

selbsthilfegruppenjahrbuch

2021

selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

Herausgeber:

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

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann
Sabine Bütow
Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

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

Satz und Layout: Diego Vásquez, Berlin

Druck: Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor*innen.

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 ganz herzlich bei allen Förderern:



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F

Inhalt

Vorwort..... 7

André Beermann, Karl Deiritz und Angelika Vahnenbruck

Selbsthilfe bleibt seine Heimat..... 9

Johannes Kruse

Ein Pionier, Kümmerer und strategisch denkender
Homo politicus nimmt Abschied – Jürgen Matzat
übergibt die Leitung der Kontaktstelle für
Selbsthilfegruppen Gießen..... 12

Jürgen Matzat

Ich hatte Feuer gefangen an der Idee, dass
Menschen etwas miteinander und füreinander
machen ohne professionelle Beteiligung 15

Helmut A. Kurtz

Unsere virtuelle Selbsthilfegruppe – Entstehung
und Erfahrungen 26

Bernd Hoerber

Nähe schaffen trotz Distanz: Herzlich willkommen
im virtuellen Selbsthilfe-Café! 32

*Katrin Berger, Bettina Brandt, Sabine Campe, Silke Gdanitz,
Petra Mohr, Andrea Pohlenga, Rebecca Pohlmann und
Michaela Welzel*

Wir halten Kontakt! Selbsthilfekontaktstellen in
Niedersachsen gehen neue Wege in der Pandemie..... 40

Frank Omland

Gemeinsam – Ein Selbsthilfe-Comic Ein Projekt in
Zeiten der Pandemie..... 49

<i>Antonia Goldin und Jutta Hundertmark-Mayser</i> Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie	58
<i>Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen</i> Halt in unruhigen Zeiten: Selbsthilfe und Corona	68
<i>Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH und Karen Jahn</i> Das Projekt „Taubblind sein – Selbsthilfe leben lernen“	69
<i>Christine Kirchner in Zusammenarbeit mit Martin Danner, Ludwig Hammel, Winfried Klümpen und Martina Jäger</i> Netzwerkevaluation in Selbsthilfeorganisationen	79
<i>Petra Schmidt-Wiborg</i> Demografischer Wandel: Ehrenamt und freiwilliges Engagement in der Selbsthilfe neu gestalten	89
<i>Christopher Kofahl, Stefanie Houwaart, Hedy Kerek-Bodden, Marion Stark, Niklas Wiegand und Elä Ziegler</i> Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe	98
<i>Stefanie Houwaart, Sandra Salm und Theresia Krieger</i> Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe?	108
<i>Christine Mahlstedt und Johanna Junk</i> Selbsthilfe als gutes Beispiel für demokratische Partizipation – demokratische Partizipation als gutes Beispiel von Selbsthilfe	121

Vorwort

Liebe Interessierte, Lesende, in der Selbsthilfe oder für die Selbsthilfe Aktive,

zum ersten Mal ist das Vorwort des selbsthilfegruppenjahrbuches nicht von Jürgen Matzat verfasst, der sich aus der beruflichen Unterstützung der Selbsthilfe verabschiedet hat. Wir nutzen diese Gelegenheit gern, um uns bei ihm für 42 Jahre Selbsthilfegruppen-Nachrichten und daraus resultierend dem Jahrbuch zu bedanken, deren Inhalte, Form und regelmäßiges Erscheinen er maßgeblich geprägt und sichergestellt hat. Wir treten also durchaus in große Fußstapfen, wenn wir zum ersten Mal als gemeinsames Redaktionsteam das Jahrbuch 2021 herausgeben. Als Reminiszenz an Jürgen Matzat enthält dieses Jahrbuch drei Beiträge, die ihm direkt gewidmet sind. Zum einen Würdigungen des Vorstandes der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. sowie von Professor Dr. Johannes Kruse, unter anderem Leiter der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie an der Justus-Liebig-Universität Gießen, an der auch die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen angeschlossen ist. Zum anderen lassen wir Jürgen Matzat in einem Interview unserer Reihe „Erfahrungen weitergeben“ selbst zu Wort kommen – und erleben einen wichtigen Teil der Geschichte der Selbsthilfe in Deutschland durch die Augen eines ihrer Hauptprotagonisten.

Den zweiten Schwerpunkt dieser Jahrbuchausgabe bilden – wie sollte es anders sein – die Auswirkungen/der Umgang mit/die Folgen der SARS-CoV-2-Pandemie für die Selbsthilfe. Sie bildet den Hintergrund für nicht weniger als sechs Beiträge. Der Schwerpunkt beginnt mit dem Bericht eines Vertreters der Selbsthilfegruppen, Helmut Kurtz, über das Angebot seines Verbandes zum virtuellen Austausch. Dieses Thema treibt auch Bernd Hoerber in seinem Beitrag über virtuelle Räume als Austausch-, Begegnungs- und Lernorte in der Pandemie um. Weiter geht es mit den Unterstützer*innen der Selbsthilfe. Gleich acht (!) Kolleginnen aus Niedersachsen repräsentieren in einem gemeinsamen Beitrag, wie Selbsthilfekontaktstellen in der Pandemie zusammengewachsen sind und berichten über ihre vielfältigen und kreativen Wege zur Selbsthilfeunterstützung. Frank Omland aus Hamburg ergänzt diese Beispiele um ein weiteres, in dem Kreativität auch inhaltlich die entscheidende Rolle spielt. Antonia Goldin und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser von der NAKOS runden diese Fachberichte durch die Zusammenfassung ihrer Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage zu den Auswirkungen der Pandemie auf die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung ab.

Neben den Beschreibungen und der Erforschung gehört für die Selbsthilfe aber auch dazu, Politik und Verwaltung auf Defizite und Erfordernisse aufmerksam zu machen. Dies tut die Pressemitteilung der Vertreter*innen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen anlässlich deren Treffen in Leipzig. Sie fordern gerade in der Krise verbesserte Rahmenbedingungen von der regionalen bis zur Bundesebene für die Selbsthilfe und ihre Unterstützung.

Aber das Jahrbuch widmet sich noch weiteren Themen. Karen Jahn von der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit und Christine Kirchner et al. stellen zwei Projekte aus dem Bereich der Selbsthilfeorganisationen vor, deren Ziel es war, Selbsthilfegruppen und -organisationen zu stärken. Petra Schmidt-Wiborg gibt einen Überblick darüber, wie Selbsthilfe den demografischen Wandel als Chance für sich nutzen kann. Auch die Wissenschaft kommt wieder zu Wort. Christopher Kofahl et al. stellen Ergebnisse ihrer Umfrage zur Patientenbeteiligung im Bereich der Krebsselfhilfe dar und Stefanie Houwaart, Sandra Salm und Theresia Krieger präsentieren ein interessantes Projekt zur Partizipativen Gesundheitsforschung, das die Beteiligung von Patient*innen von Anfang bis Ende nicht nur mitdenkt, sondern lebt.

Und zu guter Letzt lassen uns Christine Mahlstedt und Johanna Junk an ihrer Utopie teilhaben, in der die Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppe als Lehre für politische Verantwortungsübernahme dient.

Wir hoffen, auch die diesjährige, 23. Ausgabe des selbsthilfegruppenjahrbuchs findet Ihr Interesse. Die Leser*innen und Autor*innen machen mit ihren Beiträgen dieses Buch zu dem, was es ist: Ein Austausch-, Lern- und Erkenntnismedium, das von Aktiven für Aktive der Selbsthilfe auf allen Ebenen und in verschiedensten Funktionen verfasst wird – ganz im Sinne der ersten drei Redakteur*innen, neben Jürgen Matzat waren dies Wolfgang Thiel von der NAKOS und Anita Jakubowski von der KOSKON NRW.

Viel Freude beim Lesen!

Niclas Beier, Florian Czieschinski, Anja Eberhardt, Dr. Jutta Hundertmark-Mayer, Anne Kaiser und Dörte von Kittlitz

André Beermann, Karl Deiritz und Angelika Vahnenbruck

Selbsthilfe bleibt seine Heimat

Gedanken zum Abschied von Jürgen Matzat: Spezialist und Reisender für Laien- und Selbsthilfe

Jürgen Matzat ist ein selbstbewusster Mann. In einem launischen Diskussionsbeitrag sagte er mal: „Psychologen sind kluge Leute. Natürlich gibt es noch ein paar andere.“

Jürgen Matzat ist Psychologe. Und er weiß, was er will. Das kommt seit vielen, seit sehr vielen Jahren der DAG SHG zugute. Und vermutlich sieht er sich selbst auch ein wenig als ihr Ziehvater. Aber wie das so ist im Leben: Kinder werden flügge, mutieren zu Halbstarcken, Girls und Boys gleichermaßen, und reifen zu Erwachsenen. Da entstehen schon mal Irritationen, Missverständnisse; und das schließt natürlich auch Misstrauen gegenüber dem Lebensweg der Kinder nicht aus.

Aber Jürgen Matzat ist ein selbstbewusster Mann: skeptisch gegenüber Moden, offen für Debatten. Sein selbsthilfegruppenjahrbuch ist ein Kompendium der Selbsthilfearbeit und der Selbsthilfeidee. Das hat er gehegt und gepflegt, es ist sein Baby. Es gehört zu den Schönheiten der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Die NAKOS berichtet, dass die dort versammelten Artikel seit Jahren nachgefragt werden. Das selbsthilfegruppenjahrbuch ist in seiner Spannweite über die Jahre hinweg ein Spiegelbild der Entwicklung der Selbsthilfeszene. Es spiegelt die Arbeit der Selbsthilfegruppen, der Selbsthilfekontaktstellen, der Forschungsansätze und Forschungsergebnisse zum Thema Selbsthilfe. Es stellt das (Selbst-) Porträt der kleinsten Selbsthilfegruppe neben den großen wissenschaftlichen Aufsatz über die Selbsthilfe. Die Ergebnisse dieser inzwischen 20 Jahrbücher sind Teamarbeit, aber der unumstößliche Kopf ist Jürgen Matzat. Das selbsthilfegruppenjahrbuch der DAG SHG trägt seine Handschrift. Mit dem Eintritt ins Rentenalter möchte er auch die Arbeit am selbsthilfegruppenjahrbuch beenden. Dass er das selbsthilfegruppenjahrbuch zu einem hervorragenden Sprachrohr der DAG SHG gemacht hat, auch dafür sagen wir ihm herzlichen Dank. Aber Babys gehen ja nicht mit ihren Eltern in Rente – deshalb erwarten wir und hoffen wir, dass es eine Nach-Matzat-Zeit gibt für dieses Kompendium von Wissen und Erfahrung, das Bewährtes pflegt und Neues erprobt.

Bleibt die Frage: Wer kennt die Selbsthilfekontaktstelle Gießen? Jürgen Matzat ist Leiter dieser Kontaktstelle, die im Übrigen eine Einrichtung der DAG SHG ist. An dieser Stelle muss man etwas über den Standort Gießen sagen, Zitat Matzat, er kennt ihn natürlich am besten: „Die real existierende Infrastruktur für die entstehende DAG SHG war die Abteilung Moeller an der Psychosomatischen Universitätsklinik Gießen. Als er 1983 nach Frankfurt wechselte, war unklar, wie es

weitergehen sollte. Ich selber schlug sein Angebot, mit nach Frankfurt zu gehen, aus und landete sozusagen als ‚Findelkind‘ bei Horst-Eberhard Richter, der gerade im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums ein Team zusammen stellte für eine ‚Arbeitsgemeinschaft Fortbildung‘ im Rahmen eines Projektverbundes zur Weiterentwicklung der gemeindenahen Psychiatrie in zwölf ausgewählten Modellregionen. Dort wirkte ich als Spezialist für Laien- und Selbsthilfe mit und übernahm zudem die Hauptverantwortung für zwei der Modellregionen. Das Projekt brachte naturgemäß viel Reisetätigkeit mit sich. Dennoch war es möglich, durch regelmäßige Dienstbesprechungen und gelegentliche ‚Notfalleinsätze‘ – auch mit Unterstützung durch Wolfgang Thiel, der später zur NAKOS nach Berlin wechselte – eine kleine ‚Selbsthilfeabteilung‘ an der Psychosomatik aufrechtzuerhalten und so Moellers Arbeit in Gießen fortzusetzen. Gießen blieb als Sitz des Fachverbandes DAG SHG ein Zentrum der Selbsthilfe in Deutschland.“

Deshalb ist uns auch daran gelegen, an der Kontaktstelle Gießen als Betriebsstätte der DAG SHG festzuhalten und wenn irgend möglich im bestehenden Kontext zu erhalten. Fest steht, seit Anfang des Jahres liegt die Verantwortung als Leiter der Gießener Kontaktstelle in den Händen von Florian Czieschinski. Und die langjährige Mitarbeiterin Sabine Haag bleibt uns erhalten.

Zurück zu Jürgen Matzat: Jürgen Matzat ist Ehrenmitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs, er ist für die DAG SHG Mitglied in zahlreichen Expertengremien, er ist Sprecher des Hessischen Arbeitskreises für Selbsthilfekontaktstellen. Das ist Einflussnahme und vertrauensbildende Arbeit für die DAG SHG bei unseren Partnern.

Aber all dies ist zweitrangig. Im Zentrum seines Handelns steht das Wirken und Werben für die Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Das tut er – Jürgen Matzat ist ein selbstbewusster Mann – auch mit gekonnt unterhaltsamer Rhetorik, zuweilen mit einem Schuss Ironie, schlitzohrigem Fragen zu einem Diskussionsbeitrag, der ihm missfällt. Und dem die Wurzeln näher sind als der Himmel des Zeitgeistes. Das ist für uns Nachgeborene manchmal anstrengend. Es ist der alte, ewige Konflikt zwischen Bewahren und Erneuern. Da passt der weise Satz von Theodor Fontane: *„Alles Alte, soweit es Anspruch darauf hat, sollen wir lieben, aber für alles Neue sollen wir recht eigentlich leben.“* Jürgen Matzat liebt, soviel ist sicher.

Sein Denkansatz gründet in der Schule von Michael Lukas Moeller, als dessen Schüler er sich versteht. Dessen Verständnis von „Gruppe“ und „Gruppenarbeit“ ist der rote Faden seiner praktischen Seminararbeit, seiner Publikationen, seines ehrenamtlichen Engagements für die Selbsthilfeidee. Vor einiger Zeit hat Gabriele Krawielitzki von der NAKOS eine Liste seiner Veröffentlichungen zusammengestellt, es wurden 15 DIN A 4 Seiten. Jürgen Matzat scheut auch die akademische Einlassung nicht.

Wer Jürgen Matzat auf Veranstaltungen beobachtet, entdeckt eine weitere Facette: Er ist immer im Gespräch. Das hilft mit Sicherheit seinen Gesprächspartnern, es hilft mit Sicherheit auch bei der Bestückung des selbsthilfegruppenjahrbuchs mit interessanten Beiträgen. Ihm sind die Erfahrungen anderer wichtig. Er ist Experte,

aber nutzt auch die Expertise anderer. Wenn man ihn spät abends trifft, dann bereichert er das Gespräch mit einem Glas Whiskey, aus Irland natürlich.

Jürgen Matzat liest viel, will sagen, er ist immer auf dem Laufenden. Auch das kommt uns zugute: Denn seine Leseerkenntnisse und Leseentdeckungen gibt er als Rundmail – wenigstens für die Einrichtungen der DAG SHG – gerne preis. Er ist sozusagen unser Vorleser.

Jürgen Matzat ist nicht unersetzbar. Anfang des Jahres hat er nun Platz für einen Jüngeren gemacht. Was bleibt, ist die Einzigartigkeit, das Besondere seines Engagements. Und sein fundamentaler Zeigefinger, den er dennoch nie ausgestreckt präsentiert. Die Selbsthilfeidee, die Selbsthilfebewegung, darin ist er verwurzelt wie kaum sonst jemand. Sie ist seine Heimat. So verbinden sich Bodenständigkeit und akademische Bildung.

Lieber Kollege! Danke für das langjährige Engagement für die DAG SHG, danke für deine Anregungen und deine Einsprüche. Ach ja, und wir sind uns ziemlich sicher: Du gehst uns nicht verloren. Aber geh du auch dir selbst nicht verloren, genieße die neue Zeit. Und deshalb dem Irlandliebhaber die Erinnerung an eine irische Redensart, die Heinrich Böll in seinem Irischen Tagebuch zitiert: *„I shouldn't worry!“* So soll es sein.

André Beermann, Dr. Karl Deiritz und Angelika Vahnenbruck sind der Vorstand der DAG SHG.

Ein Pionier, Kümmerer und strategisch denkender Homo politicus nimmt Abschied – Jürgen Matzat übergibt die Leitung der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

Herr Jürgen Matzat hat im Frühjahr dieses Jahres die Leitung der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen an seinen Nachfolger übergeben. Damit geht eine Ära zu Ende, die von den Anfängen der Selbsthilfebewegung bis zu ihrer festen Verankerung im Gesundheitssystem reicht.

Bis zum Ende der 1970er Jahre waren Selbsthilfegruppen in der öffentlichen Diskussion in Deutschland nicht präsent. Zwar hatten sich einige Gruppen wie die „Anonymen Alkoholiker“ oder die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ bereits gegründet, sie fanden aber zunächst öffentlich wenig Gehör, weder in der Wissenschaft noch in der Medizin oder in der Politik. In vielen Bereichen der Medizin wurden sie zunächst sehr skeptisch beäugt, sie wurden oftmals als störend im medizinischen Betrieb empfunden. Es war nicht selbstverständlich, die Perspektive der Betroffenen mit in die Behandlung einzubeziehen.

Die regen Forschungsaktivitäten an der Psychosomatischen Universitätsklinik in Gießen und dem Institut für Medizinische Soziologie der Universität Hamburg gaben der Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland dann aber wichtige Impulse und führten zu einer deutlichen Steigerung der gesellschaftlichen Akzeptanz. Jürgen Matzat ist Teil dieser Entwicklung. Er begann als Mitarbeiter an der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der JLU in Gießen im Jahr 1977 nach Abschluss seines Studiums im Projekt „Psychologisch-psychotherapeutische Selbsthilfegruppen“ seine Auseinandersetzung mit den Potenzialen, die diese neue emanzipatorische Bewegung der Selbsthilfe bot. In der Folge dieser Aktivitäten wurden Organisationsstrukturen in Form des Fachverbandes „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.“ (DAG SHG) geschaffen, den Jürgen Matzat mitbegründete und als langjähriges Vorstandsmitglied mitgestaltete.

Ab dem Jahr 1978 gab die DAG SHG die Selbsthilfegruppennachrichten, ab 1999 das selbsthilfegruppenjahrbuch heraus, das unter anderem durch Jürgen Matzat wichtige Impulse für die Weiterentwicklung der Selbsthilfegruppen sowohl für Betroffene als auch für Fachleute gab. Die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen entstanden, die vor Ort für alle Interessierten themenübergreifend Information und Beratung zu Fragen der Selbsthilfegruppen anbieten. Mittlerweile sind die Krankenkassen verpflichtet, die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zu fördern – lange keine

Selbstverständlichkeit. Patientenvertreter*innen sind heutzutage bei allen großen Entscheidungen im Gesundheitssystem beteiligt, auch Forschungsprojekte werden inhaltlich durch Patientenvertreter*innen mitgeprägt. Standen in den 1970er Jahren die Selbsthilfegruppen und die Patientenvertreter*innen noch im Abseits, so sind sie heute sowohl im Bereich der Versorgung, in der Entwicklung von Behandlungsleitlinien, in der Forschung als auch in der Ausgestaltung von neuen Strukturen des Gesundheitssystems nicht mehr wegzudenken. Diese Entwicklung markiert eine enorme erfolgreiche Arbeit in den vergangenen 50 Jahren – eine Arbeit, die auch von Jürgen Matzat mitgeprägt wurde. Dabei gelang es ihm stets, die Seite der unmittelbaren Versorgung mit dem Leben eines Homo politicus zu verknüpfen.

Als langjähriger Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen kümmerte sich Jürgen Matzat um die Selbsthilfegruppen im Umkreis von Gießen und brachte seine Kompetenz als Psychologischer Psychotherapeut mit ein, wenn es um Konfliktlösungen in Selbsthilfegruppen ging. Er sorgte sich um die ganz konkreten Belange der Selbsthilfegruppen wie die Frage nach Räumlichkeiten und Treffpunkten, ermöglichte Interessierten den Zugang zu bestehenden Gruppen, half bei Gründung neuer Gruppen und stärkte den Status von Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit. Wer ihn bei der Arbeit beobachtete, spürte, dass diese lokale Ebene der Verankerung der Selbsthilfegruppen vor Ort ihm ein zentrales Anliegen ist.

Auf der anderen Seite kämpfte Jürgen Matzat sehr erfolgreich darum, die Perspektive der Patienten*innen stärker in die gesundheitspolitischen Entscheidungen mit einfließen zu lassen. Er ist unermüdlich engagiert, unter anderem in Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG), beim Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV-SV), bei der Krebshilfe, im Arbeitsausschuss Psychische Gesundheit des Gemeinsamen Landesgremiums in Hessen und vielen weiteren Organisationen. Im Ton stets ruhig und zurückhaltend, aber inhaltlich stringent, pointiert und „auf den Punkt genau“ gelingt es ihm, seine Überzeugungen so zu formulieren und zu vertreten, dass die Patienten*innen-Perspektive und die wissenschaftliche Perspektive nicht Gegensätze sind, sondern aufeinander bezogen werden müssen. Er durchleuchtet Probleme aus unterschiedlichen Perspektiven gleichzeitig und behält die Zusammenhänge im Blick, jedoch stets mit dem Ziel, einen guten Weg für die Anliegen der Patienten*innen und die Selbsthilfegruppen zu suchen. Sein Blick ist auf das Gelingen ausgerichtet.

Jürgen Matzat hat bundesweit Pionier- und Aufbauarbeit geleistet. Ihm ist es gelungen, an der Errichtung von neuen Strukturen im Gesundheitssystem sehr erfolgreich mitzuarbeiten. Mit seinem 70. Geburtstag zieht er sich nun aus der aktiven Arbeit der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen zurück, ohne aber auf sein politisches Wirken ganz zu verzichten. Auch die Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie hat Herrn Matzat viel zu verdanken. Er brachte die Perspektive der Patienten*innen in die wissenschaftliche Diskussion ein, er ist ein bescheidener Vermittler mit großem Wissen über

die politischen Entscheidungswege und Institutionen – wohlwissend, dass die Beziehungsgestaltung sowohl in der Psychotherapie, in der Medizin als auch in der Verbands- und politischen Arbeit von zentraler Bedeutung ist. Beziehung hier aber nicht verstanden als Kungelei – das würde Herr Matzat niemals erlauben –, sondern als Ausdruck eines respektvollen Miteinanderumgehens auch bei unterschiedlichen Meinungen und eines steten Bemühens, den Argumenten des anderen zuzuhören, sie abzuwägen und zu prüfen vor dem Hintergrund eines sehr gefestigten und klaren eigenen Standpunktes. Diese Beziehungsarbeit steht im Zentrum seines Schaffens – hoffentlich weit über den Tag seines Ausscheidens aus der Leitung der Kontaktstelle hinaus. Ich bin überzeugt, dass dieser Spirit auch zukünftig die Arbeit der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen befruchten wird.

Für ein geglücktes Altwerden ist – neben der körperlichen Gesundheit – von großer Bedeutung, ob es einem Menschen gelingt, die eigenen kreativen Ressourcen im persönlichen Umfeld zu aktivieren und gleichzeitig ein Teil des öffentlichen und des politischen Lebens zu bleiben. Ich wünsche Jürgen Matzat, aber auch uns, dass es ihm gelingt, diesen Weg zu finden – wenn ich ihn beobachte, bin ich da ganz optimistisch.

Prof. Johannes Kruse ist Leiter der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie an der Justus-Liebig-Universität Gießen sowie für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie an der Philipps-Universität Marburg. Seine Forschungsschwerpunkte sind psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen sowie die Psychotraumatologie. Darüber hinaus ist er unter anderem Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie (DGPM) sowie Sprecher der Ständigen Konferenz ärztlicher Psychotherapeuten (STÄKO) sowie Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat Psychotherapie.

Jürgen Matzat

Ich hatte Feuer gefangen an der Idee, dass Menschen etwas miteinander und füreinander machen ohne professionelle Beteiligung

Wie kann das Wissen um das Selbstverständnis der Unterstützungsarbeit an neue Mitarbeitende weitergegeben werden? Dazu führten wir in den letzten Jahren bereits Interviews mit Protagonist*innen der Gründungsgeneration der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen, Sachsen und Thüringen. In diesem Jahr kommt ein Vertreter der Selbsthilfeunterstützung zu Wort, der sowohl in seinem Bundesland Hessen als auch auf Bundesebene seit 40 Jahren die Selbsthilfeunterstützung maßgeblich beeinflusst hat. Unter anderem als Gründungsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) und als Miterfinder des selbsthilfegruppenjahrbuchs, in dem wir ihn nun als Redakteur mit diesem Interview verabschieden, hat Jürgen Matzat die Selbsthilfebewegung in Deutschland entscheidend mitgeprägt. Wir bedanken uns, dass er uns an seinen Erinnerungen, Erfahrungen und seiner Haltung zur Selbsthilfe teilhaben lässt.

Arbeitsfeld Selbsthilfe

Erzähl zum Einstieg bitte etwas über den Beginn deiner Arbeit. Wie bist du in die Selbsthilfe gekommen?

Im Jahr 1977 bekam Prof. Michael Lukas Moeller an der Psychosomatik in Gießen vom Bundesgesundheitsministerium ein Forschungsprojekt bewilligt über – wie es damals hieß – „psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“. Ich war studentische Hilfskraft bei ihm gewesen und hatte gerade mein Diplom in Psychologie gemacht. Da bot er mir eine von zwei Psychologenstellen in diesem Forschungsprojekt an. So kam es dazu, dass ich mich hauptberuflich mit Selbsthilfegruppen beschäftigt habe.

Das Projekt hatte einen Aktionsforschungsansatz, das heißt, im Grunde war die Frage der Anregung und Förderung von Selbsthilfegruppen durch eine professionelle Agentur die Forschungsfrage. So entwickelten sich im Rahmen des Projektes all die Dinge, die später mal „Kontaktstelle“ genannt wurden. Leute meldeten sich und sagten: „Ich möchte gern einer Gruppe beitreten: Wie kann ich die finden? Ich möchte gern eine gründen: Wie kann ich das machen? Wir kommen von einer Selbsthilfegruppe und brauchen Räume, Ressourcen.“

Das Forschungsprojekt wurde im Rahmen der sogenannten Psychiatrie-Enquête gefördert. Die war schon 1975 erschienen und hatte Missstände im Psychiatriebereich im weitesten Sinne benannt und zu Änderungen aufgerufen. Das sollte

jetzt in einer Reihe von Forschungsprojekten erforscht und entwickelt werden. Wir haben dann später von der Sozialpsychiatrie den Begriff der „psychosozialen Kontakt- und Beratungsstelle“ übernommen und uns „Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen“ genannt. Daraus wurde schließlich im Kontext der Gesetzesformulierung die „Selbsthilfekontaktstelle“ als neuer Einrichtungstyp.

Ich hatte Feuer gefangen an der Idee der Selbsthilfegruppen, also dass Menschen etwas miteinander und füreinander machen ohne professionelle Beteiligung. Das knüpfte gut an viele philosophisch-ideologisch-ideell-politische Überlegungen an, die mich damals umgetrieben haben – zum Beispiel im Rahmen der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie. Und als Psychologiestudent hatte man natürlich auch Freud und Marx gelesen. Ein zweites Faszinosum war, dass das Ganze an einer veritablen Universitätsklinik stattfand. Dass man sich da mit dem anderen Ende des Spektrums befasste, also: Was können Laien machen? Und zwar mit einer interessierten und wohlwollenden Haltung dazu. Da spielte als Hintergrund die Person von Horst-Eberhardt Richter eine wichtige Rolle. Der hatte das Buch „die Gruppe“ geschrieben. Der Titel war im Grunde programmatisch: zum einen der Aufruf „Schließt euch zu Gruppen zusammen!“, zum anderen als Aufruf an die Psychotherapeuten, solche Gruppen zu unterstützen. Seine Beispiele waren damals eher Bürgerinitiativen wie Kinderläden, studentische Randgruppen-Initiativen und Laienhelfer in der Psychiatrie. Und er sagte: „Das ist eine fortschrittliche gesellschaftliche Bewegung, mit der sollten Psychotherapeuten kooperieren.“ Das war ein bisschen der Geist an dieser Klinik und hat mich sehr positiv berührt.

1981 ist dann die DAG SHG gegründet worden (übrigens in dem Dorf bei Gießen, in dem ich jetzt wohne). Das war bereits ein Ergebnis dieses Projekts. Inzwischen hatten wir engen Kontakt zu der Hamburger Forschungsgruppe von Alf Trojan, auch ein Grundstein der Selbsthilfe im akademischen Bereich.

Das nächste Datum wäre dann das Jahr 1987, als der sogenannte Modellversuch vom Bundesgesundheitsministerium losging, in dem die Selbsthilfekontaktstellen, jetzt auch schon unter diesem Namen, ausprobiert werden sollten. Seit 1984 war ich im Vorstand der DAG SHG und wurde in Vorbereitung des Modellversuchs vom BMG angesprochen: Was ich für Ideen einbringen könnte zur Stärkung der Selbsthilfe in Deutschland und ob ich bereit sei, in der Auswahlkommission mitzuwirken.

Wir haben dann selber einen Projektantrag für Gießen gestellt und zwar in gemeinsamer Trägerschaft der Psychosomatischen Universitätsklinik und der DAG SHG als Verein. Man hat damals bei der Auswahl nach Besonderheiten geguckt: Ein DPWV-Projekt sollte dabei sein, ein AOK-Projekt sollte dabei sein, ein Gesundheitsamts-Projekt und so weiter. Und hier in Gießen die Beteiligung der akademischen Welt in Kooperation mit einer Basisinitiative, eben der DAG SHG. Das war ein Kriterium, weswegen wir ausgewählt wurden als eines von 18 Projekten. Und da war für mich die Frage als Vorstandsmitglied: Suche ich jetzt eine Person, die das macht, oder mache ich es selber? Inzwischen hatte ich an der Klinik in anderen Projekten gearbeitet. Aber ich fand die Selbsthilfe so interessant, dass ich es

doch selber machen wollte und habe dann eben 1987 die Leitung der Kontaktstelle übernommen. So fing das an bei mir.

Die beobachtende Forschung trägt Erfahrungen zusammen und zusätzlich existiert das Buch von Michael Moeller über „Selbsthilfegruppen“.

Ja genau, die Forschung war eine wichtige Ergänzung zu dem Bürgerinitiativenelement. Diese Professoren waren im Grunde neutrale, unverdächtige Zeugen, die gesagt haben: Leute, das ist seriös, das ist gut und das klappt. Unter anderem deshalb haben sich Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland so viel früher und so viel stärker entwickelt als in anderen europäischen Ländern. Der Modellversuch hat eine Reihe von Kontaktstellen in verschiedenen Bundesländern etabliert, in denen Fachpersonal im öffentlichen Auftrag über fünf Jahre eine Fachlichkeit miteinander entwickeln konnte. Das gab einen Schub – auch für die DAG SHG – durch Austausch und Vernetzung, der die Anzahl der Fachleute bundesweit richtig ansteigen ließ. Und fast alle haben das Modellende überlebt und sind erhalten geblieben.

Hat sich aus Deiner Sicht in den letzten Jahrzehnten in dem Arbeitsfeld Selbsthilfe etwas verändert?

Aus meiner Sicht haben sich drei Dinge verändert: Das eine ist die Finanzierungsfrage. In der frühen Phase beschäftigten uns vor allem fachliche Fragen: Wie viel Anleitung darf sein, wie stark muss man sich zurückhalten? Dann technische Fragen nach Größe und Setting der Gruppe. Aber dann trat die Finanzierung in den Vordergrund. Professionalität muss eben bezahlt werden. Die Arbeit nahm zu – die Gruppenanzahl stieg extrem stark an, die Themen wurden immer diverser. Und dann diskutiert man plötzlich mit Kommunen, Ländern und auch mit der GKV. Das wurde im Grunde erst entschärft, als die GKV-Förderung systematisch erfolgte.

Eine zweite Entwicklung ist die enorme Zunahme an Gremienarbeit für die Selbsthilfeidee: Behindertenbeiräte, Gesundheitskonferenzen bis hin zur Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss und bei der Gestaltung von Behandlungsleitlinien.

Und das Dritte: Ich habe bereits früher gesagt, Kontaktstellenarbeit ist ein Zehnkampf: Da ist man im Grunde immer den Spezialisten unterlegen, aber in der Vielfältigkeit Experte. Jetzt kommt seit einigen Jahren noch die Disziplin Digitalisierung hinzu.

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

Was das Klientel angeht, lautet das Stichwort „Selbsthilfekonsumenten“. Also Menschen, die die Selbsthilfe als Beratungs- und Informationseinrichtung sehen und nutzen – im Gegensatz zur Selbsthilfegruppe als etwas, wo man mitmacht. Das ist ein großes Dilemma der Selbsthilfe, sie wurde Opfer ihres eigenen Erfolgs und

ihrer eigenen Perfektionierung. Selbsthilfe erweckt selber auch oft den Eindruck, sie sei eine Art Beratungseinrichtung. Auf Homepages von Verbänden, aber auch bei vielen Selbsthilfegruppen kann man sich ganz viele Informationen abholen und braucht gar nicht mehr zur Gruppe hinzugehen. So wird die Selbsthilfegruppe auch eine Art Serviceleistung. Ich fürchte, das ist ein hausgemachter Beitrag zum viel diskutierten Nachwuchsmangel.

Könnte diese Haltung in der Selbsthilfe auch etwas damit zu tun haben, dass Gruppen denken: Wir kriegen hier Geld und die Förderung müssen wir legitimieren?

Ja. Die GKV nennt ja Ärzte und Psychotherapeuten „Leistungserbringer“. Und die Selbsthilfe hat ein unbewusstes Gefühl, sie müsste ebenfalls „Leistung“ erbringen. Auf der Ebene der Organisationen gibt es den Begriff der Fachlichkeit, und die muss durch Schulungen und Fortbildungen bis hin zur Qualitätssicherung erbracht werden. Ich habe Angst, dass dadurch das Wesen der Selbsthilfe verfälscht wird. Aus meiner Sicht kann man bei einer Gruppengründung nicht sagen: Wenn Sie das wollen, müssen Sie erst sechs Wochen zur Schulung kommen.

Was sich übrigens nicht verändert hat, ist meiner Meinung nach das Bedürfnis nach persönlichen Treffen jenseits der digitalen Möglichkeiten. Da kommt sicher noch einiges auf uns zu, Stichwort Einsamkeit. In der Psychosomatik ist ja schon längst bekannt, dass Einsamkeit ein Risikofaktor ist, wichtiger als Rauchen oder Trinken oder Übergewicht. Ich erwarte, dass immer stärker bemerkt wird, dass die enorme Vernetzung im technischen Bereich paradoxerweise nicht etwa Einsamkeit beseitigt, sondern Einsamkeit auslöst.

Welche Hilfen und Impulse waren für Deine Arbeit in der Selbsthilfe wichtig? Gab es Umstände, die Deine Arbeit stark vorangebracht oder geprägt haben?

Ja, die psychologisch-therapeutische Sichtweise hat mich sehr geprägt. Also zu fragen: Was treibt jemanden wirklich an? Welchen Begriff von Gruppe hat jemand? Was Bedeutung hat die Gruppendynamik? Welche Rolle spielt die Anzahl der Teilnehmer? Welche Rolle spielt es, ob es eine offene, halboffene oder geschlossene Gruppe ist? Welche Rolle spielt die Frequenz der Treffen? Will eine Gruppe eher mit Referenten arbeiten oder stärker das Gespräch untereinander suchen? Das hat auch dazu geführt, dass ich mich in der Selbsthilfe besonders den psychischen Themen zugewandt habe.

Themen der Selbsthilfe

**Welche Themen haben Dich in Deiner Arbeit begleitet?
Welche Themen waren in den letzten Jahrzehnten präsent?**

Ich komme ja aus der Tradition der Psychotherapie und habe daher eine besondere Neigung, mich mit den entsprechenden Themen zu beschäftigen. Auch interessieren mich der Suchtbereich sehr und der onkologische Bereich. Das hat sich insofern aufrechterhalten, als es in Gießen auch so gewesen ist, dass sich der überwiegende Anteil – schätzungsweise 75 Prozent oder mehr – der Anrufe aus diesem Bereich generierte. Das höre ich auch von anderen Kontaktstellen.

Ist das genaue Thema, mit dem ein Mensch kommt, für Dich wichtig?

Das ist für mich sehr wichtig. Wir Selbsthilfegruppen-Unterstützer sollten das Thema so gut identifizieren, wie wir können, auch wenn jemand keine psychologische Ausbildung hat. Wenn jemand „in Wirklichkeit“ ein Alkoholproblem hat und meint, er habe eine Depression, dann ist eine Depressionsgruppe möglicherweise für ihn nicht gut, und es ist auch nicht gut für die Depressionsgruppe, wenn ich ihn dorthin vermittele. Natürlich muss man das sehr empathisch in der Beratung ansprechen und den Leuten Brücken bauen. Für mich ist Routine, auch nach professioneller Behandlung zu fragen, um die Leute wirklich in die richtige Gruppe zu lotsen. Da finde ich eine gründliche Beratung sehr wichtig und Teil meiner Verantwortung als Kontaktstellen-Mensch. Natürlich maße ich mir nicht die Herrschaft über diesen Prozess an, aber ich versuche schon, eine Art „shared decision making“, ähnlich wie in der Medizin, zu betreiben. In den gut 40 Jahren, in denen ich das mache, ist es so gut wie nie vorgekommen, dass jemand das zurückgewiesen hätte. Im Gegenteil fühlen sich viele Leute verstanden und finden es sehr hilfreich. Das sind natürlich dann etwas ausführlichere Beratungsgespräche. Ich öffne die Situation, sage vielleicht auch: „Darf ich noch mal drei Schritte zurückgehen, um Ihre Situation gut zu verstehen?“ Und dann kommen wir dazu, ob jetzt wirklich die Selbsthilfegruppe das Richtige ist, oder ob er oder sie nicht doch erst mal einen Psychotherapeuten sehen sollte. Oder ob man die Fortsetzung einer Medikation irgendwo gegenchecken müsste und ich zum Beispiel die Ambulanz der Unipsychiatrie als Anlaufstelle nenne. Wenn ich eine Weile mit den Leuten rede, kommen wir manchmal auch auf geplante Rehaaufenthalte. Das kann ja einen Unterschied machen, ob mit der Selbsthilfegruppe jetzt begonnen oder nach der Reha nochmals gemeinsam überprüft wird, wie dann der aktuelle Stand ist.

Das andere Stichwort ist „informed consent“: Jemand muss verstehen, was auf ihn in einer Selbsthilfegruppe möglicherweise zukommt. Im Psychobereich bedarf es am meisten Erklärung, was die Leiterlosigkeit bedeutet. Oder warum es sinnvoll ist, jede Woche zur Gruppe zu gehen. Das, finde ich, müssen die Leute wissen. Und ich muss selbst die Position haben, dass im Telefonat möglicherweise mehr Dinge unklar sind, als es im ersten Moment scheint. Über Themen wie stationäre Gruppentherapie-Erfahrung kommen wir zum Beispiel auf vorherige Gruppenerfahrungen

generell und ob das den Leuten gutgetan hat. Das alles kann man aufgreifen und mit der Person darüber sprechen, was genau eine Selbsthilfegruppe ist. Um zu einer wirklichen Entscheidung zu kommen, muss ich gemeinsam mit diesem Menschen herausfinden, welche Fragen er oder sie hat und was jetzt vermutlich das Beste für sie oder ihn ist.

Über meine Tätigkeiten in der Kontaktstelle hinaus bin ich als Vertreter der DAG SHG sehr stark in gesundheitspolitischen Gremien engagiert. Entweder in den vom Gesetz vorgegebenen Gremien auf Landes- und Bundesebene oder in Leitlinien-gremien – immer dann, wenn sich diese Gremien mit Psychothemen beschäftigen. Das geht schon seit 2004 so, und ich werde das nach Abschluss meiner beruflichen Tätigkeit in der Kontaktstelle auch noch ehrenamtlich fortsetzen.

Konflikte und Herausforderungen im Arbeitsfeld Selbsthilfe

Gab es für euch im Selbsthilfebereich besondere Herausforderungen, denen Du Dich stellen musstest?

Spontan die Finanzierungsfrage: Da hat es lange Durststrecken gegeben, bevor es mit der Krankenkassenförderung verlässlich wurde.

Als zweites Thema fällt mir ein, was man technokratisch „Qualitätssicherung“ nennt. Sich mit Kollegen und Außenstehenden zu verständigen: Was ist Qualität in der Selbsthilfeunterstützung? Was ist das Kerngeschäft, was sind „Nebengeschäfte“? Wie macht man es möglichst gut? Zum Beispiel Anleitung oder nicht? Das Mitaufnehmen von Aktivitäten, bei denen nicht mehr sicher ist, ob das noch Selbsthilfe ist oder eben nicht mehr. Das ist ein weites Feld. In dem Sinne finde ich die Qualitätsdebatte wichtig, weil es existenziell wichtig ist zu wissen, was gute Kontaktstellenarbeit ist, um das nach innen und außen kommunizieren zu können.

Gibt es rückblickend Momente oder Ereignisse, die Deine Arbeit positiv oder negativ beeinflusst haben?

Generell für die Selbsthilfeentwicklung wichtig war ja, wie schon angesprochen, die Verstetigung der Krankenkassenfinanzierung. Und da gab es das Zeitfenster des Ministeramtes von Andrea Fischer. Die war auf ihrer Wahlkampfreise, als sie Bundestagsabgeordnete werden wollte, auch hier in Gießen, und ich hatte die Gelegenheit, unter vier Augen mit ihr zu diskutieren. Und da ging es natürlich um die Rahmenbedingungen der Selbsthilfeunterstützung. Dass sie dann Ministerin wurde und die Finanzierung durchgesetzt hat, war zum einen natürlich finanziell wichtig. Zum anderen aber auch, dass das zu einer gesellschaftlichen Anerkennung der Selbsthilfe führte. Der Staat beziehungsweise die Gesellschaft sagten damit: Das ist gut, was ihr da macht. Wir wollen, dass diese Strukturen und diese Bewegung sich gut weiterentwickeln können.

Der nächste Schritt war dann die Beteiligung der Patienten, wo ja zumeist Selbsthilferepresentierungen dabei sind. Diese Formen der gesellschaftlichen Anerkennung

und Akzeptanz sind für mich wesentliche Ereignisse, die nicht nur meine Arbeit, sondern auch die Selbsthilfe insgesamt entscheidend beeinflusst haben.

Kooperationen, Strukturen und Politik

Wie hat sich aus Deiner Sicht die Vernetzung der Selbsthilfe entwickelt? Im Hinblick auf Kooperationen und/oder Politik?

Mein Gefühl ist, dass die Selbsthilfekontaktstellen jetzt vor Ort überall fest etabliert, anerkannt und unhinterfragt sind. Ein Beispiel ist das Gesunde-Städte-Netzwerk, in dem fast 100 Städte und Landkreise Mitglieder sind. Dort müssen immer zwei Personen pro Kommune vertreten sein, ein Vertreter aus Politik oder Verwaltung und ein Bürgervertreter aus dem Gesundheitsbereich. Und für viele Kommunen übernimmt die Leitung der Selbsthilfekontaktstelle diese Rolle.

Ein Zweites ist, dass die Konfliktlinie zwischen der verbandlichen Selbsthilfe und den Kontaktstellen stark an Brisanz verloren hat. Viele Selbsthilfegruppen vor Ort, etwa die Hälfte, sind ja ohnehin gar nicht verbandlich organisiert. Aber auch die verbandlich organisierten Gruppen nutzen Angebote der Selbsthilfekontaktstellen neben den Angeboten ihrer jeweiligen Organisationen. Und eine gute Zusammenarbeit auf örtlicher Ebene hat eigentlich schon immer bestanden.

Auch die Einbindung der Kontaktstellen in Gremien hat sehr zugenommen. Die Vorbehalte von ärztlicher Seite haben hingegen stark abgenommen. Die ärztlichen Vorbehalte beruhten ja oft auf fantasierten Bildern von der Selbsthilfe als Querulanten, und das wurde im Laufe der Zeit durch positive Erfahrungen korrigiert. Gleichzeitig wurden auch manche antimmedizinischen Affekte der Selbsthilfe durch positive Erfahrungen mit Ärzten korrigiert.

Vielleicht noch ein eher bedauerlicher Punkt: In Hessen hatten wir zwar früh eine Landesarbeitsgemeinschaft, aber wir haben immer noch kein Landesbüro. Das schränkt die Möglichkeiten für Vernetzung, Fortbildung und politische Arbeit stark ein. Das hat sich leider nicht verändert, was unsere Ressourcen stark einschränkt und die engagierten Kontaktstellen belastet.

Könntest Du bitte etwas ausführlicher auf den Bereich Netzwerke und Kooperationen im Rahmen Deiner Arbeit eingehen?

Die wichtigste Vernetzung ist für mich die DAG SHG, besonders als Gründungsmitglied. Sie war für mich immer Bezugsrahmen, inhaltlicher Diskussionszusammenhang und politischer Entwicklungs-Braintrust.

Das Zweite wäre auf der Landesebene die Gründung unserer Landesarbeitsgemeinschaft, wohl die erste in Deutschland. Da war es wichtig, sich um die Entwicklung der Selbsthilfekontaktstellenszene qualitativ und finanziell zu kümmern. Zum Beispiel habe ich mich persönlich bei den Kontaktstellen aus dem Bundesmodellprogramm sehr bemüht, dass die erhalten blieben.

Die dritte Ebene ist die lokale Ebene. Was Gremien angeht, bin ich eigentlich ein Spätstarter. Wir sind in Gießen sehr lange ohne kommunale Zuschüsse ausgekommen und haben im Wesentlichen von universitären Mitteln und von Projektmitteln gelebt. So hatten wir am Anfang nicht den Druck, auf die Kommune zuzugehen. Ich bin daher erst spät, dann aber verstärkt in Gremien gegangen, sowohl in den Behindertenbeirat der Stadt Gießen als auch in die regionale Gesundheitskonferenz. Und ich bin als Gast in der Kreisgruppe des Paritätischen, weil das eine interessante Vernetzungsstruktur ist, was sozialpolitische Themen und Gremien in Stadt und Landkreis angeht. Dann gibt es noch Gremien beim Gesundheitsamt, die mit dem Gesunde-Städte-Netzwerk zu tun haben.

Auf jeden Fall ist es wichtig, der Selbsthilfe ein Gesicht zu geben und einen Namen. Man muss da sein und immer wieder die Hand heben, damit die Selbsthilfe mitgedacht wird. Umgekehrt trägt es zum Renommee der Kontaktstelle bei, wenn Menschen aus diesen Gremien uns kennen und im Zweifelsfall auch mal anrufen. Dadurch entstehen manche für die Arbeit interessanten und wichtigen Beziehungen. Wir haben eine Sprachrohrfunktion allgemein für die Selbsthilfe, die dadurch bekannt und als seriös wahrgenommen wird.

Welche Gesetzesänderungen hatten einen entscheidenden Einfluss auf Deine Arbeit?

Da sind zwei große Gesetzesänderungen – Paragraf 20h und Paragraf 140f SGB V. Beide haben mein Berufsleben stark beeinflusst und zu enormen Veränderungen geführt. Ich würde diese Paragraphen als Messpunkte bezeichnen für die gesellschaftliche Wahrnehmung der Selbsthilfe und für die Möglichkeiten, die sich für unsere Arbeit eröffnet haben. Es wurden Türen zur Gesundheitspolitik aufgestoßen, die für uns sehr wichtig sind.

Hessische Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen

Erzähle doch bitte etwas über die hessische Landesarbeitsgemeinschaft. Wie ist sie entstanden und wie hat sie sich im Lauf der Jahre entwickelt?

Die Landesarbeitsgemeinschaft in Hessen hat 1985 angefangen und typisch war: Auf der Gründungssitzung waren die Heidelberger mit dabei. Wir hatten aus dem geografischen Umfeld alle eingeladen, die uns damals als Kontaktstellen bekannt waren, Ländergrenzen waren uns nicht so wichtig. Und dann haben wir uns nach dem Selbsthilfegruppen-Konzept organisiert: Es gibt keine Leitung, alle machen mit, alle tragen Verantwortung. Eine Kontaktstelle lädt ein – immer reihum, Kassel, Marburg, Frankfurt, Gelnhausen. Protokoll, Einladung: Alles wird von Mal zu Mal geklärt. Wer kommt, der kommt. Wer nicht kann, bitte Bescheid geben. Das hat über Jahrzehnte auf besonders gute Weise funktioniert. Irgendwann kamen neue Kontaktstellen dazu, für die war unsere LAG eine Möglichkeit, sich über die Arbeit zu informieren. Alles war sehr informell, aber doch verbindlich.

Als Krankenkassen und Ministerium sich immer häufiger an den Arbeitskreis wandten, wurde das Sprecheramt eingeführt. Da wurde ich halt gewählt, immer gemeinsam mit einer Kollegin. Mit Birgit Moos-Hofius aus der Frankfurter Kontaktstelle, später mit Ilse Rapp, auch aus Frankfurt, dann mit Carola Jantzen aus Kassel, die jetzt meine Nachfolgerin ist.

Irgendwann haben wir uns eine Art Regelwerk gegeben, wie wir zum Beispiel Selbsthilfekontaktstelle definieren, einfach damit klar war, wer mitmachen kann und wer nicht. Und natürlich haben wir uns mit Qualitätsfragen beschäftigt. Dass Unterstützung in Kontaktstellen professionell geschehen soll, durch bestimmte Berufsgruppen, offen für alle Themen – also kleine Formalisierungsschritte. Nach einiger Zeit wurde uns klar, dass wegen der vielen Fragen in Bezug auf Finanzierung und Formales die inhaltlichen Themen nicht mehr ausreichend bearbeitet und diskutiert werden konnten. Da haben wir einen unserer vier Jahrestermine zum Qualitätszirkel erhoben: Wir bestimmen ein Thema und bearbeiten das ausführlich. Erfreulich ist, dass die Landesarbeitsgemeinschaft deutlich gewachsen ist, von ursprünglich sechs auf jetzt über 20 Teilnehmer. Schwierig ist der immer schnellere Personalwechsel in den Kontaktstellen. Das macht eine stetige Arbeit schwer, weil man nicht so sehr auf gemeinsame frühere Diskussionen aufbauen kann.

Welche Rolle spielt die Landesarbeitsgemeinschaft für die Selbsthilfekontaktstellen?

Die Landesarbeitsgemeinschaft ist trotz fehlender Landesstelle Garantin für den Status einer Einrichtung als Selbsthilfekontaktstelle. Und sie hat Einfluss auf die Qualität der Kontaktstellenarbeit.

Und vorhin beim Punkt über Vernetzung hatte ich ja schon erwähnt: Die LAG ist *das* Gremium, in dem Fachdiskussionen stattfinden können. In Hessen gibt es viele Kontaktstellen mit relativ wenigen Stunden, teilweise unter zehn Stunden pro Woche. Wenn die zur LAG-Sitzung von Marburg nach Gelnhausen fahren, ist die Wochenarbeitszeit weg. Alles findet also auf einem ressourcenarmen Hintergrund statt. Und viele sind lokal wirklich Einzelkämpfer. Da ist die LAG der einzige Ort, an dem man ein Thema mal zur ausführlicheren Diskussion im Kollegenkreis stellen kann.

Ausblick

Welche Visionen und Wünsche hast Du für das Arbeitsfeld Selbsthilfe?

Vision hat ja so einen Doppelcharakter. Einmal, was man denkt im Sinne von Prognose und einmal, was man sich wünscht. Wenn ich an die Zukunft denke, bewegen mich schon ein paar Dinge. Zum einen, wie das mit dem Gruppengedanken wird. Die DAG SHG ist ja nicht die Deutsche Arbeitsgemeinschaft *Selbsthilfe*, sondern die Deutsche Arbeitsgemeinschaft *Selbsthilfegruppen*. Und im Gesetz steht nicht, dass *Selbsthilfe* gefördert wird, sondern *Selbsthilfegruppen*, *Selbsthilfeorganisationen*

und Selbsthilfekontaktstellen. Wenn wir über Selbsthilfe sprechen, meinen wir immer kollektive, wechselseitige Formen von Selbsthilfe. Das ist der Kern: der Gruppengedanke, Wechselseitigkeit, Verantwortungsteilung, Aktivierung aller. Das ist mein Anliegen. Zum Beispiel habe ich heute früh einen amerikanischen Artikel über „Selbsthilfe“ in der Psychotherapie gelesen. In dem ging es aber um Internetprogramme und um Selbsthilfebücher. Selbsthilfe ist dort das, was der einzelne Patient tut, bevor er zum Therapeuten geht oder als Ergänzung zur Therapie. Das ist alles völlig in Ordnung, aber der Kollektivgedanke ist draußen.

Das Zweite: Mit Patienten muss im Gesundheitswesen anders umgegangen werden. Behandelnde und Patient*innen müssen andere Formen von Interaktion eingehen. Die Begriffe „shared decision making“¹ und „informed consent“² dürfen nicht nur in Artikeln stehen, sondern müssen stattfinden, und zwar auf adäquate Weise. Was heißt, dass ich auch sagen kann: „Ich will *nicht* mitbestimmen. Bitte sagen Sie mir, was ich tun soll.“ Und was heißt, dass der Arzt mich anguckt und nicht seinen Computer, wenn er mit mir spricht. Bis hin zur Beteiligung an Leitlinien, wo man sagt: „Es ist zwar in den zitierten Studien aus USA oder Großbritannien das und das herausgekommen, aber hier haben wir ein völlig anderes System oder eine andere Mentalität.“ Dass wir das Menschliche in der Medizin hochhalten, um es mal etwas kitschig zu sagen.

Im Englischen gibt es für Selbsthilfegruppen mittlerweile drei Begriffe: self-help group, dann aber auch mutual aid group, also eine Gruppe wechselseitiger Hilfe, und das dritte Wort ist support group, was allerdings auch für angeleitete Gruppen gebraucht wird, aber gemeint ist hier die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen. Das sind drei Elemente, die bei uns im Wort Selbsthilfegruppe verschmolzen sind. Diese Gedanken: wechselseitige Hilfe, wechselseitige Unterstützung und Gruppe im Sinne von Gemeinschaft sind Elemente, die in keinem Fall verloren gehen dürfen.

Dann zwei weitere Entwicklungen, die ich sehr kritisch sehe: Wie wird es weitergehen mit der Technisierung und der Bürokratisierung von Selbsthilfe? Unter dem Stichwort Technisierung würde ich die Internetnutzung und Videokonferenzen rechnen. Verlassen wir das wieder, wenn es möglich ist, oder bleiben wir da hängen? Kehren wir aus dem Homeoffice wieder zu den Menschen zurück oder bleiben wir auf der Couch und vereinsamen weiter?

Mit Bürokratisierung meine ich zum Beispiel das ganze Drumherum mit der Antragstellung. Da muss man immer weiter ausgefeilt unterschiedlichste Nachweise beibringen und Papiere ausfüllen. In der Medizin fängt gerade eine große Debatte darüber an, wie viel Zeit die überbordende Dokumentation kostet, und darüber, dass nicht mehr erkennbar ist, dass sie tatsächlich zur Qualität beiträgt und wie viel Zeit sie von der klinischen Arbeit abzieht.

Welche Wünsche und Visionen hast Du für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen?

Bei den Kontaktstellen gelten zunächst ganz ähnliche Fragestellungen wie bei den Gruppen. Aber hier habe ich zusätzlich die Befürchtung, dass sich die Kontaktstellen auf Dinge konzentrieren, die aus meiner Sicht nicht deren Aufgaben sind. Ich finde, wir müssen auf das Kontaktstellenprofil achten und sollten nichts machen, was genauso gut eine andere Einrichtung anbieten könnte, die dann auch noch vom Fach wäre. Das verwässert das Kontaktstellenprofil. Da müsste über Sinn und Unsinn durchaus nochmal gestritten werden. Ungewöhnlichere Ansätze können ja ausprobiert werden, aber dann sollte auch überprüft werden, ob das wirklich für die Selbsthilfe etwas bringt. Und dann braucht man ein Maß dafür: Wofür ist das genau gut und nutzt es wirklich? Und man braucht eine Art Abbruchkriterium, zum Beispiel die Frage: Machen wir wirklich noch Kontaktstellenarbeit oder machen wir gerade etwas anderes: Gesundheitsförderung, Suchtberatung, allgemeine Sozialarbeit, Migrantenhilfe und so weiter? Man sollte noch wissen, wer man ist.

Eine positive Vision wäre für mich ganz schlicht: Es kann bei den Kontaktstellen im Grunde so bleiben: angefangen mit der Gesetzeslage (§ 20h SGB V) über die Organisiertheit mit DAG SHG und Länderbüros bis hin zur Qualitätssicherung über die Einstellung bestimmter Berufsgruppen und die Einführungsseminare bei NAKOS. Das ist so weit über allem, was es in der Welt sonst zum Thema Selbsthilfeunterstützung gibt, dass ich ein bisschen zurückhaltend bin, noch mehr zu wollen. Wenn wir das halten und nicht in den Einsparungsstrudel nach Corona geraten – wir sollten jeden Tag auf die Knie fallen und Andrea Fischer danken, dass sie uns so ins Gesetz gebracht hat, wie sie uns ins Gesetz gebracht hat. Man kann bei uns nicht einfach einen Haushaltsansatz kürzen, sondern müsste das Gesetz ändern, was deutlich umständlicher ist. Da sind wir in einer geradezu luxuriösen Position, und das ist sehr gut für die Betroffenen und für unsere Gesellschaft als Ganzes. Insofern blicke ich eigentlich mit großer Zufriedenheit auf die Szene.

Das Interview führte Dörte von Kittlitz vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.

Abkürzungen und Erläuterungen

DAG SHG: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

GKV: Gesetzliche Krankenversicherung

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

Anmerkungen

¹ shared decision making und ² informed consent: Beschreibung der Begriffe siehe Schulte, Hilde: Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF). Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen (Eigenverlag) 2016, S. 42-49, Link: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2016/DAGSHG-Jahrbuch-16-Schulte.pdf>

Unsere virtuelle Selbsthilfegruppe – Entstehung und Erfahrungen

Die gesamte Situation in der Covid-19-Pandemie war eine Herausforderung für die Verantwortlichen des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. Die Corona-Krise stellte vieles auf den Kopf. Bisherige soziale Unterstützungsformen waren nicht mehr so einfach möglich. Es mussten Lösungen geschaffen werden, damit wir unserem Auftrag, der Betreuung der Betroffenen, weiterhin gut nachkommen konnten. Und so versuchten wir unser Vorhaben, den Aufbau eines digitalen Austauschformats für Menschen, die sich zum Thema Prostatakrebs treffen möchten, und mit dem wir bereits 2019 begonnen hatten, möglichst zügig voranzutreiben.

Der Begriff *virtuelle Selbsthilfegruppe* wird in diesem Text gleichbedeutend mit *Internetforum* gebraucht.

Gründe für die virtuelle Selbsthilfegruppe

Ein digitales Selbsthilfeangebot unterscheidet sich inhaltlich nicht von einem Präsenztreffen: Menschen tauschen sich zu einem Thema, das sie alle in der einen oder anderen Form betrifft, aus. Das virtuelle Format bietet dabei auch einige Vorteile:

- *Ortsunabhängigkeit*: Das ist für Betroffene interessant, die körperlich oder aus anderen Gründen immobil sind. Auch überregionale Treffen sind virtuell sehr gut möglich, da keine räumliche Entfernung überbrückt werden muss.
- *Weniger Zeitaufwand*: Die Anfahrt/Anreise zum Veranstaltungsort entfällt und spart den Teilnehmenden Zeit.
- *Zeitunabhängigkeit*: Internetforen mit Chaträumen können zu jeder Zeit genutzt werden, das heißt, die Beteiligung an Diskussionen, die Teilhabe an Erfahrungen und der Zugriff auf Informationen sind immer möglich. NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) weist in diesem Zusammenhang auf die „Archivierungsfunktion“ eines Forums hin (NAKOS 2021).
- *Kostenersparnis*: Den Teilnehmenden entstehen keine Reisekosten. Die digitale „Ausrüstung“ (Computer, Laptop, Handy) ist heutzutage in vielen Haushalten vorhanden. Für Veranstalter*innen entfallen die Raumkosten. Andererseits müssen die Kosten für die Bereitstellung des virtuellen Angebots getragen werden.

NAKOS benennt noch weitere positive Aspekte von digitalen Austauschangeboten, so das Füllen einer „Lücke [...] in der Selbsthilfeinfrastruktur“ (wenn zum Beispiel keine Gruppe vor Ort oder zum Alter passend existiert), die kostenlose Nutzung

eines *kollektiven „Wissenschatzes aus Betroffenenperspektive“* (im Gegensatz zu kommerziell geprägten Gesundheitsinformationen) sowie die Möglichkeit, als „*Türöffner für die Selbsthilfe vor Ort*“ zu fungieren (NAKOS 2021).

Für unsere Entscheidung, ein digitales Selbsthilfeangebot zu initiieren, spielten die Aspekte Ortsunabhängigkeit (wir haben ein weitgehend ländlich geprägtes Einzugsgebiet) und die Hoffnung, Betroffene und auch an der Erkrankung interessierte Personen ansprechen zu können, die den Weg in eine Selbsthilfegruppe bisher nicht gefunden haben, die größte Rolle.

Organisatorische Vorbereitungen – Einbeziehung der Mitglieder

Für die Einrichtung der virtuellen Selbsthilfegruppe wurden bereits 2019 durch den Vorstand des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. (im weiteren Regionalverband genannt) entsprechende Anträge zur Finanzierung im Sinne der Projektförderung bei der niedersächsischen Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gestellt. Diese wurden positiv beschieden.

Dem vorangegangen war ein Regionaltreffen, in dessen Rahmen den teilnehmenden Gruppen ein erster Eindruck über das geplante Projekt vermittelt wurde. Das Ziel war danach, die Planungsarbeit bis zur Mitgliederversammlung des Regionalverbandes 2019 abzuschließen, sodass dem dort gestellten Antrag zur Einrichtung und zum Betreiben der virtuellen Selbsthilfegruppe zugestimmt würde.

Ursprünglich war in der Folge geplant, mit dem virtuellen Angebot spätestens am 1. Januar 2020 online zu gehen. Den Termin haben wir nicht einhalten können, aber seit Anfang des Jahres 2020 war die Arbeitsgruppe „*Virtuelle Selbsthilfegruppe*“ tätig und hatte inzwischen unter anderem eine Internetplattform getestet, mit der die Einrichtung virtueller Gruppen möglich war. Dabei wurden bestimmte Überlegungen und Anforderungen an den Aufbau und den Betrieb des digitalen Austauschformats als Grundlage, wie zum Beispiel Datenschutz, herangezogen (siehe ausführlich Kapitel „*Anforderungen und Überlegungen*“).

Wir beschlossen auch, dass Teilnehmende einer virtuellen Gruppensitzung nicht unmittelbar Mitglieder im Sinne der Satzung des Regionalverbandes sein würden. Sie können eine Mitgliedschaft nur dann erreichen, wenn sie die Mitgliedschaft zu einer der bestehenden oder neu gegründeten Selbsthilfegruppen eingehen. Mit dieser Maßnahme sollen die vorhandenen Gruppen von der virtuellen Selbsthilfegruppe profitieren und soll vermieden werden, dass durch das Vorhandensein einer digitalen Austauschmöglichkeit die bestehenden Selbsthilfegruppen in ihrer Mitgliederzahl geschwächt werden.

Anforderungen und Überlegungen

Bevor wir mit unserem Vorhaben starteten, mussten wir uns über die Anforderungen an ein „gutes“ digitales Selbsthilfeangebot informieren. Bei NAKOS erhielten wir einen ersten Eindruck: „Das Internetforum dient dem Zweck, den bundesweiten [in unserem Fall: regionalen] Erfahrungsaustausch zwischen unmittelbar und/

oder mittelbar betroffenen Menschen zu selbsthilferelevanten Anliegen [...] im Internet zu ermöglichen.

Das Internetforum wird von einem Zusammenschluss von Menschen verantwortet, die selbst unmittelbar und/oder mittelbar von einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind.

Das Internetforum ist öffentlich zugänglich, das heißt, es steht prinzipiell allen Betroffenen offen und die Teilnahme ist nicht an formale Bedingungen geknüpft (zum Beispiel Vereinsmitgliedschaft, Gebühr).

Die Anbieter verfolgen mit ihrer Arbeit keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnerorientierung.“ (NAKOS 2021)

Da unser Verband eine Finanzierung der virtuellen Selbsthilfegruppe durch die GKV anstrebte, mussten auch die einzuhaltenden „Grundsätze“ für von ihr geförderte digitale Selbsthilfeangebote beachtet werden. Die Grundsätze lauten (GKV-Spitzenverband 2020):

1. Das digitale Angebot bietet Transparenz.
2. Einfache Kontaktaufnahme ist möglich.
3. Nutzung ist nicht an Bedingungen geknüpft.
4. Bereitgestellte Informationen und Hinweise sind nachvollziehbar.
5. Datenschutz wird ernst genommen und Datenschutzgesetze werden eingehalten.
6. Technische Datensicherheit wird gewährleistet.
7. Für Datensparsamkeit wird gesorgt.
8. Es erfolgt keine Weitergabe personenbezogener Daten/Vermeidung von „Tracking“.
9. Soziale Netzwerke für den Austausch über Erkrankungen werden nicht genutzt.

Lange Überlegungen vor diesem Hintergrund ließen uns zu der Überzeugung gelangen, dass eine Selbsthilfegruppe auf einer digitalen Plattform inklusive Video- und Audioübertragung ein sensibles Thema ist und mit sehr viel Weitblick angegangen werden muss. Die Arbeitsgruppe hat hierzu gerade an die Datensicherheit hohe Ansprüche gestellt.

Software für die Videokommunikationen

Da war als Erstes die Frage nach der anzuwendenden Software zu klären. Dabei haben wir Wert darauf gelegt, uns nicht in die Abhängigkeit kommerzieller Interessen zu begeben. Sicher gibt es auf dem Markt professionelle Software für Videokommunikationen, die in der Anwendung aber auch ihren Preis hat. Dazu kommt, dass wir als Betreibende einer solchen Plattform sicherstellen müssen, dass ein hohes Maß an die Sicherheit der Personen gestellt wird, die an der Kommunikation teilnehmen, und die Vertraulichkeit der Gespräche garantiert werden kann. Wir alle, die wir in der Selbsthilfe tätig sind, wissen, dass Verschwiegenheit höchste Priorität hat.

Gerade aus diesem Grund haben wir uns gegen einige schnell verfügbare „Online-Kommunikationsplattformen“ entschieden. Diese wären sicher mit weniger Aufwand realisiert worden, hätten aber auf der anderen Seite Datenschutzprobleme aufgeworfen. Daher sind wir bei unseren Überlegungen den Weg mit der Open-Source-Software „OpenMeetings“ weitergegangen. Diese Software gibt uns die Möglichkeit, die Kommunikation flexibel zu gestalten. Neue Teilnehmende werden über einen Registrierungsprozess diesen Räumen zugewiesen, sodass sichergestellt ist, dass keine Unberechtigten in die Räume gelangen können.

Der Server

Die Kommunikationssoftware betreiben wir über einen eigenen Server, der von einem deutschen Anbieter zur Verfügung gestellt wird. Die Frage des Standortes des verwendeten Servers war von großer Bedeutung. Um den geltenden Datenschutzrichtlinien zu entsprechen, war es uns wichtig, dass sich der Serverstandort in Deutschland und nicht im außereuropäischen Ausland befindet.

Dem Regionalverband war zudem daran gelegen, mit einem in Deutschland betriebenen Server die Voraussetzungen für den Erhalt von Fördermitteln durch die GKV zu erfüllen, denn die Kosten für den laufenden Betrieb (nicht nur für die Einrichtung der Gruppe) sollen im Rahmen der Förderung nach § 20h SGB V beantragt werden.

Start der virtuellen Selbsthilfegruppe

Zum 1. Mai 2020 sind wir mit unserem Angebot einer „Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Online Nds/HB“ als digitales Selbsthilfeangebot gestartet. Über die neu gestaltete Website kann man zur Gruppe gelangen: <https://selbsthilfegruppe-prostatakrebs-online-nds-hb.de>. Es gibt dort die Möglichkeit, sich per Chat, Video oder Telefonkonferenz zu treffen.

Die Plattform der virtuellen Selbsthilfegruppe wird über den Regionalverband betrieben. Die Sitzungsangebote der virtuellen Selbsthilfegruppe werden ausschließlich durch ordentliche Mitglieder des Regionalverbandes begleitet, die hier die Aufgabe von Moderatoren übernehmen.

Für neue Interessierte gibt es neben der Datenschutzerklärung und der Erklärung der Gruppenregeln eine Registrierung, für die ein Formular auszufüllen und abzusenden ist. Nach Eingang der Registrierung werden die Interessierten zu einem Interview eingeladen, damit sich der Vorstand einen Eindruck darüber verschaffen kann, mit welchen Erwartungen sie zu unserer Online-Gruppe kommen. Erst danach erfolgt die Zuordnung zu einer „Online-Selbsthilfegruppe“.

Teilnehmende, die bereits registriert und einem Raum zugeordnet sind, können sich direkt auf der Website unter „VSHG“ in das System einwählen und gelangen danach in die mit ihrem persönlichen Benutzerprofil verknüpften Räume.

Wie läuft die Gruppe?

Es haben sich zu der virtuellen Gruppe neun Teilnehmende aus dem ganzen Bundesgebiet gemeldet, eine Person kam aus Luxemburg.

Obwohl sich alle auf einen für jeden geeigneten Treffzeitpunkt einigen konnten, laufen die geplanten virtuellen Treffen derzeit noch sehr schleppend ab. Ein möglicher Grund kann an unseren stringenteren Anmeldebedingungen gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung liegen. Ein weiterer Grund ist darin zu vermuten, dass die persönliche Bindung untereinander fehlt und Präsenzveranstaltungen deswegen bevorzugt werden.

Aufwand und Kosten

Der Aufwand für den Betrieb einer virtuellen Selbsthilfegruppe liegt in der zeitlichen Verfügbarkeit geeigneter Moderierender. Hierbei ist es notwendig, dass Moderierende Kenntnis über die Erkrankung und die verfügbaren Therapieoptionen, die Folgen von therapeutischen Maßnahmen sowie die Begleitung nach der Therapie haben. Daneben ist es von besonderer Wichtigkeit, empathisch auf die Einlassungen der beteiligten Gruppenmitglieder eingehen zu können. Wenn man die derzeitige Situation in der Selbsthilfe insgesamt betrachtet, insbesondere die Schwierigkeit, Freiwillige für die Besetzung von Ämtern zu finden, ist zu erahnen, wie schwierig es ist, geeignete Moderierende zu finden.

Die Kosten für die gesamte Implementierung der virtuellen Selbsthilfegruppe lag bei 6.500 Euro. Die laufenden Kosten der Anwendung, inklusive der Wartungsarbeiten, liegen bei etwa 600 Euro pro Jahr.

Fazit und Zukunftsaussichten

Ein digitales Selbsthilfeangebot zu entwickeln und zu etablieren benötigt einen gewissen zeitlichen Vorlauf. Mit unserem Vorhaben haben wir genau zum richtigen Zeitpunkt handeln können. Die Teilnehmenden der digitalisierten Selbsthilfegruppe haben viel Rückhalt während der Pandemie erhalten.

Im Regionalverband mussten wir uns mit dem Thema Digitalisierung und Selbsthilfe erst anfreunden. Anfangs fragten wir uns, ob Ehrenamt und Digitalisierung überhaupt zusammenpassen. Ist für ehrenamtliches Mitgestalten nicht die analoge soziale Interaktion von Angesicht zu Angesicht unabdingbar? Mittlerweile sehen auch wir, dass die Digitalisierung in der Selbsthilfe nicht mehr wegzudenken ist, ob sich es nun um virtuelle Austauschmöglichkeiten oder auch Online-Beratung handelt.

Für uns als vereinsmäßig organisiertem Selbsthilfeverband birgt die Digitalisierung auch die Hoffnung, die Vereinsarbeit zu vereinfachen und zu modernisieren – und zu beleben. Die Sorge vor einem „Vereinssterben“, wie es seit Jahren gerade in ländlichen Gegenden der Fall ist (seit 2006 haben sich 15.500 Vereine in ländlichen Regionen aufgelöst [Gilroy et al. 2018, S. 6]), kennen wir auch.

Die Zukunft einer virtuellen Selbsthilfegruppe sehen wir auch in Bezug auf ein zunehmendes Interesse an schnellen Informationen zu Fragestellungen von Krankheitsbildern, leider verbunden mit zunehmender Anonymisierung. Der Grund liegt sicherlich in der heutigen hektisch geprägten Zeit und dem vorhandenen Zeitmangel, sich ausführlich mit Krankheitsbildern und den erforderlichen Therapie- und Heilungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen.

Wichtig ist zu ergänzen, dass in einer Selbsthilfeorganisation Patientenkompetenz vorhanden sein muss, die durch Erfahrungen mit der Erkrankung und ihren Folgen ständig aktualisiert wird. Weiterhin muss die Bereitschaft bestehen, sich ehrenamtlich zu engagieren und sich die Zeit nehmen, mit den Betroffenen zu sprechen. Dies zeichnet uns im Gegensatz zu manchem bzw. mancher ärztlichen Gesprächspartner*in aus.

Literatur

Gilroy, Patrick/Krimmer, Holger/Priemer, Jana/Kononykhina, Olga/Pereira Robledo, Maria/Stratenwerth-Neunzig, Frank: Vereinssterben in ländlichen Regionen – Digitalisierung als Chance. (Vereinsregisterdaten Stand August 2016). Berlin 2018

GKV-Spitzenverband: Gemeinsames Rundschreiben 2021 zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V durch die Krankenkassen und ihre Verbände auf Bundesebene. Berlin 2020, S. 30-31

NAKOS: Digitale Selbsthilfe. Berlin 2021, Link:
<https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/virtuelle-selbsthilfe/>

Helmut A. Kurtz arbeitet seit vielen Jahren ehrenamtlich in verschiedenen Vereinen und Gremien. Er leitet die Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Heidekreis und ist Vorsitzender des Regionalverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V. Er ist Mitglied im Vorstand der Niedersächsischen Krebsgesellschaft, im wissenschaftlichen Beirat des Klinischen Krebsregisters Niedersachsen sowie im Expertentool gem. § 92b Abs. 6 SGB V – beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). 2019 gründete er die Krebsberatungsstelle Soltau, in der er nach wie vor mitarbeitet. Beim Bundesverband Prostatakrebs ist er als Referent für die Ausbildung der Gruppenverantwortlichen in Deutschland zuständig.

Nähe schaffen trotz Distanz: Herzlich willkommen im virtuellen Selbsthilfe-Café!

*Austausch und Begegnung in digitalen Räumen –
Erfahrungen der Selbsthilfeakademie NRW*

2020 wird noch lange in Erinnerung bleiben. Der erste Lockdown infolge der Corona-Pandemie schränkte das gesellschaftliche und soziale Leben stark ein, brachte es fast zum Stillstand. Selbsthilfegruppen konnten sich nicht mehr treffen, lang geplante Tagungen und Seminare der Verbände und Organisationen mussten „von jetzt auf gleich“ abgesagt werden. Das betraf auch die Angebote der Selbsthilfeakademie NRW. Bezogen auf die Selbsthilfe fehlte der Austausch mit Gleichbetroffenen wohl am meisten. Was konnten wir tun, um die wegfallenden Austauschmöglichkeiten zu kompensieren und mit unserer Zielgruppe in Kontakt zu bleiben? Das war die Ausgangssituation für unseren Lernprozess. Die neuen Erfahrungen mit digitalen Formaten, die wir im weiteren Verlauf des Jahres machen sollten, haben nicht nur unsere Methoden und Angebote verändert und – das sei vorweggenommen – bereichert, sondern uns grundsätzlich dazu angeregt, über das Lern- und Bildungsverständnis im Kontext der Selbsthilfe nachzudenken. Beide Perspektiven wollen wir im Folgenden beleuchten.

Eine Lernplattform für die Selbsthilfe in NRW

Kernaufgabe der Selbsthilfeakademie ist, Fort- und Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppen und -organisationen in Nordrhein-Westfalen zu entwickeln und durchzuführen. Gefördert auf Projektbasis von der AOK Rheinland/Hamburg und AOK NORDWEST und in Trägerschaft der Gesellschaft für Soziale Projekte des Paritätischen NRW startete das Angebot 2015 mit einer Modellphase und hat sich seitdem stetig entwickelt und etabliert. Für die Umsetzung ist die Paritätische Akademie NRW verantwortlich. Die bis März 2020 ausschließlich als Präsenzangebote durchgeführten Seminare und Workshops sind immer indikationsübergreifend ausgerichtet und für die Selbsthilfeaktiven kostenlos. Neben Fortbildungsangeboten versuchen wir als weiteren thematischen Schwerpunkt Zugänge zu Bildungseinrichtungen zu schaffen, um Selbsthilfe in gesundheitlichen Ausbildungs- und Studiengängen zu verankern.

Unsere Formate sind weniger lernzielorientiert angelegt, sondern profitieren stark vom Austausch der aus ganz Nordrhein-Westfalen kommenden Selbsthilfeaktiven. Wir konnten uns nicht vorstellen, ein vergleichbares Erlebnis mit digitalen Methoden herzustellen und befürchteten, die technischen Hürden könnten für viele

Teilnehmende ein Ausschlusskriterium darstellen. Corona bewirkte, dass wir unsere Bedenken hintanstellten und einfach damit begannen, digitale Austauschformate zu entwickeln. Wir wollten möglichst schnell eine leicht zugängliche Kontaktmöglichkeit für Selbsthilfeaktive anbieten. So entstand das „Virtuelle Selbsthilfe-Café“.

Startschuss für das virtuelle Selbsthilfe-Café

Wir legten einen virtuellen Konferenzraum an, entwarfen kleine Anleitungen für den Einstieg (stetig erweitert und verbessert) und versandten eine Einladung über unsere Verteiler. Austausch, Begegnung und das Experimentieren mit dem neuen Format sollten im Mittelpunkt stehen. Ein Programm, feste Themen oder andere Vorgaben sahen wir dabei eher als hinderlich an. Das hätte zudem unseren Planungsaufwand vergrößert und den spontanen Start erschwert.

Wir starteten Ende März in einem wöchentlichen Rhythmus, immer dienstags von 17.00 bis 18.30 Uhr. Unsere Sorgen, was die technischen Hürden anbelangte, blieben weitgehend unbegründet. Natürlich gab es auch Probleme, nicht allen fiel der Start leicht. Insgesamt waren wir jedoch erstaunt, wie viele Menschen – oft als völlige Neueinsteiger und unabhängig vom Alter – sich in kurzer Zeit auf die neue Kommunikationsform eingestellt hatten. Es half, dass wir das Café ausdrücklich als Ort zum Lernen und Ausprobieren beworben hatten. Da war es nicht schlimm, wenn etwas nicht klappte.¹ Wir vermuten, dass vor allem zu Beginn der Pandemie das Bedürfnis nach alternativen Austauschmöglichkeiten die Bereitschaft, sich auf Neues einzulassen, deutlich förderte. Der pragmatische und niederschwellige Ansatz machte es uns und den Café-Gästen zudem leicht. Praktisch war auch, dass die Teilnehmenden begannen, sich gegenseitig zu unterstützen. In der Regel waren – vor allem zu Beginn – zwischen 15 und 25 Personen dabei. Später und bei manchen Themen auch mehr, einmal beinahe 100. Da waren wir aber zum Glück schon etwas routinierter! Als sehr hilfreich erlebten wir, dass sich eine kleine Gruppe von Stammgästen bildete, die häufiger oder gar regelmäßig dabei waren, sodass wir nicht jedes Mal komplett neu starten mussten. Das ermöglichte einen vertraulichen und lockeren Umgangston, an dem sich neu Hinzukommende orientieren konnten. Obwohl (oder gerade weil) wir kein festes Programm auf der Tagesordnung hatten, entwickelte sich das Selbsthilfe-Café zu einem sehr effektiven Lernort. Wir jedenfalls lernten eine Menge und unterstellen, dass es auch vielen Gästen beim Einstieg in digitale Welten erfolgreich Starthilfe gab. Am Anfang ging es vor allem um die Technik und Funktionen im virtuellen Konferenzraum, später auch um viele andere Themen – dazu kommen wir aber noch. Nach und nach entwickelte sich eine gewisse Nähe unter den Gästen im virtuellen Raum. Damit hatten wir gar nicht gerechnet.

Moderation auf Augenhöhe

Weil sowohl Format als auch Technik für viele neu waren, spielte die Moderation eine wichtige Rolle. Eine herzliche Begrüßung, die Einführung in die Funktionen,

das Klären von technischen Fragen oder ein beherztes Stummschalten, um Störgeräusche zu unterbinden, gehören zum Standard. Daneben wirkt die Moderation sehr auf die Stimmung. Stress und Anspannung übertragen sich schnell. Hier hat sich die Arbeit im Moderatorenduo sehr bewährt. Es ist deutlich entspannter, wenn Aufgaben wie Chatbetreuung oder Gesprächsmoderation in verteilten Rollen übernommen werden. Außerdem war es uns wichtig, nur so viel wie nötig und so wenig wie möglich zu steuern. Gleichwertigkeit der Café-Gäste im Umgang miteinander, uns eingeschlossen, war dabei unser Anspruch. Hier half auch das „Selbsthilfe-Du“, welches sich rasch etablierte. Nicht nur dadurch änderte das Selbsthilfe-Café unser Verhältnis zu „unserer Zielgruppe“. Wir verließen teilweise unsere gewohnte Rolle als Projektmitarbeiter*innen, der Kontakt zu vielen Café-Gästen intensivierte sich und wurde persönlicher.

Das Selbsthilfe-Café wird zum Themen-Café

Nach einigen Wochen des Ausprobierens überlegten wir, ob inhaltliche Anstöße oder Impulse helfen könnten, um dem Austausch mehr Richtung und Tiefe zu verleihen. Zugleich wollten wir den offenen und ungezwungenen Charakter der Selbsthilfe-Cafés bewahren und uns selbst nicht in die „Anbieterrolle“ bringen. So entstand die Idee, die Café-Gäste stärker einzubinden. Wir fragten ab, welche Themen die Teilnehmenden interessieren würden und schlugen den Themengeber*innen vor, ihr Wunschthema im Café selbst vorzustellen. Die Bereitschaft dafür war von Anfang an groß, klappte aber auch nicht immer. Die Themengeber*innen gestalteten kleine Inputs und Beiträge, manchmal auch mit einer Präsentation. Oder wir starteten mit einem kleinen „Talk“. Wir achteten darauf, dass die Beiträge zeitlich begrenzt blieben. Sie sollten anregen und Impulse für die nachfolgende Gesprächsrunde geben, die im Mittelpunkt bleiben sollte. Im Vorfeld standen wir als Ansprechpartner*innen zur Verfügung, hielten uns aber sonst zurück. Manchmal wurden wir um ein Feedback gebeten oder haben einen kleinen Probelauf durchgeführt, um technische Fragen bei der Bildschirmfreigabe auszuräumen. Der persönliche Erfahrungshintergrund der Vortragenden, die eigene Geschichte und die Auseinandersetzung mit dem Thema, spielten dabei eine wichtige Rolle. Das durfte ruhig persönlich und subjektiv sein. Perfektion dagegen war nicht erforderlich.

Für Themen, die nicht von Selbsthilfeaktiven vorgestellt wurden, haben wir teilweise externe Gäste eingeladen. Zum Beispiel eine Blogautorin, eine Sozialwissenschaftlerin oder eine Mitarbeiterin der Telefonseelsorge. Dabei war uns wichtig, dass diese keine herausgehobene Rolle einnahmen. Es ist aber nicht unbedingt notwendig, jemanden für einen Startbeitrag zu finden. Der Einstieg klappt auch so recht gut. Kleine Abfragen über die Chatfunktionen oder über das Whiteboard eignen sich ebenfalls gut als Starthilfe.

Die „Themencafés“ starteten nach den Sommerferien 2020. Wir wechselten in einen 14-tägigen Rhythmus. Auf Wunsch vieler Berufstätiger verlegten wir den Beginn eine Stunde nach hinten. Es landeten eine Menge Themen auf der „Menükarte“:

vom „Tagebuchschreiben bei chronischen Krankheiten“ über den Umgang mit der aktuellen Corona-Krise und der Situation in den Gruppen, „Nachhaltigkeit und Wirksamkeit in der Selbsthilfe“, „Barrieren und Barrierefreiheit“, „Interkulturalität“, „Umgang mit psychisch labilen Menschen und Krisen in Selbsthilfegruppen“ bis zur „Digitalisierung als Chance für die Selbsthilfe“. Ein Ausflug in die Forschung fand seinen Platz: Wir luden eine Soziologin zum Gespräch ein, über deren Recherchen im Bereich der „Kommunikation in Selbsthilfegruppen“ wir gestolpert waren. Das war ziemlich spannend! Auch Themen, die einem im Kontext von Selbsthilfe schon eher „durchgenudelt“ vorkommen, erhielten durch die erfahrungsbasierte und erfrischende Form neue Impulse.

Die Vorbereitungen für die Cafés fielen eher kurz und sparsam aus. Dank des digitalen Konferenzraums, der Anreise und Buchung überflüssig machte, sowie der digitalen Kommunikationswege mittels Info-Mailings und Facebook-Gruppe war kein langer Vorlauf erforderlich, was uns eine spontane Arbeitsweise erlaubte. Über bereits stattgefundene und bevorstehende Termine und Themen informierten wir auf einem dafür eingerichteten Padlet (eine digitale Pinnwand).

Von Beginn an war das Publikum sehr gemischt: Vorstandsmitglieder von Landes- oder Bundesverbänden, Mitglieder örtlicher Selbsthilfegruppen, ehrenamtlich Selbsthilfeaktive und hauptamtliche Selbsthilfeunterstützende. „Digitale“ traf auf „analoge“ Selbsthilfe. Der digitale Raum sorgte für eine größere, überregionale Reichweite. Immer wieder nahmen Gäste aus anderen Bundesländern teil. Das war für uns eine echte Bereicherung und ermöglichte auch neue Erfahrungen. Sonst erlebten wir diese Vielfalt eher weniger bei Selbsthilfeveranstaltungen. Digitale Orte scheinen sich dafür gut zu eignen. Der Zugang ist einfach, ein Klick genügt, die Anreise entfällt.

Der digitale Schub für unsere Seminarangebote

Den digitalen Schub, den wir durch die Selbsthilfe-Cafés erfahren hatten, setzten wir direkt in die Planung von weiteren Online-Angeboten um. Schon bald konnten die ausfallenden Präsenzangebote, zumindest teilweise, mit alternativen Online-Seminaren aufgefangen werden. Achtsamkeitstrainings, Resilienz-Workshops, Seminare zur Moderation von Online-Gruppentreffen, sogar Fotografie-Workshops ließen sich digital nicht nur denken, sondern auch kreativ umsetzen. Die Anmeldezahlen und auch das Feedback der Teilnehmenden zeigten, dass wir auf einem guten Weg waren.

Dabei haben wir gelernt, „digital“ weder als das schlechtere noch bessere „analog“ zu denken, sondern als eigenständige Disziplin mit Vor- und Nachteilen. Präsenzangebote können nicht eins zu eins in Online-Angebote übersetzt werden. Mehr Pausen, andere Methoden, Warm-ups und Spiele zum Auflockern, Abwechslung und Bewegung sind notwendig und erfordern ein anderes Planen. Unsere anfängliche Einschätzung, mehr als 90 Minuten online seien nicht zumutbar, revidierten wir. Mittlerweile machen wir Online-Angebote als mehrteilige Reihe wie auch ganztägige Veranstaltungen. Oder kombinieren Präsenz mit digitalen Treffen.²

Ganz sicher werden digitale Formate die Präsenzangebote im Fortbildungsbereich nie ersetzen. Aber online/digital hat uns bereichert, methodenstärker, flexibler, kreativer und offener gemacht.

Selbstbestimmtes Lernen in neuen Formaten

Im Kern aber geht es nicht allein um Digitalisierung und virtuelle Lernräume. Die Erfahrungen im Selbsthilfe-Café lassen uns fragen, wie Weiterbildungsangebote für die Selbsthilfe vielleicht anders oder angemessener gestaltet werden können. Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren und aktiv mitmischen, nur als Empfänger*innen für extern aggregiertes Wissen zu sehen, geht dabei aus unserer Sicht in die falsche Richtung.

Das Selbsthilfe-Café hat in kleinem Maßstab gezeigt, wie das aussehen könnte. Es ist vergleichsweise einfach zu organisieren, bringt viele unterschiedliche Personen und Perspektiven zusammen, vereint lockeren Austausch, Begegnungen und Voneinanderlernen auf eine angenehme und leichte Art miteinander. Im Selbsthilfe-Café sind die Rollen nicht festgelegt: Jede*r kann ein Thema einbringen und einen Beitrag gestalten. Ergebnisse und Ziele sind vorab nicht festgelegt. Die Zugangsvoraussetzungen sind nicht allzu hoch, jede*r bringt sich mit eigenen Interessen und Kompetenzen ein. Hier ist vieles möglich!

Offene, selbstbestimmte oder selbstorganisierte Lernsettings³, in denen Selbsthilfeakteur*innen die von ihnen als wichtig erachteten Fragen einbringen, an Lösungen basteln, verschiedene Meinungen entwickeln und miteinander diskutieren, stehen für eine andere Art des Lernens. Dazu gehört, dass sich die Veranstaltenden zurücknehmen und Raum schaffen beziehungsweise Raum lassen für Ideen, Initiativen und Themen der Teilnehmenden. Und sich vor allem für gute und verlässliche Rahmenbedingungen verantwortlich fühlen, nicht für die Inhalte. Wer selbst Bildungsangebote, Seminare oder Workshops gestaltet, weiß, das ist nicht so einfach, wie es klingt. Die meisten von uns sind mit altbekannten und eher frontal ausgerichteten Lernumgebungen groß geworden. Wir erwarten, dass uns jemand mit ausgewiesener Expertise vorab bekannt gegebene Inhalte vermittelt. Dicke Tagungsmappen signalisieren eine hohe Ergebnisausbeute und das festgelegte Programm sorgt für die Gewissheit, von Überraschungen verschont zu bleiben. Selbstorganisierte Lernumgebungen irritieren den so konditionierten Orientierungssinn. Es gibt kaum vertraute Anhaltspunkte. Der Zuwachs an Wissen ist ungewiss, zumindest was Tagungsmappen angeht. Überraschungen gehören zum Konzept, Leiter*innen sucht man vergeblich. Als Moderator*in oder Veranstalter*in vor einer großen Gruppe von Menschen zu stehen, virtuell oder in Präsenz, ohne die Sicherheit des gewohnten Fahrplans, ohne den*die nächste(n) Referierenden anzukündigen, das braucht vor allem eines: Vertrauen. Vertrauen darauf, dass alle, die gekommen sind, etwas mitgebracht und beizutragen haben. Und zugleich wissen alle, die schon einmal bei einem Barcamp mitgemacht haben, das funktioniert nicht nur, das macht sogar immens viel Spaß.

Kompetenzen made by Selbsthilfe

Fortbildungsangebote in der Selbsthilfe sollen das richtige Handwerkszeug und die nötigen Kompetenzen vermitteln, die Selbsthilfeaktive für ihre Arbeit nutzen und gebrauchen können. Als Selbsthilfeakademie haben wir in den letzten Jahren viele spannende Angebote auf den Weg gebracht und dafür auch ein gutes Feedback der Teilnehmenden erhalten. Aber ganz grundsätzlich gefragt: Warum glauben wir überhaupt, dass Selbsthilfeaktive etwas im herkömmlichen Sinn lernen müssen, um ihre Arbeit „besser“ ausführen zu können? Gehen wir hier nicht mit einem klassischen Bildungsverständnis in eine Gruppe, die uns eigentlich zeigt, wie kollaboratives Lernen geht? Warum lernen wir nicht mehr *von* der Selbsthilfe oder zumindest *mit* ihr, anstatt etwas *für* sie zu organisieren?

Wenn wir davon ausgehen, dass in den verschiedenen Erfahrungsfeldern der Selbsthilfe eine Menge an Kompetenzen, Fähigkeiten und Wissen generiert wird, dann fragen wir weiterhin, warum diese Schätze nicht stärker genutzt und als Grundlage für Lernangebote gesetzt werden. Das mag daran liegen, dass wir uns schwertun, die nicht leicht greifbaren und heterogenen Wissenskontexte aus den verschiedenen Selbsthilfeformen in klassische Schulungsformate zu packen.

Gerade deshalb könnten sich kollaborative und selbstorganisierte Lernarrangements, die darauf abzielen, diese Wissensbestände in Bewegung und in Austausch zu bringen, zu reflektieren und weiterzuentwickeln, deutlich besser für die Belange der Selbsthilfe eignen. Sie würdigen die dort generierte Expertise und setzen auf das Lernen mit- und voneinander.

Probleme sind komplex und mehrdeutig

Es gibt noch mehr triftige Gründe, das Lernen von und miteinander – als Peer-to-Peer-Lernen⁴ oder kollaboratives Lernen – zu stärken. Viele Problemstellungen, für die wir Fortbildungen anbieten, sind keine einfach zu lösenden Gleichungen. Es geht nicht um Vereinheitlichung und *ein* Curriculum oder den *einen*, richtigen Weg, sondern um Diversität und Vielfalt. Niemand käme auf die Idee, ein Selbsthilfemodell als einzigen und qualitätsgesicherten Weg beschreiben zu wollen. Das bedeutet, es gibt keine eindeutigen, sondern mehrdeutige Lösungsszenarien. Das seit Jahren in vielen Seminaren behandelte Problem fehlender Nachwuchskräfte für Gruppenleitungen oder Vereinsvorstände von Selbsthilfeverbänden ist da ein gutes Beispiel. Wenn Arbeitshilfen hier gelegentlich eine Strategie in Aussicht stellen, die bei Befolgung zum Erfolg führen soll, gehen die Ursachen wie auch mögliche Lösungen ins Unendliche. Mit ungewissem Ausgang.

Jöran Muuß-Merholz beschreibt in seinem Buch „Barcamps & Co. Peer-to-Peer-Methoden für Fortbildungen“ ausführlich, warum sich diese Methoden gut für dynamische, unsichere, komplexe und dabei in der Regel nicht klar abzuschließende Problemkontexte eignen. Das Buch sei hier zur Vertiefung des Peer-to-Peer-Ansatzes (und natürlich zur Planung von Barcamps) wärmstens empfohlen (Muuß-Merholz 2019).

Die Mischung macht's oder: Raus aus der Blase!

Die Erfahrungen aus dem Selbsthilfe-Café mit einem gemischten Publikum waren durchweg positiv und erfrischend. Warum, so fragen wir uns, finden dann viele Veranstaltungen in der Selbsthilfelandchaft in eher homogenen und abgeschotteten Settings statt? Braucht es im Gegenteil nicht mehr Diversität und Diskurs? Wie kann und soll Diskurs fruchtbar werden, wenn er in der eigenen „Blase“ stattfindet? Das gilt für die unterschiedlichen Akteure und Ebenen innerhalb der Selbsthilfe: regional und überregional, haupt- und ehrenamtlich, kleine Gruppe und großer Verband, Mitglieder und Vorstände, digital und analog und so weiter. Hier wird oft zu wenig miteinander geredet und voneinander gelernt.

Das gilt mit Blick auf eine zukünftige Perspektive auch für den Dialog zwischen dem Subsystem „Selbsthilfe“ und anderen relevanten Subsystemen aus den Bereichen Bildung, Gesundheit oder Politik, um zu einer echten Teilhabe und einem ernst zu nehmenden Diskurs zu gelangen.

To be continued: das Thema weiterdenken

Abschließend sei gesagt: Digitalisierung ist keine Lösung oder gar ein Garant für empowernde Peer-to-Peer-Lernräume. In diesem Sinn ist das virtuelle Selbsthilfe-Café für uns nicht nur deshalb interessant, weil es digital ist. Es ist interessant, weil es uns dabei hilft, neue Lernarrangements zu entwickeln. Es ist besonders, weil es horizontale Ebenen zusammenbringt und einen vertikalen Austausch ermöglicht.

Digitale Methoden und Formate können dabei helfen, diese Prozesse auf den Weg zu bringen oder zu beschleunigen. Aber sie sind Werkzeuge, nicht das Ziel. Das digitale Lernen erfordert, selbst Lernprozesse zu initiieren: kreative, kritische und experimentelle. Hier stehen wir erst am Anfang. Die Fragen von digitaler Teilhabe und wie sie angesichts einer in der Selbsthilfe deutlich werdenden Kluft zwischen digital „Angekommenen“ und „Abgehängten“ hergestellt werden kann, müssen uns beschäftigen! Unsere jüngst gemachten Erfahrungen mit digitalen Formaten haben uns gezeigt: Es geht nicht mehr um die Frage, ob wir uns damit auseinandersetzen, sondern nur noch darum, wie.

Wir sind überzeugt, dass neue Lernmodelle, wie beschrieben, gut zur Selbsthilfe und insgesamt in die Selbsthilfelandchaft passen. Diese Methoden und Formate bieten nicht nur die Chance, auf aktuelle Herausforderungen und Themen angemessen zu reagieren. Sie können darüber hinaus von der Selbsthilfe als wirkungsvolle Werkzeuge genutzt werden, um selbst Lernorte für Austausch, Dialog und Diskurs, ob analog oder digital, zu initiieren. Mit Open Space und Barcamps verschiedene Menschen, Institutionen und Perspektiven einzuladen, voneinander zu lernen. Es wird Zeit, dass die Selbsthilfe sich stärker und selbstbewusster als Bildungsanbieter und Stifter von Bildungs- und Lernorten einbringt, als nur primär selbst Adressat von Bildungsangeboten zu sein. Darüber und zu den hier beschriebenen Thesen würden wir uns eine stärkere Debatte wünschen.

Die Selbsthilfeakademie NRW bietet dafür gerne ihre Unterstützung an. Ein Treffpunkt ist schnell eingerichtet. Wir treffen uns im Netz: ein Klick, keine Anreise. Herzlich willkommen im virtuellen Selbsthilfe-Café!

Anmerkungen

- ¹ In Gesprächen stellte sich heraus, dass die Angst, „etwas falsch zu machen“ oder „nicht mithalten zu können“, ein maßgeblicher Grund dafür zu sein schien, die Begegnung mit digitalen Austauschformen eher hinauszuzögern oder zu vermeiden.
- ² Online-Angebote lassen sich auch gut mit Präsenzseminaren kombinieren. Zum Beispiel als Follow-ups und Nachtreffen, in denen sich die Teilnehmenden über ihre bisherigen Erfahrungen mit den Fragestellungen aus dem Seminare austauschen können.
- ³ Beispiele für selbstorganisierte, kollaborative Lernformate oder Methoden sind zum Beispiel Barcamps, Open Space, Denk- oder Ideenwerkstätten. Die Teilnehmenden bestimmen selbstverantwortlich und gleichberechtigt, welche Themen aufgerufen und wie diese bearbeitet werden.
- ⁴ „Peer-to-Peer learning“ (Peer = Kollege/Kollegin) beschreibt eine gleichberechtigte Lernsituation, in der sich Kolleg*innen untereinander über Wissen, Ideen und Erfahrungen austauschen und mit- sowie voneinander lernen (<https://www.weiterbildungsberatung.nrw/themen/glossar/Peer-to-Peer-learning>).

Literatur

Muub-Merholz, Jöran: *Barcamps & Co. Peer-to-Peer-Methoden für Fortbildungen*. Weinheim 2019

Bernd Hoerber, Diplom-Sozialpädagoge, ist seit 2003 in verschiedenen Arbeitsfeldern der Selbsthilfeunterstützung und in Selbsthilfe-bezogenen Projekten beim Paritätischen NRW und seit 2016 als Projektleiter bei der Selbsthilfeakademie NRW tätig.

Katrin Berger, Bettina Brandt, Sabine Campe, Silke Gdanitz, Petra Mohr, Andrea Pohlenga, Rebecca Pohlmann und Michaela Welzel

Wir halten Kontakt! Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen gehen neue Wege in der Pandemie

Als in Deutschland im März 2020 aufgrund der Corona-Pandemie das Leben in fast allen gesellschaftlichen Bereichen runtergefahren wurde, hatte das dramatische Folgen für die Selbsthilfe. In diesem Artikel berichten Mitarbeiter*innen aus fünf niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen über ihre Ideen und Erfahrungen, unter den schwierigen Bedingungen den Kontakt zu den Menschen in der Selbsthilfe nicht zu verlieren, Menschen in ihren Nöten aufzufangen und das Herzstück der Selbsthilfe, den Austausch untereinander, zu ermöglichen.

Katrin Berger

Der Kraftbrief: Gemeinsam durch die Zeit Trotz Abstand – wir bleiben vereint

Mit Beginn der Pandemie im März 2020 ereilte uns und allen Selbsthilfegruppen im Emsland plötzlich die Information, dass sich Selbsthilfegruppen nicht mehr treffen durften. Die Nutzung des Mediums der Videokonferenzen war uns in der Selbsthilfearbeit bis dahin noch weitgehend fremd, jedoch war uns klar, dass der sonst so lebendige und aktive Austausch mit unseren rund 200 Selbsthilfegruppen bestehen bleiben musste. Auch im Social-Distancing-Modus wollten wir in Verbindung bleiben und gemeinsam mit allen Gruppen positiv und voller Hoffnung auf ein baldiges Wiedersehen durch diese Zeit gehen.

Somit war die Idee des *Kraftbriefes* geboren: eine kleine, bunte Broschüre mit unterhaltsamen Texten, Abbildungen und Fotos. Neben heiteren Geschichten und Gedichten, die den Leser*innen ein Lächeln ins Gesicht zaubern sollten, gab es Anregungen und Ideen für mehr Abwechslung im Pandemie-Alltag, zum Beispiel Rezepte oder Bastelanleitungen. Das Motto der Kraftbriefe lautete „Gemeinsam durch die Zeit. Trotz Abstand – wir bleiben vereint“.

Neben mutmachenden Inhalten umfassten die Kraftbriefe auch eine Auflistung wichtiger regionaler und überregionaler Anlaufstellen und Sorgentelefone in Krisensituationen sowie Hinweise auf Informationsmöglichkeiten rund um das Thema Corona.

Die Themen und Inhalte wurden im Wesentlichen vom gesamten Selbsthilfekontaktstellen-Team gemeinsam gestaltet. Aber auch die Mitglieder der Selbsthilfegruppen waren aufgerufen, sich zu beteiligen. Aus ihren Reihen gab es immer wieder sehr berührende Texte zu lesen.

Der Kraftbrief erschien alle 14 Tage und wurde per E-Mail oder Briefpost an die Selbsthilfegruppen versandt und auf unserer Website veröffentlicht. Zudem hingen sie an den Fenstern der drei Standorte der Selbsthilfekontaktstelle aus, sodass auch vorübergehende Passanten mitunter stehenblieben und sich an den Texten erfreuten. Aus Reihen der Selbsthilfeaktiven berichteten uns viele, *wie sehr ihnen unser Kraftbrief wirklich auch Ablenkung, Hoffnung und Kraft in der ersten, unsicheren Zeit der Pandemie gegeben hat.*

Inzwischen ist der Kraftbrief eingestellt. Viele Gruppen berichten, dass sie trotz der schwierigen Zeit inzwischen gut miteinander vernetzt seien, zum Beispiel über Telefonketten. Der Kontakt zwischen der Selbsthilfekontaktstelle und den Gruppen läuft inzwischen nicht mehr nur per Telefon, E-Mail oder Post, sondern auch per Videokonferenz.

Katrin Berger arbeitet in der Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Emsland (KoBS). Neben dem Hauptstandort Meppen hat die Kontaktstelle auch Zweigstellen in Lingen und Papenburg. Die Kraftbriefe sind unter www.selbsthilfe-emsland.de veröffentlicht.

Bettina Brandt, Sabine Campe und Rebecca Pohlmann

„Das ist nichts für mich, aber schön, dass Sie es anbieten“ – Unser Weg zum virtuellen Kaffeeklatsch

Zu Beginn des Jahres 2020 konnte die Arbeit der Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Gifhorn noch wie gewohnt stattfinden. Ab Mitte März trat dann der Corona-Lockdown in Kraft. Nach einem ersten Schock stellte sich für uns die Frage, wie wir unsere Arbeit fortführen können. Wie andere Kontaktstellen erstellten wir Listen mit Kontakten zu Hilfsangeboten, telefonierten mit Gruppenleitenden, schrieben viele E-Mails und Briefe. Aber natürlich fehlte vieles, insbesondere der gemeinsame Austausch bei unserem „analogen“ *Selbsthilfekaffeeklatsch*.

Seit 2017 bieten wir etwa alle vier Wochen dieses offene Treffen in der Kontaktstelle an. Das Angebot ist bewusst niedrigschwellig gestaltet. Leiter*innen und Mitglieder aus den Selbsthilfegruppen können zum Termin ohne Anmeldung in der Kontaktstelle vorbeikommen. Wir bewirten mit Kaffee, Tee, Plätzchen und setzen uns gemütlich zusammen. Das Thema des Gesprächs ist völlig offen. Die Tasse Kaffee fungiert dabei als Eisbrecher. Häufig ergibt sich eine Mischung zwischen Smalltalk und Neuigkeiten aus den Gruppen und der Kontaktstelle. Oft kommt es zu einem regen Austausch unter den Gruppenvertreter*innen, und wir als Kontaktstellenmitarbeitende erfahren viel über die Arbeit in den Gruppen. Die Anzahl der Teilnehmenden schwankte bislang zwischen null und acht Gästen. Trotzdem hat sich der Selbsthilfekaffeeklatsch als gute Ergänzung zu den Gesamttreffen etabliert. Um mit zu betreuenden Kindern, wechselnden Arbeitszeiten und eingeschränkten Homeoffice-Möglichkeiten im Team unter Corona-Bedingungen arbeitsfähig zu bleiben, suchten wir nach schnellen und sicheren, aber auch pragmatischen Lösungen. So lasen wir viel auf der Internetseite der NAKOS über Online-Treffen und

probierten einfach mal Jitsi für uns aus. In unserem kleinen Team funktionierte der virtuelle Austausch sehr gut. Daher beschlossen wir, den Selbsthilfekaffeeklatsch auf diese Weise anzubieten. Im April 2020 fanden wir zwei Gruppenvertretende, die es mit uns ausprobierten. Die Teilnehmenden waren technisch fit und es kam ein netter Austausch zustande. Wir boten weitere Termine an, aber es meldeten sich keine anderen Gruppen. Teilweise hatten die Gruppenvertreter*innen Bedenken oder einfach nicht die technischen Möglichkeiten. Der Landkreis Gifhorn ist ländlich geprägt, mit einer hohen Altersstruktur und auch nicht jeder kleine Ort verfügt über gute Internetverbindungen. Deshalb begannen wir den monatlich stattfindenden Selbsthilfekaffeeklatsch zusätzlich als Telefonkonferenz anzubieten und konnten somit für eine Weile mehr Gruppenvertretende erreichen. Im Rahmen der Videokonferenzen und bei einzelnen Anfragen probierten wir unterschiedliche Tools aus, um die Selbsthilfegruppen darin zu unterstützen, diese Möglichkeiten kennenzulernen und für sich zu nutzen.

Mit zunehmenden Lockerungen im Sommer sank das Interesse an virtuellen Angeboten wieder. Der Selbsthilfekaffeeklatsch konnte mit Anmeldung, Lüften und Abstand angeboten werden, aber es fehlte die lockere Atmosphäre. Im Herbst wurde die Situation wegen steigender Infektionszahlen erneut schwieriger. Wir recherchierten daher weiterhin nach guten und sicheren Meeting-Tools und erarbeiteten Anleitungen für die verschiedenen Videokonferenzmöglichkeiten, nahmen selbst an unterschiedlichen Fortbildungen teil und boten den Gruppen professionelle Fortbildungen zu Videokonferenz-Tools an. Auf das Angebot unseres monatlichen virtuellen Selbsthilfekaffeeklatsches machten wir in unseren E-Mails und Rundschreiben aufmerksam. Häufig hörten wir am Telefon den Satz: „Das ist nichts für mich, aber ich finde es toll, was die Kontaktstelle alles anbietet.“ Manchmal frustrierte uns die geringe Nachfrage. Wir probierten unterschiedliche Zeiten und unterschiedliche Themen. Immer mal wieder kamen im kleinen Rahmen gute Gespräche zwischen den Gruppenleitenden zustande und einzelne Gruppen begannen, Videokonferenzen auch für ihre Gruppentreffen zu nutzen. Inzwischen kommen vermehrt Gruppenvertreter*innen und -mitglieder, die sich lange nicht an virtuelle Angebote herantrauten, auf uns zu und stellen Fragen dazu oder nutzen die Möglichkeit, sich telefonisch an den Online-Treffen zu beteiligen. Neben dem monatlichen Kaffeeklatsch und einem virtuellen Gesamttreffen im Februar starteten wir eine Online-Gruppe für pflegende Angehörige. Es dauerte eine ganze Weile, bis wir drei Teilnehmende zusammenhatten, aber inzwischen hat sich das Angebot etabliert und wir erhalten Anfragen von weiteren Interessent*innen.

Wir werden unsere virtuellen Angebote weiterhin anbieten, auch wenn wir uns sehr darauf freuen, wieder persönliche Gespräche führen zu können. Vielleicht probieren wir es zunächst als Hybridvariante aus.

Rebecca Pohlmann leitet seit 2016 die Selbsthilfekontaktstelle des AWO Kreisverbandes Gifhorn. Unterstützt wird sie von Bettina Brandt (Verwaltungskraft) und seit 2018 von Sabine Campe (B. SC. Pflegewissenschaften), die in der Kontaktstelle als Koordinatorin arbeitet und den Schwerpunkt Pflegende Angehörige übernommen hat.

Silke Gdanitz

Der große Selbsthilfetag in Hannover – 2020 ganz anders: virtuell

Der jährlich im Mai stattfindende Selbsthilfetag der KIBIS Hannover mitten in der Innenstadt am Kröpcke ist seit 35 Jahren eine feste Institution im Kalender der Stadt und Region Hannover. Auch für 2020 hatten wir unsere große Veranstaltung geplant, und zwar, wie so viele andere auch, ganz normal. 79 Gruppen hatten sich angemeldet. Anfang März mussten wir uns mit Blick auf die Entwicklung von Covid-19 entscheiden, ob wir den Selbsthilfetag durchführen können oder absagen müssen. Wir entschieden uns für eine Absage. Danach waren wir erstmal mit dem ersten Lockdown und der Unterstützung der Selbsthilfe beschäftigt.

Im Sommer allerdings ließ uns der Ausfall des Selbsthilfetages keine Ruhe. Ein Jahr ohne große Sichtbarkeit der Selbsthilfe in der Region Hannover – das war undenkbar. Also ging es in eine kreative Phase und wir entschieden uns für eine virtuelle Version des Selbsthilfetages, die sich am Konzept der realen Veranstaltung orientierte: Auf einer extra Website sollten sich die Selbsthilfegruppen vorstellen können, Grußworte und kulturelles Rahmenprogramm eingespielt und um ein paar Angebote zum Anschauen und Mitmachen ergänzt werden. Mit der technischen Unterstützung unseres Webdesigners starteten wir.

Zuerst schrieben wir alle Selbsthilfegruppen an, die sich für den ursprünglich geplanten Selbsthilfetag angemeldet hatten. Der Rücklauf war sehr spärlich. Nun telefonierten wir alle ab und es stellte sich heraus, dass bei den Gruppen große Ängste bestanden, selbst für die internetgerechte Aufbereitung und die Einstellung ihrer Beiträge zuständig sein zu müssen. Diese Sorgen konnten wir ihnen nehmen. Letztlich haben sich 64 Gruppen zur Teilnahme mit ihren virtuellen Ständen entschieden.

Die Teilnehmenden waren aufgefordert, uns Informationen wie Kontaktdaten und Links zur eigenen Website oder eigenen Filmen, aber auch zu weiterführenden Themen und Öffentlichkeitsmaterialien zukommen zu lassen. Ob Flyer in Papier, Fotos, Filme oder Texte – das Format spielte keine Rolle. Einige Gruppen haben für den Anlass neue Filme gedreht und Fotos gemacht. Wir haben das Material dann eingescannt, bearbeitet und in die Website eingepflegt.

Nach rund drei Monaten war es so weit: Der Selbsthilfetag ging online. Ab jetzt hatten die Besucher*innen der Website drei Wochen Zeit, in aller Ruhe über den Selbsthilfetag zu „schlendern“.

Bühnenprogramm virtuell

Die Schirmherrschaft für die Veranstaltung hatte Hannovers Oberbürgermeister übernommen. Er begrüßte die Besucher*innen, ebenso wie die Sozialdezernentin der Region Hannover, mit einer Videobotschaft. Die Begrüßung durch die KIBIS

war als Audiodatei eingestellt und mit Fotos, die den Weg vom Hauptbahnhof zum Kröpcke zeigten, unterlegt.

Nach diesem Start konnte durch das Anklicken verschiedener Reiter der Gang durch die einzelnen Programmteile beginnen:

- Mithilfe einer *virtuellen Karte* der Innenstadt von Hannover war es den Besucher*innen möglich, sich von Stand zu Stand bewegen. Beim Anklicken eines Standes öffnete sich in einem Pop-up-Fenster die Präsentation der Selbsthilfegruppe.
- Es war auch möglich, sich anhand einer alphabetischen Liste der teilnehmenden *Selbsthilfegruppen* zu orientieren. Mit einem Klick auf den Namen gelangte man zum Stand der Gruppe.
- Unter *Info und KIBIS* gab es Informationen rund um Selbsthilfe und die Selbsthilfekontaktstelle.
- Im *Kino* kamen Selbsthilfeaktive in kurzen Spots zu Wort und erzählten ihre Geschichte und die ihrer Selbsthilfegruppe.
- Spaß versprach die *Schnitzeljagd*: Hier konnte man sein Wissen über die teilnehmenden Gruppen und vieles mehr testen. Aus den Antworten ergab sich ein Lösungswort. Zur Belohnung erhielt man Komplimente.
- Im *Gästebuch* konnten Besucher*innen eine Nachricht hinterlassen.
- Unter dem Reiter *Bühne* war das komplette Bühnenprogramm, das für den Selbsthilfetag vor Ort geplant war, von den Künstler*innen für den virtuellen Selbsthilfetag aufbereitet: Eine Rockband von Menschen mit psychischen Erkrankungen hatte Musikstücke eingespielt, mehrere Tanzgruppen stellten zum Teil extra für den Selbsthilfetag choreografierte und musikalisch selbst gestaltete Tanzvideos zur Verfügung. Und auch ein integratives Musikcorps sowie ein Selbsthilfechor präsentierten sich auf der Bühne.

Resümee

Den Arbeitsaufwand haben wir zu Beginn etwas unterschätzt, die Massen an nicht aufbereitetem Material, viele Telefonate und so weiter hielten uns in Atem. Aber die Vorfreude auf den virtuellen Selbsthilfetag war bei uns sehr groß und steigerte sich mit jedem weiteren Inhalt, der dazukam. Bei den Kosten für die technische Umsetzung kam uns unser Webdesigner sehr entgegen, sodass wir im für einen Selbsthilfetag üblichen finanziellen Rahmen bleiben konnten.

Gut 1.300 Leute haben sich die Website angeschaut und so ist aus unserer Sicht diese Art der Präsentation eine gute Alternative für die Selbsthilfe. Dies zeigen auch die Rückmeldungen im Gästebuch sowie die Ergebnisse einer Umfrage unter den teilnehmenden Selbsthilfegruppen, die allesamt mit großem Engagement dabei gewesen waren. Aber natürlich wird der reale Selbsthilfetag am Kröpcke von allen priorisiert – und hoffentlich bald wieder möglich sein!

Silke Gdanitz ist Diplom-Sozialpädagogin und arbeitet in der KIBIS des Paritätischen Hannover. Seit vielen Jahren organisiert sie dort den jährlichen Selbsthilfetag.

Petra Mohr und Michaela Welzel

Auf neuen Wegen durch die Krise: Kontaktstelle sammelt Glücksmomente und eröffnet ein Café

Für mehr Glücksmomente im Alltag!

Unsere Idee, „für mehr Glücksmomente im Alltag“ zu sorgen, entstand gleich zu Beginn der Pandemie. Wir alle wurden von einer Welle des Schreckens und der Sorge überrollt, so vieles veränderte sich plötzlich und Kontakte mussten von heute auf gleich auf ein Minimum reduziert werden. Dies bedeutete für die Selbsthilfegruppen, dass keine Treffen mehr möglich waren und wichtige Austauschmöglichkeiten wegbrachen. In den ersten Wochen im Lockdown telefonierten wir mit allen Kontaktpersonen der uns bekannten Selbsthilfegruppen in der Stadt und dem Landkreis Helmstedt. In den intensiven und bewegenden Telefonaten wurde deutlich, wie wichtig die regelmäßigen Treffen der Gruppen für die einzelnen Mitglieder sind, wie sehr diese fehlen und nicht durch Telefonate untereinander ersetzt werden können. Ängste und Sorgen wurden sichtbar, aber auch viel Energie und Kraft, um den Kontakt unter den Gruppenmitgliedern nicht abreißen zu lassen. Wir stellten fest, dass es in der Krisenzeit einen Ausgleich braucht, kleine Augenblicke der Freude und des Glücks, um diese schwere Zeit ohne wesentliche Beeinträchtigungen zu überstehen.

Wir überlegten, wie wir solche Glücksmomente zu den einzelnen Menschen bringen und was Glücksmomente eigentlich sein könnten. So entstand die Idee, eine Sammlung von schönen Sachen zum Lesen, Anschauen, Nachmachen und Ähnliches zusammenzutragen und diese auf unserer Website zu veröffentlichen, damit viele Menschen daran teilhaben können. Wir waren (und sind) auch offen für Ideen und Zuschriften von Selbsthilfeaktiven und anderen Leser*innen.

Vonseiten der Geschäftsleitung erhielten wir sofort die Erlaubnis und konnten direkt mit unserem Projekt starten. Wir informierten unsere Selbsthilfeaktiven im Vorfeld per E-Mail oder Post über die geplante Aktion. Außerdem machten wir unsere Netzwerkpartner*innen vor Ort auf unser Angebot aufmerksam und konnten Berichte in der regionalen Presse veröffentlichen. Auf diese Weise wurden Bürger*innen ohne Anbindung an die Selbsthilfe ebenfalls informiert und zur Mitarbeit aufgerufen. Darüber hinaus stellten wir das Projekt allen anderen Kontakt- und Beratungsstellen in Niedersachsen, dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen sowie der NAKOS vor.

Wir können nicht feststellen, wer wie oft auf die Website zugegriffen und sich unsere Glücksmomente angesehen hat, aber die Resonanz, die uns unmittelbar erreicht, ist sehr positiv. Lediglich die Beteiligung an der Ideensammlung war bislang geringer als erhofft.

Wir denken, dass diese Aktion weiterhin wichtig ist und hoffen, dass noch viele Menschen den Weg auf unsere Website finden und sich kleine Glücksmomente in ihr Leben holen werden. Manchmal sind es die kleinen Impulse, die Größeres in Gang setzen.

Unsere Ideensammlung „Für mehr Glücksmomente im Alltag“ ist unter www.helmstedt.paritaetischer.de (Stichwort: Selbsthilfe-Kontaktstelle/Für mehr Glücksmomente) zu finden.

Virtuelles Selbsthilfe-Café „Neue Zeiten – Neue Wege“

Die Einschränkungen bezüglich der Gruppentreffen hielten das gesamte Jahr 2020 in Niedersachsen an. Im Sommer waren Treffen zwar wieder möglich, vielfach fehlten jedoch die geeigneten Räumlichkeiten oder die Gruppenmitglieder entschieden sich aus Vorsicht und Sorge vor einer möglichen Ansteckung bewusst dagegen. Einige der regionalen Selbsthilfegruppen hielten per Telefon oder WhatsApp-Gruppen Kontakt untereinander. Ein Austausch mit anderen Gruppen oder selbsthilfeinteressierten Personen fand gar nicht mehr statt.

Vor diesem Hintergrund entwickelten wir eine weitere Idee: die Eröffnung eines virtuellen Selbsthilfe-Cafés mit dem Namen *Neue Zeiten – Neue Wege*. Damit haben wir einen (virtuellen) Raum erschaffen, in dem sich Selbsthilfaktive und Interessierte begegnen können und in dem es nicht um Corona, Inzidenzwerte und andere Themen der Pandemie geht. Einen Raum für Begegnungen, für Austausch und Lachen miteinander. Wir alle (auch wir Mitarbeiterinnen der Selbsthilfekontaktstelle) befinden uns in neuen Zeiten und müssen neue Wege beschreiten – und so stand der Name unseres Selbsthilfe-Cafés schnell fest. Das Angebot findet einmal im Monat für 90 Minuten am späten Nachmittag statt, damit auch Berufstätige teilnehmen können.

In den Treffen wird viel gelacht, aber auch ernste Themen finden Platz. Für einige Treffen haben wir Referent*innen zu Themen wie die Nutzung von Jitsi, Entspannung oder Resilienz eingeladen. Wir sind für Anregungen oder Wünsche aus den Reihen der Teilnehmenden offen und versuchen, diese zeitnah umzusetzen. Die Honorare der Referent*innen werden zum größten Teil über Projektfördergelder der AOK Niedersachsen finanziert. Unterstützung erfährt das Projekt auch durch die örtliche Presse, indem unsere Presseinformationen regelmäßig veröffentlicht werden. Außerdem haben wir die niedergelassenen Psychotherapeut*innen über unser Angebot informiert, um das Selbsthilfe-Café unter ihren Klient*innen bekannter zu machen und diese dabei zu unterstützen, erste Schritte in Richtung Selbsthilfe zu unternehmen.

Das Selbsthilfe-Café gestaltet sich bislang ausgesprochen positiv – und langsam wächst die Gruppe der Teilnehmenden. Die Termine bis Juni 2021 sind bereits geplant und die anschließende Sommerpause werden wir für die Evaluation und die Planung unseres weiteren Vorgehens nutzen.

Uns ist bewusst, dass wir mit diesem Angebot nicht alle Menschen erreichen können. Wir wissen, dass viele Menschen sich nicht mit der notwendigen

Technik auseinandersetzen können oder wollen und entsprechend nicht an Videokonferenzen teilnehmen. Wo immer es geht, bieten wir Unterstützung und Hilfe an, um den Zugang zu erleichtern. Dennoch haben wir zurzeit nur die Möglichkeit, diesen virtuellen Begegnungsraum anzubieten und mit Leben zu füllen. Für unseren Mut, diese neuen Wege in dieser neuen Zeit zu beschreiten, bekommen wir von den Teilnehmenden viel positive Resonanz und Dankbarkeit, die uns in unserem Tun sehr bestärken.

Petra Mohr ist Diplom-Pädagogin und leitet seit 2016 die Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Kreisverbands Helmstedt für die Stadt und den Landkreis Helmstedt. Ihre Kollegin Michaela Welzel, Diplom-Sozialpädagogin, kam 2020 mit ins Team.

Andrea Pohlenga

Lockdown bedeutet nicht nur Stillstand – ein Fotoprojekt

Im Frühjahr zeichnete sich die Schwere der Corona-Krise langsam ab, im März kam dann der Shutdown. Selbsthilfegruppen konnten sich nicht mehr persönlich treffen, der Alltag musste neu organisiert werden. Von der Kontaktstelle gab und gibt es unterschiedliche Unterstützungsangebote zur Begleitung der Gruppenmitglieder durch die Krisenzeit, zum Beispiel die Vermittlung von Spaziergängen zu zweit, Angebote für Online-Schulungen, ein wöchentliches Seko-Online-Café für den aktuellen Austausch, kostenfreie Zeitungsinserate für Selbsthilfegruppen oder kreative Angebote wie das Bemalen von Steinen mit mutmachenden Motiven oder die Beteiligung am selbstgestalteten Online-Adventskalender auf unserer Website.

Uns lag aber auch daran, zu verdeutlichen, wie es den Menschen aus den Selbsthilfegruppen wirklich geht, und wir suchten nach einer Möglichkeit, dies kreativ darzustellen. So riefen wir zu einem Fotowettbewerb mit dem Thema „Corona – wie erlebe ich diese Zeit“ auf, zu dem alle Mitglieder der Selbsthilfegruppen eingeladen waren, teilzunehmen.

Nach und nach erhielten wir Fotos unterschiedlichster Art. Dabei kam es nicht auf Qualität oder Können an, sondern auf die innere Verbindung, die jede einzelne Person mit dieser außergewöhnlichen Zeit herstellte: ein Gefühl der Isolation und Einsamkeit, erwachte Kreativität, ein neues Hobby oder das Bedürfnis nach Frischluft und Natur. Es entstanden wunderbare Ergebnisse und es war erstaunlich, wie unterschiedlich die Auswahl der Fotomotive sowie die dazugehörigen Kommentare waren. Beispielsweise schickte uns ein über 80-jähriger Gruppenleiter, an Parkinson erkrankt, ein Foto von seinen Holzschnitzarbeiten. Dieses Hobby hat er in der Zeit des Lockdowns neu für sich entdeckt. Anbei lag ein Brief mit ermutigenden Zeilen – ein Aufruf, das Beste aus dieser Zeit zu machen. Aus einer anderen Selbsthilfegruppe bekamen wir ein Foto mit einem Vogeljungem, das von seiner Mutter gefüttert wird, als Symbol für neues Leben – es geht weiter!

Des Weiteren zeigte eine Schwarzweißfotografie eine nebelige Landschaft mit einem Menschen und drückte damit Gefühle von Isoliertheit und Einsamkeit aus. Der Ausblick in die Zukunft erscheint (noch) „nebulös“, ist aber auch verbunden mit Hoffnung auf baldige Besserung.

Gerade über die Teilnahme einiger besonders vulnerablen Selbsthilfegruppen waren wir sehr erfreut – spiegelten sie offensichtlich kleine Schritte der eigenen Krankheitsbewältigung wider. Unter anderem beteiligten sich Gruppenmitglieder aus den Bereichen Sucht und psychische Erkrankungen.

Aufgrund der hohen Corona-Fallzahlen war eine Fotoausstellung mit einer Vernissage einschließlich der Ehrung der Sieger*innen leider nicht möglich. In der Selbsthilfekontaktstelle entwickelten wir deshalb die alternative Idee, einen Kalender für 2021 zu erstellen, in dem alle eingesandten Fotos berücksichtigt wurden. Somit gab es ausschließlich Siegerfotos!

Mithilfe einer entsprechenden Software erstellten wir einen bunten Jahreskalender, in den auch die Anmerkungen Einzelner sowie Auszüge aus Briefen und E-Mails eingearbeitet wurden.

Der Kalender wurde per Post mit einem Jahresabschlussbrief an die Gruppenleitungen versendet. So fand ihr Engagement eine besondere, vorzeigbare und nicht alltägliche Würdigung.

Über die AOK-Projektförderung konnte das Vorhaben finanziert werden.

Fazit

Der Aufwand war für uns sehr umfangreich. Die eingesandten Fotos mit entsprechenden Texten zu sortieren, zu speichern, Hilfestellung bei der Motivsuche und der Einsendung zu leisten, die Fotoqualität zu bearbeiten und letztlich die Gestaltung des Kalenders haben viel Zeit gekostet. Wir sind uns jedoch einig, dass es sich gelohnt hat, da wir dadurch viel Kontakt und Austausch zu den Mitgliedern hatten. Und die positiven Rückmeldungen haben uns gezeigt: Es war eine gute, mutmachende Aktion!

Andrea Pohlenga ist Diplom-Sozialpädagogin und arbeitet seit April 2020 in der Selbsthilfekontaktstelle Wittmund-Wilhelmshaven, deren Träger der Verein zur Förderung von Gesundheit und Selbsthilfe e. V. ist.

Frank Omland

Gemeinsam – Ein Selbsthilfe-Comic Ein Projekt in Zeiten der Pandemie

Vorbemerkung

Die Frage, wie für die Selbsthilfe auch sogenannte selbsthilfeferne Menschen erreicht werden können, treibt die professionelle Selbsthilfeunterstützung in den Kontaktstellen immer wieder um. Ungewöhnliche Aktivitäten, interessante neue Veranstaltungsformate oder auch bisher so noch nicht Dagewesenes soll dabei helfen, bisher mit der Thematik und der Arbeit der Gruppen nicht vertraute Menschen positiv auf die gruppenbezogene Selbsthilfe einzustimmen. Ausgangspunkt dafür sind entweder fachliche Überlegungen oder schlichtweg persönliches Interesse, das sich mit beruflichen Interessen in Einklang bringen lässt. Letzteres traf bei mir zu, denn als Comic-Nerd und Selbsthilfeberater wollte ich schon lange gerne einen Comic über und mit Selbsthilfegruppen herausbringen. Erst im Rahmen meiner Tätigkeit in der Öffentlichkeitsarbeit bei KISS Hamburg fand ich die Zeit für dieses Projekt.

Im Folgenden sollen zum einen der Ablauf und die Überlegungen dargestellt, zum anderen die Stolpersteine/Hindernisse/Dinge, die zu beachten sind, offengelegt werden.

Vorlauf, Grundidee und „Bewerbungsmappe“

Hamburg gehört zu den Großstädten mit einer großen Community an Comic-Zeichner*innen, Illustrator*innen und Verlagen sowie Studierenden zweier Hochschulen, die Graphic Novels, also Bildergeschichten für Erwachsene, im Rahmen ihrer Ausbildung erstellen. Gleichzeitig gibt es mit dem jährlichen Comic-Festival die Möglichkeit, ein vermutlich eher selbsthilfefernes Publikum zu erreichen. Das Festival findet jährlich im Oktober statt und hält ein umfangreiches Programm bereit, zum Beispiel Ausstellungen, Lesungen, Rundgänge, Zeichen- und Signierstunden (www.comicfestivalhamburg.de).

Damit war der Rahmen des Projekts abgesteckt: die Teilnahme am Festival im Oktober 2020, das Werben um Zeichner*innen aus der Comic-, Illustrator*innen- und Hochschulszene sowie die Suche nach Selbsthilfeaktiven und Gruppen, die Interesse an der Zusammenarbeit mit den Comic-Künstler*innen hatten.

Um sicherzugehen, dass wir im Rahmen des Comic-Festivals unseren Comic präsentieren durften, „kauften“ wir im Vorwege vier Zeichner*innen ein, die im November/Dezember 2019 jeweils Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnahmen und aus den Erfahrungen mit den Begegnungen eine Zeichnung erstellten. Drei

der Entwürfe, die nicht unterschiedlicher ausfallen konnten, überzeugten uns: ein in klassischen Panels gezeichneter Strip über eine Selbsthilfegruppe von Adoptierten und zwei großflächige Zeichnungen über eine narzisstische Persönlichkeitsstörung beziehungsweise von Suchterfahrungen.¹ Mit dieser „Bewerbungsmappe“ stellte sich KISS Hamburg beim ehrenamtlichen Vorbereitungsteam des Festivals vor. Parallel suchten wir Räumlichkeiten für unsere Ausstellung und fanden sie in direkter Nähe zur Hauptausstellungsmeile im Hamburger Karoquartier.

Reaktionen im Team von KISS Hamburg

Um einen ersten Eindruck zu erhalten, wie die Entwürfe wirkten, wurden vier Zeichnungen Anfang Januar 2020 in einer Teamsitzung vorgestellt und bewertet. Ziel war es, anhand der Rückmeldungen inhaltliche und formale Vorgaben für den kommenden Comic zu erstellen, mit denen dann Zeichner*innen zur Teilnahme aufgerufen werden konnten. Das Team argumentierte zuerst sehr aus der Profiperspektive: Die meisten bezeichneten die Abbildungen als zu düster, zu negativ, zu sehr auf die Krankheiten der Betroffenen bezogen. Doch in der Diskussion miteinander wurden die Aussagen differenzierter: Optik wäre Geschmackssache, weniger Text wäre mehr; Comic-Strips, das heißt Bildergeschichten, wurden bevorzugt. Strittig war hingegen, ob insbesondere die Botschaft, dass Selbsthilfegruppen für Menschen eine positive Möglichkeit darstellen, im Vordergrund stehen müsste und dies eher witzig als problematisch dargestellt werden sollte. Die Gegenposition lautete, dass es in Selbsthilfegruppen ja gerade um Krankheiten und belastende Themen ginge und diese der Grund für den Austausch wären. In diesem Kontext wurde das Erleben der Betroffenen in den eher als düster empfundenen Zeichnungen als treffend und gut abgebildet eingeordnet. Zudem bestätigte das nochmalige Lesen der textlastigeren Comics, dass Zeichnung und Text zusammen die Botschaft ausmachten und sich in der Folge auch die Bewertung veränderte. Insgesamt erhielten alle Entwürfe sowohl gute wie schlechte Noten.

Wir konnten zu den Zeichnungen auch das Feedback von Gymnasialschüler*innen, die bei uns zu Besuch waren, einholen. Die meisten von ihnen bevorzugten einen konventionellen Stil, einige hingegen Stile, die die üblichen Sehgewohnheiten durchbrachen. Einig waren sich alle Jugendlichen darin, dass weniger Text mehr sowie klare und schnell erfassbare Botschaften besser wären.

Die Rückmeldungen führten dazu, dass ich auf jeden Fall nur wenige Vorgaben für die Beteiligten des Comic-Projekts machen wollte. Der Sammelband sollte ein möglichst breites Spektrum an verschiedenen Zeichenstilen und Zugängen zum Thema der gruppenbezogenen Selbsthilfe und des Umgangs mit Erkrankungen abbilden: je weniger Vorgaben, desto höher der kreative Output, so die Hoffnung.

Projektausschreibung und Teilnahmebedingungen

Nach der Zusage des Comic-Festivals konnten wir in die nächste Phase übergehen: eine Ausschreibung zur Teilnahme am Comic-Sammelband. Nach den bisherigen Erfahrungen konzentrierten wir uns darauf, den Zeichner*innen² klare und verständliche, aber nicht zu viele Vorgaben zu machen. Bei den formalen Bedingungen orientierten wir uns an Comic-Verlagen, die im Rahmen von Wettbewerben entsprechende Texte formulierten. Finanziell mussten wir uns auf 200 Euro Honorar pro Seite sowie maximal eine Doppelseite pro Thema beschränken, sodass es faktisch eine Pro-Bono-Aktion für die Zeichner*innen wurde. Interessant ist dazu eine Rückmeldung von S. B., der den Multiple-Sklerose-Comic gemacht hat: *„Die Beschränkung auf diese Doppelseite halte ich eigentlich für einen großen Vorteil. Ein Kollege von mir hat gesagt, man hat das Gefühl, man wird der Krankheit nicht gerecht, wenn man nur so wenig Platz hat. Doch ich glaube nicht, dass man irgendeinem der Themen gerecht werden würde, auch wenn man vier Seiten bekommen hätte, oder sechs oder acht oder was weiß ich, wie viel. Von daher ist es eigentlich ganz gut, von Anfang an schon zu wissen, dass man mit der Beschränkung auf die Doppelseite arbeiten muss. Und da ist das Gespräch mit den Leuten, die aus der Praxis kommen, eine Riesenhilfe gewesen. [Die Frage,] welche Elemente dieser Krankheit macht die Spitze des Eisbergs aus und die zeigt man dann, und es weiß dann jeder, dass sieben Achtel unter der Wasseroberfläche stecken ... Es war eine Herausforderung, hat aber riesig Spaß gemacht.“³*

Bei den weiteren Vorgaben konzentrierten wir uns auf die Entwicklung des Inhalts: „Jede*r Zeichner*in nimmt zu einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation in Hamburg Kontakt auf und informiert sich in einem persönlichen oder telefonischen Gespräch über deren Arbeit. Ziel ist es, aus diesem Gespräch eine Idee für einen Comic-Strip, eine Comic-Zeichnung oder eine kleine Comic-Geschichte zur gruppenbezogenen Selbsthilfe zu entwickeln. Der Comic kann sich um die Gruppe an sich, um die Erkrankung oder um ein individuelles Schicksal drehen. Die Kontakte zu den Gruppen können entweder selbst gewählt und eigenständig hergestellt oder durch KISS Hamburg vermittelt werden. Bei Einreichung der Zeichnung muss die Gruppe/Organisation angegeben werden, mit der Kontakt aufgenommen worden ist. Und natürlich müssen die Persönlichkeitsrechte der Beteiligten aus der Selbsthilfe gewahrt werden.“⁴

Als Ausschlusskriterien legten wir fest, dass Zeichnungen, die gegen das Strafgesetzbuch beziehungsweise gegen das Grundgesetz, insbesondere die darin enthaltenen Artikel zum Schutz der Menschenwürde verstoßen, nicht berücksichtigt würden. Zudem behielten wir uns vor, Zeichnungen ohne Begründung abzulehnen und diese weder abzdrukken noch auf dem Comic-Festival auszustellen. Durch diese Klausel wollten wir Ansprüche und Rechtstreitigkeiten auszuschließen.

Finanziell standen damit drei größere Posten im Raum – der Druck, der Versand und die Honorare für die Zeichner*innen –, die aus dem Budget für die „normale“ Selbsthilfzeitung bestritten wurden.

Das Projekt läuft an und trifft auf Hindernisse

Im Januar 2020 platzierten wir in der Selbsthilfezeitung einen Aufruf an die Gruppen zur Beteiligung unter dem Motto „Mitmachen! Comics, Graphic Novels & die Selbsthilfe“. Wir hofften auf eine möglichst bunte Mischung an Selbsthilfethemen und -gruppen.

Und gerade als wir bewusster für das Projekt warben, begann im März 2020 die Pandemie die Arbeit der Gruppen massiv einzuschränken, die freiberuflichen Zeichner*innen standen vor Existenzproblemen und die hauptamtliche Arbeit in den Kontaktstellen änderte sich so stark, dass sich mit der Schließung der Gruppenräume und dem faktischen Verbot von Gruppentreffen auch die Frage nach dem Sinn des Comic-Projekts stellte. Schon frühzeitig sagten wir eine aktive Teilnahme am Festival ab, denn der angedachte Ausstellungsraum war unter Hygieneregeln für Publikumsverkehr zu klein. Die Idee, vor Ort Signier- und Zeichenstunden abzuhalten und mit Aktionen (zum Beispiel Treffen mit den Aktiven aus der Selbsthilfe und den Zeichner*innen) auch ein selbsthilfefernes Festivalpublikum zu erreichen, fiel damit ins Wasser. Das gesamte Comic-Festival 2020 konnte nicht wie geplant durchgeführt werden und fand schließlich hauptsächlich als so genannter Panel-Walk statt: In Schaufenstern konnten sich die Panels der Zeichner*innen angesehen werden. Außerdem fanden unter Einhaltung der Hygieneregeln ein paar Ausstellungen statt, auch der Besuch des Festival-Zentrums war möglich. An diesen öffentlich zugänglichen Orten konnten wir den Comic auslegen und erreichten so noch eine Reihe von Besucher*innen.

Ziel ist es, dass wir unsere Ausstellung beim Comic-Festival 2021 nachholen und dann vielleicht sogar weitere neue Zeichnungen vor Ort präsentieren können.

Kontakt zwischen den Gruppen und den Zeichner*innen

Auf der Suche nach Illustrator*innen nutzen wir unsere Kontakte über einen Comic-Laden, die Hamburger Hochschule für angewandte Wissenschaften sowie die Internetplattform „Das Auge“, auf der Aufträge an Zeichner*innen gepostet werden können. Wir erhielten eine bunte Mischung von Anfragen. Einige Zeichner*innen hatten schon konkrete Ideen, welches Thema sie gerne bearbeiten wollten, sodass wir „nur“ noch das passende Gegenüber organisieren mussten. C. F. schilderte das so: *„Es gab online diesen Aufruf, dass interessierte Zeichner teilnehmen können, bei diesem tollen Projekt. Und da ich als Comic-Zeichner immer ein Auge offen hab und mich dann auch gleich draufstürze, kam dieser Kontakt zustande. Dabei war ich völlig frei, ich hatte keine Vorliebe für irgendeine Gruppe. Für mich war klar, dass sind Leute, die im täglichen Leben zu kurz kommen und auf diese Art entsprechend die Aufmerksamkeit, die sie dann letztlich auch verdienen, bekommen können, und so kam ich dann letztendlich auf die Parkinsongruppe.“* Und sein Gegenüber aus der Gruppe Jung und Parkinson, M. E., meinte: *„Es war spannend zu erleben, wie jemand, der bis dahin nichts über Parkinson wusste, das Thema zeichnerisch umsetzt. Für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe war das Medium Comic ebenso unbekannt. Vielleicht hat deswegen die Kommunikation zwischen Zeichner und Gruppe*

so gut geklappt. Beide sind sehr offen und neugierig aufeinander zugegangen. Die Idee, die Selbsthilfe in Comic-Form abzubilden, ist interessant und neuartig. Es wäre schön, wenn es so gelingt, ein breiteres Publikum anzusprechen.“

Doch unabhängig von dieser Rückmeldung war es aufseiten der Selbsthilfegruppen deutlich schwerer, Aktive zum Mitmachen zu bewegen. Bis auf eine Ausnahme trudelten nur zögerlich Anfragen ein. Faktisch mussten Gruppen gezielt angesprochen und einzeln von der Sache überzeugt werden. Danach überließen wir den gematchten Personenpaaren alles Weitere selbst und dabei erwiesen sich unsere knappen Vorgaben als hilfreich. Wir haben bewusst auf inhaltliche Vorgaben verzichtet: Nicht wir als Kontaktstelle mit unseren Sichtweisen auf die gruppenbezogene Selbsthilfe wollten den Inhalt festlegen, sondern dieser sollte durch den Kontakt mit der Gruppe bzw. der Ansprechperson der Gruppe entstehen. Es konnte über individuelle Schicksale, das Gruppentreffen, den Weg zur Gruppe oder auch einzelne Ereignisse berichtet werden. Und wir haben auf die Vorgabe verzichtet, dass es sich ausschließlich um positive oder lustige Comic-Geschichten handeln musste. Dies alles klappte sehr gut. Auch wenn sich einige Zeichner*innen intensiv mit uns rückkoppelten, spielten wir den Ball immer wieder zu den Gruppen zurück. Sie durften über die Veröffentlichung der Entwürfe am Ende entscheiden – was die Zeichner*innen akzeptierten. So auch in einem Fall, in dem eine thematisch sehr treffende Zeichnung von einem Gruppenmitglied als zu nah an der eigenen Geschichte wahrgenommen und in beiderseitigem Einvernehmen auf die Einreichung verzichtet wurde. Tatsächlich entschieden sich aber fast alle Gruppen dafür, den Comic „freizugeben“. So standen am Ende 17 Einsendungen, von denen drei abgelehnt wurden. Außerdem sagten aufgrund von Corona sowohl vonseiten der Zeichner*innen wie der Gruppen einige Menschen ab, sodass wir 28 Seiten plus Umschlag produzierten. Parallel dazu lief ein Voting-Tool auf unserer Website, auf dem wir Rückmeldungen zu den einzelnen Zeichnungen und Themen einholten.

Reaktionen und Rückmeldungen auf das Comic-Projekt

Im Chat unserer KISS Hamburg Selbsthilfe-App sowie per Mail und dem Voting-Tool auf unserer Website erhielten wir Rückmeldungen und Reaktionen zum Comic-Projekt. Man kann drei „Wellen“ von Kommentaren und Hinweisen an uns unterscheiden: Die „erste Welle“ setzte direkt nach der Veröffentlichung ein und schloss Profis und Aktive der Selbsthilfeszene ein. So posteten die Kolleg*innen der Selbsthilfekontaktstelle in Dortmund auf Facebook zum Comic: „Tageshighlight“. Ähnlich positiv fielen weitere Rückmeldungen aus: „Was für eine wunderbare Idee!“, „Ich hätte gerne ab jetzt in jeder Selbsthilfezeitung einen Comic!“ Oder etwas förmlicher die Rückmeldung seitens der Hamburger Psychotherapeutenkammer: „Ich möchte nicht versäumen Ihnen und Ihrem ganzen Team zu dem sehr gelungenen Heft zu gratulieren.“ Und auch die Zeichner*innen sowie die Selbsthilfeaktiven zeigten sich sehr zufrieden, als sie den Comic endlich in den Händen halten konnten.

Durch die Voting-Möglichkeit konnten direkt Wertungen zu den Zeichnungen und Inhalten der Comics gegeben werden. Bei dieser „zweiten Welle“ gab es neben viel Lob auch differenzierte Statements: „Auf den ersten Blick war ich von der Wuseligkeit der verschiedenen Darstellungsformen überfordert und hab nur kurz geblättert und das Heft weggelegt. Erst Wochen später habe ich es in Ruhe angeschaut und bekam einen Blick für die Vielfalt. Ich hätte mit einzelnen Comics wahrscheinlich einen schnelleren Zugang gefunden. Aber super Projekt!“ Und aus einer Schlaganfallgruppe hieß es: „Vielen lieben Dank für die Comic-Hefte. Ist eine tolle Idee, ich kann sie nur ansehen und nicht lesen wegen meines Schlaganfalles.“ Ähnlich lauteten Rückmeldungen gerade von älteren Menschen, die entweder mit dem Medium Comic nichts anfangen konnten oder von den vielen Kurzgeschichten überfordert waren: „Der Comic ist bei meinen Teilnehmer*innen nicht so gut angekommen, die sind nicht die Zielgruppe dafür“, so das Fazit aus einer Osteoporosegruppe.

Im Voting haben wir bewusst nach Zeichenstil und Inhalt differenziert, da unseren Erfahrungen nach beides durchaus unterschiedlich bewertet wurde. So gefielen zeichnerisch die Geschichten zu Epilepsie, Neurofibromatose, Parkinson sowie Multiple Sklerose einer Mehrheit am besten. Inhaltlich führten die Liste dagegen Parkinson und Multiple Sklerose gefolgt von Messies und Neurofibromatose an.

Als „dritte Welle“ möchte ich die Reaktionen auf unsere Online-Veranstaltung „Comics für die Selbsthilfe“ mit Livestream Ende 2020 und die dortigen Beiträge bezeichnen. Da wir uns nicht mit allen Beteiligten auf dem Comic-Festival treffen konnten, organisierten wir das virtuelle Treffen, auf dem zehn Selbsthilfektive und Illustrator*innen vertreten waren. Parallel konnte mit uns gechattet, gemailt und auf unserer Website für die Comics gevotet werden. Der Livestream stand einen Monat zum Anschauen auf unserer Website zur Verfügung und wurde insgesamt 52 Mal angesehen.⁵

Die zugewandte, lebhaft und von gegenseitiger Wertschätzung geprägte Diskussion war ein gelungener Abschluss des Comic-Projekts im Jahr 2020. Alle kamen schnell miteinander ins Gespräch. Der Zugang zum Thema, die verschiedenen Zeichenstile, mögliche Aha-Effekte in der Zusammenarbeit miteinander und die Freude, sich einmal live zu sehen, standen dabei im Mittelpunkt. Die Community hielt sich während des Livestreams mit Statements eher zurück und stimmte im Hintergrund über die einzelnen Comics ab. Dabei schnitten diejenigen am besten ab, die die Krankheiten und Lebensprobleme in den Vordergrund gestellt hatten.

Im Livestream machten die Zeichner*innen deutlich, wie intensiv und zeitaufwendig für sie der Arbeitsprozess mit den Gruppen gewesen war. Videochats und reale Treffen mit der Gruppe, Telefonate und Rückkoppelungen im Entstehen der Comics waren die Regel: „Wir haben fünf- oder sechsmal ausgiebig telefoniert, bestimmt 'ne Stunde oder so, es war eine sehr gute Zusammenarbeit. Ich hatte überhaupt keine Ahnung von dem Thema. Ich musste erst mal googeln, was Neurofibromatose überhaupt ist. Es ist natürlich viel einfacher, wenn man jemand hat, der einen das erklären kann, von Mensch zu Mensch. ... Ich habe da meinen Horizont bei erweitern können“, so C. S. Ähnliche Erfahrungen machte M. H. von den

Messies: „Frau M. und ich, wir hatten ein sehr langes Telefonat, ich glaube zwei oder zweieinhalb Stunden, und sie hatte auch schon was darüber gehört und hatte auch diese Krawallsendungen von der ProSieben/SAT 1-Gruppe schon gesehen. Und ich habe ihr dann auch ganz viel von mir persönlich erzählt über Entwicklungs-traumata, die oft da eine Rolle spielen. Das kannte sie noch nicht. Und auch wie vielfältig das ist. Also, dass es ordentliche und unordentliche Messies gibt, und dass die schlimmste Stufe halt die totale Vermüllung und Verwahrlosung ist. ... Das war ein tolles und angenehmes und fruchtbares Gespräch ... Daraufhin hat sie ihren Comic entwickelt und hat den mir irgendwann zugemailt, und ich hab gedacht, der ist super, den lass ich einfach so. Ja, so war das.“

Dass in den Comics mehrere Arbeitstage Zeit steckten, konnten alle Zeichner*innen bestätigen und auch, dass sich in der Kooperation und dem Kontakt zu den Gruppen Bilder zu den Themen und den Erkrankungen geändert haben. So meinte M. R., die eine Gruppe zum „Lesen und Schreiben“ porträtierte: „Am Anfang wollte ich voll darauf eingehen auf Diskriminierung, die man mit Legasthenie erfährt, zum Beispiel, wenn man sagt, ‚Ich les einfach nicht gerne Bücher, ich find das voll anstrengend und kacke‘, dass dann alle Leute so sind: ‚Was, du liest keine Bücher, oh nein, das ist voll blöd von dir‘. Hab dann aber voll schnell bemerkt, dass es den Leuten komplett unterschiedlich geht und dass auch im Alpha-Team viel Legastheniker sind, die sagen: ‚Hey, ich les eigentlich voll gerne, so ist es eigentlich nicht.‘ Und dann habe ich voll gemerkt, dass meine individuelle Erfahrung, auch ganz komplett in die andere Richtung geht von dem, was die Leute vom Alpha-Team wollten und da ging es dann auch darum, einen guten Kompromiss zu finden. Das hat mich so ein bisschen beschäftigt beim Arbeiten.“ Und M. v. W., der das innere Geschehen einer Person mit Epilepsie dargestellt hat, reflektierte den Prozess so: „Man kennt ein wenig die Klischeedarstellungen. Ich hatte darüber nur bei Wolfgang Herrndorf gelesen, da hat mich das fasziniert: Wie stellt man das dar? Er hatte ja auch Probleme, es zu beschreiben. Als ich mich in das Thema eingearbeitet habe, habe ich gemerkt, wie vielseitig die Krankheit und ihre Auslöser sein können ... Man geht in so eine Tiefe und stößt auf Sachen, wo man denkt: Das hätte man ja nicht gedacht. Da hat man schon die Verantwortung, das auch gut rüberzubringen.“ Dies bestätigten auch andere Beteiligte und in einer abschließenden Runde kamen Gesichtspunkte zur Sprache, die auch für weitere Projekte interessant sein könnten. So wies M. R. auf einen grundsätzlichen Aspekt hin: „Was mir aufgefallen ist, was auch gerade eben oft erwähnt wurde, waren eben die besagten Textberge, die man normalerweise hat. Und das ist was, über das ich mir viele Gedanken gemacht habe. Eigentlich ist Comic die perfekte Art und Weise, leichte bzw. einfache Sprache zu ergänzen, nicht um sie zu ersetzen, aber damit zu arbeiten.“ Die Frage also, ob Comic auch als Werkzeug für Inklusion dienen könnte?

U. B. von der Schmerz-Selbsthilfe reflektierte darauf, dass andere Darstellungsformen, etwa eine künstlerische Ausstellung, einen anderen Zugang zu bestimmten Erkrankungen ermöglichten: „Wie macht man diese Themen sichtbar, wie macht man diese Krankheiten sichtbar? Und da sind diese Comics natürlich ein unglaublich tolles Medium, weil man dann auch wirklich an die Menschen rankommt, weil

das optisch ist, weil viele sind so raffiniert gemacht und man hat hinterher so ein Aha-Erlebnis und sagt: ‚Ach, so ist das!‘ Und deshalb finde ich, das sind eine tolle Initiative und tolle Zeichnungen.“

Die Teilnehmenden konnten das nur bekräftigen und M. H. von der Messie-Selbsthilfe ergänzte: „Die meisten Krankheiten und Selbsthilfegruppen werden ja durch elend lange Textberge beschrieben und so ein Comic ist mal eine ganz andere Möglichkeit, ranzugehen und man guckt sich so ein paar Bilder an und ist dann auch im Bilde, weil die so eine Essenz abbilden.“ Ähnlich sah es auch R. K. vom Multiple-Sklerose-Treff: „Es ist einfach ein anderes Medium, es ist niedrigschwellig, es sind keine Textberge, es ist die Essenz, und es informiert über eine sehr komplexe Erkrankung, Multiple Sklerose, mit einem Lächeln, weil es sozusagen die Perspektive aufzeigt: Bevor ich zuerst zu einer Selbsthilfegruppe gegangen bin, da war ich mir sicher, das brauche ich nicht, das ist nichts für mich, jammern, nein, muss nicht sein, hab mich überzeugen lassen einmal hinzugehen. ... Dann ist mir erst klar geworden, wie hilfreich das für mich ist. ... Die Comics einfach inspirieren, das Ganze noch einmal neu anzugucken und eben mit einem Lächeln informiert zu werden, und vielleicht die Schwelle [für den Besuch einer Gruppe] etwas zu senken.“

Diese Zitate verdeutlichen, wie intensiv sich alle Beteiligten miteinander und mit ihren Themen auseinandergesetzt haben und welchen Eindruck das Comic-Projekt bei den Selbsthilfeaktiven hinterlassen hat. Zwar konnte der Livestream dabei die persönliche Begegnung nicht ersetzen, ermöglichte aber einen sehr interessanten Austausch.

Viel Aufwand, toller Ertrag und eine noch nicht absehbare Wirkung

Der zeitliche Aufwand eines solchen Projektes sollte nicht unterschätzt werden. Es muss viel Zeit für die Koordinierung und den Austausch sowie die vielen Rückfragen eingeplant und dies in den normalen Arbeitsalltag integriert werden. Ohne einkalkulierte Zeitkapazitäten aus dem normalen „Budget“ ist so ein Projekt nicht zu schaffen.

Ob es einen nachhaltigen Ertrag für die Selbsthilfe geben wird, ist derzeit noch nicht absehbar, denn die Wirkung des Comics auf die anvisierte selbsthilfeferne Zielgruppe lässt sich schwerlich gut messen. Wie häufig in der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit geben wir Anstöße, deren Auswirkungen sich manchmal erst viel später oder auch gar nicht zeigen. Die tatsächlichen Kontakte bei der geplanten Ausstellung während des Comic-Festivals 2021 und bei hoffentlich wieder möglichen Infoständen können dann als gefühlter Gradmesser dienen. Innerhalb der Selbsthilfe hat der Comic aber eine kleine Welle ausgelöst. Verschiedene Verbände wollen und haben einzelne Comic-Geschichten in ihren Publikationen abgedruckt oder auf ihre Online-Plattformen gestellt. M. E. von „Jung und Parkinson“ schilderte: „Wir haben den Comic den anderen Selbsthilfegruppen gezeigt und auch einigen Parkinsonspezialisten. Die Resonanz war sehr positiv, vor allem weil es

Carsten Fuhrmann gelungen ist, die Krankheit in all ihren Facetten verständlich zu erklären.“ G. W. von der Neurofibromatose-Gruppe konnte den Comic in der Mitgliederzeitschrift des Bundesverbandes unterbringen und schrieb dort mit viel Enthusiasmus: „Die Zusammenarbeit mit unserem Comic-Künstler, Herrn S., war sehr gut und hat mir viel Freude bereitet. ... Die Vision von U. F. von einer auf dem Rücken liegenden Schildkröte hat Herr S. gleich begeistert aufgenommen sowie auch meine Idee, das Gruppentreffen in einer Oase stattfinden zu lassen.“⁶ Ähnlich positiv fiel die Rückmeldung von Zeichner*in C. S. aus: „Von allen Comics, an denen ich gearbeitet habe, hat der am meisten Feedback eingefahren. Man merkt, das ist ein wichtiges Thema und nicht irgendein Comic-Quatsch, den man sonst so macht. Das ist schon merklich mehr Feedback, das dann so kommt.“

Die Integration von Comics zur Vermittlung von Inhalten der Selbsthilfe dürfte sich auch in Zukunft lohnen. Die mir derzeit bekannten Ansätze, etwa die Verarbeitung einzelner Schicksale⁷ oder auch die ohne Rückkoppelung mit Gruppen entstehenden, alle zwei Monate geposteten Strips „Paul und Paula“ auf der Plattform Selbsthilfe-News⁸ deuten das mögliche Spektrum der Vermittlung an. Grundsätzlich möchte ich dazu anregen, den Zeichner*innen die Vorgabe zu machen, sich mit Gruppen auszutauschen. So können Missverständnisse oder Fehler in der Darstellung des Gruppengeschehens vermieden werden. Zudem befördert der gegenseitige Austausch ein Verständnis für die jeweils andere Seite und damit die Qualität der Zeichnungen.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass (inklusive) Illustrationen, künstlerische Ansätze oder sogar Infografiken für die Vermittlung von Selbsthilfethemen und Anliegen der Selbsthilfegruppen vermehrt Eingang in die Öffentlichkeitsarbeit der Kontaktstellen finden.

Anmerkungen

¹ Die Zeichnung zum Thema Sucht erschien in der Selbsthilfezeitung, Nr. 157 (Juli-Sept. 2020), die anderen beiden Zeichnungen in „Gemeinsam. Ein Selbsthilfe-Comic“: <https://www.kiss-hh.de/materialien/flyer-co>

² Die Namen der Zeichner*innen des Comic-Projekts können beim Autor erfragt werden.

³ Alle Zitate der Beteiligten stammen, sofern nicht anders gekennzeichnet, aus dem Video-Livestream vom 10.12.2020, Transkript der Autor.

⁴ Auszug der Teilnahmebedingungen Comic 2020

⁵ Zum Livestream waren 39 Zuschauende dabei, alle anderen Zugriffe erfolgten danach bis zum 08.01.2021.

⁶ Berichte der Selbsthilfegruppen aus den Regionen. NFaktuell. Mitgliederzeitschrift Bundesverband Neurofibromatose e. V., Nr. 115 (Dez. 2020), S. 44-45

⁷ Zum Beispiel: Forster, Dominik/Dinter, Stefan/Richter, Adrian: Crystal.klar – Die Graphic Novel. Stuttgart 2020; oder Farooqi, Anna: Krebs Kung Fu. Eine Geschichte vom Kampf gegen den Krebs. Berlin 2017

⁸ vgl. <https://www.selbsthilfe-news.de/paulpaula/>

Frank Omland, Diplom-Sozialpädagoge, ist seit 2002 bei KISS Hamburg als Selbsthilfeberater tätig und seit Oktober 2017 für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig.
Kontakt: frank.omland@paritaet-hamburg.de

Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie

Ergebnisse einer bundesweiten NAKOS-Befragung

Im Rahmen einer Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit führte die NAKOS vom 18. Januar bis 10. Februar 2021 eine Online-Befragung unter 340 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Deutschland durch. Dabei wurden Fragen zu Entwicklungsfeldern der Selbsthilfearbeit der letzten Jahre sowie zu aktuellen Handlungsanforderungen in Zeiten der Corona-Pandemie gestellt.

An der Online-Studie beteiligten sich 174 Selbsthilfeberater*innen aus 170 verschiedenen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, die Rücklaufquote belief sich auf 50 Prozent. Von den 174 Mitarbeitenden der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen arbeiteten 162 in Selbsthilfekontaktstellen (üben die Tätigkeit als Hauptaufgabe aus) und zwölf in Selbsthilfeunterstützungsstellen (üben die Tätigkeit als Nebenaufgabe aus). An der Befragung nahmen Selbsthilfeberater*innen aus allen Bundesländern teil; die meisten Antworten wurden aus Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Bayern übermittelt, die im Verhältnis die meisten Einrichtungen für professionelle Selbsthilfeunterstützung aufweisen (mit einem Anteil von je zehn bis 18 Prozent bezogen auf alle Stellen in Deutschland).

Entwicklungsfelder der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit

In den vergangenen Jahren haben sich einige Arbeits- und Entwicklungsfelder herausgebildet, die für die Mehrheit der Selbsthilfekontaktstellen in ihrer täglichen Arbeit immer relevanter werden. Diese wurden durch die Pandemie noch bedeutsamer wie der Unterstützungsbereich „seelische Gesundheit“.

Wie die folgende Abbildung zeigt, wurden von der Mehrheit der Befragten (mit Ausnahme von Patientenbeteiligung) alle Themenfelder als *sehr* relevant oder *eher* relevant bewertet. Das Themenfeld „seelische Gesundheit“ bewerten fast Dreiviertel (71 %) als *sehr* relevant, aber auch weitere Themen werden von deutlich mehr als Dreiviertel der Selbsthilfeberatenden als sehr oder eher relevant angesehen. Hierzu zählen Generationenwechsel und Nachwuchsfragen (87 %), neue Formen und Austauschformate (84 %) und Einbringen von Betroffenenkompetenz (81 %). Sehr ausgeglichen in der Bewertung zwischen *eher* relevant bis *sehr* irrelevant ist das Thema ländlicher Raum: Es betrifft Selbsthilfekontaktstellen in dicht besiedelten Gebieten weniger, wohingegen es für strukturschwächere

Regionen sehr bedeutend ist. Als weniger relevant im Vergleich zu den anderen Entwicklungsfeldern wird die Patientenbeteiligung eingeschätzt. Etwas mehr als ein Drittel (35 %) sehen dieses Arbeitsfeld als *eher* relevant (32 %) oder als *weder relevant noch irrelevant* an. Hier liegt die Vermutung nahe, dass das komplexe Thema der Patientenbeteiligung (noch immer) weniger als Auftrag der Selbsthilfekontaktstellen angesehen wird. Eine Aufgabe bei der Begleitung der Selbsthilfegruppen liegt in der Unterstützung bei auftretenden Konflikten. Immerhin die Hälfte der Befragten (50 %) bewerten die Aufgabe als *sehr* oder *eher* relevant. Auch dieses Thema könnte aufgrund der Pandemie und der entstandenen neuen Herausforderungen in der Bedeutung gesunken sein. In erster Linie müssen die Gruppen mit Informationen versorgt und unterstützt werden. Das zeigt sich auch in den nachfolgenden Ergebnissen der Studie.

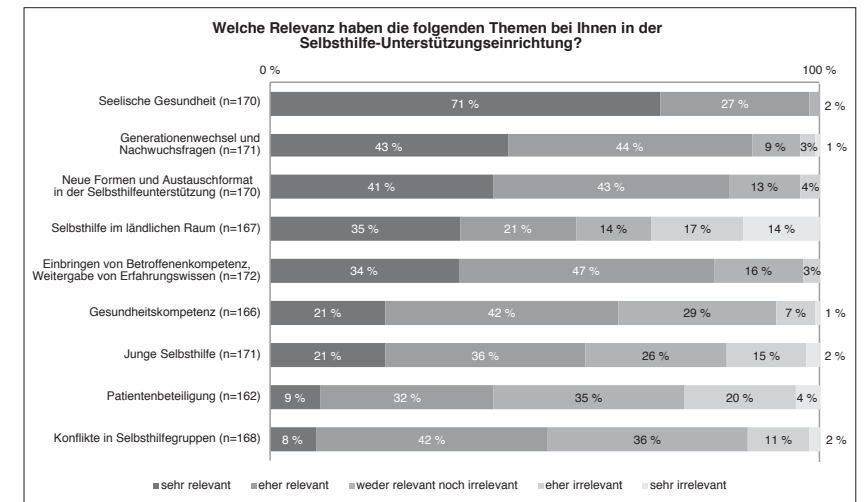


Abbildung 1: Bewertung der Relevanz von Entwicklungsfeldern der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit © NAKOS

Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen während der Pandemie

Die Ergebnisse zeigen, dass Selbsthilfekontaktstellen während der Pandemie weiterhin zentrale Anlaufstellen für Betroffene und Angehörige sind, die ihre Informations- und Vermittlungsangebote durchgängig aufrechterhalten. Über 85 Prozent (n=171) gaben an, ihre Arbeit nahtlos (53 %) oder zumindest eingeschränkt (32 %) (etwa aufgrund von Wechsel ins Homeoffice) fortführen zu können. Vergleichsweise wenige (11 %) konnten die Arbeit nur eingeschränkt weiterführen, da sie Tätigkeiten im Rahmen der Kontaktnachverfolgung übernehmen mussten. Nicht einmal fünf Prozent mussten ihre Arbeit komplett der Nachverfolgung widmen. Bei knapp der Hälfte (46 %, n=164) sind zwar Anfragen von Betroffenen und Angehörigen zurückgegangen, jedoch gab es immerhin ein Fünftel (21,3 %), bei dem mehr Anfragen als vor der Pandemie gestellt wurden.

Aufklärung der Selbsthilfekontaktstellen über die veränderte Situation und Unterstützung bei der Etablierung von neuen Formen der Gruppentreffen

Insbesondere haben sich Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen mit den folgenden drei Anliegen an die Mitarbeitenden der Selbsthilfekontaktstellen gewandt (n=172): organisatorische Fragen zu Gruppentreffen (96 %) und zur Einrichtung von digitalen Austauschformaten/Gruppenräumen (80 %) sowie zur Informationsvermittlung zur SARS-CoV-2-Infektionsschutzverordnung und zu Hygienekonzepten (78 %). Die konkrete Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit war hierbei breit gefächert (n=172) (siehe Abbildung 2) und reichte von der Formulierung von verbindlichen Hygiene- und Abstandsregeln für den Aufenthalt in Gruppenräumen (84 %), allgemeinen Informationen zu Verhaltensweisen in den unterschiedlichen Phasen der Pandemie (Lockdown etc.) (81 %), der Beratung und Schulung zu digitalen Formaten (Handhabung, Datenschutz, digitale Gruppenregeln) (69 %) und der Organisation von Räumen für Gruppentreffen (69 %) bis hin zur Weitergabe von Informationen, wie andere Gruppen mit den Einschränkungen umgehen (68 %).

Weiterhin mussten sich Selbsthilfberater*innen mit ganz neuen Aufgaben (unter Sonstiges), wie das Erteilen von Ausnahmegenehmigungen für Präsenzgruppentreffen oder die Auslegung der jeweiligen Landesverordnung in Bezug auf Selbsthilfe, auseinandersetzen.

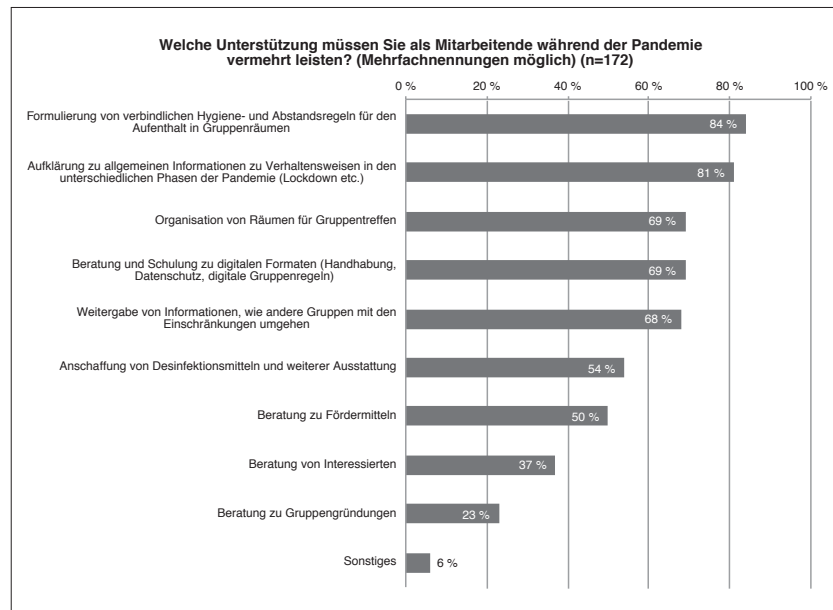


Abbildung 2: Unterstützungsleistungen von Selbsthilfberater*innen während der Pandemie (n=172)
© NAKOS

Viele Anfragen zu seelischer Gesundheit

Die Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen spiegeln die seelischen Nöte wider, in denen sich viele Gruppenmitglieder befinden: Annähernd alle Selbsthilfekontaktstellen (92 %, n=159) erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen. Im Vordergrund standen dabei Probleme im Zusammenhang mit Vereinsamung/Isolation, Depression, Angst/Panik/Zwängen. Ebenfalls sehr bedeutsam waren Anfragen zu Suchtproblemen und Abhängigkeiten (63 %) sowie zu sozialen Themen (59 %).

Gerade Betroffene von psychischen Erkrankungen und Süchten sind in der Zeit der Pandemie extremen Belastungen ausgesetzt. Die Ergebnisse zeigen, dass die erschwerte Situation vermehrt zu Rückfällen in alte Muster oder Süchte führen kann. Selbsthilfgruppen dienen hier als Anker und Auffangnetz. Der regelmäßige Gruppenbesuch bietet eine feste Struktur, ermöglicht den Kontakt zu Gleichbetroffenen und kann helfen, diese schwierige Phase mit ihren vielen großen Unsicherheiten zu überbrücken.

Austausch und Treffen in alternativen Formen

Trotz der Kontaktbeschränkungen versuchen sich Selbsthilfegruppen weiterhin auszutauschen (siehe Abbildung 3). Nach Einschätzung der Selbsthilfberater*innen halten fast alle der Gruppen telefonisch (99 %, n=172) oder über E-Mails (90 %) Kontakt zueinander. Videokonferenzen (66 %) und Messenger-Dienste (59 %) werden zwar deutlich weniger genutzt, um miteinander in Verbindung zu bleiben, doch weist die Häufigkeit der Nutzung auf einen Digitalisierungsschub bei Selbsthilfeaktiven hin.

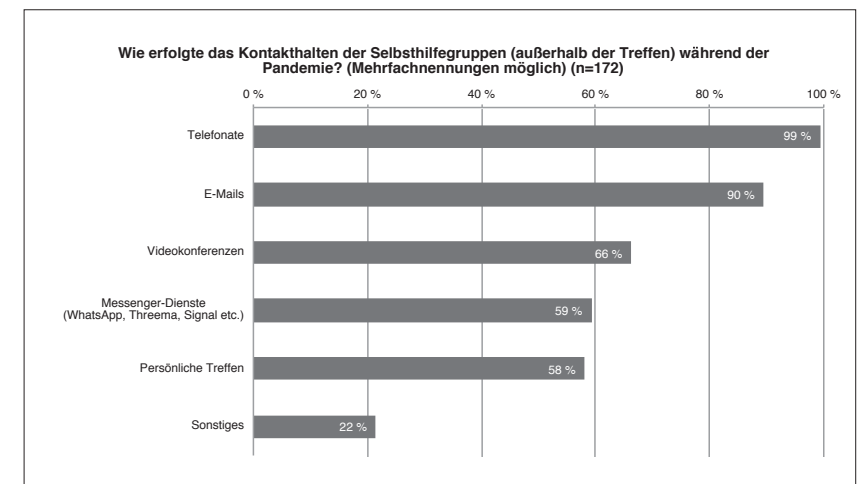


Abbildung 3: Kontakthalten der Selbsthilfgruppen während der Pandemie (n=172)
© NAKOS

Laut den Selbsthilfberater*innen werden derzeit unterschiedliche Formen des Treffens angewandt (siehe Abbildung 4): Jeweils knapp zwei Drittel der Gruppen (65 %) nutzen ausschließlich digitale Austauschformate oder kombinieren solche Formen des Gruppentreffens mit Präsenztreffen (68 %). Mehr als die Hälfte (55 %) trifft sich ausschließlich vor Ort. Gerade Suchtgruppen oder begleitete Gruppen dürfen aufgrund von Sondergenehmigungen mit der Begründung der medizinischen Notwendigkeit in einigen Bundesländern weiterhin Präsenztreffen durchführen. Gut 40 Prozent der Gruppen (44 %) hat die Treffen im Moment eingestellt.

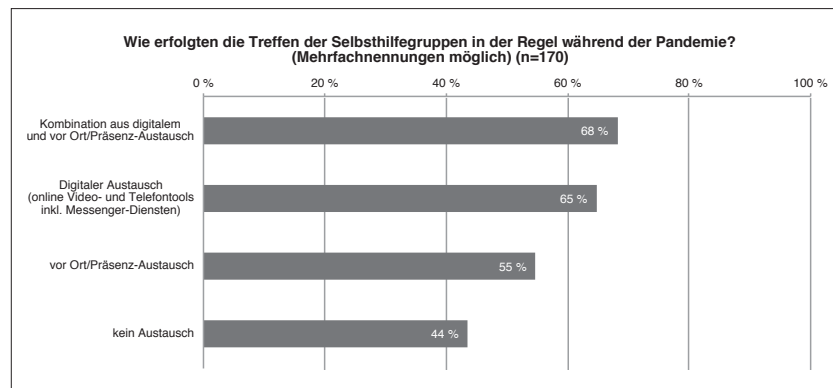


Abbildung 4: Treffen der Selbsthilfgruppen während der Pandemie (n=170)

© NAKOS

Selbsthilfgruppen, denen ein reguläres Treffen vor Ort nicht möglich ist, entwickeln neue Formate für den Austausch beziehungsweise lassen ältere Formen wiederaufleben. Neben den bereits beschriebenen Messenger-Diensten und Videokonferenz-Tools werden vermehrt als Form des Treffens oder Austauschs Gesprächsspaziergänge, Treffen in Parks, Schrebergärten, Scheunen oder Telefon- oder Briefketten genutzt (Briefe vor allem bei Gruppen mit älteren Menschen). Auch teilen sich die Gruppen in kleinere Einheiten oder sogar in Zweierteams auf, um das Infektionsrisiko weiter zu reduzieren. Hierbei merken die Gruppenmitglieder, dass diese veränderte Form der Kommunikation zum Teil mehr Aufmerksamkeit auf jeden Einzelnen lenkt und so ein intensiverer Austausch stattfinden kann.

Einschätzung der Selbsthilfberater*innen zu neuen Austauschformaten

Die Selbsthilfberater*innen beobachten, dass „Online-Treffen von den jüngeren Betroffenen gut organisiert werden“ (befragte Person Nr. 3). Die Form des Online-Treffens wird von einigen Gruppen als Belastung, von anderen als Chance wahrgenommen: „Zahlreiche Gruppen haben Online-Meetings früher oder später versucht, doch die meisten haben für sich beschlossen, dass sie die Präsenztreffen bevorzugen; einige Gruppen berichten jedoch, dass sie demnächst beides anbieten

wollen, zum Beispiel für zwischendurch, wenn sich weit verstreute Gruppen so oder so nur vierteljährlich persönlich treffen können“ (befragte Person Nr. 63). Auch wird bei digitalen Treffen kritisch reflektiert, dass „es schwierig ist neue Gruppenmitglieder auf diesem Weg einzubinden. Es geht in den Gruppen immer auch darum, ob sich jemand verstanden, angenommen und aufgehoben fühlt, ein Videomeeting kann das nur teilweise – es ermöglicht Gespräche, aber ob es wirklich eine Bindung schaffen kann, die eine Gruppe als Zusammenhalt braucht, ist fraglich“ (befragte Person Nr. 110).

Es wird aber auch berichtet, dass „viele Gruppen ‚still‘ halten. Sie warten ab, sie telefonieren viel oder über Messenger, sie gehen, wenn möglich spazieren. Die Gruppensprecher*innen halten die Gruppe zusammen.“ Auch hierauf haben die Selbsthilfekontaktstellen reagiert, indem sie zum Beispiel „eine Art Notdienst eingerichtet haben: Nach Absprache und mit Hygienekonzept können sich zwei Menschen zu einem Gespräch in unseren Räumen treffen. Dies wird von den AAs und Depressionsgruppen genutzt“ (befragte Person Nr. 55).

„Die Pandemie zeigt uns, dass persönliche Treffen der Kern der Selbsthilfgruppenarbeit sind {und} durch keinerlei digitale Angebote ersetzt werden. Das persönliche Miteinander, das Umarmen, das Lachen, das ‚Gemeinsam-sind-wir-stark‘ fehlt allen Selbsthilfgruppenmitgliedern am meisten“ (befragte Person Nr. 95).

Gründungen von Corona-Selbsthilfgruppen während der Pandemie

Wie wichtig die Gruppenselbsthilfe in Pandemiezeiten für Betroffene ist, lässt sich an den Gruppengründungen ablesen, die von den Selbsthilfberater*innen beschrieben werden (siehe Abbildung 5): Bei 71 Selbsthilfekontaktstellen haben sich im Zusammenhang mit Corona Selbsthilfgruppen gegründet. Folgende Gründungen haben stattgefunden: Isolation/Vereinsamung (28 Nennungen), Covid-19-Erkrankung/Erkrankungsfolgen (22 Nennungen), Wirtschaftliche Sorgen, Existenzängste (zehn Nennungen), Häusliche Gewalt (sechs Neinfolgen) sowie Sonstiges (39 Nennungen). Unter Sonstiges wurden weitere Themen aufgeführt, die aus der Pandemie resultieren können. Benannt wurden Gruppengründungen zu Depression, Phobien, Trauer, Hochsensibilität und Trennung/Scheidung.

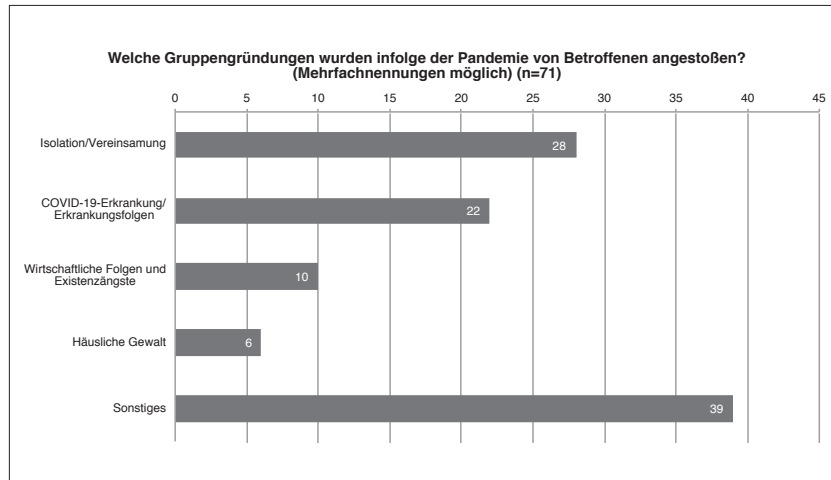


Abbildung 5: Gründungen von Corona-Selbsthilfgruppen (n=71)

© NAKOS

Einschätzung der Selbsthilfberater*innen zu ihrer aktuellen Arbeit und dem Gruppenleben

Bei der Bewertung der Selbsthilfberater*innen zu unterschiedlichen Aspekten ihrer Arbeit und zur Gruppendynamik zeigt sich, dass trotz der angespannten Situation viele Arbeitsprozesse fortgeführt werden und die Gruppen zum Großteil bestehen bleiben.

So ist laut Abbildung 6 zwar bei etwas mehr als der Hälfte (55 %) der Selbsthilfekontaktstellen der Austausch mit anderen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und in Arbeitsgemeinschaften eingeschränkt, allerdings ist bei mehr als Dreiviertel (79 %) der Austausch mit Fördermittelgebern nicht eingeschränkt. Ein ähnliches Bild ist bei der Ausschüttung der Fördermittel zu beobachten. Laut Einschätzungen der Selbsthilfberater*innen fanden die Bewilligungen und Ausschüttungen der Gelder bei 83 Prozent ohne Verzögerungen statt.

In Bezug auf die Gruppen wird deutlich, dass der Austausch über digitale Anwendungen gerade ältere Gruppenmitglieder noch vor Herausforderungen stellt: Dreiviertel (78 %) der besagten Gruppen nutzen Video- und Telefonkonferenzen nicht vermehrt während der Pandemie. Auch beobachten Selbsthilfberater*innen nicht, dass es häufiger zu Konflikten in den Gruppen kommt. Eine deutliche Mehrheit (81 %) schätzt ein, dass diese Aussage zu den Konflikten *eher* nicht oder *gar* nicht zutrifft. Recht ausgewogen ist das Ergebnis bei der These, dass Gruppen sich häufiger auflösen. Etwas weniger als die Hälfte (43 %) der Mitarbeitenden bewertet diese Aussage als eher zutreffend, allerdings auch fast zwei Fünftel (38 %) als *eher* nicht zutreffend. Das geteilte Bild lässt vermuten, dass ein hohes „Gruppensterben“ bisher ausgeblieben ist, allerdings die angespannte Situation zeigen wird, ob und inwieweit die Gruppen weiterbestehen werden.

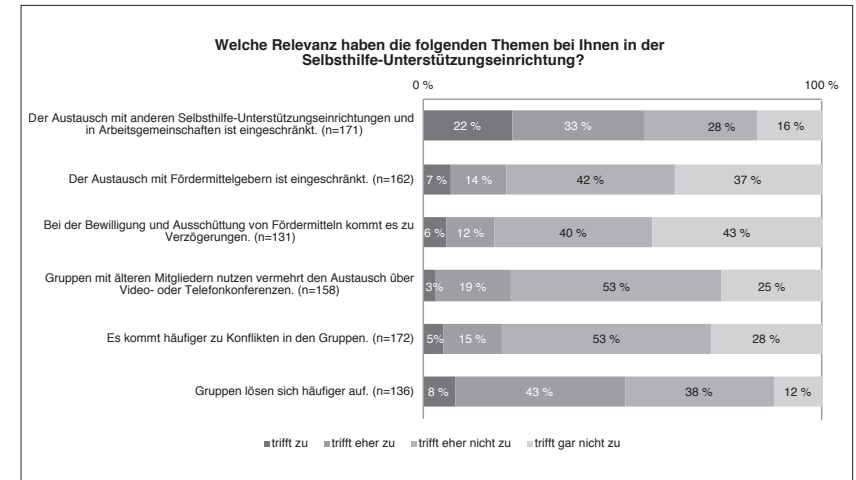


Abbildung 6: Einschätzung der Selbsthilfberater*innen zu ihrer aktuellen Arbeit und dem Gruppenleben

© NAKOS

Entwicklungen während der Pandemie und Trends in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit

Es bleibt abzuwarten und weiterhin zu beobachten, wie sich die aktuelle Situation auf die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung auswirken wird. Konsens ist, dass es „durch die Pandemie zu einer schnelleren Entwicklung der digitalen Angebote und Nutzung digitaler Möglichkeiten kam, sowohl in der Selbsthilfekontaktstelle, bei Kooperationspartnern als auch bei den Selbsthilfe-Gruppenmitgliedern selbst. Dies sollte auch künftig beibehalten und weiterentwickelt werden als Ergänzung zu Präsenzveranstaltungen“ (befragte Person Nr. 171).

Auch ist während der Pandemie die Gründungssituation durch die wenigen Kontakte erschwert. Die Ergebnisse der Studie zeigen hier, welche Möglichkeiten einige Selbsthilfberater*innen und Selbsthilfgruppen für Gründungen und die Gewinnung neuer Mitglieder nutzen.

Neben den Herausforderungen aufgrund der aktuellen Pandemiesituation können weitere Entwicklungen in der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit identifiziert werden. So gibt es beispielsweise einen „Trend zu positiv formulierten Selbsthilfgruppen, Bewegung und Aktionen sowie das gemeinsame Tun spielen eine größere Rolle“ (befragte Person Nr. 11). Des Weiteren werden die Themen seelische Gesundheit und soziale Selbsthilfe auch in der kommenden Zeit, auch aufgrund der Auswirkungen der Pandemie, besonders relevant bleiben.

Weiterhin existieren wenige Ansätze zur Selbsthilfe (unterstützung) im ländlichen Raum. Die Situation stellt die Selbsthilfberater*innen vor Herausforderungen, beispielsweise fragen sie sich, „wie hier die Entwicklungen bezüglich Gruppen Gründungen und Themen sind. Wir persönlich haben oft das Gefühl, dass es auf

dem Land viele Themen sozusagen gar nicht gibt, wie zum Beispiel Migration und Homosexualität. Manchmal haben wir auch das Gefühl, dass uns die Menschen/Betroffenen ausgehen, die sich hier engagieren wollen. Wir haben sehr oft das Problem, dass Gründungen nicht stattfinden, da sich nicht mal drei Betroffene finden zu einem Thema und mit drei Personen eine Gruppe zu gründen ist schwierig“ (befragte Person Nr. 36). Letzterer Aspekt bezieht sich gegebenenfalls nicht nur auf die strukturschwächeren Gebiete, sondern ist auch in städtischen Regionen zu beobachten.

Einen ersten Ansatz liefert ein*e Selbsthilfberater*in: „Im ländlichen Bereich wäre ein Beratungsmobil förderlich. Ältere Menschen und Personen aus Regionen mit einer schwachen Infrastruktur bekämen dann mehr oder überhaupt Zugang zur Selbsthilfe. Es kann die Entwicklung zu einem neuen Treffpunkt für Menschen in der Region werden. In den kleineren Ortschaften fällt es oft schwer, ‚alte Hürden‘ zu überwinden. Das Mobil ist ein Ansatz ‚von außen‘. Dort trifft man sich unter neuen, anderen Bedingungen. Das Kennenlernen der Menschen kann sich neu entwickeln und alte Mauern einreißen. So kommen die Personen in die Selbsthilfe. Nach einer kontinuierlichen Besuchsphase des Beratungsmobiles in den Orten könnten sich die Abstände des Anfahrens, je nach Entwicklung der Selbsthilfe in der Region, verkürzen“ (befragte Person Nr. 152).

Transformationsprozess beschleunigt

Die Kontaktbeschränkungen aufgrund der Pandemie haben bereits existierende Herausforderungen für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit (vgl. Thiel/Hundertmark-Mayser 2017; Hundertmark-Mayser 2019) verstärkt. Wie durch ein Brennglas werden die Bedarfe sichtbar. Die etablierte und traditionelle Komm-Struktur ebenso wie die indikations- und themenspezifische Selbsthilfearbeit in Gruppen werden immer mehr abgelöst von zugehenden und aktivierenden Formen der Selbsthilfeunterstützung. Die Digitalisierung hält in rasender Geschwindigkeit Einzug und es entstehen neue Fragen für die Selbsthilfberater*innen: Wie erfolgen Gruppengründungen im Online-Format? Wie kann Vertraulichkeit gewährleistet werden? Wann beginnt die Unterstützungsarbeit in der Gründungsphase? Welche digitalen Gruppen gibt es und welche arbeiten überregional?

Insgesamt bleibt abzuwarten, welche Auswirkungen die Pandemie auf die Selbsthilfelandchaft haben wird. Mancherorts wird ein großflächiges „Selbsthilfesterben“ erwartet. Wir sind der Auffassung: Der bereits vor der Pandemie zu beobachtende Transformationsprozess wird sich fortsetzen, wahrscheinlich schneller als bisher. Die Selbsthilfe ist im Wandel, junge Menschen leben gemeinschaftliche Selbsthilfe anders, gehen ihre eigenen Wege. Die etablierten Strukturen und unsere Raster, in die wir Selbsthilfeengagement in Gruppen und Organisationen „einsortieren“ – sie passen nicht mehr zu den neuen Formen der – auch digitalen – Selbstorganisation. Wir müssen uns anschauen: Was ist Selbsthilfe heute? Was macht sie aus? Wie können wir sie fördern? Wie geben wir diesen großartigen Ansatz der „Hilfe auf Gegenseitigkeit“ weiter an die nachfolgende Generation? Die NAKOS wird den

Transformationsprozess der Selbsthilfe begleiten: Eine spannende Zeit erwartet uns – wir freuen uns darauf!

Literatur

Hundertmark-Mayser, Jutta: 35 Jahre NAKOS – 35 Jahre für die Selbsthilfebewegung. In: NAKOS INFO, Nr. 120, Juni 2019. Berlin 2019, S. 4-5

Thiel, Wolfgang/Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017, S. 94-104

Antonia Goldin ist Kulturmanagerin M. A. und wissenschaftliche Mitarbeiterin der NAKOS in Berlin (zurzeit in Elternzeit).

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin, seit 2001 wissenschaftliche Mitarbeiterin und seit 2005 auch stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS in Berlin. Sie befasst sich mit Grundsatzfragen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Selbsthilfe im Gesundheitswesen, Förderung der Selbsthilfe und Selbsthilfeforschung.

Halt in unruhigen Zeiten: Selbsthilfe und Corona

Bei ihrer bundesweiten Tagung am 15. und 16. September 2020 in Leipzig resümierten Vertreter*innen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und der landesweiten Selbsthilfekontaktstellen ihre Erfahrungen während der Corona-Pandemie.

Während des Lockdowns waren Selbsthilfekontaktstellen zentrale Anlaufstellen, die ihre Informations- und Vermittlungsangebote für Selbsthilfegruppen durchgängig aufrechterhielten.

Verzweifelten Aktiven aus der Selbsthilfe, denen der Rückhalt aus den Gruppentreffen fehlte, machten sie Mut und waren Ansprechpartner. Neben Beratungen am Telefon organisierten sie digitale Informations- und Austauschangebote wie virtuelle Selbsthilfetreffs oder Gruppentreffen im Freien. Die Möglichkeit, mit anderen im Kontakt zu bleiben, half vielen Betroffenen, soziale Isolation auszuhalten und Vereinsamung vorzubeugen. Von der Öffentlichkeit nicht wahrgenommen, zeigte sich in der Corona-Krise die Systemrelevanz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für die Zivilgesellschaft umso mehr.

Für die Mitarbeitenden der professionellen Selbsthilfeunterstützung war das Managen dieser Krisensituation erheblich erschwert. Denn der Selbsthilfebegriff fehlt in Covid-19-Verordnungen und Hygieneempfehlungen. Selbsthilfegruppen als zentrale Ergänzung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung haben viele Entscheidungsträger in Politik und Verwaltung schlichtweg nicht „auf dem Schirm“. Trotzdem müssen Selbsthilfekontaktstellen Abstandsregeln einführen und Mindestabstände gewährleisten. Die bisherigen Raumkapazitäten genügen nicht mehr: Mehr Räume sind dringend erforderlich, damit möglichst viele Selbsthilfegruppen sich wieder regelmäßig treffen können.

Die Vertretungen der Selbsthilfekontaktstellen fordern daher von der Politik:

- Unterstützung bei der Raumsuche für Gruppentreffen durch Kommunen
- Einbeziehung der Selbsthilfe bei der Planung von (Infektions-)Schutzmaßnahmen
- Berücksichtigung der Selbsthilfe bei Förderprogrammen zur Stärkung der digitalen Infrastruktur
- Sicherung der personellen und sächlichen Ausstattung von Selbsthilfekontaktstellen
- Einsetzung eines*einer Selbsthilfebeauftragten des Bundes und der Länder

Dieser Text wurde am 20. August 2020 als Pressemitteilung auf der Internetseite der NAKOS (www.nakos.de) veröffentlicht. Ansprechpartnerin dafür ist Dr. Jutta Hundertmark-Mayser.

Sie ist stellvertretende Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Sie leitete die bundesweite Fachtagung am 15. und 16. September 2020 in Leipzig und fasste die dort zusammengetragenen Erfahrungen und Forderungen anschließend zusammen.

Das Projekt „Taubblind sein – Selbsthilfe leben lernen“

„Taubblind sein – Selbsthilfe leben lernen“ war ein Projekt zur Aktivierung und Stärkung einer familienorientierten Selbsthilfe für taubblinde und hörschbehinderte Kinder, Frauen und Männer sowie deren Angehörige in Nordrhein-Westfalen. Gefördert wurde es von 2015 bis Ende 2020 durch die AOK Rheinland/Hamburg und die AOK NordWest. Seit Anfang 2021 wird die Unterstützung der Selbsthilfe im Rahmen der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabe Beratung (EUTB) der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH in Essen fortgeführt.

Ziele des Projektes

Stärkung von Resilienz und Empowerment der Selbsthilfe

Die beiden übergeordneten Ziele des Projektes waren die Stärkung der Resilienz und das Empowerment der Selbsthilfe.

Für eine verbesserte ganzheitliche Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung ist die Stärkung des Selbsthilfepotenzials im Sinne von Empowerment von großer Bedeutung. Hier gilt es, den Blickwinkel gezielt auf die Ressourcen und Potenziale zur Erhaltung bzw. Wiederherstellung der eigenen Gesundheit und der gesellschaftlichen Teilhabe zu richten.

Die Erfolge der Selbsthilfearbeit zeigen sich in einem gesteigerten sozialen Engagement und in verbesserter Teilhabe in Form der Wahrnehmung gesellschaftlicher Angebote, verbesserter Krankheits- und Problembewältigung, der Nutzung psychosozialer Nachsorge sowie in dem Abbau von Risikofaktoren. Insbesondere der Austausch mit anderen Betroffenen kann Angst und Ohnmacht reduzieren, Isolation entgegenwirken und so Erkrankungen vorbeugen.

Für taubblinde Menschen ist der regelmäßige und selbstbestimmte Austausch mit anderen Betroffenen in einer Gruppe von besonderer Bedeutung. Oftmals ist es die einzige Möglichkeit, Informationen zu erhalten, sich auszutauschen, Eigeninitiative zu entwickeln und diese zu stärken. Die Treffen tragen damit wesentlich zur Gesunderhaltung, zur Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und zur Überwindung von Isolation bei.

Aufklärung im Umfeld, Aufzeichnen von Möglichkeiten

Mit dem Projekt sollte auf die Situation taubblinder Frauen und Männer aufmerksam gemacht werden, insbesondere darauf, dass viele Betroffene „im Dunkeln leben“, in großer Isolation und ohne Bezug zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Dabei stand die Betroffenenperspektive im Mittelpunkt, aber auch das familiäre beziehungsweise soziale Umfeld wurde beleuchtet. Das Aufzeigen von Möglichkeiten und Lösungswegen sollte zur Verbesserung der Lebenssituation führen. Geschlechterdifferenzierte Themen haben ebenfalls Berücksichtigung gefunden.

Aufklärung erfolgte zu diesen zentralen Themen:

- Mobilität und Bewegung
- Kommunikation
- Erschwerter Zugang zu Informationen
- Schwierigkeiten in der Bewältigung alltäglicher Aufgaben
- Geschlechterdifferenzierte Themen und Aktivitäten
- Freizeitaktivitäten
- Berufsbilder und Erwerbslosigkeit
- Isolation und Armut
- Psychosoziale Abhängigkeit von Systemen und Familie
- Beeinträchtigung in der Gesamtentwicklung (besonders bei Kindern)
- Beeinträchtigung der Wahrnehmung
- Entwicklung von Ängsten und sozialen Phobien etc.
- Gesundheitliche und psychosoziale Themen
- Informationen zum Gesundheitswesen, dessen Vorsorgeangeboten und Hilfsmitteln

Befähigung und Unterstützung der Selbsthilfe

Das Projekt hat einzelne Betroffene und deren persönliches Umfeld befähigt, durch gelebte Selbsthilfe – inklusive der Gründung von Selbsthilfegruppen für Betroffene und deren Angehörigen – neue Wege zur Bewältigung in ihrer komplexen und belasteten Lebenssituation zu gehen.

Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen wurden intensiv unterstützt. Unterstützung wird vor allem bei der organisatorischen und inhaltlichen Planung der Treffen, bei administrativen Tätigkeiten und der Beantragung von Geldern benötigt. Zudem haben viele Gruppenleiter*innen keine oder nur sehr geringe PC-Kenntnisse.

Einbeziehen und Entlasten des Umfeldes

Aufgrund der Schwere und Komplexität der Behinderung wurden dem sozialen Umfeld der von Taubblindheit und Hörsehbehinderung betroffenen Personen besondere Aufmerksamkeit und Unterstützung gewidmet.

Durch die behinderungsbedingten Kommunikationsbarrieren sind die Betroffenen angewiesen auf Hilfe und Unterstützung Dritter. Diese wird im Wesentlichen von der Familie geleistet, was häufig zu erheblichen Belastungen und zur Überforderung der Angehörigen führt. Oft fehlen geeignete Kommunikationstechniken.

Sehr häufig begleiten Familienangehörige ihre taubblinden/hörsehbehinderten Angehörigen und assistieren ihnen. Sie müssen die Kommunikationsformen taubblinder Menschen beherrschen und in vielfältigen Situationen die Rolle eines „Dolmetschers“ übernehmen. Außerdem müssen sie Führtechniken beherrschen. Im Rahmen des Projektes wurden Hilfestellungen und Schulungen auch für die Angehörigen angeboten.

Maßnahmen zu den Projektzielen

Grundsätzlich wurden folgende Maßnahmen umgesetzt.

- *Aufbau von Selbsthilfegruppen* für Taubblinde/Hörsehbehinderte und deren Angehörige in NRW.
- *Inklusive Stabilisierung und Vernetzung der Gruppen* durch langfristige professionelle und finanzielle Unterstützung, zum Beispiel mittels ortsansässiger Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfe- und Behindertenvereine.
- *Information der Zielgruppen*: In Seminaren und Veranstaltungen wurden neue Wege zur Bewältigung der belastenden Lebenssituation eröffnet. Hilfsmitteltreffen wurden organisiert und Peers haben informiert.
- *Weiterbildung/Empowerment*: Fortbildungen und unterstützende Maßnahmen wurden innerhalb der Selbsthilfegruppen, vor allem für die Selbsthilfegruppenleiter*innen, angeboten.
- *Unterstützung der Selbsthilfe* bei der Schaffung von Angeboten und der Organisation von Veranstaltungen unter Berücksichtigung *geschlechterdifferenzierter Angebote*.
- *Organisation von Assistenz*: Selbsthilfegruppenleiter*innen wurden mithilfe von Taubblindenassistenten/Gebärden- und Schriftsprachdolmetschung unterstützt. In Einzelveranstaltungen wurde zum Themenfeld Inklusion informiert und in Einzelgesprächen Absprachen mit Politik und sozialen Einrichtungen getroffen.
- *Aufklärung der Anlaufstellen (wer sind Anlaufstellen?)*: Die Anlaufstellen verfügen in der Regel über keinerlei Erfahrung in der Zusammenarbeit mit taubblinden/hörsehbehinderten Menschen. Daher war eine umfassende Aufklärung über die Problematik von taubblinden/hörsehbehinderten Menschen – inklusive des Aufbaus von Vernetzungs- und Unterstützungsstrukturen – erforderlich. Zu diesem Zweck wurden Fachtagungen für Politik und Vernetzungspartner durchgeführt.
- *Öffentlichkeitsarbeit* zur Lebenssituation und den Menschenrechten taubblinder und stark hörsehbehinderter Menschen in NRW, Aufklärung von Fachpersonal, Ärzt*innen und Therapeut*innen.

Im Folgenden werden nun einige der umgesetzten Aktivitäten beschrieben.

Die Selbsthilfegruppen in NRW

Es bestehen inzwischen folgende Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände, die Kooperationspartner sind und die aktiv unterstützt und begleitet wurden:

- Angehörigen-Selbsthilfe
- Frauengruppe Taubblinde/Hörsehbehinderte (Frauseminar)
- Taubblind Aktiv Bielefeld (Live Kommunikation)
- Taubblind Aktiv Dortmund
- Taubblind Aktiv Köln
- Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte (BSV NRW e. V.)
- Landesverband der Taubblinden NRW e. V. (LVT)
- Leben mit Usher-Syndrom e. V.
- Usher-/Taubblinde Jugend NRW
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Taubblinden e. V. (BAT)

Die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände haben in Workshops, Seminaren und Informationsveranstaltungen für Betroffene und Angehörige folgende Themen bearbeitet:

- Gesundheitsförderung durch Entspannungstrainings, Sport und Fitness
- Stressbewältigung
- Informationen zum Umgang mit Taubblindenassistenten (TBA)
- Kommunikationsförderung
- Informationen zu Abhängigkeit und Isolation sowie zum Umgang mit medizinischem Personal und Behörden
- Schulungen im praktischen Umgang mit (technischen) Hilfsmitteln
- Aufklärung über Hilfsmittel und deren Finanzierungsmöglichkeiten

Es wurden darüber hinaus Schulungs- und Fortbildungsangebote für Leiter*innen von Selbsthilfegruppen und Multiplikator*innen durchgeführt. Sie beinhalteten die Stärkung des Selbsthilfepotenzials und Empowerment sowie Grundlagenkenntnisse in Gesprächsführung und Konfliktbewältigung.

NRW-weite Treffen der Leiter*innen der Selbsthilfegruppen TBL/HSB NRW

Jahrelange regelmäßige Treffen der Gruppenleiter*innen zeigen sehr positive und beeindruckende Veränderungen der sozialen und emotionalen Kompetenzen der Frauen und Männer in der TBL-Selbsthilfe.

Dies zeigt sich in der Beteiligung an den Gruppentreffen, im Umgang miteinander und mit anderen Menschen sowie mit Institutionen (beispielsweise Konfliktbewältigung, Neinsagen, Forderungen stellen, Wünsche äußern). Der gemeinsame Austausch ist deutlich intensiver geworden.

An taubblinde und höresehbehinderte Gruppenleiter*innen der Selbsthilfe werden hohe Anforderungen gestellt. Die Fragen sind unter anderem: Wie können alle Aufgaben taubblindenfreundlich gestaltet werden? Wie können Termine in den Kalender eingetragen und gelesen werden? Wer bezahlt die Taubblindenassistenten? Was sind die Aufgaben der Taubblindenassistenten?

Was ist mit den Gruppenleiter*innen „als Mensch“? Was ändert sich, wenn man nicht als Freund*in oder Bekannte*r auf andere Hörsehbehinderte/Taubblinde zugeht, sondern als Gruppenleiter*in? Gibt es dann eine Veränderung? Und vieles mehr.

Themen der Treffen waren:

- Angebote der Selbsthilfegruppen in NRW planen und fördern (inklusive professioneller Unterstützung bei der Organisation, Mittelbeantragung und Planung)
- Bedeutung von Empowerment und Gruppenleitung sowie die Förderung von Selbstwerterleben und Empowerment
- Gesundheitliche Situation von taubblinden und höresehbehinderten Menschen sowie medizinische und psychosoziale Versorgungslage verbessern
- Vorbereitung und Auswertung von Fachtagungen und Seminaren
- Stand des AOK-Projektes und des Selbsthilfenetzwerkes NRW
- Finanzierungsfragen und logistische Fragen zu Taubblindenassistenten und den Dolmetschern insgesamt. Dazu gehört die Verfügbarkeit und Finanzierung von Assistenten – insbesondere die Schaffung eines eindeutigen Berufsbildes „Taubblindenassistenten“
- Zugang zu Bereichen wie Politik, Sozialverbänden und Wirtschaft
- Taubblindenassistenten und Dolmetschereinsätze bei der Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen
- Rechtzeitige Unterstützung der Betroffenen, insbesondere nach der Diagnose (Beratung, psychologische Unterstützung), stabilisierende psychologische Angebote
- Ausweitung des Projekts auf andere Bundesländer
- Sicherstellung von Dolmetschereinsätzen, zum Beispiel im Krankenhaus

Gemeinsame Fortbildung und Runde Tische

Taubblinde und höresehbehinderte Menschen müssen tagtäglich ihre persönliche Assistenten regeln. Das erfordert ein hohes Maß an Koordinationsfähigkeit sowie Kenntnisse der bürokratischen Verfahren, der Antragstellung bei entsprechenden Behörden und der Finanzierung. So werden beispielsweise Taubblindenassistent*innen und Gebärdensprachdolmetscher*innen unterschiedlich entlohnt.

Zusätzlich zu diesen Anforderungen entstehen oft Probleme, auch aufgrund der unabdingbaren Nähe von Betroffenen und Assistent*innen. Daher ist der gemeinsame Austausch von Taubblinden/Hörsehbehinderten und Taubblindenassistent*innen ausgesprochen relevant, um die gemeinsame Arbeitsbasis auf beiden Seiten zu fördern und zu nutzen.

Fachtagung „Taubblind aktiv“ am 20. April 2018

Auf der Fachtagung „Taubblind AKTIV“ am 20. April 2018 trafen sich 150 Menschen in Essen. Sie tauschten sich zur Entwicklung der Selbsthilfe taubblinder und höresehbehinderter Menschen in NRW aus, zusammen mit den Kooperationspartnern aus der Selbsthilfe und dem Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderungen (KSL-MSi NRW).

Auf der Fachtagung wurde deutlich, dass die rund 1.900 taubblinden Menschen in NRW ausgeprägte Kommunikations- und Mobilitätsprobleme haben, die die Selbsthilfeaktivitäten erschweren. Im Dialog mit Vertreter*innen der Ministerien aus NRW, der Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen-Lippe, Vertreter*innen aus der Wissenschaft und mit den Förderern und Trägern des Projektes wurden unterschiedliche Fragestellungen behandelt. Wie müssten zum Beispiel die erforderlichen Unterstützungsleistungen aussehen, damit die Selbsthilfe taubblinder/höresehbehinderter Menschen in NRW gesichert und ausgebaut werden kann und wie kann eine Finanzierung sichergestellt werden? Auf dem Markt der Möglichkeiten stellten sich die Selbsthilfegruppen der Taubblinden/Höresehgeschädigten in ihrer Vielfalt vor.

Hilfsmitteltreffen

Aufgrund der Kommunikationsbarrieren und Einschränkungen in der Informationssuche ist der Einsatz technischer Hilfsmittel von besonders hoher Relevanz. Auf den etwa halbjährlich stattfindenden Hilfsmitteltreffen wurden unterschiedliche Hilfsmittel vorgestellt und mittels verschiedener Kommunikationsformen (unter anderem Lautsprache, Gebärdensprache, Lormen, taktiles Gebärden, Schriftsprache, Braille) erläutert und ihr Einsatz illustriert.

Hierbei schulten betroffene Expert*innen die Teilnehmer*innen (Peer-to-Peer Beratung). Dies wurde durch Informationen von Hilfsmittelherstellern ergänzt. Die Hilfsmitteltreffen fanden in Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Taubblinde und Höresehbehinderte des Blinden- und Sehbehindertenverbandes NRW statt.

Öffentlichkeitsarbeit

Bei allen Veranstaltungen boten Mitarbeiter*innen Öffentlichkeitsmaterialien und Informationsgegenstände aus der Selbsthilfe an. So wurde, zum Beispiel beim Selbsthilfetag des Deutschen Schwerhörigenbundes, dem Kirchentag 2019 in Dortmund und anderen Veranstaltungen über Taubblindheit informiert. Im Internet ist das Thema Taubblindheit/Höresehbehinderung deutlich sichtbar, nachvollziehbar und einer größeren Öffentlichkeit zugänglich. Auf der Homepage der KOSKON NRW (Koordinationsstelle für die Selbsthilfeunterstützung in Nordrhein-Westfalen) waren alle Termine der Selbsthilfegruppen Taubblind/Höresehbehindert NRW

(Veranstaltungskalender TBL/HSB) als Link zu finden. Unter dem Titel „Taubblind – Aktiv in der Selbsthilfe“ hat die Selbsthilfe in Eigenregie mit einer kompetenten Filmemacherin einen eindrucksvollen Film erstellt.

Die gesamten Berichte und Aktivitäten sowie Filmmaterial sind auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH zu finden: <https://gesellschaft-taubblindheit.de/selbsthilfe-unterstuetzen>

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen

Ausgewählte Beispiele sollen die Arbeit der Selbsthilfegruppen veranschaulichen:

Angehörigenseminare mit dem Titel „Ein Ohr/Auge für mich“ und „Lasst uns gemeinsam darüber sprechen“: Das Ziel der Angehörigengruppe ist es, über Möglichkeiten der Selbsthilfe zu informieren, sich beim Erkennen eigener Belastungen und Grenzen zu unterstützen sowie Anregungen und Ideen zur Entlastung zu vermitteln. Aufgrund der Anwesenheit taubblinder/höresehgeschädigter Teilnehmer*innen konnten die eigenen familiären Situationen aus verschiedenen Perspektiven besprochen werden.

Wichtige Fragen waren unter anderem: Wie soll ich mich verhalten? Wie kann ich Hilfe leisten und anbieten, und wann muss ich loslassen lernen? Was passiert, wenn man als Elternteil alt ist und nicht mehr unterstützen kann? Wie kann ich mir Hilfe holen? Wie lernen wir, mit den Belastungen umzugehen? Schaffen wir das allein? Wo kann ich Hilfe zur Selbsthilfe finden?

Selbsthilfegruppe taubblinder und höresehbehinderter Frauen in NRW: Die Frauen wollen unter anderem über Gesundheitsthemen sprechen, über Selbstbewusstsein, Empowerment sowie über die Arbeit in Selbsthilfegruppen. Selbsthilfe ist hier hoch relevant, da sie aus kommunikationstechnischen Gründen nicht an „normalen“ Selbsthilfegruppen für Frauen teilnehmen können. Frauen mit ihren Taubblinden-assistentinnen kommen aus ganz NRW. Die Gruppe hat 44 Teilnehmerinnen in ihrer Liste und erfolgreiche Förderanträge bei der AOK gestellt, um die Aktivitäten finanzieren zu können.

SHG Taubblind AKTIV Bielefeld: In dieser Selbsthilfegruppe ist das Wort „AKTIV“ von besonderer Bedeutung. Es wurden Bewegungsangebote sowie kreative Angebote und besondere Freizeitaktivitäten wie Museumsbesuche genutzt, um neue Erfahrungen zu machen sowie Flexibilität und Kognition zu fördern.

Selbsthilfegruppe Taubblind AKTIV Dortmund: Die Leiterin der Selbsthilfegruppe TBL AKTIV Dortmund organisiert verschiedene Treffen und Aktivitäten, unter anderem regelmäßige Tanznachmittage für taubblinde und höresehbehinderte Menschen in Dortmund. Hier können Taubblinde und Höresehbehinderte das Tanzen genießen, erlernen oder wiederentdecken. Zudem erfolgt ein intensiver Austausch der Selbsthilfe-Gruppenteilnehmer*innen über den eigenen Alltag, ihre Gesundheit und

die besonderen Kommunikationsbedürfnisse und Schulungen zu Kommunikationstechniken. Hinzu kommen verschiedene Aktivitäten, zum Beispiel Trommelworkshops oder Wandern.

Landesverband der Taubblinden NRW e. V. (LVT): Der Verein feierte 2019 mit seinen aktuell 47 Mitgliedern aus ganz NRW sein 25-jähriges Jubiläum. Der LVT organisiert monatlich wertvolle Angebote. Es gibt Versammlungen, Ausflüge, Stadtführungen, Museumsbesichtigungen, Freizeitangebote und Vorträge zu wichtigen Themen. Die Organisation der Aktivitäten ist nicht immer einfach. Sie erfordert viel Überlegung, Mühe und Vorbereitung. Der Verein ist Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW und setzt sich in diesem Rahmen für die Rechte taubblinder Menschen ein.

Leben mit Usher-Syndrom e. V. (LMU): Mit dem Verein LMU setzt sich erstmalig eine Vereinigung ausschließlich mit dem Thema Usher-Syndrom auseinander. In dem Verein kommt dem psychosozialen Aspekt, einschließlich der Beratung, ein sehr hoher Stellenwert zu. Die Erfahrungen der Betroffenen bilden eine wertvolle Grundlage für eine effektive und effiziente Beratung und Unterstützung. Ein Highlight im Jahr 2018 war das Internationale Usher Syndrom Symposium vom 19. bis 21. Juli 2018 in Mainz, das mit über 300 Teilnehmer*innen aus zahlreichen Ländern ein großer Erfolg war.

Usher und Taubblinde Jugend NRW: geht nicht, gibt's nicht! Sport und Bewegung! Gemeinsam aktiv sein, sich ausprobieren. Fähigkeiten neu entdecken, Lebensmut und Lebensfreude gewinnen. Trampolin springen, Hip-Hop-Tanz, Radtouren mit Tandems, Bowling, Yoga, Klettern oder Bouldern, vieles wird ausprobiert. Es wurde ein spannender Film über die vielfältigen Aktivitäten der Gruppe erstellt: <https://www.youtube.com/watch?v=XRPVW5xwZ6M>

Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte BSV NRW e. V.: Die Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte im BSV NRW organisiert einen Stammtisch, bei dem sich Taubblinde und Hörsehbehinderte aus ganz Nordrhein-Westfalen treffen. Es wird ein Kegeltreff in Dortmund organisiert. In Köln findet die Tako-Gruppe statt (Taktile Kommunikation). Hinzu kommen Ausflüge. Besonders hervorzuheben ist das Taubblinden-Seminar, bei dem eine ganze Woche lang vielfältige Gruppenangebote stattfinden, wie Workshops zu Kommunikation, Braille, Lormen, EDV und Smartphone, Entspannung, Kreativität/Handwerk, Trommeln, Hilfsmitteln und lebenspraktischen Fähigkeiten.

Besonderheit: Projektarbeit in Zeiten der Corona-Pandemie

Während der Corona-Pandemie wurde eine Umfrage zur Situation von Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung durchgeführt. Der Bericht beleuchtet die beeindruckend kreativen Lösungen, die von Betroffenen gefunden wurden. Die

Ergebnisse werden auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH präsentiert: <https://www.gesellschaft-taubblindheit.de/selbsthilfe-unterstuetzen/berichte-aus-den-selbsthilfegruppen>

Die Umfrage wurde durchgeführt, um den Kontakt zu den Menschen in der Selbsthilfe aufrechtzuerhalten und um zu erfahren, wie die Krisenbewältigung in einem konkreten Ausnahmezustand funktionieren kann. Die Ergebnisse zeigen, dass es für Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung sehr kompliziert ist, die Auswirkungen der Krise zu bewältigen. Dies gilt insbesondere für das Tragen eines Mundschutzes, der die Kommunikation über das Mundabsehen unmöglich macht. „Als hörbehinderter Mensch nimmt man es wahr, dass man angesprochen wird, aber die Worte bleiben unbekannt“ (Teilnehmer der Umfrage).

Ein weiteres wichtiges Thema ist die Abstandsempfehlung, da taubblinde und hörsehbehinderte Menschen Lormen oder taktile Gebärden zur Kommunikation benötigen, dabei sind Berührungen unvermeidbar. Auch im Rahmen der Kommunikation über Gebärdensprache kann nicht immer Abstand gehalten werden, da bei den hier Betroffenen, neben der Hörschädigung, auch das Sehen eingeschränkt ist. Nicht alle sind in der Lage, Telefon, E-Mail oder Videochat zu nutzen. Besuche bei Familie und Freunden oder Gruppentreffen sind nur eingeschränkt oder überhaupt nicht möglich, was zu zunehmender Einsamkeit und Isolation führen kann.

Die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände mussten einen Großteil ihrer Veranstaltungen absagen und konnten sich nur in einem sehr eingeschränkten Rahmen miteinander austauschen.

In den Ergebnissen der Umfrage zeigen sich allerdings auch Lösungswege und hoffnungsvolle Ausblicke: „Was wir in der Selbsthilfe gelernt haben, können wir jetzt in der Corona-Zeit für uns gut nutzen! Austausch und Zusammenarbeit mit anderen Menschen ist wichtig. Wir brauchen Bewegung, wir wollen neue Orte und Dinge kennenlernen. Wir haben gelernt, mit Konflikten und Streit umzugehen.“

Wichtig ist, dass taubblinde und hörsehbehinderte Menschen weiterhin umfassend informiert und vor allem – *digitale* – Kontakte unterhalten können.

Fazit

Das beschriebene Projekt hat den Boden für eine aktive Selbsthilfe geschaffen. In keinem anderen Bundesland ist die Selbsthilfe so stark und aktiv wie in NRW. Das wirkt sich überaus positiv auf die Lebensqualität, Selbstbestimmtheit und Teilhabe des Personenkreises aus.

Es ist notwendig, dass für die Stabilisierung und Vernetzung der Gruppen weiterhin eine professionelle und finanzielle Unterstützung geplant wird, zum Beispiel mittels ortsansässiger Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfe- und Behindertenvereinen.

Da diese Vernetzungspartner und Vereine in der Regel über keinerlei Erfahrung in der Zusammenarbeit mit taubblinden/hörsehbehinderten Menschen verfügen, ist es erforderlich, weiterhin durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit umfassend über die Thematik der Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung zu informieren.

Es ist unbedingt weiterhin notwendig, Menschen – die noch in weitgehender Isolation leben – durch Aufklärung und Beratung an die Selbsthilfe heranzuführen, die Selbsthilfegruppen zu stabilisieren, weitere Gruppen zu initiieren und miteinander zu vernetzen.

Dr. Karen Jahn ist Diplom-Psychologin und war Projektleiterin im AOK-Selbsthilfeprojekt. Sie ist langjährig in den Themenbereichen Hörschädigung bzw. Taubblindheit/Hörsehbehinderung tätig, unter anderem als Dozentin. Seit Oktober 2020 arbeitet sie an der Universität zu Köln in einem Projekt zur Entwicklung einer Qualifizierungsmaßnahme im Bereich Taubblindheit/Hörsehbehinderung.

*Christine Kirchner
in Zusammenarbeit mit Martin Danner, Ludwig Hammel,
Winfried Klümpen und Martina Jäger*

Netzwerkevaluation in Selbsthilfeorganisationen

Ausgangslage und Zielsetzung

Management von Selbsthilfeorganisationen (SHO) bedeutet, die Organisation an den ständigen externen Wandel und an immer wieder neue interne Erfordernisse anzupassen. Dazu stehen den Verantwortlichen verschiedene Methoden und Ansätze zur Verfügung. Das Change-Management (bei größtmöglicher Beteiligung der Mitarbeitenden auch Organisationsentwicklung genannt) fokussiert auf langfristige, großräumige Veränderungen, während es im Qualitätsmanagement eher darum geht, Strukturen, Abläufe und Tätigkeiten hinsichtlich ihrer Qualität zu optimieren. Mithilfe der Evaluation sollen dabei überschaubare und klar abgrenzbare Aktivitäten (Angebote, Projekte, Maßnahmen etc.) beschrieben und im Hinblick auf geeignete Ziele bewertet werden. Im Vordergrund steht der Nutzen für die Praxis; das heißt, dass Konsequenzen aus den Ergebnissen abzuleiten sind. Evaluation ist niemals Selbstzweck.

Das Projekt verfolgte vor allem eine Kompetenzstärkung von SHO im Bereich der Selbstevaluation (wie zum Beispiel die Redaktionssitzung für eine verbandliche Mitgliederzeitung, die Rekrutierung und Einarbeitung von Mitarbeitenden, die Vorbereitung einer Tagung). Neben den eher klassischen, einfacheren Evaluationen kann dieses Instrument gerade für das durchaus komplexe Geschehen in SHO zudem kreativ genutzt werden. Dazu bedarf es einiger organisationspezifischer Überlegungen vorab:

Bundesweit aufgestellte SHO sind in der Regel über mehrere Ebenen als Verband strukturiert und vereinsrechtlich organisiert. Vom Selbstverständnis der Verantwortlichen her wird der Verband dann als eine Einheit betrachtet. Dieses Bild wird dort brüchig, wo es im Verband rechtsfähige Landes- und Regionalverbände gibt, die buchstäblich „ihren eigenen Kopf“ haben. Genauso gestaltet sich die Arbeitsweise einzelner Gruppen vor Ort mitunter sehr autonom. Unter diesem Gesichtspunkt ist eine SHO immer „eines und vieles zugleich“. Im Netzwerk existieren die einzelnen Teile jeweils autonom nebeneinander, weitestgehend unabhängig voneinander (womöglich mit eigenen Satzungen) und gleichzeitig miteinander als Ganzes. Der Prozess der Willensbildung erfolgt nach Absprache und weitestgehend im Konsens – ohne hierarchische Zielvorgabe. Im Folgenden sollen SHO deshalb einmal modellhaft als interne Netzwerke betrachtet werden, die auf Dauer angelegt sind. Das Zusammenwirken der Beteiligten (Bundesverband, Landesverbände etc.) ermöglicht es den beteiligten Akteuren, die eigenen Ziele mithilfe strategischer Allianzen bei

begrenzten eigenen (finanziellen) Ressourcen besser zu erreichen, von den Kompetenzen und Möglichkeiten der jeweils anderen zu profitieren und idealerweise gemeinsam neue Angebote und Lösungen für Betroffene zu generieren. Der Nutzen sollte den Aufwand der Zusammenarbeit überwiegen. Der Zusammenschluss sollte auf Interessenausgleich und möglichst intakten Beziehungen zwischen den Beteiligten basieren, eher kooperativ als konkurrenzorientiert ausgerichtet sein. Es geht also um vertrauensvolle gegenseitige Unterstützung bei gleichzeitiger Wahrung der Eigenständigkeit der einzelnen „Netzwerkpartner“ innerhalb der SHO. Zu klären ist, wer zum Netzwerk gehört und wer nicht: Sind das nur der Bundesverband und die eigenständigen Landesverbände? Oder zählen auch die lokalen Gruppen dazu? Die Geschäftsstelle? Der wissenschaftliche Beirat, sofern vorhanden? Oder noch andere interne Gruppierungen?

Die Antworten hängen vor allem davon ab, was die Beteiligten von ihrem Netzwerk konkret erwarten (können) und was die*der Einzelne investieren soll/will. Das ist häufig nicht so umfassend definiert, wie es zunächst scheint. Zwar gibt es eindeutige vereinsrechtliche Regelungen zu Mandaten und Abstimmungsrechten. Welche Synergien im Netzwerk jedoch entstehen sollen, welcher Nutzen „das Ganze“ für die*den Einzelne*n bringen kann, welche Wirkungen realistisch sind und wie viel Engagement es dazu seitens Einzelner braucht, dazu gibt es nicht selten mehr Uneinigkeit als konstruktiven Austausch mit abgestimmten Vereinbarungen. Meist hat sich über die Jahre eine Praxis sozialer Normen und informeller Regelungen etabliert, die sich in der Art der Kooperation zwischen Bund und Ländern zeigt. Diese ist keineswegs in Stein gemeißelt. Jederzeit kann es zu Veränderungen in den Haltungen und Vorstellungen der Beteiligten kommen. Generationen- oder Vorstandswechsel sind nur eine mögliche Ursache von vielen. Wenn nicht regelmäßig überprüft wird, ob Aufwand und Nutzen für das interne Netzwerk der SHO noch in einem angemessenen Verhältnis stehen, dann kann Unzufriedenheit aufkommen und das Netzwerk wird brüchig. Es büßt an Schlagkraft ein und trägt nicht mehr. So manche*r fragt sich dann, ob sich diese Sitzung und das weitere „geopferte“ Wochenende wirklich gelohnt haben. Unter dem Gesichtspunkt der Evaluation des Netzwerks betrachtet, gilt es hingegen genau zu prüfen, anhand welcher Wertmaßstäbe die Beteiligten das Funktionieren oder Nichtfunktionieren des Netzwerks beurteilen.

Gleichzeitig ist zu beobachten, dass die Anforderungen an die Selbsthilfe steigen (zum Beispiel DSGVO) und damit auch an ein funktionierendes internes Netzwerk der SHO, das die Beteiligten entlastet. Auffallend sind insbesondere die zunehmende allgemeine Arbeitsverdichtung und der damit verbundene Effizienzdruck auf allen verbandlichen Ebenen beim Haupt- und Ehrenamt (Stichwort: Arbeit 4.0). Zeitnahe Reaktionen auf immer dringendere Veränderungen werden wie selbstverständlich erwartet und damit zum Wettbewerbsvorteil oder zum Engpass. Denn SHO sind traditionell eher Organisationen, die für Entscheidungen aufgrund des hohen Partizipationsgrades Zeit brauchen. Eine schnelle, effektive und moderne Kommunikation über alle Ebenen hinweg im Sinne einer agilen Netzwerksteuerung bedeutet nicht nur technisch eine Herausforderung, sondern sie stellt für das Feld

eine Kulturveränderung dar. Am deutlichsten bekommen das die Führungskräfte der Geschäftsstellen zu spüren, die im täglichen, operativen Geschäft auf möglichst direkte Rückmeldungen ihrer „Netzwerkpartner“ (sei es Bundes-, Landesverband oder regionale Untergliederungen) angewiesen sind, um überhaupt handlungsfähig zu sein und ihre Aufgaben erfüllen zu können. Medium, Frequenz und Inhalte der Informationsübermittlung sind im internen Netzwerk der SHO neu zu verhandeln.

Um als SHO zielgerichtet und wirksam handeln zu können, braucht es Klarheit über den internen Zustand des Netzwerkes (Zufriedenheit und Engagement der Mitglieder, Stand der Arbeit, Entwicklungsperspektiven etc.) sowie darüber, wie es nach außen wirkt. Aus unterschiedlichen Gründen macht es also Sinn, die Beschaffenheit des internen Netzwerkes einer SHO zu untersuchen, um fundierte Aussagen über die Qualität des Zusammenwirkens ableiten zu können. Diese Analyse bewog die BAG SELBSTHILFE und die Autorin, die Methodik der Netzwerkevaluation auf die spezifische innerverbandliche Kooperation von SHO anzuwenden. Mit den Beteiligten der Projektgruppe wurde ein entsprechendes Konzept erarbeitet, das sich für die Belange von SHO eignet und das in der Folge in ausgewählten SHO getestet wurde. Die aus verschiedenen SHO zusammengesetzte Projektgruppe definierte dafür folgende Ziele:

1. Bewusstseinsbildung für die Bedeutung des internen Netzwerkes bei den Verantwortlichen der beteiligten verbandlichen Ebenen
2. Identifikation von Stärken und Schwächen (Optimierungsmöglichkeiten)
3. Orientierung für Handlungen und Entscheidungen der einzelnen Netzwerkpartner (Bundes- oder Länderebene) sowie des Netzwerkes insgesamt
4. Standardisierung und Professionalisierung von Kommunikationsprozessen im Netzwerk

Methoden und Merkmale

Methodisch wurden in der Projektgruppe folgende Ansätze diskutiert und möglichst auf das Netzwerk der SHO angepasst:

1. Fokusgruppen mit vorab entwickelten Fragerouten, die ausgewählte Themen des Zusammenwirkens als Netzwerk bearbeiten
2. SWOT (Stärken-Schwächen/Chancen-Risiken)-Analyse
3. Visualisierung der gängigen Netzwerkmerkmale, angepasst für SHO
4. Standardisierte, quantifizierbare Befragung
5. Räumliche Aufstellung/Vergegenständlichung von Rollen und Funktionen der Netzwerkpartner

Von Anfang an wurde Vertraulichkeit im Hinblick auf verbandsrelevante sowie persönliche Äußerungen vereinbart. Mithilfe der Fokusgruppe gelang eine Annäherung an den anspruchsvollen Evaluationsgegenstand. Es wurden ausgewählte, für SHO relevante Aspekte (Beratung, Interessenvertretung, Mitgliedergewinnung etc.) im zu evaluierenden Netzwerk genauso wie typische Netzwerkthemen (Kommunikation, gemeinsame Identität, Vielfalt, Nutzen etc.) beleuchtet und möglichst

visualisiert (Beispiel aus der Frageroute: „Schildern Sie ein Aha-Erlebnis, das Sie im Zusammenhang mit dem Netzwerk hatten!“). In der SWOT-Analyse wurden sowohl die Perspektive jedes Netzwerkpartners als auch die des Gesamtnetzwerks eingenommen, außerdem wurden die bisherigen Erfahrungen mit dem Netzwerk sowie zukünftige Chancen wie Risiken erörtert. Zur zügigen Datenerhebung waren gute strukturierte Diskussionen essenziell. Eine gezielte Auseinandersetzung mit den drei relevanten Dimensionen von Netzwerken ergab außerdem neue Einblicke: *Ebene 1: Aufgaben des Netzwerkes: Was soll und kann das Netzwerk überhaupt leisten?*

Ebene 2: Rahmenbedingungen: Was hat sich bezüglich der Rahmenbedingungen für die SHO verändert?

Ebene 3: Wirkungen: Was war der Beitrag der gemeinsamen Kooperation zu den Wirkungen des Netzwerks? Welche Wirkungen hätten auch ohne Netzwerk erzielt werden können?

In den ersten beiden Ansätzen ging es auch darum, geeignete Kriterien zu finden, um das Netzwerk „SHO“ zu beschreiben. Die Anzahl möglicher Merkmale erscheinen zunächst grenzenlos:

- Kernprozesse (zur direkten Zielerreichung, zum Beispiel Beratung) / Unterstützungsprozesse (z. B. Mittelbeschaffung)
- Enge/lockere/wechselseitige/belastete Beziehungen
- Offene/verdeckte Info-Flüsse / direkte Wege / Umwege
- Kooperationserfolge, Kooperationsvorbehalte, Konfliktherde
- Machtzentren, Kompetenzzentren
- Bereiche, die durch die Erkrankung schwerer belastet sind / weniger krankheitsbelastete Bereiche
- Individuelle Vielfalt / Umsetzung von Standards
- Viel/wenig Partizipation
- Ressourcenverteilung
- Schlüsselakteure, Vermittler, Brückenbauer
- Belastungsgrade / Freiräume
- Bereitstellung von Wissen / aktive Info-Weitergabe oder Info-Abfrage
- Risikobereiche / Potenziale / blinde Flecken
- Außenkontakte, Impulse, Störungen (punktuell, chronisch)

Orientierung bietet jedoch die Netzwerkforschung, bei der sich in vielen Studien zur Merkmalsentwicklung eine Reduktion auf die Bereiche „Prozess“, „Struktur“ und „Zweck“ herauskristallisiert hat. Netzwerke werden hiernach nur noch durch die folgenden sechs Merkmale beschrieben:

- I. *Komplementarität der Akteure (gegenseitige Ergänzung oder Verstärkung?),*
- II. *eine gut kommunizierte und geteilte Netzwerkvision,*
- III. *eine kompetente Netzwerkkoordination,*
- IV. *eine ausreichende Interaktionsdichte,*
- V. *der erlebte Nutzen (zu klären: als gesamtes Netzwerk oder als einzelner Akteur?),*
- VI. *die Nachhaltigkeit sämtlicher Aktivitäten.*

Im Rahmen des Projekts wurde die Übertragbarkeit dieses Modells auf die Situation der SHO geprüft. Es zeigte sich, dass die genannten Merkmale auch für die Netzwerkanalyse bei SHO geeignet sind, sofern sie entsprechend operationalisiert werden. Beim Merkmal „Komplementarität“ ist zu klären, wie sich die Beteiligten gegenseitig verstehen: Ergänzt beispielsweise ein Landesverband den anderen durch sein spezifisches räumliches Angebot oder verstärkt man sich gegenseitig durch die grundlegend vergleichbaren Aktivitäten? Eine Nutzung dieser in der Netzwerkforschung mehrfach erprobten Merkmale macht auch deshalb Sinn, weil eine Vergleichbarkeit zu anderen Netzwerken hergestellt sowie durch Operationalisierung der Individualität jedes Netzwerks Rechnung getragen werden kann.

Ein zentrales Thema der Fokusgruppen stellte die Qualität der Entscheidungsfindung als Netzwerk dar. Aus Sicht der Beteiligten haben fundierte bzw. misslungene Entscheidungen großen Einfluss auf die Qualität der Arbeit – sowohl des gesamten Netzwerks als auch für jede*n einzelne*n Beteiligte*n. Folgende Fragen wurden bearbeitet:

- Wo und wie werden Entscheidungen getroffen? (Vorbereitung? Grundlage?)
- Wer sollte beteiligt sein und welche Form der Beteiligung findet tatsächlich statt?
- Wie erfolgt die Umsetzung der gemeinsam getroffenen Entscheidungen?
- Wie nachhaltig ist diese? (Kontrolle? Feedback?)
- Wie häufig werden Entscheidungen getroffen/Beschlüsse gefasst?
- Entspricht das dem Bedarf?

Grundsätzlich ging es bei allen Merkmalen, die für die Netzwerkevaluation von SHO in Betracht kamen, um eine hinreichende Operationalisierung, um eine geeignete Skalierung und möglichst um eine Visualisierung. Die folgende Aufzählung zeigt die von der Projektgruppe am meisten favorisierten Merkmale. So entstehen Profile, die über die Zeit oder organisationsübergreifend verglichen werden können.

- Vereinszwecke, Satzung, Leitbild, Motto, Symbole
 - a) prägnant und gut formuliert
 - b) von allen getragen erreichbar
- Klarheit der strategischen Ziele
 - a) Die strategischen Ziele sind insgesamt und je Amtsperiode klar definiert (Meilensteine).
 - b) Diese sind mit allen Partnern einvernehmlich abgestimmt.
- Ziel- und Wirkungsorientierung
 - a) Die einzelnen Akteure (LV, BV) erachten die Ziele des Verbandes (des Netzwerks) als wichtig.
 - b) Die Akteure gehen davon aus, dass sie die Netzwerkpartner zur Erreichung dieser Ziele brauchen.
- Schnittmengen
 - a) Die Einzelinteressen stimmen mit dem Kooperationszweck überein.
 - b) Es gibt genug Ausgleich für gegebenenfalls konkurrierende Interessen.

Eine längere Diskussion in der Projektgruppe ergab, dass dieses Instrument einer standardisierten Abfrage als zu kompliziert in der Handhabung für die Zielgruppe angesehen wird. Darüber hinaus wird sein Einsatz erst ab einer bestimmten Mindestzahl von Fällen lohnend. Die Methode ist zudem weniger partizipativ als die Fokusgruppe oder die Stärken-Schwächen-Analyse und befördert kaum das Evaluationsvermögen des jeweiligen Netzwerks.

Schließlich fand die Methode der räumlichen Aufstellung des jeweiligen Netzwerks (mit Gegenständen oder Ähnlichem als Stellvertreter für die Beteiligten) in der Projektgruppe großen Anklang. Erkennbar wurden dabei zum Beispiel die Nähe oder Entfernung einzelner Netzwerkpartner zueinander, die Blickrichtung, die Qualität der Beziehungen, mögliche Randstellungen oder zentrale Positionen und so weiter. Bei der Vergegenständlichung von Rollen verhält es sich ähnlich („Wenn unser Netzwerk ein Fahrrad wäre, wer hätte dann welche Funktion?“). Aufgestellt werden kann im Netzwerk auch die Rolle der jeweiligen Erkrankung: Ist die Erkrankung der Mittelpunkt des Geschehens oder wird sie eher an den Rand gedrängt?

Im Projekt konnte somit ein tragfähiges und einfach operationalisierbares Konzept zur Netzwerkevaluation von SHO erfolgreich erarbeitet werden.

Erprobung

Alle Methoden, bis auf die als zu anspruchsvoll eingestufte standardisierte Befragung, wurden erprobt und erwiesen sich als für SHO geeignet, sofern sie extern angeleitet werden. Ebenfalls geprüft wurde die Frage, ob die Netzwerkevaluation von SHO auch als Selbstevaluation, das heißt ohne externe Begleitung, durchgeführt werden sollte. Die Projektgruppe kam zu dem Ergebnis, dass eine vollständige Selbstevaluation ohne externe Begleitung sich bei der Anwendung des dargestellten Evaluationskonzepts aus folgenden Gründen nicht empfiehlt:

- Da die Befragten selbst eine äußerst aktive Rolle spielen, ist es für sie schwer bis unmöglich, aus eigener Kraft den notwendigen Abstand zum Evaluationsgegenstand zu halten.
- Die Prozesse im Netzwerk sind komplex und in ihrer Dynamik nicht vorhersehbar. Die aufdeckende Methodik kann latente oder tiefgreifende Konflikte zutage befördern, die dann aufgefangen werden müssen.
- Ungewohnt kann es für die Netzwerkpartner sein, mit so viel Offenheit und Klarheit konfrontiert zu werden. Auch dafür empfiehlt sich ein von externer Seite vorgehaltener Rahmen, der Schutz und Orientierung bietet.
- Da die Fragen der Evaluation sehr umfassend sind, stellt es eine Herausforderung dar, sich nicht zu verzetteln und konsequent beim Thema zu bleiben.
- Schließlich könnten hierarchiebedingte Unterschiede bei einer Selbstevaluation unbemerkt verstärkt werden und die Ergebnisse verzerren.

Evaluation hat hier zunächst „nur“ das Ziel, den Ist-Zustand des Netzwerks abzubilden, ohne schon weiterführende Maßnahmen abzuleiten. Das war im Rahmen der Erprobung an vielen Stellen nicht einzuhalten, insbesondere wenn der nächste Schritt quasi auf der Hand lag. Durch die Nutzung mehrerer Methoden ergaben sich

Überschneidungen oder sich wiederholende Beobachtungen. Interessant wurde es, wenn durch den Methodenmix vertiefende Erkenntnisse ermöglicht werden oder sich ganz neue Aspekte zeigen. Durch die aktive Rolle der Einzelnen im Evaluationsprozess, bei dem die Beteiligten zum Teil erstmalig ihre Haltung und Vorstellungen gegenüber ihren Netzwerkpartnern offenbarten, konnten Klärungsprozesse in Gang kommen. Mit entsprechender Begleitung ließen sich Vorurteile abbauen, notwendige Auseinandersetzungen konstruktiv lenken; Annäherungen entstanden.

Eindrücklich war, wie es den Beteiligten gelang, ihr Netzwerk und ihr eigenes Handeln mit Abstand zu betrachten und beispielsweise eine deutliche Kluft zwischen Spitze und Basis wahrzunehmen, ohne dies direkt zu bewerten. Als Risikobereiche oder belastete Zonen wurden regelmäßig die Selbsthilfegruppen an der Basis eingestuft (Hat die reale Begegnung von Menschen in Zeiten des Internets noch eine Zukunft?), Ressourcen des Netzwerks stellten häufig die Geschäftsstellen dar. Schlüsselakteure können einzelne Landesverbände sein. Störungen entstanden eher durch Anforderungen von außen. Interessant war das scheinbar widersprüchliche Ergebnis, dass einerseits ohne Netzwerk viele Ziele (auch die der Einzelnen) nicht erreichbar gewesen wären und andererseits über realistischere Erwartungen an die Leistungen des Netzwerks nachzudenken sei (Machbarkeit), was für eine differenziertere Betrachtung der Funktionsweise des Netzwerks spricht. Die Netzwerkevaluation stieß in den beteiligten SHO zum Teil direkt weitere Maßnahmen an. Neuigkeitswert hatten die Ziele der anderen Netzwerkpartner. Auch wenn sich für einige Fragen keine Lösungen boten, wurden doch die Beziehungen durch die Offenheit und das Verständnis füreinander innerhalb des Netzwerks neu gestärkt.

Evaluation als Managementaufgabe im Netzwerk der SHO

Die Betrachtungsweise von SHO als Netzwerk hat auch Auswirkungen auf deren Management. Die Evaluation ist gemäß der Netzwerkforschung nur eine von vier Aufgaben ihres Managements:

1. Selektionsfunktion (Wer darf ins Netzwerk? Unter welchen Bedingungen? Wann müssen Netzwerkpartner das Netzwerk verlassen?)
2. Allokationsfunktion (Verteilung von Mitteln, Ressourcen, Aufgaben etc.)
3. Regulationsfunktion (Regeln für die Erledigung von Aufgaben, für die Verteilung der Ressourcen, Zusammenarbeit, Kommunikation, Konfliktbearbeitung etc.)
4. Evaluationsfunktion (Wie bemessen wir Aufwand und Nutzen des Netzwerks? Stehen Aufwand und Nutzen des Netzwerks in einem guten Verhältnis? Wie verteilen wir Aufwand und Nutzen? Wie sichern wir die Qualität unseres Netzwerks?)

Es liegt auf der Hand, dass die vier Managementfunktionen ineinandergreifen, im Verbund zu sehen sind und dass ohne sie keine Netzwerkentwicklung oder Steuerung möglich wäre. Viele dieser Aufgaben werden in SHO vom Bundesvorstand beziehungsweise seiner Geschäftsführung wahrgenommen. Management findet im Netzwerk der SHO aber auch immer durch und mit den Landesvorständen statt. Entscheidungen über die Verwertung der Evaluationsergebnisse sollten nicht

ausgesehen werden, da sonst die Funktion der Netzwerkanalyse ins Leere läuft. Wenn die Themen so deutlich auf dem Tisch liegen und schon erste Schritte besprochen sind, dann wirken Verzögerungen oder gar Nichtstun für die Beteiligten sehr frustrierend. Die Arbeit im Netzwerk würde nachhaltig darunter leiden. Ein zeitlich und ressourcentechnisch machbarer Umsetzungsplan empfiehlt sich, um den Weg vom Ist-Zustand zum Soll-Netzwerk einzuschlagen. Zu klären ist in dem Zusammenhang auch, ob Netzwerkevaluationen *summativ* (Bewertung der aktuellen Situation des Netzwerks) oder *formativ* (laufend unter Nutzung automatisierter Feedback-Prozesse) erfolgen sollen.

In der Zusammenarbeit mit der Projektgruppe drängte sich bezüglich der Regulationsfunktion immer wieder die Frage nach der passenden Kommunikation und den damit verbundenen Ressourcen in den Vordergrund. Worüber ist im Netzwerk unbedingt zu informieren, und wann kann man sich die Zeit auch sparen? Im Hinblick auf das von der Projektgruppe so wichtig eingestufte Thema der Entscheidungsfindung konnte in einem Follow-up-Gespräch Klarheit gewonnen werden. Nicht alle anstehenden Entscheidungen müssen wirklich vom gesamten Netzwerk verabschiedet werden. Folgende Fragen können für SHO-Vertreter*innen hilfreich sein, um sich effizienter aufzustellen:

- Welche Entscheidungen sind gemeinsam nötig?
- Welche Informationen brauchen wir dafür? Von wem und wie oft?
- Wie zeitnah und in welcher Qualität?
- Wie sollte die Umsetzung/Kontrolle erfolgen?
- Wie oft und in welcher Form sollten Feedbacks gegeben werden?

Als Wunschtraum formulierte eine Geschäftsstellenmitarbeiterin, dass sie als Schaltstelle das Wichtigste „wie in einem Cockpit“ immer im Blick haben wolle. Mit dem Ziel einer automatisierten, digitalen Anwendung durch sämtliche Netzwerkpartner entstand folgende Checkliste, die sich (bisher noch) nicht durchsetzte:

- Haben sich bei Ihnen jüngst in dem Landesverband/dem Bundesverband/der Regionalgruppe wichtige Veränderungen ergeben?
- Veränderungen innen oder außen?
- Machen die Veränderungen Schwierigkeiten?
- Welche Schwierigkeiten sind das?
- Was davon können Sie selbst lösen?
- Brauchen Sie dafür die Unterstützung des BV/GS/anderer LV?
- Wie dringend ist die notwendige Unterstützung?
- Was genau brauchen Sie?

In Bezug auf das Netzwerkmanagement von SHO ist die Bedeutung der Kommunikation als Regulativ nicht hoch genug einzuschätzen. In Anlehnung an die Netzwerkforschung ist im Netzwerk unbedingt über Folgendes zu berichten: Informationen über den Erfolg und die Potenziale des gesamten Netzwerks, über den Erfolgsbeitrag des Netzwerks für die*den Einzelne*n und über die Verteilung des Erfolgs/Misserfolgs im Netzwerk. Transparenz über die Gewissheit, dass Lasten

und Erträgen im Netzwerk angemessen verteilt werden, stärkt genauso wie das Wissen um den Erfolg des Netzwerks.

Mehr denn je muss das Netzwerkmanagement aufgrund der zunehmenden Schnelllebigkeit und Arbeitsdichte die Anschlussfähigkeit der Kommunikation im Blick behalten. Immer häufiger sind die Vereinbarungen der letzten Sitzung aufgrund neuer Realitäten in Kürze nicht mehr aktuell. Durch digitale Aufrüstung sollten sich zeitnahe Reaktionen und Flexibilität nach und nach besser umsetzen lassen.

Da – wie eingangs dargestellt – innerverbandliche, dauerhaft angelegte Netzwerke auf Synergien, gegenseitige Unterstützung, intakte Beziehungen und Interessenausgleich zielen, sind Kooperationsbereitschaft und gegenseitiges Vertrauen existenziell. Schwindet das Vertrauen – sei es aufgrund einer ungewissen Zukunft der SHO, sei es aufgrund eines geringeren Zusammenhalts oder zu bürokratischer Strukturen – dann verliert das Netzwerk der SHO seine wichtigste Steuerungsmedium und die Basis seiner Zusammenarbeit. Die Aufgabe des Netzwerkmanagements in der SHO (Bundesvorstand und/oder Geschäftsführung, aber auch Landesvorstände) ist es, für ein entsprechendes Klima zu sorgen, in dem Offenheit und Fehlerfreundlichkeit honoriert, Wissen geteilt und Kooperation vermittelt werden. Vor allem ein konstruktiver Umgang mit Fehlern und Misserfolgen trägt maßgeblich zu einer gedeihlichen Netzwerkentwicklung bei. Denn Wissensweitergabe oder kritische und sensible Äußerungen wird ein Netzwerkpartner nur dann riskieren, wenn er den Umgang damit als sicher und berechenbar einschätzt.

Situativ und in Abhängigkeit vom Ergebnis der Netzwerkevaluation ist zu prüfen, ob die (relativ hohen) Erwartungen an das gegenseitige Vertrauen nicht durch andere Steuerungsmechanismen wie klare Spielregeln, Wissen, Information, Dienstleistungen und so weiter ergänzt oder ersetzt werden können, um mehr Verbindlichkeit zu schaffen (siehe oben Allokationsfunktion). Das kann (theoretisch) bis hin zu der Frage gehen, ab wann Einzelne nicht mehr ins Netzwerk gehören (siehe oben Selektionsfunktion).

Systemisch betrachtet wirken sich auch die Rahmenbedingungen (Kontextsteuerung) auf die Zusammenarbeit im Netzwerk aus. Spürbar wird das beispielsweise, wenn sich einzelne Netzwerkpartner durch zunehmende Anforderungen von außen überfordert fühlen und an ihre Grenzen kommen. Wenn Netzwerkpartner alle ihre Ressourcen für ihre eigenen Belange benötigen, dann sind Kooperation und Vertrauen nicht mehr möglich. Ein nicht zu unterschätzender Punkt ist die im Netzwerk notwendige Kooperationskompetenz, über die nicht jeder automatisch verfügt, die aber erlernbar ist. Trotz aller Bemühungen wird sich in SHO eine gewisse Rivalität unter den Netzwerkpartnern (unter anderem wegen der Abhängigkeit voneinander) nicht vollständig vermeiden lassen.

Kritisch zu betrachten ist abschließend nochmals das eingangs vorgeschlagene Modell eines internen Netzwerks angewendet auf bundesweite SHO. Tatsächlich handelt es sich bei bundesweiten SHO ja weder um ein reines Netzwerk (mit lauter losen Koppelungen) noch um eine typische Organisation (mit eindeutiger

Weisungsbefugnis und Hierarchie). SHO haben eine Art Zwitterstellung und folgen als solche einer Eigenlogik. Grundlegende Reibungsverluste drehen sich direkt oder indirekt um die Frage, wo welche Entscheidungskompetenzen liegen. Diese erfordern immer wieder volle Aufmerksamkeit – vor allem von den Verantwortlichen auf Bundes- und Landesebene. Sie stehen vor der Daueraufgabe, mit viel Fingerspitzengefühl das schwankende Verhältnis zwischen hierarchischer Steuerung und Selbstorganisation und die damit verbundenen immanenten Spannungsfelder auszubalancieren. Ein eindeutiges Rezept kann es nicht geben. Es ist eine zu akzeptierende Konstante von SHO und ihrer Organisationsform, die Zusammenarbeit regelmäßig an neue (interne) Fragen und Gegebenheiten anzupassen. Wenn dieses erfolgreich gelingt, dann sind SHO mit ihrer dezentralen Autonomie und Wendigkeit kaum zu schlagen und nachhaltig existent. Dazu braucht es Routinen der Selbstbeobachtung und Selbstreflexion, die ein gemeinsames Nachdenken über die Zukunft und ein Evaluieren des Zustands der gesamten SHO und ihrer internen Zusammenarbeit erlauben. Sehr hilfreich zeigte sich dafür der Einsatz der Netzwerkevaluation, mit dem die Qualität und Weiterentwicklung der netzwerkartigen Organisationsform von SHO befördert werden kann.

Christine Kirchner ist Organisationsberaterin, Coach und Mediatorin. Sie berät seit vielen Jahren Selbsthilfeorganisationen (www.christine-kirchner.de). Der Artikel entstand in Zusammenarbeit mit Dr. Martin Danner (Geschäftsführer der BAG Selbsthilfe), Ludwig Hammel (Geschäftsführer der DVMB e. V.), Winfried Klümpen (Geschäftsführer der Mukoviszidose e. V.) und Martina Jäger (Geschäftsstellenleiterin der Dt. ILCO e. V.). Er berichtet über ein Projekt, das von der BARMER gefördert worden war.

Petra Schmidt-Wiborg

Demografischer Wandel: Ehrenamt und freiwilliges Engagement in der Selbsthilfe neu gestalten

„70 ist das neue 50“ ist ein Ausspruch, der mittlerweile öfter zu hören ist. Diejenigen, die heutzutage 70 Jahre alt sind, sind aktiv und engagiert wie früher 50-Jährige. Hinter dieser Beobachtung steht, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der viel für Gesundheit und Teilhabe erreicht wurde. Die Menschen leben länger in Gesundheit, sie haben viel mehr Möglichkeiten als früher, sich zu beteiligen. Auch bei Behinderung, chronischer Erkrankung und Pflegebedürftigkeit sind viele Fortschritte erreicht worden. Die Lebensqualität der Betroffenen hat sich im Allgemeinen stark verbessert. Die Selbsthilfe hat durch großes Engagement viel zu dieser Erfolgsgeschichte beigetragen. Doch nicht nur die Aufgaben und Herausforderungen unterliegen einer stetigen Veränderung, vielmehr ändern sich in einer „Gesellschaft des langen Lebens“ grundlegende Rahmenbedingungen für Selbsthilfe. Dies thematisiert dieser Artikel mit dem Schwerpunkt auf Ehrenamt und Engagement. Bevor ich darauf zu sprechen komme, wie Selbsthilfe mit dem demografischen Wandel umgehen kann, ist als Erstes kurz dieser Wandel zu skizzieren.

Mit den Begriffen „älter“, „bunter“ und „weniger“ lassen sich drei entscheidende Eckpfeiler des demografischen Wandels in Deutschland bezeichnen (Kösters 2011). Dass *wenige* Menschen nachkommen, belegen die statistischen Zahlen über den Geburtenrückgang: 1964 wurden 1.357.304 Kinder in Deutschland geboren, 2019 waren es genau 778.100 Kinder (Statistisches Bundesamt 2019). Damit wachsen sehr viel weniger Menschen auf, die sich in ihrer Jugend oder später als Erwachsene freiwillig engagieren oder ein Ehrenamt übernehmen könnten. Schon heute spürt die Selbsthilfe diesen Wandel; allerorten wird Nachwuchs gesucht.

Ebenso macht sich in der Selbsthilfe deutlich bemerkbar, dass die Bevölkerung *bunter* wird (BAG SELBSTHILFE 2018 a). In vielen Familien gibt es beispielsweise Verwandte mit verschiedenen kulturellen Hintergründen. Es ziehen junge Menschen von Deutschland in ein anderes Land, während sich andere aus dem Ausland in Deutschland niederlassen, zum Beispiel um im Gesundheits- oder Pflegebereich berufstätig zu sein. Statistisch beziffert hat aktuell rund ein Viertel der Menschen, die in Deutschland leben, einen Migrationshintergrund, das heißt, sie hatten zumindest bei Geburt keine deutsche Staatsangehörigkeit (Statistisches Bundesamt 2019).

Schließlich steigt mit dem demografischen Wandel der Anteil der *älteren* Menschen und damit parallel derjenige von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Denn mit höherem Alter erhöht sich das Risiko erworbener Behinderung, und altersbedingt treten bestimmte Erkrankungen häufiger auf. In den drei Dimensionen „weniger“, „bunter“ und „älter“ sind also Engagement und Ehrenamt der Selbsthilfe für die Zukunft weiterzuentwickeln. Im Folgenden

werden anhand von praktischen Beispielen der BAG SELBSTHILFE und ihrer Mitgliedsverbände einige der bestehenden Ansätze diskutiert.

Engagementbereitschaft erkennen, neu organisierte Selbsthilfe fördern

Heute leben gleichzeitig fünf Generationen zur selben Zeit. Die Bandbreite von Engagement ist größer geworden. Gerade für Jüngere sind digitale Formen von Engagement wichtiger geworden, auch wenn persönliche Treffen und Austausch von Angesicht zu Angesicht weiterhin ihre Bedeutung behalten (BMFSFJ 2020). Auch in die Selbsthilfe ziehen digitale Instrumente ein. Neue Medien eröffnen neue Wege, die Interessen und Vorlieben von Jüngeren aufzugreifen. Ein Beispiel dafür ist der Jugendclub des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (DBSV) e. V. Er organisierte 2019 einen Workshop über „Social Campaigning“.

Im Hintergrund des Seminars stand die Beobachtung, dass es zahlreiche jüngere Betroffene gibt, die auf unterschiedlichen Kanälen des Internets über ihre Erfahrungen berichten. Es war auch teilweise aufgefallen, dass Betroffene mit ihren Posts eigener Enttäuschung, Wut oder sogar spontanen Hassgefühlen Ausdruck verleihen. Der Jugendclub erkannte, dass hier Jüngere im Grunde ihre Belange zum Ausdruck bringen wollen, und dass es gilt, mit einem geeigneten Angebot an das schon vorhandene Engagement anzuknüpfen und es so zu unterstützen, dass daraus selbst organisierte Selbsthilfe entsteht. Mit seinem Seminar setzte er sich das Ziel, die betroffenen Jüngeren zu befähigen, sich zu organisieren und im Rahmen einer internetbasierten Kampagne die Öffentlichkeit auf soziale Probleme, auf aktuelle gesellschaftliche Fragen aufmerksam zu machen. Die Qualität des Angebotes sicherte der Jugendclub durch Zusammenarbeit mit einer professionellen Journalistin und mit externen Referent*innen, die selbst von Sehbeeinträchtigung betroffen sind und die in Kampagnen über soziale Medien schon erfahren waren.

An diesem Beispiel wird nicht nur deutlich, wie eine Selbsthilfeorganisation über Nutzung sozialer Medien wie Twitter engagierten Nachwuchs gewinnt und öffentlichkeitswirksam Selbsthilfe bekannt macht. Es wird auch deutlich, dass Arbeiten mit sozialen Medien mehr Spaß macht und besser gelingt, wenn eine Gruppe sich diese Arbeitsform sozusagen klassisch im Rahmen eines Seminars gemeinsam aneignet und über den fachlich begleiteten Austausch auch unmittelbar praktische Aktionen angeht. Viele ältere Menschen sind ebenfalls vertraut mit Internet und digitalen Medien (BMFSFJ 2020 b). Allerdings besteht die Gefahr, dass vor allem Menschen mit Behinderung und Ältere von digitalen Möglichkeiten ganz oder teilweise ausgeschlossen werden könnten, etwa weil für sie Angebote nicht zugänglich sind oder weil es an erforderlicher Unterstützung fehlt (BMFSFJ 2020 b). Dem muss die Selbsthilfe gemeinsam mit anderen entschieden entgegenzutreten.

Engagementstrukturen im Bereich Bildung für Selbsthilfe nutzen

Viele Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen stellen fest, dass Engagement „projektformiger“ wird. Dies verändert die Arbeitsformen und Strukturen der Selbsthilfe. Andererseits kann Selbsthilfe kommunal bzw. regional ihren eigenen Aufwand begrenzen und sich bestehender Strukturen bedienen. Ein Beispiel ist das Quartiersmanagement (BAG SELBSTHILFE 2018 b). Ein anderes Beispiel ist der Bildungsbereich: Es wurden Strukturen etabliert, die Engagement und projektformiges Lernen verbinden. Die Selbsthilfe kann sich engagierte Unterstützer*innen vermitteln lassen. Regionale Angebote nennen sich häufig „ServiceLearning“ (auf Deutsch: „Lernen durch Engagement“; vgl. Stiftung Lernen durch Engagement). Beim „ServiceLearning“ nehmen Schüler*innen beziehungsweise Auszubildende und Studierende in der Regel im Rahmen von befristeten Projekten konkrete Angebote wahr, sich zu engagieren. Schüler*innen engagieren sich zum Beispiel vor Ort für das Gemeinwohl und sind für eine begrenzte Zeit außerhalb der Schule „im Unterricht“, indem sie bei einem Freizeitangebot für Menschen mit Beeinträchtigung mitarbeiten (Magnus/Sliwka 2014). Auf diese Weise wird Unterrichtsstoff lebendig, Integration und Inklusion werden gelebt und soziales Miteinander sowie gemeinsames Gestalten von Demokratie im eigenen Lebensumfeld werden praktisch erlernt und gestärkt (Gloe/Nagy 2020). Selbsthilfe kann dementsprechend in Zusammenarbeit mit Schulen lokale Engagementprojekte durchführen, in denen Schüler*innen Selbsthilfe erleben und mitgestalten.

Ein Beispiel aus dem Hochschulbereich ist die Zusammenarbeit der BAG SELBSTHILFE e. V. und des Kindernetzwerks e. V. mit dem ServiceLearning der Universität zu Köln. Mithilfe von Studierenden des Faches „Eventmanagement“ entstand die Konzeption eines Events für die Vorführung des Films „Aufgefangen werden statt abstürzen“ und weitere Werbematerialien (BAG SELBSTHILFE 2020 c). Unterschiedlichste Studierende brachten, fachlich durch Selbsthilfe und durch Lehrende der Hochschule begleitet, unentgeltlich rund 45 Stunden an freiwilligem Engagement auf. Dies ermöglichte ihnen Begegnungen und Zusammenarbeit mit Selbsthilfeaktivisten, Einblicke in das Leben von Betroffenen sowie soziales Lernen und persönliche Bildung am „LernOrt Selbsthilfe“.

Von wegen Amtsmüde! Aktiv im Ehrenamt für eine Selbsthilfeorganisation

Häufig wird beobachtet, dass die Bereitschaft, dauerhaft ein Ehrenamt zu übernehmen, weniger verbreitet ist als früher (BBE 2014; Simonson et al. 2017). Wie kann Selbsthilfe dieser „Amtsmüdigkeit“ entgegenzutreten? Mittlerweile liegen Erkenntnisse aus Modellprojekten vor, auch in Bezug auf die Stärkung herausgehobener Ämter wie Vorstand (BBE 2014). Weil Selbsthilfeorganisationen eine Vielzahl ehrenamtlicher Positionen zu besetzen haben, ist strukturierte Ehrenamtsarbeit ein geeignetes Instrument.

PRO RETINA Deutschland e. V. hat die Stelle einer hauptamtlichen Ehrenamtskoordination neu geschaffen. Auf dieser Basis erfolgte zunächst intern eine Erhebung, welche Ämter mit welchen Aufgaben insgesamt zur Verfügung stehen und welche Aufgaben im Bereich des freiwilligen Engagements angeboten werden. Dies wird nun kontinuierlich und strukturiert in Form einer Ehrenamtsbörse, also einer Datenbank, dokumentiert und ermöglicht eine gezieltere und möglichst passgenaue Zusammenführung von Aufgaben auf der einen und freiwillig bzw. ehrenamtlich Aktiven auf der anderen Seite (vgl. Hahn 2012). Hinzu kommen Information, Begleitung und Unterstützung für das Ehrenamt, zum Beispiel Schulungsangebote zum Arbeiten mit Videokonferenz-Instrumenten.

Insgesamt konnte auf diese Weise eine für die Selbsthilfeorganisation und ihre Strukturen passgenaue Ehrenamtsarbeit aufgestellt werden. Hinzu kommt die Zusammenarbeit mit Externen. Dies sind etwa Freiwilligenagenturen, wenn regional für eine bestimmte Gelegenheit Engagierte gesucht werden. Außerdem spricht PRO RETINA Deutschland e. V. ältere Beschäftigte darauf an, dass sie den „engagierten Ruhestand“ für ehrenamtliche Tätigkeit in der Selbsthilfe wählen können. „Engagierter Ruhestand“ ist ein Angebot bestimmter Unternehmen, zum Beispiel der Deutschen Bahn. Ältere Berufstätige können sich befristet engagieren und dafür vorzeitig mit finanziellem Ausgleich in den Ruhestand wechseln.

Die Chancen, Menschen für ein Ehrenamt zu gewinnen, sind derzeit gut, denn in einigen Jahren rücken die sogenannten Babyboomer, also geburtenstarke Jahrgänge in Deutschland, die Generation der um 1964 herum geborenen Menschen, in die Nähe der Rente. Der demografische Wandel beschert eine allgemein gestiegene Lebenserwartung. Auch Personen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen leben häufig länger, und durch die längere Zeit von Rente bzw. Ruhestand verfügen viele Menschen über die wichtigsten Ressourcen für Engagement: Zeit (Buttner 2016).

Ehrenamtsnachfolge bleibt aber eine Herausforderung. Kernelement jeder Strategie ist, dass auch schwierige Zukunftsfragen offen besprochen werden und dass durch eine Bedarfsanalyse eine transparente Basis für Lösungen geschaffen werden wird. So unterschiedlich Selbsthilfe ist, so unterschiedlich wird dabei die Ausgangssituation sein. Zum Beispiel ist die Situation für den Bundesverband Polio-myelitis e. V., dass es in Deutschland so gut wie keine neu erkrankten Personen gibt. Vielerorts ist keine Nachfolge für Funktionen zu finden, teilweise wurden schon Gruppen aufgelöst, weil die Leitung fehlte. Sprecher*innen nehmen sich als in ihrer Funktion stark belastet wahr. Der Bundesvorstand führte deshalb im Jahre 2020 eine anonyme Befragung seiner Untergliederungen durch. Dabei konnte er sich auf die Ergebnisse aus einem eigenständigen Vorstandsworkshop mit einem externen Referenten stützen, der Ende 2019 durchgeführt worden war. Die Befragung wurde zahlenmäßig ebenfalls 2020 ausgewertet, und der Vorstand wird 2021 in einem weiteren Workshop über Umsetzungsmöglichkeiten beraten und über Maßnahmen der Entlastung entscheiden.

An dieser Stelle sollen einige Ergebnisse angeführt werden. Als Erstes soll hervorgehoben werden, dass die Rücklaufquote 71 Prozent betrug. Bedenkt man, dass

bei vielen Umfragen in Wirtschaft oder Wissenschaft schon 30 Prozent als großer Erfolg gelten, ist festzuhalten: Die Bereitschaft, an einer internen Befragung teilzunehmen und sich aktiv an Fragen der verbandlichen Weiterentwicklung zu beteiligen, war sehr hoch.

Die Befragung umfasste fünf Bereiche: organisatorische Struktur von Untergliederungen, Situation der Kontaktstellen (ein verbandsspezifisches Organ), Finanzen, Gestaltung der jährlichen Fachtagung und Zusammenarbeit mit anderen Verbänden. Aufschlussreich ist der Fragebogen in Hinsicht auf Strategien und Ansätze, wie der Amtsmüdigkeit begegnet und das Ehrenamt gestärkt werden kann. Er enthielt unter anderem Fragen zu folgenden Punkten:

- Teamlösungen für Sprecherfunktionen (von 45,6 % befürwortet)
- Verkürzung der vierjährigen Wahlperiode (von 71,9 % abgelehnt)
- Delegation von organisatorischen Arbeiten an die Geschäftsstelle (dies befürworteten zum Beispiel 19,6 Prozent im Punkt „Hilfe bei der Organisation von Veranstaltungen/Referatensuche“; 23,2 Prozent befürworteten Hilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit; 17,9 Prozent befürworteten Hilfe zur Pflege der gruppeneigenen Homepage, die beim Bundesverband integriert ist)
- Die Durchführung einer jährlichen Fachtagung für das gesamte Bundesgebiet hielten 53,6 Prozent für „sehr wichtig“ und 43,9 Prozent für „wichtig“, wobei 20,4 Prozent bejahten, dass die Teilnahme „zu beschwerlich“ sei, und 74,1 Prozent antworteten, dass sie „eventuell“ zu beschwerlich sei.
- 44,6 Prozent befürworteten, dass der Verband weitere formal vereinbarte Kooperationen anstrebt, 55,4 Prozent verneinten dies.
- Nach der möglichen Zusammenarbeit vor Ort befragt, befürworteten 57,1 Prozent gemeinsame Veranstaltungen, 58,9 Prozent Erfahrungsaustausch/Suche nach Referenten und 44,6 Prozent gemeinsames Auftreten bei Politik und Gesundheitsdiensten.

Diese Fragen zeigen, wie vielfältig die Ansätze zur Weiterentwicklung ehrenamtlicher Tätigkeiten sind. Sie reichen von neuer Verteilung von Aufgaben entweder zwischen Personen (Funktionsteam) oder zwischen Verbandsebenen (zentral/dezentral) über systematische Kooperation bis hin zu stärkerer lokaler Zusammenarbeit mit anderen Verbänden. Hervorzuheben ist ebenfalls, dass sich der Bundesverband Polio-myelitis vergewisserte, wie hoch die Bedeutung von fachlicher Information und Diskussion im Rahmen einer bundesweit organisierten Tagung eingeschätzt wird.

Eine weitere Strategie betrifft die Rolle von Angehörigen sowie Freunden und Bekannten im Kontext von Ehrenämtern. Gefragt wurde:

- Sind bereits Familienangehörige in einer gewählten Funktion für den Bundesverband aktiv? (Ja: 21,1 %; Nein: 78,9 %)
- Sind Sie dafür, dass auch Freunde und Bekannte oder sonstige Personen gewählte Funktionen wahrnehmen sollen? (Ja: 68,4 %; Nein: 31,6 %)
- Auf welchen Ebenen sollen auch Freunde und Bekannte oder sonstige Personen eine Funktion wahrnehmen? (Befürwortet für Bundesebene: 42,9 %; für Landesebene: 48,2 %; für regionale Ebene: 69,6 %)

Ergänzend ist zu bemerken, dass gemäß Satzung die Mehrheit der Vorstandsmitglieder Betroffene sein sollen und dass jede natürliche Person Mitglied der Bundesorganisation werden kann.

Die Rolle der Angehörigen im Hinblick auf Ämter auf Satzungsebene zu klären, ist auch für andere Bundeselektionsorganisationen ein zentrales strategisches Element. So sieht beispielsweise die 2017 geänderte Satzung der Deutschen ILCO e. V. vor, dass Vorstandsmitglieder „Stomaträger, ehemalige Stomaträger, Menschen mit Darmkrebs oder Angehörige“ sein „müssen“, dass „die Anzahl der Vorstandsmitglieder, die Angehörige sind,“ „auf zwei begrenzt“ ist und „davon nur ein Vorstandsmitglied zu den nach § 26 Abs. 2 BGB vertretungsberechtigten Vorstandsmitgliedern gehören“ darf.

Qualifizierung für Ehrenamt: Familienfreundlichkeit und Vereinbarkeit mit Berufstätigkeit

Selbsthilfeorganisationen bieten unterschiedliche Möglichkeiten, sich für eine Funktion, für ein Ehrenamt zu qualifizieren und sich im Ehrenamt fortzubilden. Heutzutage sind Familienfreundlichkeit und Vereinbarkeit mit Berufstätigkeit wichtig. Denn im Zuge des demografischen Wandels verändern sich die Bedingungen, unter denen Betroffene und andere Personengruppen sich an Angeboten beteiligen können. Viele Familien sind heutzutage Patchwork-Familien, viele Kinder und Jugendliche haben kaum Geschwister, dafür aber mehrere Elternteile und Großeltern. Allerdings wohnen diese oder auch leibliche Elternteile und weitere Verwandte oft nicht unbedingt in gut erreichbarer Nähe. Die Betreuung eines Kindes abzusichern kann also schwierig sein.

Außerdem verändern sich im Kontext des demografischen Wandels Lebensmodelle. Frauen sind inzwischen überwiegend erwerbstätig. So waren in Deutschland 2008 68 Prozent der Frauen im Alter von 20 bis 64 Jahren berufstätig, 2019 waren es 76 Prozent (Statistisches Bundesamt 2020). Auch der Anteil berufstätiger Frauen mit Behinderung ist gestiegen (BMAS 2016). Gleichzeitig übernehmen weiterhin ganz überwiegend Frauen die „Sorgearbeit“, also Tätigkeiten und Aufgaben, die sich im privaten Umfeld in Bezug auf Familienmitglieder mit Unterstützungsbedarf ergeben. Dies trifft besonders Frauen mit Behinderungen (BAG SELBSTHILFE 2018 c).

Familienfreundlichkeit und Vereinbarkeit mit Berufstätigkeit sind zentrale Merkmale von zeitgemäßen Qualifizierungsangeboten. Beides wird auch deshalb immer wichtiger, weil demografisch gesehen der Anteil älterer Personen mit Pflegebedarf weiterhin zunehmen wird. Für die erwachsenen Kinder kommt es darauf an, sich für selbst organisierte Unterstützung ihrer Eltern so qualifizieren zu können, dass es zu ihren Lebensumständen passt.

Ein Ansatz sind Regelungen über Bildungsurlaub. Dem Landesverband Baden-Württemberg der Frauenselektionshilfe Krebs wurde auf Antrag die „Eigenschaft als anerkannter Träger von Qualifizierungsmaßnahmen im ehrenamtlichen Bereich gemäß

dem Bildungszeitgesetz BW“ verliehen. Das Bildungszeitgesetz des Bundeslandes Baden-Württemberg bietet die rechtlichen Grundlagen dafür: Arbeitgeber*innen können bei Lohnfortzahlung denjenigen eine Freistellung von der Arbeitszeit gewähren, die ein anerkanntes Bildungsangebot mit Bezug zu Ehrenamt besuchen. Der Landesverband kann nun Schulungen durchführen, die sehr viel besser vereinbar mit Berufstätigkeit sind. Die Schulungsinhalte sind weit gefächert und umfassen etwa „Schlüsselqualifikationen“ wie Teamarbeit und Öffentlichkeitsarbeit oder vereinsrechtliche Themen wie Satzungs- oder Haftungsfragen, aber auch Mitarbeit in Gremien oder Fortbildung zu Vor- und Nachsorge, zu Rehabilitation und Eingliederungshilfen bis hin zu Gesundheitswesen und zu gesundheitspolitischer Arbeit allgemein.

Eine weitere Möglichkeit ist beruflich relevante Qualifizierung, zum Beispiel für Menschen, die auf dem Weg in das Berufsleben sind, die Arbeit suchen oder die in das Berufsleben zurückkehren wollen. Über die bloße Teilnahmebescheinigung hinaus kann Selbsthilfe ein Zertifikat mit Angaben über Umfang und Inhalte der Fortbildung vergeben. Zum Beispiel hat die BAG SELBSTHILFE 2020 die Schulungsreihe zum „Social Media Manager der BAG SELBSTHILFE“ in Zusammenarbeit mit einem externen Experten durchgeführt. Das Angebot sprach übergreifend ehren- und hauptamtlich Tätige sowie allgemein Unterstützer*innen eines Verbandes an. Die Teilnehmenden erhalten ein Abschlusszertifikat.

Innovative Online-Strukturen der Unterstützung und Selbsthilfe von und für Betroffene

Der demografische Wandel verbindet sich mit weiteren grundlegenden gesamtgesellschaftlichen Veränderungen wie der Digitalisierung, die immer weitere Lebensbereiche prägt. Selbsthilfeorganisationen können für Engagement neuartige Rahmenbedingungen schaffen. Dies soll im Folgenden an einem konkreten Praxisbeispiel vorgestellt werden.

Mit dem Projekt „Netzwerk statt Krebs“ hat die Frauenselektionshilfe Krebs Bundesverband e. V. speziell für jüngere Betroffene eine neuartige Internetplattform geschaffen. Sie wurde Ende 2015 freigeschaltet. Für junge Frauen sind oft andere Themen relevant als für ältere Krebspatientinnen. Einige Beispiele: Viele Frauen haben noch kleine Kinder oder einen Kinderwunsch. Manche befinden sich mitten in der Ausbildung, andere stehen mitten im Berufsleben. Außerdem nutzen jüngere Krebspatientinnen oft andere Informationskanäle und Medien als Ältere. Bislang gibt es vergleichsweise wenige Angebote, die diese besondere Situation und Bedürfnisse junger Betroffener berücksichtigen. Die NetzwerkStatt Krebs will mit dem neuen Angebot genau diese Lücke schließen. Ziel des Netzwerkes ist es, den Frauen qualitätsgesicherte Informationen zu Krebs und zum Leben mit der Erkrankung zur Verfügung zu stellen. Das Netzwerk vermittelt deutschlandweit Kontakte und Anlaufstellen. In einem Kongresskompass werden etwa Termine von Tagungen, Kongressen, Workshops, Infoveranstaltungen und Expertenvorträgen bekannt gegeben. Hervorzuheben ist der interaktive Charakter der Plattform:

Betroffene können selbst mitmachen, indem sie etwa Erfahrungsberichte oder Mutmachgeschichten einsenden oder kleine Kommentare auf der Seite einstellen. Sie erhalten außerdem die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und sich zu Gruppentreffen anzumelden.

Die Plattform wird auch für Projekte der wissenschaftlichen Begleitung genutzt. Im Jahre 2020 etwa startete das Forschungsprojekt „Resist Krebs – Wir entwickeln Krisenkräfte“. Es wird vom Bundesgesundheitsministerium finanziell gefördert. Inhaltlich geht es darum, herauszufinden, wie Angebote der Selbsthilfepattform die Widerstandskräfte und Lebensqualität von jungen, an Krebs erkrankten Menschen stärken und wie man mithilfe dieser Erkenntnisse die Angebote und eine Steigerung der positiven Wirkungen der Selbsthilfe weiterentwickeln kann. Kurz gesagt tragen die Plattformangebote Hand in Hand mit ihrer wissenschaftlichen Evaluation dazu bei, dass über Selbsthilfe eine Versorgungslücke geschlossen werden kann. Dafür kooperiert der Bundesverband mit dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) in Mainz.

Zusammenfassend kann man festhalten, dass diese digitale Plattform jüngerer Betroffenen ermöglicht, aktiver Teil einer onlinebasierten Selbsthilfestruktur zu sein, die ihrerseits an die Struktur der Bundesorganisation angebunden ist. Auf diese Weise steht ihnen ein eigenes Netzwerk zur Verfügung, auf dessen Qualität sie sich dank Kooperation und Kompetenzen des Bundesverbandes verlassen können.

Fazit: Demografiefestes Engagement macht Selbsthilfe demografiefest

Die hier vorgestellten Ansätze, wie Selbsthilfe freiwilliges Engagement und Ehrenamt weiterentwickeln und demografiefest gestalten kann, sollen den Blick auf die Chancen lenken, die der demografische Wandel für Selbsthilfe bietet (BAG SELBSTHILFE 2020 b). Diese Chancen zu nutzen, wird nicht nur Engagement und Ehrenamt, sondern auch die Selbsthilfe insgesamt demografiefest machen.

Literatur

BAG SELBSTHILFE: Projekt-Homepage zum Filmprojekt „Aufgefangen werden statt abstürzen“. 2020 a. Link: <https://aufgefangen-werden-statt-abstuerzen.de/>

BAG SELBSTHILFE (Hrsg.); Kösters, Winfried: *Selbsthilfe unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels. Themenheft. Düsseldorf 2020 b*

BAG SELBSTHILFE: *Gemeinsam voneinander lernen. Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe. Düsseldorf 2018 a*

BAG SELBSTHILFE: *Strategiepapier Mitgliederwerbung von Selbsthilfeorganisationen auf kommunaler Ebene. Düsseldorf 2018 b*

BAG SELBSTHILFE: *Analyse zur Erkenntnislage bestehender Empowermentdefizite bezüglich der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung im wissenschaftlichen Diskurs. Düsseldorf 2018 c. Link: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/Analyse_Erkennislage_Empowermentdefizite_Selbstvertretung_Barrierefrei.pdf*

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.): *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Berlin 2016*

BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): *Dritter Engagementbericht. Zukunft Zivilgesellschaft: Junges Engagement im digitalen Zeitalter. Zentrale Ergebnisse. Berlin 2020 a. Link: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/dritter-engagementbericht/156434>*

BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): *Ältere Menschen und Digitalisierung. 8. Familienbericht. Berlin 2020 b*

BBE – Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): *Gewinnung, Qualifizierung und Entwicklung ehrenamtlicher Vereinsvorstände. Berlin 2014*

Bundesverband Polio e. V.; Jarolimeck, Ulrike: *Die Ergebnisse der Befragung der Sprecher/-innen der Landesverbände und Regionalgruppen liegen vor. In: Polio-Nachrichten 4 (2020), S. 18 f.*

Buttner, Peter (Hrsg.): *Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege – eine Frage der Zeit? Freiburg i. Br. 2016*

Deutsche ILCO e.V.: *Satzung (beschlossen am 27.6.20). Link: https://www.ilco.de/fileadmin/user_upload/Interner_Bereich/Satzung-BV_2020.pdf*

Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.: *Projekt „Netzwerk statt Krebs“. Link: <https://www.netzwerkstattkrebs.de/>*

Gloe, Markus/Nagy, Franziska: *Schule. Zukunft. Demokratie. Service-Learning als Beitrag zu digitaler und demokratischer Bildung. In: böll.brief – Teilhabegesellschaft #12 (Februar 2020). Link: <https://www.boell.de/de/2020/01/13/schule-zukunft-demokratie>*

Hahn, Olivia: *Ein zeitgemäßes Freiwilligenmanagement für die DCCV? Wandel des Bürgerschaftlichen Engagements für eine Selbsthilfeorganisation. In: Bauchredner 2 (2012), S. 52 ff.*

Kösters, Winfried: *Weniger, bunter, älter. Den demographischen Wandel aktiv gestalten. 2. Auflage. München 2011*

Magnus, Cristian/Sliwka, Anne: *ServiceLearning – Lernen durch Engagement. Beitrag vom 10.09.2014. Link: <https://www.bpb.de/gesellschaft/bildung/zukunft-bildung/191377/servicelearning-lernen-durch-engagement>*

Simonson, Julia/Vogel, Claudia/Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Wiesbaden 2017*

Statistisches Bundesamt: *Thema „Demografischer Wandel“. 2019. Link: https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/_inhalt.html*

Statistisches Bundesamt: *Drei von vier Frauen in Deutschland sind erwerbstätig – dritthöchster Wert in der EU. Pressemitteilung Nr. N010 vom 6. März 2020. Link: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/03/PD20_N010_132.html*

Stiftung Lernen durch Engagement: *Service-Learning in Deutschland. Link: <https://www.servicelearning.de/>*

Dr. Petra Schmidt-Wiborg veröffentlicht zu Fragen, die indikationsübergreifend für Selbsthilfe relevant sind. Sie ist seit 2011 in unterschiedlichen Funktionen für Dachorganisationen der Selbsthilfe tätig. Dieser Text entstand in Zusammenarbeit mit Reiner Delgado (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.), Dr. Dirk Hannowsky (Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e. V.), Martina Jäger (Deutsche ILCO e. V.), Ulrike Jarolimeck (Bundesverband Polio e. V.), Tanja Kaiser-Burgard (PRO RETINA Deutschland e. V.) und Susanne Mandl (Frauenselbsthilfe Krebs Landesverband Baden-Württemberg e. V.).

Christopher Kofahl, Stefanie Houwaart, Hedy Kerek-Bodden,
Marion Stark, Niklas Wiegand und Elâ Ziegler

Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe

Ergebnisse einer Umfrage mit 204 Leiter*innen von Krebs-Selbsthilfegruppen

Hintergrund

Patientenbeteiligung (PB) und Patientenvertretung (PV) sind zu einem zentralen Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe geworden. Für die verschiedenen Bundes- und Landesverbände der Krebs-Selbsthilfe gehören das *Mitwirken in Versorgungsgestaltung und Forschung* (= PB) (Kofahl 2019) wie auch die *Interessenvertretung* der von Krebs Betroffenen und ihrer Angehörigen in Politik und Versorgung (= PV) (Rojatz/Fischer/Van de Bovenkamp 2018; Rojatz/Forster 2017) seit vielen Jahren zu ihrer Bestimmung und Selbstverpflichtung. Politisch bedeutsam ist dies aktuell im Handlungsfeld 5 der Nationalen Dekade gegen den Krebs (<https://www.dekade-gegen-krebs.de/>), im Ziel 7 des Nationalen Krebsplans (BMG 2016) und in der „Declaration ‚Europe: Together Against Cancer‘“ (European Cancer Organisation 2020), welche Patientenbeteiligung und Einbindung der Selbsthilfe explizit einfordern. Für die Selbsthilfe sind PB und PV schon deshalb von besonderer Bedeutung, weil der größte Teil der Patientenvertreter*innen der Selbsthilfe entspringt. Obgleich PB seit vielen Jahren eine zentrale Forderung der Patienten-, Behinderten- und Selbsthilfverbände ist und einen erheblichen Teil der ehrenamtlichen Arbeit darstellt, existieren kaum Daten zur Einbindung von Selbsthilfgruppen (SHG) und zu Erfahrungen mit PB und PV durch SHG auf der kommunalen oder regionalen Ebene bzw. auf der sogenannten Meso-Ebene. Die Meso-Ebene beinhaltet hier die überwiegend regionalen Versorgungsstrukturen und -institutionen wie Krankenhäuser, Heime, ambulante Versorgungseinrichtungen, Landesverbände von Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen und Ärztekammern, Behörden und die dazugehörigen lokalen (gesundheits- und sozialpolitischen) Gremien.

Die konzeptionellen Verortungen von PB und PV sind facettenreich und nicht klar voneinander abgegrenzt (Bethge/Danner 2017; NIHR 2020; Tritter 2009; Brett et al. 2014; Castro et al. 2016). Danner definiert PB im Kern als „die Einbringung der Betroffenenkompetenz in die Entscheidungsfindung der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten und Krankenkassen“ (Danner 2015, S. 20). PV wird als (organisierte) Interessensvertretung der Patient*innen gesehen, womit auch hier deutlich wird, dass die Grenzen zwischen PB und PV fließend sind. Selbst die in Deutschland für diesen Bereich wichtigste Rechtsnorm auf Bundesebene, die Patientenbeteiligungsverordnung (BMJ 2013), trägt „Patientenbeteiligung“ im Titel, obgleich

sie PV reguliert, und zwar in Form der „Maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe ...“.

Die Autor*innen dieses Beitrags sehen die wesentlichen Unterschiede zwischen PB und PV wie folgt: PB verortet die Rolle der sich hier engagierenden Betroffenen als „authentische Patient*innen“, die ihre Betroffenenperspektive und -kompetenzen sowie ihre Erfahrungen und deren Bewertungen in Gremien, Versorgung, Forschung und Lehre einbringen. Im Gegensatz dazu setzt PV in der Regel nicht nur eine formale Legitimierung durch Gesetze oder Regulierungen voraus, vielmehr ist hier mit der Rolle der Patientenvertreter*in eine Unterordnung der persönlichen Sichtweisen und Einstellungen unter die Ziele und gegebenenfalls Forderungen des Kollektivs verbunden, das sie *vertreten*. Schließlich noch müssten ihnen letztere die Befugnis dazu erteilen; in der Regel geschieht dies per Benennung, deren demokratische Legitimierung jedoch umstritten ist (Sodan/Hadank 2017, S. 53 f.).

Der jährlich stattfindende Tag der Krebs-Selbsthilfe (TdKSH) der Stiftung Deutsche Krebshilfe sowie des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) hatte 2020 das Thema „Wo ist Patientenbeteiligung sinnvoll?“ Die Planungsgruppe für den TdKSH bestand aus Mitgliedern der Deutschen Krebshilfe, des HKSH-BV, des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (IMS) sowie Vertreter*innen von Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe und der Moderatorin des TdKSH.

Hier entstand die Idee, eine Umfrage mit Leiter*innen von Krebs-SHG zu ihren Erfahrungen mit PB und PV durchzuführen, um Antworten auf die folgenden Fragen zu finden:

- In welchen Bereichen finden PB und Kooperationen in den Krebs-SHG statt?
- Wie fühlen sich die Krebs-SHG von den Vertreter*innen des Versorgungssystems wahrgenommen?
- Wie schätzen die Krebs-SHG ihre eigenen Kompetenzen für PB und PV ein?
- Wo sehen die Krebs-SHG Fortbildungsbedarfe?
- Wobei wünschen sie sich Unterstützung?

Methodik

Die Erhebung wurde vom 27. August bis zum 8. Oktober 2020 als bundesweite Online-Umfrage mit Krebs-SHG-Leiter*innen durchgeführt. Der Fragebogen wurde unter Federführung des IMS und unter Mitwirkung der Planungsgruppe zum TdKSH 2020 entwickelt und nach zwei Feedbackschleifen innerhalb der Planungsgruppe mit gemeinsamer Abstimmung in Videokonferenzen finalisiert. Im Ergebnis umfasste die Umfrage elf Themen und entsprechende Unterfragen zu Bedürfnissen und Erfahrungen mit PB und PV, die – je nach Erfahrungshintergrund – in fünf bis 15 Minuten beantwortet werden konnten.

Die Rekrutierung erfolgte auf zwei Wegen im Schneeballverfahren. (1) Das HKSH-BV informierte per E-Mail zunächst die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe, und diese schrieben wiederum die Leiter*innen der Krebs-SHG an. (2) Parallel dazu

informierte die Deutsche Krebshilfe per E-Mail die Landeskrebsgesellschaften über die Umfrage, welche dann die bei ihnen registrierten Krebs-SHG kontaktierten. Es handelte sich hierbei also um eine Ad-hoc-Stichprobe, die keine Repräsentativität beanspruchen kann. Auch die Frage, ob alle Kommunikations- und Rekrutierungswege tatsächlich bedient wurden, also ob alle Krebs-SHG die gleiche Chance zur Beteiligung hatten, können wir nicht prüfen und beantworten.

Die Online-Umfrage wurde mit Questback, einem System mit Serverstandort in Frankfurt, durchgeführt. Der Fragebogen konnte zur Voransicht als PDF-Datei heruntergeladen oder alternativ als Papierfragebogen angefordert und ausgefüllt werden. Insgesamt haben sich nach Datenbereinigung 204 Selbsthilfgruppenleiter*innen an der Befragung beteiligt, etwa 90 Prozent haben die Online-Version genutzt. Von den Teilnehmenden entstammen mehr als ein Viertel dem Verband der Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V. und 18 Prozent dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.; zwölf Prozent gehören keinem Verband an, was ein Hinweis darauf ist, dass die Landeskrebsgesellschaften den Aufruf an „ihre“ Krebs-SHG weitergeleitet haben.

Ergebnisse

Im Folgenden sind die Ergebnisse der Befragung nach den Schwerpunktthemen des Fragebogens zusammengefasst.

Patientenvertretung und -beteiligung

Um einschätzen zu können, wie viele SHG in welchen Institutionen oder Bereichen aktiv eingebunden sind, wurden die Teilnehmenden nach PB- und PV-bezogenen Aktivitäten der SHG-Leiter*innen oder anderer Mitglieder ihrer Gruppe befragt (Tabelle 1).

Tabelle 1: Aktivitäten in Patientenvertretung und -beteiligung (n = 204)

Aktivität	Beteiligung	Beispiele
<i>PV in Gremium oder Arbeitskreis auf kommunaler bzw. örtlicher Ebene</i>	33,3 % (n=68)	<i>Krebsgesellschaften, LAG Selbsthilfe, Patientenbeirat in Kliniken, Selbsthilfekontaktstellen</i>
<i>Tätigkeit in einem Gremium oder Arbeitskreis eines Krankenhauses oder onkologischen Zentrums</i>	37,3 % (n=76)	<i>Universitätskliniken und/oder Onkologische Spitzenzentren (CCC), Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Patientenbeirat in Forschung und Versorgung, Auditor*in in Zertifizierungen</i>
<i>Beteiligung an der Lehre in Hochschule, medizinischer Fakultät, Gesundheitsfachschule oder Fort- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen</i>	14,2 % (n=29)	<i>Ausbildung von Pflegekräften und Physiotherapeut*innen, Logopäd*innen, Medizinische Fachangestellten, Medizin-Studium (in Hannover, Berlin, Hamburg)</i>
<i>Beteiligung an partizipativen Forschungsprojekten innerhalb der letzten fünf Jahre</i>	19,1 % (n=39)	<i>Patientenbroschüren, Leitlinien, Doktorarbeiten, Register, Teilnahme an diversen Studien, Rekrutierung von Patient*innen</i>

Die höchste Beteiligung stellt die Tätigkeit in Gremien oder Arbeitskreisen von Krankenhäusern oder onkologischen Zentren dar. 37 Prozent der 204 Befragten geben an, hier aktiv beteiligt zu sein, unter anderem in der Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Patientenbeiräten in Forschung und Versorgung sowie in Zertifizierungskommissionen. Darüber hinaus sind ein Drittel der teilnehmenden SHG als Patientenvertreter*innen in Gremien oder Arbeitskreisen wie den Landeskrebsgesellschaften, den Landesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe oder Patientenbeiräten in Kliniken beteiligt. Die anteilig geringste Mitwirkung erfolgt in der Lehre und in der Fort- und Weiterbildung. In diesem Bereich ist nur jede siebte SHG aktiv.

Knapp zwei Drittel (64 %) der an der Befragung teilnehmenden SHG sind in *mindestens einem* der hier abgefragten Bereiche aktiv, acht Prozent sogar in *allen*. Das heißt, nur ein Drittel (36 %) unternimmt *keine* PB- oder PV-Aktivitäten.

Grad der Zusammenarbeit in partizipativer Forschung

39 SHG-Leiter*innen (19 %) gaben an, innerhalb der letzten fünf Jahre an Forschungsprojekten mit Wissenschaftler*innen beteiligt gewesen zu sein. Diese wurden mithilfe einer Matrix zur Patientenpartizipation (Farin-Glattacker et al. 2014) um ihre Einschätzung bezüglich des Grades der Zusammenarbeit in verschiedenen Forschungsphasen gebeten. Bei diesen Phasen handelte es sich um:

- Entwicklung der Themen und Forschungsfragen,
- Unterstützungsschreiben, Letters of Intent (LoI),
- Schreiben von Forschungsanträgen,
- Entwicklung von Studiendesign und Fragebögen,
- Rekrutierung von Studienteilnehmenden,
- Interpretation der Daten,
- wissenschaftliche Publikationen sowie
- Verbreitung von Forschungsergebnissen.

Einzuschätzen war der Grad der Partizipation als (1) „Keine Beteiligung“; (2) „Beratung, Mitarbeit“; (3) „Gleichberechtigte Zusammenarbeit“ und (4) „Wir bestimmen und entscheiden“. Dabei zeigte sich, dass die potenziellen Mitwirkungsmöglichkeiten in den verschiedenen Stadien eines Forschungsprojekts nur punktuell, und dann überwiegend auf der niedrigen Partizipationsstufe „Beratung, Mitarbeit“ stattfinden. Je nach Forschungsphase liegt dies zwischen 15 und 46 Prozent. Auf der Stufe der „Gleichberechtigten Zusammenarbeit“ sahen sich nur noch zwischen acht und 18 Prozent. Auf der Stufe „Wir bestimmen und entscheiden“ gaben dann nur noch drei SHG-Leiter*innen an, dass sie die Rekrutierung verantworten würden, und eine Person – frei interpretiert – bestimmt und entscheidet, wie das Unterstützungsschreiben auszusehen hat. Überwiegend erfolgt die Durchführung von Forschungsprojekten also eher *ohne* intensiveren Einbezug der Betroffenen. Ihre Partizipation besteht hauptsächlich in der Mitentwicklung von Forschungsfragen, der Rekrutierung von Patient*innen und gegebenenfalls später in der Verbreitung von Forschungsergebnissen.

Beteiligungswünsche und -bereiche

Unabhängig davon, ob die SHG bereits in PB oder PV aktiv ist oder nicht, wurde untersucht, ob eine – gegebenenfalls stärkere – Beteiligung überhaupt gewünscht wird. In allen fünf der in Abbildung 1 gelisteten Bereichen sehen die SHG-Leiter*innen mehrheitlich weiteren Bedarf, insbesondere im Bereich der Versorgung. In Krankenhäusern und Krebszentren sowie in Rehakliniken und -zentren wünschen sich 88 beziehungsweise 84 Prozent der Gruppenleiter*innen eine stärkere Einbindung.

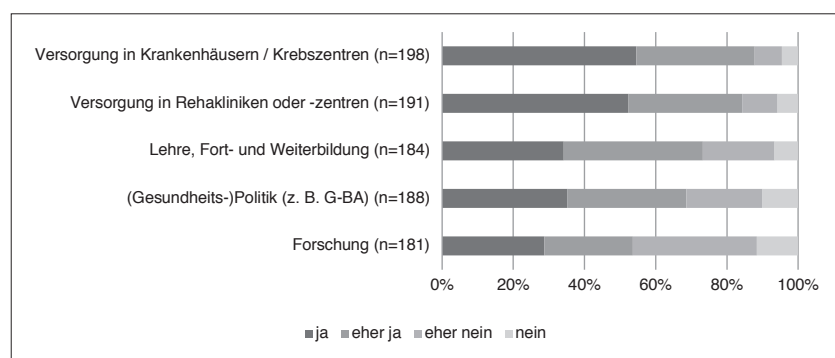


Abbildung 1: Wunsch nach stärkerer Beteiligung in verschiedenen Bereichen

Interessanterweise wünschen sich auch in dem nur gering ausgebauten Bereich der Lehre sowie der Fort- und Weiterbildung drei Viertel der Teilnehmenden eine stärkere Einbeziehung ihrer SHG. In den Bereichen Politik und Forschung sind die Bedarfe zwar weniger stark ausgeprägt, aber auch hier immer noch hoch.

Lediglich acht Prozent der Befragten nannten in keinem der abgefragten Bereiche einen Bedarf an weiterer Beteiligung, während jede*r Dritte in allen fünf Bereichen *ja* oder *eher ja* ankreuzte (bzw. anklickte). Die Motivation nach weiterer Einbringung der Expertise als Patienten- oder Selbsthilferevertreter*in ist folglich in der vorliegenden Stichprobe als hoch zu werten. Die Kommentierungen hierzu sind sehr heterogen, hier ein positives Beispiel: „Die Mitarbeit in den beiden Tumorzentren ist ein (beidseitiger) Zugewinn, den ich auf keinen Fall missen möchte.“ Doch leider überwiegen die Kommentare mit negativen Erfahrungen, zum Beispiel: „Von zehn Ärzten wollen neun nichts von Selbsthilfegruppen wissen.“ Oder: „Die wollen uns nur auf dem Papier für ihre Zertifizierung.“

In den vielen, teils emotional geladenen Kommentaren schwingt eine gewisse Frustration durch, die vermutlich auch dem Bewusstsein für die Abhängigkeit von den Mitarbeiter*innen der professionellen Versorgung entspringt: „Wenn nicht die Ärzteschaft für das Angebot der Selbsthilfe stärker wirbt und die Selbsthilfe nicht in den Versorgungseinrichtungen institutionalisiert wird (Selbsthilfefreundliches Krankenhaus), wird die Selbsthilfe nicht in dem Maße in der Bevölkerung verankert werden.“

Kenntnisse und Fähigkeiten für Patientenvertretung und -beteiligung

Die Frage zum Thema Kenntnisse und Fähigkeiten für PB und PV lautete: „Wenn Sie es grob einschätzen, wie gut kennen Sie oder Mitglieder Ihrer SHG sich in den folgenden Themengebieten aus?“ Die Frage zielte bewusst auf die selbst eingeschätzten Kompetenzen der Gruppe als Ganzes ab. Erstaunlich ernüchternd fallen jedoch die Einschätzungen der SHG-Leiter*innen zu den vorhandenen Kenntnissen in den Themengebieten „Gesetze, Richtlinien ...“; „Evidenzbasierte Medizin“; „Aufbau, Logik und Durchführung von Studien ...“ und „Funktionsweise ... von Institutionen des Gesundheitswesens“ aus (Abbildung 2). Auf einer Viererskala von „(fast) gar nicht“ bis „sehr gut“ gaben zwei Drittel bis vier Fünftel der Gruppenleiter*innen einen Kenntnisstand von nur „ein wenig“ bis „(fast) gar nicht“ an.

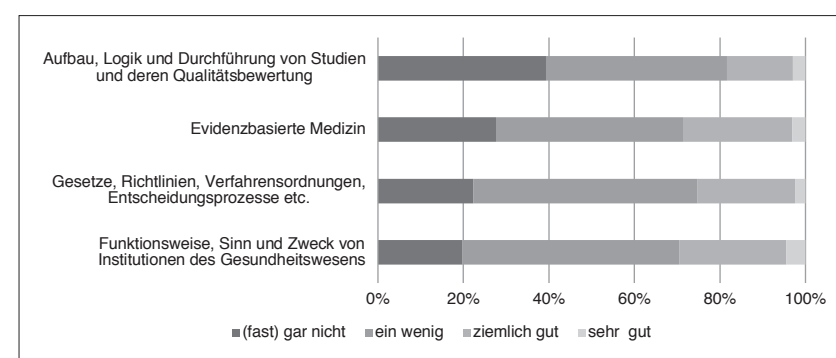


Abbildung 2: Kenntnisse zu diversen Themengebieten (n = 199-203)

Zugegebenermaßen haben die vorgegebenen Themen eine Überlappung, weshalb sich die Verteilungen sehr ähneln und tatsächlich untereinander sehr stark und höchst signifikant korrelieren ($r = 0,44$; $p < 0,001$ bis $r = 0,59$; $p < 0,001$). Demnach ist das verfügbare Wissen in den Gruppen entweder *insgesamt* eher gut oder *insgesamt* eher schlecht, wohlgermerkt aus der Sicht der SHG-Leiter*innen selbst. Knapp 55 Prozent der teilnehmenden Gruppenleiter*innen äußerten in einer sich anschließenden Freitextmöglichkeit Wünsche nach weiteren Fortbildungen. Sicherlich auch getriggert durch die vorherige Frage nach den Kenntnisständen bezogen sich die meisten Nennungen auf mehr Fortbildungen im Bereich der Forschung/Wissenschaft (18%), gefolgt von Maßnahmen für Behandlung/Versorgung (17%), zum Beispiel in Form von mehr Informationen über das Gesundheitswesen und Heilmittel. Eine SHG-Leiter*in schrieb hierzu: „Ich als Leiterin einer SHG benötige sehr viel Informationen über das Gesundheitswesen, Heilmittel und so weiter. Wo sind die Behörden? Wer macht was, wo kann ich mich hinwenden ...“

14 Prozent der Teilnehmer*innen wünschten sich Fortbildungen zu rechtlichen Fragen und 13 Prozent zum Gesundheitssystem. Außerdem äußerten bis zu neun

Prozent Wünsche zu den Themen Kommunikation/Interaktion, Politik und Qualitätssicherung, unter anderem auch „[...] gezielt für Ärzte: Wie führe ich Patientengespräche? Und für uns Patienten: Wie führe ich ein gutes Arztgespräch?“

Zustimmung zu Aussagen der Patientenbeteiligung und -vertretung

Im letzten Teil der Umfrage wurden die SHG-Leiter*innen gebeten, sich zu PB und PV durch die SHG zu positionieren, unabhängig davon, ob sie in PB oder PV aktiv sind oder nicht. Die Abbildung 3 enthält die (aus Darstellungsgründen teilweise leicht gekürzten) Aussagen, die wir im Folgenden nicht mehr einzeln, sondern nur noch zusammengefasst aufgreifen wollen.

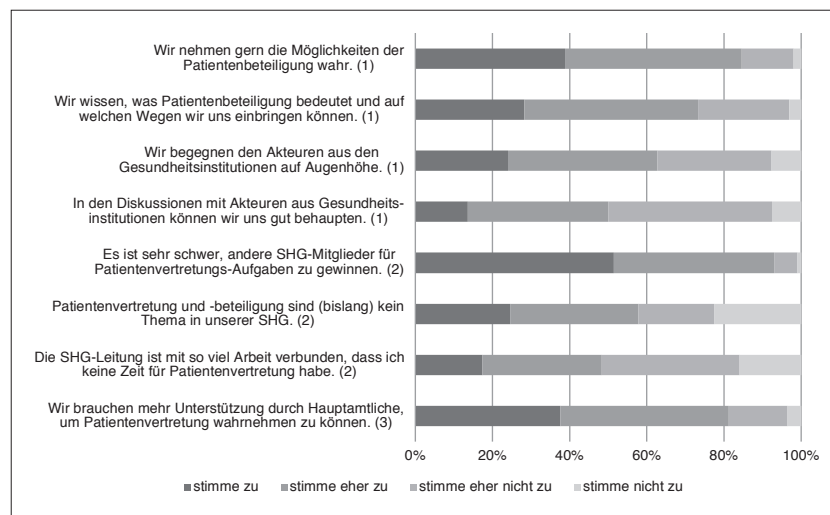


Abbildung 3: Zustimmung zu Aussagen zur Patientenbeteiligung und -vertretung (n = 196-201)
Zahlen in Klammern = Hauptkomponenten der Faktorenanalyse (listwise, varimax rotation, Eigenvalue > 1)

Die Verteilungen der Zustimmungen beziehungsweise Ablehnungen zeigen bezüglich der meisten Aussagen eine hohe Varianz. Einige Items korrelieren sehr hoch miteinander mit Korrelationskoeffizienten von bis zu $r = 0,67$, es gibt jedoch auch einige Korrelationen, die gegen Null gehen. Eine deshalb durchgeführte Faktorenanalyse ergab zwei klar differenzierte Hauptkomponenten: Den Hauptfaktor (1) könnte man bezeichnen als „Erfahrungsbasiertes Selbstbewusstsein und Zutrauen für PV“ (4 Items), also eine Art Bekenntnis zur PV. Der zweite Faktor (2) lässt sich umschreiben als „Anteil und Bedeutung der PV an der Arbeit der SHG“ (3 Items). Ein dritter Faktor (3) verbleibt bei nur einem Item („Wir brauchen mehr Unterstützung durch Hauptamtliche ...“), was in keinerlei Zusammenhang mit irgendeiner der

anderen Aussagen steht und somit zeigt, dass ein Bedürfnis nach hauptamtlicher Unterstützung sehr individuell und unabhängig davon ist, mit welchem Selbstbewusstsein und in welchem Ausmaß PB ausgeübt wird.

In den Freitexten zu dieser Skala betonten die SHG-Leiter*innen überwiegend Aufwand und Anstrengungen, die mit PB und PV verbunden sind, sowie gegebenenfalls vorhandene Bedarfe an Unterstützung: „Wir brauchen neben der Unterstützung durch professionelle Berater besonders finanzielle Hilfe. Die Selbstaussbeutung nimmt Überhand!“ – „Es ist schwierig, vom Zeitfaktor her, ständig Kontakt zu halten und Veranstaltungen, wie Audits und anderes, zu besuchen.“ – „Gerne Wahrnehmen von Patientenvertretung ist das eine, aber die Kapazitäten fehlen oft.“

Für eine erfolgreiche Beteiligung wurde hierbei gefordert: „Vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen müsste unsere ehrenamtliche Tätigkeit in den Krebs-Selbsthilfgruppen pauschal als Eigenleistung/Eigenmittel mit zehn Prozent der Projektkosten bei Förderanträgen anerkannt werden!“ (Dieser konkrete Vorschlag war verbunden mit der expliziten Bitte um Veröffentlichung, welcher wir hiermit nachkommen.)

Diskussion

Die 204 an der Umfrage teilnehmenden Krebs-SHG-Leiter*innen bringen in ihrer Gesamtheit vielfältige Erfahrungen mit PB und PV mit. Es besteht zudem eine grundsätzlich hohe Motivation, sich dieser Aufgaben anzunehmen, jedoch wird auch immer wieder betont, dass dies nicht voraussetzungsfrei und mit großen Anstrengungen verbunden ist. Eher aus den kommentierenden Texten als den Daten selbst sind drei Hauptbarrieren zu erkennen. Häufig beklagt wird die geringe Bereitschaft der Versorgungseinrichtungen, die Krebs-SHG in die Versorgung der Krebs-Patient*innen zu integrieren. Eine SHG-Leiter*in berichtete gar von Ärzt*innen, die ihre Patient*innen von einer SHG-Beteiligung abraten würden. Dies sind frustrierende Informationen nicht nur für die in der Selbsthilfe Engagierten. Da aber in einer anderen Untersuchung im Rahmen des gesa-K Projektes (www.uk.de/gesa-k) sehr erfreuliche Ergebnisse zur Kooperation zwischen Versorgungseinrichtungen und Krebs-SHG zutage traten (Kofahl 2020), verschafft sich hier möglicherweise der Frust ein größeres Ventil als die Zufriedenheit.

Eine ebenfalls häufige Beschwerde, die sich auch in den Umfragedaten widerspiegelt, betrifft die hohen personellen wie zeitlichen Anforderungen, auch in Kombination mit mangelnder Unterstützung und fehlenden Ressourcen. Die Aufstockung finanzieller Mittel für die PB, wie sie mehrfach gefordert wurde, ist dabei sicherlich nicht die alleinige, aber ein wichtiger Teil der Lösung. Aufwandsentschädigungen, Sitzungsgelder oder professionelle fachliche Beratung und Unterstützung sind – anders als auf nationaler Ebene im Gemeinsamen Bundesausschuss – in den kommunalen Gremien und Ausschüssen (bislang) nicht vorgesehen. Dies ist sicherlich auch ein wesentlicher Grund dafür, dass etwa jeder zweite Patientenvertretungssitz unbesetzt bleibt (Kofahl 2019).

Der dritte hervorzuhebende Punkt ist das geringe Zutrauen in die eigenen Kompetenzen für PB und PV. Es könnte sein, dass die SHG-Leiter*innen sich und ihre SHG-Mitglieder dabei in ihren Fähigkeiten und Kenntnissen lediglich unterschätzen. Die sich daraus ableitenden Fortbildungswünsche zeigen jedoch letztlich einen sehr hohen Weiterbildungs- und Beratungsbedarf. Im Rahmen der seit Oktober 2017 bestehenden Stiftungsprofessur „Selbsthilfeforschung“ (mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe) der Deutschen Krebshilfe am Universitätsklinikum Freiburg wird in Kürze auch das „Zentrum für Kompetenzentwicklung für die Krebs-Selbsthilfe“ als Schulungs- und Fortbildungsakademie seine Arbeit aufnehmen. Hier besteht eine große Chance, zusammen mit Krebs-Selbsthilfevertreter*innen bedarfsgerechte und passgenaue Schulungen und Fortbildungsangebote zu entwickeln oder – besser gesagt – weiterzuentwickeln, denn die Krebs-Selbsthilfeverbände halten ja bereits selbst vielfältige Angebote vor.

Letztlich sollten wir bei der Diskussion der Umfrageergebnisse nicht ignorieren, dass ein Drittel der Teilnehmenden *keine* PB- oder PV-Aktivitäten betreiben, wobei die Hälfte von diesen durchaus Wünsche nach mehr Beteiligung, insbesondere in der stationären Versorgung, äußert. Allerdings wird bezüglich der Grundgesamtheit aller Krebs-SHG der Anteil der SHG *ohne* PB und PV vermutlich unterschätzt. Denn trotz aller Bemühungen, auch und gerade diejenigen *ohne* PB- und PV-Erfahrungen mit dieser Umfrage zu erreichen, hat sich höchst wahrscheinlich ein größerer Teil von diesen nicht beteiligt. Und dies vermutlich nicht nur, weil sie eben *keine Erfahrungen* haben, sondern auch, weil sie ihre Schwerpunkte und Interessen anders setzen. Auch dies gehört zur Freiwilligkeit und Vielfalt der Selbsthilfe.

Literatur

Bethge, S./Danner, M.: *Patient first in der Gesundheitsversorgung: Status quo. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. 2017;121:54-57*

BMG – Bundesministerium für Gesundheit: *Nationaler Krebsplan. 2016. Link: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/der-nationale-krebsplan-stellt-sich-vor.html>*

BMJ – Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz: *Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV). Stand 20.02.2013. Link: <https://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsV/BJNR275300003.html>*

Brett, J./Staniszewska, S./Mockford, C./Herron-Marx, S./Hughes, J./Tysall, C./Suleman, R.: *Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Health Expect. 2014; 17:637-650*

Castro, E.M./Van Regenmortel, T./Vanhaecht, K./Sermeus, W./Van Hecke, A.: *Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. Patient Educ Couns. 2016;99(12):1923-39*

Danner, M.: *Patientenbeteiligung – Eine zeitgemäße Aufgabe der Selbsthilfe. Public Health Forum. 2015;15(2):20-21*

European Cancer Organisation: *Declaration „Europe: Together Against Cancer“. 2020. Link: <https://www.european-cancer.org/resources/162:trio-council-presidency-partners-sign-a-joint-declaration-on-effective-european-cancer-research.html>*

Farin-Glattacker, E./Kirschning, S./Meyer, T./Buschmann-Steinhage, R.: *Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). 2014. Link: https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf*

Kofahl, C.: *Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2019;62(1):3-9*

Kofahl, C.: *Strukturen und Stand der Krebsselbsthilfe in Deutschland. Präsentation auf dem 34. Deutschen Krebskongress, Symposium „Forschung in der Krebsselbsthilfe“ am 21.02.2020 in Berlin. Link: <https://dkk.conference2web.com/#!contentsessiontypes/4266>*

NIHR – NIHR Centre for Engagement and Dissemination (INVOLVE): *What is public involvement in research? 2020. Link: <http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/>*

Rojatz, D./Fischer, J./Van de Bovenkamp, H.: *Legislating Patient Representation: A Comparison Between Austrian and German Regulations on Self-Help Organizations as Patient Representatives. J Bioeth Inq. 2018;15(3):351-358*

Rojatz, D./Forster, R.: *Self-help organisations as patient representatives in health care and policy decision-making. Health Policy. 2017;121(10):1047-1052*

Sodan, H./Hadank, B.: *Zur demokratischen Legitimation des Gemeinsamen Bundesausschusses. Eine verfassungs- und sozialrechtliche Studie. Deutsches Institut für Gesundheitsrecht. Berlin 2017. Link: http://digr.de/files/digr_-_studie_g-ba_-_2017.pdf*

Tritter, J.Q.: *Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. Health Expect. 2009;12:275-287*

Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe?

Als Adressatengruppe eines Forschungsthemas aktiv zur Untersuchung des eigenen Krankheitsbildes oder zur Optimierung einer Intervention beitragen, als betroffene Person fester Bestandteil eines Forschungsteams zu sein, als Vertretende der Adressatengruppe selbst wissenschaftlich zu arbeiten – all dies sind Aspekte der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF).

In diesem Artikel soll die PGF anhand der Leitfragen *Was? Wann? Warum? Wer? Wozu? Wie?* beleuchtet werden. Er wurde von einer Vertreterin der Krebs-Selbsthilfe als „Co-Forscherin“ (Stefanie Houwaart) und zwei professionellen Forscherinnen (Sandra Salm und Theresia Krieger) verfasst. Sie haben zusammen im Versorgungsforschungsprojekt *Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie* (kurz isPO) partizipativ geforscht (Jenniches et al. 2020). Um den Leser*innen eine praktische Orientierung zu geben, werden an den entsprechenden Stellen im Artikel die generellen Ausführungen zur PGF durch die Erfahrungen aus dem isPO-Projekt in Kästen illustriert.

Was? – Die Beteiligung der Adressatengruppe am Forschungsprozess

„Nichts über uns ohne uns!“ – dieser Leitspruch der Interessenvertretung der Selbsthilfe gilt gleichermaßen für die Gesundheitsforschung. Dazu passend liegen die Anfänge der PGF in der partizipativen qualitativen Sozialforschung, die wiederum unter anderem in der Aktionsforschung begründet ist. Sowohl in der Aktionsforschung als auch in der PGF werden diejenigen Menschen, deren Lebensumfeld oder Gesundheitszustände beforscht werden, als Co- oder Peer-Forschende (von englisch: peer, deutsch: Freund/Gleichgesinnter) kontinuierlich auf Augenhöhe in den Forschungsprozess einbezogen. Eines der Ziele der Aktionsforschung ist, bereits durch die Forschungstätigkeit in der eigenen Lebenswelt zu einer Verbesserung der Lebensumstände der beteiligten Co-Forschenden beizutragen (z.B. soziale Probleme zu lindern) (Wright 2021). In der PGF sind diese direkten, individuellen Auswirkungen der Forschung auf das eigene Erkrankungserleben der Co-Forschenden nicht unbedingt der Fall. Da nämlich die Co-Forschenden Vertretende ihrer Kohorte – einer Gruppe von Menschen mit gleichen oder ähnlichen gesundheitlichen Merkmalen – sind, beforschen sie zwar Aspekte ihres eigenes Krankheitsbildes, aber nicht zwingend ihres eigenes Lebensumfeldes. Dies gibt ihnen eine Distanz, woraus sich besondere Voraussetzungen für die PGF ergeben, auf die im späteren Teil des Artikels eingegangen wird.

PartNet, ein seit 2007 bestehendes Forum für Akteur*innen aus Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft,¹ definiert PGF folgendermaßen: „Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken.“² Dafür hält die PGF allerdings kein festgelegtes Methodenset bereit. Es geht vielmehr um die grundlegende Haltung, die Adressatengruppe als forschende Partner*innen aktiv zu beteiligen. Damit ist explizit die Zusammenarbeit gemeint. Das gemeinsame Festlegen der konkreten Forschungsfragen oder der Endpunkte einer Studie, das partnerschaftliche Entwickeln von Fragebögen oder Interviewleitfäden, die gemeinsame Datenerhebung und ebenso das gemeinsame Auswerten und Interpretieren der erhobenen Daten sind Bestandteile eines PGF-Projektes. Damit unterscheidet sich die Intensität (Stufe) der Beteiligung und somit die Perspektive und Beziehung mit der Adressatengruppe in der PGF ganz wesentlich von der klassischen Adressatengruppenteilnahme an der Forschung. Denn erstere bedeutet, dass die Adressatengruppe (z.B. Krebspatient*innen) mitforscht (englisch: bottom-up, deutsch: von unten nach oben), bei letzterer geht es darum, dass die Adressatengruppe beforscht wird (englisch: top-down, deutsch: von oben nach unten). Um das Beispiel der Fragebögen heranzuziehen: Im Fall der Adressatengruppenbeteiligung (englisch: engagement) ist die Zielgruppe an der Erstellung der Fragebögen beteiligt, bei der Adressatengruppenteilnahme füllt die Zielgruppe die Fragebögen aus. Dabei ist beides für die Forschung gleichermaßen wichtig.

Partizipationsstufen	Beziehung des Forschenden zur Adressatengruppe	Ausprägung	Stärkung (Empowerment)
6. Kollektives Handeln	durch Adressatengruppe	Autonomie	ehemalige Co-Forschende geben Wissen weiter (Multiplikatoren)
5. Gemeinsames Lernen	mit / durch Adressatengruppe	„echte“ Partizipation (engl. engagement)	Co-Kreation von Wissen fördert langfristige Stärkung der am Prozess Beteiligten
4. Kooperation	mit Adressatengruppe		individuelle, mittelfristige Stärkung der Adressaten möglich
3. Konsultation	für / mit Adressatengruppe	Partizipationsbasis / -momente	individuelle, punktuelle Stärkung der Adressaten möglich
2. Befolgung	für Adressatengruppe	Nicht-Partizipation	Keine individuelle Stärkung der Adressaten durch Forschung möglich
1. Instrumentalisierung	über Adressatengruppe		

Abbildung 1: Partizipationsstufen, Beziehungen, Partizipationsausprägung und Stärkung der Beteiligten (eigene Darstellung, angelehnt an Cornwall 1996 und Krieger/Salm/Houwaart 2020)

Die Beteiligung der Co-Forschenden kann verschiedene Stufen (Intensitäten) annehmen, die im Laufe des Forschungsprozesses oder auch in den einzelnen Projektteilen variieren können (Abbildung 1). Bei den zwei niedrigsten Formen spricht man in der PGF noch gar nicht von „echter“ Beteiligung. Auf der Stufe 1 – *Instrumentalisierung* – wird über die Zielgruppe hinweg entschieden (z.B. werden Patient*innen-Interviewdaten ausgewertet, ohne dass die Adressaten Einfluss auf die Interpretation der Ergebnisse haben). Die Stufe 2 – *Befolgung* – stellt die Teilnahme der

Adressatengruppe an der Forschung, zum Beispiel an einer Studie oder Umfrage, dar. Die Stufe 3 – Konsultation – ist der Übergang zur „echten“ Partizipation. Es entspricht eher der Adressatengruppenteilnahme, wenn diese zum Beispiel aufgefordert werden, einen Fragebogen auf Verstehbarkeit zu testen. Auf dieser Stufe findet somit erstmalig ein „echter“ inhaltlicher Austausch zwischen den Forschenden und der realen Adressatengruppe statt. Die Konsultation kann aber auch bereits die unterste Stufe der Beteiligung darstellen, wenn ein regelmäßiger Austausch über das Forschungsvorhaben stattfindet und die Rückmeldungen der Zielgruppe tatsächlich Beachtung finden. Spätestens auf der Stufe 4 – Kooperation – wird gemeinsam partnerschaftlich auf Augenhöhe geforscht. Ab diesem Punkt stellen sich dann auch Fragen der Machtverhältnisse, des Mitbestimmungsrechtes und wann welcher Gruppe – der der Forschenden oder der der Co-Forschenden – die Priorität eingeräumt wird, wenn die Meinungen einmal auseinander gehen. Bei der Stufe 5 – Gemeinsames Lernen – übernehmen die Co-Forschenden der Adressatengruppe die Verantwortung für einzelne Teile des Forschungsvorhabens und haben in weiteren Aspekten ein aktives Stimmrecht. In der höchsten Stufe – Kollektives Handeln – geht der Impuls für die Forschung zunächst von der Adressatengruppe aus. Sie geht also über Partizipation hinaus. Professionell Forschende werden gegebenenfalls konsultiert und um Unterstützung gebeten, die Hauptverantwortung aber liegt bei der Adressatengruppe.

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) ist im Versorgungsforschungsprojekt Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie (kurz isPO) gleichberechtigter Partner. Es kann somit die Perspektive der Menschen mit Krebserkrankungen in das Projekt aktiv einbringen, verantwortet eigenständig einzelne Projektbausteine und ist mit Stimmrecht in allen Projektgremien vertreten. Je nach inhaltlichem Schwerpunkt arbeitet es eng mit den anderen Partnern zusammen oder wird zu verschiedenen Aspekten um Stellungnahme oder Rückmeldung gebeten. Damit erstrecken sich die Partizipationsstufen des HKSH-BV im isPO-Projekt in den einzelnen Arbeitspaketen und über die Zeit betrachtet über die „Konsultation“ (Stufe 3) bis zum „Gemeinsamen Lernen“ (Stufe 5).

Wann? – Beteiligung während des gesamten Forschungsprozesses

Die hier beschriebenen Stufen stellen ein Modell dar, welches in ähnlichen Ausprägungsintensitäten (Stufen) auch von weiteren Akteuren der PGF aufgestellt und genutzt wird (Wright 2021). Wichtig ist, dass die Modelle nicht maßgeblich der Bewertung eines Forschungsvorhabens von außen (z.B. externe Evaluation durch die Förderinstitution oder anderer Akteure), sondern zur internen Orientierung für die Forschenden und Co-Forschenden dienen sollen. Für PGF-Forschungsteams ist es unabdinglich, den eigenen Forschungsprozess selbstkritisch zu analysieren

und reflektieren, um so die höchstmögliche Partizipation der Adressatengruppe erreichen zu können.

In der PGF geht es also darum, dass Forschende gemeinsam mit Vertretenden der Kohorte (Co-Forschende), deren Krankheitsbild sie untersuchen, in einem Forschungsprojekt kontinuierlich zusammenarbeiten.

Warum? – Perspektive als Expertise

Alle Menschen sind „Expert*innen in ihrer eigenen Sache“. Diejenigen, die mit einer Erkrankung oder in bestimmten Situationen leben, sammeln in all ihren Lebensbereichen individuelle Erfahrungen in eben diesem Kontext. Sie erleben die persönlichen Auswirkungen einer Erkrankung hinsichtlich der medizinischen und psychosozialen Bedeutung, aber auch den Einfluss auf die Beziehungen innerhalb der Familie und unter Freunden, die Konsequenzen für das Arbeitsleben und das Ausüben von Hobbys sowie die finanzielle Tragweite. Vor allem aber erleben und fühlen sie die Auswirkungen auf ihre eigene Person, ihre Biografie, ihre Wünsche und Bedürfnisse – was gebraucht wird, was unnötig ist, was wichtig ist. Auch wenn die Menschen mit ihrem Erleben natürlich alle sehr individuell sind, so gibt es doch ein gemeinsames Erfahrungswissen der Kohorte. Genau deshalb ist die aktive Beteiligung (ab Stufe 3) von Vertretenden der Adressatengruppe an der Forschung (und ebenso in der Politik!) besonders wertvoll. Ihre Expertise ist ihre Perspektive! Es ist der spezielle Blickwinkel, welcher das Potenzial birgt, zusätzliche Erfahrungen und Erkenntnisse, also Daten, aus der realen Lebenswelt einzubringen. Diese „praxiserfahrenen“ Daten sind komplementär zu den Daten, welche die professionell Forschenden (zum Beispiel Gesundheitswissenschaftler*innen) in einem Projekt erheben können. Wie bei einem Mosaik ergeben sie zusammen ein umfassenderes, multiperspektivisches Bild über eine bestimmte Erkrankung, Interventionserfahrung oder Lebenssituation.

Die Adressatengruppenbeteiligung lässt sich zudem auch wissenschaftstheoretisch und ethisch begründen. Sackett beschrieb 1996 die Evidenzbasierte Medizin (EBM) als Grundlage für die medizinische Versorgung. Zu den Säulen der EBM gehören demnach das individuelle klinische Erfahrungswissen der Versorgenden, die klinische Evidenz aus wissenschaftlichen Publikationen sowie die Patientenpräferenzen (Krieger/Salm/Houwaart 2020). Bethge und Danner verdeutlichen diesbezüglich, dass neue Versorgungsformen mit Patientenpräferenzen übereinstimmen müssen, um angenommen zu werden und somit eine optimale, passgenaue Versorgung darzustellen (Bethge/Danner 2017).

Ethische Begründungen für die PGF lassen sich aus der Deklaration von Helsinki (Verabschiedung im Jahr 1964, aktuelle Fassung von 2013) ableiten. Darin hat der Weltärztebund an alle Forschende adressiert ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen verfasst. Darin heißt es unter anderem:

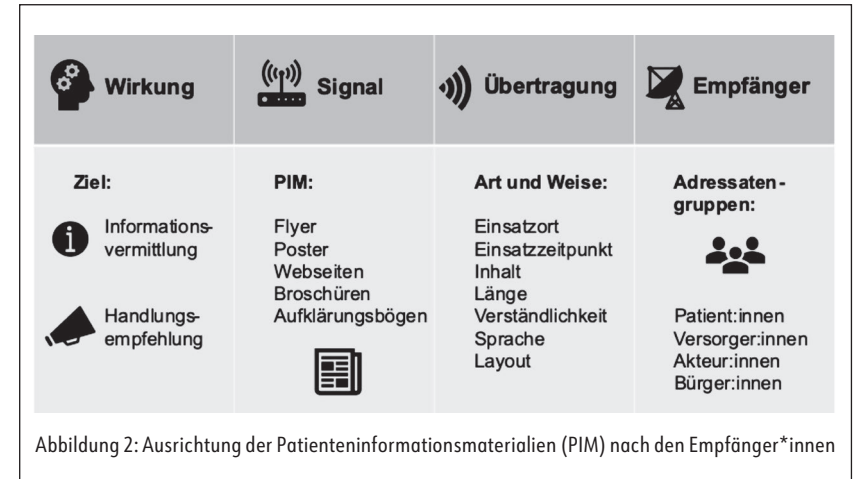
„Es ist die Pflicht des Arztes, die Gesundheit, das Wohlergehen und die Rechte der Patienten zu fördern und zu erhalten, auch jener, die an der medizinischen Forschung beteiligt sind. [...]“

Jeder medizinischen Forschung am Menschen muss eine sorgfältige Abschätzung der voraussehbaren Risiken und Belastungen für die an der Forschung beteiligten Einzelpersonen und Gruppen im Vergleich zu dem voraussichtlichen Nutzen für sie und andere Einzelpersonen oder Gruppen vorangehen, die von dem untersuchten Zustand betroffen sind“ (Weltärztebund 2013).

Um beispielsweise die Risiken und Belastungen (Konsequenzen) eines Forschungsvorhabens – sei es biomedizinisch, psychoonkologisch oder soziologisch – umfassend einzuschätzen zu können, müssen Vertretende der Adressatengruppe mit ihrer Expertise der lebensweltlichen Erfahrung von Beginn an in die Planung einbezogen werden. Wie oben beschrieben verfügen die Forschenden und die Co-Forschenden gemeinsam über ein breiteres, differenzierteres Wissen. Um dem Anspruch der Deklaration von Helsinki gerecht zu werden, braucht es eine partizipative Herangehensweise an die Forschung. Das bedeutet nichts weniger als einen Haltungswechsel!

Patienteninformationsmaterialien (PIM) wie Flyer und Studien-Aufklärungsbögen sind wichtige Instrumente, um Patient*innen auf neue Versorgungsformen, Interventionen oder Studien aufmerksam zu machen und darüber aufzuklären. PIM tragen damit entscheidend zur Verstehbarkeit und Akzeptanz einer Intervention bei.

Im isPO-Projekt wurden die PIM frühzeitig mit bestem Wissen von den Projektentwickler*innen und Netzwerkunterstützern*innen entwickelt, im ersten Schritt allerdings mit einer niedrigen Partizipationsintensität (Stufe 2), denn die Krebs-Selbsthilfe (Adressatengruppe) oder die Versorgenden (Nutzergruppe) wurden nicht in den Entwicklungs- oder Pilotierungsprozess einbezogen. Die initialen PIM waren zwar inhaltlich richtig, jedoch entsprachen sie weder den Bedarfen der Versorgenden noch den Bedürfnissen der Patient*innen. Ihre Nutzbarkeit und Verstehbarkeit wurde als „stark eingeschränkt“ bewertet. Somit konnten diese PIM die adressatenseitige Akzeptanz und aktive Nachfrage nach dem Angebot der isPO-Versorgung nicht unterstützen. Dies gab den Anlass, die PIM in einem partizipativen Prozess mit der Krebs-Selbsthilfe und der Gruppe der Versorgenden zu optimieren. Diese Gruppen waren nun aktiv eingeladen, ihre Perspektive und Ansprüche an die Nutzungskriterien der PIM direkt einzubringen. Die Umsetzungen der Optimierungsvorschläge stellte eine wesentliche Überarbeitung der PIM dar, die anschließend den Anforderungen aller Beteiligten – der Adressatengruppe, der Versorgenden und der professionell Forschenden – entsprach. Abbildung 2 gibt einen Überblick über die Ausrichtung von PIM, um ihre Empfänger zu erreichen. PIM sollen ihre Empfänger erreichen. Das gelingt zielgerichteter, wenn der Übertragungsweg des Signals auf den Empfänger angepasst wird.



Die Beteiligung der Adressatengruppe mit Vertretenden der Kohorte als Co-Forschende erschließt dem Forschungsprojekt aufgrund ihres komplexen, authentischen Erfahrungswissens den Zugang zu weiteren Daten. Es trägt somit zu einem tiefergehenden Verständnis der Adressatengruppe und ihrer Bedarfe bei.

Wer? – Vertretende der Kohorte als Co-Forschende

Kommt nun jede*r Patient*in als Co-Forscher*in infrage, nachdem die Adressatengruppe eines Forschungsvorhabens identifiziert wurde? Dafür müssen zunächst die Anforderungen, die an die Co-Forschenden gestellt werden, geklärt sein. Hier hilft ein Blick in den § 140f SGB V zur Beteiligung von Interessenvertretungen der Patient*innen und in die Patientenbeteiligungsverordnung. Zwar erstreckt sich deren Geltungsbereich außerhalb der Finanzierung durch Mittel der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) nicht in den Forschungskontext und sie beschreiben keine hohen Partizipationsstufen, doch ist eine Orientierung an beiden Texten ratsam. So sollten die Co-Forschenden von Organisationen benannt werden, die laut ihren Satzungen unter anderem die Belange von Patient*innen oder die Selbsthilfe fördern und demokratische Strukturen aufweisen. Die entsandten Personen – die Interessenvertretenden, die Patientenbeteiligten, die Co-Forschenden – müssen über Sachkunde verfügen und je Gremium mindestens zur Hälfte aus selbst Betroffenen bestehen. Letzteres bedeutet, dass ebenfalls Personen, die ohne selbst betroffen zu sein, hauptamtlich für die entsendenden Organisationen arbeiten, die Interessenvertretung wahrnehmen können. Das dies möglich ist, verdeutlicht das Hauptmerkmal, welches die Co-Forschenden mitbringen: Sie vertreten die Perspektive und Interessen ihrer jeweiligen Kohorte, also derjenigen Menschen, mit denen sie eine gesundheitliche Gemeinsamkeit haben. Damit machen sie ganz bewusst nicht ihre eigene Erfahrung und Geschichte zum Maßstab im Forschungsprozess. Sie vertreten auch nicht ihre einzelne persönliche Meinung. Dies zu verinnerlichen

ist eine elementare Voraussetzung für die Tätigkeit der Interessenvertretung und der als Co-Forschende. Um die Kohorte authentisch vertreten zu können, muss natürlich eine organisatorische Anbindung an eben diese gewährleistet sein. Die sachkundigen Personen sollen daher von Patientenorganisationen entsandt werden, damit diese im ständigen Austausch mit gleich Betroffenen das Erfahrungswissen der Kohorte zusammentragen können. Und das können dann eben auch Personen übernehmen, die hauptamtlich und ohne eigene Betroffenheit für die entsprechenden Organisationen tätig sind. Vorausgesetzt natürlich, sie sind im engen Austausch mit den Mitgliedern der Organisation und können dadurch ihrer Vertretungsfunktion gerecht werden.

Nun lässt sich natürlich nicht nur mithilfe von Gesetzestexten und Verordnungen für die Entsendung von Co-Forschenden aus Patientenorganisationen argumentieren. Denn zum eigenen Selbstverständnis der Patientenorganisationen gehören gleichermaßen die Ziele der Selbsthilfe und der Interessenvertretung. Auch hier ist die Interessenvertretung der Kohorte gemeint. Und so sind die Patientenvertretenden in den Gremien der Gesundheitspolitik und der Forschung an ihren Patientenverband angebinden, vertreten in diesen Kontexten aber keine Verbandsinteressen. Auch dies ist wichtig anzuerkennen. Analog vertreten zum Beispiel Ärzt*innen in Gutachterkommissionen ihren Fachbereich, nicht aber die Institution, an der sie angestellt sind.

Neben den Co-Forschenden und Forschenden gibt es weitere Interessengruppen, die je nach Forschungsthema an partizipativen Forschungsprojekten teilnehmen (Abbildung 3). Das können beispielsweise Vertretende aus der Versorgung (etwa Pflegefachkräfte, Ärzt*innen, Psychotherapeut*innen) oder Fachleute aus den Strukturen des Gesundheitssystems sein (etwa Vertretende der GKV oder von gesundheitsbezogenen Nichtregierungsorganisationen).

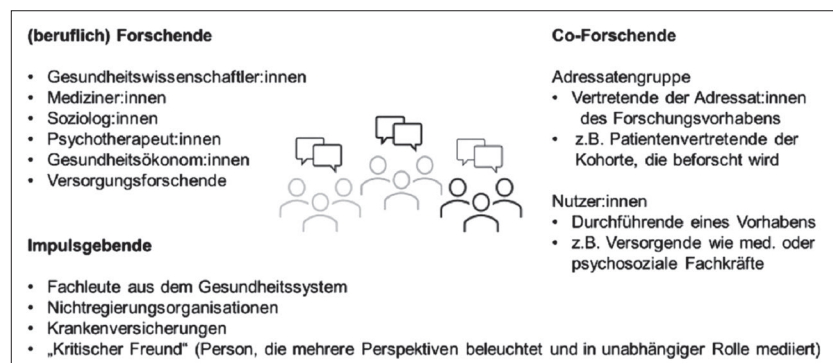


Abbildung 3: Beispielhafter Überblick über die in einem PGF-Projekt beteiligten Gruppen (eigene Darstellung)

Wie aber können die Menschen für die Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung gewonnen werden? Da die Beteiligung der Adressatengruppe

wissenschaftlich sinnvoll und sogar ethisch geboten ist, ließe sich daraus die Pflicht ableiten, Vertretende der beforschten Gruppe bestmöglich als Co-Forschende zu beteiligen. Aber besteht auch für die Adressatengruppe eine Pflicht zur Beteiligung? Vielleicht lässt sich diese Situation mit der von ärztlichen Versorger*innen auf dem Land vergleichen. Für die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung sind Arztpraxen im ländlichen Raum äußerst wichtig. Es besteht die gesamtgesellschaftliche Pflicht, diese Versorgung zu gewährleisten. Wenn nicht anders im Curriculum geregelt, besteht für einzelne Medizinstudierende hingegen keine Pflicht, eine Praxis auf dem Land zu übernehmen, wenn dies beispielsweise nicht mit ihrer Lebensplanung vereinbar ist. Es liegt an der Gesellschaft – der Politik, der Selbstverwaltung, den Gemeinden vor Ort – die Umstände und Voraussetzungen so attraktiv zu gestalten, das Medizinstudierende nach ihrer Ausbildung gern eine Stelle auf dem Land antreten. Genauso verhält es sich mit der Patientenbeteiligung. Um Menschen für diese Aufgabe zu gewinnen, müssen die Tätigkeit und die Rahmenbedingungen (zum Beispiel Ressourcen und Anerkennung) der Patientenbeteiligung für die Co-Forschenden attraktiv und umsetzbar gestaltet werden.

Wozu? – Mehrwert durch effektivere Forschung und passgenauere Ergebnisse

Die Leitfrage *Wozu?* fragt nach dem Ziel eines Vorhabens. Dieses sollte geklärt werden, bevor die Frage nach dem *Wie?* und damit nach der Umsetzung beantwortet wird. Was ist also das Ziel der PGF? Die Antwort auf diese Frage lässt sich aus der Antwort auf die Frage nach dem *Warum?* ableiten. PGF ist sinnvoll und praktisch, weil die gemeinsame Arbeit von Forschenden und Co-Forschenden zu einer Perspektivenvielfalt und einer Co-Kreation von Wissen führt, was durch das eindimensionale Wahrnehmen allein von den Forschenden nicht möglich wäre. Die Autorinnen sind der Meinung, dass Forschungsprojekte von dieser umfangreicheren Datenlage und der genaueren Ausrichtung des Forschungsvorhabens an den Bedarfen der Adressatengruppe nur profitieren können.

Ziel der kontinuierlichen Patientenbeteiligung ist also ein Mehrwert für die patientenorientierte Forschung und Versorgung: relevantere Fragestellungen, das Festlegen passgenauer patientenorientierter Endpunkte, ein auf die Lebensrealität zugeschnittenes Studiendesign, eine zielgerichtete Ansprache, Verständlichkeit und wirksame Rekrutierung. Die partizipativen Forschungsvorhaben orientieren sich damit stärker an der Realität und den spezifischen Bedarfen der Adressatengruppe und stärken diese gleichermaßen (englisch: empowerment). Darauf basierend entwickelte Produkte, Therapien oder Beratungen können somit die Versorgungsbedarfe passgenauer und nachhaltiger erfüllen, was ihre Akzeptanz und die Therapietreue und dadurch auch die Wirksamkeit erhöhen mag.

Gleichwohl ist die Messung des Mehrwerts oder des sogenannten Impakts der Adressatengruppenbeteiligung nicht trivial. Natürlich kann der empfundene Mehrwert der Beteiligung aus der Perspektive der Co-Forschenden oder Forschenden voneinander abweichen. Dieser ist nur einer von vielen Aspekten in der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion über den Mehrwert der PGF (Allweiss/Cook/Wright 2021).

Im isPO-Projekt lieferte der partizipative Optimierungsprozess für Patienten-informationsmaterialien (PIM) komplette und qualitativ hochwertige PIM, welche die Ergebnisse für die Versorgung und Forschung sichtbar positiv beeinflussen. Die optimierten und neu entwickelten PIM weisen für die Versorgenden eine höhere Nutzungsqualität auf. Zudem wurden sie von den onkologischen Patient*innen besser verstanden, was zur Erhöhung der Akzeptanz und aktiven Nachfrage der isPO-Versorgung geführt hat. Die führt final zu einer besseren Studienbeteiligung, was für die Forschung wichtig ist.

Zusätzlich wurde während des Optimierungsprozesses ein PIM-Qualitätsmessinstrument – UPIM-Check – als Novum entwickelt (Krieger et al. 2020). Es hilft den verschiedenen Gruppen (zum Beispiel der Adressatengruppe oder den Versorgenden) bei der Einschätzung der PIM-Qualität nach operationalisierbaren Kriterien und ermutigt und befähigt sie somit zur wissenschaftlichen Arbeit (siehe Abbildung 4).

UPIM-Check (User-friendly Patient Information Material Checklist – Deutsche Version)
Instrument zur Bewertung und Verbesserung der Qualität von Patienteninformationsmaterialien (PIM)

Dokumententyp (z.B. Kurzinformativflyer):				
Prüfer:in: <input type="checkbox"/> Betroffener:in (z.B. Selbsthilfe) <input type="checkbox"/> Expert:in (z.B. Wissenschaftler:in, Projektmitarbeiter:in)				
<input type="checkbox"/> Versorger:in (z.B. Case-Manager:in, Psychotherapeut:in)				
Ort, Art und Weise, wie Patient:in mit PIM in Kontakt kommt:				
Qualitätskriterien				
	sehr gut	ausreichend	unbefriedigend	Verbesserungsvorschläge
Q1: Inhaltliche Korrektheit & Validität – Erscheinen der Inhalt korrekt und die Informationen gültig?				
Q1.1	Aktuell & fachlich korrekt (Referenzen, Expertise der Autor:innen, Datum) Sind die Informationen aktuell? Sind die Textverweise (Quellen) richtig zitiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.2	Transparenz (Autor:in des PIM, Ansprechpartner:in, Kontakt & Logo) Ist nachvollziehbar, woher die Informationen kommen und wer ansprechbar ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.3	Information hat Relevanz für die Zielgruppe (soziale Evidenz) Sind die Informationen für die Zielgruppe relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.4	Kontextuelle Einbindung in Lebenslage des:der Patient:in (Erfahrung, Gefühle, Belastung) Inwieweit berücksichtigt das PIM die Situation der Zielgruppe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.5	Fokussierung (nur 1-2 Aspekte, z.B. Krebs und ganzheitliche Unterstützung) Ist der inhaltliche Schwerpunkt klar und einfach zu erkennen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 4: Ausschnitt von UPIM-Check, ein Qualitätsmessinstrument zur Bewertung von PIM (Krieger et al. 2020)

Wie? – Gemeinsam handeln und Herausforderungen zusammen lösen

Die konkrete Umsetzung der PGF weist eine große Komplexität und Vielfalt auf. Wie oben erwähnt gibt die PGF kein bestimmtes Methodenspektrum oder eine allgemeingültige Blaupause vor, weil PGF immer an den jeweiligen Kontext angepasst sein muss. Vielmehr gibt es auf verschiedenen Ebenen viele Voraussetzungen und Bedingungen, die für eine sinnvolle und zielführende Umsetzung der PGF erfüllt werden sollten. Einige dieser Voraussetzungen müssen durch systematische Strukturen gelöst werden:

- Rekrutierung und Koordination der Co-Forschenden
- Verschriftlichung der Kommunikationswege und der Ergebnisdarstellung

- Vermeidung von „Scheinbeteiligung“ durch kontinuierliche Einbindung der Co-Forschenden
- Ressourcenbereitstellung (personell, zeitlich, finanziell) für die individuellen Co-Forschenden sowie die entsendenden Patientenorganisationen
- Klärung von Ethik und Datenschutz
- Schulung der Co-Forschenden, um ihre Sachkunde zu gewährleisten
- Entwicklung einer Willkommenskultur seitens der Forschenden
- Klärung gegenseitiger Erwartungen, Bedarfe und Zielorientierungen
- Befähigung der Co-Forschenden zur wissenschaftlichen Arbeit (siehe Abbildung 4)
- Abbildung der Mannigfaltigkeit der Adressatengruppen seitens der Co-Forschenden

All die genannten Punkte sind für sich genommen jeweils große Themenbereiche, die in eigenen Artikeln behandelt werden könnten und sollten. Aktuell sind sie in der Wissenschaft und Praxis Gegenstand intensiver Diskussionen und Weiterentwicklungen, wie unter anderem die Ausgabe des Bundesgesundheitsblattes im Februar 2021 zeigt.³

Partizipation ist kein Selbstläufer. Daher sollten vor Beginn eines partizipativen Projektes die Voraussetzungen und Erwartungshorizonte der PGF für alle Beteiligten geklärt und der Partizipationsprozess gemeinsam geplant werden. Konkret geht es beispielsweise um die Fragen nach den Teammitgliedern, den Arbeitsaufgaben und Verantwortlichkeiten. Mit den unterschiedlichen Partizipationsintensitäten (Stufen) im Forschungsprozess und den einzelnen Themen variieren die Machtverhältnisse. Ganz wesentlich dabei sind der Kontext und das Ziel des jeweiligen Vorhabens. Je nachdem ergibt sich einmal für die Forschenden, ein anderes Mal für die Co-Forschenden „Vorfahrt“, was naturgemäß im Vorfeld ausgehandelt werden sollte. Besonders in dieser Situation ist es hilfreich, wenn zumindest eine der beteiligten Personen im Team bereits tiefergehende Erfahrungen in dem PGF-Ansatz hat und diese Konsensfindung oder Vorfahrtfestlegung erklären und moderieren kann. Im Anschluss empfiehlt sich eine Verschriftlichung des Ergebnisses (z.B. in der Form eines Verhaltenskodex, orientiert an den Projektmeilensteinen und -phasen).

Die Befähigung der Adressatengruppe und weiterer Beteiligter (z.B. Versorgende) zum wissenschaftlichen Arbeiten ist eine wesentliche Voraussetzung für eine gelingende PGF. Dafür müssen Instrumente und Methoden entwickelt werden, die allen Beteiligten ein vergleichbares Vorgehen ermöglichen. Große Bekanntheit erlangte dieses Konzept im Rahmen der Stunde der Gartenvögel von Naturschutzvereinen. Die Vorgabe und Erklärung der Zählweise der Gartenvögel führt dazu, dass alle interessierten Co-Forschenden vergleichbare Daten erheben, die von den Forschenden ausgewertet werden können. Analog verhält es sich mit der Überprüfung von PIM. Das Festlegen einheitlicher vergleichbarer Qualitätskriterien und die Erstellung eines für alle Beteiligten anwendbaren Instrumentes wie des im isPO-Projekt entwickelten UPIM-Check¹¹ führen dazu, dass die Arbeit aller Forschungspartner*innen den nötigen wissenschaftlichen Anforderungen entspricht.

Um das Forschungsteam für die Qualität des Prozesses und die Ergebnisse auf Grundlage der Patientenbeteiligung zu sensibilisieren, bietet sich beispielsweise das *Public Patient Engagement Tool* an (Abelson et al. 2016). Die Initiative *Patient-Centered Outcome Research Institute* bietet Instrumente für die Erfassung der Perspektive von beiden Seiten an (Patient-Centered Research Institute 2021).

Um sich mit PGF-Interessierten oder -Gleichgesinnten aus dem deutschsprachigen Raum zu vernetzen, geeignete Literatur zu finden oder Workshops zu besuchen, empfiehlt sich ein Besuch auf der Internetseite des Netzwerkes für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet).¹

Partizipation ist ein Prozess, der sich entwickeln muss

Partizipative Gesundheitsforschung – ganz kurz und sehr knapp	
?	!
Was	Eine Fragestellung gemeinsam beantworten.
Wann	Durch den ganzen Forschungsprozess hindurch.
Warum	Um praxiserfahrenes Wissen zur Beantwortung der Frage einzubringen.
Wer	Alle, die mit der Fragestellung zu tun haben.
Wozu	Um die Fragestellung Adressaten orientierter zu beantworten.
Wie	Auf Augenhöhe mit den Co-Forschenden.

Abbildung 5: Kurz-Steckbrief der PGF

Dieser Artikel verdeutlicht, dass die PGF kein festes Konstrukt ist, sondern vielmehr eine immer wieder an den jeweiligen Kontext anzupassende Forschungshaltung (siehe Abbildung 5). Jede Person, die Erfahrungen mit einem bestimmten Krankheitsbild oder einer spezifischen Lebenswelt gemacht hat, das beforscht wird, verfügt prinzipiell über die Expertise, sich als Co-Forscher*in in die Partizipative Gesundheitsforschung einzubringen. Hier bietet sich die Chance für die Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen, einen aktiven und konkreten Beitrag zur Verbesserung der bedarfsgerechten Versorgung zu leisten. Die Autorinnen bestärken und ermutigen daher alle, sich entsprechend ihren Interessen und Kapazitäten mit ihrer Expertise an der PGF zu beteiligen.

Anmerkungen

¹ Vgl. <http://partnet-gesundheit.de/>

² Vgl. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/>

³ Vgl. Themenheft „Partizipative Gesundheitsforschung: Gesundheitliche Chancengleichheit durch gemeinsames Forschen verbessern“. Bundesgesundheitsbl 64, issue 2, February 2021. <https://link.springer.com/journal/103/volumes-and-issues/64-2>

Literatur

Abelson, J./Li, K./Wilson, G./Shields, K./Schneider, C./Boesveld, S.: Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expect.* 2016 Aug;19(4):817-27. doi: 10.1111/hex.12378

Allweiss, T./Cook, T./Wright, M.T.: Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsbl* 64, 215–222 (2021), Link: <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8>

Bethge, S./Danner, M.: Impulsbeitrag: Patient First in der Gesundheitsversorgung: Status quo. In: ZEFQ Special Section „Patient First“ | Volume 121, 2017, P 54-57. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.03.002

Cornwall, A.: (Towards participatory practice: participatory rural appraisal (PRA) and the participatory process. In: De Koning K & Martin M (eds) *Participatory Research in Health: Issues and Experiences*. Vistaar Publications, New Delhi/India 1996, p. 96.

Jenniches, I./Lemmen, C./Cwik, J.C. et al.: Evaluation of a complex integrated, cross-sectoral psycho-oncological care program (isPO): a mixed-methods study protocol. *BMJ Open* 2020;10:e034141, Link: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/3/e034141.full.pdf>

Krieger, T./Salm, S./Houwaart, S.: Skills building seminar: Using participatory health research to optimise psycho-oncological patient information material, *European Journal of Public Health*, Volume 30, Issue Supplement_5, September 2020, ckaa165.1434, Link: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.1434>

Krieger, T./Salm, S./Mollenhauer, J./Cecon, N./Dresen, A./Houwaart, S./Schwickerath, K./Göttel, A./Arning, A.: UPIM-Check (User-friendly Patient Information Material Checklist). Köln, Bonn, Düsseldorf: Universität zu Köln, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband, Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen 2020, Link: <http://imvr.de/de/kennzahlen/instrumente/upim-check>

Patient-Centered Outcomes Research Institute: *Engagement Tools and Resources for Research*. 2021, Link: <https://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement/public-and-patient-engagement>

Sackett, D.L. et al.: Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312(7023):71-2. DOI: 10.1136/bmj.312.7023.71

Weltärztebund (WMA): *Ethische Grundsätze für die medizinische Versorgung am Menschen*. Deklaration von Helsinki. Fortaleza 2013

Wright, M.T.: *Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand*. Bundesgesundheitsbl 64, 140–145 (2021), Link: <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

Stefanie Houwaart engagiert sich seit 2012 ehrenamtlich im BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen. Neben der Koordination des wissenschaftlichen Beirats übernimmt sie Aufgaben in der Patientenvertretung. Von 2018 bis 2020 war sie hauptamtlich im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. als Referentin tätig und vertrat die Perspektive von Menschen mit Krebserkrankungen im isPO-Projekt (Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie). Seit 2020 koordiniert sie die Patienteninteressen in der Deutschen Krebshilfe.

Sandra Salm ist Sprachtherapeutin und Versorgungswissenschaftlerin. Seit 2017 arbeitet sie im Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) an der Universität zu Köln als wissenschaftliche Mitarbeiterin im vom Innovationsfonds geförderten Projekt isPO mit. Sie ist hier mit der Durchführung der externen Evaluation (Mixed-Methods) betraut. In ihrer Promotion evaluiert sie das Versorgungsangebot der isPO-Onkolots*innen, welche die Krebspatient*innen in isPO in Form einer Eins-zu-eins-Selbsthilfe unterstützen.

Theresia Krieger ist Gesundheitswissenschaftlerin sowie Gesundheits- und Krankenschwester mit internationaler Expertise. Seit 2019 arbeitet sie im Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) an der Universität zu Köln als wissenschaftliche Mitarbeiterin im vom Innovationsfonds geförderten Projekt isPO (Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie). Für die isPO-Evaluation hat sie die Rolle der operativen Projektleitung inne. Seit 2017 ist sie im Bereich Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) engagiert und ist seit 2020 Mitglied des PartNet Sprecherkreises (Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung).

Christine Mahlstedt und Johanna Junk

Selbsthilfe als gutes Beispiel für demokratische Partizipation – demokratische Partizipation als gutes Beispiel von Selbsthilfe

Ein literarischer Ausblick auf die Zeit nach der Pandemie – dargestellt an der fiktiven Person Dr. Malte Müller, Oberbürgermeister der Stadt Goslar ab dem Jahr 2031

Einleitung

Wir verwenden in unserem Beitrag die Beschreibung des „Idealtypus“ Dr. Malte Müller, um an ihm, wie von dem Soziologen Max Weber (1884–1920) beschrieben, ein Gedankenbild darzustellen, bestimmte Gesichtspunkte seiner Person zu steigern, andere wegzulassen, Kausalitäten wie den eigenen Peer Approach als Ursache für bestimmte eigene – soziale – Handlungen zu konstruieren, darzulegen und zur Anregung zu geben und zur Diskussion zu stellen – „zu einem in sich einheitlichen Gedankenbilde. In seiner begrifflichen Reinheit ist dieses Gedankenbild nirgends in der Wirklichkeit empirisch auffindbar, es ist eine Utopie“ (Weber, in Kaiser 2018). Wir als Autorinnen hoffen, dass unsere Utopie Impulse für die zukünftige Gestaltung der gesundheitsbezogenen und sozialen Selbsthilfelandchaft geben kann.

Goslar, im Frühjahr 2031 – ein Traum zerplatzt

„So hatte ich mir das nicht vorgestellt!“, seufzte Malte Müller. Gerade war er im beruflichen Aufschwung und auf dem Absprung, weg aus seiner Region gewesen, als im Frühjahr 2031 eine Mutation des Coronavirus die Welt – und damit auch seine Karrierechancen – wieder einmal in die Knie zwang. Er ließ den Blick nochmals über seine Bewerbungsunterlagen schweifen und blieb am tabellarischen Lebenslauf hängen: Jahrgang 1996, im Landkreis Goslar geboren und aufgewachsen, seit vier Jahren wissenschaftlicher Mitarbeiter im CUTEC Forschungszentrum der Technischen Universität Clausthal, davor Promotion, Studium in Clausthal – mit einem Auslandssemester in der Schweiz.

Seine Pläne, an der Universität de Lausanne zu arbeiten und mit der Familie für eine Weile wieder in die Schweiz zu ziehen, wurden durch den erneuten Ausbruch des Virus nicht nur erschwert, sondern leider im Moment zunichte gemacht. Er hatte sich so darauf gefreut, an dieser Universität zu arbeiten, die in ganz besonderem Maße interdisziplinäre Forschung und Lehre in den Mittelpunkt stellte,

und hierdurch Themen- und Sachgebiete verband, die für eine zukunftsweisende Gestaltung der Lebenswelten relevant waren. Und er bedauerte auch, nun nicht mehr auf dem Genfer See paddeln zu können und von den Hochebenen des la Blècherette zu paragliden.

Er hatte sich wohlgefühlt in der Schweiz, als er sein Auslandssemester an der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich absolvierte. Allerdings hatte er dort auch seine ersten, einschneidenden Erfahrungen gemacht, was es heißt, plötzlich im Alarmzustand einer Pandemie zu leben und zu studieren: die Umstellung auf die Online-Lehre, das Bemühen, die Studieninhalte so weit wie möglich im virtuellen Raum vermittelt zu bekommen – und ja, auch das Wegbrechen von Fördermitteln, die anderweitig investiert werden mussten. Und last not least die geplante und schon gesichert geglaubte Forschungskarriere wieder ganz neu anzugehen.

Die Erinnerungen an seine Zeit mit Long Covid kommen zurück

Das Schlimmste aber war seine eigene Coronaerkrankung gewesen. Er hatte sich als gut durchtrainierter Sportler, der täglich seine Runden joggte und rege das Breitensportprogramm der Hochschule nutzte, durch ein vermeintlich gestärktes Immunsystem vor einer Infektion geschützt geglaubt. Trotzdem hatte es ihn erwischt, zwar nur mit leichten Symptomen – sodass er nach zwei Wochen sofort wieder loslegen wollte mit Sport und Krafttraining. Es war pures Glück, dass sein damaliger Hausarzt sich als Facharzt für Sportmedizin schon sehr früh über die möglichen Langzeitfolgen von Corona informiert hatte: Long Covid. So riet er – trotz Symptomfreiheit – zu einem Belastungs-EKG, bemerkte dort tatsächlich Unregelmäßigkeiten und schickte seinen Patienten zu weiteren Untersuchungen an das Universitätsspital Zürich, wo eine Herzmuskelentzündung festgestellt wurde – eine lebensgefährliche Erkrankung, die im Extremfall immer wieder zum Tod auch junger Sporttreibender führt.

Damals half ihm ein Selbsthilfverein, die Erkrankung zu bewältigen

Ein weiteres Glück war es dann, dass der behandelnde Arzt ihn auf den in Zürich frisch gegründeten Verein „Leben mit Corona“ aufmerksam machte, dessen Ziel es war, Langzeiterkrankten und ihren Angehörigen Unterstützung, Informationen und Hilfe zu bieten. Dazu gehörten die Begleitung von Betroffenen in kritischer Lebenssituation, das Initiieren von Selbsthilfgruppen, die Vernetzung mit und die Beratung durch Fachpersonen, eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, die Organisation von Fachveranstaltungen sowie der Informationsaustausch in öffentlichen Foren. Der Verein war der erste seiner Art im deutschsprachigen Raum. Der ersten Selbsthilfgruppe, die in Zürich angeboten wurde, trat Malte Müller dann schnell bei. Er hatte es bitter nötig gehabt: Denn auch nach erfolgreicher Behandlung der akuten Herzmuskelentzündung konnte er sein gewohntes, von geballter Aktivität geprägtes Leben nicht gleich wieder aufnehmen. Die Schlappeheit blieb vorerst

noch, ebenso der Verlust des Geschmacksvermögens – und die Befürchtung, dass diese Einschränkungen sein weiteres Leben begleiten würden, sodass er niemals wieder seine geliebten Sportarten hätte aufnehmen können, hatte ihn noch zusätzlich in eine tiefe Depression gestürzt.

Aber der Kontakt zu anderen Betroffenen in der Selbsthilfgruppe hatte ihm unheimlich geholfen: der Austausch unter Mitsstreiter*innen, die Versorgung mit wichtigen Informationen, die gegenseitige ideelle Unterstützung, die Versorgung mit Expert*inneninformationen zu möglichen RehaMaßnahmen und die Möglichkeit, als Gruppe auf die Existenz und die Interessen von Long-Covid-Patient*innen in Gesellschaft und Politik aufmerksam zu machen. Langsam, aber letztlich dann doch noch schneller als gehofft, waren seine Kräfte zurückgekehrt und dank passgenauen Rehatrainings hatte er seine geliebten Sportarten wieder aufnehmen können und sein Geruchssinn hatte sich wieder eingestellt. Er fühlte sich sozusagen „wie neu geboren“, als er dann zum Wintersemester 2021 an die TU Clausthal zurückkehrte, um seine Masterarbeit anzugehen. Die Kontakte zur Gruppe in Zürich, innerhalb derer er einige nette Freundschaften geschlossen hatte, blieben erhalten. Jetzt, 2031 hatten sie sich schon auf ein Wiedersehen gefreut.

Eine neue Idee wird geboren: Malte Müller geht in die Politik

Ja, auch deshalb bedauerte er es sehr, dass nun aus dem Umzug in die Schweiz nichts wurde. Das Bedauern seiner Frau und der Kinder hingegen hielt sich in Grenzen, wollten sie doch gerne in ihrer gewohnten Heimat, an ihrem Arbeitsplatz bzw. in ihrer Schule bleiben und bei den Freundinnen. Als er wieder einmal mit der Situation haderte, konterte seine Frau: „Hier gibt es auch genug zu tun.“ Und sie hatte recht: Die Technische Universität Clausthal gilt als Hochschule mit guter Expertise, bot gute berufliche Perspektiven und ein Bleiben bedeutete weniger Stress mit Umzug, Eingewöhnung und Ankommen in einer neuen Region.

Da es aber Malte Müller nach neuen Herausforderungen drängte, warf er, ohnehin gefühlt chancenlos und eher aus einer Laune heraus, den Hut in den Ring, als es 2031 um die Neuwahl des*der Oberbürgermeister*in seiner Heimatstadt Goslar ging. Ein bisschen stolz machte es ihn schon, wenn er abends mit dem Rad vom Institut nach Hause fuhr und sein Gesicht auf den Wahlplakaten sah. Gefühlt bleich wurde sein Gesicht allerdings, als er am Abend des 14. Septembers 2031 feststellen musste, dass er seine Chancen unterschätzt hatte. Der Bürger*innenwille beförderte ihn genau in die neue Herausforderung, die er sich gewünscht hatte: Er war nach 1945 zum 21. Oberbürgermeister der Stadt Goslar gewählt worden.

Nach dem Erfolg gilt es, die Probleme einer ganzen Region zu lösen

Und da stand er nun mit seinen Kompetenzen und wünschte sich zuweilen die ihm bekannten und klaren Strukturen eines Universitätsinstitutes zurück. Jetzt musste er noch intensiver als zuvor netzwerken, repräsentieren und Menschen für seine

Ideen gewinnen. Es hatte große Veränderungen gegeben in den letzten zehn Jahren, und nicht nur wegen des Coronavirus und dessen Folgen. Die Wälder des Harzes hatten unter den Dürrejahren gelitten, die überwiegende Bewaldung des Harzes, die Fichten, waren in Folge dem Borkenkäfer zum Opfer gefallen und mussten mehrheitlich gefällt werden. Jetzt befand sich der Wald in der Renaturierung zum Urwald, aber es dauerte, bis nennenswerter Wald nachwuchs. Die Talsperren, die vielen Menschen, Einheimischen und Besucher*innen, als Erholungsgebiete dienten, waren in den meisten Sommern ab August kaum noch gefüllt. Zudem unterlag der Tourismus starken Schwankungen, die den Virusmutationen und seinen Inzidenzen geschuldet waren, und war seit Jahren nicht mehr stabil aufgestellt.

Der Berg an Herausforderungen war hoch wie der Harz und Aufgeben keine Option. „Wir können den Wind nicht ändern, aber wir können die Segel anders setzen“ war, auch grade als Paraglider, immer Malte Müllers Motto in stürmischen Zeiten. Und so kamen ihm die Programme des Landes Niedersachsen und des Bundes gerade recht. Sie hatten zum Ziel, kleine und mittlere strukturschwache Kommunen durch nachhaltige Konjunkturprogramme zu stärken und sichtbar zu machen. Er sah hier eine gute Chance.

Malte Müller entwickelt eine Zukunftsvision – und setzt auf Partizipation

Seit 2015 war Goslar eine anerkannte Gesundheitsregion und hier war, glaubte er, das Potenzial noch nicht voll ausgeschöpft. Ihm schwebte ein moderner, nachhaltiger und naturschonender Tourismus und eine interdisziplinäre Gesundheitswirtschaft vor. Seit Jahren gab es zum Beispiel eine Klinik für traditionelle chinesische Medizin im Oberharz, die zuvor eine Rehabilitationseinrichtung eines Rentenversicherers gewesen war. Außergewöhnlich gute medizinische Angebote, Heil- und Solebäder, die Neuansiedlung von Expert*innen im Gesundheitsbereich und eine sagenumwobene Natur machten ihn zuversichtlich, dass sich hier etwas Gutes entwickeln ließe. Er beauftragte „seine rechte Hand“, Wirtschaftsförderer und Stadtentwickler Tobias Laube, ihm einen Vorschlag zu machen, wie ein gemeinsames Gespräch mit den Dienstleister*innen aus der Gesundheitswirtschaft vor Ort gelingen könnte. Laube schlug vor, zu einem Austauschabend in Hybridform einzuladen. Und so trafen sich am frühen Abend des 13. Novembers 2021 Ärzt*innen, Heilpraktiker*innen, Therapeut*innen, Vertreter*innen der Krankenhausesellschaft, Krankenkassenvertreter*innen, Pflegedienste, Gemeindefrauen und -pfleger, die Seniorenvertretung und der Behindertenbeirat und die Selbsthilfekontaktstelle zum Austausch: „Goslar – Exzellenzregion für Gesundheit und nachhaltigen Tourismus“. Malte Müller hatte den üblichen Teilnehmendenkreis erweitert und hoffte so auf eine aussagekräftigere Resonanz und eine tragfähige Identifikation der Akteure mit den Ideen und Ergebnissen des Gremiums. An diesem Abend war er, wie viele Begegnungen zuvor, konfrontiert mit den Sorgen und Nöten der Teilnehmenden: wegbrechenden Einnahmen und Förderungen, hoher Arbeitsbelastung, großem unternehmerischen Risiko sowie einer zunehmend

gefühlten Druck- und Konkurrenzsituation. Fast war er überfordert und er wollte nach Hause, aber so konnte er nicht schließen. Da fiel ihm ein Motto aus früheren Zeiten ein, das er für ein gutes Abschlussstatement des Abends hielt: „Liebe Teilnehmerinnen und liebe Teilnehmer, nur ich alleine verantworte es, aber ich kann es nicht alleine ... Ich bitte Sie um Ihre Unterstützung.“

Das kam an, nahm viele mit. Seine Aussage hatte eine gewisse Demut, war aber nicht entmutigend und lud zum Mitmachen ein. Einige bedankten sich für seine offene Art und beschlossen so den Abend.

Seine eigene Erfahrung ermöglicht Kooperationen zwischen Politik und Selbsthilfe

Am nächsten Morgen meldete sich Bibiane Möbus, die Einrichtungsleiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Goslar, bei Malte Müller. Sie waren sich schon in einigen Veranstaltungen begegnet und waren ungefähr im gleichen Alter.

„Herr Müller, Ihr Schlusswort von gestern Abend – so ähnlich sagen wir das in unseren Selbsthilfegruppen auch“, schlug sie die Brücke zwischen ihren Arbeitsgebieten.

„Ja, Frau Möbus, ich weiß“, antwortete er und erzählte von seiner Coronaerkrankung und davon, dass er sich in der Schweiz dem ersten Selbsthilfeverein „Leben mit Corona“ angeschlossen hatte und Teilnehmer der Selbsthilfegruppe für Coronaerkrankte gewesen war.

Frau Möbus zeigte sich einerseits betroffen, andererseits aber war sie angenehm berührt. Sie war so gut wie überzeugt, dass sein Erfahrungswissen die zukünftige Zusammenarbeit zwischen Kommunalverwaltung und örtlicher Selbsthilfekontaktstelle produktiv zum Wohl der Region und seiner Einwohner*innen gestalten würde.

Verwendete und weiterführende Literatur

Bundesministerium für Arbeit und Soziales/Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und nukleare Sicherheit: Einladung zur virtuellen Fachkonferenz "Für eine ökologische Transformation der Sozialwirtschaft" am 8. Juni 2021

Goslarsche Zeitung: Der Harz tracknet aus. 11. Mai 2021, S. 10

Goslarsche Zeitung: „Wir haben einen Allergie-Tsunami“ – durch den Klimawandel. 5. Mai 2021, S. 13

Horx, Matthias: Die Zukunft nach Corona. Berlin 2020

Kaiser, Ulrich: Modell, Idealtypus, Hermeneutik und die Funktionale Analyse. Der Idealtypus-Begriff. 2018, Link: <https://musikanalyse.net/tutorials/hermeneutik-funktionaleanalyse/> (14.10.2021)

Leben mit Corona – „Verein der Langzeiterkrankten und deren Angehörige der Corona Pandemie“, Link: <https://www.leben-mit-corona.ch/> (26.05.2021)

Leitner, Christine (2021): Mit Selbsthilfegruppen Covid besiegen. Link:
<https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/infektionskrankheiten/coronavirus/mit-selbsthilfegruppen-covid-besiegen-762767.html> (27.01.2021)

NAKOS: Selbsthilfe und Corona. Link: <https://www.nakos.de/aktuelles/corona/> (26.05.2021)

NAKOS: Konzepte und Praxis 1. Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. Berlin 2006

Rigotti, Thomas/Schilbach, Miriam: Angst durch Corona. 2021, Link:
<https://www.forschung-und-lehre.de/karriere/angst-durch-corona-3543/> (02.03.2021)

Ruppert, Franz: Wer bin ich in einer traumatisierten Gesellschaft? Stuttgart 2020

von Schirach, Ferdinand: Jeder Mensch. München 2021

Welt am Sonntag: Nach der Pandemie. 3. Januar 2021, S.15ff.

zukunftsInstitut: Adaption. Community für resilientere Gesellschaft nach der Corona-Krise. 2020, Link: <https://www.zukunftsinstitut.de/artikel/aufloesung-4-zukunftsszenarien-nach-corona/> (26.05.2021)

zukunftsInstitut: Der Corona-Effekt: 4 Zukunftsszenarien für Wirtschaft und Gesellschaft). 2020, Link: <https://www.zukunftsinstitut.de/artikel/der-corona-effekt-4-zukunftsszenarien/> (26.05.2021)

Christine Mahlstedt ist Diplom-Sozialpädagogin und leitet seit 2002 die AWO – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Goslar.

Dr. Johanna Junk ist seit 2019 freie Mitarbeiterin in der AWO – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Goslar.

