

## „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“ Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

**Gesamtbericht von Ruth Pons, NAKOS**

Die Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) war in diesem Jahr in der sächsischen „Stadt der Mordern“ Chemnitz zu Gast. Unter dem Motto „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“ diskutierten vom 13. bis 15. Mai rund 110 Akteure, Fachkräfte und Multiplikatoren der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung aus ganz Deutschland über Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft der Sächsischen Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Christine Clauß (CDU), und wurde in Zusammenarbeit mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadtmission Chemnitz e.V. (KISS Chemnitz) und der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen (LAG SKS) durchgeführt. Förderer der Veranstaltung waren das Bundesministerium für Gesundheit, das sächsische Ministerium für Soziales und Verbraucherschutz sowie die BARMER / GEK.

### **1. Tag: Eröffnung und Einführungsvortrag**

In ihrer Doppelrolle als Leiterin der KISS Chemnitz und Vorstandsmitglied der DAG SHG begrüßte *Susann-Cordula Koch* die Gäste in den Tagungsräumen des Mercure Kongress-Hotels. Kompetenz sei ein großes Pfund der Selbsthilfe, betonte sie mit Blick auf das Tagungsthema und wünschte den Teilnehmer/innen anregende Gespräche getreu des Mottos: Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken. Der Direktor der Chemnitzer Stadtmission *Hans-Rudolf Merkel* verwies in seiner Begrüßungsansprache darauf, dass die Tradition der Selbsthilfe in Chemnitz bis in die Zeit vor 1989 zurückreiche. Selbsthilfegruppen seien bereits in der DDR im Freiraum der kirchlichen Wohlfahrtspflege entstanden und auch ein Element der friedlichen Revolution gewesen, betonte er. Beim Aufbau von Selbsthilfestrukturen und der Gründung der KISS Chemnitz habe nach der Wende

an die bereits vorhandenen Kompetenzen und Erfahrungen angeknüpft werden können. Mittlerweile sei die Selbsthilfe aus Chemnitz nicht mehr wegzudenken, auch wenn sie mit massiven finanziellen Einschnitten zu kämpfen habe.

### **KISS Chemnitz**

Die KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe wurde 1990 unter der Trägerschaft der Stadtmission Chemnitz e.V. gegründet. Heute kann sie auf eine mehr als zwanzigjährige erfolgreiche Basis- und Bürger/innen-Aktivierung zurückblicken. Es wurden viele tausende Menschen informiert und beraten sowie in Selbsthilfeangebote vermittelt und bei der Gründung neuer Gruppen unterstützt. Inzwischen engagieren sich in Chemnitz rund 7.000 Menschen in 200 Selbsthilfegruppen; für viele weitere gibt es Aufbauinitiativen. Schwerpunktthemen der Arbeit der KISS sind unter anderem junge Selbsthilfe, psycho-soziale Selbsthilfegruppen, pflegende Angehörige sowie die Vermittlung von Medienkompetenz etwa in dem Radioworkshop „Selbsthilfe on air“.

Selbsthilfegruppen seien aus der Gesellschaft nicht mehr wegzudenken, sagte Sozialministerin *Christine Clauß (CDU)* in ihrem Grußwort bei der Eröffnung der Tagung. „Der Erfolg der Selbsthilfe beruht vor allem auf Eigeninitiative und Eigenverantwortung ihrer Mitglieder und ihre Leistungen auf freiwilligem Engagement und Ehrenamtlichkeit“, betonte die Ministerin. Die Selbsthilfe könne in vielfältiger und wirksamer Weise die professionellen Angebote der Gesundheitsversorgung ergänzen und leiste damit einen wichtigen Beitrag zur ganzheitlichen Versorgung im Gesundheitsbereich. Zugleich entlaste sie dadurch finanziell die Solidargemeinschaft. Allerdings sei Selbsthilfe kein Lückenbüßer „und darf dies auch nie sein“, erklärte Clauß. Ganz besonders würdigte die Ministerin das Engagement der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen: „Durch Ihren Einsatz machen Sie Mut und zeigen Perspektiven auf.“

*Grußwort „Selbsthilfe ist ein wichtiger Teil der Gesundheitsversorgung“  
Christine Clauß (CDU), Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz*



## Selbsthilfe in Sachsen

In Sachsen sind nach Angaben des Sozialministeriums zwischen 1.000 und 1.300 Selbsthilfegruppen aktiv. Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen gibt es in den drei großen kreisfreien Städten Dresden, Leipzig und Chemnitz sowie in nahezu allen Landkreisen. Die insgesamt 17 Einrichtungen sind in der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen e.V. zusammengeschlossen. Das Land Sachsen unterstützt die Arbeit der Selbsthilfegruppen mit insgesamt 200.000 Euro (2013). Die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen erhalten keine Landesförderung.

In seinem Eröffnungsvortrag zum Thema „Leitbild Menschenwürde. Arbeit und Effekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Versorgung und Gesellschaft“ hob der Münchner Professor für Soziologie und soziale Arbeit, *Dr. Hans Dietrich Engelhardt*, die Bedeutung der Selbsthilfebewegung als wichtigen Impulsgeber für gesellschaftliche und infrastrukturelle Veränderungen hervor. In der Auseinandersetzung mit den etablierten gesellschaftlichen Institutionen sei es der Selbsthilfe im Laufe der vergangenen vier Jahrzehnte gelungen, den Gesundheits- und Sozialbereich zu demokratisieren und zu modernisieren sowie zukunftsweisende Leitbilder zu etablieren, die schließlich sogar zu grundlegenden Säulen des Sozialgesetzbuches wurden. Auf diese Geschichte könnten die Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen mit Selbstbewusstsein zurückblicken und aus ihr Stärke gewinnen, „auch wenn ihnen aus professionellen Kreisen des Gesundheits- und Sozialbereichs nicht immer die wünschenswerte und verdiente Anerkennung und Wertschätzung entgegengebracht wird“, betonte Engelhardt.

Engelhardt beschrieb die Geschichte der Selbsthilfebewegung nach 1945 in drei Phasen: Zunächst wurden in einer „traditionellen“ Phase vornehmlich indikationsbezogene Selbsthilfegruppen mit dem Ziel gegründet, die aktuellen Lebensverhältnisse und die Lebensqualität ihrer Mitglieder mit meist dauerhaften bzw. lebenslangen Krankheiten und Behinderungen zu verbessern. Ab 1968 folgte mit der grundsätzlichen Gesellschaftskritik der Studentenbewegung dann eine „alternative“ Phase, in der



sich Selbsthilfeinitiativen bildeten, die auf strukturelle Veränderungen zielten und Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als zentrale Leitbilder einer menschenwürdigen Teilhabe forderten.

Die dritte Phase bezeichnet Engelhardt als „Normalisierungsphase“, die mit dem Kinder- und Jugendhilfegesetz 1991 einsetzt. In ihr finden die Leitbilder der alternativen Phase schließlich Eingang in Theorie und Praxis der sozialen Arbeit. Ausgangspunkt ist dabei die durch die Selbsthilfebewegung gewonnene Erkenntnis, dass Menschenwürde im Gesundheits- und Sozialbereich nur bestehen kann, wenn Patienten, Klienten und Betroffene in Beratung, Behandlung und Betreuung als selbstständig handelnde Personen anerkannt und einbezogen werden.

Die „Leistungen“ (Wirkungen) von Selbsthilfegruppen unterteilt Engelhardt in drei Bereiche: Erstens Leistungen für die Teilnehmer (z.B. Verbesserung des Selbstvertrauens und emotionale Unterstützung), zweitens Leistungen für das Umfeld (z.B. Änderungen von Einstellungen, Information) und drittens Leistungen für die Gesellschaft (z.B. Interessenvertretung, neue Konzepte zu Problemlösungen). In allen Bereichen setzten die Selbsthilfeinitiativen auf Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen.

Die Wirkungen für Teilnehmer und Umfeld seien durch zahlreiche empirische Untersuchungen bestätigt; die Wirkungen auf die Gesellschaft dagegen seien nur wenig erforscht, sagte Engelhardt. Dennoch ließen sie sich an verschiedenen Indikatoren ablesen. So gebe es zum Beispiel mittlerweile zahlreiche Kooperationen von Selbsthilfegruppen mit Fachkräften, zudem seien Selbsthilfegruppen in einigen Bereichen (z.B. Alkoholabhängigkeit) zu wichtigen Bestandteilen der Therapie geworden oder hätten Änderungen von Institutionen bzw. institutionellen Arbeitsweisen angestoßen (z.B. kindgerechte Krankenhäuser).

Als besonders herausragend beschrieb Engelhardt die gesellschaftlichen Wirkungen von Aktionsgruppen, selbst organisierten und alternativen Projekten aus dem Selbsthilfebereich, die in der Phase der Studentenbewegung ihren Ursprung haben. Die Forderung nach Selbstbestimmung und ein hohes Maß an Partizipation hätten starken Einfluss auf die Entwicklung von professionellen Einrichtungen gehabt und neue Handlungsmodelle hervorgebracht, die heute aus der sozialen Arbeit nicht mehr wegzudenken seien, sagte er.



So hätten beispielsweise vor 40 Jahren Selbsthilfeinitiativen die menschenunwürdigen Zustände in Erziehungsheimen und psychiatrischen Krankenhäusern angeprangert und mit neuen Konzepten und Handlungsmodellen zu einem Perspektivenwechsel beigetragen. Als weitere Beispiele für neue organisatorische Konzepte und Handlungsformen nannte Engelhardt Wohngemeinschaften als soziale Gestaltungsform in der Jugendhilfe, gemeinwesenorientierte Obdachlosenprojekte sowie Treffpunkte, Beratungs- und Anlaufstellen für Homosexuelle und Gewaltbetroffene. Durch Selbsthilfegruppen von Frauen und Frauenprojekte sei zudem die „Genderproblematik“ auf die Tagesordnung gehoben worden, betonte er. „Es ist den Selbsthilfeinitiativen und unter ihnen in besonderer Weise den selbst organisierten und alternativen Projekten gelungen, für ihre Arbeitsansätze die fachliche und sozialpolitische Anerkennung zu erkämpfen und sie als selbstverständliche methodische Bausteine in den Strukturen des Gesundheits- und Sozialbereichs zu verankern.“

Ausführlich erläuterte Engelhardt zum Abschluss, wie diese Leitbilder der Selbsthilfe schließlich vergesellschaftet wurden und in eine rechtliche Form gebracht wurden – von der Entwicklung einer eigenständigen Fachlichkeit über die Anerkennung durch Fachkräfte in Wissenschaft und Behörden bis zur Verankerung im Kinder- und Jugendhilfegesetz und im Sozialgesetzbuch. „Selbsthilfegruppen und alternative Projekte haben mit ihrem Jahrzehnte währenden Einsatz zusammen mit prominenten Fachkräften Politiker überzeugen können, Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Rechte der Patienten/Nutzer und als verbindliche Vorgaben der Fachkräfte im Sozialgesetzbuch als Leitbilder festzuschreiben“.

Insgesamt zog Engelhardt aus der Entwicklung und den Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen eine positive Bilanz: „Was kann man sich von der neuen Selbsthilfebewegung mehr wünschen, als dass sie die Lebensqualität der Betroffenen verbessert und dass ihre grundlegenden Leitbilder sowie Konzepte und Handlungsmodelle in die Strukturen dieser Gesellschaft eingehen?“, schloss er seinen Vortrag.

*Vortrag: „Leitbild Menschenwürde. Arbeit und Effekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Versorgung und Gesellschaft“*

*Dr. Hans Dietrich Engelhardt, Professor für Soziologie und soziale Arbeit, München*



### **"Hört, ihr Leut', und lasst euch sagen ...."**

Dass Chemnitz mehr als Plattenbauten und Karl-Marx-Kopf zu bieten hat, davon konnten sich die Tagungsteilnehmer/innen am Abend des ersten Tages ein Bild machen. Bei einem Sektempfang im Neuen Rathaus, begrüßte die Chemnitzer Sozialdezernentin Heidemarie Lüth im Namen von Oberbürgermeisterin Barbara Ludwig die Gäste. Von Türmer Stefan Weber in schwarzer Tracht ließen sie sich anschließend die Schönheiten des Alten und Neuen Rathauses zeigen und lauschten seinen launigen Geschichte über trinkfreudige Stadtverordnete, leicht bekleidete Musen und einer pinkfarbenen Göttin Justitia. Nach dem Rundgang durch Stadtverordnetensaal, Wandelhalle und Bürgermeisteramt stiegen alle bis auf den Hohen Turm hinauf, um dort die Aussicht auf die Stadt und das umliegende Land zu genießen.

## **2. Tag: Workshops und Open Space**

In den Arbeitsgruppen am zweiten Tagungstag standen wichtige Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Mittelpunkt. Die Tagungsteilnehmer/innen diskutierten über die Bedeutung von Erfahrungsaustausch und Gesprächen in Selbsthilfegruppen, die Rolle von Selbsthilfekontaktstellen als Interessenvertreter für Patient/innen und die Möglichkeiten von Kooperationsformen und Vernetzungsaktivitäten mit anderen Partnern. Erörtert wurden auch die Rolle von gemeinschaftsstiftenden Aktivitäten und Fortbildung als Mittel zur Gestaltung gemeinsamer Lernprozesse sowie neue Wege der Öffentlichkeitsarbeit. Folgende Fragen wurden dabei besonders berücksichtigt: Welche Befähigungsansätze haben sich in einzelnen Handlungsfeldern bewährt, welche gilt es fortzuentwickeln, wann und mit welchem Ziel gilt es neue zu erproben und wie kann eine Balance der Handlungsfelder gefördert werden?

### **Arbeitsgruppe 1: Erfahrungsaustausch**

**„Reden hilft!“ Welche Bedeutung haben Erfahrungsaustausch und Gespräche in Selbsthilfegruppen? Was hilft und was wirkt da eigentlich?**

Es gibt wohl überhaupt keine Selbsthilfegruppen, in denen Gespräche nicht eine wichtige Rolle spielen würden. In manchen ist es eher ein Nebeneffekt (z.B. bei Informationsveranstaltungen oder



gemeinsamen Bewegungsübungen), bei anderen stehen sie im Zentrum (so genannte „Gesprächsselbsthilfegruppen“).

Die AG 1 beschäftigte sich mit der Frage, wie solche Gespräche ablaufen, welche auch psychotherapeutisch relevanten Wirkmechanismen darin zum Tragen kommen und welche Unterstützung zum Beispiel Selbsthilfekontaktstellen den Gruppen dafür anbieten können. In ihrem Impulsvortrag erläuterte die Geschäftsführerin der Guttempler in Deutschland, *Wiebke Schneider*, am Beispiel der Suchtselbsthilfe verschiedene Formen der Artikulation: Monolog, Dialog, Trialog, Selbstgespräch und nonverbale Kommunikation. Immer gehe es dabei darum, das Gegenüber – also die anderen Menschen in der Gruppe oder in der Einzel- bzw. Paarberatung – zu erleben, zu verstehen und über verbale (und natürlich auch nonverbale) Äußerungen Wege aus der Problematik zu finden. Sprache mache Gedanken „greifbar“, gebe ihnen sozusagen eine Gestalt, mit der im kommunikativen Prozess gearbeitet werden kann, erläuterte sie. Wirkfaktoren in der gesprächsorientierten Selbsthilfe seien z.B. geteilte Erfahrung, Zugehörigkeitsgefühl, Identifizierung mit den anderen und damit auch Identitätsentwicklung, gleiche Augenhöhe und Artikulation von Bedürfnissen, Gefühlen und Gedanken. Jede Form der Artikulation habe ihre Vorteile (zum Beispiel neue Erkenntnisse aus Rückmeldungen in Dialogen) aber auch Nachteile (zum Beispiel gelangweilte Zuhörer bei Monologen). In der Regel fänden sich deshalb in der Gruppenarbeit Mischungen aus allen Gesprächs- und Aktionsformen. Dabei zeige sich immer wieder: „Reden hilft – und das nicht nur derjenigen oder demjenigen, die/der selbst die Rede führt, sondern auch den anderen Anwesenden und Beteiligten in der Gruppe!“

*Moderation: Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen*

*Vortrag: „Rede, damit ich dich sehe‘ (Sokrates). Strukturen, Wirkungen und Nebenwirkungen der ‚Erzählgemeinschaft Suchtselbsthilfe‘“.*

*Referentin: Wiebke Schneider, Guttempler in Deutschland, Hamburg*

## **Arbeitsgruppe 2: Netzwerkbildung und Kooperation**

### **Welche Kooperationsformen und Vernetzungsaktivitäten haben Selbsthilfegruppen gegenüber anderen Partnern entwickelt? Womit können Selbsthilfekontaktstellen stabile Brückenbauer und Netzwerkknoten sein?**

Netzwerke und Kooperationen gehören ganz selbstverständlich zur Selbsthilfearbeit. Oftmals sind die Vorstellungen und Auffassungen von Netzwerkarbeit jedoch eher ungenau, vielfach wird der Netzwerkbegriff in einem metaphorischen Sinn gebraucht: Man ahnt ungefähr, wovon die Rede ist. Welche Ziele können mit Netzwerkarbeit erreicht werden, wie verläuft sie wirklich gut und welche



Unterstützung ist wichtig? Ziel der AG 2 war es, anhand von Werkzeugen Strategien und Hilfen für eine gelingende Netzwerkarbeit zu entwickeln.

In ihrem Vortrag stellte *Maria-Elisabeth Warnecke* von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen / Sprockhövel das 2008 gegründete KompetenzNetzwerkDemenz vor, zu dem sich in der Region zahlreiche Gruppierungen und Organisationen, darunter Pflegeheime, Alzheimer Gesellschaft, Diakonie, AWO und Ambulanter Hospizdienst zusammengeschlossen haben. Unter der Koordination der Selbsthilfekontaktstelle hat es sich das Netzwerk zur Aufgabe gemacht, zu einer Verbesserung der Situation demenzkranker Menschen beizutragen. Als fördernde Bedingungen für das Funktionieren eines derartigen Netzwerkes nannte Warnecke unter anderem einen breiten Konsens über die gemeinsamen Ziele sowie ein hohes Interesse aller an der Realisierung. Unter diesen Voraussetzungen sei eine erfolgreiche Arbeit möglich: „Die Dynamik, mit der ein lebendiges Netzwerk ein gemeinsames Thema oder Anliegen voran bringt, ist nach meiner Einschätzung durch keine andere Methode zu erreichen.“

An dieser Stelle übernahm die Moderation die Vorstellung von wichtigen Grundvoraussetzungen, ersten Schritten und wichtigen Maßnahmen für das gute Gelingen von Netzwerkarbeit. Darauf aufbauend standen im Workshop Fragestellungen der regionalen Netzwerkarbeit ihren Möglichkeiten und Begrenzungen im Focus.

Im weiteren Verlauf des Workshops diskutierten Teilnehmer/innen darüber, welche Rolle eine Selbsthilfekontaktstelle innerhalb eines Netzwerkes einnehmen könnte. Wann sie geeignet ist als „Netzwerkbüro“ die Gesamtkoordinierung aller Netzwerkaktivitäten zu übernehmen. Ob sie unabhängig davon für eine informelle Vernetzung der beteiligten Gruppen sorgen kann bzw. Intervention koordinieren und als Anlaufstelle für weitere Gruppen und Institutionen eine zentrale Aufgabe in der Netzwerkarbeit einnehmen sollte.

*Moderatorin: Petra Belke, KOSKON NRW, Mönchengladbach*

*Vortrag: „Netzwerkarbeit in der Praxis: das KompetenzNetzwerkDemenz in Hattingen und Sprockhövel“*

*Referentin: Maria-Elisabeth Warnecke, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen / Sprockhövel, Hattingen*

### **Arbeitsgruppe 3: Interessenvertretung**

#### **Eigene Blickrichtung und gleiche Augenhöhe: Welche Begleitungsaufgaben haben**

#### **Selbsthilfekontaktstellen insbesondere bei der Patientenbeteiligung?**

Eine beratende Beteiligung an Gremien eröffnet Engagierten in der Selbsthilfe die Möglichkeit, ihre Betroffenenkompetenz einzubringen in die Gestaltung der Versorgungslandschaften. Eine wichtiges



Beispiel ist die Patientenbeteiligung gemäß § 140 f SGB V. In der Arbeitsgruppe wurde unter anderem darüber diskutiert, welche Hemmnisse es gibt, welche Aufgaben zu bewältigen sind, wie Selbsthilfeengagierte durch Selbsthilfekontaktstellen motiviert und unterstützt werden können. Einführend berichtet Frau Helms: Die „für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderte Menschen maßgeblichen Organisationen“ im Sinne des § 140f SGB V sind: Deutscher Behindertenrat, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.. Eine zentrale Aufgabe der maßgeblichen Organisationen ist die Herstellung des Einvernehmens über die Benennung eines Patientenvertreters oder einer Patientenvertreterin nach § 140f Abs. 2 iVm. § 4 PatBeteiligungsV ist. Zur Bearbeitung von Benennungsentscheidungen sowie weiteren Aufgaben im Rahmen der Patientenbeteiligung haben die anerkannten Organisationen einen Koordinierungsausschuss (KooA) eingerichtet. Neben einem Mitberatungsrecht in allen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) nach § 91 SGB V regelt § 140 f SGB V das Recht der Organisationen, Anträge zu stellen bei Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie Stellungnahme- und Mitberatungsrechte bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung von Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenkassen. Ein Recht auf Mitberatung auf Landesebene besteht in den Landesausschüssen nach § 90, im gemeinsamen Landesgremium nach § 90a, in den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97, soweit Entscheidungen betroffen sind über a) die ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze nach § 101 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3, b) die Befristung einer Zulassung nach § 19 Absatz 4 der Zulassungsverordnung für Vertragsärzte, c) die Ermächtigung von Ärzten und Einrichtungen sowie in den Zulassungsausschüssen nach § 96, soweit Entscheidungen betroffen sind über a) die Durchführung eines Nachbesetzungsverfahrens nach § 103 Absatz 3a oder b) die Ablehnung einer Nachbesetzung nach § 103 Absatz 4 Satz 9. Die Workshopteilnehmer/innen sind sich einig: Durch ihren aktiven Beitrag in der Patientenvertretung gemäß § 140 f SGB V hat die Selbsthilfebewegung ein neues Aufgabengebiet im Feld des partizipativen bürgerschaftlichen Engagements erhalten. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen und die Mitarbeiter/innen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen setzen Zeit und sächliche Ressourcen in diese Aufgaben ein, weil der Nutzen für die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen groß ist und die Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgung durch

ihren Einsatz lebensnah und sachgerecht, transparent und nachvollziehbar gestaltet werden können. Leider fehlt insbesondere auf Landesebene eine sachgerechte finanzielle und personelle Ausstattung. In seinem Vortrag berichtet Jürgen Sandler, Sozialverband Deutschland e.V., von Erfahrungen in der Patientenbeteiligung. Als aktiver Patientenvertreter beim G-BA in den Bereichen Qualitätssicherung in der Versorgung und Bedarfsplanung vertragsärztlicher Versorgung hat er viel Erfahrungen sammeln können und beschreibt vor diesem Hintergrund Möglichkeiten, Grenzen und Perspektiven der Patientenbeteiligung im gesundheitlichen System.

Die Workshopteilnehmer/innen zeigen großes Interesse an einer Weiterführung der Diskussion mit dem Referenten und wünschen sich vertiefende Informationen durch die DAG SHG.

*Moderatorin: Ursula Helms, NAKOS, Berlin*

*Vortrag: „Erfahrungen in der Patientenbeteiligung – Möglichkeiten, Grenzen, Perspektiven“*

*Referent: Jürgen Sandler, Patientenvertreter G-BA, Sozialverband Deutschland e.V., Berlin*

#### **Arbeitsgruppe 4: Gruppengemeinschaft und Geselligkeit**

##### **Welche Rahmenbedingungen bieten Selbsthilfekontaktstellen, welche Unterstützungsbedarfe und -möglichkeiten gibt es?**

Soziale Interaktionen und Beziehungen innerhalb und außerhalb der Selbsthilfegruppen machen einen zentralen Wert der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus. „Gesellige Aktivitäten“, die über die üblichen Treffen von Gruppen hinausgehen, stärken den Zusammenhalt von Selbsthilfegruppen und ermöglichen es, auch Außenstehende einzubeziehen. In der AG 4 ging es darum, welche Erwartungen an Selbsthilfekontaktstellen herangetragen werden, welche Bedingungen für gemeinschaftliche und gesellige Aktivitäten von Selbsthilfegruppen in Kontaktstellen vorhanden sind und wie sie bei solchen Aktivitäten unterstützen (können). *Anke Wellnitz* von der Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven / Wittmund schilderte in ihrem Vortrag zwei Beispiele aus ihrer Arbeit: den festlichen Ball der Selbsthilfe und des Ehrenamtes und die Besuchsreihe Selbsthilfe zu Gast, bei der Selbsthilfegruppenmitglieder und ihre Angehörigen verschiedene soziale, kulturelle oder naturkundliche Einrichtungen in der Wilhelmshavener Umgebung besuchen. Wellnitz unterstrich den Wert gruppenübergreifender Gemeinschaftsaktionen, machte allerdings auch auf die erforderlichen Arbeitskapazitäten seitens der Selbsthilfekontaktstellen aufmerksam. In der anschließenden Diskussion wurden als Ziele von Gemeinschaftsaktionen unter anderem benannt: das Verhältnis von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstelle stärken; Kraft für den Alltag tanken; sich mehr um



einander kümmern; Selbsthilfe in der Öffentlichkeit sichtbar machen. Anregend wurde auch die Frage diskutiert, was bei der Organisation gemeinschaftlicher Aktivitäten zu beachten ist.

Aus den Erfahrungen der Arbeitsgruppenteilnehmer/innen legte die AG 4 einen Ideenpool für Themen von Gemeinschaftsaktionen an, in dem sich so unterschiedliche Vorschläge wie Zirkusbesuch, Neujahrsempfang und Bowling wiederfanden. Ein Fazit der Arbeitsgruppe war, dass es zu den künftigen Herausforderungen der Selbsthilfe und ihrer Unterstützung gehört, sich die Wurzeln und die Bedeutung der Selbsthilfe wieder neu klar zu machen. Selbsthilfegruppen als sinnstiftende, ressourcenorientierte Gemeinschaften sollten wieder stärker im Mittelpunkt der Wahrnehmung und der Arbeit im Feld der Selbsthilfe-Unterstützung stehen.

*Moderatorin: Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover*

*Vortrag: „Bedeutung und Unterstützung von Gemeinschaftsaktionen in der Selbsthilfe – Praxisbeispiele“*

*Referentin: Anke Wellnitz, Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven*

### **Arbeitsgruppe 5: Information und Öffentlichkeitsarbeit**

#### **Wie können Informationen zur Arbeit und zu den Themen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe angemessen aufbereitet und vermittelt werden, wie können ihre Anliegen öffentliche Aufmerksamkeit gewinnen?**

Anhand eines Blicks „über den Tellerrand“ nach Österreich wurden in dieser Arbeitsgruppe Wege der Öffentlichkeitsarbeit vorgestellt und – ausgehend von einer zusammenfassenden Darstellung der Öffentlichkeitsarbeit der NAKOS – traditionelle und moderne Formen der Öffentlichkeitsarbeit erörtert. Die Teilnehmer/innen waren beeindruckt von den Schilderungen von Andreas Keclik von der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien zu Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit. Unter dem Motto „Selbsthilfe tritt auf“ waren während der „Wiener Woche der Selbsthilfe“ unter anderem 20 Gruppen motiviert worden, sich an zentralen Verkehrsknotenpunkten im morgendlichen Berufsverkehr mit großen Transparenten zu präsentieren. Begleitet durch eine gute Pressearbeit wurde in einer großen Wiener Tageszeitung über die Aktion berichtet und damit eine mediale Wirkung erzielt. Im Rahmen der Selbsthilfeweche wurde beim „Open House der Wiener Selbsthilfegruppen“ eine niedrigschwellige Begegnungsmöglichkeit für interessierte Bürger/innen mit Selbsthilfegruppen geschaffen. Die vergleichsweise geringe Resonanz auf dieses Angebot, führte Keclik auf Schwellenängste zurück, sich als Betroffene/r in seinem eigenen Wohnviertel zu „outen“. Anschließend erläuterte Miriam Walther mit welchen Mitteln die NAKOS seit einigen Jahren versucht, junge Menschen auf Selbsthilfe



aufmerksam zu machen und wie die NAKOS die Nutzung sozialer Netzwerke im Internet (insbesondere Facebook) vor diesem Hintergrund bewertet.

In der Diskussion waren sich die Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe einig, dass Öffentlichkeitsarbeit nur durch Nachhaltigkeit Effekte erzielen könne nach dem Motto „Steter Tropfen höhlt den Stein“. Einmalige, öffentlichkeitswirksame Aktionen erzeugten zwar mediale Aufmerksamkeit, diese verpuffe jedoch schnell und führe in der Regel nicht zu einem Ansturm an Nachfragen. Aufmerksamkeit für die Selbsthilfeidee müsse daher immer wieder erzeugt werden, hierfür müsse zunehmend auch auf innovative Instrumente zurückgegriffen werden, um Begeisterung für die Selbsthilfeidee zeitgemäß zu transportieren und bei Nicht-Beteiligten verschiedener Altersgruppen Aufmerksamkeit zu wecken. Bei der Wahl der Mittel seien die Altersgruppe und das Thema zu berücksichtigen und traditionelle und moderne Formen der Öffentlichkeitsarbeit entsprechend zu nutzen.

*Moderatorin: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS, Berlin*

*Vortrag: „Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen am Beispiel der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien (SUS)“*

*Referent: Mag. Andreas Kecklik, Wiener Gesundheitsförderung – WiG Team Gesunde Stadt / Selbsthilfe-Unterstützungsstelle (SUS) Wien*

### **Arbeitsgruppe 6: Wissenserwerb und gemeinsames Lernen**

#### **Selbsthilfegruppen sind „Lernwerkstätten“. Was braucht es, damit das Voneinander- und Miteinander-Lernen gut gelingt? Wie kann Fortbildung für Selbsthilfegruppen erfolgreich gestaltet werden?**

In diesem als Lernwerkstatt konzipierten Workshop standen ressourcenorientierte Methoden und Übungen im Vordergrund. Erörtert wurden die bisherigen Erfahrungen der Teilnehmer/innen mit Fortbildungen sowie ihre Wünsche und Anforderungen an ein kreatives und anregendes Voneinander- und Miteinander-Lernen.

In einer soziometrischen Übung zu Beginn, die Theresa Keidel moderierte, erfuhren die Teilnehmer/innen über die jeweiligen Vorerfahrungen im Fortbildungsbereich.

In seinem Input stellte Götz Liefert Erfahrungen und Konzepte des Berliner Arbeitskreises Fortbildung in der Selbsthilfe vor und beschrieb zwei Methoden für Fortbildungen, die das Wissen aller Beteiligten aktivieren und bündeln: Bei der Methode „Sitting on a chair“ stehen Stühle für zentrale Fragen im Rahmen der Selbsthilfearbeit. Die Beteiligten haben die Möglichkeit, sich jeweils einzeln auf verschiedene Stühle zu setzen und dort wesentliche Aspekte für vorher formulierte Fragen zu den Komplexen „Ressourcen“, „Probleme und Schwierigkeiten“ und „Wünsche“ zu benennen. Um Prozesse in größeren und kleineren Gruppen auszuwerten und sichtbar zu machen, eignet sich die



Arbeit mit der „Time-line“. Hierzu werden anhand einer Zeitlinie (die z.B. ein roter Faden markiert, der mitten im Raum ausgelegt wird) von allen Beteiligten Symbole, Postkarten, Puppen oder andere Gegenstände ausgelegt, die für jeweils wichtige Aspekte und Momente des gemeinsamen Prozesses stehen. Anschließend wird die Geschichte dieses Prozesses erzählt, daran anknüpfend können bei Bedarf zentrale Themen und Fragen vertieft werden.

Die Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe diskutierten über Faktoren, die das gemeinsame Lernen in der Selbsthilfe unterstützen.

Nach der Pause wurde die Arbeitsgruppe überrascht durch die Moderation der fiktiven Renate Anders-Ruhm, Geschäftsführerin der Paritas (auf fränkisch Baridass), die von Theresa Keidel dargestellt wurde. Durch diesen Kunstgriff wurde die Aufmerksamkeit fokussiert und die Inhalte nochmals auf die Bedürfnisse der Selbsthilfe vor Ort gelenkt.

Genannt wurde unter anderem: die Teilnehmer/innen müssen neugierig und motiviert sein; die „Chemie“ zwischen Teilnehmer/innen und Leiter/in muss stimmen; die Atmosphäre müsse entspannt und die Methoden anregend und durchdacht sein. Als besonders notwendig wurde erachtet, dass die Fortbildungsleiter/innen mit dem Feld Selbsthilfe vertraut und davon überzeugt sind, dass es auch in der Fortbildung in erster Linie darum geht, die Ressourcen und Erfahrungen der Beteiligten zum jeweiligen Thema zu aktivieren.

*Moderatorin: Theresa Keidel, Selbsthilfekoordination Bayern Würzburg*

*Vortrag: „Lernprozesse gestalten. Konzept und Erfahrungen des Arbeitskreises Fortbildung der Berliner Selbsthilfekontaktstellen“*

*Referent: Götz Liefert, Coach, Supervisor, Mediator & Fortbildner, Berlin*

## **Open Space**

Open Space („geöffneter“, „offener“ oder auch „weiter Raum“) ist eine Methode der Großgruppenmoderation zur Strukturierung von Konferenzen. Die Teilnehmer/innen organisieren sich in Kleingruppen und bearbeiten Themen, die ihnen besonders wichtig sind. Charakteristisch ist die inhaltliche und formale Offenheit: Die Teilnehmer/innen geben eigene Themen ins Plenum und gestalten dazu je eine Arbeitsgruppe. Dabei bleiben die Gruppen nicht zwingend fest zusammen: wer wechseln möchte, kann dies jederzeit tun. Zum Schluss kommen alle Teilnehmer/innen wieder zusammen und präsentieren die in den Kleingruppen erarbeiteten Inhalte.

*Durchführung: Ingo Kempf – Landratsamt Ortenaukreis, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen*

Der Nachmittag des zweiten Tages wurde mit Hilfe eines „Open Space“ nach den inhaltlichen Wünschen der Teilnehmer/innen gestaltet. Dabei konnte jede/r ein Thema einbringen, das zusammen mit anderen in kleinen Gruppen vertieft werden sollte. Insgesamt wurden sechs Themen vorgeschlagen: „Facebook und Selbsthilfekontaktstellen“, „Selbsthilfeunterstützung in der Stadt und auf dem Land“, „Vorstellung der neuen Selbsthilfedatenbank in Tübingen“, „Vorstellung des Selbsthilfefilms für Migrant/innen“, „Patientenbeteiligung gemäß §140 f SGB V“ und „Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen“. Die Teilnehmer/innen verteilten sich auf die Gruppen und nutzten im Laufe der knapp zweistündigen Gruppenphase auch rege das Angebot, in mehrere Gruppen hineinzuschnuppern.

### **3. Tag: Abschlussvortrag und Diskussion**

Am Abschlusstag referierte Dr. Martin Danner, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Düsseldorf, über Ziele, Strukturen und Aufgaben der in der BAG Selbsthilfe organisierten Selbsthilfevereinigungen. Dabei hob er besonders deren Rolle als demokratisch legitimierte (Interessen-)Vertreter der Selbsthilfe hervor.

Danner verwies in diesem Zusammenhang auf die Differenzierung der Selbsthilfebewegung in die „freie“, rechtlich nicht verfasste örtliche Selbsthilfe und die in Verbänden „organisierte“ Selbsthilfe. Diese Differenzierung gehe nicht selten auch mit Bewertungen einher. Angesichts gesellschaftlicher Wandlungsprozesse müsse diese „althergebrachte“ Sichtweise jedoch überdacht werden. So mache der medizinisch-technische Fortschritt mit neuen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten es notwendig, dass sich die Selbsthilfe „verfachlicht“ und Wissen zur Verfügung stellt, das über die im Internet angebotenen Informationen hinaus geht. Auch den gestiegenen Anforderungen etwa im Rahmen der Patientenbeteiligung könne die Selbsthilfe nur durch eine stärkere Professionalisierung und Kompetenzerweiterung gerecht werden, betonte er.

Die verbandliche Selbsthilfe stelle sich diesen Herausforderungen, betonte Danner. So beschäftigten viele Organisationen in ihren Geschäftsstellen mittlerweile qualifizierte Fachleute, um den medizinischen Fachdiskurs von den Gruppen auf eine Fachberatung umzuleiten. Andere Organisationen setzen auf umfangreiche Qualifizierungsprogramme, um insbesondere die



Gruppenleitungen jeweils auf den fachlich neuesten Stand zu bringen. Wieder andere Organisationen setzten auf eine kombinierte Strategie aus Fachberatung und Qualifizierung oder differenzieren nach Detailkrankheitsbildern.

Auch die Selbsthilfe auf örtlicher Ebene müsse sich dem Anspruch der „Verfachlichung“ gerecht werden, forderte Danner: „So wird es (zu Recht) als nicht mehr hinnehmbar empfunden, dass in örtlichen Gruppen munter über Therapieoptionen diskutiert wird, ohne sich mit der Frage zu beschäftigen, wie es denn mit der Evidenz zur Wirksamkeit und zum Nutzen der einen oder anderen Option bestellt ist.“

Aufgabe der Selbsthilfekontaktstellen sei es, bei den auf örtlicher Ebene betreuten „freien“/„autonomen“ Selbsthilfegruppen zu hinterfragen, wie dort mit dem Thema Evidenzbasierung des Austauschs zu medizinischen Fragestellungen umgegangen wird. „Erforderlich ist zumindest eine Sensibilisierung, wenn nicht gar eine Beratung der Gruppen dahingehend, sich ohne fachlichen Hintergrund nicht zu schwerwiegenden medizinischen Aussagen hinreißen zu lassen – wenn nicht sogar der Propaganda der Pharmaindustrie zum Opfer zu fallen.“

Bezogen auf die auf örtlicher Ebene agierenden Untergliederungen von Selbsthilfeorganisationen sprach sich Danner für eine Modernisierung des Kooperationsmodells zwischen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen aus: Örtliche Unterstützung, fachliche Unterstützung und organisatorische Unterstützung müssten ineinandergreifen, um den Herausforderungen der Zukunft gerecht werden zu können.

Danner schlug in diesem Zusammenhang vor, an einer gemeinsamen Erklärung zum Verhältnis von verbandlicher und Gruppenselbsthilfe aus dem Jahr 1996 anzuknüpfen. Damals hatten die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (heute Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) gemeinsam eine Erklärung veröffentlicht und verdeutlicht, dass es sich bei der Gruppenselbsthilfe und der verbandlichen Selbsthilfe nicht um konkurrierende, sondern um einander ergänzende Ansätze handelt.



Einen kritischen Blick warf Danner auf neue Formen der Selbsthilfe im Internet: „Die virtuelle Selbsthilfe kann die Face-to-Face-Selbsthilfe nicht ersetzen, weil der emotionale Bindungseffekt als Kerngehalt der Selbsthilfearbeit dort nicht umgesetzt werden kann“, unterstrich er.

*Vortrag: Teilhabe und Partizipation. Ziele, Strukturen und Aufgaben der organisierten Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen*

*Referent: Dr. Martin Danner, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Düsseldorf*

### **Diskussion:**

In der angeregten und intensiven Diskussion wurden unter Leitung von Moderator Karl Deiritz im Anschluss verschiedene Aspekte des Vortrags erörtert. Danners Forderung nach einheitlichen Standards für die Qualität der Arbeit örtlicher Selbsthilfegruppen stieß bei Kontaktstellenmitarbeiter/innen auf Widerspruch. Jede Selbsthilfegruppe habe das Recht auf Autonomie, sagte Theresa Keidel (SeKo Bayern). Auf örtlicher Ebene seien andere Kompetenzen als auf Länder- oder Bundesebene gefragt, so Ursula Helms (NAKOS). Zudem wurde betont, dass die Zusammenarbeit von örtlichen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und der verbandlich organisierten Selbsthilfe auf der kommunalen und regionalen Ebene meist sehr konstruktiv und unkompliziert sei. „Wir machen keinen Unterschied zwischen verbandlichen und freien Gruppen“, so Jürgen Matzat (Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen). Vorbehalte seien eher auf Länder- und Bundesebene zu finden, betonte Monika Klumpe (BeKoS Oldenburg). Wolfgang Thiel (NAKOS) stellte zudem die Frage, ob es tatsächlich Aufgabe der Selbsthilfe sei, eine „Superprofessionalität“ zu bieten, die Betroffenen- und Fachkompetenz vereine, oder ob es nicht vielmehr wichtiger sei, das Besondere, Einzigartige der Selbsthilfe zu betonen. „Wir sollten an das kleine System der Selbsthilfe nicht höhere Ansprüche als an das Medizinsystem stellen“, betonte auch das frisch gewählte neue Vorstandsmitglied der DAG SHG, Helmut Breitkopf (Essen).

Diskutiert wurde auch die Rolle des Internets für die Selbsthilfe. Miriam Walther (NAKOS) erläuterte qualitative Unterschiede zwischen verschiedenen Webangeboten, unterstrich jedoch zugleich, dass der Austausch im Internet für viele Menschen sehr wertvoll sei. Auch zahlreiche andere Tagungsteilnehmer/innen betonten: Selbsthilfe im Internet sei bunt, vielfältig und überwiegend von gegenseitigem Respekt und emotionaler Unterstützung getragen.



Abschließend versuchten die Tagungsteilnehmer noch einmal, das Verbindende in der Selbsthilfelandchaft – ob verbandlich organisiert oder „frei“ – auszuloten: „Unser gemeinsames Anliegen ist die Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen“, brachte es Barbara Klemm (KISS Schwerin) auf den Punkt. „Uns verbindet, dass Menschen zusammen kommen“, betonte Jürgen Matzat, fügte jedoch zugleich hinzu, dass es auch wichtig sei, die Verschiedenheit der Selbsthilfeakteure wertzuschätzen.

Mit einem herzlichen Dank an alle Beteiligten beendete Anita Jakubowski, Vorstandsmitglied der DAG SHG, die impulsreiche und spannende Jahrestagung. Ein besonderer Dank ging an die Organisation bei der NAKOS: Wolfgang Thiel und Margit Wiegand, sowie an die Förderer der Veranstaltung: das Bundesministerium für Gesundheit, die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz sowie die BARMER / GEK.

*Ruth Pons  
NAKOS  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen  
Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)*