

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen

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‹
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,
Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,
Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitations- einrichtungen und der Selbsthilfe

In den letzten Jahren wurde immer wieder auf die große Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfegruppen hingewiesen. Trotzdem dieses Ansinnen also nicht ganz neu ist und es zahlreiche beherzte Bemühungen gab, die Kooperation zu verbessern, muß konstatiert werden, daß die Umsetzung in die Praxis bisher noch in vielen Bereichen defizitär ist.

Nicht nur aus diesem Grund ist es sehr begrüßenswert, daß der Gesetzgeber in einem neuen Recht zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, nämlich dem Sozialgesetzbuch IX, welches zum 1. Juli 2001 in Kraft trat, die Förderung der Selbsthilfe in einem eigenen Paragraphen, dem § 29, regelt. Demnach sollen »Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Behandlung zum Ziel gesetzt haben, (...) nach einheitlichen Grundsätzen gefördert werden.« In welcher Weise und welchem Umfang eine Förderung stattfinden wird, ist zur Zeit ungewiß. Im Frühjahr 2003 wird die »Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation« (BAR), die mit der Erarbeitung der gemeinsamen Empfehlungen beauftragt ist, erstmals eine Fachgruppe »Selbsthilfeförderung« zusammenrufen. Zu befürchten ist, daß der weitere Prozeß der Erarbeitung und insbesondere der Umsetzung in die Praxis noch einige Zeit in Anspruch nehmen wird.

Um so mehr sehe ich diese Ausführungen als einen weiteren Schritt auf dem Weg zu einer verbesserten Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation.

Schnittstellen und mögliche gemeinsame Ziele

Beide Einrichtungen verbindet die Zielsetzung, von zumeist chronischer Krankheit betroffenen Bürgerinnen und Bürgern Hilfestellungen zum selbstverantwortlichen, eigenständigen Leben im Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben. Wobei ein (ungelöstes) Problem der medizinischen Rehabilitation darin liegt, daß die Erfolge die im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme erreicht wurden, auch nachhaltig gesichert werden.

Nach dem Motto: Der Alltag hat sie wieder! Und alt-eingeübte Muster überlagern ganz rasch wieder das in der Rehabilitation Erlernte. Hier können Selbsthilfegruppen eine Chance sein, einen neuen Alltag zu leben und das sogenannte »rehabilitative Loch«, in dem erworbenes Wissen über notwendige Änderungen der Lebensführung und deren Einübung allzu rasch und häufig verlandet, zu überwinden.

Worin liegt die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe / den Selbsthilfekontaktstellen und der Rehabilitation bzw. den Rehabilitationskliniken?

Ziel und Aufgabe sehen wir von Seiten der NAKOS darin, darauf hinzuwirken, daß eine feste Verankerung und Vermittlung des Selbsthilfe-Gedankens im therapeutischen Gesamtkonzept des Rehabilitationsgeschehens stattfinden kann.

Große strukturelle Bedeutung kommt bei der Lösung des Problems des ›rehabilitativen Lochs‹ den Selbsthilfekontaktstellen und den Selbsthilfegruppen zu. Da Selbsthilfekontaktstellen als Brückeninstanzen und Selbsthilfegruppen als ›Nachsorge-Einrichtung‹ (ganz bewußt in Anführungszeichen!) für Rehabilitanden wirken können.

Selbsthilfegruppen

Aber was heißt das, wenn ich hier von Selbsthilfegruppen als ›Nachsorge-Einrichtung‹ spreche. Was sind Selbsthilfegruppen? Was ist unser Verständnis von Selbsthilfegruppen? Denn, um Mißverständnissen vorzubeugen: Es geht nicht um das ›Überweisen‹ in Selbsthilfegruppen. Nicht: »Hier wird Ihnen geholfen!«

Zurückgreifen möchte ich auf die Definition aus den »Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V« vom 10.3.2000.

»Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher / regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften.

Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.

In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe.

Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.

Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.« (AOK-BV u. a. 2000, S. 170-171)

Eine etwas einfachere Definition, die aus England stammt und die allein von ihrer Länge her alltagstauglicher ist, lautet: Selbsthilfegruppen sind ein freiwilliger Zusammenschluß von Menschen, die das Gefühl haben unter einem gemeinsamen Problem zu leiden und die zusammenkommen, um gemeinsam etwas gegen das Problem zu tun.

Verbreitung, Selbsthilfe in Zahlen

Aber über wie viele Menschen und Gruppen reden wir hier eigentlich? Welche Verbreitung haben Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland? Die Gesamtzahl der Selbsthilfefzusammenschlüsse wird zur Zeit auf 70.000 – 100.000 Gruppen geschätzt. Die Zahl der Mitwirkenden beträgt damit rund 3 Millionen Menschen. Das ist sicherlich eine beachtliche Zahl. Aber man muß auch zu Bedenken geben, daß es im Durchschnitt doch nur zwischen 4 % und 5 % der 18- bis 80jährigen Bevölkerung sind, die sich für diese Handlungsorientierung entscheiden. Auch, wenn sich dieser Anteil in den letzten 10 bis 15 Jahren annähernd verfünffacht hat!

Von den Menschen, die von einer Krankheit, einer Behinderung, einem seelischen oder sozialen Problem betroffen sind, nehmen je nach Problemlage zwischen 1 % und 10 % an Selbsthilfegruppen teil. So sind es bspw. bei den Krebsbetroffenen 1-4 %, bei Alkohol-Abhängigen 2 % und bei alleinerziehenden Müttern und Vätern 7-8 %

Darüber hinaus gibt es in Deutschland 300 Selbsthilfe-Organisationen. Zusätzlich werden bei der NAKOS in den »GRÜNEN ADRESSEN«, dem Adreßverzeichnis der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und relevanten Institutionen, weitere 300 selbsthilferelevante Institutionen geführt. Insgesamt gibt es in Deutschland also rund 600 Institutionen mit Selbsthilferelevanz, die auf der Bundesebene agieren.

Die bereits oben angesprochene Brückenfunktion übernehmen z. Z. ca. 260 örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen / Selbsthilfe-Unterstützungsstellen (plus 30 Außenstellen), die in dem NAKOS-Verzeichnis »ROTE ADRESSEN – Lokale / regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland« geführt werden.

Wert und Wirkung von Selbsthilfegruppen

Bevor ich genauer auf Selbsthilfe-Unterstützungsstellen eingehe, möchte ich noch einige Aspekte zum Wert und zur Wirkung von Selbsthilfegruppen sagen. Besonders wichtig ist es mir zu allererst, darauf hinzuweisen, daß Selbsthilfegruppen nicht in Konkurrenz zu medizinischen Angeboten stehen, sondern daß sie medizinische und andere fachliche Angebote *ergänzen*.

Weitere wesentliche Aspekte des Werts und der Wirkung von Selbsthilfegruppen sind: Sie sind soziale Unterstützungsnetze und tragen zu einer besseren Krankheitsbewältigung bei. Sie stärken die Compliance und wirken gegen den Risikofaktor »Isolation«. Außerdem leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zu Gesundheitsaufklärung, Prävention und Gesundheitsförderung. Sie organisieren demokratische Beteiligung und solidarische Interessenvertretung von Betroffenen. Und last but not least sind sie nach stationären und ambulanten Behandlungen und Rehabilitationsmaßnahmen eine Art »psychosoziale Nachsorgemöglichkeit« und gewinnen hier zunehmend an Bedeutung. Den konkreten und empirisch belegten Nutzen von Selbsthilfegruppen für Rehabilitanden zeigen mehrere Studien auf (Klosterhuis / Gross / Winnefeld 2002). Nahezu alle Gruppenteilnehmer/innen bewerten die Auswirkungen der Gruppenarbeit auf ihren Gesundheitszustand und ihr Wohlbefinden positiv. Für

Selbsthilfegruppen stehen Informationsgewinn und die daraus resultierende Möglichkeit zur gezielteren Nutzung medizinischer Angebote im Vordergrund. Gemeinsame Krankheitsbewältigung und konkrete Hilfeleistung dominieren bei den Teilnehmer/innen von Krebs-Selbsthilfegruppen, während vor allem die Minderung der körperlichen Beschwerden und Einschränkungen für Teilnehmer/innen in ambulanten Herzgruppen, Morbus Bechterew- und Osteoporose-Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle spielen.

Das heißt, als wesentliche positive Auswirkungen der Gruppenarbeit auf ihre persönliche Krankheitsbewältigung schätzen die befragten Gruppenteilnehmer/innen folgendes:

- psychosoziale Unterstützung und soziale Aktivierung
- Informationsgewinn und damit verbunden die gezieltere Nutzung medizinischer Angebote
- gegenseitige Unterstützung im Alltag
- und nicht zuletzt die Minderung körperlicher Beschwerden.

Selbsthilfekontaktstellen als Brückeninstanzen

Inzwischen wissen wir: Selbsthilfe geht nicht von selbst. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen bzw. Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen und Interessierte gibt es seit Ende der 70er Jahre.

Selbsthilfekontaktstellen stellen umfangreiche Dienstleistungen zur Verfügung. Hierzu zählen:

- die Bereitstellung von Information für an Selbsthilfe Interessierte Bürgerinnen und Bürger
- die Herstellung von Kontakten zu Gleichbetroffenen
- die Beratung von Interessierten und bestehenden Selbsthilfegruppen
- die Bereitstellung von Arbeitsmitteln und -ressourcen (Räume, Fotokopierer, Telefon etc.)
- die organisatorische Unterstützung (z. B. bei Neugründung) und Vernetzung (bei ›Gesamttreffen‹ [= Erfahrungsaustausch- / Kooperationstreffen])
- der Erfahrungsaustausch und die Kompetenzentwicklung (z. B. Weiterbildungskurse, Referent/innenservice)
- die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Veranstaltungen (z. B. bei der Erstellung von Printmedien, bei Selbsthilfe-Tagen, durch Kontakte zu Journalistinnen / Journalisten)
- die Information und Beratung bei Förderfragen
- sowie die Wahrnehmung der genannten Brückenfunktion durch die Herstellung von Kontakten und Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Professionellen.

Die Adressaten und Kooperationspartner der Selbsthilfekontaktstellen sind an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfegruppen und -Initiativen, Fachleute und Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitswesen (also auch solche in Rehabilitationseinrichtungen!), Entscheidungsträger/innen in der Politik und der Verwaltung sowie bei Krankenkassen und Verbänden und Medien sowie Journalist/innen.

Nutzen für die Reha-Einrichtung

Wohl wissend, daß das Verhältnis von Rehabilitation zur Selbsthilfe (und nicht nur hier, sondern allgemein im Profibereich) und auch vice versa oftmals noch geprägt ist von Skepsis, Vorurteilen, Rivalitäten und unbestimmten Ängsten, möchte ich zum Schluß noch einmal ein paar (hoffentlich gute) Argumente zusammentragen, die im Reha-Bereich dazu führen könnten, die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen im Arbeitsalltag zu verstärken bzw. den Selbsthilfe-Gedanken an die Patient/innen weiterzugeben.

Zunächst: Selbsthilfegruppen nehmen Arbeit ab – nicht weg! Denn: Patient/innen, die in Selbsthilfegruppen arbeiten, sorgen nachweislich für eine Entlastung der Ärztin / des Arztes. Selbsthilfegruppen wirken therapie-ergänzend insbesondere in der psychosozialen Versorgung. Damit stärken sie die Eigenverantwortlichkeit der Patient/innen und bringen Entlastung im Arbeitsalltag in zeit- und kostenintensiven Bereichen.

Darüber hinaus zeigen sich die Patient/innen, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind, zufriedener, und Selbsthilfegruppen können maßgeblich zu einem besseren Arzt-Patienten-Verhältnis beitragen

Resümee

Das Potential der Interessent/innen an Selbsthilfegruppen ist laut einer repräsentativen Umfrage in Deutschland sehr hoch. So ergab eine Studie, daß über drei Viertel (76 %) der Bürgerinnen und Bürger im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe aufsuchen wollen, wenn eine Möglichkeit besteht (DAK-Gesundheitsbarometer 2/98).

Oft fehlt jedoch das Wissen um die Möglichkeit. Deswegen gilt, daß man die Menschen, die Erkrankten dort abholen muß, wo sie auftauchen. Gerade die Rehabilitationseinrichtungen sind damit ein guter Ort zum »Abholen«, d. h. die Patient/innen auf die Chancen und Möglichkeiten der Selbsthilfe hinzuweisen. Was aber können Professionelle in Reha-Einrichtungen konkret tun? Zunächst geht es darum, systematisch Hinweise an die Rehabilitanden weiterzugeben, so zum Beispiel

- daß es die Möglichkeit der Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen gibt,
- daß es die Möglichkeit gibt, sich vor Ort bei einer Selbsthilfekontaktstelle zu erkundigen,
- daß Selbsthilfekontaktstellen bei der Suche nach einer »passenden« Selbsthilfegruppe behilflich sind oder auch bei deren (Neu-)Gründung Hilfen anbieten,
- daß es Bundesvereinigungen der Selbsthilfe gibt, die weiterführende Informationen haben
- und darüber aufzuklären, daß Selbsthilfegruppen nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen sinnvoll sind.

Lassen Sie mich zum Schluß noch einige Anregungen geben, was in Zukunft getan werden sollte, um die »zarten Bande«, die nunmehr zwischen der Selbsthilfe und der Rehabilitation geknüpft scheinen, zu festigen.

Um den Rehabilitationserfolg weiter zu verbessern und nachhaltig zu sichern, kommt den Rehabilitationseinrichtungen hinsichtlich der Nachsorge die zentrale Aufgabe zu, die Selbsthilfe in die Planung für die Rehabilitanden einzu beziehen und entsprechend intensiv mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten.

Auch schon während der Rehabilitation sollte stärker versucht werden, das Selbsthilfepotential der chronisch Kranken zu aktivieren und die Rehabilitanden zu ermutigen, in Selbsthilfegruppen zu gehen. So können während des Aufenthalts den Rehabilitanden entsprechende Informationen und Hinweise vermittelt und den Patient/innen konkrete Hilfestellungen für die Situation am Wohnort gegeben werden. Denn diese gibt es – wie Studien zeigen – noch viel zu wenig (Klosterhuis / Gross / Winnefeld 2002): Nachweislich wird u. a. während der Rehabilitation noch zu wenig auf die individuellen Bedürfnisse und psychischen Belastungen der Teilnehmer/innen eingegangen, und es wird zu wenig über die Möglichkeiten und Chancen der Nachsorge- und einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme informiert. Noch finden Teilnehmer/innen an Selbsthilfegruppen zum überwiegenden Teil ihren Zugang zur Gruppe aus eigener Initiative, angeregt durch Informationen in den Medien oder über Außenaktivitäten der jeweiligen Gruppen.

Es gibt eine Vielzahl von Aktivitäten, die ohne allzu großen Aufwand die Rehabilitation und die Selbsthilfe einander näherbringen können.

Grundsätzlich wichtig für Reha-Einrichtungen ist

- den Patient/innen zu ermöglichen, die Selbsthilfe zu erkunden, denn nachweislich haben sie nicht genug Informationen,
- bekanntzumachen, daß es kompetente Ansprechpartner/innen in den Selbsthilfekontaktstellen, den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen gibt.

Und einzelne praktische Möglichkeiten gibt es viele: so z. B. in Kooperation mit Selbsthilfekontaktstellen monatliche Selbsthilfe-Aufklärungsveranstaltungen organisieren, Selbsthilfe-Tage in Rehabilitationskliniken stattfinden lassen (das geschieht teilweise auch schon) oder Selbsthilfe-Informationsabende für Patient/innen anbieten. Verstärkt sollten auch Selbsthilfe-Informationen an die Klinikmitarbeiter/innen gegeben werden, damit sie als gut informierte Multiplikator/innen wirken können.

Als weitere Ebene bleiben die gegenseitige Information und der konstruktive Austausch zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen über die Aufgaben und die Arbeit der jeweiligen Einrichtung. Denn von beiden Seiten, sowohl seitens der Selbsthilfekontaktstellen als auch seitens der Rehabilitationskliniken, gibt es sicherlich noch immer Vorbehalte, die weitgehend davon geprägt sind, daß die Strukturen zu wenig bekannt und so auch nicht leicht die richtigen Ansprechpartner/innen zu finden sind.

Literatur

- AOK-Bundesverband / BKK Bundesverband, IKK-Bundesverband / Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen / Bundesknappschaft / See-Krankenkasse / Verband der Angestellten-Krankenkassen / AEV – Arbeiter Ersatzkassen-Verband: Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20, Abs. 4 SGB V. In: DAG SHG e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen 2000, S. 168-176
- DAK-Gesundheitsbarometer 2/98: Hoher Stellenwert für Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten 1998. Gießen 1998, S. 53
- Klosterhuis, Here / Gross, Brigitte / Winnefeld, Marlis: Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e. V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen 2002, S. 90-100
- NAKOS (Hrsg.): GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevanten Institutionen 2002/2003. Berlin 2002
- NAKOS (Hrsg.): ROTE ADRESSEN – Lokale / Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland 2002/2003. Berlin 2002

Dr. Bettina Möller ist Diplom-Soziologin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der NAKOS in Berlin. Bis Mitte 2001 leitete sie die Geschäftsstelle des Reha-Forschungs-Verbundes Berlin - Brandenburg - Sachsen (BBS). Dieser Beitrag basiert auf einem Vortrag auf der jährlichen Tagung der Chefarzte und Verwaltungsleiter der BfA-eigenen Rehabilitationskliniken am 11.12.2002 in der BfA (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte) in Berlin.