

Arbeit mit Angehörigengruppen in der Selbsthilfekontaktstelle

Impulsreferat in AG 4: Angehörige in der Selbsthilfe

Ulla Borchert

KISS-Altona in Hamburg

Vorbemerkung

Die Referentin berichtet als Mitarbeiterin der Hamburger Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – KISS-Hamburg vor dem Hintergrund der Zuständigkeit für den Fachbereich Psychische Probleme bzw. Erkrankungen und Psychosomatik.

Zur Selbsthilfeberatung und Selbsthilfeunterstützung von Angehörigen

Allgemein: Ein breites Spektrum

Angehörige wenden sich als „Mitbetroffene“, als „Erfahrene“ und als „Expertinnen und Experten in eigener Sache“ an Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen mit dem Wunsch nach Information und / oder Mitarbeit in der Angehörigenselbsthilfegruppe mit dem Ziel:

- der Veränderung der eigenen Lebenssituation als Angehörige zur Entlastung, Erweiterung der persönlichen Kompetenz, Vertretung der eigenen Bedürfniswelt, Verbesserung des eigenen Wohlbefindens in Bezug zur Partnerschaft, Elternschaft, zum Familiensystem, zur Nachbarschaft, zum Sozialraum
- der Unterstützung und Veränderung der persönlichen Lebenssituation des betroffenen Angehörigen, zur Information und Hilfestellung in Stellvertretungsfunktion, zur Fürsorge durch Interessenvertretung begleitender Angehöriger im weitesten Sinne,
- der Hilfestellung bei der Übernahme von Betreuungsleistungen, Pflege, zur Nutzung schützender und fördernder Faktoren in der Begleitung und Betreuung Angehöriger
- der Interessenvertretung mit Einwirkung auf das Sozial- und Gesundheitswesen, auf Bildungsinstitutionen zum Recht auf Teilhabe und Partizipation
- der Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen.



Aus der Kontaktstellenarbeit der KISS-Hamburg – Selbsthilfeberatung

Anfragen von Angehörigen in der Selbsthilfeberatung in KISS- Hamburg 2009

Von insgesamt 4.812 Anfragen in der Selbsthilfeberatung betrafen

782 Anfragen die Angehörigenselbsthilfe	16,25 %
davon	
498 Anfragen als Angehörige für sich selbst	10,35 %
202 Angehörigen für Interessierte	4,2 %
82 Bekannte für Interessierte	1,72 %

In der Vermittlungsarbeit wurde an Selbsthilfegruppen verwiesen oder an Einrichtungen des Hilfssystems durch Inanspruchnahme der Lotsenfunktion in der Selbsthilfeberatung der Kontaktstellenarbeit.

Geschlechteraspekt in der Selbsthilfeberatung der KISS-Hamburg

Von 4.812 Anfragen insgesamt waren 75 Prozent weiblich und 24,24 Prozent männlich.
700 Anfragen zur Angehörigenselbsthilfe erreichten KISS-Hamburg, davon waren
79,3 Prozent weiblich und 20,7 Prozent männlich.

Fazit

Die Angehörigen-Selbsthilfe wird überwiegend von Frauen als Hilfsform gewählt. Hervorzuheben ist dabei, dass Selbsthilfeorganisationen eigene Selbsthilfeberatungen und -Unterstützungen durchführen.

Bisher ist eine bundesweite Erhebung zur Angehörigenselbsthilfe von größeren Selbsthilfeorganisationen nicht bekannt, deshalb wäre dies eine zukünftig wichtige Forschungsaufgabe (siehe hierzu auch das 1. Praxisbeispiel: LV Angehörige psychisch Kranker)

Liste der Anfrage-Themen von Angehörigen in der Rangfolge

1. Psychische Störungen (Depressionen, Psychiatrische Erkrankungen)	217
2. Suchterkrankungen (Alkohol, Essstörungen)	106
3. Orthopädisch/neurolog. Erkrankungen	52
4. Psychosoziale Themen (Trauer, Messie)	29
5. Krebserkrankungen	17
6. Sexualität	14
7. Behinderungen und Beeinträchtigungen	13
8. Ehe, Familie, Partnerschaft	10
9. Internistische Erkrankungen	9
10. Sonstige Erkrankungen	8
11. Pflegende Angehörige	7

KISS-Hamburg 2009

Fazit

Anfragen zu Angehörigenselbsthilfegruppen beziehen sich in Hamburg zu über 51 Prozent auf psychische Störungen bzw. Erkrankungen und psychosoziale Themenstellungen.

Ein wichtiges Thema zur Entwicklung der Selbsthilfeförderung von Angehörigen ist die Berücksichtigung der Geschlechterperspektive (Partner/innen / Eltern, Kinder [erwachsene] psychisch erkrankter Eltern).

Stand der Unterstützung der Angehörigen-Selbsthilfearbeit in KISS-Hamburg

In Hamburg sind etwa 1.250 Selbsthilfegruppen, davon 114 Angehörigen-Selbsthilfegruppen, also ca. 10 Prozent als Angehörigen-Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen tätig.

Darüber hinaus besteht eine Anzahl von Selbsthilfegruppen, in denen Betroffene und auch Angehörige gemeinsam als Gruppenmitglieder zusammenarbeiten (Beispiele: Sucht, Schlaganfall, Huntington, u.a. chronische Erkrankungen und Behinderungen).

In Hamburg arbeiten Elternselbsthilfegruppen zu ca. 60 Themen, zum Vergleich – bundesweit engagieren sich zu ca. 200 Themen Elternselbsthilfegruppen und -netzwerke zur Hilfestellung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen (vgl. Kindernetzwerk e.V.: Elternselbsthilfegruppen. Schmidt-Römhild. Lübeck 2009/2010, 4.Auflage).

In Hamburg werden zur Zeit 17 Angehörigen-Selbsthilfegruppen im Bereich Psychischer Störungen in ihrer Selbsthilfearbeit durch die KISS-Hamburg unterstützt:

Selbsthilfeorganisation Landesverband Angehörige psychisch Kranker e.V., Hamburg	1
Angehörige psychisch Erkrankter (Mütter, Geschwister)	8
Angehörige bipolar Erkrankter	2
Elternselbsthilfegruppe Eßstörungen	2
Angehörige Borderline-Erkrankter	1
Angehörige depressiv Erkrankter	1
Elternselbsthilfegruppe Kinder und Jugendliche mit Angststörungen	1
Elternselbsthilfegruppe Tourette-Syndrom	1

Förderung der Selbsthilfearbeit von Angehörigen

Angehörige als Interessent/innen sind:

Eltern, Partner/innen, Familienangehörige (z.B. Geschwister, Verwandte), Freunde, Bekannte

Zur Neugründung und begleitenden Selbsthilfeunterstützung:

Die Unterstützung ist vielfältig und problem- bzw. systemspezifisch orientiert. Sie gestaltet sich unterschiedlich je nach Anlass, Anregung zur Gründung von Angehörigen-Gruppen, bezogen auf die Inhalte, Problemstellung von Angehörigengruppen und institutionellen Anbindungen.

Kooperation – Vernetzung allgemein:

Sie wird genutzt in Kooperation mit Fachleuten aus sozialen und gesundheitsbezogenen Arbeitsfeldern zu folgenden Themenbereichen:

- Pflege, Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und Integration, Inklusion
- Familienorientierung, Familienselbsthilfe als Ressource
- Behandlungsverbesserungen
- Verbesserungen in der Sozialgesetzgebung, des Gesundheitswesens.

Formen der Interessenvertretung der Angehörigen-Selbsthilfe in Hamburg:

Trialogische Gesprächsforen, Gremienarbeit, Netzwerke, Qualitätszirkel finden in Kooperationen mit verschiedenen ambulanten Einrichtungen und Krankenhäusern, sowie Bildungsinstitutionen und Behörden statt.

Die Entwicklung der Selbsthilfeförderung

geschieht durch Unterstützung der Interessenvertretung bei Versorgungslücken, zur Verbesserung der Versorgungsqualität, durch Berücksichtigung von Maßgaben der Patientenorientierung bzw. des „Verbraucherschutzes“ durch gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Multiplikatorenarbeit, Fortbildungen und Bündnisarbeit.

Praxis-Beispiele aus der Selbsthilfeunterstützung der KISS-Hamburg

1. Praxis-Beispiel

Einblick in die Angehörigen-Selbsthilfearbeit von Selbsthilfeorganisationen

Angehörige psychisch Kranker Landesverband Hamburg e.V. – LApK

Der Landesverband ist durch Angehörigenarbeit des Sozialpsychiatrischen Dienstes eines Gesundheitsamtes in Kooperation mit KISS durch Überleitung von geleiteten Angehörigengruppen in Selbsthilfegruppen und anschließender Gründung eines Verbandes im Jahr 1989 entstanden.



Ergebnisse der Selbsthilfe-Beratung des LApK im Jahr 2009:

In 422 Beratungen sind Ratsuchende:

Mütter	48 %	Väter	16 %
Geschwister, weibl.	8 %	Geschwister männl.	1 %
Partnerin	7 %	Partner	4 %
Erwachsene Kinder	5 %		
Betroffene	3 %	andere	8 %,
Ratsuchende mit Migrationshintergrund	1 %	keine Angaben	0,5 %

Die Problemstellungen in der Beratung betreffen die Erkrankungen

Psychosen: 43 Prozent; Depression / Suizidalität: 23 Prozent; Persönlichkeitsstörungen: 8 Prozent, Bipolare Störungen: 8 Prozent u.a.

In 110 Anfragen wurde nach Angehörigengruppen gefragt.

225 Entlastungsgespräche wurden zu folgenden Themenstellungen durchgeführt:

90 Anfragen mit Aussprachewunsch

78 Anfragen zu Ratlosigkeit im Umgang mit der Erkrankung des Angehörigen

35 Anfragen zur Behandlungsverweigerung

14 Anfragen zur Krisenunterstützung.

Weiterhin gab es Informationsanfragen zu sozialrechtlichen Fragen, zu Versorgungsfragen, zu Bildung und Beruf bzw. Arbeit, Beschwerden zur Versorgung, Anfragen zur klinisch-therapeutischen Behandlung (vgl. Datenerhebung des Landesverbandes Angehöriger psychisch Kranker e.V. in Hamburg vom 8.3.2010).

Die Kooperation von KISS- Hamburg mit dem LApK erfolgte:

- in der Vermittlung von Angehörigen
- durch öffentliche Aufklärung und Antistigma-Kampagnen
- in Beteiligung am Modellprojekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“
- in Kooperation zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen in Psychiatrischen Abteilungen Hamburger Kliniken, durch Starthilfen und begleitende Hilfen bei Neugründungen von Angehörigen-Selbsthilfegruppen
- durch Förderung der Familienselbsthilfe als Ressource (im Gegensatz zur Ausgrenzung von Angehörigen in der psychiatrischen Versorgung) durch Kooperation z.B. mit einem Gesundheitsamt und der Ärztekammer
- und durch gemeinsame Gremienarbeit zur Partizipation.

Ein wesentliches Ziel des Landesverbandes Angehörige psychisch Kranker e.V. Hamburg ist die Anerkennung der Leistungen von Angehörigen-Selbsthilfe im Rahmen des Hilfesystems (familiäre, medizinische, psychosoziale Hilfen) (vgl. Angehörige psychisch Kranker LV e.V. Hamburg).

2. Praxis-Beispiel zum Anlass und Kontext einer Selbsthilfegruppengründung:

Mütter psychose-erkrankter erwachsener Kinder

Anlass: Hilfsgesuch im Rahmen der Kirchlichen Frauensozialarbeit in einem Stadtteil, Kontaktstellen-Unterstützung zur Selbsthilfe in Bezug auf die geschlechterspezifische Thematik als Frau und „angehörige“ Mutter, Themen: Antistigma, Ablösung der Hilfestellung bei Älterwerden der Mütter / Eltern in der Versorgung erwachsener erkrankter Kinder, Geschwisterstellung in der Familie, Kooperation mit Klinikum und Ärzteschaft und anderes mehr.

3. Praxis-Beispiel zur Aufhebung einer Versorgungslücke und Gründung eines

Qualitätszirkels

Eltern-Selbsthilfegruppe Tourette-Syndrom

Anlass: Fehlen einer diagnostischen und therapeutischen Anlaufstelle im Hamburger Gesundheitssystem, Kooperation mit einer Neurologischen Abteilung eines Krankenhauses. Einführung einer Nutzung des „Nachteilsausgleich“ in der Schule bei psychischen / emotionalen Problemstellungen, Kooperation mit regionalen Beratungs- und Unterstützungsstellen der Schule, Förderung der Elternselbsthilfe mit Einwirkungsmöglichkeit in das Schulsystem, Fortbildungen im Institut für Lehrerfortbildung.

Auf Initiative der KISS erfolgte die Gründung eines Qualitätszirkel zur Förderung der Selbsthilfe bei Tourette-Syndrom durch ein Netzwerk zur interdisziplinären Zusammenarbeit mit Schulärzten, Neurologen, Kliniken, Einrichtungen der Frühförderung, Schulberatungsstellen, Beratungszentrum Integration u.a. Im Jahr 2006 wurde die Versorgungslücke durch Einrichtung einer speziellen Sprechstunde im Verbund in der Neurologischen Abteilung der Universitätsklinik geschlossen.

4. Praxis-Beispiel zur Initiative einer Neugründung und Anbindung an das Schulsystem

Eltern von Kindern mit Schulängsten

Neugründung in Kooperation mit dem Haus- und Krankenhausunterricht, Kooperation mit Schulberatungsstellen, Psychosomatischen Kinderkliniken.

Ziel der Selbsthilfearbeit: Unterstützung der Eltern und Kinder zur Verbesserung der Angebote zur Hilfestellung und Wegweisung durch das psychosoziale Hilfesystem sowie Möglichkeiten beruflicher Ausbildung Jugendlicher, Intervention bezogen auf das Schulsystem.