauer angelegte Zusammenarbeit von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung mit Selbsthilfeszusammenschlüssen“ verstanden. Die Kriterien (s. Textbox 1) beziehen sich auf drei Komponenten des Begriffs: Unterstützung der Anliegen der Selbsthilfegruppen, Verabredungen zu geregelten, dauerhaften Kooperationskontakten (Nachhaltigkeit) sowie Ermöglichung von Beteiligung (Partizipation).

Textbox 1: Die Qualitätskriterien in einer allgemeinen, für alle Einrichtungen geeigneten Form

Um die Qualität der Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitseinrichtungen zu bewerten, wurden konsensuell von Akteuren der Selbsthilfe und Vertretern aus Gesundheitseinrichtungen Qualitätskriterien entwickelt. Sie bieten eine gute Orientierung, wie die Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe konkret gestaltet werden kann:

1. *Selbstdarstellung wird ermöglicht*

Die Gesundheitseinrichtung informiert an zentralen Orten ihrer Einrichtung, in ihren Räumen und in ihren Medien über den Stellenwert der Selbsthilfe und über die gemeinsame Zusammenarbeit. Sie stellt entsprechende Präsentationsflächen und Räume zur Nutzung durch die Selbsthilfe zur Verfügung, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patienten bzw. deren Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.

2. *Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen*

Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich auf die Möglichkeit zur Teilnahme an Angeboten von für sie geeigneten Selbsthilfegruppen hingewiesen. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienste oder Sprechzeiten in der Gesundheitseinrichtung aufmerksam gemacht.

3. *Die Öffentlichkeitsarbeit wird unterstützt*

Die Gesundheitseinrichtung berichtet in ihren Medien und Publikationen über ihre Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen werden in der Öffentlichkeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.

4. *Ein Ansprechpartner ist benannt*

Die Gesundheitseinrichtung benennt für die Selbsthilfe einen Ansprechpartner und macht diese Person bei Patienten und Mitarbeitern bekannt.

5. *Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert*

Die Mitarbeiter der Gesundheitseinrichtung sind über das Thema Selbsthilfe allgemein und über die häufigsten in der Einrichtung vorkommenden Erkrankungen fachlich informiert. In die Fort- und Weiterbildung zur Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. Selbsthilfeunterstützungsstelle einbezogen.

6. *Partizipation der Selbsthilfe wird ermöglicht*

Die Einrichtung ermöglicht Vertretern der Selbsthilfe die Mitarbeit in geeigneten Gremien der Gesundheitseinrichtung.

7. *Kooperation ist verlässlich gestaltet*

Gesundheitseinrichtung und Selbsthilfe treffen konkrete Vereinbarungen für die Zusammenarbeit und für einen regelmäßigen Austausch. Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und / oder Selbsthilfeunterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert.

(Quelle: <http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/unsere-qualitaetskriterien/>)

Mit diesem Ansatz konnten in der Vergangenheit in gemeinsamen Bemühungen von Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen zunehmend mehr Gesundheitseinrichtungen gewonnen werden, die sich zu kontinuierlicher und systematischer Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe entsprechend diesen Kriterien verpflichtet haben. So sind zum Beispiel schon fast 50 Krankenhäuser Mitglied des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit geworden. Angesichts von etwa 2.000 Krankenhäusern in Deutschland ist dies aber eine verschwindend kleine Zahl. Deswegen muss man nach Wegen suchen, wie die Zahl erhöht werden kann bzw. wie die Zusammenarbeit zu einer alltäglichen, selbstverständlichen Routine in möglichst vielen Einrichtungen gemacht werden kann. Einer dieser Wege heißt: Machen wir die Qualitätskriterien guter Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu einem *festen Bestandteil des allgemeinen Qualitätsmanagements* von Gesundheitseinrichtungen! Über den Stand dieser Bemühungen wird in diesem Beitrag berichtet¹.

Hintergrund und Durchführung der Studie

Dreh- und Angelpunkt für die bessere Verankerung der Selbsthilfe im Qualitätsmanagement ist die gesetzliche Verpflichtung von Gesundheitseinrichtungen (im Sozialgesetzbuch V, §§ 135-139) zu einem kontinuierlichen „einrichtungsinternen Qualitätsmanagement“. Zu diesem Zweck müssen sich die Einrichtungen auf eines von mehreren angebotenen Managementsystemen verlassen. Diese Qualitätsmanagementsysteme (QMS) bestehen aus einer Vielzahl von Kriterien, zu denen (meistens) in jährlichem Abstand Stellung genommen werden muss, inwieweit die damit verbundenen Qualitätsziele erreicht werden. Wird jetzt die „gute Kooperation“ (im Sinne der Textbox 1) in einem häufig genutzten QMS festgeschrieben, heißt das, dass kontinuierlich die Beachtung dieses Zieles gepflegt wird.

Anknüpfungspunkt für die Selbsthilfe ist die 2016 in Kraft getretene neue QM-Richtlinie (QM-RL) 2, nach der für Praxen und Krankenhäuser einheitliche Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement gelten. In einem Passus der Richtlinie wird auch die Selbsthilfe genannt: „Für den gezielten Einsatz im individuellen Arzt-Patient-Kontakt wird eine Zusammenstellung zuverlässiger, verständlicher Patienteninformationen sowie von Angeboten von Selbsthilfeorganisationen und Beratungsstellen gepflegt“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2015, S. 7).

Diese Forderung ist jedoch sehr allgemein. In den QMS werden solche allgemeinen Qualitätsnormen (mehr oder weniger ausführlich) konkretisiert. Je ausdrücklicher und konkreter dies geschieht, desto genauer weiß ein Nutzer des QMS, welches Handeln erforderlich ist, damit es als gute Kooperationsqualität anerkannt wird.

Schon unmittelbar nach dem ersten Modellprojekt in Hamburger Krankenhäusern wurde 2007 mit dem Qualitätsmanagementsystem KTQ (Kooperation – Transparenz – Qualität) Kontakt aufgenommen, um den entwickelten Kriterien auch Geltung in dem Kriterienkatalog von KTQ zu verschaffen. Dies stieß auf offene Ohren und wurde im Manual 2009 umgesetzt. Unter anderem hierdurch ermutigt, war und ist es im Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ ein Ziel, diese ersten positiven Erfahrungen der Kooperation mit einem Qualitätsmanagementsystem weiterzuverfolgen, um „Patientenorientierung“ mitzugestalten und Selbsthilfefreundlichkeit breitflächig als Standard in möglichst allen QMS zu etablieren.

In unserer Studie wurden (beauftragt vom Steuerungskreis des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen) insgesamt 17 verschiedene QMS analysiert (stationär: 3, ambulant: 8; Rehabilitation: die 6 quantitativ wichtigsten). Das Vorgehen bestand aus Internetrecherchen und Befragungen bei Qualitätsmanagementsystemen beziehungsweise ihren verantwortlichen Vertreterinnen und Vertretern per E-Mail mit einem (nicht ganz einheitlichen, qualitativen) Fragebogen, der an schon vorhandenen Kenntnissen (aus Internetrecherche und einer früheren Befragung) anknüpfte (Trojan 2017).

Zusammenfassende Ergebnisse

Bei den verbreitetsten QMS im ambulanten und stationären Bereich wird eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen explizit berücksichtigt (bei 7 von 7 relevanten bereichsspezifischen QMS), nicht jedoch bei den DIN-EN-ISO-Varianten² und drei weniger bekannten regionalen QMS der ambulanten Versorgung.

Bei allen QMS hatten bereits direkte („aktivierende“) Kontakte mit dem Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit (oder seinen Vorläufern) stattgefunden. In der prinzipiellen Akzeptanz der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gab es dabei keine Unterschiede, da in allen relevanten QMS an irgendeiner Stelle die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe angesprochen wird. Beim Vergleich der Kriterien des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit mit den jeweiligen Formulierungen in den QMS zeigt sich jedoch, dass *nie* die Kriterien der *Partizipation* und *nur selten* solche der *Nachhaltigkeit* übernommen wurden, sondern *vor allem* solche der *Unterstützung der Selbsthilfegruppen* (wie insbesondere durch Informationsweitergabe oder Kooperation allgemein). Das ist schon ein beachtliches Ergebnis, aber leider noch weit entfernt von dem, was Selbsthilfegruppen insgesamt gewünscht haben, – metaphorisch gesprochen: das Glas ist nur zu einem Drittel gefüllt.

Im *QMS der Kassenärztlichen Bundesvereinigung* namens QEP (Qualität und Entwicklung in Praxen) wurde allerdings bis in einzelne Formulierungen hinein der Kanon der Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit im „Manual für Praxen und Medizinische Versorgungszentren“ wiedergegeben und auch im neueren „Manual für Psychotherapeuten“ übernommen (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2017; 2018). Als Grund kann nur die Überzeugtheit der Verantwortlichen angenommen werden, da es keine besonderen finanziellen oder ideellen Anreize gibt (außer der für alle ambulanten und stationären Einrichtungen gleichen Vorgabe, der eingangs erwähnten Qualitätsmanagement-Richtlinie des G-BA). Für die besonders starke Berücksichtigung im regionalen QMS der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Westfalen-Lippe (KPQM = KV Praxis Qualitätsmanagement) gibt es den einfachen Grund, dass diese KV von Beginn an Kooperationspartner war in dem Modellversuch der Entwicklung und Erprobung von Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit (Bobzien et al. 2012).

Im *stationären* Bereich gab es im vormaligen KTQ-Katalog von 2009 (KTQ = Kooperation für Transparenz und Qualität) eine deutlich ausgeprägtere Berücksichtigung als im aktuellen. Nach Angaben der Verantwortlichen sei dies allein auf eine allgemeine Verschlankung des gesamten Katalogs zurückzuführen.

In den QMS der *rehabilitativen* Versorgung wird die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zwar aufgrund eines kurzen Passus in der Rahmenvereinbarung nach § 20 Abs. 2a SGB IX in sehr allgemeiner Form aufgenommen (Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation 2015). Die Anstöße zur Zusammenarbeit sind jedoch so rudimentär und wenig sichtbar, dass vermutlich erst die konkretere

Ausformulierung in den am weitesten verbreiteten QMS des Rehabereichs eine spürbare Berücksichtigung im Alltag erzielen kann.

Dass allerdings leider nicht bekannt ist, in welchem Umfang den Kriterien tatsächlich Geltung im Alltag des Qualitätsmanagements und der Zertifizierung von Einrichtungen verschafft wird, ist wohl die bedeutsamste Forschungslücke bei der Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in die QMS. Hierzu bedarf es eines größeren multimethodischen Forschungsprojekts in der Zukunft.

Fazit und Ausblick

An den Prozessen, Gesundheitseinrichtungen, insbesondere Krankenhäuser und Rehaklinken selbsthilfefreundlich zu gestalten haben inzwischen etwa 300 *Selbsthilfezusammenschlüsse* aktiv mitgearbeitet. Darüberhinaus waren aber noch weit mehr beteiligt und haben von einem selbsthilfefreundlichen Klima in den jeweiligen Einrichtungen profitiert.

Auch wenn die formellen Partizipationsmöglichkeiten vermutlich bisher wenig ausgeprägt sind, ist es doch mehr als plausibel, dass – ebenso wie bei der Beteiligung von Selbsthilfevereinigungen an Zertifizierungen, Qualitätszirkelarbeit und Entwicklung von Leitlinien – auch in der direkten Kooperation auf Einrichtungsebene, teils durch direkte Mitarbeit (z.B. als Stomahelfer), teils durch partizipative Gestaltung von Abläufen, durchaus Verbesserungen im Versorgungsgeschehen erreicht werden können.

Natürlich steht letztendlich der unmittelbare Nutzen für die beteiligten Selbsthilfegruppen und ihre Mitglieder im Vordergrund. Aber auch für *Selbsthilfekontaktstellen* ist es eine große Erleichterung, wenn sie dauerhafte, verlässliche Kooperationspartner im professionellen Bereich haben und nicht nach jedem Personalwechsel mühsam neue Kooperationsbeziehungen aufbauen müssen.

Für *Verantwortliche der Qualitätsmanagementsysteme* ist es eine Hilfe, wenn sie handfeste Kriterien haben, wie sie bei Zertifizierungen Patientenorientierung (hier: kollektive) überprüfen können. Schon früh zeigte sich in einer explorativen Studie bei 68 Visitoren (Qualitätsprüfern) von KTQ eine hohe Akzeptanz: Von 60 Äußerungen zur Integration von Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit in das KTQ-System waren 58 positiv und nur 2 negativ (Trojan / Nickel 2012, S. 182).

Auch die *Einrichtungen, besonders Krankenhäuser und Rehakliniken*, profitieren von der systematischen Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe: Sie machen ihre Einrichtungen dadurch attraktiver; starke, sichtbare Patientenorientierung ist ein Pluspunkt bei der Selbstdarstellung und beim Werben um Patienten. Wenn sich die Krankenhäuser zertifizieren lassen, das heißt sich einer Qualitätsprüfung durch kollegiale Prüfer der jeweiligen QMS (Visitoren oder Auditoren genannt) unterziehen, können sie mit Selbsthilfefreundlichkeit Pluspunkte erzielen. Bei einer Pilotbefragung 2017 der Mitgliedskrankenhäuser des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit gaben zwei Drittel der antwortenden Selbsthilfebeauftragten (21 von 32) an, dass die Umsetzung der Kriterien der

Selbsthilfefreundlichkeit ihrer Institution Vorteile bei der Zertifizierung gebracht habe (Trojan 2018, S. 109).

Als Quintessenz kann man festhalten, dass unter anderem durch die Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in die Qualitätsmanagementsysteme eine Win-win-Situation entsteht, bei der alle Beteiligten einen Nutzen haben. Insofern lohnt es sich, das Konzept und seine Integration in das Qualitätsmanagement von Gesundheitseinrichtungen weiterzuverfolgen.

Tatsächlich trägt diese Win-win-Situation auch dazu bei, dass das in der Einführung kurz erwähnte Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ seit seiner Gründung 2009 kontinuierlich gewachsen ist: Mit Stand vom 13.11.2018 hatte das Netzwerk 244 aktive Mitglieder. Neben Gründern, Förderern, Mentorinnen und so weiter finden sich unter den Mitgliedern:

- 82 Selbsthilfekontaktstellen
- 48 Krankenhäuser
- 26 Rehakliniken
- 62 Selbsthilfeorganisationen / -gruppen.

Im Rahmen des Netzwerks soll die Kooperation mit den relevanten QMS weiter entwickelt und ausgebaut werden. Gesundheitspolitische Strömungen der stärkeren Verknüpfung von nachgewiesener Qualität mit Honorierungszuschlägen könnten sich positiv auf die tatsächliche Realisierung intensiverer Zusammenarbeit gemäß den Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit auswirken. Die Diskussion über die Umsetzung solcher Anreize ist allerdings erst am Beginn und wird kontrovers geführt.

Insofern ist die stärkere Berücksichtigung von Selbsthilfefreundlichkeit in QMS und noch mehr die tatsächliche Anwendung der Kriterien guter Zusammenarbeit in den Institutionen des Gesundheitswesens zum Nutzen von Selbsthilfegruppen und Patienten eine langfristige Aufgabe, die dem berühmten „Bohren dicker Bretter“ gleichkommt.

Anmerkungen

- 1 Ich möchte an dieser Stelle der BARMER danken, die durch eine gesonderte Projektförderung die Erstellung einer Expertise ermöglicht hat, die die Grundlage dieses Beitrags bildet! Den Verantwortlichen der QMS danke ich für Ihre Bereitschaft, aktiv an dieser Bestandsaufnahme mitzuwirken! Detailliertere Ergebnisse der Expertise finden sich in Trojan 2017, 2018 und 2019.
- 2 Dies ist ein System, was branchenübergreifend ist, das heißt es ist – im Gegensatz zu allen anderen – nicht speziell auf das Gesundheitswesen oder einzelne Gesundheitseinrichtungen ausgerichtet und kann von seiner Allgemeinheit her deswegen auch keine konkreten Kriterien zu Selbsthilfegruppen enthalten.

Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (BAR): Vereinbarung zum internen Qualitätsmanagement nach §20 Abs. 2a SGB IX; Stand: 30.04.2015 (https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/rehabilitation_und_teilhabe/Qualitaet_in_der_Reha/Qualitaetsmanagement_und_Zertifizierung/downloads/Vereinbarung.pdf)

Bobzien, Monika / Schlömann, Doris / Trojan, Alf: Modellprojekt „Selbsthilfefreundliche Praxis“ Nordrhein-Westfalen. In: Trojan, Alf et al. (Hrsg.): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswe-

- sen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven 2012, S. 240-258
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Qualitätsmanagement-Richtlinie / QM-RL des Gemeinsamen Bundesausschusses über grundsätzliche Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, Vertragspsychotherapeutinnen und Vertragspsychotherapeuten, medizinische Versorgungszentren, Vertragszahnärztinnen und Vertragszahnärzte sowie zugelassene Krankenhäuser. In der Fassung vom 17.12.2015 (<https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/87/>)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV; Hrsg.): QEP-Manual[®] für Psychotherapeuten. Qualitätsmanagement für die ambulante Gesundheitsversorgung. Berlin 2017
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV; Hrsg.): QEP-Zertifizierung[®]. Leitfaden für Praxen, für Kooperationen, für MVZ. Qualitätsmanagement für die ambulante Gesundheitsversorgung. Version 5.1. Berlin 2018
- Nickel, Stefan / Seidel, Gabriele / Weber, Jan / Dierks, Marie-Luise / Werner, Silke / von dem Knebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen 2015, S. 122-133
- Trojan, Alf: Weiterentwicklung der Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsystemen und -strukturen. Expertise für das Netzwerk SPiG. Manuskript 2017
- Trojan, Alf; NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen; Hrsg.): Integration von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in Qualitätsmanagement-Systemen und -strukturen im Gesundheitswesen. Berlin 2018, S. 6-123
- Trojan, Alf: Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. Wird die Kooperation mit der Selbsthilfe in Qualitätsmanagementsystemen berücksichtigt? Aktueller Stand und Entwicklungsperspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(1), 40-48; DOI: 10.1007/s00103-018-2851-7
- Trojan, Alf / Bellwinkel, Michael / Bobzien, Monika / Kofahl, Christopher / Nickel, Stefan (Hrsg.): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe. Band 26. Bremerhaven 2012
- Trojan, Alf / Nickel, Stefan: Bilanz der Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Krankenhaus, Transferaspekte und Perspektiven. In: Trojan, Alf et al. (Hrsg.): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven 2012, S. 175-182

Alf Trojan, Prof. Dr. med., Dr. phil., M.Sc. (London), Mediziner und Soziologe ist ehemaliger Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seine Arbeitsschwerpunkte sind Selbsthilfe und Gesundheitssystem, Kommunale Gesundheitsförderung, Bürgerbeteiligung, Patienten- und Bürgerbefragungen.

Selbsthilfe – was es ist, und was es nicht ist

Die Selbsthilfebewegung entstand einst als eine Alternativ- oder sogar Gegenbewegung in Kritik an und Abgrenzung von etablierten Systemen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die von Fachleuten wie den „Halbgöttern in Weiß“ dominiert wurden und den Betroffenen wenig Mitsprache einräumten. Sie ist eine von etlichen „sozialen Bewegungen“ aus den „nach 68er“ Jahren (neben z.B. Frauen-, Friedens- und Umweltbewegung), in denen sich Menschen emanzipieren wollten von herkömmlichen, oft autoritären Verhältnissen. Seither ist „die Selbsthilfe“ in der Mitte der Gesellschaft angekommen, hat einen ausgesprochen guten Klang und wird im Allgemeinen positiv bewertet (wie entsprechende Meinungsumfragen immer wieder belegen). Das verführt dazu, den Begriff – absichtlich oder aus mangelnder Kenntnis – unpräzise, gelegentlich auch völlig sachfremd zu verwenden, um die Wertschätzung auf das eigene Tun zu lenken, auch wenn dieses mit dem üblichen, fachlich korrekten Begriff Selbsthilfe wenig oder gar nichts zu tun hat. Man könnte sagen: das ist eine unerwünschte Nebenwirkung der Erfolgsgeschichte Selbsthilfe.

Der Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. setzte seinerzeit eine eigene Arbeitsgruppe ein mit dem Auftrag, zu definieren, was mit dem (damals noch relativ neuen) Begriff „Selbsthilfegruppe“ gemeint sein sollte. Es sollte einerseits ein Konsens unter Fachleuten erzielt, und andererseits eine gewisse Vorgabe zur künftigen Verständigung gemacht werden. Nach über einem Jahr mit etlichen Sitzungen wurde 1987 folgender Text verabschiedet, der heute noch sehr gut zur Orientierung dienen kann:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Diese Definition betont die Wirkung der Gruppenselbsthilfe „nach innen“, auf die unmittelbar Beteiligten und Engagierten, ohne die soziale und politische

Dimension auszuklammern. Es geht im Wesentlichen um Probleme, zu deren Lösung individuelle Erkenntnis- und Veränderungsprozesse beitragen können, weniger um die Interessenvertretung nach außen und die Hoffnung auf Veränderung Anderer oder „der Verhältnisse“. Hier kommt ein Perspektivwechsel zum Tragen: zwar sind Krankheiten, Behinderungen und besondere Belastungen die Anlässe, sich an Selbsthilfegruppen zu beteiligen („Leidensdruck“), vertraut wird aber auf die Potenziale und Ressourcen, über die auch diese Menschen verfügen. Und neben das Angebot von Hilfeleistung tritt die Möglichkeit, mitzumachen, zu gestalten, selber aktiv zu werden.

Die konkrete Ausgestaltung der Selbsthilfegruppenarbeit richtet sich im Einzelfall nach den Erfordernissen der jeweiligen Erkrankung oder Problemlage, nach subjektiven Vorstellungen der Betroffenen (z.B. der eigenen Krankheits-theorie), nach ihrer Motivationslage und den vorhandenen Ressourcen, mitunter aber auch nach Vorgaben übergeordneter Selbsthilfeorganisationen (s.u.), nach den Vorgaben fördernder Institutionen sowie nach gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Gesprächs-Selbsthilfegruppen

Als eine spezielle Ausprägung gelten die sogenannte Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Ihre Anregung geht in besonderer Weise auf den erst in Gießen und dann in Frankfurt lehrenden und forschenden Prof. Michael Lukas Moeller zurück. Er interessierte sich als Psychoanalytiker und Gruppentherapeut für die Potenziale von Menschen, einander beizustehen und zu helfen, auch ohne Anwesenheit professioneller Helfer. Er war überzeugt von der Betroffenenkompetenz aus Erfahrung – insbesondere aus gesammelter und geteilter Erfahrung in Gruppen, und zwar ohne professionelle Leitung durch Fachkräfte. Im Vordergrund der Arbeit von Gesprächs-Selbsthilfegruppen steht die emotionale Be- oder Verarbeitung von Krankheiten und Krisen. Sie machen sich in besonderer Weise das Gruppenprinzip und die Heilkraft des Wortes zu nutze. „Reden hilft!“ heißt ein dazu passender Slogan. Oft sind es etwa sechs bis zwölf Personen, die sich zu meist wöchentlichen Sitzungen von etwa 90 Minuten Dauer treffen. Diese Art von Selbsthilfegruppen ähnelt in ihrem „Setting“ der professionellen Gruppenpsychotherapie. Man könnte verkürzt sagen, es handelt sich um eine „Gruppentherapie ohne Therapeut“. Auf ausgewiesene Leitungsfunktionen und Formalia im Sinne von Vereinsstrukturen kann in der Regel verzichtet werden. Gesprächs-Selbsthilfegruppen haben ihre Stärke in der Bearbeitung seelischer Probleme im Sinne neurotischer, psychosomatischer oder funktioneller Störungen, aber auch bei der seelischen Verarbeitung anderer Krankheiten und Krisen. Sie stiften neues „Kohärenzgefühl“ im Sinne des Salutogenesekonzepts von Antonovsky und tragen so zu Genesung und Gesunderhaltung bei. Ihre Gruppendynamik lebt von der unmittelbaren persönlichen Begegnung („face-to-face“), von der Entwicklung vertrauensvoller kontinuierlicher Beziehungen untereinander, von Offenheit und Selbstenthüllungsbereitschaft, von Introspektion und Einfühlung, von aktivem Zuhören und dem Angebot neuer Sichtweisen, ausgehend von den Lebens- und

Leidenserfahrungen der anderen Betroffenen. Viele Mitglieder solcher Selbsthilfegruppen haben auch schon in irgendeiner Form professionelle psychotherapeutische Hilfe erfahren, von wenigen Beratungsgesprächen etwa im Rahmen von stationären Rehamaßnahmen über reguläre ambulante Behandlungen im Sinne der Psychotherapierichtlinie bis zu Aufenthalten in psychiatrischen oder psychosomatisch-psychotherapeutischen Fachkliniken. Sie suchen Selbsthilfegruppen auf als eine Form der Nachsorge, als „Auffrischung“ bei erneuten Problemen oder auch parallel als Ergänzung zu einer Einzeltherapie. Insbesondere unter Aspekten der Prävention (hier im Sinne von Rückfallprophylaxe), der Stabilisierung von professionell erzielten Behandlungserfolgen und der Rehabilitation (vor allem der psychosozialen) kommt diesen Gruppen eine enorme Bedeutung zu.

Die Abbrecherquote ist ein zentrales Problem gerade für Gesprächs-Selbsthilfegruppen, da diese in besonderer Weise auf die kontinuierliche und verlässliche Teilnahme und Beteiligung aller ihrer Mitglieder am Gruppenprozess angewiesen sind. Es muss neben dem eigenen Leidensdruck auch ein ausreichendes Maß an Verantwortlichkeit für die anderen und für die Gruppe als Ganzes bei allen Beteiligten vorhanden sein. Gruppenselbsthilfe kann überhaupt nur gelingen bei einem hohen Maß von Engagement der Beteiligten. Psychoanalytisch würde man von gesunden Persönlichkeitsanteilen, Ich-Stärke oder Struktur sprechen, allgemeiner von notwendigen „Ressourcen“, über die die Gruppenmitglieder verfügen sollten. Selbsthilfegruppen sind keine Versorgungseinrichtungen!

Bei der Einschätzung dieses Problems ist allerdings – sozusagen als Trost für die Selbsthilfe – zu bedenken, dass es auch in professionellen Gruppentherapien hohe Abbruchquoten gibt.

Anonyme oder 12-Schritte-Gruppen

Eine besonders bekannte und traditionsreiche Form von Selbsthilfegruppen stellen die Anonymen oder 12-Schritte-Gruppen dar. Alle Selbsthilfegruppen dieses Typs lassen sich zurückführen auf die Anonymen Alkoholiker, die wohl berühmtesten Selbsthilfegruppen überhaupt. Sie bilden eine weltweite Bewegung, der sich nach und nach auch Angehörige von Alkoholkranken, andere Drogenabhängige, Spielsüchtige, Menschen mit Essstörungen und seelischen („emotionalen“) Problemen, neuerdings sogar Kauf-, Spiel- und Liebessüchtige angeschlossen haben. In Amerika wird dieses spezielle Konzept mitunter sogar mit Selbsthilfegruppen insgesamt gleichgesetzt. Deshalb dienen sie auch den Drehbuchschreibern amerikanischer Fernsehserien und in Hollywood produzierter Filme fast immer als Vorlage, wenn der Besuch einer Selbsthilfegruppe in der Story vorkommt („Ich heiße John, und ich bin Alkoholiker.“ – „Hi, John.“). All diese Gruppen folgen einem Programm der „12 Schritte“, sie akzeptieren eine „höhere Macht“ (so wie jeder persönlich sie versteht!) und arbeiten nach einem ganz bestimmten Konzept. Sie sind stets „offen“, das heißt, jederzeit können neue Interessierte hinzustoßen, wenn sie nur den Wunsch haben, zu genesen und „trocken“ zu

werden. Die Gruppengespräche bestehen im Wesentlichen aus einer Reihe von Monologen, in denen aus dem eigenen Leben, von der eigenen Sucht, von den Anstrengungen, sie zu überwinden, von Rückfällen und von Erfolgen berichtet wird. Dabei soll jeder von sich selbst sprechen; Fragen oder gar Ratschläge an andere sind verpönt. Die Balance zwischen Selbst- und Fremdhilfe ist für die Philosophie der Anonymous-Gruppen von zentraler Bedeutung. Für jeden in der Runde ist völlig klar, dass er oder sie um seiner / ihrer selbst willen, zur Überwindung der eigenen Krankheit in die Gruppe geht und nicht in erster Linie, um anderen dort zu helfen. Zugleich ist jeder verpflichtet, zum Erhalt der Gemeinschaft beizutragen und die eigenen Erfahrungen weiterzugeben. Selbsthilfe und Engagement für andere sind hier untrennbar miteinander verbunden. Beides geschieht im selben Moment und am selben Ort, nämlich im „Meeting“, wie die Treffen genannt werden. Was zählt, ist die Beteiligung hier und jetzt, die Begegnung von Angesicht zu Angesicht. Eine andere Form von Mitgliedschaft gibt es gar nicht und ehrenamtliches Helfertum nur in geringem Maße, etwa bei den sogenannten „Sponsoren“ – das sind erfahrene Mitglieder, die eine Art Patenschaft für Neue übernehmen – oder bei den „Diensten“ für die Gemeinschaft, zum Beispiel dem Führen der Rednerliste im Meeting. Anonyme (oder 12-Schritte-)Gruppen mischen sich prinzipiell nicht in öffentliche Debatten ein, stellen keine Forderungen an das Versorgungssystem und nehmen keine Fördergelder von Außenstehenden an.

Selbsthilfeorganisationen

Ganz anders als mit den weitgehend innenorientierten Gesprächs-Selbsthilfegruppen oder den politisch bewusst „abstinenten“ Anonymous-Gruppen verhält es sich mit den großen Selbsthilfeorganisationen (z.B. Deutsche Rheuma-Liga, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung). Sie sind sehr wohl in der gesundheits- und sozialpolitischen Arena präsent, jede für sich, oft aber auch vertreten durch ihre Dachorganisationen, wie Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE, mit derzeit etwa 120 Mitgliedsorganisationen) oder Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV). Diese nehmen in dem schwer überschaubaren Feld eine Mediatoren- und Bündelungsfunktion wahr, teilweise sogar eine gewisse ordnungspolitische Funktion in der Vermittlung zwischen Selbsthilfeszene, Staat und Öffentlichkeit. Die Zugehörigkeit zu solchen Dachverbänden wird von Außenstehenden vielfach als eine Art Garantie für Seriosität gesehen. Die Regeln und Gepflogenheiten des Vereinswesens kommen – zumindest auf Bundes-, oft auch auf Landes- und manchmal auf Ortsebene – zur Geltung. Es gibt Mitgliedsbeiträge, Satzungen, Vorstandswahlen, Delegiertenversammlungen, Rechnungsprüfungen und so weiter. Besonders wichtig ist den Vertretern dieser Verbände immer wieder der Hinweis auf ihre demokratische Legitimation. Sie nehmen Einfluss auf Gesetzgebungsverfahren, werden als Sachverständige gehört und vertreten die Interessen der Betroffenen ähnlich einer „Patientengewerkschaft“. Sie sind anerkannte Partner der

Krankenkassen und der Rentenversicherung, der Ärzteschaft – sowie in einigen Fällen, nicht ganz unproblematisch, auch der pharmazeutischen Industrie. Und mitunter streiten sie auch engagiert mit ihren Partnern. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und in anderen Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens stellen sie den Großteil der Patientenvertreter. An der Erstellung von medizinischen Behandlungsleitlinien und den davon abgeleiteten speziellen Patientenleitlinien werden sie inzwischen regelhaft beteiligt. Neuerdings wird von manchen Forschungsförderern sogar ihre Beteiligung an Forschungsprojekten erwartet.

Insbesondere was die Patienteninformation angeht, hat sich hier ein bemerkenswertes Knowhow angesammelt. Vielfach unterstützen wissenschaftliche Beiräte und Expertengremien die Selbsthilfeorganisationen in ihrer Fachlichkeit. Einige haben sich ausdrücklich der Orientierung an den Regeln der evidenzbasierten Medizin bei ihrer Beratungsarbeit verschrieben. Ihre Zeitschriften und Informationsbroschüren werden auch von Fachleuten mit Gewinn gelesen und gerne an ihre Patienten weitergegeben.

Je nach Größe der jeweiligen Selbsthilfeorganisation beziehungsweise je nach Anzahl der Betroffenen in der Bevölkerung haben die Selbsthilfeorganisationen als ein Element ihrer Arbeit örtliche Selbsthilfegruppen. Diese tagen meist seltener als die oben beschriebenen Gesprächs-Selbsthilfegruppen oder 12-Schritte-Gruppen (z.B. vierzehntägig oder monatlich), bei seltenen Erkrankungen oft auch noch seltener – und dann mit größeren Einzugsbereichen (z.B. landesweit). Gegenstand der Gruppentreffen sind, neben den Formalia des Vereinslebens, Vorträge von Fachleuten, die Aufklärung und Information liefern sollen, um Behandlungs- und Beratungsmöglichkeiten, aber auch sozialrechtliche Ansprüche kennenzulernen und so zu „mündigeren Patienten“ beziehungsweise „mündigeren Bürgern“ zu werden. Auch Geselligkeit (d.h. die Überwindung von Einsamkeit und Isolation) spielt eine große Rolle.

Selbsthilfekontaktstellen

Die Einrichtung themen-, indikations- und bereichsübergreifender Selbsthilfekontaktstellen (also prinzipiell für sämtliche Krankheiten und psychosoziale Notlagen ansprechbar) hat sich seit den 1980er Jahren inzwischen bundesweit durchgesetzt: es gibt bald 350 davon, also weitgehend flächendeckend in allen Großstädten beziehungsweise Landkreisen der Bundesrepublik. Im Sozialgesetzbuch werden sie – neben Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen – ausdrücklich als drittes Element der Selbsthilfe in unserem Land genannt. Bei aller Unterschiedlichkeit ihrer Trägerschaft sowie ihrer finanziellen und personellen Ausstattung darf man doch überall folgendes Leistungsangebot erwarten:

- *Dokumentation* örtlicher Selbsthilfegruppen
- *Information* über Idee und Konzepte von Selbsthilfegruppen
- *Zugang* zu bestehenden Gruppen
- Unterstützung bei der *Gründung* neuer Selbsthilfegruppen

- *Beratung* von / mit Selbsthilfegruppen
- Vermittlung von *Räumen, Finanzen* etc.
- Hilfe bei *Öffentlichkeitsarbeit*
- *Drehscheibe* zwischen professionellem Versorgungssystem und Selbsthilfesystem (*Lotsen-Funktion*)
- *Sprachrohr-Funktion* (ggf. Interessenvertretung)

Selbsthilfekontaktstellen sind für alle Interessierten (Betroffene, Angehörige und Fachkräfte der medizinischen und psychosozialen Versorgung) die am besten geeigneten lokalen Ansprechpartner, wenn es um Fragen der Selbsthilfe vor Ort (nicht um krankheits- oder problemspezifische Fragen!) geht.

Ein Verzeichnis aller Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland wird von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin (www.nakos.de) im Verzeichnis der „ROTEN ADRESSEN“ ständig aktualisiert.

...und was es nicht ist

Die Selbsthilfe in Deutschland mit ihren Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen ist eine einzigartige Erfolgsgeschichte der letzten Jahrzehnte. Aber: keine Wirkung ohne Nebenwirkung! Einige seien hier abschließend kurz erwähnt.

1) Missbrauch als „billiger Jakob“. Überall dort, wo die Systeme der medizinischen oder psychosozialen Versorgung an ihre Grenzen kommen, wo Geld oder qualifiziertes Personal fehlt, besteht die Gefahr, dass Menschen, die eigentlich professioneller Hilfe bedürfen, an die Selbsthilfe verwiesen werden (Beispiel: „Wenn Ihnen die Wartezeit auf Psychotherapie unerträglich lang wird, dann gehen Sie doch in eine Selbsthilfegruppe!“). Natürlich kommt ein solches Abschieben immer mit (scheinbarem) Lob der Selbsthilfe daher. Wie sehr man sie schätze, und sie trage doch selber immer nach außen, wie wirkungsvoll, tatkräftig und hilfreich sie sei. Es gibt aber keine „Überweisung“ an oder gar „Verordnung“ von Selbsthilfe! Entsprechende Hinweise und Ermutigung von Seiten der Fachleute werden von der Selbsthilfe hingegen gerne gesehen beziehungsweise eingefordert.

2) Etikettenschwindel. Das Wort „Selbsthilfe“ oder „Selbsthilfegruppe“ hat inzwischen einen außerordentlich guten Klang in unserer Gesellschaft; es ist „sexy“ geworden, wie man heutzutage sagt. Das verführt mitunter dazu, irgendwelche Formen professioneller Gruppenarbeit (z.B. an den alternativen Rändern des Gesundheitsmarktes) oder ehrenamtlichen Engagements fälschlicherweise als „Selbsthilfe“ zu bezeichnen. Damit will man Kunden werben oder Zugang zu Fördermitteln finden. Spricht man solche „Etikettenschwindler“ darauf an, wird oft nicht fachlich reagiert, sondern moralisch: Man wolle doch etwas Gutes, und die Betroffenen seien doch beteiligt. Gegen vielfältig-

ste Formen von Gruppenarbeit und von ehrenamtlichem Engagement ist überhaupt nichts einzuwenden. Sie sind auch nicht per se schlechter als tatsächliche Selbsthilfegruppen-Arbeit, für vieles gibt es sogar öffentliche Fördermöglichkeiten, nur eben nicht aus einem „Selbsthilfetopf“!

3) Eine Variante davon sind angeblich „angeleitete“ oder „begleitete“ Selbsthilfegruppen. Beim ersten Begriff wird darauf verwiesen, dass der Plan sei, dass die Gruppe nach der geleiteten Phase alleine weiterarbeiten soll – dann eben als Selbsthilfegruppe. Man hört eher selten davon, dass dies gelingt. Sich von einer Leiterfigur zu entwöhnen, ist halt schwierig. Die „Anleiter“ übersehen oft, dass sie ab dem ersten Moment eine zentrale Rolle einnehmen – ganz unabhängig von ihrem Vorsatz.

„Begleitet“ werden Selbsthilfegruppen mitunter aber auch auf Dauer, so dass ein struktureller Unterschied zu anderen (mehr oder weniger professionell) geleiteten Gruppen gar nicht mehr erkennbar ist. Dass man sich dabei um einen zurückhaltenden Führungsstil bemüht, tut nur wenig zur Sache. (Auch Gruppentherapeuten sind oft sehr zurückhaltend. Die allerdings sind dafür ausgebildet.) Warum soll man solche durchaus ehrenwerte Gruppenarbeit mit Leitung „Selbsthilfegruppe“ nennen?

4) Sogenannte „Selbsthilfegruppen“ werden von Profis beziehungsweise von Institutionen nicht nur angeregt und gefördert, sondern gegründet, finanziert und mehr oder weniger stark beeinflusst. Dabei kann es sich zum Beispiel um pharmakologische Produkte, um Heil- und Hilfsmittel oder sonstige kommerzielle Interessen handeln. Die Selbsthilfe soll dann den Zugang zum „Endverbraucher“ eröffnen und „Kundenbindung“ herstellen. Ihre Aufgabe ist es aber, solche Interessenkonflikte zu erkennen, offenzulegen und möglichst zu vermeiden.

5) Die Verwechslung der gemeinschaftlichen und wechselseitigen solidarischen Unterstützung von Betroffenen in Selbsthilfegruppen und -organisationen mit individueller „Selbsthilfe“, etwa in Form von „Selbsthilfe“-Büchern oder „Selbsthilfe“- beziehungsweise „Selbstmanagement“-Programmen im Internet. Sie mögen im Einzelfall hilfreich sein oder nicht, jedenfalls führt es nur zur Verwirrung, wenn man sie verwechselt oder in einen Topf wirft mit der Kurzbezeichnung „Selbsthilfe“ für die Zusammenschlüsse Betroffener.

6) Wo die Grenzen in der virtuellen Welt verlaufen (werden), ist nicht absehbar. Auch für die Selbsthilfe entwickelt sich dieses Feld rasant. Längst gibt es Homepages, Foren und Chats bei seriösen Selbsthilfeorganisationen, und die sogenannten „sozialen Medien“ – die ja in Wahrheit allzu oft unsozial oder gar asozial sind – werden fleißig genutzt. Als „Alternative“ zur realen Selbsthilfegruppe kann das Internet potenzielle Teilnehmer fern halten, es kann aber – gerade auch durch seine Niederschwelligkeit – Menschen anziehen, die in einem zweiten Schritt ein Bedürfnis nach dem unmittelbaren Austausch mit realen Menschen von Angesicht zu Angesicht entwickelt. Manche Betroffenen

nutzen ausschließlich Netzangebote (ohne je Mitglied einer Gruppe oder Organisation zu werden), manche tun dies parallel und ergänzend zur direkten menschlichen Begegnung, und bei manchen entsteht das Bedürfnis danach überhaupt erst durch ihre zunächst virtuellen Kontakte. Die Vorteile der Niederschwelligkeit (Anonymität und fehlende zeitliche Begrenzung) liegen auf der Hand, die Risiken von „fake news“ und Datenklau haben demgegenüber vielleicht noch nicht alle „auf dem Schirm“.

Ganz sicher ist aber: der PC kann einen im Fall der Fälle nicht tröstend in den Arm nehmen, er kann nicht mitfühlen und sich auch nicht mitfreuen. (Naja, vielleicht kriegen wir dafür ja bald künstlich intelligente Roboter.)

Interessante Homepages:

<http://www.bag-selbsthilfe.de/>

<https://www.dag-shg.de/>

<https://www.nakos.de/>

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Seit 1987 leitet er die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen in Trägerschaft der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.. Er gehört zu den Gründern dieses Verbandes und vertritt ihn in etlichen Gremien des deutschen Gesundheitswesens. Er hat vielfach zu Themen der Selbsthilfe und der Patientenvertretung publiziert.