

selbsthilfegruppenjahrbuch  
2015



# **selbsthilfegruppenjahrbuch 2015**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2015**

### *Herausgeber:*

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

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/98545612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Egon Kramer, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden gefördert von folgenden Krankenkassen:

AOK-Bundesverband GbR

BARMER GEK,

BKK Dachverband e. V.

DAK - Gesundheit,

Techniker Krankenkasse,

Wir bedanken uns bei allen Förderern  
ganz herzlich!

**BARMER GEK**



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

## **Inhalt**

*Karl-Heinz Bockelbrink*

Eine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe  
gründen, stabilisieren, strukturieren und verändern  
Das Beispiel der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs-  
erkrankungen Dortmund 10

*Hans Berg*

Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe für  
Bauchspeicheldrüsenerkrankte 17

*Edmond Heinrichs*

Die Defi-Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg  
Gründung und erste Erfahrungen der jungen Gruppe 20

*Lisa Plümer*

Meine Erfahrungen mit der Selbsthilfe 25

*Karlheinz Harms*

Sperrwerk e. V. - Verein für Suchtkranke und Angehörige 29

*Stephanie Kruse*

Erfahrungen einer Selbsthilfegruppe zu Essstörungen 35

*Peter Goetz*

Trotz Hartz IV gehören wir in die Gesellschaft 38

*Deutsche ILCO e.V.*

Selbsthilfeorganisation im Spannungsfeld zur  
Professionalisierung 42

*Cordula von Brandis-Stiehl*

Sicher und souverän im Umgang mit Menschen.  
Seminare „Kernkompetenzen“ innerhalb der  
PRO RETINA Deutschland e. V. 47

*Heinz-Josef Janßen*

Sucht-Selbsthilfe — europaweit vernetzt 56

*Dörte von Kittlitz, Tanja Pantazis, Tülin Colakgil*

Projekt Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen 61

<i>Ines Kampen</i> Komm wer immer du bist – Einbeziehung von Menschen mit Migrationshintergrund in die Initiierung von Selbsthilfegruppen	67
<i>Marta Szmidt</i> Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe in Hamburg	75
<i>Gabriele Peest</i> Denkanstoß – gesundheitliche Chancengleichheit und GKV-Förderung von Selbsthilfegruppen	86
<i>Andreas Greiwe, Karin Marciniak</i> In-Gang-Setzer – Selbsthilfe auf den Weg bringen	92
<i>Irena Tezak, Sonja Stipanitz</i> Das Projekt Selbsthilfe und Apotheken - Kompetenz zeigen - Selbsthilfe einbinden	102
<i>Anne Kaiser</i> Selbsthilfe-Vertretung in Kommunalen Gesundheits- konferenzen in Nordrhein-Westfalen – eine Beteiligung mit Erfolgen und Hindernissen	106
<i>Lisa Nießalla, Thekla Pante, Margret Voß</i> Kooperationsvereinbarung zwischen Politik und Selbsthilfe Ein Praxisbeispiel aus dem Kreis Unna	114
<i>Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks, Silke Werner, Olaf von dem Knesebeck, Christopher Kofahl</i> Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe- unterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie	122
<i>Frank Schulz-Nieswandt</i> Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge	134

<i>Günter Ollenschläger</i> Selbsthilfe-Vertreter in Leitlinien-Kommissionen – was soll das?	150
<i>Andreas Weber</i> Forschen mit Selbsthilfegruppen	158
<i>Rolf Rosenbrock</i> Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven	165
<i>Sigrid Arnade</i> Von Inklusion und Empowerment Zu den Konsequenzen der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen für die Selbsthilfe	176
<i>Renate Mitleger-Lehner</i> Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Vergleich	183
<i>Miriam Walther, Jutta Hundertmark-Mayser</i> Selbsthilfe im Internet Autonomie und Vertraulichkeit gewährleisten im Angesicht von Google und Facebook	192

## **Liebe Leserin, lieber Leser,**

das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 ist umfangreicher geworden, als Sie es aus den Vorjahren gewohnt sind. Aber da hilft ja nichts: da müssen Sie jetzt durch! Immerhin lässt sich bei diesem üppig gefüllten Selbsthilfe-Päckchen umso sicherer vorhersagen, dass gerade auch für Sie etwas Interessantes dabei ist.

Es geht los mit einer Reihe von Berichten von Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Sie gewähren uns Einblick in ihr konkretes Tun – vor Ort wie auf Bundesebene, ja sogar europaweit –, in die Mühen und die Erfolge der Betroffenen, ihre manchmal erstaunlichen Kompetenzen, trotz Krankheit und Behinderung. Natürlich geht es nicht immer gut und natürlich sind solche Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe nicht jedermanns Sache; wenn es aber klappt, dann sind solche Erfahrungsberichte oft die überzeugendsten Belege für die „Wirksamkeit“ von Selbsthilfegruppen, für den „Nutzen“, den sie für Beteiligte (und oft auch darüber hinaus) stiften können.

Einen weiteren Schwerpunkt dieses Selbsthilfegruppenjahrbuchs haben wir der Migranten-Selbsthilfe gewidmet. Schon seit Jahren wird darüber geklagt, dass diese Bevölkerungsgruppe in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen etwa im Gesundheitsbereich unterrepräsentiert ist. Zwar gibt es eine bunte Vielfalt von Organisationen dieser Menschen, diese sind aber eher landsmannschaftlich oder religiös-kulturell orientiert. Auch Selbsthilfe-Kontaktstellen befassen sich mit dieser Fragestellung, und in einigen speziellen Projekten wurde intensiv nach Wegen gesucht, hier im Sinne von Integration und Inklusion etwas zu erreichen. In drei Artikeln wird über diesbezügliche Erfahrungen in Niedersachsen und in Hamburg berichtet.

Ebenfalls aus Niedersachsen stammt ein Plädoyer, die Bewertung von Selbsthilfegruppen mit Themen zu Arbeitslosigkeit und / oder Hartz IV in der Förderung gemäß § 20c SGB V an gesundheitswissenschaftliche Erkenntnisse anzupassen.

Es folgen Berichte über besondere Anregungs- und Unterstützungsaktivitäten für Selbsthilfegruppen, wie sie von einigen Selbsthilfe-Kontaktstellen bzw. von Apotheken praktiziert werden. Sie finden auch einen Beitrag zur Bilanz und Perspektive des so genannten In-Gang-Setzer-Modells in der Kontaktstellenarbeit.

Aus Nordrhein-Westfalen wird in zwei Artikeln dargestellt, wie sich die Selbsthilfe in stärker formalisierter Form, basierend auf Vorgaben eines Landesgesetzes bzw. auf einer Kooperationsvereinbarung, einmischt und beteiligt. Alles nicht so einfach, aber doch ein klares Zeichen dafür, dass die Selbsthilfe als Akteur und ernst zu nehmender Partner, als „vierte Säule des Gesundheitswesens“ (neben Krankenhäusern, Arztpraxen und dem öffent-



lichen Gesundheitsdienst) wahrgenommen wird. Diese Rolle auch in angemessener Weise auszufüllen, ohne zum puren Alibi zu werden und ohne sich selbst völlig zu überlasten, ist eine echte Herausforderung.

Seit 2013 läuft eine große, vom Bundesgesundheitsministerium geförderte Studie über Selbsthilfe in Deutschland (SHILD). Nach längerer Zeit wird hier wieder einmal eine Art Bestandsaufnahme zum Stand der Selbsthilfe-Entwicklung in unserem Land gemacht. Selbsthilfe-Aktive, professionelle Unterstützer/innen sowie externe Fachleute bzw. Kooperationspartner/innen wurden mit Fragebogen und in Interviews befragt und vorliegende Materialien (Literatur, Dokumente etc.) gesichtet. Wir freuen uns sehr, dass erste Ergebnisse aus diesem Forschungsverbund hier in zwei Artikeln dargestellt werden. Inzwischen wurde die Verlängerung des Projekts erfreulicherweise vom Bundesgesundheitsministerium bewilligt. In der zweiten Phase wird die Studie sich insbesondere damit beschäftigen, die Wirkungen von Selbsthilfe genauer zu analysieren.

Selbsthilfe ist aber nicht nur Gegenstand von Forschung und Wissenschaft, sondern sie wird selber auch zunehmend eingeladen, an der Gewinnung und Weitergabe von Wissen mitzuwirken. Zwei Beispiele, die Beteiligung von Selbsthilfevertreter/innen an Planung und Durchführung eines Forschungsprojekts sowie die Mitwirkung von „Patientenvertreter/innen“ an der Erstellung von Leitlinien für medizinische Versorgung, werden hier vorgestellt.

Am Ende dieses Selbsthilfegruppenjahrbuchs finden sich schließlich Beiträge, die grundsätzliche Fragen der Rolle der Selbsthilfe in der Daseinsvorsorge und im Gesundheitssystem beleuchten bzw. sich mit der Bedeutung von Inklusion und Empowerment, von rechtlichen Aspekten und mit den Folgen der Nutzung des Internets für die Selbsthilfe auseinandersetzen.

Die Redaktion wünscht eine gewinnbringende Lektüre!

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Karl-Heinz Bockelbrink

## **Eine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe gründen, stabilisieren, strukturieren und verändern**

### **Das Beispiel der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs-erkrankungen Dortmund**

#### **Vorbemerkung**

Im folgenden Text wird die Bezeichnung „Blasenkrebs“ verwendet; gemeint ist damit immer der Harnblasenkrebs. Die Abkürzung SHG im Text bedeutet Selbsthilfegruppe. Zugunsten der besseren Lesbarkeit wird im Text überwiegend die männliche Form benutzt; es sind damit immer beide Geschlechter gemeint.

Alles begann mit meiner Erkrankung an Blasenkrebs ..... und führte zu der Selbsthilfegruppe Blasenkrebskrankungen Dortmund, die 2014 zehn Jahre bestand. Voller Zufriedenheit und auch mit etwas Stolz blickt unsere SHG auf diese mehr als 10 Jahre zurück, deren Entwicklung ich im Folgenden darstelle. Vielleicht motiviert es andere, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen oder den Weg in eine solche zu finden. Die Devise „Voneinander – Füreinander“ ist die gute Erfahrung und die Triebkraft in unserer Gruppe.

Wir sind eine Gruppe von Menschen, die Blasenkrebs aus eigener Erfahrung kennen. Wir wollen durch Informations- und Erfahrungsaustausch Hilfe zur Bewältigung der Krankheit Blasenkrebs geben und bekommen.

#### **Startphase**

Im März 2003 erhielt ich die Diagnose Blasenkrebs. Viele Fragen und Ängste befielen mich, die ich zunächst mit meinen Ärzten besprach. Sie geleiteten mich durch eine erfolgreiche Therapie und durch die Nachsorge. Und doch hatte ich den dringenden Wunsch, Menschen, die auch von dieser Krankheit betroffen sind, kennenzulernen und mit ihnen Erfahrungen auszutauschen. Aber wie sollte ich das machen? Die Einrichtungen „Selbsthilfe“ und „Kontaktstelle“ kannte ich nicht.

Ein Zufall führte im Oktober 2003 zur Begegnung mit der Prostata-Selbsthilfegruppe Dortmund. Dort bat ich um Rat, wie eine SHG zu gründen sei. Ihre Beratung machte mich auf die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund aufmerksam, wo ich meine Absicht, eine SHG Blasenkrebskrankungen zu gründen, vortrug. Dort erfuhr ich gute Unterstützung. In einer Pressemitteilung in den Dortmunder Tageszeitungen wurde meine Absicht veröffentlicht und um Interessenten geworben. Das Echo war allerdings zunächst gering. Erst als in einem Artikel – wiederum in einer örtlichen Tageszeitung – meine Krankenge-

schichte mit Foto veröffentlicht wurde, meldeten sich 11 Männer und Frauen (Alter: 60 bis 80 Jahre), die im Januar 2004 zusammen mit mir die SHG Blasenkreberkrankungen Dortmund gründeten. Das Gründungstreffen fand in der o. g. Selbsthilfe-Kontaktstelle und unter deren Moderation statt. Grundzüge der Selbsthilfearbeit und Kommunikationsregeln wurden uns bei diesem ersten Treffen vermittelt. Eine wichtige Grundregel ist z. B., dass Berichte und Erzählungen, die den Privatbereich der Personen betreffen, nicht in die Öffentlichkeit getragen werden. Von da an trafen wir uns alle 14 Tage in den Räumen der Kontaktstelle. Ein reger und offener Erfahrungsaustausch begann. Jeder und jede berichtete über die eigene Krankheit, über eigene Ängste, über schwierige Alltagssituationen aufgrund der Erkrankung, über Probleme mit dem Gesundheitssystem, über Erfahrungen mit Ärzten und medizinischem Personal. Wir hörten einander an, gaben Rat und Antwort aus eigener Betroffenen-Erfahrung und wurden so miteinander vertraut. Zur Erweiterung unseres Wissens über Blasenkrebs besuchten wir gemeinsam eine Gesundheitsausstellung.

Unsere Gruppe erweiterte sich in diesem ersten halben Jahr stetig aufgrund der rechtzeitigen Terminankündigungen der Gruppentreffen in den örtlichen Tageszeitungen, wobei auch meine Telefon-Nummer angegeben war. Diese Hinweise führten zu ersten telefonischen Anfragen und Kontakten, wo Betroffene und Interessierte Informationen und Rat erbateten.

## **Stabilisierung**

Nach der Sommerpause 2004 trat unsere Gruppe in eine neue Phase der Selbsthilfe ein; ich nenne sie Stabilisierungsphase. Die Erfahrungen aus dem ersten Halbjahr führten zu erweiterten Zielsetzungen: Der persönliche Erfahrungsaustausch soll weiterhin wichtiges Ziel sein. Besondere Aufmerksamkeit soll dabei den Menschen geschenkt werden, die neu in unsere Gruppe eintreten. Deren Anliegen sollen vorrangig gehört und besprochen werden, damit sie Vertrauen in die Gruppe entwickeln können. Ein neues Ziel soll die Erweiterung des Wissens um die Krankheit Blasenkrebs sein. Damit die Gruppe zahlenmäßig wachsen kann, soll die Öffentlichkeitsarbeit intensiviert werden.

Wir erstellten einen auf- und abbaubaren Informationsstand, mit dem wir uns bei gesundheitsbezogenen Veranstaltungen präsentierten. Am Informationsstand wurden wir von einigen Interessierten angesprochen, und diese erhielten von uns mündliche und schriftliche Informationen.

Es erfolgte die Verlegung unseres Tagungsraums an einen Ort, der mit privaten und öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen ist. Die neu gefundenen Räumlichkeiten waren kostenfrei, komfortabel und boten die Nutzung technischer Hilfsmittel und einer guten Küchenausstattung.

Der zeitliche Abstand zwischen den Treffen wurde verlängert. Statt wie bisher vierzehntägig trafen wir uns nun einmal pro Monat für ca. zwei Stunden. Jede Sitzung wurde durch eine Pressemitteilung in den örtlichen Tageszeitungen

publik gemacht. Das monatliche Treffen in der Gruppe führte bei einigen Gruppenmitgliedern auch zu privaten Kontakten außerhalb der SHG.

Im Herbst 2004 hatten wir ein Faltblatt fertiggestellt. Darin machten wir Aussagen über die Krankheit Blasenkrebs und über die Ziele der SHG; wir nannten Ort und Zeit der Treffen und luden dazu ein. Diese Faltblätter verschickten wir an die urologischen Kliniken in Dortmund und in Nachbarstädten sowie an die niedergelassenen Urologen in Dortmund mit der Bitte um Weitergabe an ihre Patienten. Diese Werbeaktion brachte unserer Gruppe eine positive Akzeptanz. Wir erhielten Einladungen von zwei Kliniken zu Fachvorträgen bezüglich Blasenkrebs und das Angebot eines niedergelassenen Urologen, der sich als Ansprechpartner für unsere SHG zur Verfügung stellen wollte. Wir nahmen diese Angebote gerne an. Der niedergelassene Urologe kommt bis heute zweimal im Jahr zu unseren Gruppentreffen. Er informiert uns über neue medizinische Entwicklungen, beantwortet unsere Fragen und steht auch für Einzelgespräche zur Verfügung. Er bekommt dafür kein Honorar, sondern Dank und Anerkennung in Form eines kleinen Geschenks. Nach dem Besuch der von den Kliniken durchgeführten Fachvorträge erkannten wir, dass unser Wissen um die Krankheit in besonderem Maß erweiterten und unseren Erfahrungsaustausch bei den Gruppentreffen beförderten. So bemühten wir uns – mit Erfolg –, Referenten aus verschiedenen Fachbereichen (z. B. Urologie, Psychologie, Naturheilkunde) für unsere Gruppentreffen zu gewinnen. Die Erweiterung unseres Wissens erreichten wir außerdem, indem wir Informationsmaterial bei verschiedenen Institutionen (z. B. Deutsche Krebshilfe e. V. / Krebsinformationsdienst / Deutsches Krebsforschungszentrum) anforderten. Angeregt durch Veröffentlichungen in Zeitungen, in Broschüren usw. entwickelten sich bei uns immer wieder Fragen hinsichtlich der Krankheit Blasenkrebs. Diese leiteten wir an die Autoren und die medizinischen Projektleiter an Universitäten, an Krankenhäusern etc. weiter. Meistens erhielten wir von ihnen Antworten.

Eine wichtige Hilfe zur Stabilisierung waren und sind die regelmäßigen Kontakte zur Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund, zum Katholischen Centrum, unserem Tagungsort, und hin und wieder zu anderen örtlichen SHG. Dort erhielten und erhalten wir Ratschläge zu gruppenspezifischen Prozessen und zur Erlangung von Fördergeldern, z. B. von örtlichen Krankenkassen. Eine weitere Unterstützung sind auch die Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen Blasenkrebs in den Nachbarstädten, die hin und wieder stattfinden.

Ende 2004 hatte unsere Gruppe 21 Mitglieder, die einen guten Zusammenhalt hatten und die sich aktiv bei den Treffen und bei Veranstaltungen einbrachten. Immer wieder kamen auch Menschen nur ein einziges Mal zum Gruppentreffen, um sich mit Informationen und Rat zu versorgen. Ebenso gab es viele telefonische Kontakte.

## **Strukturierung der Gruppenarbeit und Verteilung der Verantwortlichkeiten**

Nach einem Jahr mit Start und Stabilisierung folgten nun Jahre, in denen wir uns um die Erreichung unserer Ziele, um die Stärkung unserer Gruppe und ihre Offenheit für neue Interessenten und Mitglieder bemühten. Es folgte ein Prozess über mehrere Jahre, der auch heute noch in Gang ist, in dem sich Strukturen herausgebildet haben und Verantwortlichkeiten von den Gruppenmitgliedern übernommen wurden.

Für 2005 präsentierten wir am Jahresanfang unser erstes Jahresprogramm, das aktualisiert bis heute immer am Jahresende des Vorjahrs verteilt wird und eine Planungshilfe für jedes Gruppenmitglied ist. Im Programm sind die monatlichen Gruppentreffen, die Vorträge von Fachreferenten, die Termine mit unserem ärztlichen Ansprechpartner, jenem niedergelassenen Arzt für Urologie, und weitere Veranstaltungen und Hinweise aufgeführt.

Ein normales monatliches Gruppentreffen hat den zeitlichen Umfang von ca. zwei Stunden. Bei Eintreffen der Teilnehmer entstehen zwanglose Gespräche unter ihnen, während einige Gruppenmitglieder noch Vorbereitungen (Bücher auslegen, Technik aufbauen, Getränke bereitstellen ...) treffen. Mit der Begrüßung durch mich als Gruppenleiter wird das Treffen mit der Vorstellung des jeweiligen Programms eröffnet. Danach melden sich meistens einzelne Gruppenmitglieder oder neu Hinzugekommene mit ihren Anliegen, die vorrangig angehört und besprochen werden, auch wenn dadurch das geplante Programm gekürzt oder gar nicht durchgeführt wird. Die persönlichen Anliegen der Betroffenen haben bei uns immer Vorrang. Kann innerhalb der Gruppe kein oder nur unzureichender Rat in einer Fragestellung gegeben werden, bemühen sich einige Gruppenmitglieder und ich selbst um Recherche zum vorgetragenen Problem bis zum nächsten Treffen. Der Erfahrungsaustausch findet meistens im Plenum statt und manchmal in Kleingruppen, die sich je nach speziellem Krankheitsbild zusammenfinden. Haben die Gruppenmitglieder keine Anliegen, habe ich als Gruppenleiter Themen vorbereitet, die ich als kurzen Vortrag, mit Fotos, mit Filmen, mit Texten o. ä. vorstelle. Diese Themen führen dann in der Gruppe zu Nachfragen, zu Ergänzungen, zu Diskussionen und zur Wissenserweiterung. Die Themen, die ich vorbereitet zum Treffen mitbringe, finde ich durch Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen, durch Lesen von Fachliteratur, durch Gespräche außerhalb der Gruppe, durch eigene Beobachtungen. Am Ende jedes Gruppentreffens weise ich auf regionale Veranstaltungen hin, die für die Mitglieder von Interesse sein könnten.

Steht auf dem Programm der Vortrag eines Referenten, so ist dieser das Hauptthema an diesem Tag. Nach dem Vortrag steht der Referent zur Beantwortung unserer Fragen und zu Einzelgesprächen zur Verfügung. Diese Bereitschaft zum Dialog nach dem Vortrag wird im Vorfeld mit dem jeweiligen Referenten verabredet. Wir machen dabei deutlich, wie wichtig uns das ist.

Zur Wissenserweiterung in Bezug auf Blasenkrebs haben wir begonnen, eine Bücherei mit Literatur zu diesem Thema aufzubauen. So wie es unsere Kasensanlage erlaubt, schaffen wir neue Bücher an. Empfehlungen, welche Bücher für unsere Bücherei von Interesse sind, entnehmen wir Buchbesprechungen in Fachzeitschriften, holen wir bei gesundheitsbezogenen Veranstaltungen ein oder erhalten wir aus unserer Gruppe selbst. Bei jedem Gruppentreffen liegen die Bücher zur Ausleihe bereit. Hin und wieder geben Gruppenmitglieder die Rückmeldung über Gelesenes. Anschaffung, Inventarisierung und Ausleihverfahren liegen in der Hand eines Gruppenmitglieds.

Viele Rat suchende Patienten, Angehörige und Interessierte melden sich telefonisch bei uns, wollen aber *nicht* an Gruppentreffen teilnehmen. Sie erhalten von uns Informationsmaterial (z. B. Broschüren der Deutschen Krebshilfe, des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.) und Aufklärung und Rat aus Betroffenen-Sicht. Wenn sie es wünschen, wird ein Kontakt zu einer Person mit ähnlichem Krankheitsbild vermittelt. Spezielle Beratungsgespräche im Sinne von Selbsthilfe gibt es auf diese Weise auch unter zwei Personen, die am Telefon miteinander sprechen oder sich an einem verabredeten Ort zum privaten Gespräch treffen. Viele telefonische Kontakte führen erfreulicherweise dazu, dass die um Rat Suchenden dann auch zum monatlichen Gruppentreffen kommen. Auch im Internet präsentiert sich unsere SHG ([www.shg-blasenkrebs-do.de](http://www.shg-blasenkrebs-do.de)) mit ihren Zielen, mit ihrer Jahresplanung, mit Aussagen zur Krankheit Blasenkrebs und zu ihrer Selbsthilfearbeit.

Eine Neugestaltung und Neuauflage unseres Faltblattes erfolgte zum Jahresende 2014. Das Faltblatt versenden wir jährlich mit einem Begleitschreiben an die Fachärzte für Urologie in Praxen und Kliniken, um immer wieder auf unsere Selbsthilfearbeit aufmerksam zu machen. Da immer wieder „nachzulegen“, hat sich bewährt.

Im November 2007 führten wir als Großveranstaltung den Dortmunder Informationstag Blasenkrebs durch. Die Einladung richtete sich an die Dortmunder Bevölkerung mit der Absicht, auf die wenig beachtete Krankheit Blasenkrebs aufmerksam zu machen und über Ursachen, Risikofaktoren, Vorbeugung, Diagnostik, Behandlungsmethoden und Nachsorge sowie über körperliche und psychische Folgen aufzuklären. Die Referenten waren Fachärzte der Urologie. In der begleitenden gesundheitsbezogenen Ausstellung wurde über die Krankheit Blasenkrebs informiert. Die Resonanz auf diese Veranstaltung war sehr positiv: 120 Personen nahmen als Zuhörer teil; sie waren voll des Lobes über die Wissensvermittlung und den organisatorischen Ablauf des Tages. Die Referenten äußerten ihre Zufriedenheit und beurteilten die Bedeutung einer solchen Infoveranstaltung bezüglich der Aufklärung vor Ort positiv. Von besonderer Bedeutung im Falle einer Krebserkrankung ist die Beachtung des Lebensgefühls, in dem sich der Betroffene befindet: Wie kann man sein Lebensgefühl in einer so schwierigen, oft verzweifelten Situation positiv beeinflussen? In unserer SHG hat sich als Hilfe erwiesen, wenn sich die Grup-

penmitglieder untereinander angenommen und vertraut fühlen. Wir stärken dieses Gefühl, indem wir zum Geburtstag Grüße versenden, bei längerer Erkrankung oder in besonderen Lebenssituationen persönlich oder telefonisch Kontakt aufnehmen und per Rundschreiben an besondere Veranstaltungen erinnern und dazu einladen.

Zur Stärkung des Gemeinschaftsgefühls und damit auch des persönlichen Lebensgefühls haben wir unser Jahresprogramm durch zwei „Erkundungsaktionen“ erweitert. Zweimal pro Jahr lassen wir uns vor Ort von fachkundigen Personen führen und aufklären über verschiedene Themen, Sehenswürdigkeiten oder Unternehmen aus Medizin, Wirtschaft, Gesundheitswesen, aktuellem Geschehen (z. B. Ausstellung „Neue Bilder vom Altern“, Besuch im Heilkräutergarten, Besichtigung einer Sprudelwasser-Abfüllanlage, Besuch im Dortmunder U, dem Zentrum für Kunst und Kreativität, Krebsinformationstag in Bielefeld). Diese Erkundungsveranstaltungen enden immer mit einem gemütlichen Beisammensein.

Die gute Verbundenheit der Gruppenmitglieder untereinander kommt auch beim Jahresabschluss-Treffen zum Ausdruck, das wir mit einem Rückblick auf das vergangene Selbsthilfe-Jahr und bei Genuss eines gemeinsam zusammengestellten Büfetts begehen.

Zu den monatlichen Treffen und zu den oben beschriebenen Veranstaltungen laden wir auch Angehörige und Interessierte ein. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass die Angehörigen die Belastungen in Verbindung mit der Blasenkrebs-Erkrankung in besonderer Weise mittragen.

Damit unsere SHG in der oben beschriebenen Weise diesen guten und vertrauensvollen Zusammenhalt hat und erhalten kann, damit sie verlässlich und aktiv Selbsthilfe geben und nehmen kann, bedarf es der Verteilung von Verantwortlichkeiten. Diese Bereitschaft zur Übernahme von Aufgaben für die Gruppe, aber auch die damit verbundene Überzeugungsarbeit zur Annahme einer Aufgabe habe ich als Leiter in diesen 10 Jahren erfahren. Ohne die Unterstützung durch die Gruppenmitglieder wäre ich sicher überfordert. Einzelne Gruppenmitglieder kümmern sich um die Kassenführung, um die Öffentlichkeitsarbeit, um die Vor- und Nachbereitung der Treffen, um die Bücherei, um die Dokumentation von Veranstaltungen in Film und Foto usw. Natürlich laufen bei mir als Leitung alle Fäden zusammen und viele Initiativen gehen auch von mir aus.

Ein besonderes Engagement zeigen viele Gruppenmitglieder für den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB), unsere überregionale Selbsthilfeorganisation. Als Vorstandsmitglieder und als Delegierte arbeiten sie im ShB mit. Der ShB ist ein Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich in ehrenamtlicher Arbeit um an Blasenkrebs erkrankte Menschen und deren Angehörige kümmern, und das in ganz Deutschland. Unsere SHG ist

Mitglied im ShB, der uns Fachtagungen, Gesprächskontakte zu Medizinerinnen und zu Mitarbeitern in Kontaktstellen und Beratungsdiensten, Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen Blasenkrebs, Broschüren und vieles mehr zur Wissenserweiterung und zur Selbsthilfearbeit anbietet.

## **Rückblick und Ausblick**

Im Januar 2014 blickte ich zusammen mit 91 Mitgliedern in der SHG auf 10 Jahre Selbsthilfearbeit zurück. Ich bin froh, dass ich vor 10 Jahren die Initiative zur Gründung der Gruppe ergriffen und Gründungsmitglieder gefunden habe. Ich bin dankbar für die Unterstützung, die ich – wie oben beschrieben – von vielen Seiten erfahren habe.

Die Gruppenmitglieder kommen gerne und regelmäßig in einer Anzahl von 25 bis 30 Personen zu den Gruppentreffen. Sie kommen mit Interesse und mit einfühlsamer Teilhabe an der jeweiligen Krankheitssituation der Anderen. Aus eigener Betroffenen-Erfahrung geben sie Informationen, Rat und Ermutigung zur Bewältigung der Krankheit. Umgekehrt nehmen sie die Anregungen und Hilfen aus der Gruppe an. Die aktive Auseinandersetzung mit der eigenen Blasenkrebs-Erkrankung, die durch die Selbsthilfearbeit gefördert wird, bewirkt neuen Lebensmut, neue Lebenskraft und neues Selbstvertrauen.

Als Ausblick für unsere Gruppe erkenne ich, die bis heute aufgebauten Strukturen zu festigen und – wo nötig – zu verändern, und sich die Integration von neu an Blasenkrebs erkrankten Menschen und deren Angehörige als Ziel zu setzen.



Hans Berg

## **Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe für Bauchspeicheldrüsenerkrankte**

Mein Name ist Hans Berg, Baujahr 1961, verheiratet und drei Kinder. 1998 erkrankte ich im Alter von 37 Jahren an der Bauchspeicheldrüse und musste an dieser operiert werden. Nach der ersten Operation, einem so genannten „Whipple“, kam nach einigen Tagen der histologische Befund mit dem Ergebnis zurück, dass im untersuchten Gewebe Krebszellen vorhanden sind. Laut Ärzten war meine einzige Chance eine weitere Operation, bei der noch weitere Teile zur vorherigen Whipple-OP entfernt werden mussten. Seitdem lebe ich ohne Bauchspeicheldrüse, Milz, Galle, Zwölffingerdarm und mit nur noch ca. 1/5 des Magens. Es ist zwar ein völlig anderes Leben als vorher, aber ich lebe, und dieses Leben ist nach wie vor lebenswert.

Zur Selbsthilfe kam ich als selbst betroffener Patient, da zur Anfangszeit meiner Erkrankung nur sehr spärlich Informationen über Pankreaserkrankungen zu erhalten waren. Kliniken, Ärzte etc. waren bis auf wenige Ausnahmen nicht wirklich fit, was das spezielle Thema Bauchspeicheldrüse betraf. Durch einen Bekannten lernte ich den Heidelberger Internisten und Spezialisten für Pankreaserkrankungen, Prof. Dr. Willig, kennen, welcher einer der Gründer des AdP e. V. war. Ihm war sehr viel daran gelegen, über die Organisation „AdP e. V. – Arbeitskreis der Pankreatektomierten“ zu informieren und Patientinnen und Patienten Kontaktdaten zur Selbsthilfegruppe zu übermitteln. Da die bundesweite Selbsthilfeorganisation AdP e. V. über die Regionalgruppe Nordbaden-Württemberg / Heidelberg / Mannheim schon sehr präsent war, konnte ich an den Regionalgruppentreffen einfach als betroffener Patient teilnehmen und von den Erfahrungen anderer betroffenen Patienten lernen. Nachdem die damalige Leiterin der Gruppe mich als ‚Copilot‘ anlernte und sich dann aus gesundheitlichen Gründen zurückzog, durfte ich die Region als Regionalgruppenleiter übernehmen. Zwischenzeitlich engagierte ich mich diesbezüglich ebenso in Südhessen bis zur Region Frankfurt, wo ich weitere Regionalgruppen gründen durfte.

### **Die Regionalgruppen des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e. V.**

Eine solche Gründungsveranstaltung sollte im Vorfeld gut organisiert sein, da der wichtigste Teil einer solchen Veranstaltung die Patientinnen und Patienten sind, man diese jedoch nicht im Telefonbuch findet. Also sind im Vorfeld Kontakte zu Kliniken, Arztpraxen, Selbsthilfekontaktstellen, Veranstaltungen wie Selbsthilfetagen, Apotheken etc. zu knüpfen, um so Betroffene, die eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse haben, oder deren Angehörige zu erreichen.

Unsere Regionalgruppen treffen sich ca. vier- bis sechsmal im Jahr zu Informationstreffen mit einer Teilnehmerzahl von ca. 25 bis 50 Personen. Bei unseren Treffen sehen die Teilnehmer/innen durch die Anwesenheit und das Gespräch mit Spezialisten und Fachleuten bzw. durch den Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen untereinander, dass sie nicht alleine sind mit ihrer Erkrankung.

Da erste Symptome einer Pankreaserkrankung sich sehr oft bei der Verdauung bemerkbar machen, ist das Thema schon vom Grundsatz her unangenehm und keines, worüber man sich gerne und mit jedem gleich austauscht. Geht die Diagnose dann in Richtung Krebs, ist diese meist so niederschmetternd, dass jede mögliche Unterstützung gut tut. Leider ist es in unserem Gesundheitswesen kaum möglich, dass Mediziner/innen diese Unterstützung und Beratung der Patient/innen leisten. Besonders hier ist dann die Selbsthilfe gefragt. Ich persönlich denke, dass die Selbsthilfe derzeit schon eine wichtige Stellung in unserem Gesundheitssystem einnimmt und in Zukunft noch viel wichtiger und hoffentlich gewichtiger werden wird.

Ich versuche unsere Gruppentreffen so zu organisieren, dass jeder Beteiligte die Informationen bekommt, die er oder sie benötigt und dass möglichst alle Fragen beantwortet werden.

Treffpunkte der von mir organisierten Regionalgruppentreffen sind meist Kliniken, da diese im Zuge von Kooperationsvereinbarungen mit unserer Selbsthilfegruppe Räumlichkeiten, Referenten, Know-how usw. zur Verfügung stellen. Desweiteren sind diese Treffpunkte verkehrstechnisch meist gut zu erreichen.

Unsere Treffen beginnen wir mit einer kurzen Vorstellungsrunde der Referent/innen und teilnehmenden Mediziner/innen und Spezialist/innen und deren Aufgabengebiet. Auf ein komplettes Blitzlicht der Patient/innen verzichte ich am Anfang mittlerweile bewusst, da die Erfahrung gezeigt hat, dass diese am Anfang oft etwas gehemmt sind und eher überrascht, wenn andere Patient/innen im Laufe der Veranstaltung offen über ihre Probleme wie z. B. Verdauung, Stuhlgang, Durchfälle, Blähungen etc. reden. Meist beginnen wir dann mit einem bis drei geplanten Kurzreferaten (maximal 10 bis 15 Minuten), welche durch Vertreter/innen der jeweiligen Klinik über medizinische, ernährungswissenschaftliche, soziale Themen etc. gehalten werden. Im Anschluss an jedes Referat werden dann Fragen zum Thema abgearbeitet. Nach einer kurzen Pause und einem kleinen, ebenfalls von der Klinik bereitgestellten Imbiss mit Kaffee und Getränken geht es dann weiter mit Patientenfragen, bei denen sich die Fragenden meist kurz, wie in einem Blitzlicht, vorstellen. Nach dem Motto „Alles darf, nichts muss“, ist alles völlig freiwillig und ohne jeglichen Zwang. Ich persönlich beschränke mich bei der Veranstaltung meist auf die Moderation, soweit dies überhaupt nötig ist. Teilweise hat man schon so ein Gefühl einer familiären Atmosphäre, da viele der Beteiligten zum wiederholten Male, bzw. seit Jahren dabei sind und oft auch an benachbarten Treffen teilnehmen.

Selbstverständlich sind wir froh, wenn Menschen Mitglied beim AdP e. V. werden, jedoch ist dies keinesfalls Voraussetzung für die Teilnahme an solchen Regionalgruppentreffen. Jeder interessierte Mensch ist herzlich willkommen. Besonders freuen wir uns über Besuch von Medizinstudentinnen und -studenten, Pflegepersonal oder anderen interessierten Klinikmitarbeiter/innen. Eine Anmeldung ist zwar aus organisatorischen Gründen schön, aber ebenfalls nicht unbedingt erforderlich.

Ich denke, dass das von mir verfolgte System der Treffen für alle Beteiligten einiges zu bieten hat und sowohl Betroffene, Angehörige, Organisator/innen als auch Mediziner/innen und Referent/innen daraus einiges an hilfreichen Informationen und Wissen ziehen können.

Leider ist es so, dass viele Kontakte nur telefonisch ablaufen, da die Menschen zu krank sind, um an einer Veranstaltung teilzunehmen. Auch hier sind wir bemüht, mit hilfreichen Tipps zur Seite zu stehen und ggfs. nach vorheriger Rückfrage Kontakte unter Betroffenen herzustellen.

## **Wir freuen uns über jede Unterstützung**

Da die Selbsthilfe von Krankenkassen, öffentlichen Geldern, Spenden etc. finanziert wird, sind wir als Selbsthilfegruppe für jede Unterstützung dankbar. Nicht zu vergessen ist allerdings, dass dazu auch sehr viel persönliches Engagement und Einsatzbereitschaft nötig ist und dafür immer helfende, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter willkommen sind. Ich habe über die Zeit meiner Erkrankung viel Hilfe über die Selbsthilfe erfahren und freue mich über jede Hilfe, die durch mein Engagement weitergegeben werden kann und anderen Betroffenen hilft.

Auch darf man an dieser Stelle vielen anderen Organisationen, wie zum Beispiel den regionalen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen-Dachverbände etc. – allen die ihren Teil dazu beitragen, dass „Hilfe zur Selbsthilfe“ funktionieren kann, einen großen Dank aussprechen. Aus diesem Grunde bin ich gerne im Sinne der Selbsthilfe und im Auftrag des „AdP e. V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte“ unterwegs und bringe meine Erfahrungen diesbezüglich mit ein.

Hans Berg ist als selbst Betroffener seit Jahren in der Selbsthilfe aktiv und engagiert sich ehrenamtlich im AdP e. V. Arbeitskreis der Pankreatektomierten - Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Edmond Heinrichs

## **Die Defi-Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg Gründung und erste Erfahrungen der jungen Gruppe**

### **Was ist ein Defi?**

... die Kurzbezeichnung im täglichen Sprachgebrauch für den „implantierten Cardioverter / Defibrillator“ – im Fachjargon „ICD“. Ein kleines (wenig größer als eine Streichholzschachtel), technisch hochentwickeltes und hochpräzises Gerät. Es ist im Bereich des Schlüsselbeins unter die Haut implantiert und mit einer oder mehreren Sonden im Herz verbunden. Bei auftretenden besonders starken, lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen, dem Kammerflimmern, schützt der Defi seinen Träger mit Stromimpulsen, sogenannten Schocks, die gegebenenfalls bis zu 700 Volt stark sein können, vor dem plötzlichen Herztod.

### **Wunsch und Notwendigkeit einer Defi-Selbsthilfegruppe**

Durch die Implantation eines ICD ergeben sich für viele Betroffene etliche Fragen und Probleme. Soweit sie technischer Art sind, lassen sich diese Fragen oft sehr schnell im Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder durch das Studium von Informationsschriften klären. Gravierender sind die eher psychologischen Fragen. Für so manchen ist es schwer zu akzeptieren, dass er / sie ein solches Gerät in sich trägt, und das bringt Unsicherheiten und Ängste mit sich. Das begründet den Wunsch, den Sinn und gewissermaßen die Notwendigkeit, sich in einer Selbsthilfegruppe mit anderen Defi-Inhabern zu treffen und mit ihnen Erfahrungen und Kenntnisse auszutauschen.

### **Die Gründung der Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg**

Selbsthilfegruppen für Defi-Inhaber oder allein nur für Herzpatienten sind rar. Auch im Kreis Limburg-Weilburg gab es keine solche Gruppe. Das hatten der neue Geschäftsführer und die Kardiologen im Kreiskrankenhaus St. Vincenz in Limburg erkannt. Zusammen mit der Dachorganisation für Defi-Selbsthilfegruppen, „Defibrillator Deutschland e. V.“, bereiteten sie die Gründung einer Selbsthilfegruppe vor. Über Anzeigen und Informationen in den relevanten Tageszeitungen und per Plakaten lud das Krankenhaus im Frühjahr 2013 zu einem Patientenforum ein; das Thema war „die ICD-Therapie als Meilenstein in der Prävention des plötzlichen Herztods“. Der Chefarzt, sein Assistent und drei im Ort niedergelassene Kardiologen informierten zu verschiedenen Bereichen der Therapie. Im Rahmen dieser Veranstaltung sollte das Interesse zur Gründung einer Selbsthilfegruppe ausgelotet werden – und das war überwältigend groß. Fast 100 Gäste folgten der Einladung, ca. 45 trugen sich an-

schließlich spontan in die Liste der Interessenten für die Selbsthilfegruppe ein.

Ich selbst hatte seit Monaten davor schon Anstrengungen unternommen, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Es zeigte sich jedoch, dass dies für eine einzelne Person nur sehr schwer zu realisieren ist, weil man ja zunächst gar nicht weiß, von wem und wo kann man Hilfe bekommen. So war die Aktion in der Limburger Klinik eine willkommene Fügung. Ich bot mich sofort an, den Aufbau, die Betreuung und Leitung der Gruppe zu übernehmen. Per Rundschreiben lud ich ein paar Wochen danach zum Gründungsabend ein, was von fast 30 Interessenten wahrgenommen wurde.

## **Die ersten Erfahrungen**

Beim ersten Treffen wurden die Regularien, die zu einer funktionierenden Gruppenarbeit gehören, besprochen, beispielsweise wie oft und wann sich die Gruppe treffen soll, ob man sich mit Du oder Sie anspricht, und dass über das, was in der Gruppe gesprochen wird, Stillschweigen gegenüber Außenstehenden geboten ist. Bei der Wahl des Zeitpunktes für die Treffen musste natürlich auf die Berufstätigen Rücksicht genommen werden.

In den ersten beiden Treffen stellten sich die Mitglieder reihum vor. Dabei berichtete jeder über seine persönliche „Geschichte“, wie, warum und wann es zur Implantation seines ICD kam. Der Defi hat im Wesentlichen nur eine Aufgabe und Funktion, doch die Gründe und Umstände, die zur Implantation führten, sind sehr vielseitig. Es waren oft ergreifende, manchmal auch abenteuerliche, aber andererseits auch erfreuliche Berichte zu hören, denn letztlich ging es ja immer um das eine Thema: die Behandlung des Herzens, den Erhalt oder gar die Rettung des eigenen Lebens.

Für die meisten Teilnehmer war dies das erste Mal, dass sie von anderen Betroffenen deren Erlebnisse und Erfahrungen hörten. Genau das ist ja der eigentliche Sinn und Zweck einer solchen Selbsthilfegruppe – von anderen Betroffenen zu hören, wie sie mit den verschiedenen Situationen und Ereignissen zurechtkamen. Teilweise konnte man seine eigenen Erfahrungen in den Berichten der Anderen wiedererkennen. Durch den gegenseitigen Austausch findet man Antworten auf so viele Fragen, die sich einem immer wieder stellen und beschäftigen: Was passiert und wie ist das, wenn der Defi „schockt“? Wie wurde es empfunden und verkraftet? Was ist anschließend zu tun? Und schließlich das Bewusstsein, wenn der Defi „geschockt“ hat, hat er gerade das Leben seines Trägers gerettet.

Über das sogenannte Fahrverbot wird diskutiert, weil viele das Bewusstsein vorübergehend verlieren, und über Erfahrungen bei Reisen. Ein sehr umfangreiches Thema ist die Tatsache, dass Magnetfelder den ICD störend beeinflussen oder sogar für die Dauer des Einwirkend ausschalten können und solange der Schutz unterbrochen ist. Folglich nimmt die Frage, welche Geräte gefährlich sein können und welche nicht und wo man in seiner Umgebung besonders darauf achten muss, z. B. bei den Körperkontrollen am Flughafen, ei-

nen großen Raum ein. Gesprächsstoff, Informationen und Erkenntnisse reichlich.

## **Der therapeutische Nutzen der Selbsthilfegruppe**

Ein wesentlicher und gewissermaßen therapeutischer Faktor ist, dass man sich in Gesprächen miteinander mit seinem besonderen Lebensumstand auseinandersetzt. Ungewissheiten für die Zukunft und die daraus oft entstandenen Ängste können so bewältigt und abgebaut werden. So mancher fühlt sich dadurch, dass sein / ihr Leben zukünftig von dem implantierten Gerät abhängen könnte, zurückgesetzt und evtl. ausgegrenzt, weil man ja gegebenenfalls nicht mehr so mithalten kann oder fühlen sich gar an einem Endpunkt ihres Lebens angekommen. Das Gespräch mit gleichermaßen Betroffenen kann da sehr viel helfen, wieder zuversichtlicher und optimistischer zu werden. Wer sonst kann besser nachvollziehen, was einen bewegt. Das kann während des Besuches bei seinem Arzt nicht erreicht werden.

Dabei kommt ein weiteres, mindestens ebenso gewinnbringendes Erlebnis hinzu: man lernt neue Freunde kennen, mit denen man über all das uneingeschränkt reden kann und die einen verstehen.

Aber so gut dies alles auch ist, so ist ein noch ganz anderer Aspekt von großer Bedeutung: die Fröhlichkeit. Im Einladungsschreiben erwähnte ich neben anderem, dass wir nicht nur über Krankheiten reden wollen, sondern vor allem auch miteinander Spaß haben wollen. Ein Teilnehmer erklärte mir darauf hin, dass er mit seiner Frau zur Gruppe kommt, weil ich das so geschrieben hatte – heißt also: neue Lebensfreude finden in der Gruppe.

## **Die Angehörigen**

Die meisten Teilnehmer kommen mit ihren Lebenspartnern in die Gruppe, und das ist gut so, denn den Lebenspartner bzw. die Lebenspartnerin beschäftigen die gleichen Fragen, Ungewissheiten und Ängste wie den Betroffenen selbst. Auch sie suchen Antworten auf die allgegenwärtigen bangen Überlegungen: „Was tue ich, wenn er / sie plötzlich bewusstlos vor mir liegt? Wie kann ich meinem Partner überhaupt helfen? Sie erfahren in der Gruppe oft besser als sonst irgendwo, wie sie mit solchen Situationen umgehen können.

## **Die Gruppenarbeit allgemein**

Alle vier Wochen trifft sich die Gruppe. Sie besteht nun schon fast zwei Jahre. Die Interessentenliste war in der Zeit auf über 50 Personen angewachsen. Aber nicht alle sind regelmäßig bei den Gruppentreffen dabei, teils beruflich bedingt oder durch andere gleichzeitige Vorhaben, wie z. B. Sportgruppen, andere Gruppentherapien oder einfach Reisen. Die weniger erfreulichen, aber nun einmal in der Natur der Sache liegenden Gründe sind die gesundheitlichen. Immer wieder fehlen Teilnehmer, weil sie sich zu einer Nachbehandlung oder wegen ernsteren Ereignissen im Krankenhaus oder anderen medizi-

nischen Maßnahmen bzw. in einer Kur befinden. Der Defi schützt vor dem plötzlichen Herztod, aber nun einmal nicht vor anderen möglichen Herzproblemen. Leider gibt es auch ehemalige Teilnehmer, die kein Interesse mehr haben, weil ihnen die Gespräche und Unternehmungen in der Gruppe nicht zusagen bzw. sie keinen Bezug oder Nutzen für sich finden.

Zur regelmäßigen Teilnahme hat sich eine gewisse Kerngruppe von ca. 30 Personen zusammengefunden, und es ist eine sehr harmonische Gruppe geworden, in der sich gegenseitig geachtet wird. Das ist sehr gut für das Gelingen der Treffen. Es haben sich auch schon diverse Freundschaften außerhalb der Gruppenabende ergeben.

Anfangs wurden viele Gespräche geführt, in denen, wie oben erwähnt, Erfahrungen und Kenntnisse ausgetauscht wurden. Später kamen diverse Vorträge, z. B. von Vertretern der Defi-Hersteller, hinzu. In diesem Jahr stehen Besuche bei Pharmaherstellern bevor und ein Vortrag einer Zahntechnikerin. Sie wird uns über den Zusammenhang zwischen Entzündungen an den Zähnen und den daraus folgenden, evtl. gravierenden Schäden am Herzen informieren. Gelegentlich folgt auch der Chefarzt der Kardiologie unserer Einladung zum Gruppenabend, um auf unsere Fragen und Probleme einzugehen. Ein sehr interessanter Abend war es, als der Leiter vom Roten Kreuz den Einsatz der öffentlichen Defibrillatoren demonstrierte und wie eine Reanimation auszuführen ist.

Aber auch die freudigen Ereignisse kommen nicht zu kurz. Im Grunde sind die Treffen immer durch Spaß und Gelassenheit begleitet. Darüber hinaus unternimmt die Gruppe des Öfteren entspannende Aktivitäten: wir gehen mal zusammen in ein Restaurant, evtl. nach einer kurzen Wanderung; wir treffen uns mal auf der Bowlingbahn oder lassen uns vom historischen „Nachtwächter“ bei einem abendlichen Rundgang durch Limburg zu Stätten aus mittelalterlichen Zeiten führen. Auch zum Feiern gibt es Anlässe wie z. B. Weihnachten, runde Geburtstage und dergleichen.

## **Die Verwaltung der Selbsthilfegruppe**

Es ist sehr erfreulich und man kann wohl als Gruppenleiter/-sprecher auch ein wenig stolz darauf sein, dass die Gruppe so hervorragend funktioniert. Dazu trägt besonders bei, dass die Teilnehmer und die teilweise etwas passiveren Interessenten zu gegebenen Zeiten per Rundschreiben und Mailings informiert werden. Der größte Kostenfaktor für unsere Selbsthilfegruppe ist folglich das Porto und der Bürobedarf. Die sonstigen anfallenden Kosten werden durch Zuschüsse der GKV-Selbsthilfeförderung Hessen und des Landkreises Limburg-Weilburg gedeckt. Vom St. Vincenz-Krankenhaus erhält die Gruppe sachlich große Unterstützung z. B. werden uns dort Räume für unsere Treffen bereitgestellt.

Sehr ansprechende, professionelle Flyer wurden gedruckt. Sie liegen in den kardiologischen Praxen und im Krankenhaus für Patienten aus, welche sich möglicherweise einer Selbsthilfegruppe anschließen wollen.

Fundierte, beratende Unterstützung erhält die Gruppe auch von der Dachorganisation Defibrillator Deutschland e. V. Durch diesen Verbund sind leichter Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen möglich, und so können die Gruppen im gesamten Bundesgebiet wiederum Erfahrungen und Erkenntnisse miteinander austauschen und sich gegebenenfalls auch gegenseitig unterstützen. Trotz aller Zuwendungen und Unterstützungen gleich welcher Art bzw. von wem ist es sehr wichtig, dass die Gruppe selbstbestimmt und unabhängig bleibt.

Zur Verwaltung und Leitung einer solchen Selbsthilfegruppe gehören auch die sogenannten administrativen Aufgaben wie die oben bereits erwähnten Einladungsschreiben, Organisation von Unternehmungen, vorbereitende Gespräche mit Gästen für Vorträge und letztlich auch die Verbuchung der Gelder. Nach und nach sollten diese verschiedenen Aufgaben an geeignete Mitglieder aus der Gruppe, die möglichst auch regelmäßig dabei sind, delegiert werden. Das ist leider nicht immer so einfach, da sich (wie man ja allgemein weiß) kaum jemand darum reit, einen arbeitsreichen und verantwortungsvollen Posten zu übernehmen.

## **Schlusswort / Fazit**

Nun habe ich oben berichtet und geschildert, wie und warum unsere Selbsthilfegruppe, die „Defi-Selbsthilfegruppe Limburg-Weilburg“, entstanden ist und wie die Arbeiten in der Gruppe sich allgemein gestalten. In anderen Selbsthilfegruppen wird es ähnlich sein. Über allem habe ich die Erfahrung gemacht, wie beraus hilfreich eine solche Einrichtung fr den jeweils Betroffenen ist. Es gibt durchaus welche, denen das nichts bedeutet, die das nicht brauchen, aber aus so vielen Gesprchen in der Gruppe und vor allen Dingen mit neuen Interessenten in ersten, meist telefonischen Kontaktaufnahmen wei ich, wie gro der Wunsch nach Gesprchen mit Gleich-Betroffenen ist und wie sehr es vielen neuen Halt gibt – bekanntlich ein wesentlicher Faktor fr ein gesundheitsfrderndes Wohlbefinden.

In unserem Flyer steht besonders hervorgehoben: „Auch mit einem Defi kann das Leben schn sein“. Das lsst sich sicherlich auch auf andere Selbsthilfegruppen bertragen.

Ich hoffe, mit diesen Zeilen dazu beizutragen, anderen ebenfalls Mut zur Grndung einer Selbsthilfegruppe zu machen. Der die rztlichen Manahmen begleitende therapeutische Nutzen ist meines Erachtens sehr hoch anzusetzen.



Lisa Plümer

## **Meine Erfahrungen mit der Selbsthilfe**

Wie kam es dazu, dass ich in Delmenhorst eine Gruppe für Cochlea Implantat-träger/innen, kurz CI genannt, gründete? Da muss ich ein wenig weiter ausholen.

Mein Mann verstarb 1996 ganz plötzlich. Ich war zu diesem Zeitpunkt hochgradig schwerhörig und stand kurz vor der Ertaubung. Mein HNO-Arzt sagte auf Nachfrage, höchstens noch ein Jahr, dann wäre auch auf der zweiten Seite das Verstehen weg. Natürlich ein Schock. Den Verlust des Partners hatte ich noch nicht verarbeitet und nun sollte ich auch den Rest des Sprachverstehens verlieren. Wie sollte ich die Alltagsprobleme bewältigen ohne meinen gewohnten Dolmetscher? Es nützte nichts, ich musste einen Weg finden, denn keines meiner drei Kinder wohnte am Ort.

### **Erste Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe: ich werde liebevoll unterstützt**

Erst einmal ging ich 1997 in Delmenhorst zum Treffen der Schwerhörigen und Ertaubten. Dort fühlte ich mich von Anfang an gut aufgehoben. Die Gruppe machte mir immer wieder klar, dass eine Reha im Reha-Zentrum für Hörgeschädigte in Rendsburg für mich nützlich sein könnte. Mit der Zeit sah ich ein, dass ich es wenigstens versuchen sollte. Also auf nach Rendsburg. Dort wurde ich liebevoll empfangen und bekam gute Hinweise für das Leben als Hörgeschädigte. Und dort hörte ich dann auch, dass die CI-Operation auch in meinem Fall vielleicht eine Hilfe sein könnte. Diese Reha war wegweisend für mich. Ich nahm meine Behinderung besser an, lernte damit besser umzugehen und mein Selbstbewusstsein wurde gestärkt. Ist das CI auch für mich eine Lösung? Das war fraglich. Ich bin durch Otosklerose ertaubt. Hierbei verknöchert nicht nur das Mittelohr, sondern auch die Schnecke. Ist die Verknöcherung der Schnecke zu weit fortgeschritten, kann nicht mehr operiert werden. Jammern nützt nichts und liegt mir auch nicht. Also machte ich einstweilen weiter mit Absehkursen, LBG = lautsprachbegleitende Gebärden und anderen Seminaren. In den unterschiedlichen Seminaren lernte ich viele nette hörgeschädigte Menschen kennen, das ging quer durch die Republik. Darunter waren auch etliche Menschen mit CI. Jeder gab mir den Rat: „Bitte, versuche es doch, welche Möglichkeit hast denn sonst noch?“. Vorerst lernte ich in mehreren Seminaren in Bielefeld mit dem Computer umgehen. Ich wollte mir auf jeden Fall eine Kommunikationsmöglichkeit nach außen verschaffen. Doch dann war ich so weit mich aufs CI einzulassen und meldete mich in der Medizinischen Hochschule Hannover zur Voruntersuchung an. Herr Prof. Lerner sagte mir, dass ich gute Aussichten hätte nach der OP wesentlich besser zu verstehen. Im Mai 2002 war es dann so weit. Ich wurde operiert. Im Juni bei der Erstanpassung des Sprachprozessors verstand ich bereits 33 Prozent. Zu

dem Zeitpunkt war ich fast 75 Jahre alt. Welch eine Überraschung waren die neuen ersten Höreindrücke. Ein unbeschreibliches Glücksgefühl, wieder die Vögel zu hören, Geräusche wieder wahrzunehmen, die ich jahrelang nicht mehr gehört hatte. Mein CI, von mir liebevoll ‚Spion‘ genannt, ist einfach Spitze.

## **Ich wollte die eigenen positiven Erfahrungen weitergeben**

Meine CI-Reha im Oktober 2002 machte mir dann klar, dass manche ertaubten oder hochgradig schwerhörigen Menschen Ansprache brauchen von Menschen, die all das bereits erlebten, was Schwerhörigkeit und Ertaubung bedeuten und wie viel Tränen und Kraft es kostet diese Behinderung anzunehmen.

Also überlegte ich mir, wie kann ich helfen? Die bestehende Selbsthilfegruppe für Schwerhörige und Ertaubte war mein Vorbild. Ich wollte aber auf keinen Fall eine Konkurrenz für diese Gruppe werden. Außerdem merkte ich, dass Menschen mit einem CI andere Ansprüche haben als die Schwerhörigen und Ertaubten. Sie können wieder besser kommunizieren und dadurch wieder besser am täglichen Leben teilnehmen und sie haben andere Probleme. Da geht es mehr um Hörtraining oder um Ratschläge für Zusatztechnik, Probleme mit Kostenträgern für neue Geräte. Letzteres haben die Träger/innen von Hörgeräten allerdings ebenso.

Im Juni 2004 gründete ich in Delmenhorst eine Selbsthilfegruppe für CI-Träger/innen. Delmenhorst hat sehr viele Selbsthilfegruppen und in Ulrich Gödel einen sehr guten Behindertenbeauftragten. Ein Raum war bald gefunden in der evangelischen Familienbildungsstätte und er kostete uns keine Miete. Durch meine vielen Bekanntschaften in der Schwerhörigenzene sprach sich mein Vorhaben schnell herum. Unser erstes Treffen an einem Samstag im Juni 2004 verlief ohne großes Tamtam mit sechs Personen. Wir tranken gemeinsam Kaffee und verabredeten, uns jeweils einmal im Monat samstags von 15 bis 17 Uhr zu treffen. Wie es weiter gehen sollte, was wir machen wollten, das wollten wir später absprechen. Bereits beim zweiten Treffen hatte sich die Runde auf acht Personen vergrößert. Ich machte gleich klar: diese Gruppe steht nur für Menschen mit CI offen oder für hochgradig schwerhörige Menschen, die Informationen zum CI brauchen. Immer wieder kam die Frage auf, wie viel werde ich nach der OP verstehen? Da konnten wir nur sagen, dass die Erfolge unterschiedlich sind, wie es ja auch bei Hörgeräteträgern der Fall ist. Schwerhörigkeit ist fast so wie ein Fingerabdruck. Und dadurch sind auch die Erfolge mit dem CI unterschiedlich. Manchen ging es nicht schnell genug, sie wurden ungeduldig. Wir konnten mit unseren Erfahrungen helfen. Bei den Kostenträgern konnte ich diverse Widersprüche erfolgreich durchsetzen. Irgendwelche Referenten einzuladen um Vorträge zu halten, das lehnte die Gruppe ab. Die Teilnehmer/innen wollten ein gemütliches Beisammensein, bei dem sie ihre Probleme besprechen und sich austauschen konnten und freuten sich, wenn wir anderen mit unseren Erfahrungen zur Seite stehen konnten. In einer Selbsthilfegruppe sollte man immer nur das machen, was von den Teilneh-

mer/innen gewünscht wird. Ich verstand mich auch nicht als Leiterin der Gruppe, sondern als Sprecherin. Für mich ein großer Unterschied, denn ich meine, das passt besser zu dem Wort Selbsthilfe. Wir wollen uns gegenseitig helfen, wir brauchen aber nach außen eine Person, die unsere Interessen vertritt; die unsere Wünsche und Bedürfnisse weitergibt.

Bei jedem Treffen achtete ich darauf, dass möglichst nur eine Person zurzeit spricht. Alle schwerhörigen Menschen haben es schwer zu verstehen, wenn an mehreren Stellen gesprochen wird. Auch Menschen mit CI sind da keine Ausnahme. Das Hören im Störschall ist eine sehr große Schwierigkeit.

Die Gruppe entwickelte sich sehr gut und ist sehr schnell auf 17 Teilnehmerinnen und Teilnehmer angewachsen, die oftmals einen weiten Weg auf sich genommen haben. Sie kamen aus Delmenhorst, Bremen, Osterholz-Scharmbeck, Oldenburg, Bremerhaven, Visbek, Friedeburg / Friesland, Leer und Kirchlinteln / Verden. Geburtsjahrgänge 1927 bis 1966 waren vertreten. Leider waren nur vier Männer darunter. Männern fällt es anscheinend sehr schwer die Hürde Selbsthilfegruppe zu nehmen. Einige Teilnehmer/innen waren bereits Rentner/innen andere arbeiteten Teilzeit, bedingt durch ihre Behinderung. Es ist sehr schwierig für Hörgeschädigte, wieder in einem Beruf Arbeit zu bekommen. Oftmals bekommen sie nur Computerarbeit in Buchhaltungen oder ähnlichen Bereichen.

Eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen ist eine große Hürde. Was erwartet mich, werde ich die anderen verstehen? Man sucht immer wieder nach Gründen, diese Hürde zu umgehen. Dabei hilft der Austausch allen Hörgeschädigten, denn im Laufe der Zeit büßt jeder hörgeschädigte Mensch Kontakte nach außen ein. Man gehört nicht mehr dazu, weil eine Unterhaltung mit uns schwierig ist. Misstrauen kann sich einstellen: „Reden die über mich?“. In einer Selbsthilfegruppe geht es allen so. Das Reden mit anderen Betroffenen über Schwierigkeiten ist eine große Hilfe.

Hörgeschädigte leiden sehr oft an psychosomatischen Erkrankungen. In meiner Gruppe gab es aber keinen solchen Fall. Ich könnte mir vorstellen, dadurch, dass heute schon relativ früh ein Implantat eingesetzt werden kann, treten diese Erkrankungen gar nicht erst auf. Früher musste man voll ertaubt sein, ehe ein Implantat gesetzt werden durfte. Meine Erfahrungen zeigten mir, dass aber trotzdem für die Hörgeschädigten in ‚meiner‘ Gruppe, egal ob schwerhörig, ertaubt oder mit CI versorgt, die Gruppentreffen einen hohen Stellenwert hatten.

Durch meine vielen Seminarbesuche lernte ich auch Rolf Erdmann kennen und kam zum Landesverband Niedersachsen des DSB. Mit der Zeit bot sich mir dort auch ein Betätigungsfeld. Bereits vor meiner CI-Operation hatte ich dort an Veranstaltungen teilgenommen und arbeitete nach meiner CI-OP etliche Jahre im Vorstand als Beisitzerin und Kassenprüferin mit. Im Jahre 2014 gab ich diese Mitarbeit aus gesundheitlichen Gründen auf.

## **Auch nach der Selbsthilfegruppenzeit bleiben Kontakte und Erfahrungen erhalten**

Bereits im August 2013 musste ich die CI-Selbsthilfegruppe aufgeben. Grund hierfür: ich verkaufte mein Haus in Delmenhorst und zog von Delmenhorst nach Achim bei Bremen. Hier hatte ich mir eine barrierefreie Wohnung gesucht und ich bin in der Nähe meiner ältesten Tochter. Aus alters- und gesundheitlichen Gründen war diese Lösung vernünftig. Mir fehlt hier aber meine Gruppe sehr. Genauso geht es aber auch etlichen Teilnehmern, denn ich bekam schon mehrere Male Besuch von einigen aus der Gruppe. Auch bei Problemen werde ich immer noch mal angesprochen. Durch Telefon, Fax und Internet sind wir ja gut verbunden. Ich bekomme also sehr viel zurück für meine Arbeit.

Mit der Zeit konnten wir etlichen Menschen mit unseren Erfahrungen und Informationen helfen den Weg zur Implantation zu gehen. Und niemand wurde enttäuscht. Wenn auch die Erfolge unterschiedlich waren, jeder hatte hinterher gewonnen an Sprachverstehen und an Lebensqualität. Menschen im Beruf brachte dieser Entschluss große Erleichterung am Arbeitsplatz. Allerdings wird auch oft angenommen, dass man mit dem CI ja wieder alles wie früher versteht. Das ist nicht so. Man gewinnt an Sprachverstehen, aber wie mit allen Hörhilfen hinkt man auch mit dem CI ein wenig hinterher mit dem Verstehen. Immerhin müssen unsere Hörhilfen die Informationen ja erst entschlüsseln. Das geht zwar wahnsinnig schnell, es ist aber immer ein Unterschied da zum gut verstehenden Menschen.

Hier in Achim soll jetzt eine Gruppe aufgebaut werden als Treffpunkt für Hörgeschädigte jeglicher Art. Mit dem ersten Vorsitzenden des Senioren- und Behindertenbeirats nahm ich Kontakt auf und habe meine Hilfe angeboten. Sie wird gerne angenommen. Leider geht es ein wenig langsam voran mit diesem Projekt und ich hoffe, dass im Frühjahr etwas mehr Schwung in diese Planung kommt.

Fazit ist, die Selbsthilfe ist sehr wichtig, egal bei welchen Schwierigkeiten oder Behinderungen. Jede Gruppe hat aber andere Ansprüche. Mir hat die Selbsthilfegruppe sehr geholfen und ich rate jedem Menschen, egal bei welchen Problemen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Ich würde alles so wieder machen und habe meinen Schritt in die Selbsthilfe nie bereut. Meine Arbeit in der Selbsthilfe hat nicht nur den Mitgliedern ‚meiner‘ Selbsthilfegruppe, sondern auch mir geholfen.

Lisa Plümer war über Jahre Mitglied und Sprecherin von CI-Selbsthilfegruppen und engagierte sich ehrenamtlich im Deutschen Schwerhörigenbund Landesverband Niedersachsen e. V. Im April 2013 wurde Frau Plümer für ihr Engagement die Verdienstmedaille des Landes Niedersachsen verliehen.

Karlheinz Harms

## **Sperrwerk e. V. - Verein für Suchtkranke und Angehörige**

An einem Sonntagnachmittag im Sommer 2012 veranstaltete die Kreuzbundgruppe Leer eine Hafenrundfahrt im Hafen der Stadt Leer mit anschließendem Cafébesuch. Als Treffpunkt wurde ein bekanntes Café gewählt. Mehrere Mitglieder der Gruppe störten sich dort allerdings an den hohen Preisen (das Café ist ein Urlauberanlaufpunkt direkt am Hafen). Drei Mitglieder der Gruppe unterhielten sich ein paar Meter weiter darüber, wie es wäre, ein alkoholfreies Café als Treffpunkt zu haben. – Das war der Ausgangspunkt für die Gründung unseres Vereins und Cafés Sperrwerk in Leer.

Kurze Zeit später fuhren zwei Mitglieder der Kreuzbundgruppe Leer und ich nach Emden, wo es ein bekanntes „Café An Land“ als Anlaufstelle für Suchtkranke gab. Dort ließen wir uns die Gründung des „Café An Land“ schildern und deren Satzung erklären. Bei unserer Besichtigung der Emdener Einrichtung fanden wir die Räume sehr dunkel und beschloss, darauf zu achten, dass unsere eigenen Räumlichkeiten eine hellere und damit positivere Atmosphäre ausstrahlen.

Zurück in Leer führten wir viele Vorgespräche mit Verantwortlichen aus mehreren Suchtselbsthilfegruppen und abstinent lebenden Betroffenen ohne Gruppenzugehörigkeit. Auch fanden Gespräche statt mit Profis aus der Suchthilfe (DROBS) und der Selbsthilfekontaktstelle des Landkreises Leer (wo ich seit Jahren bekannt bin als Gründer und Sprecher der ehemaligen Selbsthilfegruppe Morbus Crohn/Colitis ulcerosa im Landkreis Leer, die es aber nicht mehr gibt).

Danach klinkten sich die beiden Kreuzbund-Mitglieder aus. Weitere Schritte nahm ich zunächst allein in die Hand, da ich Rentner bin und mir ‚eine Aufgabe‘ fehlte. Ursprünglich wollte ich bei der „Leeraner Tafel“ arbeiten, meine Grundeinstellung ist aber: Menschen in einer Notlage sollten nach einiger Zeit ohne diese Unterstützung zurechtkommen und nicht dauerhaft auf die Tafel angewiesen sein, obwohl sie vollzeitbeschäftigt sind. Also konzentrierte ich mich nun auf die Gründung eines Vereins für Suchtkranke und Angehörige mit dem Ziel, eine Anlauf- und Begegnungsstätte zu führen. (Vereinsgründung deshalb, weil die Verbindlichkeit stärker ist, als ‚nur‘ eine Selbsthilfegruppe zu gründen). Uwe Huxsohl, Ralf Walter und mehrere Gleichgesinnte kamen zur Vereinsgründung zusammen.

Der Verein Sperrwerk e. V. wurde schließlich am 21.9.2012 von elf Personen aus verschiedenen Suchtselbsthilfegruppen und Einzelpersonen ohne Gruppenzugehörigkeit gegründet (Freundeskreise, Frauenselbsthilfegruppe, Kreuzbund Leer). Aktuell, im Februar 2015, beträgt die Mitgliederzahl etwa 60.

Ziel war es, eine Anlauf- und Begegnungsstätte auch am Wochenende zu haben, weil ab Freitagmittag andere Einrichtungen dieser Art geschlossen sind. Daher ist das „Café Sperrwerk“ am Samstag und Sonntag von 14:30 Uhr bis 18:00 Uhr geöffnet.

Zunächst mieteten wir ab dem 1. Oktober 2012 die nicht genutzten Zeiten am Nachmittag im Jugendcafé der evangelischen Kirche in Leer von Freitag bis Dienstag (aktuell wird das „Juca“ ab dem 1. Februar 2015 als Café International auch Anlaufstelle für Flüchtlinge). Eine unserer ersten Aktivitäten war die Beteiligung an der Organisation des ersten Suchtselbsthilfetages mit Grillen und Vortragsveranstaltung im Gesundheitsamt Leer am 18.8.2013 als Mitglied im Arbeitskreis Suchtselbsthilfe im Landkreis. Seit dem 1. September 2014 hat unser Verein mit der finanziellen Unterstützung der Stiftung „Hilfe zur Selbsthilfe Suchtkranker und Suchtgefährdeter“ (Heidelberg), der Johann-Bünting-Stiftung (Leer) und der Prahm-Stiftung (Leer) die Räume einer ehemaligen Hörgeräte-Akustiker-Praxis in der Bergmannstraße 12 langfristig anmieten können. Die offizielle Eröffnung erfolgte am 3. Oktober 2014.

Hier können wir längere Öffnungszeiten anbieten, die nicht wie vorher vom Kirchenvorstand festgelegt werden, unsere Woche geht aber nach wie vor von Freitag bis Dienstag. Am Mittwoch und Donnerstag bleibt das Café Sperrwerk geschlossen. Die freie, durch Dritte nicht eingeschränkte Arbeitsweise ist uns sehr wichtig.

Wir vermitteln Betroffene zu Fachkliniken und Selbsthilfegruppen und sind ein Anlaufpunkt auch am Wochenende für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Für abstinent lebende Betroffene sind wir ein fester Anlaufpunkt in der Tagesstruktur. Aus der eigenen Suchterfahrung heraus geben wir Tipps und Soforthilfen, wenn möglich. Zu den in Entgiftungskliniken vermittelten Betroffenen halten wir wenn gewünscht Kontakt. Ebenso vermitteln wir Betroffene zur Diakonie oder anderen Fachstellen. Es geht uns immer um die menschliche Hilfe.

An Sonntagnachmittagen ist das Café Sperrwerk immer besonders gut besucht. Ab Mai bis in den Herbst wird an jedem ersten Sonntag im Monat gegrillt, was auch gut angenommen wird. Alleinstehende, die sonntags nicht kochen mögen, nehmen diese Möglichkeit wahr und haben dadurch Kontakte zu Gleichgesinnten. Immer wieder werden wir gefragt, ob wir am Wochenende Mittagessen anbieten können. Das lehnen wir aber ab. Wir bleiben auch in Zukunft in erster Linie eine Beratungsstelle und sind kein Gastronomiebetrieb.

Wir haben in den letzten Jahren festgestellt, dass sich das Freizeitverhalten der Menschen dahingehend verändert hat, dass die Bequemlichkeit zugenommen hat und die Mithilfe in sozialen Projekten daher meistens auf wenigen Schultern lastet. Die Menschen, die sich engagieren, machen ihre Arbeit aber sehr gerne. In unserem Verein sind Uwe Huxsohl und ich ständige Ansprechpartner für alle Fragen, die den Verein betreffen. Wir sorgen gemeinsam mit anderen Vereinsmitgliedern für zuverlässige Öffnungszeiten und vermitteln bei Bedarf zu anderen Einrichtungen der Suchthilfe und in sozialen

Fragen. Gerhard Feldhuis, Ralf Walter und Natascha Schoon sind Ansprechpartner in Fragen der Vereinsführung.

Die erwachsenen Kinder von Uwe Huxsohl sind sehr stolz auf ihren Vater. Eine längere Zeit ohne Alkohol und jetzt auch ohne die vielen Medikamente hat es noch nicht gegeben. Auch die Kinder und Enkel verkehren bei uns im „Sperrwerk“.

## **Beispielfälle aus unserer täglichen Arbeit im Café Sperrwerk**

### **Betreutes Wohnen**

Ein bisher unregelmäßiger Besucher unserer Begegnungsstätte ist seit zwei Jahren im betreuten Wohnen untergebracht. Er will sich nach und nach an eine selbstständige Lebensweise gewöhnen. Dabei findet er bei uns im Café Sperrwerk Kontakte, die ihm durchaus weiterhelfen können, wenn er auf dem Weg bleibt.

### **Notfallhandy**

Ein 75jähriger langjährig abstinent lebender Betroffener und täglicher Besucher im Café Sperrwerk leidet nach Herzinfarkt und Bypass-Operationen unter Panikattacken, wenn er alleine im Hammrich spazieren geht, was zu seinem Tagesablauf gehört. Der Verein Sperrwerk e. V. besorgte ihm schnell und unkompliziert ein Handy mit großer Notruftaste. Allein das Gefühl, das Handy könne im Notfall geortet werden, gibt ihm Sicherheit.

### **Belastungstraining**

Ein Betroffener befindet sich in einer Entgiftungsklinik. Als Belastungstraining kann er ein Wochenende zu Hause verbringen. An beiden Tagen verbringt er einige Zeit im Café Sperrwerk, das er zu Fuß in zehn Minuten erreichen kann. Während einer Entgiftungszeit ist es für manchen Betroffenen ein Spießrutenlauf bis zu einer alkoholfreien Umgebung. Wir ermuntern den Betroffenen, zukünftig eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Auch unsere Tür ist immer offen für ihn, aber wir laufen niemandem nach.

### **Unterbringung des Hundes**

Ein Betroffener ist nicht mehr in der Lage seinen Hund zu versorgen. Er ist rückfällig geworden und will jetzt in die Entgiftungsklinik. Einige Tage wird der kranke Hund von einem Vereinsmitglied versorgt. Nach Absprache mit dem Besitzer und einer Tierschutzorganisation muss er dann aber ins Tierheim gebracht werden, weil sich der Betroffene in eine längere Behandlung begibt.

### **Stationäre Therapie**

Ein Betroffener möchte so schnell wie möglich eine stationäre Therapie beginnen. Wir stellen den Kontakt her zu einer Klinik, in der eine qualifizierte Entgiftung, eine mehrwöchige Entwöhnung und eine stationäre Therapie möglich sind. Mit der Unterstützung eines Verwandten will der Betroffene Kontakt zur

Klinik aufnehmen, um die Möglichkeiten einer stationären Therapie zu erfahren und die Kostenträgerfrage zu klären. Nach einigen Wochen besucht er das Café Sperrwerk. Eine qualifizierte Entgiftung hat stattgefunden. Die Behandlung setzt er fort. Wir freuen uns, wenn er auch weiterhin Kontakt zu uns hält.

### **Hohe Verschuldung und psychische Erkrankung**

Ein abstinent lebender Betroffener traut sich zunächst nur in Begleitung ins „Sperrwerk“, ist dann aber fast täglicher Besucher. Durch seine psychische Erkrankung in Verbindung mit hohen Schulden ist sein Aktionsradius sehr begrenzt, zumal er als Schwerbehinderter auf ein Elektromobil angewiesen ist. Vorder- und Hintereingang vom Café Sperrwerk sind behindertengerecht ebenerdig auch für Rollstuhlfahrer/innen geeignet. (Auch eine zweite, behindertengerechte Toilette ist vorhanden, zumal auch Mitarbeiter/innen vom „Sperrwerk“ selbst schwerbehindert sind). Wir stellen den Kontakt zu einer Schuldnerberatungsstelle her. Gemeinsam mit seinem Betreuer nimmt er einen Termin bei dieser Fachstelle wahr. Seine Stimmung bei den folgenden Besuchen ist etwas aufgehellter. Aufgrund seiner eigenen Initiative wurde ihm ein zweiter Betreuer für seine Finanzen zur Seite gestellt.

Erfolgslebnisse haben wir fast täglich. Wir sehen jeden Tag zufrieden abstinent lebende Betroffene und was sie noch geschafft haben, obwohl ihre Umgebung ihnen das zum Teil nicht mehr zugetraut hatte. Aber natürlich machen auch wir einmal negative Erfahrungen. Auch hierfür ein Beispiel:

Ein Vereinsmitglied bucht seinen Beitrag zurück und unser Konto wird mit Gebühren belastet. Der Betroffene ist rückfällig geworden. Wir stellen das Lastschriftverfahren bei diesem Mitglied ein und vereinbaren Barzahlung des Mitgliedsbeitrags im Café. Wir freuen uns, wenn er nach einer Entgiftung wieder öfter den Weg ins „Sperrwerk“ findet. Seinen Beitrag kann er auch in kleinen Beträgen einzahlen. Vorerst lässt er sich aber bei uns nicht blicken.

Unsere Grundeinstellung ist auch in diesem Fall: wir verstehen die Betroffenen sehr gut und wir sind keine besseren Menschen als diejenigen, die hier herkommen. Auch den Betroffenen aus dem Beispiel werden wir weiterhin ermuntern, eine Suchtselbsthilfegruppe zu besuchen. Die Aussicht auf ein zufriedenes, abstinentes Leben ist mit der Unterstützung einer für ihn geeigneten Selbsthilfegruppe in den meisten Fällen wesentlich besser. Es gibt aber auch ‚Einzelkämpfer‘, die jahrelang abstinent leben und kaum einmal eine Gruppe besucht haben. Auch diese Betroffenen ohne Selbsthilfgruppen-Hintergrund sind regelmäßige oder immer wiederkehrende Besucher/innen im „Sperrwerk“.

Das Café Sperrwerk wird am Wochenende von Betroffenen und Angehörigen mehr angenommen als in der Woche, allerdings sind wir für einige abstinent lebende Menschen ein täglicher Anlaufpunkt. Langjährig abstinent lebende Betroffene haben einen strukturierten Tagesablauf. Dazu gehört auch ein Besuch im „Sperrwerk“.



## Sperrwerkpläne für die Zukunft

Durch unsere Mitgliedschaft im Landesverband der Vereine für Sozialmedizin und Suchtkrankenhilfe in Niedersachsen e. V. (LVM) können wir interessante und wertvolle Seminare und Fortbildungen günstig anbieten. Langfristig wollen wir auch Dozentinnen und Dozenten dieses Landesverbandes nach Leer einladen. Aktuell nehme ich ab Januar 2015 bis April 2016 an der Suchtkrankenhelferausbildung des Landesverbandes in Hannover teil.

(Weil unser Verein auch in Zukunft unabhängig und selbstständig arbeiten will, nehmen wir vorrangig an Aus- und Fortbildungen teil, die nicht über die Diakonie angeboten werden. Kirchenrecht und Diakonie-Richtlinien berühren uns nicht).

Wir hätten uns bereits in der Anfangszeit unserer Tätigkeit mehr Unterstützung durch die lokale Politik aus Stadt und Landkreis Leer gewünscht. So ein neues Projekt macht aber auch erst mal Angst, stellen wir fest. Von der Stadt Leer gab es als finanzielle Anerkennung für unsere Arbeit an unserem jetzigen Standort einmalig 500 Euro. Der Sozialausschuss des Landkreises Leer lehnt eine dauerhafte Unterstützung ab und verweist auf Fachstellen und nicht erkennbaren Bedarf.

Wir erhalten aber finanzielle Unterstützung von Stiftungen; Geldauflagen vom Amtsgericht Leer gab es auch schon, außerdem finanzieren wir uns über Mitgliedsbeiträge, Spenden und für dieses Jahr Zuwendungen durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Auf einer außerordentlichen Mitgliederversammlung am 8.2.2015 wurde beschlossen, dem PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband als Dachverband beizutreten. Vorgespräche mit dem Geschäftsführer des Kreisverbandes Leer haben bereits stattgefunden und ein entsprechender Aufnahmeantrag ist in Bearbeitung. Durch diese geplante Mitgliedschaft versprechen wir uns Fürsprache in Ausschüssen, finanzielle Unterstützung und Beratung in Fachfragen aller Art. Auch im Aufnahmeantrag an den PARITÄTISCHEN haben wir ausdrücklich auf die Wichtigkeit der uneingeschränkten, selbstständigen Arbeitsweise hingewiesen. Uns geht es als abstinent lebende Betroffene um die menschliche Soforthilfe, wenn möglich. Eine Kostenträgerfrage steht für uns hinten an.

Im November 2014 haben Uwe Huxsohl und ich an einer Lotsenschulung für Suchtkranke in Erfurt teilgenommen. Die 21 Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen aus mehreren Bundesländern und aus den verschiedensten Selbsthilfegruppen und Vereinen von Baden-Württemberg bis Ostfriesland. An diesen Schulungen wollen wir auch in Zukunft teilnehmen und in den nächsten Jahren dieses Angebot in unserer Umgebung anbieten. Zunächst soll sich unsere Anlauf- und Beratungsstelle und Begegnungsstätte in unserer Suchthilfelandchaft aber etablieren. So ist zum Beispiel die Akzeptanz durch die Fachstellen vor Ort aus unserer Sicht noch eher schwach ausgeprägt. Als einen Grund hierfür vermuten wir, dass wir unsere Vereinstätigkeit nicht unter eine kommunale und oder kirchliche Führung stellen lassen. Aber wir machen unsere

Arbeit unbeirrt und zuverlässig weiter. Erfahrungen aus anderen Projekten zeigen, dass man einen langen Atem braucht. Bei der Vorstellung des Lotsenprojektes in einer Fachstelle vor einigen Jahren in Thüringen wurde auch erstmal von Akzeptanzproblemen berichtet. Inzwischen wird das Lotsennetzwerk dort gut angenommen, was auch an der Zusammenarbeit mit dem Fachverband für Drogen und Suchthilfe (FDR) liegt. Diese Zusammenarbeit streben wir langfristig ebenfalls an und haben bereits Kontakt aufgenommen.

Karlheinz Harms ist seit vielen Jahren in der Selbsthilfe engagiert und gründete vor drei Jahren gemeinsam mit anderen Engagierten aus der Selbsthilfe den Verein „Café Sperrwerk“ in Leer.

Stephanie Kruse

## **Erfahrungen einer Selbsthilfegruppe zu Essstörungen**

Im August 2011 habe ich den Selbsthilfegruppen-Tag in Kassel besucht, um mich dort über Gruppen mit dem Thema „Essstörungen“, Bulimie und Magersucht, zu informieren. Leider gab es nur eine Gruppe zum Thema „Binge Eating“, und ich ging etwas enttäuscht wieder nach Hause. In den kommenden Wochen wich die Enttäuschung einer Idee und Motivation. Nach einiges Recherchen, bei denen ich weiter nach Selbsthilfegruppen zu meinem Thema in Kassel sucht, fasste ich den Entschluss, selbst eine Gruppe zu gründen. Ich habe mich an die KISS (Kontakt- und Informations-Stellen für Selbsthilfegruppen) gewandt und sie um Hilfe gebeten, welche ich prompt bekam. Ich habe daraufhin Vorgespräche mit der Leiterin der KISS geführt, in denen besprochen wurde, welche Schritte jetzt zu gehen seien. Ich habe einen Text für das Internet und die Tageszeitung verfasst, welche KISS dann eingestellt hat. Des weiteren habe ich Flyer entworfen und drucken lassen, die dann ebenfalls von KISS an mehrere niedergelassene Psychotherapeuten verschickt wurden. So nahm die Gründung ihren Lauf.

Das erste Treffen fand im Dezember 2011 statt. Daran nahmen fünf Betroffene teil. Eine Mitarbeiterin von KISS war dabei und leitete die erste Sitzung. Danach besuchte sie unsere Gruppe noch zwei Mal und zog sich dabei immer mehr zurück, um uns die Verantwortung zu überlassen. Dies war eine sehr gute Hilfe für den Start.

An unserer Gruppe nehmen sowohl magersüchtige als auch bulimische Menschen teil. Daher sind die Beschwerden sehr vielschichtig. Die größte Last, die uns alle bedrückt, ist der permanente Gedanke an das Essen bzw. Nicht-Essen und das eigene Körpergewicht. Am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, gestaltet sich dadurch äußerst schwierig. Treffen mit Familie und Freunden werden zur Tortur, da sich die Themen vermehrt um das Essen drehen, oder wir uns permanent beobachtet fühlen. Einige von uns leiden zusätzlich unter schweren Depressionen und Ängsten. Nicht selten entwickeln sich noch weitere Suchterkrankungen bzw. verbinden sich mit der Ess-Brech- oder Hungersucht. So können zum Beispiel Alkohol, Medikamente oder zwanghafter Drang zum Leistungssport hinzukommen. Unsere Erkrankung schleicht sich in jeden Lebensbereich ein und erschwert uns sowohl den Arbeitsalltag, als auch das Privatleben. Eine Partnerschaft gestaltet sich als äußerst schwierig, da viele von uns zu sehr von der Essstörung vereinnahmt sind. Wir haben gelernt, unsere Krankheit zu vertuschen, indem wir immer wieder neue Ausreden und Lügen erfinden. Außerdem haben die Meisten eine Mauer um sich herum aufgebaut, die es auch geliebten und uns sehr nahestehenden Menschen schwer macht, eine enge Bindung auszubauen. Umgekehrt fällt es auch uns sehr schwer, Vertrauen zu fassen.

Während unserer ersten Treffen wurde schnell klar, dass der Erfahrungsaustausch im Vordergrund steht, und das ist auch heute noch so. Wenn neue Mitglieder zu unserer Gruppe stoßen, fällt immer wieder auf, wie erleichtert sie sind, wenn sie merken, dass es Menschen gibt, die genau dasselbe durchleben. Auch ich erlebe nach so vielen Treffen immer wieder das wohlthuende Gefühl, nicht allein zu sein, was die Gruppe für mich auch so wertvoll macht.

Für alle sollte von Anfang an klar sein, dass wir keinen Ersatz für einen Psychologen oder Therapeuten bieten. Daher war für mich wichtig die Teilnahme-Bedingung einer therapeutischen Vorerfahrung aufzustellen, um nicht den Eindruck zu erwecken, dass wir eine erste Anlaufstelle sind. Es werden allerdings Viele von ihren Therapeuten bestärkt, an der Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

Ein ganz besonderes Merkmal unserer Gruppe ist, dass wir keine typischen Sitzungen abhalten. Der Hauptgrund dafür ist die leider durchgängig geringe Teilnehmeranzahl zusammen mit der sehr unregelmäßigen Teilnahme. Als ich damals die Gruppe gründete, war ich überzeugt, nach kurzer Zeit von Interessenten überlaufen zu werden. Dies stellte sich aber schnell als Fehleinschätzung heraus. Trotz vielseitigem Medieneinsatz meldeten sich nur Wenige bei KISS, und noch weniger kamen dann tatsächlich zum Treffen. Seitdem sind wir ca. 2 bis 5 Mitglieder im ständigen Wechsel. Einige sind noch sehr jung, und es wird schnell klar, dass sie teilweise noch nicht bereit für die Selbsthilfgruppenarbeit sind. Andere wiederum müssen wegen Klinikaufenthalten die Gruppe verlassen oder werden dermaßen von ihrer Krankheit vereinnahmt, dass sie nicht mehr an den Treffen teilnehmen können.

Aus diesen Gründen ist es schwierig, eine typische Gruppensitzung abzuhalten. Häufig müssen sich neue Mitglieder vorstellen, teilweise liegen einige Wochen zwischen den Treffen, da viele es nicht schaffen, die Termine wahrzunehmen.

Ich selber habe vor der Gruppengründung bei der KISS ein Seminar zum Thema Selbsthilfgruppenleitung besucht, in dem wichtige Grundlagen zur Gesprächsführung vermittelt wurden. Mittlerweile fungiere ich als Ansprechpartner in der Gruppe und eröffne bzw. schließe die Treffen. Die Gesprächsführung übernehme ich nicht, da dies in unseren kleinen vertrauten Runden nicht nötig ist. Wir halten unsere Treffen sehr offen ab, ohne Einleitung oder dergleichen. Trotzdem haben wir immer etwas zu besprechen und dabei eine angenehme vertrauensvolle Atmosphäre. Wir befinden uns alle auf verschiedenen Entwicklungsständen und in verschiedenen Altersgruppen. Dies verschafft uns den großen Vorteil, dass jeder von jedem lernen kann. Einige sind auf einem guten Weg und können von hilfreichen Erfahrungen berichten. Andere sind noch am Anfang und stehen unter großem Leidensdruck. Jeder zieht sich aus unseren Treffen, was er braucht und für sich als wichtig empfindet. Über die Gruppe hinaus haben sich auch vereinzelt Freundschaften entwickelt, die auf einem ganz besonderen Vertrauen beruhen.

Unsere Gruppe wird seit der Entstehung, bis auf eine Ausnahme, ausschließlich von Frauen besucht. Auch wenn in den letzten Jahren die Symptome eines gestörten Essverhaltens bei Männern deutlich zugenommen haben, ist es gerade für sie als in der Gesellschaft immer noch publiziertes „starkes Geschlecht“, noch schwieriger, sich zu outen.

Ich hoffe, dass in Zukunft mehr Betroffene auf unsere Gruppe aufmerksam werden bzw. sich trauen zu kommen. Wir haben, besonders mit der Hilfe von KISS, schon viele Möglichkeiten der Veröffentlichung genutzt und werden dies auch weiterhin tun.

Ich sehe das Problem allerdings eher in der Bereitschaft und dem „Sich trauen“, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen.

Zwar hat sich in den letzten Jahren die Selbsthilfegruppenarbeit verbreitet und auch an gesellschaftlicher Anerkennung gewonnen, jedoch befindet sie sich immer noch auf einem langen Weg. Insbesondere junge Frauen, die am häufigsten unter Essstörungen leiden, schreckt der Begriff „Selbsthilfe“ immer noch ab.

Ich freue mich sehr, diesen Bericht für das Selbsthilfegruppenjahrbuch verfasst haben zu dürfen. Ich denke, die Selbsthilfegruppenarbeit ist auf dem Vormarsch, nicht ohne Grund. Der Austausch mit Betroffenen eröffnet ganz andere Denkanstöße und Blickwinkel als der mit Experten für die jeweilige Erkrankung. Ich habe zwar keinen Vergleich, bin jedoch der Meinung, dass sich auch in unserer Gruppe, die ohne therapeutische Anleitung stattfindet, noch einmal andere Problemlösungsstrategien bzw. Hilfen auftun.

Ich bin froh und natürlich auch ein wenig stolz, damals diese Gruppe gegründet zu haben, ohne die geringste Ahnung, was das überhaupt bedeutet. An dieser Stelle möchte ich noch einmal einen großen Dank an KISS richten!

## **Trotz Hartz IV gehören wir in die Gesellschaft**

Zu den vielen, in Friesland immer erfolgreicher wirkenden Selbsthilfegruppen hat sich im Oktober 2013 eine weitere Gruppe gesellt: die Interessengemeinschaft Hartz IV Varel, deren Ziel es ist, das Ansehen von Menschen in Arbeitslosigkeit zu verbessern. Das ist längst überfällig, denn die Situation für die Menschen, die mit Hartz IV leben müssen, verschlechtert sich immer mehr. Viele Betroffene ziehen sich zurück, geraten ins soziale Abseits und in persönliche Einsamkeit. Sie benötigen eine Anlaufstelle zum Austausch, zur Hilfestellung und für aktuelle Informationen. Diese Hilfe will die Interessengemeinschaft in Varel Betroffenen geben.

### **Hartz IV, arm und depressiv**

Eine Zahl in Höhe von 77 Prozent der Bezieher/innen von Arbeitslosengeld II ist armutsgefährdet. Darunter sind auch sogenannte Aufstocker/innen. Bei Hartz IV-Bezieher/innen, die gar keiner Arbeit nachgehen können, liegt das Armutsrisiko sogar bei 84 Prozent.

In unsere Selbsthilfegruppe kommen zu einem großen Teil Menschen, die so genannte Aufstocker sind und wegen Krankheit und Schwerbehinderung und Erwerbsminderungsrente auf Zeit in die Hartz IV-Falle geraten sind. Was soll man machen, wenn nichts mehr geht nach fast 30 oder 35 Jahren Arbeit... Sie gehörten mal zu der so genannten Mittelschicht in Deutschland und führten ein ganz normales Leben. Sie konnten damals, als ihre Erkrankung langsam begann, noch nicht wissen, dass eine Zeit voller Schwierigkeiten und Hürden auf sie zukommen würde. Ihren Alltag erleben fast alle gleich: der Bedürftige ist nicht mehr derjenige, der Sozialhilfe benötigt, sondern er ist derjenige, der sich vor dem Staat und der Gesellschaft für seine missliche Lage auch noch rechtfertigen muss. Durch die Hartz IV-Gegebenheiten entstehen zwangsläufig unter Druck zu den bestehenden Erkrankungen weitere Erkrankungen, besonders im Bereich psychischer Krankheiten zum Beispiel Depressionen. Die mit einer Depression verbundenen Symptome mögen nicht jedem wie Krankheitszeichen vorkommen. Dennoch ist eine Depression eine ernst zu nehmende Erkrankung. Wir erleben, dass eine Depression oft als Makel gesehen wird. Wer sie hat, ist sensibel, verrückt oder willensschwach. Er/Sie muss Pillen nehmen oder in die ‚Klapse‘ – dann wird es schon wieder....

Doch die Depression ist mehr. Sie ist eine Erkrankung des gesamten Körpers. Betroffen sind nicht nur die Gefühle, das Denken, das Verhalten und der Umgang mit anderen, sondern auch viele Körperfunktionen. Die Schlafstörungen und der Energieverlust schränken die Lebensqualität enorm ein. Das sind die Dinge, die man in den Büchern und Broschüren findet, möchte man etwas über Depressionen in Erfahrung bringen.

Das Wort „Depression“ kennt jeder. Und etwa vier Millionen Menschen in Deutschland wissen auch, wie sie sich anfühlt. Sie ist zu einem Schlagwort geworden. So wie zum Beispiel das Wort „Grippe“. Oft wird eine Erkältung als Grippe bezeichnet. Aber nur der, der wirklich an einer Grippe erkrankt ist erkennt den Unterschied. Und jeder der in den Sog einer Depression geraten ist, erlebt die Ohnmacht und Hilflosigkeit in dieser Situation. „Wenn der Zeiger erst umgestellt, ist habe ich keine Chance mehr“.

Aber man will ja nicht ‚einer von denen‘ werden, also hält man seinen (Aufstocker)-Job aufrecht, auch mit Erkrankung. Aber mit einer schweren Erkrankung ist auch das kaum noch möglich. Die Folgen sind hohe Ausfallzeiten, Klinikaufenthalte, Eingliederungsmaßnahmen, keine Besserung der Erkrankung... Der Weg der Arbeitslosigkeit ist eingetreten, nach einem Jahr ALG I kommt dann der ‚Abgang Hartz IV‘. Das wiederum bedeutet für die Betroffenen Armut, Stigmatisierung und weitestgehend Ausschluss vom kulturellen und gesellschaftlichen Leben, mit den dementsprechenden Folgen.

Und die sind in einer sehr kurzen Zeit verheerend. Man verliert, was man sich mal aufgebaut hat, darunter meist das Eigenheim, das einmal eine Altersversorgung sein sollte. Freunde und die Familienbeziehungen stehen ebenfalls auf dem Spiel. Dann folgt irgendwann je nach Härte die Privatinsolvenz, das Ende ist schnell erreicht.

Es gibt Leute, die durch Krankheit oder Behinderung nicht in der Lage sind zu arbeiten. Diese Menschen brauchen Hilfe. Es gibt Menschen, die durch soziale Umstände seelisch angegriffen und nicht in der Lage sind, den beruflichen Belastungen Stand zu halten. Bei weitem nicht jeder, der Hartz IV bekommt, ist ein Schmarotzer.

## **Für uns sind die Gruppentreffen eine riesige Erleichterung**

Es gibt Dinge, die kann man nicht erklären. Dazu gehören die Fragen

- Wie fühlt sich jemand in einer Depressions-Phase?
- Wie fühlt sich jemand, der von Armut betroffen ist?

Gerade deswegen ist es wichtig sich zu treffen. Mit Menschen zu reden oder auch nur zuzuhören. Zu merken: „Ich bin nicht alleine damit“. In Gemeinschaft lässt sich eine Situation besser ertragen und evtl. bewältigen. Erfahrungen austauschen, positive genauso wie negative... Neben der ärztlichen und psychologischen Betreuung ist die Selbsthilfegruppe „Interessengemeinschaft Hartz IV Varel“ für uns daher ein wichtiger Ort des Austausches geworden.

Die noch kleine Gruppe wurde beim Diakonischen Werk Friesland gegründet. In den dortigen Räumen treffen wir uns 14tägig in gemütlicher Runde bei Kaffee und Tee. Unser Credo ist anspruchsvoll und zuversichtlich zugleich: wir wollen in der Gruppe vieles bewegen, über unsere Situation gemeinsam nach-

denken und vor allem zu dringenden Veränderungen in der Gesellschaft beitragen!

Zu diesen Denkanstößen und ihrer Umsetzung erhoffen wir uns als Gründer der Selbsthilfegruppe Kontakte und Diskussionen mit Entscheidungsträger/innen auf allen gesellschaftlichen Ebenen und vor allem Begegnungen mit möglichst vielen Mitbürgerinnen und Mitbürgern. Denn jeder, der in diese Situation geraten ist (Hartz IV), kennt die dadurch entstehenden alltäglichen Fragen und Umstände. Wir sind unter Gleichgesinnten und müssen uns nichts vor machen. Wir wissen, wie man sich fühlt und können uns gegenseitig unterstützen. Jeder hat andere Fähigkeiten und kann sich individuell in die Gruppe einbinden und sei es nur mit gutem Zuhören. Wir sind eine kleine Runde und wünschen uns noch neue Gruppenmitglieder, die die Gemeinschaft bereichern, noch mitgestalten möchten und können.

Auch Gründungen von weiteren Gruppen in Raum Friesland, Wesermarsch, Wilhelmshaven usw. sind möglich. Das Hauptanliegen in der Selbsthilfegruppe „Interessengemeinschaft Hartz IV Varel“: das verzerrte Bild im Zusammenhang mit Hartz IV-Bezieher/innen und Arbeitslosigkeit generell zu verändern. Es darf nicht sein, dass in unserem reichen Land Hunderttausende diskriminiert und ausgegrenzt werden! Unser Ansehen darf nicht länger von Stammtischen und Schwadronereuren herabgesetzt und beschädigt werden. Auch dass Hartz IV-Bezieher/innen und Arbeitslose überhaupt in einigen Medien und Bereichen der Sozialgesellschaft als Nichtsteuer und Schmarotzer bezeichnet werden, die auf Kosten der Gesellschaft leben, ist ein Skandal, dem wir uns entschieden entgegenstellen.

Neben unseren regelmäßigen Treffen, in denen wir uns gegenseitig unterstützen und stärken, und der gegenseitigen Begleitung im Alltag – zum Beispiel bei Behördengängen – wollen wir deshalb auch ‚nach außen‘ wirken. Zum Beispiel indem wir die Mitarbeiter/innen in den Jobcentern der ARGE mit ins Boot bekommen. Vielleicht erreichen wir so, nicht mehr länger ‚nur Fälle‘ zu sein!

Einiges haben wir in der kurzen Zeitspanne, in der wir gemeinsam aktiv sind, bereits erreicht. Die ARGE-Mitarbeiter/innen sind an unseren Aktivitäten interessiert und wir haben hier erste Kontakte aufgebaut. Auch der Bürgermeister zeigte Interesse und besuchte sogar Treffen unserer Gruppe. Und wir haben Kontakt zu einer Bundestagsabgeordneten aufgebaut, die uns unterstützt. Vieles muss sich noch ändern. Im Austausch der eigenen Erfahrungen und Gedanken ist es besonders gut möglich, sich gegenseitig zu unterstützen und über die zahlreichen Fallstricke und amtlichen Vorschriften Informationen zu bekommen. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, ein Sprachrohr für alle Betroffenen zu sein!



## **Fördergelder nicht für Hartz IV Selbsthilfegruppe**

Neben diesen Erfolgen in der Wahrnehmung unserer Interessen und auch unserer Rechte mussten wir allerdings einen Misserfolg hinnehmen, den wir überhaupt nicht nachvollziehen können.

Die ehrenamtliche Tätigkeit und Arbeit in einer Selbsthilfegruppe dient der Gesellschaft und ist in heutiger Zeit unentbehrlich. Gruppenaktivitäten wie auch die Organisation eigener Arbeiten kosten Geld. Hierfür besteht die Möglichkeit einer finanziellen Förderung durch beispielsweise Krankenkassen, Stiftungen, Kommune, etc. zu bekommen.

Unsere Anträge wurden immer wieder abgelehnt, weil wir im Sinne der Umsetzung von § 20c SGB V keine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe sind. Weil das Grundthema unserer Gruppe keine Krankheiten ist und wir den Namen „Interessengemeinschaft Hartz IV Varel“ tragen. Unsere Arbeit, mit der wir gemeinsam dafür Sorge tragen, dass unsere Erkrankungen sich nicht verschlimmern, unsere Depressionen sich nicht verstärken, dass wir uns stärker als Teil der Gesellschaft fühlen und für unsere Rechte einstehen, wird damit aus unserer Sicht herabgesetzt. Wir leisten genauso viel wie andere Selbsthilfegruppen und das unter ebenso schwierigen Umständen. Warum ist unsere Arbeit, die man eindeutig als gesundheitsförderlich einstufen kann, dann weniger wert gefördert zu werden? Wir erleben diese Sichtweise, auch wenn sie sachlich begründet wird, als diskriminierend.

Aber es gibt auch positive Unterstützung. Wir bedanken uns hierfür bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, KISS – Friesland, beim Diakonischen Werk Varel, der Ev.-luth. Kirche Varel, der Stadt Varel und der SPD Friesland.

Peter Goetz ist Gründungsmitglied der „Interessengemeinschaft Hartz IV Varel“ und engagiert sich in und mit seiner Selbsthilfegruppe zum Thema Armut, Arbeitslosigkeit und Hartz IV.

# Selbsthilfeorganisation im Spannungsfeld zur Professionalisierung

## Ein Positionspapier der Deutschen ILCO e.V.

### Vorbemerkung

Seit über 40 Jahren ist die Deutsche ILCO *die* Selbsthilfeorganisation für Stomaträger – unabhängig von der Ursache der Stomaanlage - und seit 2005 auch für darmkrebsbetroffene Menschen ohne Stoma. In den vier Jahrzehnten intensiver Selbsthilfearbeit hat es mancherlei Veränderungen in der Auffassung und Praxis von Selbsthilfe gegeben. In der Tendenz werden gerade die Selbsthilfeverbände durch zunehmende Anforderungen von außen zu einer stärkeren Professionalisierung gedrängt. Bislang hat es die Deutsche ILCO verstanden, diesem Druck standzuhalten und ihre Unterstützungsangebote an den Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements der betroffenen Mitarbeiter zu orientieren.

Im Einzelnen lässt sich die Deutsche ILCO von folgenden Positionen, Leitlinien und in der Praxis bewährten Grundsätzen leiten:

### I. Grundpositionen der Deutschen ILCO

1. Die *Ziele und Aufgaben* der Deutschen ILCO werden *allein* von Betroffenen (Darmkrebsbetroffene, Stomaträger) und deren Angehörigen festgelegt.

Um die Arbeit der Deutschen ILCO ausschließlich auf die Interessen der Betroffenen ausrichten zu können und dabei Interessenkonflikte zu vermeiden, dürfen die Mitarbeiter in den ILCO-Organen (ehrenamtlich in Bundesverband, Landesverbände/Landesbeauftragte, Regionen, Gruppen) sowie die hauptamtlichen Mitarbeiter in der [Bundes]Geschäftsstelle keinen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich angehören. Außerdem sind Interessenkollisionen im Falle einer Mitarbeit bei Fachgruppen im Gesundheitswesen zu vermeiden.

Dies sichert die *inhaltliche Unabhängigkeit*.

2. Die in einem „*Handbuch für ILCO-Mitarbeiter*“ zusammengefassten *Aufgaben und Arbeiten* der Deutschen ILCO umfassen:

#### **Psychosoziale Unterstützung für einzelne Mitbetroffene mit dem Ziel, die Bewältigung der Krankheit und ihrer Folgen zu erleichtern.**

Angebote *persönlicher Unterstützung* sind:

Gespräche und Erfahrungsaustausch

– Einzelgespräche mit Gleichbetroffenen vor allem im Rahmen des ILCO-Besucherdienstes in Akut- / Rehakliniken. Die Gespräche können am Bei-

spiel des ILCO-Gesprächspartners zeigen, dass das „neue“ Leben lebenswert ist. Dies kann neuen Lebensmut vermitteln.

- Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und deren Angehörigen in ILCO-Gruppen vor allem im ambulanten Bereich. Die Gespräche in den Gruppen ermöglichen Betroffenen den Zugang zu einer breiten Vielfalt von Erfahrungen zum Leben mit der Krankheit, Krankheits- sowie Behandlungsfolgen (z.B. Stoma). Dies kann Sicherheit im Umgang mit der neuen Lebenssituation fördern. *Diese ganz speziellen Unterstützungsangebote können nur von selbst betroffenen Menschen erbracht werden.*

Informationen (in den ILCO-Broschüren, in der Zeitschrift ILCO-PRAXIS und bei ILCO-Informationsveranstaltungen).

- Informationen zum Leben mit der Krankheit, Krankheits- sowie Behandlungsfolgen (z.B. Stoma, Kontinenzprobleme)
- Informationen zum Umgang mit den Behandlungs- und Versorgungsprozessen (z.B. medizinische Behandlung) und den Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems (z.B. Krankenkassenleistungen)

Auch diese Informationen fördern die Sicherheit im Umgang mit der neuen Lebenssituation.

### **Psychosoziale Unterstützung für alle Mitbetroffenen durch Interessenvertretung im Gesundheits- und Sozialsystem**

mit dem Ziel, dass die Versorgungsleistungen betroffenengerecht gestaltet werden und dem Bedarf entsprechend zur Verfügung stehen und möglichst unentgeltlich sind.

Dazu sind folgende Aufgaben zu leisten:

- laufende Verfolgung von relevanten Informationen
- Sammlung und Auswertung von Erfahrungen Betroffener, Ausarbeitung von Konzepten
- Rückmeldung der Erfahrungen in die Gesellschaft / ins Gesundheitssystem, Beteiligung an Entscheidungsprozessen, Ausarbeitung von Stellungnahmen, Durchführung von Aktionen

*Alle Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO sind keine „professionellen“ Dienstleistungen, die eingefordert oder eingeplant werden können. Sie beruhen auf dem freiwilligen ehrenamtlichen Engagement von Betroffenen. Die Mitarbeiter der Deutschen ILCO haben sich andererseits selbst verpflichtet, die Unterstützungsangebote qualifiziert und verlässlich anzubieten.*

**Öffentlichkeitsarbeit** mit dem Ziel, Betroffene auf die Deutsche ILCO und ihre Unterstützungsangebote aufmerksam zu machen sowie Verständnis und Unterstützung seitens der Gesellschaft für die Belange von Stomaträgern und Menschen mit Darmkrebs zu erreichen, auch um das Tabu Stoma bzw. Darmkrebs abzubauen zu können.

Außer mit den ILCO-Schriften und den ILCO-Veranstaltungen (Gruppentreffen, Informationsveranstaltungen) erfolgt Öffentlichkeitsarbeit durch Mitwirkung an Informationsveranstaltungen anderer Veranstalter (Vorträge über die

Deutsche ILCO und über das Leben mit Stoma / mit Darmkrebs, Infostand), Zusammenarbeit mit Fachgruppen sowie Medienarbeit (Presse, Rundfunk, Fernsehen, mit Pressemitteilungen, Leserbriefen, Interviews).

**Verbandsorganisation** mit der Vorgabe, dass die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO auf Dauer verlässlich geleistet werden können und die vorhandenen Finanzmittel entsprechend eingesetzt werden.

Zu leisten sind auf Bundesebene die Mitglieder- und Finanzverwaltung (auch für die ILCO-Gruppen und -Regionen), die Organisation von ILCO-Gremiensitzungen sowie die Bereitstellung von Informationen.

*Unverzichtbare Kernaufgabe der Deutschen ILCO ist die Gestaltung eines bundesweiten Angebots an Gesprächsmöglichkeiten mit Gleichbetroffenen und von Erfahrungsaustausch in ILCO-Gruppen sowie der dazu notwendigen Informationen.*

## II. Weitere Grundlagen und Grundsätze der Selbsthilfearbeit

### 1. Mitarbeiter

Es gehört zu den Grundsätzen einer Selbsthilfeorganisation, dass ihre Arbeit vom ehrenamtlichen Engagement der Betroffenen getragen wird. Die Fülle der anfallenden Tätigkeiten kann jedoch sehr leicht zu deren Überforderung führen. Zur Vorbeugung sind unerlässlich,

- Schwerpunkte zu setzen (die Kernaufgaben stehen dabei im Vordergrund)
- die dafür notwendigen Arbeiten, wo immer möglich, in Teams umzusetzen
- auch hauptamtliche Mitarbeiter einzubeziehen, allerdings nur dann, wenn dies inhaltlich und finanziell zu verantworten ist.

a) Um bei den *Einzelgesprächen* beispielhaft glaubwürdig vermitteln zu können, dass das Leben mit der Krankheit und ggf. mit Krankheitsfolgen lebenswert weitergehen kann, müssen die ehrenamtlichen ILCO-Mitarbeiter *Gleichbetroffene* sein und eine Reihe von Voraussetzungen für diese schwierige Aufgabe mitbringen. Dazu gehören u.a. dass sie ihre Krankheit / Behinderung verarbeitet haben, psychisch stabil, zugewandt und verbindlich sind und zuhören können. Sie müssen sich zudem mit der Deutschen ILCO identifizieren, bereit sein, die Gespräche im ILCO-Auftrag anzubieten und die unterstützenden ILCO-Seminarangebote (wie die Seminare „Fit für Gespräche mit Betroffenen“ und „ILCO-Besucherdienst“) wahrzunehmen.

b) Unterstützung für Betroffene vor Ort durch *Erfahrungsaustausch mit Gleich- (oder ähnlich) Betroffenen sowie durch Informationsschriften und -veranstaltungen* bieten die etwa 300 ILCO-Gruppen im Bundesgebiet. Ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter können auch dabei helfen, Zugang zu einer qualifizierten Fachberatung und -behandlung zu finden.

c) Die vielfältigen und zeitaufwändigen Arbeiten im Bereich *Interessenvertretung* lassen sich nicht immer von ehrenamtlichen Mitarbeitern allein bewältigen. Hier kann eine hauptamtliche Unterstützung in der Gewinnung, Auswer-

tung und Aufbereitung von Informationen sowie bei der Organisation von Aktionen notwendig sein.

*Eine authentische Patientenvertretung in Gremien ist jedoch nur durch Betroffene möglich. Diese müssen über entsprechende Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, um kompetente Patientenvertreter sein zu können.*

d) In den Bereichen *Öffentlichkeitsarbeit* und vor allem *Verbandsorganisation* auf Bundesebene ist die Einbeziehung von hauptamtlichen Mitarbeitern unumgänglich.

e) Alle Mitarbeiter der Deutschen ILCO sind zur vertraulichen Behandlung der ihnen bei ihrer Mitarbeit zur Kenntnis gelangten Informationen verpflichtet. Sie dürfen mit der Wahrnehmung ihrer Funktion oder ihres Amtes keine geschäftlichen Interessen verknüpfen. Sie dürfen nicht bei solchen Unternehmen tätig sein, die Stomaträger oder Menschen mit Darmkrebs als Kunden / Patienten haben und im kommerziellen Wettbewerb stehen. Dies gilt auch für berufliche und ehrenamtliche Tätigkeiten in Gremien oder Verbänden, welche die Interessen von solchen Unternehmen vertreten.

## **2. Zusammenarbeit**

a) Die in Kooperationsvereinbarungen definierte *Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken* ermöglicht es, Betroffenen die Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO direkt zugänglich zu machen. Die Angebote „Besucherdienst in Akutkliniken“ und die „Gesprächsrunden in Rehakliniken“ sind jedoch keine verpflichtenden Dienstleistungen. Sie lassen sich nur realisieren, wenn geeignete Mitarbeiter vor Ort zur Verfügung stehen.

b) Bei der Interessenvertretung, aber auch bei der Öffentlichkeitsarbeit und der Durchführungen von Seminaren bietet es sich an, eine Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen, insbesondere mit den *Krebs-Selbsthilfeorganisationen*, sowie mit Dachverbänden zu suchen.

Eine Zusammenarbeit bei der Interessenvertretung ist jedoch nur bei verbandsüberschreitenden Themen möglich. Für die besonderen Interessen der Darmkrebsbetroffenen, Stomaträger sowie deren Angehörigen muss sich die Deutsche ILCO allein einsetzen.

c) *Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfebüros* oder vergleichbare Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen können als Dienstleister die Arbeit der ILCO-Gruppen auf deren Wunsch vor allem bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Verwaltungsarbeiten unterstützen. Die Organisation und Vertretung der Gruppen können sie jedoch nicht übernehmen. Auch die Zusammenarbeit mit Akut- und Rehakliniken sollen sie nicht ohne ausdrückliche Zustimmung der ILCO koordinieren.

d) Eine Zusammenarbeit in der Interessenvertretung mit *Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen* wie zum Beispiel Pharmafirmen und Hilfsmittelherstellern ist ausgeschlossen, um die Unabhängigkeit und Neutralität der vertretenen Positionen zu gewährleisten.

### **3. Finanzierung**

Die inhaltliche Unabhängigkeit der Deutschen ILCO setzt *finanzielle Unabhängigkeit* voraus. Eigenmittel durch *Mitgliedsbeiträge* und *Spenden* bilden einen sicheren Grundstock, der aber nicht ausreicht, die gesamten ILCO-Unterstützungsangebote dauerhaft finanzieren zu können. Es ist deshalb erforderlich, *Fördermittel* einzuwerben. Die Förderung darf jedoch nicht mit Bedingungen verknüpft sein, welche die inhaltliche Unabhängigkeit gefährden oder gar verletzen. Die Fördermittel müssen zudem planungssicher sowie unkompliziert zu beantragen und zu verwalten sein.

Die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe erfüllt weitestgehend diese Voraussetzungen. Die Fördermittel der Gesetzlichen Krankenkassen erlauben die Finanzierung von Projekten, lassen jedoch keine längerfristige Planung der Verbandsarbeit zu und erfordern einen zunehmend größeren Verwaltungsaufwand. Eine Förderung durch Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens (z.B. Pharmafirmen) ist mit der inhaltlichen Unabhängigkeit nicht vereinbar.

Dringend gefordert ist eine weitere und verlässliche finanzielle Förderung von Selbsthilfeorganisationen durch öffentliche Mittel, bei der jedoch die inhaltliche Unabhängigkeit gewährleistet bleiben muss.

**26.7.2014**

#### **Beschluss der Bundesdelegiertenversammlung**

Die Deutsche ILCO e.V. ist eine Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Sie besteht seit 1972. Das Positionspapier beschreibt die Positionen, Leitlinien und in der Praxis bewährten Grundsätze, von denen sich die Deutsche ILCO und alle ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen leiten lassen. Es wurde in Zusammenarbeit des Bundesvorstandes mit den Verantwortlichen der Landesverbände und Regionen erarbeitet und von der Bundesdelegiertenversammlung am 26. Juli 2014 verabschiedet.

Quelle: Deutsche ILCO e.V., [www.ilco.de](http://www.ilco.de)

Cordula von Brandis-Stiehl

## **Sicher und souverän im Umgang mit Menschen. Seminare „Kernkompetenzen“ innerhalb der PRO RETINA Deutschland e. V.**

### **Was ist die PRO RETINA Deutschland e. V.?**

PRO RETINA Deutschland ist eine diagnosespezifische Selbsthilfeorganisation von Menschen mit degenerativen Netzhauterkrankungen. Dazu gehören vor allem die Retinitis Pigmentosa (z. B. „Tunnelblickerkrankung“), die Makuladegeneration sowohl in der jugendlichen wie in der Altersform (= die Stelle des schärfsten Sehens ist defekt) und das Usher-Syndrom (eine Hör- und fortschreitende Sehbehinderung). Auf die wesentlich selteneren Formen einer Netzhautdegeneration möchte ich hier nicht näher eingehen. Alle genannten Netzhautdegenerationen sind fortschreitende Prozesse, die in der Regel zum Untergang bestimmter Sehzellen führen und damit zur Erblindung. Minimale Sehreste existieren dabei häufig auch noch bis ins hohe Alter.

PRO RETINA Deutschland wurde 1977 gegründet und wuchs seitdem kontinuierlich auf nunmehr fast 6.000 Mitglieder. Unser Motto lautet: „Forschung fördern, Krankheit bewältigen, selbstbestimmt leben“. Dieses Leitmotiv spiegelt unser Selbstverständnis wieder.

Die Forschung ist uns ein wichtiges Anliegen, um über eine gezielte Diagnose die Therapie zu erreichen, oder doch zumindest den Stillstand des degenerativen Prozesses. Dazu gehört insbesondere auch die Vernetzung der unterschiedlichen Forscher, auch derer, die in fernen Ländern tätig sind. Die Gründung der „Stiftung zur Verhütung von Blindheit“ war dabei ein wichtiger Baustein. PRO RETINA-Mitglieder ermöglichen teilweise mit ihren Spenden diese Forschung, unterstützen das Netzwerk, dienen als Versuchspersonen und sind kritisch Fragende an die Forschergemeinschaft.

Die stets rein ehrenamtliche Beratung umfasst praktisch alle Lebensbereiche: angefangen bei Hilfsmitteln in der digitalen Welt wie im Lebensalltag bis zur Orientierung im öffentlichen Raum einschließlich der Möglichkeiten, diese zu erlernen. Dazu gehört die Beratung der fachlich Verantwortlichen für den öffentlichen Raum, die Ausprägung visueller Kontraste bei Architekten und Bauingenieuren. Sozialrechtliche Fragen werden genauso beantwortet wie Probleme bei der Krankheitsbewältigung. Diagnosespezifische Fragen können gestellt werden – ausgenommen sind rein medizinische Fragen. Doch vermitteln die Beratenden hier gerne an die der PRO RETINA verbundenen, spezialisierten Fachärzte, insbesondere an die aus unserem „Medizinischen Beirat“. Selbstbetroffene tauschen sich über ihre Lebenssituation regional wie überregional aus: Jugendliche, Angehörige, Eltern betroffener Kinder, Menschen mit speziellen Diagnosen. Inzwischen erfolgt auch eine rege digitale Vernetzung.

Die Öffentlichkeit muss über die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit einer fortschreitenden Netzhautdegeneration informiert werden: z. B. über Broschüren, über das Internet, über öffentliche Medien. So können andere betroffene und gerade verzweifelte Menschen von der Vereinigung erfahren und wieder Mut für ein selbstbestimmtes Leben finden, insbesondere durch den Austausch mit anderen Gleichbetroffenen. So kann ihr Selbstbewusstsein wieder gestärkt werden, das durch die Seheinbuße leicht in Mitleidenschaft geraten kann. So erfährt die Gesellschaft von der Notwendigkeit der besonderen Hilfen wie von Kontrasten, von dem Zwei-Sinne-Prinzip zur Informationsbeschaffung im öffentlichen Raum, von der Möglichkeit, das Internet auch für hochgradig sehbehinderte oder blinde Nutzer zugänglich zu machen, und von vielem anderen mehr. Dabei sind alle Vereinsmitglieder selber auch ein Teil der Öffentlichkeit mit ihrem Informationsbedarf.

Während es in den ersten Jahren der Existenz der PRO RETINA (wie in praktisch allen Selbsthilfegruppen und -organisationen) wenige Mitglieder waren, die sich gegenseitig zur Seite standen, wurden es allmählich immer mehr: Es gab Mitglieder, die mehr Rat suchten als sie in der Lage waren, anderen Hilfeleistung zu geben. Andere waren sehr aktiv. Hier fanden bekümmerte Menschen Hilfen, hier konnten sie sich anlehnen. Ihr Telefon stand oft an den Abenden kaum still. Es gab Mitglieder mit guten medizinischen Kenntnissen und guten Kontakten zur Medizinerwelt, sowohl zur Diagnostik wie zur Forschung (und später auch zur Therapie). Es gab begnadete Mitglieder, die sich leicht in andere Bekümmerte hineinfühlen konnten, deren Sorgen spürten und diese auf ihren eigenen Lösungswegen zu begleiten vermochten. Wieder andere traten in die Öffentlichkeit, repräsentierten die Vereinigung nach außen und verbreiteten dadurch das Wissen, was es heißt, sehbehindert zu sein, zwischen den beiden Stühlen „blind“ und „sehend“ zu sitzen. Je größer die Vereinigung wurde, desto mehr Spezialisten gab es, mehr Menschen, die gerne helfen wollten, aber manchmal auch nicht so recht wussten, wie das möglich sein könnte. Natürlich wurden diese aktiven Mitglieder auch vermehrt befragt.

*Alle* unsere Mitglieder unterliegen ja einem fortschreitenden Prozess der nachlassenden Sehfähigkeit und damit immer wieder der Herausforderung, sich der neuen Lebenssituation zu stellen und sie am Ende doch hinnehmen zu müssen. Diese kontinuierliche Anpassung an sich verändernde Lebensverhältnisse hält ja unsere kreativen Kräfte wach – ein Prozess, der sich auch in der Lebendigkeit unserer Vereinigung bis heute zeigt. Deshalb strukturierte die PRO RETINA 2001 ihre Vereinsorganisation aufgrund der wachsenden Mitgliederzahl mit veränderten Organisationsbedürfnissen um. Ihre Lebendigkeit, ihre Flexibilität bei Planungen, ihre Kreativität bei der Suche nach Lösungsansätzen blieben dennoch erhalten.



## **Spezialisierung der Beratung**

Schon im Jahr 1993 wurde ein kleiner Pool von sog. „Sozialberatern“ nach einem festen Curriculum geschult. Die Autorin dieser Zeilen erinnert sich unter anderem an die Themen Blindengeld, Rentenansprüche, Schwerbehindertenrecht, sozialrechtliche Fragen bei der Beschaffung von Hilfsmitteln, eine kleine Schulung in Beratungstechniken. Es fanden regelmäßige Nachschulungen statt. Die so genannten „Sozialberater“ fühlten sich damals meistens der Aufgabe gewachsen, denn die Nachfolgetreffen enthielten stets einen Nachmittag für die Reflexion über ihre Beratungstätigkeit. Die Sozialberater entstammten häufig psychosozialen oder pädagogischen Berufen und fanden hier nach ihrer Berentung eine befriedigende neue Aufgabe in ihrem Leben. Einige Jahre später entstand ein Kreis von beratenden Mitgliedern, die sich dem damals gerade verstärkt auftretenden Problemen der reinen Makuladegeneration widmeten. Auch sie erfuhren ein festes Curriculum an Lerninhalten: Sie wurden jährlich zu den Fortschritten der Medizin, zu den wichtigsten Therapieansätzen, zu der Differenzierung der Diagnosen nachgeschult.

Anfang der 2000er Jahre entstand eine wahre Explosion an beratenden Mitgliedern auf unterschiedlichen Gebieten: Retinitis-Pigmentosa-Berater, Beratende für Mobilität und Kontraste, Beratende für die seltenen Netzhautdegenerationen, für die Situation der Angehörigen, der Eltern betroffener Kinder. Die Autorin war 1999 Gründungsmitglied des Arbeitskreises „Psychologische Beratung“. Das beratende Mitglied war stets selber betroffen auf dem eigenen Beratungsgebiet. Der Prozess der Beratungsdifferenzierung hält in unserer lebendigen Vereinigung an. Die meisten der Beratergruppen sind untereinander digital vernetzt und treten auf der Homepage der PRO RETINA mit einer eigenen „Unterseite“ auf. Hier finden Menschen, die nach Wissen dürsten, fachkundige Informationen, die allgemein verständlich aufgearbeitet werden. Wenn ehrenamtliche Berater dieses Fachwissen für telefonisch Ratsuchende abrufbereit halten, kann eine Beratung leicht versachlicht werden. Diese Tatsache kennen ja sowohl der bekümmerte Patient wie auch das beratende Mitglied aus dem Klinikalltag. Eine Beratung in der Selbsthilfe lebt aber von der ähnlichen Erfahrung durch die ähnliche Lebenssituation, dem „Peer“-Gefühl. Das medizinisch und sehbehindert spezifische Fachwissen aus dem Internet, im Gespräch mühsam erinnert, kann den Berater blockieren und seine Wahrnehmung der wahren Bedürfnisse des Ratsuchenden einengen. In Folge dessen versucht der einfühlsam Beratende, sich noch mehr anzustrengen.

## **Die Notwendigkeit einer strukturierten Beratung**

In derartigen, verständlicherweise überfordernden Beratungssituationen suchten manche Berater immer wieder Hilfe bei Vertretern des Arbeitskreises „Psychologische Beratung“, so auch bei der Autorin als ärztlicher Psychotherapeutin. Den professionell geschulten, jedoch für die PRO RETINA ehrenamtlich tätigen Fachleuten fiel das übergroße Mitschwingen der Beratenden in

der Beratersituation sofort auf. Wir wussten: Hier fehlt eine strukturierte Beratungsschulung. Uns wurde sehr deutlich, dass eine fundierte Schulung in den Beratungstechniken unabdingbar notwendig war. Die Zeiten der intuitiven Beratung waren auch für besonders einfühlsame, kreative Menschen vorbei, trotz aller Intuition und Kreativität! So entstand ab 2007 in einer Arbeitsgruppe aktiver Mitglieder ein erstes Beratungskonzept. Danach sollten alle Mitglieder, die Beratung durchführen, ein kleines einführendes Seminar absolvieren. Weitere aufbauende Seminare sollten folgen. Die kleine Arbeitsgruppe differenzierte zwischen Grundlagenwissen und tiefer greifenden Fachkenntnissen je nach Beratungsfeld. Das damalige Konzept wurde lebendig diskutiert und am Ende von den verantwortlichen Gremien mehrheitlich im Sinne einer Ausbildungsempfehlung angenommen. Aus diesen Aktivitäten entstand der Arbeitskreis „Aus- und Weiterbildung“ der PRO RETINA.

### **Was war den Verantwortlichen damals als Kernbestandteil einer Beraterausbildung wichtig?**

Neben dem Fachwissen ist es die „Kernkompetenz“, die Fähigkeit eines guten Beraters, zwischen eigenen Schwingungen und denen des Ratsuchenden zu differenzieren. Die Schulung in medizinisch und sehbehindert spezifischen Informationen waren und sind weiterhin Angelegenheit des entsprechenden Arbeitskreises. Jedoch fühlten sich die therapeutisch ausgebildeten Profis in der Vereinigung angesprochen für das Miteinander zwischen Berater und Ratsuchendem, für die Wahrnehmung von sich selbst und dem Standort des anderen, für die Wahrnehmung der eigenen Reaktionsmuster auf belastende Situationen und dem distanzierterem Mitschwingen mit dem Gegenüber und trotzdem eine Übermittlung von Fakten.

Die Themenkomplexe eines einführenden Wochenendseminars waren bald klar: Einführung in die Kommunikation einer Beratung und Krankheitsbewältigung im Sinne von Selbsterfahrung im Prozess der inneren Auseinandersetzung mit der zunehmenden Sehverschlechterung und Beobachtung dessen bei dem Mitmenschen. Wir nannten dieses Seminar „Kernkompetenzen“, enthielt es doch die wichtigsten Bausteine für einen zukünftigen Berater. Die Profis waren sich klar, dass dieses Seminar nur eine kleine Einführung sein konnte – aber besser ein Anfang als gar nichts. Vielfältige Rückmeldung bestätigte uns darin. Spezialisierende Seminare in den Kernkompetenzen folgten und folgen, z. B. in allgemeiner Kommunikation, Gruppenkommunikation, Leitung einer Gruppe, Selbsterfahrung, Auftreten in der Öffentlichkeit.

Im Folgenden bezieht sich die Autorin auf diese Seminare „Kernkompetenzen“.

## **Differenzierung der Intensität der Schulung gemäß den Bedürfnissen der Teilnehmenden**

In der kleinen Arbeitsgruppe bei der Implementierung der „Kernkompetenzen“ wurde bald deutlich, dass es unterschiedliche Bedürfnisse der Teilnehmenden gab: Einmal waren es die neugierigen zukünftig aktiven Mitglieder. Viele wussten noch nicht, wo einmal ihr Betätigungsfeld liegen würde, sie wollten sich aber gerne innerhalb der PRO RETINA betätigen. Ihr Erfahrungsschatz an Beratung und / oder in der Begegnung mit anderen schlecht Sehenden und deren Prozess der inneren Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Netzhautdegeneration war noch sehr begrenzt. Diesen Teilnehmenden tat ein so genannter „vereinsfahrener Pate“ nach dem Seminar gut, um als Ansprechpartner und Begleiter bei der Suche nach einem Betätigungsfeld nicht „blind“ im Verein herumirren zu müssen. Zum anderen waren da die „alten Hasen“, die eher komprimiertes Wissen mit Ergänzungen über ihre schon gesammelten persönlichen Erfahrungen hinaus brauchten. Während dieser Seminare sprudelten gelungene und schwierige Beratungssituationen nur so aus den Teilnehmenden heraus. So entstanden zwei unterschiedliche Seminare „Kernkompetenzen“.

Das „Einsteigerseminar Kernkompetenzen“ wurde offen in allen Vereinsmedien ausgeschrieben. Neben den beiden selbstbetroffenen Fachreferenten waren mehrere Paten anwesend, um eben den heute noch suchenden Mitgliedern eine Begleitung zu bieten. Die Inhalte waren nicht so straff gefasst, sondern eher an der Praxis orientiert. Sowohl die Erinnerung an die unterschiedlichen Phasen der inneren Auseinandersetzung wurden wachgerufen wie auch an Situationen, als sie selbst beraten wurden. Der zweite wichtige Block zum Thema „Kommunikation“ stieg mit den Grundsätzen von Carl Rogers ein. Kleine Übungen zu dem 4-Ebenen-Modell von F. Schulz von Thun schlossen sich an. Die kleinen Bausteine der Arbeitsorganisation und des Zeitmanagements wurden als positiver Ausblick in die Zukunft wahrgenommen, wenn das eigene Sehen vielleicht noch schlechter werden würde. Ein kleiner Block über die Strukturen der PRO RETINA wurde normalerweise von einem der Paten vorgetragen und bot einen Gesamtüberblick über die vielfältige Vereinigung und über mögliche Tätigkeitsfelder. Entspannungsübungen unterbrachen das konzentrierte Arbeiten. Der Austausch am Rande des Seminars, während der Pausen und in den freien Abendstunden war stets sehr intensiv. Es entstanden Freundschaften.

Manche Teilnehmenden wussten bei Anreise schon präzise, wo sie einmal eine Aufgabe finden würden, andere waren sich unsicher, ob sie überhaupt Aufgaben gewachsen sein würden. Entsprechend unterschiedlich war auch am Ende eines jeden Seminars die Rückmeldung: Von „Ich weiß, dass ich auf dem richtigen Weg bin!“ bis zu der Aussage: „Ich glaube, ich muss mich noch ein wenig mehr um mich und mein eigenes Leben kümmern, bis ich offen für andere Menschen bin.“ Beide Haltungen waren willkommen!

Anders ging es im Seminar „Kernkompetenzen“ für schon Aktive zu: Sie alle hatten Erfahrung im Umgang mit anderen Betroffenen, mit Beratungssituatio-

nen, mit dem Erschrecken, dass sich die Sehfähigkeit ihres Gegenübers seit der letzten Begegnung verschlechtert hat oder durch eine Kataraktoperation vielleicht auch verbessert, aber die *eigene* extrem verschlechtert hatte. Ihnen half ein systematischer Überblick über die oft intuitiv geschickt eingesetzten Beratungskennnisse, über die dabei manchmal auftretenden Fallstricke. Dies ging über die Gesprächsregeln nach Carl Rogers und das 4-Ebenen-Modell von F. Schulz von Thun hinaus. Die Teilnehmenden konnten die Phasen der inneren Auseinandersetzung mit Hilfestellungen zum „Coping“ leichter nachvollziehen. Hauptreferent für den Kommunikationsteil waren jetzt Fachcoaches, finanziert über die Stiftungen der großen Parteien. Ihnen hier ein Dankeschön! Der Selbsterfahrungsanteil wurde in der Regel von der Autorin durchgeführt. Ich versuchte, den Wechsel von der „sehenden Welt“ des Coaches zu der eigenen Innenwelt über mitgebrachte Tiersymbole zu erleichtern. Um eine Stütze für das sich ständig wandelnde Sehen bei den Ansprüchen an die Durchführung von Tätigkeiten zu geben, boten wir auch hier einen sehr kleinen Baustein in „Arbeitsorganisation und Zeitmanagement“ mit an. Ein kleiner Block widmete sich dem Thema „Entspannung“ als eine Art von Prophylaxe bei einer möglichen Überforderung. Auch in diesen Seminaren war der Wunsch nach informellem Austausch groß, kannte man sich doch häufig schon von anderen Aktivitäten her, wusste von der anderen Person z. B. aus Mailinglisten. Manchmal verabredete man sich auch bewusst für dieses Seminar, um sich persönlich zu begegnen.

## **Welche Erfahrungen machten wir mit dem Seminarkonzept?**

In den letzten etwa sieben Jahren führten wir jährlich jeweils ein Seminar für einsteigende wie eines für schon aktive Mitglieder durch. Beide Seminare umfassten 23 Einheiten zu je 45 Minuten an einem Wochenende von Freitag bis Sonntag. Zu dem Seminarkonzept „Kernkompetenzen“ gehörte es auch, dass sowohl das Seminar für die Einsteiger wie das für die schon Aktiven stets durch Deutschland tingelt: Mal findet es im Norden statt, damit die nahe Wohnenden eine kürzere Anreise haben, mal im Süden, mal mehr im Westen, dann wieder etwas östlicher. So fanden alle interessierten Mitglieder im Laufe der letzten Jahre ein Seminar in relativer Heimatnähe. Die sehbehinderten oder blinden Mitglieder sind ja auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen. Diese Auswahl von Seminarorten hat sich bewährt. Die Fahrtkosten für die Seminare werden von der PRO RETINA übernommen. Selbst der symbolische Teilnehmerbeitrag fällt so manchem Teilnehmenden schwer, und doch wird er geleistet. Die „Aktion Mensch“ kommt normalerweise für einen Teil der Differenz auf – danke schön dafür!

Beide Seminare wurden nicht nur von potentiellen Beratern besucht sondern auch von vielen Mitgliedern, die andere Aufgaben in der PRO RETINA wahrnahmen, sei es die Pflege der Homepage, das örtliche Kassenbuch, die Öffentlichkeitsarbeit, Repräsentanzen interner Gremien. Außenstehende teilten

ihre Beobachtung mit, dass sich in den letzten Jahren das mitmenschliche Klima durch eine bewusstere Kommunikation zu mehr Toleranz und mehr Selbstwahrnehmung auch der eigenen Grenzen verändert habe. Die Autorin hofft auf diese Langzeitwirkung!

## **Grenzen des Konzeptes „Schulung in Kernkompetenzen“**

Das Fachwissen, z. B. über die Kenntnisse zum Datenschutz oder zum Sponsoring bei gemeinnützigen Einrichtungen, wurde von einigen aktiv werdenden Mitgliedern selbst über das Internet erworben. Dadurch verlor dessen Vermittlung auf den Fachseminaren an Attraktivität, oder man musste darauf wieder bis zur nächsten Tagung warten – dabei war man doch so gespannt! Ebenso geschah es zunehmend, dass neu aktiv werdende Mitglieder schon sehr darauf brannten, unbedingt an dem nächsten Seminar „Kernkompetenzen“ teilnehmen zu dürfen, auch wenn diese Veranstaltung eigentlich für schon Aktive ausgeschrieben war – das für die „Einsteigenden“ hatte gerade stattgefunden. Es entstand ein Druck auf den Organisator, doch jetzt das eigentlich „falsche“ Seminar besuchen zu dürfen, d. h. die strikte Trennung zwischen „Einsteigenden“ und „schon Aktiven“ wurde weniger wichtig genommen. Wenn Aufgaben erfüllt werden wollten, sollten die Tatendurstigen wenigstens mit einer minimalen Schulung ans Werk gehen dürfen. Das Leben in unserem Sehbehindertenalltag, und deswegen auch in der PRO RETINA ist halt bunt!

Zunehmende Ansprüche an präzisere Organisation von Veranstaltungen bedurften weiterer administrativer Kenntnisse, die bisher in den Seminaren „Kernkompetenzen“ nicht vermittelt worden waren. Dies hätte nur auf Kosten der bisher ohnehin schon knapp bemessenen Zeit geschehen können.

Auch angesichts der häufig durch das Internet sachlich immer besser informierten Ratsuchenden kann ein Druck auf den Berater entstehen, dass dieser ebenfalls global besser informiert sein möge, unter anderem auf den Gebieten Sozialrecht, Hilfsmittel, Medizin, Differenzierung der unterschiedlichen Netzhautdegenerationen usw. Ratsuchende sind vermehrt verzweifelt darüber, dass es gerade für *ihre* Netzhautdegeneration noch keine Therapie gibt, warum gerade sie nicht in die modernste klinische Studie mit eingebunden werden können. Dies belastet auch den gut geschulten und (fast) perfekt informierten Berater Überspitzt formuliert: die Anspruchshaltung gegenüber der Selbsthilfe, die zunehmend als Dienstleistungsunternehmen verstanden bzw. missverstanden wird, nimmt erheblich zu.

## **Ausblick**

Aus den Ausführungen geht hervor, dass die Ausbildung von aktiven Mitgliedern modifiziert werden sollte. Das Leben ist bunt, die Gedanken sind frei und schweifen durch die Vereinigung! Viele Fragen entstehen. So z. B.:

- Will die Vereinigung den Zugang zu der Beraterschulung so offen beibehalten wie bisher oder soll es so etwas wie eine Empfehlung, eine Art Vorsortierung geben?
- Wie viel lebendige Äußerungen (auch als Übungsfeld) wird dem Beratenden während seiner Ausbildungszeit zugestanden?
- Sollte der Abschluss der Beraterschulung über eine messbare Beurteilung erfolgen oder reicht es aus, wenn es in einem vielfältigen Miteinander zu einem nachvollziehbaren Abgleich zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung kommt? Wie soll dieses Miteinander aussehen? Als Abfrage von reinem Wissen? Wie ist die „Qualität“ eines guten Beraters objektiv zu ermitteln? Wer nimmt die Beurteilung vor? Wer ernennt am Ende diesen guten Berater?
- Aus der explizit ausgesprochenen Pflicht, spätestens alle zwei Jahre das zugehörige Fachseminar zu besuchen, entsteht ja auch der Anspruch auf einen Seminarplatz. Welche Folgen hat das für die vereinsinterne Organisation?
- Wie will die Vereinigung mit den „Wissensdurstigen“ umgehen, die bisher typische Besucher des Seminars „Kernkompetenzen für Einsteigende“ waren, aber noch keinen klaren Weg vor sich sehen?
- Brauchen Mitglieder, die „nur“ in Gremien tätig sind, einen gesonderten Ausbildungsblock, falls es zu einem festen Ausbildungskonzept für reine Berater kommen sollte?
- Wer bestimmt letztlich über die Qualifizierungsansprüche für die unterschiedlichen Arbeitskreise? Wie viel Zeit wird dem neuen Berater für das „große Fachwissen“ zugestanden?
- In welcher Zeit ist ein fundiertes Basiswissen für wenig vorgebildete Mitglieder realisierbar? Oder soll auf einem Vorwissen aufgebaut werden? Wie wäre das zu erlangen?
- Welches Gewicht benötigt das Fachwissen um die eigene Krankheitsbewältigung, wenn sich die teilnehmende Person gar nicht als „krank“ sondern als „nur blind“ betrachtet? Statt des Fachbegriffs „Krankheitsbewältigung“ verwendet die Autorin persönlich lieber den Ausdruck „innere Auseinandersetzung“ mit sich selbst. Welcher Stellenwert entsteht dadurch für die Vermittlung von Empathie (als die Bezogenheit auf den anderen) aus der inneren freien Schwingung heraus?
- Soll die bisher ausgeprägte pädagogische Vielfalt der Seminarinhalte je nach Referent erhalten bleiben oder an das Ausbildungskonzept angepasst werden?
- Passt heute eher ein straffes Ausbildungskonzept zu der bisher so lebendigen, flexiblen PRO RETINA mit gleichzeitig anspruchsvollen, wissensdurstigen aktiven Mitgliedern?
- In welches Dilemma kann die PRO RETINA geraten, wenn die Zertifizierung der Beratenden möglicherweise an Förderung durch externe Sponsoren gebunden ist?

– Welche Folgen hat welcher Entschluss wohl für die Vereinigung z. B. auf die Freiwilligkeit des Ehrenamtes, auf die Verpflichtungen dabei, auf das Miteinander?

Viele aktive Mitglieder beschäftigen die Antworten auf diese Fragen, es wird intensiv diskutiert!

## **Fazit**

Die PRO RETINA ist eine diagnosespezifisch strukturierte, sehr lebendige Selbsthilforganisation. So wie sich unsere Gesellschaft bei ihrer Informationsbeschaffung in den letzten Jahren z. B. durch das Internet veränderte, so geschah dies auch bei den Ansprüchen an die Beratung innerhalb der Vereinigung. Wir reagierten darauf und müssen unseren Kurs immer wieder den Notwendigkeiten anpassen. Einen Stillstand gibt es weder an unserer Netzhaut noch in unserem Miteinander! Bewährte Konzepte von heute können Anregung für die Anforderungen von morgen sein, sind aber kein Allheilmittel. „Kernkompetenzen“ sind weiterhin wichtige Grundlagen in der Beraterausbildung, die in einem ausgewogenen Rahmen zwischen Strukturiertheit und Flexibilität durch weitere Wissensbausteine ergänzt werden muss.

Cordula von Brandis-Stiehl ist langjährig aktives Mitglied der PRO RETINA mit vielfältigen Aufgaben im Verband. Im zivilen Beruf ist sie Ärztin und Psychotherapeutin. Weitere Informationen zu PRO RETINA Deutschland e. V.: <http://www.pro-retina.de>

## Sucht-Selbsthilfe — europaweit vernetzt

### Erste Bemühungen um europaweite Vernetzung schon vor 40 Jahren

Die bundesdeutschen Sucht-Selbsthilfeverbände<sup>1</sup> verfügen zweifelsohne über gleiche oder ähnliche Strukturen sowie über große Schnittmengen bezogen auf ihre Aufgabenfelder. Doch es existieren auch Unterschiede – in der Setzung ihrer jeweiligen Schwerpunkte, im Selbstverständnis, in den Vereinszwecken und in der Verbandstradition. Des Weiteren verfügen das BKD<sup>2</sup> und die Guttempler<sup>3</sup> über internationale Verbandsstrukturen, die es so beim BKE, den Freundeskreise und dem Kreuzbund nicht gibt.

Kooperationsversuche einiger europäischer Sucht-Selbsthilfeverbände, an denen auch aufgrund damals fehlender internationaler Vernetzung auch der Kreuzbund maßgeblich beteiligt war, sind bereits seit den 60er und 70er Jahren des letzten Jahrhunderts festzustellen: Im katholischen Bereich beispielsweise gab es schon damals Bemühungen, die Arbeit der katholisch geprägten Abstinenzverbände im Rahmen einer sogenannten „Liga Catholica Internationalis Sobrietatis“ zu koordinieren. Schon damals wurden erste Statuten verfasst, man traf sich zu länderübergreifenden Konferenzen und gab gemeinsame Jahresberichte heraus. Beteiligt waren damals Abstinenzverbände beispielsweise aus Deutschland, den Benelux-Staaten, Frankreich, der Schweiz und Österreich. Dieses Projekt scheint jedoch nicht von langer Dauer gewesen sein und hat die 70er Jahre nicht überlebt.

Etwa 10 Jahre später – Mitte der 80er Jahre – kam es zu einem weiteren Versuch unter neuen Vorzeichen: In Folge der bahnbrechenden Entscheidung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 20 Jahre vorher, Alkoholismus als behandlungswürdige und -bedürftige Erkrankung anzuerkennen, übernahmen nationale Sozialgerichte nach und nach diese Entscheidung, indem sie den Anspruch auf fachliche Behandlung und die Übernahme der Behandlungskosten festschrieben.<sup>4</sup> Diese Entscheidung leitete einen echten Paradigmenwechsel ein, in dem einerseits die Suchterkrankten selbst „in ein neues Licht gerückt“ und aus der „Schmuddelecke willen- und haltloser Säufer“ herausgeholt wurden – andererseits die „Behandler“ ihr Selbstverständnis neu zu justieren hatten. Das BSG-Urteil von 1968 hatte also auch gravierende Auswirkungen auf professionelle Behandlungseinrichtungen, auf die Therapiekonzepte und auch auf die Sucht-Selbsthilfe(verbände). Aus ehemaligen „Abstinenzverbänden“ entwickelten sich mehr und mehr „Selbsthilfeverbände“, die den Anspruch vertraten, „Hilfe zur Selbsthilfe“ als Handlungsprinzip im Rahmen moderner Gruppenarbeit zu realisieren. Erstmals waren es dann



auch (logischerweise) selbst Betroffene, die als Verantwortliche die Leitung der neuen Selbsthilfeverbände in die Hand nahmen.<sup>5</sup>

In diesem Kontext gab es 1985 einen zweiten Versuch zur Gründung eines europäischen Netzwerks, der „Sobriety International“ – unter Beteiligung vorwiegend europäischer Partnerorganisationen mit gleicher oder ähnlicher Zielsetzung aus Skandinavien (Norwegen, Schweden, Dänemark), Spanien, Portugal und Frankreich, Polen und Deutschland. Dieser Zusammenschluss war schon damals vom Bemühen gekennzeichnet, auf Europa-Ebene ein Forum zu etablieren, welches gemeinsame Ziele in aktives Handeln umsetzen sollte. So wurden Pläne für einen europaweiten Aktionstag und für eine gemeinsame Satzung entwickelt. Leider führten sprachliche aber auch ideologische Grenzen und finanzielle Engpässe dazu, dass auch diese Kooperationsbemühungen nicht zum Erfolg führten und schon nach wenigen Jahren eingestellt wurden. Ein weiterer Grund für das erneute Scheitern mag auch darin begründet sein, dass notwendige Verbindungen zu wichtigen EU-Organisationen und -Gremien zur damaligen Zeit fehlten.

### **Aller guten Dinge sind drei ...**

Die Gründung des europäischen Sucht-Selbsthilfenetzwerks EMNA<sup>6</sup> im Jahre 2003 wurde sicherlich begünstigt durch die Tatsache, dass sich bereits im Jahre 1990 EURO CARE<sup>7</sup> gebildet hatte. In diesem vorwiegend auf Themen der Alkoholpolitik ausgerichteten Netzwerk wirkten und wirken bis heute auch europäische Sucht-Selbsthilfeverbände mit, so beispielsweise die Guttempler in Deutschland. Deren Selbstverständnis und klare Definition, die z. B. jegliche Form von Kooperation mit der Alkoholindustrie und Einflussnahme durch sie auf die Verbände ausschließt, war Vorbild auch für die Gründung von EMNA.

Als im Jahre 2003 in Brüssel der dritte (und bis heute erfolgreiche) Versuch zur Gründung eines europaweiten Netzwerks besiegelt wurde, kam es zur Formulierung folgender von allen Gründungsverbänden ratifizierter Ziele:

1. Grundziel des Netzwerks soll die Schaffung des Bewusstseins für die Wichtigkeit und Bedeutung von Selbsthilfegruppen und -organisationen für Suchtkranke, insbesondere für Alkoholranke, in Europa sein.
2. Die Leistungen der Selbsthilfe für Alkoholranke sollen dargestellt und gewürdigt werden, da die Sucht-Selbsthilfe die professionelle Behandlung unterstützt und langfristig den Behandlungserfolg sichert. Sie stellt eine eigene Form von „Expertentum“ dar, welches nicht durch Ausbildung, Studium und Beruf, sondern durch die eigene Betroffenheit von der Suchterkrankung erworben wurde. Sie leistet wichtige Beiträge zur Rückfallprophylaxe, zur Rehabilitation und Reintegration in Familie, Beruf und Gesellschaft.<sup>8</sup>
3. In der Vielfalt nationaler Programme und Konzepte für Selbsthilfe liegen eindeutige Chancen. Obwohl jeder Verband in jedem Land unter verschiede-

nen gesundheits- und sozialpolitischen Rahmenbedingungen und mit unterschiedlichen Einzelzielen arbeitet, bleibt die Sucht-Selbsthilfe im Ergebnis eine „Erfolgsgeschichte“.

4. Diese guten Erfahrungen und Ergebnisse sind im Rahmen von „best-practice-Austausch“ untereinander bekannt zu machen – und zwar hinsichtlich der verschiedenen Methoden, der Organisationsstrukturen, der Kooperationsverfahren mit dem professionellen Hilfesystem und der Evaluation der Ergebnisse.
5. Die Rolle und Bedeutung ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer in der Suchthilfe muss als wertvolle Ressource und als wichtige Ergänzung des Hilfesystems anerkannt und gestärkt werden.
6. Bei früheren Kooperationsversuchen (s. o.) haben die beteiligten Selbsthilfeorganisationen zu wenig den Austausch und den Kontakt mit dem professionellen System und wichtigen europäischen Gesundheitsbehörden und Institutionen gesucht. Gerade ein solcher Kontakt ist maßgeblich für die Akzeptanz und ist Basis für eine gedeihliche Zusammenarbeit.<sup>9</sup>
7. Praktische Folge einer solchen Kooperation stellen die Positionierung zu selbsthilferlevanten Fragen und Themen dar wie auch die Planung und Durchführung länderübergreifender Austausch- und Begegnungsmöglichkeiten – im Sinne eines Lernens vom jeweils anderen, vom Kennenlernen anderer Methoden und Arbeitsweisen oder einfach vom „Blick über den eigenen Tellerrand“.
8. EMNA versteht sich heute nicht als geschlossene Plattform, sondern möchte Offenheit und Öffnung insbesondere für jene Sucht-Selbsthilfeorganisationen in Europa zeigen, die (noch) nicht Mitglied sind. Ein besonderes Augenmerk ist auf jene (mittel- und osteuropäischen) Länder gerichtet, die in den letzten Jahren der EU beigetreten sind bzw. noch nicht Mitglied sind.

## **Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Selbstverständnis und Arbeitsweise**

Heute zählen zum EMNA-Netzwerk 14 Sucht-Selbsthilfeorganisationen aus zehn europäischen Ländern; es hat seinen Sitz in Brüssel und ist in Oslo/Norwegen als Verein registriert. Geleitet wird es von einem achtköpfigen Vorstand. In der Brüsseler Geschäftsstelle arbeitet zudem in Doppelfunktion für EUROCARE und EMNA ein geschäftsführender Politikberater, der überwiegend aus Mitteln des norwegischen Dachverbandes ACTIS<sup>10</sup> bezahlt wird.

Nachdem die ersten Jahren seit der Gründung – geprägt von Euphorie und vielen Plänen für gemeinsame länderübergreifende Aktionen und Initiativen – verstrichen waren, entstanden auch erste Kontroversen, da nicht nur Gemeinsamkeiten in den Zielen und Arbeitsweisen entdeckt wurden, sondern auch unterschiedliche Bewertungen und Sichtweisen zutage traten. In einer „Diversity box“, die fortan bei jeder Sitzung und Zusammenkunft „virtuell“ auf dem Konferenztisch stand, wurden jene Themen platziert, die solche unterschiedlichen Sichtweisen betrafen. So gab es immer wieder zum Teil hoch

emotional geführte Debatten und Kontroversen zum Sucht- und Krankheitsverständnis: Während die meisten EMNA-Mitglieder den Krankheitsbegriff bei Alkoholismus als hilfreich und essentiell für ihr eigenes Selbstverständnis als Selbsthilfeverband bewerten und auch das professionelle Hilfesystem im jeweiligen Land auf dieser Basis Therapie und Beratung anbietet, zeigten sich insbesondere in einigen skandinavischen Verbänden und in Italien eklatante Unterschiede, da dort der Krankheitsbegriff entweder eine untergeordnete Bedeutung hat oder aber als nicht hilfreich abgelehnt wird. Die italienischen Familien-Clubs<sup>11</sup> beispielsweise sehen Störungen durch übermäßigen Alkoholkonsum innerhalb eines familiären Systems als „Life-Style-Problem“, dessen Lösung weniger durch medizinisch-sozialtherapeutische Maßnahmen als vielmehr durch pädagogische zu erreichen ist. Der Grund, dass EMNA bislang solche Kontroversen und Differenzen unbeschadet überstanden und überlebt hat, mag darin begründet sein, dass alle Mitglieder bereit sind, nicht nur mit solchen Themen zu leben, bei denen keine Übereinstimmung zu erzielen ist, sondern die Auseinandersetzung und den Austausch auch als wertvoll für die eigene Weiterentwicklung und Positionierung sehen können – in respektvoller Haltung selbst demjenigen gegenüber, der seine Selbsthilfearbeit so ganz anders versteht. So stellt heute selbst ein unterschiedliches Krankheits- und Selbstverständnis kein Problem (mehr) dar, da es gelungen ist, eher die Querschnittsbereiche – den „gemeinsamen Nenner“ – und weniger die Unterschiede in den Mittelpunkt zu stellen. Durch die Verständigung auf die „Konferenzsprache Englisch“ konnten selbst sprachliche Hürden überwunden werden und zweifellos vorhandene kulturelle Divergenzen sind eher einem gegenseitigen Interesse an der Kultur des jeweils anderen Partners gewichen.

Gewiss ist es noch zu früh, um von einer Erfolgsgeschichte im Rahmen der europaweiten Zusammenarbeit der Sucht-Selbsthilfe zu sprechen. Gleichwohl dürfen wir feststellen, dass die Netzwerkarbeit inzwischen auf einem guten Fundament steht, erste Erfolge sichtbar werden und auch die Vernetzung und Kooperation mit wichtigen EU-Gremien gelungen ist. Und das Entscheidende: Das Wissen um die Existenz und Bedeutung der Selbsthilfe für Suchtkranke und ihre Familien ist in Europa auch grenzüberschreitend inzwischen vorhanden. Davon zeugen nicht zuletzt Würdigungen von EU-Vertretern und die Einbindung in wichtige Gremien der EU.

Das gemeinsame „Haus Europa“ braucht viele Baumeister. Die Sucht-Selbsthilfe ist jedenfalls bereit, an diesem Haus mitzubauen.

### **Anmerkungen**

- 1 Gemeint sind hier die fünf großen Verbände der freien Wohlfahrtspflege, die heute insgesamt ca. 4.000 Selbsthilfegruppen für Suchtkranke und Angehörige repräsentieren: Blaues Kreuz in Deutschland (BKD), Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche (BKE), Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe (alle zugehörig zum Diakonischen Werk), Guttempler in Deutschland (zugehörig zur Parität) sowie Kreuzbund (zugehörig zum Deutschen Caritasverband).
- 2 Der internationale Verband trägt die Bezeichnung International Blue Cross mit Sitz in Genf/Schweiz.
- 3 Der internationale Verband trägt die Bezeichnung I.O.G.T. international mit Sitz in Stockholm/Schweden.

- 4 Für Deutschland entschied das Bundessozialgericht (BSG) im Jahre 1968 in dieser Weise.
- 5 Mit August Bischooping wurde beispielsweise im Kreuzbund erstmals 1968 ein selbst Betroffener Bundesvorsitzender.
- 6 EMNA – European Mutual Help Network For Alcohol Related Problems ([www.emna.org](http://www.emna.org))
- 7 EUROCARE – European Alcohol Policy Alliance ([www.eurocare.org](http://www.eurocare.org))
- 8 Für Deutschland ist inzwischen evaluiert und belegt, dass 70 - 75 % der Suchtkranken, die regelmäßig eine Selbsthilfegruppe besuchen, dauerhaft abstinent bleiben (vgl. Verbandsübergreifende Erhebung der Leistungen und Erfolge der fünf Sucht-Selbsthilfeverbände 2010).
- 9 EMNA ist beispielsweise mit Sitz und Stimme im sog. EU-Forum „Alkohol und Gesundheit“ vertreten, unterhält aber auch gute Kontakte zur WHO und zum europäischen Gesundheitsresort DG SANCO in Luxemburg und Brüssel.
- 10 vgl. [www.actis.no](http://www.actis.no)
- 11 vgl. [www.aicat.net](http://www.aicat.net)

Heinz-Josef Janßen ist Bundesgeschäftsführer des Kreuzbund e. V. (Hamm/Westf.) und Präsident des europäischen Netzwerks EMNA (Brüssel).

## Projekt Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen

In Niedersachsen sind rund 20 Prozent der Bevölkerung Menschen mit Migrationshintergrund. Ein weites Feld für Aktivitäten zum besseren Einbezug von Menschen unterschiedlicher Kulturkreise in Selbsthilfegruppen. Von Oktober 2012 bis Oktober 2014 förderte das Land ein Projekt des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen – „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ – das einen Beitrag zur interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe leisten sollte.

Das Konzept für das landesweit angelegte Projekt wurde gemeinsam mit zwei Selbsthilfekontaktstellen, Cloppenburg und Delmenhorst, erarbeitet und verfolgte drei Ziele:

- 1) regional und landesweit Netzwerke zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich zu initiieren oder zu erweitern
- 2) die interkulturelle Öffnung des Selbsthilfebereiches voranzubringen und
- 3) lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Migrationshintergrund zur Selbsthilfe zu entwickeln.

Grundlage für die Umsetzung des Projektes war zum einen *Basisnähe*. Die Projektaktivitäten sollten in die bestehenden regionalen Bezüge und Aktivitäten der Selbsthilfe und des Integrationsbereiches passen. Dabei mussten die Ausgangslagen sowohl der Selbsthilfe-Unterstützung als auch des Integrationsbereiches und der Menschen mit Migrationshintergrund beachtet werden und die haben drei Dinge gemeinsam:

- wenige Arbeitskapazitäten für zusätzliche Projekte
- zum Teil wenig Nähe zum jeweils anderen Thema und
- in beiden Bereichen heterogene und von außen nicht immer leicht zu durchschauende Strukturen. Das erschwert zum Teil das gegenseitige Kennenlernen, bietet aber gleichzeitig vielfältige Chancen für Kooperationen.

Es konnte also nicht *die* Veranstaltung mit *der* Zielgruppe geben, sondern diese mussten in jedem Landkreis an die regionalen Gegebenheiten angepasst werden.

Die zweite Grundlage des Konzeptes war *Nachhaltigkeit*: die Wirkung des Projektes sollte möglichst über die Durchführung der Veranstaltungen hinaus gehen.

### Die praktische Umsetzung des Projektes setzte an den Punkten Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit an

Die Grundidee für die regionale Umsetzung war: Veranstaltungen zum Thema Selbsthilfe und Integration, die von Kooperationspartner/innen aus beiden Bereichen gemeinsam durchgeführt werden, dienen als Hebel, um die zwei Be-

reiche näher zusammenzuführen. Gleichzeitig wird durch diese Veranstaltungen Öffentlichkeitsarbeit geleistet.

Das Projektteam des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen begleitete die regionale Umsetzung durch verschiedene Dienstleistungen, um die regionalen Akteure zu entlasten:

- Recherche der Akteure im Integrationsbereich und Kontaktvermittlung
- auf Wunsch organisatorische Unterstützung bei Planung und Umsetzung der Veranstaltungen
- zur Verfügung stellen von Materialien zur Öffentlichkeitsarbeit
- Planung und Umsetzung eines eigenen Veranstaltungstyps (Workshop „Kultur, Gesundheit & Selbsthilfe“) sowie eines ergänzenden Projektes „Kunst zum Mitmachen / Musik aus aller Welt“, die von den regionalen Selbsthilfekontaktstellen gebucht werden konnten.

Jede dieser Dienstleistungen konnte nach Bedarf in Anspruch genommen werden. Zusätzlich wurden die Sachkosten der regionalen Veranstaltungen übernommen.

Auf Landesebene wurden parallel zu den regionalen Veranstaltungen begleitende und ergänzende Aktivitäten durchgeführt:

- landesweite Auftakt- und Abschlussveranstaltung für die regionale Veranstaltungsreihe
- Motto „KOMM wer immer du bist“, Logo und eine Projektwebsite wurden erstellt und begleiteten grafisch das Projekt auf Landes- und regionaler Ebene
- das Projektteam vernetzte sich mit einigen der landesweiten Netzwerke im Bereich Integration und stellte dort das Projekt und den Selbsthilfebereich vor
- zwei Fachveranstaltungen und der regelmäßige Einbezug des Projektes in die Treffen des Arbeitskreises Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich eröffneten den Selbsthilfefachkräften die Möglichkeit, sich im Bereich Interkulturelle Öffnung fortzubilden, die eigene Arbeit zu reflektieren und Strategien oder einzelne Schritte für die Interkulturelle Öffnung vor Ort zu planen
- Grundinformationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung auf der Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen und auf Faltblättern in verschiedenen Sprachen stehen Interessierten und den Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung
- Selbstevaluation und Dokumentation des Projektes, die gleichzeitig als Ideensammlung dient.

## **Veranstaltungsreihe KOMM wer immer du bist**

Von den 32 in das Projekt eingebundenen Landkreisen fanden in 28 Landkreisen Veranstaltungen statt. In der Veranstaltungsreihe wurden insgesamt fast 60 Veranstaltungen durchgeführt – allein 18 davon in einem Landkreis, der eine eigene Veranstaltungsreihe initiierte. Wie zu erwarten und im Konzept

vorgesehen wurden vor Ort sehr unterschiedliche Veranstaltungen durchgeführt, die sich grob in drei Typen einteilen lassen:

Typ 1, *Kulturkontakte: Beteiligung an Veranstaltungen anderer Träger durch Selbsthilfe-Informationsstände* (in vier Landkreisen). Hierbei standen gegenseitige Informationen, ein erstes Kennen lernen und Vernetzung in unverbindlichem Rahmen im Vordergrund.

Typ 2, *Interkulturell qualifiziert*: Die am häufigsten durchgeführten Veranstaltungen waren *Schulungen und Workshops für den Selbsthilfebereich und / oder Menschen mit Migrationsgeschichte* (in 18 Landkreisen). In einigen Landkreisen wurden Workshops in Zusammenarbeit mit dem Projekt *Mit Migranten Für Migranten* des Ethnomedizinischen Zentrums Hannover oder im Rahmen der Ausbildung interkultureller In-Gang-Setzer/innen oder in Kooperation mit regionalen Bildungseinrichtungen durchgeführt; in 14 Landkreisen wurde das Projektteam mit seinem selbst konzipierten interkulturellen Workshop ‚gebucht‘. Bei *Interkulturell qualifiziert* standen Begegnung und intensive Auseinandersetzung mit anderen Kulturen und / oder Vorstellungen von Gesundheit sowie Kennen lernen der Selbsthilfe im Mittelpunkt. Wichtig waren aber auch die Sensibilisierung für eigene Prägungen, Erleben und Verhalten sowie die interkulturelle Kommunikationskompetenz. Einige dieser Veranstaltungen dienten zusätzlich der Gewinnung von Multiplikator/innen für weitere Aktivitäten oder bessere Vernetzung.

Typ 3, *Veranstaltungsfächer – Kultur im Programm*: der Veranstaltungstyp mit der größten Reichweite je Veranstaltung war die *offene Veranstaltung mit interkultureller Ausrichtung*, das heißt Fachveranstaltungen, Selbsthilfetage oder Kulturfeste (in elf Landkreisen inklusive zweier landesweiter Veranstaltungen). Auch hier ging es um Begegnung, Kontakte knüpfen, Information, Sensibilisierung und den Abbau von Unsicherheiten, dieses Mal in einem großen Rahmen, für ein größeres und vielfältigeres Publikum und mit einer größeren Aufmerksamkeit in der allgemeinen Öffentlichkeit.

## **Was hat das Projekt bewirkt? Ergebnisse, Erfahrungen, Bewertung**

Um den Erfolg des Projektes bewerten zu können, führte das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen eine Umfrage unter den Selbsthilfekontaktstellen durch. Die Antworten der Selbsthilfekontaktstellen lassen sich den Zielen des Projektes zuordnen. Zusätzlich bewerteten wir den Projekterfolg anhand unserer Beobachtungen während der Laufzeit.

*Ziel 1: Netzwerke zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich initiieren oder erweitern*

Alle Selbsthilfekontaktstellen, die auf die Umfrage antworteten (26 von 32), gaben an, sie hätten erstmalig oder vermehrt an Netzwerktreffen im Bereich Integration teilgenommen. Und auf die Fragen nach Kontakten während des Projektes, aber auch auf die Frage nach den Kooperationspartner/innen der regionalen Veranstaltungen wurden eine Reihe verschiedener Partner/innen genannt, am häufigsten Leitstellen / Koordinationsstellen für Migration und

Teilhabe, Integrationslots/innen, Integrationsbeauftragte, Migrantenselbstorganisationen sowie einzelne Personen mit Migrationsgeschichte. Alle an der Befragung beteiligten Selbsthilfekontaktstellen konnten also ihre Netzwerke im Bereich Integration erweitern oder verstetigen.

### *Ziel 2: Interkulturelle Öffnung des Selbsthilfebereiches*

wurde in jedem Landkreis unterschiedlich ausgeprägt erreicht. Je nach Reichweite und Art der Veranstaltungen wurden hier verschiedene, mit unseren Mitteln nicht quantitativ messbare Fortschritte gemacht. Selbsthilfe-Unterstützer/innen aus 25 Selbsthilfe-Kontaktstellen beschäftigten sich auf den vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen angebotenen Fachveranstaltungen mit dem Thema Interkulturelle Öffnung. Dazu kamen die Erfahrungen durch die Organisation der Veranstaltungen, die größtenteils gemeinsam mit Kooperationspartner/innen aus dem Integrationsbereich durchgeführt wurden. Durch die Veranstaltungsreihe erreichte das Thema Interkulturelle Öffnung landesweit geschätzte 4.000 Menschen, darunter viele aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden. Wir können also annehmen, dass durch das Projekt die Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe ein gutes Stück vorangekommen ist.

### *Ziel 3: Lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Migrationshintergrund zur Selbsthilfe*

Innerhalb der lokalen Strategien sei zunächst die Senkung von Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe genannt. Durch die Veranstaltungsreihe, aber auch durch von den Kontaktstellen für die Zukunft geplante regionale Aktivitäten wurden und werden verschiedene Zugangsbarrieren für Menschen mit Migrationshintergrund in die Selbsthilfe, aber auch Zugangsbarrieren der bereits in der Selbsthilfe Engagierten zu Menschen aus anderen Kulturen gesenkt. Beispielsweise auf der einen Seite die Senkung von Informationsdefiziten, von sprachlichen oder interkulturellen Verständigungsproblemen, auf der anderen Seite die Erhöhung des Verständnisses für kulturell vermittelte Tabus und Erfahrungen.

In der Umfrage nannten die Fachkräfte auf die Fragen nach zukünftigen Planungen außerdem eine Reihe von Ideen und knapp die Hälfte der antwortenden Kolleginnen und Kollegen bereits zusätzlich konkrete Planungen für weitere Aktivitäten. Zum Beispiel die Fortführung der Vernetzungsaktivitäten und Angebote weiterer interkultureller Workshops oder anderer regionaler Veranstaltungen speziell für und mit Menschen mit Migrationshintergrund. Aber auch das Angebot eines regelmäßigen Termins für mehrsprachige Selbsthilfeberatung, die gezielte Ansprache einzelner Personenkreise zur Förderung muttersprachlicher Selbsthilfegruppen, die Einbindung von Multiplikator/innen im Rahmen der Projekte *Mit Migranten für Migranten* und *interkulturelle In-Gang-Setzer/innen* oder der Einsatz von Praktikantinnen aus dem Bereich Soziale Arbeit einer Fachhochschule zur Verstärkung der interkulturellen Selbsthilfearbeit sind geplant oder laufen bereits.



Es gab und gibt also eine Reihe von Ansätzen für lokale Strategien. Gleichzeitig zeigen diese Strategien einen nachhaltigen Effekt des Projektes, der vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen durch die landesweiten Aktivitäten (Teil der Website und Faltblätter in mehreren Sprachen, verstärkte Hinweise auf Selbsthilfethemen von Menschen mit Migrationshintergrund in den Broschüren, Weiterführen der landesweiten Vernetzung ) unterstützt wird.

*Wie bewerteten die Fachkräfte aus den Selbsthilfekontaktstellen den Projekt-nutzen?*

Einen wichtigen Indikator für den Erfolg des Projektes stellt die Bewertung des Nutzens für die Arbeit dar, die die Selbsthilfekontaktstellen in der Umfrage vornahmen. Hier wurde nach verschiedenen Markern gefragt (Kennen lernen von Einrichtungen oder Personen, Erweiterung des Netzwerkes, Reflexion der eigenen Arbeit, Erlangen von Wissen, Sensibilisierung für mögliche Zugangsbarrieren). In allen Punkten gab die Mehrheit der antwortenden Selbsthilfekontaktstellen an, Fortschritte erzielt zu haben.

## **Unser Fazit**

Das Projekt „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ hat auf ganz unterschiedlichen Ebenen bereits Impulse für eine stärkere Vernetzung zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich, eine stärkere Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe und lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Migrationshintergrund zur Selbsthilfe gesetzt. Die im Laufe des Projektes stattgefundenen inhaltliche Verstärkung der Themenfelder Migration / Integration / Interkulturelle Öffnung sowie die Intensivierung von Netzwerkaktivitäten und gemeinsamen Aktionen zwischen dem Selbsthilfebereich und Integrationsbereich leisteten einen wichtigen Beitrag, um auch die im Integrationsbereich Tätigkeiten über die Strukturen und Möglichkeiten aus dem Selbsthilfebereich zu informieren und für das Thema Selbsthilfe zu sensibilisieren.

## **Welche Erfahrungen finden wir wichtig, auch wenn sie sich nicht messen lassen?**

Innerhalb unseres Projektes haben sich Erfahrungen, die bereits in anderen Projekten zur Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe gemacht wurden, bestätigt.

1. Es lohnt sich, sich interkulturell zu öffnen. Menschen mit Migrationshintergrund sind durchaus an Selbsthilfegruppen interessiert. Man muss sie nur ‚dort abholen, wo sie stehen‘ – das tägliche Brot der sozialen Arbeit. Das Thema Selbsthilfe ist im Zusammenhang mit Migration und Gesundheit insofern wichtig, als einige Studien belegen, dass gerade auch der Migrationsprozess an sich Auswirkungen auf den Gesundheitszustand von Menschen haben kann. Den Betroffenen einen Raum zu geben, um sich über ihre Gefühle und Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig Mut zuzu-

sprechen und einander zu unterstützen, kann ein erster Schritt zur Gründung einer Selbsthilfegruppe sein.

2. Menschen mit Migrationshintergrund haben oft ‚neue Selbsthilfethemen‘, zum Beispiel: Diskriminierung im Alltag; Wie finde ich mich in Deutschland zurecht?, Verarbeitung von Fluchterlebnissen, etc. Das beginnt manchmal mit Themen, die auf den ersten Blick ungewöhnlich sein mögen („Wir sind Afrikaner“) endet dann aber häufig in ‚klassischen‘ Selbsthilfethemen.
3. Strategien, die im Projekt besonders gut funktionierten:
  - Willkommenskultur (persönliche Ansprache)
  - Augenhöhe
  - Hartnäckigkeit (immer wieder hingehen, einfach weitermachen)
  - Offenheit für ungewöhnliche Themen und Konstellationen
  - sich erst mal in Ruhe kennen lernen, Kontakt aufnehmen, gemeinsam aktiv sein, sich austauschen, Spaß haben
  - nicht sofort ‚ergebnisorientiert‘ auf die Gründung von Selbsthilfegruppen zusteuern. Der Abbau von Barrieren und das Kennen lernen und gegenseitige Wertschätzen brauchen oft einfach Zeit und Entspannung. Kleine Schritte kosten nicht so viele Arbeitskapazitäten, bewirken aber dennoch oft das Zustandekommen nachhaltiger Kontakte.
4. Wichtig ist, vor Ort gut zu überlegen, mit welchem Ansatz und welchen Netzwerken die Selbsthilfe sich interkulturell öffnen kann.

Und jenseits aller Umfragen: die Arbeit im Bereich Interkulturelle Öffnung macht Spaß, erweitert Horizonte und bereichert die Selbsthilfe-Unterstützung insgesamt.

Eine vollständige Dokumentation des Projektes ist beim Selbsthilfe-Büro Niedersachsen in gedruckter Form oder auf der Website [www.selbsthilfe-buero.de](http://www.selbsthilfe-buero.de) erhältlich.

Dörte von Kittlitz, Diplom-Biologin und Referentin für Gesundheitsförderung, leitet seit 1998 das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen. Tanja Pantazis, Politikwissenschaftlerin M.A., Xpert CCS-Trainee, war von 2013 bis 2014 mit der Durchführung des Projektes „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ befasst. Tülin Colakgil, Künstlerin, befasste sich bereits in mehreren Projekten mit Möglichkeiten, über Kunst und Begegnung insbesondere Kinder unterschiedlicher Kulturen zusammenzubringen. 2012 bis 2014 war sie mit der Durchführung des Projektes „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ befasst.

Ines Kampen

## **Komm wer immer du bist – Einbeziehung von Menschen mit Migrationshintergrund in die Initiierung von Selbsthilfegruppen**

Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen führte 2012 bis 2014 das Projekt „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ durch, um Menschen mit Migrationshintergrund besser in Selbsthilfeaktivitäten einzubeziehen. Die niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen konnten mit der Unterstützung durch das landesweite Projekt vor Ort selbst gewählte Veranstaltungen durchführen.

Die Selbsthilfekontaktstelle KIBiS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich – Braunschweig entschied sich für Veranstaltungen, durch die eine Einbindung von Selbsthilfeeinheiten in das Projekt „Mit Migranten für Migranten“ (MiMi) des Ethnomedizinischen Zentrums Hannover in die Wege geleitet wurde.

Im Rahmen des MiMi-Projektes werden Migrantinnen und Migranten zu interkulturellen Mediatoren und Mediatorinnen ausgebildet. Inhalte der Ausbildung sind das deutsche Gesundheitssystem und Themen aus den Bereichen Gesundheit und Prävention. Die geschulten, so genannten MiMi-Gesundheitslotsinnen und Gesundheitslotsen führen nach ihrer Fortbildung selbstständig in ihrer jeweiligen Muttersprache Informationsveranstaltungen zu diesen Themen in ihren Vereinen und / oder Gemeinden durch. Das landesweite MiMi-Projekt erschien ideal, um Migrantinnen und Migranten für das Thema Selbsthilfe zu interessieren, zumal Braunschweig einer der Standorte des MiMi-Projektes in Niedersachsen ist.

### **1. Veranstaltungen und Aktivitäten**

Die KIBiS Braunschweig nutzte ihre bereits bestehenden Kontakte im Rahmen des „Netzwerkes Integration Braunschweig“ für die Umsetzung des Vorhabens. Das Netzwerk Integration ist ein Zusammenschluss von verschiedenen Einrichtungen im Migrationsbereich. Federführend ist das Migrationsbüro der Stadt Braunschweig. Die KIBiS hatte in diesem Arbeitskreis die Arbeit von Selbsthilfegruppen, an denen zum Teil auch bereits Menschen mit Migrationshintergrund teilnehmen, bei verschiedenen Gelegenheiten vorgestellt.

Vor diesem Hintergrund entwickelte die KIBiS ihr Konzept, um Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer MiMi-Schulung als Multiplikatoren zum Aufbau von muttersprachlichen Selbsthilfegruppen zu gewinnen.

Das Konzept umfasste

- a) eine Schulung zum Thema Selbsthilfe für MiMi-Gesundheitslotsinnen und Gesundheitslotsen
- b) ein interkulturelles Training für Menschen mit Migrationshintergrund und Menschen aus Selbsthilfegruppen sowie
- c) eine dreiteilige Workshopreihe für Menschen mit Migrationshintergrund zum Thema „Selbsthilfegruppen – Menschen in ähnlichen Situationen unterstützen sich“.

#### **a) MiMi-Schulung zum Thema Selbsthilfe**

Im Verlauf mehrerer Gespräche konnte die KIBiS das städtische Migrationsbüro als zuständige Koordinationsstelle dafür gewinnen, das Thema Selbsthilfe als Baustein in eine laufende MiMi-Schulung in Braunschweig aufzunehmen. Dieser Baustein, der ein erstes Interesse wecken und grundlegende Kenntnisse über Selbsthilfe vermitteln sollte, wurde im Januar 2014 durchgeführt. 18 Personen mit Migrationshintergrund nahmen daran teil.

Inhaltlich lag der Schwerpunkt darin, die Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen unter dem Motto „Menschen in gleichen Lebenssituationen treffen sich, um zu reden und sich zu unterstützen“ kennen zu lernen. Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurden die Rahmenbedingungen, Arbeitsweisen und die psychosozialen Seiten von Selbsthilfegruppen vorgestellt. Mit Hilfe von Frageunden und Kleingruppenarbeit wurden Fragen thematisiert wie:

- Kenne ich eine Selbsthilfegruppe?
- Wie kann ich eine Gruppe gründen?
- Wie kann eine Selbsthilfegruppe mich unterstützen?

Anschließend fand ein reger Austausch unter den Schulungsteilnehmern statt. In der Abschlussrunde gaben die meisten von ihnen an, bisher wenig von Selbsthilfe gehört zu haben. Einige konnten sich jedoch gut vorstellen, sich intensiver mit dem Konzept der Selbsthilfe zu beschäftigen.

#### **b) Interkulturelles Training für Menschen mit Migrationshintergrund und Menschen aus Selbsthilfegruppen**

Im nächsten Schritt war es Ansinnen der KIBiS, den Kreis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu öffnen und Menschen aus Selbsthilfegruppen und Menschen aus anderen Kulturen miteinander in Kontakt kommen zu lassen. Dafür wurde sechs Wochen nach der MiMi-Schulung im Braunschweiger „Haus der Kulturen“ ein Interkultureller Workshop mit Tülin Colakgil und Tanja Pantazis vom Projekt des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen unter dem Motto „Komm wer immer du bist“ durchgeführt. Thematisch ging es um Gesundheitsthemen aus verschiedenen Kulturen, Selbsthilfe und Integration.

An dem Workshop nahmen 25 Frauen und Männer aus Selbsthilfegruppen, aus internationalen Vereinen, aus dem MiMi-Projekt und die Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle Braunschweig, Ines Kampen, teil. Menschen mit und ohne Zuwanderungsgeschichte sowie Menschen mit und ohne Selbsthilfee-

fahrungen hatten bei diesem Workshop die Möglichkeit, einander kennen zu lernen, sich mit den Themen Gesundheit, Migration und Selbsthilfe vertieft zu beschäftigen und ‚Gesundheitsrezepte‘ aus der eigenen familiären oder kulturellen Tradition vorzustellen.

Die vielfältigen Methoden der beiden Referentinnen machten es möglich, dass die Teilnehmer/innen über Gesundheitsthemen gut und intensiv in Kontakt kamen und ein angeregter Austausch stattfand. Es ist somit gelungen, durch die konkrete Begegnung auf der Multiplikatoren-Ebene die Bereiche Selbsthilfe und Migration füreinander zu öffnen.

### **c) Workshopreihe für Menschen mit Migrationshintergrund**

Der dritte Schritt zielte darauf ab, der Idee von Multiplikator/innen für den Aufbau von muttersprachlichen Selbsthilfegruppen noch näher zu kommen. An drei Abenden im Mai und Juni 2014 fand im Haus der Kulturen die Workshopreihe „Selbsthilfegruppen – Menschen in ähnlichen Situationen unterstützen sich“ statt. Geleitet wurde die Reihe von einer Referentin, die selbst einige Jahre im Selbsthilfebereich gearbeitet hatte.

Neun gesundheitlich interessierte und vorgebildete Frauen mit Migrationshintergrund nahmen teil.

In der Workshopreihe wurden die unterschiedlichen Erfahrungen der Migrantinnen mit Gesundheit und Krankheit aus den verschiedenen Kulturen aufgegriffen und mit dem deutschen Selbsthilfekzept verknüpft. Die Teilnehmerinnen lernten die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen und deren positive, unterstützende Wirkung kennen und erhielten einen ersten Eindruck davon, wie Gruppen in der eigenen Muttersprache gegründet werden könnten. Besonderen Wert legte die Referentin auf den Praxisbezug, damit die Frauen eigene Erfahrungen einbringen konnten. Mit Hilfe von Kleingruppen- sowie von Einzelarbeit wurde sich dem Thema „Austausch bei Problemen“ genähert. Die Teilnehmerinnen waren sehr interessiert und mit Freude dabei und gaben die Rückmeldung, dass eine offene und lebendige Atmosphäre während der Fortbildung vorherrschte.

Zum Abschluss der Reihe erhielten sie von der KIBiS ein Zertifikat für diese Qualifizierung im Selbsthilfebereich. Für viele war die Rolle und Funktion in einer Selbsthilfegruppe neu, da sie diese Form der Hilfe aus ihrer Kultur nicht kannten. Mit ihrem neuen Wissen können die Teilnehmerinnen u.a. auch muttersprachliche Selbsthilfegruppen initiieren. Besonders wichtig war, dass ein Kontakt zur KIBiS hergestellt ist, so dass diese bei der Gründung der Selbsthilfegruppen auf Wunsch unterstützen kann.

## **2. Kooperationen**

Ein Ziel des landesweiten Projektes „Selbsthilfe und Integration“ war es, Kooperationen zwischen Einrichtungen aus dem Bereich Teilhabe von Men-

schen mit Migrationshintergrund und dem Bereich der Selbsthilfe zu initiieren und / oder zu verstetigen. In Braunschweig wurde im Rahmen des Projektes mit verschiedenen Einrichtungen aus dem Integrationsbereich zusammen gearbeitet. Neben den bereits angesprochenen Einrichtungen

1. „Netzwerk Integration“: Zusammenschluss Braunschweiger Beratungseinrichtungen zum Thema „Migration“

2. Migrationsbüro Stadt Braunschweig (Schwerpunkt MiMi-Projekt) waren dies:

3. AWO Pavillon im Heidberg

Die AWO Braunschweig bietet neben anderen Einrichtungen in Braunschweig Migrationsberatung für Aussiedler und Ausländer während der ersten drei Jahre ihres Aufenthaltes in Deutschland an. Der dortige Leiter arbeitet im Vorbereitungsteam des Netzwerkes Integration Braunschweig mit. Die KIBiS nimmt seit Jahren am Netzwerk Integration teil und hat dadurch die Migrationsarbeit im Heidberg kennengelernt. Im Stadtteil Heidberg leben Migranten mit einem hohen Anteil von Menschen mit polnischer, russischer und asiatischer Herkunft. Der Anteil der Migranten an der Gesamtbevölkerung im Stadtteil beträgt rund 18 Prozent. Die Quartiersarbeit im AWO Pavillon wurde in den letzten zwei Jahren durch eine polnische Sozialarbeiterin und eine russische Pädagogin intensiviert, die innerhalb ihres Studiums praxisbegleitend im lokalen Aktionsplan „Vielfalt tut gut“ mitgearbeitet haben. Die Mitarbeiterinnen des Begegnungstreffs Heidberg boten u.a. gesundheits-, freizeit- und quartiersbezogene Themen in Form von Gruppenarbeit, Vorträgen und Frühstücksgruppen an. Beim Vortragsabend „Psychische Erkrankungen bei Migranten“ hat die KIBiS die Arbeit von Selbsthilfegruppen vorgestellt.

4. Poldeh e.V.

Poldeh e.V. ist ein deutsch-polnischer Hilfesverein, der sich mit sozialen, rechtlichen und psychologischen / pädagogischen Problemen polnischer Zuwanderer in Braunschweig und Umgebung beschäftigt. Das Ziel des Vereins ist die Verbesserung der Integration von polnischen Mitbürgerinnen und Mitbürgern in die deutsche Gesellschaft. Zwei Vorstandsmitarbeiterinnen hatten sich im Mai 2014 zum Thema Selbsthilfegruppe und Fördermöglichkeiten in der KIBiS beraten lassen. Zu dieser Zeit hatte der Verein bereits eine Selbsthilfegruppe für alleinerziehende Mütter. Überdies sollte eine polnisch-sprachige Gruppe für Menschen mit Alkoholproblemen aufgebaut werden. Neben der Beratung zur Gruppengründung vermittelte die KIBiS dem Verein bei der Raumsuche einen Kontakt zum VAMV – Verband Alleinerziehender Mütter und Väter Braunschweig e.V. Der VAMV suchte Initiativgruppen, um seine angemieteten Räumlichkeiten noch besser auslasten zu können. Mittlerweile teilt der VAMV sich die Räumlichkeiten mit Poldeh e.V. und dem türkischen Frauenverein Elele Braunschweig e.V.

## 5. Haus der Kulturen

Das Haus der Kulturen ist 2011 in einem ehemaligen, umgebauten Bahnhof eröffnet worden, um den verschiedenen Kulturen in Braunschweig einen Ort der Begegnung und der gesellschaftlichen und kulturellen Teilhabe zu schaffen. Das Haus verfügt über eine Cafeteria, eine Küche, mehrere Gruppenräume sowie einen großen Veranstaltungssaal für 120 Personen. Die Begegnungsstätte wird von über dreißig verschiedenen Kulturvereinen für Kreativ-, Gesundheits- und Bildungsangebote genutzt. Die KIBiS hat über die Veranstaltungen des Netzwerkes Integration erste Eindrücke vom Haus der Kulturen gesammelt und die Erfahrung gemacht, dass das Haus als Treffpunkt von verschiedenen Kulturen sehr gut angenommen wird. Aufgrund der hohen Akzeptanz in Migrationskreisen fanden die ersten Veranstaltungen der KIBiS dort statt und haben dazu geführt, dass wir in den Verteiler des Hauses aufgenommen worden sind, u.a. zum Neujahrsempfang eingeladen werden und die Mitarbeiter vom Haus der Kulturen bei psychosozialen oder gesundheitlichen Problemen an uns verweisen.

## 6. Bürgerzentrum Siegfriedviertel

Das Bürgerzentrum im Stadtteil Siegfriedviertel ist ein weiterer Treffpunkt, der von Mitarbeiterinnen des lokalen Aktionsplanes „Vielfalt tut gut“ seit rund acht Jahren mitgenutzt wird. In dem Stadtteil beträgt der Anteil der Migranten knapp 21 Prozent, hauptsächlich türkischer Herkunft. Dort führt das Migrationsbüro Braunschweig zurzeit einen Gesprächskreis für größtenteils türkische Frauen durch, die die Möglichkeit haben ihre Kleinkinder mitzubringen. Ziel der Treffen ist es, über alltägliche Probleme zu sprechen, Informationen auszutauschen und sich gegenseitige Hilfestellungen zu geben. Die Mitarbeiterinnen aus dem Migrationsbüro kooperieren zudem mit dem Familienzentrum im Quartier. Dort werden Gesundheitskurse sowie Gespräche über Erziehungs- und Familienprobleme angeboten. Die Beraterinnen haben einen türkischen und iranischen Migrationshintergrund. Die KIBiS hat während eines Frauentreffs die Arbeit von Selbsthilfegruppen vorgestellt und auf die psychosozialen Aspekte bei der Teilnahme einer Selbsthilfegruppe hingewiesen. Abschließend wurde mit den Teilnehmerinnen vereinbart, dass die interessierten Frauen für eine muttersprachliche Gruppe angeschrieben werden. Bei allen vier Kooperationspartnern trat die Selbsthilfearbeit zuvor kaum in Erscheinung, so dass das Angebot der KIBiS, dort Informationsveranstaltungen, Veröffentlichungen und Beratungen zum Thema Selbsthilfe anzubieten, auf großes Interesse stieß.

### 3. Positive Effekte für die KIBiS

Die Aktivitäten des Projektes brachten uns folgenden Nutzen und Erfahrungen:

- Unser Verständnis für Migrantinnen und Migranten ist durch die interkulturellen Schulungen gewachsen. So wurde uns durch die Kontakte und Veranstaltungen immer wieder an praktischen Beispielen bewusst, wie unterschiedlich das Gesundheits- und Sozialverständnis von Menschen aus verschiedenen Kulturen ist. Auch dass der Zugang zur Selbsthilfe erschwert ist, da der Selbsthilfegedanke wenig bekannt ist, wurde uns durch die Begegnungen immer wieder deutlich.
- Wir haben durch unsere Aktivitäten gemeinsam mit den Kooperationspartnerinnen und –partnern Wege erarbeitet, die den Zugang zur ‚deutschen‘ Selbsthilfe erleichtern können. Dies erleichtert, so hoffen wir, zukünftig den Kontakt von Menschen aus unterschiedlichen Kulturen in die Braunschweiger Selbsthilfeszene.
- Vor dem Projekt *„Integration und Selbsthilfe“* hatten wir noch angenommen, dass es sinnvoller sei, Menschen mit Migrationshintergrund in bestehende Selbsthilfegruppen aufzunehmen. Mittlerweile meinen wir, dass das Selbsthilfeangebot für Migrant/innen wenn möglich auch in der jeweiligen Muttersprache angeboten werden sollte, da Menschen in Problem- und Krisensituationen häufig auf ihre Herkunftssprache zurückgreifen.
- Neue Kontakte im Bereich der Migrationsarbeit wurden aufgebaut, so dass die KIBiS für die Vermittlungs- und Beratungsarbeit nun auf ein Netzwerk an Beratungsstellen im Integrationsbereich zurückgreifen kann.
- Neue Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartner wurden gewonnen, um über das Angebot der Selbsthilfe zu informieren. Damit steht das ‚Instrument Selbsthilfe‘ zur Verbesserung ihrer gesundheitlichen und psychosozialen Situation auch Migrantinnen und Migranten in Braunschweig zur Verfügung.

### 4. Weitere Planungen

Um das Thema Migration / Interkulturelle Öffnung in der Arbeit weiter zu verankern, sind folgende weitere Schritte geplant:

- Unser Konzept „Aufbau muttersprachlicher Selbsthilfegruppen“ können wir seit September 2014 mit einer Projektstudentin mit Migrationshintergrund, die interkulturelle soziale Arbeit an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften Braunschweig / Wolfenbüttel studiert, weiterführen. Im Rahmen des Projektes wird die Studentin von September 2014 bis August 2015 an einem Tag in der Woche tätig. Zu Beginn lernte sie die bestehenden Selbsthilfegruppen kennen, indem sie an Treffen teilnahm. Außerdem begleitete die Projektstudentin die Mitarbeiter der KIBiS zu Gruppengründungen und nahm an Beratungsgesprächen teil. Parallel werden die bestehenden Kontakte im Migrationsbereich wiederbelebt und das Konzept „Aufbau muttersprachlicher Selbsthilfegruppen“ in verschiedenen Kulturkreisen



- vorgestellt, z.B. in Frühstückstreffs, einem Quartiersplenum, in Glaubensgemeinschaften und in Einzelgesprächen. Nachdem die KIBiS die Kontaktpersonen der Kulturkreise informiert hat, wird die Projektstudentin zusammen mit der KIBiS im März 2015 das erste Treffen im Haus der Kulturen anbieten.
- Mit den bestehenden Selbsthilfegruppen soll bei Gesamttreffen oder Infoabenden an der Interkulturellen Öffnung weiter gearbeitet werden.
  - Durch gezielte Stadtteilarbeit soll der Selbsthilfegedanke zusammen mit Migrationseinrichtungen in Wohnquartieren mit hohen Migrationsanteilen verstärkt bewusst gemacht werden.

## 5. Fazit

Zu Beginn des Projektes „Selbsthilfe und Integration“ war es für die KIBiS eine Herausforderung, zum einen zeitliche Ressourcen zu schaffen und zum anderen in dem großen Feld der Migrationsarbeit Kooperationspartner zu finden und Barrieren abzubauen.

Für den Prozess dieser Arbeit war es hilfreich, dass das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen im Rahmen des Projektes „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ mit den beiden Mitarbeiterinnen Tülin Colakgil und Tanja Pantazis interkulturelle Workshops und Seminare anbieten konnte, um das Thema „Selbsthilfe und Integration“ in Braunschweig zu platzieren. Ebenso ermöglichte die Begleitung durch Frau Pantazis und Frau Colakgil bei den Recherchen oder organisatorischen Fragen einen intensiveren Kontakt zu Migrationseinrichtungen sowie Einzelpersonen aus dem Migrationsbereich. Darüber hinaus erleichterte die finanzielle Unterstützung im Rahmen des Projektes, vor Ort Räumlichkeiten für Veranstaltungen anzumieten und eine Referentin für die Workshopreihe zu gewinnen.

Im Anschluss an das Projekt des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen konnte Frau Pantazis den Kontakt zu Ostfalia-Hochschule vermitteln, wodurch es der KIBiS ermöglicht wurde, die Idee zum „Aufbau von muttersprachlichen Selbsthilfegruppen“ weiterzuführen.

Die KIBiS hat durch das Projekt neue Kontakte im Sozial- und Gesundheitsbereich geknüpft, in denen deutlich wurde, dass der Selbsthilfegedanke in vielen Kulturen nicht bekannt ist. Das aufeinander Zugehen bot allen Beteiligten die Chance, voneinander zu erfahren und zu lernen. Insbesondere haben die Teilnehmerinnen der Workshopreihe den Nutzen nicht-professioneller Unterstützung durch Selbsthilfegruppen kennengelernt.

Alle Beteiligten des Projektes in Braunschweig sind sich einig, dass es sich lohnt und wichtig ist, die Selbsthilfe interkulturell zu öffnen, um neue Begegnungen zwischen Bürgerinnen und Bürgern aus unterschiedlichen Kulturen zu ermöglichen und einander besser kennen zu lernen. Dass diese ersten Kontakte auf der Basis von Neugierde und Interesse füreinander stattgefunden

haben, hat die Aufbauarbeit in dieser Zeit positiv unterstützt. Wir wollen diese positive Wirkung in die Zukunft tragen, um den „Aufbau von muttersprachlichen Selbsthilfegruppen“ weiter auf den Weg zu bringen.

Ines Kampen, Diplom-Sozialarbeiterin, arbeitet seit 1996 in der Selbsthilfe-Unterstützung, zunächst von 1996 bis 2002 in der Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Goslar, seit 2002 in der KIBiS Braunschweig.

## **Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe in Hamburg**

Hamburgs Einwohner/innen kommen aus der ganzen Welt. Ende 2012 hatten rund 30 Prozent aller Hamburger/innen einen Migrationshintergrund.<sup>1</sup> Unter den Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren waren es sogar mehr als 50 Prozent.<sup>2</sup> Diese Quote wird in den nächsten Jahren weiter steigen.

Die Selbsthilfe als Teil des Gesundheitssystems und als notwendige Ergänzung zur Therapie ist in vielen Kulturen nicht bekannt. Für den Begriff „Selbsthilfegruppe“ existiert in vielen Sprachen keine Entsprechung. Dies ist ein Grund dafür, dass sie von Menschen, die hier leben und nicht hinreichend über Deutschkenntnisse verfügen, nur punktuell in Anspruch genommen wird. Vor diesem Hintergrund hat KISS Hamburg (Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen) im Oktober 2008 das Projekt „Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung für Migrantinnen und Migranten in Hamburg“ ins Leben gerufen. Sein Ziel ist die Interkulturelle Öffnung. Damit soll einerseits der Zielgruppe der Zugang zur Selbsthilfe erleichtert werden. Andererseits soll die kulturelle und ethnische Vielfalt und Mehrsprachigkeit innerhalb der Selbsthilfe anerkannt werden. Im Rahmen des Projekts werden auch Gründungen von muttersprachlichen Selbsthilfegruppen unterstützt. In regelmäßigen Abständen findet der Runde Tisch zur Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe statt, bei dem sich Selbsthilfegruppen mit Projekten und Einrichtungen aus dem Bereich Migration austauschen und vernetzen können. Das Projekt wird von der AOK Rheinland / Hamburg finanziert und läuft bis Februar 2015. Ein wesentlicher Bestandteil des Projektes ist die Erfassung des Ist-Zustandes der Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe in Hamburg. Hierzu haben wir 2013 und 2014 Befragungen durchgeführt. Mit der Erhebung wollten wir einen möglichst großen Kreis von Expert/innen in Bezug auf Selbsthilfe, Migration und Gesundheit erreichen.

Insgesamt sind in die Auswertung 95 ausgefüllte Fragebögen eingeflossen (von Mitarbeiter/innen aus Beratungsstellen und Institutionen, Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie Kontaktstellenmitarbeiter/innen). Nachfolgend werden beide Befragungen zum Stand der *Interkulturellen Öffnung* innerhalb der Kontaktstellen sowie innerhalb der Selbsthilfe in Hamburg vorgestellt.

### **Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe: Aufgaben und Schwierigkeiten**

#### **Ergebnisse unserer Befragung 2013**

Wie leicht finden Menschen mit Migrationshintergrund Zugang zu Hamburgs Selbsthilfegruppen und wie ließe sich dieser Zugang verbessern? Diesen Fragen sind wir von März bis Juli 2013 mit einer Befragung nachgegangen. Dabei

haben wir versucht, einen möglichst großen Kreis von Menschen zu erreichen, die sich im Bereich Selbsthilfe, Migration und Gesundheit engagieren. Zum einen waren das Mitarbeiter/innen von professionellen Beratungsstellen und Institutionen im Bereich Migration und Gesundheit, zum anderen ehrenamtliche Mitwirkende aus Hamburger Selbsthilfegruppen und -organisationen dieses Bereichs.

Diese beiden Zielgruppen haben jeweils einen eigenen Fragebogen bekommen, den wir inhaltlich auf sie zugeschnitten haben.

Die professionellen Mitarbeiter/innen sollten insbesondere folgende Fragen beantworten:

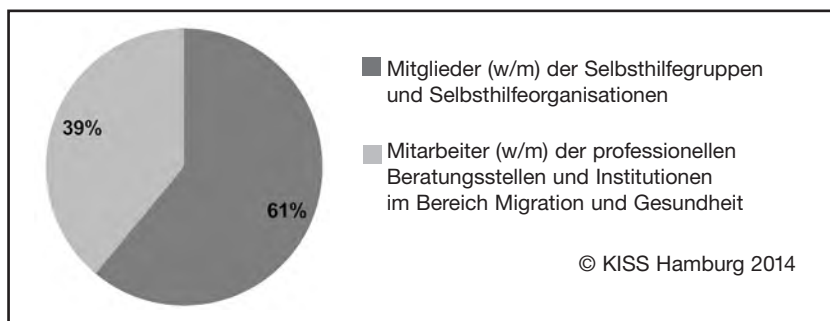
- Welche Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe von Menschen mit Migrationshintergrund gibt es?
- Wie kann man das Prinzip einer Selbsthilfegruppe kultursensibel erklären?
- Sind muttersprachliche Selbsthilfegruppen sinnvoll?
- Was bedeutet interkulturelle Kompetenz im Bereich Gesundheit?

Bei den Ehrenamtlichen ging es im Kern um folgende Fragen:

- Welche Auswirkung hat die Teilnahme von Menschen mit Migrationshintergrund auf die Gruppenarbeit?
- Was kann die Teilnahme von Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe erleichtern?
- Sind muttersprachliche Selbsthilfegruppen sinnvoll?
- Welche Wünsche bezüglich einer Fortbildung zum Thema interkulturelle Öffnung in der Selbsthilfe gibt es?

Unsere Fragebögen haben wir in der KISS-Selbsthilfezeitung veröffentlicht, in den Gruppenräumen unserer Kontaktstellen ausgelegt und gezielt per E-Mail verschickt. Auch wenn wir die genaue Rücklaufquote nicht kennen, waren wir mit der Resonanz sehr zufrieden: Am Ende konnten wir 81 ausgefüllte Fragebögen auswerten. 32 kamen von professionellen Mitarbeiter/innen der Selbsthilfe, 49 von ehrenamtlichen.

### Prozentuale Beteiligung der Zielgruppen an der Befragung



## **Ergebnisse der Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter professioneller Beratungsstellen und Institutionen**

Von den 32 befragten Mitarbeiter/innen professioneller Beratungsstellen und Institutionen hatten 12 einen Migrationshintergrund. Das entspricht einem Anteil von 38 Prozent. Alle 32 haben in der alltäglichen Arbeit mit interkulturellen Begegnungen zu tun.

### **Zugangsbarrieren**

Nach Einschätzung unserer Befragten sind es vor allem Sprachprobleme und Informationsdefizite, die Menschen mit Migrationshintergrund den Zugang zur Selbsthilfe erschweren. Zum einen sind die Deutschkenntnisse bei den Migrant/innen oft nicht ausreichend, um Selbsthilfeangebote ohne Schwierigkeiten wahrzunehmen. Zum anderen wissen die Betroffenen häufig zu wenig über das Gesundheitssystem und dessen Angebote in Deutschland. Hinzu kommen kulturell bedingte Barrieren, zum Beispiel unterschiedliche Bilder von Krankheiten. Zudem ist das Konzept der Selbsthilfe in vielen Kulturen nicht bekannt. Hilfe wird dort häufig durch Familien und den Freundeskreis geleistet.

Zugangsbarrieren entstehen, weil die Selbsthilfe in Deutschland nicht kultursensibel ist: Es gibt kaum muttersprachliche Gruppen, und wo es sie gibt, sind die Migrant/innen oft nicht ausreichend über sie informiert. Zudem fehlt es allgemein an muttersprachlichen Informationen über Selbsthilfe.

Hinzu kommt, dass viele Migrant/innen Angst vor Vorurteilen haben. Viele schämen sich zudem, außerhalb der Familie über eigene Probleme zu sprechen. Auch schätzen viele die Wirkung einer Selbsthilfegruppe gering ein. Andererseits gibt es in Migrantengemeinschaften auch traditionell gewachsene Selbsthilfegruppen, die die Registrierung bei einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen überflüssig machen.

Schließlich fehlen nach Einschätzung unserer Befragten ganz allgemein Orte der Begegnung, an denen Menschen mit Migrationshintergrund sich eingeladen fühlen und wo sie zur Selbsthilfe ermutigt werden.

### **Kultursensible Selbstdarstellung**

Wie könnte Menschen anderer Kulturen das Prinzip der Selbsthilfe besser vermittelt werden? Dazu haben unsere Befragten folgende Vorschläge gemacht:

Für Menschen mit polnischem Migrationshintergrund könnte das Wort „Selbsthilfegruppe“ am Beispiel traditioneller polnischer Kleinvereine erklärt werden (zum Beispiel die Vereine Kolo Gospodyn wiejskich und Kolo milosnikow Golebi). Menschen mit türkischem Migrationshintergrund könnte man das Wort „Selbsthilfegruppe“, statt es wortwörtlich zu übersetzen, besser umschreiben – zum Beispiel als „Gruppe, die hilft“. Allgemein könnte das Wort „Selbsthilfegruppe“ durch „Gemeinschaft“ ersetzt werden. Beim Gruppennamen sollte ganz konkret auf Zielgruppe und Thema verwiesen werden – zum Beispiel „Frühstückstreffen für Eltern mit behinderten Kindern“. Wenn neue

Selbsthilfegruppen für Menschen mit Migrationshintergrund initiiert werden, sollten die kulturellen Gegebenheiten des jeweiligen Landes berücksichtigt werden – zum Beispiel könnten Frauen- oder Strickgruppen gegründet werden. Und schließlich könnten als Treffpunkte Kirchengemeinden und andere religiöse Begegnungsorte vorgeschlagen werden.

### **Muttersprachliche Selbsthilfegruppen**

30 unserer 32 Befragten (94 %) finden muttersprachliche Selbsthilfegruppen wichtig für Menschen mit Migrationshintergrund. Hierfür nannten sie folgende Gründe: Auch wenn gute Deutschkenntnisse vorhanden sind, kann man sich in der Muttersprache bei sehr komplexen oder intimen Themen besser ausdrücken. Zudem verbindet es, mit Menschen der gleichen Kultur zusammensitzend, die gleiche Sprache zu sprechen schafft Vertrauen, man öffnet sich schneller. Allgemein sind muttersprachliche Gruppen als Einstieg in die Selbsthilfgruppenarbeit sinnvoll.

Als nicht sinnvoll wird die Teilnahme an muttersprachlichen Gruppen von den Befragten bewertet, wenn dadurch Menschen mit Migrationshintergrund verstärkt nur in der eigenen Community agieren.

### **Interkulturelle Kompetenz**

Was bedeutet interkulturelle Kompetenz im Bereich Gesundheit? Unsere Befragten nannten folgende Aspekte:

- Respekt
- Akzeptanz
- Verständnis gegenüber anderen Verhaltensweisen und Denkmustern
- Empathie
- Feinfühligkeit
- Flexibilität
- Selbstvertrauen
- Neugier.

Als konkrete Maßnahmen schlugen sie vor, eine Sammlung mit kultursensiblen Ausdrücken für Erkrankungen, Schmerzen oder Trauer anzulegen. Diese sind zum Beispiel im Türkischen sehr metaphorisch: „Meine Leber weint“ oder „Sie nageln meinen Kopf“. Hilfreich sei es auch, Mitarbeiter/innen mit Migrationshintergrund zu beschäftigen.

### **Ergebnisse der Befragung von ehrenamtlich Mitwirkenden der Selbsthilfe**

Von den 49 befragten Personen, die ehrenamtlich in Selbsthilfgruppen und -organisationen mitwirken, hatte eine einen Migrationshintergrund. Das entspricht einem Anteil von 2 Prozent.

### **Auswirkungen der Teilnahme von Migrantinnen und Migranten an Selbsthilfgruppen**

35 der befragten 49 Personen gaben an, dass in der Selbsthilfgruppe oder -organisation, in der sie aktiv sind, auch Menschen mit Migrationshintergrund

waren oder immer noch sind. Das entspricht einem Anteil von 71 Prozent. Für 15 von ihnen (43 %) hatte das Auswirkungen auf die Gruppenarbeit.

Als positive Auswirkungen nannten sie: Eine Bereicherung der Diskussion, zum Beispiel durch einen Austausch über das kulturspezifische Wissen und die jeweilige Lebensweise. Andere Gruppenmitglieder erführen eine Erweiterung des eigenen Horizonts, die Gruppe erhalte mehr „Flair“. Es komme zu lebhafteren Diskussionen und Gesprächsbeiträgen. Zudem würden Migration sowie kulturelle Unterschiede und Gemeinsamkeiten thematisiert.

Als negative Auswirkungen nannten sie zum einen allgemein kulturelle Konflikte. Zum anderen Missverständnisse in der Kommunikation sowie Schwierigkeiten in der Verständigung, die durch mangelnde Deutschkenntnisse entstehen.

Keine Auswirkungen auf die Gruppenarbeit ergeben sich oft, wenn die Migrant/innen über sehr gute oder perfekte Deutschkenntnisse verfügen.

### **Die Teilnahme von Migrantinnen und Migranten an Selbsthilfegruppen erleichtern**

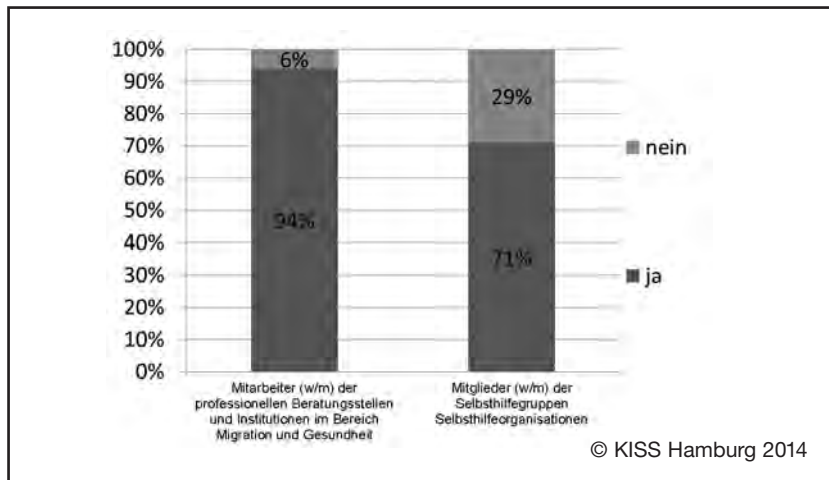
Was kann die Teilnahme von Menschen unterschiedlicher Kulturen an der Selbsthilfe erleichtern? Die Befragten gaben folgende Antworten:

Zunächst einmal würden mehr Flexibilität, Ehrlichkeit, Offenheit, Toleranz und Akzeptanz seitens der Mehrheitsgesellschaft sowie gegenseitiger Respekt und Toleranz es Migrant/innen einfacher machen, sich Selbsthilfegruppen und -organisationen anzuschließen. Zudem würden bessere Kenntnisse der deutschen Sprache die Barrieren verringern. Eine wirksame Maßnahme könnte es sein, Migrant/innen gezielt anzusprechen. Das könnte durch eine bessere Aufklärung im familiären Umfeld ebenso erfolgen wie durch Informationen in Treffpunkten oder bei muttersprachlichen Ärztinnen / Ärzten. Sinnvoll wäre es, Flyer und Veranstaltungen in unterschiedlichen Sprachen anzubieten. Zudem sollten muttersprachliche Gruppen gegründet werden oder Gruppen, die auf unterschiedliche Kulturen zugeschnitten sind. Es könnte förderlich sein, die Gruppen durch Respektpersonen begleiten und fördern zu lassen. Auch Patenschaften aus der Gruppe heraus sollten gefördert werden. Gruppenvertreter/innen sollten sich treffen, um Erfahrungen auszutauschen. Zudem wäre ein interkulturelles Training für Mitarbeiter/innen der Selbsthilfe sinnvoll. Schließlich wäre es förderlich, in den Gruppenräumen der Kontaktstelle mehr häusliche Atmosphäre zu schaffen.

### **Muttersprachliche Selbsthilfegruppen**

71 Prozent der Befragten waren der Meinung, es ist wichtig für Menschen mit Migrationshintergrund, dass ihre Selbsthilfegruppe muttersprachlich ist (siehe Grafik 2). Dies erleichtere den Einstieg in die Selbsthilfearbeit und baue Hemmschwellen ab. Es erlaube den migrantischen Teilnehmer/innen, ihre Gefühle besser auszudrücken und erleichtere den Umgang miteinander.

## Frage: „Sind Ihrer Meinung nach muttersprachliche Selbsthilfegruppen für Menschen mit Migrationshintergrund von Bedeutung?“



### Interkulturelle Öffnung in der Selbsthilfe

39 Prozent der Befragten würden gerne mehr zum Thema interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe erfahren, zum Beispiel in Form von Fortbildungsmodulen, Infoveranstaltungen und so weiter. Dabei würden sie insbesondere die folgenden Themen interessieren:

- Wie erreichen wir Migrant/innen?
- Wie können wir für mehr Offenheit gegenüber Religionen und Kulturen sorgen?
- Was ist zu beachten bei der Betreuung von Migrant/innen, um nicht in das berühmte „Fettnäpfchen“ zu treten?
- Gibt es die Möglichkeit eines Dolmetschers?
- Wie geht man in anderen Kulturen mit tödlichen Krankheiten um?
- Welche Bedeutung haben dort Sterben und Tod?
- Gibt es Vorbehalte von Männern, an einer von einer Frau geführten Selbsthilfegruppe teilzunehmen?

### Interkulturelle Öffnung innerhalb der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen in Hamburg

#### Ergebnisse unserer Eigenbefragung vom Februar 2014

Wie steht es um die interkulturelle Öffnung von KISS? Im Februar 2014 haben wir die Mitarbeiter/innen von KISS Hamburg befragt, um eine Bestandsaufnahme zu machen. Wir wollten herausfinden, wie weit der Prozess gediehen ist, der im Oktober 2008 mit dem Projekt „Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung für Migrant/innen in Hamburg“ begonnen hat. Dabei haben wir allen Mitarbeiter/innen der Hamburger Kontakt- und Informationsstellen



(neun Selbsthilfeberater/innen, drei Verwaltungskräfte sowie die Leiterin von KISS Hamburg) folgende Fragen gestellt:

- Welche Erfahrungen haben Sie in Ihrer bisherigen Arbeit mit Menschen mit Migrationshintergrund gemacht?
- Was sind aus Ihrer Sicht die möglichen Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe für Menschen mit Migrationshintergrund?
- Welche Maßnahmen und Instrumente braucht es Ihrer Meinung nach, damit Migrant/innen die Selbsthilfe mehr wahrnehmen?
- Was bedeutet für Sie interkulturelle Kompetenz im Bereich der Selbsthilfe (in der täglichen Arbeit mit Menschen anderer Kulturen)? Haben Sie konkrete Beispiele?
- Was bedeutet für Sie interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe? Welche eigenen Ideen oder Vorschläge für den Prozess einer interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe haben Sie?

## **Ergebnisse der Befragung**

### **1. Persönliche Erfahrungen**

Ungefähr die Hälfte der Befragten gab an, in der Arbeit *wenig Kontakt* zu Menschen mit Migrationshintergrund zu haben. 35 Prozent berichteten, *des Öfteren oder gelegentlich* Menschen mit Migrationshintergrund zu beraten. Einzelne Teilnehmer berichteten, dass selten nach einer direkten Migrationsgruppe gefragt werde. Bei Anfragen stehe in aller Regel die Erkrankung im Fokus, nicht der Migrationshintergrund. Meist werde gezielt nach Selbsthilfegruppen mit bestimmten thematischen Schwerpunkten gefragt. Insgesamt sind die Erfahrungen positiv und weichen, bis auf die sprachliche Barriere, nicht von anderen Beratungssituationen ab.

### **2. Mögliche Zugangsbarrieren**

Fast alle Befragten nannten sprachliche Schwierigkeiten sowie Unwissen hinsichtlich der Selbsthilfe und des Gesundheitswesens als mögliche Barrieren, die Menschen mit Migrationshintergrund den Zugang zu Selbsthilfegruppen erschweren könnten. Als weitere Zugangsbarriere nannten Befragte ein anderes Verständnis von Gesundheit und Krankheit in manchen Kulturen. Krankheit sei zuweilen oft ein Tabuthema. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe werde möglicherweise in bestimmten Kulturen als Niederlage und nicht als Chance gesehen.

Auch andere kulturelle Gründe seien denkbar. So werde möglicherweise in sehr traditionellen Familien den Frauen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe durch männliche Familienmitglieder verboten. Der Verbund der Menschen in den migrantischen Communitys und in den Familien sei unter Umständen sehr stark, und schambesetzte Themen würden nicht mit Fremden besprochen.

Auch das Bildungsniveau sei oft ein Problem. Häufig kämen Menschen mit Migrationshintergrund aus bildungsfernen Familien, sodass sie häufig die Be-

deutung der Selbsthilfe nicht kennen würden. Zudem sei die Öffentlichkeitsarbeit nicht ausreichend. Die Werbung für Selbsthilfegruppen sei deutschzentriert.

### **3. Ideen für Maßnahmen**

Die Befragten hatten eine Reihe von Ideen zu Maßnahmen und Instrumenten, mit denen die Zugangsbarrieren für Menschen mit Migrationshintergrund verringert werden könnten:

#### **Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit**

Die Öffentlichkeitsarbeit könnte verstärkt werden, besonders an Orten, an denen Menschen mit Migrationshintergrund zusammenkommen. Es müsste mehr muttersprachliche Öffentlichkeitsarbeit geben, und es müsste deutlicher werden, dass KISS Hamburg auch muttersprachliche Gruppen unterstützt. Einzelne Personen aus den jeweiligen Communitys könnten Schirmherren/-frauen werden und so als „Werbefiguren“ fungieren. Gut wäre auch, wenn es mehr aufsuchende Arbeit gäbe, die Berater/innen also aktiv Kontakt zu den Verbänden und Organisationen suchen würden.

#### **Bessere Willkommenskultur in den Kontaktstellen**

Mit einzelnen Maßnahmen könnte stärker darauf hingearbeitet werden, dass sich Menschen mit Migrationshintergrund bei KISS willkommen fühlen. Zum Beispiel könnten Begrüßungsschilder in unterschiedlichen Sprachen angebracht werden.

#### **Mehr muttersprachliche Selbsthilfegruppen**

KISS könnte darauf hinarbeiten, dass mehr muttersprachliche Gruppen gegründet werden.

#### **Muttersprachliche Beratung anbieten**

Die Beratung könnte in unterschiedlichen Sprachen angeboten werden.

#### **Veränderung des Rahmens für die Selbsthilfgruppenarbeit**

KISS könnte geleitete Angebote machen, also Gruppen, in denen die Sitzungen von einer Fachperson geleitet werden. In den Selbsthilfgruppen sollte eine einladende Atmosphäre geschaffen werden. Bei der Organisation der Selbsthilfe sollten kulturspezifische Bedürfnisse berücksichtigt werden, beispielsweise der Umgang mit Zeit und Terminen oder gemeinsames Essen. Für Kinder und / oder ältere Menschen könnten Betreuungsmöglichkeiten geschaffen werden.

#### **Mehr fremdsprachliche Kompetenzen sowie gezielte Kooperation in den Kontaktstellen**

In den Kontaktstellen sollten mehr fremdsprachige Mitarbeiter/innen tätig sein. Zudem sollte KISS die Erfahrungen anderer Einrichtungen erfragen und auf die eigenen Ansätze übertragen. Hier kämen vor allem Einrichtungen der

Suchtprävention, Stadtteilhäuser / Bürgerhäuser und ähnliche Institutionen infrage.

Auch sollte KISS verstärkt mit Multiplikator/innen, Migrant/innenorganisationen, Krankenhäusern, Familien- und Stadtteilzentren und so weiter zusammenarbeiten. Denkbar wären zum Beispiel Gruppengründungen durch Fachkräfte vor Ort beziehungsweise in Kooperation mit den Mitarbeiter/innen von KISS Hamburg. Dies könnte sowohl in deutscher Sprache als auch in anderen Sprachen geschehen.

### **Didaktische Maßnahmen**

Es wäre hilfreich, einen neuen Begriff für Selbsthilfe zu erfinden, der besser zu übersetzen ist. Etwas in der Art von „Eine Gruppe, die mir hilft“. Zudem sollten die Menschen in den Selbsthilfegruppen sensibilisiert werden, die Vorurteile gegenüber Migrant/innen haben. Hier wären zum Beispiel regelmäßige Fortbildungsangebote zu kultursensiblen Themen denkbar.

## **4. Interkulturelle Kompetenz im Bereich der Selbsthilfe**

Die Teilnehmer/innen unserer Befragung haben eine Reihe von Beispielen für interkulturelle Kompetenz im Bereich der Selbsthilfe genannt:

### **Positive Haltung**

Zur interkulturellen Kompetenz gehört es, Vielfalt anzuerkennen, neugierig und aufgeschlossen zu sein, Interesse zu zeigen. Weitere persönliche Qualitäten in diesem Zusammenhang sind Empathie, Geduld und ein bewusster Umgang mit den eigenen Grenzen.

### **Allen Menschen offen und vorurteilsfrei begegnen**

Alle Menschen – unabhängig von Alter, Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit, Religion, sexueller Orientierung und vertretener Ideologie – sollten wertgeschätzt und beraten werden.

Mitarbeiter/innen von KISS sollten den kulturellen Hintergrund einer Person nicht vorschnell gedanklich in den Vordergrund stellen. Sie sollten auch nicht direkt in muttersprachliche Gruppen vermitteln und stereotype Einordnungen hinsichtlich der Einstellungen und des Gesundheitsverständnisses der Ratsuchenden vermeiden.

### **Sensibilität für kultureller Unterschiede**

Kulturelle Unterschiede sollten wahrgenommen werden. Auf die Bedürfnisse der Ratsuchenden sollte eingegangen werden, egal ob diese Bedürfnisse sich aus der Herkunftskultur der jeweiligen Person herleiten oder einen anderen Ursprung haben.

### **Neugier und Lerninteresse hinsichtlich kultureller Vielfalt selbst leben und fördern**

Die Mitarbeiter/innen von KISS sollten Neugier und Lerninteresse hinsichtlich kultureller Vielfalt zeigen. Sie sollten diese auch bei anderen fördern – zum

Beispiel, indem sie bestehenden Selbsthilfenezusammenschlüssen entsprechende Impulse geben. Sie könnten beispielsweise neue Veranstaltungsformate initiieren. Bestehende Formate wie der Runde Tisch sollten aber beibehalten werden.

### **Überdenken, ob Sprache ein Hindernis darstellt**

Wer in der Selbsthilfe tätig ist, sollte stets reflektieren, ob Sprache im Umgang mit seinem jeweiligen Gegenüber immer ein Hindernis darstellt oder ob es andere Hindernisse gibt.

### **Reflektieren, wie die Zielgruppe erreicht werden kann**

Bei allen Arbeiten sollte reflektiert werden, wie die Zielgruppe erreicht werden kann.

### **Stets alle Menschen im Blick haben**

Bei der Planung und Durchführung von Tätigkeiten im Bereich der Selbsthilfe sollten immer *alle* Menschen in den Blick genommen werden.

## **5. Prozess der interkulturellen Öffnung**

Für den Prozess der *Interkulturellen Öffnung* der Selbsthilfe nannten die Befragten eine Reihe von Beispielen:

### **Kulturelle Vielfalt als Wert anerkennen, den Zugang zur Selbsthilfe öffnen**

KISS sollte darauf hinarbeiten, dass alle Mitarbeiter/innen kulturelle Vielfalt als Wert an sich verstehen und sich bemühen, den Zugang zur Selbsthilfe zu öffnen. Dies könnte zum Beispiel passieren, indem weiterhin Selbsthilfegruppen mit kulturellem Hintergrund zu einem speziellen Thema, aber auch Gruppen mit dem Thema Migration in verschiedenen Sprachen gegründet werden.

### **Fremdsprachige Angebote ausweiten**

KISS sollte seine fremdsprachigen Angebote ausweiten. So sollte die Öffentlichkeitsarbeit auch in anderen Sprachen stattfinden, zum Beispiel bei der Homepage und bei Flyern. Hierbei sollte bewusst eine einfache Sprache benutzt werden.

### **Förderung des Diskurses innerhalb der Selbsthilfe**

Innerhalb der Selbsthilfe, bei Selbsthilfegruppen und -organisationen, sollte ein intensiverer Diskurs stattfinden. Um ihn zu fördern, könnte es gezielte Aktionen geben, zum Beispiel indem das Thema bei Erfahrungsaustauschtreffen eingebracht wird. Es könnten auch speziell zugeschnittene Module als Fortbildung angeboten werden. Angebote der Selbsthilfe sollten bewusst mehrsprachig ausgerichtet und beworben werden. Es wäre auch denkbar, „Partnerschaften“ zu organisieren, zum Beispiel indem man eine muttersprachliche Selbsthilfegruppe zum Thema Sucht und eine deutschsprachige zusammenbringt.

## **Integration des Aspekts der interkulturellen Öffnung in den Kontaktstellen**

Der Aspekt der *Interkulturellen Öffnung* sollte während der Teamsitzungen sichtbar thematisiert werden. Auch sollte es regelmäßige Fortbildungen von Mitarbeiter/innen geben, die für Nachhaltigkeit sorgt und die Ziele überprüft.

## **Neue Formate erproben**

KISS sollte auch neue Formate ausprobieren. So könnte man in der Kontaktstelle ein offenes Angebot schaffen. In Kooperation mit Trägern und Einrichtungen könnte es eine mobile Selbsthilfberatung geben, die Menschen aus verschiedenen Kulturen anspricht. Zu verschiedenen Gelegenheiten könnten Dolmetscher/innen zum Einsatz kommen, um Sprachbarrieren zu umgehen.

## **Anmerkungen**

1 Menschen mit Migrationshintergrund sind seit 1949 nach Deutschland Zugewanderte und deren Nachkommen. Hierzu zählen Eingebürgerte und Menschen ohne deutschen Pass, die in Deutschland leben, sowie Kinder von Migrantinnen und Migranten, die selbst über keine eigene Migrationserfahrung verfügen, aber von der Migrationserfahrung der Familie beeinflusst sind; vgl. Bundeszentrale für politische Bildung, Bevölkerung mit Migrationshintergrund I. Im Internet unter: [www.bpb.de/nachschlagen/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61646/migrationshintergrund-i](http://www.bpb.de/nachschlagen/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61646/migrationshintergrund-i) (Zugriff am 28.1.2015); NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen. NAKOS Konzepte und Praxis 2. Berlin 2012, 2. unveränd. Aufl., S. 15

2 Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein: Statistische Analysen 06 / März 2013. Im Internet unter: [www.statistik-nord.de/uploads/tx\\_standocuments/Statistische\\_Analysen\\_06\\_2013.pdf](http://www.statistik-nord.de/uploads/tx_standocuments/Statistische_Analysen_06_2013.pdf) (Zugriff am 28.1.2015)

## Denkanstoß – gesundheitliche Chancengleichheit und GKV-Förderung von Selbsthilfegruppen

„Die Förderung von Selbsthilfegruppen... auf der gesetzlichen Grundlage des § 20c Sozialgesetzbuch V (SGB V) trägt dem hohen gesundheitspolitischen Stellenwert der Selbsthilfe Rechnung“, so formuliert es der GKV-Spitzenverband 2013 in seinem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Ja – in der Tat, auch für mich als Leiterin einer Selbsthilfekontaktstelle ist die Beratung und Unterstützung der Selbsthilfegruppen bei der Beantragung von Fördergeldern, die über § 20c SGB V gewährt werden, ein wichtiges Anliegen. Der GKV-Leitfaden mit seinen Fördergrundsätzen begleitet mich von Beginn meiner Tätigkeit an und ist einerseits so selbstverständlich und gesetzt und andererseits immer wieder auch Anlass für Fragen und Zweifel. Im Leitfaden zur Selbsthilfeförderung wurde 1996 das Verzeichnis der Krankheitsbilder erstellt, bei denen eine Förderung nach § 20c SGB V zulässig ist, und dieses Verzeichnis gilt – unverändert – noch heute.

Und gerade das ist es, was zweifeln lässt, denn eine Verankerung der Erkenntnisse zur Forschung sozial bedingt ungleicher Gesundheitschancen im § 20c SGB V hat bislang nicht stattgefunden. Der Zusammenhang zwischen gesundheitlicher und sozialer Lage ist unter Experten hinlänglich bekannt und durch vielfältige Studien erwiesen und anerkannt. Die sozial-epidemiologischen Forschungsergebnisse zur gesundheitlichen Ungleichheit weisen für die Industrieländer nach, dass arme Menschen in jeder Lebensphase ein besonderes Risiko haben zu erkranken und seit über 20 Jahren weisen Expert/innen aus Politik, Wissenschaft und Praxis darauf hin, dass es eine gesamtge-

### Exkurs

Gemäß den Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) besteht die Verpflichtung, einen Beitrag zum Abbau sozial bedingter sowie geschlechtsbezogener ungleicher Gesundheitschancen zu leisten, um das Grundrecht auf bestmögliche Gesundheit unabhängig von Herkunft, Religion, politischer Überzeugung sowie wirtschaftlicher oder sozialer Stellung zu verwirklichen (Helsinki-Statement 2013).

So geschehen auch im Bereich der Krankenkassenförderung im Aufgabenfeld der Primärprävention, mit Wiedereinführung des § 20, Abs. (1) SGB V mit der Gesundheitsreform 2000. Hauptaussage mit Einführung der neuen gesetzlichen Regelung ist: **„Leistungen zur Primärprävention sollen den allgemeinen Gesundheitszustand verbessern und insbesondere einen Beitrag zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen erbringen.“** Mit dieser Regelung gab es nach und nach bei der Förderung der Krankenkassen eine Umorientierung, die dafür sorgte, dass immer weniger Kursangebote zur Primärprävention gefördert wurden - mit denen vulnerable Bevölkerungsgruppen nachweislich nicht erreicht werden können - sondern über settingbezogene Maßnahmen gerade auch die Menschen erreicht werden, die besonderer Unterstützung durch Primärprävention bedürfen, so wie gesetzlich als ‚Soll-Regelung‘ festgeschrieben.

sellschaftliche Aufgabe ist zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheiten von Gesundheitschancen beizutragen.

Die derzeitigen GKV-Fördergrundsätze zur Umsetzung von § 20c SGB V und das zugrunde liegende Krankheitsverzeichnis werden meines Erachtens diesem Anspruch – der AUCH gesundheitspolitisch grundlegend ist – nicht gerecht. Im Umkehrschluss – nach den derzeitigen geltenden Fördergrundsätzen – kann man vermuten, dass sogar zu einer Verstärkung der Ungleichheit von Gesundheitschancen beigetragen wird, indem die Gruppen, die durch Armut gesundheitlich besonders belastet sind und sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen, nicht gefördert werden. § 20c SGB V wird nur wirksam, wenn Selbsthilfegruppen sich *„auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsfolge und/ oder psychischer Probleme richten. (...)“* (GKV-Leitfaden, 2013, Seite 13). Schließen sich aber Menschen zusammen, die nachweislich zu den vulnerablen Bevölkerungsgruppen gehören, deren Gesundheitszustand durch die eigene soziale Lage besonders belastet ist, wird keine Förderung gewährt.<sup>1</sup>

Ich möchte beispielhaft an einer Gruppe aus dem Einzugsbereich der Selbsthilfekontaktstelle Friesland die Situation darlegen, wie sie sich in meinem Alltag zeigt.

Im Oktober 2013 hat sich in Friesland die Selbsthilfegruppe „Interessengemeinschaft Hartz IV Varel“ gegründet. In der Gruppe waren recht schnell mehr als sechs Mitglieder, die sich regelmäßig alle 14 Tage trafen und immer noch treffen. Die Selbsthilfegruppe ist über zwei Ansprechpartner/innen telefonisch wie auch per Email gut zu erreichen. Es wurde ein Gründungsprotokoll erstellt, die Gruppe ist über den Selbsthilfefahrplan der KISS öffentlich bekannt, ihre Treffen werden auch regelmäßig in der Presse veröffentlicht, auch hat die Gruppe eine eigene Homepage. Auf ihrer Homepage nimmt die Darstellung der Selbsthilfearbeit eine eigene ‚Kategorie‘ ein. Die Gruppenmitglieder arbeiten ehrenamtlich und die Gruppe ist offen für neue Mitglieder. Die Gruppe erfüllt also alle besonderen Fördervoraussetzungen, die im Leitfaden unter B.5.3 angegeben sind.

Die Selbsthilfegruppe arbeitet nach dem Selbsthilfeprinzip, indem sie von Hartz IV Betroffenen eine Anlaufstelle bietet zum Austausch, zur Hilfestellung und für aktuelle Informationen. Durch die Selbsthilfearbeit möchten die Mitglieder dazu beitragen, dass sie in ihrer Gesundheit gefördert werden (sich also gegenseitig fördern) und nicht ins soziale Abseits und in persönliche Einsamkeit geraten.

Doch der GKV-Förderantrag, den die Gruppe für die Unterstützung der Gründungsphase eingereicht hatte, wurde abgelehnt – mit Bezug auf das Krankheitsverzeichnis. Hier konnte auch das gemeinsame Gespräch mit der Vertreterin der Krankenkasse und eine zusätzliche Stellungnahme der Kontaktstelle nichts bewirken. Zuspruch erhält die Selbsthilfegruppe vom Jobcenter sowie vom Bürgermeister, der bereits zwei Gruppentreffen besucht hat. Die Gruppe hat nun über die Unterstützung des Bürgermeisters eine kleine finanzielle

Unterstützung erhalten sowie eine Spende einer Bundestagsabgeordneten aus dem Wahlkreis Friesland, Wilhelmshaven, Wittmund.

Die Krankheitsbilder der Mitglieder der Selbsthilfegruppe Interessengemeinschaft Hartz IV sind vor allen Dingen gekennzeichnet durch die Hauptbefunde *Chronische Schmerz Erkrankungen und Psychische Erkrankungen* und die meisten der Betroffenen sind von einer Schwerbehinderung betroffen. Die Förderung der Selbsthilfegruppe wurde auch mit dem Hinweis abgelehnt, dass die Mitglieder doch in die entsprechenden Selbsthilfgruppen gehen könnten, die sich je nach ihrer Erkrankung anböten. Der Grundsatz der Selbsthilfearbeit *„In Selbsthilfgruppen schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem oder einem gemeinsamen Anliegen zusammen“* (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfgruppen e.V.) fand in dieser Begründung keine Beachtung. *„Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme und deren Lösung selbst in die Hand zu nehmen und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten gemeinsam mit anderen Menschen aktiv zu werden“* (ebd.), trifft genau auch das Anliegen der Gruppe. Dies wird aber in der Einschätzung der Förderwürdigkeit nicht berücksichtigt.

Im Sinne von Antonovsky (1997; Übersetzung durch Franke), der mit seinem salutogenetischen Gesundheitsmodell darlegt, welche Schutzfaktoren es sind, die Menschen gesund erhalten, spielen nicht nur das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, sondern auch die Hilfe und Unterstützung anderer eine wesentliche Rolle. Diese Erfahrungen sind es, die auch in der Selbsthilfearbeit stattfinden und so wertvoll sind. Seit 1996 werden mit dem zugrundeliegenden Krankheitsverzeichnis des GKV-Leitfadens aber genau die Selbsthilfgruppen ausgeschlossen, in denen sich erkrankte Menschen aufgrund ihrer Lebenssituation, die sich durch einen geringen sozioökonomischen Status auszeichnet, zusammenschließen.

## **Studien belegen den Zusammenhang zwischen gesundheitlicher und sozialer Lage – ein Einblick**

„Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status sind vermehrt von chronischen Erkrankungen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Diabetes mellitus, chronischer Bronchitis und verschiedenen malignen Tumoren betroffen (Lampert u.a., 2014). „In allen Altersgruppen ist der Gesundheitszustand in der unteren Statusgruppe zumeist erheblich schlechter als in der oberen Statusgruppe. Dabei ist die Morbidität in der unteren Statusgruppe häufig zwei- bis dreimal so groß wie in der oberen Statusgruppe.“ (Mielck, 2001, Seite 3).

In der sozial-epidemiologischen Forschung zur gesundheitlichen Ungleichheit wird die Einkommensarmut als der zentrale Indikator für die vertikale soziale Ungleichheit bewertet<sup>2</sup> Die sozial-epidemiologischen Forschungsergebnisse zur gesundheitlichen Ungleichheit weisen für die Industrieländer also nach, dass arme Menschen in jeder Lebensphase ein besonders hohes Risiko haben zu erkranken.



Zur Konkretisierung der Erkrankungen der Betroffenen möchte ich mich auf die Forschungsergebnisse zur Gesundheit arbeitsloser Menschen beziehen. Ein hoher Prozentsatz aller Hartz IV Bezieher/innen ist arbeitslos.

Der gesundheitsschädigende Effekt von Erwerbslosigkeit ist in allen Altersstufen und bei beiden Geschlechtern seit mehreren Jahrzehnten durch Studien, Gesundheitssurveys etc. nachweisbar.

Hinlänglich bekannt ist bei Experten/innen, dass Arbeitslosigkeit und Gesundheit im wechselseitigen Zusammenhang stehen, sich bedingen und / oder gegenseitig verstärken. „Arbeitslose weisen im Vergleich zu Beschäftigten einen schlechteren Gesundheitszustand auf. Die Gesundheitsunterschiede sind vor allem im Bereich der psychischen Gesundheit sehr groß. Das belegen sowohl internationale Meta-Analysen als auch Auswertungen von Surveys und Krankenkassendaten in Deutschland.“ (Hollederer, 2008)

Die Meta-Analyse von McKee-Ryan (2005) hat ergeben, dass Arbeitslose im Vergleich zu Beschäftigten vor allem eine signifikant schlechtere psychische Gesundheit und Lebenszufriedenheit, aber auch einen ungünstigeren physischen Gesundheitszustand aufweisen.

Die Einschätzung des Gesundheitszustandes von aktuell arbeitslosen Männern, die als Hauptverdiener mehr als ein Jahr arbeitslos waren, wird mehr als viermal so schlecht beurteilt als von aktuell Berufstätigen, die keine Arbeitslosigkeit erfahren haben (Statistisches Bundesamt, 2004a). Männliche Arbeitslose sind achtmal häufiger von psychiatrischen Erkrankungen betroffen wie Erwerbstätige, bei Frauen sind die Unterschiede etwas geringer (Kuhnert & Kastner, 2002).

Der Bundesgesundheitsurvey, ärztliche Befragung von 3.437 Betroffenen, hat aufgezeigt:

- arbeitslose Männer mit 2,5-fach höherer Quote an Dysthymie (chronisch depressive Verstimmung), depressiven Störungen, Panikstörungen, Phobien und somatoformen Störungen,
- arbeitslose Frauen mit höherer Quote an Dysthymie.

Eine Studie der gesetzlichen Krankenkassen BKK und TK (2005) weist bezüglich der AU-Tage nach, dass Arbeitslose aufgrund von psychischen oder Verhaltensstörungen mehr als doppelt so viele AU-Tage aufweisen.

Die Meta-Analyse von Paul, Moser (2006, 2009) bietet erstmals eine gesicherte Aussage zu Ursache und Wirkung, nämlich, dass Arbeitslosigkeit nachweislich zu psychischen Störungen wie Angst, Depression, psychosomatischen Symptomen, geringem Wohlbefinden und geringem Selbstwertgefühl führt.

Kuhnert (2002) zeigt auf, dass eine psychische Beeinträchtigung sich bis zum neunten Monat der Erwerbslosigkeit kontinuierlich verschlechtert und sich dann auf niedrigem Niveau einpendelt. Bei Frauen wird die Gesundheit stärker durch Kurzzeit- als durch Langzeitarbeitslosigkeit belastet.

## **Ziel ist es, die Gesundheit von Menschen in schwierigen sozialen Lebenslagen zu stärken – Kooperationen**

Der seit 1995 jährlich stattfindende bundesweite Kongress zum Thema ‚Armut und Gesundheit‘ bietet Wissenschaftler/innen, Praktiker/innen wie auch Betroffenen eine Plattform. Zudem wurde 2003 der Kooperationsverbund „Gesundheitliche Chancengleichheit“ gegründet, ein Verbundprojekt der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), von Krankenkassen und Ärztenverbänden, der Bundesagentur für Arbeit (BA), Wohlfahrtsverbänden und vielen weiteren Partnerorganisationen<sup>3</sup> mit dem Ziel, die Gesundheit von Menschen in schwierigen sozialen Lebenslagen zu stärken. Seit 2014 ist auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Mitglied.

### **Fazit**

Eine Förderung durch die Selbsthilfe über § 20c SGB V wird gerade den Menschen versagt, die nachgewiesen sozial bedingt von unterschiedlichen chronischen Erkrankungen betroffen sind. Als Leiterin einer Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe sehe ich es als wichtig an, dass hier im Sinne der Betroffenen eine Regelung gefunden wird.

### **Anmerkungen**

- 1 'Vulnerabilität' im Sinne erhöhter Erkrankungs-, Behinderungs- und Sterbewahrscheinlichkeiten findet sich besonders häufig dort, wo die Zugehörigkeit zu einer Gruppe, deren volle Teilhabe an der Gesellschaft prekär oder beschädigt ist (z. B. Arbeitslose, alte Menschen), mit engen oder armen materiellen Verhältnissen zusammentrifft (SVR, Gutachten 2007, Pkt.6,136).
- 2 Die Armutsmessung mit Blick auf das Kriterium ‚Einkommen‘ erfolgt am häufigsten mit den Indikatoren des durchschnittlichen Äquivalenz-Haushaltseinkommens oder anhand des Bezugs von Sozialhilfe - durch die Zusammenlegung der Arbeitslosen- und Sozialhilfe nun Hartz IV, SGB II. Beide Maße sind in der wissenschaftlichen Diskussion in ihrer Aussage anerkannt.
- 3 Die Internetplattform des Kooperationsverbundes ist unter [www.gesundheitliche-chancengleichheit.de](http://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de) im Internet präsent.

### **Literatur**

- Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. (Dt. erweiterte Herausgabe von A. Franke). Tübingen. DGVT.
- Berth, H.; Förster, P.; Brähler, E. (2003). Gesundheitsfolgen von Arbeitslosigkeit und Arbeitsunsicherheit bei jungen Erwachsenen. *Gesundheitswesen*, 65, 555–560.
- Hollederer, A. (2008). Psychische Gesundheit im Fall von Arbeitslosigkeit; ISSN 1861-6704; *Prakt. Arb.med.* 2008; 12: 29-32.
- Kuhnert, P.; Kastner, M. (2002). Neue Wege in Beschäftigung – Gesundheitsförderung bei Arbeitslosigkeit. In Geene, R.; Gold, C.; Hans, C. (Hrsg.): *Armut und Gesundheit. Gesundheitsziele gegen Armut: Netzwerke für Menschen in schwierigen Lebenslagen* (S. 336–364); Berlin: b\_books
- Lampert, Tt.; Kroll, LE.; Hapke, U.; Jacobi, F. (2014). Sozioökonomischer Status und psychische Gesundheit in Public Health Forum 22 Heft 82.
- McKee-Ryan FM.; Song Z.; Wanberg CR.; Kinicki AJ. (2005). Psychological and physical wellbeing during unemployment. *Journal of Applied Psychology* 2005; 90: 53-76.
- Mielck, A. (2001). Soziale und gesundheitliche Ungleichheit: Ein zentrales Thema der Public-Health-Diskussion. *Public Health Forum*, 33 (9), S. 2–4.
- NAKOS - Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbst-

- hilfegruppen (2015). Basiswissen. Verfügbar unter: <http://www.nakos.de/informationen/basiswissen/> [13.02.2015]
- Paul, K. I.; Moser, K. (2009). Unemployment impairs mental health: Meta-analyses. *Journal of Vocational Behavior*, 74(3), 264-282.
- Paul, K.I.; Zempel, J.; Moser, K. (2005). Arbeitslosigkeit. In D. Frey; L. v. Rosenstiel; C. Graf Hoyos (Hrsg.), *Wirtschaftspsychologie* (S. 5-13). Weinheim: Beltz.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2007). *Kooperation und Verantwortung. Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung. Gutachten 2007*, Berlin, s.u. Pkt 6, 136. Verfügbar unter: <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=84> [13.02.2015]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2004a). *Arbeitslosigkeit und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 13*. Berlin: Robert Koch Institut.

Gabriele Peest ist Gesundheitswissenschaftlerin (MPH); sie war im Bereich ‚Soziale Ungleichheit und Gesundheit, Arbeitslosigkeit und Gesundheitsförderung‘ in der Projektarbeit tätig und ist seit 2012 Leiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS-Friesland) des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Friesland.

## **In-Gang-Setzer – Selbsthilfe auf den Weg bringen**

### **Selbsthilfe wandelt sich. Und die Selbsthilfeunterstützung?**

„Insgesamt ist die Suche nach Gruppen aus den psychischen Themenfeldern über die Jahre konstant hoch (...). Das meist nachgefragte Einzelthema war die Suche nach einer Gruppe zu Depressionen“, stellt die Selbsthilfekontaktstelle Mönchengladbach fest. Auch die Kolleg/innen in Bielefeld machen ähnliche Erfahrungen und fordern „erweiterte Arbeitsansätze und langfristig wirksame, stützende Methoden. Selbsthilfegruppen in diesem Bereich scheinen mehr als andere Gruppen immer mal wieder eine Begleitung zu suchen, beispielsweise zur Strukturierung der Gruppenarbeit, Neuverteilung der Verantwortlichkeiten“ (zitiert aus Jahresberichten der Einrichtungen).

Immer mehr kommt der Zusammenhang von Teilnahme an Selbsthilfegruppen und (reduzierten) Selbsthilfefähigkeiten in den Blickpunkt. Nur durchschnittlich fünf bis sieben Prozent der von einem Problem Betroffenen sind aktuell in Gruppen engagiert. Auch wenn Angaben zur Anzahl der Gruppen und die quantitative Beteiligung der Betroffenen mit Vorsicht zu genießen sind: Viel zu häufig kann der Wunsch nach einem zufrieden stellenden Selbsthilfeengagement nicht umgesetzt werden. Was ist, wenn die Grundlagen dafür aufgrund mangelnder persönlicher Erfahrungen fehlen oder unzureichende Unterstützung beziehungsweise Begleitung den Zugang zur Selbsthilfe(gruppe) sogar verhindern? Hat es nicht schon fast etwas Zynisches, wenn wir als Selbsthilfeunterstützer/innen an die Selbsthilfefähigkeiten der Menschen appellieren und uns eine depressive junge Frau gegenübersteht, für die es schon ein Riesenschritt ist, sich überhaupt an eine Kontaktstelle zu wenden, oder wenn ein vollkommen überlasteter pflegender Angehöriger Hilfe anfragt, und wir versuchen diesen zu bewegen, eine Gruppe zu gründen. Und wenn die abwinken, hinterfragen wir, ob wohl genug Selbsthilfefähigkeit und Motivation gegeben waren. Sollte es nicht viel mehr darum gehen, die Bereitschaft vieler Menschen, sich einer Gruppe anzuschließen, konstruktiv aufzunehmen? Das bedeutet auch für Selbsthilfekontaktstellen eine teilweise Abkehr von der „Komm-Struktur“. Der bezogen auf die Gründung von Gruppen noch häufig eher reaktive Ansatz kommt an seine Grenzen; es geht nun darum – stärker als bisher – Selbsthilfe auf den Weg zu bringen. In letzter Zeit nimmt daher die Bereitschaft zu, unvoreingenommen zu erörtern, wie aktiver dazu beigetragen werden kann, die Wege zur Selbsthilfe zu ebnen und Zugangsbarrieren abzubauen. Der Ansatz der In-Gang-Setzung wurde daher speziell zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen entwickelt und hat sich als hilfreiche Methode der Selbsthilfeaktivierung erwiesen. Der Wunsch vieler Menschen, sich bei Bedarf einer Gruppe anzuschließen, wird konstruktiv aufgenommen. Diese aktivierende Haltung ist prägend für das Projekt In-Gang-Setzer.

## Was ist „anders“ an In-Gang-Setzern?

In-Gang-Setzer umschreibt ein methodisches Konzept der Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Der Ansatz geht davon aus, dass ehemalige Mitglieder von Selbsthilfegruppen und / oder mit Selbsthilfe vertraute und geschulte Ehrenamtliche eine besondere, hilfreiche Akzeptanz finden bei den Menschen, die sich in einer Selbsthilfegruppe engagieren (möchten). Der Impuls dazu kam ursprünglich aus Dänemark. Dort sind In-Gang-Setzer „Stützen für neue Selbsthilfegruppen“, sie „halfen bei praktischen Fragen beim Start einer Gruppe und brachten die Teilnehmer dazu, miteinander zu reden und sich vertraut zu fühlen. Danach zog sich der In-Gang-Setzer zurück“ (Gamst 1991). Der Paritätische Nordrhein-Westfalen hat seit 2005 die Idee weiterentwickelt und mit großem Erfolg umgesetzt.

In-Gang-Setzer sind ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen. Sie stehen zeitlich begrenzt den Selbsthilfegruppen (zumeist in der Startphase) zur Seite. Dabei unterstützen sie die Teilnehmer/innen beim Austausch, erleichtern ihnen, sich vertraut zu machen und achten auf günstige Rahmenbedingungen für ein gelingendes Miteinander. An dem themenbezogenen Austausch der Gruppe beteiligen sich In-Gang-Setzer ausdrücklich nicht! Dies ist der wesentliche Unterschied einer In-Gang-Setzung gegenüber Modellen wie Peer-Beratung oder Peer-to-Peer-Counselling. Peer-Berater/innen sind durch eigenes Erleben zu Expert/innen geworden. Bei den Peer-Modellen geht es um die gegenseitige Beratung von Personen mit vergleichbaren Erfahrungen. Berater und zu Beratende sind gleich betroffen, nur deren Kompetenz bei der Problembewältigung ist – noch – verschieden. Ähnlich ist das auch beim „Paten-Modell“, das vielerorts in der Selbsthilfe praktiziert wird. Hier begleiten Personen, die bereits in der Selbsthilfe aktiv sind (oft Leiter/in einer Gruppe), den Start einer neuen Gruppe. Das läuft in der Anfangsphase zumeist ganz gut. Nicht selten aber zerfällt die Gruppe schnell wieder, wenn der Starthelfer sich zurückzieht (Selbsthilfeorganisationen sehen immer deutlicher die Schwachstellen dieser Vorgehensweise und schauen, ob In-Gang-Setzung auch für sie hilfreich sein kann). Die gemeinsame Betroffenheit wird bei einer In-Gang-Setzung ganz bewusst vermieden. Der In-Gang-Setzer hat keinen engeren persönlichen Bezug zum Thema der Gruppe. Die inhaltliche Abstinenz der In-Gang-Setzer ermöglicht die angestrebte „hilfreiche Distanz“. Zu viel Nähe aufgrund eigener Betroffenheit macht zum einen „blind“ für die Gruppenprozesse und bringt zum anderen den In-Gang-Setzer „schnell in die Rolle eines Gruppenleiters. Eine In-Gang-Setzung muss stattdessen den Boden bereiten für eine Gruppe, die nach einer zeitlich begrenzten Begleitung ihren eigenen Weg findet; neue Abhängigkeiten sind unbedingt zu verhindern. Bei einer In-Gang-Setzung geht es um Unterstützung auf Gebieten, auf denen den an Selbsthilfe Interessierten (noch) Kenntnisse und Erfahrungen fehlen: „Wie funktioniert Gruppe?“ Es geht nicht um Anleitung dort, wo Kompetenzen und Ressourcen vorhanden und die Betroffenen „Experten in eigener Sache“ sind. Ziel ist eine Prozessbegleitung, keine Ergebnisberatung. Und diese Haltung entspricht genau dem Ansatz von Selbsthilfekontaktstellen.

Sie übernehmen die Anwerbung, Auswahl und Begleitung der In-Gang-Setzer. Deren Qualifizierung wird durch die Projektleitung geleistet. Anschließend treffen sich die In-Gang-Setzer regelmäßig mit der Kontaktstelle, um gemeinsam das eigene Engagement zu reflektieren, Überlastungen vorzubeugen und gegebenenfalls Unterstützung abzufragen. In-Gang-Setzer arbeiten vollkommen ehrenamtlich, lediglich Fahrtkosten werden erstattet. Die Ansprache der für eine In-Gang-Setzung infrage kommenden Selbsthilfegruppe übernehmen die Kontaktstellen. Die Kontaktstelle ist der zentrale Akteur im gesamten Prozess einer In-Gang-Setzung.

## **Über 30 Kontaktstellen aus acht Bundesländern**

Die ersten Erfahrungen mit In-Gang-Setzern wurden 2005 gemacht, seit 2007 wird der Ansatz in einem bundesweiten stetig wachsenden Projekt erprobt. Es wird durchgeführt vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen. Die Projektfinanzierung haben größtenteils die Betriebskrankenkassen übernommen, vorrangig der Dachverband und der Landesverband NORDWEST (Greiwe 2006, 2009).

Zurzeit erproben über 30 Kontaktstellen aus acht Bundesländern den Ansatz (siehe [www.in-gang-setzer.de](http://www.in-gang-setzer.de)). Manche sind schon seit 2007 dabei (zum Beispiel die Kontaktstellen in Bielefeld, Paderborn, Dresden), andere erst seit kurzem (die Kontaktstellen in Aachen oder Bad Vilbel). Vertreten sind Großstädte (Hamburg, Stuttgart, Hannover), Städte mittlerer Größe (Osnabrück, Flensburg, Unna) und ländlich geprägte Regionen (Emsland, Lippe, Lauenburg, Teile von Mecklenburg-Vorpommern). Sehr unterschiedlich sind daher Zugehörigkeitsdauer und Rahmenbedingungen der Einrichtungen. Der Aufwand scheint lohnenswert, in über acht Jahren sind lediglich zwei Standorte aus dem Projekt ausgestiegen. Für immer mehr Kontaktstellen ist der Einsatz von In-Gang-Setzern inzwischen zu einem unverzichtbaren Bestandteil der täglichen Unterstützungsarbeit geworden. Manche Kontaktstelle kam zum Projekt, weil Kolleg/innen von ihren positiven Erfahrungen berichtet haben. So waren aus Mecklenburg-Vorpommern zuerst nur zwei Stellen vertreten, inzwischen haben sich alle acht Selbsthilfeunterstützungsstellen des Landes dem Projekt angeschlossen.

Im Laufe der Jahre wurden Vorgaben für die Auswahl der In-Gang-Setzer, für ihre Schulung und Begleitung sowie für den organisatorischen Rahmen ihres Einsatzes weiterentwickelt (siehe unten). Bisher wurde das Hauptaugenmerk auf die Gründungsphase von Selbsthilfegruppen gelegt. Die Erweiterung des Ansatzes als Hilfe auch für bereits aktive Gruppen („Wieder-In-Gang-Setzung“) wird aktuell erprobt. Immer mehr Bedeutung kommt auch der Gründung von Gruppen zu, wenn kein/e Initiator/in vorhanden ist, aber offensichtlich Bedarf nach einer Gruppe besteht.

Kurz zu den Rahmenbedingungen des Projektes: Für die Projektleitung (Andreas Greiwe) und der Mitarbeiterin (Karin Marciniak) stehen Stundenkontingente zur Verfügung, unterstützt durch zwei Mitarbeiterinnen von Kontaktstellen, die von Anfang an am Projekt beteiligt waren (Anne Behnen, Renate Linn)

und viele Schulungen durchführen. Für den Austausch und die kollegiale Unterstützung der Kontaktstellen werden bundesweite und regionale Treffen durchgeführt. Die In-Gang-Setzer treffen sich etwa alle zwei Monate mit der örtlichen Kontaktstelle, gelegentlich auch mit In-Gang-Setzern benachbarter Stellen. Auf der Homepage [www.in-gang-setzer.de](http://www.in-gang-setzer.de) gibt es interne Bereiche sowohl für die Kontaktstellen wie für die aktiven In-Gang-Setzer. Informationen vermitteln zudem das Handbuch und ein Film (siehe Anmerkungen).

## **Das Engagement der Kontaktstellen und In-Gang-Setzer beeindruckt**

Die beteiligten Kontaktstellen und aktiven In-Gang-Setzer haben allein im Zeitraum 2008 bis 2013 über 500 In-Gang-Setzungen auf den Weg gebracht. Insgesamt 74 Prozent der In-Gang-Setzungen waren ein halbes Jahr nach Abschluss der Begleitung als selbständige Selbsthilfegruppen aktiv und in die Gruppenkartei der Kontaktstelle aufgenommen. Voraussetzung für diesen Erfolg sind neben einer kontinuierlichen Begleitung durch die Kontaktstelle die gezielte Auswahl der In-Gang-Setzer und ihre passgenaue Schulung.

## **Wer kann In-Gang-Setzer werden ...**

Grundsätzlich können Menschen mit ganz unterschiedlichen Vorerfahrungen In-Gang-Setzer werden, in der Selbsthilfe engagierte Laien ebenso wie Interessierte mit hilfreichen, zum Beispiel pädagogischen Vorbildungen. Unverzichtbar ist die Fähigkeit, sich zurückzunehmen. Und wer weitgehend positive Gruppenerfahrungen gemacht hat, entwickelt leichter die Rollensicherheit als In-Gang-Setzer.

Die beteiligten Kontaktstellen werben Interessierte und wählen die Schulungsteilnehmer/innen nach vorherigen persönlichen Einzelgesprächen aus. Die Auswahl ist von Kriterien geleitet wie „Empathie“, „Kontaktfreude“ und „Toleranz“. Darum ist die Auswahl nicht immer leicht zu begründen. Das hat vor allem in den ersten Jahren dazu geführt, dass Kontaktstellen auch Interessierte aufgenommen haben, an deren Fähigkeit und Entwicklungspotenzial sie Zweifel hatten. Selbstverständlich wurden diese nicht immer bestätigt. Einzelne In-Gang-Setzer, die mit Vorbehalt und Vorsicht eingesetzt wurden, konnten sich als förderliche Starthelfer für Gruppen zu besonderen Themen entpuppen. Allerdings ist das die Ausnahme. Öfter bestätigten sich in der Schulung oder während der Praxisphase die skeptischen Eindrücke. Die Projektleitung und der kollegiale Austausch bei den jährlichen Fachtagungen haben die für das Projekt zuständigen Kolleg/innen zunehmend ermutigt, ihrem persönlichen Eindruck zu trauen.

## **... und wer wird In-Gang-Setzer?**

Häufig genannte Motive für das Engagement sind der Wunsch „sich sozial zu engagieren“, „Erfahrung weitergeben“, aber auch „den eigenen Horizont zu

erweitern“. Vier Fünftel der In-Gang-Setzer waren bereits ehrenamtlich tätig, über die Hälfte engagieren sich – meist als Gruppensprecher – in der Selbsthilfe, fast die Hälfte ist berufstätig, über ein Drittel sind Rentner, zwei Drittel sind Frauen. Und das Projekt zieht vergleichsweise viele Menschen mittleren Alters an, so sind vier Fünftel im Alter von 31 bis 65 Jahren.

## **In-Gang-Setzer lernen ihre Aufgaben und Rolle am Modell**

Die Schulung vermittelt Kenntnisse über Selbsthilfegruppen und ihre Arbeitsweisen, die Entwicklung von Gruppen, Methoden zur Gruppenarbeit wie zum Beispiel das „Blitzlicht“ und Gesprächsempfehlungen aus der TZI (Themenzentrierte Interaktion nach Ruth Cohn) sowie das Modell der „Kollegialen Beratung“ als Vorbereitung auf die späteren Austauschtreffen mit der Kontaktstelle. Die 32-stündige Qualifizierung wird an drei bis sechs Terminen durchgeführt, an denen sich die Teilnehmenden selbst allmählich zu einer Gruppe verbinden und die typischen Phasen der Fremdheit, Orientierung, Vertrautheit und Differenzierung durchlaufen.

Diese beiden Ebenen, zum einen die Wissensvermittlung zum Thema Gruppe und zum anderen das Erleben von Gruppe, werden in der Schulung für die Vermittlung der Aufgaben und Rolle als In-Gang-Setzer genutzt. Die Dozentinnen geben Impulse dazu, sich das Erleben in der Schulungsgruppe bewusst zu machen, zum Beispiel indem sie danach fragen, in welcher Gruppenphase sich die Schulungsgruppe wohl gerade befindet. Das bewusste Erleben in der Gruppenentwicklung können die In-Gang-Setzer später zum Verstehen der Prozesse in der Selbsthilfegruppe nutzen. Auch die große Heterogenität der Kompetenzen der Schulungsteilnehmer/innen stellt nicht nur eine Herausforderung dar, sondern auch einen Lerngewinn für die Gruppe. Die Teilnehmenden können durch die Dozentinnen und voneinander erfahren, wie Menschen mit ganz unterschiedlichen Voraussetzungen, Eigenschaften und Verhaltensweisen durch unbedingte Akzeptanz und Wertschätzung integriert werden. Diese positive Erfahrung stärkt das optimistische Zutrauen, dass auch die Selbsthilfeinteressierten in den begleiteten Gruppen über ihre Verschiedenheit hinweg Gemeinsamkeiten finden können.

Die Rückmeldungen zu den evaluierten Schulungen bestätigen diesen Ansatz. Nahezu alle Schulungsteilnehmer/innen haben die Atmosphäre in der Schulung als „sehr gut“ erlebt, über 90 Prozent bewerten den „Lerngewinn“ und die „Kompetenz der Referent/innen“ als „sehr gut / gut“. Oft sagen In-Gang-Setzer am Ende der Schulung „Wir sind eine echte Gruppe geworden!“ Entsprechend hoch wird auch der „persönliche Gewinn“ angegeben. Viele In-Gang-Setzer, die aus der Selbsthilfe kommen, berichten, dass ihre eigene Gruppe „wieder viel lebendiger ins Gespräch gekommen“ sei, nachdem sie Anregungen aus der Schulung bei ihren Gruppentreffen eingebracht haben. Bis 2013 waren circa 200 Geschulte als In-Gang-Setzer aktiv. Nicht alle Schulungsteilnehmer/innen konnten ihr Engagement aufnehmen oder aufrechterhalten, teils aus gesundheitlichen Gründen, teils wegen familiärer oder beruflicher Veränderungen, oder eben weil das Zutrauen in ihre Kompetenz fehlte.



Mehrheitlich können die Teilnehmenden allerdings ihre mitgebrachten Fähigkeiten so weiterentwickeln, dass sie angemessen je nach Situation in einer Gruppe förderliche Impulse geben oder sich zurücknehmen können, damit die Gruppe selbst laufen lernt. Auch hierfür bietet das Curriculum durch den Wechsel von Methoden ein Modell, in dem die Dozent/innen Inputs in die Gruppe geben und sich umso mehr zurücknehmen, je eigenständiger die Schulungsteilnehmer/innen damit arbeiten. Langjährig erfahrene In-Gang-Setzer haben ein klares Rollenverständnis entwickelt: „Ich habe als In-Gang-Setzer gelernt, dass ich im Hintergrund wichtig bin, und die Gruppe im Vordergrund.“ Sie empfinden ihr Engagement als „große Bereicherung“.

## **Kontaktstellen als zentrale Akteure**

Die In-Gang-Setzer geben in der Regel nach den begleiteten Gruppentreffen kurze Rückmeldungen an die Kontaktstelle, bei Bedarf berät sie die Kontaktstelle ausführlich. Darüber hinaus lädt die Kontaktstelle circa alle zwei Monate zu Austauschtreffen ein, bei denen die Reflexion der praktischen Erfahrungen in der Gruppenbegleitung im Mittelpunkt steht. Die In-Gang-Setzer können sich durch Fallbesprechungen entlasten und gleichzeitig Anregungen für neue Umgangsweisen mit ähnlichen Situationen erhalten. Die anderen In-Gang-Setzer können quasi als Trittbrettfahrer mitlernen. Gelegentlich sind Weiterbildungen als „Auffrischung“ oder themenbezogene Erweiterung des Gelernten sinnvoll.

Für manche Kontaktstelle ist es nicht immer leicht, In-Gang-Setzer ausreichend einzusetzen. Um die In-Gang-Setzer darin zu unterstützen, thematisch abstinenter zu bleiben, werden sie nicht zu einem Thema eingesetzt, von dem sie selbst betroffen sind. Kontaktstellen brauchen darum einen ausreichend großen Pool an In-Gang-Setzern mit unterschiedlichem Erfahrungshintergrund, um bei möglichst vielen Neugründungen diese Unterstützungsform anbieten zu können. Und natürlich gründen sich auch weiterhin viele Gruppen weitgehend eigenständig. Bei einer durchschnittlichen Begleitungsdauer von knapp drei Monaten und weniger als vier Gruppentreffen (siehe unten) sind meist nur wenige In-Gang-Setzer aktiv. Einige Kontaktstellen nutzen diesen Spielraum, um (mehr) Gruppen zu häufig nachgefragten Themen auch ohne Initiator/in auf den Weg zu bringen.

Manche Kontaktstellen sind mit dem Ansatz auch noch nicht ausreichend vertraut. Hier fehlt es noch an Zutrauen in die Fähigkeit der In-Gang-Setzer und in die Selbsthilfepotenziale der Gruppenteilnehmer/innen.

## **507 In-Gang-Setzungen – eine Zwischenbilanz**

In den Jahren 2008 bis 2013 wurden 507 Gruppengründungen durch In-Gang-Setzer unterstützt, von A wie „Abschied vom Kinderwunsch“ bis Z wie „Zwangsstörungen“. Hierfür wurden 1.870 Treffen von (neuen) Selbsthilfegruppen begleitet. Das ist ein beachtliches Ergebnis, wenn man bedenkt, dass

das Projekt zunächst mit nur acht Kontaktstellen gestartet ist und erst nach und nach weitere Standorte hinzukamen.

507 In-Gang-Setzungen im Zeitraum 2008 bis 2013						
Jahr	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Summe</b>	77	76	84	74	87	109
<b>aktiv beteiligte Kontaktstellen</b>	9	18	20	18	18	27

Betrachtet man den gesamten Zeitraum, so hat jede beteiligte Kontaktstelle im Durchschnitt circa 25 In-Gang-Setzungen im Gesamtzeitraum auf den Weg gebracht. Die Spanne pro Jahr reicht von ein bis zwölf In-Gang-Setzungen an den einzelnen Standorten.

Nicht allein die Zahl der In-Gang-Setzungen im Laufe der bisherigen Projektaktivitäten gibt Aufschluss über die Nachhaltigkeit der Gesamtmaßnahme.

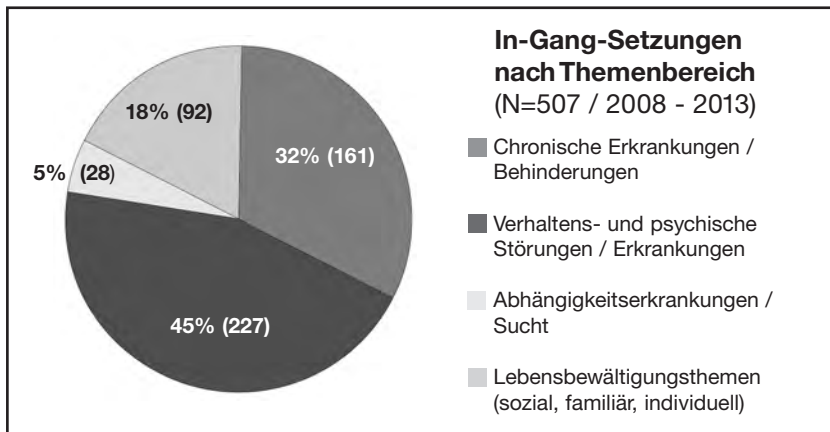
Dauer, Häufigkeit, Nachhaltigkeit von In-Gang-Setzungen	$\Sigma$	$\emptyset$ / %
Durchgeführte In-Gang-Setzungen	507	
Dauer der In-Gang-Setzung (Monate)		$\emptyset$ 2,7
Anzahl begleitete Gruppentreffen	1.870	$\emptyset$ 3,7
(Ende 2013) In-Gang-Setzung ist		
• abgeschlossen	381	75 %
• noch im Gange	126	25 %
(wenn abgeschlossen) In-Gang-Setzung		
• war erfolgreich (Erläuterung siehe im Text)	282	74 %
• war nicht erfolgreich	99	26 %

Daher wurden auch die Dauer der In-Gang-Setzungen und die Anzahl der begleiteten Gruppentreffen dokumentiert.

Die Anzahl der begleiteten Gruppentreffen liegt mit knapp vier Treffen je Selbsthilfegruppe vergleichsweise niedrig. Ursprünglich wurde von sechs bis acht begleiteten Treffen ausgegangen. Da sich die In-Gang-Setzer mehrheitlich sobald wie möglich aus der Gruppe herausziehen, ist die Gefahr gering, dass die Gruppe in eine Abhängigkeit vom In-Gang-Setzer gerät.

74 Prozent der In-Gang-Setzungen waren erfolgreich, das heißt sie mündeten in eine Selbsthilfegruppe, die sich noch nach sechs Monaten nach Ende der In-Gang-Setzer-Begleitung selbständig weiter traf und in die Gruppenkartei der Kontaktstelle aufgenommen wurde.

Die 507 In-Gang-Setzungen weisen mit über 200 Gruppenthemen eine ähnlich breite Vielfalt auf wie Gruppengründungen ohne Unterstützung durch In-Gang-Setzer. Die Zuordnung der einzelnen Themen der In-Gang-Setzungen zu den vier übergeordneten Themenbereichen der Selbsthilfe zeigen, dass fast



die Hälfte der Selbsthilfegruppen zu psychischen Themen in Gang gesetzt wurde.

Eine differenzierte Verteilung der In-Gang-Setzungen nach dem Themenkatalog der gesetzlichen Krankenkassen zeigt ein ähnliches Bild mit einer Häufung von In-Gang-Setzungen zum Thema „Depressionen“. Ob und inwieweit es einen signifikanten Unterschied der Themenhäufigkeit zu Gruppengründungen ohne In-Gang-Setzer gibt, können wir nicht sicher sagen. Der Vergleich mit einem Sample an 220 Gruppengründungen an anderen Standorten ohne In-Gang-Setzer im Zeitraum 2008 bis 2012 zeigt keine auffallenden Unterschiede in der Häufigkeitsverteilung der Gruppenthemen.

Auffallend ist ein anderes Ergebnis, nämlich der vergleichsweise hohe Anteil an In-Gang-Setzungen von Angehörigengruppen. Zwar sind 86 Prozent der Gruppen für Betroffene oder für Betroffene und Angehörige. Aber der Anteil der Gruppen, die sich explizit ausschließlich an Angehörige wenden, ist mit 14 Prozent eineinhalb Mal so groß wie in dem genannten Vergleichssample der Gründungen ohne In-Gang-Setzer. Der Anteil der Gruppen für Pflegende Angehörige / Angehörige von demenziell Betroffenen ist bei den In-Gang-Setzungen sogar mehr als doppelt so hoch wie in der Vergleichsgruppe.

Pflegende Angehörige befinden sich in einer hoch belasteten Situation, sie initiieren selten Gruppen. Gleichzeitig gibt es einen wachsenden Bedarf an Austausch mit gleichbetroffenen Angehörigen. Mithilfe von In-Gang-Setzern ist es für die Kontaktstellen offenbar leichter geworden, Gruppen auf den Weg zu bringen, auch wenn kein/e Initiator/in vorhanden, ein besonderer Bedarf aber sehr wohl deutlich ist. Hier erweist sich die Methode In-Gang-Setzung als ein flexibel einsetzbares „Instrument“ der Selbsthilfeaktivierung.

## **In-Gang-Setzer auch für bestehende Gruppen?**

Bisher hatte die Methode in erster Linie die Gründung von neuen Gruppen im Fokus. Es stellt sich zunehmend die Frage, ob auch für bestehende Gruppen das Konzept hilfreich sein kann. Die Situation vieler Selbsthilfegruppen ist von

großen Herausforderungen geprägt (Mitgliederschwund, vielerorts nachlassende Gruppenaktivitäten, anstehender Generationenwechsel). Es ist ein Schwerpunkt der aktuellen Projektaktivitäten, eine entsprechende Kompetenzerweiterung bei den In-Gang-Setzern und den Kontaktstellen zu entwickeln. Vorerst wird das von einigen wenigen, mit dem Ansatz vertrauten Kontaktstellen erprobt. Ziel ist es, die In-Gang-Setzer in der Lage zu versetzen, (neben neuen nun auch) bestehende Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Es geht um eine zeitlich befristete Begleitung zur Aktivierung und Stabilisierung des Gruppenlebens. Dafür müssen zusätzliche methodische Vorgaben entwickelt werden. Speziell mit Blick auf diese Konzepterweiterung wird erörtert:

- Wann ist eine In-Gang-Setzung die angemessene Hilfe für eine Gruppe?
- Bei welchen Anliegen / Problemen können In-Gang-Setzer aktiv werden?
- Welcher Rahmen, welche Methoden sind für die Begleitung der Gruppen erforderlich?
- Welche In-Gang-Setzer sind für die Aufgabe geeignet?
- Was bedeutet das für die Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen und für die Öffentlichkeitsarbeit der Kontaktstellen?

## **Ausblick**

Die Tragfähigkeit und Wirksamkeit der Methode In-Gang-Setzung hat sich nach mehrjährigem Projektverlauf erwiesen. Dies zeigen die über 500 dokumentierten In-Gang-Setzungen, deren Themenvielfalt und Nachhaltigkeit. Die Kontaktstellen konnten die Zahl der Gruppengründungen deutlich erhöhen. Der Einsatz von In-Gang-Setzern führt zu einer qualitativen und quantitativen Erweiterung des Angebots- und Tätigkeitsprofils der Kontaktstellen und trägt maßgeblich bei zu einer intensivierten, systematischen Selbsthilfeaktivierung und -befähigung.

Das Projekt muss und will auch weiterhin ein offenes, lernendes System bleiben, welches die Rahmenbedingungen und Erfahrungen der beteiligten Einrichtungen aufnimmt und sich dadurch ständig weiterentwickelt. Diese Haltung gibt eine chinesische Weisheit wieder, die das Motto des Projektes ist: „Wenn der Wind des Wandels weht, bauen die einen Mauern, andere Windmühlen.“

## **Anmerkungen**

Kontakt und Informationen: [www.in-gang-setzer.de](http://www.in-gang-setzer.de), dort auch das Handbuch (90 S., 2011) als Download.

Der Film „In-Gang-Setzer – Selbsthilfegruppen anstoßen“ (23 Min.) stellt eine Schulung vor. Der Film kann kostenfrei – solange Vorrat reicht – per E-Mail angefordert werden: [in-gang-setzer@paritaet-nrw.org](mailto:in-gang-setzer@paritaet-nrw.org).

## **Literatur**

Gamst, Ann: Selbsthilfe-Arbeit bei SR-Bistand in Kopenhagen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Drehscheibe Kontaktstelle. Dokumentation einer Fachtagung vom 22.-24. Mai 1991 in Kiel. Gießen 1991, S. 15-22

Greife, Andreas: Empowerment organisieren. In: Sozialwirtschaft 5/2011, S. 22-24

Greibe, Andreas: „In-Gang-Setzer“ – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. Ein bundesweites Projekt des Paritätischen NRW und der Betriebskrankenkassen (BKK). In: Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotentialen“. Bremerhaven 2009, S. 141-155

Greibe, Andreas: „In-Gang-SetzerInnen“ – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen 2006, S. 88-96

Andreas Greibe ist Leiter der Fachgruppe Selbsthilfe / -Kontaktstellen beim Paritätischen Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen. Vorrangig ist er befasst mit über 30 Selbsthilfe-Kontaktstellen und -Büros und verantwortlich für mehrere Selbsthilfeprojekte (In-Gang-Setzer, selbsthilfenetz.de). Im Bereich Selbsthilfe ist er bundesweit als Fortbildner und Referent tätig.

Karin Marciniak ist Fachkraft der Selbsthilfe-Kontaktstelle der PariSozial gGmbH im Kreis Lippe und Mitarbeiterin im Projekt In-Gang-Setzer. Freiberuflich ist sie als Fortbildnerin und Supervisorin DGSv (Deutsche Gesellschaft für Supervision e.V.) tätig.

## **Das Projekt Selbsthilfe und Apotheken - Kompetenz zeigen - Selbsthilfe einbinden**

Die bayernweite Netzwerkeinrichtung SeKo, Selbsthilfekoordination Bayern, versteht sich unter anderem als innovative, Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und professionellen Anbieter/innen aus dem Gesundheitsbereich initiiierende Stelle, die dazu anregt Neues auszuprobieren und bei Erfolg möglichst dauerhaft zu etablieren. Seit über zehn Jahren geschieht dies unter anderem durch unterschiedliche Projekte. Ideen hierzu kamen und kommen aus dem ganzen Bundesgebiet, so auch 2008, als SeKo Partnerin in einem Bundesprojekt zum Thema „Selbsthilfefreundliche Arztpraxis“ wurde. In diesem Projekt ging es darum, Selbsthilfe als Option neben Medikamenten, Therapien oder Kliniken in das Bewusstsein niedergelassener Ärzt/innen zu bringen. Ziel des Projektes war, dass Ärztinnen und Ärzte die Selbsthilfe ‚automatisch‘ mitdenken, sprich: sie müssen zunächst von der Idee wissen und dann von der Wirksamkeit überzeugt werden. Grundsätzliches Ziel war auch, Begegnungen auf Augenhöhe möglich zu machen, erlernte Kompetenz der Mediziner/innen und Erfahrungskompetenz der Selbsthilfe miteinander zu verbinden. Es wurde ein Fortbildungsangebot speziell für niedergelassene Ärzt/innen entwickelt. Hauptaugenmerk war, dass Ärztinnen und Ärzte auch als Menschen angesprochen werden sollten und wenn möglich persönlicher Kontakt zwischen ihnen und örtlichen Selbsthilfegruppen hergestellt werden sollte.

Das Konzept dieses Projektes überzeugte auch die bayerische Apothekerschaft. So entstand die Idee, Ähnliches für Apotheken in Bayern anzubieten. Das eigentliche Projekt „Selbsthilfe und Apotheken – Kompetenz zeigen – Selbsthilfe einbinden“ startete 2010 und dauerte insgesamt vier Jahre bis Ende 2013. Finanziert wurde es von der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände und der bayerischen Apothekerschaft (Kammer und Verband). In eigens entwickelten Fortbildungsveranstaltungen sollten direkte Kooperationen vor Ort auf den Weg gebracht und umgesetzt werden, die Apotheken gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen anbieten können. Bei der Auswahl der Veranstaltungsorte wurde Wert darauf gelegt, dass die Verteilung eine Veranstaltung in der Nähe jeder Apotheke ermöglichte, deshalb wurden in allen sieben bayerischen Regierungsbezirken insgesamt 20 Veranstaltungen angeboten.

Im Informationsteil der dreistündigen Veranstaltungen stellten die Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfekontaktstelle zunächst ihre Arbeit mit Powerpointpräsentationen oder Kurzvorträgen vor. Die Themen der beteiligten Selbsthilfegruppen spiegelten sowohl hinsichtlich der Anzahl (97 Themen gesamt) als auch der Bandbreite (es wurden sowohl gesundheitliche als auch soziale Themen vorgestellt) die Vielfalt der regionalen Selbsthilfe wider. In wechselnden Kleingruppen wurden danach vor allem der Nutzen von Selbsthilfe und deren Unterstützungsmöglichkeiten seitens der Apotheken diskutiert.

Das Ergebnis des Projektes war je nach regionaler Voraussetzung unterschiedlich und spiegelt die Möglichkeiten und Wünsche der regionalen Kooperationspartner wieder. So entstanden einige Schaufensterprojekte in ganz Bayern, die seit dem ersten Entstehen immer weiter liefen und laufen. Auch heute noch – das ist die Nachhaltigkeit, die wir uns von diesem Projekt gewünscht hatten. Auch andere inhaltliche Verbindungen bestehen weiterhin. Es gibt Sprechstunden von Selbsthilfegruppen in Räumen von Apotheken, regelmäßige, gemeinsame Präsenz auf Messen, Apotheken stellen ihre Räume für Treffen von Gruppen zur Verfügung und legen Material zu unterschiedlichsten Themen aus.

Ursprünglich sah das Konzept vor, dass eine Selbsthilfekontaktstelle vor Ort vorhanden sein sollte. Im letzten Projektjahr wurden aber über das ursprüngliche Konzept hinaus zwei größere Städte ohne Selbsthilfekontaktstelle ausgewählt, da es vor Ort sowohl einige interessierte Apotheken als auch Selbsthilfegruppen gab - hier übernahmen angrenzende Selbsthilfekontaktstellen die Organisation und Moderation. Dies trug u.a. dazu bei, dass es in Bayreuth mittlerweile verstärkt Bemühungen zur Gründung einer Selbsthilfekontaktstelle gibt. Die hier ansässigen Selbsthilfegruppen hatten sich dies schon länger gewünscht und dies immer wieder engagiert an die Stadt Bayreuth herangetragen.

## **Evaluation**

Bereits während der Veranstaltungsphase wurde das Projekt durch Fragebögen unter den teilnehmenden Selbsthilfeaktiven, Selbsthilfefachkräften und Apotheken evaluiert.

Insgesamt nahmen 486 Personen an den 20 Fortbildungen teil, im Durchschnitt 25 Teilnehmer/innen pro Termin. Davon waren 166 Apotheker/innen (34 Prozent), 54 pharmazeutische Angestellte (11 Prozent), 222 Selbsthilfeaktive (45 Prozent) und 44 Mitarbeiter/innen aus den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen (9 Prozent). Den Evaluationsbogen füllten 158 Apotheker/innen und pharmazeutische Angestellte und 169 Selbsthilfevertreter/innen aus. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 74 Prozent.

## **Das Hauptziel des Projektes wurde erreicht**

Fast 60 Prozent der befragten Apotheker/innen bzw. pharmazeutischen Angestellten gaben an, vor dem Projekt keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen gehabt zu haben. Umgekehrt gaben 46 Prozent aller befragten Selbsthilfevertreter/innen an, vor dem Projekt als Selbsthilfegruppe noch keinen Kontakt zu Apotheker/innen gehabt zu haben. Als ein guter Grund für die Teilnahme wurde denn auch sowohl von den Apotheken als auch den Selbsthilfegruppen wiederholt das allgemeine Interesse am Thema Selbsthilfe und der Wunsch nach Kontaktaufnahme sowie Kooperation mit den Selbsthilfegruppen respektive das Bedürfnis nach Kontakt- und Kooperationsmöglichkeiten mit Apo-

thekern/innen genannt. 90 Prozent der Apotheken gaben an, dass sie neue Informationen zum Thema Selbsthilfe gewinnen konnten.

Damit konnte ein wichtiges Ziel unseres Projektes, nämlich neue Kontakte zu knüpfen, erfüllt werden. Als besonders hilfreich stellte sich hierbei die Größe der Veranstaltungen heraus, die den persönlichen Austausch möglich machen sollte (25 Teilnehmer/innen). 81 Prozent der Selbsthilfevertreter/innen und 81 Prozent der Apothekenteams empfanden die Teilnehmerzahl als angemessen.

## **Inhaltliche Bewertung der Veranstaltungen**

Bei allen Teilnehmer/innen sind die Veranstaltungen auf positive Resonanz gestoßen. 97 Prozent aller Befragten gefielen die Fortbildungen sehr gut oder gut, ebenso viele würden die Veranstaltungen weiterempfehlen.

Auf die Frage, was den Teilnehmenden besonders gut gefallen hat, wurden das Kennenlernen des jeweils Anderen, der Austausch im Gespräch und die gute Atmosphäre am häufigsten genannt. Als sehr interessant wurde der Einblick in die Tätigkeit des jeweils Anderen bewertet. Aber auch gegenseitige Offenheit, Achtung und Verstehen wurde als sehr positiv gesehen und als unkompliziertes Miteinander bezeichnet.

Beide Seiten nannten als positiv: gute praxisbezogene Ergebnisse, konkrete praktische Ideen, neue Aspekte und definitive Absprachen von Kooperationsmöglichkeiten.

Den befragten Apothekenteams gefielen die Vorstellung, das Kennenlernen der einzelnen Selbsthilfegruppen und deren Arbeitsweisen und die Übersicht über die Selbsthilfelandchaft in der Region besonders gut. Die Selbsthilfevertreter/innen empfanden das Interesse und die Unterstützungsbereitschaft der Apothekenteams als sehr positiv.

## **Nutzen der Zusammenarbeit und zusätzliche Anregungen zur Durchführung**

96 Prozent der befragten Teilnehmer/innen waren der Auffassung, dass Veranstaltungen wie in unserem Projekt die Zusammenarbeit zwischen Apotheken und der Selbsthilfe verbessern können. Gefehlt habe vor allen Dingen Zeit, besonders für noch mehr persönliche Gespräche und zur Vertiefung der vorangegangenen Inhalte bzw. um konkreter zu den Umsetzungsmöglichkeiten zu kommen. Dies kann jedoch auch in weiteren Treffen vorangebracht werden, die außerhalb der Veranstaltung stattfinden könnten – in einigen Regionen geschah dies bereits (auch dies ein Zeichen der Nachhaltigkeit der Veranstaltungsreihe). Mehrere Apothekenteams hätten gerne noch einen tieferen Einblick in die Arbeitsweise einzelner Gruppen gehabt und noch mehr verschiedene Selbsthilfegruppen kennengelernt. Einige Selbsthilfevertreter/innen regten an, eine Liste aller selbsthilfefreundlichen Apotheken für ihre Landkreise zu erstellen. Gewünscht wurden weitere gemeinsame Veranstaltungen, um Ergebnisse, Fortschritte und auch Fehlschläge zu erörtern.



Im Jahr nach dem Projektende (2014) wurden deshalb noch zwei Ideenwerkstätten (Nord und Süd) angeboten, die sich speziell mit der weiteren nachhaltigen Vernetzung beschäftigten. In München und in Nürnberg kamen Apotheker/innen und Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen zusammen. Thema war die Rolle der Kontaktstellen als Netzwerkeinrichtungen und Vermittlungsstellen zu Selbsthilfegruppen in ihren Regionen.

## **Fazit**

Wir waren zu Projektbeginn davon ausgegangen, dass viele Apotheker/innen noch nicht mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten, was sich auch bestätigte. Das Projekt sollte die Zusammenarbeit verbessern und Apothekenpersonal über Selbsthilfe informieren und für Selbsthilfe interessieren. Diese Erwartung wurde durch das Projekt erfüllt. Selbsthilfevertreter/innen, Selbsthilfekontaktstellen und Apothekenmitarbeiter/innen lernten sich durch die Veranstaltungen auf regionaler Ebene besser kennen und entwickelten Ideen für eine lokale Zusammenarbeit. Viele konkrete Projekte wurden auf den Weg gebracht. Die Kooperationsergebnisse zwischen Apotheken und Selbsthilfe sind nachhaltig und der Gedanke der Selbsthilfe wird über den Projektzeitraum hinaus weiter getragen. Es gibt zahlreiche Verbindungen, die durch dieses Projekt entstanden sind und auch nach dem offiziellen Projektende mit Leben gefüllt werden.

Das Projekt kann durch das erstellte Konzept leicht von anderen interessierten Bundesländern übernommen und durchgeführt werden. Das Konzept umfasst die Fortbildungsinhalte einschließlich einer Power Point Präsentation, die Leitfäden für die Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen, das Einladungsschreiben für die Apothekenteams und die Evaluationsbögen für die Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Apothekenmitarbeiter/innen. Voraussetzung für eine erfolgreiche Umsetzung sind gute örtliche Strukturen und zentrale Ansprechpartner/innen sowohl auf der Seite der Apotheken als auch der Seite der Selbsthilfe, die das Heft organisatorisch und inhaltlich in die Hand nehmen. Darüber hinaus erfordern die gemeinsame Planung, die Aufteilung der entsprechenden Arbeitsfelder und die Durchführung der Veranstaltungen ausreichende Ressourcen an Zeit und auch an Geldmitteln. Die Verantwortlichen brauchen ein gehöriges Maß an Enthusiasmus und Stehvermögen. Kooperationen müssen sich entwickeln und nicht alles funktioniert gleich zu Beginn reibungslos.

Irena Tezak, Sozialpädagogin, ist stellvertretende Geschäftsführerin der Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern und dort verantwortlich insbesondere für die Arbeitsschwerpunkte Zusammenarbeit mit Professionellen aus dem Gesundheitsbereich und besondere Projekte. Sonja Stipanitz arbeitet als selbständige Apothekerin und engagiert sich als Delegierte und Referentin der Bayerischen Landesapothekerkammer sowie als Landesbeauftragte für Selbsthilfegruppen des BAV (Bayerischer Apothekerverband).

## **Selbsthilfe-Vertretung in Kommunalen Gesundheitskonferenzen in Nordrhein-Westfalen – eine Beteiligung mit Erfolgen und Hindernissen**

### **Kommunale Gesundheitskonferenzen in NRW**

Seit dem 01.01.1998 sieht das Landesrecht in NRW vor, dass Räte oder Kreistage eine Kommunale Gesundheitskonferenz (KGK) einberufen. Diese hat die Aufgabe, Fragen der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene zu beraten. Das kann z.B. beinhalten, Versorgungslücken aufzudecken und Lösungen zu entwickeln, bestehende Gesundheitsleistungen zu koordinieren und bei Bedarf Empfehlungen oder Stellungnahmen abzugeben. Diese werden im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung dem Rat oder dem Kreistag zugeleitet. Mitglieder der KGK kommen aus der Gesundheitsförderung und -versorgung, der Politik, der Selbsthilfe und dem PatientInnenschutz.

Soweit die gesetzlich geregelte Grundlage. Wie steht es um die Umsetzung vor Ort? Bereits 2004 beschrieb Christa Steinhoff-Kemper von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld im Selbsthilfegruppen-Jahrbuch ihre Erfahrungen mit der Einbindung der Selbsthilfe in die KGK mit dem vielsagenden Titel „Etwas Besseres als die Kommunale Gesundheitskonferenz haben wir derzeit nicht“<sup>1</sup>. Sie hob hervor, dass mit der Beteiligung an der KGK die Selbsthilfe erstmals ein eigenes Stimmrecht in einem kommunalen Gremium hat, das es zu nutzen gilt. Allerdings erlebte sie die Position der Selbsthilfe im Reigen der anderen Akteure als schwierig: Die Selbsthilfe steht für Erfahrungswissen, sie arbeitet praxisnah und unbürokratisch und verfügt über wenig Ressourcen. Mit diesem Hintergrund tritt sie zwei Partnern gegenüber – einerseits professionellen Anbietern mit viel Erfahrung in Gremienarbeit und mit hohen personellen Ressourcen und andererseits Politik und öffentlichem Gesundheitsdienst, die eher moderierend und beobachtend agieren. In diesen ersten Jahren war der Einfluss der KGK gering; relevante Regelungen für die gesundheitliche Versorgung wurden überwiegend andernorts und ohne ihre Mitwirkung entschieden.

Im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 steuerte Karin Marciniak, ebenfalls von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld, einen weiteren Blickwinkel bei. Sie beschrieb an einem praktischen Beispiel, wie die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen systematisch erhoben und mit welchem Ergebnis sie in die KGK eingebracht wurden. Dabei wurden auch Grenzen und Einflussmöglichkeit der KGK thematisiert.<sup>2</sup>

10 Jahre nach dem ersten Erfahrungsbericht aus Bielefeld und rund 15 Jahre nach Einführung der KGK wollten wir – die Koordination für die Selbsthilfe-

Unterstützung (KOSKON NRW) – in Erfahrung bringen, wie sich die Beteiligung der Selbsthilfe in der Praxis landesweit entwickelt hat. Dazu haben wir in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfe-Kontaktstellen eine Befragung durchgeführt. Die folgenden Ergebnisse stellen zunächst die Beteiligung grundsätzlich vor (wer ist mit welchem Zeitaufwand zu welchem Thema in der KGK engagiert?). Anschließend werden die Aussagen zur Position der Selbsthilfe ausgewertet und Erfolge und Hindernisse dargestellt.

## **Professionelle Selbsthilfe-Unterstützung in NRW**

In Nordrhein-Westfalen ist jeder Kreis und jede kreisfreie Stadt mit einer Einrichtung zur Selbsthilfe-Unterstützung ausgestattet. Den größten Anteil stellen die 37 Selbsthilfe-Kontaktstellen, die in NRW durch eine Landesrichtlinie an eine personelle, technische und räumliche Mindestausstattung gebunden sind (z.B. mindestens eine Fachkraft- und eine halbe Verwaltungskraftstelle). Daneben arbeiten in NRW 10 sogenannte Selbsthilfe-Büros, die lediglich mit einer halben Fachkraftstelle ausgestattet sind. Den kleinsten Einrichtungstyp, der in sieben Kreisen / kreisfreien Städten vorkommt, bezeichnen wir als Nebenstellen. Das bedeutet, dass eine Selbsthilfe-Kontaktstelle mit mindestens drei öffentlichen Sprechstunden pro Woche die Grundaufgaben der Selbsthilfe-Unterstützung in einem benachbarten Kreis bzw. einer Kreisstadt wahrnimmt.

An der Befragung, über die hier berichtet wird, haben insgesamt 27 Einrichtungen teilgenommen: 23 Selbsthilfe-Kontaktstellen, drei Selbsthilfe-Büros und eine Nebenstelle. Mit dieser Beteiligungsquote liegen uns Aussagen zu gut der Hälfte der 53 Kreise / kreisfreien Städte in NRW vor. Auf diesen 51%igen Anteil bezieht sich unsere Auswertung. Zur Vereinfachung verwenden wir fortan lediglich die Bezeichnung Selbsthilfe-Kontaktstelle als Oberbegriff.

## **Die Beteiligung der Selbsthilfe an der Kommunalen Gesundheitskonferenz**

Von den insgesamt 27 Regionen, deren Selbsthilfe-Kontaktstellen den Fragebogen ausgefüllt haben, ist in 26 Fällen die Selbsthilfe an der KGK beteiligt.

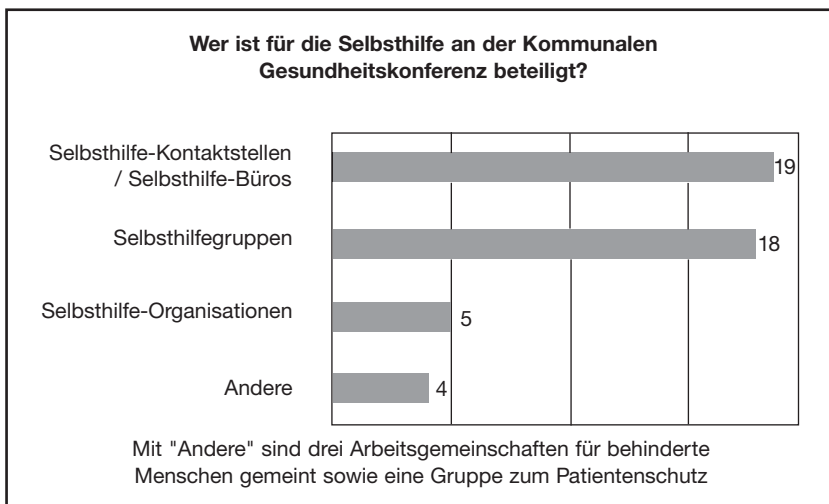
---

*Bei fast allen Rückmeldungen ist die Selbsthilfe an der Kommunalen Gesundheitskonferenz beteiligt.*

---

Bislang war von „der Selbsthilfe“ die Rede. Wer aber sitzt nun wirklich für „die Selbsthilfe“ in der KGK? Folgendes Diagramm zeigt, wie die Akteure sich verteilen:

Deutlich wird an diesen Zahlen, dass vor Ort oft mehr als ein Akteur aus der Selbsthilfe an der KGK beteiligt ist. In Prozentzahlen ausgedrückt bestreiten Selbsthilfe-Kontaktstellen mit 41% und Selbsthilfegruppen mit 39% den Lö-



wenanteil der Selbsthilfebeteiligung an der KGK, während Selbsthilfeorganisationen einen Anteil von 11% und „Andere“ von 9% wahrnehmen.

---

*Die maßgebliche Beteiligung an der Kommunalen Gesundheitskonferenz wird durch Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen erbracht.*

---

Ausgehend von der KGK haben sich vielerorts thematische Unterarbeitsgruppen gebildet. Von den Selbsthilfe-Kontaktstellen, in deren Region die Selbsthilfe an der KGK beteiligt ist, gaben fast 2/3 an, dass die Selbsthilfe zusätzlich in Unterarbeitsgruppen (UA) aktiv ist. Gefragt nach den Themen dieser UA kommt eine Auflistung von 43 Unterarbeitsgruppen zustande – das bedeutet, dass die Selbsthilfe vor Ort häufig an drei, aber auch an bis zu sechs UA beteiligt ist. Wie stark die regionale Unterschiedlichkeit bei der Aktivität von Unterarbeitsgruppen ist, wird mit einer Aussage deutlich, die bemängelt, dass es im Laufe von 10 Jahren lediglich eine einzige UA gab. Während sich die KGK zwischen ein und vier Mal pro Jahr trifft, schwankt die Häufigkeit der Treffen der UA zwischen zwei und sechs pro Jahr. Rechnet man die Anzahl der UA mit der Häufigkeit der jeweiligen Treffen hoch, so wird deutlich, dass die Mitarbeit mancherorts viel Zeit und Arbeit erfordert.

---

*In fast zwei Drittel der Standorte nimmt die Selbsthilfe über die Kommunale Gesundheitskonferenz hinaus an (meist mehreren) Unterarbeitsgruppen teil. Das erfordert mancherorts einen hohen zeitlichen und personellen Aufwand.*

---

Bei den Themen ergibt sich inhaltlich eine große Vielfalt. Nachfolgend haben wir die UA, an denen die Selbsthilfe teilnimmt, thematisch und nach Häufigkeit sortiert. Die Ziffern bezeichnen, wie oft ein Thema in der Befragung genannt wurde.

<b>Beteiligung der Selbsthilfe an Unterarbeitsgruppen der Kommunalen Gesundheitskonferenz 2014</b>	
Migration	5
Alter	5
Überleitungsmanagement	3
Sucht	3
Depression	3
Behinderung / Inklusion	3
Demenz	2
Pflege	2
Psychische Erkrankungen	2
Geschlechtsspezifische Themen (Frauengesundheit, Männergesundheit)	2
ADHS	2
Essstörungen	2
Selbsthilfefreundliches Krankenhaus	2
Gesundheitsförderung	2
Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe	2
Kindheit	1
Krebs	1

---

*Die thematische Palette der Unterarbeitsgruppen ist vielfältig. Die häufigsten Themen sind Migration und Alter*

---

Die Selbsthilfe ist meistens in der Funktion eines Mitglieds in diesen Gremien tätig, in zwei UA hat sie zusätzlich den Vorsitz inne.

## **Von den Auswirkungen der Beteiligung – Erfolge und Ergebnisse**

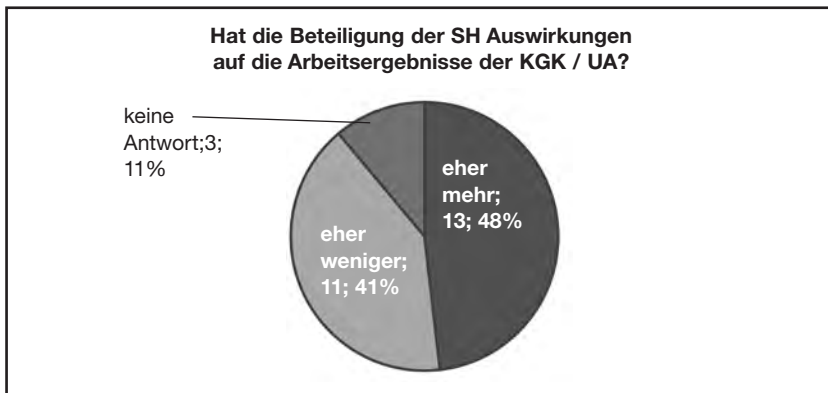
Eindeutig positiv fiel die Einschätzung dazu aus, ob die Selbsthilfe in der KGK akzeptiert und anerkannt ist: Alle Selbsthilfe-Kontaktstellen antworteten mit „eher ja“. Das spricht für die gute Einbindung und Position, die sich die Selbsthilfe mittlerweile in den Kommunen und Kreisen erarbeitet hat.

---

*Die Selbsthilfe sieht sich ausnahmslos akzeptiert und anerkannt.*

---

Zu einem ganz anderen Ergebnis führte die Frage, ob die Beteiligung der Selbsthilfe Auswirkungen auf die Arbeitsergebnisse der KGK hat; ein Parameter, der maßgeblich ist für Effizienz und Erfolg des Engagements. Hier zeigte sich eine beinahe hälftige Aufteilung der Antworten in zwei Lager: 13 Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben an, dass die Mitarbeit der Selbsthilfe „eher mehr“



Auswirkungen hat, während 11 Selbsthilfe-Kontaktstellen „eher weniger“ Auswirkungen feststellten. Drei Kontaktstellen äußerten sich nicht.

Sehen wir uns zunächst die positiven Erfahrungen an. Einige Selbsthilfe-Kontaktstellen äußerten, dass die Mitarbeit in der KGK „optimal“ läuft, die Bürgerbeteiligung vor Ort einen hohen Stellenwert besitzt und die Selbsthilfe akzeptierte Partnerin auf Augenhöhe ist. Die hohe Anerkennung der Selbsthilfe findet an einem Standort konkret Ausdruck, indem die „Stärkung der Selbsthilfe“ als eigenständiges Ziel in den Gesundheitszielen der betreffenden Kommune verankert wurde. Darüber hinaus wurde mehrfach angegeben, dass die Teilnahme an der KGK die Vernetzung mit unterschiedlichen Akteuren fördert und dazu beiträgt, dass neben der Sicht professioneller Einrichtungen auch die von Selbsthilfe und Patientenschaft wahr- und angenommen wird.

---

*Gut die Hälfte der Selbsthilfe-Kontaktstellen sehen durch den Einsatz der Selbsthilfe konkrete Erfolge.*

---

Folgende Beispiele geben einen Einblick in die Vielfalt der Themen, bei denen die Beteiligung der Selbsthilfe zu einem guten Ergebnis geführt hat:

- Eine geplante Kampagne für Männer zum Thema Darmkrebs wurde nach Auswertung der Betroffenen-Zahlen einer Selbsthilfe-Kontaktstelle und eines Selbsthilfverbandes um die Zielgruppe der Frauen erweitert.
- Die Zusammenarbeit führte zur Gründung einer türkischsprachigen Selbsthilfegruppe, anderenorts zur Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfegruppen vor Ort.
- Als Mitglieder der Lenkungsgruppe Suchthilfe sind eine Selbsthilfe-Kontaktstelle und die Suchtselbsthilfe an allen Planungsprozessen beteiligt, andernorts arbeitet die Selbsthilfe an der Strukturierung der Suchtprävention mit.
- Die Entwicklung eines Sechs-Punkte-Kataloges ist die Grundlage einer strukturierten Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und allen Krankenhäusern vor Ort.

In einem Kreis führte der Einsatz einer Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaft in der KGK zu einem ganz besonderen Ergebnis: Durch ihre Anregung kam es zur Einrichtung einer Selbsthilfe-Kontaktstelle!

## **Von Hindernissen und Schwierigkeiten**

Die bereits beschriebenen Ergebnisse machen jedoch nur die eine Seite der Medaille aus. Gleichzeitig sagten über 40% der Selbsthilfe-Kontaktstellen, dass sie „eher weniger“ Auswirkungen der Beteiligung der Selbsthilfe an der KGK sehen. Diese Aussage wirft Fragen auf. Ein erklärendes Bild ergibt sich, wenn wir betrachten, wo die Selbsthilfe-Kontaktstellen den Änderungsbedarf bzw. künftige Perspektiven sehen.

---

*Knapp die Hälfte der Selbsthilfe-Kontaktstellen erlebt kaum Auswirkungen der Beteiligung.*

---

Am häufigsten bezieht sich die Kritik der Selbsthilfe-Kontaktstellen auf die Arbeitsweise der KGK. Diese wird z.B. als formales oder passives Gremium geschildert, das wenig Praxisbezug aufweist. Selbsthilfe-Kontaktstellen berichten, dass klare Zielformulierungen fehlen und Arbeitsprozesse zu lang geraten, zum Teil, weil es zu einem Thema zu wenige Sitzungen gibt. An einem Ort ist die Koordination seit langem nicht besetzt, was dazu führt, dass Arbeitsgruppen gar nicht oder sehr begrenzt arbeiten; andernorts erscheint die KGK vom Gesundheitsamt dominiert und für Eigeninteressen genutzt. Auch wird die Arbeit von der Kommune / dem Kreis nicht überall unterstützt und umgesetzt.

---

*Bei der Arbeitsweise einiger Kommunaler Gesundheitskonferenzen stehen Effizienz und Sachorientierung nicht im Vordergrund.*

---

In einem Kreis wurde die KGK nach vierjähriger Laufzeit eingestellt und in ein „Anlass- und Zielorientiertes“ Gremium umgewandelt. Bei den seither behandelten „Anlässen und Zielen“ wurde die Beteiligung der Selbsthilfe nicht für notwendig eingeschätzt. Von der KGK einer Großstadt wird berichtet, dass die Arbeit der zahlreichen Akteure so vielgestaltig ist, dass die Selbsthilfe zwar einen hohen Stellenwert hat, in der Vielfalt der Themen und Akteure aber nur wenig Einfluss nehmen kann. Anderenorts versucht eine KGK aktuell mithilfe einer internen Befragung Defizite zu erkennen und ihre Arbeit zu verbessern.

Als weiteres Hindernis erfolgreicher Beteiligung erleben einige Selbsthilfe-Kontaktstellen das mangelnde Interesse der Selbsthilfegruppen, aber auch anderer Beteiligter. In diesem Zusammenhang wird auch ein eher passives Verhalten dieser Akteure erwähnt. Das zeigt sich daran, dass sie kaum eigene Ideen einbringen und wenig auf die Gesundheitsplanung einwirken. Ursachen dafür sehen Selbsthilfe-Kontaktstellen z.T. darin, dass die eigene Rolle, aber auch Ziele und Aufgaben innerhalb der KGK oder UA vielfach nicht klar sind.

Auch fehlendes Fachwissen kann erschwerend wirken. Hier wiederum ist die oben angesprochene Arbeitsweise der Gremien gefragt sowie gute Einführung bzw. Begleitung der Beteiligten. Vor diesem Hintergrund sehen einige Selbsthilfe-Kontaktstellen die Notwendigkeit, die VertreterInnen von Selbsthilfegruppen für die Gremienarbeit zu schulen. Diese Aufgabe übernehmen z.T. die Selbsthilfe-Kontaktstellen, an einem Ort bietet aktuell eine Patientenorganisation eine Veranstaltung zu diesem Themenkomplex an.

Letztlich hängt das Maß, in dem sich Selbsthilfe-Kontaktstellen an Gremien wie der KGK beteiligen können von den personellen Ressourcen ab – und die werden in unserer Befragung von einigen Selbsthilfe-Kontaktstellen als zu gering bewertet.

## Perspektiven für ein wünschenswertes Zukunftsszenario

Unsere Befragung endete mit der Frage nach einem wünschenswertem Zukunftsszenario. Die Äußerungen der Selbsthilfe-Kontaktstellen können in folgenden Punkten zusammengefasst werden:

- **Bessere Gestaltung der Arbeitsgruppen**, mehr Praxisorientierung, mehr Wertschätzung für die spezifische Art und Arbeitsweise der Selbsthilfe
- **Kommunale Gesundheitskonferenz als relevantes Gremium ernstnehmen**, Macht und Einfluss des Gremiums nutzen, Unterstützung und Umsetzung ihrer Arbeit vor Ort
- **Aktivierung der Selbsthilfe**: Eigene Interessen wahrnehmen, Ideen einbringen, stärker auf die Gesundheitsplanung einwirken
- **Vernetzung** von Selbsthilfe und PatientenvertreterInnen, Schulung zu Rolle und Aufgaben
- **Gewinnung von Zielgruppen**, jüngere Altersgruppen und Familien mit Migrationshintergrund
- **Personelle Ressourcen der Selbsthilfe-Kontaktstellen**, gute Gremienarbeit ist mit der vorhandenen personellen Ausstattung kaum zu leisten, schon gar nicht von Selbsthilfe-Büros mit ihrer begrenzten Kapazität
- **Einfluss über die Landesebene** (auf die Ärzteschaft) um die Bedeutung der Selbsthilfe auch auf örtlicher Ebene zu verdeutlichen

## Schlussbemerkungen

Begonnen haben wir mit dem Hinweis auf den Artikel „Etwas Besseres als die Kommunale Gesundheitskonferenz haben wir derzeit nicht“. Nun, nach Auswertung unserer Befragung, sehen wir durchaus Verbesserungen. So ist die Selbsthilfe akzeptiert, wird einbezogen und kann über die KGK in vielen Fällen zufriedenstellende Erfolge erzielen. Als regionales Gremium ist diese eine geeignete Plattform, durch die das Erfahrungswissen der Selbsthilfe – über alltäglich erlebte Probleme des Lebens mit gesundheitlichen Einschränkungen und den daraus resultierenden Änderungsbedarfen – in die Versorgungsstrukturen einfließt.



Um allerdings eine wirksame Beteiligung der Selbsthilfe zu gewährleisten, bedarf es mancherorts einer strukturellen Weiterentwicklung der Arbeitsweise der KGK. Und auch nach außen hin scheint sich manches Gremium zum Teil selbst nicht ernst zu nehmen und verpasst die Chance, sich tatkräftig für die Verbesserungen vor Ort einzusetzen.

So positiv die Anerkennung und Einbeziehung der Selbsthilfe ist, so erweist sich der Zeitaufwand, den Selbsthilfe-Kontaktstellen, aber auch einzelne Selbsthilfegruppen für Gremienbeteiligung bzw. die Schulung / Begleitung der Selbsthilfegruppen leisten, als hoch.

Um auch künftig die Praxisnähe und Alltagserfahrungen in kommunale Gremien einbringen zu können, muss zwischen Aufwand und Wirkung sorgfältig abgewogen werden. So bleibt es eine Herausforderung für die Selbsthilfe, Prioritäten zu setzen und zu entscheiden, in welchen Gremien die Mitarbeit wichtig und erfolgversprechend ist. Mit der knappen Ressource Zeit sollte sorgfältig umgegangen werden. Zeitliche Gründe sprechen auch – soweit vor Ort erforderlich – für die weitere Verbesserung einer klaren Zielführung und Effizienz im Rahmen der Strukturen und Arbeitsweisen der Kommunalen Gesundheitskonferenz.

### **Anmerkungen**

1 Christa Steinhoff-Kemper: Etwas Besseres als die Kommunale Gesundheitskonferenz haben wir derzeit nicht. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, S. 132-135

2 Karin Marciniak: Mitglieder aus den Bielefelder Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs stellen ihre Erfahrungen für die Kommunale Gesundheitskonferenz zur Verfügung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, S. 152-156

Anne Kaiser ist als Diplom-Pädagogin seit 2003 bei der Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON NRW) tätig. Die Befragung der Selbsthilfe-Kontaktstellen wurde durch das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGPEA) NRW angestoßen, um eine Bilanz über 15 Jahre Kommunale Gesundheitskonferenzen in Nordrhein-Westfalen ziehen und Perspektiven der weiteren Zusammenarbeit entwickeln zu können.

## **Kooperationsvereinbarung zwischen Politik und Selbsthilfe**

### **Ein Praxisbeispiel aus dem Kreis Unna**

#### **Einleitung**

Mit der Unterzeichnung der Kooperationsvereinbarung zwischen dem Landrat des Kreises Unna, Michael Makiolla, und dem Sprecherrat der Selbsthilfegruppen des Kreises Unna wurde im Sommer 2014 offiziell besiegelt, dass die nunmehr 25-jährige Selbsthilfearbeit im Kreis Unna auf weitere 5 Jahre fest verankert wird und deren Bestandsschutz für diesen Zeitrahmen gesichert ist. Bevor es zur Unterzeichnung eines Kooperationsvertrages kommen konnte, mussten jedoch einige Hürden genommen werden. Die Vereinbarung zwischen den Vertragspartnern wäre in dieser Form nicht zustande gekommen, wenn gewisse Strukturen nicht vorhanden gewesen wären beziehungsweise überarbeitet wurden. Die Darstellung des Wegs der Selbsthilfebewegung im Kreis Unna hin zu einem Kooperationsvertrag mit der Politik soll Gegenstand des folgenden Beitrags sein.

#### **Ein Rückblick – Entstehung der Selbsthilfekonferenz und des Sprecherrates**

Zum besseren Verständnis des langjährigen Entwicklungsprozesses der Selbsthilfebewegung im Kreis Unna soll an dieser Stelle mit einer kurzen Veranschaulichung des Gründungsprozesses der Selbsthilfekonferenz sowie des Sprecherrates im Kreisgebiet begonnen werden.

Im Rahmen der durch das Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (ÖGDG NRW) festgelegten regelmäßig stattfindenden Kreisgesundheitskonferenz wurden im Kreis Unna die ersten Ideen für die Implementierung einer Konferenz für die Selbsthilfe entwickelt. Die Intention der Gründung einer eigenen Konferenz für die Selbsthilfe bestand in dem Wunsch, die infrastrukturellen Gegebenheiten im Kreisgebiet für die Selbsthilfebewegung zu festigen. Dabei wurden besonders der Erhalt bestehender Angebote, die effektive Weiterentwicklung des Selbsthilfeangebotes sowie ein Informationsaustausch ins Zentrum gerückt. Zudem sollte die Selbsthilfekonferenz unter dem Dach der Kreisgesundheitskonferenz themenorientierte Handlungsempfehlungen für die Politik entwickeln.

Mit dem Beschluss zur Einrichtung einer Selbsthilfekonferenz im Kreis Unna im Jahr 2000 wurden strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen für zukünftige Selbsthilfekonferenzen festgelegt. So wurde beschlossen, dass die mindestens einmal jährlich stattfindende Zusammenkunft aus Vertreterin-

nen und Vertretern der Selbsthilfegruppen „Selbsthilfekonzferenz im Kreis Unna“ genannt wird. Sie ist ein freiwilliger Zusammenschluss aller Selbsthilfegruppen, in dessen Rahmen selbsthilferelevante Themen vorgestellt und diskutiert werden. Die Handlungsempfehlungen werden auf der Basis des Einvernehmens aller Anwesenden getroffen und haben für die Beteiligten einen selbstverpflichtenden Charakter. Auf eine Geschäftsordnung für die Selbsthilfekonzferenz wurde zum Zeitpunkt der Gründung verzichtet.

Anlässlich der ersten Selbsthilfekonzferenz wurden Sprecherinnen / Sprecher als Vertreterinnen / Vertreter der Interessen der Selbsthilfegruppen im Kreisgebiet durch die Anwesenden gewählt. Der sogenannte Sprecherrat bestand dabei aus einer Sprecherin / einem Sprecher und einer Vertreterin / einem Vertreter der nicht-organisierten Selbsthilfegruppen sowie aus einer Sprecherin / einem Sprecher und einer Vertreterin / einem Vertreter der organisierten Selbsthilfegruppen. Vervollständigt wurde der Sprecherrat durch eine Mitarbeiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kreises Unna (K.I.S.S.) und eine Mitarbeiterin / einen Mitarbeiter der Koordinierungsstelle für Gesundheitsförderung und Gesundheitsplanung des Kreises Unna. Im Rahmen der ersten Wahl des Sprecherrates wurde zudem festgelegt, dass die Vertreterinnen / Vertreter der Selbsthilfegruppen alle zwei Jahre gewählt werden, wohingegen die Vertreterinnen / Vertreter der K.I.S.S. sowie der Koordinierungsstelle für Gesundheitsförderung und Gesundheitsplanung geborene Mitglieder sind.

Die Aufgaben des so entstandenen Sprecherrates umfassten:

- 1) die Ausrichtung zukünftiger Selbsthilfekonzferenzen (Formulierung der Tagesordnung, Teilnehmerliste, Ergebniszusammenfassung, Moderation)
- 2) die Weiterleitung von Themen aus der Kreisgesundheitskonferenz an die Selbsthilfekonzferenz
- 3) die Einbringung der Positionen und Themenvorschläge der Selbsthilfe in die Kreisgesundheitskonferenz
- 4) sowie die Weiterleitung der Ergebnisse der Selbsthilfekonzferenz an die K.I.S.S.

Neben den dargestellten Aufgaben im Kreisgebiet wurde zudem vereinbart, dass der Sprecherrat bei Symposien des Gesunde Städte-Netzwerkes der Bundesrepublik Deutschland als Vertretung der Selbsthilfe des Kreises Unna auftritt.

Zur Unterstützung des Sprecherrates bildet die K.I.S.S. die Geschäftsstelle der Selbsthilfekonzferenz. Dabei übernehmen die K.I.S.S.-Mitarbeiterinnen zur Unterstützung folgende Aufgaben:

- 1) Unterstützung der Sprecher/innen bei der Vorbereitung der Konferenzen
- 2) Versenden von Einladungen
- 3) Fachliche Beratung der Sprecher/innen
- 4) Initiierung und Unterstützung von kreisweiten Veranstaltungen
- 5) Fertigen von themenbezogenen Vorlagen für Politik und Verwaltung

- 6) Von den Sprecher/innen protokollierte Ergebnisse der Selbsthilfekonferenz über den Leiter der Geschäftsstelle Kreisgesundheitskonferenz in den vorbereitenden Workshop der Kreisgesundheitskonferenz einbringen
- 7) Beschlüsse der Selbsthilfekonferenz auf die Möglichkeit zur Umsetzung im Rahmen des Produktes<sup>1</sup> Selbsthilfe prüfen
- 8) Protokollverteilung an die Teilnehmenden der jeweiligen Selbsthilfekonferenz
- 9) Information im Rahmen der Gesamttreffen über den Sachstand der Selbsthilfekonferenz.

In den zurückliegenden Jahren sind Selbsthilfekonferenzen, an die alle Selbsthilfegruppen im Kreisgebiet Mitglieder entsenden, zu verschiedenen übergreifenden Themen veranstaltet worden. Hier eine Auswahl:

- Eine Region für alle: Das Behindertengleichstellungsgesetz und seine Auswirkungen
- Gemeinsam sind wir stark: Vernetzung der Selbsthilfe im Kreis Unna
- Ohne Moos nix los: Wege der Mittelbeschaffung für die Selbsthilfe
- Versicherungsschutz im Ehrenamt
- UN-Behindertenrechtskonvention (BRK): ... ein Thema für die Selbsthilfe?

Auf Grund der wirtschaftlichen und politischen Situation sowie der Konsolidierungsbemühungen des Kreises Unna musste das dargestellte Vorgehen in Bezug auf die Selbsthilfekonferenz und den Sprecherrat jedoch zwischen 2009 und 2011 überarbeitet werden. Die dadurch entstandene Strukturveränderung der Selbsthilfekonferenz und des Sprecherrates war maßgeblich für die im Jahre 2014 zustande gekommene Kooperationsvereinbarung zwischen der Politik und der Selbsthilfe.

## **Strukturveränderung und inhaltliche Weiterentwicklung seit 2009**

Seit 2009 hat sich der Sprecherrat in mehreren Sprecherratsitzungen auf Änderungen bezüglich der Struktur und Aufgabe des Sprecherrates und der Selbsthilfekonferenz sowie der Aufgaben der K.I.S.S. als Geschäftsstelle der Selbsthilfekonferenz geeinigt. Da der vormals geplante aktive Austausch zwischen der Kreisgesundheitskonferenz und der Selbsthilfekonferenz im Laufe der Jahre nicht nachhaltig umgesetzt werden konnte, wurde im Rahmen der Strukturentwicklung die Eigenständigkeit der Selbsthilfekonferenz bestätigt. Um die Aufgaben und Ziele des Sprecherrates klar zu benennen, wurden diese 2009 überarbeitet und wie folgt beschrieben:

- Interessenvertretung für Selbsthilfegruppen
- Stärkung des Selbsthilfegruppenprinzips und des bürgerschaftlichen Engagements
- Erhalt und Förderung eines selbsthilfefreundlichen Klimas im Kreis Unna
- Beteiligung an selbsthilferelevanten Arbeitsfeldern der Kreisverwaltung
- Stärkung der Selbsthilfeförderung und Zusammenarbeit mit der K.I.S.S.

- Festigung der Infrastruktur für Selbsthilfe
- Sprachrohr für die Selbsthilfe und Drehscheibe für Informationen
- Förderung des regelmäßigen Austauschs der Selbsthilfegruppen auf Kreisebene
- Öffentlichkeitsarbeit
- Austausch der Sprecherin / des Sprechers mit einzelnen Selbsthilfegruppen.

Im Rahmen der Interessenvertretung der Selbsthilfekonferenz sind einzelne Sprecher/innen Mitglied in verschiedenen Gremien der Kreisverwaltung geworden, wie beispielsweise der Kreisgesundheitskonferenz, der Kreisseniorinnenkonferenz, dem Fachbeirat Inklusion, der Regionalen Planungskonferenz wohnbezogener Hilfen, der Fachgruppe für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie der Fachgruppe Kinder und Jugendliche. Und darüber hinaus noch Mitglied im Beirat im Rahmen der § 20-Förderung der gesetzlichen Krankenkassen.

Seit 2010 haben die Sprecher/innen eine aktive Diskussion über die Weiterentwicklung der Selbsthilfekonferenz begonnen, die auf einer Klausurtagung des Sprecherrates im Januar 2011 fortgeführt wurde. Auf Vorschlag der Sprecher/innen, wurde die Anzahl der Sprecher/innen im Sprecherrat von vier auf sechs erhöht. Dabei sind alle Sprecher/innen der Selbsthilfegruppen im Kreis Unna gleichrangig vertreten. Auf die Unterscheidung Sprecher/innen und Stellvertreter/innen sowie auf die Unterscheidung zwischen organisierter und nicht-organisierter Selbsthilfe wurde verzichtet. Zudem sollen Sprecher/innen aus allen drei Regionen des Kreises (Nord-, Mittel- und Südkreis) stammen. Die bisherige Besetzung des Sprecherrates durch die Vertreter der Selbsthilfegruppen, einer Mitarbeiterin der K.I.S.S. sowie einer Mitarbeiterin der Koordinierungsstelle Gesundheitsförderung und Planung sollte auch auf Grund der internen Veränderungen des Fachbereich Gesundheit und Verbraucherschutz des Kreises Unna und der Erhöhung der Anzahl der Selbsthilfegruppen-Vertreter verändert werden.

Zur Vertretung des Fachbereiches Gesundheit und Verbraucherschutz im Sprecherrat wurde die Beteiligung der K.I.S.S. als ausreichend angesehen. So hat die K.I.S.S. Sorge zu tragen, dass eine Vernetzung mit anderen Bereichen des Fachbereiches Gesundheit und Verbraucherschutz des Kreises Unna und gegebenenfalls weiterer Arbeitsfelder der Kreisverwaltung Unna gewährleistet ist.

Zudem wurde entschieden, dass aus organisatorischen Gründen die Wahl des Sprecherrates nicht mehr im Rahmen der Selbsthilfekonferenz stattfinden sollte. Diese finden nun auf kreisweiten Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen des Kreises Unna statt, wobei auf vorgeschalteten regionalen Gesamttreffen die Kandidaten benannt werden. Auch wurde die Wahlperiode der Sprecher/innen auf drei Jahre erhöht.

Neben den beschriebenen strukturellen Änderungen der Selbsthilfekonferenz und des Sprecherrats wurden zudem die Aufgaben der K.I.S.S. bezüglich der

Unterstützung des Sprecherrats neu definiert. So umfasst das Unterstützungsangebot der K.I.S.S. nun die folgenden sechs Punkte:

- 1) Fachliche Beratung der Sprecher/innen
- 2) Vorbereitung der Sprecherratsitzungen
- 3) Einladung und Protokollierung der Sitzungen
- 4) Unterstützung, Planung und Organisation der Selbsthilfekonferenz
- 5) Versendung der Einladungen
- 6) Bindeglied zur Kreisverwaltung.

Die Zusammenfassung der Strukturdiskussion wurde dann am 21.11.2012 auf einem kreisweiten Gesamttreffen den Selbsthilfegruppen vorgestellt.

## **Qualitätsmanagement in der K.I.S.S. – Einbeziehung Sprecherrat**

Die K.I.S.S. ist in das Qualitätsmanagementsystem (QMS) nach DIN EN ISO 9001 des Fachbereiches Gesundheit und Verbraucherschutz eingebunden. Seit 2012 werden die Handlungs- und Arbeitsprozesse der K.I.S.S. standardisiert, verbessert, neu festgelegt und dokumentiert, um die Anforderungen der Kunden, sprich Selbsthilfeinteressierten, zu erfüllen. Im Jahre 2013 wurde die K.I.S.S. entsprechend der DIN EN ISO 9001-Qualitätskriterien erfolgreich zertifiziert. Die Einführung eines QMS bei der K.I.S.S. beeinflusste maßgeblich die weitere Entwicklung des Sprecherrates.

Im Jahr 2013 fanden eine ganztägige Klausurtagung des Sprecherrates gemeinsam mit der K.I.S.S. statt, auf der ein Zielfindungsprozess für die weitere Arbeit des Sprecherrates durchgeführt wurde.

Im Rahmen dieses Prozesses konnten folgende vier Hauptziele erarbeitet werden:

- 1) Die selbsthilfefördernden Angebote sind weiterzuentwickeln.
- 2) Die selbsthilfefördernden Strategien in Politik und Organisation sind zu festigen.
- 3) Das selbsthilfefördernde soziale Potenzial und Engagement ist zu stärken (soziale Mobilisierung).
- 4) Die individuellen Gesundheitskompetenzen sind zu verbessern.

Diese vier Hauptziele wurden zur Durchführung einer strukturierten Umsetzung nochmals in Strategien und Maßnahmen untergliedert (siehe Tabellen). Besonders das zweite Ziel „Die selbsthilfefördernden Strategien in Politik und Organisation sind zu festigen“ trug maßgeblich zur Erreichung einer Kooperationsvereinbarung zwischen Politik und Selbsthilfe bei.

<b>Ziel 1: Die selbsthilfefördernden Angebote sind weiterzuentwickeln</b>		
<b>Probleme / Herausforderungen / Ausgangslage</b>	<b>Strategie</b>	<b>Maßnahmen</b>
Aufgaben den einzelnen Sprechern/innen zuordnen	Erreichbarkeit herstellen	Öffentlichkeitsarbeit - Printmedien
	Bekanntheit steigern	Rundschreiben an Selbsthilfegruppen
	Attraktivität steigern	Internetauftritt des Sprecherrates
	Die Mitglieder des Sprecherrates müssen für die Selbsthilfegruppen erreichbar sein	

## **Gegenwart – Einbeziehung Politik, Vereinbarung zwischen Kreis Unna und Sprecherrat**

Im Rahmen der Umsetzung des zweiten Zieles haben die Sprecher/innen die Aufnahme von Gesprächen mit den Parteien im Kreistag geplant. Im Vordergrund sollten hierbei die Bedeutung und das Wirken der Selbsthilfgruppenarbeit für das Gemeinwesen dargestellt werden und im Besonderen das hohe ehrenamtliche Engagement. Aber auch die Aktivitäten des Sprecherrates für die Selbsthilfe sollten im Fokus stehen. Der erste politische Austausch des Sprecherrates fand mit Mitgliedern der SPD-Fraktion im Kreistag statt.

In der Sitzung des Ausschusses für Gesundheit und Verbraucherschutz des Kreistages Unna im Mai 2014 wurden auf Initiative der SPD-Fraktion die Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit zwischen dem Kreis Unna und den Selbsthilfegruppen im Kreisgebiet beschlossen. Die daraus resultierten Regelungen flossen in die Umsetzung der Kooperationsvereinbarung zwischen dem Kreis Unna und den Selbsthilfegruppen ein.

Der Kreistag hat den Landrat beauftragt, mit dem Sprecherrat der Selbsthilfebewegung im Kreis Unna eine Vereinbarung abzuschließen, der die Aufgabenbereiche, die Art der Aufgabenwahrnehmung und die Rahmenbedingungen der Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfebewegung im Kreisgebiet und dem Kreis Unna festlegt.

So wurde unter anderem festgelegt, dass die zwei Gesundheitshäuser in Lünen und Unna sowie der Treffpunkt Schwerte weiter Ankerplätze für die Selbsthilfe bleiben. Außerdem wird bis zum Jahr 2020 ein jährlicher Zuschuss für die Selbsthilfegruppen in Höhe von 20.000 Euro sichergestellt. Darüber hinaus wurde vereinbart, dass die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kreises Unna (K.I.S.S.) die Selbsthilfe auch künftig mit fachlichem und organisatorischem Know-how unterstützt.

<b>Ziel 2: Die selbsthilfefördernden Strategien in Politik und Organisation sind zu festigen</b>			
<b>Probleme / Herausforderungen / Ausgangslage</b>	<b>Strategie</b>	<b>Maßnahmen</b>	
Die Selbsthilfegruppen sollen ernst genommen werden  - Imageproblem	Anliegen bekannt machen	Einladung ins Gesundheitshaus:  - Sprecher/innen der Arbeitskreise der Fraktionen - Der Landrat - Dezernent	Aufgaben Informationen:  - Vorstellung des Sprecherrates - Ziele des Sprecherrates - Form der Zusammenarbeit
Die Unsicherheit zwischen Selbsthilfe und Politik befrieden  - Fehlender Vertrag!	Betroffenheit erzeugen	Bedarf (Finanzen) ermitteln	
Der Sprecherrat bemüht sich um einen engen Kontakt zur Politik und Verwaltung (andere Fachbereiche)	Vorstellung der Arbeit des Sprecherrates	Vorstellung des Sprecherrates im Ausschuss für Gesundheit	
Kein Budget für den Sprecherrat	Verbindliche schriftliche Grundlage schaffen		
Betonung des Ehrenamtes und der Freiwilligkeit	Budget erhöhen		

Die Unterzeichnung des Kooperationsvertrages zwischen dem Kreis Unna und dem Sprecherrat fand im Rahmen der 10. Selbsthilfekonferenz am 13.6.2014 im Kreishaus Unna statt. Dabei wurde die Vereinbarung von Landrat Michael Makiolla, dem Kreis-Gesundheitsdezernenten a.D. Norbert Hahn und den sechs Sprechern/innen der Selbsthilfe im Kreis Unna unterschrieben.

Durch diese Kooperationsvereinbarung hat die Politik ein klares Zeichen gesetzt. So wird die Selbsthilfe im Kreis Unna auch weiterhin einen hohen Stellenwert einnehmen.<sup>2</sup> Auch zukünftig haben die 266 Selbsthilfegruppen (Stand: Januar 2015) im Kreis Unna in den Gesundheitshäusern in Lünen, in Unna und im Treffpunkt Gesundheit Schwerte Standorte und mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen eine zuverlässige Unterstützung. Das keineswegs selbstverständliche ehrenamtliche Engagement der Menschen, die Selbsthilfegruppen anregen, gründen und mit Leben erfüllen, hat durch die Kooperationsvereinbarung an erheblich Wertschätzung dazu gewonnen.



<b>Ziel 3: Das selbsthilfefördernde soziale Potenzial und Engagement ist zu stärken (soziale Mobilisierung)</b>		
<b>Probleme / Herausforderungen / Ausgangslage</b>	<b>Strategie</b>	<b>Maßnahmen</b>
Den Bekanntheitsgrad des Sprecherrates innerhalb der Selbsthilfe erhöhen	Aktive Mitarbeit erhöhen	Präsenz des Sprecherrates auf den Sitzungen
Gestaltung der Treffen attraktiver machen	Wertschätzung für die Gruppen erhöhen	
Bessere / optimierte Vernetzung der Selbsthilfegruppen im Kreis Unna		

<b>Ziel 4: Die individuellen Gesundheitskompetenzen sind zu verbessern</b>		
<b>Probleme / Herausforderungen / Ausgangslage</b>	<b>Strategie</b>	<b>Maßnahmen</b>
Weitergabe von Informationen	Wissen mehrten	Internetseite entwickeln
		Newsletter herausgeben
		Präsentation und Verabschiedung im Sprecherrat
Persönlichkeit stärken	Angebote bekannt machen	Administration wird festgelegt
		K.I.S.S. veröffentlicht die Informationen
		Vorstellung beim Gesamttreffen
		Fortbildungen für die Sprecher/innen

### **Anmerkungen**

1 Inhaltlicher Aufgabenbereich in den Sachgebieten der Kreisverwaltung Unna.

2 Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an: Kreis Unna, Lisa Nießalla, Roggenmarkt 18-20, 44532 Lünen, Tel: 023 06 / 10 06 10, E-Mail: lisa.niessalla@kreis-unna.de.

Die Autorinnen Lisa Nießalla (Dipl. Pädagogin), Margret Voß (Dipl. Sozialarbeiterin) und Thekla Pante (Gesundheitswissenschaftlerin) bilden das Team der K.I.S.S. des Kreises Unna. Die K.I.S.S. befindet sich seit 25 Jahren in der Trägerschaft der Kreisverwaltung Unna. Bedingt durch die geografischen Gegebenheiten des Kreises Unna ist die Arbeit der K.I.S.S. an den drei Standorten Gesundheitshaus Lünen, Gesundheitshaus Unna und Treffpunkt Gesundheit Schwerte verortet.

Stefan Nickel, Gabriele Seidel, Jan Weber, Marie-Luise Dierks,  
Silke Werner, Olaf von dem Knesebeck, Christopher Kofahl

## **Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der SHILD-Studie**

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) förderte von Januar 2013 bis Juni 2014 das zweite Modul des nationalen Forschungsvorhabens „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Durchgeführt wird die Studie vom Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zusammen mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit Akteuren der Selbsthilfe (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen / NAKOS, BAG SELBSTHILFE, der PARITÄTISCHE, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen u.v.m.).

Im Forschungsprojekt wurden bislang im Rahmen einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse in verschiedenen Teilprojekten Literaturanalysen, Experteninterviews und Fragebogenerhebungen durchgeführt. Zielgruppen waren Sprecher/innen von Selbsthilfegruppen sowie Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (im Folgenden: SHU). Von November 2013 bis Januar 2014 wurde bundesweit eine Online-Erhebung mit Mitarbeiter/innen der SHU durchgeführt. Von den insgesamt 284 kontaktierten Einrichtungen beteiligten sich 133 (46,8 %) an der Befragung, darunter 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe).

Zur Vertiefung der quantitativen Erhebungen wurden zwischen September 2013 und März 2014 Mitarbeiter/innen aus den SHU telefonisch auf Basis eines teilstrukturierten Interviewleitfadens befragt. Die Länder Niedersachsen, Bayern, Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg, Saarland, Schleswig-Holstein, Thüringen, Mecklenburg-Vorpommern und Berlin wurden über ein sogenanntes „theoretical sampling“ ausgewählt. Dies ist eine Methode, mit der man versucht, auch in einer kleinen Stichprobe die größtmögliche Vielfalt der Grundgesamtheit abzubilden. In diesem Falle waren die Kriterien Ost-West, Nord-Süd und Flächenland-Stadtstaat. In den ausgewählten Bundesländern wurden jeweils eine Selbsthilfekontaktstelle sowie Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfeunterstützungsstellen zufällig ausgewählt. Insgesamt wurden 19 Mitarbeiter/innen aus diesen Einrichtungen interviewt. Im Folgenden stellen wir Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Befragungen zur Lage der SHU vor.

## **Allgemeine Strukturmerkmale der beteiligten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

Die quantitative Studie repräsentiert die gesamte Bandbreite der in Deutschland tätigen SHU. Die an der Umfrage teilnehmenden SHU bestehen im Durchschnitt 17 Jahre, 52 % wurden erst ab 1994 gegründet. Sie haben im Mittel 2,1 Mitarbeiter/innen, die sich im Schnitt auf 1 Vollzeitstelle verteilen. Hinzu kommen im Mittel 2,4 Ehrenamtliche und Praktikant/innen sowie 0,2 Mitarbeiter/innen, die aus zeitlich befristeten Projekten finanziert werden. Zusätzlich leisten Honorarkräfte ca. 3,2 Stunden Arbeit pro Monat.

Durchschnittlich je 180 Selbsthilfegruppen (einschließlich der Untergruppen von Selbsthilfeverbänden) sind bei den SHU erfasst bzw. registriert, die Anzahl der Selbsthilfegruppen variiert nach Einzugsgebiet der SHU. Von diesen Gruppen wiederum ist etwa ein Viertel in Selbsthilfeverbänden organisiert. Bei den SHU mit Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe (also: Selbsthilfe-Kontaktstellen) ist sowohl die Anzahl der gelisteten Gruppen als auch die Zahl der in Verbänden organisierten Gruppen zwei- bis dreimal höher als bei den SHU, die in Nebenaufgabe einer anderen Einrichtung (z. B. kommunale Behörden und Ämter) betrieben werden.

## **Ziele und Zielerreichung der Selbsthilfeunterstützung**

Eine Forschungsfrage war, ob es im Vergleich mit der Situation vor zwei Jahren leichter oder schwerer gelingt, übergeordnete Ziele von SHU zu verwirklichen. Die Ergebnisse fallen insgesamt positiv aus: Die jeweilige Mehrheit (57 bis 81 %) gab an, dass die Verwirklichung der Ziele unverändert gut gelingt. Verbesserungen in der Umsetzung ihrer Ziele sehen die Mitarbeiter/innen in 12 bis 36 % der erfragten Maßnahmen, Verschlechterungen bei 7 bis 14 % (vgl. Tab. 1). Am deutlichsten sind positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas zu erkennen. Auch das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern, hat sich nach Einschätzung der Befragten zum Positiven gewandelt.

## **Typische Anforderungen und Aktivitäten im Tätigkeitsbereich der SHU**

Die SHU haben in den letzten zwei Jahren im Rahmen ihrer Tätigkeit zahlreiche Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige angeboten (Fort- und Weiterbildungen, Supervisionen und gemeinsame Aktionen für Betroffene und Angehörige). Die meisten führen auch regelmäßig Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppenleiter/innen durch. Die folgenden Angaben basieren auf den Dokumentationen der SHU und in einigen Fällen, wo dies nicht möglich war, auf entsprechende Schätzungen der Mitarbeiter/innen.

Unsere Einrichtung hat das Ziel...	Formale Struktur									Gesamt (N=133)
	Selbsthilfe- kontakt- stelle (Haupt- aufgabe; N=116)			Selbsthilfe- unterstüt- zungsstelle (Nebenauf- gabe; N=17)						
	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	gelingt heute leichter	gelingt etwa gleich schlecht	gelingt etwa gut/ heute schwerer	
... ein selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen	34	59	7	38	50	13	35	58	8	
... Selbsthilfegruppen und Initiativen aktiv zu unterstützen	22	72	6	31	44	25	23	69	8	
... Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe abzubauen	20	71	9	20	73	7	20	72	8	
... die Kooperation zwischen informellem und professionellem Hilfesystem zu verbessern	27	64	9	25	63	13	27	64	9	
... Selbsthilfegruppen gegenseitig zu vernetzen	32	60	8	63	38	0	36	57	7	
... als Frühwarnsystem für soziale und gesundheitliche Anliegen zu wirken	11	81	7	14	79	7	12	81	7	
... Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen besser zu verankern	26	63	11	27	67	7	26	64	10	
... Betroffenen- bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu stärken	17	67	15	20	73	7	18	68	14	

N je Item = 121 bis 132, (Abweichungen von Summe = 100% rundungsbedingt)

Tab. 1: Verwirklichung übergeordneter Ziele von Selbsthilfeunterstützungs-einrichtungen im Vergleich zu 2 Jahren vorher (in Prozent)

Ein Großteil der typischen Anliegen und Interessen von Bürger/innen bzw. Selbsthilfegruppen sind nach wie vor telefonische und persönliche Anfragen zur Klärung ihrer Anliegen und die Suche nach für sie relevanten Selbsthilfegruppen. Die daraus resultierenden Beratungs- und Vermittlungstätigkeiten umfassen zusammen rund 92.000 dokumentierte sowie ca. 63.000 geschätzte Fälle in 2012 (ca. 1.200 pro Einrichtung bzw. ca. 5,5 pro Werktag). Wenn wir unterstellen, dass die nicht an der Umfrage beteiligten SHU ähnlich tätig sind, wie die hier beschriebenen, müssten bei der gegebenen Beteiligungsquote von ca. 50 % die hier wiedergegebenen absoluten Zahlen verdoppelt werden, um eine Schätzung für alle SHU in Deutschland zu bekommen.

Beeindruckend häufig sind die Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln (7.614), von Räumen (4.745) sowie die Unterstützungsleistungen bei der Orga-

nisation und Beteiligung an Selbsthilfetagen, -plenen oder vergleichbaren Veranstaltungen (4.557) (zusammengezählt ca. 130 pro Einrichtung). Weitere 10.000 Fälle (ca. 80 pro Einrichtung) entfallen auf die Unterstützung bei der Beschaffung von Sachmitteln (z. B. Bürobedarfe der Selbsthilfegruppen), die Vermittlung zwischen Gruppen und Fachleuten bzw. zwischen den Gruppen untereinander, die Gruppen-Anleitung in der Gründungsphase oder die Beratung bei Problemen.

Die Analysen der qualitativen Studie unterstreichen diese Ergebnisse. Die SHU-Mitarbeiter/innen berichten z. B. davon, dass sie zur Schlichtung von Konflikten in Selbsthilfegruppen gerufen werden. Nicht immer ist dabei ein aktives Eingreifen in das Gruppengeschehen notwendig. Oftmals reicht schon die Bereitschaft, ein offenes Ohr für die von der Gruppe erlebten Herausforderungen bieten zu können. Zudem unterstützen die SHU-Mitarbeiter/innen die Selbsthilfegruppen immer wieder durch Supervisionen bei Problemen oder Krisen, wie einige Interviewauszüge verdeutlichen: *„Wie gehen wir damit um, wenn ein Gruppenmitglied sich von der Gruppe abwendet oder einfach wegbleibt – insbesondere dann, wenn es um ein Mitglied geht, das viel Verantwortung getragen hat?“, „Was kann die Gruppe tun, wenn sie befürchten muss, dass das fernbleibende Gruppenmitglied einen (erneuten) gesundheitlichen Rückschlag durchlebt?“ oder „Wie verhält sich eine Gruppe, wenn eines ihrer Mitglieder zum Stalking-Opfer eines anderen Teilnehmers wird?“*

Bei den Aktivitäten der SHU dominieren Kooperationen mit Fachleuten: hiermit sind 98 % der SHU „mäßig“ bis „stark“ beschäftigt, nur 2 % geben hier „kaum“ oder „gar nicht“ an (vgl. Tab. 2). In den Interviews weisen die Befragten darauf hin, dass sich unterschiedliche Institutionen häufig an sie wenden, um sich über die Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe zu informieren oder sie zu bitten, im Rahmen gemeinsamer Veranstaltungen über Angebotsstruktur und Wirkung der Selbsthilfe zu referieren. Die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen kooperieren aber auch mit einzelnen ambulanten Therapeut/innen und Versorgern (z. B. Psychotherapeut/innen, Sprachtherapeut/innen, Physiotherapeut/innen, Apotheker/innen) und unterstützen sich hier gegenseitig bei der Initiierung von Selbsthilfegruppen. Dabei berichten die Mitarbeiter/innen der SHU in den Interviews, dass sich behandelnde Ärzt/innen und Therapeut/innen im Laufe der Zeit immer häufiger an sie wenden würden, um sich über das in der jeweiligen Region vorhandene Gruppenangebot zu informieren oder Patient/innen in indikationsspezifische Selbsthilfegruppen zu vermitteln. Sollten entsprechende Gruppen nicht existieren, würden sie gebeten, die Gründung einer entsprechenden Gruppe anzuregen. Nicht immer – so der Verdacht eines befragten SHU-Mitarbeiters – ist die Kontaktaufnahme seitens der Professionellen rein selbstloser Natur: *„Also ich glaube: wenn es um Therapeuten geht, die bekannter werden wollen und vielleicht auch noch so ein bisschen Zulauf brauchen, die kommen dann auch mal zu uns.“*

Unter den interviewten SHU-Mitarbeiter/innen überwiegen jedoch die positiven Kooperationserfahrungen, die als produktiv und verlässlich beschrieben werden. Einige berichten begeistert von vertrauensvollen Kooperationen und der weitreichenden Unterstützung niedergelassener Therapeut/innen, die einzelnen Selbsthilfegruppen die Räumlichkeiten ihrer Praxen kostenlos zur Verfügung stellen. Für einige Ärzt/innen und Therapeut/innen gilt die Zusammenarbeit einer Selbsthilfegruppe mit der regionalen Selbsthilfekontaktstelle als Qualitätskriterium. Denn, so die Aussage eines Interviewten, wenn eine Gruppe im Rahmen einer Kooperationsanfrage auf Kontakte mit SHU verweisen könne, seien Ärzte und Krankenhäuser eher geneigt, sich für eine Zusammenarbeit zur Verfügung zu stellen.

Die Mitarbeiter/innen der SHU sehen das Potential der lokalen Kooperationen allerdings noch nicht ausgeschöpft. Gerne würden sie diese weiter ausbauen und auf weitere Akteure (Krankenhäuser, Sozialverbände, kommunale Gremien, Stadt und Landkreis) ausdehnen. Die Mitarbeiter/innen geben jedoch einen erheblichen zeitlichen Aufwand für die (Weiter-)Entwicklung der regionalen Kooperationsbeziehungen zu bedenken, weshalb sie mit Verweis auf vielerorts begrenzte zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen zuweilen Abstand von diesen Aktivitäten nehmen müssten.

Anhand der quantitativen Ergebnisse beschäftigen sich über drei Viertel der befragten SHU relativ intensiv mit dem Erstellen von Informationsmaterialien (z. B. Selbsthilfe-Zeitung), der Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.), der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen und Fachausschüssen als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung, der Durchführung selbsthilfebezogener Projekte, dem Angebot von Seminaren und Kursen sowie der Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Insgesamt können sich die eigenständigen, umfassender organisierten *Selbsthilfekontaktstellen* stärker mit diesen Aktivitäten beschäftigen als *Selbsthilfeunterstützungsstellen*, die diese in kleinerem Rahmen als Nebenaufgabe betreiben. Aus Sicht der SHU-Mitarbeiter/innen haben sich die Unterstützungsangebote und ihre Inanspruchnahme durch die Selbsthilfegruppen in den letzten zwei Jahren kaum geändert. Allerdings hätten sich aufgrund eines erhöhten Beratungs- und Betreuungsbedarfes im Bereich der psychischen Erkrankungen mehr Unterstützungsleistungen in diese Bereiche verlagert.

Auch in den qualitativen Interviews berichten verschiedene Mitarbeiter/innen von einer Häufung der Anfragen aus dem „*psychischen Bereich*“. Manche von ihnen vermuten dahinter eine steigende Prävalenz psychischer Störungen in der Bevölkerung. Diese Beobachtung wird zwar nicht durch die epidemiologischen Verlaufsdaten der letzten Jahre gestützt, wohl aber ließe sich diese durch die immer stärkere öffentliche Thematisierung von psychischen Problemen erklären. Das zunehmende Interesse an der Selbsthilfe habe nach Einschätzung der Mitarbeiter/innen aber auch mit den oft monatelangen Warte-

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Einrichtung mit den folgenden Aktivitäten?	Formale Struktur				Gesamt (N=133)	
	Selbsthilfe-kontakt-stelle (Haupt-aufgabe; N=116)		Selbsthilfe-unterstüt-zungsstelle (Nebenauf-gabe; N=17)			
	Stark/ mäßig	kaum/ gar nicht	Stark/ mäßig	kaum/ gar nicht	Stark/ mäßig	kaum/ gar nicht
Kooperation mit Fachleuten	98	2	93	7	98	2
Erstellung von Informationsmaterialien (z. B. Selbsthilfe-Zeitung)	87	13	56	44	83	17
Verwaltung der eigenen Einrichtung (Antragstellung, Verwendungsnachweis etc.)	86	14	63	37	83	17
Beantragung von Fördermitteln für die eigene Einrichtung	77	23	50	50	73	27
Mitarbeit in Gremien als Patienten- bzw. Selbsthilfe-Vertretung	92	8	81	19	91	9
Durchführung selbsthilfebezogener Projekte	92	8	69	31	89	11
Teilnahme an Befragungen / Studien	54	46	31	69	51	49
Angebot von Seminaren und Kursen	90	10	44	56	84	16
Verwaltung der Mittel der Selbsthilfeförderung	63	37	56	44	63	37
Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen	82	18	88	12	83	17
N je Item = 127 bis 129						

Tab. 2: Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (in Prozent)

zeiten auf psychotherapeutische Hilfe zu tun. Betroffene würden sich oft auch auf der Suche nach professioneller psychotherapeutischer Hilfe an die SHU ihrer Region wenden, „immer oder oft mit dem [...] zweiten Satz: Naja, ich habe halt keinen Therapeuten.“ Der Leidensdruck sei für viele Erkrankte dermaßen hoch, dass sie sich den SHU-Mitarbeiter/innen vorbehaltlos anvertrauten. Die psychosoziale Betreuung einzelner Betroffener gehöre jedoch nicht zum Aufgabenprofil der SHU, und viele Mitarbeiter/innen seien dafür auch nicht ausgebildet.

In diesem Zusammenhang beobachten die SHU-Mitarbeiter/innen zudem, dass Patient/innen „...einfach sehr, sehr schnell aus der Klinik entlassen werden, ohne [einen] gescheiterten Therapeuten an der Hand...“ zu haben und „dann einfach in die Selbsthilfegruppe abgeschoben“ werden. Die meisten Selbsthilfegruppen, so die Aussage mancher Mitarbeiter/innen, seien jedoch nicht genügend befähigt, Menschen in diesen Situationen angemessen aufzufangen. Aufgrund dieser Überforderungssituation werden auch hier die SHU-Mitarbeiter/innen verstärkt um Hilfe gebeten.

Zu den weiteren Aktivitäten, die in den Freitextkommentaren betont wurden, zählen eine zunehmende Anzahl an Fort- und Weiterbildungsangebote für

Selbsthilfegruppen (insbesondere zu Öffentlichkeitsarbeit, Internet, neue Medien) und diverse Informationsveranstaltungen zu spezifischen Themen. Stark zugenommen habe nach den Erfahrungen der Mitarbeiter/innen auch die Beratung und Betreuung der Selbsthilfegruppen sowie einzelner Betroffener per E-Mail.

## **Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen**

Fast alle befragten Mitarbeiter/innen der SHU geben eine *hohe Arbeitszufriedenheit* an. Insbesondere in ihrer Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen fühlen sie sich anerkannt und geschätzt (vgl. Tab. 3). Die meisten Mitarbeiter/innen haben zudem weitgehend freie Hand bei der konkreten Ausgestaltung ihrer Aufgaben und Aktivitäten, fühlen sich von ihren Trägereinrichtungen unterstützt und auch gut bis sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.). Mehr als drei Viertel geben an, dass ihnen ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung stehen würden. Selbst die Arbeitsplatzsicherheit scheint bei 75 % von ihnen weitgehend gewährleistet. Lediglich der Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger fällt mit „nur“ 67 % positiver Eindrücke etwas aus diesem guten Gesamtbild heraus.

Andererseits wird von den Mitarbeiter/innen in der Hälfte der Fälle ihre SHU als personell unterbesetzt wahrgenommen. Gleichzeitig verspüren sie im Vergleich zu den letzten Jahren einen erhöhten Druck, in zusätzliche Projekte zu investieren, – letztlich auch um Mittel zu akquirieren. Mehr als jede/r Dritte gibt zudem an, regelmäßig unbezahlte Überstunden zu leisten. Offen bleibt hier allerdings, ob diese Überstunden eher steigenden Anforderungen und Ansprüchen von außen oder der Arbeitszufriedenheit und dem hohen persönlichen Engagement geschuldet sind. Das eine muss das andere nicht ausschließen, insofern kann beides gleichzeitig zutreffend sein. Eine bessere personelle und/oder finanzielle Absicherung würde bei der gegebenen hohen Auslastung mit den vielfältigen Aufgaben sicherlich helfen, die Nachhaltigkeit der Selbsthilfeunterstützung für die Zukunft abzusichern.

## **Erfolge der Selbsthilfeunterstützung**

Die Organisation und Durchführung der zahlreichen Veranstaltungen, Fachkongresse und Projekte für Betroffene, Angehörige und Fachleute aus Medizin und Politik wie auch die regelmäßigen Selbsthilfetage bzw. -wochen werden im Sinne besserer Vernetzung und des erhöhten Erfahrungs- und Informationsaustausches überwiegend erfolgreich gewertet. Das gleiche gilt für Vorträge und Schulungen für Pflegeschüler/innen, Arzthelfer/innen, Apothekenhelfer/innen und anderes medizinisches Fachpersonal. Hinzu kommen weitere Projekte und Aktivitäten, die den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern sollen (z. B. Infostände auf Bürger-Festen, Lesebroschüren, Presseartikel, Wanderausstellungen).



Wie bewerten Sie die derzeitige Situation Ihrer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung?	Formale Struktur				Gesamt (N=133)	
	Selbsthilfe-kontakt-stelle (Haupt-aufgabe; N=116)		Selbsthilfe-unterstüt-zungsstelle (Nebenauf-gabe; N=17)			
	trifft völlig/ eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu	trifft völlig/ eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu	trifft völlig/ eher zu	trifft eher nicht/gar nicht zu
Unsere Einrichtung ist sehr gut in die kommunalen Versorgungsstrukturen eingebunden (Kooperation mit Ärzten, Krankenhäusern, ÖGD etc.)	89	11	87	13	88	12
Wir haben in der Gestaltung unserer Aufgaben und Aktivitäten weitgehend freie Hand	96	4	100	0	96	4
Für uns stehen ausreichend Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung	83	17	80	20	83	17
Wir können jederzeit die für uns nötigen Fort- und Weiterbildungsangebote nutzen	81	19	93	7	82	18
Wir haben starken Rückhalt durch die kommunalen politischen Entscheidungsträger	68	32	67	33	67	33
Die Existenz unserer Einrichtung ist für die kommenden Jahre gesichert	73	27	73	27	73	27
Mein/unser Arbeitsplatz ist gesichert	75	25	73	27	75	25
Arbeitsplatzunsicherheit ist eine persönliche Belastung für mich/für uns	24	76	33	67	25	75
Wir müssen im Vergleich zu den letzten Jahren mehr Zeit in zusätzliche Projekte investieren, um hinreichend Mittel zu erhalten.	48	52	14	86	45	55
Unsere Einrichtung ist mit ihren Aufgaben vollständig ausgelastet	99	1	73	27	96	4
Ich leiste/wir leisten regelmäßig unbezahlte Überstunden	37	63	20	80	35	65
Unsere Einrichtung ist personell ausreichend besetzt	48	52	67	33	50	50
Unsere Einrichtung ist räumlich und technisch gut ausgestattet	73	27	80	20	73	27
Unser Träger steht voll hinter uns / unserer Arbeit	96	4	87	13	95	5
Von den Selbsthilfegruppen fühlen wir uns anerkannt und geschätzt	99	1	100	0	99	1
Die Arbeit in der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen macht Freude	99	1	93	7	98	2

N je Item = 123 bis 129

Tab. 3: Strukturelle und funktionelle Arbeitsbedingungen der Selbsthilfeunterstützung (in Prozent)

Seltener – aber in diesen Fällen besonders hervorgehoben – wurden von den SHU die Gründung neuer Gruppen und/oder die Gewinnung neuer Mitglieder (z. B. Menschen mit Migrationshintergrund, junge Menschen) genannt. Als ein erfolgreiches Instrument hierfür wurde auch das in einigen Regionen umgesetzte In-Gang-Setzer-Konzept genannt, mit dessen Hilfe ehrenamtliche Gruppenleiter qualifiziert werden, neue Gruppen an den Start und in ihre Selbstständigkeit zu bringen und diese nur bei Bedarf in späteren sensiblen Phasen unterstützend zu begleiten. Als weitere wichtige Instrumente werden Themenchats, Online-Beratungen oder Tage der offenen Tür genannt, die allesamt helfen, vorhandene Schwellen abzubauen und Betroffene und Angehörige an die Selbsthilfe heranzuführen.

Weitere Erfolge der Selbsthilfeunterstützung beziehen sich auf die verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens. Explizit erwähnt werden dabei das Projekt und die laufende Koordination „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das eine systematische und dauerhafte Kooperation mit der Selbsthilfe verspricht. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang auch die von einigen SHU initiierte Einrichtung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten, – eine wertvolle Maßnahme, um die als schwer erreichbar geltenden pflegenden Angehörigen über die Möglichkeiten der Angehörigen-Selbsthilfe zu informieren und zu sensibilisieren.

Als weitere Beispiele für erfolgreiche Beteiligung in kommunalen Strukturen wird die Etablierung der Bürger- und Patientenvertretung in verschiedenen Gremien oder Arbeitsgruppen in Städten und Landkreisen (z. B. im Sozialausschuss) gewertet, in einem konkreten Fall sogar die Wahl eines Selbsthilfegruppen-Sprecherrats im Landkreis sowie die Auszeichnung von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern durch den Sozialdezernenten.

## **Herausforderungen und Probleme**

Die größten Probleme der Selbsthilfe sehen die SHU-Mitarbeiter/innen in dem steigenden durchschnittlichen Alter der Selbsthilfegruppen-Mitglieder. Insbesondere die Gruppensprecher/innen haben Probleme, einen Generationswechsel herbeizuführen und Nachfolger/innen zu finden. Bereits die Aktivierung von bestehenden Mitgliedern stellt sich als eine der zentralen Herausforderungen in den Selbsthilfegruppen heraus. Nur wenigen Gruppen gelingt es, diese Hürde zu nehmen. Weitere große Herausforderungen sehen die SHU-Mitarbeiter/innen in der Aktivierung von Migrant/innen, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen. Um diese Gruppen anzusprechen und für die Selbsthilfe zu motivieren, bedürfe es neben den klassischen Formaten auch einer interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen sowie der Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung neuer Medien.

Unter dem Stichwort „neue Medien“ werden von einigen Mitarbeiter/innen – trotz kontroverser Diskussion über die Vor- und Nachteile des Internets für die

klassische Selbsthilfe – große Chancen insbesondere für die Betroffenen in strukturschwachen und ländlichen Regionen gesehen. Die vereinzelt bzw. über große räumliche Distanzen verteilt lebenden Menschen könnten sich über Foren und Chats austauschen und auf diesem Wege auch einer drohenden Vereinsamung entgegenwirken. Das Internet wird aus Sicht der SHU-Mitarbeiter/innen auch für die Selbsthilfeunterstützung selbst zunehmend zu einer unverzichtbaren Ressource, für deren Pflege jedoch die nötigen Mittel nicht ausreichend zur Verfügung gestellt werden. Insbesondere die zeitlichen Ressourcen seien nach Ansicht einiger Interviewter nicht hinreichend, um die notwendige Pflege von Internetauftritten oder anderen webbasierten Kommunikationsformen zu gewährleisten. Demzufolge könnten Informationen oft nicht zeitnah aktualisiert werden oder Adressen und Termine Fehler enthalten. So komme es zuweilen vor, dass sich interessierte Bürger/innen „zu Recht“ über falsche Informationen beschweren.

Die derzeit bedeutsamsten Entwicklungsfelder für die Arbeit der SHU sehen die Mitarbeiter/innen in den Themenbereichen psychische Erkrankungen, Demenz, Pflegebedürftigkeit, Angehörige/Familien, die Inklusion von Menschen mit Behinderungen und dem Aufbau von Selbsthilfestrukturen in ländlichen Gebieten. Die klassischen Aufgaben und Themen der Kontaktstellenarbeit wie die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander oder der Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern, Kliniken und (Fach-)Ärzten behalten nach wie vor ihre hohe Priorität. Übergeordnetes Ziel der SHU im Hinblick auf die nähere Zukunft ist insgesamt die (noch) bessere Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung bzw. -beteiligung im Gesundheitswesen.

## **Zusammenfassung**

Die Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse bei 116 Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) und 17 Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) sowie der qualitativen Inhaltsanalyse der 19 Interviews mit Mitarbeiter/innen der SHU wurden am 27. Juni 2014 auf einem Transfer-Workshop in Berlin ca. 30 Expertinnen und Experten der Selbsthilfe vorgestellt und gemeinsam diskutiert. Dabei zeigte sich, dass die empirischen Befunde in vielen Punkten den Alltagserfahrungen der professionellen Selbsthilfeunterstützer und anderen Repräsentanten der Selbsthilfe entsprechen.

Zusammengefasst lassen sich folgende Thesen formulieren:

- Die übergeordneten Ziele der Selbsthilfeunterstützung werden heute besser erreicht als noch vor wenigen Jahren.
- Die Bearbeitung von Anfragen und die Vermittlung von Betroffenen an Gruppen bilden weiterhin die Kernaufgaben von SHU.
- Die Kooperation mit Fachleuten und die Vertretung der Interessen von Patienten bzw. der Selbsthilfe nehmen im Vergleich zu anderen Aktivitäten an Bedeutung zu.

- SHU sind sowohl von Seiten der Betroffenen als auch der Träger der Einrichtungen anerkannt und gut bis hervorragend in der jeweiligen Kommune verankert.
- Die Erfolge der Selbsthilfeunterstützung zeigen sich in vielfältigen Projekten, Aktivitäten und Initiativen für und mit den Betroffenen.

Entsprechend der Ausstattungen bzw. Kapazitäten der jeweiligen SHU sind die Antworten zu den einzelnen Fragen allerdings zu heterogen, um das insgesamt sehr positive Gesamtbild uneingeschränkt aufrecht zu erhalten. Dies gilt insbesondere für die personelle und die finanzielle Absicherung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit. Aber auch die mögliche Überforderung angesichts neuer Aufgaben könnte zukünftig ein wichtiges Thema sein.

## **Ausblick**

In einem weiteren Forschungsmodul der SHILD-Studie (Juli 2014 – Juni 2017) sollen vertiefend die Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene quantitativ-empirisch bei vier Indikationsgruppen analysiert werden. Ausgewählt wurden die Indikationsgruppen Diabetes mellitus Typ 2 (als häufige Erkrankung), Prostatakarzinom (als onkologische Erkrankung von Männern), Multiple Sklerose (als seltene Erkrankung, die eher Frauen betrifft) und Angehörige von Demenzerkrankten.

Um der Frage nachzugehen, in welchen Faktoren sich selbsthilfeaktive Betroffene von Betroffenen ohne Selbsthilfeaktivitäten unterscheiden, wird ein Vergleich beider Gruppen in einer Zwei-Punkte-Erhebung angestrebt. Nach den Variablen Alter, Geschlecht, Schweregrad der Erkrankung und Tiefe der Selbsthilfeaktivitäten werden bei jeder Indikationsgruppe spezifische Wirkungen analysiert.

Die indikationsübergreifenden Forschungsfragen richten sich auf:

- allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität,
- Gesundheitskompetenz (Wissen, Kommunikation mit Professionellen, Interessendurchsetzung, Orientierung im Gesundheitssystem),
- Gesundheitsverhalten, Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit,
- Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialrechtlicher Leistungen sowie Entlastung / Stärkung sozialer Netzwerke.

Die Wirkungen der Selbsthilfe auf Meso- und Makroebene werden durch qualitativ-ethnografische Untersuchungen zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik (G-BA) und Selbstverwaltung durch unsere Konsortialpartner Prof. Frank Schulz-Nieswandt und Francis Langenhorst von der Universität zu Köln erforscht.

Weitere Informationen zu dem Verlauf und allen bisherigen Ergebnissen der SHILD-Studie sind unter [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/) einzusehen.

Dr. Stefan Nickel, Diplom-Soziologe, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung (u. a. mit Prof. Dr. Dr. Alf Trojan) und kommunalen Gesundheitsförderung mit Schwerpunkt auf quantitative Sozialforschung. Er ist Leiter der AG Krankenhausforschung.

Dr. Gabriele Seidel, Diplom-Pädagogin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover in diversen Forschungsprojekten und ist Geschäftsführerin der Patientuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in der Patientenorientierung, Gesundheitsbildung und in der qualitativen Sozialforschung.

Jan Weber, Master of Science in Public Health, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover in verschiedenen Projekten.

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks ist stellvertretende Direktorin des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover, Leiterin des Forschungsschwerpunktes Patientenorientierung und Gesundheitsbildung, Leiterin der Patientuniversität und des Masterstudiengangs Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen, Master of Science in Public Health. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in der Patientenperspektive im Gesundheitswesen, Empowerment, Patientenzufriedenheit, Qualitätsmanagement, Patientenberatung und -information, Neue Medien.

Silke Werner, Diplom-Soziologin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt auf qualitative Sozialforschung.

Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck ist Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seine Arbeitsschwerpunkte liegen in der Untersuchung von sozialen Einflüssen auf Gesundheit und Versorgung.

Dr. Christopher Kofahl, Diplom-Psychologe, ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dort leitet er die AG Patientenorientierung und Selbsthilfe und ist Koordinator der SHILD-Studie.

# **Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge**

## **1. Einführung**

Der einerseits analytische, andererseits konzeptionelle Beitrag entwickelt argumentativ einen Zusammenhang. Zwischen was wird ein Zusammenhang angedacht? Der Titel bringt es zum Ausdruck: Zusammengebracht werden das Engagement von Bürger/innen vor allem im relativ autonomen Formmodus der Selbsthilfegruppen einerseits und Staat (auf der kommunalen, aber natürlich immer auch mit Blick auf die vertikale Politikverflechtung des sozialen Bundesstaates des Grundgesetzes (GG) komplex zu denkenden Ebene) andererseits. Dabei klammere ich die verbandlichen Selbsthilfeorganisationen<sup>1</sup>, also Landesverbände, Bundesverbände, Spitzenverbände, transnationale Organisationen aus, wohl wissend, dass mitunter Selbsthilfegruppe und Verband (wie bei seltenen Erkrankungen zum Beispiel) identisch sein können. Auch kenne ich beide historischen Genesen: Selbsthilfegruppen bilden „nach oben“ wachsend Verbände, Verbände bilden „nach unten“ sich verankernd eigene Selbsthilfegruppen.

Relativ autonomer Formmodus? Was bedeutet das? Selbsthilfegruppen (abgegrenzt von Gruppen, die von Experten gegründet und angeleitet / geführt werden) sind selbstorganisiert und selbstverwaltet. Sie beruhen auf dem Identitätsprinzip: Mitglieder sind gleichzeitig (*uno actu*-Prinzip) Anbieter und Abnehmer der Hilfe, die in diesem Sinne sich gegenseitig helfen. Im US-amerikanischen Forschungskontext ist daher nicht nur von (*Social*) *Self-Help Groups*, sondern oftmals auch von *Mutual Aid Groups* die Rede. Soziologisch<sup>2</sup> sind sie genossenschaftsartig<sup>3</sup> Zusammenschlüsse von Personen zur Deckung des Bedarfs auf Gegenseitigkeit, also Personenverband und „ökonomischer“ (d.h. nutzenspendender) Zweckbetrieb zugleich. Die Rechtsform eines Vereins kann gewählt werden; Selbsthilfegruppen können aber auch ohne Rechtsform bleiben. So könnten sie auch als Gesellschaften bürgerlichen Rechts (G[d]bR) nach § 705 ff. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) als Personengesellschaft eingeschätzt werden. Sie sind somit teilrechtsfähig.

In der alltäglichen Welt sind diese beiden Figuren der Gesellschaft (Genossenschaft und Staat) bereits *de facto* verflochten. Doch wie sieht die Textur dieser Verflechtung genau aus? Wie ist die Gestalt dieser Verflechtung normativ zu beurteilen? Nun geht es daher darum, diese Verflochtenheit zu *dekonstruieren*: also zu zerlegen und neu zu komponieren.

Ich habe die Thematik von Formen des bürgerschaftlichen Engagements (als unterschiedlich integrierte Teile des Dritten Sektors) und Staat (Daseinsvorsorge des Gewährleistungsstaats) bereits an anderer Stelle abgehandelt (Schulz-Nieswandt / Köstler 2012). Ohne dazu im Widerspruch zu stehen, möchte ich nunmehr doch nochmals etwas andere Akzente setzen. Es soll der Zusammenhang zwischen Engagement im Modus der Selbsthilfegruppenaktivität und Daseinsvorsorge, zwischen lebensweltlichem Gruppenmodus der Selbstorganisation der Betroffenen einerseits und dem Organisations- und Steuerungskontext der Kommune andererseits (Dahme / Wohlfahrt 2011; Bischof / Weigl 2010) skizziert werden.

- Zunächst kurz zur einen Seite des Zusammenhangs: Kommunale Daseinsvorsorge ist eine öffentliche Figur demokratischer Politik als Herrschaft.<sup>4</sup>
- Sodann kurz zur anderen Seite des Zusammenhangs: Dagegen ist das Selbsthilfegruppenengagement, ist bürgerschaftliches Engagement (Olk / Hartnuß 2011) in seiner Gestaltvielfalt, also Zivilgesellschaft insgesamt, eine Kategorie eines privat-öffentlich hybriden Raumes der Gesellschaft, nicht des Staates in einem gegliederten Gebietskörperschaftswesen.

Oder: Zu unterscheiden wäre zunächst der vertikale „von oben“-Modus der Hilfe zur Selbsthilfe von dem horizontalen „von unten“-Modus der Hilfe zur Selbsthilfe:

- Staat als der *generalisierte Dritte* in Bezug auf die Beziehungen der Menschen als jeweilige Mitmenschen untereinander (aus Macht<sup>5</sup>) ist Fremdhilfe als Hilfe zur Selbsthilfe „von oben“;
- Engagement ist freiwillige und selbstorganisierte Hilfe zur Selbsthilfe „von unten“ zwischen Bürger/innen, entweder als Fremdhilfe für Dritte oder als Gegenseitigkeitshilfe „unter sich“ als merkmalsgleich Betroffene (unmittelbar oder mittelbar als Selbsthilfe von Angehörigen).

Schon allein die implizite Geometrie der topographischen Sprache dieser Unterscheidungen („von oben“, „von unten“) deuten potenziell spannungsvolle Perspektiven an. Wir wäre es zu denken, dass die Fremdhilfe als Hilfe zur Selbsthilfe von oben (also der vertikale Modus) gerade als Befähigung der bürgerschaftlichen Engagementformen als Hilfe zur Selbsthilfe „von unten“ (als horizontaler Modus) zu verstehen sein soll? Damit fokussiert die Frage auf die so genannte Engagementpolitik: Vertikale und horizontale Vektoren der Befähigung zur Daseinsgestaltung der Menschen verflechten sich.

Diese Konfiguration ist nicht ohne Spannungen; sie ist vielmehr voller Ambivalenzen. Die Sache hat also zwei Seiten. Wo soll ein relevantes Problem liegen? Die Dinge haben bekanntlich (fast) immer zwei Seiten. Was aber, wenn die beiden Seiten, die beide aus Gestaltungswillen heraus gesellschaftsordnungspolitisch gewollt sind, unvermeidbar in einem Spannungsverhältnis zueinander stehen?

Hybridität (als Gemischtheit eines Zwischendings) der Zivilgesellschaft meint eine Praxis in einem Zwischenraum, wo sich Privates und Öffentliches

mischen. So gehe ich zunächst staatsrechtlich und rechtsphilosophisch von einer dualen Trennung von bürgerlicher Gesellschaft und Staat aus. Dennoch stehen Staat und Gesellschaft in einem spezifischen Verhältnis zueinander und neigen zur Durchdringung. Diese (sekundäre) Interpenetration ist überhaupt erst aus der (primären) Differenz zu verstehen.

Zu den prägenden Dimensionen der Differenz gehört der Grad des Formalismus. Ziviles Engagement hat immer einen höheren Grad an informellen Charakter. Die zentralen Gefährdungen liegen in Prozessen der Bürokratisierung, der Verrechtlichung, der Ökonomisierung. Vor diesem Hintergrund wird die Professionalisierungsdebatte in der Selbsthilfebewegung (wenn dieser Terminus erlaubt sein sollte) verständlich. Und hier klammere ich wiederum die Makroebene der politischen Mitwirkung der Selbsthilfebewegung<sup>6</sup> aus. Gemeint sind die Ambivalenzen der Professionalisierung des Gruppengeschehens auf der unteren Mikroebene. Auf die Professionalität der Selbsthilfekontakt- und -informationsstellen auf der sozialräumlichen Mesoebene komme ich noch zurück.

Engagement bewegt sich also nach diesem Verständnis der Problematik aus der Privatheit heraus in den öffentlichen Raum hinein: So treffen sich an einer komplizierten und spannungsreichen Schnittstelle a) das Engagement (gesellschaftliches Engagement für Gemeinschaft) und b) die Daseinsvorsorge (staatliche Ordnung als Produktion sozialer Güter in Eigenregie<sup>7</sup> einerseits und andererseits<sup>8</sup> als Ermöglichung, Förderung und Regulierung] der Gesellschaft und ihren Gemeinschaftsformen).

Diese Schnittstelle ist nicht trivial, vielmehr voller Ambivalenzen (so die nicht nur aus dem SGB II übertragbare Logik von Fördern und Fordern, Finanzierung und Kontrolle, Anerkennungskultur und Verpflichtungsdiskurs etc.). Sie ist mit Blick auf synergetische Komplementarität notwendig, aber keineswegs harmonischer Natur.

Und dieses figurative Feld ist polyvalent besetzt: Einerseits die neoliberale Gouvernamentalität<sup>9</sup> legt das die soziale Wirklichkeit ordnende Prinzip der Subsidiarität nach dem Münchhausen-Prinzip<sup>10</sup> aus: Daseinsvorsorge wird privatisiert und dem schöpferischen Engagement des Subjekts für sich selbst ausgelegt; andererseits vergesellschaftet die öffentliche Daseinsvorsorge die Verantwortung. Zumindest im Modus des Gewährleistungsstaates (vgl. in Schulz-Nieswandt 2012 a) wird die Sicherstellung organisiert. In deutsch-rechtlicher Tradition geschieht dies gerade so, dass die öffentliche Aufgabe delegiert wird an regulierte Quasi-Märkte privater (erwerbswirtschaftlicher) und freier (gemeinwirtschaftlicher) Träger der Aufgabenerledigung.

So entstehen

- a) (zweistellige) öffentlich-private (Public Private Partnership = PPP)
- b) öffentlich-freigemeinwirtschaftliche (Public Nonprofit Partnership PNPP)



und c) (dreistellige) öffentlich-freie-private Partnerschaften (Public Nonprofit Private Partnership = PNPPP).

Noch mehrstelliger wird ein Sicherstellungsarrangements im Kontext der Gewährleistungsstaatlichkeit, wenn die Idee der *Caring Communities (und hier hätten Selbsthilfegruppen in der lokalen „Versorgungskette“ ihren systematischen Platz)* auf den komplexen Höhepunkt getrieben wird und dergestalt Staat (im bundesdeutschen Modus vertikaler föderaler Politikverflechtung), Privatwirtschaft, Gemeinwirtschaft und Moralökonomik (Familie / Verwandtschaft, Freundschaft, Nachbarschaft und weitere Formen bürgerschaftlichen Engagements) – also Staat, Markt, Dritter Sektor und primäre Gemeinschaften – gemischt werden (Schulz-Nieswandt / Köstler 2011) im Sinne eines Multi-Sektoren-Modells der Wohlfahrtsproduktion.

Kommt es zur realen Interdependenz dieser zunächst analytisch in ihrer (zwischen Realtypus und Idealtypus angesiedelten) Differenz herausgearbeiteten Sektoren, so erweist sich das ganze soziale System der Gesellschaft als multi-logisches Gemisch von unterschiedlichen Programmcodes der sektoralen und institutionellen Eigenlogiken: politische Herrschaft, wirtschaftliche Nutzenmaximierung, Kultur der solidarischen Hilfe aus Liebe heraus angesichts der Sorgestruktur der menschlichen Existenz. Bürgerschaftliches Engagement bewegt sich zwischen der Politik der Herrschaft, der Ökonomik der Märkte, der Soziobiologie der Abstammungslinien.

Eine meiner zentralen Thesen (vgl. auch in Schulz-Nieswandt / Köstler / Langenhorst 2015) ist daher: Gerade Selbsthilfegruppen können helfen, die Grenzen (zum Teil das „Versagen“) der Familie (was ich erst weiter unten in psychodynamischer Perspektive aufgreifen kann) und zugleich die Unzuständigkeit und Ineffektivität von Markt (Marktversagen) und Staat (Staatsversagen) zu überwinden und diese „Versorgungslücke“ zu schließen. In der gesundheitspolitischen Diskussion wird der Gesundheitsselbsthilfe hierbei der Charakter einer „Säule“ zugeschrieben. Das ist im Sozialwesen insgesamt der Fall, worauf gleich nochmals zurückzukommen sein wird.

Und einen weiteren Befund möchte ich aus der Wirkungsforschung von Gesundheitsselbsthilfegruppen (Schulz-Nieswandt / Langenhorst / Köstler 2015) anführen: Klinische und gesundheitsökonomisch relevante Effekte nicht vernachlässigend liegt die zentrale daseinsthematische Bedeutung doch in der Befähigung der betroffenen Menschen durch Partizipation am und im sozialen Lernfeld des Gruppengeschehens, ihr Leben mit ihren chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen gelingend zu führen und die Gefahren einer Daseinsverfehlung zu mindern. Primär geht es um Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein, Selbstwirksamkeit, Resilienz, Kohärenzgefühl.

Bürgerschaftliches Engagement geht dabei oftmals, wenn keine autarkische Autonomie anvisiert wird, Durchdringungen mit den anderen eigenlogischen Sphären ein. Sorgearrangements werden geknüpft. Solche *Caring Communi-*

ties sind *ex definitione* lokal, also im lebensweltlichen Kontext der Örtlichkeit des Wohnens verankert. Fixiert ist das dialogische Feld der Begegnung von Daseinsvorsorge und Engagement epistemisch<sup>11</sup> wie topographisch<sup>12</sup>.

## **2. Über den Anachronismus der Trennung von Gesundheit und Soziales**

Mehr implizit als explizit wurde soeben bereits angedeutet, dass die strikte Trennung von Gesundheitsbezogenheit und sozialen Lagen als Bezugspunkt von Selbsthilfegruppenarbeit (und deren Förderung) wenig Sinn macht. Anthropologisch gesehen macht es keinen Sinn, Geist, Seele und Körper künstlich zu zerlegen. Die sozialepidemiologische Forschung hat uns umfassend aufgeklärt über die tiefgreifenden Interdependenzen. Immer muss der ganze Mensch (Schulz-Nieswandt 2010) im Kontext seiner Lebenslagen (Schulz-Nieswandt 2006) im Mittelpunkt einer komplexen, technisch gesprochen: Diagnostik stehen. Medizinische und pflegerische Diagnostik sind hier ebenso angesprochen wie soziales Assessment und psychosoziale, gar psychodynamische Diagnostik.

Nicht nur ist der Zusammenhang von Krankheit und Armut ein Klassiker in der Theoriegeschichte der Sozialmedizin und öffentlichen Gesundheitspolitik; Organbezug und Krankheitsbilder können nur als Teil eines ganzheitlichen Bildes des Menschen als Kranker – als *homo patiens* – angemessen verstanden werden.

In diesem Lichte ist auch die Erweiterung der Pathogenese durch die Salutogenese zu verstehen. Der Mensch muss im Fluß des Lebens, so die Metapher von Aaron Antonovsky, ein „guter Schwimmer“ sein (vgl. u.a. auch in Schulz-Nieswandt 2015).

Die anthropologisch sinnlose Trennung ist ein epistemisches Regime, das, historisch gewachsen, unser Denken und unsere Wahrnehmung als soziale Konstruktion der Wirklichkeit strukturiert. Es resultiert aus den Wahrheitsordnungen der zergliederten wissenschaftlichen Disziplinen, hat (gerade in Deutschland) das systematische, aber eben auch dergestalt fragmentierte sozialrechtliche System der Sozialgesetzbücher gemäß Kausalitätsprinzip geprägt und spiegelt über diese leistungsrechtliche Kostenträgerlandschaft das sektoral wie professionell wenig integrierte System des Gesundheits- und Sozialwesens (Schulz-Nieswandt 2010) wider.

## **3. Über die kulturell universale Bedeutung aktueller Fragestellungen**

In der Song-Dynastie des chinesischen Mittelalters (vgl. auch in Schulz-Nieswandt 2003, S. 124 ff.) wurde die Kontroverse darüber ausgetragen, wer denn verantwortlich / zuständig sei für die Armenhilfe: die Familie, die Klöster, die Kommune?

Moderner konnte das chinesische Mittelalter gar nicht sein. Heute wird diese Frage unter dem Paradigma des Wohlfahrtspluralismus (des *Welfare Mix*: Bublitz-Lutz / Kricheldorf 2006) geführt. *Caring Communities* sind so nur die lokal konkretisierten Formen der quartiers- oder sozialraumbezogen diskutierten Figureationen (Einbettungen und Verkettungen), die diese verschiedenen Akteure bzw. Sphären eingehen.

Hier, ich wiederhole meine These, ist der systematische Ort der Rolle der Selbsthilfegruppen in der lokalen Versorgungskette im integrierten Sozialraum zu verorten. Selbsthilfegruppen werden somit zu wichtigen Akteuren der *wohlfahrtsgesellschaftlichen Sicherstellung von Sozialpolitik im Gewährleistungsstaat*.

#### **4. Zur Logik der Sozialpolitik**

Daher erscheint eine vertiefende Anmerkung zur Logik der Sozialpolitik sinnvoll. Sozialpolitik kann nicht auf den Sozialstaat reduziert werden. Diese Position meint in keiner Weise eine Absicht auf Risikoprivatisierung in einem neoliberalen Sinne. Die Dualisierung von Individuum und Markt einerseits und Staat andererseits war immer schon eine überholte altliberale Position. Bereits der klassische restaurative Sozialkonservatismus hat dagegen unter anderem die Familie und die Stände eingefügt, der modernere Sozialkonservatismus betonte daneben das freie Assoziationswesen sowie die freie Gemeinwirtschaftlichkeit.

Der anthropologisch herleitbare Sinn der Sozialpolitik (Schulz-Nieswandt 2006), hier als dessen Logik bezeichnet, besteht in der Gewährleistung der Chancen zur freien Entfaltung der Persönlichkeit (allerdings: aller Bürger/innen gemeinsam und zugleich im Sinne des Art. 2 GG, was das Sittengesetz nach Kant ebenso impliziert wie die Vermeidung negativer externer Effekte zwischen den Wohlfahrtspositionen der interdependenten Personen<sup>13</sup>) als Personalisierung der individuellen Existenz im Lebenslauf, indem im Rahmen der Lebenslagengestaltungs- und Lebenslagenverteilungspolitik Ressourcen verschiedener Art (ökonomisches, soziales, kulturelles Kapital) bereitgestellt werden, so dass die Personen ihre Entwicklungsaufgaben (An- und Herausforderungen im Lebenslauf) gelingend bewältigen können. Dies ist grundrechtstheoretisch verbürgt (unionsbürgerschaftlich: Schulz-Nieswandt 2012 a) und teilhaberechtlich im Lichte der Idee der Inklusion fundiert zu konkretisieren.

#### **5. Daseinsanalyse: Sorge, Liebe, Gerechtigkeit, Macht**

Es geht also um *distributive*<sup>14</sup> und *re-distributive*<sup>15</sup> Gerechtigkeit (vgl. in Schulz-Nieswandt 2006).

Gerechtigkeit ist, rechtstheoretisch und<sup>16</sup> rechtsethnologisch gesehen, nun der Kern jeden Rechts, denn Recht soll die sozialen Relationen (des menschlichen Miteinanders) nach bestimmten Kriterien gestalten.

Träger solcher Rechtssetzungen ist in komplexen Gesellschaften der Moderne der Staat. Er kann (angesichts der *Varieties of Democracy*) die Kompetenzverteilung dazu föderal gestalten und auch vor- bzw. nicht-staatliche Akteure bzw. Verbände im Rahmen einer Instrumentalfunktion (Delegation öffentlicher Aufgaben an private oder freie Träger der Erledigung) in den Dienst nehmen, z.B. auch im Modus öffentlich-rechtlicher Körperschaften / Anstalten als Akteure eines staatsmittelbaren Sektors in Selbstverwaltung. Private Akteure / Verbände können sich, selbststeuernd, zur Widmung auf relevante gemeinwohlorientierte öffentliche Aufgaben auch selbst binden.

Die Gewährleistung (rechtliches Regime des Staates als Letztgarant der Sicherstellung) und die Sicherstellung selbst (als Kompetenzverteilung der konkreten operativen Aufgabenerledigung) fallen dann organbezogen auseinander. Der Staat kann seine zentrale Macht in diesem Zuge auch dezentral ausüben.

Ist die Sorgestruktur des menschlichen Lebenslaufes, philosophisch gesehen, der Ausgangspunkt der Analyse, so stellt sich die Gewährleistungsproblematik der personalen Existenz als Notwendigkeit der Politik als Macht, die den Menschen seismächtig macht, ihm also die Chance auf gelingende Daseinsbewältigung ermöglicht (nicht im Ergebnis garantiert), indem im Lichte sozialer Gerechtigkeit aus der Kraftquelle der Liebe heraus<sup>17</sup> das Miteinander rechtlich gestaltet (Regulierung) wird.

Die Alternative wäre soziale Un-Ordnung, die, existenzialphilosophisch gesprochen, das Wagnis des Seins und somit den abgründigen Menschen (*homo abyssus*) scheitern lässt, dem Menschen nicht den Mut gibt, sich auf das Wagnis einzulassen und den Menschen ausmünden lassen würde in Einsamkeit, Entfremdung, Verzweiflung (Schulz-Nieswandt 2014). Dem Menschen gelänge, ontologisch gesprochen, so keine Gestaltwahrheitsqualität (Schulz-Nieswandt 2014 a; 2015).

## **6. Dualismus „Staat – Gesellschaft“, Wohlfahrtspluralismus, lokale Sorggemeinschaften**

Lebensweltlich und daher aus der Sicht einer Psychologie des geordneten personalen Erlebnisgeschehens ist die Daseinsvorsorge des (re-)distributiven und regulierenden Wohlfahrtsstaates immer nur lokal zu begreifen.

Hier begegnen sich, wie dargelegt, an einer komplexen Schnittstelle Gesellschaft und Staat. Erst dort sieht man, ob die organisierte Hilfe und Sorgearbeit des Staates (siehe oben: der vertikale Modus der Hilfe zur Selbsthilfe) mit allen ihren im Kern unvermeidlichen Charakterzügen der Verrechtlichung, Formalisierung, Bürokratisierung, Ökonomisierung effektiv ankommt, die Menschen erreicht, dort akzeptiert und absorbiert und produktiv verwendet wird. Hier kann der Sozialstaat mit Blick auf seine Effektivität scheitern. Hier können Effekte der Scham ausgelöst, Prozesse der Demütigung durch Stigmatisierung generiert werden. Hier mag Hilfe in Kontrolle umkippen und soziale Diszipli-

nierungsordnungen aufbauen. Kurzum: In welchem Geist wird sozial geholfen? Was ist die implizite *Wohlfahrtskultur* als Tiefengrammatik des sozialpolitischen Handelns?

Man wird also zwischen der Idee des Sozialstaates und seiner Praxis unterscheiden müssen. Mit Blick auf die Praxis reicht eine Darstellung der rechtlichen Ordnungen und der Institutionen nicht aus. Erst der ethnographische Blick eröffnet die gelebte Wirklichkeit des Sozialstaates. Und erst durch die theoretische Ordnung der *Ethnographie* als Beschreibung durch den Logos der *Ethnologie* kann erkannt werden, in welchem Geist die Idee getrieben wird.

Diese Schnittstellen zwischen Staat und den Lebenswelten der Menschen sind als ein Grenzübergang (als liminaler Raum) zwischen verschiedenen kulturellen Logiken zu verstehen. Bedürfnisartikulation (der Laien als Klientel) trifft auf Bedarfsdefinition der Professionen und der Eigenlogiken der Einrichtungen, vulnerable Lebenswelt („unten“) auf kolonialisierende Systeme „oben“ (vgl. auch in Schulz-Nieswandt 2010). In den Lebenswelten der Selbsthilfegruppen treten nun die Laien als Expert/innen in eigener Sache auf. Das verändert die Relationen zu den etablierten Professionen und Einrichtungen.

Die Schnittstelle zu den niedergelassenen Vertragsärzten des Systems der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) wie die Schnittstelle zum Krankenhaus sind hierbei die Klassiker der Diskussion im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Mit Blick auf den § 11 (4) SGB V ist die Schnittstelle der Krankenhausentlassung und die damit verbundenen Problematik der Sicherstellung unbrüchiger, also transsektoral integrierter Patientenpfade (gerade unter der Bedingung der verkürzten Verweildauer unter dem Regime der *Diagnosis Related Groups* = diagnosebezogene Fallgruppen [DRG]: Schulz-Nieswandt 2010) zu einem Gegenstand der Zertifizierung selbsthilfefreundlicher Krankenhäuser geworden.

An dieser Schnittstelle könnte ein *heterotopischer* Raum (Schulz-Nieswandt 2014/2015) dann und insoweit entstehen, wenn es gelänge, die Passung der jeweils andersartigen, mitunter antagonistischen Logiken diesseits und jenseits der liminalen Grenze an der Schnittstelle der Überbrückung als Ort der Begegnung zu optimieren. Auf Abschnitt 5 rekurrierend: Liebe, Gerechtigkeit und Macht müssen zu einer transadditiven Synthese gelingen.

Mensch und Staat dürfen nicht, diskriminierungsschutztheoretisch gesehen, GEGENüber stehen, sondern<sup>18</sup> der Mensch muss mitten IM Staat und DURCH den Staat leben.

Dies gelingt dann besser, wenn der Mensch sich in vor-staatlichen Sphären des Dritten Sektors engagiert und im Modus des bürgerschaftlichen Engagement, vor allem gemeinwirtschaftlich im Modus des genossenschaftlichen Formprinzips (Schulz-Nieswandt 2014), den Privatraum zum öffentlichen Raum hin überbrückt und so den Staat in die Daseinsvorsorge des Staates humanisiert in diesen hybriden Raum der gesellschaftlichen Gemeinschaften einarbeitet.

Auch hier nochmals: Das ist der systematische Ort der Selbsthilfegruppen im integrierten Sozialraum. Nach „innen“ wird die Lebenslage der Mitglieder der Gruppen gefördert; zugleich werden die Gruppen dadurch und dergestalt zum wertvollen Partner in der „Versorgungskette“.

In der älteren Staatsrechtslehre und der Rechtsphilosophie des 19. Jahrhunderts wurde dazu vor allem an Familie und Berufsstände als intermediäre Organe zwischen Individuum einerseits und Staat andererseits gedacht. Aber auch das Vereinswesen (freie Assoziationen) wurden hier angesiedelt. Hier knüpfen die modernen Formen des Intermediären an (Schulz-Nieswandt 2011).

## **7. Das Problem der sozialen Daseinsvorsorge im Gewährleistungsstaat**

Der Staat als sozialer Rechtsstaat müsste eine Form der nicht-kolonialisierenden Gewährleistungspolitik<sup>19</sup> annehmen. Andere Bereiche der existenziell notwendigen Daseinsvorsorge der *Public Utilities* mögen, entgegen dem Privatisierungsdispositiv einer politisch verengt ausgelegten Binnenmarkt-Rechtsordnung, in öffentlicher Regie (etwa als modernes Stadtwerk) unbedingt verbleiben (Schulz-Nieswandt 2012 a; 2013 a; 2014 b).

Im Bereich personengebundener sozialer Dienstleistungen (Evers / Heinze / Olk 2010) erscheint eine Neu-Definition der wohlfahrtspluralistischen Regime in Richtung auf lokale Sorgegemeinschaften erforderlich, in denen die Formen bürgerschaftlichen Engagements – und damit und dabei auch die Selbsthilfegruppen – eine fundamentale und konstitutive Rolle spielen.

Die Re-Definition ist keine Variante der Risiko-Privatisierung durch Rückzug des Staates aus seiner unhintergehbaren wohlfahrtsstaatlichen Verantwortung, wie es sogar auch von einer Strömung neoliberalisierter Marktsozialdemokratie eine Zeit lang propagiert worden ist. Auch ist keine neoromantische mehrgenerationelle Großfamilie angedacht. Nachbarschaften dürfen nicht überfordert werden. Gemeinschaft darf nicht zu einem neuen (alten) Mythos werden. Und die genossenschaftlichen Lösungen in der überschaubaren Örtlichkeit sind keine Pauschallösungen für die komplexen sozialen Probleme der modernen Gesellschaft. Das personalistische Menschenbild der transutilitaristischen Reziprozität von Gabe und Gegen-Gabe (Schulz-Nieswandt 2014) des *homo cooperativus*, wonach gegenseitiger sozialer Austausch nicht vor schnell auf das nutzentheoretische Paradigma des Markttausches (Profitmaximierung; Konsummaximierung) reduziert werden darf, ist ein seelisches wie soziales Gleichgewicht zwischen Selbstbezug und Weltbezug, von Eigensinn und Gemeinsinn.

Auch in der Selbsthilfegruppendifkussion wird die Sozialfigur der passiven Konsumentenhaltung kritisch erörtert. Selbsthilfegruppen leben von der Partizipation durch Gegenseitigkeit von Geben und Nehmen. Die passive Konsumhaltung eines verengt motivierten *homo oeconomicus* wird dieser Idee nicht gerecht.

Ich komme zur Schnittstelle von Engagement und Staat zurück. Gibt es überhaupt eine kommunale Daseinsvorsorge? Die Frage mag überraschen. Doch resultiert sie aus einer Unterscheidung, die danach fragt, inwieweit die Kommune aus rechtlicher Sicht ein eigenständiger Träger einer eigenständigen Pflicht zur öffentlichen Daseinsvorsorge ist. In einem räumlichen Sinne ist die Kommune natürlich der Ort der Daseinsvorsorge, wenn es um die Infrastrukturen personenbezogener sozialer Dienstleistungen geht. Denn die Kriterien dieser Infrastrukturvorhaltung sind Erreichbarkeit, Zugänglichkeit, Verfügbarkeit, Integriertheit und Kontinuität, Unbrüchigkeit, Qualitätssicherung und Akzeptabilität. In der Niedrigschwelligkeit der Zugangschancen wird diese Sicht verdichtet.

Die Landesgesetzgebung, eventuell durch entsprechende Handlungsaufforderungen durch spezifizierende Überarbeitung der Bundessozialgesetzbücher muss die Kommunen dazu bringen, die lokalen Lebenswelten stärker und nachhaltiger als bislang zu vernetzen. Zu diesen *Local Communities* als *Caring Communities* gehören die Potenziale des bürgerschaftlichen Engagements. Derartiges *Community-Building* geht weit über die Ermöglichung individueller Sorgearrangements in privaten Lebenswelten hinaus. Ich habe an anderer Stelle in einem Aufsatz (Schulz-Nieswandt 2014/15) skizziert, wie sich (brückenbildend: Schulz-Nieswandt 2015) der private Raum zum öffentlichen Raum öffnen muss und wie sich der öffentliche Raum in das Private hineinschieben muss, also im Sinne von Foucault, *heterotopische* Räume innovativer Andersartigkeit entstehen müssen.

## **8. Dritter Sektor und Formen bürgerschaftlichen Engagements, insbesondere die selbstverwaltete Gegenseitigkeitshilfe**

Der Dritte Sektor ist der Sektor der *Non for Profit*-Organisationen (NPO), die dominant vom Sachziel der bedarfsdeckenden Sorgewirtschaft für Dritte, nicht von der Dominanz der Formalziele kapitalistischer Unternehmungen (z.B. der Fetischismus der Profitmaximierung) oder des *homo consumens* (die sakralisierten Rituale in den Kathedralen des Konsums) geprägt sind.

Dieser NPO-Sektor

- folgt nicht der Logik der vertikalen Reziprozität von Zwangsbesteuerung, von obligatorischen öffentlich-rechtlich verankerten Sozialversicherungsbeiträgen, von dienstleistungskonzessionell organisierten Gebührenordnungen einerseits und öffentlicher Verausgabung der Staatseinnahmen (für Transfers, Dienstleistungen, Infrastruktur) andererseits als Form der legitimen Herrschaft des sozialen und regulativen Rechtsstaates mit dem Monopol der Macht auf die legitime physische Gewalt,
- folgt nicht der Logik der horizontalen Reziprozität des besitzindividualistischen und konsumutilitaristischen Äquivalenztasches der Märkte,
- folgt aber auch nicht der moralökonomischen Logik der horizontalen Reziprozität solidarischer Gabebereitschaft (Schulz-Nieswandt 2014) der primären Vergemeinschaftungsformen von Familie / Verwandtschaft, Freundschaft als Ort der Libido, der Philia und der Agape.



Das bürgerschaftliche Engagement wird nun in diesen Dritten Sektor organisch wie funktional einbezogen (Schulz-Nieswandt / Köstler 2011).

### **8.1 Instrumentell integriert: Das Ehrenamt als freiwillige Fremdhilfe**

Das gilt insbesondere und dominant für die Formen des Ehrenamts, die in die Wohlfahrtsorganisationen als zum professionellen Handeln komplementäre informelle Ressourcen integriert werden. Derartiges Engagement der Bürgerschaft ist freiwillige Fremdhilfe für Dritte, also benevolenter, nicht selbstloser (ein verhaltenswissenschaftlich sinnloser Begriff), sondern (gemein)wohlverstandener Altruismus.

### **8.2 Relativer Fremdkörper: die genossenschaftliche Gegenseitigkeitshilfe. Zur Stellung der Selbsthilfegruppen**

Zum Dritten Sektor gehören auch, wenngleich eben nicht in die eigenlogischen Organisationen formaler Wohlfahrtspolitik der Sozialwirtschaft integriert, die sozialen Gebilde der genossenschaftsartigen Gegenseitigkeitshilfe (Mutualitätsgebilde), die im Modus der Selbstverwaltung der selbstorganisierten gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Demokratie- und Identitätsprinzip) einen gewissen Autonomieanspruch erheben<sup>20</sup>. Auch wenn diese Sozialgebilde in terminologischer Tradition an den (parochialen Altruismus des) Familialismus erinnern (Bruderschaft, Schwesterschaft), so sind es „künstliche“ (nicht „natürliche“) Gebilde der Solidarität.

### **8.3 Zur Weiterentwicklung von Kontakt- und Informationstellen als sozialräumliche „Agenturen der Sozialkapitalbildung“**

Die Selbsthilfekontakt- und -informationsstellen sind nunmehr ein Thema, wo es auf der mittleren Ebene zwischen Gruppengeschehen einerseits und Gesundheitspolitik als Systemsteuerung andererseits zu Prozessen der Gründung, der Beratung, der Orientierungsarbeit, der Förderung kommt, wobei konstatiert werden muss, dass die Arbeit der Kontaktstellen oftmals etwas unklar definiert bleibt zwischen Soll- und Ist-Werten. Gemeint ist: Es fehlt an repräsentativ-systematischem empirischen Wissen. Eine solche Sozialforschung liegt nicht vor (Schulz-Nieswandt / Köstler / Langenhorst 2015). Zumindest muss kritisch konstatiert werden, dass solche instruktiven Beiträge wie die von Thiel (2013) zwar formal Klarheit in die Aufgaben- und Tätigkeitsprofilbeschreibung bringen, aber die Frage der sozialen Wirklichkeit damit nicht beantwortet ist. Damit werden auch nicht mögliche Spannungsfelder und Ambivalenzen im Feld, so auch nicht mögliche Rollen-Ambiguitäten beleuchtet.

Aber unabhängig davon: Aus der Sicht meiner Analyse der lokalen Rolle von Selbsthilfegruppen in der „Versorgungskette“ sind derartige Institutionen auf der Mesoebene wichtig. Auch Verbände können durch lokale / regionale Arbeitsgemeinschaften u.ä. Hilfestellung „unten“ geben. Dennoch werden *Agenturen der regionalen Sozialkapitalbildung* benötigt. Sozialkapital ist der Ertrag der Investitionen in Netzwerkbildungen (Vernetzungen). Es muss lokal im regionalen Kontext solcher Institutionen gelingen, nicht nur Beratung son-



dern auch Fallsteuerung und Netzwerkarbeit zu betreiben. Vor allem muss es gelingen, komplexe Bedarfen, also solche, bei denen sozialrechtliche, sektorale, professionelle Grenzen entfragmentierend überstiegen werden müssen, zu helfen. Hier erweist sich erneut eine Trennung von Gesundheit und Soziales als nicht förderlich.

Nochmals: Warum diese ganze Diskussion um mehr Sozialraumorientierung in der Förderung von Selbsthilfegruppenaktivitäten?

## **9. Der thematisch umfassende Kontext: die offene Gemeinde und der leidende Mensch**

Gelingt die Vernetzung (Stegbauer / Häußling 2010) aller Akteure im Wohlfahrtspluralismus bis hin zu (quartierbezogen konkretisierten und lokalisierten) Sorgegemeinschaften, dann bestehen größere Chancen zum Gelingen der Idee der Inklusion (Schulz-Nieswandt 2012; 2013; 2013 b) des *homo patiens*, die zugleich mehr De-Institutionalisierung (bzw. Ambulantisierung und vernetzte Privathäuslichkeit, auch im Modus gemeinschaftlicher Wohnformen) bedeuten würde (Schulz-Nieswandt / Köstler / Langenhorst / Marks 2012).

Die Begrenzung oder gar der Rückbau der Heim-Sog-Effekte kann jedoch verantwortungsethisch nur erreicht werden, wenn in aller Achtsamkeit alternative<sup>21</sup> Wohnformen im Quartier in urbanen wie in den andersartigen / anders gelagerten ländlichen (Baumgartner / Kolland / Wanka 2013) Räumen gelingt. Hierzu müssen, rechtliche Rahmenbedingungen als gegeben unterstellt, die ökonomischen Anreize für alternative Wohnformen optimal gesetzt werden (Notwendigkeit nachhaltiger Konzepte mit Kosten-Effektivität im Sinne von Social Return of Investment), also funktionsfähige Geschäftsmodelle für (so genannte *paretianische*, also am Pareto-Prinzip orientierte) Win-Win-Situationen erkennbar sein. Das sind *notwendige* Voraussetzungen (vgl. in Schulz-Nieswandt 2010; 2012). *Hinreichende* Bedingung ist hierbei aber, dass ein affektpsychologisch definierter Kulturwandel im (Stil des) Denken(s) und Wahrnehmen(s) und in den habituellen Mentalitäten stattfindet (Schulz-Nieswandt 2013 b): Die ausgrenzende „Hygieneangst“ gegenüber dem *homo patiens* muss überwunden werden (Schulz-Nieswandt 2013).

Das Thema neuer Wohnformen habe ich als ein zentrales Thema deshalb aufgegriffen, weil Alternativen zum stationären Setting nur durch gelingende Vernetzung der häuslichen Lebenswelten möglich werden. Ganz wie im § 8 des SGB XI sind *Selbsthilfegruppen Teil der Definition sozialer Probleme als gesamtgesellschaftliche Aufgabe auch in anderen sozialen Handlungsfeldern entlang des Lebenszyklus der Menschen.*

### **9.1 Psychodynamische Aspekte einer kulturellen Grammatik des Sozialraums**

Inklusive Lebenswelten sind in ihren Voraussetzungen des Gelingens noch tiefer zu durchdenken. Das ganze duale Denken von innen und außen, von In-

sidern und Outsidern, von Normalität und Andersartigkeit (gut : böse; schön : hässlich; jung : alt; gesund : krank etc.) muss transformiert werden. Das sind auch, psychodynamisch gesehen (Schulz-Nieswandt 2015), komplizierte kulturelle Veränderungsprozesse, die Offenheit, Souveränität, Phantasie, Kreativität, Gelassenheit statt einer tief sitzend praktizierten Binärik des *schönen Guten* und des *ekeligen Bösen* voraussetzen. Das Problem müsste, wofür hier in aller Breite und Tiefe jedoch nicht der angemessene Platz ist (Schulz-Nieswandt 2015), psychodynamisch vertieft werden. Doch einige Anmerkungen sollten sinnvoll und möglich sein. Denn innerhalb der hierzu analytisch zweckdienlichen Charakterneurosenlehre geht es darum, „Verstiegenheiten“ zu vermeiden und Menschen bei aller unbedingt notwendigen (aber eben nicht veränderungsphobischen, regressiv-symbiotischen) seelischen Verankerung in „Heimat“<sup>22</sup> zur Fähigkeit zur Grenzüberschreitung zum Neuen / Andersartigen (transgressive Ekstase schizoider Kreativität) zu befähigen. Zwischen Selbstbezug einerseits und Weltbezug andererseits geht es um die Vermeidung neurotisierte Verstiegenheit zu einem der beiden daseinsthematischen Pole dieser bipolaren Existenzproblematik. Innovativer sozialer Wandel scheitert, wenn dieses psychodynamische Management als Voraussetzung soziogrammatischer Veränderungen nicht gelingt.

## **9.2 Psychodynamische Neurosenlehre des Sozialräumlichen in der daseinsthematischen Sicht der Verzeitlichung der menschlichen Existenz**

Dann bleibt nämlich der Raum der sozialen Interaktionsordnungen von neurotischer Angst geprägt; die Dualität von Freund und Feind wird hypostasiert; die Alterität wird nicht als konstitutive Voraussetzung der eigenen Identität<sup>23</sup> verstanden und *xenophobisch* ausgegrenzt, womit das eigene Selbst stagniert und ohne Wachstumsaussicht auf weitere existenzielle Reifung verkümmert (Schulz-Nieswandt 2014; 2014 a).

Der Zeiterfahrungsmodus wird selbst pathologisch: Ohne zukunftsorientierte Offenheit wird die Gegenwart zur Leere der (sinnlosen) Langeweile, die Vergangenheit (depressiver Modus) zum Fluchtpunkt der harmonischen Geborgenheitsvision der Melancholie (Schulz-Nieswandt 2015). So wie das Subjekt als selbstreferentielle Monade dergestalt dem *homo patiens* qua Ausgrenzung einen (in der Ethnologie so benannten) *sozialen Tod* bereitet, praktiziert er *uno actu* damit quasi seine eigene Selbsteinsargung.

Das ist eine Welt ohne konkrete Utopie. Die Liebe als Modus des personalen Selbst-Seins in der Dialogizität des gelingenden Miteinanders verkümmert, das Dasein wird verfehlt, das Leben in seiner ganzen Endlichkeit der Lebensspanne zwischen Geburt und Tod gelingt nicht. Statt sich in aller *jemeinigen* Entschlossenheit im Sein zum Tode im liebenden Modus als *eigentliches* Dasein zu entwerfen, wird alles *uneigentlich*. Zeit wird nicht als erfüllte Zeit, sondern als unerfüllte Depressivität vollzogen.

### **9.3 Selbsthilfegruppen: eine Form bürgerschaftlichen Engagement als Element einer dynamischen Daseinsvorsorge im Übergangsraum von Privatheit und Öffentlichkeit**

Eigentliches Dasein als erfüllte Zeit der endlichen Lebensführung setzt die aktive Besetzung heteronomer Räume der Übergänge zwischen Privatheit und Öffentlichkeit voraus. Heteronome Räume sind neu, ganz andersartige Räume im Vergleich zum *Status quo*. Sie sind innovativ: keine subsumierbaren Modi des *Status quo*. Sie transzendieren die etablierten Strukturen (und damit Ordnungen des Denkens, Wissens, Wahr(heit)nehmens) des *Status quo*.

Hier ist (kann) die Zivilgesellschaft und mit ihr die Tätigkeit der Selbsthilfegruppen politisch angesiedelt (sein); dies ist der Raum engagierter Sorgegemeinschaften, an denen das bürgerschaftliche Engagement konstitutiv mitwirkt. Hier nun wird der klassische tragische Konflikt der Antigone überwunden: Es geht nicht mehr um Familie versus Staat, sondern um den neuen, innovativen (heteronomen) Raum der Sorgegemeinschaften. Das ist *kommunistisch* oftmals vielleicht ohne hinreichende Tiefe und auch ohne hinreichende Reflexion der bleibenden Ambivalenzen (der staatlichen Engagementpolitik: vgl. auch in Schulz-Nieswandt / Köstler 2011) angedacht worden. Die Privatheit muss zum Teil entprivatisiert werden und der öffentliche Raum muss zum Teil privat angeeignet und genutzt werden. Das ist gelingende *Liminalität*: Erfahrungsraum der Übergänge an den Grenzen, analog zur rhythmischen Dynamik von Systole und Diastole des Öffnens und Schließens des Herzens im Kreislauf des Lebens, von schizoider De-Territorialisierung und syntonischer Re-Territorialisierung.

#### **Anmerkungen**

- 1 Auf die ganze kontroverse Terminologie-Debatte gehe ich nicht ein.
- 2 Nicht unbedingt rechtlich, etwa zur Wahl der Form der eingetragenen Genossenschaft (eG) nach deutschem Recht.
- 3 Schulz-Nieswandt 2011; fortgedacht in Schulz-Nieswandt / Langenhorst / Köstler 2015
- 4 Neuerdings diskutiert in seiner deutschrechtlichen Tradition massiv unter Transformationsdruck (Transformation betont im Vergleich zu oberflächlichen Veränderungen einen wesensmäßigen Gestaltwandel, also Veränderung von Identität) im Lichte des EU-Binnenmarkts: Schulz-Nieswandt 2012 a; 2013 a; 2014 b).
- 5 Macht sei definiert als Fähigkeit, die Rolle anderer zu definieren. Besteht zudem eine Aussicht auf Huldigung bzw. Zustimmung und Akzeptanz, so wird aus macht der Modus legitimer Herrschaft.
- 6 Etwa z.B. im Kontext der untergesetzlichen Normierungsinstanzen des staatsmittelbaren Sektors der gemeinsamen Selbstverwaltung im SGB V.
- 7 Damit läge öffentliches Wirtschaften vor.
- 8 Definiert als Engagementpolitik: vgl. in Schulz-Nieswandt / Köstler 2011.
- 9 Verstanden als disponierende „Zurichtung“ des Denkens, gar der ganzen sozialcharakterlichen Haltung.
- 10 Definiert als Mythos des Tellerwäschers auf dem Weg zum Millionär, sich am eigenen Schopfe aus dem Sumpfe ziehend.
- 11 Damit ist die Frage gemeint: Wie denken wir die Ordnung der Wirklichkeit mit Wahrheitsanspruch als Machtpraxis?
- 12 Damit also der Frage folgend: Wie ordnen wir Wirklichkeit als Raum der sozialen Interaktionen?

- 13 Spezifizierbar gemäß Pareto-Prinzip und Rawls-Lösungen fairer Win-Win-Situationen.
- 14 Verstanden als auf Chancengleichheit abstellende, den sozialen Positionsallokationen des Marktes vorausgehende Politik.
- 15 Definiert als umverteilende, die sozialen Positionsallokationen des Marktes nachträglich und eingreifend korrigierende Politik.
- 16 Dies etwa mit Bezug auf die forensische Religionsgeschichte: Schulz-Nieswandt 2003; auch in Schulz-Nieswandt 2010 und 2014
- 17 Dies wird verstanden im Horizont (fundamental-)ontologischen und anthropologischen Argumentierens, nicht zwingend theologisch auf eine Gottes-Idee hin gedacht.
- 18 Verstanden im Sinne einer Rechtsphilosophie der positiven Diskriminierung im Sinne der Befähigung der Menschen (Capability Approach) im Sinne eines sozialdemokratischen Essentialismus oder eines freiheitlich-religiösen Sozialismus: Schulz-Nieswandt 2014.
- 19 Der Staat soll das Engagement fördern und es nicht (dadurch) beherrschen.
- 20 Z.B. Schulz-Nieswandt 2011; Schulz-Nieswandt / Köstler / Langenhorst 2015; Köstler / Schulz-Nieswandt 2010
- 21 Alternativ ist zu verstehen in Bezug auf den völlig vereinfachten Dualismus von Privathaushalt (Ort und Praxis der Autonomie) einerseits und Heim (Ort und Praxis der Abhängigkeit) andererseits.
- 22 Gemeint ist postromantisch: Geborgenheit, Selbstverständlichkeit, Üblichkeit, Routine, Vertrautheit, Normalität etc.
- 23 Das eigene ICH konstituiert sich ja erst in der An-Rufung als MICH durch das DU des andersartigen Anderen und konstituiert sich erst durch den dialogischen Zwischenraum des UNS als ein möglicher WIR-Zusammenhang.

## Literatur

- Baumgartner, Katrin / Kolland, Franz / Wanka, Anna: Altern im ländlichen Raum. Stuttgart: Kohlhammer. Stuttgart 2013
- Bischof, Christine / Weigl, Barbara (Hrsg.): Handbuch innovativer Kommunalpolitik für ältere Menschen. Lambertus. Freiburg im Breisgau 2010
- Bubolz-Lutz, Elisabeth / Kricheldorf, Cornelia: Freiwilliges Engagement im Pflegemix. Neue Impulse. Lambertus. Freiburg im Breisgau 2006
- Dahme, Heinz-Jürgen / Wohlfahrt, Norbert (Hrsg.): Handbuch kommunale Sozialpolitik. VS. Wiesbaden 2011
- Evers, Adalbert / Heinze, Rolf G. / Olk, Thomas (Hrsg.): Handbuch Soziale Dienste. VS. Wiesbaden 2010
- Köstler, Ursula / Schulz-Nieswandt, Frank: Genossenschaftliche Selbsthilfe von Senioren. Motive und Handlungsmuster bürgerschaftlichen Engagements. Kohlhammer. Stuttgart 2010
- Olk, Thomas / Hartnuß, Birger (Hrsg.): Handbuch Bürgerschaftliches Engagement. Juventa. Weinheim-München 2011
- Schulz-Nieswandt, Frank: Herrschaft und Genossenschaft. Duncker & Humblot. Berlin 2003
- Schulz-Nieswandt, Frank: Sozialpolitik und Alter. Kohlhammer. Stuttgart 2006
- Schulz-Nieswandt, Frank: Medizinkultur im Wandel? Duncker & Humblot. Berlin 2010
- Schulz-Nieswandt, Frank: Gesundheitsselfhilfegruppen und ihre Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Nomos. Baden-Baden 2011
- Schulz-Nieswandt, Frank: Gemeinschaftliches Wohnen im Alter in der Kommune. Das Problem der kommunalen Gastfreundschaftskultur gegenüber dem homo patiens. Duncker & Humblot. Berlin 2012
- Schulz-Nieswandt, Frank: „Europäisierung“ der Sozialpolitik und der sozialen Daseinsvorsorge? Eine kultursoziologische Analyse der Genese einer solidarischen Rechtsgenossenschaft. Duncker & Humblot. Berlin 2012 a
- Schulz-Nieswandt, Frank: Der leidende Mensch in der Gemeinde als Hilfe- und Rechtsgenossenschaft. Duncker & Humblot. Berlin 2013

- Schulz-Nieswandt, Frank: Das Privatisierungs-Dispositiv der EU-Kommission. Das ontologische Existenzial der Daseinsvorsorge, die sakrale Doxa des Binnenmarktes und die „kafkaistischen“ Epiphanien der Regulationskultur. Duncker & Humblot. Berlin 2013 a
- Schulz-Nieswandt, Frank: Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses. Nomos. Baden-Baden 2013 b
- Schulz-Nieswandt, Frank: Onto-Theologie der Gabe und das genossenschaftliche Formprinzip. Nomos. Baden-Baden 2014
- Schulz-Nieswandt, Frank: Religionsphilosophie und ontologisches Wahrheitsverständnis bei Walter F. Otto (1874-1958). Eine strukturalistische und psychodynamische Rezeption. Nomos. Baden-Baden 2014 a
- Schulz-Nieswandt, Frank: EU-Binnenmarkt ohne Unternehmenstypenvielfalt? Die Frage nach den Spielräumen (dem modalen WIE) kommunalen Wirtschaftens im EU-Binnenmarkt. Nomos. Baden-Baden 2014 b
- Schulz-Nieswandt, Frank: Pflegekultur im öffentlichen Raum. 2014/15 (In Vorbereitung)
- Schulz-Nieswandt, Frank: Großstadt und klassische Moderne, Raum und Mobilität. Studien zur strukturalen Psychodynamik der öffentlichen Daseinsvorsorge Reisen und Wohnen, Nähe und Distanz. Zur Psychodynamik der Daseinsvorsorge der Mobilität im Raum. Duncker & Humblot. Berlin 2015 (In Vorbereitung)
- Schulz-Nieswandt, Frank / Köstler, Ursula: Bürgerschaftliches Engagement im Alter. Kohlhammer. Stuttgart 2011
- Schulz-Nieswandt, Frank / Köstler, Ursula: Das institutionelle und funktionale Gefüge von kommunaler Daseinsvorsorge und bürgerschaftlichem Engagement. Ein anthropologischer Zugang zu einem sozialmorphologisch komplexen Feld in sozialpolitischer Absicht. In: Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen 35 (4) 2012, S. 465-478
- Schulz-Nieswandt, Frank / Köstler, Ursula / Langenhorst, Francis / Marks, Heike: Neue Wohnformen im Alter. Wohngemeinschaften und Mehrgenerationenhäuser. Kohlhammer. Stuttgart 2012
- Schulz-Nieswandt, Frank / Langenhorst, Francis / Köstler, Ursula: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer gegenseitiger Hilfe und deren verbandlichen Organisationen. SHILD-Teil-Modul im Forschungskonsortium Hamburg / Hannover / Köln „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“. 2015 (In Vorbereitung)
- Stegbauer, Christian / Häußling, Roger (Hrsg.): Handbuch Netzwerkforschung. VS. Wiesbaden 2010
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen 2013, S. 59-67

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Sozialwissenschaftler, lehrt an der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln. Dieser Betrag ist die Textfassung seines Plenarvortrages „Soziale und gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Sozialraum“, den er am 26. Mai 2014 auf der 36. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Diese Jahrestagung hatte den Titel „Drei Seiten der Medaille“ Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung: Dimensionen der Selbsthilfe“ und fand vom 26. bis 28. Mai 2014 in München statt.

## Selbsthilfe-Vertreter in Leitlinien-Kommissionen – was soll das?

### Vorbemerkung

Als Jürgen Matzat im März 2014 vorschlug, ich solle einen Beitrag für das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 zum Thema „*Selbsthilfevertreter in Leitlinienkommissionen – was soll das?*“ verfassen, hatte ich mich gefreut und spontan JA gesagt. Als es aber ans Schreiben ging, stellten sich Zweifel ein: War nicht schon alles zum Thema gesagt!? [ÄZQ 2006, 2007, 2008; Ollenschläger et al. 2006, 2007; Sängler 2004; Sängler 2006, 2007, 2009; Schwarz 2011]. Was sollte insbesondere dem hinzugefügt werden, was Jürgen Matzat im Herbst 2012 auf dem Jahreskongress des Guidelines International Network in Berlin vorgetragen und dann in dem bemerkenswerten Aufsatz „*Selbsthilfe trifft*

- ihre persönlichen Erfahrungen und das gesammelte Erfahrungswissen ihrer Gruppen und Organisationen
- ihre Erlebnisse in verschiedenen Sektoren des Versorgungssystems, gerade auch an den Schnittstellen
- ihre Diagnosen von Defiziten, Mängeln und Barrieren
- ihre Rückmeldung zur Qualität von Dienstleistungen und Einrichtungen
- ihre Übersetzungsleistung in Patienten-Leitlinien
- ihre Möglichkeiten zur Verbreitung von Leitlinien unter Patienten und „Leistungsanbietern“ über ihre Verbandsmedien, Gremienarbeit, Beratung von Mitbetroffenen
- und Ansprache ihrer Behandler – sofern sie die Leitlinie als nützlich empfinden und an deren Erarbeitung tatsächlich „partizipativ“ beteiligt waren

Tab. 1: Was Patientenvertreter zur Leitlinienentwicklung beitragen können

(Matzat 2013)

*Wissenschaft — Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien“* [Matzat 2013] niedergeschrieben hatte (s. Tab. 1)?

Ich möchte diesen Aufsatz zwei ehemaligen Kolleginnen im ÄZQ widmen: Frau Dip. Ing. Dr. PH Sylvia Sängler MPH, Hamburg, und Frau Corinna Schaefer M.A., Berlin. Ihnen ist der Erfolg der ÄZQ-Projekte zur Förderung der Patientenbeteiligung maßgeblich zu verdanken. Das Rezept: (1) persönliches Engagement zugunsten Gerechtigkeit, Evidenz und Transparenz in der Patientenversorgung, (2) realisierbare Ideen und (3) unglaublicher Arbeitseinsatz – auch in der Freizeit (und dies alles über viele Jahre). DANKE Ihnen und allen Beteiligten.

Auf meinen Hilferuf nach „Leitlinien“ für den Aufsatz empfahl mir Jürgen Matzat, folgende Fragen zu beantworten:

- *wer ist wann wie auf diese Idee (Patienten-Beteiligung) gekommen?*
- *von wem gab es dafür Applaus, Kritik, völliges Unverständnis?*
- *wer hat sich wie wo auf die Suche nach „dem Patienten(-vertreter) (PV)“ gemacht?*
- *wie schwer war es, fündig zu werden, und auf welchem Wege geschah das?*

*Welche Erfahrungen gab es dann aus Ihrer Sicht (Integration- /probleme von PV, Akzeptanz, (Fehl-)verhalten und Missverständnisse, nützliche und störende Beiträge von PV, PV halten den Laden auf, verstehen nichts von der Methodik und kennen die Fachtermini nicht, bleiben Außenseiter vs. werden umworben, sprechen mit einer Sprache vs. sind sich untereinander uneins, nehmen (nicht) verlässlich an Sitzungen teil, am Ende haben sich die (Vor-)urteile der Fachleute eher verhärtet / bestätigt / aufgelöst .....*

Es ist mir eine Freude, auf einige dieser Fragen antworten zu dürfen.

## **Patientenbeteiligung bei der Entwicklung und Nutzung medizinischer Leitlinien in Deutschland – wie kam es dazu?**

- *Wer ist wann wie auf diese Idee (Patienten-Beteiligung) gekommen?*
- *Von wem gab es dafür Applaus, Kritik, völliges Unverständnis?*

Die Idee zur Beteiligung von Patienten an der Entwicklung und Nutzung medizinischer Leitlinien geht zurück auf das Jahr 1995. Damals wurde von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung die gemeinsame Einrichtung ÄZQ („Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung“ – ab 2003 „Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin“) gegründet. Erstes Arbeitsergebnis des Instituts war eine *Bestandsaufnahme* zu den ärztlichen Aktivitäten auf dem Gebiet der medizinischen Qualitätssicherung (BÄK, KBV 1996).

Hier wurde ausführlich auf den *Mangel an Patientenorientierung und Patientenbeteiligung bei der medizinischen Qualitätssicherung* eingegangen, und es wurden Verbesserungsvorschläge formuliert: (1) Maßnahmen zur Qualitätssicherung müssen sich sowohl am medizinischen Nutzen als auch an den Bedürfnissen der Patienten orientieren. (2) Die subjektiven Ansichten der Patienten über die Versorgungsqualität werden in vielen Bereichen des deutschen Gesundheitssystems nicht ausreichend bzw. nicht systematisch berücksichtigt. (3) Die Leistungserbringer müssen akzeptieren, dass die optimale Behandlungsqualität vom Patienten durchaus anders definiert wird als von den professionellen Betreuern. (4) Alle im Gesundheitswesen Tätigen sollten sich zukünftig systematischer mit den Wünschen, Erwartungen und Bedürfnissen der Patienten auseinandersetzen. (5) Patientenorientierte Kommunikationstechniken sind in der Aus-, Weiter- und Fortbildung verstärkt zu trainieren. (6) In Institutionen des Gesundheitswesens sollten formalisierte Verfahren zur Er-

fassung von Wünschen und Bewertungen der Patienten etabliert werden. (7) Verbesserte Verbraucherinformation und Transparenz des medizinischen Versorgungssystems sind wichtige Faktoren für patientenorientierte Verbesserung der medizinischen Qualität. Voraussetzung ist die Zugänglichkeit von Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Derartige Informationen müssen dem Patienten in verständlicher Form übermittelt werden. (8) *Zur Entwicklung einer Leitlinie werden – nach systematischer Aufbereitung der Literatur – die in der Thematik kundigen Mitgliedsgesellschaften der AWMF gebeten, die Arbeitskreise mit Experten zu besetzen. Die vorläufige Leitlinie wird vor Verabschiedung in einem öffentlichen Konsensprozess zur Diskussion gestellt, mit allen an dem Thema Interessierten – auch mit Patienten- bzw. Laienvertretern – diskutiert und unter Berücksichtigung der öffentlichen Eingaben festgeschrieben. Hierbei werden die international akzeptierten Konsensmethoden benutzt.*

Auf dieser Grundlage wurde 1997 die ersten deutschsprachigen Qualitätskriterien für medizinische Leitlinien veröffentlicht [Ollenschläger, Thomeczek 1996; BÄK, KBV 1997].

Demnach stellen „Ärztliche Leitlinien den nach einem definierten, transparent gemachten Vorgehen erzielten Konsens mehrerer Experten aus unterschiedlichen Fachbereichen und Arbeitsgruppen (unter Berücksichtigung von Patienten) zu bestimmten ärztlichen Vorgehensweisen“ dar.

Als Ziele von Leitlinien wurden – unter anderem – folgende Aspekte mit direktem Hinweis auf Patienten-Beteiligung und -Information genannt: Leitlinien dienen (1) der Motivation zu wissenschaftlich begründeter und ökonomisch angemessener ärztlicher Vorgehensweise unter *Berücksichtigung der Bedürfnisse und Einstellungen der Patienten*; (2) der Information der Öffentlichkeit (Patienten, Kostenträger, Ordnungsgeber, Fachöffentlichkeit und andere) über notwendige und allgemein übliche ärztliche Maßnahmen bei speziellen Gesundheitsrisiken und Gesundheitsstörungen.

Zu den damals festgelegten *Qualitätskriterien für Leitlinien* zählten unter anderem

- Multidisziplinäre Entwicklung: Leitlinien sind unter Beteiligung von Repräsentanten der betroffenen Gruppen (Anwender und Zielgruppen) zu entwickeln.
- Anwendbarkeit: Die Zielgruppen, denen die Empfehlungen der Handlungsleitlinie zugutekommen sollen – Patientenpopulationen etc. – sind eindeutig zu definieren und zu beschreiben.
- Flexibilität: Leitlinien zeigen auf, wie die Bedürfnisse der Patienten in die ärztliche Entscheidungsfindung einzubeziehen sind.
- Verfügbarkeit der Leitlinie: Leitlinien sollten durch Angaben zu ..... Patienteninformationsmaterial ..... ergänzt werden.

Ich bitte an dieser Stelle um Nachsicht für die Detailversessenheit, mit der ich meine Antwort auf Jürgen Matzats Frage „*Von wem gab es dafür Applaus,*



*Kritik, völliges Unverständnis?“* belegen möchte. Die Einrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung identifizierten sich von Anfang an mit den Vorschlägen aus dem ÄZQ, „Evidenzbasierung“, und „Patienten-Orientierung und -Beteiligung“ sowie später „Patientensicherheit“ [Ollenschläger 2001] zu Schwerpunkten der ärztlichen Qualitäts- und Leitlinien-Arbeit zu machen. Kritik und völliges Unverständnis kamen anfänglich aus der AWMF, der Dachorganisation der Medizinisch-Wissenschaftlichen Fachgesellschaften – nicht zu inhaltlichen Aspekten, sondern wegen der Tatsache, dass Institutionen außerhalb der wissenschaftlichen Community sich zu den damaligen Qualitätsdefiziten medizinischer Leitlinien [Helou et al. 1998] öffentlich äußerten. Im Jahr 2000 einigten sich ÄZQ und AWMF auf einheitliche Qualitätskriterien [Helou et al. 2000] als Grundlage für gemeinsame Leitlinienprojekte.

## **Patientenbeteiligung bei Leitlinien – konkrete Schritte**

- *Wer hat sich wie wo auf die Suche nach „dem Patienten(-vertreter) (PV)“ gemacht?*
- *Wie schwer war es, fündig zu werden, und auf welchem Wege geschah das?*

Neue und ungewohnte Konzepte (und ungewohnt war Patientenbeteiligung bei der Entwicklung von Leitlinien in den 90er Jahren für viele ÄrztInnen) bedürfen häufig einer institutionellen Absicherung, um nachhaltig zu werden. Aus diesem Grund engagierten sich damals Interessierte aus ärztlicher Selbstverwaltung und Wissenschaft erfolgreich für die Gründung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin – 1998 [Windeler 2007], des *Patientenforums bei der Bundesärztekammer* – 2000 [Auerswald et al. 2003] sowie des internationalen Leitlinien-Netzwerks Guidelines International Networks – 2002 [Ollenschläger et al. 2004].

Die im Jahr 2000 begonnene institutionelle Zusammenarbeit im Patientenforum (Mitglieder 2003: Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH), Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V. (DPWV), Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung) zielte von Anfang an darauf ab, Versorgungsstandards und -formen patientenorientiert weiterzuentwickeln sowie qualitätsgeprüfte Patienteninformationen im ÄZQ gemeinsam zu gestalten (Auerswald et al. 2003). Lange bevor Patientenbeteiligung fester Bestandteil der Politik des Gemeinsamen Bundesausschusses wurde, entwickelten vom Patientenforum benannte Vertreter der Selbsthilfe und der Ärzteschaft methodische Kriterien für gute Patienteninformationen und für Beteiligung an der Leitlinien-Entwicklung und -Nutzung und realisierten sie im Programm für Nationale Versorgungsleitlinien von BÄK, KBV und AWMF [ÄZQ 2006, 2007, 2008; Ollenschläger et al. 2007; Sängler et al. 2004, 2006, 2006, 2007, 2009; Schwarz et al. 2011].

## Patientenbeteiligung bei Leitlinien – Erfahrungen und Fazit

– Welche Erfahrungen gab es dann aus Ihrer Sicht (Integration- /probleme von PV, Akzeptanz, (Fehl-)verhalten und Missverständnisse, nützliche und störende Beiträge von PV, PV halten den Laden auf, verstehen nichts von der Methodik und kennen die Fachtermini nicht, bleiben Außenseiter vs. werden umworben, am Ende haben sich die (Vor-)urteile der Fachleute eher verhärtet / bestätigt / aufgelöst?

Ein Jahrzehnt lang durfte ich in Leitliniengruppen die Zusammenarbeit von PatientenvertreterInnen und RepräsentantInnen der Gesundheitsberufe (ÄrztInnen, ApothekerInnen, Diabetesberaterinnen, Ergotherapeutinnen, PhysiotherapeutInnen, PsychotherapeutInnen) als Moderator begleiten. Anfangs, beim ersten Auftreten „medizinischer Laien“ in ärztlich dominierten Expertenrunden, erlebte ich eine gewisse Unsicherheit: bei den Ärzten, nicht – wie man vielleicht erwartet hätte – bei den Patientenvertreterinnen. Im Laufe der gemeinsamen Arbeit legte sich die Befangenheit. Hierzu trug meines Erachtens auch das gemeinsame Methodenlernen bei. In Fragen der *Leitlinienmethodik* waren die Gesundheitsberufe damals auf dem gleichen Kenntnisstand wie die Patientenvertreter – evidenzbasierte Medizin war damals für Ärzte und Patienten gleichermaßen Neuland. Außenseiter waren PatientenvertreterInnen nie. Ernst zu nehmende Vorurteile seitens der Berufsgruppen habe ich nicht erlebt. Patientenvertreter wurden in den Leitliniengruppen grundsätzlich als gleichwertige Partner akzeptiert (natürlich mit Ausnahmen – dann aber nicht wegen ihrer Rolle, sondern aufgrund mangelnder Bescheidenheit bzw. Kommunikationsfähigkeit einzelner Ärzte).

Insgesamt profitierte die Diskussionskultur in den Leitliniengruppen deutlich von der Anwesenheit der Patientenvertreterinnen, ihrem kritischen Hinterfragen ärztlicher Interpretation der Evidenz (oftmals noch in Form von ärztlichen „Lehrmeinungen“ präsentiert) und dem Einbringen der eigenen Erfahrungskompetenz.

Im Laufe der Jahre veränderte sich nach meiner Wahrnehmung das Verhalten von PatientenvertreterInnen in den Leitliniengruppen: Diskussionsbeiträge vor dem Hintergrund *persönlicher Krankheits-Betroffenheit* wurde ergänzt durch gesundheitspolitische Bewertungen. Dies galt insbesondere für solche Patientenvertreterinnen, die parallel zur Leitlinienarbeit in weiteren Arbeits- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens (insbesondere im Gemeinsamen Bundesausschuss) aktiv waren. Rein medizinische Fragestellungen wurden zunehmend durch solche des Versorgungsmanagements und der Finanzierung der Patientenversorgung ergänzt.

Ich erlebte auch, wie Patientenvertreter offensichtlich erfolgreich von Lobbygruppen (vornehmlich Medizinindustrie, Ärzteverbände) umworben wurden. Insbesondere bei schriftlichen Stellungnahmen zu den öffentlich zur Diskussion gestellten Leitlinienentwürfen stellte ich wiederholt fest, dass die Kommentare einzelner Selbsthilfeorganisationen zum Teil wortgleich waren mit

den Stellungnahmen pharmazeutischer Firmen. Eher skurril war die Erfahrung, dass es einem Beratungsunternehmen gelungen war, über Jahre fälschlicherweise als Selbsthilfeorganisation zu firmieren und so in diversen Beratungsgremien der Selbstverwaltung Stimmrecht zu erhalten (so auch in unseren Leitliniengruppen). Der Bluff fiel auf, als wir die Darlegung von Interessenkonflikten überprüften und feststellten, dass die „Pseudo-Selbsthilfegruppe“ regelmäßige Zahlungen der Pharmaindustrie verheimlicht hatte.

Die nachstehenden Ausführungen möchte ich gerne als persönliches Fazit meiner Beteiligung an Initiativen zur Patientenorientierung und Patientenbeteiligung bei ärztlichen Qualitätsprojekten verstanden wissen.

Es erfüllt mich Dank und Genugtuung, dass Aktivitäten zugunsten der Patienten-Beteiligung – „Nothing about me without me“ (Delbanco et al. 2001), die in den 90er Jahren angedacht wurden, inzwischen nachhaltig im deutschen Gesundheitswesen etabliert werden konnten – und dass ich diese Entwicklung begleiten durfte. Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Patienten zugunsten der Evidenzbasierten Medizin unter der Nutzung von Leitlinien hat diesen Prozess meines Erachtens unterstützt. Ich glaube, dass die Idee eines Gesundheitssystems in dem „Nichts über meine Gesundheitsversorgung ohne mein Einverständnis („Nothing about me without me“) in Deutschland immer noch am Anfang steht. Ich bin aber überzeugt, dass diese Entwicklung unumkehrbar ist. Und das war notwendig.

Grundsätzlich muss geklärt werden, wie künftig völlige intellektuelle, inhaltliche und finanzielle Unabhängigkeit der Patientenvertretung von Interessen Dritter gewährleistet werden kann.

Das derzeitige Konzept der „Patientenbank des Gemeinsamen Bundesausschusses“ (Patientenvertreter dürfen mit diskutieren, aber nicht mitentscheiden) halte ich für unerträglich. Die von der Gesundheitsversorgung Betroffenen müssen das Sagen haben. Nicht allein Lobbyisten von Leistungsträgern und Krankenkassen. Auch nicht Berufspolitiker, die das GKV-Geschehen als sogenannte „Unparteiische Vorsitzende“ dominieren wollen.

Nicht akzeptabel ist für mich weiterhin, wenn Akteure die Kooperation mit Patientenvertretern als Feigenblatt für ihre eigenen Interessen missbrauchen. Eine derartige Entwicklung habe ich leider seit 2011 beobachten müssen: Die ärztliche Standesvertretung hat die Möglichkeiten des Patientenforums nicht mehr ernst genommen.

Trotz dieser (vielleicht über-)kritischen Kommentare: das Projekt „Selbsthilfevertreter in Leitlinien-Kommissionen“ ist für mich eine Erfolgsstory. Es muss weiter entwickelt und auf weitere medizinische Qualitätsprojekte ausgeweitet werden.

## Literatur

- Auerswald U, Englert G, Nachtigäller C, Hansen L, Balke K (2003). Arzt & Selbsthilfe: Im Dienste der Patienten. Dtsch Arztebl 2003; 100(20): A-1332-1333. Internet: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/36944/Arzt-Selbsthilfe-Im-Dienste-der-Patienten>
- Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) (2000). Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München: Zuckschwerdt; 2000. ISBN 3-88603-694-4. Internet: <http://www.discern.de/>
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2006). Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. Berlin: ÄZQ; 2006, ISBN 3-9811002-0-4. Internet: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2007). Programm für Nationale Versorgungs-Leitlinien – Methodik. Methoden-Report zum NVL Programm. Methoden-Report Patientenbeteiligung. Berlin: ÄZQ; 2007, ISBN 978-3940218-00. Internet: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe29.pdf>
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2008) Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien®. Berlin: ÄZQ; 2008, ISBN 978-394021-809-4. Internet: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>
- BÄK, KBV - Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (1996). Qualität und Qualitätssicherung in der Medizin. Grundlagen einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung. Gemeinsame Bestandsaufnahme von BÄK und KBV 1996. München, Zuckschwerdt Verlag 1996. Redaktion: G. Ollenschläger Internet: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/stellungnahmen/sn-qualitaetssicherung-1996.pdf>
- BÄK, KBV - Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (1997). Beurteilungskriterien für Leitlinien in der medizinischen Versorgung. Dtsch Arztebl 1997; 94 (33), A-2154-2155. Internet: <http://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=7397>
- Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI, Edgman-Levitan S, Ollenschlager G, Plamping D, Rockefeller RG (2001). Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me. Health Expect 2001;4: 144-150. Internet: <http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/delbanc2001.pdf>
- Helou A, Perleth M, Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW (1998) Methodische Qualität ärztlicher Leitlinien in Deutschland. Z ärztl Fortb Qual sich (ZaeFQ) 1998; 92, 421-428
- Helou A, Lorenz W, Ollenschläger G, Reinauer H, Schwartz FW (2000). Methodische Standards der Entwicklungen evidenz-basierter Leitlinien in Deutschland. Z ärztl Fortb Qual sich (ZaeFQ) 2000; 94: 330-339. Internet: <http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/hellorol.pdf>
- Matzat JM (2013). Selbsthilfe trifft Wissenschaft — Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien. Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFQ) 2013; 107, 314—319. doi:10.1016/j.zefq.2013.05.006
- Ollenschläger G, Thomeczek C (1996). Ärztliche Leitlinien-Definitionen, Ziele, Implementierung. Z ärztl Fortbildg 1996; 90: 347-353. Internet: [http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/zaefq\\_go96.pdf](http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/zaefq_go96.pdf)
- Ollenschläger G (1997). Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement aus Sicht der ärztlichen Selbstverwaltungskörperschaften. Zentralbl Chir 1997; 122 Suppl: 7-14 Internet: <http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/zbchir97.pdf>
- Ollenschläger G (2001). Medizinische Risiken, Fehler und Patientensicherheit. Zur Situation in Deutschland. Schweiz Ärztezeitg 2001; 82: 1404-1410. Internet: <http://www.evimed.info/mediapool/46/460824/data/saezfehler.pdf>
- Ollenschläger G, Marshall C, Qureshi S, Rosenbrand K, Burgers J, Mäkelä M Slutsky J (2004). Improving the Quality of Health care: Using international collaboration to inform guideline programmes – by founding the Guidelines International Network G-I-N. Qual Saf Health Care 2004;13:455-460
- Ollenschläger G, Kopp I, Lelgemann M, Sängler S, Heymans L, Thole H, Trapp H, Lorenz W, Selbmann HK, Encke A (2006). Nationale Versorgungs-Leitlinien von BÄK, AWMF und KBV: Hintergrund, Methodik und Instrumente. Med Klinik 2006; 101: 840-845. Internet: <http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/nvlmedklin.pdf>

- Ollenschläger G, Kopp I, Lelgemann M, Sänger S, Klakow-Franck R, Gibis B, Gramsch E, Jonitz G. Das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien von BÄK, AWMF und KBV: Ziele, Inhalte, Patientenbeteiligung. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2007; 50: 368-376. Internet: <http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Bundesgesundheitsblatt-3.pdf>
- Sänger S (2004). Einbeziehung von Patienten/Verbrauchern in den Prozess des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen am Beispiel der Qualitätsförderung medizinischer Laieninformation im Internet. Inauguraldissertation, Universität Bielefeld. Niebüll: Verl. Videel; 2004. ISBN 3-89906-908-0. Internet: <http://www.aeqz.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe17.pdf>
- Sänger S, Ollenschläger G (2006). Nationale Versorgungs-Leitlinien und Patientenleitlinien. Forum DKG 2006; 21 (3): 48-50. Internet: [http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Forum\\_DKG-3.pdf](http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Forum_DKG-3.pdf)
- Sänger S, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Ollenschläger G (2007a). Patientenbeteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen bei der Erstellung von Patientenleitlinien. Z ärztl Fortbild Qual Gesundh wes 2007; 101: 109-116. Internet: <http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/zaefqpat07.pdf>
- Sänger S, Kopp I, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Ollenschläger G (2007b). Auf einheitlicher Basis entscheiden. Die Rolle von NVL-basierten Patientenleitlinien. Med Klinik 2007; 102: 474-479. Internet: [http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/NVL\\_PL\\_MedKl.pdf](http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/NVL_PL_MedKl.pdf)
- Sänger S, Englert G, Brunsmann F, Quadder B, Villarroell D, Ollenschläger G. Patientenbeteiligung an der Leitlinienentwicklung - sind die Patientenorganisationen für diese Aufgabe gerüstet? Z Evid Fortbild Qual Gesundh wes (ZEFQ) 2009; 103: 13-16. Internet: [http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Sanger\\_2009.pdf](http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Sanger_2009.pdf)
- Schwarz S, Schaefer C, Ollenschläger G. Patienteninformation des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin. Bremer Arztejournal 2011 (11): 5-7. Internet: [http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Publ2010/BAeJ1006\\_ausgabe11\\_2011\\_s05-07\\_01.pdf](http://evimed.info/mediapool/46/460824/data/Publ2010/BAeJ1006_ausgabe11_2011_s05-07_01.pdf)
- Windeler J (2007) Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. In: Kunz R, Ollenschläger G, Raspe H, Jonitz G, Donner-Banzhoff N. Lehrbuch Evidenz-basierte Medizin in Klinik und Praxis. 2. Aufl. Köln, Deutscher Ärzteverlag 2007, S. 439-441

Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Günter Ollenschläger war von 1995 bis März 2014 erster Leiter des ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin – früher Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung – gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung – [www.aeqz.de](http://www.aeqz.de)). Ausgebildet als Apotheker und Internist war er Mit-Initiator und langjähriger Schriftführer des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin ([www.dnebm.de](http://www.dnebm.de)) sowie Initiator und Gründungsvorsitzender des Guidelines International Network ([www.g-i-n.net](http://www.g-i-n.net)). Er initiierte das Clearingverfahren für Patienteninformationen und Leitlinien der deutschen Ärzteschaft und das Programm für Nationale Versorgungsleitlinien.

## Forschen mit Selbsthilfegruppen

Man darf feststellen, dass „die Selbsthilfebewegung in Deutschland ein Ausmaß erreicht hat wie in keinem anderen europäischen Land“ (Matzat 2008). Zu den Ursachen und Meilensteinen der Selbsthilfe in Deutschland zählt auch, dass seit Ende der 1970er Jahre ihre Arbeit und ihre Aktivitäten, wenngleich nicht systematisch, aber zumindest doch punktuell auf wissenschaftlichem Niveau begleitet wurden.

Dies hat erheblich zur Akzeptanz der Selbsthilfe im deutschen Sozial- und Gesundheitssystem beigetragen. Neben Einrichtungen wie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (<http://www.dag-shg.de/>) und der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle (<http://www.nakos.de/>) kann auch die Datenbank „Wissenstransfer für die Selbsthilfe“ (vgl. Zeitschrift der BAG Selbsthilfe 1/2014:11) als Grundlage für die wissenschaftliche Beschäftigung mit Selbsthilfe angesehen werden.

Verschiedene in dieser Datenbank eingestellte wissenschaftliche Arbeiten und Projekte (vgl. z. B. Bösch et al. 1988, Kühner et al. 2006, Fischer et al. 2004) rücken unter dem Stichwort „Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen“ Aspekte wie Lebensqualität, Krankheitserleben und indikationspezifische Fragen in den Mittelpunkt. Das Selbsthilfegruppenjahrbuch (<http://www.dag-shg.de/site/service/jahrbuch/>) beobachtet seit 1999 regelmäßig die Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland und international. Doch sowohl hier als auch in neueren Büchern, die umfassend und klar die Strukturen, Entstehungszusammenhänge, Wirkungen, Konzepte und Entwicklungen der Selbsthilfe darstellen (Haller/Gräser 2012), ist der Aspekt des Forschens mit Selbsthilfegruppen nicht explizit benannt oder gar ausgeführt.

Die nachfolgenden Gedanken setzen sich nun mit dieser Chance und den Grenzen von Selbsthilfegruppen anhand von zwei konkreten Forschungsbeispielen auseinander.

Selbsthilfegruppen (vgl. z. B. Grawe 2009, Matzat 2006) und die Selbsthilfeforschung (vgl. z. B. Trojan/Nickel 2013; Trojan et al. 2012; Borgetto et al. 2008) sind wichtige Bausteine für die Teilhabe chronisch kranker Menschen am gesellschaftlichen Leben. Die gemeinsame Empfehlung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation zur Förderung der Selbsthilfe (BAR 2012) stellt nicht nur die entsprechenden Rechtsgrundlagen im deutschen Sozialrecht dar, sondern verdeutlicht auch aktuell den mit der praktischen Arbeit der Selbsthilfegruppen einhergehenden Bezug zur UN-Behindertenrechtskonvention. Die Beteiligung Betroffener an Forschungsvorhaben wird in letzter Zeit schon häufiger thematisiert (z. B. Kirschning et al. 2012, und Kirschning et al. 2013). Von besonderem Interesse ist in diesem Zusammenhang auch, dass selbst klinische Forschung in den USA, ein Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), an einem Netzwerk arbeitet, welches „aims to build a

national research network, linked by a common data platform and embedded in clinical care delivery systems. This network will enable studies, and in particular randomized trials, that have been impractical to conduct to date — and do so with economies of scale. For patients, participating in research will be simplified: studies will be easier to locate and privacy protections will be consistent. Participants will be true partners in the research.”

Das Wissen um Lebenssituationen und Lebensentwürfe von Menschen mit Behinderung kann so konstatierte Forschungsdefizite im Sinne des „disability mainstreaming“ (Abma 2005) verhindern helfen. Gleichzeitig ist die Diskussion um die Versorgung kranker und behinderter Menschen im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“) (vgl. Körner 2009; Scheibler et al. 2003) eine Grundlage für die Teilhabe chronisch kranker und behinderter Menschen am Arbeitsleben.

Forschen *mit* Selbsthilfegruppen ist deshalb mehr als Forschen *über* Selbsthilfegruppen und meint weder „Feigenblattforschung“ noch „Betroffenheitsforschung“. Feigenblattforschung bedeutet, dass Forscher Selbsthilfegruppen rein als Objekt wissenschaftlichen Interesses sehen und die Einbeziehung sich nicht auf Beteiligung am Forschungsprozess bezieht. Betroffenheitsforschung wiederum bedeutet, dass nur von Krankheit betroffene Menschen über diese Erkrankung forschen können oder – konkret auf die Fragestellung dieses Artikels bezogen – nur Selbsthilfegruppen über Selbsthilfe forschen können. In der Konsequenz könnten dann nur behinderte Menschen über Behinderung, nur HIV positive Menschen über HIV und nur gehörlose Menschen über Gehörlosigkeit forschen. Wissenschaftliche Forschung setzt aber Fachkenntnisse voraus, die von Krankheit und/ oder Behinderung betroffene Menschen in Selbsthilfegruppen nicht haben können oder nur im Einzelfall – quasi zufällig – besitzen. Um dies zu verdeutlichen: ein Onkologe muss nicht von einer Krebserkrankung selber betroffen sein, um diese behandeln zu können, genauso wie nicht nur Soldaten über Krieg und Frieden forschen können.

## **Praktische Schritte der Forschungsk Kooperation**

Zunächst soll exemplarisch am Projekt GINKO (Gesetzeswirkungen bei der beruflichen Integration schwerhöriger, ertaubter und gehörloser Menschen durch Kommunikation und Organisation), welches aus Mitteln der Ausgleichsabgabe beim BMAS nach intensiven Gesprächen vom DSB (Deutscher Schwerhörigenbund e.V.) dem DGB (Deutscher Gehörlosen Bund e.V.) und der FST (Forschungsstelle zur Rehabilitation von Menschen mit kommunikativer Behinderung e.V.) gemeinsam beantragt und bewilligt wurde, einige wichtige Schritte der Kooperation verdeutlicht werden.

Zur Erhebung der Fragestellungen wurden Betroffene (schwerhörige, ertaubte und gehörlose Menschen) bundesweit mit einem standardisierten Fragebogen, der auch online zur Verfügung stand, schriftlich zu Inhalten der aktuellen Gesetzgebung und der Situation am Arbeitsplatz befragt (Weber et al.



2012). Um auch gehörlosen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern Zugang zum GINKO-Fragebogen und damit eine Mitwirkung an der bundesweiten Befragung zu ermöglichen, wurde der Fragebogen vom Gebärdenswerk in Hamburg in die Deutsche Gebärdensprache übersetzt und Gebärdensprachfilme erstellt. In Kombination mit dem schriftlichen Fragebogen war so die Beantwortung für gehörlose Menschen barrierefrei gewährleistet. Das Ansehen der Filme war parallel zum Lesen des Textes möglich. Vor der Veröffentlichung der Gebärdensprachfilme beurteilten Mitarbeiter und Betroffene des Deutschen Gehörlosen-Bundes diese inhaltlich und fachlich und wirkten bei der Fragestellung und den Formulierungen mit. Die so entstandenen Gebärdensprachfilme wurden von einer externen Gebärdensprachdolmetscherin von der deutschen Gebärdensprache in die deutsche Schriftsprache rückübersetzt, um so die inhaltliche Übereinstimmung von Gebärden und schriftlicher Form feststellen zu können, was für die späteren wissenschaftlichen Analysen unabdingbar war. Oberstes Ziel war es, den lebensweltlichen Zugang für gehörlose Menschen zu gewährleisten. Gleiches galt für die Kooperation mit dem Deutschen Schwerhörigenbund, dessen Mitglieder über Arbeitsgruppen bei der Frageformulierung und der Themenschwerpunktsetzung ebenso miteinbezogen waren und so auch in den „Dialog“ mit den Wissenschaftlern und den Mitgliedern des Deutschen Gehörlosenbundes traten und aktiv in die Umsetzung einbezogen wurden. Das Gebärdenswerk Hamburg übersetzte die jeweiligen Seiten zunächst in lautsprachbegleitende Gebärden (mit Ton) bzw. in die Deutsche Gebärdensprache und erstellte dann Filme mit zwei verschiedenen Darstellern, wobei die Auswahl der Darsteller zuvor mit dem jeweiligen Verband abgestimmt wurde. Ebenso nahmen die Kooperationspartner des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) bzw. des Deutschen Gehörlosen-Bundes (DGB) die Filme ab, d.h. sie überprüften sie auf formale und inhaltliche Korrektheit im Hinblick auf die Übersetzung in lautsprachbegleitende Gebärden bzw. in die deutsche Gebärdensprache. So konnten diese gemeinsamen Arbeiten auf regionalen Treffen verschiedener Landesverbände vorgestellt, diskutiert und bekannt gemacht werden. Dies führte dann zu einer für diese Personengruppe bisher einmalige Beteiligung bezogen auf die Situation im Arbeitsleben.

Ebenso wurde im Projekt GINKO eine für gehörlose Menschen barrierefreie Darstellung der wichtigsten wissenschaftlichen Ergebnisse auf einer im Internet frei zugänglichen Homepage ermöglicht. Hierfür war neben der Darstellung der Ergebnisse in Schriftsprache vor allem die Aufbereitung der Ergebnisse in lautsprachbegleitende Gebärden und in die deutsche Gebärdensprache notwendig. Ergänzende wissenschaftliche Interviews mit 40 Betroffenen (20 schwerhörige und 20 gehörlose Menschen) und weitere Gespräche zum Verständnis der Ergebnisse wurden mit den Vertretern der beiden Selbsthilfeverbände geführt und die wissenschaftlichen Ergebnisse zuerst für die Verbandszeitschriften aufbereitet.



Neben der schon geschilderten Kooperation beim Erstellen der Fragebögen, welche für das gesamte Projekt GINKO sehr zentral und mit wechselseitigen Einsichten verbunden war, stellten auch die Ergebnispräsentationen die unterschiedlichen Herangehensweisen und Interessen noch einmal deutlich heraus. Während aus Forscherperspektive beispielweise das Thema „Arbeitsassistenten“ eines unter vielen war, hat erst die Diskussion mit dem Deutschen Schwerhörigenbund (DSB) e.V. aufgezeigt, welche sozialpolitischen und sozialrechtlichen Aspekte dies für die im DSB organisierten betroffenen Menschen hatte. Die verbandspolitische Dimension, den „Gang durch die Instanzen“ und die darauf gegründete Möglichkeit der Teilhabe am Arbeitsleben wäre von den Forschern nicht als so zentral für die Betroffenen erkannt worden. Die vielfach proklamierte Barrierefreiheit erlebten die Forscher hautnah: eine Kommunikation, ein Austausch mit gehörlosen Menschen funktioniert oft eben nur über Dolmetscher. Forschungsergebnisse, die zeigten, dass Dolmetscher bei den betroffenen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern vorhanden sind, wurden so im Dialog mit gehörlosen Menschen korrigiert: vorhanden sein bedeutet oft punktuell Vorhandensein, also wenn Dolmetscher bestellt oder angefordert werden. Verständlich machen und verstanden werden, kann aber nicht immer nur dann erfolgen, wenn eine Dolmetscherin oder Dolmetscher bestellt wurde.

Diese beiden Zusammenhänge machen deutlich, dass bei der Interpretation der Forschungsergebnisse die lebensweltlichen Erfahrungen der betroffenen Menschen nicht nur geholfen, sondern Fehlinterpretationen vermieden haben. So ist bei der Interpretation und Gewichtung der Ergebnisse immer auch der Sachverstand der Beteiligten gefragt.

Umgekehrt wurde den beteiligten Verbänden deutlich, dass wissenschaftliche Forschung und deren Ergebnisse grundsätzlich keinem Zweck und Ziel außerhalb des Forschungsprozesses verpflichtet sind.

In einem anderen Forschungsprojekt (vgl. auch „Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen“, Slesina 2011) waren die Gespräche zwischen Patienten und Besuchsdienstmitarbeitern von Selbsthilfeorganisationen Gegenstand einer wissenschaftlichen Untersuchung. Eine gemeinsame Studie der Deutschen ILCO, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg hatte zum Ziel, die Qualität der Besuchergespräche bei Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs und bei Brustkrebspatientinnen zu ermitteln. Die Studie fokussierte auf Aspekte der Prozessqualität der Gespräche, also die Art und Anzahl der Gesprächsthemen, die Gesprächsdauer, die von den Patienten erlebte Themenrelevanz, die Gesprächsführung und die interpersonelle Kompetenz (Authentizität, Empathie) des Besuchers aus Sicht der Besuchten sowie Aspekte der Ergebnisqualität, also den Nutzen des Gesprächs aus Patientensicht. Ferner wurde die Ausprägung verschiedener Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und krankheitsspezifischer Belastung im Verlauf von drei Monaten bei Patienten *mit* bzw. *ohne* Besuchergespräch miteinander verglichen. Schon

bei der Auswahl von Patientenbesuchsdiensten, von Akutkliniken und Patienten war die Einbeziehung von Besuchsdiensten der Deutschen ILCO und der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) mit mindestens fünf Patientenbesuchen monatlich und aus möglichst verschiedenen Bundesländern (regionale Streuung) zentral. Ohne die aktive Einbindung der Selbsthilfe wäre die Studie bereits hier zum Scheitern verurteilt gewesen. Insgesamt 14 Besuchsdienste von ILCO-Selbsthilfegruppen und 12 Besuchsdienste von FSH-Gruppen wirkten an der Studie mit, wobei die Teilnahmebereitschaft einiger weiterer Besuchsdienste wegen fehlender Kooperation von Kliniken virtuell blieb. Von insgesamt 48 angefragten Kliniken (28 für Darmkrebs-, 20 für Brustkrebs-krankte) nahmen insgesamt 29 (15 bei Darmkrebs, 14 bei Brustkrebs) an der Studie teil. Das Auftreten und Verhalten des Besuchers wurde von der großen Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die ein Gespräch mit dem ILCO- bzw. FSH-Besuchsdienst führten, in mehrerer Hinsicht sehr positiv beurteilt. Betont wurden die Glaubwürdigkeit und Authentizität der Mitteilungen, die verfügbare Gesprächszeit, das aktive Zuhören und das empathische Gesprächsverhalten der Besucherin bzw. des Besuchers sowie der hohe Informationsgehalt des Gesprächs. Das Prinzip der Gleichbetroffenheit der Besucherin bzw. des Besuchers fand hohe Wertschätzung. Die meisten Patientinnen und Patienten empfanden das Gespräch als nützlich oder sehr nützlich für ihre psychische Verfassung und Situation durch den Abbau von Ängsten, den Aufbau von Hoffnung, Mut, Zuversicht, was die künftige Möglichkeit eines normalen Lebens betrifft, und die erhaltenen Anregungen zur Krankheitsbewältigung.

Aufbauend auf diesen konkreten Erfahrungen der aktiven Einbeziehung der Selbsthilfe in Konzeption und Umsetzung wissenschaftlicher Forschungsfragen kann das „Diskussionspapier Teilhabeforschung“ (Farin 2012) genutzt werden, um für die Selbsthilfe und für die zukünftige Forschung mit der Selbsthilfe Passagen gewinnbringend mit Leben zu erfüllen. Auszugsweise wird hier verwiesen auf: „Personen, Organisationen und Institutionen, die sich für die Förderung der Teilhabeforschung einsetzen wollen (z. B. DGRW, DVfR und Organisationen im Deutschen Behindertenrat), schließen sich zu einem Aktionsbündnis zusammen, das einen ersten Vorschlag für einen Förderschwerpunkt „Teilhabeforschung“ ausarbeitet“ (Farin 2012, S. 32).

*„Beteiligung der betroffenen Menschen:* Die subjektiven Sichtweisen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar. Darüber hinaus muss Forschung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gewährleisten, dass diese an der Forschung selbst teilhaben können. Daher sollten die Betroffenen, deren Verbände und Interessenvertretungen an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschungsarbeiten beteiligt sein. Bezüglich der Planung und Umsetzung ist z. B. die angemessene Vertretung und Mitwirkung von Betroffenen in Gremien, die über Forschungsförderung oder über den Transfer von Forschungsergebnissen entscheiden, erforderlich. Die Beteiligung betroffener Menschen kann als Qualitätsmerkmal der Teilhabefor-

sung angesehen werden. Zur Beteiligung der Betroffenen gehört auch, dass ihnen die Ergebnisse der Forschung möglichst barrierefrei zugänglich gemacht werden“ (Farin 2012, S. 30).

„Partizipative Forschung: Viele Studien sehen die Betroffenen mit Teilhabebeeinträchtigungen nur als Gegenstand der Forschung und beziehen sie nicht in die Forschung selbst mit ein. Eine stärkere Berücksichtigung der Sichtweise der Betroffenen und deren Mitwirkung an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschung fehlen häufig. Partizipative Forschungsdesigns sollten daher noch mehr an Bedeutung gewinnen“ (Farin 2012, S. 31).

Vor dem Hintergrund der hier kurz vorgestellten Forschungen und den zitierten Herausforderungen kann für die Forschung mit Selbsthilfegruppen positiv in die Zukunft geblickt werden, sofern einige zentrale Punkte berücksichtigt werden:

- 1) Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit bedeutet die wechselseitige Anerkennung der unterschiedlichen Interessen und Kompetenzen.
- 2) Forschung ist ergebnisoffen, d.h. die Forschungsergebnisse sind Endprodukt eines Prozesses und „dienen“ als Ergebnisse keinen Interessen. Wissenschaftliche Ergebnisse können also auch Dinge zu Tage fördern, welche Betroffenen und Selbsthilfegruppen unangenehm sind, deren Annahmen nicht stützen oder sich politisch nicht nutzen lassen.
- 3) Wissenschaftler müssen sowohl vor Beginn der Forschung als auch bei der Ergebnispräsentation die Nähe zur Selbsthilfe vor Ort suchen, d. h. auch in regionalen und verbandspolitischen Zeitschriften oder im Internet barrierefrei zu publizieren und die Ergebnisse mit den Betroffenen reflektieren.
- 4) Die Selbsthilfegruppen dürfen nicht der Versuchung erliegen, ob der stärkeren Beteiligung an wissenschaftlicher Forschung sich selbst als Wissenschaftler zu sehen. So zentral die Betroffenheit ist und so notwendig die Einbeziehung von Sichtweisen der Betroffenen, sie ersetzt kein Studium und keine wissenschaftliche Ausbildung.

So lässt sich die bisher erst als Zukunftsperspektive entstehende Teilhabeforschung nutzen, wissenschaftlich besser und authentischer zu werden und betroffenen Menschen im (deutschen) Versorgungssystem Perspektiven zu eröffnen, die von Forschung über Behandlung und Teilhabe individuelle Präferenzen eröffnet. Die Selbsthilfe kann, wo immer sie will, hier mittendrin aktiv in der Forschung dabei sein.

## Literatur

- Abma, T. (2005): Patient Participation in Health Research: Research With and for People With Spinal Cord Injuries, *Qualitative Health Research*, Vol. 15 No 10, 1310-1328
- Borgetto B., Kirchner C., Kolba N., Stöbel U., (2008): *Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung*, Münster: LIT Verlag
- Bösch J., Wägner O., Frei R., (1988): Wie erleben Angehörige von insulinabhängigen Diabetikern deren Teilnahme an Selbsthilfegruppen. In: *Psychotherapie med. Psychologie* 294-298
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2012): *Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe*. Im Internet: ; Stand: 10.08.2013

- Collins, F.S. / Hudson, K.L./ Briggs, J. P./ Lauer, M.S., (2014): PCORnet: turning a dream into reality. In: *J Am Med Inform Assoc.* 21(4): 576–577,  
 Im Internet:  
 Farin E.,(2012): Diskussionspapier Teilhabeforschung. In: *Rehabilitation* 51: S28–S33  
 Fischer M., Kemmler G., Meise U., (2004): „Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert“. Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter. In: *Psychiatr Prax*, 31. 60-67  
 Grawe B.,(2009): Selbsthilfegruppen. In: Edding C., Schattenhöfer K., Hrsg. *Handbuch Alles über Gruppen*. Weinheim: Beltz, 162-185  
 Körner M., (2009): Ein Modell der partizipativen Entscheidungsfindung in der medizinischen Rehabilitation. In: *Rehabilitation* 48(3): 160-165  
 Kirschning, S., Pimmer, V., Matzat, J., Brüggemann, S., Buschmann-Steinhage, R. (2012): Beteiligung Betroffener an der Forschung – Involving Patients in Research. In: *Rehabilitation* 2012; 51; S. 12-20  
 Kirschning, S., Matzat, J., Buschmann-Steinhage, R., (2013): Partizipative Rehabilitationsforschung. In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 2013, 8, S. 191-199  
 Kühner S., Fietkau R., Bruns S., Gonzalez D.V., Geyer S., (2006): Wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen mehr über Brustkrebs? Wissen zur Erkrankung, Behandlung und Prävention bei Patientinnen im Vergleich. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 56. 432-437  
 Matzat J. (2006): Selbsthilfe in der Onkologie. In: *Der Onkologe* (12):412-420  
 Matzat J. (2008): Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Weber A. (Hrsg.): *Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation*. Regensburg: S. Roderer Verlag, 242-250  
 Scheibler F., Jansen C., Pfaff H., (2003): Shared decision making: Ein Überblicksartikel über die international Forschungsliteratur. In: *Sozial- und Präventivmedizin* 48:11-24  
 Slesina W., Rennert, D., Weber A., (2014):Patientenbesuche im Krankenhaus durch Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen – zur Prozess- und Ergebnisqualität. In: *Das Gesundheitswesen*; DOI: 10.1055/s-0034-1366984  
 Slesina W., (2011): Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen. In: *Selbsthilfegruppenjahrbuch* 2011, S. 104  
 Trojan A., Bellwinkel M., Bobzien M., Kofahl, Chr, Nickel S., (Hrsg) (2012): *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW  
 Trojan A., Nickel S., (2013): Selbsthilfefreundlichkeit als Schlüsselkonzept für Partizipation und patientenorientierte Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen. In: Hill B et al. (Hrsg.): *Selbsthilfe und Soziale Arbeit. Das Feld neu vermessen*. Weinheim: Juventa, 113-123  
 Weber, A., Weber, U., (2013): Entscheidungsfindung ohne „Worte“. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin* 23, 301-306  
 Weber A., Weber U., Günther S., Gross Th., Schröder S.L., Schlenker-Schulte C., (2012): Kenntnis von sozialrechtlich relevanten Gesetzen bei Menschen mit einer Hörschädigung – erste Ergebnisse aus dem Projekt GINKO. In: *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin* 22: 258-263

PD Dr. Andreas Weber forscht und lehrt am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und koordiniert Projekte an der Forschungsstelle für Menschen mit kommunikativer Behinderung e. V. Er ist Mitglied des Fachausschusses Arbeitsmarktpolitik der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten-Selbsthilfe und Fachverbände e. V.

## **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven**

Seit den 80er Jahren gehört es in der Bundesrepublik zum gesundheitspolitisch und gesundheitswissenschaftlich guten Ton, Selbsthilfe irgendwie prima zu finden. Auf Selbsthilfe als Form der Organisation und der Intervention scheinen sich nahezu alle Fraktionen und Akteure der Gesundheitspolitik leicht einigen zu können.

In unterschiedlichen Mischungsverhältnissen ist Selbsthilfe für die einen Ausdruck von sozialer Emanzipation, von zunehmender und bewusster Selbstbestimmung (empowerment), von praktischer Medizinkritik und auch ein Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisierung. Für die anderen ist Selbsthilfe Ausdruck gelebter Subsidiarität, Instrument für die rationalere Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, für die bessere Bindung an medizinische Therapien (*adherence to therapy*) und Ansatzpunkt für finanzielle Einsparungen. Selbsthilfe bildet im gesundheitspolitischen Diskurs damit so eine Art Scharnier zwischen konservativ und progressiv, zwischen paternalistisch und emanzipatorisch, zwischen rechts und links, zwischen Medizinsystem und sozialen Bewegungen. Die Existenz verschiedener Generationen von Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisationen, von den ehrwürdigen Anonymen Alkoholikern bis zu aktuellen Gründungen für seltene oder vorher nicht bekannte Krankheitsbilder, vermittelt darüber hinaus das angenehme Gefühl der Gleichzeitigkeit von Kontinuität und Wandel. Und weil es hier um Gesundheitspolitik geht, deren Spielregeln nach einer hübschen Metapher mit denen im „Haifischbecken“ verglichen werden, wo also jeder gegen jeden und das durchaus nicht immer mit fairen Mitteln und für lautere Ziele kämpft, sind alle Akteure immer wieder dankbar, dass es auch Themenbereiche und Akteure wie die Selbsthilfe gibt, auf deren Löblichkeit und Wünschbarkeit sich alle einigen können. Selbsthilfe ist deshalb ebenso wie Prävention ein beliebter Gegenstand von Sozialbelletristik und Sonntagsreden aller Art.

Hinter einem derart breiten Konsens in der Politik verbergen sich in aller Regel tiefer liegende Dissonanzen, und ein breiter allgemeiner Programmkonsens lässt keineswegs auf Klarheit der Perspektive oder der Einigkeit im Hinblick auf zu ergreifende oder zu unterlassende Schritte schließen. Einige dieser Differenzen werden auch im Folgenden anklingen. Den Hintergrund dieser Erörterungen bildet freilich der unbestrittene Nutzen der Selbsthilfe. Er liegt auf drei Ebenen, der ökonomischen, der zivilgesellschaftlichen und der gesundheitlichen.

## Ökonomischer Nutzen

Unbestritten ist der ökonomische Nutzen. Immer wieder wird vorgerechnet, dass die Selbsthilfeförderung in Deutschland durch Einsparung sonst notwendiger Leistungen des Sozial- und Gesundheitssystems, aber auch durch unentgeltliche Leistungen der Bürger ein Mehrfaches der Aufwendungen erwirtschaftet. Die Forschungen zur Zivilgesellschaft sehen in den Gesundheits- und Sozialleistungen das größte Wachstumspotential innerhalb des – weder staatlichen noch gewinnwirtschaftlichen – „Dritten Sektors“ in industrialisierten Ländern, auch im Hinblick auf die Schaffung von Arbeitsplätzen mit den durch sie ausgelösten Multiplikatoreffekten. Der volkswirtschaftliche Nutzen, der derzeit von Selbsthilfegruppen hervorgebracht wird, liegt nach meiner Kenntnis in allen Untersuchungen oberhalb von 2 Mrd. Euro pro Jahr.

Ich möchte nicht auf die methodischen Probleme solcher Untersuchungen eingehen. Ich möchte auch gar nicht bestreiten, dass mit solchen Zahlen Forderungen nach mehr Einfluss oder mehr Geld gut begründet werden können. Ich möchte vielmehr darauf eingehen, dass solche Untersuchungen und die Art ihrer Präsentation in der Öffentlichkeit auch ein un gutes Gefühl hinterlassen können, und zwar nicht wegen der Ergebnisse, sondern wegen des mit ihnen verbundenen Denkens. Ich möchte dies mit ein paar Fragen verdeutlichen: Würden wir denn Selbsthilfe nicht mehr gut finden und nicht mehr für förderungswürdig halten, wenn der ökonomische Nutzen nicht nachweisbar wäre? Oder wenn der gleiche Nutzen zum Beispiel durch verbesserte Psychopharmaka oder mehr Zwangsregeln in der Krankenversorgung zu erzielen wäre? Oder: wie würden wir ein kostengünstiges gesundheitspolitisches Instrument – wie es die Selbsthilfe nach diesen Untersuchungen ist – bewerten, dessen gesundheitlicher Nutzen sich vor allem in den mittleren und oberen Sozialschichten realisiert, also vor allem solchen Bevölkerungsgruppen zugutekommt, die eine geringere Krankheitslast zu tragen haben, und damit im Ergebnis die gesundheitliche Ungleichheit vergrößert?

Das ist keine irrelevante Frage: Immerhin findet sich auch in reichen und im internationalen Vergleich sogar ziemlich zivilisierten Ländern wie Deutschland nach wie vor eine große, sozial bedingte Ungleichheit von Gesundheitschancen: Teilt man die Bevölkerung nach den traditionellen Kriterien der sozialen Schichtung (Bildung, Einkommen, Stellung im Beruf) in fünf gleich große Gruppen (sogenannte Quintile), so zeigt sich, dass im Durchschnitt für Angehörige des untersten Fünftels in jedem Lebensalter das Risiko ernsthafter Erkrankung oder vorzeitigen Todes ungefähr doppelt so hoch ist wie für Angehörige des obersten Fünftels. In Zahlen bedeutet dies, dass Menschen aus dem untersten Fünftel im Durchschnitt ca. 10 Jahre früher sterben als Menschen aus dem obersten Fünftel und zudem die im letzten Lebensdrittel bislang unvermeidlichen chronisch-degenerativen Erkrankungen bei ihnen einige Jahre früher manifest werden. Diese Unterschiede sind nicht durch „Selbsthilfe“ zu beheben, denn es gibt mit einer Eindeutigkeit, die in den Sozialwissenschaften selten ist, das „soziale Dilemma“. Dies besagt, dass dieselben Gruppen und Schichten der Bevölkerung, die das größte Risiko tragen, zu

- erkranken, behindert zu sein oder vorzeitig zu sterben, zugleich über die geringsten Möglichkeiten der Kontrolle ihrer Lebensumstände und der Selbsthilfe im wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Sinn verfügen. Sie haben
- die geringsten Einkommen,
  - den geringsten Bildungsstand,
  - die geringsten Gestaltungsmöglichkeiten im Hinblick auf ihre Lebensumstände und damit auch auf ihren „Lebensstil“,
  - die schwächste soziale Unterstützung durch kleine soziale Netze und
  - den geringsten politischen Einfluss, sowohl individuell als auch als Gruppe.

Ob die Selbsthilfe in Deutschland „mittelschichtlastig“ ist oder nicht, ist in der Literatur strittig und soll hier auch nicht weiter untersucht werden. Die Erwähnung dieses Problems an dieser Stelle soll lediglich zur Untermauerung des Plädoyers dienen, bei allen Evaluationsversuchen zum Nachweis des ökonomisch berechenbaren Nutzens und erst recht bei deren Interpretation nicht bei der Ökonomie stehen zu bleiben. Denn Gesundheitsökonomie, so wie sie vom wissenschaftlichen *mainstream* betrieben wird, ist blind gegenüber humanistischen Werten und gesellschaftlichen und politischen Zielen.

Man kann dies am methodisch fortgeschrittenen Konzept des *social return on investment* (SROI) verdeutlichen. Dort wird der Nutzen in vier Kategorien „gemessen“: Zum ersten geht es um die ersparten Kosten für Staat und Sozialversicherungen. Zum zweiten geht es um die erhöhten Einkommen für die Individuen. Zum dritten geht es um den erhöhten Umsatz für die Wirtschaft. Diese drei Kategorien kann man in Euro und Cent bestimmen, aber sie sagen nichts aus über das, was in Selbsthilfegruppen im Zentrum der Arbeit und der Zielsetzung steht. Dort geht es nämlich – viertens – um die Verbesserung der Teilhabe, um sozialen Zusammenhalt und um Lebensqualität. Diese Größen aber sind nicht quantitativ messbar und schon gar nicht monetarisierbar. Der Nutzen der vierten Kategorie findet sich in Untersuchungen wie dem SROI regelmäßig unter der Überschrift „Intangibler Nutzen“, womit schon ausgesagt wird, dass er nicht messbar ist. Was aber nutzen uns Messmethoden, in denen das Eigentliche immer nur in der Fußnote erscheint? Im Grunde misst der *social return on investment* also nicht das, was der vorgibt, also den *social return*, sondern er misst – im Kern konventionell – den *return on social investments*, müsste also ehrlicherweise ROSI heißen. Was wir also brauchen, um den Nutzen von Selbsthilfe zu bestimmen, sind andere „outcomes“ und neue Methoden, diese zu bestimmen. Das dazu derzeit bedeutsamste Konzept ist das der „Verwirklichungschancen“ (capabilities), das von dem Nobelpreisträger Amartya Sen und der Ethikprofessorin Martha Nussbaum entwickelt worden ist. Dieses Konzept übergreift auch die nicht in Geldgrößen ausdrückbaren Ergebnisse und Werte von Selbsthilfe. Aber auch Verwirklichungschancen lassen sich bislang nicht griffig operationalisieren oder gar quantifizieren. Trotzdem: Verwirklichungschancen könnten eine Zielstellung sein, an der der Wert und der Nutzen von Selbsthilfe zu bestimmen wären.

Zielstellungen können – und mehr sollen sie vielleicht aber auch gar nicht – eine allgemeine Richtungsbestimmung sein, also eine Art Leuchtturm. Für die



Beurteilung und Bewertung von konkreten Instrumenten und Maßnahmen sind damit noch keine Festlegungen getroffen, und erst recht keine universell verwendbaren Indikatoren gewonnen. Ich möchte sogar bezweifeln, dass der Wert und die Qualität der Arbeit von Selbsthilfegruppen trotz aller einschlägigen Forschungen der letzten Jahre mit den vorhandenen Indikatoren wirklich bestimmt werden können. Soziale Wärme, Lebensmut, das Gefühl, auf Unterstützung rechnen zu können, die Ebnung von Zugangswegen zu und der Beitrag zur rationalen Nutzung von medizinischen, pflegerischen und sozialen Leistungen lassen sich kaum quantitativ messen. Wir verfügen hier weder über gesicherte und / oder konsensfähige Konzepte noch über Mess-Instrumente, um solchen Nutzen zu bestimmen. Wissenschaft und Politik reduzieren in solchen Situationen die Betrachtungen gern auf das, was sich messen lässt, und verwechseln das Ergebnis solcher Messungen gerne mit der Realität. Kürzer und prägnanter hat Albert Einstein dies zum Ausdruck gebracht: Nicht alles, was zählt, ist zählbar, und nicht alles, was zählbar ist, zählt.

Dies ist ein Plädoyer gegen Indikatorengläubigkeit und evaluatorische Allmachtsphantasien, und damit ein Plädoyer für die Akzeptanz von Offenheit und einen Rest von Unschärfe in der Bewertung sozialer Prozesse. Es ist hingegen kein Plädoyer gegen sparsame Verwendung von Mitteln, insbesondere solche aus Steuern und von Sozialversicherungsbeiträgen. Und es ist auch kein Plädoyer gegen eine an den tatsächlichen Zielen der Arbeit orientierte Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung. Sparsame Mittelverwendung und gute Qualität aber ergeben sich nicht notwendig aus der Anwendung standardisierter Indikatoren oder durch indikatoren gesteuertes *benchmarking*. Die oft schon auf den ersten Blick etwas gewaltsam wirkende Übernahme von Begriffen aus marktorientierter Betriebswirtschaftslehre – die auch im Bereich der Selbsthilfe zu finden ist – wirkt vielmehr oft eher desorientierend, auch wenn sie in guter metaphorischer Absicht erfolgt: Interessenten für und Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind keine Kunden und können es auch nicht werden. Die Information und Sensibilisierung von Zielgruppen und Öffentlichkeit für Selbsthilfe ist kein *marketing*, und der Weg in diese Arbeit und die Teilnahme an ihr ist keine Nachfrage.

Instrumente zur sozial sensiblen Steigerung von Wirksamkeit und auch Kosteneffektivität für den jeweiligen Kontext und das jeweilige *setting* liefern also nicht die Betriebswirtschaftslehre sondern z. B. moderne Verfahren der dezentralen, partizipativen und diskursiven Organisationsentwicklung und des Organisationslernens. Wenn schon bei der ökonomischen Evaluation allzu oft auf Beispiele oder Vorbilder aus markt- und gewinnorientierten Betrieben verwiesen wird, dann sollten wir doch auch eine der wesentlichen einschlägigen Erkenntnisse neuerer Entwicklungen in diesem Bereich ernst nehmen: Entscheidungsverfahren und Organisationsformen sind nicht losgelöst von Ort, Zeit und sozialer Umgebung gut oder schlecht, effektiv und effizient oder das Gegenteil davon. Es gibt keinen *one best way*, sondern Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sind jeweils lokal und problemspezifisch zu definieren und zu entwickeln.



Ungeachtet dieser kritischen Bemerkungen zur ökonomischen Evaluation bleibt natürlich richtig, dass Selbsthilfe ein vergleichsweise sehr kostengünstiges, um nicht zu sagen: billiges Instrument moderner Gesundheitspolitik zu sein scheint: nach den gängigen Zahlen arbeiten in Deutschland bis zu eine Millionen Menschen in zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen oder sind zumindest Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation. Sie werden unterstützt, beraten, initiiert, qualifiziert und politisch vertreten durch über 300 problem- und indikationsübergreifende Selbsthilfeunterstützungsstellen auf lokaler, regionaler, Landes- und Bundesebene, sowie ungefähr ebenso viele krankheits- bzw. problemspezifische Bundes- und Landesverbände. Die Finanzierung erfolgt in unterschiedlichem Mischungsverhältnis von Bund, Ländern, Kommunen, Krankenkassen, Rentenversicherungen, Spendern mit und ohne eigenem Geschäftsinteresse sowie durch eigene Beiträge. Diese Vielzahl der Unterstützer und Finanziere sowie auch der Unterstützungsformen und Finanzierungswege machen präzise Angaben über das Finanzierungsvolumen unmöglich. Grob und mit Unsicherheiten wird die tatsächliche Höhe von Fördermitteln auf insgesamt ca. 46 Mio. Euro pro Jahr geschätzt. Gemessen an den jährlichen Gesamtausgaben für Krankheit und Gesundheitssicherung in Deutschland von über 250 Mrd. Euro wären dies ca. knapp 2 Zehntausendstel, also 0,2 Promille!

Gemessen an dem gesundheitlichen und zivilgesellschaftlichen Potential ist dies schon auf den ersten Blick ziemlich dürftig. Der Eindruck verschärft sich vor den gut begründeten Meldungen über effizienzhemmende materielle Defizite aus Selbsthilfeorganisationen aller Ebenen und Ausrichtungen. Der Eindruck verdichtet sich zu einem Gesamtbild vor dem Hintergrund von Befragungen, nach denen ca. 80 % der Bürgerinnen und ca. 70 % der Bürger dieses Landes im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe als sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung ansehen. Die Motivation bzw. die Bereitschaft wächst mit zunehmender Informiertheit über die Selbsthilfe, kann also noch gesteigert werden. Das Gesamtpotential lässt sich zwar sicherlich nicht präzise bestimmen, einen Anhaltspunkt bildet aber die Tatsache, dass ca. 20 % der Bevölkerung in Deutschland – das sind ca. 16 Millionen Menschen – chronisch krank sind. All dies deutet darauf hin, dass es noch ein beträchtliches Reservoir für Selbsthilfearbeit gibt, insbesondere wohl in sozial benachteiligten Gruppen und Schichten der Bevölkerung (*hard to reach populations*). Welche Rolle der Ressourcenmangel dabei spielt, dass dieses Reservoirs nicht ausgeschöpft wird, ist dabei weniger klar, als dass es ein gesundheitspolitisch wichtiges Ziel ist, Selbsthilfearbeit auszuweiten und aufzuwerten.

## **Zivilgesellschaftlicher Nutzen**

Ebenso wie der ökonomische ist der zivilgesellschaftliche Nutzen im Grunde unbestritten, ohne dass es leicht wäre, ihn zu definieren oder gar zu bestimmen. Im freien Zugriff möchte ich die zivilgesellschaftliche Infrastruktur als Netz von Orten der Begegnung, der Kommunikation und der zielbezogenen Kooperation definieren, deren TeilnehmerInnen, Themen, Anreize, Regeln und

Ziele weder vom Staat noch vom Arbeitsmarkt bzw. Betrieb noch von Konsum und Markt noch z. B. vom Medizinsystem definiert bzw. gesetzt, sondern von den Beteiligten jeweils selbst entwickelt werden. Konsens besteht in den damit befassten Sozialwissenschaften darüber, dass diese Infrastruktur eine ebenso knappe wie entwicklungsfähige Ressource darstellt, mit der den gesellschaftlich insgesamt vorwiegend zentrifugalen, auf Individualisierung und Vereinzelung wirkenden Kräften entgegengewirkt werden kann. Wenn und insoweit dies gelingt, produzieren Selbsthilfegruppen Kohärenz – sowohl im Sinne des praktischen Zusammenhalts von Menschen als auch des Gefühls davon. Das ist zunächst einmal ein rundweg positiver Befund, der schon für sich genommen und ganz ohne Bezug zur Gesundheitspolitik die Förderung solcher Aktivitäten begründen kann und auch begründet. Allerdings ist auch hier aus meiner Sicht vor allem vor zwei Idealisierungen zu warnen:

Erstens: Vor allem im Umkreis des Kommunitarismus, einem der gegenwärtigen sozialwissenschaftlichen wie gesellschaftspolitischen Modetrends, verbindet sich mit solch positiven Befunden die Vorstellung eines gesamtgesellschaftlich progressiven Entwicklungsmodells – die Gesellschaft als Netzwerk egalitärer, überschaubarer, selbstreflexiver und selbstgesteuerter Gruppen. Solcher Idealisierung sind die Befunde aus der Selbsthilfeforschung bereits der 80er Jahre entgegenzuhalten, dass auch Selbsthilfegruppen anfällig sind für die Herausbildung rigider und – mangels Regulierung – auch schwer zu beseitigender Hierarchien, für neue Formen der Abhängigkeit von selbst ernannten oder auch selbst gewählten Experten, Anführern oder „Gurus“. Die sich dabei herausbildenden Formen sozialer Kontrolle müssen keineswegs rationaler und demokratischer sein als zum Beispiel im Bereich abhängiger Arbeit; und das Werteprofil solcher Gruppen muss nicht automatisch von Idealen der Basisdemokratie, der Toleranz, der Solidarität mit den Schwachen und des Respekts gekennzeichnet sein. Diese Befunde verbieten eine Idealisierung der Selbsthilfe und fordern zur Differenzierung heraus.

Grundsätzlich wohl nicht aus der Selbsthilfe-Arbeit zu eliminieren ist auch das beständige Spannungsverhältnis zwischen unbezahlter Arbeit von Betroffenen bzw. Helfern und hauptamtlichen Koordinatoren bzw. Organisatoren. Und schließlich hat die Geschichte der Selbsthilfe in der alten Bundesrepublik die Erfahrung bestätigt, dass die Rolle einer gesellschaftspolitischen Avantgarde mit ihrer Integration ins politische und administrative System auf Dauer nicht zu vereinbaren ist: verglichen mit den 70er und frühen 80er Jahren ist – man mag dies bedauern oder begrüßen – aus der Selbsthilfe als einer politischen Speerspitze der Gesellschafts-, mindestens aber der Medizin-Reform ein anerkannter Akteur im Rahmen definierter, letztlich staatsdominierter Arbeitsteilung geworden, die Teilfinanzierung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen im Rahmen des § 20 c des SGB V, die Mitarbeit von Repräsentanten der Selbsthilfe im Gemeinsamen Bundesausschuss und auch den Gremien auf Landesebene ist ein Indikator für diese Entwicklung der Selbsthilfe zum anerkannten Versorgungs-Akteur bzw. Leistungserbringer.

Die gesellschaftspolitischen Ziele der Selbsthilfe haben sich im Laufe dieser Entwicklung, die ja zugleich auch eine Erfolgsgeschichte ist, reduziert und beziehen sich heute vor allem auf die individuell bessere Krankheitsverarbeitung, also auf das, was viele Ärzte auch heute noch eher abschätzig als ‚Laienarbeit‘ bezeichnen. Diese Einengung hat ihre Form gefunden in der von der Bundesärztekammer zu verantwortenden Liste von Krankheitsbildern, für die Selbsthilfegruppen von den Krankenkassen gefördert werden dürfen. Umso wichtiger erscheint es, den Bereich der Selbsthilfe auch weiterhin für Gruppen und Organisationen offenzuhalten, die nicht auf spezifische Erkrankungen bzw. Behinderungen spezialisiert sind, sondern sich aus eigener Betroffenheit gruppenbezogen allgemeineren psychosozialen oder sozialpolitischen Themen widmen.

Organisationen wie die Aids-Hilfen, die sich ursprünglich hauptsächlich für Primärprävention und Bürgerrechte eingesetzt haben, werden sich im Selbsthilfebereich wohl auch weiterhin nur unter exzeptionellen Bedingungen bilden, während das Hauptgewicht der Arbeit der Selbsthilfe auf Bewältigung und Tertiärprävention liegen wird. Dies alles ist keine Kritik an der Arbeit der Selbsthilfe, es soll lediglich einige Fakten in Erinnerung rufen, die gewissermaßen aus dem Hintergrund wirken und von dort aus Strukturen und Inhalt der Arbeit der Selbsthilfe beeinflussen.

Die zweite Gefahr der Idealisierung der Selbsthilfe im Hinblick auf ihr zivilgesellschaftliches Potential liegt in einer unzulässigen Generalisierung. Gewiss: Die Selbsthilfe in ihrem jetzigen (und erst recht bei ihren bei entsprechender materieller und ideeller Förderung möglichen) Zustand verkörpert nach dem Sport wahrscheinlich die größte organisierte Agglomeration von unbezahlter gesellschaftlich notwendiger bzw. erwünschter Aktivität und von ehrenamtlichem Engagement jenseits von Haushalt und Familie. Mit der für sie konstitutiven Verknüpfung von Eigeninteresse mit dem Einsatz für andere sowie mit der Möglichkeit des zeitweiligen oder auch projektförmig begrenzten Engagements kommt sie moderneren Konzepten nicht ausschließlich altruistischen Formen sozialer Aktivität ziemlich nahe. Aber Selbsthilfe weist gegenüber anderen Formen selbstorganisierter, ehrenamtlicher Tätigkeit auch eine Besonderheit auf: Hier treffen sich Menschen primär aus eigener Betroffenheit, um ohne soziales Gefälle durch praktischen, kognitiven und emotionalen Austausch ihr Problem als gemeinsames zu erfahren und bessere Möglichkeiten der emotionalen, sozialen, psychischen, medizinischen und sozialrechtlichen Bewältigung zu entwickeln und um diese Bewältigung mit sozialem Rückhalt und Unterstützung zu erproben und zu stabilisieren. Weil also bei der Selbsthilfe Motiv und Ausgangspunkt zunächst einmal die eigene Betroffenheit ist, kann Selbsthilfe entgegen manchen Betrachtungen und Berechnungen nicht einfach als Teil der in unserer Gesellschaft stattfindenden ehrenamtlichen Tätigkeit subsummiert werden, sondern ist etwas Eigenes, ist solidarische Selbstsorge.

## Gesundheitlicher Nutzen

Aufrechterhaltung der spezifischen Eigenständigkeit der Selbsthilfe ist nicht nur unter der Perspektive zivilgesellschaftlicher Entwicklung wünschenswert, sondern auch im Hinblick auf das zentrale Feld der Wirksamkeit, der Stiftung von gesundheitlichem Nutzen, also der dritten und letztlich entscheidenden Ebene der Betrachtung.

Obgleich unser Wissen über die Wirkmechanismen nach wie vor sehr lückenhaft ist, erlauben vorliegende Befunde im Großen und Ganzen die Aussage, dass der gesundheitliche Nutzen als die erwünschte Wirkung verschiedener Formen von Selbsthilfe im Hinblick auf viele Gesundheitsprobleme bzw. Krankheiten, in vielen sozial unterschiedlichen Gruppen und verschiedenen Kulturen und Weltregionen oft nachgewiesen worden ist. Dies gilt für alle relevanten Indikatoren wie Befindlichkeit, Lebensqualität, Symptomentwicklung, Rezidive, Krankheitsprogression, Lebensdauer, Hilfesuch-Verhalten sowie rationale Inanspruchnahme von medizinischen, psychologischen, pflegerischen und sozialen Leistungen etc.

Im Gegensatz zu sehr vielen medizinischen Interventionen sind die unerwünschten Wirkungen von Selbsthilfe sehr gering und insgesamt tolerierbar (siehe oben), sie sind im Übrigen keine Besonderheit der Selbsthilfe, sondern treten auch bei der Inanspruchnahme des medizinischen Versorgungssystems auf. Die bekannteste gesundheitlich unerwünschte Wirkung ist die bei einer Minderheit von Teilnehmern immer wieder beobachtete Verlaufsform von Selbsthilfe-Teilnahme als Weg in die Krankheitswelt, anstatt der Integration der Krankheit in die Lebenswelt, also des Weges zur ‚bedingten Gesundheit‘.

Diese relativ klare Befundlage im Hinblick auf die positiven gesundheitlichen Wirkungen von Selbsthilfe ist im Lichte der neueren Gesundheitsforschung keine große Überraschung. Denn gelungene Selbsthilfe hat alle Merkmale von Gesundheitsförderung, schlicht gesagt: sie ist eine Form der Gesundheitsförderung. Die heute im Bereich von Public Health international vertretenen Gesundheitskonzepte gehen von der im Grunde nahezu trivialen Erkenntnis aus, dass die Größe von Erkrankungsrisiken oder die Qualität der Krankheitsbewältigung nicht nur von der Größe der Belastungen und Zumutungen oder vom Schweregrad der Krankheit abhängen, sondern auch (und manchmal am Stärksten) vom Ausmaß der Bewältigungsressourcen der Betroffenen. Neben materieller und medizinischer Versorgung sowie sozialer Unterstützung erweisen sich in solchen Forschungen immer wieder vier psychosoziale Ressourcen als besonders wirksam für die Qualität und den Erfolg der Bewältigung: Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeitserleben, Eingebundenheit in soziale Netze zur gegenseitigen Unterstützung sowie Entscheidungsteilhabe, Partizipation. Das bekannteste Konzept hierzu hat der 1994 verstorbene Sozialepidemiologe Aaron Antonovsky vorgelegt: die Salutogenese. Danach sind Menschen umso gesünder und bewältigen Krankheiten desto besser, je stärker sie über das Gefühl verfügen, sich in einer verstehbaren und beeinflussbaren Welt zu bewegen (*comprehensibility*), in der sie mit Aussicht auf

Erfolg Wirkungen erzielen können (*manageability*), die mit ihren eigenen Interessen und Zielen übereinstimmen (*meaningfulness*). Diesem Welterleben (*sense of coherence*) schreibt Antonovsky salutogenetische, das heißt gesundheitsstiftende Wirkung zu, und zwar nicht bezogen auf nur eine Krankheit, sondern als eine Art unspezifischer Schutzfaktor.

Es ist deutlich, dass Selbsthilfe auf dem Gebiet der Gesundheitsförderung nicht mehr viel grundsätzlich Neues zu lernen hat. Selbsthilfe ist hier weiter als die anderen Aggregate unseres vielgestaltigen Systems der Gesundheits-sicherung. Gesundheitsförderung meint die mindestens gleichgewichtige Ressourcen-, Entwicklungs- und Bewältigungsorientierung auf der einen Seite neben der Problem- bzw. Symptom- bzw. Belastungs- bzw. der Erkrankungorientierung auf der anderen Seite. Die praktische Integration dieses Grundsatzes in das gesellschaftliche und individuelle Management von Gesundheitsrisiken vor und nach ihrem Eintritt ist nach wie vor eine zentrale Herausforderung für Primär- und Sekundärprävention ebenso wie für medizinische, psychologische, pflegerische und sozialarbeiterische Aspekte von Therapie und Rehabilitation. Die OECD formulierte dies bereits vor über 10 Jahren in einem ihrer Leitsätze für die Gesundheitspolitik dieses Jahrhunderts: Es geht um einen *shift of emphasis: from medical intervention to health promotion*, um eine Schwerpunktverlagerung von medizinischer Intervention zur Gesundheitsförderung. Gesundheitsförderung ist also nichts Abtrennbares, sondern soll Bestandteil aller Aspekte des Umgangs mit Gesundheit und Krankheit sein. In der Selbsthilfe wird diese für die Modernisierung der Gesundheitspolitik zentrale Erkenntnis immer schon praktiziert und gelebt.

## **Ist also alles prima mit der Selbsthilfe in Deutschland?**

Im Grundsatz sicherlich ja, aber vor diesem insgesamt erfreulichen Hintergrund gibt es eine Reihe von Problemen und offenen Fragen, von denen ich am Schluss nur drei kurz anreißen will:

1. Die Kluft zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe und ihrer praktischen Nutzung nimmt zu. Die Selbsthilfe schrumpft: sowohl die Zahl der Gruppen als auch die Zahl der Teilnehmer nimmt in den letzten Jahren nicht mehr zu. Insbesondere in vier einander überschneidenden Gruppen der Bevölkerung ist die Kluft zwischen den Potenzialen und der praktischen Nutzung besonders groß:

- Jugendliche und generell jüngere Menschen
- Bildungsferne Gruppen
- Männer
- Migrantinnen und Migranten

Ist das ein Problem? Angesicht des potenziellen Nutzens von Selbsthilfe aus Sicht der Gesundheitswissenschaften gewiss. Sicherlich gibt es komplexe Ursachen, sicherlich gibt es keine einheitlichen und einfachen Lösungen, aber mit ein paar neuen *websites* und mehrsprachigen *flyern* wird man diese Pro-

bleme nicht beheben könnten. Die Diskussion darüber wird vor allem von den Spitzenorganisationen der Selbsthilfe sehr ernsthaft geführt und verdient Aufmerksamkeit und Unterstützung.

2. Die Gefahr der Instrumentalisierung der Selbsthilfe. Hier geht es um zwei Aspekte:

a. Patienten werden als Zielgruppen der Werbung und Beeinflussung in Zeiten des *shared decision making* immer interessanter für die pharmazeutische und generell für die Medizinindustrie. Offen ausgewiesen unterstützen diese Wirtschaftszweige die Selbsthilfe mit knapp 5 Mio. Euro pro Jahr, also mit ca. 10 % der Gesamtfinanzierung. Auch hier ist das Problem erkannt, es gibt Mechanismen für Selbstkontrolle des Monitoring und auch – zumindest partiell – mehr Transparenz auf Seiten der Industrie. Die Frage ist, ob dies reicht. Denn Selbsthilfe muss wirtschaftlich und inhaltlich unabhängig bleiben. Sie hat schließlich Aufgaben des Verbraucherschutzes und muss deshalb gegenüber allen kommerziellen Anbietern vollständig unabhängig sein.

b. Gefahren der Instrumentalisierung resultieren auch aus der Teilnahme an und der Einbindung in politische Institutionen und Entscheidungen. Die Mitgliedschaft von Patienten und Selbsthilfe-Vertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und in den Landesgremien wird bislang von allen Akteuren als positiv angesehen. Da geht es um Entscheidungen über Leistungen und Leistungskataloge, allerdings bislang nur mit beratender Mitgliedschaft ohne Stimmrecht. An der Frage, ob ein volles Stimmrecht auch in inhaltlichen Fragen angestrebt werden soll, scheiden sich die Geister. Die einen sehen mehr Einflussmöglichkeiten und damit auch eine Stärkung der Selbsthilfe im System der Gesundheitssicherung, die anderen sehen die Gefahr, dadurch in Entscheidungen auch zur Leistungskürzung und Leistungsverweigerung und damit in der Perspektive auch in den Entscheidungen über Rationierung eingebunden zu werden. Dies ist gewiss keine leichte Frage, ich sehe mit Respekt und Freude, mit welchem Ernst und auf welchem hohem Niveau diese Diskussion geführt wird.

3. Das dritte Problem betrifft die Repräsentation der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit und den Entscheidungen der Gesundheitspolitik: Die Selbsthilfe verkörpert den Ansatz, dass medizinische und soziale Versorgung als Einheit und von den Betroffenen her gesehen und gestaltet werden soll. Diese Sichtweise hat im deutschen Gesundheitssystem noch lange nicht den ihr zukommenden Einfluss. Neben der weiteren Sensibilisierung im professionellen Versorgungssystem wäre dazu eine Verstärkung des politischen Gewichts der Selbsthilfe im Korporatismus des deutschen Gesundheitssystems hilfreich. Es wäre deshalb zu wünschen, die Kräfte der Selbsthilfe verbindlicher als heute zu bündeln, um nicht nur durch die Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss und in den Landesausschüssen, sondern auch bei der Gesetzgebung, der Systemgestaltung und in der Öffentlichkeit stärkeres Gehör zu finden. Dabei muss freilich die notwendige Unabhängigkeit und Vielfalt sowie die Basisorientierung der Selbsthilfeorganisationen erhalten bleiben. Auch diese Frage

der Organisation von Patienteninteressen scheint bei den Organisationen angekommen zu sein und wird mit großem Ernst diskutiert.

Es gibt also genügend offene Fragen für die Zukunft und die Gestaltung der Selbsthilfe als eines der lebendigsten und der am meisten zivilgesellschaftlichen Felder unseres Systems der Gesundheitssicherung. Mit Blick auf die Erfolgsgeschichte der Selbsthilfe in den letzten 40 Jahren, den großen Ernst und das hohe Niveau der einschlägigen Diskussionen bin ich zuversichtlich, dass auch die darin liegenden Herausforderungen gemeinsam bewältigt werden können.

Prof. Dr. rer. pol. Rolf Rosenbrock, Jg. 1945, Wirtschafts-, Sozial- und Gesundheitswissenschaftler, war von 1988 bis 2012 Leiter der Forschungsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung und lehrt Gesundheitspolitik u.a. an der Berlin School of Public Health in der Charité Berlin. Seine Themen sind sozial bedingte Ungleichheiten von Gesundheitschancen, Präventionspolitik sowie Steuerung und Finanzierung der Krankenversorgung. Er betreibt seit den 70er Jahren Gesundheitsforschung und Politikberatung und ist u.a. Mitglied des Nationalen Aids-Beirates (seit 1995) sowie der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (seit 2010) und Vorsitzender der Landesvereinigung Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V. (seit 2006). Er war von 1999 bis 2009 Mitglied im Sachverständigenrat der Bundesregierung für die Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2001 bis 2012) und von 2006 bis 2008 Mitglied des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Public Health. Im April 2012 wurde er zum ehrenamtlichen Vorsitzenden des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband gewählt.

Der Text basiert auf einem Vortrag, den Prof. Rosenbrock auf der Tagung der Fachgruppe „Selbsthilfe“ im Paritätischen Landesverband Baden-Württemberg am 28. März 2014 in Karlsruhe gehalten hat.

Sigrid Arnade

## Von Inklusion und Empowerment

### Zu den Konsequenzen der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen für die Selbsthilfe

Mal ehrlich: Hätten Sie vor zehn Jahren etwas mit dem Begriff Inklusion anfangen können? Vermutlich nicht allzu viel. Vielleicht hätten Sie gedacht, dass es sich in irgendeiner Form um einen Gegenpol zur Exklusion handeln muss – aber mehr? Diese Zeiten sind gründlich vorbei. Wenn Sie heute bei Google das Suchwort Inklusion eingeben, erhalten Sie 3,9 Millionen Treffer. Landauf, landab wird über Inklusion diskutiert, und so manche Verfechter des Selbsthilfegedankens fragen sich möglicherweise, ob Inklusion auch die Selbsthilfe beeinflusst. Schauen wir deshalb einmal genauer hin.

#### Inklusion: überall und mit allen

Der Begriff der Inklusion wurde einer größeren Öffentlichkeit in Deutschland erst mit der *Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK)* bekannt. Die UN-BRK wurde nach mehrjährigen Verhandlungen im Dezember 2006 von der UN-Generalversammlung angenommen und trat in Deutschland nach Übersetzung und Ratifikation am 26. März 2009 in Kraft. Sie ist geltendes Recht vom Rang eines Bundesgesetzes. Der Begriff der Inklusion taucht aber in der amtlichen deutschen Übersetzung gar nicht auf. Der englische Begriff *inclusive* wurde vielmehr mit *integrativ* übersetzt. Teile der Zivilgesellschaft waren darüber so empört, dass sie eine sogenannte *Schattenübersetzung* mit korrekteren Begrifflichkeiten produzierte<sup>1</sup>.

In der internationalen Debatte ist der Begriff der Inklusion schon länger bekannt: Bereits im Jahre 1997 hat der UN-Kinderrechtsausschuss bezüglich behinderter Kinder den Wandel von der Integrations- zur Inklusionspolitik beschrieben. Der Ausschuss fasst diesen Wandel als bedeutenden Unterschied zwischen Integration und Inklusion zusammen. Während Integrationspolitik darauf abziele, das Kind zu verändern, um es fit für die Schule zu machen, setze Inklusion darauf, die Bildungsbedingungen zu verändern und an die Bedürfnisse des einzelnen Kindes anzupassen<sup>2</sup>. Schon hier heißt es außerdem, dass fehlende Inklusion behinderter Kinder manchmal weniger an einem Mangel an Ressourcen, sondern vielmehr am fehlenden politischen Willen liegt.

Die erste UN-Sonderberichterstatteerin zum Recht auf Bildung, Katharina Tomasevski, beschreibt in ihrem Bericht<sup>3</sup> aus dem Jahre 2002 an die Menschenrechtskommission die vier verschiedenen Entwicklungsstadien des Rechts auf Bildung im internationalen Kontext, wobei sie sich nicht speziell auf Kinder mit Behinderungen bezieht. Im Stadium der *Exklusion* werden abweichende Kinder vom Bildungssystem ausgeschlossen. Das Stadium der *Separation* ist



demgegenüber schon ein Fortschritt: Die anderen Kinder werden unterrichtet, aber getrennt von den meisten Kindern. Im Stadium der *Integration* müssen die besonderen Kinder so fit gemacht werden, dass sie ins Normsystem passen. Das können aber niemals alle schaffen. Bei der *Inklusion* dagegen muss sich das Bildungssystem anpassen, so dass es den verschiedenen Bedürfnissen der unterschiedlichen Kinder gerecht wird.

Derzeit wird die Inklusionsdebatte meist in Bezug auf das Schulsystem und behinderte Kinder geführt. Nach dem Verständnis der UN-BRK betrifft Inklusion aber nicht nur die Schule, sondern alle Lebensbereiche, also auch das Arbeitsleben, das Gesundheitssystem und vieles mehr. Und in einem weiteren Sinne geht es bei Inklusion nicht nur um Menschen mit Behinderungen, sondern um alle Menschen<sup>4</sup> mit all ihren Unterschieden und eigenen Bedürfnissen.

## **Behinderung neu denken!**

Zurück zur UN-Behindertenrechtskonvention: Mit ihr ist nicht nur die Inklusionsdebatte angestoßen worden. Wenn die UN-BRK ernst genommen wird, revolutioniert sie die Einstellung zu und den Umgang mit behinderten Menschen. Mit der UN-BRK ist es schließlich gelungen, das erste internationale Dokument zu formulieren, das Behindertenpolitik konsequent aus einer Menschenrechtsperspektive betrachtet.

Das ist alles andere als selbstverständlich, denn behindertes Leben galt in der Vergangenheit vielfach als *minderwertig* oder gar *lebensunwert*. Bis heute ist das Leben mit Behinderung häufig von Fremdbestimmung geprägt. Zur Zeit des Naziterrors erreichte der Wahn, Behinderung und Krankheit ausrotten zu wollen, mit etwa 300.000 Morden an Menschen mit Behinderungen und schätzungsweise 350.000 Zwangssterilisationen seinen grausamen Höhepunkt.

Nach 1945 wagte es zunächst niemand mehr, das Lebensrecht behinderter Menschen anzuzweifeln. Sie wurden vielmehr durch eine umfassende Sozialgesetzgebung abgesichert. Überall jedoch wurden Krankheit und Behinderung primär unter einem medizinischen, defizitorientierten Blickwinkel betrachtet. Nach wie vor galt Behinderung als etwas Fremdes mit dem Makel der Minderwertigkeit. An die Stelle der Ermordung zur Zeit des Naziterrors trat für die Betroffenen nun die fürsorgliche Entmündigung.

Der Journalist Ernst Klee prägte für den *typischen Behinderten* in seinem Behindertenreport das Bild vom Musterkrüppelchen: „dankbar, lieb, ein bisschen doof, leicht zu verwalten“<sup>5</sup>.

In den meisten Staaten herrscht traditionell das medizinische Modell von Behinderung vor, demzufolge Behinderung als ein individuelles Defizit betrachtet wird, das für die mangelnde Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen verantwortlich ist. Nach dem sozialen Modell von Behinderung entsteht Behinderung durch die gesellschaftlichen Barrieren, wie unzugängliche Verkehrsmittel, fehlende Gebärdensprachdolmetschung, zwangsweise Sonderbeschulung oder Internetseiten, die für blinde Menschen nicht wahrnehmbar sind. Das soziale Modell von Behinderung wurde Ende der 1990er Jahre gut

zusammengefasst in dem Slogan der Kampagne Aktion Grundgesetz „Behindert ist man nicht, behindert wird man“.

Geht man nun noch einen Schritt weiter, so kommt man zum menschenrechtlichen Modell. Demnach entsteht „Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren“<sup>6</sup>. Nach diesem Ansatz geht es nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um ihre gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe.

Mit der Behindertenrechtskonvention konnte dieser Perspektivenwechsel realisiert werden: Menschen mit Behinderungen werden nicht länger als Patientinnen und Patienten betrachtet, sondern als Bürgerinnen und Bürger. Sie gelten nicht länger als Problemfälle, sondern werden auf allen Ebenen als Trägerinnen und Träger unveräußerlicher Menschenrechte begriffen. Die Achtung und der Schutz der Würde aller Menschen ist das zentrale Motiv aller Menschenrechte und aller Menschenrechtsverträge. Das gilt für die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte von 1948 sowie für alle Konventionen und die gesamte Arbeit der Vereinten Nationen. Mit der UN-BRK ist Behinderung zu einem Menschenrechtsthema geworden, und die Staaten sind aufgerufen, die Würde behinderter Menschen zu achten und sie vor Menschenrechtsverletzungen zu schützen.

Mit der UN-BRK erfährt behindertes Leben außerdem eine besondere Wertschätzung<sup>7</sup>, die über das Votum des ehemaligen Bundespräsidenten Richard von Weizsäcker von 1993 hinausgeht. Von Weizsäcker sagte damals: „Es ist normal, verschieden zu sein.“ Die Rede ist jetzt von dem „wertvollen Beitrag“, den Menschen mit Behinderungen zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten können<sup>8</sup>. Gleichzeitig werden die Problemlagen behinderter Menschen nicht geleugnet, sondern benannt.

## **Partizipation und Selbsthilfe in der UN-Behindertenrechtskonvention**

Bei den Verhandlungen zur UN-BRK haben auch die Vereinten Nationen Neuland betreten. Niemals zuvor war bei der Erarbeitung eines Menschenrechtsübereinkommens die Zivilgesellschaft so intensiv beteiligt wie in dem Entstehungsprozess zur UN-BRK. Es gelang eine bis dahin beispiellose Einbeziehung behinderter Menschen und ihrer Verbände auf allen Ebenen und in allen Phasen der Verhandlung. So stand der Satz „Nichts über uns ohne uns!“ als Leitlinie über dem gesamten Verhandlungsprozess. Der Geist der Partizipation ist auch in den Konventionstext eingeflossen. So ist die Partizipation von Menschen mit Behinderungen über die sie vertretenden Organisationen in der UN-BRK verpflichtend vorgeschrieben, und zwar in Artikel 4, Abs. 3, in Artikel 33, Abs. 3, und in Artikel 35, Abs. 4.

Partizipation ist für viele Menschen ein schweres Wort. Deshalb wird gerne ersatzweise von Teilhabe gesprochen. Das greift aber zu kurz, denn Partizipation mehr ist als Teilhabe. Das Konzept der Partizipation beinhaltet auch Elemente der Mitgestaltung und Mitbestimmung.

Wenn in der UN-BRK sogar die Partizipation der Betroffenen verpflichtend vorgeschrieben ist, dann müsste doch auch die Selbsthilfe in irgendeiner Form vorkommen, möchte man meinen. Tatsächlich ist der Begriff des *Peer Support* an zwei Stellen in der UN-BRK zu finden, einmal im Artikel 24 zur Bildung und einmal im Artikel 26 zur Habilitation und Rehabilitation<sup>9</sup>. Hier spielt sicherlich die Erfahrung eine Rolle, dass das Vorbild eines gleich oder ähnlich betroffenen Menschen für den individuellen Entwicklungsprozess viel wirkungsvoller sein kann als die besten abstrakten Modelle und Ratschläge.

## **Selbsthilfe gestern und heute**

Soweit die Theorie zur UN-BRK, zu Inklusion und Partizipation. Was kann das nun für die praktische Selbsthilfe und die Selbsthilfelandchaft bedeuten? Hat die Theorie etwas mit der Praxis zu tun? Wenn ja, was?

Die Selbsthilfe hat sich in den letzten Jahrzehnten verändert und weiterentwickelt. Es gab und gibt unterschiedliche Gründe, den Kontakt zu gleich oder ähnlich betroffenen Menschen zu suchen und sich möglicherweise einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Einer dieser Gründe ist sicherlich das Bedürfnis nach Informations- und Erfahrungsaustausch. Dazu gehört die Suche nach Antworten beispielsweise auf solche Fragen: Welche Informationen gibt es zu diesem oder jenem Krankheitsbild, die von ärztlicher Seite nicht genannt wurden? Welche neuen Therapien werden erprobt? Welche Erfahrungen gibt es mit alternativen Behandlungsmethoden? Wie kann ich mit meinem besonderen Problem weiter erwerbstätig sein? Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis? Ist es sinnvoll, vorzeitig in Rente zu gehen? Wie wirkt sich meine spezielle Situation auf Partnerschaft und Familie aus? Welches Klima tut mir gut, wie und wo kann ich Urlaub machen? Und so weiter, und so weiter. Solche und ähnliche Fragen waren vielleicht noch vor einigen Jahrzehnten für viele Menschen ein Grund dafür, den Kontakt zur Selbsthilfe zu suchen. Aber heute? Ein Blick ins Internet, einige Stunden vorm Computer: das lässt die Suchenden eventuell klüger zurück als es stundenlange Gespräche in einer Selbsthilfegruppe vermocht hätten.

Ein anderer Grund für den Gang zur Selbsthilfegruppe ist für manche der Kontakt zu Gleichbetroffenen. Da trifft man auf Menschen, denen man nicht viel erklären muss, die selber aus eigener Erfahrung wissen und verstehen, wovon man spricht, so die Hoffnung. Dieses Motiv hat sich in Zeiten des Internets und anderer moderner Medien zwar nicht überlebt, aber seine Zugkraft hat vermutlich abgenommen. Immerhin kann man sich auch digital vernetzen und austauschen, kann nicht nur telefonieren, sondern auch chatten und skypen. Das kann den persönlichen Kontakt sicherlich nicht hundertprozentig ersetzen, aber doch zu einem großen Teil.

Ähnlich ist es mit einem weiteren denkbaren Motiv für den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe bestellt: Dem Bedürfnis, sich zu outen, sich zu der eigenen Besonderheit, zu der eigenen Krankheit / Behinderung zu bekennen. Das spielt insbesondere bei nicht sichtbaren Krankheiten / Behinderungen eine Rolle. Mit dem Schritt in die Selbsthilfe überwinden die Betroffenen ihre

Scham, beenden das Versteckspiel und stehen zu sich selbst. Damit kann auch ein Stück Selbstakzeptanz zurückgewonnen werden, die Energie des Verbergens steht für anderes zur Verfügung, das Selbstwertgefühl steigt, aus Scham wird Stolz. Und auch hier gilt: Outen kann man sich auch im Internet, zum Beispiel in Diskussionsforen, aber der persönliche Kontakt kann nicht vollständig ersetzt werden.

## **Selbsthilfe plus: Empowerment**

Wie oben beschrieben, hat sich die Sicht von Krankheit und Behinderung weiterentwickelt bis in zu einem menschenrechtlichen Verständnis von Behinderung, das in der UN-BRK seinen Ausdruck findet. Ähnlich wandelt sich auch die Selbsthilfe. Viele kranke und behinderte Menschen haben inzwischen nicht nur das Bedürfnis nach Kontakt zu Gleichbetroffenen, sondern auch danach, sich zu empowern. Empowerment ist die natürliche Fortsetzung des Outens oder anders ausgedrückt: Sich zu outen, sich zu der eigenen Krankheit / Behinderung zu bekennen, ist der erste Schritt des Empowerments.

Empowerment klingt gut, aber was bedeutet es genau? Für den Bereich der sozialen Arbeit hat der amerikanische Gemeindepsychologe Julian Rappaport im Jahr 1980 den Empowerment-Ansatz beschrieben. Er plädiert für ein Modell des Empowerments, das vom Vorhandensein vieler Fähigkeiten bei den Menschen ausgeht und angebliche Defizite als Ergebnis defizitärer sozialer Strukturen und mangelnder Ressourcen sieht. „Offen gesagt“, so Rappaport, „meine ich, dass es sich um ‚Empowerment‘ bei all den Programmen und politischen Maßnahmen handelt, die es den Leuten möglich machen, die Ressourcen, die ihr Leben betreffen, zu erhalten und zu kontrollieren.“<sup>10</sup>

Unter diesem definitorischen Dach wurde das Empowerment-Konzept auf weitere Bereiche der Gesellschaft ausgeweitet. Auch in der Gesundheitsförderung hat sich das Konzept seit den 1980er Jahren international durchgesetzt. Im *Health Promotion Glossary* der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1998 wird Empowerment wie folgt definiert: „Im Verständnis von Gesundheitsförderung ist Empowerment ein Prozess, durch den Menschen mehr Kontrolle über Entscheidungen und Handlungen erlangen, die ihre Gesundheit beeinflussen.“<sup>11</sup>

Empowerment hat auch einen Nutzen in der gesundheitlichen Prävention: Nach Aussagen der WHO<sup>12</sup>, die Empowerment auch als „Befähigung zu selbstbestimmtem Handeln“ versteht, werden Patientinnen und Patienten „durch Strategien zur Befähigung von Patienten und ihren Familien ... in eine Lage versetzt, ihre Krankheit besser in den Griff zu bekommen, gesündere Verhaltensweisen anzunehmen und bestehende Gesundheitsangebote effizienter zu nutzen und die Bewältigungskompetenz und Effizienz von Betreuenden zu verbessern.“

Empowerment kann sich auf die individuelle Ebene beziehen. Menschen mit Krankheiten / Behinderungen bekommen Zugang zu ihren Stärken und Ressourcen, entwickeln ein gesundes Selbstbewusstsein, fühlen sich auf-

grund ihrer Beeinträchtigung nicht mehr minderwertig, sondern nutzen ihre Ressourcen, um ein selbstbestimmtes Leben nach den eigenen Vorstellungen zu führen. Dabei können sie häufig die Erfahrung machen, dass Grenzen, die sie vor kurzem noch für unüberwindbar hielten, sich heute schon verschieben lassen. Solche Prozesse lassen sich durch Empowerment-Trainings anregen und beschleunigen.

Empowerment-Prozesse können auch auf Gruppenebene beobachtet werden, bei denen sich ganze Gruppen beispielsweise von bevormundenden Strukturen emanzipieren. Schließlich kann Empowerment auf politisch-struktureller Ebene stattfinden. Das geschieht beispielsweise durch die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss oder mit professionellen Beratungsangeboten durch Betroffene, dem sogenannten *Peer Counseling*. Auch das Partizipationsgebot der UN-BRK verlangt ein strukturelles Empowerment: Menschen mit Behinderungen sind in Planungs- und Entscheidungsprozesse einzubinden und müssen auch zu dieser fachlichen Partizipation ‚empowert‘ sein oder werden.

Insgesamt werden Menschen mit Krankheiten / Behinderungen durch Empowerment-Prozesse auf den verschiedenen Ebenen selbstbewusster und kompetenter.

## **Perspektive: Inklusion**

Eine absehbare Konsequenz aus einer zunehmend selbstbewussten und kompetenten Selbsthilfeszene ist die Weiterentwicklung ihrer Organisationsstrukturen. Aus Selbsthilfeverbänden werden dann über kurz oder lang Selbstvertretungsorganisationen. Auch hier hinkt die Bewusstseinsbildung in Deutschland der internationalen Diskussion hinterher. Während in Letzterer Selbstvertretungsorganisationen einen höheren Stellenwert genießen als andere Organisationen der Zivilgesellschaft, führen sie in Deutschland immer noch ein Schattendasein und reiben sich vielfach im Überlebenskampf auf.

Der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der die Umsetzung der UN-BRK überwacht, hat Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen definiert: Ihre Mitglieder sind mindestens zur Hälfte selbst behindert und die Organisationen werden von Menschen mit Behinderungen verwaltet, geführt und gelenkt<sup>13</sup>.

Wenn Menschen mit Krankheiten / Behinderungen in Führungsfunktionen den politischen Prozess mitgestalten, kommen sie in Berührung mit Menschen aus anderen diskriminierten Gruppen. Vielleicht weitet sich der Blick dann hin zu einer stärkeren Menschenrechtsorientierung. Es besteht vielleicht das Bedürfnis, zusammen mit anderen benachteiligten Gruppen für eine Welt mit weniger Diskriminierungen einzutreten. Denn die Ausgrenzungsmechanismen sind immer ähnlich, egal um welche Menschen es geht, ob um Menschen mit und ohne Migrationshintergrund, um Menschen mit unterschiedlicher sexueller Orientierung, mit unterschiedlicher oder keiner Religionszugehörigkeit, mit und ohne Behinderungen, in unterschiedlichen Lebensphasen oder um Diskriminierungen auf Grund anderer Merkmale.

Wenn aus Menschen, die in klassischen Selbsthilfegruppen gestartet sind, Menschenrechtsaktivistinnen und -aktivisten werden, dann schließt sich der Kreis zur Inklusion wieder. Denn Inklusion bezieht sich nie auf nur eine Gruppe von Menschen mit bestimmten Merkmalen, sondern immer auf alle. Alle wollen mitgedacht, mitberücksichtigt, mitgenommen werden.

Mal ehrlich: Hätten Sie das von Inklusion gedacht?

## Anmerkungen

- 1 <http://www.netzwerk-artikel-3.de/dokum/schattenubersetzung-endgs.pdf> (geprüft 29.1.2015)
- 2 Recommendation „Children with Disabilities“, para 335
- 3 Report of the Special Rapporteur, Katarina Tomasevski, submitted pursuant to Commission on Human Rights resolution 2002/23, para 27
- 4 Siehe Online-Handbuch des Deutschen Instituts für Menschenrechte: Inklusion als Menschenrecht. <http://www.inklusion-als-menschenrecht.de> (geprüft 27.1.2015)
- 5 Klee, Ernst: Behinderten-Report II: „Wir lassen uns nicht abschieben“. Frankfurt am Main 1976, S. 150
- 6 UN-BRK Präambel, e
- 7 Heiner Bielefeldt bezeichnet diese Sicht als „Diversity-Ansatz“; vgl. Bielefeldt, Heiner: Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin 2006
- 8 UN-BRK Präambel, m
- 9 Der Begriff des Peer Support findet sich in den angegebenen Artikeln in der englischen Originalfassung und in der deutschen Schattenübersetzung, nicht aber in der amtlichen deutschen Übersetzung.
- 10 Rappaport, Julian: Ein Plädoyer für die Wirklichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept des „Empowerment“ anstelle präventiver Ansätze. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 2/1985, S. 272
- 11 World Health Organization – WHO (Hrsg.): Health Promotion Glossary. Geneva 1998. Originaltext: „In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health.“
- 12 Weltgesundheitsorganisation, Regionalbüro für Europa: Das Health Evidence Network. Eine solide Grundlage für tragfähige Entscheidungen. Zusammenfassungen aus dem Jahr 2006, S. 4 [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/74725/E90699G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/74725/E90699G.pdf) (geprüft 29.1.2015)
- 13 Vgl. CRPD/C/11/2, Annex II: Guidelines on the Participation of Disabled Persons Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee

Dr. Sigrid Arnade ist Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL, einer menschenrechtsorientierten Selbstvertretungsorganisation, die sich behinderungsübergreifend für die Realisierung der Menschenrechte und ein selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderungen einsetzt. Sie hat verschiedene Netzwerke behinderter Frauen mitbegründet und in deren Vorständen gearbeitet, war im Vorstand des DMSG-Landesverbandes Berlin e.V. und ist Mitbegründerin und derzeit im Vorstand der Stiftung LEBENSNERV und des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. 2005 und 2006 nahm sie auf der Seite der Zivilgesellschaft teilweise an den Verhandlungen zur UN-BRK in New York teil.

## **Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Vergleich**

### **Selbsthilfegruppen und Rechtsverkehr**

Vielfältig wie die Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind auch die Bezeichnungen ihrer Gruppen. Ob „Bluthochdruck-Selbsthilfegruppe“, „Alzheimer Club“, „Mütter-Initiative“, „Treffpunkt Diabetes“, „Aktionsgemeinschaft“, „Offene Gruppe für zwischenmenschliche Beziehungen“ oder einfach „Herzklappen e.V.“, der Gruppenname soll prägnant und nicht zu lang sein.

Nur beim „e.V.“, dem eingetragenen Verein also, lässt sich bereits aus dem Gruppennamen die Rechtsform der Selbsthilfegruppe erschließen. Bei allen anderen Gruppierungen bleibt dies offen und spiegelt so ungewollt die Gewichtung wider, die der Überlegung eingeräumt wird, wie eine Gruppe im Rechtsverkehr auftritt und auftreten kann. Bei den Gruppen stehen die alltägliche Arbeit, die regelmäßigen Treffen, der Erfahrungsaustausch untereinander und die Beratung von interessierten gleichermaßen Betroffenen im Vordergrund. Fragestellungen nach Rechtsform und Rechtsfähigkeit bleiben oft auf der Strecke.

Erst wenn Gruppen mit ihrem Anliegen und ihren Gruppenthemen nach außen gehen, erreichen Selbsthilfeunterstützer/innen in den Kontaktstellen immer wieder Fragen von Gruppen hierzu. Es herrscht Informationsbedarf über Verantwortlichkeiten, wer also etwa für die Gruppe rechtswirksam handeln kann, zum Beispiel wenn Veranstaltungen oder Ausflüge organisiert werden. Die Gruppenleiter/innen überlegen, ob es Haftungsfallen für die Aktiven gibt, wenn etwas schief laufen sollte. Welche Unterlagen muss die Gruppe bei der Eröffnung eines Bankkontos vorlegen? Wer ist „Verantwortlicher im Sinne des Presserechts“, wenn ein Flyer erstellt wird?

Die Antworten hierfür erschließen sich aus den verschiedenen Rechtsformen, die für die Gruppen in Frage kommen. Der folgende Beitrag stellt aus juristischer Sicht die verschiedenen Möglichkeiten nebeneinander, die Betroffene für ihre Gruppenarbeit wählen können und versucht Vor- und Nachteile der jeweiligen Rechtsform zu benennen.

### **Unkompliziert: Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts**

Selbstbestimmung und Selbstverantwortung, gegenseitige Hilfe und Solidarität: Diese Begriffe aus der Gegenwart der Selbsthilfe sind, so paradox es auch klingen mag, genau die Prinzipien der altherwürdigen „Gesellschaft des bürgerlichen Rechts“. Diese Form der Personengesellschaft, mit der Tradition aus dem 19. Jahrhundert und ihrer Festschreibung im Bürgerlichen Gesetzbuch ist darüber hinaus auch das, was heute „niederschwellig“ genannt wird.



Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts ist ein Zusammenschluss natürlicher Personen, die einen gemeinsamen Zweck verfolgen. Nicht mehr und nicht weniger. Ein grundlegendes Prinzip ist die Gleichrangigkeit der Gesellschafter/innen, der Mitglieder also. Jede Person besitzt die gleichen Rechte und Pflichten. Kennzeichen ist weiter, dass es zu ihrer Gründung und während ihres Bestehens keinerlei Formvorschriften zu beachten gilt. Es ist weder die Existenz eines schriftlichen Vertrages, noch eine notarielle Beurkundung, noch eine Eintragung in einem Registergericht erforderlich.

Damit kommt die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts der Struktur und Arbeit der Selbsthilfe als Form des Zusammenschlusses Gleichgesinnter so nah wie keine andere Gesellschaftsform. Darin liegt ihre unbestreitbare Stärke. Denn diese Flexibilität beinhaltet, dass schnell und umstandslos auf geänderte Verhältnisse reagiert werden kann. Dies betrifft sogar den grundlegendsten Sachverhalt überhaupt: Den Wechsel der „Gesellschafter/innen“, der Mitglieder. Eine gewisse Fluktuation ist in Selbsthilfegruppen immer gegeben. Betroffene suchen Rat und Unterstützung, werden diese nicht mehr benötigt, nimmt die / der Betreffende an den Zusammenkünften einfach nicht mehr teil. Die Gruppe will auch offen sein für neue Interessierte. Oder die Gruppenstruktur verändert sich alters- und krankheitsbedingt. Jede andere Gesellschaftsform ist in diesen Fällen darauf angewiesen, schriftliche Beitrittsklärungen oder Kündigungen anzufordern, die ihrerseits wieder bürokratischen Aufwand nach sich ziehen. Die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts jedoch lässt problemlos permanenten Wandel zu.

Diese Stärke der Gesellschaft des bürgerlichen Rechts, ihre Flexibilität, ist aber auch ihre Schwäche. Vielfach beklagen Gruppensprecher/innen, dass die Zahl der Gruppenteilnehmer/innen nicht exakt bestimmt wird / werden kann und somit im Sinne des Gesellschaftsrechts dann ja wohl keine Gesellschaft nach Köpfen bestehen könne. Dies ist nur vordergründig richtig.

Vielleicht hilft diese, von der Praxis der Selbsthilfe getragene Überlegung: Ist es für die Gruppe überhaupt erforderlich, jederzeit und immer die Teilnehmer/innen nach Zahl und Person genau zu definieren? Oder ist es ausreichend, sich mit dieser Fragestellung dann auseinanderzusetzen, wenn die Gruppe am Rechtsverkehr teilnimmt? Plant die Gruppe zum Beispiel einen Ausflug, muss ein Bus bestellt, müssen Fahrkarten gekauft oder Tickets reserviert werden, entfaltet die Gruppe Außenwirkung und geht Verträge ein, die Verpflichtungen nach sich ziehen? Erst dann ist es für die Aktiven der Gruppe erforderlich zu wissen, wer genau „mit im Boot“ sitzt. Dies ist für den Erfolg der Unternehmung wie auch für den Selbstschutz der Gruppensprecher/innen, die nach außen auftreten, gleichermaßen unerlässlich. Und genau so handeln auch die Gruppenvertreter/innen in der Regel. Bei konkreten Vorhaben werden Teilnehmerlisten gefertigt und danach richten sich auch die einzelnen Zahlungsverpflichtungen. So ist zum erforderlichen Zeitpunkt die Zusammensetzung der Gruppe doch genau bestimmbar.

Das vorgenannte Beispiel benennt zwei weitere Wesenszüge einer Gesellschaft des bürgerlichen Rechts. Natürlich gibt es Gesellschafter/innen, Teil-



nehmer/innen, die „gleicher als gleich“ sind, und natürlich verbietet es sich trotz Formfreiheit nicht, manches schriftlich festzuhalten.

Es hat sich in der Praxis als hilfreich und ausreichend erwiesen, Beschlüsse, die darin münden, Verbindlichkeiten einzugehen, in einem Protokoll festzuhalten und gegebenenfalls auch von den einzelnen Teilnehmer/innen unterschreiben zu lassen. Formfreiheit heißt ja nicht Verzicht auf Schriftlichkeit!

Das Prinzip der Gleichberechtigung im Gesellschaftsrecht lässt vermuten, dass auch alle Gesellschafter/innen im gleichen Umfang tätig sind. Es bietet aber andererseits auch die Möglichkeit, einzelne Mitglieder aus der Gruppe heraus für einzelne Aufgaben zu bestimmen. Aber auch hier herrscht Formfreiheit. Auf welche Art und Weise dies geschieht, schriftlich oder mündlich, jährlich bestätigt oder nicht, hierzu äußert sich das Gesetz nicht. Es manifestiert sich wiederum eine gravierende Erleichterung zu anderen Gesellschaftsformen, namentlich dem Verein.

Auch in weiterer Hinsicht haben Niederschwelligkeit und Formfreiheit Vor- und Nachteile. Bei der Gesellschaft des bürgerlichen Rechts wird durch Verträge, die für die Gruppe abgeschlossen werden, stets die ganze Gruppe in die Pflicht genommen. Die Gesamtheit der Teilnehmer/innen steht so in der Haftung. Eine Personengesellschaft besitzt nur eine bedingte Rechtsfähigkeit, das heißt, sie kann zwar im Rechtsverkehr auftreten, verpflichtet bleiben aber immer die real in der Gesellschaft stehenden Personen. Damit steht sie im Gegensatz zur vollen Rechtsfähigkeit einer juristischen Person, hier sei wiederum der Verein genannt.

Dennoch dürfte für das Gros der Selbsthilfegruppen dieses Risiko überschaubar bleiben. Solange sich Ausflüge der Gruppe in den Rechtsverkehr als Einzelfälle darstellen und vor Abschluss eines Vertrages ein Konsens hergestellt wird, dürften die Teilnehmer/innen auch vor Überraschungen sicher sein. Es schafft Klarheit, im Einzelfall doch etwas Verwaltungsaufwand zu betreiben, und das senkt auch die Nachteile der großen Flexibilität und Formfreiheit auf ein praktikables Maß.

Für diese Selbsthilfegruppen ist die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts die richtige Form des Zusammenschlusses. Sie ist eben einfach eine Gruppe.

## **Bewährt: Der Verein**

Nicht weniger Tradition wie die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts besitzt das juristische Gebilde „Verein“. Auch er hat seine Wurzeln im 19. Jahrhundert. Das allerdings hat es ihm zu Beginn der neueren Selbsthilfebewegung im Deutschland der 1960er und 1970er Jahre nicht immer leicht gemacht. Das Image des „Vereins“ (von Turnvater Jahn bis zum Gesangverein) wollte so gar nicht zum Abschneiden alter Zöpfe taugen. Zu sehr standen Aufbruchsstimmung und das kritische Hinterfragen von festgefahrenen Strukturen im Widerspruch zu den starren Vorgaben des Vereinsrechts.

Und in der Tat, der Verein setzt voraus, dass sich seine Mitglieder einige Gedanken über ihre Stellung im Rechtsverkehr gemacht haben, bevor die Arbeit aufgenommen wird. Ohne jetzt in die Tiefen des Vereinsrechts einzusteigen,

letzteres füllt in einschlägigen Buchhandlungen Regale, seien hier die formalen Grundzüge umrissen.

Der Verein ist eine juristische Person, die gegründet werden muss. Er muss sich eine Verfassung geben, also eine Satzung verabschieden, und sich im Vereinsregister des örtlich zuständigen Amtsgerichts registrieren lassen. Damit ist er ein eingetragener Verein. Der Anhang „e.V.“ nach dem Vereinsnamen verdeutlicht dies. Ist der Verein erst einmal rechtswirksam in die Welt gesetzt, existiert er unabhängig von seinen Mitgliedern. Der Beitritt neuer Mitglieder und das Ausscheiden derjenigen, die nicht mehr im Verein sein möchten, lassen das Gebilde „Verein“ gänzlich unverändert. Seine Funktionsfähigkeit bleibt bestehen. Aufgrund der förmlichen Mitgliedschaft ist immer ersichtlich, wie viele Personen dem Verein angehören, gleichwohl dies für seine Arbeit nicht wichtig ist.

Der Verein handelt durch den Vorstand. Nur er ist berechtigt und auch verpflichtet für das Rechtsgebilde „Verein“ nach außen aufzutreten. Nach Innen ist der Vorstand seinen Mitgliedern verpflichtet, er hat Rechenschaft über seine Handlungen abzulegen und wird in regelmäßigen Abständen neu gewählt. Jede Veränderung in der Satzung oder ein Wechsel der Funktionsträger/innen, der Personen des Vorstandes, sind dem Registergericht anzuzeigen.

Trotz dieser starren Vorgaben, die nicht disponibel sind, hat sich die Rechtsform des Vereins in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bewährt, bietet sie doch folgende Vorteile:

Im Gegensatz zur Gesellschaft des bürgerlichen Rechts sind die Aufgaben der Beteiligten klar verteilt. Der gewählte Vorstand hat seine Funktionen bis zu seiner förmlichen Ablösung auszuüben. Die „einfachen“ Vereinsmitglieder sind aus der Pflicht und haften für keinerlei Handlungen des Vereins. Wird der Verein von einem Dritten in Anspruch genommen, sei es, weil er einen Vertrag nicht erfüllt oder dessen Rechte verletzt haben sollte, ist grundsätzlich die juristische Person „Verein“ zu verklagen. Das einzelne Vereinsmitglied kann weder als Person noch mit seinem Vermögen herangezogen werden.

Aus dieser Grundkonstellation heraus ergeben sich weitere Sachverhalte:

– Die Eröffnung eines Bankkontos nur auf den Namen des Vereins impliziert keine Schwierigkeiten. Der Verein als juristische Person erhält problemlos ein eigenes Konto, das völlig getrennt von den Vermögensmassen der einzelnen Mitglieder geführt wird. Selbsthilfegruppen ohne Vereinsstatus können ein Lied davon singen, welche Schwierigkeiten es bereitet, ein Konto zu eröffnen, das auf den Namen der Gruppe lautet.

– Ein anderes Beispiel ergibt sich aus dem Presserecht: Der Flyer der Selbsthilfegruppe benötigt ein Impressum. Beim Verein zeichnet dann dieser, vertreten durch den Vorstand, als „verantwortlich im Sinne des Presserechts“.

– Der wohl wichtigste Vorteil kommt aus dem Steuerrecht. Der e.V. kann beim örtlich zuständigen Finanzamt die sogenannte „Gemeinnützigkeit“ beantragen. Die Grundprinzipien der Selbsthilfe, namentlich der Selbsthilfe im Gesundheitsbereich, lassen sich unter die Gesichtspunkte der Förderung der All-

gemeinheit, des öffentlichen Gesundheitswesens oder der Wohlfahrtspflege subsumieren und können so steuerlich privilegiert werden. Neben ermäßigter Sätze bei der Umsatzsteuer sei hier vor allem die Begünstigung von Spenden genannt. Die von gemeinnützigen Vereinen quittierten Spenden sind für die Spenderin / den Spender als Ausgabe einkommensmindernd anzusetzen. Diesen Vorteil können Gesellschaften des bürgerlichen Rechts grundsätzlich nicht in Anspruch nehmen.

Letztendlich macht dieser Umstand die Rechtsform des Vereins für die Selbsthilfelandtschaft so interessant. Ein großer Teil der örtlichen, vor allem aber auch der überregionalen Gruppen, ist daher vereinsrechtlich organisiert.

Wenn Nachteile benannt werden sollten, so können vielleicht zwei Punkte herausgegriffen werden.

– Zum einen besteht eine Verpflichtung, die eigenen Finanzen gegenüber dem Finanzamt und den Mitgliedern offenzulegen und transparent darzustellen. Damit ist ein erhöhter buchhalterischer Aufwand verbunden. Neben der Auflistung von Einnahmen und Ausgaben muss auch ein Jahresabschluss erstellt werden.

Umsatzstarke Vereine, die auch einen wirtschaftlichen Geschäftszweig enthalten, sind darüber hinaus bilanzierungspflichtig.

– Zum anderen darf der Einfluss dieser formalen Erfordernisse auf das Gruppenleben nicht unterschätzt werden. Eine kleine Selbsthilfegruppe, die sich einfach einmal zusammengefunden hat, ist vom gemeinsamen Arbeiten auf Augenhöhe getragen. Das Vereinsleben hingegen impliziert eine gewisse Hierarchie zwischen dem Vorstand „oben“ und dem einfachen Mitglied „unten“. Je größer dann das Gebilde „Verein“ wird, umso mehr Distanz entsteht. Das Image großer Vereine, wie überregionaler Sport- oder Wandervereine, dürfte die Skepsis der 1960er und 1970er Jahre geprägt haben. Das bewog damals Gruppen und Initiativen, „einfach nur eine Gruppe“ ohne Hierarchien und vermeintlich ohne rechtliche Bindungen sein zu wollen.

Seit dieser Zeit hat sich allerdings die Vereinslandschaft verändert und gerade die unzählig vielen kleinen Vereine in allen Bereichen des öffentlichen Lebens haben der Rechtsform „Verein“ ihre Lebendigkeit zurückgegeben. Aus der Selbsthilfeszene ist der Verein als bewährte und praktikable Rechtsform nicht mehr wegzudenken.

## **Vernetzt: Die Gruppe im Verband**

Die Selbsthilfelandtschaft wäre nicht sie selbst, wenn sie nicht auch Verbindungen und Verknüpfungen zuließe, die zunächst einmal widersprüchlich erscheinen.

Wie ist die folgende Gruppe rechtlich einzuordnen? Die Gruppe mit einem Thema aus dem Bereich der chronischen Erkrankungen hält seit Jahren ihr monatliches Treffen selbständig und in Eigenregie ab, pflegt aber gleichzeitig beste Kontakte zum zuständigen Bundes- oder Landesverband? Ist sie nun eine Ortsgruppe des Verbandes, eine unselbständige Untergliederung, ein

Mitglied des Verbandes, ein nicht rechtsfähiger Verein oder einfach eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts mit Kontakten zum Verband?

Um es vorauszuschicken: Eine einfache und universal gültige Antwort wird es hierbei nicht geben. Aber man kann versuchen, diese Fallkonstellation in Parameter einzubetten, die die Gruppenarbeit praktikabel und transparent machen und Kompetenzgerangel zwischen Gruppe und Verband vermeiden helfen.

Die Problematik kann von zwei Seiten gesehen werden. Einmal aus der Sicht des Verbandes mit Blick auf die einzelne Selbsthilfegruppe vor Ort. Und ein anderes Mal aus der Sicht der Gruppe, die sich Hilfestellung vom überregionalen Verband erhofft.

Landes- und Bundesverbände sind in der Regel Vereine und so liegt es nahe, dass sie auch Vereinsrecht anwenden. Die Gruppen selbst pochen auf Autarkie und Selbständigkeit und berufen sich auf ihre Rechtsstellung als Personengesellschaft, als Gesellschaft des bürgerlichen Rechts.

Um abzuklären, wie das Rechtsverhältnis nun ist, sollte untersucht werden, wer denn eigentlich Mitglied im Verband ist. Die Gruppe als Ganzes, jedes Mitglied der Gruppe, der / die Gruppensprecher/in, lediglich einzelne Gruppenmitglieder? Aus der Beantwortung dieser Fragen lässt sich ablesen, wie eng die Verbindung zwischen Gruppe und Verband ist.

Klar dürfte die Sache sein, wenn ein Verband von sich aus Ortsgruppen initiiert und die Bedingungen vorgibt, wer und wie man Mitglied im Verband wird. Je enger also die personelle, strukturelle und historische Verflechtung zwischen Gruppe und Verband ist, desto mehr spricht dafür, dass sich die Gruppe dem vereinsrechtlichen Reglement des Verbandes zu fügen hat.

Der entgegengesetzte Sachverhalt dürfte vorliegen, wenn sich einzelne Gruppenmitglieder einer bestehenden Gruppe dazu entschließen, dem Verband beizutreten, um beispielsweise die Zeitschrift des Verbandes kostenfrei beziehen zu können. Hier spricht viel dafür, dass die Gruppe als eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts alle ihre Aufgaben ohne Vorgaben durch den Verband wahrnehmen kann.

Dazwischen ist jede Abstufung möglich und im Einzelfall zu untersuchen. Für die Praxis wichtiger als rechtsdogmatische Überlegungen erscheint aber das Gespräch und die Klärung zu sein, wer für die verschiedenen Arbeitsbereiche zuständig ist. Die Schnittstelle zwischen Ortsgruppe und Verband sollte nicht als Konfliktpotenzial begriffen werden, sondern als Chance. Es gilt zu überlegen, welche Synergieeffekte die Gruppe mit dem überregionalen Verband erzielen und welche Vorteile eine gute regionale und überregionale Vernetzung dem Gruppethema bringen kann.

Und die Gruppen sollten die Wertschätzung erfahren, die ihnen als Kernzelle der Selbsthilfe auch gebührt: Zur Selbsthilfe gehört auch gelebte Selbstbestimmung. Um überhaupt existieren und arbeiten zu können, verbleiben der örtlichen Selbsthilfegruppe im Verhältnis zum Verband immer Kompetenzen.

## **Unvollendet: Der nicht eingetragene Verein**

Viel Verwirrung bringt ein Begriff, der oft ins Feld geführt wird, aber selten zu trifft: Der „nicht eingetragene Verein“, bezeichnet auch als „nicht rechtsfähiger Verein“.

Viele Gruppen, gerade wenn sie schon lange bestehen und über eine relativ konstante Mitgliederstruktur verfügen, sehen sich gerne als nicht eingetragener Verein. Ihr Selbstverständnis, das aufgrund gemeinsamer Jahre mit Ausflügen und Weihnachtsfeiern an ein lebendiges Vereinsleben erinnert, verstärkt dieses Bewusstsein.

Doch hier ist Vorsicht geboten: Ein nicht eingetragener Verein ist ein Verein, der lediglich keine Eintragung im zuständigen Register des Amtsgerichts vorweisen kann, im Übrigen allerdings alle Kennzeichen eines Vereines besitzt. Nur dann ist er wirklich ein nicht eingetragener Verein. Diese körperschaftliche Ausrichtung trifft allerdings für die wenigsten Selbsthilfegruppen zu. Ein nicht rechtsfähiger Verein beruft sich auf eine Satzung, hat einen Vorstand, der förmlich gewählt wird und hält Mitgliederversammlungen ab, um nur die wichtigsten Punkte zu nennen.

„Nicht rechtsfähig“ wird er im Bürgerlichen Gesetzbuch genannt, da er keine juristische Person darstellt, und somit auch nur im gleichen Umfang wie eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts rechtsfähig ist. Dennoch wird er in der Praxis meist wie eine juristische Person behandelt, vor allem von den Finanzbehörden, mit der Folge der Veranlagung zur Körperschaftsteuer. Allerdings kann ein nicht eingetragener Verein die Verleihung der Bezeichnung „gemeinnützig“ beantragen, was eigentlich den „eingetragenen Vereinen“ vorbehalten ist. Die Dokumentation der körperschaftlichen Ausrichtung eines nicht eingetragenen Vereins ist natürlich im Verhältnis zum „e.V.“ mit mehr Aufwand verbunden. Das zieht die Frage nach sich, ob nicht schon aus diesem Grund eine Eintragung der einfachere Weg ist.

Im Übrigen spielt die Frage, ob eine Selbsthilfegruppe die Rechtsform eines „nicht eingetragenen Vereins“ besitzt, allenfalls noch beim Rechtsverhältnis zwischen einer Ortsgruppe und dem übergeordneten Bundes- oder Landesverband eine Rolle. Letzter firmiert, wie schon dargestellt, in der Regel als „e.V.“. Manche Verbände besitzen als Untergliederung personenstarke, große und selbständig agierende Ortsgruppen oder Zusammenschlüsse von Ortsgruppen. Sie gelten dann als nicht eingetragener Verein, wenn sie eine eigene körperschaftliche, also vereinsidentische Organisation haben und neben der Förderung der Aufgaben der übergeordneten Vereinigung auch eigene Interessen eigenständig verfolgen. Für diesen Fall ist die Berufung auf die Satzung des Hauptvereins zulässig und ausreichend.

Alle übrigen Gruppen, die nicht körperschaftlich organisiert sind, gelten als Gesellschaften des bürgerlichen Rechts. Und wenn eine dieser Gruppen wirklich die Vorteile einer Vereinsstruktur für sich nutzen will, dann ist das probateste Mittel und die transparenteste Lösung die Gründung eines Vereins mit anschließender Eintragung.

## Innovativ: Die Unternehmergesellschaft

In einem einzigen Paragraphen wird im Gesetz über die Gesellschaft mit beschränkter Haftung, dem GmbH-Gesetz, die Unternehmergesellschaft (UG, haftungsbeschränkt) abgehandelt. Diese Gesellschaftsform gibt es seit dem Jahr 2008 und wird manchmal auch als Mini-GmbH oder 1-Euro-GmbH bezeichnet. Für die Selbsthilfelandschaft kann sie aus verschiedenen Gründen interessant sein.

Neben dem eingetragenen Verein ist sie die einzige Gesellschaftsform, die den Gesellschafter/innen oder Mitgliedern den vollen rechtlichen Schutz einer juristischen Person und damit eine Trennung zwischen Privat- und Gesellschaftsvermögen bietet. Die einzelne Gesellschafterin / Der einzelne Gesellschafter haftet nicht mit seinem Privatvermögen, daher ist der Zusatz „haftungsbeschränkt“ immer anzugeben. Der wesentliche Unterschied zum großen Bruder „GmbH“ besteht darin, dass kein Gründungskapital erforderlich ist. So sollen Firmenneugründungen erleichtert werden.

Sie besteht aus Gesellschafter/innen einerseits und braucht andererseits eine/n Geschäftsführer/in. Der Gesellschaftsvertrag, der die exakte Anzahl der Gesellschafter/innen ausweisen muss, ist vor einem Notar zu beurkunden, die Gesellschaft im Handelsregister einzutragen. Hier zeigen sich Parallelen zu den Vertretungs- und Formvorschriften des Vereins.

Unterschiede zum Verein zeigen sich bei der gesetzlich normierten Rücklagenbildung. Die Unternehmergesellschaft, obwohl kein Gründungskapital erforderlich ist, hat die Verpflichtung Rücklagen zu bilden. Ein Viertel des Jahresüberschusses ist hierfür jeweils einzustellen. Dies gilt solange, bis das Stammkapital für eine „normale“ GmbH erreicht wird. Zu dieser Gesellschaftsform gehört also immer eine gewisse Gewinnorientierung, eine Ausrichtung auf Einnahmen. Daher dürfte sie für den ganzen Bereich der unentgeltlich ausgerichteten gesundheitsbezogenen Selbsthilfe weniger geeignet sein. Interessant ist sie aber für Personenzusammenschlüsse, die sich im Grenzbereich zwischen Selbsthilfe und Selbstorganisation, zum Beispiel in einem alternativen Unternehmen bewegen. Denkbar ist sie auch bei einem Zusammenschluss von Arbeitslosen, die sich ein Geschäftsmodell erarbeitet haben. Sie lässt sich ebenfalls gut in der sozialen Selbsthilfe vorstellen, sei es in einem Stadtteil- oder Nachbarschaftsprojekt.

Dem Selbsthilfegedanken nahe kommt auch die Möglichkeit einer „gemeinnützigen Unternehmergesellschaft (gUG) mit einer Schnittstelle zwischen Gemeinwohl- und Gewinnorientierung. Eine gemeinnützige Unternehmergesellschaft kann so Einnahmen erwirtschaften und Ausgaben tätigen, also im Geschäftsleben tätig sein und hat lediglich den Anteil an Überschüssen, der nicht zur gesetzlich vorgeschriebenen Rücklagenbildung erforderlich ist, wieder für gemeinnützige Zwecke einzusetzen. Ggf. ist diese Rechtsform für Tauschbörsen oder Secondhand-Projekte überlegenswert.

Neben den bekannten und bewährten Modellen der Gesellschaft des bürgerlichen Rechts und des Vereins wird diese junge Gesellschaftsform in der

Selbsthilfe in Zukunft bestimmt immer mehr Beachtung finden. Die Strukturen der Unternehmergeinschaft sind etwas flexibler, die formalen Vorgaben schlanker als beim Verein und bieten in haftungsrechtlicher Hinsicht mehr Sicherheit als eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts.

## Fazit

Zusammenfassend lassen sich zum heutigen Zeitpunkt die Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wie folgt umreißen:

- Die von den Selbsthilfegruppen bevorzugten Rechtsformen sind nach wie vor die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts und der eingetragene Verein.
- Für alle Selbsthilfegruppen, die ihr Selbstverständnis und ihre Ziele in den regelmäßigen Treffen, dem Erfahrungsaustausch, der Beratung Interessierter oder gleichermaßen Betroffener sehen, ist die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts eine unkomplizierte und niederschwellige Lösung. Sie trägt auch dem Gebot Rechnung, jederzeit offen für neue Teilnehmer/innen zu sein.
- Mit etwas mehr verwaltungstechnischem Aufwand, aber auch mit einem klareren Erscheinungsbild im Rechtsverkehr präsentiert sich die Rechtsform „Verein“ in der Selbsthilfelandchaft. Sie bietet größere Sicherheit für die Mitglieder wie auch für den Vorstand. Der Status als juristische Person ermöglicht zum Beispiel auch problemlos die Eröffnung eines Gruppenkontos.
- An der Schnittstelle zwischen Gesellschaft des bürgerlichen Rechts und dem Verein steht die (Orts-)Gruppe im Verbandsleben. Diese Gruppen tragen einerseits Strukturen des Verbandes weiter und haben trotzdem ihr Eigenleben und können im Rahmen ihre verbliebenen Kompetenzen rechtsgeschäftlich handeln. In diesen Kontext gehört auch der „nicht eingetragene Verein“. Er liegt immer dann vor, wenn vereinsrechtlich organisierte Ortsgruppen sowohl Verbands- wie auch klassische Gruppenarbeit übernehmen.
- Von Selbsthilfeaktiven kann die Unternehmergeinschaft neu entdeckt und mit Leben erfüllt werden. Als einfach ins Leben zu rufende juristische Person und mit ihrer Ausrichtung auf die Erzielung von Einnahmen, könnte diese Gesellschaftsform im Feld der sozialen Selbsthilfe, zum Beispiel bei Tauschbörsen und -foren, einen Platz einnehmen.

Beim Blick in die Zukunft dürfte es weitere spannende Fragen zu beantworten geben. Hier möchte ich die virtuellen Gruppen nennen. Ob und welche Rechtsformen ihnen zugedacht werden könnten, ist eine Fragestellungen, deren Beantwortung noch vollständig offen ist. Aber dies wäre ein neues Thema.

Renate Mitleger-Lehner ist seit 1988 selbstständige Rechtsanwältin, Fachanwältin für Familienrecht in München. Beratungstätigkeit für eine Frauengruppe und im Evangelischen Beratungszentrum München. Mit dem Selbsthilfezentrum München besteht eine enge Zusammenarbeit. Sie ist Autorin des Ratgebers „Recht für Selbsthilfegruppen“ (Hrsg. Selbsthilfezentrum München, 2. erweiterte Auflage 2013) und seit 2010 als Referentin für Selbsthilfegruppenleiter/innen und Selbsthilfeunterstützer/innen tätig.



## **Selbsthilfe im Internet**

### **Autonomie und Vertraulichkeit gewährleisten im Angesicht von Google und Facebook**

Im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. berichteten wir erstmals von den Projekten der NAKOS zur Rolle der Neuen Medien in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Hundertmark-Mayer / Walther 2012). Drei Jahre später möchten wir nun auf neue Entwicklungen hinweisen und insbesondere die Fragen des Schutzes der Privatsphäre und der Autonomie für internetbasierte Formen der Selbsthilfe in den Blick nehmen.

Ausgangspunkte unserer Beschäftigung mit dem Thema waren die durch die Neuen Medien bewirkten rapiden Veränderungen in der Art und Weise, wie wir uns als Gesellschaft informieren und miteinander kommunizieren. Ausgangspunkt war auch die bei vielen im Feld der Selbsthilfe existierende Befürchtung, im Internet könnten Kommunikationsprozesse entstehen, die zu einer Konkurrenz für die gemeinschaftliche Selbsthilfe vor Ort werden könnten. Das Internet ist im Leben der meisten Menschen in unserem Land mittlerweile eine feste Größe – als Arbeitsgerät oder als Mittel zur Information und Kommunikation in der Freizeit. Im Jahr 2014 nutzen 79,1 Prozent der Bevölkerung das Internet zumindest gelegentlich, im Jahr 2000 waren es gerade einmal 28,6 Prozent. Noch immer ist die Nutzung bei jüngeren Menschen stärker verbreitet (100 % der 14- bis 19-Jährigen; 99,4 % der 20- bis 29-Jährigen), aber die älteren Altersgruppen haben aufgeholt (82,1 % der 50- bis 59-Jährigen; 45,4 % der ab 60-Jährigen). Mit der Verbreitung von Smartphones und anderen mobilen Geräten wird das Internet zunehmend auch von unterwegs genutzt. Die tägliche Nutzungsdauer des Internets ist damit von durchschnittlich 90 Minuten im Jahr 2000 auf 166 Minuten im Jahr 2014 gestiegen (ARD / ZDF-Onlinestudie 2014).

### **Neue Medien-Nutzung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

Auch Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und regionale Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen greifen zunehmend auf Neue Medien zurück. Recherchen der NAKOS zeigen, dass nahezu alle bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen (99 %) und lokale / regionale Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (96 %) einen eigenen Internetauftritt („Homepage“) haben. Diese haben sich als niederschwelliges Angebot für die Kontaktaufnahme und die Bereitstellung von Informationen zur eigenen Arbeit und zum bearbeiteten Thema etabliert.

Sechzig Prozent der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen bieten darüber hinaus Möglichkeiten an, direkt im Internet mit anderen ins „Ge-



spräch“ zu kommen. Dies wird mehrheitlich über Internetforen mit öffentlich sichtbaren oder nicht sichtbaren Bereichen realisiert, in denen man sich nach einer kostenlosen Registrierung beteiligen kann (NAKOS 2014a).<sup>1</sup>

Seit unserem letzten Artikel im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012 hat die Nutzung Sozialer Netzwerke in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zugenommen – vor allem vom Sozialen Netzwerk Facebook. Nach Recherchen der NAKOS haben mittlerweile ein Viertel der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen eine Facebookseite und / oder Twitteraccount sowie 13 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (NAKOS 2014).<sup>2</sup> Zu beobachten ist, dass einige Selbsthilfegruppen entscheiden, kein eigenes Forum zu betreiben, sondern stattdessen die Angebote der Sozialen Netzwerke für den Austausch mit anderen Betroffenen zu nutzen (zum Beispiel sogenannte „Gruppen“ bei Facebook, Google+ oder Yahoo).<sup>3</sup>

Neben den internetbasierten Austauschangeboten von Selbsthilfevereinigungen oder Selbsthilfegruppen gibt es viele weitere virtuelle Orte, an denen Gleichbetroffene miteinander ins Gespräch kommen: Es sind von Betroffenen ins Leben gerufene Internetforen zu einer spezifischen Erkrankung oder Problemstellung, genauso wie themenspezifische „Gruppen“ in Sozialen Netzwerken.

## **Zeitgemäßer Zugangsweg und Kommunikationsform mit eigenen Qualitäten**

Das Internet ist zu einem zentralen Zugangsweg geworden, um Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfevereinigungen zu *finden*. Über Internetauftritte von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen oder Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können viele Menschen auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufmerksam werden.

Zum anderen sind im Internet *neue Kommunikationsräume* für den Austausch von Menschen mit gleicher Betroffenheit im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe entstanden. Betroffene und Angehörige tauschen Informationen aus und unterstützen sich gegenseitig. Basis dieses Austausches ist nicht das Sprechen – wie in einer Selbsthilfegruppe – sondern das Schreiben.

Die schriftbasierten Formen des Betroffenen austausches im Internet haben Ähnlichkeiten mit denen in Selbsthilfegruppen (auf Augenhöhe, selbst verantwortet, nicht-kommerziell), sie unterscheiden sich gleichzeitig aber auch in wesentlichen Aspekten (orts-, zeit-ungebunden, größere Reichweite, stärker anonym und unverbindlich). Zu jeder Zeit und an jedem Ort möglich, das macht die Selbsthilfe im Internet für manche Menschen und manche Situationen besonders attraktiv – zum Beispiel dann, wenn Menschen aufgrund körperlicher Einschränkungen oder aufgrund von Zeitproblemen keine regelmäßigen Gruppentermine wahrnehmen können. Dies gilt ebenfalls für Menschen mit einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung sowie für Personen in dünnbesiedelten Gegenden ohne ein entsprechendes (regionales) Gruppenangebot. Zudem ist für viele die Hürde, in einem Internetforum zu lesen und zu schreiben, niedriger, als der Besuch einer Selbsthilfegruppe. Es fällt leichter, unter einem

Pseudonym in einem Forum über die eigene Situation und Befindlichkeit zu schreiben, als sich von Angesicht zu Angesicht zu „offenbaren“. Selbsthilfe-Internetforen sind darüber hinaus kollektive Wissensspeicher: Vielfältiges Erfahrungswissen wird zusammengetragen, gebündelt und für andere zugänglich gemacht und gesichert. Selbsthilfe-Internetforen sind damit ein wichtiges, nicht-kommerzielles Gegengewicht zu den zahlreichen Informations- und Kommunikationsangeboten im Internet mit Profit- und Marketinginteressen. Diese kommerziellen Angebote bieten nicht unbedingt das, wofür die gemeinschaftliche Selbsthilfe steht: Betroffenenkompetenz, Glaubwürdigkeit und Autonomie.

## Hohe Anforderungen an die Vertraulichkeit

Durch das Internet haben mehr Menschen als zuvor die Chance, gemeinschaftliche Selbsthilfe zu (er)leben. Selbsthilfe findet hier im virtuellen Raum statt. Die Selbsthilfeprozesse, die dabei entstehen, sind aber echt und real. Sie sind keine Konkurrenz für die etablierte Selbsthilfe, sondern eine zeitgemäße Ergänzung der bisherigen Möglichkeiten.

Selbsthilfebezogene Aktivitäten im Internet bedeuten jedoch gleichzeitig, dass vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Raum verhandelt werden. Das erfordert zum einen *Transparenz* auf Seiten derjenigen, die internetbasierte Selbsthilfeangebote zur Verfügung stellen (die Betreiberinnen und Betreiber). Die Besucherinnen und Besucher von Selbsthilfe-Internetseiten und -foren müssen erkennen können, wer diese anbietet, mit welchen Zielen die Angebote zur Verfügung gestellt werden und wie sie finanziert werden. Selbsthilfe-Internetforen sollten zudem sorgfältig und aufmerksam moderiert beziehungsweise begleitet werden.

Zum anderen kommt dem *Schutz der Privatsphäre* derjenigen, die internetbasierte Selbsthilfeangebote nutzen, eine besondere Bedeutung zu. Das betrifft zuvorderst den Schutz der personenbezogenen Daten der Nutzerinnen und Nutzer (zum Beispiel die E-Mail-Adressen, die bei einer Registrierung für ein Forum angegeben werden müssen).

Nach deutschem Datenschutzrecht sind Angaben zur Gesundheit besonders schützenswerte Informationen. Deshalb ergeben sich für alle internetbasierten Formen der Selbsthilfe, die ihren Schwerpunkt im Gesundheitsbereich haben, besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre derjenigen, die diese Formen nutzen.

Jenseits der rechtlichen Anforderungen tragen Betreiberinnen und Betreiber internetbasierter Selbsthilfeangebote auch eine ethische Verantwortung, die Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer zu schützen. Das zentrale Prinzip von Selbsthilfegruppen „Was in der Gruppe gesprochen wird, bleibt in der Gruppe“ lässt sich nicht ohne weiteres auf virtuelle Austauschprozesse von Gleichbetroffenen übertragen. Trotzdem gilt auch hier, dass es sicherer und vertrauensvoller Rahmenbedingungen bedarf, um offen von der eigenen Situation berichten zu können.

Nutzerinnen und Nutzer müssen sich darauf verlassen können, dass sie sich auf Selbsthilfeseiten im Internet so geschützt wie möglich „bewegen“ und informieren können. Bei Angeboten zum internetbasierten Austausch mit anderen Betroffenen in Internetforen müssen sie sicher sein können, dass sie sich mit ihren Anliegen dort einbringen können, ohne dass ihnen daraus aktuell oder zukünftig Nachteile entstehen, etwa weil ihnen dabei „unbefugte“ Dritte über die Schulter gesehen haben. Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, dass sorgsam mit ihren personenbezogenen Daten umgegangen wird. Dazu gehören sowohl technische Schutzmaßnahmen, die gewährleisten, dass Daten nicht von Dritten „gehackt“ werden, sowie eine Selbstverpflichtung der Betreiberinnen und Betreiber internetbasierter Selbsthilfeangebote, die Daten von Nutzerinnen und Nutzer nicht an Dritte weiterzugeben.

## **Zwischen Anspruch und Wirklichkeit: Tracking gibt es überall**

Die hier skizzierten Anforderungen an „sichere“ virtuelle Selbsthilfeangebote stehen im Kontrast zu den in den letzten Jahren verstärkten Anstrengungen großer Internetfirmen, das Surfverhalten von Internetnutzerinnen und -nutzer möglichst detailliert nachzuverfolgen. Dieses Nachverfolgen („Tracking“) wird technisch unter anderem über Cookies realisiert, die sich hinter Anwendungen wie Werbebannern, Einbindungen von YouTube-Filmen, dem Facebook-Button „Gefällt mir“ oder anderen sogenannten „Social Plug-ins“ verbergen. Über „Tracking“ kann nachvollzogen werden, wer (beziehungsweise welcher Computer / Browser), wann und wie oft eine Internetseite besucht hat, auf der eine entsprechende Anwendung eingebunden ist. Die so gewonnenen Informationen werden mit anderen Informationen zusammengeführt, um Profile von Nutzer/innen zu erstellen. Es entstehen riesige digitale Datenbestände, die bei Konzernen wie Google, Facebook oder auch Amazon gespeichert werden (Ishii 2014, S. 53ff.). Diese Profile werden aktuell vor allem dazu genutzt, möglichst individualisierte und passgenaue Werbung einblenden zu können.<sup>4</sup>

Jedoch ist nicht auszuschließen, dass diese Datenbestände zukünftig in großem Ausmaß auch für andere Zwecke genutzt werden. Erste über Werbung hinausgehende Geschäftsmodelle im Zusammenhang mit diesen Daten gibt es bereits, so zum Beispiel Auskunftsdienste zu Personen im Internet, das Scoring der Kreditwürdigkeit von Personen und die Abschätzung des Kundenrisikos für Krankenversicherungen (Waidner; Schneider u.a. 2014, S. 8). Einer Studie zufolge konnte die zu Google gehörende Online-Werbefirma DoubleClick im Jahr 2008 mehr als 90 Prozent aller Verbraucherinnen und Verbraucher im Internet verfolgen (vgl. Waidner; Schneider u.a. 2014, S. 63).

Die Besucherinnen und Besucher von Internetseiten, deren Surfverhalten „getrackt“ wird (deren Surfverhalten nachgespürt wird), können weder überschauen, welche Daten von ihnen erfasst werden, noch was mit diesen geschieht. Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung wird ausgehöhlt.

Vor dem Hintergrund dieser Entwicklungen ist der Schutz der personenbezogenen Daten von Nutzerinnen und Nutzer als zentrale Bedingung für die Wahrung der Vertraulichkeit und Anonymität von Selbsthilfeaktivitäten im Internet hoch voraussetzungsvoll geworden. Für die NAKOS hatte das zur Folge, dass in der zurückliegenden Zeit verstärkt Datenschutzfragen ins Zentrum der Arbeit gerückt sind.

## **Datenschutz in der internetbasierten Selbsthilfe? Verbesserungswürdig ...**

Nicht erst seit den Veröffentlichungen durch Edward Snowden ist klar, dass die Kommunikation im Internet weniger anonym ist als oft angenommen. Jedoch haben viele Selbsthilfegruppen und auch bundesweite Selbsthilfevereinigungen dafür offenbar noch wenig Bewusstsein entwickelt. Entsprechend wird diesem Umstand in der Selbsthilfe nicht immer angemessen Rechnung getragen: Auf vielen Homepages von Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfevereinigungen werden umfänglich private Adressen, Telefonnummern und E-Mail-Adressen von Mitgliedern oder dort aktiven Personen veröffentlicht. E-Mails an größere Verteiler werden zum Teil so verschickt, dass alle Adressen öffentlich sichtbar sind (E-Mail-Adressen im cc-Feld statt im bcc-Feld). Bei einigen Internetforen werden bei der Registrierung übermäßig viele Daten abgefragt, zum Beispiel Alter, Postanschrift, Geschlecht, Gewicht, Diagnose, Krankheitsgeschichte und eingenommene Medikamente.

Zunehmend kommen auf Internetseiten aus dem Selbsthilfefeld „trackende“ Anwendungen von Dritten zum Einsatz wie „Social Plug-ins“ von Facebook oder Google+, eingebundene YouTube-Filme oder das Benutzerstatistikprogramm Google Analytics.<sup>5</sup> Diese führen dazu, dass Besucherinnen und Besucher einer Selbsthilfe-Internetseite ohne ihr Wissen nachverfolgt werden, indem ihre IP-Adresse, Browser und Zeitpunkt des Besuchs weitergereicht und zu Profilen zusammengeführt werden. Manche internetbasierten Selbsthilfeangebote finanzieren den Betrieb ihrer Seite über das Einblenden von Werbeanzeigen. Hierzu wird ein Werbevertrag mit Google oder Amazon geschlossen – also jenen Firmen, die das Einblenden der Werbeanzeigen gleichzeitig dazu nutzen, Informationen zu sammeln über diejenigen, denen diese Anzeigen gezeigt wurden.

Ein „Tracking“ der Seitenbesucherinnen und -besucher findet auch dann statt, wenn das eigene Angebot bei Dritten vermeintlich umsonst „gehostet“ wird, die sich diese „Leistung“ mit den Daten der Nutzerinnen und Nutzer „bezahlen“ lassen. Dies ist zum Beispiel bei Seiten, Blogs oder „Gruppen“ in den Sozialen Netzwerken Facebook und Google+ der Fall (sowie bei Yahoo-Gruppen).

## **Die NAKOS: Bewusstsein schaffen und Wissen vermitteln**

Die NAKOS setzt sich für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit bei Selbsthilfeaktivitäten im Internet ein. Dies gilt zuvorderst für unsere eigenen Inter-

netaktivitäten: So sind zum Beispiel die öffentlich sichtbaren und die nicht öffentlich sichtbaren Forenbereiche (unsere virtuellen Gruppenräume) auf unserer Kommunikationsplattform [selbsthilfe-interaktiv.de](http://selbsthilfe-interaktiv.de) so eingerichtet, dass für eine Registrierung nur eine E-Mail-Adresse und ein Pseudonym erforderlich ist. Hier sowie auf unseren Internetseiten [nakos.de](http://nakos.de) und [schon-mal-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://schon-mal-selbsthilfegruppen-gedacht.de) werden die Seitenbesucher/innen nicht „getrackt“.<sup>6</sup>

Wir haben zudem entschieden, in unserer Vermittlungstätigkeit für Interessierte nur an solche Internetforen zu verweisen, bei denen die Daten von Nutzerinnen und Nutzer geschützt werden, zum Beispiel in dem die Foren selbstverantwortlich „gehostet“ und auf „trackende“ Anwendungen verzichtet wird.

Die NAKOS hat gemeinsam mit SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle) Berlin im November 2014 einen gemeinsamen Prozess der Selbstverpflichtung zum Datenschutz und zur Datensparsamkeit für internetbasierte Formen der Selbsthilfe in Deutschland angeregt. Die so genannte „Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet: Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit“ wurde beim Berliner Selbsthilfeplenum im November 2014 vorgestellt (NAKOS / SEKIS 2014).<sup>7</sup>

Mit der Erklärung soll ein stärkeres Bewusstsein für die Brisanz des Themas geschaffen werden. Damit verbunden ist die Hoffnung, dass sich möglichst viele Selbsthilfeaktive dieser Selbstverpflichtung anschließen. Umgesetzt werden soll dies über ein in den kommenden Monaten im Internet zur Verfügung gestelltes Symbol: „Datenschutz für Selbsthilfe im Internet“. Durch das Einbinden des Symbols auf der eigenen Internetseite kann das Bemühen um Datenschutz nach außen gezeigt werden.

Zu nennen ist auch die jüngste Veröffentlichung der NAKOS „Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe“ (NAKOS 2014b), mit der Selbsthilfeaktive stärker für die Datenschutzproblematik sensibilisiert werden sollen. Zudem wurde in dem Informationsportal [nakos.de](http://nakos.de) ein spezieller Themenbereich „Selbsthilfe im Internet“ aufbereitet. Mitarbeiterinnen der NAKOS haben als Referentinnen auf Veranstaltungen aus dem Selbsthilfefeld über das Thema informiert und Fachbeiträge in Selbsthilfezeitschriften geschrieben. Die NAKOS hat zudem eigene Fortbildungsveranstaltungen in Kooperationen mit dem AOK-Bundesverband (April 2014) und dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. (März 2015) durchgeführt. Eine weitere Fortbildungsveranstaltung ist für Juli 2015 in Zusammenarbeit mit dem Heidelberger Selbsthilfebüro geplant.

## Fazit

Datenschutz beziehungsweise Privatsphärenschutz im Internet ist ein komplexes Thema, für das aufgrund ständiger technischer Neuentwicklungen auch immer neue Antworten gefunden werden müssen. Nichtsdestotrotz ist es ein Thema, an dem die Selbsthilfe beim Gang ins Internet nicht vorbeikommt. Der Schutz der personenbezogenen Daten ist rechtlich notwendig und

in der Selbsthilfe auch ethisch geboten. Berührt sind Kernidentitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe: ihre Souveränität und Autonomie. Um das Vertrauen, das sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrer Geschichte erarbeitet hat, zu bewahren, müssen der Schutz der Privatsphäre und die Vertraulichkeit der Selbsthilfeaktivitäten auch bei internetbasierten Formen der Selbsthilfe zentrale Ziele sein.

## Anmerkungen

- 1 Unveröffentlichte Ergebnisse der NAKOS-Adressrecherche.
- 2 Unveröffentlichte Ergebnisse der NAKOS-Adressrecherche.
- 3 Bei Facebook gibt es „offene“, „geschlossene“ und „geheime“ Gruppen. Die dort stattfindende Kommunikation ist nicht so geschützt, wie zu erwarten wäre beziehungsweise wie es die Bezeichnungen nahelegen. So kann beispielsweise bei den „geschlossenen“ Gruppen jede/r Facebooknutzer/in sehen, wer dort aktiv ist. Für die „geheimen“ Gruppen gilt, dass hier zwar nicht andere Facebooknutzer/innen Zugang haben, das Unternehmen Facebook aber sehr wohl sehen kann, wer teilnimmt und was dort kommuniziert wird.
- 4 Online-Werbung ist ein lohnenswerter Markt. Der weltweite Umsatz mit Online-Werbung lag im Jahr 2013 bei über 117 Milliarden US-Dollar (de.statista.com/infografik/1414/digitale-werbeemaßnahmen-2013, Zugriff am 2.3.2015). Für 2015 wird ein Anstieg auf 132 Milliarden US-Dollar erwartet (Waidner; Schneider u.a. 2014, S. 24). In Folge dessen besteht genug Anlass, „Tracking“-Techniken ständig zu optimieren und weiter auszubauen.
- 5 Auch bei der Einbindung von Google-Anwendungen für Internetseiten wie Landkarten, Schriften, Such- oder Übersetzungsfunktionen werden mindestens die IP-Adressen der Besucher/innen der einbindenden Internetseiten an Google geschickt.
- 6 Zum Teil macht das Alternativlösungen notwendig: So binden wir zum Beispiel beim Verweis auf Filme bei YouTube diese nicht direkt ein, sondern setzen einen Link zu YouTube.
- 7 Die Erklärung enthält unter anderem die Absichtserklärung, so wenig personenbezogene Daten von Nutzer/innen zu erfassen und zu veröffentlichen wie möglich; die personenbezogenen Daten von Nutzer/innen nicht an Dritte weiterzugeben und damit auch auf Tracking-Anwendungen zu verzichten; bei der Auswahl technischer Anwendungen zu prüfen, welche Auswirkungen diese auf den Datenschutz haben und „datenschutzfreundliche“ Lösungen zu wählen; die Nutzer/innen zu informieren, wie mit ihren Daten umgegangen wird und welche Datenschutzmaßnahmen sie selbst umsetzen können, sowie das eigene Angebot auf einem sicheren Server zu „hosten“ und die Software regelmäßig zu aktualisieren.

## Literatur

- ARD / ZDF-Onlinestudie 2014. <http://www.ard-zdf-onlinestudie.de>, Zugriff am 24.3.2015
- Hundertmark-Mayer, Jutta / Walther, Miriam: Selbsthilfe im Web 2.0. Zwischenbilanz und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012, S. 95-104
- Ishii, Kei: Unbemerkt ausgehört: Tracking. In: NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta (Red.): Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 8. Berlin 2014, S. 53-58
- NAKOS: Unveröffentlichte Ergebnisse der NAKOS-Adressrecherche. Berlin 2014a
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta (Red.): Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen. Eine Praxishilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 8. Berlin 2014b
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayer, Jutta: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 5. Berlin 2010, 1. Auflage, 59 S.
- NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen; SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle: Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet. Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 111. Berlin, Dezember 2014, S. 50-51
- Waidner, Michael (Hrsg.); Schneider, Markus u.a.: WEB-Tracking-Report 2014. SIT Technical Reports. Fraunhofer-Institut für Sichere Informationstechnologie SIT. Stuttgart 2014

Miriam Walther ist Diplompolitologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin mit den Schwerpunkten „Neue Medien“ und „Junge Selbsthilfe“. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplompsychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der NAKOS. Sie leitet das Projekt „Selbsthilfe ins Netz – Information, Beratung, Begleitung und Fortbildung zur internetbasierten Selbsthilfe“.