

selbsthilfegruppenjahrbuch
2005

selbsthilfegruppenjahrbuch
2005

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2005

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen
in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), Friedhofstr. 39,
41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (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, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern 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).

Inhalt

Vorwort	9
<i>Günter Feick</i> Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen	11
<i>Hilde Schulte</i> Wer immer nur gibt, muss auch auftanken Erfahrungen aus Seminaren der Frauenselbsthilfe nach Krebs	16
<i>Michael Schwaninger</i> Selbsthilfe unter dem Motto: Taub und trotzdem HÖREN!	22
<i>Ute Fischer</i> Selbsthilfegruppe initiiert Ärztefortbildung	28
<i>Martina D.</i> ... dass wir alles selber auf die Beine stellen, um clean zu bleiben und clean zu leben	31
<i>Marianne Kleinschmidt</i> Selbsthilfe – ist das überhaupt zeitgemäß? Junge Sucht- kranke und ihre Bedürfnisse an die Selbsthilfe	35
<i>Jürgen Höhler</i> Soldatenselbsthilfe gegen Sucht	42
<i>Frank Omland</i> »Mann ist gesund ... bis der Arzt kommt« Männer, Gesundheit und Selbsthilfe	46
<i>Karsten Müller</i> Väter helfen Vätern	55
<i>Monika Bobzien</i> Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung Wie kann ein »selbsthilfefreundliches« Klima für Migrantinnen und Migranten angeregt werden? – ein Beispiel aus München	57

<i>Robert Major und Ulrich Kettler</i> Selbsthilfe und Psychiatrie – Kein Widerspruch ? !	69
<i>Hans-Christian Sander</i> Beratungsrealität in neun Hessischen Selbsthilfe- kontaktstellen Ergebnisse einer Dokumentation der Beratungen im Mai und Juni 2003	73
<i>Bettina Möller</i> Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks Familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug sowie Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfe- gruppen – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS	91
<i>Martin Merbach, Elmar Brähler und Antje Klaiberg</i> Befund und Befinden: Psychologische Aspekte körperlicher Beschwerden	102
<i>Sebastian Hartmann und Siegfried Zepf</i> Hilfe zur Selbsthilfe – Ergebnisse von Laienbehandlungen in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen	110
<i>Claudia Kretzschmar und Wolfgang Slesina</i> Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen	121
<i>David Klemperer</i> Shared Decision Making – ein Thema für die Selbsthilfe?	132
<i>Marie-Luise Dierks und Gabriele Seidel</i> Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung	137
<i>Martin Danner und Jürgen Matzat</i> Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee	150

<i>Regula Kupper und Silvia Nigg Morger</i> Empowerment konkret! Geschichten aus dem Alltag von Selbsthilfegruppen	155
<i>Markus Wirtz</i> Ist der informierte Patient auch ein mündiger Patient?	159
<i>Karl Deiritz</i> Anerkennung in der Mitte der Gesellschaft Die Essener Selbsthilfe-Biennale	170
<i>Hartmut Stulken</i> Zum Wert der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe am Beispiel des ehrenamtlichen Engagements durch Selbsthilfegruppen	176
<i>Wolfgang Thiel, Bettina Möller und Gabriele Krawielitzki</i> Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe- kontaktstellen	179
<i>Norbert Wohlfahrt</i> Familienselbsthilfe in NRW – ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Studie	193
<i>Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)</i> Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunter- nehmen vom 22. Juni 2004	202

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Buntheit und Vielfalt, persönliches Engagement und wachsender politischer Einfluß, Aktivität und Reflexion, Forschung und Praxis im weiten Feld der Selbsthilfe haben wir wieder versucht, in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 einzufangen. Es beginnt traditionsgemäß mit Beiträgen von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen und -organisationen über ihre Erfahrungen; es folgen Berichte von Selbsthilfeunterstützern, meist Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfekontaktstellen, über die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe; und es gibt Artikel von Wissenschaftlern, die über ihre Forschung zu Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung berichten. Thematisch geht es diesmal um die klassischen Bereiche von Krankheit, Behinderung und Sucht, stärker als sonst aber auch um Selbsthilfe im familiären Bereich. Die breite gesellschaftliche Debatte um den sog. demographischen Wandel und den zunehmenden Unterstützungsbedarf für Familien hat seinen Niederschlag auch in der Selbsthilfe-Diskussion gefunden. Zu dieser erhöhten Aufmerksamkeit haben sicher die diesbezüglichen Aktivitäten unserer NAKOS erheblich beigetragen, die sich in zwei Beiträgen aus Berlin widerspiegeln.

Einen zweiten Schwerpunkt bilden jene Artikel, die sich unter Stichworten wie »Shared Decision Making« (keine Angst, das wird im Text erklärt!), »Empowerment« (noch so ein neudeutsches Modewort), »Patientenbeteiligung«, »mündiger Patient« oder »Kooperation« mit der Veränderung der Patientenrolle in unserem Gesundheitswesen befassen. Dies zeigt sich in einem geänderten Verhalten während der ärztlichen Sprechstunde oder Visite, setzt sich fort über kollektive Selbsthilfeaktivität in Gruppen und Organisationen (welche dann natürlich wieder zurückwirken auf das individuelle Patientenverhalten), und sie finden schließlich Eingang in Gremien und Strukturen unseres Gesundheitswesens. Dort wirken immer mehr sachkundige Personen aus dem Bereich der Selbsthilfe als Patientenvertreter mit, bis hin zum sog. Gemeinsamen Bundesausschuß, dem obersten Entscheidungsgremium unseres selbstverwalteten Gesundheitssystems. Hier übernehmen Betroffene Verantwortung nicht nur für ihr eigenes Schicksal, auch nicht nur für die Gemeinschaft der Leidensgenossen in der eigenen Selbsthilfegruppe oder -organisation, sondern darüber hinaus für unser Gesundheitssystem als Ganzes. Gleiches gilt für jene »sachkundigen Personen«, die von den sog. »Beraterorganisationen«, etwa der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, entsandt werden. Eine hohe Anforderung, die uns vielleicht an die Grenzen unserer Leistungsfähigkeit führt, die aber auch besondere Chancen bietet, das gesammelte Erfahrungswissen der Selbsthilfe in das System einzuspeisen. Ein erstes Resümee finden Sie in diesem Jahrbuch.

Wenn aber die Erwartungen der Selbsthilfe an sich selber, wie auch die Erwartungen Dritter an sie ständig steigen, auf der anderen Seite zugleich der Mangel an Ressourcen immer spürbarer wird, stellt sich die Frage, wo zusätz-

liche Mittel gefunden werden können. Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen mit dem Ziel, Spenden oder Sponsorengelder einzuwerben, erscheint vielen hier als ein probates Mittel. Wer sich näher damit befaßt, wird allerdings schnell feststellen, daß auch hier auf Nebenwirkungen geachtet werden muß. (Bloß, wen soll man in diesem Falle fragen?) Deswegen hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, ähnlich wie die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband und eine ganze Reihe größerer Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich, entsprechende Leitlinien verabschiedet, die mehr Transparenz schaffen und Abhängigkeit vermeiden sollen. Die Leitlinien der DAG SHG veröffentlichen wir hier am Ende dieses Jahrbuchs.

Wie immer wünschen wir Ihnen neue Erkenntnisse, anregende Ideen und hoffentlich auch ein bißchen Vergnügen beim Lesen.

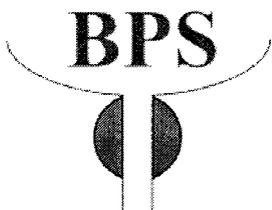
Anita M. Jakubowski

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Günter Feick

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen



Seit 2003 gibt es eine Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Gießen. Anlass für die Gründung war die Diagnose im September 2002, nach einer Stanzbiopsie – »Sie haben Prostatakrebs«. Diese Mitteilung garniert mit dem Hinweis, dass es um Leben und Tod gehe, war exakt die Form der Hilfe, die es braucht, um sich als Patient selbst auf den

Weg zu machen. Dankenswerterweise wurde mir auch der Tip gegeben, dass es im Internet gute Recherchemöglichkeiten zu dieser Krankheit gäbe.

Das war eine korrekte Ansage, und so kam die große, weite Prostatakrebs-Welt via internet in das traute Heim. Im world wide web tummeln sich in der Tat mehrere hundert Organisationen und Personen, die Informationen zum Thema Prostatakrebs anbieten. Die verfügbaren Mitteilungen zu Diagnose, Therapie, Forschung etc. zählen an die Hunderttausende. Viele sehr gute Berichte, genügend weniger gute Informationen, und ausreichend Scharlatanerie stehen dem Wissbegierigen zur Verfügung. Wäre man von Profession aus Urologe, Onkologe oder Pathologe, hätte man noch immer genügend zu tun, die individuell vermeintlich beste Therapie zu lokalisieren und ihre Bezahlbarkeit zu ergründen. Ohne diese Vorbildung ist der Weg zum Informationsglück sehr viel beschwerlicher. Zusätzlich kommt ja auch noch das Bedürfnis, das Verstandene, Neue oder auch das nur vermeintlich Verstandene mit jemandem besprechen zu wollen, um den eigenen Standpunkt überprüfen zu können. Da allerdings kann es etwas schwieriger werden im Internet, mit den Anbietern von Informationen zum Thema Prostatakrebs. Grund ist, dass Klinik A eventuell nichts von der Therapie B hält, aber Klinik C genau diese Therapie als wirklich hilfreich betrachten könnte. Bei Fragen nach den tatsächlichen Langzeitergebnissen von Therapien, erzielt im eigenen Klinikum, reduziert sich der Informationsfluss deutlich. Daten aus der Qualitätssicherung und Information hierzu stehen dem suchenden Patienten nicht zur Verfügung.

War somit die ganze Recherchearbeit im Internet umsonst, weil mir keine Vergleiche, Langzeiterfahrungen, objektive Beurteilungen zur Verfügung standen? Nicht ganz, nein ganz und gar nicht, weil ich über www.prostatakrebs-bps.de stolperte. Auf den Seiten dieser Homepage werden Erfahrungen mit allen Diagnose- und Therapieformen ausgetauscht, miteinander verglichen, Fragen und Antworten dazu gestellt und gegeben – von Patienten. Ich war auf die Internet-Repräsentanz des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) www.prostatakrebs-bps.de gestoßen.

Im interaktiven Forum, einem hervorragenden Teil der Homepage des BPS, kommunizieren während der 24 Stunden eines jeden Tages Frauen und Män-

ner in einer großartigen Selbsthilfeaktion über die Möglichkeiten, den Prostatakrebs zu bekämpfen, und geben sich gegenseitig Hilfestellungen. Heute, im Jahre 2005, sind es mehrere zehntausend elektronische Besuche pro Jahr, die dieses Forum aktuell, vital und auch einzigartig machen. Auch deswegen einzigartig, weil zwei großartige Ärzte ihre Zeit opfern und unentgeltlich, direkt und verständlich mithelfen, Fragen von Betroffenen zu beantworten. Mit noch mehr Zeitaufwand haben einige Männer der Selbsthilfe Studien und Berichte aus den USA und Europa gesammelt, gesichtet, übersetzt und auf dieser Homepage allen Hilfesuchenden zur Verfügung gestellt. Sie tun das bis dato nach wie vor mit großem Einsatz, und sie haben damit eine wertvolle medizinische Infothek für Ratsuchende geschaffen.

Diese Internet-Repräsentanz des BPS, die Hilfeleistungen dieses Verbandes in seinen Selbsthilfegruppen für Rat suchende Männer und Frauen, und die immense hierfür geleistete Arbeit waren für mich der innere Anlass, in Gießen eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ich hatte gesehen, wie einige Männer wegen ihrer eigenen Erfahrungen als Patienten und mit ihrer Entschlossenheit eine bis dahin für Prostatakrebskranke nicht verfügbare, vielfältige Hilfe und Unterstützung auf die Beine gestellt hatten – in nur knapp zwei Jahren seit der Gründung dieses Verbandes. Heute sind in Deutschland bereits über 150 Selbsthilfegruppen im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe tätig. Das ist ein Ergebnis der hervorragenden Arbeit in diesem Verband, und es ist auch Ausdruck des Bedürfnisses der Betroffenen nach den Hilfen, welche sie scheinbar in der Selbsthilfe erhalten können.

Welches sind nun die Hilfen, was sind die Erwartungen, die Männer nach der Diagnose – »Sie haben Prostatakrebs« – dazu bewegen, in eine Selbsthilfegruppe zu kommen? Es sind ganz deutlich diese vier Beweggründe:

1. Informationsbedürfnis hinsichtlich der möglichen Diagnose- und Therapieformen.
2. Das Hoffen auf Berichte anderer Männer, die bereits Erfahrung mit einer Therapieform gesammelt haben .
3. Der Versuch, wieder Selbstsicherheit und Lebensmut, aber auch Trost durch das Kennenlernen ähnlicher Schicksale zu finden.
4. Antworten auf Fragen aus dem sozialen und rechtlichen Bereich zu finden.

Mit ähnlichen Vorstellungen habe ich dann im Jahr 2003 eine Selbsthilfegruppe in Gießen gegründet. Hierbei unterstützten mich der BPS, die in der Nachbarschaft existierende Selbsthilfegruppe Marburg, und die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. in Gießen. Seitdem treffen wir uns in einem Rahmen von etwa 10 Personen und versuchen, uns gegenseitig Hilfen zu geben. Die Zusammenkünfte werden gemeinsam verabredet und gemeinsam gestaltet. Jeder hat Gelegenheit, seine Information weiterzugeben und seine Fragen zu artikulieren. Unser Ziel ist es, am Ende der Zusammenkunft jedes Mal besser informiert und

selbstsicherer zu sein in der Einschätzung der eigenen Situation und des weiterhin zu Tuenden als vor derselben.

Der Versuch der gegenseitigen Motivation ist immer spürbar und geht über den Tag des gemeinsamen Treffens hinaus. Genauso wie die Verabredungen und Wahrnehmung von Besuchen der regelmäßigen, gemeinsamen Informationsveranstaltungen der Hessischen Krebsgesellschaft und des Uniklinikum Gießen zwischen den Zusammenkünften der Gruppe.

Ebenso macht unsere Gruppe Hilfsangebote an Besucher und Mitbetroffene während medizinischer Kongresse der Universität Gießen, zu denen wir eingeladen werden. Wir sind dort vertreten mit einem Informationsstand und bieten Gesprächsmöglichkeiten für die Besucher. Die Kooperation mit der Urologie des Gießener Klinikums und mit der Hessischen Krebsgesellschaft ist hierbei ganz ausgezeichnet. Auch die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen hat uns dabei schon helfend zur Seite gestanden, in Form eines gemeinsam mit ihrem Leiter, Herrn Matzat, gestalteten Arbeitskreises mit dem Thema »Wie hilft Selbsthilfe«. Diese Form der Vernetzung ist ein ganz wichtiges Element unserer Arbeit. Durch sie erhalten wir Unterstützung und Kenntnisse, und es eröffnen sich für uns neue Möglichkeiten. Das Netzwerk ist keine Einbahnstraße, und auch unsere Selbsthilfegruppe kann auf diesem Wege anderen Menschen helfen. Als Beispiel hierfür mag der letzte Patiententag in Kassel im Sommer 2004 dienen. An dieser Veranstaltung konnten wir mit Hilfe des Klinikums Kassel teilnehmen und die Möglichkeiten und Ziele der Prostatakrebs Selbsthilfe darstellen. Unsere Präsenz während der zweitägigen Veranstaltung hat sodann im Herbst 2004 zur Gründung einer Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Kassel geführt. Die Besucher des Patiententages hatten das Bedürfnis, auch in Kassel und Umgebung Hilfe durch Selbsthilfe zu organisieren. Dies war die konkrete Grundlage für die Gründung einer Gruppe im darauf folgenden Monat. Auch hier war die Zusammenarbeit mit der Urologie des Klinikums Kassel und den niedergelassenen Ärzten hilfreich für das schnelle Zustandekommen der Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe in Kassel. Die Beratungs- und Kontaktstelle der Stiftung Leben mit Krebs, vertreten durch Herrn Dr. Fink, hatte der Gruppe ebenfalls sofort zur Seite gestanden und ihr eine Versammlungsmöglichkeit angeboten, die auch zur Gründungsversammlung genutzt werden konnte.

Wegen dieser positiven Erfahrung werden wir nun auch die Möglichkeit wahrnehmen, an der Jahrestagung der Südwestdeutschen Urologen im Sommer 2005 in Fulda teilzunehmen, und auch dort möchten wir versuchen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Dieses ist dort besonders notwendig, weil Hilfe suchende Männer aus dem osthessischen Raum und aus Westthüringen zurzeit in ihrer Nähe keine unmittelbare Betreuung in einer Selbsthilfegruppe erfahren können. Sie müssen im Moment einen relativ weiten Weg zu den Gruppen in Marburg, Kassel oder Gießen zurücklegen.

Ein besonderes Augenmerk richtet der gesamte Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe auf die Suche nach den besten Diagnose- und Therapieformen sowie nach Kliniken und Ärzten, die diese Hilfen geben können. Zu diesem Zweck sind wir jeden Tag bemüht, Verbindungen zu Ärzten aufzubauen und zu unterhalten. So konnten wir kürzlich eine Mitgliedschaft beim Deutschen Prostatakarzinom Konsortium (DPKK) erwerben. Dies ist eine Initiative hervorragender Ärzte und Wissenschaftler in Deutschland, die sich freiwillig zusammengeschlossen haben, um die Diagnose und Therapie der Erkrankung Prostatakrebs zu verbessern, damit die Überlebenschancen größer werden und die Lebensqualität der Erkrankten sich verbessern kann.

Sehr spannend und ertragreich sind die halbjährlichen Versammlungen aller Selbsthilfegruppenleiter des Bundesverbandes Prostatakrebs-Selbsthilfe und die Gastvorträge der eingeladenen Mediziner. Durch sie wird ein großes Maß an Wissen weitergegeben und von dort in die örtlichen Gruppen bewegt, zum Nutzen eines jeden Besuchers der Gruppentreffen. Die inzwischen erreichte Anerkennung und Förderung der Prostatakrebs Selbsthilfe durch die Deutsche Krebshilfe ist eine wichtige Hilfe auch für diese Treffen mit den besten Ärzten und eine Bestätigung für unsere Arbeit. Das dokumentiert sich auch in der Aufnahme in den Paritätischen Wohlfahrtsverband und den guten Beziehungen zur Deutschen Gesellschaft für Urologie. Um die Wirkung und Hilfen durch die Selbsthilfe weiter zu optimieren, hat der BPS auch UOMO mitgegründet, den Europäische Prostatakrebs-Selbsthilfeverband.

In den letzten zwei Jahren ist es uns gelungen, vier überregionale Konferenzen zum Thema Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms zu gestalten. Aus der Gruppe der Mediziner mit besonderen Kenntnissen dieser Erkrankung, konnten wir Ärzte aus dem In- und Ausland für Vorträge während dieser Konferenzen gewinnen. Wir haben durch diese Veranstaltungen jeweils mehrere hundert Zuhörer erreichen können und wertvolle, dauerhafte Kontakte geknüpft. Eine Einladung zur Teilnahme an einer Konferenz europäischer Radiologen in Amsterdam in diesem Jahr, verbunden mit der Aufgabe, die Sicht der Patienten dort darzustellen, ist auch ein Ergebnis der vorgenannten Bemühungen und ein Hinweis auf die Akzeptanz unserer Selbsthilfebewegung. Das wirkt natürlich motivierend auf jeden von uns in der Selbsthilfegruppe und schlägt sich positiv nieder auf unsere Arbeit. Diese Signale stärken neben der Freude an der Hilfe für Mitbetroffene den Willen, Selbsthilfearbeit zu leisten und zu verbessern.

Ein besonderes Beispiel für die Wertschätzung der Prostatakrebs-Selbsthilfe in Deutschland konnte ich im Dezember 2004 kennen lernen, in einer Sonderausgabe der Zeitschrift The Lancet. Dieses Magazin ist in der Medizin international sehr angesehen, und eine Veröffentlichung im The Lancet ist gleichbedeutend mit großer fachlicher, medizinischer Anerkennung weltweit. In der vorgenannten Ausgabe dieses Magazins wurde Herrn Siegfried Gebhard, Leiter einer Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Bayern, die Möglichkeit gegeben, einen ganzseitigen Bericht zu veröffentlichen, in dem er seine eigenen Erfahrungen als Patient und Leiter einer Selbsthilfegruppe darstellen konnte. Herr

Gebhard hatte seiner Darstellung die Überschrift »Never enough Information« gegeben. Ein Faktum, welches genau so gültig ist wie eine andere Aussage, die ich kürzlich von einem amerikanischen Onkologen hörte. Seine Aufforderung an uns in der Selbsthilfe lautet: »Eine Liebesverbindung mit Information und Kenntnis wird niemals mit Herzschmerz enden.«

Diese beiden Gedanken beeinflussen auch die Arbeit im Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe und sorgen dafür, dass ihre Ergebnisse für jeden Einzelnen vor Ort direkt wirken können, weil sich die Informationen zwischen den Ebenen des Verbandes durchlässig und dynamisch entfalten. Aus dieser teilenden und mitteilenden Arbeitsform resultiert auch die Möglichkeit des Mitwirkens eines Vertreters der Selbsthilfegruppe Gießen im Arbeitskreis Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen und ebenfalls im Beirat der Hessischen Krebsgesellschaft. Im ersten Fall geht es hierbei um die Vertretung der Prostatakrebs Selbsthilfegruppen in Hessen und im Falle des Beirates der Hessischen Krebsgesellschaft ist es ein Mandat im Auftrag und stellvertretend für alle Krebs Selbsthilfegruppen in Hessen.

Abschließend möchte ich festhalten, dass ich mir recht sicher bin, dass die folgenden, bekannten, positiven Wirkungen der Selbsthilfe sich auch im Falle der Betätigung der Prostatakrebs-Selbsthilfe für Patienten entfalten:



- deutliche Abnahme von Depressivität
- Rückgang von körperlichen und seelischen Beschwerden
- eine verbesserte Kontaktfähigkeit
- Erwerb von Wissen
- Erlernen der aktiven Vertretung eigener Interessen
- Verbesserte Kenntnisse und Nutzung professioneller Dienste (Medizin, Krankenkassen, Informationsdienste, etc.)

Gut zu diesen Studienergebnissen über die Wirkung der Selbsthilfe in unserer Zeit passt diese Überlieferung von Hippokrates aus einer längst vergangenen Zeit:

Das Leben ist kurz, die Kunst lang,
die Gelegenheit flüchtig, die Erfahrung trüglich
und die Beurteilung schwer.

*Es muss aber nicht nur der Arzt das Nötige tun,
sondern es müssen auch der Kranke und die
Umgebung sowie die äußeren Umstände mitwirken.*

Hippokrates (460 - 377 v. Chr.)

Günter Feick ist Gründer der Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe in Gießen. Darüber hinaus ist er auf Landes- und Bundesebene engagiert.

Hilde Schulte

Wer immer nur gibt, muss auch auftanken.

Erfahrungen aus Seminaren der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ehrenamtliche Arbeit ist keine Seltenheit. Bundesweit ist im Bevölkerungsdurchschnitt jeder Dritte in irgendeiner Weise ehrenamtlich tätig. Der Begriff Ehrenamt steht als Oberbegriff für viele Tätigkeiten in unterschiedlichen Bereichen, die mit Freiwilligenarbeit, Bürgerengagement oder Initiativen- und Projektarbeit bezeichnet werden. Der Begriff Selbsthilfe wird hauptsächlich im Gesundheitsbereich verwendet. Bemerkenswert ist, dass der Anteil der Frauen bei ehrenamtlicher Arbeit im Gesundheitsbereich, im sozialen Bereich und in Kirche/Religion nahezu 70 % beträgt, während in der Gesamtbetrachtung mehr Männer als Frauen ehrenamtlich tätig sind.

Selbsthilfe ist ein Grundbedürfnis des Menschen, sie hat viele Gesichter. Selbsthilfegruppen, die von freiwilligem, ehrenamtlichen Engagement getragen werden, sind Bestandteil unserer Demokratie. Sie sind Netze der Hoffnung, der Solidarität und der gegenseitigen Unterstützung, sie sind Ausdruck von Eigenverantwortung, Selbstbewusstsein und Kompetenz. Im Gesundheitsbereich, speziell im Bereich der Krebserkrankungen, decken sie ab, was als Mangel im Gesundheitssystem empfunden wird. Je weniger die Medizin auf die Bedürfnisse und Vorstellungen der Patienten eingeht, um so stärker ist der Gedanke an Selbsthilfe und um so notwendiger werden die Initiativen von Selbsthilfeorganisationen.

Dem Einzelnen ist überwiegend bekannt, was Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten vermag. Die Nachfrage nach Unterstützung durch Selbsthilfegruppen ist ungebrochen. Das belegt auch z.B. das stetige Wachsen der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit ihren zwölf Landesverbänden und 430 Gruppen, in denen etwa 48.000 krebskranke Menschen Rat und Hilfe finden. An die Mitglieder des Verbandes werden hohe Anforderungen gestellt, die sich gerade in den vergangenen Jahren stark verändert haben. Die Fortschritte in der Medizin und die vielfältigen Umgestaltungen im Gesundheitssystem haben entsprechende Auswirkungen auf den Bedarf an Beratung und auf die Qualität der Beratung mit sich gebracht.

Einerseits werden die Erwartungen an die Hilfe zur Selbsthilfe sehr unterschiedlich wahrgenommen. Andererseits muss das Selbstverständnis der eigenen Rolle als Mitglied einer Selbsthilfegruppe und als Beraterin immer wieder bewusst gemacht und überprüft werden. Nicht umsonst kommt es gerade hier zu Lustlosigkeit, Überforderungen, zum »burnout«-Syndrom.

Der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist es ein besonderes Anliegen, ihren Mitgliedern sowohl das Rüstzeug für die Erfüllung ihrer Aufgaben und Ziele zu vermitteln, als auch sich selbst wichtig zu nehmen und achtsam mit den eigenen Kräften umzugehen. Motivation und Lust sind in ehrenamtlicher Arbeit in besonderem Maße gefordert und müssen besonders gefördert werden. Im Beruf, in einer bezahlten Tätigkeit, ist für die Arbeit ein finanzieller Anreiz gegeben, der Lohn honoriert Zeit und persönlichen Einsatz. Honorierung der ehrenamtlichen Arbeit erfolgt nicht mit Geld, sondern durch Anerkennung, Bestätigung und Wertschätzung. »Es ist noch zu wenig Ehre im Ehrenamt« sagte Johannes Rau als Bundespräsident und forderte eine Aufwertung des Ehrenamtes. Es ist seither nicht viel geschehen.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs als eine der größten Selbsthilfeorganisationen nach Krebs führt Seminare durch, um ihren Mitgliedern die Möglichkeit zu geben, sich selbst in den Mittelpunkt zu stellen, ihre Rolle als ehrenamtlich Tätige bewusst zu machen und näher zu beleuchten. Zunächst wird von den Teilnehmern als wohltuend empfunden, dass sie sich ohne die Verpflichtungen des Alltags auf das angebotene Programm einlassen können. Erwartet werden die praktischen und greifbaren Dinge, die Gestaltung der Gruppentreffen, Lösungen für anstehende Probleme, Ideen und Anregungen für die Aufgaben im Rahmen des 6-Punkte-Programmes des Verbandes. Der Einstieg in unsere Seminare verläuft für die meisten unerwartet. Es wird nämlich ein Perspektivwechsel vorgenommen und das eigene Ich, die eigene Person, in den Blick genommen.

6-Punkte-Programm

Wir wollen

1. Krebskranke psychosozial begleiten,
2. helfen, die Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen zu überwinden,
3. Vorschläge zur Stärkung der Widerstandskraft geben,
4. die Lebensqualität verbessern helfen,
5. informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht,
6. die Interessen Krebskranker sozialpolitisch und gesundheitspolitisch vertreten.

Wir befassen uns mit dem erweiterten Verständnis von Gesundheit nach der Definition des Weltgesundheitsjahres 1999, die Gesundheit bezeichnet als:

- physisches und psychisches Wohlbefinden
- physische und psychische Leistungsfähigkeit
- Erhaltene Aktivität im Sinne der Ausübung persönlich bedeutsamer Aufgaben
- Selbstständigkeit im Alltag

- Selbstverantwortung in der Alltagsgestaltung und Lebensplanung
- Offenheit für neue Erfahrungen und Anregungen
- Fähigkeit zur Gründung und Aufrechterhaltung tragfähiger Beziehungen
- Fähigkeit zum durchdachten Umgang mit Belastungen und Konflikten
- Fähigkeit zur psychischen Verarbeitung bleibender Einschränkungen und Verluste
- Fähigkeit zur Kompensation bleibender Einschränkungen und Verluste.

Die Punkte machen nachdenklich. Bei manchen Punkten wird lange verweilt. Insbesondere bei den beiden letzten werden Erlebnisse aus der eigenen Krankheitsgeschichte beschrieben, die genau unter diese oder jene Überschrift passen. Die unterschiedlichen Krankheitsphasen stehen vor Augen und der lange, oft tränenreiche Prozess, der notwendig war, um zur Kompensation bleibender Einschränkungen und Verluste, zur Akzeptanz der Krankheit und zur Gesundung zu gelangen. In der akuten Krankheitsphase fühlt sich kaum jemand offen für neue Erfahrungen und Anregungen, es fällt schwer, vorhandene soziale Beziehungen aufrecht zu erhalten, geschweige denn neue tragfähige Beziehungen zu knüpfen. Die Empfindungen und Reaktionsweisen nach der Diagnose werden beschrieben, das Nicht-Wahrhaben-Wollen, das Verdrängen, die Wut, der Zorn und Neid, die zwanghaften Vorsätze, die Angst, die Depressionen, die Gefühle von Verlust, Trauer und Schuld, die Wechselbäder der Gefühle. Letztlich wird wieder einmal von Betroffenen deutlich belegt, dass Krebs eine ganzheitliche Erkrankung ist, dass die Krankheitsbewältigung durchaus nicht mit der medizinischen, rein organischen Behandlung abgeschlossen ist und dass die psychische Gesundheit das Kernstück der Gesundheit ist. Sie kann die Entstehung organischer Erkrankungen, die Reaktion darauf und deren Bewältigung sowie das Fortschreiten einer Erkrankung wesentlich beeinflussen.

Der Verarbeitung und Kompensation bleibender Einschränkungen und Verluste stehen häufig ärztliche Empfehlungen im Weg. »Wir haben mit der Operation den Krebs weggenommen, es ist alles in Ordnung, Sie können leben wie vorher« – das ist ein Ziel, das selten erreichbar ist. Wie kann ich nach einer Brustamputation wieder Tennis spielen oder Paddeln. Wie schmerzlich und deprimierend können Versuche sein, die bisherigen Hobbys wieder aufzunehmen. Die neuen Grenzen zu akzeptieren, bedeutet, zu schauen, was ich jetzt noch kann, und diesen Spielraum zu nutzen. Es bleibt eine Fülle von Möglichkeiten. Kein Mensch ist global krank, auch wenn Störungen und Funktionseinschränkungen bestehen. In jedem Menschen sind auch bei einer fortschreitenden, körperlichen Erkrankung gesunde Anteile vorhanden. Darauf gilt es den Blick zu lenken, bei uns selbst und bei denen, die Rat und Hilfe bei uns suchen. Diese Reflexion bedeutet letztlich nichts anderes, als sich nicht nur die eigenen Grenzen bewusst zu machen, sondern vor allem auch die bestehenden eigenen Ressourcen bewusst werden zu lassen. Unter diesem Aspekt ist Gesundheit die gelungene Balance zwischen äußeren und inneren

Anforderungen und äußeren und inneren Ressourcen. Diese Balance ist eine wichtige Voraussetzung in der Selbsthilfearbeit.

Wie kommt es nun zu den häufigen Klagen über die viele Arbeit, die hohen Anforderungen, die mangelnde Unterstützung gerade in der Selbsthilfearbeit, im Ehrenamt?

Wir schauen die Anforderungen und Ressourcen mal genauer an. Was sind denn die Anforderungen, die zur Überforderung führen? Allgemein werden als äußere Anforderungen die Arbeits- und Umweltbedingungen sowie die Aufgaben in Familie und Haushalt genannt. Bei letzterem wird schon die notwendige Differenzierung deutlich. »Jeden Samstag muss ich das ganze Haus putzen, vor allen Dingen auch die Treppe nach draußen und den Hof kehren«. »Die Wäsche muss spätestens um 08.00 Uhr morgens auf der Leine hängen, das ist so bei uns in der Nachbarschaft«. Sind das wirklich äußere Anforderungen, Erwartungen, die andere an mich haben? Steckt da nicht viel mehr die eigene Anforderung an mich selbst dahinter? Sind da nicht viele Anteile von meiner Erziehung und meinen eigenen Wertvorstellungen enthalten? Dass die Wäsche aufgehängt werden muss, ist durchaus als äußere Anforderung im Rahmen der Hausarbeit anzusehen. Dass sie aber morgens um 08.00 Uhr bereits hängen muss, ist meine innere Anforderung, ist der Anspruch, den ich an mich als gute Hausfrau habe. Erst recht entwickeln sich heftige Diskussionen, als es um die Anforderungen geht, die die ehrenamtliche Arbeit als Gruppenleiterin an mich stellt. Hier einige Beispiele, die symptomatisch sind:

Gruppenleiterin: »Ich habe Ärger mit meinem Mann. Gerade habe ich das Schnitzel in die Pfanne gelegt, da klingelt das Telefon. Es ist eine Neuerkrankte am Apparat, die mich mehr als eine halbe Stunde aufhält. Das kommt in den unterschiedlichsten Situationen immer wieder vor und dann hängt bei uns der Haussegen schief«. Gesprächspartnerin: »Können Sie das Telefon nicht klingeln lassen, wenn es unpassend ist? Oder können Sie nicht, wenn Sie den Anruf entgegengenommen haben und feststellen, dass es kein privater Anruf ist, eine andere Zeit für das Gespräch vereinbaren?«

Gruppenleiterin: »Nein, die Anruferin erwartet doch, dass ich jetzt mir ihr spreche, die ruft doch deshalb jetzt an«.

Gesprächspartnerin: »Haben Sie das hinterfragt?«

Gruppenleiterin: »Nein, das vermute ich.«

Gesprächspartnerin: »Kann es sein, dass es ihr eigenes Selbstverständnis ist, das Sie von sich als Gruppenleiterin haben? Dass Sie immer ansprechbar sein wollen und immer auf die Bedürfnisse der anderen eingehen müssen?«

Gruppenleiterin: »Ja, das muss ich doch!«

Nein, sie muss es mitnichten. Aber sie hat die innere Anforderung an sich selbst, dass sie immer telefonisch erreichbar sein muss. Nur dann ist sie eine gute Gruppenleiterin. Dafür stellt sie ihre eigenen Bedürfnisse und die der Familie zurück.

Ein anderes Beispiel macht dies noch deutlicher. Eine Gruppenleiterin wird häufig des nachts von einer Betroffenen angerufen, weil diese gerade jetzt

starke Ängste überkommen. Die Gruppenleiterin schleicht sich aus dem ehelichen Schlafzimmer, versucht möglichst leise zu reden, die Anruferin zu beruhigen, kann dann aber selber lange nicht wieder einschlafen. Nach zahlreichen nächtlichen Gesprächen fragt sie die Anruferin, ob sie denn nicht im Haus jemanden habe, zu dem sie bei diesen Angstattacken hingehen könne. Darauf antwortet diese: »Mein Mann ist doch da, aber den will ich nicht wecken!«

Bei der Organisation von Gruppentreffen gibt es ähnliche Beispiele, die zu einem Aha-Erlebnis führen. »Die erwarten doch, dass schon alles hergerichtet ist, wenn sie kommen, dass ich mich um alles kümmere, dass ich die Krankenbesuche mache, das war doch schon immer so ...« Bei näherer Betrachtung stellt sich heraus, dass viele Aufgaben, die wahrgenommen werden, die Stress verursachen, nicht die vermeintlich äußeren Anforderungen sind, sondern zu den inneren gehören. Das sind die eigenen Zielsetzungen, die eigenen Werte, das Anspruchsniveau, die Erziehung, die geprägt hat. Es ist nicht leicht, diese Spur zu verlassen, aber es ist möglich. Ich selbst habe ich es in der Hand, eine Veränderung herbeizuführen, und ich selbst kann den Anstoß dazu geben. Allein der Bewusstmachungsprozess, ob sich mir eine äußere oder innere Anforderung stellt, kann gewohnte Bahnen in Frage stellen und helfen, neue Wege auszuprobieren.

Bleiben noch die äußeren und inneren Ressourcen zu betrachten. Wobei z. B. Familie und soziale Kontakte gleichzeitig als äußere Anforderung und äußere Ressource anzusehen sind. Nicht anders ist es mit den sozialen Netzen und der ehrenamtlichen Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Sie stellt zweifellos Anforderungen an mich, aber sie muss auch gleichzeitig eine Quelle der Kraft für mich sein. Ist dies nicht der Fall, stimmt etwas nicht und ich muss genauer hinschauen. Als innere Ressourcen werden z. B. Gesundheit, Wissen, Fähigkeiten, Charaktereigenschaften, Selbstsicherheit, Belastbarkeit usw. angesehen. Diese Ressourcen trage ich immer bei mir und kann jederzeit darauf zurückgreifen.

Seelische Gesundheit als Grundpfeiler der Gesundheit besteht dann, wenn Anforderungen und Ressourcen sich die Waage halten. Bin ich müde, lustlos, ausgebrannt, ist das ein Zeichen dafür, dass meine Waage nicht im Gleichgewicht ist. Ich muss innehalten und die Balance wieder herstellen. Dafür gibt es zwei Möglichkeiten: Entweder ich reduziere die Anforderungen oder ich erschließe mir mehr Ressourcen. Beachte ich die Alarmsignale nicht, gelingt mir die Ausbalancierung nicht, setze ich mich langfristig dem Ungleichgewicht aus, wird sich seelische und/oder körperliche Gesundheit mehr und mehr reduzieren und allmählich Krankheit Platz machen.

Diese Regel gilt nicht nur in der ehrenamtlichen Arbeit. Aber gerade da ist sie besonders wichtig. Das Besinnen auf sich selbst und die Bewusstmachung der eigenen Anforderungen und Ressourcen ist ein fruchtbarer Prozess, ein persönlicher Gewinn und eine innere Bereicherung für Selbsthilfegruppenmitglieder. Quellen der Kraft sind bei dem hohen persönlichen Einsatz, den sie

leisten, notwendig. Um ihren großen Erfahrungsschatz, ihr Wissen und ihre Kompetenz immer wieder an andere weitergeben zu können, müssen sie auch immer wieder auftanken. Die Seminare tragen zu der Erkenntnis bei, dass es ihnen selbst gut gehen muss, damit sie anderen helfen können. Sie erkennen, dass es ihr gutes Recht ist, egoistisch zu sein, auch wenn sie nach dem Motto »edel sei der Mensch, hilfreich und gut« erzogen sind, dass die häufig an ältere Frauen vermittelte Devise »erst kommen die anderen, dann komme ich« ihr Leben eher verhängnisvoll geprägt hat. Sie lernen, dass sie es nicht allen recht machen können und nicht auf der Welt sind, um so zu sein, wie andere sie haben wollen.

Die Seminarteilnehmer fahren mit der Gewissheit nach Hause, dass kein Mensch, auch nicht der in ehrenamtlicher Arbeit, immer nur geben kann. Er muss sich selbst auch stärken, erholen und regenerieren, er muss auch auftanken. Die Zeilen von Max Feigenwinter bringen es zum Ausdruck:

Sich dem Treiben entziehen

*Es ist nötig,
manchmal anzuhalten,
auszusteigen,
selbst wenn es noch gut geht,
selbst wenn es noch läuft,
selbst wenn ich noch produktiv bin.*

*Ich will anhalten,
meinen Atem spüren,
mir in die Augen sehen,
meine inneren Bilder leuchten lassen.*

*Ich muss anhalten,
zur Ruhe kommen,
zu mir kommen,
damit ich anderen begegnen kann.*

Hilde Schulte ist Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs. In diesem Artikel berichtet sie über Erfahrungen aus Seminaren, die zur Unterstützung von Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern dieser Selbsthilfeorganisation angeboten werden.

Selbsthilfe unter dem Motto: Taub und trotzdem HÖREN !

1. Einleitung

Dem interessierten Leser mag es zunächst wie ein Widerspruch erscheinen, aber mittels eines bestimmten technischen Hilfsmittels ist es Tauben tatsächlich wieder möglich, zu hören und insbesondere auch zu verstehen – und zwar durch das sog. Cochlea Implantat (CI).

2. Wesentliche Informationen zum CI

2.1 Was aber ist dieses CI, und was sind die wesentlichen Fragen?

Ein Cochlea Implantat ist eine Hörprothese für hochgradig schwerhörige und gehörlose Kinder oder Erwachsene, denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen mehr bringen. CIs wandeln Schall in elektrische Impulse um, durch die der Hörnerv in der Hörschnecke (lat.: cochlea) stimuliert wird. So können Sprache und Töne wieder wahrgenommen werden. Ein CI besteht aus zwei Teilen, zum einen dem Implantat, das unter die Haut implantiert wird und dem Sprachprozessor (SP), der hinter dem Ohr getragen wird.

2.2 Für wen ist das CI geeignet?

Cochlea Implantate eignen sich für taub geborene Kinder, für nach dem Spracherwerb ertaubte Kinder und Erwachsene sowie für hochgradig Schwerhörige. Gehörlos geborene Kinder sollten möglichst frühzeitig ein CI bekommen, um die kurze Zeitspanne der Entwicklung des Hör-Sprach-Zentrums im Gehirn effektiv nutzen zu können. Durch Hirnhautentzündung ertaubte Kinder sollten so bald wie möglich mit einem CI versorgt werden, da die Gefahr der Verknöcherung der Cochlea sehr groß ist.

2.3 So funktioniert ein CI

Im Sprachprozessor werden über das Mikrofon empfangene Schallschwingungen in elektrische Signale umgewandelt, welche nach der Verarbeitung als elektrisches Pulsmuster über das Kabel zur Spule weitergeleitet werden. Die durch Magnetkraft über dem Implantat gehaltene Spule sendet dieses Pulsmuster per Radiowellen durch die Haut zum Implantat. Dieses entschlüsselt das Pulsmuster und leitet es über die Elektrode in die Cochlea weiter. Durch diese elektrischen Impulse wird der Hörnerv stimuliert, der in Folge so genannte Aktionspotenziale erzeugt und diese an das Gehirn weiterleitet. Das Gehirn empfängt die Aktionspotenziale des Hörnervs und erkennt sie als akustisches Ereignis (Sprache, Klang, Geräusch).

2.4 Der Weg zum CI

Während einer stationär oder ambulant durchgeführten Voruntersuchung werden die Patienten gezielt diagnostiziert und über mögliche Risiken aufgeklärt. Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Implantation ist die Funktionsfähigkeit des Hörnervs. Das Implantat wird unter Vollnarkose in einer ein- bis zweistündigen Operation hinter dem Ohr unter die Haut implantiert und die Stimulationselektrode in das Innenohr eingeführt.

2.5 Hören mit CI

Vier bis sechs Wochen nach der Implantation findet die erste Anpassung des SPs statt. Dabei werden die für jeden CI-Träger individuellen Hörschwellen bestimmt und auf dem SP gespeichert. Erwachsene CI-Träger beschreiben den ersten Höreindruck häufig als unnatürlich und blechern. Nach einer Eingewöhnung und weiteren Optimierungen der SP-Einstellung durch den Audiologen wird das Hören als weitgehend »normal« empfunden.

2.6 Hör-Erfolg durch Rehabilitation

Für den größtmöglichen Nutzen mit dem CI hat eine umfassende Rehabilitation erste Priorität. Hör- und Sprachtraining für erwachsene CI-Träger und CI-Kinder stehen dabei im Mittelpunkt. Viele CI-Träger erreichen ein offenes Sprachverständnis, für andere CI-Träger stellt die Kombination von Hören und Lippenabsehen eine wesentliche Erleichterung bei der Kommunikation dar.

2.7 Wo erhält man ein CI?

In speziellen Kliniken. Die Informations-Mappe (s.u.) enthält u.a. eine Liste mit Anschriften der Kliniken und Rehabilitationszentren sowie ausführliche Informationen.

2.8 Wer trägt die Kosten?

Die Kosten in Höhe von ca. 40.000,- € werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Nachfolgekosten (z.B. Batterien) werden gemäß §§ 27 ff. SGB V von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen.

2.9 Welche Implantat-Systeme gibt es?

In Deutschland werden überwiegend die Implantate dreier Hersteller verwendet. Sie unterscheiden sich in ihren technischen Eigenschaften, wie z.B. dem Material der Implantatgehäuse (Keramik oder Titan), dem Elektrodendesign (flexibel oder vorgeformt), der Anzahl der Stimulationskanäle (12-22 Frequenzkanäle), dem Kanalabstand (0,75-2,4 mm) und der Signalverarbeitung (Sprachkodierungsstrategien ACE, CIS, HiRes u.a.m.). Über fünf verschiedenen Sprachkodierungsstrategien werden die Patienten während der Voruntersuchung informiert.

2.10 Fazit

Das CI ist eine hochwertige Hörhilfe für Gehörlose und Ertaubte. Trotz aller Perfektion sind dem Hören mit dem CI Grenzen gesetzt, die individuell sehr unterschiedlich sein können.

3. Die Gründung der Selbsthilfegruppe Mittelhessen

3.1 Ausgangslage

In Hessen gab es eine Selbsthilfegruppe (SHG) für Patienten mit Cochlea Implantat (CI) bisher nur in Frankfurt am Main. Diese wurde bereits 1989 gegründet und vertrat in erster Linie die Interessen der an der Frankfurter Uni-Klinik implantierten Patienten. Eine kleine, aber feine, weil über lange Zeit sehr stabile SHG entstand, die im Jahre 2002, auch getrieben durch neue Kräfte, die Keimzelle für einen hessischen Landesverband der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. (DCIG) bildete. Der Cochlear Implant Verband Hessen – Rhein-Main e.V. (CIV HRM) entstand aus einer Gruppe von 20-30 CI-Versorgten in Frankfurt.

Dies ging einher mit der Tatsache, daß die CI-Versorgung auf Seiten der Kliniken von einigen wenigen Zentren in Deutschland auf eine zunehmend breitere Basis gestellt wurde, da der Bedarf an CIs auch entsprechend zunahm, denn es sprach sich langsam herum, daß Taubsein kein unabänderliches Schicksal mehr sein muß.

Diese Dynamik auf Seiten der Betroffenen, der Kliniken sowie der angeschlossenen Rehabilitationseinrichtung des CIC Rhein-Main führte zu einer steigenden Mitgliederzahl, so daß das Einzugsgebiet der einzigen Gruppe immer größer wurde. Der Bedarf an der Gründung einer weiteren SHG war abzusehen, denn die Betroffenen, die oft sehr weite Wege zurücklegen mussten, um an SHG-Treffen teilzunehmen, äußerten um die Jahreswende 2003 verstärkt den Wunsch, sich auch wohnortnäher zu treffen.

3.2. Die ersten Schritte zur neuen Selbsthilfegruppe

Die alte SHG bestand schon lange, die Gründungspioniere waren aber nicht mehr da. Somit waren die derzeitigen Aktiven auch Neuling in Sachen SHG-Gründung. Zuerst einmal wurde geschaut, wo denn die Adressen der aktuellen Mitglieder ausserhalb von Frankfurt »gehäuft« auftraten. Hier fiel schnell ein Bereich in Mittelhessen auf, in dem 10 bis 15 CI-Träger wohnten, die sich z.T. auch bereits kannten, zum größeren Teil aber auch noch nicht.

Zudem hatte im Jahr 2003 die Marburger Uni-Klinik auch selber mit der CI-Versorgung begonnen, so daß es nahe lag, eine CI-SHG Mittelhessen ins Auge zu fassen. Aber was war dafür zu tun?

Eine SHG braucht zuerst einmal ein oder zwei tatkräftige Personen, eine vorläufige SHG-Leitung, die das Ganze in die Hand nehmen will, denn es ist schon ein heres Ziel, eine SHG zu etablieren in einem Krankheitsfeld, daß wie die Ertaubung bzw. Gehörlosigkeit nicht zu den »Volkskrankheiten« gehört und wo demzufolge nicht ein großer Patientenkreis vorhanden ist.

3.3 Und dann zur Feinabstimmung

Schnell meldeten sich zwei Damen, die gemeinsam mit dem CIV HRM die Gründung versuchen wollten und auch bereit waren, die Gruppe später zu leiten, sofern das von den Teilnehmern gewünscht würde.

Nun ging es an die Räumlichkeiten. Wo sollte sich die Gruppe das erste Mal treffen und in welchem Rahmen? Obwohl niemand der Beteiligten in Marburg implantiert worden war, wurde zuerst einmal Kontakt mit der lokalen Klinik aufgenommen, die sich sehr interessiert zeigte, die SHG zu unterstützen.

Mit der Klinik wurde dann ein passender Termin vereinbart, denn es sollte ja auch Platz für eine Veranstaltung sein, die zudem noch hörgeschädigtengerecht durchzuführen war. Wie soll man miteinander ins Gespräch kommen, wenn man (auch mit CI) nur eingeschränkt hören und verstehen kann? Die Hörerfolge mit CI sind zum Teil sehr heterogen, aber die Menschen haben die gleichen oder ähnliche Interessen, sich auszutauschen.

Nachdem die Raumfrage geklärt war, ging es an die Vorbereitung der Gründung. Am interessantesten schien es, eine Informationsveranstaltung zu planen, auf der die CI-Industrie über Innovationen und die Klinik über das dortige CI-Programm berichten, damit man sowohl Patienten ansprach, die bereits mit CI versorgt sind, als auch Neuen eine Chance gab, gleich zu Beginn Teil der Gruppe zu werden, als auch einen Rahmen zu schaffen, um noch nicht Versorgten gleich Informationen von Betroffenen für Betroffene zugänglich zu machen.

3.4 Jetzt wird es ernst

Gesagt, getan. Ein Programm wurde ausgearbeitet, Referenten eingeladen und Einladungen zur SHG-Gründung verteilt. Schriftlich, mündlich, per Fax, via Internet wurden mögliche Interessierte gesucht und per Email eingeladen. Die lokale Presse wurde informiert, und die Klinik lud aktuelle Patienten ein, die für ein CI in Frage kamen oder stark schwerhörig waren. Akustiker und HNO-Ärzte wurde gebeten, andere Selbsthilfeverbände aus dem Schwerhörigenumfeld kontaktet usw. Mit viel Enthusiasmus wurde in kurzer Zeit sehr viel bewerkstelligt. Die Baumrain-Klinik aus Bad Berleburg stellte eine Höranlage zur Verfügung. Im Hörsaal selbst war die Technik bereits hörgeschädigtengerecht vorbereitet.

Zu guter letzt ging es dann noch um das leibliche Wohl. Noch am Tag der Gründung wurde eifrig vorbereitet, Getränke geschleppt, Gebäck und Kuchen geordert usw.

3.5 Ein Traum wird wahr

Was in den kühnsten Träumen niemand erwartet hatte, es kamen richtig viele (etwa 50 bis 60) Interessenten zur Veranstaltung, die einfach mal in die Gruppe reinschnuppern wollten, Informationen suchten, Kontakte knüpfen wollten, andere Gleichbetroffene treffen und sich mit ihnen über die gemeinsamen Sorgen und Nöte, aber auch die gemeinsamen Freuden am (wieder) Hören teilen wollten.

3.6 Wie wir uns dann kennenlernten

Nach Ende der Informationsveranstaltung, die jeweils auch durch Möglichkeiten zu Fragen an die Referenten unterfüttert wurde, sowie einer Pause zur Stärkung, kam dann die große Stunde der Wahrheit. Jeder Betroffene hatte die Möglichkeit, sich selbst, seinen Hörstatus, seine familiäre Situation und die Wünsche an eine zu gründende SHG darzustellen. Der eine tat dies länger, die andere vielleicht kürzer, jeder wie er wollte und jeder wie er konnte. Alle fühlten sich aufgenommen und willkommen in der Gruppe; es hat von Anfang an »gemenschelt«.

Nach Ende der Vorstellungsrunde wurde es bereits langsam abend, aber es wurde vorgeschlagen, gleich einen gemeinsamen nächsten Termin zu verabreden, damit wir nicht auseinander gehen ohne zu wissen, wann und wo wir uns wiedertreffen. Die Klinik sagte sogleich zu, daß weitere Treffen dort möglich sind, und so wurde die gleiche Zeit gut zwei Monate später fest vereinbart.

3.7 Ein langer Atem war gefragt

In Kürze feiert die SHG bereits ihr einjähriges Bestehen! Regelmäßige Treffen finden statt, in immer wieder anderer Zusammensetzung, nun auch an anderen Orten, mal mit, mal ohne zusätzliche Information, aber vor allem mit stets wachsender Begeisterung. Auch am 1. Deutschen CI-Tag, den die DCIG für den 04. Juni 2005 ins Leben gerufen hat, wird die SHG sich aktiv beteiligen. Selbsthilfe heisst dort, sich und anderen helfen, die ihr Gehör verloren haben und mit dieser Erkrankung durchs Leben gehen müssen, sei es mit Hörgeräten, sei es mit CI, sei es auch mit Gebärden. Jeder ist herzlich willkommen, so wie er ist, jeder wird angenommen und gestützt, wo er Hilfe braucht. Die Fragen rund um die Hörschädigung und das CI sind vielfältig. Wir sind Pragmatiker und keine Dogmatiker in Sachen Selbsthilfe!

4. Was ist unser Selbstverständnis als CI-SHG ? Was sind unsere Aufgaben ?

4.1 Für CI-Interessierte:

- Wir informieren Interessierte allgemein über das Cochlea Implantat.
- Wir beantworten die Fragen, die sich im Hinblick auf das CI ergeben.
- Bei Interesse für ein bestimmtes Implantat (es gibt drei Hersteller in Deutschland) stellen wir Kontakt zu Mitgliedern her, die ein solches Implantat tragen und darüber ausführlich informieren können.

4.2 Für CI-Träger:

- Neu-Implantierten versuchen wir bei möglichen Problemen zu helfen, die sich bei Anpassung und Gebrauch der neuen Hörprothese ergeben.
- Bei unseren Veranstaltungen erhalten Sie aktuelle Informationen auf dem Gebiet der Medizin und CI-Technik.
- Mitglieder-Treffen dienen dem Austausch von persönlichen Erfahrungen.

– Wir beraten nach Möglichkeit bei Problemen mit Familie, Freunden, Kollegen, Ämtern, Ärzten usw.

Eben Hilfe zur Selbsthilfe pur.

Kennen Sie auch jemanden, der schlecht hört, vielleicht sogar zunehmend schlechter oder bereits ertaubt ist ? Kennen Sie Eltern hörgeschädigter Kinder, die vielleicht ob Ihres Schicksals verzweifeln ?

Wenn ja, zögern Sie nicht, sich zu melden. Die Kontaktdaten zur SHG Mittelhessen finden Sie unter www.civhrm.de

Michael Schwaninger ist Vize-Präsident der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. und 1. Vorsitzender des Cochlear Verbandes Hessen. Er gehört zu jenen Aktivisten, die die Gründung der CI-Selbsthilfegruppe in Mittelhessen vorbereiteten und durchführten.

Selbsthilfegruppe initiiert Ärztefortbildung

»Selbsthilfe braucht selbst Hilfe«, lautet die häufige Begründung für die Spendose. Doch die Borreliose-Selbsthilfegruppe Darmstadt-Dieburg, eine von rund 55 Borreliose-Selbsthilfegruppen in Deutschland, wollte sich nicht nur auf die Beratung Hilfesuchender beschränken. Denn schließlich liegen die Gründe für die Entstehung der meisten Selbsthilfegruppen in einem Mangel an Forschung, medizinischer Fortbildung und gesellschaftlicher Akzeptanz.

Im Fall der Lyme-Borreliose, eine bakterielle Zeckeninfektion, gegen die es keinen Impfschutz gibt, herrschen nicht nur bei der Bevölkerung sondern auch bei den Medien und erst Recht innerhalb der Ärzteschaft starke Wissensdefizite. Als die derzeit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte in Ausbildung standen, gab es diese Erkrankung noch gar nicht. Zwar existieren Fortbildungsangebote und das Internet ist voll von klugen Ratschlägen und Erkenntnissen. Doch die häufige Frage nach einem Spezialisten, der sich wirklich mit Lyme-Borreliose auskennt, mündet in eine Hand voll Protagonisten, die heillos überlastet sind, sowie in die spärlichen Sammlungen von Arztadressen, die innerhalb der Selbsthilfegruppen fast geheim gehandelt werden wie eine Erfolg versprechende Aktie. Doch sobald zu viele Patienten in derselben Arztpraxis auftauchen, wird zumindest gegenüber Kassenpatienten – wohl aus Budgetgründen – bei der Terminvergabe gemauert. Das Ziel musste also sein, das Ärzte- und Ärztinnenpotenzial zu vergrößern.

Verbündete suchen

Von anderen Selbsthilfegruppen war bekannt, dass sich auf deren Aufklärungsveranstaltungen zwar der eine oder andere für seine Patienten engagierte Arzt verirrte. Doch seit Ärztinnen und Ärzte durch Zertifikate beweisen müssen, dass sie sich fortbilden, beschränken sie sich auf Veranstaltungen, für die es Fortbildungspunkte gibt. Die wiederum genehmigen die Ärztekammern nach Prüfung der Inhalte und der Kompetenz der Referenten. Selbsthilfegruppen, die ja meist aus Laien bestehen, erfüllen nicht die Kriterien. Also braucht es Verbündete mit Reputation bei Ärztinnen und Ärzten und Ärztekammer, die darüber hinaus selbst einen Nutzen von einer Fortbildung hätten. Im Falle der Lyme-Borreliose konnte das nur ein Labor sein; zumal die falsch umgesetzte Laborgläubigkeit von Ärztinnen und Ärzten wichtige Therapien verhindert, was wiederum den Zulauf chronisch Kranker zu den Selbsthilfegruppen fördert.

Gleich das erste Labor zeigte Interesse; vor allem, als es Einsicht in die Sammlung teils irrationaler Arztäußerungen zum Thema Labordiagnostik erhielt. Als Erstes wurde das Thema einer Ärztefortbildung formuliert; ein Thema, das nicht allgemein über die Lyme-Borreliose informieren sollte, sondern die Notwendigkeit der realistischen Einschätzung von Laborwerten in den Vorder-

grund stellte. Mit dem ging das Labor auf die Suche nach einem Sponsor, der einen kompetenten Referenten bezahlen würde.

Die restliche Organisation übernahm die Selbsthilfegruppe. Über die Ärztekammer machte sie die Zahl der potenziellen Ärztinnen und Ärzte ausfindig, um die Kosten für Einladung, Raummiete und Catering kalkulieren zu können. Die Praxisadressen blieben geheim. Vielmehr mussten die frankierten Briefumschläge an die Ärztekammer geliefert werden; die druckte Adressaufkleber und übernahm das Postaufliefern. Die Kosten für diesen Service – etwa 380 Euro für 2300 Adressen – wurden wegen der Sinnhaftigkeit der Veranstaltung großzügig erlassen.

Im Rahmen der Projektförderung versprach die AOK einen Zuschuss zum Druck der Einladung. Vorher waren noch ein Tagungsraum und ein Termin zu finden sowie Sponsoren, die für Raummiete und Porto – alleine 1650 Euro – einstanden. Dazu wurden alle Krankenkassen und Betriebskrankenkassen sowie die Kommune des Veranstaltungsortes und das Sozialministerium abgeklappert, von denen die meisten nach Vorlage des Konzepts einen mehr oder minder großen Betrag versprachen. Die Pharmaindustrie verschloss sich der Bitte. Verständlich: Es gibt kein spezielles Borreliose-Medikament; stattdessen mehrere Antibiotika, die von fast allen namhaften Pharmaunternehmen hergestellt und verkauft werden, ob sie dafür Werbung betreiben oder nicht. Trotzdem schien die Finanzierung gesichert.

Aufregung dann bei Drucklegung der Einladung. Die Ärztekammer hatte nicht die beantragten drei Fortbildungspunkte genehmigt, sondern gleich vier. Also musste die Druckplatte im letzten Moment, wegen des höheren Anreizes für die Ärztinnen und Ärzte, ein zweites Mal produziert werden. Mehrkosten 85 Euro. Das passte noch in den Kostenrahmen.

Schon im Vorfeld der ganzen Organisation wurden die hohen Erwartungen an die Zahl der sich anmeldenden Ärztinnen und Ärzte gedämpft. Fünf Prozent Rücklauf, hieß es, seien ein gutes Ergebnis. Das Bewusstsein, dass 95 Prozent der Kosten und ehrenamtlichen Anstrengung von Vorne herein zum Fenster hinaus geworfen wären, schlug auf die Stimmung, durfte die Motivation jedoch nicht bremsen.

Letztlich waren es nur 4,3 Prozent. Ganze 99 Arztpraxen hatten sich trotz ausgiebiger Pressearbeit in Fachzeitschriften und Tagespresse angemeldet. Wirklich gekommen waren von dieser Liste nur etwa 50 Prozent. Allerdings tauchten zur Veranstaltung rund 50 unangemeldete Ärztinnen und Ärzte auf, sowie eine Redakteurin und zwei Redakteure von wichtigen Fachzeitschriften. Doch der größte Erfolg: Die Anwesenden mussten sich in einer Liste eintragen, damit sie im Anschluss an die Veranstaltung ihr namentliches Fortbildungszertifikat erhalten konnten.

Denkwürdigerweise hatte keiner derjenigen Ärztinnen und Ärzte, die wegen ihrer mangelhaften Leistung auf der Negativ-Liste der Selbsthilfegruppe gelandet waren, diese Einladung wahrgenommen.

Die Art der Fragen an den Referenten offenbarte aufrichtiges praktisches Interesse, aber auch bisherige Fehleinschätzungen bei Diagnose und Therapie von Borreliose-Patienten. Die Selbsthilfegruppe, rhetorisch bemüht, kein

Porzellan zu zerschlagen, erntete trotzdem Aufmerksamkeit für ihren beschämenden Vortrag, mit welchen Falschargumenten Patienten von ihren Ärztinnen und Ärzten abgewimmelt werden.

Fazit

So enttäuschend das geringe Echo rein rechnerisch aussieht, ist es ein Segen, nun fast 100 Ärztinnen und Ärzte mehr zu kennen, die künftig realistisch mit Laborwerten diagnostizieren würden und damit chronische Fälle verhindern können. Nicht zu unterschätzen ist das Image der Selbsthilfegruppe, die sich den Ärztinnen und Ärzten nicht als Club von Hypochondern und Jammerlappen, sondern als echter Partner erwies.

Ute Fischer ist Pressesprecherin des Borreliose Bundes Deutschland e.V. und Beraterin der Borreliose-Selbsthilfegruppe Darmstadt-Dieburg.

Martina D.

... dass wir alles selber auf die Beine stellen, um clean zu bleiben und clean zu leben

Damit man die Arbeit unseres Selbsthilfevereins verstehen kann, ist es wichtig zu erfahren, aus welchem Hintergrund die Gründung erfolgte und welche Entwicklung in dieser Zeit stattfand.

Der Selbsthilfeverein *Spektrum e.V.* wurde 1993 gegründet. Es waren ca. 20 ehemalige Klienten von Haus Unterberg (eine Einrichtung der stationären Drogentherapie im westfälischen Beckum; d. Red.), die sich zusammengesetzt haben und gemeinsam überlegten, wie sie sich gegenseitig unterstützen können, um clean zu leben. Denn damals, genau wie auch heute, war es immer wieder schwierig nach der abgeschlossenen Therapie und der sich anschließenden Nachsorge, clean zu bleiben. Den Schritt aus dem geschützten Rahmen in die Eigenständigkeit haben viele nicht geschafft. In dieser Gründungszeit bezog sich die Vereinsarbeit auf die Selbsthilfegruppe und auf ein Sportangebot in Form von einer Volleyballmannschaft.

Doch der Grundpfeiler, auf dem sich alles weiter aufbaute und der uns auch heute noch hilft, clean zu leben, heißt Freundschaft!

Anhand der steigenden Mitgliederzahlen kann man erkennen, wie wichtig es ist, diese Möglichkeit der gegenseitigen Unterstützung anzubieten. Im Jahr 2004 war die Mitgliederzahl auf 45 Personen angestiegen. Bei den meisten Mitgliedern handelt es sich um Ehemalige, doch mittlerweile sind auch einige dabei, die keine Suchtvergangenheit haben. Diese Mitglieder sind z.B. durch Freunde, durch den Lebenspartner oder einfach, weil sie unseren Zusammenhalt und unsere Vereinsarbeit wichtig finden, dem Verein beigetreten. Natürlich hat sich im Laufe der Zeit das Vereinsleben verändert, denn durch die steigende Mitgliederzahl haben sich auch neue Interessen gebildet. So gibt es mittlerweile 4 Selbsthilfegruppen, die sich in 2 Herren-, eine Frauen- und eine gemischte Gruppe aufteilen. Doch nicht jedes Mitglied nimmt an diesem Gruppenangebot teil, denn – und das halte ich für besonders wichtig – es ist nicht verpflichtend.

Es gibt noch andere Möglichkeiten, sich aktiv am Vereinsleben zu beteiligen. So haben sich verschiedene Präventionsgruppen gebildet, die z.B. an Schulen, in Haus Unterberg und in der Nachsorge ihre Arbeit anbieten. Es gibt eine Vereinszeitung, die regelmäßig erscheint, und eine Gruppe, die sich mit der Planung von Freizeitaktivitäten befasst. Soweit, wie es finanziell möglich ist, bieten wir einmal im Jahr eine Vereinsfahrt an; so wurden z.B. Segelfahrten auf dem Isselmeer gemacht, oder Therapiewochenenden mit therapeutischer Begleitung angeboten. Dies ist besonders für das interne Vereinsleben wichtig, da bei solchen Aktivitäten die Freundschaft und der Zusammenhalt ge-

stärkt werden. Natürlich besteht auch weiterhin ein Sportangebot durch unsere Volleyballmannschaft.

Durch dieses vielseitige Angebot ist es uns über zwölf Jahre gelungen, das Vereinsleben für alte und neue Mitglieder interessant zu gestalten

Wie bereits erwähnt, hat sich der Verein im Laufe der Zeit auch vergrößert; dadurch ist es nur natürlich, dass sich der Kontakt unter den Mitgliedern verändert hat. Es wäre unrealistisch zu denken, dass alle Mitglieder untereinander eine enge Freundschaft verbindet. Doch allein durch die persönlichen Interessen finden sich immer wieder gemeinsame Vorlieben, die uns miteinander verbinden. Teilweise wird dies durch den Verein gefördert und unterstützt, aber bei vielen Mitgliedern ist es auch so, dass sie diese Gemeinsamkeiten in ihrem Alltag erleben. So werden gemeinsame Motorradtouren geplant oder Angelausflüge gemacht. Diese Aktivitäten werden nicht in einem Jahresbericht erwähnt, denn es handelt sich um private Aktionen. Dennoch gehören sie zu dem Vereinsleben, und gerade das ist es, was unsere Selbsthilfe ausmacht.

Der Übergang von Vereins- und Privatleben ist fließend

Würde mich jemand fragen, wo beginnt dein Vereinsleben und was ist privat, so könnte ich darauf gar nicht richtig antworten. Auch wenn ich an der Selbsthilfegruppe teilnehme, ist dies nicht eine Pflichtveranstaltung, sondern ein Treffen mit Freundinnen, wo ich die Möglichkeit habe, über Probleme zu reden, oder einfach einen schönen Abend verbringen kann. Um dies so durchzuführen, ist es für mich wichtig, einen kleineren Rahmen zu haben. Denn auf einer »Massenveranstaltung«, wo vielleicht 20 Personen sind, die ich kaum kenne, würde ich mich nicht öffnen wollen. So haben alle Gruppen in unserem Verein 4-6 Teilnehmer. Auch das empfinde ich als einen wesentlichen Vorteil gegenüber anderen Angeboten im Suchtbereich. Bei unseren Gruppen gibt es keine therapeutische Begleitung; das heißt für mich, dass ich durch die Erfahrungen der anderen lernen kann, ohne das Gefühl zu haben, es will mich jemand therapieren. Dass dies natürlich nicht immer ganz einfach ist und es auch zu Auseinandersetzungen kommen kann, ist wohl auch Bestandteil einer Selbsthilfegruppe.

Was gibt der Selbsthilfe ihren Wert?

Wenn ich überlege, was der Selbsthilfe ihren Wert gibt, kann ich ganz klar sagen: *dass wir alles selber auf die Beine stellen*. Denn aus der Erfahrung weiß ich, dass ich Dinge viel mehr schätze, die ich selber erarbeite. Wir haben uns bewusst keiner größeren Organisation angeschlossen, da wir unsere Eigenständigkeit nicht einschränken wollten. Dies hat natürlich auch Nachteile, so werden wir zwar durch Spenden unterstützt, doch die Finanzierung erfolgt größtenteils durch die Mitgliederbeiträge. So ist es finanziell nicht möglich,

Räumlichkeiten zu mieten. Doch dies ist kein wirklicher Nachteil, denn die meisten Vereinsaktivitäten finden dann bei den Mitgliedern zu Hause statt ... *und wieder ist ein Band zwischen Privat- und Vereinsleben geschaffen.*

Angebot und Nachfrage

Unser Angebot ist es, an Schulen in Jugendzentren oder anderen Einrichtungen Präventionsarbeit zu leisten. Dieses Angebot besteht bereits seit einigen Jahren, doch sobald es um das Thema ›Drogen‹ ging, haben viele behauptet, dass dafür kein Gesprächsbedarf besteht. Es waren immer die anderen Schulen oder Einrichtungen, die damit ein Problem haben, nur nicht man selber. Dies ist seit knapp 2 Jahren nicht mehr so! Unser Angebot wird sehr gut genutzt, und was für mich noch sehr viel wichtiger ist: *Schüler haben von sich aus Lehrer angesprochen und nachgefragt, ob es möglich ist, mit uns über das Thema ›Drogen‹ zu sprechen.* Das zeigt ganz deutlich den Wunsch nach *direktem Kontakt und Aufklärung.* Die meisten Erfahrungen, die wir in solchen angebotenen Gesprächsrunden gemacht haben, waren sehr positiv! Die Jugendlichen waren, nachdem sie die erste Hemmschwelle abgebaut hatten und merkten, dass wir keine graue Theorie erzählten, sondern aus unseren eigenen Erfahrungen berichten, sehr interessiert. In diesem Zusammenhang kann ich nur sagen, es ist nichts von einer Null-Bock-Generation zu sehen.

Probleme für die Selbsthilfe

Schwierig, wird die Selbsthilfearbeit, wenn sie über die eigenen Vereinsgrenzen hinausgeht. Dafür muss man einen wichtigen Punkt unserer und ich denke auch anderer Selbsthilfegruppen bedenken: Alle Angebote und jede Arbeit erfolgen ehrenamtlich! Das heißt nicht nur ohne Entgelt, sondern auch in der privaten Zeit.

Um die damit verbundene Problematik deutlicher zu machen, möchte ich kurz ein Erlebnis schildern: Es wurde beim Verein angefragt, ob wir uns an der Organisation eines Workshops beteiligen. In diesem Workshop sollte es um die Arbeit der Selbsthilfe gehen und auch um die Koordination verschiedener Selbsthilfegruppen in NRW. Motiviert, wie ich war, habe ich auch zugesagt. Die Vorbereitungstreffen fanden in Köln statt (ca. 150 Kilometer entfernt). Dies war noch das geringere Übel, da ich mit jemanden mitfahren konnte. Doch die Treffen fanden natürlich alle in der Arbeitszeit statt, da die anderen Organisatoren hauptberuflich in diesem Bereich arbeiteten. Als ich darauf hinwies, dass ich für jedes Treffen einen Urlaubstag nehmen muss, sah ich sehr überraschte Gesichter. Übrigens, dieser Workshop fand nicht statt, da es zu wenige Anmeldungen gab. Dies zeigte mir, dass es nicht nur für uns schwierig ist, überregional zu arbeiten. Das ist wohl auch mit ein Grund, dass es gerade im Drogenbereich so aussieht, als wäre die Gruppenarbeit nicht so ausgeprägt bzw. würde nicht genügend genutzt werden.

Doch gerade in den letzten Jahren ist es durch die Kürzung der öffentlichen Mittel immer wichtiger geworden, Selbsthilfegruppen in die Drogenarbeit mit einzubeziehen.

Gerade die Verkürzung der Therapiezeit hat spürbare negative Folgen auf unseren Mitgliederzuwachs gezeigt. Denn 6 Monate Therapie reichen oft nicht aus, um seinem Leben eine neue Richtung zu geben. Es mag vielleicht sein, dass die Anzahl der »erfolgreich abgeschlossenen Therapien« nach oben steigt. Doch es gibt nur wenige, die diesen Weg danach weitergehen. An dieser Stelle präsent zu sein und zu zeigen, dass es sich lohnt, clean zu leben, ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit.

Dieses Lebensgefühl weiterzugeben, die Möglichkeiten, Freundschaften zu bilden, miteinander etwas zu erleben und gemeinsam Ziele zu erreichen, das sind unsere Stärken, die nicht durch Medien weitergegeben werden können, sondern nur im direkten Kontakt untereinander.

Mit dem Wunsch, anderen Menschen einen möglichen Weg aus der Sucht zu zeigen und eigene Ziele immer wieder zu verwirklichen, möchte ich mich verabschieden.

Martina D. ist Mitglied in einer Selbsthilfegruppen junger Abhängiger im Selbsthilfeverein *Spektrum e.V.* in Beckum.

Marianne Kleinschmidt

Selbsthilfe – ist das überhaupt zeitgemäß? Junge Suchtkranke und ihre Bedürfnisse an die Selbsthilfe

Ihnen ist bestimmt in Gesprächen über die Selbsthilfe auch schon die Einstellung begegnet: »Selbsthilfe und junge Menschen – Ist das denn noch zeitgemäß? Junge Menschen haben heutzutage doch ganz andere Interessen: Sie trainieren im Fitnesscenter; sie gehen auf laute Partys, wo kaum miteinander geredet werden kann; sie sitzen vor dem PC, spielen oder surfen und chatten im Internet, um sich zu informieren und auszutauschen; junge Menschen kommunizieren über Handy per SMS usw. usf. Für junge Menschen ist es doch wohl kaum attraktiv in eine Selbsthilfegruppe zu gehen und sich dort mit anderen über sich selbst und zu eigenen Problemen auszutauschen.«

Aber es gibt sie trotzdem – die Selbsthilfe junger Menschen!

Am Beispiel der Selbsthilfe junger Abhängiger¹ möchte ich darstellen, was Selbsthilfe auch für junge Menschen interessant macht.

Dazu möchte ich an dieser Stelle auf die Bedeutung der Selbsthilfe an sich hinweisen:

Selbsthilfe wird in der Suchtkrankenhilfe als eine wichtige Säule anerkannt. Sie nimmt im Behandlungsverbund Suchtkranker einen festen Platz ein.

Durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kann das Ergebnis der Therapie langfristig gesichert und gefestigt werden, eigene Kräfte können mobilisiert sowie Fähigkeiten und Ressourcen für Entwicklungsprozesse besser genutzt werden. Die Folgen der akuten Abhängigkeit lassen sich reduzieren und die (Re-)Integration die Gesellschaft beschleunigen und vertiefen. Somit unterstützt Sucht-Selbsthilfe auch wirksam die berufliche und private Wiedereingliederung der Betroffenen und hilft zu befähigen, den Alltag mit seinen verschiedenen Ansprüchen selbstbestimmt zu gestalten und zu meistern.

In den Sucht-Selbsthilfe- und Abstinenzverbänden wird jedoch seit Jahren beklagt, dass ihre Angebote kaum oder gar nicht junge suchtkranke Menschen ansprechen. Versucht man die Ursachen zu ergründen, könnte es beispielsweise sein, dass es gar nicht so viele junge betroffene Menschen gibt oder sie tatsächlich nicht mehr an den »klassischen Selbsthilfeangeboten« interessiert sind. Es wäre auch möglich, dass eher andere, neue Medien wie z.B. Internet und Chat-Foren zur Information und zum Erfahrungsaustausch genutzt werden.

Leider gibt es auch in der Bundesrepublik Deutschland eine große Anzahl junger suchtkranker Menschen. Die Suchterfahrung junger Menschen bezieht sich heute auf eine breite Palette von Substanzen – von Alkohol über illegale und synthetische und biogene Drogen bis hin zu Spielsucht und Essstörungen. Daraus resultiert, dass junge Abhängige oftmals nicht nur alkoholabhängig sondern mehrfachabhängig sind, es gibt kaum noch *den* Alkoholmissbrauch ohne gleichzeitiges Experimentieren mit anderen Substanzen.

Die meisten Suchtkranken, ältere und auch jüngere, suchen nach Möglichkeiten ihre Abstinenz zu festigen, sich selbst zu stabilisieren und einen suchtmittelfreien Begegnungsraum zu finden. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass die Strukturen der Sucht-Selbsthilfe- und Abstinenzverbände nicht uneingeschränkt auf die Selbsthilfe junger Abhängiger übertragbar sind. Beispielsweise ist die Bereitschaft junger Menschen, in der Verbandsarbeit mitzuwirken, eher gering ausgeprägt.

Für junge Abhängige stehen neben substanzbezogenen »suchtunspezifische« Probleme wie die berufliche Integration, aber auch Kommunikations- und Beziehungsprobleme im Vordergrund. Junge Betroffene haben einen großen Bedarf an tragfähigen sozialen Kontakten. Vorrangig ist für sie das Erlernen von Autonomie und Selbstverantwortung sowie das (Wieder-)Gewinnen von Selbstvertrauen.

Somit ist es in Selbsthilfeangeboten für junge Menschen wichtig, dass sich die Inhalte ihrer Selbsthilfegruppen auf Strategien zur Bewältigung des Alltags beziehen, aber neben der bewährten Gesprächsgruppe auch kreative, handlungsbezogene Aspekte / Angebote in die Selbsthilfe einbezogen werden. Hier ist die Freizeitgestaltung ein wichtiger Bereich, in dem gemeinsam mit anderen erlebt werden kann, dass Freizeitunternehmungen auch nüchtern und clean Spaß machen können.

Die Motivation zu einem suchtmittelfreien Leben kann stabilisiert werden und realistische, erreichbare Zukunftsperspektiven (schulische und berufliche Ausbildung) können sich entwickeln.

Für junge Suchtkranke ist es sehr hilfreich, in einer Gemeinschaft Gleichgesinnter ihrer Altersgruppe zu sein, sich gegenseitig zu unterstützen, Spaß und Freude miteinander zu erleben und sich somit ein neues lustvolles und drogenfreies Leben aufbauen zu können.

Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit jungen Menschen zeigen, dass sie grundsätzlich an Selbsthilfe interessiert sind. Selbsthilfe ist somit auch für junge Menschen zeitgemäß. Zu beachten ist nur, dass junge Menschen mit *ihrer* Problemlagen und möglicherweise mit *anderen* Vorstellungen und Erwartungen in die Selbsthilfe kommen. Junge Menschen haben einen starken Drang nach Freiheit und Selbstbestimmung und suchen weniger lebenslange Bindungen an die Selbsthilfe. Die Teilnahme an Selbsthilfe stellt für sie eine Etappe innerhalb ihrer Entwicklung dar. Und um das Ziel, das Führen eines selbstbestimmten, sinnerfüllten und eigenverantwortlichen Lebens, zu erreichen, ist es für sie wichtig, dass sie Kontakte und Bezüge auch außerhalb des Suchthilfesystems suchen und finden.

Unterstützung der Selbsthilfe junger Suchtkranker durch die Bundesweite Koordinationsstelle der Caritas – Selbsthilfe junger Abhängiger

Selbsthilfe für junge Suchtkranke entwickelt sich oftmals in der Umgebung von Beratungsstellen oder stationären Therapieeinrichtungen; manche Grup-

pen sind als Verein, andere als loser Zusammenschluss organisiert oder kooperieren mit Gruppen der Sucht-Selbsthilfe- und Abstinenzverbände. Insbesondere in der Anfangsphase ihrer Selbsthilfe benötigen junge Menschen jedoch Unterstützung und Hilfe.

Um sowohl junge Betroffene in ihren Selbsthilfeinitiativen als auch die Entwicklung von Angeboten für junge Suchtkranke zu unterstützen, wurde in Berlin durch finanzielle Förderung und Unterstützung der BfA die *Bundesweite Koordinationsstelle der Caritas – Selbsthilfe junger Abhängiger* – eingerichtet. Die zehnjährigen Erfahrungen dieser Koordinationsstelle in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe junger Suchtkranker zeigen, dass neben bewährten Methoden in der Gruppenarbeit neue und völlig andere Formen von Selbsthilfe erforderlich sind.

Lassen Sie mich diese sich wie folgt zusammenfassen:

1. In diesen Gruppen treffen sich junge Abhängige im Alter von bis zu 35 Jahren
 - die bereits ein Minimum an Problembewusstsein für den eigenen Missbrauch bzw. für die Abhängigkeit entwickelt haben,
 - die wegen Schwierigkeiten (im körperlichen und / oder psycho-sozialen Bereich) bereits Beratung oder Therapie in Anspruch genommen haben oder
 - die in einer Selbsthilfegruppe wegen der bewusst gewordenen Probleme bzgl. ihres Suchtmittelgebrauchs Hilfe suchen.
2. Selbsthilfegruppen junger Abhängiger werden zum Teil durch (junge) engagierte Helfer (aus der professionellen Suchtkrankenhilfe oder aus der Selbsthilfe) initiiert. Diese Helfer fördern die Ideen der jungen Menschen und geben ihnen Hilfe und Unterstützung (Räume zur Verfügung stellen, bei organisatorischen Belangen, Praxisberatung und so weiter).
3. Selbsthilfegruppen junger Abhängiger sind oftmals zunächst angeleitete Gruppen und entwickeln erst mit zunehmender Stabilität Autonomie und Eigenverantwortlichkeit.
4. Selbsthilfegruppen junger Abhängiger kooperieren mit der professionellen Suchtkrankenhilfe. Sie erleben durch diese Kooperation Halt und Sicherheit. Anderen jungen Abhängigen kann durch diese Kontakte der Zugang in die Sucht-Selbsthilfe erleichtert werden.
5. Junge Abhängige sind oftmals mehrfachabhängig. Die Gruppenarbeit ist substanzübergreifend zu gestalten.
6. In Gruppen junger Abhängiger muss eine zeitlich befristete Teilnahme an den Selbsthilfegruppen und somit ein »gesundes« Loslösen von Gruppen ermöglicht werden (berufliche und private Umorientierungen der Gruppenmitglieder, Mobilität junger Menschen).
7. Gruppenangebote für junge Menschen müssen attraktiv und altersentsprechend sein, an ihrer Lebenswelt, ihren Interessen und Bedürfnissen ansetzen und eine Alternative zum Suchtmittelkonsum bieten.
8. Junge Suchtkranke sind selten an »reinen« Gesprächsgruppen interessiert. Für junge Abhängige sind andere Zugänge zur Gruppenarbeit notwe-

nig (kreative, erlebnis-, handlungs- und freizeitorientierte Gestaltungselemente, sportliche Aktivitäten).

9. Themen, die in den Gruppen behandelt werden, müssen weit über die Beschäftigung mit der Suchtmittelabstinenz hinausgehen. Neben suchtspezifischen sollten suchtspezifische Themen wie Alltagsprobleme, Freizeitgestaltung, Schul- und Berufsausbildung, berufliche Entwicklung, Schuldenregulierung, Familien- und Partnerschaftsprobleme, Möglichkeiten der Krisenbewältigung und so weiter angesprochen werden.
10. Verstärkte Beachtung sollte das Nutzen des *Peer-Group-Ansatzes* finden (junge Abhängige möchten in ihren Gruppen mit Gleichaltrigen zusammenkommen, Gruppentreffen laufen nicht nach gleichen Mustern ab).
11. Selbsthilfegruppen junger Abhängiger brauchen zur Gestaltung jugendgerechter Selbsthilfe klare Strukturen und klare Ziele mit nachvollziehbaren, aber flexiblen Gruppenregeln (Gesprächsmoderatoren, wechselnde Gruppenleitung etc.).
12. Jungen Abhängigen ist die Arbeit innerhalb der eigenen Gruppe wichtig, hier erleben sie Vertrauen und Sicherheit.
13. Junge Menschen nutzen in ihrer Selbsthilfearbeit intensiv elektronische Medien.
14. In Selbsthilfegruppen junger Abhängiger besteht ein hoher Bedarf an Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen junger Suchtkranker, an Schulung sowie Fort- und Weiterbildungsangeboten.

Kontaktbörse – Selbsthilfe junger Abhängiger

Die Einrichtung der Bundesweiten Koordinationsstelle der Caritas – Selbsthilfe junger Abhängiger – wurde von den bereits bestehenden Selbsthilfegruppen positiv bewertet. Den relativ isoliert arbeitenden Selbsthilfegruppen junger Abhängiger wurde durch die Koordinationsstelle erstmals die Möglichkeit gegeben, ihre Anliegen öffentlicher zu machen, andere Gruppen kennen zu lernen und mit diesen Gruppen in Erfahrungsaustausch zu treten.

Die Koordinationsstelle der Caritas ist zentrale Anlaufstelle für die Kontaktbörse – Selbsthilfe junger Abhängiger, die als eine »lose« Verknüpfung der jungen Selbsthilfe verstanden werden kann. Sie wurde auf Anregung von jungen Suchtkranken 1996 auf einer Veranstaltung in Berlin ins Leben gerufen. Die Koordinationsstelle gibt jährlich zwei bis drei Info- / Rundbriefe als Medium für den Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Gruppen heraus. Diese Info- / Rundbriefe stellen für die Gruppen auch ein Teil ihrer Öffentlichkeitsarbeit dar.

Über die Bundesweite Koordinationsstelle in Berlin werden in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Mitarbeiter/innen der Suchtkrankenhilfe verschiedenste Projekte und Veranstaltungen für Selbsthilfegruppen junger Abhängiger angeboten. Hier wird den Teilnehmer/innen neben der Fort- und Weiterbildung zu Themen wie beispielsweise Gruppenleitung, Rückfall und Präventionsarbeit von Selbsthilfegruppen, auch die Möglichkeit gegeben, sich in einigen ausgewählten kreativen, erlebnis- und handlungsbezogenen

Aktivitäten auszuprobieren und somit der Selbsthilfe junger Abhängiger neue Impulse zu geben.

Beispiele zu Selbsthilfeangeboten für junge Abhängige

Selbsthilfeverein »Spektrum« in Beckum

Der Selbsthilfeverein »Spektrum« in Beckum bezieht in seine Arbeit auch Nicht-Abhängige ein. Damit wird eine interessante Variante, den bisher in Selbsthilfegruppen bestehenden Suchtmittelfokus weiter aufzubrechen, praktiziert.

Neben dem Treffen in gesprächsorientierten Gruppen treiben hier junge Menschen (Abhängige und Nicht-Abhängige) gemeinsam Sport (Volleyball und Fußball) und kommen über diese gemeinsame Betätigung selbstverständlich auch miteinander ins Gespräch (s. auch den Erfahrungsbericht: »... dass wir alles selber auf die Beine stellen, um clean zu bleiben und clean zu leben« in diesem *selbsthilfgruppenjahrbuch*).

Selbsthilfegruppe »KLARSICHT« in Osnabrück

Die Selbsthilfegruppe »KLARSICHT« in Osnabrück ist eine eigenständige Gruppe junger Drogenabhängiger, die den Caritasverband Osnabrück als übergeordneten Verband nutzt. Ziel ist die Stabilisierung der Abstinenz und die Erarbeitung von Problemlösungsstrategien für den Alltag. Weitere Schwerpunkte sind Präventionsarbeit und freizeitorientierte Aktivitäten.

Eine Besonderheit dieser Gruppe ist, dass neben jungen Drogenabhängigen auch Teilnehmer mit »Doppeldiagnose« Mitglieder sind. Praxisbegleitung erhält die Gruppe durch eine Mitarbeiterin des Caritasverbandes Osnabrück.

»IDEEFIX« – Selbsthilfegruppe für junge Suchtkranke in Passau

»IDEEFIX« ist eine Selbsthilfegruppe junger Suchtmittelabhängiger, die erfolgreich eine Therapie absolviert haben und abstinent leben. Die Besonderheit dieser Selbsthilfegruppe junger Abhängiger liegt darin, dass die Mitglieder neben den wöchentlichen Treffen in der Gleichaltrigen-Gruppe, die Angebote der Kreuzbund-Gruppen in Passau nutzen; sie nehmen an Freizeitaktivitäten teil und besuchen an anderen Wochentagen die Kreuzbund-Gesprächsgruppen. Im Prozess der Annäherung konnten auf beiden Seiten Vorurteile ab- und Vertrauen aufgebaut werden.

Netzwerk – Gesundheit – Sport – Erlebnis

Aus der Erfahrung heraus, dass junge Abhängige eher eine Gleichaltrigen-gruppe suchen und an erlebnisorientierten Aktivitäten interessiert sind, entstand das *Netzwerk – Gesundheit – Sport – Erlebnis*. Dieses Netzwerk versteht sich als eine Kooperationsgemeinschaft des Reha-Zentrums Franzstraße (Sozialdienst Katholischer Männer – SKM), der Caritas-Suchthilfe RheinBerg sowie des Diözesan-Caritasverbandes Köln. Im Vordergrund der Angebote für abstinent orientierte junge Menschen steht das Erlebnis, die sportliche Aktivität und ein gesundes bewusstes Leben. Im Angebotsspektrum

sind sowohl regelmäßige Angebote wie Laufgruppe, Fitnessgruppe oder Mountain-Bike-Gruppe als auch Wochenend- und Ferienangebote wie Segeln und Surfen, Ski und Snowboard oder Klettern und Trekking.

Ziel des Netzwerks ist es, dass den Betroffenen beispielhaft Impulse für ihre Freizeitgestaltung und Anregungen zur attraktiven Gestaltung eines suchtmittelfreien Lebens gegeben werden und dass Spaß und Lebensfreude ohne Suchtmittel erlebt werden können.

Präventionsarbeit

Junge Abhängige sind sehr zu *präventiver Arbeit* motiviert. Von vielen Gruppen wird Präventionsarbeit geleistet, wie beispielsweise in Osnabrück von der Gruppe »Klarsicht«, dem Selbsthilfeverein »Spektrum« e.V. in Beckum oder von ProVita / Köln. Prävention und Selbsthilfe werden dabei verknüpft. Die Präventionsarbeit mit Kindern, Jugendlichen und in der Erwachsenenbildung dient als Medium zur Selbstreflexion der eigenen Suchtgeschichte und zu verantwortungsvollem Handeln.

Zum Abschluss möchte ich noch auf ein im Jahr 2003 begonnenes gemeinsame Projekt der fünf Sucht-Selbsthilfe- und Abstinenzverbände »*Brücken bauen – Junge Suchtkranke und Selbsthilfe*« verweisen, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziales und einer Laufzeit von drei Jahren. Mit der Durchführung dieses Projekts wird von den fünf Sucht-Selbsthilfe- und Abstinenzverbänden die Notwendigkeit erkannt, dass die Selbsthilfe neue Wege beschreiten muss, um neue Zielgruppen zu gewinnen und für alle Betroffenen zufrieden stellend in die Selbsthilfe zu integrieren. Es geht um eine Erweiterung der Angebotsstruktur, um ein Hinterfragen bestehender Glaubenssätze und Dogmen sowie um die Bereitschaft, Neues zuzulassen.

Zusammenfassend lässt sich also einschätzen, dass Selbsthilfe auch für junge Menschen durchaus zeitgemäß ist, wenn altersgruppenspezifische Aspekte beachtet werden, die Gruppenarbeit jugendgerecht gestaltet wird und neben der traditionellen Gesprächsgruppe auch neue, andere Angebote, die auf die Bedürfnisse, Problemstellungen und Lebenslagen junger Menschen ausgerichtet sind, einbezogen werden.

Anmerkung

1 Unter jungen Abhängigen sollen im Folgenden Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von ca. 18 bis 35 Jahren verstanden werden.

Literatur

- Arenz-Greiving, Ingrid: Junge Suchtkranke im Kreuzbund. In: Weggefährte, 3/1990, Verbandszeitschrift des Kreuzbunds. Hamm 1990
- Bornhäuser, Annette: Alkoholabhängigkeit bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Versorgungskonzepte der modernen Suchtkrankenhilfe. Bern 2001
- DHS (Hrsg.): Informationsmappe zum Schwerpunktjahr 2003 »Jugend und Sucht«
- Fais, Jürgen: Was Drogenabhängige können, wenn man sie lässt. Zeitschrift für Caritasarbeit und Caritaswissenschaft, Freiburg 1998, S. 320-321
- Fredersdorf, Frederic: Verantwortung leben. Ambulante Drogenselbsthilfe in Deutschland. Geesthacht 2002

- Hüllinghorst, Rolf / Lehner, Birgit (1997): Sucht 97 – Umfang und Hilfen. In: DHS (Hrsg.): Sucht-
 krankenhilfe in Deutschland. Geschichte, Strukturen, Perspektiven. Freiburg 1997, S. 87-115
- Hurrelmann, Klaus: Sozialisation und Gesundheit. Somatische, physische und soziale Risiko-
 faktoren im Lebenslauf. Weinheim 1994
- Kleinschmidt, Marianne: Neuere Entwicklungen und Tendenzen in der Selbsthilfe junger
 Suchtkranker. Zeitschrift für Caritasarbeit und Caritaswissenschaft, Freiburg 1998, S. 322-
 327
- Lehmann, Knut: Nachsorge. In: DHS (Hrsg.): Jahrbuch Sucht 93. Geesthacht 1992, S. 174-188
- Nieweg, Ingrid: Junge Suchtkranke – zu ihrer Persönlichkeit und Problematik in der Therapie.
 In: Freundeskreis-Journal. Junge Menschen in den Freundeskreisen, 1/2001, Kassel 2001,
 S.10-12
- Schlieckau, Jürgen: Junge Suchtkranke und Selbsthilfe. In: Weggefährte 5/2002, Verbands-
 zeitschrift des Kreuzbunds. Hamm 2002
- Stimmer, Franz / Müller-Teusler, Stefan: Jugend und Alkohol: Jugendalkoholismus – Ursachen,
 Auswirkungen, Hilfen, Prävention. Wuppertal 1999

Marianne Kleinschmidt ist Dipl. Psychologin und arbeit seit 1994 in der bundesweiten Koordina-
 tionsstelle »Selbsthilfe junger Abhängiger« des Deutschen Caritasverbandes in Berlin.

Jürgen Höhler

Soldatenselbsthilfe gegen Sucht

Die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht in der Bundeswehr ist ein Kreis von Sozialarbeitern, Ärzten, Seelsorgern und freiwilligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus dem Bereich der Bundeswehr. Sie bietet Hilfe zur Selbsthilfe, sowie Unterstützung an, um ein zufriedenes Leben ohne Sucht zu führen.

Im Sommer 1998 wurde die Konsiliargruppe Neurologie und Psychiatrie durch den Chef Sanitätsamt der Bundeswehr beauftragt, ein Konzept der Suchtberatung für die Bundeswehr zu erarbeiten. Ausgehend von bereits bestehenden Ansätzen, persönlichen Kontakten und der engagierten Arbeit Einzelner fand im November 1999 unter der Leitung von Oberstarzt Dr. Furtwängler in Strausberg ein Impulsseminar statt.

Zwölf Teilnehmer – davon sechs betroffene Soldaten verschiedener Dienstgrade und fünf Sozialarbeiter des Sozialdienstes in der Bundeswehr – gründeten die Initiative »Soldatenselbsthilfe gegen Sucht«.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht verstehen sich nicht als Alternative zur professionellen Therapie, sondern sind eine Ergänzung auf dem Weg aus der Sucht. Ihr Ziel ist es, durch Früherkennung, Erstintervention, Beratung und Nachsorge Gefährdeten und Betroffenen zu helfen und durch Nachsorge Rückfällen entgegenzuwirken. Die Soldatenselbsthilfe stellt sich als Ansprechpartner in Suchtfragen allen Dienstgraden zur Verfügung. Eine bundesweite Vernetzung der Initiative und die Einrichtung einer einheitlichen Rufnummer ist geplant.

Das Logo der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht ist in schwarz-rot-gelb gehalten. Auf grauen Hintergrund ist ein stilisiertes blaues »B« umgeben von drei zur Mitte gekehrten Pfeilen angebracht. Das stilisierte »B« symbolisiert das Aufgabenfeld der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht: »Beraten, Begleiten und Betreuen«. Die drei zur Mitte gekehrten Pfeile sind kreisförmig um das stilisierte »B« angeordnet und bedeuten – in Anlehnung an einen Kreis – die nicht endende Hilfe, die sich in den drei Aufgaben »Beraten, Begleiten und Betreuen« widerspiegelt.

Die Vernetzung der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht erfolgt zwischen dem Betroffenen als Mittelpunkt und den örtlichen und überörtlichen Institutionen wie z.B. Truppenarzt, Sozialarbeiter, Militärseelsorger, Vorgesetzter, Fachklinik und Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus werden die Ansprechpartner in fast allen regionalen Tageszeitungen veröffentlicht. Den örtlichen und überörtlichen Selbsthilfekontaktstellen werden die Namen der Ansprechpartner ebenfalls bekannt gegeben mit der Bitte, diese weiterzugeben und in den eigenen Medien zu veröffentlichen.

Wir sehen uns als Ergänzung zu den bestehenden Einrichtungen in der Suchtprävention der Bundeswehr. Wir ersetzen keine professionelle Suchtberatung.

Von der legalen Droge Alkohol sind allein in Deutschland ca. 2,5 Millionen Menschen abhängig oder leiden unter erheblichen Gesundheitsstörungen. Schätzungsweise 1,2 Millionen Männer, 1 Million Frauen und 300.000 Jugendliche sind hier betroffen. Dies entspricht etwa 3 % der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland. Suchtprobleme finden sich in allen Gesellschaftsschichten wieder, so auch in allen Dienstgradgruppen der Bundeswehr. Statistische Studien über das Vorkommen von Alkoholabhängigkeit in der Bundeswehr liegen nicht vor. Eine einmalige Erhebung aus dem Jahr 1988 ergab, dass 403 Soldaten wegen Alkoholismus an die Bundeswehrkrankenhäuser überwiesen wurden. Betroffen waren hier 52 Offiziere, 211 Unteroffiziere und 140 Mannschaften. Schätzungsweise gibt es mehrere tausend Alkoholabhängige/ -kranke unter den Zeit- und Berufssoldaten.

In den Reihen der Bundeswehr gibt es Gruppen, die dem Suchtmittel gegenüber besonders anfällig sind. Die beiden am stärksten gefährdeten sind nach den Ergebnissen einer internen Erhebung die Soldaten am Anfang und Ende ihrer Laufbahn. Für den jungen Wehrpflichtigen wirken Herauslösen aus seinem gewohnten sozialen Umfeld (Familie, Freunde und Bekannte), Kantinenwesen und der Einfluss von Einödstandorten zusätzlich gefährdend. Für altgediente Feldwebeldienstgrade, ältere Hauptleute und Stabsoffiziere mit noch mehrjähriger Dienstzeit, aber ohne weitere Aufstiegsmöglichkeiten, wirkt der Schwund an positiver Einstellung und das Gefühl fehlender Lebenserfüllung Sucht fördernd.

Bei älteren Soldaten wird das Erkennen von Suchtmittelmissbrauch häufig erschwert, weil aus falsch verstandener Kameradschaft der Missbrauch verheimlicht oder bagatellisiert wird, nach dem Motto: Jeder weiß es, aber keiner unternimmt etwas.

Hier setzt die Arbeit der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht an. Im Rahmen der Selbst- und Kameradenhilfe steht sie Betroffenen und deren Angehörigen mit Rat und Unterstützung zur Seite. Jeder Angehörige der Bundeswehr kann die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht als Ansprechforum nutzen, ohne Angst vor dienstlichen Konsequenzen haben zu müssen. Ohne Einverständnis des Betroffenen wird niemand über den Inhalt der Gespräche informiert.

Durch die Arbeit der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht soll das Entstehen von personellen und materiellen Schäden in der Bundeswehr verringert sowie das Bewusstsein zur Gesunderhaltung gefördert werden. Die Bundeswehr tritt der Suchtproblematik mit allen ihr zur Verfügung stehenden Mitteln entgegen. Es wird nicht nur nachträglich reagiert, sondern auch der Aufklärung und Suchtprävention ein hoher Stellenwert beigemessen. Die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht ist hier ein wichtiges Bindeglied zwischen dem Dienstherrn und dem potenziell Betroffenen.

Von den bundesweit derzeit 135 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht (Stand 01/2005) bekamen bisher acht Mitarbeiter/innen durch den Führungsstab des Sanitätsdienstes in der Bundeswehr die Genehmigung, an einer dreiwöchigen Ausbildung zum Suchtkrankenhelfer/zur Suchtkrankenhelferin teilzunehmen. Weitere acht Ausbildungsplätze wurden für das Kalenderjahr 2005 durch den Dienstherrn

zugesagt. Sechs ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht haben sich in Eigeninitiative auf eigene Kosten zum Suchtkrankenhelfer/zur Suchtkrankenhelferin ausbilden lassen. Bei den jährlich durchgeführten Arbeitstagen werden die Mitarbeiter/innen durch qualifizierte externe Gastdozenten aus- und weitergebildet. Nur durch eine quantitative Verbesserung der Fortbildungsmaßnahmen kann die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht ihr Hilfsangebot auf hohem Niveau halten.

Umfangreiche Kenntnisse über das Krankheitsbild des Abhängigen sind eine Grundvoraussetzung, um helfend tätig werden zu können. Diese Kenntnisse werden durch eigene Betroffenheit in Verbindung mit Suchtkrankenhelfer-Lehrgängen oder einer Berufsausbildung wie z.B. Arzt, Sozialarbeiter oder Seelsorger erworben. Die in der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht tätigen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sollen gerne mit Menschen umgehen, verschwiegen sein (in Anlehnung an § 203 StGB), vorurteilsfrei handeln und neutral bewerten können. Bei Gesprächen soll eine konsequente Haltung, Klarheit und eine offene Atmosphäre Grundvoraussetzung sein. Der Helfer muss beim Gespräch authentisch sein und sich ohne Vorurteile auf seine Intuition einlassen können.

Die im November 1999 durch den damaligen Leiter der Neurologie und Psychiatrie im Bundeswehrkrankenhaus Hamburg, Oberstarzt Dr. Furtwängler ins Leben gerufene Soldatenselbsthilfe gegen Sucht hat sich nachfolgende Organisationsform gegeben:

Projektleiter

Er ist der unmittelbare Ansprechpartner zwischen Dienstherrn und der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht.

Projektoffizier

Er koordiniert und plant in Zusammenarbeit mit den Ansprechpartnern in den vier Wehrbereichen neue Projekte und zeichnet sich verantwortlich für den Schriftverkehr mit anderen Dienststellen.

Ansprechpartner in den Wehrbereichen

In den vier Wehrbereichen der Bundeswehr (aufgeteilt in Nord, Ost, West und Süd) gibt es feste Ansprechpartner/innen für jeden, der Rat und Hilfe sucht. Die aktuellen Ansprechpartner/innen werden im eigens durch die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht erstellten Flyer quartalsmäßig veröffentlicht, sowie allen Organisationen mit der Bitte um Weitergabe und Veröffentlichung bekannt gegeben.

Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen

Jeder Soldat der Bundeswehr sowie alle zivilen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können ehrenamtlich in der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht mitarbeiten.

Ähnlich anderen Selbsthilfeorganisationen heißt der Leitsatz der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht «Zusammenarbeit, aber keine Vereinigung» wenn es

um Verbindungen zu anderen Organisationen geht, welche sich ebenfalls auf dem Gebiet der Suchtprävention betätigen.

Im Bereich Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit setzt die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht zahlreiche Medien ein:

Unsere Homepage www.soldatenselbsthilfe-sucht-bundeswehr.de, eingerichtet 2001 durch Hauptfeldwebel Sommerfeld, wurde bis heute von ca. 31.000 Besuchern aufgerufen. Eine Verlinkung mit der offiziellen Seite der Bundeswehr, vielen überregionalen Selbsthilfegruppen und Vereinigungen ist sichergestellt.

Die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht veröffentlicht vierteljährlich einen Informationsflyer für alle ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, militärischen Dienststellen (einschließlich der im Auslandseinsatz befindlichen Einheiten), Fachkliniken und sozialen sowie kirchlichen Einrichtungen in der Bundeswehr.

Die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht führt jährlich eine Arbeitstagung mit allen freiwilligen Mitarbeiter/innen und/oder qualifiziertem Personal aus den jeweiligen Wehrbereichen durch. Hier werden die Weichen für das jeweilige Arbeitsjahr (neue Projekte, Ausbildungsmaßnahmen usw.) gestellt, sowie Erfahrungen in der Suchtkrankenhilfe ausgetauscht.

Das so genannte »schwarze Brett« wird ebenfalls von der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht als Informationsmedium für alle Soldaten am Standort eingesetzt. Hier werden Informationen über die Soldatenselbsthilfe gegen Sucht, ihre Ansprechpartner/innen am Standort sowie Veranstaltungen, Informations- bzw. Weiterbildungsseminare veröffentlicht.

Die Zugehörigkeit zur Soldatenselbsthilfe gegen Sucht ist an keine Mitgliedsbeiträge oder Gebühren gebunden. Alle Arbeiten innerhalb der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht werden durch die freiwilligen Mitarbeiter/innen ehrenamtlich durchgeführt.

Jürgen Höhler ist Stabsfeldwebel in der Bundeswehr und Ansprechpartner der Soldatenselbsthilfe gegen Sucht im Wehrbereich West.

Frank Omland

»Mann ist gesund ... bis der Arzt kommt« Männer, Gesundheit und Selbsthilfe

»Männer sind gesund. Sollten sie nicht gesund sein, lassen sie sich von einem Arzt gesund machen. Sogar wenn ein Mann Krebs hat, glaubt er zunächst daran, dass er schnell wieder gesund wird. Bald nach der Operation wird er wieder funktionieren und arbeiten« (Tetens-Grobusch 2003).

In dieser kurzen und prägnanten Formulierung eines Mitglieds einer Männer-selbsthilfegruppe Krebs aus Hamburg sind schon Kernpunkte zum Thema Männer, Gesundheit und Selbsthilfe angesprochen. Im Folgenden wird die Entwicklung zu diesem Thema in Hamburg dargestellt, dabei zuerst knapp auf die Gesundheitsberichterstattung eingegangen, anschließend das Anfrageverhalten von Männern (und Frauen) in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS-Altona beleuchtet und werden am Schluss die Aktivitäten der AG MännerGesundheit in Hamburg vorgestellt. In einem appellativen Ausblick sollen Perspektiven für die weitere Arbeit aufgezeigt werden.

Das Eingangszitat aus der Selbsthilfegruppe »Männer – Leben mit Krebs« drückt ganz prägnant das landläufige Bild aus, das gesellschaftlich und gerade unter Männern zum Thema Gesundheit / Krankheit vorhanden ist. Zu ergänzen wäre, dass Männer deshalb nicht (mit Männern) über ihre Krankheit reden, weil das Zugeben von körperlichen und psychischen Problemen nicht zu ihrem bzw. dem gesellschaftlichen Rollenbild vom »Mann Sein« passt. Oder wie es Herb Goldberg schon 1979 in »Die 7 maskulinen Imperative« formulierte:

»Je weniger Schlaf ich benötige,
je mehr Schmerzen ich ertragen kann,
je mehr Alkohol ich vertrage,
je weniger ich mich darum kümmere, was ich esse,
je weniger ich jemanden um Hilfe bitte und mich abhängig mache,
je mehr ich meine Gefühle kontrolliere und unterdrücke,
je weniger ich auf meinen Körper achte,
um so männlicher bin ich!«

Die Auswirkungen dieses Selbstverständnisses schlagen sich in der (Hamburger) Gesundheitsberichterstattung nieder¹ und lesen sich dort auf der medizinischen Seite wie ein Krankheitsrisiko »Mann sein«, denn: Männer leben gesundheitsriskanter, erkranken häufiger schwer in jungem und mittlerem Alter, sterben früher und nehmen weniger ärztliche Leistungen in Anspruch als Frauen. Die Sterblichkeitsraten nach Krankheiten (chronische ischämische Herzkrankheiten, Herzinfarkt, Lungenkrebs und Schlaganfall) und die Krankenhausfälle nach Diagnosen (Alkohol, Herzinfarkt, Lungenentzündung, Leistenbruch, Lungenkrebs) weisen schon fast erschreckend höhere Anzahlen

auf als bei Frauen. Hinzu kommt, dass Männer faktisch Vorsorgeuntersuchungen meiden und sie oft eine geringere soziale Unterstützung haben. Alkoholismus, Lungenkrebs und ein deutlich zerstörerischer und weniger konstruktiver Umgang mit Aggressionen und ihren Folgen. Dies lässt sich beispielsweise daran sehen, dass nach den Verkehrsunfällen die zweithäufigste Todesursache bei unter 40-jährigen Männern Suizide sind (Saier 2004). Alle diese hier nur stichwortartig genannten Fakten zu Männern und Gesundheit lesen sich als Anhäufung von Defiziten, die es konstruktiv zu verändern gilt. Dementsprechend lautet das Fazit aus der Gesundheitsberichterstattung nach Geschlechtern, dass es das Präventionspotenzial der Männer zu wecken und eine stärkere soziale Integration von Männern voranzutreiben gelte (Saier 2004), oder anders ausgedrückt: Männer müssen in ihrer Kompetenz gestärkt werden, über sich selbst offener (insb. gegenüber Geschlechtsgegnossen) zu reden bzw. frühzeitiger Handlungen folgen zu lassen.

»Krank sein« und »Mann sein«: das Anfrageverhalten von Männern für Selbsthilfethemen in der KISS-Altona

Die Gesundheitsberichterstattung legt nahe, dass der typische Umgang von Männern mit Gesundheit und Krankheit auch im Bereich Selbsthilfe wieder zu erkennen sein müsste. Das gilt sowohl für die Geschlechterverteilung in den Selbsthilfegruppen als auch für die Anfragen von Männern zu bestimmten Themen und den Vermittlungen der Kontaktstellen in die Selbsthilfegruppen. Bei letzteren scheint es bundesweit ähnliche Tendenzen zu geben, d.h. in der Regel bestätigen alle Kolleg/innen, dass Männer deutlich weniger nach Selbsthilfe anfragen als Frauen und dass – fast nur mit Ausnahme des Alkohol-Selbsthilfebereichs – Männer in der Regel lediglich als Minderheiten in den Gruppen zu finden sind (ein Verhältnis von 70 % Frauen und 30 % Männern in den Gruppen mit z.T. stark abnehmender Tendenz auf der Männerseite scheint üblich zu sein, wobei die aktuelle Hamburger Studie [Trojan / Estorff-Klee 2004, 15] zu leicht differenzierteren Aussagen kommt²⁾). Gleichzeitig gibt es meines Wissens aber keine detailliertere Auswertung zum Anfrageverhalten von Männern in den Kontaktstellen geordnet nach Themen, die qualitative Rückschlüsse auf das Gesundheitsbewusstsein der Männer liefern könnte.

In Hamburg gibt es mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) insgesamt vier Anlaufstellen für diejenigen, die sich nach einer passenden Gruppe umsehen bzw. eine solche gründen wollen. Das Anfrageverhalten bzw. das Vermittlungsergebnis solcher Anfragen wird dabei fast ausschließlich quantitativ statistisch erfasst. In anonymisierter Form können die Kerndaten zu den Anfragen / Vermittlungen (u.a. nach Geschlecht, Thema, Vermittlungstätigkeit der KISS) wiedergegeben werden. Daneben gibt es eine Datenbank der Selbsthilfegruppen / -organisationen sowie von Beratungsinstitutionen / -angeboten, aus denen ebenfalls Daten zur Selbsthilfelandchaft Hamburgs erschlossen werden können.

Ausgehend von diesen beiden Quellen kann das Vermittlungsverhalten bei Männeranfragen in den Kontaktstellen in Hamburg nur sehr eingeschränkt

analysiert werden, was für den Zeitraum von Januar bis September 2002 schon einmal passiert ist, aber tatsächlich mehr die Grenzen als die Chancen einer sehr deskriptiven Vorgehensweise aufgezeigt hat (Omland 2003).

Im Rahmen der Vorbereitung zu den MännerGesundheits-Veranstaltungen in Hamburg wurde vom Autor deshalb für die KISS-Altona eine zeitaufwändige Nacherhebung der Daten aus knapp zwei Jahren Vermittlungstätigkeit in der Kontaktstelle vorgenommen, um ein genaueres Bild zum Verhalten von Männern zu erlangen, wobei aus Vergleichsgründen das Verhalten von Frauen einbezogen wurde.

Für insgesamt 22 Monate konnten 2.677 Datensätze ausgewertet werden, wobei 75 % aller Anfragen von Frauen stammten. Eine Ausdifferenzierung nach Selbsthilfeinteressierten, Angehörigen und Professionellen macht deutlich, dass sich Männer nur verschwindend selten als Angehörige an die Kontaktstelle wenden, worin sich auch die gesellschaftliche Erwartung und das Selbstverständnis von Frauen gut ablesen lässt: Frauen rufen für ihre Männer an, starten Aktivitäten für Dritte oder spüren Leidensdruck, der dazu führt, dass sie sich an die KISS wenden (siehe Grafik 1).

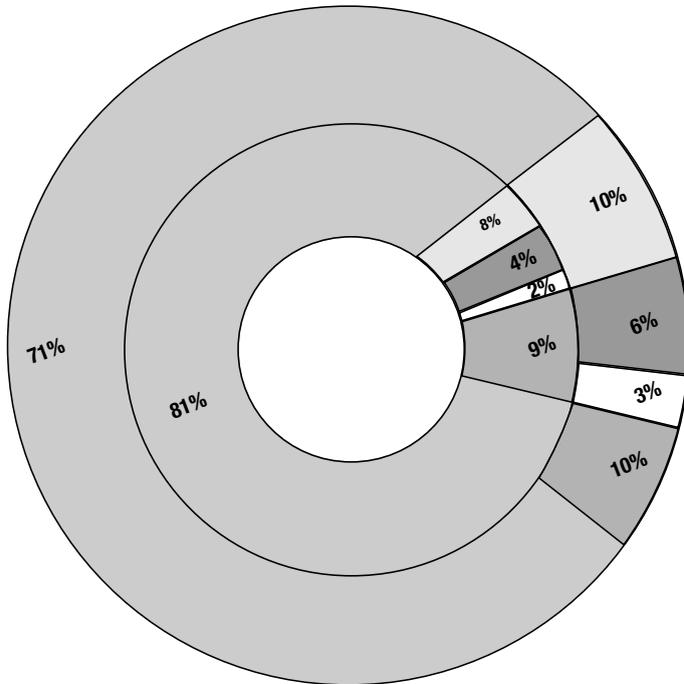
Die Auswertung der nachgefragten Themen und Vermittlungen in Selbsthilfegruppen unter den Selbstinteressierten (knapp 1.850 Datensätze) zeigt auf, dass bei beiden der Bereich der Psychischen Störungen (d.h. psychischer Erkrankungen und Sucht) am häufigsten anzutreffen ist (Frauen: 38 %, Männer: 41 % aller Anfragen).

Auffällig ist zweierlei: Zum einen zeigt die Nachfrage nach geschlechtsspezifischen allgemeinen Gesprächsgruppen, dass hier Männer deutlich weniger Interesse an der Reflektion mit ihrem Geschlecht haben (3,8 %) als Frauen (7,3 %) und dass es einen Überhang an Vermittlungen bei psycho-sozialen Themen (14 % zu 10 %) und beim Themenkomplex »Partnerschaft, Ehe, Familie« bei Frauen gibt (8 % zu 6 %).

Die grundsätzlichen Tendenzen beider Geschlechter sind aber so ähnlich, dass die Übereinstimmungen eher ins Auge fallen als die Abweichungen. Am auffälligsten sind die Unterschiede im Bereich der Suchterkrankungen, wo aus dem Kreis der Männer deutlich mehr Anfragen festzustellen sind als unter den Frauen. Ähnliche Abweichungen sind lediglich im Bereich der »Psycho-sozialen Themen«, insb. bei der Vermittlung in allgemeine Gesprächsgruppen feststellbar.

Interessanter ist die detaillierte geschlechterdifferenzierte Auswertung der Anfragen / Vermittlungen im Suchtbereich und im Bereich der »Psychischen Erkrankungen«, (bei KISS-Hamburg unter »Psychische Störungen« zusammengefasst), da sich hier die Unterschiede jeweils klarer ausmachen lassen:

Frauen / Männer als Anfragende

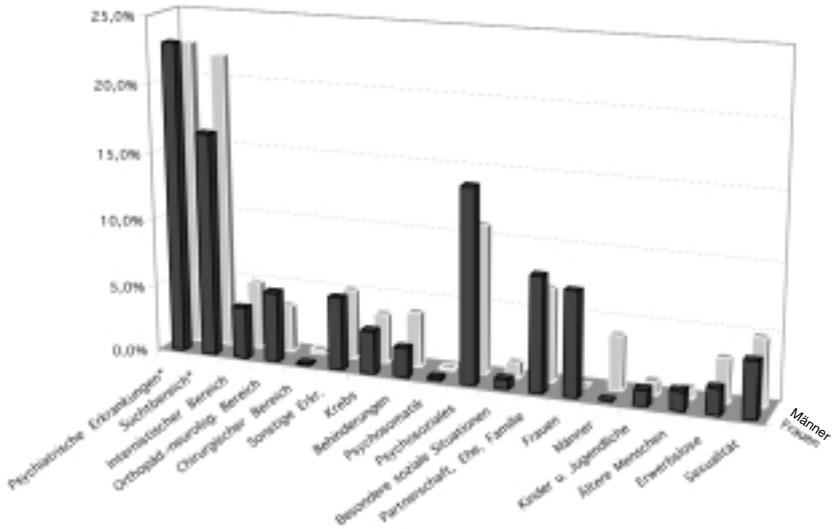


- als Angehörige
- als Angehörige für Interessierte
- als Bekannte für Interessierte
- als Professionelle
- als Interessierte

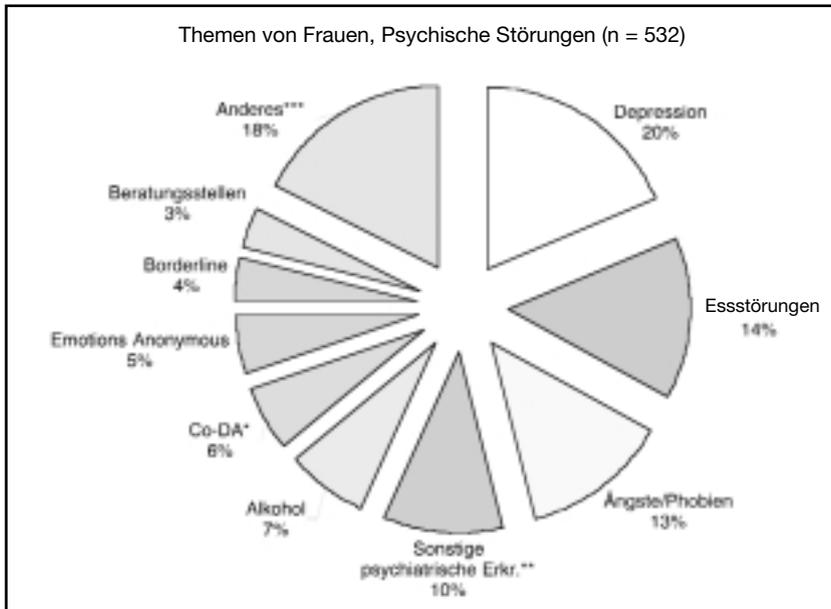
Lesebeispiel: 71 % der Frauen (äußerer Ring) fragen für sich selbst als Interessierte nach Selbsthilfegruppen. Bei den Männern (innerer Ring) sind es hingegen 81 %.

Noch vor dem frauenspezifischen Thema »Essstörungen« liegt mit »Depression« das Krankheitsbild, das auch in der aktuellen Gesundheitsberichterstattung der Krankenkassen für Hamburg am häufigsten als Grund für »Arbeitsunfähigkeits-Tage« genannt wird. (Gesundheitsreport 2004). Das Spektrum in der Grafik zeigt auf, dass Frauen auf Belastungen und Konflikte anders reagieren als Männer (u.a. daran zu sehen, dass Alkohol-Missbrauch deutlich weniger vertreten ist als der Frauenanteil an dieser Suchterkrankung erwarten lässt).

Frauen / Männer und ihre Themen (n=1341 / n=516)



* Der Bereich „Psychische Störungen“ wurde aufgeteilt in die psychischen Erkrankungen und die Suchterkrankungen, einschließlich der nicht stoffgebundenen Süchte.



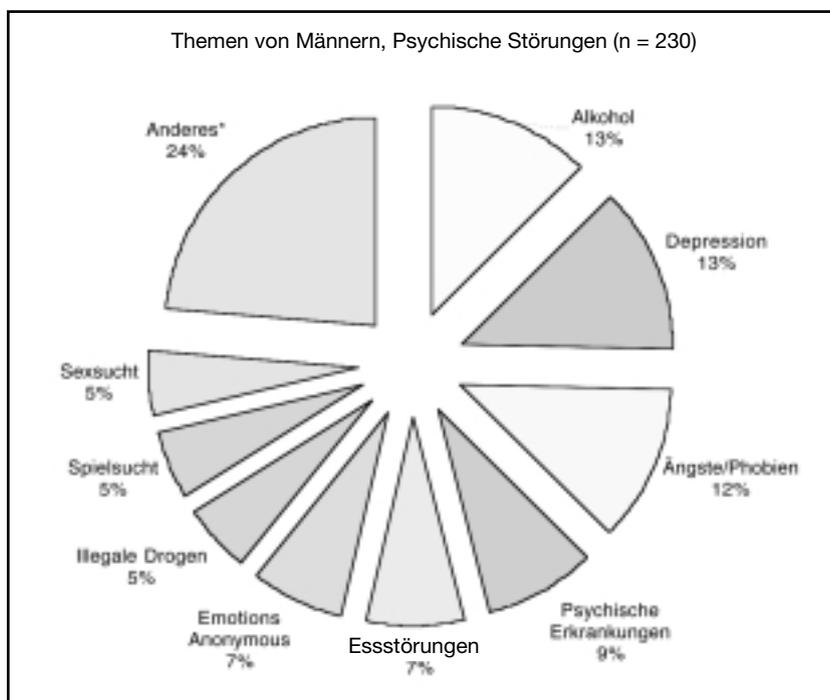
* Co-Dependents Anonymous (Co-Abhängige);

** (sämtliche Störungen außer: Borderline, Bi-polare Störungen, Suizidalität, Emotions Anonymous, Angst, Phobien, Depression, Zwänge);

*** u.a. Illegale Drogen, Nikotin und verschiedene stoffungebundene Süchte / Abhängigkeiten (u.a. Sexsucht).

(N=532 Frauen als Interessierte an Selbsthilfegruppen)

Auf Seiten der Männer (mit einer deutlich geringeren Zahl an Vermittlungen) sieht das Bild etwas anders aus als bei den Frauen:



* Anderes: u.a. Beratungsstellen, Borderline, Co-DA, Nikotin, Suizidalität, Medikamente. (N=230 Männer als Interessierte für Selbsthilfegruppen)

Wie nicht anders zu erwarten, spielt die Vermittlung in Alkohol-Selbsthilfegruppen die wichtigste Rolle, wobei eine Addition der verschiedenen psychischen Erkrankungen gegenüber dem Sucht- und Abhängigkeitsbereich aufzeigt, dass letztere etwas weniger angefragt werden.

Im Vergleich zu Frauen fällt auf, dass unter den häufigsten Anfragen ähnliche Themen zu finden sind, sich aber im weniger nachgefragten Bereich bestimmte geschlechtsdifferenzierte Tendenzen andeuten: so im Bereich von spezifischem Suchtverhalten (Illegale Drogen) bzw. stoffungebundene Abhängigkeiten (Spielsucht, Sexsucht).

Zwar reichen die bisher ausgewerteten Datensätze für Männer leider noch nicht aus, um qualitative Aussagen zum Anfrageverhalten bzw. den Vermittlungen zu erhalten. Die Zahlen sind zu klein, um verallgemeinert werden zu können. (Lediglich auf Seiten der Frauen sind schon jetzt plausible Vermutungen zu geschlechtsspezifischen Anfrageverhalten ableitbar.) Ein Vergleich mit den Daten aus der Gesundheitsberichterstattung zeigt, dass es einerseits nahe liegende Parallelen gibt (insb. im Bereich Alkohol), andererseits nicht immer Zusammenhänge zwischen den häufigen Erkrankungen von Männern

und dem Nachfrageverhalten in der Kontaktstelle bestehen (bspw. Lungenkrebs) (Stadt diagnose 2. 2001, S. 38f.).

Grundsätzlich zeigt die Auswertung, dass neben einer rein quantitativen statistischen Erhebung einzelner Items die Verknüpfung von mehreren Merkmalen für die Zukunft qualitative Auswertungen ermöglichen kann. Derzeit gibt es hierzu leider nur wenige Veröffentlichungen auf Bundesebene, wobei man auf die Ergebnisse der Tübinger Studie »Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe« und auf das DAG SHG-Sonderheft zu diesem Thema gespannt sein darf.

AG MännerGesundheit Hamburg

Die Beschäftigung mit den »harten« Daten aus der Gesundheitsberichterstattung sowie mit dem Anfrageverhalten von Männern (und Frauen) gaben den Anstoß dafür, sich näher mit dem Krankheitsrisiko »Mann sein« zu beschäftigen, und führte dazu, dass sich in Hamburg auf Initiative von KISS-Altona im April 2003 die AG MännerGesundheit konstituierte. Sie besteht aus Vertretern der Behörde für Wissenschaft und Gesundheit (Abteilung Gesundheitsförderung), der Aidsseelsorge, einem Gendertrainer / Publizisten sowie dem Mitarbeiter der KISS-Altona. Die AG hat sich zum Ziel gesetzt, das Thema MännerGesundheit in Hamburg wieder regelmäßig ins Bewusstsein der (Fach-)Öffentlichkeit zu bringen. Die letzten Aktivitäten in Hamburg gab es 1997 bis 1999 (MännerGesundheit. Tagungsreihe im September 1997; »Lohn der Angst« – Arbeitswelt und MännerGesundheit, November 1998; MännerFrühling 1999), so dass ein Neuanfang sinnvoll erschien, ohne dass an vorangegangene Aktionen angeknüpft werden konnte. Während 2003 keine Zeit verblieb, eine gemeinsame Veranstaltung zu planen, konnte mit dem schon länger geplanten Themenheft »Männer- und Jungengesundheit« der Zeitschrift »Stadtunkte« der Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V. im Mai 2003 zufälligerweise von allen Beteiligten am Thema angeknüpft werden. Danach begannen die Planungen, die zu insgesamt drei Veranstaltungen 2004 führten. Zuerst lud die KISS-Altona Selbsthilfegruppen-Mitglieder im Mai 2004 zu einem Themenabend »Krank sein, Mann sein, Gesund sein« ein, zu dem sechs Interessierte (eine Männergruppe, eine Alkoholgruppe, eine Gruppe Sexueller Missbrauch, eine Gruppe Partner von sexuell missbrauchten Frauen) kamen. Zwei Impulsreferate von Uwe Saier, Gesundheitsförderung der Behörde für Wissenschaft und Gesundheit (»Der gesunde Mann – Ein Bild zwischen Klischee und Realität«) sowie Alexander Bentheim, Gendertrainer und Publizist (»Psycho-soziale Gesundheit und Männer«) führten zu einer regen Diskussion, in dessen Verlauf es u.a. um Themen wie dem Umgang mit Krankheit im Beruf, dem Umgang mit Arztbesuchen, unterschiedlichen Sichtweisen von Männern und Frauen auf Krankheit, der Frage »Ist das Gesundheitssystem männlich?« und – die Genderdebatte aufgreifend – um die Trennung des Begriffes »männlich« vom Begriff »Mann« ging (etwa in dem Sinne: das System ist männlich – sachlich, technisch, verwaltend, lösungsorientiert – auch wenn ein reflektierter Mann im System agiert).

Im September folgte mit »Immer fit potent aktiv stark ...bis der Arzt kommt« die erste zentrale Veranstaltung, um hamburgweit wieder öffentlich auf das Thema aufmerksam zu machen. Mit großem Erfolg ist eine abendfüllende Veranstaltung organisiert worden, nach der nach einer Mischung aus Information, Theater und Smalltalk sämtliche Beteiligten hochzufrieden nach Hause gingen, und die Mut für jährliche Nachfolgeveranstaltungen machte (Omland / Bentheim 2004). Eine Nachlese im Oktober 2004 (»MännerGesundheit. Auch in Zukunft ein Thema?!«) in der KISS-Altona zeigte das sehr große Interesse an der Fortführung einer kontinuierlichen Diskussion und Entwicklung des Themas: mit zwölf Teilnehmern, darunter die vier Organisatoren, wurde intensiv über Ideen für die Zukunft gestritten und die AG MännerGesundheit auf eine breitere Basis gestellt. Angesichts der vielfältigen Ideen, die auf diesem Treffen geäußert wurden, darf »Mann« gespannt auf die nächsten Veranstaltungen sein.

Ausblick

Es wäre wünschenswert, dass MännerGesundheit für die Selbsthilfe in Zukunft eine größere Rolle spielt als bisher. Innerhalb der Kontaktstellen kann dabei eine Auswertung zum geschlechterspezifischen Anfrageverhalten genauso sinnvoll sein wie konkrete Veranstaltungsplanungen von Männern für Männer.

Ziele könnten sein,

- das oben beschriebene Gesundheitsrisiko »Mann sein« positiv gewendet (Stichwort: Salutogenese) in der (Fach-)Öffentlichkeit präsenter zu machen, um verstärktes Problembewusstsein zu schaffen,
- Handlungsdruck auf die Akteure im Gesundheitswesen auszuüben,
- Anstöße für Änderungen im individuellen Verhalten von Männern bzw. in der Sichtweise von Professionellen zu geben und
- den konstruktiven Dialog / Austausch zwischen Männern und Frauen zu geschlechtsunterschiedlichen Umgangsweisen mit Krankheit und Gesundheit voran zu bringen.

Anmerkungen

1 Der folgende Absatz beruht auf meiner Zusammenfassung eines unveröffentlichten Manuskripts zu einem Vortrag, den der Soziologe Uwe Saier, Behörde für Wissenschaft und Gesundheit, Hamburg, auf einer Männerveranstaltung für Selbsthilfegruppen gehalten hat.

2 Im somatischen Bereich ist das Geschlechterverhältnis 73 zu 27 (Frauen / Männer), im psychosozialen 77 zu 23 und im Bereich der »Psychischen Störungen« (psychische Erkrankungen und Sucht) 46 zu 54. Letzteres dürfte auf den sehr hohen Männeranteil im Suchtbereich zurückzuführen sein; siehe: Trojan / Estorff-Klee 2004, S. 15.

Literatur

Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales Hamburg (Hrsg.): Stadtdiagnose 2. Zweiter Gesundheitsbericht für Hamburg. Hamburg 2001

Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V. (Hrsg.): Stadtpunkte Nr. 2, Hamburg, Mai 2003 (zu beziehen von dort: Fuhlsbüttler Straße 401, 22309 Hamburg, Fax: 040 / 632 58 48)

- Omland, Frank / Bentheim, Alexander: Lustvolle Inszenierung eines sperrigen Themas. Wie gut gesetzte Impulse der MännerGesundheit in Hamburg zu neuem Antrieb verhalfen. In: Switchboard – Zeitschrift für Männer- und Jungenarbeit, Nr. 167, Dezember / Januar 2004/05, S. 15 (in leicht verkürzter Form auch erschienen in: Selbsthilfezeitung Nr. 94 der Kontaktstellen in Hamburg. November 2004, S. 19)
- Omland, Frank: Männer und Selbsthilfegruppen. In: Switchboard – Zeitschrift für Männer- und Jungenarbeit, Nr. 159, August / September 2003, S. 4-5 (www.maennerzeitung.de)
- Saier, Uwe: Der gesunde Mann. Ein Bild zwischen Klischee und Wirklichkeit. Versuch einer empirischen Annäherung. Hamburg 2004 (unv. Manuskript)
- Techniker Krankenkasse (Hrsg.): Gesundheitsreport 2004 – Auswertungen für Hamburg. Hamburg 2004
- Tetens-Grobusch, Jan: Männer – Leben mit Krebs. In: Stadtpunkte Nr. 2. Hamburg, Mai 2003, S. 11
- Tipp. Selbsthilfe-Magazin. Ausgabe 3, Jg. 2, III/2004. Zeitschrift des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Hessen, Selbsthilfebüros Darmstadt und Offenbach. Schwerpunkt: Gender-Mainstream
- Trojan, Alf / Estorff-Klee, Astrid: 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburg. Münster 2004

Frank Omland, Jg. 1967, ist Diplom Sozialpädagoge und seit zwei Jahren Selbsthilfeberater in der KISS-Altona in Hamburg. Er arbeitet schwerpunktmäßig an der Unterstützung für Alkohol-Selbsthilfegruppen, am Thema MännerGesundheit und hat einen – männergenetisch bedingten – Faible für Datenbanken und Statistiken.

Karsten Müller

Väter helfen Vätern

Im Sommer 1998 hatte ich mich von meiner Frau getrennt. Auf diese Situation war ich relativ unvorbereitet und befand mich plötzlich in einer orientierungslosen Lebensphase. Meine damalige Lebenssituation sah so aus, dass ich in der ersten Woche nach der Trennung mit meinem damals 7-jährigen Sohn in meinem Wohnmobil leben musste. Ich wusste damals keine Stelle, die mir in dieser Situation helfen konnte. In meiner großen Not wendete ich mich an einen christlichen Kirchenvertreter, in der Hoffnung dort Unterstützung zu bekommen. Dort bekam ich nur tröstende Worte und Verständnis für meine Lage, aber leider keinerlei dringend notwendige praktische Hilfe. So blieb mir nichts anderes übrig, als weiter orientierungslos durch die Gegend zu fahren. Letztendlich schaffte ich es jedoch, mit Hilfe von Freunden und deren Bekannten und mit viel Glück und zufälligen guten Umständen eine Wohnung zu bekommen. Nur durch diesen außergewöhnlichen Glücksfall hatten mein Sohn und ich endlich die Möglichkeit für eine neue Lebensgrundlage.

Die nun folgende Zeit brachte jedoch ungeheure Belastungen mit sich. Unser Leben musste völlig neu gestaltet werden. Die psychische Belastung war enorm. Es musste nicht nur alles neu für die Zukunft geregelt werden, sondern zusätzlich war da noch die gerichtliche Klärung der neuen familiären Verhältnisse. Hierzu gab es viele Termine bei Rechtsanwälten, Jugendamt und bei Gericht. Diese Zeit musste ich überwiegend alleine durchstehen. Nur bei der Telefonseelsorge konnte ich in meiner allergrößten Not durch Gespräche über meine Situation Kraft schöpfen. Die körperlichen und seelischen Belastungen der damaligen Zeit brachten mich bis an die Grenzen meiner Belastbarkeit. Gerne hätte ich mir helfen lassen, aber ich wusste nicht von wem. Mir war keine Anlaufstelle bekannt, die mir als Mann in meiner Trennungssituation helfen konnte.

Nach einer Infoveranstaltung in unserer Volkshochschule zum Thema: »Trennung, Scheidung« traf ich einen eben so mit der Situation befassten Vater. Nach einem Gespräch waren wir uns über die dringende Notwendigkeit von Hilfe für Väter einig. Kurz darauf setzten wir unser Vorhaben in die Tat um, indem wir eine Selbsthilfegruppe »Väter helfen Vätern« gründeten. Die Selbsthilfegruppe wurde im Februar 2000 gegründet.

Schon von Anfang an bestätigte sich der Bedarf nach Beratung. Wöchentlich kamen neue, verzweifelt Hilfe suchende Väter dazu. Von da an hörten wir viele verschiedene Trennungsgeschichten. Sie hörten sich in etwa so an:

»...Plötzlich stand ich vor dem nichts. Als ich nach hause kam war die Wohnung leer. Frau und Kinder waren nicht mehr da! ...«.

»...seit der Trennung habe ich meine Tochter nicht mehr gesehen...«.

»...Wie soll ich mit dem wenigen Geld, das mir bleibt, in Zukunft leben können. Ich werde nie wieder eine neue Familie ernähren können! ...«.

»...Wie soll es weiter gehen? Ich habe alles verloren, was bis jetzt mein Leben ausgefüllt hat. Meine Frau und meine Kinder waren das Wichtigste für mich...«.
»...ich stehe nun völlig alleine da und weiß nicht mehr weiter...«.
»...meine Frau will mit den Kindern 500 km weit weg zu ihrem neuen Lebensgefährten umziehen...«.

Alle Väter hatten jedoch eines gemeinsam. Sie fanden den Weg zu uns, weil es keine anderen Angebote gab. Auch litten alle erheblich unter ihrer Trennungssituation.

Ein Riesenberg von Belastungen und Problemen ist in dieser Situation zu bewältigen. Die Angst vor diesen Problemen und vor der Aussichtslosigkeit des zukünftigen Lebens als Geschiedener kann für manche Männer derart groß sein, dass sie aufgeben. In den Nachrichten hören wir dann von Familiendramen mit tödlichem Ausgang. Die Notlage dieser Männer können wir sehr gut nachempfinden. Wir haben unsere Lebenssituation trotz dieser allergrößten Schwierigkeiten bewältigen können und wollen anderen Männern über diese bedrohliche Zeit hinweg helfen. Durch Beratung und Information, sowie Gespräche und Erfahrungsaustausch haben die Hilfesuchenden die Möglichkeit, ihren anfangs unüberschaubaren Berg von Problemen Stück für Stück abzutragen. Mit der anfänglichen ersten Nothilfe ist es jedoch nicht getan, denn die Scheidungsproblematik begleitet die Beteiligten noch über viele Jahre hinweg. Immer wieder wird man durch unvorhergesehene Situationen gefordert. Mal sind es Probleme finanzieller Art, ein anderes Mal sind es Probleme im Umgang mit den Kindern. Auch kann eine neue Beziehung neue Probleme aufwerfen. Oftmals haben Väter nach ihrem ersten Besuch bei uns gesagt: »Hätte ich euch von Anfang an schon gekannt, dann wäre alles besser gelaufen«.

Immer wieder erklären die Hilfesuchenden wie sehr ihnen die Gespräche mit uns geholfen haben. Einige verlassen danach zwar die Gruppe und gehen ihren Weg alleine, aber das ist auch gut so. Viele sind jedoch dageblieben und wöchentlich kommen wieder Neue dazu, die unsere Hilfe brauchen. Es ist ein schönes Gefühl, den anderen Vätern geholfen zu haben. Mir selbst und den Vätern unserer Gruppe geht es gut und wir schauen nach vorne in eine hoffnungsvolle Zukunft.

Karsten Müller ist Gründer und Vorsitzender der Selbsthilfegruppe »Väter helfen Vätern e.V.« in Moers

Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung

Wie kann ein »selbsthilfefreundliches« Klima für Migrantinnen und Migranten angeregt werden? – ein Beispiel aus München

Ausgangslage

»Jedes vierte Kind, das heute zur Welt kommt, hat mindestens ein Elternteil mit ausländischer Herkunft oder Migrationshintergrund«, schreibt die Süddeutsche Zeitung in einem Artikel über eine Hamburger Tagung der Körber-Stiftung zum Thema Integration¹. So weist München beispielsweise den drittgrößten Anteil an Bürgerinnen und Bürgern mit Migrationshintergrund auf (das macht ca. ein Viertel der Münchner Bevölkerung aus; in manchen Stadtteilen beträgt der Anteil 40 %) – nichts ungewöhnliches im Vergleich zu Berlin oder Köln, jedoch Anlass genug, darüber nachzudenken, wie die Selbsthilfekräfte der MigrantInnen gestärkt werden können.

Die Unterstützung von Selbsthilfe, wie sie von Selbsthilfe-Kontaktstellen ausgeht, ist bisher wenig auf die Belange von MigrantInnen zugeschnitten und kann deshalb von einem größeren Teil der Bevölkerung zur Bewältigung ihrer Probleme nicht wahrgenommen werden. Gründe warum das so ist, finden sich mehrere: Oft gehen schon die Meinungen auseinander, in wieweit die Bildung und Unterstützung von Migrantenselbstorganisationen besonders zum Integrationsprozess beitragen (Gaitanides, 2000²), oder umgekehrt gerade eine integrationshemmende »Parallelgesellschaft« hervorbringen³.

Vielfach wird dieser Teil der Bevölkerung von den SelbsthilfeunterstützerInnen als Zielgruppe jedoch schlicht ausgeblendet, was bis vor einigen Jahren in völliger Übereinstimmung mit dem Dogma einer realitätsverleugnenden Ausländerpolitik – »Deutschland ist kein Einwanderungsland« – stand. So tauchen MigrantInnen in sozialpolitischen Bezügen eher als Empfänger wohlfahrtsstaatlicher Leistungen auf, denn als eigenständig handelnde politische Subjekte (Santel, 2002⁴). Auch die Diskussion der Expertinnen und Experten einer Delphi-Umfrage zur »Zukunft der Selbsthilfe«⁵ ist zwiespältig zum Verhältnis von Selbsthilfeunterstützung und MigrantInnen. Einige sehen darin ein Potential des Voneinander-Lernens, das genutzt werden sollte, andere sind da eher skeptisch, wie aus einer Aussage hervorgeht: »Unsere Selbsthilfe passt als ›Deckel‹ nicht auf das ›Selbsthilfe-Haferl‹ der MigrantInnen.« Dies soll bedeuten, dass die vorhandenen Instrumente der Selbsthilfeunterstützung in einer Selbsthilfe-Kontaktstelle – eine für die meisten MigrantInnen eher abstrakte Institution – nicht darauf eingestellt sind, diese Zielgruppe nachhaltig zu erreichen. Selbst Angebote wie beispielsweise das Projekt der türkischen

Telefonberatung über Selbsthilfe bei KISS Köln zeigen, dass eine Selbsthilfe-Kontaktstelle an sich nicht die bevorzugte Anlaufstelle für MigrantInnen ist⁶. Es müssen daher weitergehende Anreize und Impulse in der konkreten Selbsthilfeunterstützungsarbeit entwickelt werden.

In der Tat gibt es auf Seiten der Migrantinnen und Migranten Schwierigkeiten, Selbsthilfe als Hilfeform für sich zu erkennen und in Anspruch zu nehmen. In vielen Kulturkreisen, aus denen sie kommen, gibt es zur »Selbsthilfe« nach unserem Verständnis – als selbstverantwortliche gegenseitige Hilfe aufgrund von Selbstbetroffenensein – kein Äquivalent in der gesellschaftlichen Entwicklung und somit auch keinen muttersprachlichen Begriff dafür.

Die Sozialform der Selbsthilfegruppen kann als neues Kulturmuster⁷ bezeichnet werden, das erst im Zuge der wesentlich durch die ökonomisch bedingte Individualisierung – die »Freisetzung« der Individuen aus traditionellen Bindungen, aber auch aus Bevormundung durch professionelle Institutionen – entstanden ist. Eine solche gesellschaftliche Differenzierung hat in den meisten Herkunftsländern der MigrantInnen noch nicht statt gefunden, die Sozialform »Selbsthilfegruppe« ist daher nicht verfügbar. Aber auch hierzulande ist es für große Teile der Mehrheitsbevölkerung noch nicht selbstverständlich, persönliche psychosoziale Probleme außerhalb von Institutionen und Familie zu bearbeiten. Nach den gängigen Zahlen sind ca. 4% der erwachsenen Bevölkerung in über 70.000 Selbsthilfegruppen tätig oder zumindest Mitglied von Selbsthilfeorganisationen.⁸ – einschließlich in Migrantenselbstorganisationen.

Wie in den »Handlungsempfehlungen für die Zukunft der Selbsthilfe« (2002) weiter ausgeführt, muss sich die professionelle Selbsthilfeunterstützung deshalb mit einem breiten Spektrum von Herangehensweisen an unterschiedliche Akteure im Feld wenden, um die heterogene Zielgruppe der MigrantInnen wirklich zu erreichen und sie für den Gedanken der Selbsthilfe zu gewinnen⁹. Die interkulturelle Vielfalt der Betroffenen, für die Selbsthilfe prinzipiell eine Hilfe zur Bewältigung von gesundheitlichen und psychosozialen Problemlagen darstellen kann, müsste sich auch in den Aufgaben niederschlagen. Integrale Bestandteile professioneller Selbsthilfeunterstützung sollten u.a. sein:

- Dienstleistungen interkulturell auszurichten und die Qualität der eigenen professionellen Grundhaltung zur Selbsthilfeunterstützung interkulturell kompetent zu erweitern;
- gezielt die Zusammenarbeit mit solchen Einrichtungen, Institutionen, Gremien und bestehenden Migrantenselbstorganisationen zu suchen, die an der Behebung von Versorgungsmängeln von MigrantInnen arbeiten, wie auch deren Integrationsprozess unterstützen;
- bei den etablierten Selbsthilfegruppen und –organisationen für die Zielgruppe der MigrantInnen einen Sensibilisierungsprozess in Gang zu setzen. (Einige wenige Selbsthilfe-Organisationen leisten hier schon vorbildliche Arbeit, indem sie sich mit ihren mehrsprachigen Angeboten zum Erfahrungsaustausch und Informationen auch an MigrantInnen wenden, z.B. die

Rheuma-Liga, die Selbsthilfegruppe für Frühgeborene – Frühstart e.V in Hamburg)

Selbsthilfegruppen von MigrantInnen im Gesundheits- und Sozialbereich

MigrantInnen, die sich hierzulande in Selbstorganisationen zusammenschließen, verlassen bzw. erweitern das traditionelle Kulturmuster ihres Herkunftslandes. Mit den Selbsthilfegruppen der Mehrheitsgesellschaft teilen sie den Aspekt der Gruppensolidarität wie auch den informellen Charakter der Gemeinschaft oder Familie. Gemeinsam ist ihnen auch, dass sie primär die Anteile der Problembearbeitung übernehmen, die in der professionellen Versorgung und in den erodierenden Familien nicht mehr geleistet werden kann. Im Rahmen der Integrationsförderung werden Selbstorganisationen von MigrantInnen daher dem Konzept der sozialen Selbsthilfe zugeordnet, weisen aufgrund ihrer Aktivitäten jedoch über den sozialen Selbsthilfebereich hinaus, da sie sich vielfach als Interessenvertretung der eigenen Klientel verstehen¹⁰.

Das Engagement von MigrantInnen, das bis in die ersten Jahre der neueren Migrationsgeschichte (die »Arbeitervereine« der Arbeitsmigranten in den sechziger Jahre des letzten Jahrhunderts) zurückreicht, hat sich im Laufe der Jahrzehnte ausdifferenziert und konzentriert sich im wesentlichen auf ethnisch-homogene Selbstorganisationen, die meist generationsübergreifend – unter Wahrung der kulturellen Identität – eine gesellschaftliche Integration anstreben.

Gerade vor dem Hintergrund des mehr und mehr bewussten Prozesses der Niederlassung von Migrantengruppen im Zuwanderungsland haben in den vergangenen Jahren viele Selbstorganisationen mit Erfolg ihre Tätigkeitsfelder ausgeweitet und sich sogar zu einer Konkurrenz für die etablierten Einrichtungen der Migrantenarbeit entwickelt. »Die Aktivitäten und Angebote der Selbstorganisationen ergänzen somit die Einrichtungen zur sozialen Betreuung der Migranten oder füllen Lücken, die von diesen nicht wahrgenommen werden.¹¹ Dies trifft vor allem auf Selbstorganisationen von MigrantInnen zu, die nicht im offiziellen Klientenspektrum der Migrationssozialdienste vorkommen: z.B. Menschen aus Thailand, aus Krisengebieten Afrikas (in München z.B. das Afrikazentrum) usw.

Für ihre Mitglieder und Ratsuchende erbringen Migrantenselbstorganisationen Dienstleistungen als Elternvereine, Kulturvereine, Sportvereine, als religiöse Gemeinschaften und berufsständische Vereine. Wie aus einer Untersuchung von Ausländervereinen am Beispiel Berlin hervorgeht, führt das ethnische Vereinsleben nicht zu einer segregierenden Ghettoexistenz der Betroffenen, im Gegenteil: »Vereinsnähe geht zusammen mit besserer Sozialvernetzung, höherer Problemlösefähigkeit, besserem Zugang zum öffentlich-politischen Leben in der Aufnahmegesellschaft«¹².

In fast allen bisherigen Untersuchungen über Migrantenselbstorganisationen bleibt eine neuere Entwicklung jedoch wenig beachtet, dass sich nämlich jenseits der Bildung größerer Vereine immer häufiger auch kleine Selbsthilfegruppen mit *multifunktionaler* Bedeutung entwickeln (Gaitanides, 2000). Diese Gruppen, die sich aus der Betroffenheit ihrer Mitglieder gründen und ähnlich wie Selbsthilfegruppen strukturiert sind, entstehen am ehesten an ethnischen Kristallisationsorten, bei deutschen Initiativgruppen in der Ausländerarbeit oder bei Migrationssozialdiensten und -Beratungsstellen, die Migrantinnen und Migranten traditionell einen niedrighschwelligem Zugang anbieten. Im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen der Mehrheitsgesellschaft ist ihre Existenz und ihr Wirken über den Einzugsbereich der Einrichtungen hinaus so gut wie unbeachtet und nicht bekannt.

In München haben sich bisher problembezogen vor allem Seniorenguppen (der Gastarbeitergeneration), Frauengruppen und vereinzelt Betroffenengruppen zu chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Alkoholabhängigkeit und psychosomatischen Beschwerden gegründet. In den Einrichtungen steht ihnen oft eine muttersprachliche Fachkraft als AnsprechpartnerIn zur Verfügung. Der gemeinsame Hintergrund der Migrationserfahrung schafft per se Vertrautheit, auch wenn die Fachkraft aus einem anderen Land kommt oder bereits in zweiter Generation hier lebt. Für die Angebote von professioneller Selbsthilfeunterstützung sind diese Fachkräfte daher wichtige Drehpunktpersonen, da sie als MultiplikatorInnen den Gedanken der Selbsthilfe weitertragen können.

Aufgrund der kulturellen Hemmungen und auch Ängsten vor Stigmatisierung besteht bei vielen Betroffenen mit Migrationshintergrund eine Scheu oder gar ein Tabu über persönliche gesundheitliche oder soziale Probleme zu sprechen, geschweige denn, sie in einer anonym zustande gekommenen Gruppe nach außen zu kehren. Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass MigrantInnen mit ähnlichen Problemlagen wie die BürgerInnen der Mehrheitsgesellschaft konfrontiert sind, sich ihre gesundheitlichen und sozialen Problemlagen jedoch häufig über die Migrationserfahrung verschärfen. (So ist beispielsweise die Diabeteshäufigkeit älterer türkischer MigrantInnen überproportional hoch, was mit dem Verlust der traditionellen Lebensweise in Deutschland in Verbindung gebracht wird.¹³) Einerseits beeinflusst der Gesundheitszustand den Integrationsprozess, andererseits sind Wissen und Maßnahmen zur Gesundheitsförderung, zur Prävention und sogar zur Behandlung und Nachsorge von Erkrankungen für MigrantInnen in keiner Weise gleichberechtigt zugänglich.

So berichtet eine türkische Gruppenleiterin: »In meiner Gruppe, die sich seit Jahren trifft, sind sehr viele Diabetesranke. Sie möchten immer nur über ihre Krankheit reden und mehr Informationen, aber in der großen Gruppe geht das nicht, auch will das niemand hören«. So war es tatsächlich eine neue ungewöhnliche Überlegung, den Diabetikern vorzuschlagen, zusätzliche Gruppen-

treffen für sich zu vereinbaren, bei denen sie unter sich ihre Probleme und Erfahrungen austauschen könnten.

Ein selbsthilfefreundliches Klima für MigrantInnen schaffen

Eine wichtige Bedingung, damit die Selbsthilfekräfte der MigrantInnen in unserem Land angesprochen und unterstützt werden können, liegt in den strukturellen Voraussetzungen. Am Beispiel München kann man sehen, dass der Boden lange und vielfältig beackert werden muss, damit eine professionelle Selbsthilfeunterstützung Fuß fassen kann. Auf einige Initiativen soll hier exemplarisch eingegangen werden – die meisten entstanden in einer übergreifenden Kooperation, die intensiv ab dem Jahr 2000 zwischen Vertreterinnen und Vertretern des Ausländerbeirats, der kommunalen Fachabteilung Selbsthilfeförderung und des Selbsthilfezentrums München begonnen wurde. Bereits Ende der neunziger Jahre hat sich – insbesondere auf Initiative des städtischen Jugendamtes – die sozialpolitische Diskussion dem Thema Integration gestellt und dazu bundesweit eine Vorreiterrolle eingenommen (S. 11)¹⁴. Der Begriff der *interkulturellen Orientierung* bekam eine strategische Funktion und wurde ab dem Jahr 2000 als Handlungsleitlinie für soziale Dienste und Einrichtungen der Stadtverwaltung wie auch für kommunal bezuschusste Einrichtungen ausgegeben. Der noch immer gültige Grundgedanke ist: Nicht nur die Migrationsbevölkerung ist in ihrer Verantwortung zur Integration angesprochen, sondern auch die Mehrheitsgesellschaft mit ihren sozialen und gesundheitsbezogenen Versorgungsstrukturen muss ihre Ressourcen interkulturell orientiert zur Verfügung stellen.

Um die kommunalpolitischen Beschlüsse auf Verwaltungsebene zu unterstützen wurde u.a. die Arbeit des Ausländerbeirats durch Koordinationsstellen für interkulturelle Arbeit in der Gesundheits- und in der Sozialverwaltung erweitert. Die interkulturelle Öffnung der Regeldienste für MigrantInnen wurde in einigen Stadtteilen modellhaft vorangetrieben. Die Einführung interkulturell orientierter Qualitätsstandards für soziale Dienste, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zu Themen wie »Migration und Gesundheit«, »Altwerden in der Fremde« oder ein »runder Tisch der Muslime« sind hier nur als Beispiele genannt, die es auch der professionellen Selbsthilfeunterstützung ermöglichten, konzeptionelle und praktische Anknüpfungspunkte zu finden, um die ».....Eigeninitiative und Selbsthilfe zu fördern, die Netzwerke verschiedener kultureller Gruppen zu stützen und damit ressourcenorientiert an den Stärken der Zielgruppen anzusetzen.«(S. 11)¹⁵.

Dies hatte auch konkrete Konsequenzen für die kommunale Selbsthilfeunterstützung:

- In einem ersten Schritt konnten die städtischen Selbsthilfe-Förderrichtlinien¹⁶ und das Förderverfahren unter der Mitarbeit des Selbsthilfezentrums und des Ausländerbeirats neu gestaltet werden, so dass erstmals die Belange der Migrantenselbstorganisationen stärker berücksichtigt wurden.

- Die Fachabteilung der städt. Selbsthilfeförderung begann zusammen mit dem Selbsthilfezentrum Workshops und Beratung anzubieten, die es AntragstellerInnen mit Migrationshintergrund erleichterten, mit der Bürokratie von Anträgen und Verwendungsnachweisen im Förderverfahrens zurecht zu kommen.
- Ein Informationsflyer, der Selbsthilfe-Interessierten Auskunft über die Möglichkeiten von Selbsthilfe, ihre städtische Finanzierung und professionelle Unterstützung gibt, wurde von der Fachabteilung für Selbsthilfeförderung in der Verwaltung in acht Sprachen herausgegeben.
- Schließlich wurde ein Mitglied des Selbsthilfebeirats über den Ausländerbeirat gestellt und damit die Stimme der MigrantInnen bei Anliegen zur Selbsthilfeförderung gestärkt.
- Und der Selbsthilfebeirat selbst begann, »Kriterien zur Demokratieverträglichkeit« zu definieren, um bei der Begutachtung von Förderanträgen bei allen Selbsthilfegruppen gleichwertige Maßstäbe anlegen zu können.

Für Migrantenselbstorganisationen wie auch für Einrichtungen in der Migrationsarbeit fanden Veranstaltungen und Jahresempfänge statt, bei denen auch für den Gedanken der Selbsthilfe »geworben« wurde. Ein Effekt war, dass einige muttersprachliche Selbsthilfegruppen auf das Selbsthilfezentrum aufmerksam wurden, die – obwohl sie schon seit Jahren existierten – bis dato noch nie etwas über die Möglichkeit der Unterstützung ihrer (klassischen) Selbsthilfeaktivitäten gehört hatten. Umgekehrt wurde über eine muttersprachliche Informationsveranstaltung – die in Zusammenarbeit mit einer Stadträtin für die in München lebenden ItalienerInnen organisiert wurde – erst deutlich, wie schwierig sich die Selbstorganisation ehemaliger Gastarbeiter aus Italien gestaltete, die – nun im Rentenalter, finanziell schlecht bemittelt und isoliert – kaum Möglichkeiten zur Entfaltung ihrer Aktivitäten in der Selbsthilfegruppe hatten.

Selbsthilfe-MultiplikatorInnen in den Institutionen gewinnen

Den Gedanken der Selbsthilfe auf breiter Ebene zu plazieren wäre allerdings ohne die Mitwirkung der Migrationssozialdienste, einer Reihe von Einrichtungen der Migrationsarbeit und den etablierten Selbstorganisationen von MigrantInnen nicht gelungen.

So konnten ein Migrationssozialdienst (die für die Belange der Arbeitsmigranten zuständigen Dienste sind traditionell den Wohlfahrtsverbänden zugeordnet) dafür gewonnen werden, die Arbeit in der Einzelfallhilfe unter Gesichtspunkten der Selbsthilfe konzeptionell neu zu überdenken.

Nicht zuletzt ist eine solche Neuorientierung bei den Migrationssozialdiensten die Folge drohender Einsparungen und absehbarer Umstrukturierungen in diesem Bereich durch die bayerische Staatsregierung. Auch durch die Verlagerung des Förderschwerpunktes des Bundes – weg von der Unterstützung der Arbeitsmigranten (Gastarbeitergeneration) hin zur Beratung von Neuzuwan-

derern – entstehen akute Bedarfslagen, auf die es in den Organisationen oft noch keine angemessenen Antworten gibt. Mit geringeren Zuschüssen kann die Beratungsarbeit für MigrantInnen jedoch nicht auf bisherige Weise fortgesetzt werden, so dass neue Konzepte erforderlich werden, um dem steigenden Klientendruck mit weniger Fachkräften zu begegnen. Seitens der Beratungsdienste wurde allerdings auch gesehen, dass sich im Laufe der Jahre bei der Arbeit ein Drehtüreffekt eingeschlichen hatte. Viele Hilfesuchende belasteten die bereits überlasteten MitarbeiterInnen mit Anliegen, die sie auch gut in die eigene Hand nehmen könnten.

So lag es nahe, mit den muttersprachlichen SozialberaterInnen eines Migrationssozialdienstes Workshops zur Einführung in die Selbsthilfegruppenunterstützung durchzuführen. Neben umfassenden Informationen zu Selbsthilfe allgemein wurden die MitarbeiterInnen darin unterstützt, selbst thematische Veranstaltungen zu entwickeln, bei denen KlientInnen auch zur Gruppengründung ermutigt werden. Ein besonderes Augenmerk wurde dabei darauf gelegt, Selbsthilfegruppenunterstützung von der in Beratungseinrichtungen häufig praktizierten Gruppenarbeit zu unterscheiden, Haltung und Aufgaben in der Unterstützungsfunktion zu klären und eine gute Anfangsbegleitung zu ermöglichen, damit die Selbsthilfegruppen »selbst laufen lernen«.

Erfolgreich gestaltete sich auch die Zusammenarbeit mit einem Mütterzentrum in einem Stadtteil mit hohem Anteil an Migrationsfamilien. Unter dem Dach des Mütterzentrums, das Teil des städtischen Modellprojektes zur interkulturellen Öffnung sozialer Einrichtungen war, konnte eine neue Selbsthilfegruppe für Migrantinnen mit familiären Problemen entstehen.

Auslöser dafür war ein muttersprachlicher Vortrag, der von der Referentin eines verbandlichen Fachdienstes gehalten wurde. Nach der Diskussion wurde die Leiterin des Mütterzentrums von den Frauen bestürmt, doch weitere Vorträge zum gleichen Thema zu organisieren, was jedoch am Geld wie auch an den Möglichkeiten der Referentin scheiterte. Die Leiterin suchte einen Ausweg aus dem Dilemma, da das Interesse der Frauen groß war, mehr zu erfahren. Jedoch ging es ihnen vor allem um die Möglichkeit, anschließend über ihre eigenen Erfahrungen zu reden und diese mit den anderen Frauen auszutauschen. Der institutionelle Rahmen war dafür ein geeigneter, weil ein geschützter Raum und auch die Kinderbetreuung durch andere Mütter gegeben war. Mit der Leiterin des Mütterzentrums wurde nun die kommende Veranstaltung so vorbereitet, dass sie der Beginn einer Selbsthilfegruppe war, in der sich interessierte Frauen auch künftig regelmäßig treffen. Das Know-how zur Gruppengründung und Gruppenbegleitung war hilfreich, damit sich die Selbsthilfegruppe stabilisieren konnte.

Miteinander ins Gespräch kommen – Vorurteile abbauen

Ein wesentlicher Schritt um die Hilfe zur Selbsthilfe in der Migrationsarbeit effektiver werden zu lassen, war die Förderung der Vernetzung der vielfältigen Ansätze in der Arbeit mit MigrantInnen – sei es auf der Ebene der migrationspolitischen Gremienarbeit, den Fachdiensten und Regeleinrichtungen oder bei den selbstorganisierten Initiativen und Selbsthilfegruppen von MigrantInnen. Die schon erwähnte Arbeitsgruppe erkannte, dass sich im Laufe der Jahre viele Unterstützungsmöglichkeiten entwickelt hatten, diese jedoch entweder in Konkurrenz zueinander standen, die UnterstützerInnen gar nichts voneinander wussten oder sie irgendwie insulär vor sich hin arbeiteten.

Diese Überlegungen gaben in der Arbeitsgruppe den Anstoß – zusammen mit zwei VertreterInnen von Migrationssozialdiensten – eine vierteilige Fachgesprächsreihe »Hilfe zur Selbsthilfe in der Migrationsarbeit« zu konzipieren. Ziel war es, über einen Zeitraum von zwei Jahren (2002 bis 2004) den Dialog und die Zusammenarbeit zwischen professioneller Migrationsarbeit und den mittlerweile nicht mehr unbedeutenden Selbsthilfegruppen und Vereinen von Migrantinnen und Migranten zu stärken. Zum Gelingen trug bei, dass Fachkräfte wie auch VertreterInnen der Migrationsselbstorganisationen gleichermaßen aktiv an der Gestaltung der Fachgespräche beteiligt waren und ihre Arbeit und Sichtweisen gleichwertig einbringen konnten.

Als eine wichtige Erkenntnis aus diesen vier Veranstaltungen – die mit bis zu 80 TeilnehmerInnen eine gute Resonanz hatten – kann festgehalten werden, dass gegenseitige Wertschätzung nötig ist, um eine sich ergänzende Zusammenarbeit zwischen professioneller Unterstützung und Selbsthilfeansätzen zu erreichen und Ressourcen zu erweitern. Das mag den LeserInnen banal erscheinen, ist aber bedauerlicherweise nicht selbstverständlich, gerade weil MigrantInnen als »Einzelfall« aber auch als Selbsthilfegruppe schnell der Klientelisierung anheim fallen, da sie oft den gesetzten Maßstäben nicht entsprechen (ganz besonders dann, wenn von Sprachkenntnissen auf Kompetenz geschlossen wird¹⁷).

So war die ausführliche Klärung der Erwartungen und Befürchtungen der Beteiligten aneinander ein erster notwendiger Schritt, um in den Folgeveranstaltungen das Zusammenwirken von professioneller Migrationsarbeit mit dem Ansatz der Selbsthilfe zu fördern. Aber auch nach Anregungen wurde gefragt, nach Maßnahmen, die – im wesentlichen durch den Selbsthilfetat des Sozialreferates und durch die Koordinationsfunktion des Selbsthilfezentrums unterstützt – allen Beteiligten in der Zusammenarbeit zugute kommen können. Unter anderem wurde eine zentrale stadtweite Raumbörse vorgeschlagen, wie auch eine Liste von ReferentInnen zu rechtlichen, sozialen oder gesundheitlichen Themen, die im Migrationszusammenhang immer wieder gefragt sind¹⁸.

Ein weiterer Schritt war zu erkennen, dass unterschiedliche Positionen, Voraussetzungen und Einstellungen nicht zwangsläufig zu Konflikten, sondern

durchaus auch zu interessanten Synergieeffekten führen können. So sind viele neue Kontakte entstanden und eine »Neugier«, voneinander zu lernen. Die fachliche Einführung in die Bedeutung interkultureller Arbeit gab einen wichtigen Impuls, die der Arbeit zugrundeliegenden Wertorientierungen zu benennen, von denen Selbsthilfegruppen wie auch professionelle Migrationsarbeit geleitet werden. Es wurde deutlich, dass der interkulturelle Ansatz zwischen Institutionen der Mehrheitsgesellschaft und den Selbsthilfegruppen eine Praxis des Aushandelns und der Klärung von Bedeutungsinhalten notwendig macht – zum Beispiel zum Begriff der »Hilfe«¹⁹.

Schließlich wurde den Beteiligten immer klarer, dass für eine effektive Integration über institutionelle Grenzen und Zuständigkeiten hinaus ein gemeinsames Auftreten von Migrantenselbstorganisationen und professionellen Migrationsdiensten auf kommunaler Ebene notwendig ist. Beide Seiten haben sich deshalb gemeinsam mit einem neuen Entwurf für »Leitlinien und Handlungsfelder eines Integrationsprogramms«²⁰ für München befasst, der mit Empfehlungen versehen, abschließend dem Stadtrat zur Entscheidung vorgelegt wurde. Ein wichtiger, wenn auch kleiner Erfolg der Migrantenselbstorganisationen in Richtung Partizipation: Eine konkrete Mitwirkung von Betroffenen – auf »gleicher Augenhöhe« – bei der Vorbereitung einer kommunalpolitischen Entscheidung in eigenen Angelegenheiten.

Selbsthilfe und Migration – ein Resümee

Die Unzufriedenheit über weiterhin eingeschränkte Bürgerrechte – die Möglichkeit zur politischen Partizipation durch Wählen und Gewähltwerden – ist bei vielen Migrantenselbstorganisationen besonders nach der Verabschiedung des neuen Zuwanderungsgesetzes spürbar und sie sind in Bezug auf Partizipation sensibilisiert. Der schon seit einigen Jahren anhaltende bundesweite Rückgang in der Wahlbeteiligung zum Ausländerbeirat – ein Gremium, das lediglich beratende, aber keine Entscheidungsfunktion besitzt – spricht hier eine deutliche Sprache. Um so mehr können Selbstorganisationen zum Demokratieverständnis beitragen:

Wie im Jahr 2003 eine lokale Umfrage des Selbsthilfebeirats in München zur Selbstorganisation von MigrantInnen ergab, machen manche MigrantInnen, insbesondere aus dem außereuropäischen Raum, ihre einzige Partizipationserfahrung in ihren Selbstorganisationen, in dem sie – wenn auch nur auf Vereinsebene – erstmalig erleben, dass sie mitbestimmen und wählen oder gewählt werden können²¹.

Selbsthilfeunterstützung für MigrantInnen bedeutet nicht, nur eine »neue« Dienstleistung in der Kontaktstelle anzubieten, sondern auch Mitwirkung am Integrationsprozess, der ein wechselseitiger ist und keine einseitige Anforderung an die Migrationsbevölkerung. D.h. auch die Mehrheitsgesellschaft und ihre Institutionen müssen bereit sein, sich durch die Prozesse, die Zuwanderung mit sich bringt, selbst zu verändern.

Bezogen auf den Auftrag, den sich Selbsthilfe mit ihren Unterstützungsstrukturen selbst gegeben hat, denjenigen im gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystem eine angemessene Stimme zu geben, die im Mittelpunkt stehen sollten – PatientInnen und KlientInnen – stehen wir hier noch ganz am Anfang der Bemühungen. Für MigrantInnen bleibt die Realisierung von Patientenbeteiligung – von Bürgerbeteiligung überhaupt – solange ein heikler Punkt, als ihre Organisationen, die inzwischen längst über »besonderen Sachverstand« zu Zielen und Positionen in der Gesundheits- und Sozialpolitik verfügen, in den relevanten Gremien nicht vertreten sind.

Zahlreiche Umstrukturierungen beispielsweise in der gesundheitlichen Versorgung von PatientInnen machen es jedoch notwendiger denn je, dass die Betroffenen mehr Eigeninitiative, Selbstorganisation und autonome Entscheidungen treffen können.²²

Wenn Selbsthilfe Wissen und Handlungskompetenz der Betroffenen stärken soll, dann gibt es in manchen Bereichen, in denen Selbsthilfegruppen der Mehrheitsbevölkerung schon »weiter« sind, dringend Nachholbedarf:

- bei der Förderung von Familienselbsthilfe (Stärkung der Elternkompetenz zur Gesundheit und Bildung ihrer Kinder. Stichworte sind hier Sprachkompetenz, schulische und außerschulische Aktivitäten);
- bei der Förderung von Gesundheitsselbsthilfe (allen Betroffenen gleich berechnete Zugänge zum Versorgungssystem zu ermöglichen. Auch PatientInnen mit Migrationshintergrund können das professionelle soziale Hilfesystem belasten, je schlechter bis gar nicht sie über notwendige eigenverantwortliche Maßnahmen informiert sind, z.B. im Rahmen der Disease-Management-Programme für Diabetiker).
- Das Thema »Altwerden in der Fremde«, wird Bedeutung gewinnen, in dem Maße, wie die hier lebenden Arbeitsmigranten und ihre Familien Leistungen von Institutionen der Altenhilfe in Anspruch nehmen müssen, die weder kulturell noch religiös auf diese Zielgruppe eingestellt sind.

Migrantenselbstorganisationen reagieren auf diese Herausforderungen bereits – punktuell und auf ihre Weise. Sie arbeiten oft mit einem ganzheitlichen Ansatz, der eher ihrer Lebensrealität entspricht. Gesundheit ist eingebettet in kulturelles und soziales Beisammensein – Gesundheitsprobleme werden nicht explizit in den Vordergrund gerückt und benannt. In den Vereinen entstehen Vermischungen von Selbsthilfe und freiwilligem Engagement wie auch zwischen sozialer und gesundheitsbezogener Selbsthilfe.

Um die Selbsthilfepotenziale von MigrantInnen gezielt in die gesundheitliche und psychosoziale Versorgung einzubinden, sind eine strikte Trennung der Fördertöpfe von Krankenkassen und Kommunen und die übliche »eindeutige« Zuordnung von Selbsthilfegruppen zur Gesundheits-Selbsthilfe bzw. zur sozialen Selbsthilfe dabei eher hinderliche Vorgaben.

Die Akzeptanz und Verbreiterung der Sozialform »Selbsthilfe« als ein für den gesellschaftlichen Integrationsprozess notwendiges Kulturmuster ist mit Sensibilität, Geduld und nachdrücklicher Interessensvertretung verbunden, soll

sie für die Betroffenen mit Migrationshintergrund eine hilfreiche und selbstverständliche Alternative zur Problembewältigung werden. Für eine interkulturell orientierte Selbsthilfeunterstützung bleibt es daher auch künftig eine Herausforderung, gemeinsam mit den vielfältigen Kooperationspartnern im Feld an selbsthilfefreundlichen Strukturen zu arbeiten.

Anmerkungen

- 1 Südd. Zeitung, Nr. 58, S. 17, vom 11. 3. 2005
- 2 Gaitanides, S. (2000): Arbeit mit Migrantenfamilien – Aktivitäten der Wohlfahrtsverbände und der Selbstorganisationen. In: Materialien zum 6. Familienbericht der Bundesregierung. Bd. II. Familien ausländischer Herkunft in Deutschland: Familienalltag. Opladen, S. 107 - 144
- 3 vgl. Heitmeyer, W.; Müller, J.; Schröder, H. (1997): Verlockender Fundamentalismus, Frankfurt/Main
- 4 Santel, B. (2002): Außen vor? Zur politischen Partizipation von Zuwanderern in Deutschland. In Krüger-Potratz, M.; Santel, B. (Hrsg.): Integration und Partizipation in der Einwanderungsgesellschaft. Beiträge der Akademie für Migration und Integration der Otto-Benecke-Stiftung, Heft 5, Osnabrück, S. 11 - 25
- 5 vgl. Bobzien, M.; Stark, W. (2002): Die Zukunft der Selbsthilfe. Perspektiven und neuere Entwicklungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Essen und München, S. 15 - 16
- 6 Selbsthilfeberatung auf türkisch. In: NAKOS-INFO 71, Juni 2002, S. 32
- 7 ich danke Prof. H.D. Engelhardt, München, für diesen Gedankengang.
- 8 Borgetto, B.; v. Trotschke, J. (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen, Freiburg, S. 32
- 9 vgl. Bobzien, M.; Stark, W. (2002) Entwicklungen und Trends in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Handlungsempfehlungen für die Zukunft der Selbsthilfe
- 10 vgl. Selbstorganisationen von Migrantinnen und Migranten in NRW. Wissenschaftliche Bestandsaufnahme (1999): (Hrsg.) Ministerium für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf, S. 19
- 11 Selbstorganisation von Migrantinnen und Migranten. Wissenschaftliche Bestandsaufnahme, a.a.O., S. 84 - 85
- 12 Fijalkowski, J. (1997): Ausländervereine – ein Forschungsbericht über die Funktion von Eigenorganisationen heterogener Zuwanderer in eine Aufnahmegesellschaft am Beispiel Berlins, Berlin, S. 294
- 13 Deutsches Ärzteblatt (Jg. 98, Heft 48), 16.11. 2001
- 14 Schröer, H.; Handschuck, S. (2003): In: Landeshauptstadt München, Sozialreferat, Stadtjugendamt (Hrsg.): Offen für Qualität. Interkulturell orientiertes Qualitätsmanagement in Einrichtungen der Migrationssozialarbeit. München, S. 5 - 17
- 15 Handschuck, S. / Schröer, H. (2000): Interkulturelle Kinder- und Jugendhilfeplanung. In Migration und Soziale Arbeit 2. Frankfurt am Main. S. 10 - 15
- 16 Landeshauptstadt München, Sozialreferat (Hrsg.), (2002): Die Münchner Förderung von Selbsthilfe im sozialen Bereich – Richtlinien und Unterstützungsmöglichkeiten, Beiträge zur Sozialplanung 315
- 17 Gaitanides, S.: Dokumentation und Kommentierung der Ergebnisse eines Qualitätszirkels »Interkulturelles Team«. In Schröer, H.; Handschuck, S. (2003): Landeshauptstadt München, Sozialreferat, Stadtjugendamt (Hrsg.): Offen für Qualität. Interkulturell orientiertes Qualitätsmanagement in Einrichtungen der Migrationssozialarbeit. München, S. 87 - 100
- 18 Die Ergebnisse der vierteiligen Fachgesprächsreihe »Hilfe zur Selbsthilfe in der Migrationsarbeit« können abgerufen werden unter www.shz-muenchen.de
- 19 vgl. weiterführend Handschuck, S.; Klawe, W. (2004): Interkulturelle Verständigung in der sozialen Arbeit. Weinheim und München
- 20 die »AKIA-Leitlinien«, Diskussionsstand 13. 1. 2004, können über das Sozialreferat, Stadtjugendamt, der Landeshauptstadt. München bezogen werden.
- 21 Hamdan, F.: nicht veröffentlichte Umfrage des Dritte Welt Zentrums bei Migrations-Initiativen in München für den Selbsthilfebeirat der Landeshauptstadt München, 2003

22 Stötzner, K. (2004): Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung. Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Gießen, S. 136 - 145

Monika Bobzien, Dipl.-Psych., arbeitet als freiberufliche Organisationsberaterin u.a. an der Entwicklung von interkulturellen Qualitätsstandards in der sozialen Arbeit und hat dazu mehrfach veröffentlicht. Als Mitbegründerin des Selbsthilfezentrums München hat sie dort den Schwerpunkt «Selbsthilfe und Migration» verantwortlich koordiniert. Seit April 2004 ist sie nicht mehr im Selbsthilfezentrum München tätig.

Selbsthilfe und Psychiatrie – Kein Widerspruch ? !

Einleitung

Was sind die Anliegen von psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen und was ihre spezifischen Unterstützungswünsche? Wo und wie findet Lernen in psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen statt und wie kann der Zugang zu diesen Gruppen gefördert werden? Welchen Stellenwert hat die Initiierung und Unterstützung psychiatrischer Selbsthilfegruppen in der Selbsthilfekontaktstellenarbeit ? Mit diesen und weiteren Fragen zum Thema Selbsthilfe und Psychiatrie haben sich Arbeitsgruppen bei den DAG SHG Jahrestagungen in Gießen und in Schwerin beschäftigt (vgl. hierzu die Selbsthilfegruppenjahrbücher 2003 und 2004). Dabei blieb zunächst die Frage vieler Selbsthilfe-Beraterinnen und Selbsthilfe-Berater nach einem Überblick über psychiatrische Erkrankungen sowie Informationen über fachlich angemessene Umgangsformen mit psychiatrischen Selbsthilfegruppen offen.

Bei der 25. Jahrestagung der DAG SHG in Trier im vergangenen Jahr wurde diese Fragestellung aufgegriffen. Bei der Vorbereitung dieser Arbeitsgruppe war allen Mitwirkenden klar, dass es vermessen wäre, ein »Kleines A B C« des Umgangs mit psychiatrischen Selbsthilfegruppen aufzustellen. Zeigt doch gerade das Beispiel vieler psychiatrischer Selbsthilfe- und Angehörigen-Gruppen, welche starke Vorbehalte und Vorurteile gegenüber ihrer Arbeit bestanden und oftmals auch noch bestehen.

Nach unserer Einschätzung ist im Feld psychiatrischer Selbsthilfe in den vergangenen Jahren viel in Bewegung gekommen. Beispielsweise hat die nunmehr fast zehn Jahre alte Psychiatrie-Reform in Rheinland-Pfalz erheblich zur Aktivierung und Anerkennung der Arbeit von Selbsthilfe- und Angehörigen-Gruppen sowohl auf der Landesebene als auch in den Kommunen beigetragen. Mitglieder aus Gruppen, Initiativen und Vereinen sind in Arbeitskreisen und Gremien vertreten, sprechen bei Veranstaltungen und Fachtagungen und setzen vielerorts eigene Projekte um.

Besonderheiten der Psychiatrie in der Medizin

Die Psychiatrie stellt in der Medizin eine Fachrichtung dar, die eine besondere Rolle einnimmt. Mehr noch als in somatischen Disziplinen steht das Gespräch im Mittelpunkt von Diagnostik und Therapie. Ergänzt wird das Gespräch hierbei durch Verhaltensbeobachtungen und den Versuch, Symptome zu erkennen, die Rückschlüsse auf die Erlebensebene der Patientinnen und Patienten zulassen.

Auch in der geschichtlichen Entwicklung zeigen sich Besonderheiten. So wurden psychisch kranke Menschen lange Zeit in Großkliniken »abgescho-

ben«, die sich häufig in geografischen Randlagen befanden. Dadurch kam es zu einem Herausreißen der Kranken aus ihrer gewohnten sozialen Umgebung einerseits, sowie einem Entrücken der Psychiatrie aus dem gesellschaftlichen Focus und Interesse andererseits. Nicht verwunderlich sind daraus resultierendes gegenseitiges Misstrauen, Unverständnis und Ängste durch Unwissenheit.

Doch auch von Seiten vieler sogenannter Professioneller bestanden lange Zeit Vorbehalte, die Kranken selbst und ihre nähere Umgebung als Möglichkeit zu einer eigenen Entwicklung und Genesung zu begreifen. So verwundert es wenig, dass sich oftmals in der psychiatrischen Arbeit tätige Menschen damit schwer taten, in der Selbsthilfe von psychisch Kranken eine Chance oder gar einen eigenständigen Versorgungsbereich zu sehen. Eine Ausnahme bildete hier sicherlich die Suchtkrankenhilfe, in der seit langer Zeit Selbsthilfe eine Selbstverständlichkeit darstellt. Das Beispiel Rheinland-Pfalz zeigt, dass auch in anderen Bereichen psychiatrischer Störungen und Krankheiten viel in Bewegung gekommen ist. Die Entwicklung geht dahin, dass sich die Selbsthilfe bei unterschiedlichen psychiatrischen Krankheitsbildern zunehmend etabliert.

Überblick über psychiatrische Krankheitsbilder

Beim Thema Chancen und Grenzen der psychiatrischen Selbsthilfe dürfte häufig nicht bewusst sein, über welche Bandbreite psychiatrischer Erkrankungen wir sprechen. Es folgt hier daher eine Übersicht über psychiatrische Krankheitsbilder, orientiert an der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD 10, Kapitel V (F)) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (vgl. Abbildung nächste Seite).

Bei Betrachtung der Vielfältigkeit psychischer Erkrankungen kann nach unserer Erfahrung im Vorfeld keine sichere Aussage darüber gemacht werden, ob bei einer bestimmten Erkrankung Selbsthilfe eine mehr oder weniger geeignete Form der Hilfe darstellt. Vielmehr hängt dies entscheidend von individuellen Faktoren und der Ausprägung der Erkrankung im Einzelfall ab. Auch gibt es divergierende Anliegen und Interessen der Betroffenen- und Angehörigen-Selbsthilfegruppen.

Fazit

Der vorliegende Beitrag kann nur einen kleinen Ausschnitt unserer Diskussionen und Erfahrungen wiedergeben. Abschließend stellen wir die fünf wichtigsten Thesen kurz vor:

Selbsthilfeunterstützung kann und darf kein »Lückenbüßer« sein. Unstrittig ist, dass Selbsthilfekontaktstellen nicht Defizite und Lücken der psychiatrischen Versorgung auffangen können und dürfen. Psychiatrische Notfälle und Krisen bedürfen einer fachlichen Versorgung. Selbsthilfeberaterinnen und Selbsthilfeberater berichten jedoch immer wieder von Anrufenden in Krisensituationen. Nach unserer Auffassung gilt es hier, im Vorfeld Kontakte zur gemeinde-

Abbildung: Psychiatrische Störungen und Erkrankungen		
Erkrankung	Beispiele	ICD-10
Organische psychische Störungen	Demenzen, sonstige psychische Störungen aufgrund einer Funktionsstörung des Gehirns oder körperlicher Krankheiten	F 0
Psychische Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen	Störungen durch stoffgebundene Abhängigkeiten	F 1
Schizophrenie, schizotype und wahnhaftige Störungen	Schizophrenie, anhaltende wahnhaftige Störungen, akute vorübergehende psychotische Störungen	F 2
Affektive Störungen	Veränderung der Stimmung im Sinne von Depression, Manie oder bipolaren affektiven Störungen	F 3
Neurotische-, Belastungs- und somatoforme Störungen	Phobien, Angststörungen, Zwangsstörungen, Anpassungsstörungen wie z. B. posttraumatische Belastungsstörungen, somatoforme Störungen	F 4
Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen	Ess-Störungen, nichtorganische Schlafstörungen, nichtorganische sexuelle Funktionsstörungen	F 5
Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	Persönlichkeitsstörungen, abnorme Gewohnheiten und Störungen der Impulskontrolle, Störungen der Sexualpräferenz	F 6
Intelligenzminderung	Leichte bis schwerste Intelligenzminderungen	F 7
Entwicklungsstörungen	des Sprechens, der Sprache, der motorischen Funktionen	F 8
Verhaltens und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit / Jugend	Hyperkinetische Störungen, Störungen des Sozialverhaltens, Tic-Störungen	F 9
Quelle: WHO, Weltgesundheitsorganisation: ICD-10, Internationale Klassifikation psychischer Störungen. 2. korr. Aufl., Bern 1993.		

und wohnortnahen psychiatrischen Versorgung aufzunehmen und sich über vorhandene Hilfsangebote zu informieren. Hier liegt die Aufgabe der Selbsthilfekontaktstellen in der Informationsvermittlung. Und sie sollte die Anliegen psychisch kranker Menschen und der Psychiatrie-Selbsthilfegruppen durch Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit unterstützen.

Eignung für Selbsthilfegruppen kann nicht aus der Art der psychischen Erkrankung geschlossen werden. Wie bereits eingangs festgestellt wäre es vermessen, die Selbsthilfefähigkeit von Menschen – möglicherweise nach Krankheitsbildern – einzuschätzen. Die Erfahrungen in Neuwied zeigen, dass es sicherlich psychiatrische Krankheiten gibt, zu denen sich Betroffene eher

bekennen, beispielsweise Depressionen. Doch auch zu solchen psychiatrischen Erkrankungen, bei denen viele Fachleute bezweifeln, ob Selbsthilfe ein geeigneter Weg ist – beispielsweise Borderline-Erkrankte – haben sich mittlerweile erste Gruppen gegründet.

Enger Erfahrungsaustausch zwischen Selbsthilfeunterstützung und psychiatrischen Gruppen ist erforderlich. Ein regelmäßiger Kontakt- und Erfahrungsaustausch mit den Gruppen ist eine Standardaufgabe der Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen, er ist insbesondere bei psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen wichtig. Beispielsweise bei der Frage, ob die Gruppen sich dazu in der Lage sehen, neue Mitglieder aufzunehmen.

Neben den betroffenen erkrankten Menschen bedürfen die Angehörigen psychisch Kranker besonderer Unterstützung. Die Erfahrungen im Landkreis Neuwied, aber auch im gesamten Rheinland-Pfalz zeigen, dass es vielen psychisch erkrankten Menschen gelungen ist, sich in Selbsthilfe zu organisieren. Wesentlich schwieriger gestaltet sich, insbesondere auf der kommunalen Ebene, die Organisation und Gruppenarbeit von Angehörigen.

Psychiatrie ist auch ein emotionales Thema. Wer die Zusammenarbeit mit psychisch kranken Menschen und deren Angehörigen intensivieren und in der Unterstützung und Förderung psychiatrischer Selbsthilfe(gruppenarbeit) aktiv werden will, sollte sich darüber im klaren sein, dass es sich hierbei um ein Tätigkeitsfeld handelt, in dem bisweilen sehr emotional miteinander umgegangen wird.

Schlussbemerkung: Selbsthilfe und Psychiatrie – Kein Widerspruch !

Um Missverständnisse zu vermeiden: Wir sind der Auffassung, dass die Arbeit und Aktivitäten von psychiatrischen Selbsthilfe- und Angehörigengruppen wichtig sind und, gerade angesichts nach wie vor vorherrschender Vorurteile gegenüber psychisch kranken Menschen und ihren Angehörigen, der Förderung, Unterstützung und öffentlichen Anerkennung bedürfen.

Literatur:

Die Liste mit Literaturangaben kann bei den Autoren angefordert werden (Kontakt: ulrichkettler@gmx.de).

Robert Major, Facharzt für Psychiatrie, ist seit 2000 Leiter des Sozialpsychiatrischen Dienstes im Gesundheitsamt der Kreisverwaltung Neuwied.

Dr. Ulrich Kettler, Soziologe, ist seit 1997 Psychiatriekoordinator im Landkreis Neuwied und von 2001 bis 2005 Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Beratungsrealität in neun Hessischen Selbsthilfekontaktstellen

Ergebnisse einer Dokumentation der Beratungen im Mai und Juni 2003

Im Mai und Juni 2003 dokumentierten neun Selbsthilfekontaktstellen in Hessen den Inhalt sämtlicher geleisteter Beratungen bei allen Personen, die sich wegen selbsthilfebezogener Problemstellungen an die Kontaktstellen wendeten. Vorausgegangen war eine Diskussion in der Arbeitsgemeinschaft der Hessischen Selbsthilfekontaktstellen (AG) über Art und Umfang der Beratungen und ein Beschluß darüber, mittels einer solchen Dokumentation eine realistische Abbildung der stattfindenden Beratungsarbeit als Verständigungsgrundlage für weitere Diskussionen zu gewinnen.

Für die Dokumentation des Beratungsinhalts wurde eine Liste von Themen aus Beratungsgesprächen zusammengestellt (a) aufgrund von Erfahrungen, was Themen und Fragen im Gespräch mit KlientInnen sein können, und (b) auf der Grundlage theoretischer/normativer Vorstellungen zum Verlauf des Beratungsprozesses, wie sie sich bspw. in der Darstellung von W. Thiel (NAKOS-Extra Nr. 18, 1993) finden. Diese Themenliste wird im Folgenden »Dokumentationsblatt« genannt (Abbildung 1).

Die MitarbeiterInnen der Selbsthilfekontaktstellen hatten beim Dokumentieren der Beratungsinhalte die Aufgabe, für jede Beratung zu notieren, ob diese Themen Gesprächsgegenstand waren – wenn nein, war eine Null (»0«) zu notieren, und wenn ja, war zu notieren, ob die jeweilige Fragestellung zu bejahen oder zu verneinen war. Bei einzelnen Fragen war im Klartext zu antworten, und es waren Angaben zur Person der KlientInnen zu notieren.

Die ad hoc entworfene Dokumentationsmethode kann sicherlich keine höheren methodischen Ansprüche erfüllen. Als Einschränkungen sind beispielsweise zu erwähnen, daß die Themenzusammenstellung in der AG zwar diskutiert wurde, aber es war keine Schulung für das Arbeiten mit dem Dokumentationsblatt möglich; beim Dokumentieren stellten sich einige handwerkliche Fehler bei den Formulierungen heraus, die eine sinnvolle Beantwortung erschwerten; es hätte noch das ein oder andere Thema aufgenommen werden können, wie z.B. die Frage nach den Fähigkeiten/Ressourcen der Ratsuchenden. Auch die sehr unterschiedlichen Arbeitsbedingungen der Selbsthilfekontaktstellen wirkten sich auf die Datensammlung aus. So machte bei einer Selbsthilfekontaktstelle die extrem hohe Zahl der telefonischen Beratungen ein Arbeiten mit dem Dokumentationsblatt unmöglich, und es wurde deshalb vereinfacht dokumentiert. Trotz dieser Einschränkungen zeichnen sich in den gewonnenen Ergebnissen charakteristische Merkmale der Problemstellungen und der Beratungsverläufe in verschiedenen Klientengruppen und unter verschiedenen Rahmenbedingungen ab.

Abbildung 1: Dokumentationsblatt mit Anweisung zum Ausfüllen

SHG - Beratungsinhalt (ja: + // nein: - // wenn nicht darüber gesprochen wurde: „0“ (1): Buchstaben eintragen // (3), (4), (5), (6), (23) und (24): Stichworte eintragen // pro KlientIn eine Spalte			
1	m/w // telefonisch/persönlich // Briefkontakt // E-Mail // einmalige/ mehrmalige Beratung // anonym		
2	Geburtsjahr (bei persönlichem Kontakt ggfs. schätzen)		
3	Anfrage von: Betroffene(r) // Gruppe // Angehörige(r) für Betroffene(n) // Fachkraft/Institution für Betroffene(n) // Fachkraft mit eigenem Anliegen		
4	Thema der Anfrage		
5	KlientIn ist wegen des Problems beim Hausarzt/ Facharzt/ Psychotherapeuten in Behandlung		
6	KlientIn fragt an auf: eigene Initiative / Anregung / Aufforderung durch Kurklinik / Krankenhaus / Hausarzt / Facharzt / Psychotherapeut / Angehörige / Freunde / Bekannte / Arbeitgeber / Gericht / andere Personen		
7	KlientIn meldet sich auf einen Zeitungsartikel		
8	KlientIn nimmt zum ersten Mal Beratung im Allgemeinen in Anspruch		
9	KlientIn ist stark beeinträchtigt und hilfebedürftig		
10	KlientIn sucht vorwiegend fachkundigen Rat und Hilfe zur Lösung des Problems		
11	KlientIn sucht Austausch mit anderen Betroffenen		
12	KlientIn wünscht ohne weitere Beratung Auskunft über eine SHG zum Thema		
13	KlientIn hat schon mal an einer SHG teilgenommen		
14	KlientIn kann ohne Erklärung im Beratungsgespräch SHGn von anderen Gruppen zutreffend unterscheiden		
15	KlientIn zeigt Interesse und geht auf Erörterung der Merkmale von SHGn ein		
16	Unterschiede zwischen verschiedenen Gruppenarten spielen für KlientIn keine Rolle		
17	SHG zum Thema ist vorhanden		
18	KlientIn bevorzugt professionell geleitete Gruppe		
19	KlientIn bevorzugt SHG		
20	KlientIn erhält Informationen über die existierende SHG // Gruppe erhält die gewünschte Beratung		
21	Teilnahme an einer SHG ist für KlientIn voraussichtlich hilfreich		
22	KlientIn ist interessiert an / motiviert zur Gründung einer neuen SHG		
23	KlientIn sieht sich nicht in der Lage, eine Gruppengründung zu initiieren und sieht Probleme bzgl.		
24	Es wurden andere Unterstützungsmöglichkeiten empfohlen und es wurde entsprechend beraten: welche?		

Ergebnisse

(a) Anzahl der KlientInnen, Altersgruppen, Problembereiche, Menge der behandelten Gesprächsthemen

Es wurde bei 289 Personen der Beratungsinhalt mit dem Dokumentationsblatt dokumentiert. Darüber hinaus wurden 539 telefonische Beratungen in vereinfachter Form dokumentiert, die in der Ergebnisdarstellung nur punktuell berücksichtigt werden können.

In der Abbildung 2 wird die Aufteilung der 289 Personen nach Frauen und Männern sowie nach Altersgruppen dargestellt. Das Geschlechterverhältnis beträgt ziemlich genau 1 : 3 – ähnlich wie man es bei vielen Angeboten der medizinischen und psychosozialen Versorgung kennt. Etwa zwei Drittel aller KlientInnen, bei denen das Alter bekannt ist, befinden sich in den Geburtsjahrgängen 1955 bis 1974, das heißt im Alter zwischen Ende 20 bis Ende 40.

Abbildung 2: Anzahl der Frauen und Männer pro Altersgruppe

Altersgruppe (Geburtsjahr)	Männer, n=73				Frauen, n=216				
	1975 und jünger	1955-1974	1935-1954	unbekannt	1975 und jünger	1955-1974	1935-1954	1925-1934	unbekannt
Anzahl	7	37	13	16	23	90	36	6	57
Prozent aller KlientInnen	9,6	50,7	17,8	21,9	10,8	42,5	17,0	2,8	26,9
Prozent der KlientInnen mit bekanntem Alter	12,3	64,9	22,8	--	14,7	57,7	23,1	4,5	--

Mit der Abbildung 3 wird eine Übersicht gegeben, mit welchen Problemen sich die ratsuchenden Personen an die Selbsthilfekontaktstellen wendeten. Dazu wurden die von den Ratsuchenden genannten Probleme vier Problembereichen zugeordnet. Es ist klar zu sehen, daß zwei Drittel der Probleme aus dem Bereich der »Psycho-Themen« (Bereich 1 und 2) stammen. An oberster Stelle stehen Depressionen, Ängste und Beziehungsprobleme. Ob die hier gewählten Bezeichnungen für die Probleme diagnostisch »richtig« sind, muß dahingestellt bleiben – jedenfalls sind es die Bezeichnungen, die von den Ratsuchenden zunächst genannt wurden und mit denen die MitarbeiterInnen in den Selbsthilfekontaktstellen arbeiten müssen. In die Übersicht konnten die vereinfacht dokumentierten Beratungen teilweise aufgenommen werden. Die Gesamtzahl der genannten Probleme liegt daher bei 550.

In Abbildung 4 wird dargestellt, wie viele Personen in den vier verschiedenen KlientInnengruppen vertreten sind, wie sie sich auf die vier Problembereiche verteilen und wie das zahlenmäßige Verhältnis von telefonischen und persönlichen Beratungen ist. Auf die Unterscheidung zwischen Männern und Frauen wird hier und in der weiteren Ergebnisdarstellung verzichtet, weil festzustellen war, daß in allen möglichen Untergruppen das zahlenmäßige Verhältnis

Abbildung 3: Problembereiche und Häufigkeit einzelner Probleme

Problem-bereich	Problem	Anzahl der Nennungen	Prozent	Prozentsumme je Problembereich
1 psychosoziale Probleme	Depression (und Panik/Panikattacken, Angst, Sucht)	54	9,8	
	Angst/Ängste (und Panik/Panikattacken; und Depression)	50	9,1	
	Sucht (Alkohol und andere)	37	6,7	
	Psychische Erkrankung (Psychiatrieaufenthalt, seelische Probleme, Psychose, Trauma)	32	5,8	46,6
	Essstörung	27	4,9	
	Gewalterfahrung/sexueller Mißbrauch (12/4)	16	2,9	
	Lebensprobleme	14	2,5	
	Trauer	13	2,4	
	Koabhängigkeit	5	1,0	
2 Lebensprobleme	sonstige	8	1,5	
	Beziehungsprobleme (Beziehungssucht, Eifersucht, Paarprobleme)	20	3,6	
	Eltern (von erkrankten Kindern)	17	3,1	
	Mobbing	16	2,9	19,4
	Messie	16	2,9	
	Angehörige (von Erkrankten)	12	2,2	
	Trennung/Scheidung	10	1,8	
	sonstige	16	2,9	
3 somatische Erkrankungen	Krebs	29	5,3	
	Schmerz	7	1,3	19,4
	sonstige	41	7,5	
Rest	Bspw.: finanzielle Förderung, Adressenaktualisierung, Durchführung von Veranstaltungen	34	6,2	6,2
	Nicht klar zuordenbare Themen (z.T. Gruppenberatung)	76	13,8	13,8
Summe		550	100	100

immer ungefähr 25 % Männer zu 75 % Frauen beträgt. In der Abbildung wird gleichzeitig dargestellt, in welcher Menge pro Untergruppe die Themen des Dokumentationsblattes Gesprächsgegenstand waren. Als einfache Maßzahl dient die Menge, mit der die Themen des Dokumentationsblattes *nicht* in der Beratung vorkamen, d.h. daß eine Null (»0«) notiert wurde; ein hoher Prozentwert in der Abbildung bedeutet also, daß nur wenige Themen des Dokumentationsblattes in den Beratungen der jeweiligen KlientInnengruppe besprochen wurden.

In der großen Mehrzahl wurden Betroffene zu den Problembereichen 1 und 2 am Telefon beraten. In allen anderen Untergruppen finden sich relativ geringe KlientInnenzahlen. Entgegen der Erwartung fallen briefliche Anfragen oder

Abbildung 4: KlientInnenzahlen in Untergruppen; Menge der in der Beratung behandelten Themen

Alle KlientInnen (n=289; Männer: n=73, Frauen: n = 216)					
Brief/E-Mail: n = 7					
Persönliche Beratung, n = 58			Telefonische Beratung (ohne vereinfacht dokumentierte Beratungen), n = 224		
			„0“ %		
Betroffene, n = 49	Problembereich 1, n = 32	26,11	Betroffene, n = 128	Problembereich 1, n = 64	32,26
	Problembereich 2, n = 9	26,14		Problembereich 2, n = 38	38,54
	Problembereich 3, n = 7	26,89		Problembereich 3, n = 22	27,81
	Problembereich 4, n = 1			Problembereich 4, n = 4	
Angehörige für Betroffene, n = 5	Problembereich 1, n = 3		Angehörige für Betroffene n = 35	Problembereich 1, n = 11	43,85
	Problembereich 2, n = 0			Problembereich 2, n = 13	36,04
	Problembereich 3, n = 2			Problembereich 3, n = 11	45,99
	Problembereich 4, n = 0			Problembereich 4, n = 0	
Fachkräfte, n = 2	Problembereich 1, n = 0		Fachkräfte, n = 50	Problembereich 1 u. 2, n = 12 (6+6)	60,29
	Problembereich 2, n = 0			Problembereich 3, n = 13	58,82
	Problembereich 3, n = 2			Problembereich 4, n = 25	86,59
	Problembereich 4, n = 0				
Gruppen, n = 2	Problembereich 1, n = 0		Gruppen, n = 11	Problembereich 1, n = 0	
	Problembereich 2, n = 0			Problembereich 2, n = 0	
	Problembereich 3, n = 0			Problembereich 3, n = 0	
	Problembereich 4, n = 2			Problembereich 4, n = 11	

Anfragen per E-Mail so gut wie nicht ins Gewicht. Überraschend ist es, daß sich die Anfragen von Fachkräften in der Mehrzahl auf organisatorische Probleme richten, und daß sie erst in zweiter Linie nach Selbsthilfegruppen für Betroffene fragen; in den Problembereichen 1, 2 und 3 zusammen sind es so viele Anfragen wie allein im Problembereich 4.

Es ist sicher plausibel, zu erwarten, daß in der persönlichen Beratung mehr zur Sprache kommen kann oder gebracht wird als in der telefonischen Beratung, obwohl es keinen einfachen Grund dafür geben dürfte. Tatsächlich verhält es sich auch so: der Anteil der notierten Nullen ist bei den persönlichen Beratungen von Betroffenen am geringsten und bei den telefonisch beratenen Fachkräften im Problembereich vier am höchsten. In dieser Gruppe wäre zu vermuten, daß alle die im Dokumentationsblatt vorkommenden Themen bei der Besprechung eines »organisatorischen« Problems keine Rolle spielten. Zu fragen wäre aber auch, ob das zwangsläufig so ist, oder ob es i.S. einer »guten« Beratung gerade nicht so sein sollte, wie auch telefonische Beratungen nicht themenärmer sein sollten als persönliche Beratungen.

(b) Beratungsverläufe in verschiedenen KlientInnengruppen

Im Folgenden sollen Beratungsverläufe in verschiedenen KlientInnengruppen skizziert werden. Es wird beschrieben, welche Themen des Dokumentationsblattes vorzugsweise behandelt oder ausgelassen werden, und es wird nach

Erklärungsansätzen für die verschiedenen Charakteristika gesucht. Die Interpretation der vorliegenden Zahlen bzw. deren graphischer Darstellung ist als intuitive oder assoziative Formulierung von Thesen zu verstehen. Die Stichhaltigkeit der skizzenhaften Beschreibung nimmt naturgemäß ab, je geringer die Zahl der KlientInnen in einer Gruppe ist. Es sollen daher nur die Gruppen betrachtet werden, die mindestens zehn Personen umfassen. Das ist bei neun Gruppen möglich. Bei den vier größten Gruppen wird im Folgenden die graphische Darstellung zusammen mit der verbalen Charakterisierung wiedergegeben, bei den übrigen Gruppen beschränken wir uns auf die Schilderung der Charakteristika, die wir gesehen haben.

In den folgenden vier Abbildungen ist für jedes einzelne Thema des Dokumentationsblattes ausgewertet worden, zu welchem Prozentanteil das Thema in den Beratungsgesprächen nicht vorkam (»0«), und wenn es vorkam, zu welchem Prozentanteil die Fragestellung bejaht (»+«) oder verneint (-) wurde.

Die Abbildung 5 stellt den Verlauf der telefonischen Beratungen in der Gruppe der Betroffenen im Problembereich »Psychosoziale Probleme« dar. Bei Item 22 (Motivation zur Gruppengründung) wird zu 66 % eine Null notiert. Plausibel wird das dadurch, daß in 73 % der Anfragen die gewünschte Gruppe vorhanden ist und in 70 % die gewünschte Information gegeben wurde. Damit dürfte meistens die Frage der Gruppengründung entfallen. Über alle anderen Themen wird dagegen relativ häufig gesprochen, wenn auch in geringerem Maß verglichen mit den persönlichen Beratungen für Betroffene in diesem Themenbereich. Es erhalten aber auch 58 % Beratung zu anderen Hilfen.

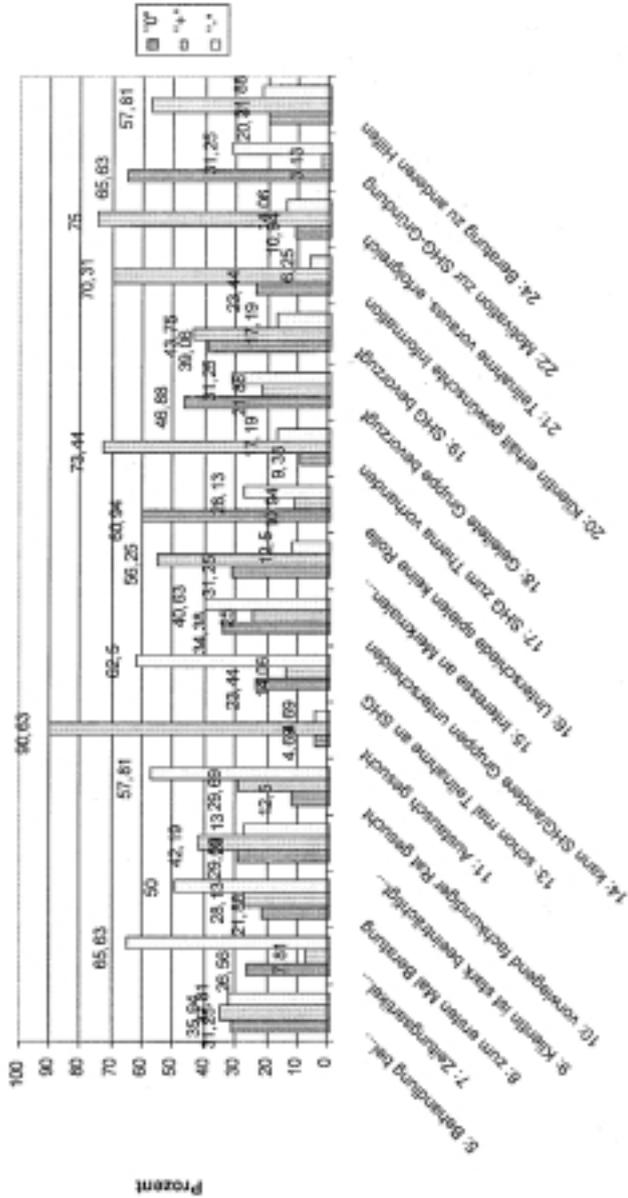
Allgemein mögen Beratungsanlässe in dieser Gruppe dadurch gegeben sein, daß 40 % der KlientInnen Gruppenarten nicht unterscheiden können und zu 56 % Interesse an der Erläuterung zeigen. Und es mögen auch beratungsgeübte KlientInnen dabei sein, denn 50 % geben an, daß sie nicht zum ersten Mal Beratung in Anspruch nehmen. Schließlich könnte auch Ambivalenz eine Rolle spielen, denn nur 44 % bevorzugen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe (SHG).

Die empfohlenen Hilfen bei allen Ratsuchenden, die Beratung zu weiteren Hilfen bekamen, zielen zusammengefasst auf ambulante und im Einzelfall stationäre psychotherapeutische Behandlung. Bei Anrufern von außerhalb der Region wird empfohlen, eine Beratungsstelle/Kontaktstelle in der Nähe des Wohnorts aufzusuchen. Es erhielten überwiegend diejenigen Beratung zu weiteren Hilfen, bei denen einer starke Belastung festgestellt wurde, auch wenn die gewünschte SHG vorhanden war und darüber informiert wurde.

Die Abbildung 6 beschreibt die Beratungsverläufe in den Telefongesprächen mit Betroffenen im Problembereich »Lebensprobleme«.

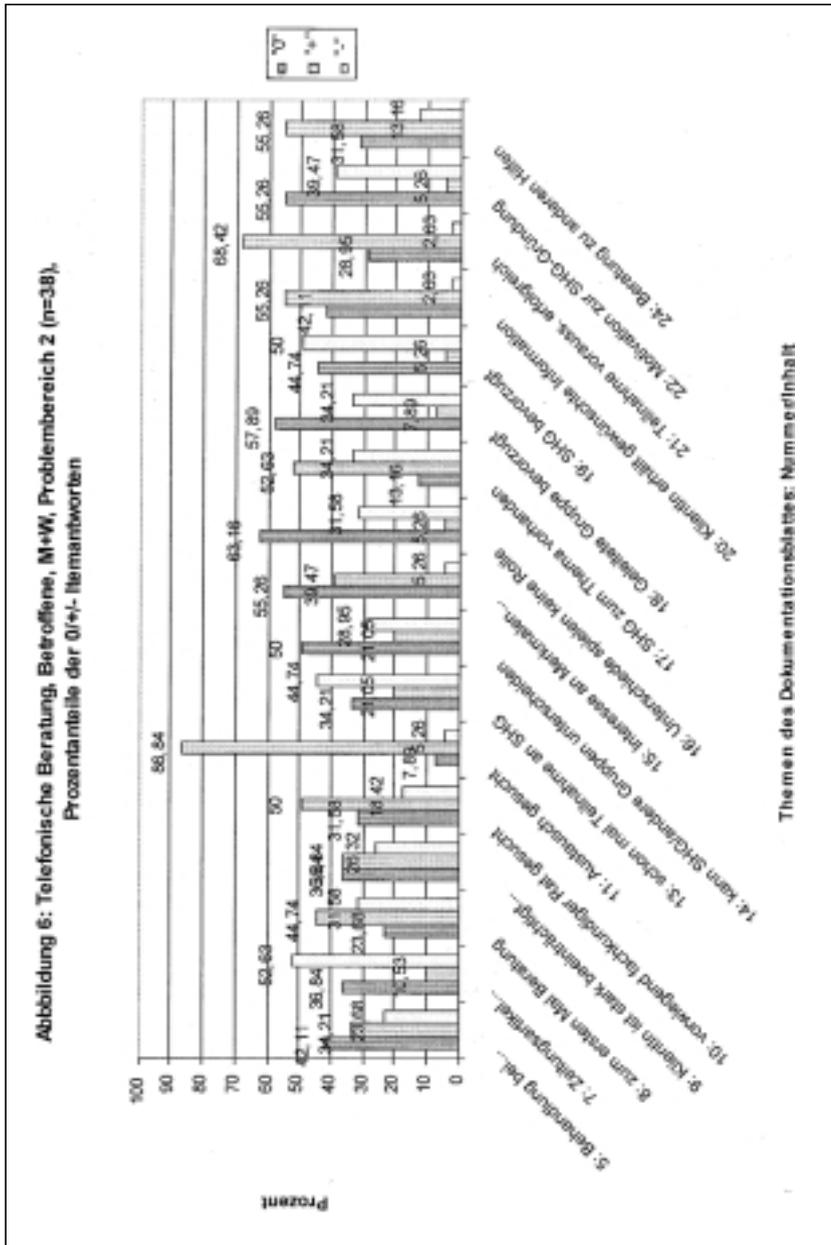
In dieser Gruppe wird wenig darüber gesprochen, ob die Klientinnen Gruppentypen unterscheiden können, ob Interesse an der Erörterung von Gruppenmerkmalen besteht, und auch die Motivation zur Gruppengründung war selten ein Thema. In nur der Hälfte der Fälle ist eine passende SHG vorhanden. Die Frage, ob die Klientin zum ersten Mal Beratung in Anspruch nimmt, wird in

Abbildung 5: Telefonische Beratung, Betroffene, M+W, Problembereich 1 (n=64), Prozentanteile der 0/+/- Itemantworten



Themen des Dokumentationsblatts: Nummeriertheit

75 % thematisiert; 50 % suchen vorwiegend fachkundigen Rat, und 50 % verneinen es, daß sie bevorzugt eine SHG suchen, auch wenn in 86 % die Suche nach Austausch genannt wird, was in fast allen Untergruppen mit einem hohem Prozentsatz genannt wird. Gut die Hälfte der Klientinnen erhält die gewünschte Information, aber es wird auch gut die Hälfte zu anderen Hilfen geraten.



Zusammenfassend entsteht der Eindruck einer Personengruppe, in der viel Ratlosigkeit und Hilfebedürftigkeit besteht, der nicht unbedingt die passende SHG gegenübersteht, welche auch nicht ohne weiteres gegründet werden kann. Die Besonderheit dieser Klientengruppe scheint zu sein, daß diffuse Problemlagen vorgetragen werden, daß es keine klaren »Diagnosen« gibt, daß eher schwer dingfest zu machen ist, was das Problem ist, welches wie

zum Beispiel eine »Trennungsproblematik« zu chronischem Unglück führen kann. Es handelt sich anscheinend eher um KlientInnen, die in den Grundfesten erschüttert sind, kompliziert gestrickte Leute (»Mobbing«), die zu einem großen Teil eher nicht die Ressourcen haben, daß ihnen die Teilnahme an einer SHG helfen könnte. Die Beratung scheint sich insgesamt auf die Hilfebedürftigkeit und Ratlosigkeit einzustellen, bleibt dabei aber nicht nur auf Selbsthilfe zentriert. Die Beratung zu weiteren Hilfen zielt vor allem auf psychotherapeutische oder andere fachkundige Behandlung und richtet sich an diejenigen mit starker Belastung und geringer Motivation zur Gruppengründung.

Die Abbildung 7 beschreibt die telefonischen Beratungen für Betroffene im Problembereich »somatische Erkrankungen«. Über alle Themen wird relativ viel gesprochen. Passende SHG sind nur in 45 % vorhanden.

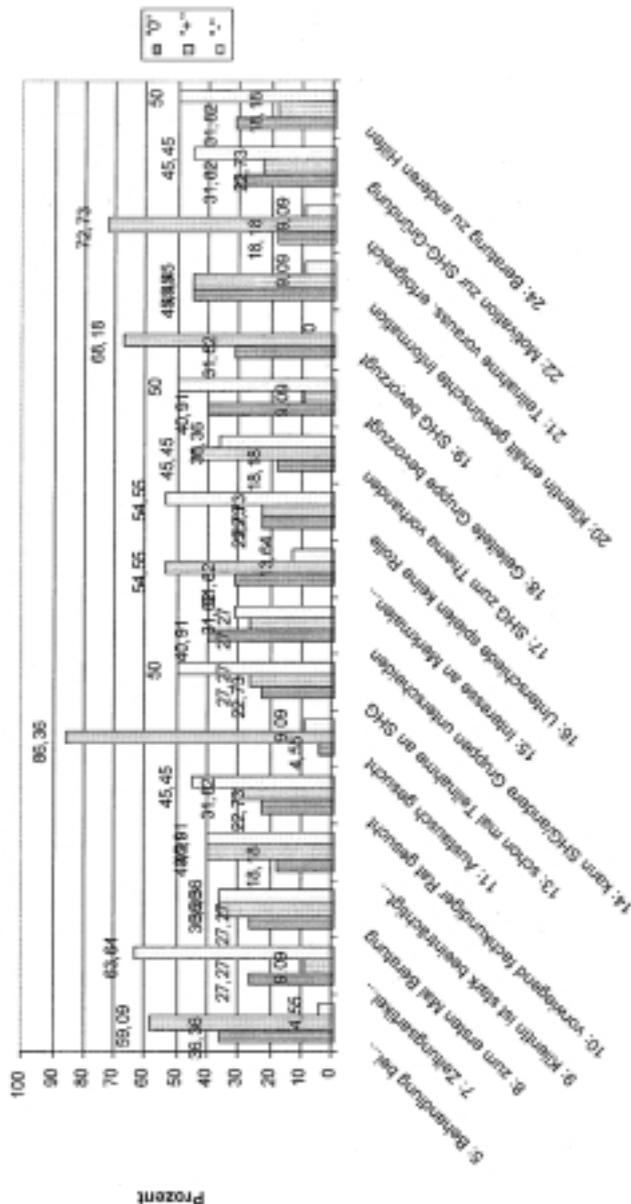
Besonders wird viel darüber gesprochen, ob zuvor Beratung gesucht wurde (summiert 72 %), wie stark die Beeinträchtigung durch die Erkrankung ist (summiert 82 %), ob vorwiegend fachkundiger Rat gesucht wird (summiert 77 %), ob Gruppenmerkmale unterschieden werden können (summiert 60 %) und ob Interesse an der Erörterung von Gruppenmerkmalen besteht (summiert 60 %, davon 55 % ja). Schließlich wird die Teilnahme an einer SHG in 73 % für voraussichtlich erfolgreich gehalten, aber nur 23 % sind zur Gruppengründung motiviert. Beratung zu anderen Hilfen erfolgt nur bei 18 %. Es entsteht der Eindruck von eher stark beeinträchtigten Klienten, für die eher wenig passende SHG erreichbar sind, und die, obwohl die Teilnahme wohl gut für sie wäre, nicht zur Gruppengründung motiviert sind. Möglicherweise ist die starke Beeinträchtigung durch die Erkrankung das Haupthindernis, so daß zwar in der Beratung relativ viel besprochen wird, aber SHG scheint nicht in erster Linie die gewünschte Hilfe zu bringen. Tatsächlich geben die Daten des Dokumentationsblattes jedoch keinen Hinweis darauf, was für die KlientInnen wirklich aus der Beratung folgt und ob sie bspw. nach »erfolgreicher« Beratung tatsächlich an der in Frage kommenden SHG teilnehmen.

Die Abbildung 8, die die persönliche Beratung von Betroffenen im Problembereich »Psychosoziale Probleme« beschreibt, bietet ein ganz anderes Bild.

Über fast alle Themen wird viel gesprochen. Für fast alle KlientInnen ist die passende SHG erreichbar. Anscheinend hoch motivierte, interessierte und verbal geübte KlientInnen suchen ausführliche Beratung, in der Mehrzahl haben sie noch nie an einer SHG teilgenommen, können Gruppentypen nicht voneinander unterscheiden und zeigen Interesse an den Merkmalen von SHG. Wie von einer Selbsthilfekontaktstelle ergänzend erläutert wurde, suchen sie teilweise die persönliche Beratung auf, weil von SHG das Beratungsgespräch zur Voraussetzung für die Gruppenteilnahme gemacht wird.

Im Vergleich zu den telefonischen Beratungen wird, wie zu erwarten war, in den persönlichen Beratungen über erheblich mehr Themen gesprochen. In dieser Gruppe wird nur über die Motivation zur Gruppengründung (75 % Null)

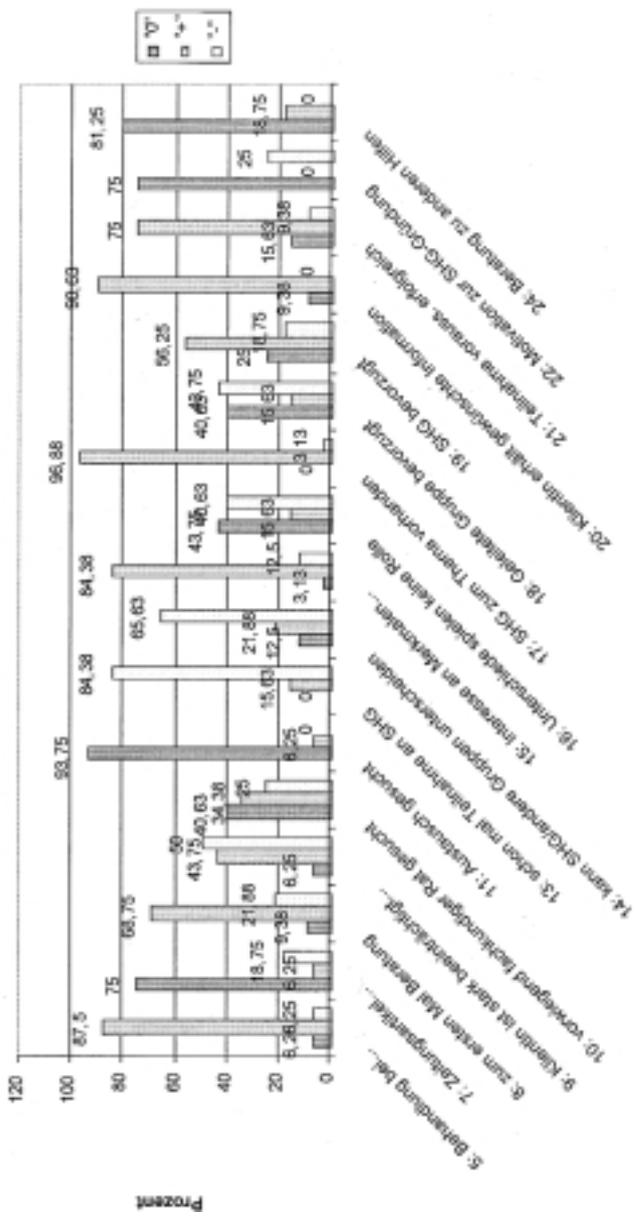
Abbildung 7: Telefonische Beratung, Betroffene, M+W, Problembereich 3 (n=22).
 Prozentanteile der 0/+/- Itemantworten



Themen des Dokumentationsblattes: Nummerfünf

und über weitere Hilfen (81 % Null) sehr wenig gesprochen. Der Anteil der Null-Antworten bewegt sich ansonsten zwischen 0 % bis höchstens ca. 40 %. In 97 % der Fälle ist die gewünschte Gruppe vorhanden, in 91 % wird die Information gegeben, und in 75 % wird die Teilnahme als voraussichtlich erfolgreich angesehen, was der Grund dafür sein kann, daß Themen wie Gruppengründung und weitere Hilfen entfallen. Über die Frage der starken Beein-

Abbildung 8: Persönliche Beratung, M+W, Betroffene, Problembereich 1 (n=32), Prozentanteil der 0/1/- Itemsantworten



Themen des Dokumentationsblattes: Nummerninhalt

trächtigkeit wird bei 94 % der Klientinnen gesprochen (44 % ja, 50 % nein), in 91 % wird über die Frage geredet, ob zum ersten Mal Beratung beansprucht wird (69 % ja, 22 % nein), und es wird mitgeteilt, daß 88 % bereits in Behandlung sind und 6 % nicht.

So entsteht ein Bild davon, daß mit den Ratsuchenden viele der im Dokumentationsblatt angesprochenen Aspekte der Teilnahme an SHG besprochen werden und nicht einfach die simple Auskunft über die bestehende SHG gegeben wird.

Was ist aber eigentlich der Anlaß zur persönlichen Beratung? Oder gibt es keinen Anlaß außer den, daß es sich um hoch motivierte, verbal gewandte und reflektierte Klienten handelt, mit denen trotz aller Probleme einfach gut zu reden ist und die das nicht für überflüssig oder beängstigend oder sogar für unnützlich und unverständlich halten, und die sich nicht gegen das obligatorische Beratungsgespräch sperren? Interessant ist, daß die Klienten zu 66 % Gruppentypen nicht unterscheiden können und zu 84 % Interesse an der Erläuterung zeigen, so daß vielleicht daher der Beratungsbedarf kommen mag. Erstaunlich noch, daß in 94 % nicht darüber gesprochen wird, ob Austausch mit anderen Betroffenen gesucht wird – vielleicht ein Artefakt, weil es als Eingangsformel schon bei der (telefonischen) Terminvereinbarung gefallen sein kann oder weil es einfach vorausgesetzt und nicht weiter thematisiert wird. In allen anderen Gruppen außer bei den Fachkräften wird der Wunsch nach Austausch regelmäßig mit einem hohen Prozentsatz bejaht. Nicht ganz eindeutig fallen die Antworten aus, was die Bevorzugung von geleiteter Gruppe oder SHG angeht – SHG jedenfalls in 56 % der Fälle ja. Ambivalenz könnte also auch Beratungsanlaß sein.

Die telefonischen Beratungen für Angehörige, die für Betroffene in ihrer Familie nach einer SHG fragen, sind folgendermaßen zu beschreiben:

In der Gruppe der Anfragen zum Problembereich »Psychosoziale Probleme« (11 Fälle) wird selten darüber gesprochen, ob eine starke Beeinträchtigung vorliegt (55 % Null), ob Gruppentypen unterschieden werden können (64 % Null) und ob Interesse an der Erläuterung besteht (64 % Null). Die Frage der Motivation zur Gruppengründung ist sogar in 82 % kein Thema. Das ist genau derselbe Prozentsatz, mit dem die gewünschte SHG vorhanden ist und die Information gegeben wird. Es wird überwiegend nicht darüber gesprochen, ob die SHG voraussichtlich nützlich wird (55 %), aber es wird erstaunlicherweise in 64 % Beratung zu anderen Hilfen gegeben. Es entsteht das Bild einer eher auskunftsorientierten/-lastigen Beratung, in der von Beraterseite noch versucht wird, dem Klienten noch etwas mehr Auskunft mitzugeben. Aber es ist nicht recht plausibel, warum mit Angehörigen über die meisten Themen nicht richtig gesprochen wird, zumal sich gerade in diesem Themenbereich der Focus der Beratung gerade auch auf Angehörigenprobleme richten kann und vielleicht auch richten sollte. Die Beratung scheint sich tendenziell darauf einzustellen, daß die Anrufer ein indifferentes Verhältnis gegenüber SHG haben und das Gespräch dürfte sich im Einzelfall eher auf die Situation der Anrufer als Angehörige richten. Wiederum die Frage: ist es eine gute Beratung, wenn es sich eher in Richtung Angehörigenberatung entwickelt statt herauszuarbeiten, daß es unterschiedliche Wege für unterschiedliche Ratsuchende gibt und dabei auch das Thema SHG zu behandeln, auch wenn es »nur informativ«

wäre. Ganz offen bleibt leider die Frage, ob routinemäßig angeboten wird, daß die betroffene Person selbst zur Beratung kommen kann und u.U. auch sollte. Die Beratung zu weiteren Hilfen (7 Fälle) zielt auf spezielle fachliche Beratung, die teils auf die eigenen Probleme der Angehörigen eingeht.

Bei den Beratungen zum Problembereich »Lebensprobleme« (13 Fälle) zeigt sich im Wesentlichen dasselbe Muster wie in der vorigen Gruppe: es wird selten darüber gesprochen, ob Gruppentypen unterschieden werden können (62 % Null), und ob Interesse an der Erläuterung besteht (54 % Null). Die Frage der Motivation zur Gruppengründung wird in 62 % nicht thematisiert, ebenso häufig ist die gewünschte SHG vorhanden, und die Information wird in 54 % der Fälle gegeben. Im Unterschied zur vorigen Gruppe fällt auf, daß in 77 % über die voraussichtliche Nützlichkeit einer SHG gesprochen wird (69 % ja), aber es wird auch zu 63 % bejaht, daß vorwiegend fachkundiger Rat gesucht wird, und es erfolgt in 62 % Beratung zu anderen Hilfen. Außerdem wird in ca. 85 % thematisiert, ob zum ersten Mal Beratung in Anspruch genommen wird, was bei 69 % der Fall ist. Die beiden wichtigsten Unterschiede zur vorigen Gruppe sind, daß es weniger passende SHG gibt und daß sehr oft über den voraussichtlichen Erfolg der Teilnahme an einer SHG gesprochen wird. Die Beratung zu weiteren Hilfen, die in 7 Fällen gegeben wird, zielt wieder auf spezielle fachliche Beratung.

In der Gruppe der Anfragen zum Problembereich »somatische Erkrankungen« (11 Fälle) wird selten über den Grad der Beeinträchtigung gesprochen (55 % Null), ob Gruppentypen unterschieden werden können (55 % Null), ob Interesse an der Erläuterung besteht (64 % Null). Die Motivation zur Gruppengründung wird in 64 % nicht thematisiert. Die Frage, ob die gewünschte SHG existiert, wird in 91 % der Fälle beantwortet (45 % ja, 45 % nein), was in Widerspruch dazu steht, daß zu 82 % angegeben wird, daß über die gewünschte Information nicht gesprochen wird und nur bei 18 % die Information gegeben wurde.

Im Überblick entsteht wieder das Bild einer deutlich auskunftslastigen Beratung, die wenig vom Nutzen einer weiterführenden Beratung erkennen läßt, auch wenn in 45 % (4 Personen) der Fälle Beratung zu weiteren Hilfen erfolgt. Als Hypothese wäre anzunehmen, daß neben dem Motiv der Anrufer i.S. von »Wir wollen uns mal erkundigen« es ein eher entfernt liegendes Thema ist, über Gruppenstrukturen zu sprechen. Dagegen könnte den Anrufern ein Vorverständnis von SHG näher liegen, das von Erfahrungen im Rahmen stationärer medizinischer Behandlung geprägt ist und dann »Patientenschulung/-information« bedeutet oder auch ungefragt davon ausgeht, daß SHG im Bereich organischer Erkrankungen einen hohen Organisationsgrad besitzen. Das würde allerdings nicht erklären, daß mehrheitlich nicht über Gruppengründung gesprochen wird, zumindest bei den 36 %, bei denen die Gruppenteilnahme als voraussichtlich erfolgreich angesehen wird.

Bei den telefonischen Anfragen von Fachkräften aus anderen Einrichtungen zu den Problembereichen »psychosoziale Probleme« und »Lebensprobleme«, die für Betroffene anfragen (12 Fälle), fällt generell auf, daß bei fast allen Themen in über 50 % die Null notiert wird, also über fast alle Themen selten gesprochen wird. Besonders nicht über die Themen Beeinträchtigung (67 % Null), Interesse an Erläuterung (75 % Null) und Motivation zur Gruppengründung (83 % Null). Letzteres verwundert vor allem, weil in 75 % über das Vorhandensein der gewünschten SHG gesprochen wird (42 % ja, 33 % nein); bei einem Drittel der Anfragen hätte Gruppengründung also ein Thema sein können. Zu weiteren Hilfen wird in 50 % beraten, was deutlich über den 17 % liegt, wo keine Motivation zur Gruppengründung festgestellt wurde. Außer denen, die einfach das Vorhandensein einer SHG abfragen, mag es auch solche Fachkräfte geben, die versuchen, ihre eigene Arbeit zu verbessern und SHG in ihr »Angebot« aufzunehmen, indem sie sich des fachkundigen Rates durch die Selbsthilfe-Kontaktstelle bedienen, ohne selber die Struktur von SHG richtig zu verstehen. Zu fragen wäre zum einen, ob es Aufgabe der Kontaktstelle ist, Wissen ohne Reflexion durch den Empfänger einfach abzugeben, zum anderen ob es Aufgabe der Kontaktstelle ist, an dieser Stelle Supervision für KollegInnen aus anderen Einrichtungen zu leisten, die nicht unbedingt SHG-spezifisch ist (andernfalls käme das Thema der Motivation zur Gruppengründung zwangsläufig auf die Tagesordnung). Die dritte Frage wäre, wie die Kontaktstelle solche Anfragen entweder differenzierter selbsthilfespezifisch beantwortet oder gegebenenfalls abweisen kann.

Auch bei den telefonischen Anfragen von Fachkräften für Betroffene zum Problembereich »somatische Erkrankungen« (13 Fälle) wird über die meisten Themen selten gesprochen: über den Grad der Beeinträchtigung (62 % Null), über die Unterscheidung von Gruppentypen und das Interesse an der Erläuterung (jeweils 85 % Null) und über die Motivation zur Gruppengründung (69 % Null). Erstaunlicherweise wird in 62 % vorwiegend fachkundiger Rat gesucht – das kann aber auch heißen, daß die Fachkraft für sich selbst fachkundigen Rat sucht, indem sie bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle anruft, wo die Anfrage in diesem Sinne notiert wird. In 93 % wird die Frage behandelt, ob es die gewünschte SHG gibt (62 % ja, 31 % nein), und in 62 % wird die Information gegeben. Zu weiteren Hilfen wird noch in 46 % beraten, wobei möglicherweise vor allem die 31 % beraten werden, für die es keine SHG gibt. Immerhin zu 30 % wird über die Motivation zur Gruppengründung gesprochen (jeweils 15 % ja und nein). Schließlich ist ein ganz überraschender Wert, daß zu 92 % nicht darüber gesprochen wird, ob die Teilnahme an einer SHG für die Betroffenen voraussichtlich erfolgreich wäre. Ansonsten gelten hier dieselben Überlegungen wie bei der vorigen Gruppe.

Bei telefonischen Anfragen von Fachkräften im Problembereich »Organisation« ist die Überraschung zunächst, daß ein so großer Teil der Fachkräfte (25 Fälle) wegen eher »organisatorischer« Fragen anruft, soviel wie in den anderen Problembereichen zusammen. Es wird nach Adressen von Beratungs- und/oder Selbsthilfe-Kontaktstellen außerhalb der Region gefragt, in zehn Fäl-

len werden Informationen zu allen SHGn in der Region abgefragt, Themen sind auch die Geldbeschaffung, der Umgang mit politischen Akteuren, wie man eine Veranstaltung organisiert oder Referenten findet.

So ist es dann auch plausibel, daß über alle Themen des Dokumentationsblattes so gut wie nicht gesprochen wird, weil sie nichts mit dem Inhalt der Anfrage zu tun haben. Im Rückschluß bestätigt sich dadurch, daß bei den anderen drei Problembereichen die Anfragen überwiegend so zu verstehen sind, daß die Fachkraft im Namen der betroffenen Person spricht, der Beratungsverlauf aber in spezifischer Weise themenarm ist.

(c) Einfluß der Arbeitskapazität der Selbsthilfekontaktstellen

Auch die Arbeitskapazität der einzelnen Selbsthilfekontaktstellen hat einen Einfluß darauf, in welchem Umfang Themen im Beratungsgespräch angesprochen werden. Die folgende Abbildung 9 stellt die Arbeitskapazität der Selbsthilfekontaktstellen dar.

Abbildung 9: Wochenstundenzahl und Anzahl der MitarbeiterInnen pro Selbsthilfekontaktstelle

Kontaktstelle Nr.	Wie viele Wochenstunden stehen für die Arbeit der SH-Kontaktstelle zur Verfügung («Hauptaufgabe») bzw. wie viele Wochenstunden werden im Durchschnitt für alle Aufgaben der SH-Kontaktstelle aufgewendet («Nebenaufgabe»)?	Wie viele MitarbeiterInnen sind mit den Beratungs- und Informationsaufgaben der SH-Kontaktstelle beschäftigt?	Unterdurchschnittliche (=1) bzw. überdurchschnittliche (=2) Wochenstundenzahl
1	5	2	1
2	6	3	1
3	10	1	1
4	10	1	1
5	11	2	1
6	20	1	2
7	28	2	2
8	60	2	2
9	19,5	2	2
Summe	169,5	16	
Durchschnitt	18,83	1,78	

Der Wochenstunden-Durchschnitt der fünf Kontaktstellen mit unterdurchschnittlicher Wochenstundenzahl (1) beträgt 8,4 Stunden, der Durchschnitt der vier Kontaktstellen mit überdurchschnittlicher Stundenzahl (2) beträgt 31,9 Stunden.

Die durchschnittliche MitarbeiterInnenzahl in beiden Gruppen unterscheidet sich kaum (1,8 und 1,75).

Unterschiede zeigen sich in der Weise, daß die vier Kontaktstellen mit überdurchschnittlicher Stundenzahl bei knapp vierfacher Arbeitszeit im Vergleich zu den fünf »unterdurchschnittlichen« Kontaktstellen knapp siebenmal soviel Anfragen beantworten (174,5 KlientInnen : 26,0 KlientInnen; die vereinfacht dokumentierten Beratungen wurden in die Berechnung einbezogen). Die Streubreite der Klientenzahlen ist bei den »überdurchschnittlichen« Kontaktstellen erheblich größer.

Die nächste Abbildung 10 soll zeigen, daß die verschiedenen KlientInnengruppen bei allen Selbsthilfekontaktstellen mit ungefähr derselben Gewichtung vorkommen. Die telefonische Beratung nimmt ungefähr 85 % der Fälle ein (die vereinfacht dokumentierten telefonischen Beratungen konnten nicht berücksichtigt werden).

Abbildung 10 : Über-/unterdurchschnittliche Arbeitskapazität und Anzahl der KlientInnen in Untergruppen

Kontaktstellen mit überdurchschnittlicher Stundenzahl , n = 159				Kontaktstellen mit unterdurchschnittlicher Stundenzahl, n = 130			
Brief: n = 4		E-Mail: n = 2		Brief: n = 0		E-Mail: n = 1	
Persönliche Beratung, n = 39		Telefonische Beratung, n = 114		Persönliche Beratung, n = 19		Telefonische Beratung, n = 110	
Betroffene, n = 36	Problembereich 1, n = 24 Problembereich 2, n = 7 Problembereich 3, n = 5 Problembereich 4, n = 0	Betroffene, n = 58	Problembereich 1, n = 32 Problembereich 2, n = 16 Problembereich 3, n = 8 Problembereich 4, n = 2	Betroffene, n = 13	Problembereich 1, n = 8 Problembereich 2, n = 2 Problembereich 3, n = 2 Problembereich 4, n = 1	Betroffene, n = 70	Problembereich 1, n = 32 Problembereich 2, n = 22 Problembereich 3, n = 14 Problembereich 4, n = 2
Angehörige, n = 1	Problembereich 1, n = 1 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 0	Angehörige, n = 16	Problembereich 1, n = 5 Problembereich 2, n = 6 Problembereich 3, n = 5 Problembereich 4, n = 0	Angehörige, n = 4	Problembereich 1, n = 2 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 3 Problembereich 4, n = 0	Angehörige, n = 20	Problembereich 1, n = 6 Problembereich 2, n = 7 Problembereich 3, n = 7 Problembereich 4, n = 0
Fachkräfte, n = 2	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 2 Problembereich 4, n = 0	Fachkräfte, n = 35	Problembereich 1, n = 4 Problembereich 2, n = 3 Problembereich 3, n = 7 Problembereich 4, n = 21	Fachkräfte, n = 0	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 0	Fachkräfte, n = 14	Problembereich 1, n = 2 Problembereich 2, n = 3 Problembereich 3, n = 5 Problembereich 4, n = 4
Gruppen, n = 0	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 0	Gruppen, n = 5	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 5	Gruppen, n = 2	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 2	Gruppen, n = 6	Problembereich 1, n = 0 Problembereich 2, n = 0 Problembereich 3, n = 0 Problembereich 4, n = 6

Die Abbildung 11 gibt einen Eindruck von unterschiedlichen Beratungsverläufen abhängig von der Arbeitskapazität der Selbsthilfekontaktstellen. Als einfache Maßzahl dient wieder die Häufigkeit oder Menge, mit der die Themen des Dokumentationsblattes nicht in der Beratung vorkamen, d.h. daß eine Null (»0«) notiert wurde; ein hoher Prozentwert in der Abbildung bedeutet, daß nur wenige Themen des Dokumentationsblattes in den Beratungen der jeweiligen KlientInnengruppe besprochen wurden. Der interessante Befund ist hier, daß bei den Selbsthilfekontaktstellen mit überdurchschnittlicher Stundenzahl die Null durchweg häufiger notiert wird und die entsprechende Prozentangabe höher liegt als bei den Kontaktstellen mit unterdurchschnittlicher Arbeitskapazität. Eine Erklärung wäre, daß die erheblich höhere durchschnittliche KlientInnenzahl und die anderen Aufgaben der Selbsthilfekontaktstelle sich in einer Verknappung der Gesprächsinhalte niederschlagen. Kleine Selbsthilfekontaktstellen können sich dagegen ausführlicher mit den einzelnen KlientInnen befassen, haben aber für die anderen Aufgaben geringen Spielraum. Wenn man erwarten würde, daß »mehr beraten« wird, also mehr Themen behandelt werden (=geringerer Prozentwert), wenn es die gesuchte Selbsthilfegruppe nicht gibt, so zeigt sich das der Tendenz nach vor allem bei den Gesprächen mit Fachkräften aus anderen Einrichtungen. Zu beachten sind aber die recht geringen Gruppengrößen, die eine zwingende Interpretation nicht zulassen.

Abbildung 11 : Über-/unterdurchschnittliche Arbeitskapazität und Menge der nicht besprochenen Themen im telefonischen/persönlichen Beratungsgespräch

Kontaktstellen mit <i>über</i> durchschnittlicher Zahl				Kontaktstellen mit <i>unter</i> durchschnittlicher Stundenzahl			
Persönliche Beratung		Telefonische Beratung		Persönliche Beratung		Telefonische Beratung	
	»0«		»0«		»0«		»0«
Betroffene, n = 36	29,08 %	Betroffene, n = 58	44,05 %	Betroffene, n = 13	17,19 %	Betroffene, n = 70	24,37 %
Betroffene/ SHG nicht vorhanden, n=4	27,94 %	Betroffene/ SHG nicht vorhanden, n=15	46,06 %	Betroffene/ SHG nicht vorhanden, n=1	11,76 %	Betroffene/ SHG nicht vorhanden, n=18	25,49 %
		Angehörige, n = 16	53,31 %			Angehörige, n = 20	32,94 %
		Angehörige/ SHG nicht vorhanden, n=0	---			Angehörige/ SHG nicht vorhanden, n=8	38,34 %
		Fachkräfte, n = 35	81,68 %			Fachkräfte, n = 14	53,78 %
		Fachkräfte/ SHG nicht vorhanden, n=6	66,67 %			Fachkräfte/SHG nicht vorhanden, n=3	37,25 %

Resümee

In einer früheren Version dieses Berichts enthielt der Arbeitstitel noch den Begriff »Beratungsqualität«. An die Stelle wurde bewußt das Wort »Beratungsrealität« gesetzt. Damit soll dem allfälligen Mißverständnis vorgebeugt werden, es handele sich hier schon um die Darstellung einer »guten« Beratungspraxis. Auch wenn es methodische Einschränkungen gibt, ist durch die realistische Abbildung das Ziel der Untersuchung erreicht, daß die fachliche Diskussion über die erreichte Güte in der Beratungspraxis der Selbsthilfekontaktstellen mit diskutablen Material versorgt ist.

Die Ergebnisse zeichnen – zumindest in Umrissen – das Profil der an die Selbsthilfekontaktstellen herangetragenen Anliegen und in Relation dazu das Profil der Reaktionen der Selbsthilfekontaktstellen nach. Zu diskutieren wäre, ob das Profil der Reaktionen dem entspricht, was in der seit langem öffentlich geführten Fachdiskussion über die notwendige Profilierung der Selbsthilfekontaktstellen als eigener Einrichtungstyp gemeint ist. Zu prüfen wäre, ob und wie es gelingt, der großen Bandbreite der herangetragenen Anliegen so zu begegnen, daß (a) die Selbsthilfekontaktstelle nicht im diensteifrigen Reagieren auf alle Ansinnen der konzeptionellen Beliebigkeit zum Opfer fällt (auch wenn die Existenznot zu einer so gearteten Reaktivität verleiten könnte), (b) daß Ratsuchende sich selbsthilfespezifisch gut beraten fühlen, und (c) daß Ratsuchende sich nicht von der Selbsthilfekontaktstelle als spezialisierter Einrichtung mit ihrem Problem allein gelassen sehen.

Damit die Entwicklung der Selbsthilfekontaktstellen in Richtung auf das gewünschte Profil nicht nur Programm bleibt, müssen die nötigen Ressourcen (Aus- und Fortbildung, Zeit, Raum, Geld etc.) zur Verfügung stehen. Impuls- und IdeengeberInnen für die Entwicklung sind an zentraler Stelle die MitarbeiterInnen der Selbsthilfekontaktstellen und ihre Fachorganisationen.

Hans-Christian Sander arbeitet in der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Bürgerinitiative Sozialpsychiatrie in Marburg. Die in diesem Beitrag vorgestellte Untersuchung der Beratungsrealität in Selbsthilfekontaktstellen hat er für die Arbeitsgemeinschaft der Hessischen Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt und ausgewertet. Dabei hat Astrid Welker-Paulun von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt besonders intensiv mitgearbeitet.

Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks

Familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug sowie Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS

Zusammenfassung

Die familienbezogene Selbsthilfe führt im Vergleich zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in der öffentlichen Wahrnehmung eher ein Schattendasein. Selbsthilfegruppen haben jedoch, so eine unserer Thesen, unabhängig von dem zu Grunde liegenden Thema vielfältige, oft aber verdeckte Familienbezüge. Die hier vorgestellten empirischen Ergebnisse geben einige interessante Hinweise auf die ausgeprägte Familienorientierung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen sowie den Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen auf der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen.

Bei der Bewertung und Auswertung der Daten zeigt sich, dass knapp 40 % der in die Untersuchung einbezogenen Selbsthilfeorganisationen (N = 360) einen expliziten oder impliziten Familienbezug aufweisen und dass auch diejenigen Selbsthilfeorganisationen, denen wir anhand der uns vorliegenden Informationen zunächst keinen expliziten oder impliziten Familienbezug zuordnen konnten, einen hohen Alltagsbezug aufweisen. Auch erweist es sich durchaus als Trugschluss, wenn man denkt, dass die Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben, vor allem aus dem sozialen Bereich stammen. Gut zwei Drittel der Organisationen mit explizitem oder implizitem Familienbezug sind dem Themenbereich »Erkrankung und Behinderung« zuzuordnen. Das restliche Drittel verteilt sich mit 21,1 % auf den »Psycho-Sozialen Bereich« und mit 10,8 % auf den »Sozialen Bereich«.

Auch wenn inzwischen ein Großteil der Bundesorganisationen der Selbsthilfe in erheblichem Umfang Angebote für Angehörige entwickelt hat, zeigt sich, dass bundesweite Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben mit rund 82 % deutlich häufiger spezielle Angebote für Angehörige haben, als solche ohne Familienbezug (69 %).

Die assoziierten familienbezogenen und sozialen Erwartungen, die mit dem Such- und Verknüpfungssystem der NAKOS (BLAUE ADRESSEN) verbunden werden, treten – für uns eher etwas überraschend – deutlich hinter den Kon-

takten zum Zwecke der Information und des Austausches über Fakten zum Krankheitsverlauf und zu Therapien zurück. Erfreulich ist, dass diese Erwartungen, die mit dem Verknüpfungssystem verbunden werden in einem hohen Maße erfüllt werden. Über die Hälfte der Befragten gaben an, dass sie über die Aufnahme in das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN Kontakte zu anderen Betroffenen bekommen haben.

Welchen Stellenwert hat die Familie in der Selbsthilfe

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekts »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« ist es eine der Aufgaben, Art und Umfang des Familienbezug der Selbsthilfe zu klären, aufzugreifen und zu befördern.

Einer der Ausgangspunkte ist dabei die häufig geäußerte Auffassung, dass der Familienbezug in den Selbsthilfedebatten eine eher untergeordnete Rolle spielt. Dies wird u.a. darauf zurückgeführt, dass es im Vergleich zur Familien-selbsthilfe im engeren Sinne (DJI, Familienselbsthilfe, 2001)¹ und zu Engagementbereichen der Selbsthilfe bei Krankheit und Behinderung nur wenig empirische Ergebnisse zu familienbezogenen Angeboten gibt (die sich z.B. in nachbarschaftlichen Netzwerken, Betreuungs- und Unterstützungsleistungen etc. widerspiegeln).

Der Beitrag wird aus diesem Grunde den folgenden Fragestellungen nachgehen:

- Welchen Stellenwert hat die Familie in der Selbsthilfearbeit?
- Beschäftigen sich Selbsthilfegruppen und -organisationen mit familiennahen und familienrelevanten Themen?
- Wie familienfreundlich sind Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen?
- Bieten Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen explizit und implizit eine Entlastung für die Familien?

Datengrundlage: Bundesweite Selbsthilfeorganisationen

Gemeinsam mit den jährlichen Recherchen zur Erhebung der Daten für das Verzeichnis der GRÜNEN ADRESSEN wurde im Jahr 2004 eine um familienrelevante Aspekte erweiterte Recherche durchgeführt.

Die bundesweiten Organisationen der Selbsthilfe wurden im Zuge dieser Befragung gebeten auf der Basis des Jahres 2003 u.a. Auskunft zu den folgenden Fragen zu geben:

- Welche Unterstützungsangebote bieten die Organisationen der Selbsthilfe in Deutschland im Allgemeinen sowie im Speziellen für Familien an?
- Zu welchen Themen arbeiten die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen?
- Werden die Unterstützungsangebote auch Nicht-Mitgliedern gewährt, und welchen Anteil an der Gesamtarbeit macht dies aus?
- Welche Organisationsform haben die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen? Gibt es Gliederungen auf der Landesebene? Gibt es örtliche Selbsthil-

fegruppen, und wie viele Menschen wirken in den Selbsthilfegruppen vor Ort mit?

In die Auswertungen konnten 360 Selbsthilfeorganisationen, die bundesweit agieren und in unserer Datenbank GRÜNE ADRESSEN als Selbsthilfeorganisationen, als Selbsthilfedachorganisationen oder als Dachverband geführt werden, einbezogen werden.

Zunächst wurden drei Auswertungsteilgruppen gebildet. Die erste Teilgruppe setzt sich aus den Selbsthilfeorganisationen zusammen, die durch die Nennung bestimmter familiärer Schlüsselbegriffe (z.B.: Ehe, Familie, Kind/er, Mütter, Väter etc.) in ihrem Organisationsnamen direkt auf einen Familienbezug hinweisen. Hierzu zählen beispielsweise der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e.V. – Bundesverband, Tagesmütter – Bundesverband für Kinderbetreuung in Tagespflege e.V. und die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. Dieser Gruppe, die im weiteren Verlauf *Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug* genannt wird, konnten 80 der insgesamt 360 Selbsthilfeorganisationen zugeordnet werden. Der Anteil der Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug macht in der Stichprobe damit 22,2 % aus. Weitere 16,7 % der Selbsthilfeorganisationen wurden der Kategorie *Selbsthilfeorganisationen mit implizitem Familienbezug* zugeordnet. Diese Kategorie wurde u.a. aus den Selbsthilfeorganisationen gebildet, die bspw. angaben, dass sie spezielle Angebote für Familien haben, die in unsere Datenbank dem Themenbereich »Ehe und Familie«, »Trauer, Tod, Sterben« zugeordnet sind.² Beispiele für Selbsthilfeorganisationen, die dieser Kategorie zugeordnet wurden, sind das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS, NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V. und Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Insgesamt wurde somit bei 140 Selbsthilfeorganisationen (38,9 %) ein expliziter oder impliziter Familienbezug ermittelt. Das entspricht deutlich mehr als einem Drittel der in die Untersuchung einbezogenen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen.

Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und impliziter Familienbezug		Ohne expliziten oder impliziten Familienbezug		Summe	
Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
80	22,2	60	16,7	140	38,9	220	61,1	360	100

Tabelle 1 © NAKOS 2005

Dennoch: auch die Selbsthilfeorganisationen, die hier in der Gruppe »ohne expliziten oder impliziten Familienbezug« aufgeführt sind, haben, so zeigen die Ergebnisse, zumindest einen hohen »Alltagsbezug« und damit auch eine familienbezogene, -entlastende und -ergänzende Bedeutung.

Der Familienbezug stellt sich unabhängig vom zu Grunde liegenden Thema dar

Um sich eine Vorstellung davon machen zu können, was sich hinter diesen Teilgruppen verbirgt, wird in der folgenden Tabelle noch einmal aufgezeigt, wie sich die gebildeten Gruppen zu den drei Themenbereichen »Erkrankung und Behinderung«, »Psycho-Soziales« und »Soziales« zuordnen lassen.³

Zuordnung der Teilgruppen zu den inhaltlichen Themenbereichen Erkrankung und Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales

	Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und impliziter Familienbezug		Ohne expliziten oder impliziten Familienbezug		Summe	
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
Themenbereich: Erkrankung Behinderung	45	56,3	50	83,3	95	67,9	150	68,2	245	68,1
Themenbereich: Psycho-Soziales	32	40,0	5	8,3	37	26,4	39	17,7	76	21,1
Themenbereich: Soziales	3	3,8	5	8,3	8	5,7	31	14,1	39	10,8

Tabelle 2 © NAKOS 2005

Betrachtet man die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe insgesamt und ihre dazugehörigen Themenbereiche, so zeigt sich, dass rund 68,1 % und damit gut zwei Drittel der Organisationen dem Themenbereich »Erkrankung und Behinderung« zuzuordnen sind. Das restliche Drittel verteilt sich mit 21,1 % auf den »Psycho-Sozialen Bereich« und mit 10,8 % auf den »Sozialen Bereich«. Für die Teilbereiche »expliziter« bzw. »impliziter« Familienbezug ergibt sich eine etwas andere Verteilung. Selbsthilfeorganisationen, die der Gruppe »expliziter« Familienbezug zugeordnet wurden, stammen mit einem Anteil von 40 % fast doppelt so häufig aus dem psycho-sozialen Themenbereich, während die Teilgruppe mit »implizitem« Familienbezug zu 83,3 % dem Themenbereich der Erkrankung und Behinderung entspringt. Fasst man die beiden Teilgruppen »expliziter« und »impliziter« Familienbezug zusammen, so zeigt sich allerdings wieder eine annähernd gleiche Verteilung wie in der Gesamtgruppe. Damit lässt sich feststellen, dass Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug sich im Hinblick auf die thematische Ausrichtung nicht von der Gesamtgruppe unterscheiden. Ein Familienbezug besteht in allen Problem- und Themenbereichen in gleicher Größenordnung.

Klare Profile, abgrenzbare Arbeitsschwerpunkt und vielfältige Aktionsfelder

Die Unterstützungsangebote, die von den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen angeboten werden, sind breit gefächert und vielfältig. Ganz eindeutig im Zentrum der Arbeit stehen bei allen Teilgruppen die fachliche Beratung und Hilfe. Insgesamt bieten 88,3 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen diese Art der Unterstützung an (vgl. Tabelle 3). Bei den Teilgruppen, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben, ist dieser Anteil noch einmal leicht erhöht und liegt bei über 90 %. Gleichsam in allen Teilgruppen spielen darüber hinaus Organisationshilfen, die Erstellung von Medien / Publikationen, der Lobbyismus bzw. die Interessenvertretung, Seminare und Fortbildungen sowie bundesweite Treffen eine herausragende Rolle.

Betrachtet man diese Unterstützungsleistungen noch einmal getrennt danach, ob sie von Selbsthilfeorganisationen mit oder ohne Familienbezug erbracht werden, so sind hier teilweise unterschiedliche Schwerpunktsetzungen in den einzelnen Aktionsfeldern zu beobachten. So nimmt die Erstellung von Medien bei den Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug zwar bei 46 % der Vereinigungen eine bedeutende Rolle ein, rangiert aber, anders als bei den Vereinigungen mit implizitem Familienbezug oder ohne Familienbezug, erst an fünfter Stelle, während sie bei letztgenannten den zweiten Rang einnimmt. Die Hälfte der Selbsthilfeorganisationen, die einen expliziten Familienbezug haben, gaben an, dass sie Lobbyismus bzw. Interessenvertretung betreiben. Nach der fachlichen Beratung nimmt dieses Aktionsfeld den zweitwichtigsten Teil der Arbeit ein, während diese Aktivität bei den anderen Vereinigungen erst auf dem fünften Platz rangiert.

Kaum eine Bedeutung hat bei allen Teilgruppen die Bereitstellung von Geldern bzw. eine Kostenübernahme. Nur eine Organisation gab an, dass sie dies tut. Vielmehr ist aus vergangenen Analysen der bundesweiten Vereinigungen der Selbsthilfe bekannt, dass die Organisationen selbst große Finanzierungsprobleme haben.

Erwartungsgemäß spielen Freizeitangebote, gegenseitige Hilfe im Alltag und spezielle Angebote für Familien bei bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug eine größere Rolle als bei jenen, die keinen expliziten oder impliziten Familienbezug haben. Bemerkenswert ist an dieser Stelle jedoch, dass 15 % der Selbsthilfeorganisationen mit einem impliziten Familienbezug bei speziellen Angeboten für Familien im Vergleich vorn liegen.

Befragt nach den konkreten Angeboten, die speziell für Familien getätigt werden, wurden von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe folgende Angaben gemacht:

Stillberatung, Erholungsmaßnahmen, Betreuung, Motivation, Familienseminare, Familientreffen, Jugendarbeit, Kranken- und Hausbesuche, regionale Treffen, Elterngespräche, Vernetzung vor Ort, Vermittlung zu Operationen für Kinder aus Afrika und Russland und Wochenendseminare für betroffene Kinder mit ihren Eltern.

Vielfältige Unterstützungsangebote auch für Nicht-Mitglieder und Angehörige

Die oben aufgezeigten vielfältigen Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe stehen in einem sehr hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung. Es zeigt sich bei den Analysen, dass dies bei insgesamt 94,1 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen der Fall ist.

Der prozentuale Anteil, den die Beratung von Nicht-Mitgliedern an der Gesamtarbeit einnimmt beträgt im Durchschnitt 40 % (Mittelwert). Werden Nicht-Mitglieder beraten, so macht der Anteil dieser Beratung zumeist die Hälfte an der Gesamtarbeit aus (Modalwert). Ob die Selbsthilfeorganisationen einen ex-

Unterstützungsformen - Was bieten die Organisationen an?

	Expliziter Familienbezug		Impliziter Familienbezug		Expliziter und implizite		Ohne expliziten oder impliziten		Summe	
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%
- fachliche Beratung	73	91,3	57	95,0	130	92,9	189	88,9	318	88,3
- Organisationshilfe	38	47,5	30	50,0	68	48,6	130	59,1	197	54,7
- Infrastruktur	12	15,0	5	8,3	17	12,1	32	14,5	49	13,6
- Vermittlung Fördergelder	8	10,0	8	13,3	16	11,4	38	17,3	54	15,0
- Forschung bzw. Forschungsförderung	6	7,5	14	23,3	20	14,3	34	15,5	54	15,0
- Bereitstellung von Geldern bzw. Kostenübernahme	1	1,3	0	0	1	0,7	0	0	1	0,3
- Erstellung von Medien / Publikationen	37	46,3	39	65,0	76	54,3	132	60,0	207	57,5
- Lobbyismus/Interessenvertretung	40	50,0	24	40,0	64	45,7	113	51,4	176	48,9
- Seminare, Fortbildungen	39	48,8	35	58,3	74	52,9	132	60,0	205	56,9
- bundesweite Treffen	31	38,8	33	55,0	64	45,7	84	38,2	148	41,1
- Freizeitangebote	8	10,0	11	18,3	19	13,6	11	5,0	30	8,3
- gegenseitige Hilfe im Alltag	12	15,0	4	6,7	16	11,4	17	7,7	33	9,2
- spezielle Angebote für Familien	6	7,5	9	15,0	15	10,7	0	0	15	4,2

Tabelle 3 © NAKOS 2005

pliziten, impliziten oder keinen Familienbezug haben spielt bei der Bereitschaft, die vorhandenen Unterstützungsleistungen auch Nicht-Mitglieder zur Verfügung zu stellen, keine Rolle.

Führt man sich vor Augen, dass die Mehrzahl der Selbsthilfeorganisationen sich überwiegend aus Eigenmitteln, sprich Mitgliedsbeiträgen finanziert, wird deutlich, dass erhebliche und bedeutsame Leistungen aus eigener Kraft erbracht werden.⁴

Zwar stehen im Zentrum der Arbeit der befragten Organisationen betroffene Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche, allerdings haben darüber hinaus insgesamt knapp drei Viertel der Einrichtungen auch spezielle Angebote für Angehörige. Betrachtet man hier noch einmal getrennt die beiden Teilgruppen »mit« und »ohne« explizitem und implizitem Familienbezug, so zeigt sich erwartungsgemäß, dass Bundesorganisationen der Selbsthilfe, die einen expliziten oder impliziten Familienbezug haben mit rund 82 % deutlich häufiger spezielle Angebote für Angehörige anbieten, als solche ohne Familienbezug (69 %).

Andererseits wird aber auch sichtbar (was in dieser Größenordnung nicht zu erwarten war), dass ein erheblicher Teil der Bundesorganisationen der Selbsthilfe ohne einen Familienbezug, und zwar mehr als zwei Drittel, auch Angebote für Angehörige entwickelt hat.

Struktur, Organisationsformen und quantitative Bedeutung der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit und ohne Familienbezug im Vergleich

Der überwiegende Teil der befragten Selbsthilfeorganisationen auf der Bundesebene hat für sich den gemeinnützigen Verein als Organisationsform gewählt. Im Gesamtblick sind es 84,2 % aller in die Untersuchung einbezogenen Vereinigungen, die dieser Organisationsform den Vorzug geben. Ob eine Vereinigung einen Familienbezug aufweist oder nicht, ist bei der Wahl der Organisationsform nur von sehr geringer Bedeutung. Der Anteil der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit Familienbezug liegt mit einem Anteil von 86,4 % leicht über dem Gesamtdurchschnitt, während diejenigen ohne Familienbezug mit 82,7 % etwas seltener die Vereinsform wählen.

Die Frage danach, ob sie über Gliederungen auf der Landesebene verfügen, bejahen über die Hälfte der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. Selbsthilfeorganisationen mit explizitem Familienbezug verfügen etwas weniger häufiger über Gliederungen auf der Landesebene. Wenn Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug über Landesgliederungen verfügen, dann zumeist nur in fünf Bundesländern (Modalwert), während Selbsthilfeorganisationen ohne Familienbezug über Gliederungen auf der Länderebene am häufigsten in allen 16 Bundesländern verfügen. Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug haben demnach einen deutlich geringeren Organisationsgrad als Vereinigungen ohne Familienbezug. Welche Erklärungen es für diesen geringeren Organisa-

tionsgrad der Selbsthilfeorganisationen mit Familienbezug gibt, wird in weiteren Analysen noch zu prüfen sein.

Die in die Untersuchung einbezogenen Organisationen der Selbsthilfe wurden auch dazu befragt, ob auf der örtlichen Ebene Selbsthilfegruppen agieren. Dies ist nach den Angaben der Befragten bei 226 Organisationen, also in gut 60 % der Fälle so. 116 Organisationen (34 %) verneinten dies. Hat eine Selbsthilfeorganisation einen expliziten oder impliziten Familienbezug, so verfügt sie etwas seltener als der Durchschnitt über örtliche Selbsthilfegruppen, nämlich nur in gut 50 % der Fälle.

Insgesamt machten leider nur 160 der 360 Organisationen (45 %) Angaben über die Anzahl der vor Ort arbeitenden Selbsthilfegruppen sowie über die Anzahl der Mitwirkenden. Die 160 Organisationen, die Angaben machten, teilten mit, dass im Jahr 2003 rund 24.780 örtliche Selbsthilfegruppen arbeiteten, in denen 548.821 Menschen mitwirkten.⁵ Von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit Familienbezug machten hier rund 30 % Angaben (n = 48). In diesen 48 Vereinigungen gibt es den Angaben zufolge 5.320 Selbsthilfegruppen, in denen sich 205.917 Menschen engagieren.

Datengrundlage: Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Ebenfalls zusammen mit der jährlichen Erhebung der Daten für das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN wurde im Jahr 2004 eine um familienrelevante Aspekte erweiterte Recherche durchgeführt. Das Verzeichnis BLAUE ADRESSEN ist Bestandteil eines bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahrens der NAKOS zur Suche nach Gleichbetroffenen und seltenen Selbsthilfegruppen.

Im Vordergrund stand dabei die Frage, welche allgemeinen sowie familienbezogenen Unterstützungsleistungen suchen (und finden) Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei Gleichbetroffenen bzw. in Selbsthilfegruppen?

In die Untersuchung wurden 150 Personen, die sich bei der NAKOS im Jahreszeitraum 2004 / 2005 als Ansprechpersonen an dem bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahren beteiligen, einbezogen. Von diesen 150 Personen waren 80 % Frauen und 20 % Männer.

Mit dem Such- und Verknüpfungssystem assoziierte Erwartungen

Mit dem Verzeichnis BLAUE ADRESSEN „Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ soll Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit eröffnet werden über ein Suchsystem Kontakte zu Gleichbetroffenen zu knüpfen. Die Beteiligung an dem Verknüpfungssystem der NAKOS ist bei über drei Viertel der Beteiligten in erster Linie mit der Hoffnung verbunden, Kontakt mit Gleich-

Erwartungen an das Verknüpfungssystem der NAKOS

Informationen zu		
Krankheitsursachen / -verlauf	103	68,7%
Therapien, Operationen, Medikation	117	78,0%
-Forschungsergebnisse / wiss. Studien	106	70,7%
Kontakte zu Expert/innen		
Ärzt/innen, Kliniken	107	71,3%
Journalist/innen	50	33,3%
Erfahrungsaustausch über		
Psychische Belastungen	80	53,3%
Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit	53	35,3%
Kontakt mit Betroffenen		
Gleichbetroffene	117	78,0%
Angehörige	48	32,0%
Eltern gleichbetroffener Kinder	44	29,3%
Weitere Wünsche / Erwartungen		
Gegenseitige Hilfe im Alltag	49	32,7%
Entlastung der Familien gewünscht	21	14,0%
Tabelle 4 © NAKOS 2005		

betroffenen knüpfen zu können. Vergleichbar häufig wünschen die Beteiligten, Informationen zu Therapien, Operationen und Medikation (78 %), zu wissenschaftlichen Studien und Forschungsergebnissen (70,7 %) sowie zu den Krankheitsursachen und zum Krankheitsverlauf (68,7 %) zu erhalten. Über 70 % möchten über diesen Weg auch Kontakte zu spezialisierten Ärzten und / oder Kliniken erhalten (vgl. Tabelle 4).

Die familienbezogenen und sozialen Erwartungen treten – für uns eher überraschend – doch deutlich zurück. Bezüglich der familienbezogenen Unterstützungsleistungen gaben die Befragten aber immerhin zu rund einem Drittel an, dass sie einen Austausch mit Angehörigen und / oder mit den Eltern gleichbetroffener Kinder suchen. Ebenfalls ein gutes Drittel wünscht sich, dass die Kontakte dazu führen, dass man gegenseitig Hilfestellungen im Alltag leistet. Einher damit geht bei 15 % der Befragten, dass man sich eine Entlastung der Familie erhofft.

Darüber hinaus gaben die am Suchsystem Beteiligten an, dass sie einen Austausch über Rechtsfragen, zu Folgeschäden wie bspw. der Berufsunfähigkeit, in finanziellen Fragen (z.B. auch Ärztehaftung), in Fragen der Alltagsbewältigung und bezüglich des Verständnisses und der Akzeptanz des Krankheitsbil-

des suchen. Ein Viertel aller Beteiligten strebt die Gründung einer Selbsthilfegruppe an.

Aus dieser ersten Erhebung und Analyse der Daten lassen sich noch keine validen Aussagen darüber treffen, ob die Erwartungen, die von den Betroffenen mit dem Kontakt- und Verknüpfungssystem verbunden werden, erfüllt wurden. Dies wird im weiteren Projektverlauf anhand der Rechercheergebnisse der nächsten Jahren zu prüfen sein.

Resümee

Die Auswertungen zeigen, dass es eine ausgeprägte Familienorientierung in der Selbsthilfearbeit gibt. In einer ersten Zuordnung konnte festgestellt werden, dass knapp 40 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen einen expliziten oder impliziten Familienbezug aufweisen. Darüber hinaus wurde deutlich, dass sich Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in einem erheblichem Umfang mit familiennahen und familienrelevanten Themen beschäftigen. Nachweislich verfügen sie damit auch über explizite und implizite Entlastungsmechanismen für Familien.

Es konnte darüber hinaus gezeigt werden, dass auch diejenigen Selbsthilfeorganisationen, denen kein expliziter oder impliziter Familienbezug zugeordnet werden konnte, umfangreiche Unterstützungsleistungen für Familien erbringen. In Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen werden eine Fülle unterschiedlichster familiärer, sozialer und gesundheitlicher Problemlagen bearbeitet. Die breite Vielfalt der Selbsthilfegruppenarbeit lässt, in Ergänzung zum professionellen Hilfesystem, mehr Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Problem- und Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise die Überwindung von Einsamkeit und Isolation. Den Familienbezug jenseits des bearbeiteten Themenfeldes wahrnehmbar und das gesellschaftliche Wertschöpfungskapital der Familienselbsthilfe deutlich zu machen ist sowohl für die Selbsthilfeunterstützung als auch für die Selbsthilfeorganisationen eine Herausforderung.

Anmerkungen

- 1 Familienselbsthilfe und ihr Potential für eine Reformpolitik von »unten«. Individuelle, familiäre und gemeinwesenbezogene Wirkungen und Leistungen von Familienselbsthilfe. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Materialien zur Familienpolitik Nr. 15, Bonn 2002
- 2 Expliziter Familienbezug - beinhaltet: Familienbezug im Organisationsnamen: Ehe, Familie, Eltern, Kind, Mütter / Mutter, Väter / Vater, Zwillinge, Drillinge, Jugend, Pflege, Geburt, Stief-, Baby, Inzest, verwitwet, verwaist, schwanger, Scheidung, Trennung.
Impliziter Familienbezug - beinhaltet: spezielle Angebote für Familien, Angehörige im Organisationsnamen, Themenbereich Ehe / Familie, Themenbereich angeborene Fehlbildungen (ausgewählte), Themenbereich Ernährung / Stoffwechsel (ausgewählte), Themenbereich Trauer, Tod, Sterben, Themenbereich Beziehung.
- 3 »Erkrankungen / Behinderungen« enthält alle Einzelbereiche von Erkrankungen / Behinderungen: von »Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen« bis »Umwelterykrankungen«.
»Psycho-Soziales« enthält die Einzelbereiche: Ehe / Familie, Erziehung, Frauen, Kindheit / Jugend, Lebensprobleme / Lebenskrisen, Männer, Psychische Erkrankungen und Probleme, Sucht / Abhängigkeit.

»Soziales« enthält die Einzelbereiche: Alter / Senioren, Arbeitslosigkeit / Sozialhilfe / Ökonomie, Ausländer, Beziehungen / Partnerschaft / Kommunikation, Bildung / Ausbildung, Bürgerrechte / Menschenrechte, Gemeinwesen / Nachbarschaft, Kultur / Medien, Ökologie / Umwelt / Ernährung, Verbraucherrechte / Patientenrechte, Verkehr / Mobilität.

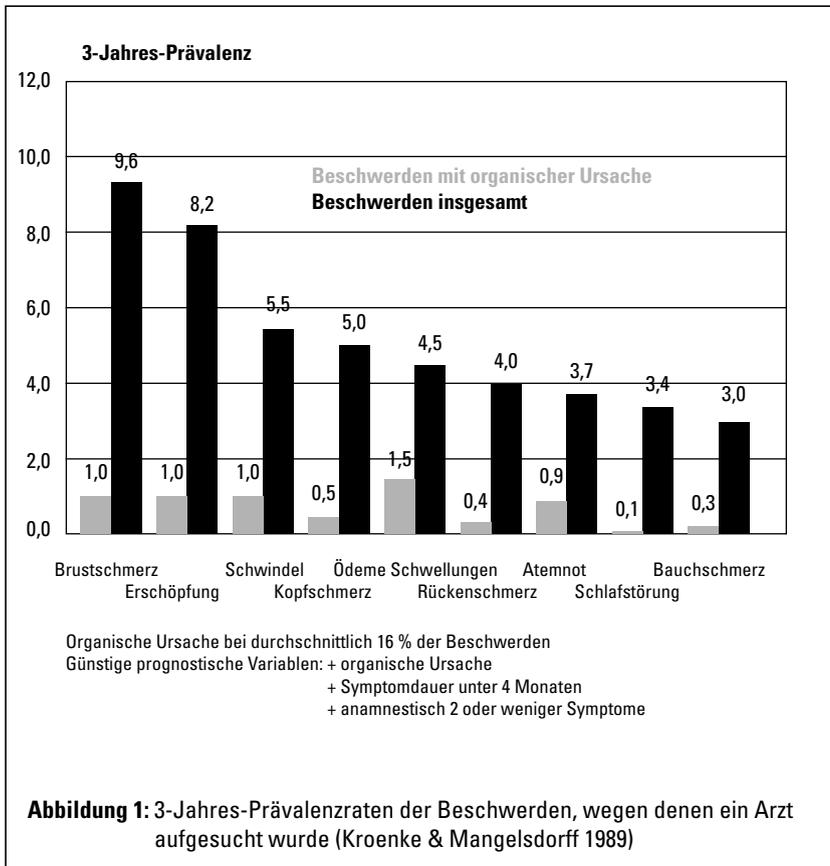
4 Möller, Bettina: Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S.146-152

5 Gängigen Schätzungen zufolge engagieren sich in Deutschland rd. 3 Millionen Menschen in nahezu 70.000 – 100.000 Selbsthilfegruppe. Der verlockenden Versuchung aus der Exploration dieser Zahlen einen Rückschluss auf die bundesrepublikanische Gesamtheit der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder zu schließen, sollte hier widerstanden werden. Denn, zum einen wurde die Frage von weniger als der Hälfte der Selbsthilfeorganisationen beantwortet und darüber hinaus ist die Spannbreite der Angaben zur Anzahl der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder sehr groß. Zum anderen wird im Allgemeinen davon ausgegangen, dass rund 50 % der Selbsthilfegruppen nur auf der örtlichen Ebene bestehen, also nicht verbandlich organisiert sind und damit nicht in unseren Recherchen erfasst werden. Vgl.: Braun, Joachim et al.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFuS Bd. 136. Stuttgart, Berlin, Köln 1997, S. 65

Dr. phil. Bettina Möller ist Diplom-Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Die Untersuchung wurde im Rahmen des vom BMFSFJ geförderten Projektes » Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« durchgeführt.

Befund und Befinden: Psychologische Aspekte körperlicher Beschwerden

Körperliche Beschwerden gehören zum Leben dazu. Bereits in einer Studie aus den 60er Jahren berichteten fast die Hälfte der Befragten über Kopfschmerzen, an denen sie während des Zeitpunktes der Befragung litten und über ein Drittel gab Erschöpfungssymptome an (Hammond 1964). Meistens werden diese Beschwerden als leicht und nicht krankheitswertig wahrgenommen. Bereits seltener jedoch werden Symptome als Krankheit interpretiert und in noch weniger Fällen wird wegen bestimmter Beschwerden ein Arzt aufgesucht. Dort lassen sich dann nur bei einem geringen Anteil der Patienten organische Ursachen für die Beschwerden finden. Kroenke & Mangelsdorff (1989) konnten beispielsweise organische Ursachen nur bei 16% der Beschwerden, weswegen ein Arzt aufgesucht wurde, nachweisen. In nachfolgender Abbildung sind dazu eindrucksvoll das Verhältnis von Beschwerden mit und ohne organische Ursachen abgebildet.



Was sind nun die Ursachen für diese Diskrepanzen zwischen Befinden und Befund? Die *Medizin* hat sich bisher vor allem um eine Definition von (körperlicher) »Krankheit« bemüht. Als ein wesentliches Merkmal von Krankheit wird hier die *Abweichung* von einer biologischen Norm (physiologisches Gleichgewicht, biologischen Regelgröße, Organstruktur bzw. –funktion). Diese biologische Normen beruhen auf statistischen Häufigkeitsanalysen von biologischen Parametern (z.B. Körpergewicht, Blutdruck) in einer Referenzpopulation (z.B. den männlichen Deutschen zwischen 18 und 30 Jahren). Allerdings ist die Entscheidung, ob jemand als »gesund« oder »krank« einzustufen ist, allein auf der Basis biologischer Normen oftmals schwer zu treffen, da diese innerhalb der Bevölkerung nicht selten eine große Schwankungsbreite aufweisen und zudem oft nicht eindeutig klar ist, welche konkreten gesundheitlichen Auswirkungen bei welchen Normabweichungen zu erwarten sind.

Nicht nur deshalb sollten neben biologischen Normen immer auch *verhaltenbezogene* und *soziale Normen* berücksichtigt werden. Dies gilt um so mehr, je geringer oder unklarer der Anteil biologisch-somatischer Prozesse an der Entstehung und Aufrechterhaltung der Beschwerden und Probleme ist. Insbesondere gilt dies für den Bereich der psychischen Erkrankungen. *Verhaltensbezogene Normen* gehen davon aus, dass sich ein normales, »übliches« Verhalten von Menschen beschreiben lässt. *Soziale Normen* sind per Übereinkunft (informell) oder Verordnung (formell) festgelegte Regeln für ein allgemein akzeptiertes und von der Gemeinschaft erwartetes zwischenmenschliches Verhalten.

Die *Diagnose einer Krankheit* steht in der Regel am Ende eines Entscheidungsprozesses, bei dem der Arzt zu der Auffassung gelangt ist, dass die vom Patienten geschilderten Beschwerden und die darüber hinaus erhobenen Befunde signifikante Abweichungen von biologischen, verhaltensmäßigen und/oder sozialen Normen darstellen und sich einer der Medizin bekannten Krankheit zuordnen lassen. Liegen keine relevanten Normabweichungen vor (ohne Befund, o.B.), wird der Patient hingegen als *gesund* betrachtet. Die formale Entscheidung darüber, ob jemand als »gesund« oder aber als »krank« einzustufen ist und damit einer medizinischen Behandlung bedarf, liegt somit in der Hand des Arztes.

Gesundheit und Krankheit haben jedoch immer auch eine *subjektive (psychische)* Dimension, die im Erleben des Betroffenen zum Ausdruck kommt und mit den Begriffen »*Gesundsein*« und »*Kranksein*« beschrieben werden kann. Die Wahrnehmung des eigenen Körpers und das subjektive Wohlbefinden sind dabei wesentliche Bedingungen dafür, ob sich jemand als gesund oder krank *erlebt*. Dabei kann das, was als »normales« Befinden zu betrachten ist, interindividuell stark variieren. Allgemein verbindliche Normen für die *subjektive Gesundheit* sind deshalb kaum festzulegen. Problematisch ist zudem, dass der subjektiv erlebte Gesundheitszustand von der Diagnose des Arztes und dessen objektiven Befunden mehr oder weniger deutlich abweichen kann.

Trotz aller Bemühungen, die Zuverlässigkeit medizinischer Diagnosen zu verbessern und die medizinische Befunderhebung zu vereinheitlichen, finden sich in der klinischen Praxis häufiger Patienten, bei denen eine eindeutige Diagnosestellung und eine Entscheidung zwischen »gesund« und »krank« nur sehr schwer gelingt. Zumeist handelt es sich hier um Patienten, bei denen zwischen objektivem *medizinischem Befund* und *subjektivem Befinden* eine mehr oder weniger große *Diskrepanz* besteht. Trotz Ausschöpfung aller verfügbaren diagnostischen Möglichkeiten lässt sich hier kein organischer Befund nachweisen, der die subjektiven Beschwerden und Befindensbeeinträchtigungen hinreichend erklären könnte. Auf der anderen Seite existieren natürlich auch viele Patienten, bei denen ein organischer Befund vorliegt, auf den die subjektiv geschilderten Beschwerden zurückzuführen sind. Das Spektrum möglicher Zusammenhänge zwischen subjektivem Befinden und objektivem Befund kann somit von einer hohen *Übereinstimmung* (Konvergenz) bis hin zu einer deutlichen *Diskrepanz* reichen. Dabei sind prinzipiell vier unterschiedliche Kombinationsformen denkbar:

Subjektive körperliche Beschwerden	Objektiver körperlicher Befund	
	vorhanden	nicht vorhanden
vorhanden	»normale Kranke«	»gesunde Kranke«
nicht vorhanden	»kranke Gesunde«	»normale Gesunde«

Abbildung 2: Typologie von Personen basierend auf dem Verhältnis von objektivem Befund und subjektiven Beschwerden

Personen mit körperlichen Befund und mit subjektiven Beschwerden sind im medizinischen Sinne als »normale Kranke« zu bezeichnen, da sich bei ihnen ein körperlicher Befund nachweisen lässt, der mit subjektiven Beschwerden und Symptomen einhergeht. Soweit sich die betroffenen Personen in ärztlicher Behandlung befinden, nehmen sie hier die soziale Rolle des »Patienten« ein.

Personen ohne körperlichen Befund und ohne subjektive Beschwerden können im medizinischen Sinne als »normale Gesunde« bezeichnet. Es handelt sich hier um Menschen, die keine subjektiven Beschwerden äußern und bei denen auch kein somatischer Befund nachweisbar ist. Sie befinden sich nicht in der Rolle eines »Patienten« und sind deshalb in der Regel auch nicht in Arztpraxen und Krankenhäusern anzutreffen. Die Definition der Gruppe der »normalen Gesunden« erweist sich jedoch als nicht unproblematisch. Entsprechend der Modellvorstellung eines Gesundheits-Krankheits-Kontinuums kann

»Gesundheit« einen nur vorübergehenden Zustand darstellen. Jemand, der heute als »gesund« gilt, kann bereits morgen über subjektive Beschwerden klagen, oder es können bei ihm anlässlich einer Routineuntersuchung körperliche Befunde festgestellt werden.

Die beiden eben beschriebenen Gruppen lassen sich dadurch charakterisieren, dass zwischen dem Vorhandensein bzw. Nicht-Vorhandensein von subjektiven Beschwerden und objektiven Befunden eine hohe *Übereinstimmung* besteht. Die »normalen Kranken« und die »normalen Gesunden« entsprechen somit weitgehend dem Grundverständnis eines *organmedizinischen Krankheitsmodells*, nach dem körperliche Symptome und Beschwerden auf organische Läsionen zurückzuführen sind. Die beiden Personengruppen, auf nachfolgend näher eingegangen werden soll, sind durch eine mehr oder weniger ausgeprägte *Diskrepanz* zwischen objektivem körperlichen Befund und subjektiven körperlichen Beschwerden gekennzeichnet.

Personen mit körperlichem Befund aber ohne subjektive Beschwerden sind unter einer psychologischen Perspektive als »Gesunde« zu klassifizieren, da sie keine relevanten Beeinträchtigungen ihres subjektiven Wohlbefindens aufweisen. Aufgrund der fehlenden subjektiven Beschwerden schätzen sie sich zumeist auch selbst als gesund ein und werden nicht selten auch von ihrer sozialen Umwelt so beurteilt. Im medizinischen Sinne handelt es sich hier jedoch um kranke Personen, da objektiv körperliche Störungen oder Erkrankungen vorliegen. Häufig wird der somatische Befund erstmalig bei einer Routineuntersuchung (z. B. bei einem Check-up oder eine Vorsorgeuntersuchung) offenbar. Zu den typischen körperlichen Befunden, die zunächst oft beschwerdefrei bleiben und dann mehr oder weniger zufällig entdeckt werden, zählen beispielsweise erhöhte Blutdruck- und Blutzuckerwerte, aber auch Tumorerkrankungen. Die spezifische Problematik der Gruppe der nur *scheinbar Gesunden* besteht darin, dass sie sich subjektiv nicht krank fühlen und deshalb zumeist auch keinen Grund sehen, einen Arzt aufzusuchen. Es besteht daher die Gefahr, dass Erkrankungen oder Störungen lange Zeit unentdeckt bleiben und erst zu einem Zeitpunkt diagnostiziert werden, zu dem eine effektive Behandlung oder Heilung nicht mehr möglich ist.

Personen ohne körperlichen Befund aber mit subjektiven Beschwerden berichten über einzelne oder mehrere körperliche Beschwerden und Symptome, für die sich jedoch trotz gründlicher medizinischer Untersuchungen keine eindeutigen organischen Ursachen finden lassen. Nichtsdestotrotz sind die betroffenen Personen vielfach der festen Überzeugung, dass ihren subjektiven Beschwerden allein durch eine körperliche Krankheit zu erklären sind, die bisher nur noch nicht entdeckt werden konnte. Damit verbunden sind häufige Arztbesuche (oftmals bei unterschiedlichen Ärzten: »*doctor shopping*«) und der zumeist sehr hartnäckig vorgebrachte Wunsch nach weiterer medizinischer Untersuchung und Behandlung. Das Fehlen eines objektiven organischen Befundes bei gleichzeitigem Vorhandensein subjektiver Beschwerden lässt diese Personen unter medizinischen Gesichtspunkten als »gesund« erscheinen. Aus einer psychologischen Perspektive handelt es sich jedoch eher um »Kranke«, die unter ernst zu nehmenden psychischen Be-

eintrüchtigungen leiden, welche in neuerer Zeit unter dem Begriff »*Somatoforme Störungen*« zusammen gefasst werden (somatoform = zunächst eine somatische Erkrankung suggerierend, die jedoch in Wirklichkeit nicht besteht).

Diese Personen mit somatoformen Störungen stellen in nahezu allen Bereichen der Medizin, wie eingangs bereits angedeutet, einen bedeutsamen Anteil der Patienten dar. Dazu sind in folgender Tabelle medizinische Fachgebiete und die dort am häufigsten auftretenden somatoformen Störungen dargestellt.

Tabelle 1: Medizinisch unklare Beschwerden bei Spezialisten

Generell	Funktionelle Störung, Psychovegetative Labilität, Nervöses Erschöpfungssyndrom
Kardiologie	Atypischer, nicht-kardialer Brustschmerz
Gastroenterologie	Reizdarmsyndrom, Chronisches Magen-Darmsyndrom
Rheumatologie	Fibromyalgie
Neurologie	Kopfschmerzen vom Spannungstyp
Zahnmedizin	Atypischer Gesichtsschmerz
Gynäkologie	Chronische Unterbauchschmerzen, Dysmenorrhö, Prämenstruelles Syndrom
Allergologie	Multiple Chemical Sensitivity
HNO	Globussyndrom
Urologie	Chronische Prostatitis, Benigne Prostahyperplasie

Es wird davon ausgegangen, dass bei jedem fünften Patienten, der wegen körperlicher Beschwerden einen Arzt aufsucht, *keine* eindeutigen organischen Ursachen für seine Beschwerden gefunden werden können. In einer groß angelegten interkulturellen Vergleichsstudie berichteten sogar mehr als 30 % der Patienten, die die ärztliche Primärversorgung in Anspruch nahmen, über multiple somatoforme Störungen (Gureje et al. 1997). Aber auch in der Normalbevölkerung wurden in epidemiologischen Studien zur Auftretenshäufigkeit multipler körperlicher Beschwerden ohne eindeutige organische Ursache vergleichsweise hohe Prävalenzraten von bis zu 20 % gefunden. Im Rahmen des Bundesgesundheits-Surveys 1998 (N = 7.124) wurde für Somatoforme Störungen (nach ICD-10 und DSM-IV) eine 4-Wochen-Prävalenz von 7,5 % ermittelt (vgl. Wittchen et al. 1999). Auch bei Kindern und Jugendlichen treten Somatoforme Störungen bereits vergleichsweise häufig auf. So fand sich in einer Studie bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (14-24 Jahre) eine Prävalenzrate von etwa 11% (Lieb et al. 1998). Auch Rief et al. konnten in einer

repräsentativen Befragung hohe Raten von somatoformen Symptomen in der Allgemeinbevölkerung aufzeigen (siehe Tabelle 1).

Tabelle 2: Häufige somatoforme Symptome in der Allgemeinbevölkerung Deutschlands (Rief 2001)

Symptom	Prozentualer Anteil in Allgemeinbevölkerung
Rückenschmerzen	30%
Gelenkschmerzen	25%
Kopfschmerz	19%
Blähungen	13%
Magenbeschwerden	11%
Herzbeschwerden	11%

Die Somatoformen Störungen zählen somit zu den häufigsten psychischen Störungen überhaupt. Die Gruppe der Somatoformen Störungen lässt sich noch einmal in einzelne Störungsbilder untergliedern. Nach ICD-10 gehören zu den Somatoformen Störungen die Somatisierungsstörung (ICD-Code: F45.0), die undifferenzierte Somatisierungsstörung (F45.1), die hypochondrische Störung (F45.2), die Somatoforme Autonome Funktionsstörung (F45.3), die Anhaltende Somatoforme Schmerzstörung (F45.4) sowie die sonstigen und Nicht Näher Bezeichneten Somatoformen Störungen (F45.8 und F45.9). In der Medizin werden Somatoforme Störungen häufig auch als »Funktionelle Störungen« bezeichnet.

Subjektive Körperbeschwerden sind aber auch abhängig von Alter und Geschlecht. Unabhängig vom Alter berichten Frauen mehr Beschwerden als Männer (siehe Abbildung 3). Menschen in höherem Lebensalter geben deutlich mehr Beschwerden an als Jüngere

Es sind aber auch regionale Unterschiede in den Körperbeschwerden zu beobachten. Hierzu zeigt Abbildung 3 die Körperbeschwerden von Westdeutschen aus einer Untersuchung mit dem Gießener Beschwerde-Bogen (GBB) aus dem Jahre 2001 im Vergleich mit den zeitgleich erhobenen GBB-Daten von Ostdeutschen (Merbach & Brähler 2004).

Die Körperbeschwerden der Männer sind sowohl im Osten als auch im Westen deutlich geringer als die der Frauen. Da der Beschwerdedruck im Osten auf einem generell höherem Niveau liegt, ist zu beobachten, dass ostdeutsche Männer fast genau so stark wie westdeutschen Frauen klagen.

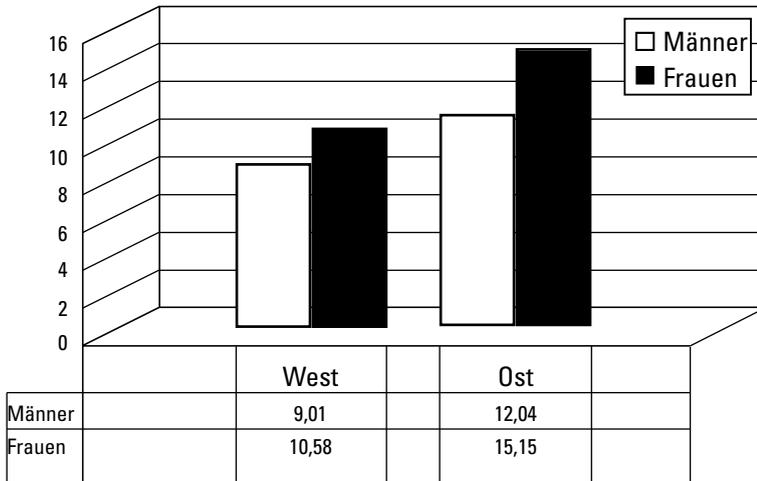


Abbildung 3: GBB-Skala Beschwerdedruck in Ost- und Westdeutschland (Merbach & Brähler, 2004)

Abbildung 4 zeigt den Beschwerdedruck der Westdeutschen im GBB, erhoben in den Jahren 1975, 1994 und 2001. Es wird deutlich, dass sich der Geschlechtsunterschied im Beschwerdedruck von 1975 bis 2001 deutlich vermindert hat (Differenz 1975 = 5.32, Differenz 1994 = 2.45, Differenz 2001 = 1.57), was vor allem in einer Abnahme der Klagsamkeit bei den Frauen begründet ist.

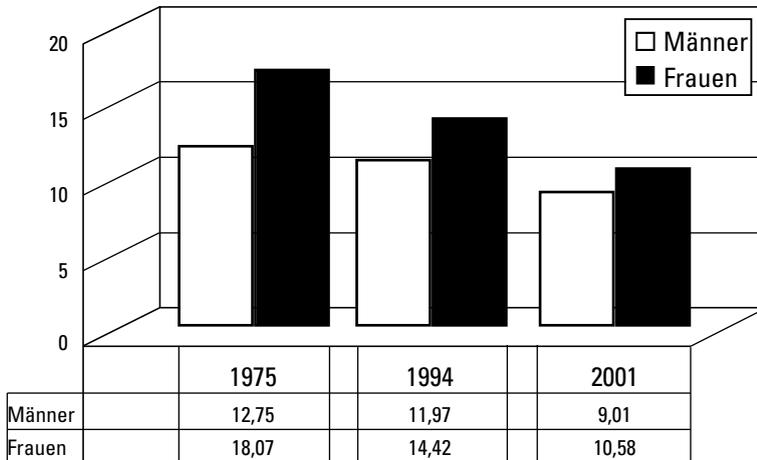


Abbildung 4: Beschwerdedruck (GBB-Gesamtwert) 18- bis 60-jähriger Westdeutscher 1975 und 1994, 2001 (Brähler et al., Merbach & Brähler, 2004)

All diese Befunde deuten darauf hin, dass das Ausmaß der Klagsamkeit auf Sozialisationseinflüsse zurückgeht und epochenspezifisch sein kann.

Literatur

- Brähler E., Schumacher, J. & Brähler, C. (2000). Erste gesamtdeutsche Normierung der Kurzform des Gießener Beschwerdeboogens GBB-24. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 50, 14-21.
- Brähler, E., Schumacher, J. & Felder, H. (1999). Die Geschlechtsabhängigkeit von Körperbeschwerden im Wandel der Zeit. In E. Brähler & H. Felder (Hrsg.), *Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit. Medizinpsychologische und psychosomatische Untersuchungen* (2. Auflage) (S. 171-185). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Gureje, O., Simon, G. E., Ustun, T. B. & Goldberg, D. P. (1997). Somatization in cross-cultural perspective: A World Health Organization study in primary care. *American Journal of Psychiatry*, 154, 989-995.
- Hammond, E.C. (1964). Some preliminary findings on physical complaints from a prospective study of 1.064.004 men and women. *American Journal of Public Health*, 54, 11-23.
- Kroenke, K. & Mangelsdorff, A.D. (1989). Common symptoms in ambulatory care: incidence, evaluation, therapy, and outcome. *American Journal of Medicine*, 86, 262-266.
- Lieb, R., Mastaler, M. & Wittchen, H.-U. (1998). Gibt es somatoforme Störungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen? Erste epidemiologische Befunde der Untersuchung einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe. *Verhaltenstherapie*, 8, 81-93.
- Merbach, M. & Brähler, E. (2004). Warum sterben Männer früher? *Psychomed*, 16 (1), 4-11.
- Rief, W., Hessel, A., Brähler, E. (2001). Somatization symptoms and hypochondriacal features in the general population. *Psychosom Med*, 63, 595-602.
- Wittchen, H.-U., Müller, N., Pfister, H., Winter, S. & Schmidtunz, B. (1999). Affektive, somatoforme und Angststörungen in Deutschland – Erste Ergebnisse des bundesweiten Zusatzsurveys »Psychische Störungen«. *Gesundheitswesen*, 61 (Sonderheft 2), 216-222.

Martin Merbach und Antje Klaiberg arbeiten als Diplom-Psychologe bzw. -Psychologin an der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig, deren Leiter Prof. Elmar Brähler ist. Dieser Beitrag geht zurück auf den Vortrag, den Prof. Brähler auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2004 in Trier gehalten hat.

Hilfe zur Selbsthilfe – Ergebnisse von Laienbehandlungen in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen

Über die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung psychischer Probleme liegen – mit Ausnahme derjenigen, die Gruppen von Abhängigen (Anonyme Alkoholiker etc.) untersuchten – nur wenige verwertbare Studien vor, die zum größten Teil im angloamerikanischen Raum durchgeführt wurden. Neben den Selbsthilfegruppen für Abhängige beziehen sich diese Untersuchungen im wesentlichen auf Selbsthilfegruppen für psychiatrische Patienten, für reaktive Störungen und für den seelischen Umgang mit schweren oder chronischen körperlichen Erkrankungen. In einer Metaanalyse von mehr als 50 Untersuchungen über Anonyme Alkoholiker-Gruppen konnten Erick et al. (1993) zeigen, dass diejenigen Alkoholabhängigen, welche sich während oder nach einer professionellen Behandlung den Anonymen Alkoholikern anschlossen, eine deutlich bessere Prognose hinsichtlich Alkoholkarenz, gesundheitlicher Verfassung sowie psychischer Befindlichkeit hatten, als diejenigen, die keinen Kontakt zu solchen Selbsthilfegruppen hatten. Doch auch innerhalb der Gruppen gab es bezüglich der Prognose Unterschiede: Die besten Chancen, abstinent zu bleiben und sowohl körperlich als auch seelisch zu gesunden, hatten – nach Auswertung der über 50 Untersuchungen – diejenigen Gruppenmitglieder, die sich aktiv engagierten, etwa das dort entwickelte sogenannte Zwölf-Schritte-Programm bewältigten, Gruppensitzungen leiteten, oder andere Mitglieder unterstützten. Zu ganz ähnlichen Aussagen über die globale Wirksamkeit von Abhängigengruppen kommen weitere Einzelstudien, so bspw. die Untersuchung von Humphreys et al. (1994), in der Mitglieder einer NA (Narcotics Anonymous)- Gruppe und einer AA-Gruppe über einen Zeitraum von einem Jahr untersucht wurden und dabei eine für beide Gruppen etwa gleich große, aber gegenüber einer Kontrollgruppe von Abhängigen, die keine Selbsthilfegruppe besuchten, signifikant größere Verbesserung in fünf Bereichen (Arbeitsfähigkeit, Alkohol- bzw. Drogenabstinenz, soziale Wiedereingliederung und nachhaltige Gesetzestreue, psychische Befindlichkeit sowie familiäre Situation) nachgewiesen werden konnte, oder auch die Studie von Tattersall u. Hallstrom (1992) an Benzodiazepin-Abhängigen, die Untersuchung von McAuliffe (1990) an Opiat-Abhängigen, die Untersuchung von Jason et al. (1987) an Rauchern, und die von McKay et al. (1994) an Alkohol- und Kokain-Abhängigen.

Auch die Untersuchungen an psychiatrischen Selbsthilfegruppen zeigen durchweg eine messbare Wirksamkeit dieser Veranstaltungen: In den Studien von Edmunson et al. (1982) oder Galanter (1988) mussten von denjenigen psychiatrischen Patienten, die nach ihrer stationären Entlassung an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen hatten, in einem bestimmte Zeitraum deutlich weniger rehospitalisiert werden als von denjenigen, die nicht an einer solchen Gruppe teilnahmen. Und Kennedy (1990) kam in seiner Untersuchung an

31 Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe zu dem Ergebnis, dass, wenn eine erneute Hospitalisierung notwendig wurde, diese bei Gruppenmitgliedern signifikant kürzer andauerte als bei den Vergleichspatienten, die keine Selbsthilfegruppe aufgesucht hatten. Eine auf ein bestimmtes psychiatrisches Krankheitsbild, die manisch-depressiven Erkrankung, ausgerichtete Selbsthilfegruppe untersuchte Kurtz (1988): Dabei zeigte sich, dass in dieser Gruppe von 129 Patienten die Hospitalisierungsrate, die vor Beginn der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe noch 82 betragen hatte, nach einer bestimmten Zeit der Teilnahme an dieser Gruppe auf nur noch 33 gefallen war.

Ähnlich positive Ergebnisse zeigen Untersuchungen (Caserta u. Lund 1993, Lieberman u. Videka-Sherman 1986, Marmar et al. 1988, Vachon et al. 1980, Videka-Sherman u. Lieberman 1985) an Selbsthilfegruppen zur Bewältigung einschneidender Lebensereignisse (Verwitwung, Scheidung, Verlust eines Kindes etc.) und zur psychischen Bewältigung schwerer und/oder chronischer körperlicher Erkrankungen (Gilden et al. 1992 und Simmons 1992 an Diabetiker-Selbsthilfegruppen; Maisiak et al. 1981 und Spiegel et al. 1989 an Karzinom-Selbsthilfegruppen; Hinrichsen et al. 1985 an einer Skoliose-Selbsthilfegruppe; Nash u. Kramer 1993 an einer Selbsthilfegruppe für afroamerikanische Patienten mit Sichelzellenanämie).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen – zumindest in den Bereichen, die die vorliegenden Studien abdecken – eine positive Wirkung auf die Bewältigung psychischer Probleme hat.

Die Befundlage hinsichtlich eines Wirksamkeitsvergleichs von Selbsthilfe mit professioneller Psychotherapie allerdings ist dünn. Zwei Untersuchungen dazu, zum einen die Consumer-Reports-Study (Seligman 1995), zum anderen unsere Replikationsstudie der CR-Study in Deutschland (Hartmann u. Zepf 2003) konnten zeigen, dass Selbsthilfegruppen ohne Berücksichtigung der Abhängigengruppen eine geringere Wirksamkeit bei der Bewältigung psychischer Probleme hatten als professionelle Psychotherapie, dass aber die Abhängigengruppen so gut abschneiden konnten wie professionelle Psychotherapie. Letzterer Befund allerdings war unter Vorbehalt zu stellen, da sowohl in der CR-Study als auch in unserer Untersuchung von einer deutlichen Stichprobenverzerrung auszugehen war. Dieses Problem, welches auch für die vorliegende Arbeit relevant ist, wird weiter unter noch näher erläutert.

Fragestellung

Im Rahmen unserer systematischen Replikationsstudie der in den USA 1994 durchgeführten Consumer-Reports-Study, einer Fragebogenuntersuchung zur Behandlungseffektivität und Behandlungszufriedenheit von Patienten mit psychischen Störungen, wurden neben Patienten aus professioneller Psychotherapie und Patienten aus hausärztlicher Behandlung auch Mitglieder von Selbsthilfegruppen befragt, die sich zur Bewältigung ihrer psychischen Probleme allein der organisierten Selbsthilfe anvertraut hatten. Dabei wollten wir untersuchen, inwieweit sich die psychischen Beschwerden der Teilnehmer aus verschiedenen Selbsthilfegruppen, Abhängigengruppen (Alkohol, Medi-

kamente etc.), Selbsthilfegruppen zu Bewältigung von Ängsten, Gruppen zur Verbesserung der Selbstsicherheit, Gruppen zur psychischen Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen und sonstige Gruppen, durch die Selbsthilfe gebessert hatten und, ob die Teilnehmer mit der Laien- bzw. Selbstbehandlung zufrieden waren. In einem weiteren Schritt ermittelten wir mögliche Einflüsse auf das Behandlungsergebnis und die Zufriedenheit mit der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe.

Instrumente

Für unsere Untersuchung verwendeten wir den ins Deutsche übersetzte Originalfragebogen der Consumer-Reports-Study, der mit Hilfe von Stiftung Warentest vertrieben wurde. Ferner konnte der Fragebogen im Institut für Psychoanalyse, Psychotherapie und Psychosomatische Medizin der Universitätskliniken des Saarlandes angefordert werden oder über eine eigens dafür eingerichtete Internetseite beantwortet werden. Als Maß für eine erfolgreiche Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe galt die Besserung der Beschwerden, die auf einer 6-stufigen Skala mit den Antwortmöglichkeiten: »deutlich besser«, »etwas besser«, »unverändert«, »etwas schlechter«, »deutlich schlechter« und »nicht sicher« von den Selbsthilfegruppenteilnehmern eingeschätzt wurde. Die Zufriedenheit mit der Behandlung konnte direkt aus der Beantwortung der Frage nach der Zufriedenheit entnommen werden, welche ebenfalls sechs Antwortmöglichkeiten bot: »absolut zufrieden«, »sehr zufrieden«, »ziemlich zufrieden«, »etwas unzufrieden«, »sehr unzufrieden«, »absolut unzufrieden«.

Stichprobe

Aus der Gesamtstudie konnten für die hier vorliegende Untersuchung 155 Fälle verwendet werden. Zur Vermeidung einer Stichprobenverzerrung mussten all die Fälle von dieser Teiluntersuchung ausgeschlossen werden, die vor, neben oder nach ihrer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine Psychotherapie aufgenommen hatten. Einbezogen wurden allein die Responder, die *ausschließlich* eine Selbsthilfegruppe zur Lösung ihres psychischen Problems aufgesucht hatten. Die soziodemografischen Merkmale der einbezogenen Teilnehmer sowie die Beeinträchtigung ihres psychischen Allgemeinbefindens durch ihr psychisches Problem vor der Teilnahme zeigt Tabelle 1 auf Seite 4.

In den Abhängigengruppen befanden sich deutlich mehr Männer, und deutlich mehr Teilnehmer als zu erwarten waren dort in einem Alter zwischen 35 und 54 Jahren. Ferner zeigten die Mitglieder der Abhängigengruppen eine schlechtere Schulbildung als erwartet. Letzteres fiel auch bei den Gruppen zur Bewältigung von Ängsten auf, während deutlich mehr Mitglieder von Gruppen zur Verbesserung der Selbstsicherheit einen höheren Bildungsstand aufwiesen. Sehr viel mehr Frauen als erwartet nahmen an Selbsthilfegruppen teil, die

Tabelle 1: Geschlechterverteilung, Alter, Bildungsstand und psychisches Allgemeinbefinden der Selbsthilfegruppenteilnehmer

	Orientierung der Selbsthilfegruppe					
	Abhängigkeit	Ängste	Selbst- sicherheit	Körperliche Erkrankungen	sonstige	Gesamt
	n=40	n=32	n=18	n=14	n=51	n=155
Geschlecht ($\chi^2=20,47$, $df=4$, $p<0,001$)	% ^a	%	%	%	%	%
weiblich	42,5	68,8	55,6	92,9*	76,5	65,8
männlich	57,5*	31,3	44,4	7,1	23,5	34,2
Alter ($\chi^2=21,08$, $df=8$, $p=0,007$)	%	%	%	%	%	%
< 34 J.	10,0	21,9	33,3	14,3	37,3	24,5
35 – 54 J	70,0*	50,0	38,9	35,7	52,9	53,5
55 oder älter	20,0	28,1	27,8	50,0*	9,8	21,9
Bildung ($\chi^2=25,28$, $df=8$, $p=0,001$)	%	%	%	%	%	%
Hauptschule	47,5*	53,1*	22,2	35,7	9,8	32,3
Realschule	25,0	28,1	27,8	35,7	47,1	34,2
Abitur/Uni	27,5	18,8	50,0*	28,6	43,1	33,5
Teilnahmedauer ($\chi^2=12,91$, $df=8$, $p=0,115$)	%	%	%	%	%	%
< 11 Monate	25,0	25,8	22,2	7,1	43,1	29,2
1-2 Jahre	12,5	29,0	16,7	21,4	15,7	18,2
> 2 Jahre	62,5	45,2	61,1	71,4	41,2	21,9
Allgemeinbefinden ($\chi^2=2,33$, $df=4$, $p=0,675$)	%	%	%	%	%	%
sehr schlecht oder ziemlich schlecht	61,5	59,4	55,6	71,4	51,0	57,8
»so-so« oder gut	38,5	40,6	44,4	28,6	49,0	42,2

Es gilt für alle folgenden Kontingenztafelanalysen: Asymp. Signifikanz zweiseitig. Standardisiertes Residuum ≥ 2 bzw. ≤ -2 : $p<0,05$ =*; std Res. $\geq 2,6$ bzw. $\leq -2,6$: $p<0,01$ =**; std Res. $\geq 3,3$ bzw. $\leq -3,3$: $p<0,001$ =***. Signifikante Abweichungen hervorgehoben

^a Prozent von den jeweiligen Fallzahlen n.

sich thematisch mit der psychischen Bewältigung körperlicher Erkrankungen beschäftigen. In diesen Gruppen fanden sich auch die ältesten Mitglieder. Hinsichtlich des psychischen Allgemeinbefindens der Mitglieder vor der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe waren die Gruppen etwa gleich. Insgesamt war das Allgemeinbefinden relativ gut, zumindest wesentlich besser als bei den Psychotherapiepatienten, die im Rahmen der Replikationsstudie untersucht worden waren. Dort hatten nur etwa 20% die Antwortkategorie »so-so« oder »gut« gewählt und 80% hatten ihr Allgemeinbefinden vor Aufnahme

einer Therapie als sehr schlecht oder ziemlich schlecht beschrieben (Hartmann u. Zepf 2002, S.181).

Ergebnisse

Die Kontingenztafelanalyse (Tabelle 2) hinsichtlich der Besserung der Beschwerden durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zeigt, dass die Mitglieder der Gruppen für Abhängige das Ergebnis ihrer Teilnahme deutlich besser einschätzten als die der anders orientierten Gruppen.

Tabelle 2: Besserung der psychischen Beschwerden, die in die Selbsthilfegruppe führten

Beschwerden ($\chi^2=28,57$, $df=8$, $p<0,001$)	Orientierung der Selbsthilfegruppe					
	Abhängigkeit n=40	Ängste n=32	Selbst- sicherheit n=18	Körperliche Erkrankungen n=14	sonstige n=51	Gesamt n=155
viel besser	31**	10	7	7	15	70
	77,5%	32,3%	38,9%	50,0%	31,3%	46,4%
etwas besser	7	19	10	5	23	64
	17,5%	61,3%	55,6%	35,7%	47,9%	42,4%
unverändert	2	2	1	2	10	17
	5,0%	6,5%	5,6%	14,3%	20,8%	11,3%
Gesamt	40	31	18	14	48	151 ^a
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

^a Vier Teilnehmer waren sich hinsichtlich der Besserung nicht sicher

Entsprechend der guten Besserungsrate bei den Mitgliedern der Abhängigen-Gruppen war auch deren Zufriedenheit mit der Teilnahme besonders hoch (Tabelle 3). Darüber hinaus imponierte überhaupt ein relativ hoher Anteil an zufriedenen Respondern: Etwa 63% waren mit der Teilnahme absolut oder sehr zufrieden und nur annähernd 8% unzufrieden.

Das Erleben ihrer Teilnahme und ihr Verhalten in der Selbsthilfegruppe beurteilten die Gruppenmitglieder der unterschiedlichen Selbsthilfegruppe etwa gleich.

Mögliche Einflussgrößen auf die Zielvariablen, also Besserung der psychischen Beschwerden und Teilnahmezufriedenheit, ermittelten wir regressionsanalytisch. Da wir eine binär logistische Regression verwendeten, waren die Zielvariablen zunächst dichotomisiert worden: Dazu hatten wir bei der Frage nach der Beschwerdeverbesserung die Antwort »deutlich besser« als 1 (substantielle Besserung) alle anderen Antworten, also »etwas besser«, »unverändert« etc. als 0 (keine wesentliche Besserung), bei der Frage nach der Teil-

Tabelle 3: Zufriedenheit mit der Selbsthilfegruppe

Zufriedenheit	Orientierung der Selbsthilfegruppe					
	Abhängigkeit n=40	Ängste n=32	Selbst- sicherheit n=18	Körperliche Erkrankungen n=14	sonstige n=51	Gesamt n=155
($\chi^2=22,96$, $df=12$, $p=0,028$)						
absolut zufrieden	19*	6	3	6	11	45
	47,5%	18,8%	16,7%	42,9%	21,6%	29,0%
sehr zufrieden	13	12	6	2	20	53
	32,5%	37,5%	33,3%	14,3%	39,2%	34,2%
ziemlich zufrieden	7	13	8	5	12	45
	17,5%	40,6%	44,4%	35,7%	23,5%	29,0%
unzufrieden	1	1	1	1	8	12
	2,5%	3,1%	5,6%	7,1%	15,7%	7,7%
Gesamt	40	32	18	14	51	155
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 4: Erleben der Selbsthilfegruppe und Verhalten der Teilnehmer

Erleben der Selbsthilfegruppe und Verhalten der Teilnehmer	Orientierung der Selbsthilfegruppe					
	Abhängigkeit n=40	Ängste n=32	Selbst- sicherheit n=18	Körperliche Erkrankungen n=14	sonstige n=51	Gesamt n=155
emotionale Unterstützung	34	32	18	14	47	145
($\chi^2=3,86$, $df=4$, $p=0,425$)	85,0%	100,0%	100,0%	100,0%	92,2%	93,5%
Gruppe versteht Probleme	39	32	18	13	45	147
($\chi^2=7,69$, $df=4$, $p=0,104$)	97,5%	100,0%	100,0%	92,9%	88,2%	94,8%
gleiche Sichtweise wie die anderen Teilnehmer	36	29	14	8	39	126
($\chi^2=5,09$, $df=4$, $p=0,278$)	90,0%	90,6%	77,8%	57,1%	76,5%	81,3%
Selbsthilfe durch die Hilfe für andere	34	28	12	9	41	124
($\chi^2=4,71$, $df=4$, $p=0,115$)	85,0%	87,5%	66,7%	64,3%	80,4%	80,0%

* Mehrfachantworten möglich.

nahmezufriedenheit die Antwortkategorien »absolut zufrieden« und »sehr zufrieden« als 1 (zufrieden) und alle anderen Antworten als 0 (weniger zufrieden oder unzufrieden) codiert. Folgende unabhängige Variablen gingen in die Regressionsanalysen ein: Alter, Geschlecht und Bildungsstand der Antworter, Dauer der Teilnahme, thematische Orientierung der Selbsthilfegruppe, Erleben und Verhalten der Teilnehmer in der Selbsthilfegruppe. Variable, die bereits als binäre Daten vorlagen, wurden als solche in der Analyse verwendet.

Kategoriale Variablen, wie etwa die thematische Orientierung der Selbsthilfegruppe, Bildungsstand der Teilnehmer etc. wurden durch eine sog. Dummy Codierung dichotomisiert, wobei eine der Kategorien dieser Variable als Referenz-Kategorie diente.

Tabelle 5: Signifikante Einflüsse auf die Besserung der Beschwerden durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe und auf die Zufriedenheit mit der Selbsthilfegruppe

Beschwerdebesserung	β^a	SE	Wald χ^2	df	p	Exp(?) ^b	95CI (Exp(?) ^c)
Orientierung der Selbsthilfegruppe							
Abhängigkeit (Referenz) ^d							
Abbau Ängste	-2,44	0,66	13,35	1	<0,001	0,087	0,024–0,323
Selbstsicherheit	-1,98	0,76	6,69	1	<0,05	0,138	0,031–0,619
Körperliche Erkrankung	-1,87	0,84	4,92	1	<0,05	0,154	0,030–0,804
sonstige	-2,35	0,61	14,73	1	<0,001	0,095	0,029–0,316
Teilnehmerverhalten							
Aktivität	2,50	0,86	8,44	1	<0,01	11,213	2,257–24,756
Rahmenbedingungen							
Teilnahmedauer (>2J. vs. < 2J.)	1,79	0,45	15,77	1	<0,001	6,037	2,486–13,338
Konstante	-3,38	1,13	8,84	1	<0,01	0,034	
Sensitivität ^e : 81,0; Spezifität ^e : 70,9; Nagelkerkes R ² = 0,444; Hosmer-Lemeshow-Test: Sig.= 0,879							
Zufriedenheit	β^a	SE	Wald χ^2	df	p	Exp(?) ^b	95CI (Exp(?) ^c)
Rahmenbedingungen							
Teilnahmedauer (>2J. vs. < 2J.)	0,97	0,43	5,05	1	<0,05	2,631	1,131–6,119
Konstante	-2,19	1,10	3,92	1	<0,05	0,112	
Sensitivität ^e : 64,3; Spezifität ^e : 67,6; Nagelkerkes R ² = 0,294; Hosmer-Lemeshow-Test: Sig.= 0,324							

^a Regressionskoeffizient; ^b odds ratio (adjustiert); ^c 95%-Konfidenzintervall;

^d Regressionskoeffizient der Referenz=0, odds ratio (Exp(?))=1, die Regressionskoeffizienten für die Dummy-Variablen repräsentieren die Abweichungen vom Mittelwert der Referenz-Gruppe ^e korrigiert nach Kreuzvalidierung

Den stärksten Einfluss auf die Besserung der psychischen Beschwerden zeigte sich für die Variable »Aktivität«, der die Frage nach der Selbsthilfe durch die Unterstützung der anderen Gruppenmitglieder zugrunde lag. Ferner hatten, wie schon aufgrund der Kontingenztafelanalyse (Tabelle 2) zu erwarten, die Teilnehmer an Selbsthilfegruppen für Abhängige im Vergleich mit denen der anderen Selbsthilfegruppe eine deutlich bessere relative Chance auf eine substantielle Besserung. Für die Zufriedenheit allerdings spielte die Orientierung der Selbsthilfegruppe keine Rolle. Hierfür ließ sich als einziger relevanter Prädiktor die Dauer der Teilnahme ermitteln, die auch einen gleichsinnig-positiven Einfluss auf die Besserung der Beschwerden hatte.

Diskussion

Hinsichtlich der prinzipiellen methodenkritischen Einwände gegen eine solche retrospektive und naturalistische Studie verweisen wir auf unsere Ausführungen an anderer Stelle (Hartmann u. Zepf 2002, 2003, 2004). Allerdings wirft die hier vorliegende Untersuchung an Selbsthilfegruppen auch spezifische Probleme auf:

1. Da über die soziodemografischen Merkmale von Selbsthilfegruppenteilnehmern in Deutschland keine zuverlässigen Daten existieren können wir über die Repräsentativität unserer Stichprobe keine Aussage machen. Insofern stehen unsere Ergebnisse unter deutlichem Vorbehalt.
2. Das Resultat der Regressionsanalysen lässt nicht zwingend den Schluss zu, dass eine längere Teilnahme (> 2 Jahre) an einer Selbsthilfegruppe zu einer signifikant-besseren Minderung der Beschwerden und zu einer größeren Zufriedenheit mit der Teilnahme führt. Denn die Alternativhypothese, zufriedene Teilnehmer, deren Beschwerden sich auch schon bei einer geringeren Teilnahmedauer deutlicher verringert hat, blieben länger (d.h. auch mehr als 2 Jahre) in der Selbsthilfegruppe als unzufriedene, die schon von Beginn ihrer Teilnahme an weniger von der Selbsthilfe profitieren konnten, ist nicht zu widerlegen.
3. Problematisch erscheinen auch die sehr guten Ergebnisse der Abhängigen-selbsthilfegruppen. Denn gerade hier war insofern mit einer deutlichen Stichprobenverzerrung zu rechnen, als die Unzufriedenen und Gescheiterten krankheitsbedingt sehr viel weniger in der Lage gewesen sein dürften, sich an einer solchen Untersuchung wie der vorliegenden zu beteiligen als unzufriedene Teilnehmer anderer Selbsthilfegruppen. Es ist nämlich zu vermuten, dass sich Abhängige, die nicht erfolgreich an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, sich nur wenig an einer Fragebogenuntersuchung beteiligen, bedeutet doch Misserfolg hier Rückfall in einen Alkohol-, Drogen oder Tablettenabusus, welcher in der Regel zu einem raschen sozialen Interessenverlust führt und ein Engagement über die Beschaffung der Suchtmittel hinaus nicht gerade begünstigt. Geht man ferner mit Dodes (1988) davon aus, dass das therapeutische Wirkprinzip einer Abhängigen-Selbsthilfegruppe gerade in der unhinterfragten Idealisierung der Gruppenziele und -normen liegt, eine Idealisierung, die weit über das aus Psychotherapien bekannte Maß an Übertragungsbeziehungen hinausgeht, so ist gerade bei einer Untersuchung, die sich allein auf die Einschätzung und Beurteilung durch die Abhängigen stützt, mit Sicherheit anzunehmen, dass sich diese Idealisierung auch in der Beantwortung der Fragen niederschlägt, die nach der Bewertung der Selbsthilfegruppe fragen. Wie hoch der Einfluss dieser Idealisierungstendenz auf das Antwortverhalten der Befragten in der vorliegenden Untersuchung ausgefallen war, ließ sich nicht ermesen. Immerhin aber war davon auszugehen, dass sich dieser Einfluss

nicht so hoch bemisst, dass man die Antworten ganz und gar verwerfen und an der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen für Abhängige überhaupt zweifeln sollte. Denn eine gute Wirksamkeit der Abhängigen-Selbsthilfegruppen erscheint auch in der wissenschaftlichen Literatur unumstritten und zwar durch Studien, die mehrheitlich objektive Kriterien (Abstinenz, Arbeitsfähigkeit etc.) anlegen, wie etwa die bereits erwähnten Untersuchungen von Humphreys et al. (1994), McAuliffe (1990), McKay et al. (1994) Tattersall u. Hallstrom (1992), Walsh et al. (1991) sowie die umfangreiche Metaanalyse von Emrick et al. (1993). Emrick et al. (1993) konnten darüber hinaus noch zeigen, dass insbesondere Abhängige, die sich aktiv an der Gruppenarbeit beteiligen und sich unterstützend um andere Gruppenmitglieder kümmern, die besten Chancen haben, selbst abstinent zu bleiben.

4. Der Befund von Emrick et al. (1993) deckt sich mit dem Ergebnis der vorliegenden Untersuchung, dass nämlich die Aktivität der Selbsthilfegruppenmitglieder, i. S. der Selbsthilfe durch die Hilfe für andere, einen ganz entscheidenden positiven Einfluss auf die Effektivität ihrer Teilnahme hatte. Dies traf in der vorliegenden Untersuchung auf alle Selbsthilfegruppen zu. Die Aktivität der Selbsthilfegruppenteilnehmer im Sinne der Unterstützung der anderen Gruppenmitglieder hatte auf die Besserung der eigenen Beschwerden den größten Einfluss. Das Ergebnis unterstreicht den Leitgedanken der Selbsthilfgruppenarbeit, Hilfe zur Selbsthilfe, allerdings in einem eher ungewöhnlichen Sinn: nämlich Selbsthilfe durch die Hilfe für andere, ähnlich Betroffene.

Unser Ergebnis lässt vermuten, dass die Aktivität der Selbsthilfgruppenteilnehmer ein entscheidender Wirkfaktor bei der Selbsthilfgruppenarbeit darstellt. Welche psychodynamischen Zusammenhänge hierbei allerdings wirksam sind, ist bislang unklar.

Auf der anderen Seite lassen sich aus diesem Ergebnis auch Risikoeigenschaften und Risikoverhalten für eine weniger erfolgreiche Teilnahme ablesen: Teilnehmer, denen es aufgrund ihrer Primärpersönlichkeit und/oder einer Besonderheit ihrer psychischen Erkrankung nicht möglich ist, andere aus ihrer Selbsthilfegruppe helfend zu unterstützen, - zu denken wäre in diesem Zusammenhang an alle Formen neurotischer Störungen mit vorwiegend regressiven, oral strukturierten Objektbeziehungen i.S. des dependent and demanding -, können wohl kaum oder nur wenig Besserung ihrer psychischen Probleme in einer Selbsthilfegruppe erwarten. Vermutlich findet aber in Selbsthilfgruppen eine Art Selbstselektion statt: denn die »Passiven« dürften schon von vornherein viel seltener Selbsthilfgruppen aufsuchen als die »Aktiven«, oder diese viel früher verlassen und stattdessen das medizinische Versorgungssystem in Anspruch nehmen, das ihren Erwartungen viel mehr entspricht als die Selbsthilfe.

Dies legt die Frage nahe, inwieweit Organisation, Arbeitsweise und formelle sowie informelle Gruppenprozesse in - aber insbesondere auch die therapeutischen Grenzen von Selbsthilfgruppen dazu führen, dass diese Gruppen im wesentlichen von einem bestimmten Klientel besucht werden, die,

was Art und Ausmaß ihrer psychischen Störung angeht, nicht unbedingt vergleichbar sind mit Patienten aus professioneller Psychotherapie. Zwar können wir diese Frage aufgrund unserer Daten nicht abschließend beantworten. Ein Befund jedoch spricht gegen eine Vergleichbarkeit: Über 42% der von uns untersuchten Selbsthilfegruppenteilnehmer beschrieb ihr psychisches Allgemeinbefinden vor Aufnahme in die Selbsthilfegruppe als mäßig oder gut und nur knapp 58% als ziemlich schlecht oder sehr schlecht. Bei den von uns in der Replikationsstudie (Hartmann u. Zepf 2002) ausgewerteten Antworten von Patienten aus einer psychotherapeutischen Behandlung waren es 20%, die ihre psychischer Verfassung als mäßig oder gut eingeschätzt hatten, und 80%, denen es vor Therapiebeginn ziemlich schlecht oder sehr schlecht gegangen war. Dieser Unterschied könnte darauf hinweisen, dass in Selbsthilfegruppen – wohl mit Ausnahme der Gruppen für Abhängige – sehr viel mehr Menschen mit Befindlichkeitsstörungen um Hilfe nachsuchen als in der professioneller Psychotherapie.

Fazit für die Praxis

Selbsthilfgruppenarbeit scheint für die Bewältigung psychischer Probleme insbesondere bei Abhängigkeitserkrankungen, aber auch bei anderen psychischen Beschwerden wie Ängsten, Selbstunsicherheit etc wirksam. Auch die Annahme, dass sich in Selbsthilfegruppen sehr viel weniger Menschen mit krankheitswertigen psychischen Störungen und mehr Menschen mit psychischen Befindlichkeitsstörungen befinden als in professioneller psychotherapeutischer Behandlung, schmälert die Bedeutung der Selbsthilfgruppenarbeit nicht. Vielmehr wäre die Funktion der Selbsthilfgruppenarbeit unter dieser Annahme als sinnvolle Ergänzung zur professionellen Psychotherapie zu begreifen, insofern sie Menschen mit subklinischen psychischen Beschwerden die Möglichkeit zur Bewältigung ihrer Befindlichkeitsstörungen bietet. Ob diese Bewältigung gelingt, scheint zuallererst von der Bereitschaft der einzelnen Mitglieder abzuhängen, die anderen Gruppenteilnehmer helfend zu unterstützen.

Literatur

- Caserta MS, Lund DA (1993) Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *Gerontologist* 33:619-629
- Dodes LM (1988) The psychology of combining dynamic psychotherapy and Alcoholics Anonymous. *Bull Menninger. Clin* 52:283-293
- Edmunson ED, Bedell JR, Archer RP, Gordon RE (1982) Integrating skill building and peer support in mental health treatment: The early intervention and community network development projects. In: Jeger AM, Slotnick RS (eds) *Community mental health and behavioral ecology*. Plenum Press, New York, pp 127-139
- Emrick CD, Tonigan JS, Montgomery HA, Little L (1993) Alcoholics Anonymous: What is currently know? In: McCrady BS, Miller WR (eds.) *Research on Alcoholics Anonymous: Opportunities and alternatives*. Rutgers Center of Alcohol Studies, New Brunswick, NJ, pp 41-75
- Galanter M (1988) Zealous self-help groups as adjuncts to psychiatric treatment: A study of recovery. *Am J Psychiatry* 145:1248-1253
- Gilden JL, Hendryx MS, Clar SA, Casia C, Singh SP (1992) Diabetes support groups improve health care of older diabetic patients. *J Am Geriatr Soc* 40:147-150

- Hartmann S, Zepf S (2002) Effektivität von Psychotherapie: Ein Vergleich verschiedener psychotherapeutischer Verfahren. *Forum Psychoanal* 18:176-196
- Hartmann S, Zepf S (2003) Effectiveness of Psychotherapy in Germany – A Replication of the Consumer-Reports-Study. *Psychotherapy Research* 13:235-242
- Hartmann S, Zepf S (2004) Verbesserung psychischer Allgemeinfunktionen durch Psychotherapie – Drei psychotherapeutische Verfahren im Vergleich. *Psychotherapeut* 49:27-36
- Hinrichsen GA, Revenson TA, Shinn M (1985) Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups. *J Soc Issues* 41:65-87
- Humphreys K, Mavis BE, Stoffelmayr BE (1994) Are twelve step programs appropriate for disenfranchised groups? Evidence from a study of posttreatment mutual help involvement. *Prev Human Serv* 11:165-179
- Jason LA., Gruder CL, Martino S, Flay BR, Warnecke R, Thomas N (1987) Work site group meetings and the effectiveness of a televised smoking cessation intervention. *Am J Community Psychol* 15:57-77
- Kennedy M (1990) Psychiatric hospitalizations of growers. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action. East Lansing, Michigan
- Kurtz LF (1988) Mutual aid for affective disorders: The Manic Depressive and Depressive Association. *Am J Orthopsychiatry* 58:152-155
- Lieberman MA, Videka-Sherman L (1986) The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *Am J Orthopsychiatry* 56:435-449
- Maisiak R, Cain M, Yarbro C, Josof L (1981) Evaluation of touch: An oncology self-help group. *Oncol Nurs Forum* 8:20-25
- Marmar CR, Horowitz MJ, Weiss DS, Wilner NR, Kaltreider NB (1988) A controlled trial of brief psychotherapy and mutual-help group treatment of conjugal bereavement. *Am J Psychiatry* 145:203-209
- McAuliffe WE (1990) A randomized controlled trial of recovery training and self-help for opiod addicts in New England and Hong Kong. *J Psychoactive Drugs* 22:197-209
- McKay JR, Alterman AI, McLellan AT, Snider EC (1994) Treatment goals, continuity of care, and outcome in a day hospital substance abuse rehabilitation program. *Am J Psychiatry* 151:254-259
- Nash KB, Kramer KD (1993) Self-help for sickle cell disease in african american communities. *J Appl Behav Sci* 29:202-215
- Seligman MEP (1995) The effectiveness of psychotherapy. *Am Psychol* 50:965-974.
- Simmons D (1992) Diabetes self help facilitated by local diabetes research: The coventry asian diabetes support group. *Diabetic Med* 9:866-869
- Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gotthel E (1989) Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* October 14:888-891
- Tattersall ML, Hallstrom C (1992) Self-help and benzodiazepine withdrawal. *J Affect Disord* 24:193-198
- Vachon MLS, Lyall WAL, Rogers RN, Freedman-Letovsky K., Freeman SJJ (1980) A controlled study of self-help intervention for widows. *Am J Psychiatry* 137:1380-1384
- Videka-Sherman L, Lieberman M (1985) The effects of self-help and psychotherapy intervention on child loss: The limits of recovery. *Am J Orthopsychiatry* 55:70-82
- Walsh D, Hingson RW, Merrigan DM, Levenson S, Cupples A, Heeren T, Coffman GA, Becker CA, Barker TA, Hamilton S, McGuire TG, Kelly CA (1991) A randomized trial of treatment options for alcoholabusing workers. *New Eng J Med* 325:775-782

Dr. Sebastian Hartmann arbeitet als Oberarzt im Institut für Psychoanalyse, Psychotherapie und Psychosomatische Medizin der Universität des Saarlandes in Homburg. Prof. Siegfried Zepf war bis zu seiner Emeritierung Leiter dieser Abteilung. Die hier vorgestellten Ergebnisse gehen zurück auf eine groß angelegte deutschlandweite Untersuchung, in der etwa 2.000 Menschen mit psychischen Beschwerden über die Wirksamkeit verschiedener Behandlungsformen, Psychotherapie, hausärztliche Behandlung oder Selbsthilfegruppen, befragt wurden. Die vollständige Untersuchung erscheint im Herbst 2005 als Buch im Psychosozial-Verlag, Gießen.

Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen

1. Stand und Entwicklungen

Selbsthilfegruppen sind ein wesentlicher Teil des Gesundheitswesens. Ihre Arbeit und ihre Leistungen für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung haben gesellschaftlich und politisch zunehmend Anerkennung gefunden. Überwiegend werden Gesundheits-Selbsthilfegruppen und das professionelle medizinische Versorgungssystem in einem Ergänzungsverhältnis gesehen, was auf die eigenständige Rolle der Selbsthilfe und die besondere Art ihrer Hilfen für chronisch Kranke und behinderte Menschen verweist. Nach verbreiteter Auffassung liegen in einer verstärkten Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen Potentiale für die weitere Verbesserung der Qualität der somatischen und psychosozialen Versorgung der Patienten (z. B. Stark 2001).

Mehrfach waren in den letzten 20 Jahren die Einstellungen, Beziehungen und Kontakte zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen (z. B. Trojan 1986; Röhrig 1989; Meye/Slesina 1990; Bachl et al. 1998; SEKIS 1999; Findeiß et al. 2001; Rau et al. 2003; Litschel 2004). Borgetto hat die z. T. heterogenen Studienergebnisse in einer hilfreichen Übersicht zusammengefasst (2002, 2003):

- Demnach lag in den Studien der 80er und 90er Jahre der Anteil der Ärzte mit Kontakt zu Selbsthilfegruppen fast stets unter 50%. Von den Selbsthilfegruppen teilten zwischen 50 bis nahezu 100% Kontakte zu Ärzten mit.
- Selbsthilfegruppen erwarteten von der Kooperation mit Ärzten in erster Linie fachmedizinische Informationen und Aufklärung, aber auch die Bekanntmachung und Empfehlung ihrer Gruppe bei Patienten sowie ggf. organisatorische Unterstützung.
- Ärzte sahen die Vorteile einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen primär in der arbeitsteiligen Entlastung und Ergänzung im Bereich der krankheitsbedingten psychosozialen Probleme der Patienten, in der Förderung der krankheitsbezogenen Patientenkompetenz und der Problembewältigung.

Anhand ihrer Projektergebnisse empfehlen von Kardorff/Leisenheimer (1999) eine realistische Einschätzung der bisherigen Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Experten, da die meisten Kontakte in der Vergangenheit eher »indirekter« Art waren (schriftliche Informationen, Auslegen von Informationsmaterial, Empfehlung zur Gruppenteilnahme). Auch bei den direkten Kontakten handelte es sich eher um »lose Verknüpfungen und punktuelle

Kontakte«. Die Voraussetzungen für eine künftige intensiviertere, verstetigte Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen haben die Autoren differenziert herausgearbeitet (dies. 1999; auch Stötzner 1999; Findeiß et al. 2001).

Eine eigene Studie untersuchte in den Jahren 2003/04 in der Region Bielefeld/Kreis Gütersloh die Kontakte sowie die Erwartungen und Erfahrungen von Ärzten und Selbsthilfegruppen zur wechselseitigen Zusammenarbeit.¹ Befragt wurden 140 niedergelassene Ärzte (= 47% Beteiligungsquote²) und 167 Selbsthilfegruppen (= 69% Beteiligungsquote). 14 Jahre zuvor war in derselben Region eine thematisch ähnliche Untersuchung durchgeführt worden (Meyer/Slesina 1990).

Wie die neue Studie zeigt, hat sich die Anzahl der Gesundheits-Selbsthilfegruppen in Bielefeld/Kreis Gütersloh seit der früheren Untersuchung von ca. 160 auf gut 300 Gruppen verdoppelt. Der stärkste Zuwachs erfolgte im Bereich der Gruppen chronisch somatisch Kranker, deren Zahl sich vervierfachte. Im genannten Zeitraum stieg auch die Zahl der Ärzte, die schon einmal Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten: von 43,8% der niedergelassenen Ärzte im Jahr 1988, auf 52,2% im Jahre 1991 und auf 58,6% im Jahr 2003. Über Selbsthilfegruppen-Kontakte in den letzten 12 Monaten berichteten 35,7% der niedergelassenen Ärzte in der Befragung 2003.

Die Intensität und Stetigkeit der Selbsthilfegruppen-Kontakte der Ärzte lässt sich wie folgt differenzieren: Eine Teilgruppe von ca. 11% aller niedergelassenen Ärzte ist in eine feste Beziehung mit Selbsthilfegruppen eingebunden, zumeist in Form der ständigen Begleitung und Betreuung einer Gruppe. Weitere 14% der niedergelassenen Ärzte kommunizieren und interagieren eher anlassbezogen, aber durchaus erheblich mit Selbsthilfegruppen (z. B. bei Anfragen oder Einladungen von Gruppen). Weitere ca. 11% der Ärzte verfügen nur über einen indirekten Kontakt zu Selbsthilfegruppen, meist indem Gruppen Informationsmaterial zusenden und die Ärzte es im Wartezimmer auslegen. 64% der Ärzte hatten keine SHG-Kontakte im letzten Jahr (s. auch Slesina/Kretschmar 2004).

Anhand der Befragungsdaten 2003/04 werden die folgenden Fragen aufgegriffen:

- In welcher Hinsicht unterscheidet sich die Gruppe der niedergelassenen Ärzte *mit* Selbsthilfegruppen-Kontakt in den letzten 12 Monaten von jenen *ohne* solchen Kontakt?
- Welches Kontaktnetz und welche Kontaktformen bestanden seitens der Selbsthilfegruppen zu niedergelassenen Ärzten in den letzten 12 Monaten?
- Welche Vorteile/Nutzen sehen die Gruppen in der Zusammenarbeit mit Ärzten?
- In welcher Weise könnten Ärzte nach Auffassung der Gruppen ihre Arbeit am besten unterstützen? Wo liegen aus Sicht der Gruppen die größten Erschwernisse der Kooperation mit Ärzten?

2. Ärzte mit und ohne Kontakt zu Selbsthilfegruppen im letzten Jahr

Ausgehend von den niedergelassenen Ärzten, die in den letzten 12 Monaten direkten oder zumindest schriftlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten, sind mehrere graduelle Unterschiede zu den anderen Ärzten erkennbar. Dabei handelt es sich um teils geringere, teils größere Differenzen bei sozio-demographischen Merkmalen, der Art der ärztlichen Niederlassung, den Arztgebieten sowie den Vorstellungen und Sichtweisen von Ärzten über Selbsthilfegruppen:

- So umfasst die Gruppe der Ärzte mit Selbsthilfegruppen-Kontakt überdurchschnittlich viele Ärzte im Alter über 50 Jahre (sowohl bei Ärzten als auch bei Ärztinnen), einen höheren Anteil von Ärzten in Gemeinschaftspraxen sowie einen höheren Prozentsatz von Internisten, Allgemeinärzten, Gynäkologen und Nervenärzten im Vergleich zur Arztgruppe ohne SHG-Kontakt (Tab. 1).
- Nahezu alle Ärzte mit Selbsthilfegruppen-Kontakt in den letzten 12 Monaten haben Patienten in diesem Zeitraum zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe geraten (98%); bei den anderen Ärzten waren es 67,8%. Außerdem haben Ärzte mit Kontakt deutlich mehr Patienten diese Empfehlung ausgesprochen: z. B. haben 40% dieser Ärzte jeweils mehr als 10 Patienten im letzten Jahr zur SHG-Teilnahme geraten, bei den anderen Ärzten waren es 11,1%.

Tabelle 1: Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten: soziodemographische Merkmale

	Alle Ärzte		Ärzte <u>ohne</u> Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten		Ärzte <u>mit</u> Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten	
	n=140	%	n=90	%	n=50	%
Alter:						
< 40 Jahre	14	10,0	10	11,1	4	8,0
40 - 49 Jahre	52	37,1	35	38,9	17	34,0
≤ 50 Jahre	70	50,0	41	45,6	29	58,0
keine Angabe	4	2,9	4	4,4	-	-
Geschlecht:						
weiblich	38	27,1	27	30,0	11	22,0
männlich	102	72,9	63	70,0	39	78,0
Praxisart:						
Einzelpraxis	81	57,9	56	62,2	25	50,0
Gemeinsch. Praxis	58	41,4	33	36,7	25	50,0
keine Angabe	1	0,7	1	1,1	-	-
Arztgebiet:						
Allg./Prakt. Ärzte	43	30,7	25	27,8	18	36,0
Internisten	31	22,1	17	18,9	14	28,0
weitere Gebiets-ärzte	66	47,1	48	53,3	18	36,0

- Diese häufigeren Teilnahmeempfehlungen von Ärzten mit SHG-Kontakt stehen auch in einem Zusammenhang mit einer besonders positiven Sichtweise über Selbsthilfegruppen (Tab. 2). So vertreten z. B. mehr Ärzte mit SHG-Kontakt im Vergleich zu den anderen Ärzten die Auffassung, dass Selbsthilfegruppen im Prinzip arzttoffen, arztfreundlich eingestellt (84% vs. 55%) und kooperationsinteressiert sind (88% vs. 64%). Sie sehen die Gruppen nicht als eine Konkurrenz für den Arztberuf an (98% vs. 89%). Kein Unterschied jedoch besteht in der Auffassung einer gewissen Tendenz zu polemischem Verhalten bei Selbsthilfegruppen (jeweils um 50%).
- Ärzte mit SHG-Kontakt beurteilen außerdem den *ärztlichen* Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen noch etwas günstiger als Ärzte ohne Kontakt (Tab. 3): die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen schärfte den Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter (88% vs. 70%) und verbessere insbesondere die ärztliche Beratung der Patienten mit chronischer Erkrankung und Behinderung (86% vs. 60%).

Den Nutzen von Selbsthilfegruppen *für Patienten* bewerten sowohl Ärzte mit als auch ohne SHG-Kontakt gleichermaßen sehr positiv mit Zustimmungswerten meist um 90%: durch die Gruppen verbessere sich die Informiertheit der Patienten über ihre Krankheit, die Patientenkompetenz im Umgang mit der Krankheit, ferner die Patienten-Compliance sowie die seelische Stabilisierung und Hilfe bei krankheitsbedingten Problemen.

Auch die Wichtigkeit einer Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen und der Wunsch nach mehr Informationen über Selbsthilfegruppen kamen in beiden Arztgruppen annähernd gleich oft zum Ausdruck (jeweils Werte um 43%).

Das mit Abstand bedeutsamste Hemmnis für eine künftige (oder verstärkte) Kooperation mit Selbsthilfegruppen bildet für die Ärzte der eigene Zeitmangel (74,3%). Ärzte ohne SHG-Kontakt führten etwas öfter auch als erschwerend an: eine geringe Zahl von Selbsthilfegruppen in der Umgebung (18,9% vs. 8%) und einen fehlenden finanziellen Ausgleich (26,7% vs. 16%).

Tabelle 2: Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten:
Sichtweisen über Selbsthilfegruppen

Auffassungen zu SHGn:	Alle Ärzte		Ärzte ohne Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten		Ärzte mit Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten	
	n=140	%	n=90	%	n=50	%
SHGn sind Ärzten gegenüber positiv eingestellt: Sehr/etwas	91	65,0	49	54,5	42	84,0
SHGn sind an Kooperation mit Ärzten interessiert: Sehr/etwas	102	72,8	58	64,4	44	88,0
SHGn sind eine Konkurrenz für Ärzte: Eher nicht/gar nicht	129	92,2	80	88,9	49	98,0
SHGn verhalten sich oft polemisch: Sehr/etwas	65	46,5	40	44,4	25	50,0

Tabelle 3: Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten:
Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

Die Zusammenarbeit mit SHGn:	Alle Ärzte		Ärzte ohne Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten		Ärzte mit Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten	
	n=140	%	n=90	%	n=50	%
schärft den ärztlichen Blick für Probleme chronisch Kranker: Sehr/etwas	107	76,4	63	70,0	44	88,0
verbessert ärztliche Beratung Sehr/etwas	97	69,3	54	60,0	43	86,0

3. Kontaktnetz und Kontaktformen von Selbsthilfegruppen im letzten Jahr

80% der Selbsthilfegruppen hatten bereits einmal Kontakt zu Ärzten, 65% der Gruppen im Laufe der letzten 12 Monate (Tab. 4). Es sind besonders die Gruppen von chronisch somatisch Kranken (72,7%) und Abhängigkeitskranken (57,1%), die im letzten Jahr im Austausch mit Ärzten standen. Von den Gruppen Behinderter hatten 50% und von den Gruppen psychisch Kranker 38,5% Kontakt zu Ärzten im letzten Jahr. Bei manchen Gruppen beschränkte sich der

Arztkontakt in den letzten 12 Monaten entweder nur auf niedergelassene Ärzte (13,8% der Gruppen) oder nur auf Krankenhausärzte (14,4%). Es überwogen jedoch die Gruppen (35,9%) mit Kontakten sowohl zu niedergelassenen als auch zu Krankenhausärzten.

Je nach der Krankheits-/Behinderungsart standen unterschiedliche Arztgruppen im Vordergrund der Kontakte:

- bei den Gruppen chronisch somatisch Kranker am häufigsten Internisten und Nervenärzte (Psychiatrie, Psychotherapie, Neurologie),
- bei den Gruppen Abhängigkeitskranker insbesondere Allgemeinärzte und Nervenärzte,
- bei den Gruppen psychisch Kranker ausschließlich Nervenärzte,
- bei den Gruppen von Behinderten in erster Linie Allgemeinärzte.

Von festen, regelmäßigen Kontakten zu Ärzten berichteten 25,1% der Gruppen. Solche stabilen Gruppen-Arzt-Kontakte liegen insbesondere bei den Gruppen somatisch Kranker (31,8%), am wenigsten bei den Gruppen Abhängigkeitskranker vor (7,1%).

Die Kontaktinitiative in den letzten 12 Monaten ging ganz überwiegend von den Gruppen aus (38,9% aller Gruppen), des öfteren sowohl von der Gruppe als auch von Ärzten (19,2%), selten ausschließlich von einem Arzt (3,0%).

Tabelle 4: Kontakte von Selbsthilfegruppen zu Ärzten in den letzten 12 Monaten

	Alle Gruppen		Gruppenart							
			Chronische Erkrankung		Behinderung		Abhängigkeit Sucht		Psychische Erkrankung	
	n=167	%	n=110	%	n=16	%	n=28	%	n=13	%
Arztkontakt in den letzten 12 Monaten	109	65,3	80	72,7	8	50,0	16	57,1	5	38,5
Fester/regelmäßiger Arztkontakt	42	25,1	35	31,8	3	18,8	2	7,1	2	15,4
Kontakt zu: niedergelassenen Ärzten Krankenhaus- ärzten sowohl als auch	23	13,8	18	16,4	2	12,5	3	10,7	-	-
	24	14,4	15	13,6	2	12,5	4	14,3	3	23,1
	60	35,9	45	40,9	4	25,0	9	32,1	2	15,4

Das häufigste Anliegen, mit dem Gruppen in den letzten 12 Monaten auf Ärzte zuzugingen, war der Wunsch eines ärztlichen Vortrags (44,3%), gefolgt von der Einladung an Ärzte zur Teilnahme an einem Treffen der Gruppe (39,5%). 37,1% der Gruppen haben Ärzte gebeten, das ihnen zugesandte oder ausgehändigte Informationsmaterial über die Gruppe bzw. Krankheit in der Praxis auszulegen. Weitere häufige Anlässe für die Kontaktherstellung zu einem Arzt waren eine konkrete medizinische Frage der Gruppe (32,9%) oder das Anliegen einer ärztlichen Betreuung der Gruppe (18,6%).

Die faktischen Kooperationen von Ärzten und Selbsthilfegruppen im letzten Jahr entsprachen ungefähr der Reihenfolge der genannten Anliegen der Gruppen. Die häufigsten konkreten Kooperationsformen waren der Vortrag eines Arztes vor der Gruppe (40,7%), die Teilnahme eines Arztes an einem Gruppentreffen (29,3%), die ärztliche Beratung der Gruppe zu einer medizinischen Frage (29,9%), die ärztliche Betreuung einer Gruppe (11,4%) sowie eine Fülle weiterer Kooperationsaktivitäten (öffentliche Veranstaltungen, Aufbau einer neuen Gruppe, Patientenseminare, Internetumfrage u. a.).

Neue Mitglieder kommen üblicherweise durch Hinweise von Bekannten/Freunden/Betroffenen zu den Gruppen (73,1%), ferner auf Anraten von Ärzten (38,3%) und durch Informationen in Zeitungen (35,9%). In den letzten 12 Monaten erhielten etwas mehr als die Hälfte (52,1%) der Selbsthilfegruppen aufgrund ärztlicher Patientenberatung neue Mitglieder. Dies war am häufigsten bei den Gruppen psychisch Kranker (69,2%) und den Gruppen chronisch somatisch Kranker (54,5%) der Fall, gefolgt von den Gruppen Abhängigkeitskranker (50,0%) und von Behindertengruppen (25%). Selbsthilfegruppen mit Arztkontakt in den letzten 12 Monaten berichteten wesentlich häufiger (62,4%) von ärztlich angeregten Mitgliederzugängen als Gruppen ohne Kontakt (32,1%).

4. Nutzen einer Zusammenarbeit mit Ärzten für die Gruppen

Wie sehen die Selbsthilfegruppen den Nutzen, den eine Zusammenarbeit mit Ärzten für sie haben kann bzw. bereits hat? Im wesentlichen nannten die Gruppen die folgenden Aspekte. Die Zusammenarbeit mit Ärzten

- führe zu einem Informationsgewinn für die Gruppe (55,7%) durch ärztliche Information, Aufklärung und Beratung über vielfältige Themen wie Krankheitsbild, Therapien, Medikamente, Rehabilitation, Nachsorge, Patientenschulung, Versorgungseinrichtungen, Kostenübernahme usw.,
- führe zu einem Informationsgewinn für Arzt *und* Gruppe durch gemeinsamen Wissens- und Erfahrungsaustausch (11,4%), z. B. über das Krankheitsbild und über Therapien,
- fördere bzw. verstärke den Zugang von Patienten zur Gruppe durch ärztliche Information und Beratung; damit ergebe sich auch ein Zugewinn neuer Mitglieder für die Gruppe (11,4%),
- trage durch den gemeinsamen Informations- und Erfahrungsaustausch zu einer verbesserten Versorgungsqualität tendenziell für alle Betroffenen bei (10,8%), z. B. durch gezieltere ärztliche Diagnostik, frühzeitigere Krankheitserkennung und ggf. Krankenhauseinweisung sowie durch verstärkte ärztliche Zuwendung zum Patienten,
- eröffne die Möglichkeit, Fragen zu stellen, die sonst (wegen des empfundenen Zeitdrucks in der Sprechstunde oder aus Ängstlichkeit und Unsicherheit des Patienten) nicht gestellt werden. Darüber entwickle sich auch eine größere Selbstsicherheit im Kontakt mit Ärzten bzw. der Abbau von Kommunikationsangst (6,0%),

- könne das ärztliche Verständnis für die betreffende Krankheit und die Erkrankten erhöhen, aber auch das ärztliche Interesse und die ärztliche Anerkennung für die Gruppe und ihre Arbeit fördern (6,0%),
- könne zu einem erweiterten Kontaktnetz für die Gruppe führen, etwa zur Gewinnung neuer Referenten (2,0%).

Nur 3% der Gruppen sahen für sich keinen Nutzen durch eine Kooperation mit Ärzten.

5. Gewünschte Unterstützung durch Ärzte

Die Selbsthilfegruppen benannten ein Bündel von Wünschen und Erwartungen, wie Ärzte ihre Gruppe am besten unterstützen könnten. Aus den vielfältigen Angaben schälten sich vor allem die folgenden gewünschten Verhaltensbereitschaften und Aktivitäten heraus:

- eine größere Bereitschaft von Ärzten zu konkreten Kooperationen (28,1%) wie: Bereitschaft zu Vorträgen, Info-Veranstaltungen, Extrasprechstunden für Betroffene, Patientenschulung, Auslegen von Informationsmaterial, Beantwortung von Fragen im Internet oder Vereinsjournal, Unterstützung bei Raumwünschen usw.;
- Aufklärung der Patienten über Selbsthilfegruppen und Motivierung zum Gruppenbesuch (19,2%);
- Aufklärung und Beratung über neue Behandlungsmethoden, Medikamente, Hilfsmittel, Nachsorge u.a. (19,2%);
- mehr oder weniger regelmäßige Kontakte zur Gruppe herstellen und halten (16,2%), z. B. durch Zugehen auf die Gruppe, durch regelmäßige oder sporadische Gruppenbesuche;
- ein verstärktes Interesse von Ärzten am Krankheitsbild der Gruppenmitglieder, gerade auch bei selteneren Erkrankungen (z. B. Borreliose, Sarkoidose, Hepatitis C, Poliospätfolgen, ADHS); entsprechend auch eine verstärkte ärztliche Bereitschaft zur Information und Fortbildung auf diesem Gebiet (6%);
- die ärztliche Bereitschaft, als Ansprechpartner für Fragen und Anliegen der Gruppe bei Bedarf, nicht unbedingt regelmäßig, zur Verfügung zu stehen (5,4%);
- eine finanzielle und politische Unterstützung der Gruppe durch die Ärzte (5,4%), z. B. durch Spenden, Hilfestellung bei Behörden und bei der Öffentlichkeitsarbeit; die Bereitschaft, sich bei Entscheidungsgremien und Kostenträgern (z. B. Krankenkassen) für Belange der Gruppe bzw. Betroffenen einzusetzen («Anwaltsfunktion«).

6. Erschwernisse für eine stärkere Kooperation mit Ärzten

Die größten Erschwernisse für eine (stärkere) Zusammenarbeit mit Ärzten sehen die Gruppen fast durchgängig extern, d.h. auf Seiten der Ärzte. Neben Sachzwängen kommen dabei auch kritische Beurteilungen zum Ausdruck.

Als Haupthindernisse für eine verstärkte Kooperation nannten Selbsthilfe-

gruppen vor allem den ärztlichen Zeitmangel (34,7%), aber teilweise auch ein Desinteresse bzw. eine mangelnde Kooperationsbereitschaft mancher Ärzte (16,8%), z. B. eine fehlende ärztliche Bereitschaft zur Teilnahme an Gruppentreffen. Eine weitere Kooperationschwelle bildet nach Auffassung mancher Gruppen (10,2%) die mangelnde Anerkennung als gleichberechtigte Partner durch Ärzte, z. B. die geringe Akzeptanz des Erfahrungswissens der Gruppe. Einige Gruppen (6,6%) erachteten eine Kooperation als unergiebig wegen eines unzureichenden fachlichen Wissens von Ärzten über das betreffende Krankheitsbild und über Therapiemöglichkeiten. Auch finanzielle Vergütungswünsche von Ärzten für Vorträge (4,2%) und erhebliche Meinungsdivergenzen über krankheitsbedingte Beschwerden, Therapien, Medikamente zwischen Arzt und Gruppe oder zwischen mehreren Ärzten seien wenig kooperationsförderlich (3,6%). Als erschwerend wurden ferner eigene Ängste in der Gruppe (vor fehlender ärztlicher Akzeptanz), eine fehlende Vertrauensgrundlage, eine krankheitsbedingt eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit und Organisationsfähigkeit sowie Schüchternheit von Mitgliedern genannt (6,6%). Keinerlei Kooperationschwellen für eine (intensivere) Zusammenarbeit mit Ärzten teilten 7,8% der Gruppen mit, und zwar mehrere Gruppen somatisch Kranker und Abhängigkeitskranker.

7. Schlussfolgerungen, Ausblick

Blickt man auf die Studien seit den 80er Jahren, vermitteln sie den Eindruck begrenzter, aber teilweise doch erheblicher Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten. Dies entspricht auch den Ergebnissen unserer Untersuchung. Die Kontakte erfolgen häufig konkret anlassbezogen, meist bleiben sie diskontinuierlich oder sporadisch, vielfach auch indirekt. Ein Teil der Gruppen scheint an kontinuierlichen Kontakten auch weniger interessiert zu sein, viele Gruppen wünschen aber eine höhere Kontaktdichte oder doch eine stabile ärztliche Ansprechpartnerschaft. Matzat (2002) resümiert die Entwicklung dahingehend, dass inzwischen auf beiden Seiten, bei Betroffenen und den Gesundheitsberufen, eine kooperative Grundhaltung besteht, wobei die praktische Ausgestaltung noch unzureichend sei.

Vielfältig sind die Kontaktanlässe und -inhalte im Einzelnen. Neben den in der Literatur oft beschriebenen ärztlichen Empfehlungen zum Gruppenkontakt, dem Zusenden und Auslegen von Informationsmaterial in der Arztpraxis, der ärztlichen Betreuung von Gruppen, der ärztlichen Teilnahme an Gruppenabenden und gemeinsamen Veranstaltungen sowie der Übernahme von Vorträgen fanden sich auch zahlreiche Beispiele für die Mitwirkung von Selbsthilfegruppen(-mitgliedern) an Patientenseminaren, an Krankenhausbesuchsprogrammen, an Kooperationen zur gemeinsamen Verbesserung bzw. dem Ausbau von Versorgungsstrukturen.

Dass die Kontaktqualität noch zu steigern ist, legen die Statements eines Teils der befragten Gruppen nahe.

Abstrakt gesprochen, sind Selbsthilfegruppen als »intermediäre Instanzen« zwischen den von chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffenen Menschen und dem professionellen Versorgungs- und Expertensystem zu sehen. Hier findet, wenn auch noch in begrenztem Ausmaß, ein wechselseitiger Fluss von Kommunikationen und Interaktionen in beide Richtungen mit Lerneffekten und praktischen Handlungsanstößen statt. Für das Ziel eines »institutionalisierten Austauschs von Expertenwissen und Betroffenenwissen« (s. Matzat 2002; Stark 2001), für die Einrichtung eines dauerhaften Diskurses, einer institutionalisierten Teilhabe von Betroffenen an Entscheidungsprozessen könnte aber diese Ebene der Einzelgruppen überfordert sein. Hier scheint die Ebene der Selbsthilfeorganisationen und -verbände sowie der bestehenden Institutionen des Gesundheitssystems bessere Möglichkeiten zu eröffnen. Neben schon bestehenden Gremien können auch weitere Foren geschaffen werden. So haben ab 2004 die KV Westfalen-Lippe und Selbsthilfe-Institutionen einen »Round Table« eingerichtet (mit zusätzlichen, paritätisch moderierten Arbeitsgruppen) mit dem Ziel, die Sichtweisen der Gruppen und die ärztlichen Sichtweisen zu grundsätzlichen Fragen auszutauschen. Auf das erste Thema (»Arzt-Patienten-Beziehung nach der Gesundheitsreform«) wird als nächstes ein Treffen zum Thema »Neue Versorgungsformen« folgen. Auch das Beispiel der ärztlichen Fortbildung in Qualitätszirkeln in Kooperation mit Selbsthilfegruppen (Bahrs/Nave-Ahmad 1999; Bogenschütz 2004) verweist auf die vielfältigen Möglichkeiten zur Stärkung des Dialogs zwischen Selbsthilfe und dem professionellen medizinischen Versorgungssystem.

Anmerkungen

1 Die in diesem Beitrag dargestellten Ergebnisse sind dem Projekt »Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen – Ziele, Formen, Erfahrungen. Eine Quer- und Längsschnittstudie« entnommen, das unter finanzieller Förderung und in Kooperation mit dem BKK-Bundesverband durchgeführt wird.

Wir danken der Bielefelder und der Gütersloher Kontakt- und Informationsstelle (BIKIS, BIGS), der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland für ihre Unterstützung. Namentlich danken wir besonders Frau C. Steinhoff-Kemper (BIKIS), Frau J. von Borstel (BIGS), Frau Dr. C. Kramer (Leiterin KV-Bezirksstelle Bielefeld), Frau D. Schlömann (KOSA KV-WL) und Frau A. Kresula (BKK-Bundesverband).

2 Es gab graduelle Beteiligungunterschiede zwischen den Arztgebieten: 43% Beteiligung bei den Allgemein-/Praktischen Ärzten, 37% bei den Internisten und 57% bei den weiteren Gebietsärzten. Nicht-Teilnahme bedeutet keineswegs fehlender Gruppenkontakt.

Literaturverzeichnis

- Bahrs, O., Nave-Ahmad, M (1999): Selbsthilfegruppen im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, 53-59
- Bogenschütz, A. (2004): Ein Frankfurter Kooperationsmodell? Gemeinsame Fortbildungen des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV-Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, 109-116
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlagsgesellschaft
- Borgetto, B. (2003): Selbsthilfe und Gesundheit. Bern, Verlag H. Huber
- Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001): Projekt C2 »Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initi-

- ativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlußbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health - Öffentliche Gesundheit. München
- Fischer, J.; Litschel, A.; Meye, M.; Schlömann, D.; Theiß, S.; Ueffing, G. (2004): Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- von Kardorff, E., Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Focus Verlag, 44-52
- Litschel, A. (2004): Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen. Aachen: Shaker Verlag
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, 128-131
- Meye, M., Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Rau, R., Theiß, S., Meye, M. (2003): Befragung niedergelassener Ärzte/innen und Psychotherapeuten/innen zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der KV Nordrhein, Kreis Wesel. Düsseldorf, unveröffentlichte Studie
- Röhrig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV
- Slesina, W., Kretzschmar, C. (2004): Formen und Häufigkeit der Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärzten und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Ärztebefragung und Längsschnittbetrachtung. In: Borgetto, B. (Hrsg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselfhilfe. Freiburg: druckwerkstatt im grün, 207-231
- Stark, W. (2001): Selbsthilfe und PatientInnenorientierung im Gesundheitswesen – Abschied von der Spaltung zwischen Professionellen und Selbsthilfe? In: Borgetto, B.; v. Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: druckwerkstatt im grün, 47-66
- Stötzner, K. (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: SEKIS
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ

Claudia Kretzschmar arbeitet als Diplom-Soziologin an der Sektion Medizinische Soziologie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, deren Leiter Prof. Wolfgang Slesina ist. Dort wird das in den Anmerkungen erwähnte Projekt über die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen durchgeführt.

David Klemperer

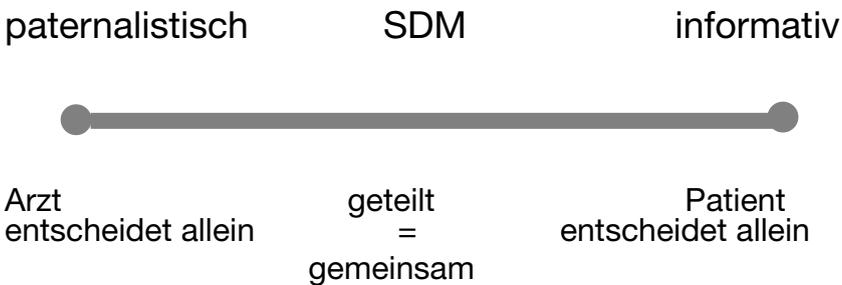
Shared Decision Making – ein Thema für die Selbsthilfe?

Einleitung

Die Selbsthilfe erfüllt im Gesundheitsbereich Funktionen wie Information, Kommunikation und Interessensvertretung. Selbsthilfe ist Teil und Ausdruck des in den letzten Jahrzehnte gewachsenen bürgerschaftlichen Engagements. Die Selbsthilfe repräsentiert die Nutzerseite im Gesundheitswesen. Niemand hat ein größeres Interesse an einer bestmöglichen gesundheitlichen Versorgung als die Nutzer bzw. Patienten selbst. Shared Decision Making («Partizipative Entscheidungsfindung») kann die Behandlungsergebnisse verbessern und ist schon allein deshalb ein Anliegen der Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Shared Decision Making (SDM) ist eine Form der Arzt-Patient-Kommunikation, die für Qualitätsproblem im Gesundheitswesen sensibilisieren kann.

Vom Paternalismus zu Shared Decision Making

Bei einer Betrachtung unterschiedlicher Modelle der Arzt-Patient-Kommunikation nimmt das SDM-Modell einen Platz in der Mitte ein (Abb. 1) ein.



Dem paternalistischen Modell liegt die Annahme zugrunde, dass der Arzt aufgrund seines Expertentums medizinische Entscheidungen allein treffen soll. Der Patient schildert dem Arzt seine Beschwerden, der Arzt interpretiert diese als Krankheitssymptome und legt das diagnostische und therapeutische Vorgehen fest. Der Patient erhält die Informationen, die für seine Zustimmung erforderlich sind, und erteilt sein Einverständnis. Bis in die 60er Jahre herrschte diese Form der Kommunikation vor.

Im informativen Modell entscheidet der Patient allein, weil er der Experte für seine Präferenzen ist. Vom Arzt erhält er die medizinischen Informationen, die er für seine Entscheidung benötigt. Dieses Modell wird auch als »Konumenten-Modell« bezeichnet.

Das SDM beruht dagegen auf einer strukturierten Interaktion zwischen Arzt und Patienten mit dem Ergebnis einer gemeinsam getragenen Entscheidung. Das paternalistische und das informative Modell entsprechen den Bedürfnissen jeweils nur eines kleinen Anteils der Patienten, nur wenige Patienten möchten den Arzt allein entscheiden lassen oder selber allein entscheiden. Die meisten Patienten wünschen sich umfassende Informationen durch den Arzt und Beteiligung bei Entscheidungen, in denen es um ihre Gesundheit geht. Viele Patienten wünschen darüber hinaus den Einbezug ihres Krankheitserlebens und ihrer Lebensumstände in die Kommunikation, sie möchten sich als ganze Person vom Arzt verstanden und angenommen fühlen. Vor allem gilt dies für Patienten mit chronischen Erkrankungen. Die Ärzte berücksichtigen die Bedürfnisse nach Informationen, Beteiligung und Empathie bisher nicht ausreichend.

Das SDM-Konzept wurde in den 90er Jahren entwickelt, um die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten den Bedürfnissen der Patienten entsprechend gestalten zu können. SDM beschreibt den Prozess einer Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient auf gleicher Augenhöhe und umfasst die folgenden Schritte:

- Ausgangspunkt ist die Verständigung über das medizinische Problem. Klarheit und Übereinstimmung in der Problemdefinition sind für das Gelingen der weiteren Schritte unabdingbar.
- Im zweiten Schritt muss der Arzt erklären, dass es für dieses Problem mehr als eine legitime Option gibt, eine Situation, bei der sich – bildlich gesprochen – die Waage in einer Vorab-Abwägung im Gleichgewicht (»equipoise«) befindet.
- Nun muss der Arzt die Optionen verdeutlichen. Dazu gehört die Darstellung von potentielltem Nutzen und Schaden sowie den Unsicherheiten der unterschiedlichen Vorgehensweisen (zu denen auch beobachtendes Abwarten gehören kann) bezogen auf zu erwartende Ergebnisse, die für den Patienten relevant sind. Essentiell ist dabei die Risikokommunikation. Risikokommunikation bezeichnet die Information des Patienten darüber, mit welcher Wahrscheinlichkeit erwünschte und unerwünschte Ergebnisse zu erwarten sind (Stichworte: absolute Risikoreduktion, relative Risikoreduktion, number needed to treat). Hierfür können formalisierte Entscheidungshilfen (Decision aids) hilfreich sein, wie z.B. Computer-Programme zur graphischen bzw. numerischen Darstellung der Wahrscheinlichkeiten von erwünschten und unerwünschten Ergebnissen.
- Im nächsten Schritt überprüft der Arzt, dass der Patient die Informationen auch verstanden hat. Dies wird in der Praxis bislang kaum jemals realisiert. Auch hier können Decision aids hilfreich sein, indem sie das Verständnis des Patienten abfragen.
- Nun erkundet der Arzt die Vorstellungen, Sorgen und Erwartungen des Patienten bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten, bezieht also die persönlichen und subjektiven Aspekte ein.
- Erst jetzt klärt der Arzt mit dem Patienten, welche Rolle dieser bei der Entscheidung spielen will, d.h. in welchem Ausmaß er sich beteiligen will. Der

Versuch, diese Klärung bereits im ersten oder zweiten Schritt des Entscheidungsfindungsprozesses zu erlangen, kann zu Irritationen führen. In welchem Ausmaß sich Patienten an einer Entscheidung beteiligen wollen, wird ihnen häufig erst dann klar, wenn sie wissen, was überhaupt zur Entscheidung ansteht.

- Im Folgenden wird die Entscheidung getroffen (oder aufgeschoben). Eine gelegentliche Überprüfung der Vereinbarungen zur Entscheidungsfindung ist erforderlich, weil Patienten in unterschiedlichen Krankheitsstadien unterschiedliche Bedürfnisse nach Information und Beteiligung haben können.

Dieser in neun Schritte unterteilte Prozess dient als »OPTION« (observing patient involvement)-Skala zur Messung und Schulung der SDM-Kompetenzen von Ärzten.

Viele der Ärzte, die SDM grundsätzlich unterstützen, fühlen sich darin noch überfordert. Dies verwundert nicht, denn die erforderlichen Kompetenzen sind noch nicht Teil ärztlicher Aus- und Fortbildung. Auch liegen die für die Risikokommunikation erforderlichen Informationen häufig nicht in geeigneter Form vor. Hervorzuheben ist, dass SDM von Seiten der Ärzte insbesondere auch die Bereitschaft erfordert, Macht abzugeben und eine partnerschaftliche Rolle einzunehmen. Viele, aber nicht alle Ärzte sind dazu bereit.

Shared Decision Making erfordert auch auf Seiten der Patienten neue Kompetenzen und insbesondere ein Verständnis von Evidence-based Medicine (EBM). Kurz gefasst handelt es sich bei EBM um ein Konzept, das sich mit der Methodik des Erkenntnisgewinns in der Medizin befasst. Die EBM stützt sich im Wesentlichen auf die Ergebnisse kontrollierter wissenschaftlicher Studien. Bezüglich der Wirksamkeit von Therapieverfahren kann es als erwiesen gelten, dass sich aus unsystematisch beobachteten Einzelfällen keine allgemeingültigen Aussagen über Wirksamkeit einer Behandlung ableiten lassen, weil die Verzerrungsmöglichkeiten zu groß sind. Die systematische vergleichende Untersuchung von Gruppen, die in allen ergebnisrelevanten Merkmalen möglichst homogen sind (randomisierte kontrollierte Studie), hat seit ihrer Etablierung vor etwas mehr als einem halben Jahrhundert entscheidend zum Gewinn an Wissen über die Wirksamkeit (und Unwirksamkeit) von Therapien beigetragen. Patienten müssen nun lernen, dass sich Behandlungsergebnisse in der Medizin in aller Regel nur in Form von Wahrscheinlichkeiten voraussagen lassen. So profitieren z.B. bei der Behandlung von Kopfschmerzen mit Aspirin immer nur einige, und nie alle Patienten von dem Medikament, weil bei einem Teil der Patienten die Kopfschmerzen auch ohne Medikament verschwunden wären, und bei einem weiteren Teil die Kopfschmerz auch mit Medikament nicht verschwinden. Selbst wenn nach Einnahme von Aspirin die Kopfschmerzen verschwunden sind, weiß der Patient nicht, ob sie nicht auch ohne Medikament verschwunden wären. Die Effektivität einer Therapie lässt sich somit beispielsweise ausdrücken als Anzahl der Patienten, die behandelt werden müssen, damit der erwünschte Effekt bei *einem* Patienten auftritt – dies

wird in der Evidence based medicine als number needed to treat (NNT) bezeichnet. Eine Maßzahl wie die NNT veranschaulicht die Unsicherheit in der Vorhersage von Behandlungsergebnissen. Dies kann natürlich zu einer Verunsicherung des Patienten führen. Diese Unsicherheit kann jedoch als wünschenswert betrachtet werden, weil sie die Alternative zu einer falschen Sicherheit ist. Die zahlenmäßige Darstellung ermöglicht eine realistische Einschätzung von Therapieeffekten und fördert die Meinungsbildung des Patienten darüber, ob er eine Behandlung für lohnend erachtet oder nicht.

SDM wirkt sich auf die Behandlungswahl und auf die Behandlungsergebnisse aus. Patienten scheinen insgesamt konservativer in ihren Entscheidungen zu sein; sie erwarten eine höhere Effektivität, um eine Behandlung für sich als lohnend zu erachten, im Vergleich zu den Ärzten. Gut informierte Patienten lehnen wenig effektive aber riskante Behandlungen eher ab – andersherum kann man auch sagen, dass Patienten ohne SDM Behandlungen erhalten, die sie ablehnen würden, wenn sie über entsprechende Informationen verfügen würden. Eine Verbesserung bewirkt SDM auch bezüglich der Therapietreue und einer Reihe psychologischer Parameter, wie Zufriedenheit mit der Entscheidung und Angstminderung.

Shared Decision Making und Qualitätsprobleme

In den letzten mehr als 30 Jahren hat sich ein umfangreiches Wissen über Qualitätsprobleme in der medizinischen Versorgung angesammelt. Der Versorgungsforscher Wennberg berichtete beispielsweise, dass im Schulbezirk seiner Kinder der Anteil der Kinder, deren Rachenmandeln bis zum 15. Lebensjahr entfernt worden waren 20 % betrug, im benachbarten Schulbezirk hingegen 70 %. Für dieses Phänomen hat er den Begriff »geographische Variabilität« geprägt. Unterschiedliche Durchführungsraten in Regionen mit vergleichbar gesunden bzw. kranken Bevölkerungen wurden für zahlreiche medizinische Interventionen gefunden. Einer der Hauptgründe für die Variabilitäten ist die Beeinflussbarkeit der Indikationsstellung im Sinne der Anbieter-induzierten Nachfrage – das Vorhandensein von mehr Krankenhausbetten geht beispielsweise mit einer höheren Rate an Blinddarmentfernungen einher. Wenn die Wahrscheinlichkeit, eine Behandlung zu erhalten, vom Wohnort abhängt, kann bei der Entscheidungsfindung etwas nicht stimmen.

Über-, Unter- und Fehlversorgung sind ein weiterer Hinweis dafür, dass Versorgungsentscheidungen nicht sicher im Sinne der Patienten getroffen werden. Behandlungen von erwiesenem Nutzen werden Patienten vorenthalten (z. B. β -Blockertherapie nach Herzinfarkt), nutzlose oder gar schädliche Behandlungen hingegen durchgeführt (z. B. Operationen, die eindeutig nicht indiziert sind). Verhinderbare Komplikationen von medizinischen Interventionen zählen zum medizinischen Alltag. Über-, Unter- und Fehlversorgung werden in der amerikanischen Studie »Crossing the Quality Chasm« und im Gutachten 2000/20001 des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen ausführlich beschrieben.

Die Lösung der Qualitätsprobleme erfordert eine Neuausrichtung der medizinischen Versorgung. Einer der Ansatzpunkte kann die Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation im Sinne von SDM sein. Die Verbesserung der Voraussetzungen für SDM wiederum dürfte ein ureigenes Anliegen der Vertreter von Patienten und Selbsthilfe sein, die auf Bundes- und Landesebene die Beteiligungs- und Mitspracherechte ausüben, welche durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung geschaffen wurden.

Literatur:

- Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. (2001). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21 st century. Washington, DC: National Academies Press
- Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R (2003) Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care*;12: 93-99
- Gigerenzer G (2004). Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken. Berlin: Berliner Taschenbuchverlag
- Klemperer D (2003) Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, i03-302, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin
Download: <http://klemperer.info> → Publikationen
- Klemperer D (1996). Qualität in der Medizin - Der patientenzentrierte Qualitätsbegriff und seine Implikationen. Dr. med. Mabuse. Heft Januar/Februar, S. 22-27
Download: <http://klemperer.info> → Publikationen
- Mullhan F (2004). Wrestling with Variation: An interview with Jack Wennberg. *Health Affairs; Web Exclusive*: (7 October 2004)
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001). Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Gutachten 2000/2001. Baden-Baden: Nomos 2002 <http://www.svr-gesundheit.de/gutacht/gutalt/gutalt.htm>
- Smith R (2004). Is transparency is fundamental to quality in health care? *BMJ Talks*, Vortragsfolien 24. März 2004, <http://bmj.bmjournals.com/talks/transparency>

Prof. David Klemperer ist Professor für medizinische Grundlagen der Sozialen Arbeit, Sozialmedizin und Public Health an der Fachhochschule Regensburg. Eine seiner besonderen Interessengebiete ist die Patientenbeteiligung durch das sog. »shared decision making«. Er ist Redakteur des »Newsletter« des Förderschwerpunktes »Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozeß«.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung

Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfebewegung wird heute von allen gesellschaftlich relevanten Institutionen anerkannt, die Selbsthilfe ist – nach anfänglicher Skepsis – zu einem wichtigen Bestandteil des Gesundheitswesens geworden (Braun, Kettler & Becker 1997; Matzat 2003) und hat sich in den letzten 25 Jahren zur »Säule im Gesundheitswesen« entwickelt (Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2002). In der Binnenperspektive liegt die Relevanz der Arbeit der Selbsthilfegruppen in der Hilfestellung bei der Bewältigung von Erkrankungen oder Behinderungen, in einer übergeordneten Perspektive sind Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen Interessenvertreter für die Belange von Patientinnen und Patienten. Auf ganz unterschiedlichen Ebenen arbeiten Vertreter der Selbsthilfe mit Betroffenen, Leistungsträgern und Leistungserbringern zusammen.

Wie sich diese Kooperationen quantitativ und qualitativ gestalten, welche Wirkungen der gemeinsamen Arbeit zugeschrieben werden, wie die Selbsthilfebewegung, aber auch unabhängige Beratungseinrichtungen die Akzeptanz durch die anderen Akteure im Gesundheitswesen erfahren und welche Unterstützung sie sich für eine Intensivierung von Kooperationen und Beteiligung an der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems wünschen, wurde im Rahmen einer teilstandardisierten Untersuchung vor Inkrafttreten des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes zum 1.1.2004 und der dort definierten Beratungsbeteiligung im Sinne einer »Status-Quo-Erhebung« erfasst.

Die Studie »Selbsthilfe – Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD)«

Einbezogen wurden in eine telefonische Befragung im Sommer 2003 folgende Akteure der Selbsthilfe:

1. Eine 50% Stichprobe aller bundesweiten Selbsthilfevereinigungen/organisationen mit gesundheitsbezogenen Arbeitsschwerpunkten, die aus der »grünen Adressenliste« der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gezogen wurde (ausgewählt N=233; Response-Rate 71%; N=166).
2. Selbsthilfegruppen vor Ort aus allen 16 Bundesländern. Hier wurden jeweils aus dem Adressenpool einer Selbsthilfekontaktstelle in der Landeshauptstadt und aus dem Umland sechs Gruppen zufällig ausgewählt und befragt (ausgewählt N=192, 73% Response-Rate; N=146).

3. Selbsthilfekontaktstellen (zwei pro Bundesland zuzüglich aller Selbsthilfeunterstützungsstellen auf Bundes- und Länderebene (ausgewählt N=49, Response-Rate 97%; N=48) sowie die unabhängigen PatientInnenstellen und die Verbraucherzentralen, die Gesundheitsberatung anbieten, befragt (ausgewählt N=28, Response-Rate 97%, N=27).

Für die Auswertung der Studie wurden drei große Gruppen gebildet: 1: Selbsthilfegruppen (SHG, N=206), zwei Beratungs- und Kontaktstellen (Kontakt; N=83) und drei Verbände/Organisationen (SHG; N=97).

Um die Bedürfnisse und Interessen der befragten Personen in den SHO und Verbänden, Kontakt- und Patientenstellen und SHG zu erheben, wurde als Untersuchungsinstrument ein teilstandardisiertes, telefonisches Interview eingesetzt. Ausschlaggebend waren dabei folgende Überlegungen:

- Teilstandardisierte Befragungen sind einerseits offen für die Entwicklung des Gespräches und für die von den Interviewten selbst formulierten Aspekte; sie erlauben andererseits die vergleichende Analyse von vorab definierten Fragen. Die Befragten, denen ein hohes Maß an Kompetenz zu dem besprochenen Thema unterstellt wird, haben die Möglichkeit, Bereiche anzusprechen, die dem Interviewer im Vorfeld nicht bekannt sind. Die Sichtweisen der befragten Subjekts kommen eher zur Geltung als dies bei völlig standardisierten Interviews oder Fragebögen der Fall ist (Flick 1995).
- In der telefonischen Befragung können in kurzer Zeit pro Interviewer mehr Befragungen als beispielweise in persönlichen Interviews durchgeführt werden. Reisekosten und Wegekosten für den Interviewer entfallen.
- Die Response-Rate bei telefonischen Befragungen ist deutlich höher als bei schriftlichen Befragungen. Insbesondere bei einem Klientel, dass nach eigenen Angaben zunehmend häufiger von wissenschaftlichen und politischen Einrichtungen angeschrieben und um Beantwortung von schriftlichen Fragebögen gebeten wird, ist die Bereitschaft, angesichts knapper personeller Ressourcen zusätzliche Arbeit beim Ausfüllen der Bögen zu leisten, eher gering. Dagegen sind viele Befragte durchaus bereit, in einem persönlichen Interview auf Fragen Auskunft zu geben.

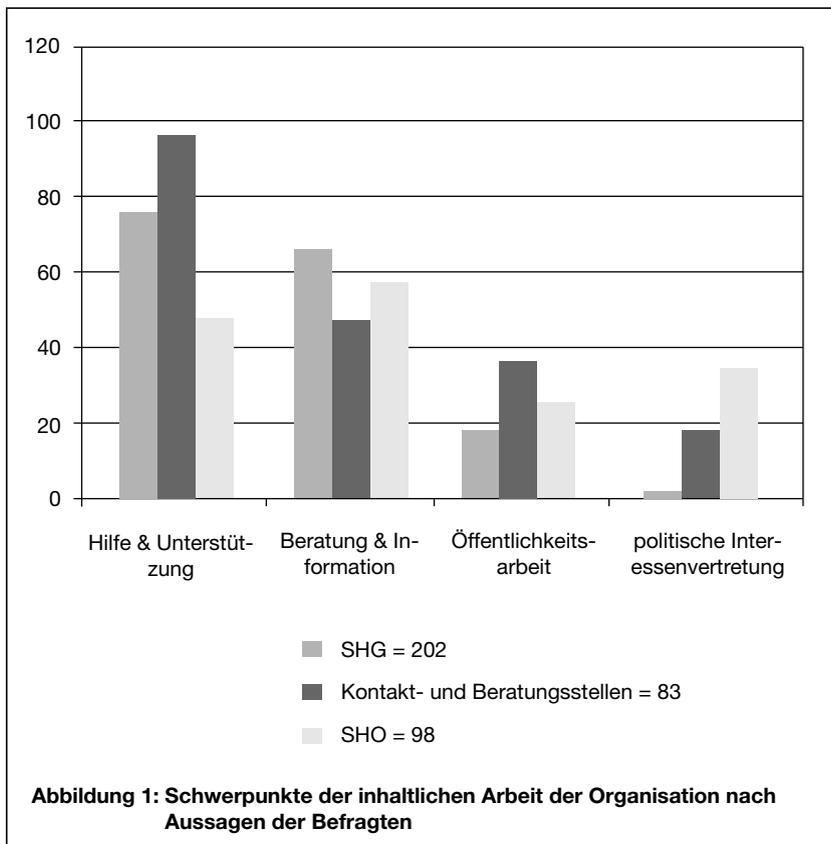
Alle Aussagen in den Interviews wurden wörtlich protokolliert, die offenen Antworten der Befragten wurden in einem Kategorienschema auf der Basis der Originalaussagen der Befragten erfasst, das Schema wurde von den an der Studie beteiligten wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen sukzessive am Material entwickelt, erweitert und abgestimmt. Für die Analyse im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse (Flick 2002) musste das umfangreiche Kategorienschema wiederum auf Kernthemen reduziert werden. Dazu wurden die Kategorien in einem diskursiven Prozess zu sogenannten Subkategorien verdichtet, der Reduktionsprozess wurde von vier Wissenschaftlerinnen durchgeführt.

Rücklauf und Charakterisierung der Interviewpartner

Immerhin 77,1% der ausgewählten Gruppen, Organisationen und Beratungseinrichtungen konnten in die Studie integriert werden. 63,9% der Interviewpartner waren in einer Leitungsposition (Vorstand, Geschäftsführer, Leiter), 13% bezeichneten sich selbst als Sprecher der Organisationen, 19,2% als Mitarbeiter, Mitglieder oder Angestellter, 3,9% als Referenten. Entsprechend waren alle Befragten gut in der Lage, ausführliche Informationen über die Einrichtung und die Kooperations- und Beteiligungsformen mit externen Partnern zu geben.

58,1% der befragten Einrichtungen sind im Bereich der chronischen Erkrankungen engagiert, 25,1% im Bereich von Behinderungen, 10,1% beschäftigen sich mit Suchterkrankungen und ihren Folgen, 21,4% geben psychosoziale Unterstützung als Tätigkeitsfeld an, 9,1% beschäftigen sich mit Arbeiten zu Patientenrechten (Mehrfachnennungen waren möglich).

Die aktuellen Tätigkeitsschwerpunkte der Organisation aus Sicht der Befragten fasst die folgende Abbildung zusammen.

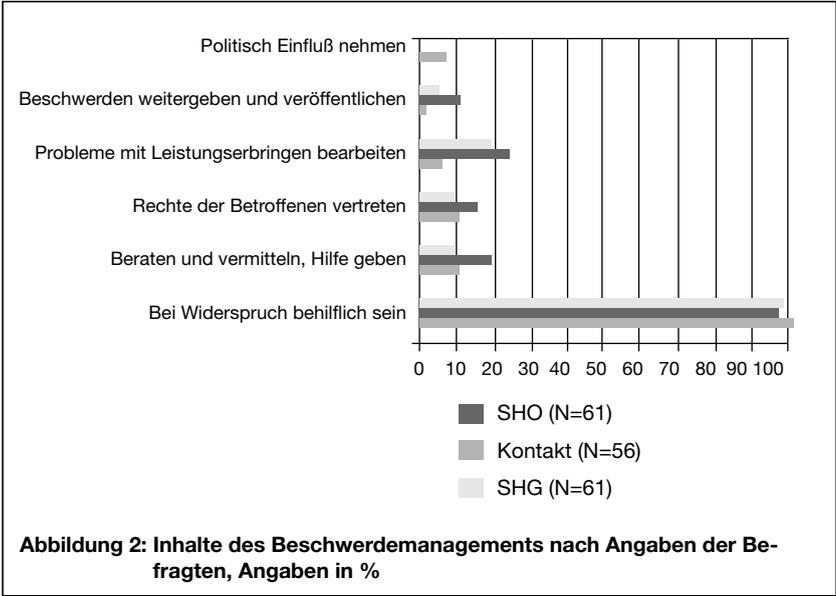


In diesem Zusammenhang wurden die Interviewpartner gebeten, ihre Einschätzung zum Thema «Patientenrechte» abzugeben, und sie wurden gefragt, ob sie die unter Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung erstellte Patientencharta «Patientenrechte in Deutschland» kennen, die als Grundlage für eine vertrauensvolle Kooperation von Arzt und Patient dienen soll. Lediglich 42,7% aller Befragten in der SeKBD-Studie Dierks et. al. 2005 kannten diese Veröffentlichung, bei den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern waren es sogar nur 27%.

Auf die Frage, wo sie sich über Patientenrechte informieren, wurden an erster Stelle Medien, Bücher und Broschüren genannt (24,2%), gefolgt von Anwälten (20,4%), dem eigenen Verband (15,4%), Beratungs- und Kontaktstellen (11,2%). An Einrichtungen des Bundes oder des Landes würden sich 1,1% der Befragten wenden, an die Krankenkassen 4,7%. Besonders wichtig ist den Befragten im Zusammenhang mit einer Verbesserung der Patientenrechte, dass eine bessere Aufklärung und Beratung erfolgt (19,2%). Sie fordern mehr Mitspracherechte (15,6%) und schließlich ein verbrieftes Recht auf optimale Behandlung und Versorgung (14,3%).

Beschwerdemanagement

22,3% der Selbsthilfegruppen, knapp 40% der Beratungs- und Kontaktstellen und 48,5% der Verbände sind nach eigenen Aussagen im Bereich des Beschwerdemanagements aktiv. Dabei wird das Thema Beschwerdemanagement von den Befragten sehr breit definiert, der Schwerpunkt liegt erwartungsgemäß bei der Hilfe bei Widersprüchen, einige wenige geben Beschwerden weiter und veröffentlichen diese.

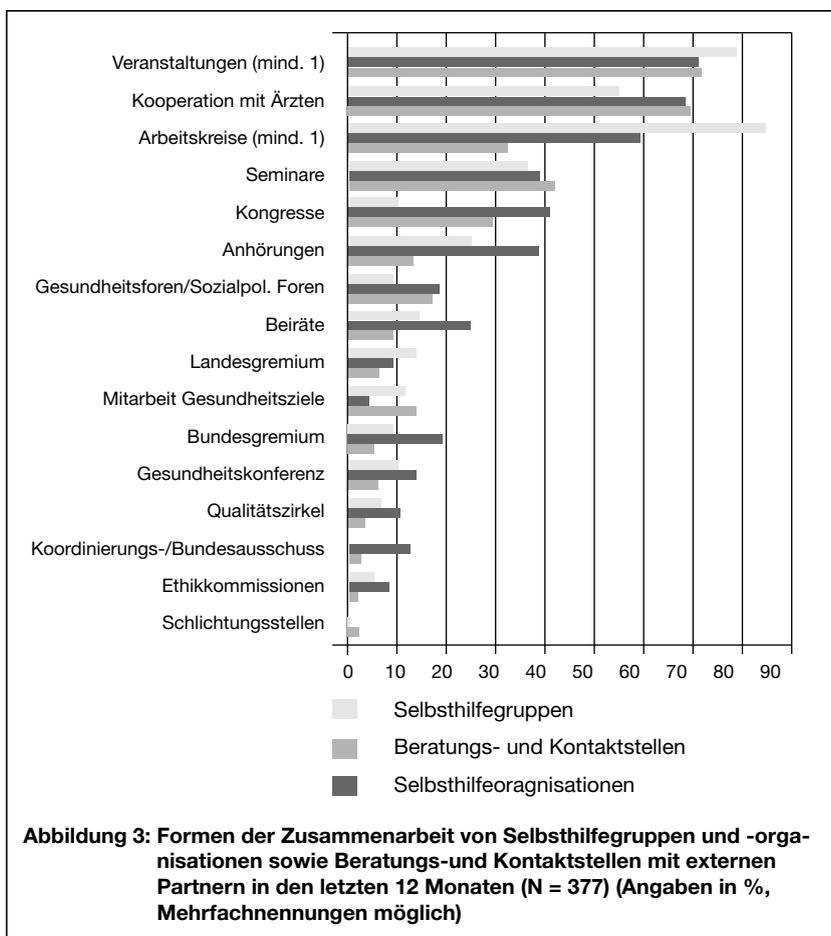


Zusammenarbeit mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen – Häufigkeit, Art und Bewertung

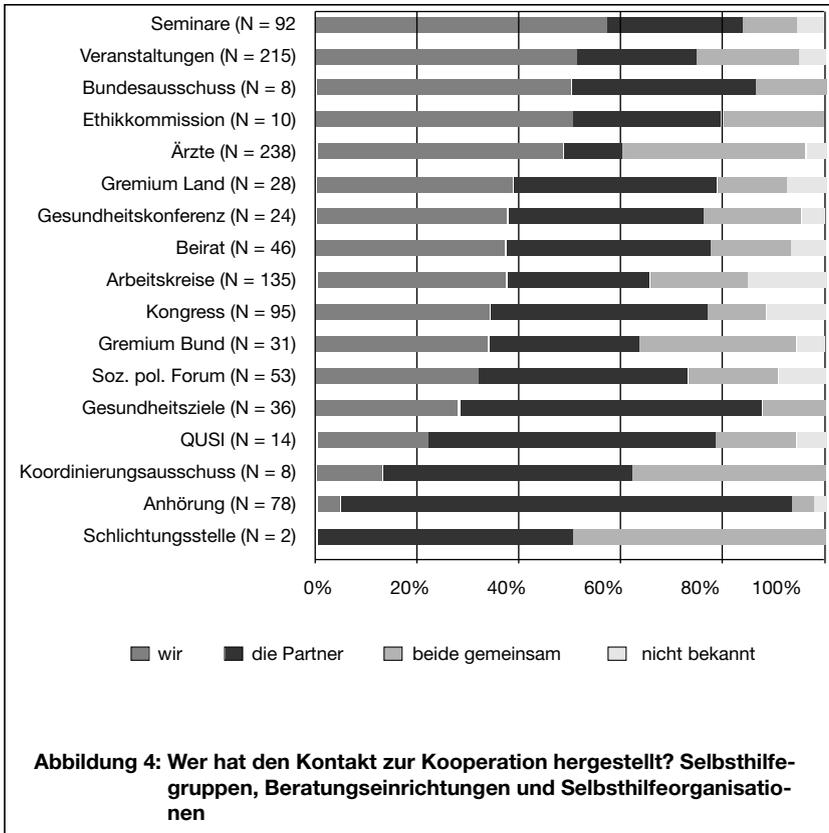
Alle befragten Selbsthilfegruppen und -organisationen, unterstützende Einrichtungen und Beratungsstellen sind in zahlreiche Kooperationen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens eingebunden.

Im Durchschnitt haben sie in den letzten 12 Monaten an 3,9 unterschiedlichen Aktivitäten teilgenommen, knapp 20% an mehr als fünf. Dabei sind die größeren Organisationen mit durchschnittlich 4,7 verschiedenen Kooperationsformen erwartungsgemäß aktiver als die Selbsthilfegruppen mit 3,3 entsprechenden Aktivitäten. Am häufigsten finden gemeinsame Aktivitäten im Rahmen von Informationsveranstaltungen statt, drei Viertel aller befragten Einrichtungen geben mindestens eine gemeinsam mit anderen Partnern durchgeführte Informationsveranstaltung an.

An zweiter Stelle steht die Kooperation mit Ärzten (65%), gefolgt von der Zusammenarbeit in verschiedenen Arbeitskreisen (52%). Erwartungsgemäß sel-



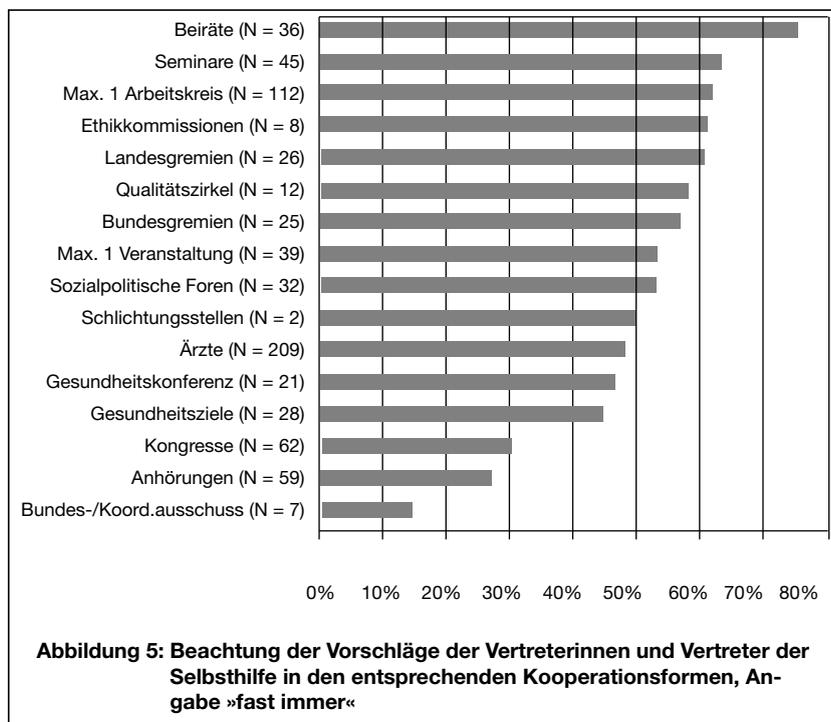
ten wird zum Erhebungszeitpunkt die Mitarbeit in Ethikkommissionen und im zur Zeit der Befragung noch existenten Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen genannt. Ein Drittel der Befragten berichtet über vielfältige, eher sporadische Aktivitäten, z.B. Projekte mit der Pharmaindustrie, lose Kontakte zu diversen Akteuren, unregelmäßige Arbeitskontakte mit Krankenkassen. Wie sich die Zusammenarbeit im Gesundheitswesen auf die unterschiedlichen Formen verteilt, zeigt die folgende Abbildung, wobei die Rubrik »Andere« nicht explizit dargestellt wird. Als Partner in den Kooperationen fungieren alle Akteure des deutschen Gesundheitswesens, dazu gehören die diversen Berufsgruppen, Politik und Ministerien, Nutzer des Gesundheitswesens, Sozialdienste, andere Vereine und Verbände, öffentliche Einrichtungen, Wirtschaftsunternehmen, Forschungsinstitute, Bildungsträger, verschiedene Kommissionen und Kostenträger. Dabei geht die Initiative für die gemeinsamen Aktivitäten in vielen Fällen von den Einrichtungen der Selbsthilfe aus (Abb. 4).



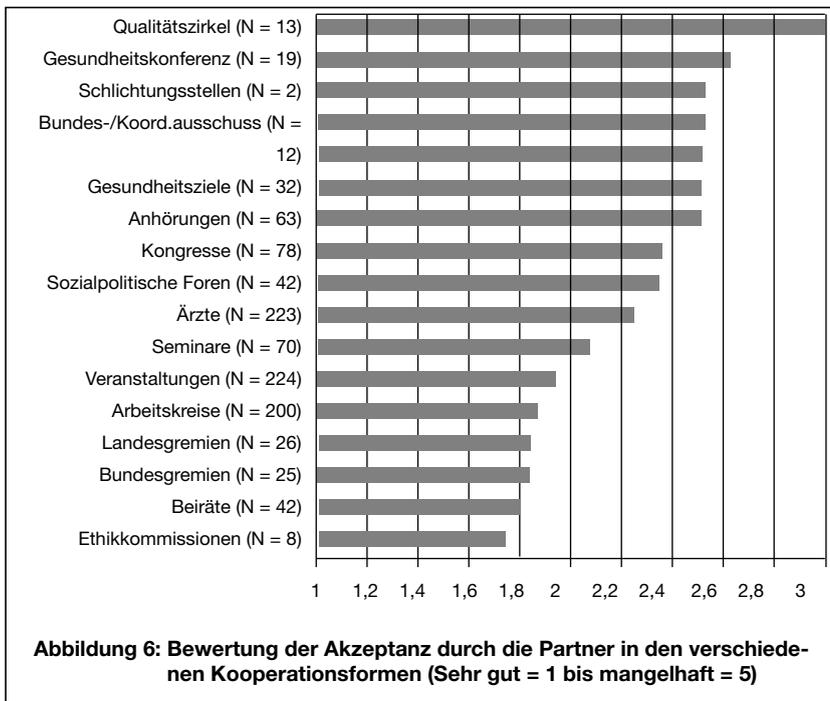
Es fällt auf, dass die Initiative der Selbsthilfe- und Beratungseinrichtungen besonders im Bereich der gemeinsamen Veranstaltungen und Seminare gefragt ist, auch Arbeit in Gremien auf Landes- und Bundesebene ist von den Befrag-

ten initiiert worden. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass hier nur wenige Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen überhaupt vertreten sind. Eine gemeinsames »aufeinander Zugehen«, vermutlich im Rahmen einer schon länger bestehenden Kooperation, findet sich bei der Zusammenarbeit mit Ärzten. Erwartungsgemäß geht bei Anhörungen die Initiative überwiegend von den Partnern aus.

Im Rahmen der bestehenden Kooperationsformen wird die Zusammenarbeit aus Sicht der Selbsthilfe positiv eingeschätzt. Die Vorschläge der Vertreter der Selbsthilfe und Beratungseinrichtungen werden in der Regel beachtet (Abbildung 5).



Die Beteiligung an Entscheidungen, die im Rahmen der Kooperationen getroffen werden, ist recht unterschiedlich und variiert in den diversen Kooperationsbezügen. So wird die Entscheidungsbeteiligung beispielsweise bei gemeinsamen Veranstaltungen von nur 30,4% der Interviewten, die hier Kooperationsbeziehungen angaben, genannt. Noch geringer liegt der Prozentsatz bei der Kooperation mit Ärzten (22,9%), dagegen geben 63,9% in der Zusammenarbeit in Arbeitskreisen eine Beteiligung an den Entscheidungen an. Betrachtet man abschließend, wie gut sich die Vertreterinnen und Vertreter im Rahmen der Kooperationen akzeptiert fühlen, zeigen sich durchaus Varianzen, insgesamt wird die Akzeptanz jedoch offensichtlich gut bis zufriedenstellend bewertet (Abbildung 6).



Wirkungen der gemeinsamen Aktivitäten

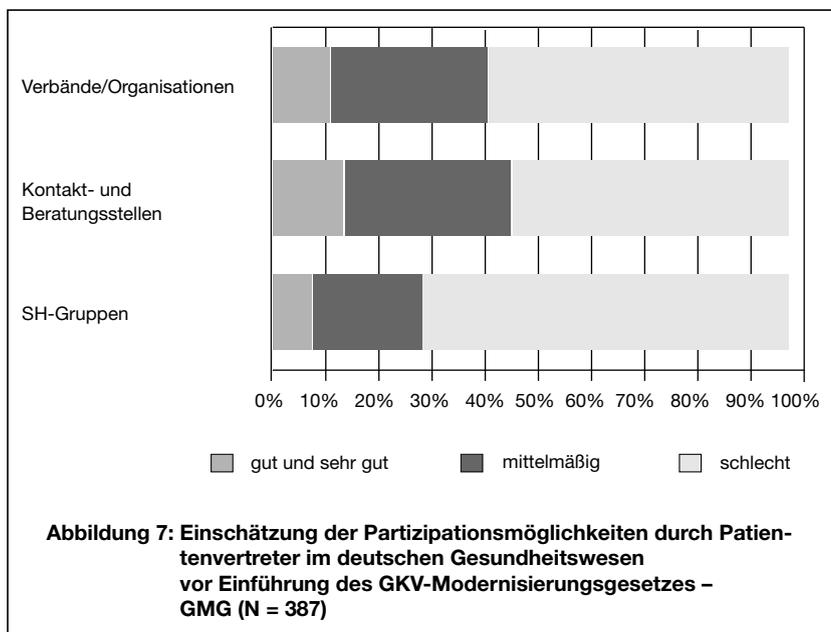
Für jede von den Befragten genannte Kooperation in den letzten 12 Monaten wurde erfragt, welche Wirkungen der gemeinsamen Arbeit zugeschrieben werden. Die Befragten konnten hier auf die offene Frage die ihrer Meinung nach wichtigsten Wirkungen (N=5 pro Kooperationsform) in eigenen Worten benennen. Die Interviewpartnerinnen und -partner gaben in den Interviews insgesamt 283 im Wortlaut zunächst unterschiedliche Wirkungen an. Im Rahmen der inhaltsanalytischen Auswertung wurden diese zu 12 Kategorien zusammengefasst. Tabelle 1 illustriert die 12 Kategorien und zeigt, wie häufig welche Wirkungen in den verschiedenen Kooperationsformen genannt wurden.

Differenziert man die Wirkungen vor dem Hintergrund der einzelnen Kooperationsformen, zeigt sich zunächst, dass über alle Formen hinweg der Informationsaustausch als zentrale Wirkung betrachtet wird, gefolgt von der Selbstdarstellung im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit. In den überregionalen Gremien ist die Gestaltung der Gesundheitspolitik eine entscheidende Wirkung, dort wird auf der anderen Seite aber die Einschätzung, mit der Kooperation keine Wirkung erzielt zu haben, besonders häufig genannt. Dies gilt aber auch für die Kooperation mit Institutionen im Rahmen von Ethikkommissionen oder Qualitätszirkeln (Dierks et al. 2005).

Tabelle 1: Wirkungen der gemeinsamen Arbeit, dargestellt unter Berücksichtigung aller Kooperations-formen, Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und Beratungs- und Kontaktstellen im Vergleich, N=364			
	Organisa- sationen (N=97) in %	Kontakt- und Beratungsstellen (N=78) in %	Gruppen (N=189) in %
Informations- und Erfahrungsaustausch <i>Informationen über diverse Erkrankungen erhalten und weitergeben, Vorträge, Information von neuen Ärzten</i>	29,3	26,9	39,8
Interessenvertretung <i>Präsenz zeigen, Einfluss auf kommunaler Ebene ausüben, Interesse bei anderen wecken, Interessen von Pflegebedürftigen vertreten</i>	13,7	12,6	12,4
Öffentlichkeitsarbeit <i>Veröffentlichungen, Plakataktionen, Flyer, Unterschriftensammlungen</i>	13,4	13,0	12,5
Mitwirkung Gesundheitspolitik <i>Stellungnahmen abgegeben, Gesundheitsziele formuliert, Empfehlungen für Selbsthilfeförderung mitgestaltet</i>	13,4	10,8	3,5
Vernetzung, Vermittlung <i>Kontakte knüpfen, Patienten an Ärzte vermittelt bzw. von Ärzten vermittelt bekommen, Aufbau von thematischen Netzwerken</i>	8,3	9,8	6,1
Keine Wirkung <i>Das Besprochene wird nicht umgesetzt, Pflichtübung für alle ohne Engagement, noch im Anfangsstadium</i>	5,6	10,6	8,7
Qualitätssicherung <i>Mitarbeit bei Erarbeitung von Pflegestandards, Definition von Qualitätskriterien</i>	5,4	3,0	3,4
Fortbildung/Schulung <i>Sich selbst fortbilden, Inhalte in Fortbildungen anderer Professionen einbringen, Erstellung von Schulungskonzepten, Ausbildung von Multiplikatoren</i>	4,4	3,2	2,7
Wissenschaft und Forschung fördern <i>Mitarbeit an diversen Studien, Anschub für Studien geliefert</i>	2,9	2,2	3,7
Gemeinsame Praxisprojekte <i>Kampagnen initiiert, Checklisten erstellt, Kontaktbörse eingerichtet</i>	2,5	7,0	3,3
Hilfe für Betroffene <i>Hilfe für Betroffene durchgesetzt, Einzelnen Hilfe gegeben</i>	1,0	0,4	3,0
Finanzierung organisieren <i>Benefizveranstaltungen, Ausweitung der Förderung nach § 20 SGB V erreicht</i>	0,2	0,4	0,8

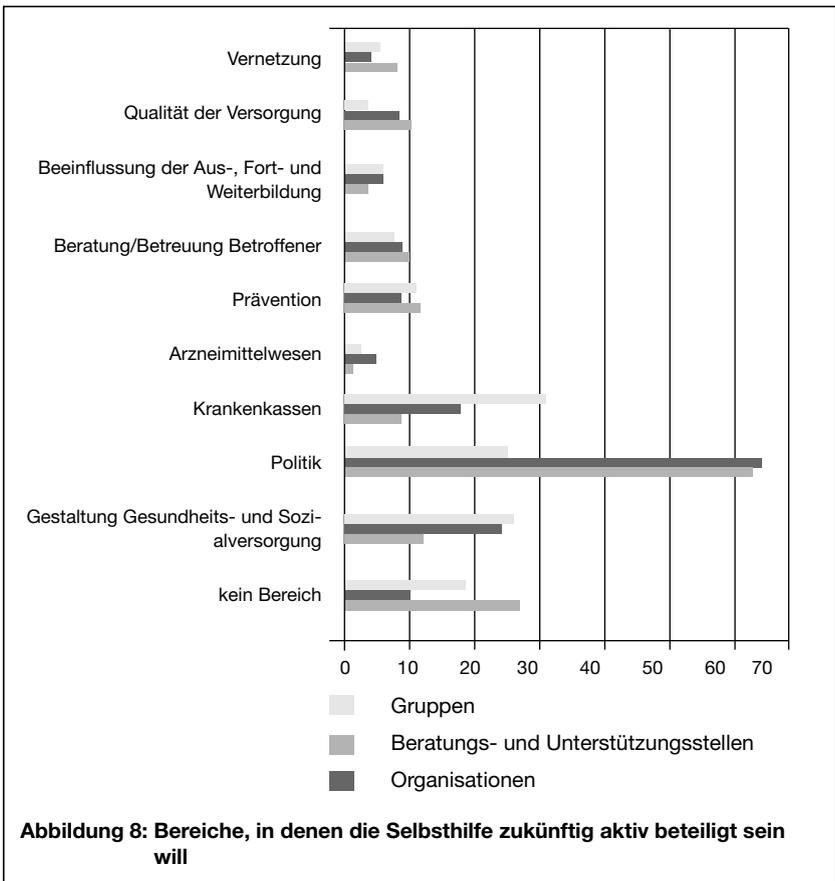
Gesamtbewertung der Partizipationsmöglichkeiten der Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Insgesamt wird die Möglichkeit der Beteiligung und Einflussnahme im Gesundheitswesen von den Befragten sehr zurückhaltend bewertet. Gut und sehr gut beteiligt sehen sich lediglich 11,9% aller Befragten, schlecht dagegen immerhin 61,4%.



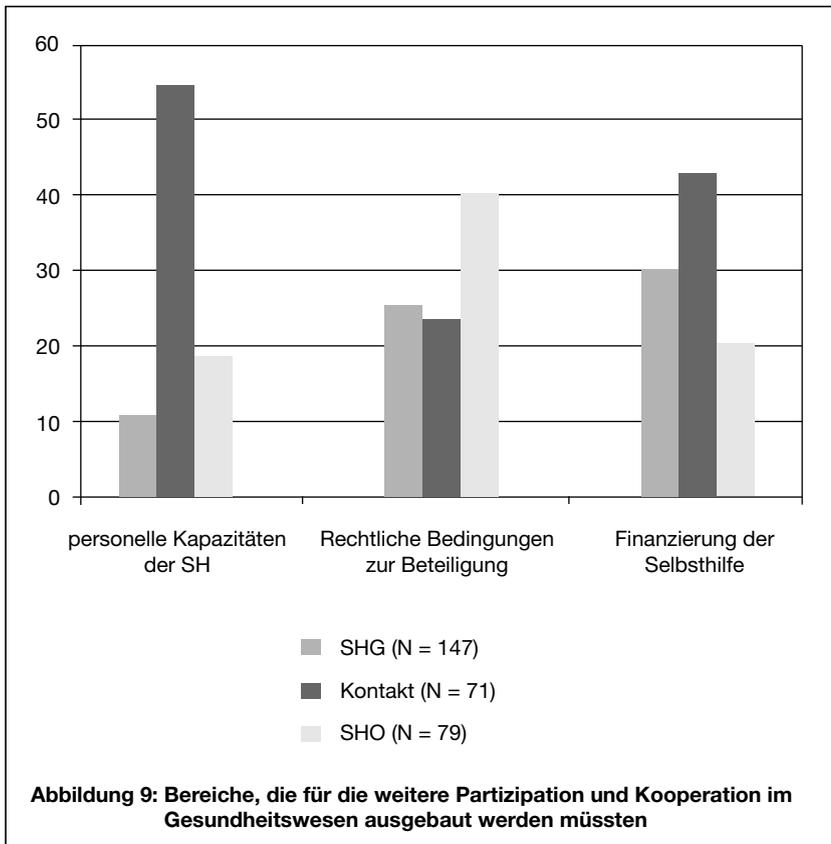
Zukünftig wollen die Befragten vor allem noch mehr an der Gestaltung der gesundheits- und Sozialversorgung beteiligt werden. So ist es für die regionalen Selbsthilfegruppen am wichtigsten, bei Entscheidungen der Krankenkassen mitzuwirken, vermutlich vor allem deshalb, weil es um die Förderung der Kassen nach § 20 SGB V geht und häufig Fragen der Finanzierung von Leistungen verhandelt werden, bei denen die Gruppen als Anwälte ihrer Mitglieder fungieren. An zweiter Stelle nennen sie den Einfluss nach einer Mitgestaltung an einer qualitativ hochwertigen Gesundheits- und Sozialversorgung.

Bei den Kontakt- und Beratungsstellen fällt auf, dass der Anteil der Befragten, die keinen Bereich der Beteiligung nannten, mit 26,8% verhältnismäßig hoch ist. An erster Stelle steht hier der Wunsch nach Beeinflussung der Politik. Dies ist auch für die Organisationen der wichtigste zukünftige Bereich der Einflussnahme, gefolgt vom Interesse, an der Gestaltung einer guten Versorgung mitzuwirken. Bemerkenswert ist, dass alle drei Gruppen von sich aus zahlreiche Aspekte der Prävention als zukünftige Beteiligungsfelder angesprochen haben. Vermutlich kann dies auch als ein Indiz dafür betrachtet werden, dass der Gedanke der Prävention bei den Befragten vorhanden ist (Abb. 8).



Um zukünftig aktiv in Beteiligungsprozesse eingebunden zu werden, fordern die Befragten den Übergang von der Partizipation durch Beratungsbeteiligung hin zu einer tatsächlichen Entscheidungsbeteiligung mit einer entsprechenden Veränderung der Strukturen (25,8%). Zudem benötigen sie nach eigenen Angaben vor allem finanzielle und personelle Ressourcen und langfristig tragfähige Finanzierungskonzepte (Abb. 9)

Dass für eine aktive Beteiligung im Gesundheitswesen auch eine Verbesserung der internen Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfebewegung erforderlich ist, reklamieren vor allem die Selbsthilfegruppen (6,4%), bei den Organisationen wird diese Problematik nur in 2,2% der Nennungen ausgedrückt. So fordern sie hier eine Intensivierung der Vernetzung, mehr Unterstützung durch die Dachorganisation, aber auch mehr Engagement der eigenen Mitglieder.



Zusammenfassung

Die vorgestellten Ergebnisse machen deutlich, dass die Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Kontakt- und Beratungsstellen in zahlreiche Aktivitäten und Kooperationen eingebunden sind und hier ein hohes zeitliches und personales Engagement zeigen. Dass dies für die vielen ehrenamtlichen Aktiven in den Selbsthilfegruppen eine zusätzliche Herausforderung darstellt, demonstrieren Aussagen wie »wir müssen doch vor allem die Basisarbeit machen« oder »«Ehrenamtliche haben oft keine Zeit, sich zu beteiligen».

Interessant ist, dass die Initiative zu gemeinsamen Aktivitäten in der überwiegenden Zahl der Fälle von den Selbsthilfe- und Beratungseinrichtungen ausgeht, ein Befund, der auch als ein Indikator dafür gewertet werden kann, dass sie zur Zeit noch mehr als die anderen Akteure um Akzeptanz und Kooperation werben müssen.

Die Befragten werden nach eigenen Angaben im Rahmen der bislang bestehenden Formen der Zusammenarbeit gut akzeptiert, allerdings finden viele der Kooperationen statt, ohne dass die Selbsthilfe in diesen Zusammenhängen an den hier getroffenen Entscheidungen definitiv beteiligt ist.

Die zentrale Wirkung der Kooperationen wird im Informations- und Erfahrungsaustausch und auf der Ebene der Vertretung von Interessen gesehen. In knapp 10% der Aktivitäten konstatieren die befragten Mitglieder der Selbsthilfe explizit, dass ihre Arbeit keine Wirkungen erzielt.

Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass aus Sicht der Selbsthilfe eine Ausweitung von Kooperation und Entscheidungsbeteiligung vor allem eine Frage personeller und finanzieller Ressourcen ist. Rechte ohne Ressourcen zu besitzen, sei ein grausamer Scherz, formulierte Rappaport (1985). Deshalb fordern die Befragten, dass die Arbeit der Selbsthilfe nachhaltig finanziell und personell sichergestellt werden muss.

Folgerichtig wird als ein prioritärer Bereich zukünftiger Partizipation die Gesundheitspolitik betrachtet, gefolgt von dem Wunsch, an der Entwicklung der Gesundheits- und Sozialversorgung mitzuarbeiten und Entscheidungen der Krankenkassen zu beeinflussen.

Zum Erhebungszeitpunkt wurde die Einschätzung der Partizipation und Gestaltungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen als überwiegend schlecht bezeichnet, besonders skeptisch sind die Vertreter der Selbsthilfegruppen vor Ort. Ob und wie sich diese Einschätzung, nicht zuletzt im Zuge der neuen Beratungsbeteiligung der Selbsthilfe im Gemeinsamen Bundesausschuss, aber auch vor dem Hintergrund einer reduzierten Finanzierung der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung im Zeitverlauf entwickelt, sollte in Folgestudien überprüft werden.

Literatur

- Braun, J., Kettler, U., & Becker, I. (1997). *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland*. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer.
- Dierks, M.L., Kurtz, V., Fricke, E., Schmidt, T., & Seidel, G. (2005). *Kooperationsformen und -häufigkeit der unabhängigen Patientenunterstützung und der Selbsthilfeeinrichtungen in Deutschland - Ergebnisse der Studie «Selbsthilfe – Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD)»*. *Psychomed*;17(1):21-28.
- Flick, U. (2002). *Qualitative Sozialforschung - Eine Einführung*. Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Hundertmark-Mayser, J. & Möller, B. (2004). *Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin.
- Matzat, J. (2003). Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen - unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In *Band 3: Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat*: 287-331. Enquête-Kommission «Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements» (Deutscher Bundestag) (Ed.). Opladen: Leske + Budrich.
- Rappaport, J. (1985). Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept des «empowerment» anstelle präventiver Ansätze. *Verhaltenstherapie und Psychosoziale Praxis* 2: 257-278.
- Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002). *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001*. Baden-Baden: Nomos Verlag.

Marie-Luise Dierks ist Privatdozentin an der Medizinischen Hochschule Hannover, Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, wo auch Gabriele Seidel als Diplom-Pädagogin tätig ist.

Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee

Seit dem 01.01.2004 wirken gemäß § 140 f SGB V auch Patientenvertreter in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mit. Sie haben damit die Möglichkeit, die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit dem Versorgungsgeschehen im Gesundheitswesen in die Entscheidungsfindung beim Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen, einzubringen. Darüber hinaus kann die Patientenperspektive nunmehr mit eigenständigem Gewicht in den Beratungen zur Ausgestaltung des Leistungsvolumens der gesetzlichen Krankenversicherung Berücksichtigung finden. Ein Mitentscheidungsrecht steht den Patientenvertretern bislang allerdings nicht zu.

Nach einem Jahr der Patientenbeteiligung bietet es sich an, ein erstes Resümee zu ziehen.

1. Zum Verfahren der Patientenbeteiligung

Zunächst einmal ist hervor zu heben, dass der Gemeinsame Bundesausschuss nicht nur aus dem Gremium im engeren Sinne besteht, seinem sog. Beschlußkörper, sondern dass es ca. 25 Unterausschüsse zu den verschiedensten Themenstellungen gibt, von Arzneimittelversorgung über Heil- und Hilfsmittelversorgung bis zu Themen wie Familienplanung, Qualitätssicherung oder Psychotherapie. Darüber hinaus gibt es zu den Unterausschüssen noch hoch spezialisiert arbeitenden Arbeitsgruppen. Daher sind am Gemeinsamen Bundesausschuss nicht nur die neun Patientenvertreter der sogenannten Spruchkörper beteiligt, sondern noch viele weitere: in den Unterausschüssen je fünf Patientenvertreter und in den Arbeitsgruppen jeweils ein bis zwei Patientenvertreter.

Dies bringt einen enormen organisatorischen Aufwand mit sich, um einerseits den Informationsfluss von den Patientenorganisationen zu den Patientenvertretern in den Gremien aufrecht zu erhalten und andererseits den Informationsfluss von den Gremienvertretern in den Arbeitsgruppen zu denen in den Unterausschüssen und in den Spruchkörpern zu optimieren. Spezielle Mittel zur Finanzierung dieser Aufgaben wurden den Patientenorganisationen nicht zur Verfügung gestellt.

Um für Kontinuität in der Interessenvertretung zu sorgen, wurden für die Spruchkörper neun Personen und neun Stellvertreter als Patientenvertreter benannt.

Für die Unterausschüsse wurden in der Regel jeweils zwei ständige und drei themenbezogene Patientenvertreter benannt, um einerseits die Kontinuität

der Arbeit zu wahren und andererseits themenspezifische Fachkompetenz der Betroffenen in der jeweiligen Sitzung einzubringen.

Für die Kommunikation untereinander musste ein umfassendes Informationsmanagement aufgebaut werden, um eine durchgängige Interessenvertretung von den Arbeitsgruppen über die Unterausschüsse bis hin zu den Spruchkörpern zu gewährleisten. Dass dies binnen kurzer Zeit realisiert werden konnte, ist bereits als großer Erfolg der Patientenorganisationen zu werten. Dies gilt um so mehr, als ja ganz unterschiedliche Verbände zur Entsendung von Patientenvertretern berechtigt sind. Nach der sog. Patientenbeteiligungsverordnung des BMGS gibt es zwei Säulen der Patientenbeteiligung, nämlich einerseits die im Deutschen Behindertenrat (DBR) zusammengeschlossenen Betroffenen-Organisationen und andererseits die sog. Beraterverbände: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) und Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv).

Die Patientenvertretung hat sich auf ein Verhältnis von 6 : 1 : 1 : 1 zwischen dem Deutschen Behindertenrat und den drei Berater-Organisationen geeinigt, so dass das Gros der sachkundigen Personen von den Betroffenen-Organisationen gestellt wird. Die Entsendung der von ihnen benannten sachkundigen Personen nehmen sie gemeinsam und einvernehmlich vor.

Nach einem Jahr der Patientenbeteiligung kann konstatiert werden, dass die Arbeit zwischen diesen beiden Säulen, d.h. den Verbänden des DBR und den Beraterverbänden, gut funktioniert, was nicht zuletzt darauf zurückzuführen ist, dass die verschiedenen beteiligten Patientenvertreter sich regelmäßig von den übrigen »Bänken« abgrenzen müssen und nur gemeinsam eine wirkungsvolle Patientenvertretung realisieren können.

Die Zusammenarbeit mit den beiden traditionellen »Bänken« des Gemeinsamen Bundesausschusses (Leistungserbringer und Krankenkassen) funktioniert im übrigen erstaunlich gut, ebenso mit der Geschäftsstelle des Gemeinsamen Bundesausschusses, die aus fast 60 Mitarbeitern besteht. Probleme gibt es allerdings hinsichtlich der Beratungspraxis beim Gemeinsamen Bundesausschuss. Dort herrscht nämlich ein Arbeitsstil vor, wonach umfangreiche Materialien oft nur sehr kurzfristig vor den jeweiligen Sitzungen versandt werden. Dies macht eine ausgewogene Diskussion der zum Teil sehr komplexen und schwierigen Tagesordnungspunkte äußerst problematisch, gerade wenn ehrenamtliche Patientenvertreter tätig sind.

Schwerpunkte der Arbeit der Patientenvertreter waren auch die Schwerpunkte der Arbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses insgesamt. Wie auch in der allgemeinen Öffentlichkeit deutlich wurde, handelte es sich dabei insbesondere um Fragen der Arzneimittelversorgung (OTC-Liste, Festbeträge), aber auch der Heil- und Hilfsmittelversorgung, der Zahnmedizin, der Prävention und der Psychotherapie.

2. Der Unterausschuss »Psychotherapie«

Einer der vielen Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses befasst sich mit Fragen der Psychotherapie, womit hier ausschließlich die ambulante Richtlinien-Psychotherapie gemeint ist. Der »Bank« der gesetzlichen Krankenversicherungen sitzen hier als Vertreter der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Fachleute aus der Versorgung, d. h. praktizierende Erwachsenen- oder Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten, gegenüber. Bei der Besetzung wurde auf Parität zwischen verhaltenstherapeutischer und psychoanalytischer/tiefen-psychologischer Orientierung sowie zwischen Ärzten und Psychologen geachtet. Der Vorsitz wechselt turnusmäßig zwischen den Bänken. Zusätzlich sind zwei Hochschullehrer als unabhängige Sachverständige beteiligt – und seit dem Jahre 2004 eben auch »sachkundige Personen«, welche von den Patientenvertretungsorganisationen (s. o.) benannt wurden.

Zu den Themen, mit denen sich der Unterausschuss im vergangenen Jahr befasste, gehören beispielsweise die Regelung einer Befreiung von der Begründungspflicht bei Kurzzeittherapien für bestimmte Antragsteller, die Frage, ob die sog. Neuropsychologie als Psychotherapie i. S. der Richtlinien verstanden werden kann, die Frage, ob Einzel- und Gruppentherapie bei ein und demselben Patienten parallel durchgeführt werden kann, die Frage, ob sog. Hausarztmodelle, die den Erstzugang zu Psychotherapie unmöglich machen, die psychotherapeutische Versorgung beeinträchtigen, die Frage, welche Qualifikationen die Gutachter für Anträge auf Kostenübernahme durch die GKV eigentlich erfüllen müssen, und – immer wieder – die Frage, ob Gesprächspsychotherapie als neues Richtlinienverfahren zugelassen werden soll. Die vom sog. »Wissenschaftlichen Beirat« (nach § 11 PsychThG) im Jahre 2002 vorgenommene Begutachtung der Gesprächspsychotherapie wird nämlich nicht automatisch als hinreichende Voraussetzung für die Zulassung gesehen. Nun geht es um Überlegenheit gegenüber bisherigen Richtlinienverfahren, um (zusätzlichen) therapeutischen Nutzen, um Wirtschaftlichkeit und medizinische Notwendigkeit.

3. Zur persönlichen Einschätzung

Diese neue Form der Beteiligung von Patienten und ihren Beratern ist noch sehr jung; die verschiedenen Unterausschüsse haben zum Teil erst wenige Male in der neuen Zusammensetzung getagt. Und so erscheint es angesichts dieser womöglich historischen Veränderung eigentlich noch viel zu früh, aus Patientensicht dazu eine Einschätzung abzugeben. Möglich ist wirklich nur ein erstes Resümee, eigentlich sogar nur ein höchst subjektiver Eindruck. Die ersten Erfahrungen waren (jedenfalls im UA Psychotherapie) durchaus positiv. Man fühlte sich freundlich begrüßt, und Redebeiträge mit Einwänden oder Vorschlägen fanden durchaus eine gebührende Berücksichtigung. (Schmunzelnd möchte man hinzufügen: die Psychotherapeuten enttäuschten

die Erwartungen an ihre soziale Kompetenz nicht.) Überraschend war die mitunter extrem hohe Abstraktheit der Diskussion, z. B. über Verfahrensweisen zur Prüfung der Frage, ob die Zulassung von Gesprächspsychotherapie als weiterem Richtlinienverfahren erfolgen soll. Es geht hier um »das große Ganze«, um das Gesundheitssystem und seinen Bestand, häufig auch um »juristisch wasserdichte« Lösungen und – natürlich – um die Finanzierbarkeit. Gelegentlich musste man, wie es sich für Anfänger gehört, noch lernen, dass etwas »schon immer so gewesen« sei, oder dass dieser UA für bestimmte Fragen einfach »nicht zuständig« sei. (Immerhin kann es dann durchaus gelingen, andere Zuständige zu identifizieren und das Thema dort zu deponieren.) Psychotherapeutische Fachfragen oder die Versorgungsrealität vor Ort stehen nach den bisherigen Erfahrungen nicht im Vordergrund, und selbstverständlich können hier keine Einzelfälle aus dem Versorgungsalltag, etwa Beschwerden einzelner Patienten, geklärt werden.

Gewöhnungsbedürftig für jemanden, der sich bemüht, normalen Menschen den Zugang zu Selbsthilfegruppen zu eröffnen und ihnen im Umgang mit dem real existierenden Medizinsystem zu helfen, ist die quasi-religiöse Anbetung einer (womöglich sogar falsch oder zumindest einseitig verstandenen) evidenzbasierten Medizin. Um den sog. Goldstandard der RCT wird manchmal getanz, als sei es das allein selig machende Goldene Kalb. Dabei soll man doch nicht alles wie einen Nagel behandeln, nur weil man sich einen goldenen Hammer ausgedacht hat. Anders formuliert: Patienten wünschen sich natürlich die bestmögliche Behandlung, aber diese kann nicht ausschließlich nach den Regeln von Forschungslabors stattfinden. So werden die Vorerfahrung von Patienten, Wünsche und Präferenzen, persönlichen Überzeugungen und Krankheitstheorien, soziale und kulturelle Einbindung etc. weitestgehend ausgeblendet. Ohne all dies kann aber eine Behandlung nicht wirklich patientenorientiert sein.

Allein das Hinzukommen von Dritten, hier der Patientenvertreter, wird das bestehende System sicherlich »verstören«. Fragen werden gestellt und Zweifel angemeldet, der Argumentationsbedarf wächst; andererseits fließen neue Ideen, Rückmeldungen von Nutzerseite und das Erfahrungswissen der Patientenvertreter in die Entscheidungsprozesse ein. Bleibt nur zu hoffen, dass die »Verstörung« zu einer günstigen Neuorganisation des Systems führt. Jedenfalls weht jetzt ein Hauch von Transparenz durch den Gemeinsamen Bundesausschuss – falls solch eine windige Metapher an dieser Stelle erlaubt ist.

Deutlich spürbar wurde jedoch schon bald die strukturelle Unterlegenheit der Patientenvertretung gegenüber den beiden etablierten »Bänken« der Leistungserbringer und der Kostenträger. Während diese über Apparate mit hauptamtlichen Mitarbeitern für solche Funktionen, über wissenschaftliche Abteilungen und leichteren Zugang zu Informationen verfügen (womöglich auch über wohl etabliertere informelle Kommunikationskanäle außerhalb der offiziellen Agenda), nehmen die Patientenvertreter ihre zeitaufwendige Aufgabe ehrenamtlich und ohne Aufwandsentschädigung wahr und werden von

(Selbsthilfe-)Verbänden entsandt, die teilweise mit sehr geringer öffentlicher Förderung auskommen und diese Jahr für Jahr neu erkämpfen müssen. Unter diesen Bedingungen befürchtete eine Kollegin schon eine strukturelle »Logik des Mißlingens« in der ganzen Veranstaltung, und sie wird Recht behalten, wenn sich an der eklatanten Unterversorgung mit Ressourcen nicht substantiell etwas ändert. Die Patientenverbände haben sich daher vorgenommen, nach einem Jahr ihre Erfahrungen auszuwerten, um zu klären, ob sich der doch erhebliche persönliche und verbandliche Aufwand lohnt.

Als Mitwirkender kann man selber nur gespannt sein, was ein Rückblick in, sagen wir, 20 Jahren wohl ergeben wird: Hat man im Jahre 2004 mit der Patientenbeteiligung ein modisches Feigenblatt geschaffen, um Rationierungsprozesse und Glaubwürdigkeitskrisen des Systems abzufedern, oder hat damals etwas qualitativ Neues und Produktives begonnen, was die Rolle der Patienten tatsächlich gestärkt und ihre Mitwirkung ermöglicht hat, zu ihrem eigenen Nutzen wie auch zum Nutzen des gesamten Systems. Die Beteiligung an den sehr formalisierten Entscheidungsprozessen solcher korporatistischen Gremien kann tatsächlich einer neuen Stimme – der der Patienten – in dem Gefüge traditioneller Interessenvertretung Gehör verschaffen, sie birgt aber auch die Gefahr, Energie und Engagement zu binden, die für andere Formen der Vertretung von Patienteninteressen jenseits der Tagesordnungspunkte im Gemeinsamen Bundesausschuss oder für praktische Formen der alltagsnahen Selbsthilfe unter Betroffenen dringend gebraucht werden.

Im Moment kann man es noch nicht beurteilen. Auf jeden Fall handelt es sich aber um einen hoch interessanten Prozess, dessen weiterer Verlauf sich kaum vorhersagen läßt. Eine begleitende systematische Evaluation durch unabhängige Wissenschaftler wäre dabei dringend wünschenswert. Zukünftige Resümees werden dann etwas weniger subjektiv ausfallen können.

Dr. jur. Martin Danner ist Referatsleiter für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, einer Mitgliedsorganisation des Deutschen Behindertenrates. Er ist Mitglied in mehreren Unterausschüssen und koordiniert die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Deren Träger, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., ist eine der durch die Patientenbeteiligungsverordnung berufenen Organisationen. Sie hat ihn im Einvernehmen mit den anderen Patientenorganisationen als sachkundige Person für den Unterausschuß »Psychotherapie« benannt.

Dieser Beitrag ist ebenfalls erschienen in der Zeitschrift Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis 1/2005, S. 141-144.

Regula Kupper und Silvia Nigg Morger

Empowerment konkret! Geschichten aus dem Alltag von Selbsthilfegruppen.

Seit zehn Jahren werden Selbsthilfegruppen in der Region Winterthur (Schweiz) professionell gefördert. Dieses Jubiläum nahmen wir zum Anlass, Fachleuten aus der Region Arbeits- und Wirkungsweisen von Selbsthilfegruppen wieder einmal näher zu bringen. Am 23. September 2004 veranstaltete das SelbsthilfeZentrum Winterthur dazu eine Tagung mit dem Titel »Empowerment konkret. Selbsthilfegruppen – wie sie arbeiten – was sie bewirken – welche Aufgaben sie für das Gemeinwesen übernehmen.«

Rund 60 Personen aus den Bereichen Sozialarbeit, Psychiatrie, Politik und Medizin folgten der Einladung und nahmen an der Tagung teil.

Neben verschiedenen Fachreferaten wollten wir ein Bild vermitteln, wie Mitglieder von Selbsthilfegruppen »Empowerment konkret« in ihrem Alltag erleben. Diese Erfahrungen wollen wir als Erlebnisberichte, ohne jeglichen wissenschaftlichen Anspruch weitergeben.

Wie kommt es dazu, dass Menschen sich entschliessen, in einen gemeinsamen Empowermentprozess einzusteigen? Ein einschneidendes Erlebnis oder eine stark belastende Lebenssituation steht am Anfang. Oft tragen Menschen diese Last lange mit sich alleine herum. Wenn der Leidensdruck zu hoch wird, werden sie aktiv und melden sich in der Kontaktstelle. Dies hört sich dann vielleicht so an: »Der Text der Gruppengründung hängt schon seit Wochen an meiner Kühlschrantür. Immer wieder bin ich daran vorbeigegangen. So kann es aber nicht weitergehen, darum habe ich all meinen Mut zusammengenommen und angerufen.«

Wenn dann der Stein ins Rollen kommt, entstehen Geschichten. Hier einige davon:

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Gegenseitige Hilfe und Unterstützung pflegen

Ein Mitglied der Gruppe »Depressionen« bringt es auf den Punkt: »Es ist eine Riesenleistung, dass sich eine Gruppe zum Thema Depressionen überhaupt formieren kann. Mit Depressionen ist es zum Teil ja schon schwierig, am Morgen aufzustehen.« Dass Menschen mit Depressionen ein Gruppenprojekt mit minimaler fachlicher Unterstützung planen, durchführen und abwechselnd die Verantwortung für die Treffen übernehmen, zeugt von heilendem Engagement. Die Frau erklärt, warum ihr die Gruppe so gut tut: »Schon seit Jahren lebe ich mit Depressionen. Meiner Familie erzähle ich nicht mehr viel davon, weil ich merke, dass es sie belastet und unseren Beziehungen schadet. Am Freitag Abend trifft sich unsere Gruppe. Bis dahin behalte ich meine Sorgen für mich

und weiss, dass ich sie dort loswerden kann. Die Gruppe wirkt wie ein Ventil für mich. Ich kann dort Druck ablassen und wieder frei werden für den Alltag.« Ein Mann aus derselben Gruppe kam im Januar zu uns und erzählte: »Am Weihnachtsabend war ich alleine zu Hause. Die Festtage sind für mich die schwersten Tage im Jahr. Plötzlich läutete das Telefon in die Einsamkeit hinein. Ein Mitglied unserer Gruppe war am anderen Ende und sagte, ich hätte einen Weihnachtslied-Wunsch offen. Dann sang ihre ganze Familie mein Lieblingslied für mich. Die Freude spürte ich noch Tage später in mir. Die Festtage waren für mich gerettet!«

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Aus gemeinsamer Betroffenheit, zusammen Kräfte entwickeln.

In der Gruppe Angst/Panik-Attacken kommen Menschen zusammen, die von verschiedenen Ängsten überwältigt wurden. Viele von ihnen leiden an einer Form von Soziophobie und geraten schon beim Gedanken, sich vor fremden Menschen exponieren zu müssen, in Panik. Die Gruppe hat sich vorgenommen, schwierige Situationen zu trainieren. Wir boten ihnen an, ihre Gruppe beim Jahrestreffen der Selbsthilfegruppen vorzustellen. Sie nahmen die Herausforderungen an, wagten sich in die Höhle des Löwen und taten, was sie früher um jeden Preis vermieden hätten: Vor gefülltem Saal gaben sie eine Präsentation zum Thema Angst und stellten ihr Gruppenprojekt vor. Das Publikum war begeistert von der eindrucklichen Darbietung. Die Gruppe bekam viel Applaus und die Rückmeldung von den anderen, dass sie sich selbst kaum getraut hätten, da vorne zu referieren. Für die ganze Gruppe war dies ein grosser Schritt.

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Selbstvertrauen und Mut entwickeln

Wir erinnern uns an einen Mann, der sich auf die Ausschreibung der Gruppe »Hemmungen abbauen« telefonisch meldete: «Ich kann nur an der Gruppe teilnehmen, wenn ich beim ersten Treffen nichts sagen muss. In der Therapie habe ich alles besprochen, was es zu besprechen gibt. Und weil ich immer noch Schweissausbrüche bekomme beim Gedanken, vor anderen Menschen sprechen zu müssen, hat mir der Therapeut eine Selbsthilfegruppe empfohlen.»

Nach einem halben Jahr erhielten wir erneut einen Anruf von ihm. Er meldete, dass er aus der Gruppe austreten werde, weil das Sprechen vor Publikum nun keine Bedrohung mehr für ihn sei. Er hat jetzt endlich die Führungsposition in seiner Firma angenommen, die er bis dahin ausgeschlagen hatte, aus Angst, dann Sitzungen leiten zu müssen. Mit einem Lachen fügte er hinzu: »Nun muss ich aufpassen, dass ich nicht zu viel rede, weil mir das Sprechen plötzlich Spass macht!«

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Wissen sammeln und weitergeben

Sich Wissen zum eigenen Thema anzueignen, ist in fast jeder Gruppe fester Bestandteil der Aktivitäten. In besonderer Weise hat sich die Gruppe »Winkelfehlsichtigkeit« dem Wissensaufbau und -Transfer verschrieben. Winkelfehlsichtigkeit ist eine besondere, noch wenig erforschte Form von Seh- und Wahrnehmungsstörung und führt insbesondere bei Kindern zu Lerneinschränkungen. Die Gruppe hat sich zum Ziel gesetzt, ihr Wissen und ihre Erfahrung Interessierten zur Verfügung zu stellen. Ihr Hauptfokus liegt auf der Wissensvermittlung. Mit einer Homepage, Informationsveranstaltungen und telefonischer Beratung möchte sie Betroffene, Eltern von Kindern mit Lernschwierigkeiten und Lehrpersonen ansprechen.

Das eigene Wissen auszubauen und zu vertiefen, ist Basis und Voraussetzung für das Verbreiten der Informationen. Dieses Sammeln und Aufbereiten von Wissen organisiert die Gruppe gemeinsam. Sie haben einen Zirkel von Fachleuten ins Leben gerufen, der ihnen bei Veranstaltungen und Fragen zur Verfügung steht.

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Durch Erfahrungsaustausch Verständnis für sich und andere entwickeln

Oft entsteht so etwas wie ein »Aha-Effekt«, wenn jemand die eigene Geschichte ganz ähnlich auch von anderen Gruppenmitgliedern hört. »Jetzt, da ich die anderen erzählen höre, beginne ich zu verstehen, was bei mir passiert. Es ist, wie wenn ich die eigene Situation aus der Vogelperspektive betrachte. Durch den neuen Blickwinkel kann ich das System und die Wirkungsweise hinter meinen Schwierigkeiten erkennen. Dies stärkt mein Selbstvertrauen und hilft mir, neue Vorgehensmöglichkeiten zu erkennen«. Dazu ein Beispiel:

Die Gruppe »Eltern, die ein Kind bei der Geburt oder kurz danach verloren haben« formierte sich aus sechs Elternpaaren. Die Art und Weise, wie Väter und Mütter um den Verlust ihres Kindes trauerten, war sehr unterschiedlich. Bei fast allen Paaren führte dies zu Konflikten. Die Mütter empfanden, dass die Väter zu schnell zur Tagesordnung zurück kehrten. Die Väter dagegen waren gekränkt, dass die Mütter ihren Schmerz nicht wahrnehmen konnten, auch wenn sie keine Worte dafür fanden. Erst in der Gruppe wurde allen klar, dass es offensichtlich grosse Unterschiede in der Verarbeitung von Trauer gibt. Die Frauen konnten so den Männern erzählen, was sie sich für den Trauerprozess wünschten. Und die Männer konnten den Frauen erzählen, wie sie mit der Trauer umgehen, und warum es manchmal so schwierig sei, die Gedanken und Gefühle in Worte zu fassen. Diese Erkenntnisse verhalfen den Paaren zu mehr Verständnis und gegenseitiger Wertschätzung.

Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst: Durch die Gruppe die eigene Würde wieder erlangen

In der Gruppe Bulimie (Ess- und Brechsucht) ist Scham ein zentrales Thema. Die Frauen schämen sich dafür, dass sie sich nicht unter Kontrolle haben und Unmengen an Essen in sich hineinstopfen, um es nachher wieder zu erbrechen. Oft weiss niemandem von ihrer Sucht. Sie leiden im Stillen und fühlen sich als Versagerinnen. »In der Gruppe merkte ich, dass andere ebenso leiden und kämpfen. Dieses Bild von den anderen, die gleichzeitig nach aussen stark und gesund wirken und spannende Frauen sind, obwohl sie erbrechen, hat meine Sichtweise verändert. Von den andern habe ich erfahren, dass sie mich auch selbstbewusst und stark erleben. Die Einschätzung der andern und die Auseinandersetzung mit unseren Stärken hat mir Stück für Stück meine Würde zurückgegeben. Auf dieser Basis von Vertrauen ist es nicht mehr ganz so schwierig, die eigenen Probleme zu bearbeiten.«

*Empowerment in Selbsthilfegruppen heisst:
Teilhaben ist mehr als Teilnehmen*

Regula Kupper und Silvia Nigg Morger arbeiten im SelbsthilfeZentrum der Region Winterthur in der Schweiz. Dieser Beitrag geht zurück auf einen Vortrag, den sie »im Duett« gehalten haben auf ihrer Fachtagung über »Empowerment konkret! Selbsthilfegruppen – wie sie arbeiten – was sie bewirken – welche Aufgaben sie im Gemeinwesen übernehmen« am 23. September 2004.

Ist der informierte Patient auch ein mündiger Patient?

In Zeiten der wirtschaftlichen Rezession erhöht sich der Reformdruck auf das Gesundheitswesen. Maßnahmen und Konzepte sollen gleichzeitig Gesundheitskosten senken, eine optimale Behandlung gewährleisten und den Patienten als Mitverantwortlichen in das Behandlungsgeschehen einbeziehen. Im Zusammenhang mit der Neugestaltung des Gesundheitssystems, insbesondere mit der Einführung neuer Versorgungsformen und Modellvorhaben, sind die Schlagworte »informierter«, »mündiger« oder auch »autonomer« Patient häufig zu lesen, ohne dass genau erläutert wird, was von einem Patienten erwartet wird, wenn von ihm verlangt wird, sich als informierter oder mündiger Patient aktiv in seine Behandlung einzubringen. Was einen mündigen Patienten auszeichnet und wie er tatsächlich in die verschiedenen Betreuungskonzepte bei chronischen Erkrankungen einbezogen und auch unterstützt wird, bzw. wie ein evaluierbares und strukturiertes Patientenbetreuungskonzept aussehen kann, soll im Folgenden untersucht und dargestellt werden.

Information, Informiertheit und Mündigkeit

In einer so genannten Informationsgesellschaft lebend, nehmen wir im alltäglichen Umgang mit anderen Menschen, vor allem aber durch die Medien, eine Flut von Informationen auf. Auch Menschen mit einer chronischen Erkrankung spüren diese Entwicklung; sie erhalten nicht nur durch den Arzt Informationen über ihre Krankheit und neue Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch durch Bücher, Broschüren, das Fernsehen und immer häufiger auch das Internet. Aber führt diese Vielfalt an Informationen auch dazu, dass Patienten sich besser informiert fühlen? Oft wird das Gegenteil erreicht, Patienten sind verunsichert und fühlen sich überfordert, das vielschichtige Informationsangebot vor dem Hintergrund ihres eigenen Wissens und ihrer bisherigen Erfahrungen zu beurteilen. Dies heißt im engeren Sinne: Informationen allein helfen dem Patienten nur dann, wenn er sie auch verarbeiten und beurteilen kann. Im idealen Fall sollten Informationen in den individuellen Wissensschatz integriert werden und gleichzeitig eventuell notwendige Verhaltensänderungen auslösen.

Ist ein »informierter Patient« aber auch gleichzeitig und automatisch ein »mündiger Patient«? Um dieser Frage aus der Sicht der Patienten selbst nachzugehen, wurden in einer Voruntersuchung zwei Gruppen von an Multiple Sklerose erkrankten Frauen und Männern zu den Themen Informiertheit und Mündigkeit interviewt. Die Befragten waren sich einig, dass es nicht ausreicht, über die eigene Krankheit gut informiert zu sein, um als mündiger Patient beim Arzt, aber auch gegenüber Krankenkassen und Behörden, seine Anliegen und Bedürfnisse vertreten zu können. Mündigkeit bedeute vielmehr, so die Interviewteilnehmer, selbst Entscheidungen treffen zu können, um aktiv die eigene Lebenssituation als chronisch Kranker mit zu gestalten.

Ein »mündiger Patient« benötigt selbstredend ein ausreichendes Maß an Informationen über seine Erkrankung und muss auch bereit sein, diese Informationen aufzunehmen. Welche der angebotenen Informationen jeweils für den Einzelnen wichtig sind, ergibt sich einerseits aus den spezifischen Anforderungen der unterschiedlichen Erkrankungen, andererseits aber auch aus individuellen Erfahrungen, Bedürfnissen und Wünschen. Um eigenverantwortlich entscheiden und handeln zu können, muss der Patient sich die Frage beantworten können: »Was will und muss ich wissen, um mit meiner Krankheit leben zu können?«, »Wie kann ich meine Fragen und Bedürfnisse in Bezug auf meine Krankheit vermitteln?« und »Wo oder bei wem bekomme ich Antworten auf meine Fragen?«

Die Antworten auf diese Fragen werden die meisten Patienten im Dialog finden, sei es innerhalb der Familie, mit ihren Therapeuten oder auch mit anderen Betroffenen; sicher ist jedoch nicht, ob es auch die notwendigen und ausreichenden Antworten auf die richtigen Fragen sind.

Wie wird ein Patient ein »mündiger Patient«?

Einige der in dieser Studie befragten MS-Patienten berichteten, dass sie zu Beginn ihrer Erkrankung zunächst sehr verunsichert waren und erst nach und nach selbst Entscheidungen, zum Beispiel über neue Therapien, treffen konnten. Erst nach einer langen und schwierigen Informationssuche und zahlreichen – zum Teil schmerzlichen – Erfahrungen mit Ärzten oder anderen professionellen Helfern habe man gelernt, als »mündiger Patient« für die eigenen Belange einzutreten.

Patienteninformations- und -betreuungskonzepte sollten deshalb chronisch Erkrankte auf diesem langen Weg unterstützen und ihnen helfen, falsche Entscheidungen zu vermeiden. Inzwischen existiert ein vielfältiges Angebot an Informations- und Betreuungskonzepten. Unterschieden wird dabei zwischen Konzepten, bei denen die Information des Patienten im Vordergrund steht, und Konzepten, deren Schwerpunkt in einer intensivierten Betreuung liegt. Im Folgenden werden einige Informations- und Betreuungskonzepte vorgestellt und kritisch im Hinblick auf ihre Eignung beurteilt, die Patientenposition in dem beschriebenen Sinne zu stärken.

Informationen und Informationsquellen

Bei der Vermittlung von Informationen wird unterschieden zwischen direkten, durch Sprache und Interaktion vermittelten, und indirekt durch Medien vermittelten Inhalten¹. Zu einer der wichtigsten direkten Informationsquellen des Patienten gehört das Gespräch mit seinem Arzt. Durch verschiedene Studien konnte belegt werden, dass Patienten vor allem von ihrem Arzt Informationen erwarten. Sie legen dabei vor allem Wert darauf, dass Ärzte auch komplizierte medizinische Zusammenhänge erklären^{1,2}. Gleichzeitig aber gestaltet sich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient häufig schwierig. Die asymmetrische Wissensverteilung zwischen Arzt und Patient, der Gebrauch medizini-

scher Fachterminologie und das Kommunikationsverhalten zwischen beiden Gesprächspartnern werden als Ursachen häufig auftretender Kommunikationsprobleme gesehen³.

Im Gegensatz zur persönlichen Information durch Ärzte und andere Personen, können Patienten auf ein großes Angebot an Informationen durch Medien zurückgreifen. Als schriftliche Medien dienen Bücher und Broschüren dem Patienten bei der Suche nach Informationen über seine Erkrankung, Therapien und Unterstützungsmöglichkeiten bei der Bewältigung der Krankheit im Alltag. Auch in den Massenmedien Presse, Funk und Fernsehen sind Gesundheitsthemen beliebt⁴.

Zunehmende Bedeutung gewinnt das Internet als Quelle für Gesundheits- und Krankheitsinformationen. So vielfältig wie das Angebot sind hier auch die Anbieter von Informationen: Selbsthilfeorganisationen, pharmazeutische Firmen, private Anbieter, Kliniken, Ärzte- und Apothekerverbände und viele mehr.

Problematisch ist – neben den auch positiven Effekten –, dass das Internetangebot für den Rat Suchenden relativ unübersichtlich ist und die Qualität der Internetbeiträge sehr variiert. Hebenstreit und Güntert (⁵, Seite 279) bezeichnen Gesundheitsinformationen im Internet treffend als »virtuelles Nebeneinander« von qualitativ hochwertigen und mangelhaften Angeboten. Sie kritisieren, dass sich die Nutzer z.B. nicht ausreichend über die Quelle der Internetbeiträge informieren können (nur in 20% der untersuchten Beiträge ist die Autorenschaft erkennbar, lediglich 32% geben eine Quelle oder Bezüge zur medizinischen Literatur an etc.). Als Möglichkeit zur Überprüfung sei an dieser Stelle auf das DISCERN-Instrument hingewiesen, einen Bewertungsleitfaden für Patienteninformationen⁶, der dem Nutzer die Qualitätsbewertung einer Informationsquelle erleichtern soll.

Trotz der Bemühungen, die Qualität von Informationsangeboten im Internet zu kontrollieren und ständig zu verbessern bleibt der Nutzer aber immer mit der Aufgabe konfrontiert, die sachliche Richtigkeit der mitunter zumindest in Teilen widersprüchlichen Aussagen zu beurteilen und auf seine persönliche Situation zu beziehen. Diese Fähigkeit ist aber sehr stark an den Bildungsgrad gebunden, so dass für die Interpretation der gefundenen Informationen in der Regel ein professionelles Umfeld gesucht werden muss, das zum Beispiel im Rahmen verschiedener Betreuungsprogramme zur Verfügung steht.

Patienteninformation im Kontext strukturierter Betreuungskonzepte

Die meisten der bisher eingeführten Patientenbetreuungs-konzepte, z.B. die Pharmazeutische Betreuung in Apotheken oder Disease Managementprogramme, an denen im Prinzip alle gesundheitlichen Leistungserbringer beteiligt sind, gehen über die reine Vermittlung krankheitsbezogener Informationen hinaus. Denn durch die Betreuung und Begleitung der Patienten sollen diese befähigt werden, aktiv am Behandlungsprozess teilzunehmen und kompetent mit ihrer Erkrankung umzugehen. In ihren Konzepten und Zielsetzungen unterscheiden sich die Maßnahmen der einzelnen Anbieter jedoch

deutlich, und auch die Erfolgsbewertung kann noch nicht als abgeschlossen gelten.

Die Patientenbetreuung durch Apotheken, die Pharmazeutische Betreuung, ist die individuelle Information, Begleitung und Optimierung der medikamentösen Therapie eines Patienten in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt⁷. Über Wochen bis Monate begleitet der Apotheker die Behandlung des Patienten in Einzelgesprächen. Ein wichtiges Ziel dabei ist die Compliance, insbesondere dort, wo sie für den Therapieerfolg unverzichtbar ist. So ergab eine Studie zur Pharmazeutischen Betreuung bei Asthma-Patienten positive Effekte auf das krankheitsbezogene Wissen der Untersuchungspersonen, ihre Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Betreuung⁸.

Disease- oder Case-Management-Programme werden von Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen angeboten. Durch eine bessere Kooperation der an der Behandlung beteiligten Akteure des Gesundheitswesens und gezielte Schulung des Patienten soll seine optimale Versorgung gewährleistet werden. Neben dem Ziel, die Probleme, die an den Schnittstellen der Versorgung entstehen, zu vermeiden, dienen diese Programme auch der Vorbeugung bzw. Verhinderung so genannter Compliance-Risiken⁹, aber auch der Vermeidung unnötiger Leistungen.

Eine eigenständige Patientenschulung oder -education wird ergänzend zur stationären oder ambulanten Behandlung vorwiegend für Patienten mit chronischen Erkrankungen, beispielsweise Rheuma, Diabetes mellitus oder chronischen Rückenschmerzen angeboten. In Gruppen werden die teilnehmenden Patienten durch ein interdisziplinäres Team systematisch informiert und im Umgang mit ihrer Krankheit geschult.

Eher traditionelle Patientenschulungsprogramme haben ebenfalls die Compliance im Sinne einer Therapietreue zum Ziel, bei der der Arzt bestimmt, welche Behandlung für den Patienten geeignet und angemessen ist¹¹. Ein Patientenschulungsprogramm, das den mündigen Patienten zum Ziel hat, sollte ihm jedoch Handlungs- und Entscheidungsspielräume aufzeigen. Einen moderneren Ansatz verfolgt deshalb Müller-Mundt in ihren Ausführungen zur Patienteneducation¹². Durch eine Analyse der Grundmerkmale chronischer Erkrankungen – ihrer Komplexität, ihrer Langfristigkeit und ihrer jeweils spezifischen Verlaufsdynamik – kommt sie zu dem Ergebnis, dass Patientenschulungsprogramme auf die Stärkung des Selbstmanagements des Patienten abzielen sollten.

Die Rolle professioneller Akteure des Gesundheitswesens bei der Bewältigung einer chronischen, nicht heilbaren Erkrankung sei aber eher untergeordnet, meint Müller-Mundt. Denn dies sei in erster Linie Patienten- und Familienarbeit. Ein Patientenschulungsprogramm könne deshalb nicht als erstes die Therapietreue des Patienten zum Ziel haben. »Es geht vielmehr darum, die Betroffenen dahingehend zu befähigen, auf der Grundlage adäquater Information in ihrer konkreten Lebenssituation und unter Wahrung eines höchstmöglichen Maßes an Lebensqualität und Autonomie selbst bestimmte Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und von Versorgungskonzepten treffen zu können.«¹² Müller-Mundts Ansatz berücksichtigt den Cha-

rakter chronischer Erkrankungen und bezieht die individuelle Lebenswelt des Patienten mit ein. Sie bezieht deutlich Position für eine Ermächtigung des Patienten und formuliert klare Ziele für die Gestaltung moderner Patientenschulungsprogramme.

Eine bedeutende Rolle im Zusammenhang mit modernen Patientenbetreuungskonzepten spielt auch der Ansatz des Empowerments¹³. Empowerment wird definiert als Befähigung oder Ermächtigung des Patienten in Bezug auf seine Krankheit selbst bestimmt zu entscheiden und zu leben. Der Empowerment-Ansatz stammt ursprünglich aus der Emanzipations- und Bürgerrechtsbewegung der frühen siebziger Jahre in den USA. Im Rahmen der Patientenbetreuung werden Empowerment-Konzepte vor allem angeboten von Selbsthilfeverbänden, -organisationen und -kontaktstellen. Durch Aufklärung und Training werden die Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit gestärkt. Dabei werden ihre sozialen Kompetenzen geschult, mit dem Ziel einer selbstbewussten Interaktion mit dem Arzt und anderen Akteuren des Gesundheitswesens. Insgesamt wird das Empowerment-Konzept den Anforderungen einer Patientenschaft gerecht, deren Hauptaufgabe es ist, mit den Auswirkungen einer komplexen, dauerhaften nicht heilbaren Erkrankung zu leben. Die Abkehr von der rein medizinischen Zielsetzung der Compliance hin zu einer auf die gesamte Lebenssituation des Patienten gerichteten Ermächtigung ist deshalb nur folgerichtig. Im Rahmen des Empowerment-Konzepts wird die Vermittlung krankheitsbezogener Informationen allerdings, wenn überhaupt, dann nur am Rande thematisiert. Da die Informiertheit des Patienten aber eine wichtige Voraussetzung zu einem mündigen Umgang mit seiner Erkrankung bildet, kann der Empowerment-Ansatz als eigenständiges Konzept nur bedingt wirksam sein, sollte aber als Leitziel moderner Informations- und Betreuungskonzepte seinen Platz haben.

Mündigkeit setzt also sowohl Sozial-, als auch Selbst- und Sachkompetenz voraus, die eine Informiertheit als Grundlage zur Entscheidungssicherheit zwingend einschließt. In diesen Kontext eingeordnet wird deshalb folgende Definition des mündigen Patienten vorgeschlagen:

Ein mündiger Patient ist im Hinblick auf seine Erkrankung und Behandlung ein sich selbst gegenüber verantwortlich Handelnder (Selbstkompetenz), der die Befähigung hat für sozial, gesellschaftlich und politisch relevante Bereiche urteils- und handlungsfähig zu sein (Sozialkompetenz) und daraus resultierend über Handlungs- und Urteilsfähigkeit für die ihn relevanten Sachbereiche (Sachkompetenz), die als Handlungsvorbereitung eine durch qualitätsgestützte Information gebildete Informiertheit voraussetzt, sowie ein durch Selbst-, Sozial- und Sachkompetenz getragenes ausreichendes »Wollen« (Motivation) als Grundlagen zur Entscheidungsfähigkeit (Entscheidungskompetenz) verfügt¹⁰.

Zwischenergebnis

Mit der weiter wachsenden Bereitstellung und Verfügbarkeit von gesundheitsbezogenen Informationen, die nicht nur von unterschiedlicher Qualität

sind, sondern auch sehr unterschiedliche, zum Teil auch vordergründig kommerzielle Interessen verfolgen, steigt die Verantwortung derer, die mit diesen Informationen umgehen. Dies sind zum einen die Informationssuchenden selbst, in diesem Falle Patienten mit chronischen Erkrankungen, deren Bereitschaft, sich Informationen zu beschaffen und sie für sich bewerten zu wollen mitunter erst gestärkt werden muss. Darin stehen ihnen nicht nur die Gesundheitsselfhilfeverbände zur Seite, sondern auch Beratungsstellen wie sie durch das Modellprogramm zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung in Deutschland nach § 65b SGB V angeboten werden¹⁴.

Zum anderen sind es aber in noch stärkerem Maße die verschiedenen Dienstleister im Gesundheitswesen, die die immer wieder beschworene Patientenorientierung und ihre Programme auch für den Patienten spürbar umsetzen müssen. Es bleibt zu hoffen, dass mit der inzwischen eingeleiteten und vertraglich geregelten Umgestaltung der gesundheitlichen Versorgung durch die Einführung von Disease Management Programmen und gleichgerichteten Vorhaben wie etwa dem Hausärzte- aber auch dem Hausapothekermodell diese Zielstellung erreicht und vor allem nicht durch den zeitlichen Mehrbedarf für die begleitende Dokumentation der erbrachten Leistungen gefährdet wird. Festzuhalten bleibt zudem, dass nur bei Stärkung der hier skizzierten »Mündigkeit« ein spürbares Gegengewicht zur angebotsinduzierten Nachfrage z.B. durch die Gesundheitsselfhilfe erreicht wird, die zudem zur Verbesserung der Compliance mit beitragen kann.

Als Schlussfolgerung dieser Überlegungen wird deutlich, dass man über neue innovative Informations- und -betreuungskonzepte nachzudenken hat, die weit mehr umfassen, als das zur Verfügung stellen von Informationen. Sich dieser Herausforderung zu stellen, ist eine der zukünftigen Aufgaben der Dienstleister im Gesundheitswesen, aber auch und gerade der Gesundheitsselfhilfeverbände. Über die Konzeption und Evaluation eines entsprechenden Betreuungskonzeptes für an Multipler Sklerose Erkrankte soll im Weiteren berichtet und deren Auswertung und Ergebnisse dargestellt werden.

Das Betreuungskonzept »Vom informierten zum mündigen MS-Patienten«

Dem Betreuungskonzept »Vom informierten zum mündigen Patienten« für MS-Erkrankte in der stationären Rehabilitation, das sowohl den Anforderungen Müller-Mundts an eine moderne Patientenedukation, als auch dem Ansatz des Empowerments gerecht wird, wurde die bereits vorgestellte Definition von Mündigkeit zugrunde gelegt.

Ein Patientenbetreuungskonzept sollte somit die Vermittlung von Sachwissen, die Erhöhung von Selbst- und Sozialkompetenz und die Motivationsförderung umfassen, um eine Erhöhung der Entscheidungskompetenz zu bewirken.

Bezogen auf die zu vermittelnden Sachinhalte wurden aufbauend auf der entsprechenden Literatur^{15, 16} und den Ergebnissen eines Gruppeninterviews, das eigens zur Validierung und Erweiterung der literatur- und praxisgeleiteten Voreinschätzungen eingesetzt wurde, folgende Schwerpunkte gesetzt:

- Darstellung/Behandlung der MS aus medizinischer Sicht
- Psychologische Aspekte der MS
- Sozialrechtliche Aspekte der MS

Zur Vermittlung der genannten Inhalte wurden Fachreferenten eingeplant, die über langjährige Erfahrungen im Umgang mit MS-Erkrankten verfügen. Die Vermittlung des Sachwissens in Form von Vorträgen mit anschließender Diskussion erfolgte für jeden der genannten Aspekte in 90minütigen Einheiten.

Zur Reflektion des Gehörten und der Integration der neuen Erfahrungen in die eigene Situation wurden Rollenspiele und Gruppengespräche eingesetzt, die der Förderung der Selbstkompetenz und der Sozialkompetenz dienen.

Über die Gruppenangebote hinaus wurde die Möglichkeit zur Teilnahme an einer psycho-sozialen Einzelberatung und einer computergestützten Informationsrecherche geboten. Weiterführende bzw. ergänzende Texte und Broschüren wurden ergänzend zur Verfügung gestellt.

Da das Betreuungskonzept für den Einsatz während einer stationären Reha-Maßnahme konzipiert wurde, galt es die spezifischen Rahmenbedingungen der Rehabilitation in die Planung zu integrieren. Um eine intensive Zusammenarbeit zu ermöglichen, ohne die laufenden Therapien zu stören, wurde eine erweiterte Wochenendveranstaltung (fünf Tage) geplant. Die Untersuchung wurde in einer neurologischen Fachklinik mit Behandlungsschwerpunkt »MS und Parkinson« durchgeführt. Die Veranstaltung dauerte fünf Tage, die Datenerhebung fand jeweils zwei Stunden vor der ersten (Begrüßung) und letzten Veranstaltungseinheit (Abschlussgespräch) statt.

(Die detaillierte Beschreibung der Untersuchung, ihrer Durchführung und wissenschaftlichen Auswertung sind beim Autor erhältlich.)

Ergebnis und Interpretation

Informationen allein vom Arzt reichen MS-Erkrankten nicht, obgleich der Arzt insgesamt als wichtigste Informationsquelle gesehen wird. Das Gespräch mit anderen Betroffenen gewinnt durch die Gruppenveranstaltung an Bedeutung, der Gedanke der Selbsthilfe als Quelle der Informationsvermittlung wird durch diese Bewertung unterstützt.

Informationen über die Krankheit zu besitzen, wird von allen Beteiligten als wichtig hinsichtlich der Krankheitsbewältigung betrachtet, diese Einschätzung korrespondiert eindeutig mit Theorien zur kognitiven Kontrolle¹⁷.

Bezogen auf die Bereiche Medizin, Psychologie und Sozialrecht, die – gemäß den Ergebnissen von Literaturrecherche und Gruppeninterviews – als die inhaltsorientierten Haupteinheiten der Veranstaltung konzipiert wurden, zeigte sich hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Krankheitsbewältigung eine (neutral bis wichtig) nur mäßige Bedeutsamkeit. Hervorzuheben ist, dass durch die Veranstaltung eine Veränderung hinsichtlich der Wichtigkeit psychologischen Wissens festzuhalten ist. Diese Tatsache wirkt insbesondere deshalb besonders auffallend, da in den Gruppeninterviews vor der Veranstaltung gerade der Bereich Psychologie nur subtil benannt wurde.

Eine Beschäftigung mit psychologischen Inhalten scheint nun eine Veränderung der Wahrnehmung und der Einschätzung zu bewirken, hier gilt wahrscheinlich das Prinzip, dass Menschen bei der Lösung aller Probleme nur einsetzen können, was sie kennen. Die hohe Einschätzung der Bedeutung psychologischer Inhalte für die Krankheitsbewältigung erscheint insbesondere auf der Basis wichtig, dass die MS zur Zeit eine unheilbare Erkrankung ist, die über die medizinische Versorgung hinaus andere Ansätze einfordert, um den Erkrankten Möglichkeiten zu bieten, die Krankheit aktiv zu bewältigen, um eine gute Lebensqualität sicherzustellen.

Möglicherweise bietet die Reflektion der eigenen Situation, die Auseinandersetzung mit Belastungen, aber auch eigenen Ressourcen im Rahmen psychologischen Vorgehens hier einen guten Ansatz zur effektiveren Krankheitsbewältigung und Steigerung der subjektiven Lebensqualität.

Wie auch bezogen auf die Krankheitsbewältigung zeigt sich bei allen befragten MS-Erkrankten, dass Informiertheit ein wichtiger Wert hinsichtlich anstehender Therapieentscheidungen ist. Die Veranstaltung trug deutlich dazu bei, die Entscheidungssicherheit zu erhöhen. Setzen wir dieses Ergebnis in Beziehung zu den theoretischen Überlegungen, dass Mündigkeit Entscheidungsfähigkeit meint, so scheint die Veranstaltung einen wesentlichen Beitrag hin zur Mündigkeit der Teilnehmer geleistet zu haben. Bestätigt wird diese Schlussfolgerung durch die Einschätzung größerer Entscheidungssicherheit bezogen auf das vorgelegte psychologische und sozialrechtliche Szenario.

Als überdies korrespondierend mit der vorgelegten Mündigkeitsdefinition erweist sich die Einbindung sozialer Informationen für Entscheidungen. In diesem Zusammenhang kann die erhöhte Einschätzung der Bedeutung sozialrechtlicher Informationen für Therapieentscheidungen gewertet werden.

Einen Zuwachs an Sachkompetenz zeigt die Auswertung der Szenarien bezogen auf das Wissen über immunmodulatorische Therapien. Dies scheint besonders wichtig hinsichtlich der großen Bedeutung dieser Therapien in der Behandlung der Multiplen Sklerose und aufgrund der Tatsache, dass gerade die Verordnung oder aber das Absetzen eines entsprechenden Präparates bei den Personen der Stichprobe ein wichtiges Thema darstellt.

Eine Veränderung ergibt sich – neben den bisher dargestellten Aspekten des selbst entwickelten Fragebogens – bei Applikation des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV)¹⁸ hinsichtlich des aktiven problemorientierten Copings. Zeigt sich hier zu Beginn die Kontrollgruppe aktiver bewältigend, so ergibt sich nach Ende der Veranstaltung ein deutlicher Zuwachs der aktiven Bewältigungsstrategien der Experimentalgruppe. Im Kontext der vorgenommenen Mündigkeitsdefinition erscheint es hier erlaubt, von einer Verbesserung der Selbstkompetenz und Motivation der Teilnehmer sprechen zu können.

Insgesamt bewerteten die Teilnehmer die Veranstaltung als sehr gut, hier drückt sich die Wertschätzung gegenüber dem Angebot aus, es ist jedoch kein Rückschluss auf die Bedeutung für das Thema »Mündigkeit« abzuleiten. Interessant erscheint es, dass gerade die Vortragseinheiten besonders gut

bewertet werden. Die Frage, ob dies zu dem Schluss führt, dass lediglich die Inhaltsvermittlung zählt, ist jedoch übereilt.

Die ebenfalls gute Bewertung der Gruppengespräche und die Veränderung der Einschätzung der Bedeutung des Austausches mit anderen Betroffenen legen nahe, dass eine Kombination aus Lehrveranstaltung und Austausch eine sinnvolle Veranstaltungskombination ergeben.

Diskussion und Ausblick

Eine chronische Erkrankung wie die Multiple Sklerose stellt durch ihre alle Lebensbereiche betreffenden Auswirkungen spezifische Anforderungen an die Erkrankten. Nicht erst im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, sondern schon in frühen Phasen der Erkrankung stellt sich den Patienten die Aufgabe einer gelingenden Krankheitsbewältigung, Entscheidungen hinsichtlich therapeutischer Maßnahmen, aber auch einer sinnvollen Lebensplanung sind notwendig. Darüber hinaus gilt es, individuelle Anliegen nicht nur im direkten sozialen Umfeld zu thematisieren sondern auch im Austausch mit Ärzten, Versicherungen etc. für das eigene Wohl zu sorgen.

Das speziell für Multiple Sklerose-Patienten entwickelte Betreuungskonzept, das gezielt »Mündigkeit« fördert, zeigt bei seinen Teilnehmern u. a. einen Zuwachs an Entscheidungssicherheit. Diese – unter dem Vorbehalt der methodischen Begrenztheit der Studie zu deutenden – Ergebnisse sollten einen Anstoß geben, weitere Studien mit größeren, repräsentativen Stichproben und standardisierten Messinstrumenten durchzuführen. Zusätzlich ist die Nachhaltigkeit von Betreuungskonzepten durch langfristige Studien zu ermitteln.

Die Weiterentwicklung einer Theorie zur Mündigkeit von Patienten und die Entwicklung von theoriegeleiteten Betreuungsangeboten können dazu beitragen, die Lebenssituation von Menschen mit chronischen Erkrankungen durch eine Verbesserung der Sach-, Selbst-, Sozialkompetenz und Motivation zu verbessern. Dies kann gemäß der vorliegenden Erstuntersuchung z.B. durch eine erhöhte Bereitstellung von Informationen, Austauschmöglichkeiten und psychologischer Unterstützung geschehen¹⁹. Aus den Ergebnissen ist darüber hinaus abzuleiten, dass die Stärkung der Mündigkeit von Patienten Einfluss auf die Compliance haben dürfte, insbesondere wenn Compliance nicht lediglich auf reine Therapietreue reduziert wird. Aus Sicht der Patienten ist eine Studie zu fordern, die einen möglichen Zusammenhang zwischen Stärkung der Mündigkeit (Entscheidungskompetenz) und Verbesserung der Compliance untersucht.

Die Befähigung der Erkrankten als aktiv Handelnde Einfluss zu nehmen, gilt es also zu fördern, damit der »mündige Patient« mehr ist als nur eine Worthülse.

Fazit

Aus Sicht der Gesundheitsselbsthilfe ist die »Mündigkeit« als Gegengewicht zur angebotsinduzierten Nachfrage zu fordern und durch eigenständig durchzuführende, strukturierte und evaluierbare Patientenbetreuungskonzepte zu

fördern. Die Förderung der Mündigkeit von Patienten, vor allen Dingen chronisch Kranker, ist der »Lackmus-Test« für die Dienstleister im Gesundheitswesen (d.h. Kassenärztliche Vereinigungen, ABDA u.a.), für die Krankenkassen und für die Politik, um auf Seiten der Gesundheitsselbsthilfe feststellen zu können, dass der erklärte Wille für mehr »Patientenorientierung« nicht nur als Worthülse gemeint ist. Zur Durchführung von entsprechenden evaluierbaren und wiederholbaren Patientenbetreuungskonzepten muss es finanzielle Zuwendungen (z.B. analog zu § 65b SGBV, § 20, Abs. 4 o.a.) geben, zumindest muss dies bei der Implementierung von integrierten Versorgungsmodellen mit berücksichtigt werden.

Andererseits wird die Gesundheitsselbsthilfe akzeptieren müssen, dass sie sich einem evaluierbaren Qualitätsanspruch stellen muss, sofern sie ihre Qualität nicht ausschließlich über das Engagement von ehrenamtlich Tätigen definieren will.

Ohne Gesundheitsselbsthilfe, die mit entsprechenden Patientenbetreuungskonzepten – die evaluierbar und finanziell abgesichert sind – in die Versorgung chronisch Kranker integriert ist, wird die Stärkung der »Mündigkeit« von Patienten nicht gelingen. Die Entscheidungskompetenz von Patienten ist also zwingende Voraussetzung von »Patientenorientierung« in der Behandlung von chronisch Kranken. Diese Voraussetzung zu schaffen, ist die zukünftige Herausforderung für die Gesundheitsselbsthilfe und wird nur erfolgreich umgesetzt werden können, wenn sie auf breite Zustimmung auch der anderen Akteure im Gesundheitswesen trifft. Zudem ist aus Sicht der Gesundheitsselbsthilfe eine repräsentative Studie zu fordern, die einen möglichen Zusammenhang zwischen Stärkung der Mündigkeit (Entscheidungskompetenz) und Verbesserung der Compliance untersucht.

Literatur

- 1 Dierks M L et al. Patientensoeveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Stuttgart, 2001
- 2 Fuhr C. Patienten wollen Mitsprache und bessere Information. Zusammenfassung der Ergebnisse der internationalen Studie des Picker-Instituts, URL: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/07/01/120a1001.asp?cat=/news> [Stand 2003-07-01].
- 3 Thompson T L. Die Beziehung zwischen Patienten und professionellen Dienstleistern des Gesundheitswesens. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 73-94
- 4 Dierks M L, Schwartz F W. Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 290-306
- 5 Hebenstreit S, Güntert B. Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 277-290
- 6 Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung – ÄZQ (Hrsg). Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München, Bern, New York: Zuckschwerdt-Verlag, 2000
- 7 Schaefer M. Pharmazeutische Betreuung. Blutdruckkontrolle in Apotheken. In: Deutsche Apotheker Zeitung 2003; 143, Sonderdruck
- 8 Mühlig S et al. Pharmazeutische Betreuung des Asthmapatienten. Ergebnisse der Hamburger Studie. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur

- Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 189-201
- 9 Aydincioğlu G, Lauterbach K. Disease Management als Beteiligung und aktive Mitwirkung von Konsumenten und Patienten. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E. (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 292-299
 - 10 Wirtz M. Der informierte Patient – ein mündiger Patient? Patienteninformation und -betreuung bei Multipler Sklerose in der Rehabilitation. Masterarbeit im Studiengang Consumer Health Care an der Charité – Universitätsmedizin Berlin 2004:17-24
 - 11 Bonnemann C, v. Reibnitz C. Patientenschulung in der Rheumatologie. Ein Beitrag zur Stärkung der Patientensouveränität. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 201-213
 - 12 Müller-Mundt G. Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 94-107
 - 13 Jäger H. Compliance und Empowerment. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 169-179
 - 14 Schaeffer D, Dierks M-L, Ewers M, Hurrelmann K, Länger C, Linssen R et al: Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V. Erster Bericht der Wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Eigenverlag, 2003
 - 15 Maida E. Multiple Sklerose. Stuttgart: Trias, 2002.
 - 16 Bauer H.J, Seidel D. MS-Ratgeber. Praktische Probleme der Multiplen Sklerose. Stuttgart: Fischer, 1996
 - 17 Osnabrügge G, Stahlberg D, Frey D. Die Theorie der kognizierten Kontrolle. In: Frey D, Irle M (Hrsg). Theorien der Sozialpsychologie, Band 3: Motivations- und Informationsverarbeitungstheorien. Bern: Huber, 1985
 - 18 Muthny F A. Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. Weinheim: Beltz, 1989
 - 19 Kiessling W R, Weiss A, Raudies G. The state of professional psychological guidance for patients with multiple sclerosis. In: Rehabilitation 29, Heft 3, 1990: 201-203

Markus Wirtz ist Dipl. Sozialarbeiter, Master of Science und Geschäftsführer der Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband NRW e.V. Diese Publikation basiert auf einer Masterarbeit, die im Rahmen des Studiengangs Consumer Health Care an der Charité Universitätsmedizin Berlin 2004 erfolgreich verteidigt wurde.

Anerkennung in der Mitte der Gesellschaft Die Essener Selbsthilfe-Biennale

Selbsthilfe wird zum Stadtgespräch: Beim Bäcker Peter, beim Telefonbuchverlag »Sutter«, bei der SPARDA Bank, bei der Essener Marketing Gesellschaft, bei der Verwaltung der Elisabeth-Stiftung und im Gesundheitsamt. Und der Oberbürgermeister ist sichtlich beeindruckt. Was ist passiert? Denn meist ist es so: Selbsthilfegruppen werden wahrgenommen als Funktionsträger im System der medizinischen Versorgung. Sie sind ein funktionierendes Rädchen in der Maschinerie unseres Sozial- und Gesundheitssystems. Sie haben längst die Prüfung der Stiftung Warentest bestanden.

Wir wollten das Besondere im Alltäglichen. Wir haben einen Preis angeregt (und organisiert) und ein Netzwerk anderer Art geknüpft. Das Paket hieß: Erster Essener Selbsthilfepreis.

Am 2. Dezember 2004 wurde im edlen Ambiente des Kurhauses »Blumenhof« der Essener GRUGA der Erste Essener Selbsthilfepreis vergeben. Er ist bundesweit einmalig als Preis, der von einer Kommune vergeben wird, um die Arbeit von Selbsthilfegruppen im weitesten Sinne aus dem gesundheits-bezogenen Spektrum zu würdigen. Und er wird keine Eintagsfliege sein, sondern – sozusagen – als Selbsthilfe-Biennale alle zwei Jahre vergeben werden.

In seiner Festrede nannte Oberbürgermeister Dr. Reiniger das Motiv der Stadt für die Würdigung der Selbsthilfegruppen: »...in Anerkennung ihres bürger-schaftlichen Engagements, insbesondere ihrer Verdienste um die Verbreitung des Selbsthilfegedankens in unserer Stadt. Damit trägt die Gruppe wesentlich zur Stärkung des sozialen Netzes in unserer Stadt bei. Diesem Wirken gilt unsere besondere Wertschätzung und unser Dank.« So stand es auch auf der Urkunde der Stadt (gezeichnet vom Oberbürgermeister), die allen Gruppen überreicht wurde, die sich für den Selbsthilfepreis beworben haben. Urkunde und Formulierung wollen sagen: Es geht mitnichten nur um die Besten, es geht um die ganze Selbsthilfe in unserer Stadt.

Die Stadt Essen hat mit diesem Preis die Anregung der Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. aufgegriffen und zusammen mit ihr und mit Unterstützung von Heinz Diste, dem Hauptgeschäftsführer der St. Elisabeth Stiftung, umgesetzt.

Für die Bürgerinnen und Bürger dieser Stadt sollte er Ansporn sein, am sozialen Netz dieser Stadt zum eigenen Nutzen mitzuwirken. Er sollte Werbung für die Idee der Selbsthilfe sein und die Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit stärken. So ist der Preis ein Stück Anerkennungskultur im sozialen Feld der Kommune. Für die Stadt selbst »ist der Preis auch Bestätigung, Ausdruck einer selbsthilfefreundlichen Stadt« – so der Oberbürgermeister – »denn wenn eine Stadt für sich den Standortfaktor Gesundheit beansprucht, dann weiß sie auch den Gesundheitsfaktor Selbsthilfe zu schätzen und zu würdigen. Zugleich ist dieser Preis für die Stadt Essen auch Bekräftigung ihrer Verpflich-

tung, das Engagement von Selbsthilfegruppen zu unterstützen – auch zum eigenen Nutzen, nämlich der Bestandswahrung ihres sozialen Netzes«.

Das Besondere an diesem Preis ist, dass er den Wert und die Bedeutung der Gruppe hervorhebt und keine Einzelperson, dass er die Arbeit der Gruppe würdigt, die Gruppensolidarität, die gegenseitige Fürsorge durch und in der Selbsthilfegruppe und nicht die individuelle, ehrenamtliche karitative Arbeit. Und auch dies: die Bedeutung der Gruppen für den Einzelnen – der Mensch, nicht die Funktion für den gesundheitspolitischen Schwerpunkt der Kommune sollte im Mittelpunkt stehen, nicht der betriebswirtschaftliche Faktor für die Krankenkasse. Auch deshalb sollte es ein Preis der Kommune sein und kein Marketinginstrument der Krankenkassen, schon gar nicht der Pharmaindustrie.

Der Oberbürgermeister sah das so: »Es ist dies eine besondere Würdigung der vierten Säule unseres Gesundheitswesens durch Stadt und Stadtgesellschaft. Wir ehren damit jene, die gemeinsam etwas gegen ihre Krankheit, gegen ihre Leiden tun – die aus der Gemeinschaft ihre Stärke ziehen.«

38 Selbsthilfegruppen haben sich für diesen Preis beworben, darunter die Restless Legs und die Schlafapnoiker, die Frauenselbsthilfe nach Krebs und die Multiple Sklerose Vereinigung, Gruppen aus dem Suchtbereich, aber auch die kleinen Gesprächsgruppen aus dem Spektrum psychischer Erkrankungen. Jeder Gruppe wurde ein Pate oder eine Patin aus dem gesellschaftlichen Leben dieser Stadt zur Seite gestellt, die vor einer Jury aus sieben anerkannten Persönlichkeiten der Stadt als Fürsprecher auftraten. Der Jury gehörten an: Der Essener Regionaldirektor der AOK Rheinland, der Regionalgeschäftsführer Mülheim, Essen, Oberhausen der Barmer Ersatzkasse, der Leiter der Lokalredaktion Essen bei der Westdeutschen Allgemeinen Zeitung, eine Redakteurin der Lokalredaktion Essen bei der Neuen Ruhr Zeitung, der ärztliche Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt, der Leiter des Diakonischen Werks in Essen und die langjährige Vorsitzende des Sozialausschusses der Stadt.

Die Liste der Personen und Institutionen, die sich mit einer Patenschaft für diesen Preis engagiert haben, ist ebenso beachtlich: Die Leiterin der Marketingabteilung des Essener Telefonbuchverlags Sutter und Bäcker Peter von der Stadt-Bäckerei Peter, die SPARDA Bank und Verwaltungsleute aus dem Gesundheitsamt, die Vorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbands in Essen und die Direktorin der Gesamtschule Holsterhausen, eine Abteilungsleiterin der Volkshochschule und die Leiterin der Ehrenamt Agentur, Mitarbeiterinnen von Krankenhäusern (aus dem Qualitätsmanagement und Verwaltungsbereich), der Marketingmann der Essener Wirtschaftsgesellschaft und der Krimiautor und Pfarrer Steffen Hunder, der Leiter der Abteilung Bildung bei der Arbeiterwohlfahrt und viele andere mehr. Allein diese Patenschaften zu organisieren war ein Stück – lohnende – Netzwerkarbeit für die Essener Selbsthilfegruppen. Wichtig war, dass wir nicht die üblichen »Verdächtigen« gewinnen wollten, jene Kolleginnen und Kollegen, die ohnehin eng mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten, sondern solche Persönlichkeiten, die nur peripher mit Selbsthilfe zu tun haben. Wir wollten die Idee der Selbsthilfe und ihre Fürsprecher in der Mitte der Essener Gesellschaft haben.

Bei einem Treffen aller Patinnen und Paten wurden die Gruppen im Losverfahren zugeordnet.

In einer vierstündigen nicht öffentlichen Sitzung wurden 36 Gruppen von Patinnen und Paten vorgestellt. Statements ohne PowerPoint oder Internet-Präsentation schafften die Basis für die Bewertung der Gruppen durch die Jury. Die Bewertung erfolgte durch ein Punktesystem: Jedes Jurymitglied konnte insgesamt 16 Punkte vergeben.

Diese vierstündige Sitzung war vielleicht das Beeindruckendste der gesamten Veranstaltung: Dass und wie die Patinnen und Paten die ihnen anvertraute Gruppe präsentieren. Drei bis vier Minuten haben sie dafür Zeit, mehr nicht. So werden prägnante Kurzreferate vorgetragen – von Menschen, die einige Wochen zuvor weder Krankheitsbild noch Gruppe kannten. Sie haben sich mit der Erkrankung befasst und mit den Aktivitäten der Gruppe, zuweilen haben sie an Gruppensitzungen teilgenommen und Verabredungen für das neue Jahr getroffen. So brachte die Vorstellungsrunde für alle einen beachtlichen Gewinn an Erkenntnis. Kein Psychrembel-Wissen, sondern – verkürzt gesagt – Erfahrung über die Belastungen, die Krankheiten mit sich bringen und Chancen ihrer Bewältigung mit der Hilfe der Erfahrung der Gruppe. Was wusste vorher der Marketingmann über die »Schnarcher«, der Bäcker Peter über die Probleme mit »unruhigen Beinen«, eine Verwaltungsfrau über das männliche Tabuthema Prostata...

Direkter kann die Bedeutung von Selbsthilfegruppen nicht vermittelt werden. Das sind – vor allem in schwierigen Lebenslagen – die so wichtigen sozialen Bindungskräfte, die diese Stadt braucht und – *wir Paten haben es erfahren!* – die diese Stadt hat. Das haben Patinnen und Paten gelernt, dieses Wissen, diese Erfahrung haben sie der Jury und den anderen Patinnen und Paten mitgeteilt. Daraus ist die durchaus schwierige Entscheidungsfindung gereift und hat sich in Punkte-Ranking verwandelt.

Den ersten Preis, der mit 1500 € dotiert ist, erhielt die Selbsthilfegruppe für Frauen mit Depressionen.

Die Gruppe hat sich vor acht Jahren gegründet. Bis zu maximal zwölf Frauen von Anfang vierzig bis 70 Jahren treffen sich ein Mal pro Woche. Außerdem haben sie eine Telefonkette organisiert: Wann immer eine der Frauen das Bedürfnis zu reden hat, kann sie eine andere anrufen. » Eine Depression kann so stark sein, dass der betroffene Mensch Selbstmordgedanken bekommt. So hat die Telefonkette auch schon Suizide verhindert«, berichtet die Patin der Gruppe vor der Jury. Das hat beeindruckt.

1000 € bekam die Gruppe ParkinsOnline, eine Parkinsongruppe im Internet – »eine Anerkennung für den neuen Weg, den die Gruppe beschritten hat« resümiert der Essener AOK-Chef Rolf Buchwitz im Interview mit der »Frankfurter Rundschau«. 120 bis 150 Zugriffe pro Tag verzeichnet die Gruppe, die ihren festen Sitz in Essen hat und im Chat-room nicht nur internationale Treffen organisiert, sondern auch Vertrauen und Freundschaften zu entwickeln hilft.

Platz drei und damit 500 € ging an die Alzheimer Selbsthilfegruppe, eine Angehörigengruppe. Auch sie hilft, die Sprachlosigkeit in einem Tabu-Bereich zu

durchbrechen. Vor vielen, vielen Jahren ist dies – zum Beispiel – der Frauenselbsthilfe nach Krebs gelungen; sie hat die Erkrankung aus der Verdrängung, aus der Sprachlosigkeit herausgeholt und damals dafür den Gesundheitspreis der AOK gewonnen. Ihre Arbeit ist heute nicht minder wichtig, hervorgehoben hat die Jury diesmal andere.

Spontan und aus eigenem Antrieb hat die Jury nach den Vorträgen der Patinnen und Paten und der Punktevergabe einen Sonderpreis kumulativ an jene Suchtselbsthilfegruppen verliehen (und auch selbst gesponsert), die verbandsübergreifend an der Weiterentwicklung der Suchtselbsthilfe gearbeitet haben und die Arbeitsergebnisse in einer »Vernetzungstagung Suchtselbsthilfe« haben münden lassen.

Dazu kamen zahlreiche attraktive Sachpreise, die ebenfalls an Gruppen und nicht an Einzelpersonen vergeben wurden: zum Beispiel eine Gruppenführung durch die Cezanne-Ausstellung im Folkwang Museum, eine Führung durch das Weltkulturerbe »Zeche Zollverein«, eine Gruppenfahrt mit der »Weißen Flotte« auf dem Essener Baldeney See, ein Gruppen-Nachmittags-Kaffeetrinken im Restaurant Blumenhof. An zwölf Gruppen, die noch im Punkte-Ranking der Jury waren, wurden diese Sachpreise vergeben.

Kriterien für die Bewertung der Bewerbung bzw. des Vortrags der Patinnen und Paten waren u.a.: Wie innovativ ist die Gruppe? Was tut sie besonderes für den Umgang mit der Erkrankung? Was tut sie besonderes für das Gruppenleben? Bewerben konnten sich Selbsthilfegruppen, die sich der Stärkung der körperlichen und seelischen Gesundheit und der gesundheitlichen Aufklärung widmen. Ihre Bewerbungsunterlagen sollten enthalten: Erstens »harte Fakten«: Gruppenstärke, Gründungsjahr, Durchschnittsalter; zweitens »weiche Fakten«: Was bewirkt die Gruppe für den Einzelnen, für die Gruppe; drittens: einen Slogan, ein Plakat, eine Aktion oder ein Projekt, die beispielhaft für ihre Arbeit sind.

Unser Ziel war, die Hürde der Bewerbung möglichst niedrig zu halten. Wir haben alle Gruppen auf eine Stufe gestellt, die kleine Angstgruppe sollte die gleiche Chance haben, wie die große Rheumaliga. Dieses Ziel haben wir erreicht – mit einem Bumerangeffekt.

Die Wahl der ersten drei Gruppen war überraschend: Nein, nicht die großen Verbände, die Schlafapnoe-Vereinigung oder die Frauenselbsthilfe nach Krebs, nicht der kräftige Osteoporose Verband oder der Diabetiker Bund werden selbstverständlich bevorzugt in der Wahrnehmung der Jury, nein, die kleinen Gruppen haben tatsächlich eine Chance erhalten.

Beleidigt sagte jemand, weil nicht unter den Preisträgern: Wir werden uns nicht mehr beteiligen. – Und wir dachten: Konkurrenz belebt das Geschäft.

Enttäuscht waren ein paar, die schon vorab selbstbewusst wussten: Wir gehören zu den Preisträgern, wer sonst. Das war nicht kokett, sondern felsensfest.

Überrascht waren einige, die im Vorfeld glaubten: wir haben doch keine Chance gegen die Großen. Aber wenn ihr meint. Das war schüchtern kokett. All diese Haltungen sind nachvollziehbar. Und sie gehören – per se – zur Dramaturgie eines solchen Preises – wenn man sich für einen Preis entscheidet.

Warum? Wer sich auf dieses »Spiel« einläßt, will gewinnen. Wer nicht gewinnt, ist enttäuscht.

Natürlich hat auch manche Gruppe gefragt, was können wir besser machen? Manche haben auch – ein wenig erzürnt – gefragt: Was müssen wir denn noch alles tun, um die ersten zu werden. Die vermeintliche Niederlage nagte an ihrem Selbstbewusstsein, an ihrem Selbstwertgefühl. Die Klage ist nachvollziehbar, sogar, wenn sie als Anklage formuliert wird: »Der Preis ist eine gute Sache und hat sicher dabei geholfen, solche Gruppen zu unterstützen, die dringend Finanzierung brauchen. Doch sie hat nicht die Selbsthilfe erreicht, die eine gute Arbeit unter erarbeiteten stabilen Bedingungen leistet. Diese werden sich sicherlich zukünftig nicht mehr daran beteiligen. Wir auch nicht.« (Zitat aus einem Brief an die WIESE). Die Haltung ist nicht repräsentativ, aber sie gehört dazu – es ist wie im richtigen Leben.

Eine einzelne Gruppe mag das Gefühl haben, verloren zu haben, aber die Selbsthilfe als großes Angebot hat mit Sicherheit gewonnen. Das ist der Blick der Veranstalter. Zu diesem Blick auf das Ganze gehörte auch die Gestaltung der Preisverleihung. »Das Fest der Selbsthilfe« war eine Würdigung aller Selbsthilfegruppen. Es war in unserem Verständnis mehr als der Rahmen für die Verleihung der Preise an drei Gruppen: »Auch wenn die Jury sich auf drei Hauptpreise beschränken musste, auch wenn sie spontan und aus eigenem Antrieb noch einen Sonderpreis ausgelobt hat – die Würdigung gebührt – letztendlich – allen Gruppen.« – so sieht das auch Wolfgang Reiningger, »Und das Fest der Selbsthilfe gehört allen Gruppen, auch wenn in diesem schönen Blumenhof leider nicht für alle Platz war.« Sie haben die Veranstaltung als »*unser Fest*« angenommen – 350 Gäste haben wir begrüßt – aber bestimmt 100 bis 150 Gruppenmitgliedern mussten wir absagen. Dies hatte in einem Fall zur Folge, dass eine Gruppe gar nicht mehr teilnehmen mochte – mit der Begründung: entweder Alle oder Keiner. Es war ein Wermutstropfen. Aus bisherigen Veranstaltungserfahrungen konnten wir mit einem solchen Zuspruch nicht rechnen. Und aus logistischen Gründen war eine Ortsverlagerung nicht mehr möglich. Immerhin: Der Oberbürgermeister hat zugesagt, sich selbst für einen größeren, ebenso attraktiven Raum für das nächste Fest einzusetzen.

Die Selbsthilfe wird gewürdigt – die Stadt bekennt Farbe. Das könnte die kurze Formel eines Fazit sein. Der Erste Essener Selbsthilfepreis war mehr: ein beachtlicher Erfolg – für die Selbsthilfe und für die Kommune. Er hat jene Resonanz hervorgerufen, die wir uns erhofft haben.

Damit verbunden haben wir die Stärkung der Selbsthilfegruppen im Bewusstsein der Essener Bürgerinnen und Bürger. Denn gerade in der heutigen Zeit brauchen wir die Selbsthilfegruppen mehr denn je. Deshalb hat sich die Vorbereitungsgruppe des Ersten Preises (das Gesundheitsamt der Stadt, die Selbsthilfeberatungsstelle WIESE und die St. Elisabeth Stiftung) entschlossen, den Preis im Jahr 2006 erneut zu organisieren.

Vielleicht sollten wir formulieren: wir haben damit ein Stück »Anerkennungskultur« etabliert, wäre das nicht ein so akademisch gereifter Begriff. Sagen wir einfach: Wir hatten alle ein schönes Fest, hoch motivierte Patenschaften, eine schöne Moderation durch den Chefredakteur des Essener Lokalradios,

ein wundervolles üppiges Drei-Gänge-Bufett für 350 Personen, glückliche Preisträger – und Sponsoren, die dies alles ermöglichten.
Anderntags stand in der Zeitung: »Es war laut und lustig.«
Inzwischen erzählt Patin Dagmar Jordan, Qualitätsbeauftragte beim St. Josef Krankenhaus in Essen-Kupferdreh: »Ich bin inzwischen von der Gruppe, die ich betreut habe, adoptiert worden.«

Dr. Karl Deiritz ist Journalist und Mitarbeiter der Essener Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V.

Zum Wert der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe am Beispiel des ehrenamtlichen Engagements durch Selbsthilfegruppen

Von Selbsthilfegruppen geht ein besonderes und beträchtliches ehrenamtliches Engagement aus. Das belegen für 2004 im Gesundheitsamt Bremen ermittelte Daten zur Selbsthilfeförderung, die sich auf den Aufwand für ehrenamtliches Engagement durch Gruppenmitglieder in der Selbsthilfearbeit beziehen. Welchen Sinn ergibt aber eine Betrachtung und Bestimmung von Eigenschaften und Ausmaß des ehrenamtlichen Engagements? Können durch Selbsthilfegruppen geschaffene Werte damit belegt werden und soll man sich darauf überhaupt einlassen? Und wenn ja, was würde das den Selbsthilfegruppen beispielsweise im Bemühen um Fördermittel bringen?

Unstrittig ist, dass Selbsthilfegruppen mittlerweile ein anerkannter Bestandteil unseres gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems sind. Sie informieren, beraten und präsentieren sich mit ihren Leistungen einer breiten Öffentlichkeit. Aber am wichtigsten bleibt, dass sie Betroffenen und Angehörigen Hilfen bei der Bewältigung von Krankheiten, Behinderungen und bei sozialen und psycho-sozialen Problemen bieten. Deshalb erfahren sie Förderung, vor allem um bestehen und sich bei Bedarf weiterentwickeln zu können. Wie *wirksam* die Option und Hilfe einer Selbsthilfegruppe ist, hängt vom persönlichen und öffentlichen Engagement einzelner Mitglieder ab.

Unterschiedliche Beispiele verdeutlichen dieses:

- Die Mitglieder einer Vereinigung von Kehlkopfloren besuchen regelmäßig Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, denen eine Kehlkopfentfernung bevorsteht oder die sie bereits hinter sich haben. Dabei leisten sie seelischen Beistand und vermitteln frisch Operierten, dass ein Leben ohne Kehlkopf möglich und das Erlernen einer neuen, wenn auch anderen Sprache mittels eines kleinen Gerätes möglich ist.
- Die Vertreterin der Selbsthilfegruppe Tourette-Syndrom informiert regelmäßig Lehrerinnen und Lehrer in Fortbildungsveranstaltungen über die Symptome der Krankheit. Sie klärt über Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit Tourette auf und sensibilisiert Lehrkräfte für angemessene pädagogische Bemühungen.
- Die Selbsthilfegruppe Lyme Borreliose informiert durch ein Falblatt und im Internet. Die Informationen vermittelt sie über Arztpraxen und Beratungsstellen an Interessierte und vermeintlich von der Borreliose Betroffene und aktualisiert sie regelmäßig.
- Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen der Osteoporose Selbsthilfegruppe e.V. beraten Patientinnen und Patienten über die Angebote ihres Vereins für Warmwasser- und Trockengymnastik. Sie helfen bei der Organisation der

Therapieleistungen und rechnen die Leistungen für ihre Mitglieder mit den Krankenkassen ab.

- Eine Suchtselbsthilfegemeinschaft richtet Gesprächsgruppen in Stadtteilen ein. Dafür wirbt sie in der Tagespresse und durch Informationsblätter. Weitere Mitglieder erschließt sie auch über Krankenhäuser, mit denen sie kooperiert. Ihre Mitglieder sprechen mit Kirchengemeinden, Verbänden und Behörden über Raumnutzungen für ihre Gruppen, und sie organisieren Veranstaltungen.

Diese Aufgaben bewegen sich überwiegend an der Schnittstelle zwischen Selbsthilfearbeit und den Aufgaben anderer Versorgungsinstanzen. Sie beruhen auf persönlichem Engagement und unterscheiden sich von professionellen Aufgaben vor allem dadurch, dass sie unbezahlt sind. Das in Stunden bemessene Engagement – so sehen es die Bestimmungen zur Förderung der Selbsthilfe in Bremen vor – wird von den Gruppen und Initiativen in Förderanträgen angegeben und als Äquivalent zur Förderung eingesetzt. Dabei ermöglicht die Projektförderung nahezu 100 gesundheitsbezogenen Gruppen und Initiativen in der Hansestadt den Erhalt von Fördermitteln. Das sind neben dem Erhalt kleinerer Förderbeträge bedarfsabhängige Zuwendungen von höchstens 10.225 Euro in Einzelfällen. Grundlage sind die Antragsprüfungen und das Gesamtbudget von 202.000 Euro. Das Gesundheitsamt – zuständig für die Förderung und Verwaltung der Finanzmittel – wertet jedes Jahr die von den Gruppen und Initiativen in den Anträgen dargestellten Eigenleistungen aus und setzt sie in Beziehung zu der allerdings symbolischen geldwerten Größe von 5 Euro. Die Ergebnisse für 2004 waren erstaunlich und gegenüber den Vorjahren deutlich erhöht.

Es wurden 60.800 Stunden von 80 Selbsthilfegruppen und Initiativen dokumentiert. Nach unseren Erfahrungen dürfte es sich um einen unteren Wert handeln, da das gesamte Ausmaß der Eigenleistungen durch die Gruppen und Initiativen in der Regel sicherlich unterschätzt und auch nicht angegeben wurde. Gerechnet mit dem fiktiven, in den Ausgabenplanungen eingesetzten Wert von 5 Euro entstand ein Gegenwert zu den gesamten steuerfinanzierten kommunalen Aufwendungen zur Projektförderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in Bremen von 304.000 Euro. Die zur Verfügung stehenden und eingesetzten Fördermittel wurden damit bei weitem übertroffen.

Die Rechnung ist aus verschiedenen Gründen jedoch mit Vorsicht zu betrachten. Ein Grund ist, dass Qualität und Einstufung von Eigenleistungen mit Leistungen von Versorgungsinstanzen nicht so einfach in Beziehung gesetzt und verglichen werden können. Vorsicht ist aber vor allem geboten, wenn – verkürzt gedacht – in den Leistungen der Selbsthilfegruppen künftig ersetzbare Leistungen professioneller Dienstleistender gesehen werden. Dennoch belegen die Daten das besondere und beträchtliche Engagement von Selbsthilfegruppen. Es verdient daher systematische Erfassung und eine besondere Darstellung. Beispielsweise durch regelmäßige Berichte für politische Entschei-

dungsträger und Förderinstanzen, wie in Bremen seit einigen Jahren üblich, oder in anderer Form.

Eine Selbsthilfeförderung die sich ausschließlich als konsumtive Leistung be- greift, kann darauf sicherlich verzichten, und für kleine Gruppen mit »Miniför- derungen« dürfte sich eine leistungsbezogene und auf Gegenwerten beru- hende Förderung von vorneherein verbieten. Selbsthilfeförderung ist aber auch eine Investition in ein soziales und gesundheitsorientiertes Gemeinwe- sen. Regelmäßige Erfassung und die wirkungsvolle Darstellung von Leistun- gen und Werten gewinnen vor dem Hintergrund vielfältiger Ansprüche ander- er an Kommunen und Länder bei den tendenziell knapper werdenden öffent- lichen Mitteln auch für Selbsthilfegruppen und ihre Zusammenschlüsse dann aber an Bedeutung.

Hartmut Stulken ist Sozialpädagoge und Leiter des Referates Selbsthilfe- und Gesundheitsförde- rung im Gesundheitsamt Bremen. Das Gesundheitsamt Bremen leistet Beratung und Unterstüt- zung im Selbsthilfebereich und ist in der Stadt Bremen für die Steuerung und Vergabe kommunal- er Fördermittel im Gesundheitsbereich zuständig.

Wolfgang Thiel, Bettina Möller und Gabriele Krawielitzki

Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen

Worum ging es bei der Situationsanalyse?

Ein wesentliches Ziel des NAKOS-Projekts »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« ist es, die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeorganisationen / sorgenden Netzen¹ und Selbsthilfekontaktstellen auf der lokalen Ebene zu stärken – auch im Hinblick auf die Zusammenarbeit in lokalen Netzwerken wie beispielsweise bei den entstandenen und entstehenden »Lokalen Bündnissen für Familie«. Die NAKOS möchte dabei Dialoge anstoßen und Praxisimpulse geben.

Um dies voranzubringen hatten wir uns überlegt, mit unterschiedlichen Akteur/innen aus Selbsthilfegruppen / -organisationen und aus Selbsthilfekontaktstellen Gespräche zum Themenfeld »Selbsthilfegruppen und Familie« zu führen. Im letzten Sommer 2004 führten wir daher mit insgesamt 17 Personen telefonische Interviews durch. Gesprächspartner/innen waren Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen mit und ohne Lokales Bündnis für Familie am Standort² sowie Engagierte aus Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeorganisationen / sorgenden Netzen, die einen offensichtlichen (expliziten) Familienbezug aufweisen (wie z.B. bei Alleinerziehenden) und aus solchen, wo dies nicht offensichtlich (aber in erheblichem Maß implizit) der Fall ist (wie z.B. bei Suchtbetroffenen)³.

Die Fragen bezogen sich auf das Selbstverständnis als Selbsthilfegruppe / -organisation bzw. als Selbsthilfekontaktstelle und thematisierten den Zusammenhang »Selbsthilfegruppen – Familie, Angehörige, Freundeskreis«. Sie berührten die Arbeit bzw. das Tätigkeitsprofil sowie die Kooperationen vor Ort und die (mögliche) Mitwirkung bei Lokalen Bündnissen für Familie.

Den Interviewpartner/innen möchten wir an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich danken: für ihre Bereitschaft zum Gespräch, für ihre Offenheit und für die Zeit, die sie dafür aufbrachten.

Der folgenden Darstellung von Ergebnissen muss einschränkend vorangeschickt werden, dass es sich um eine begrenzte, kleine Befragung handelte. Die Ergebnisse sind also nicht repräsentativ und sollten dies auch nicht sein. Eine repräsentative Untersuchung oder gar eine Vollerhebung (alle Selbsthilfekontaktstellen, alle Vereinigungen der Selbsthilfe mit explizitem und implizitem

tem Familienbezug) wäre nicht leistbar gewesen. Dennoch sind wir der Auffassung, dass durch die Gespräche eine Momentaufnahme von Meinungen, Erfahrungen, Erfordernissen, Schwierigkeiten und Wünschen gelungen ist, aus der sich Ansatzpunkte für Begegnungen und Austausch sowie für die Entwicklung von Handlungsperspektiven und Kooperationen ergeben.

Wie wird der Familienbezug der Selbsthilfe gesehen?

Eine unserer Ausgangshypothesen war es, dass in der öffentlichen Wahrnehmung der Selbsthilfelandschaft in Deutschland eher wenig Bezüge zu Familien / sorgenden Netzen hergestellt werden, dass die familienbezogene Selbsthilfe also eine Randstellung einnimmt. Diese Hypothese bestätigte sich in den Einschätzungen sowohl der SHG-Mitglieder als auch der KISS-Mitarbeiter/innen. Bei der Frage, woran in der Öffentlichkeit beim Stichwort »Selbsthilfegruppen« gedacht wird, wurden gesundheitliche Probleme von beiden Befragtengruppen deutlich am häufigsten genannt. Familiäre Probleme rangierten in der Beurteilung bei beiden Gruppen am Ende.⁴ Dabei spielte es keine Rolle, ob ein expliziter oder impliziter Familienbezug der Gruppenarbeit zu Grunde lag oder ob es am Standort der Selbsthilfekontaktstelle ein Bündnis für Familie gab oder nicht.

Außerdem hatten wir die Ausgangshypothese, dass der Familienbezug von Selbsthilfegruppen bei den Selbsthilfekontaktstellen nicht deutlich wahrgenommen wird. Diese Hypothese ist nur zum Teil bestätigt worden, denn recht schnell wurden von den KISS-Mitarbeiter/innen zahlreiche bestehende Gruppen, und zwar nicht nur der Familienselbsthilfe im engeren Sinne, genannt.

Ein Beispielspektrum:

- pflegende Angehörige
- Angehörige psychisch Kranker
- Angehörige Suchtkranker
- Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder
- verwaiste Eltern
- Alleinerziehende
- Stieffamilien.

Allerdings: Es musste an der Hypothese doch auch etwas dran sein, denn während des Gesprächsverlaufs veränderten sich Einschätzungen und Einstellungen. So waren die KISS-Mitarbeiter/innen gebeten, den Anteil familienbezogener Selbsthilfegruppen am Gesamtspektrum der Gruppen vor Ort zu schätzen (die Angaben schwankten insgesamt zwischen 15 und über 50 Prozent; Ø 32 %). Einige KISS-Mitarbeiter/innen erhöhten nach dem Gespräch ihre Erst-Angaben noch einmal deutlich. Diese »Korrektur« wurde uns von den Gesprächspartner/innen folgendermaßen begründet:

- Durch das Gespräch wurde ein Prozess des Nachdenkens eingeleitet.
- Eine neue Selbstverständigung wurde in Gang gesetzt.
- Der Familienbezug von Selbsthilfegruppen ist zu Bewusstsein gekommen.
- Eigentlich geschieht schon vieles in Richtung Familienorientierung.

Welches Verständnis haben Gruppenmitglieder und Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen von der Selbsthilfegruppenarbeit?

Ein Fragenkomplex betraf das Selbstverständnis der eigenen Gruppen- bzw. Selbsthilfekontaktstellenarbeit. Es ist in diesem Rahmen nicht möglich, alle quantitativen und qualitativen Ergebnisse darzustellen. Bemerkenswert sind aber solche Aspekte, wo fast völlige Übereinstimmung, wo Unterschiede und Ambivalenzen bestehen. Darin zeigen sich positive Voraussetzungen ebenso wie Klärungs- und Handlungsbedarfe für die Entwicklung einer verstärkten und verbesserten Kooperation.

Große Übereinstimmung:

- Fast ausnahmslos wird ein Verständnis von Selbsthilfegruppen als Zusammenschluss von Gleichbetroffenen geteilt.
- Fast ausnahmslos wird Schwerpunkten der Gruppenarbeit zugestimmt, z.B. »Erfahrungsaustausch«, »gegenseitige Hilfe in der Gruppe«, »Gruppengemeinschaft«, »Thematisierung in der Öffentlichkeit«, »Information«, »Beratung Außenstehender«, »Zusammenarbeit mit Profis«. Es besteht zwischen SHG und KISS eine große Übereinstimmung über Ziele, Aufgaben und Vorgehen in der Selbsthilfearbeit.

Unterschiede im Detail, die die Vielfalt im Selbsthilfebereich andeuten und zur Diskussion und Perspektivenentwicklung in der Selbsthilfeunterstützung Anlass bieten können:

- Der Arbeitsschwerpunkt »gegenseitige Hilfe im Alltag« findet bei SHG-Mitgliedern volle Zustimmung, nicht aber bei allen KISS-Mitarbeiter/innen.
- Bei zwei SHG mit explizitem Familienbezug wird eine offene Orientierung der Gruppenarbeit in Richtung »gegenseitige Unterstützung im Alltag« bevorzugt.

Ambivalenzen:

- Präferiert wird von fast allen Befragten, dass die Binnenorientierung (»gegenseitige Unterstützung in der Gruppe«) eine größere Rolle spielt als eine offene Orientierung (»gegenseitige Unterstützung im Alltag der Familie / im Angehörigen- und Freundeskreis«)
- Dennoch finden wiederum fast alle Befragten es gut, wenn »Gruppenmitglieder sich auch jenseits der Gruppentreffen unterstützen und helfen«, und alle befragten SHG-Mitglieder bejahten die Frage, ob die »gegenseitige Unterstützung im alltäglichen Zusammenleben Teil des Selbstverständnisses« ist.
- KISS-Mitarbeiter/innen sind allerdings überwiegend der Meinung, dass die »gegenseitige Unterstützung im Alltag« nicht zu den Aufgaben von Selbsthilfekontaktstellen gehört; meist werden Kapazitätsgründe, manchmal aber auch konzeptionelle Gründe (»reaktiver Ansatz« der Selbsthilfeunterstützung) dafür angegeben.

Selbsthilfegruppen: Entlastung oder Ergänzung für Familien, Nachbarschaft und Freundeskreis. Mit der Betroffenenkompetenz wächst die Familienkompetenz

Eine besondere Bedeutung maßen wir in den Gesprächen den Fragen zu, ob und wodurch Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung von Problemen für Familie, Nachbarschaft und Freundeskreis eine Entlastung oder Ergänzung darstellen. Übereinstimmend waren alle unsere Gesprächspartner/innen dieser Auffassung.

Beispielspektrum 1 dafür, *wodurch* dies geschieht:

- durch emotionale Entlastung
- persönliche Zuwendung findet statt
- durch Alltagstipps
- durch Anteilnahme am Schicksal
- durch das Gefühl, nicht allein zu sein.

Beispielspektrum 2, *wobei* das geschieht:

- bei Partnerschaftsproblemen
- bei Belastung der Familie durch Krankheit
- bei der (Kinder)Betreuung
- bei der Pflege Angehöriger.

Die KISS-Mitarbeiter/innen wurden in einer eigenen Frage auch noch darauf angesprochen, ob sie der Auffassung sind, dass die in Selbsthilfegruppen entwickelte »Betroffenenkompetenz« auch einen Zuwachs an »Familienkompetenz« beinhaltet. Alle bejahten dies.

Beispiele für den Zuwachs an Familienkompetenz durch Selbsthilfegruppen

- Kommunikationsfähigkeit
- Konflikte produktiv austragen lernen
- Lernchance
- andere Verhaltensmöglichkeiten ausprobieren
- Fähigkeit, anderen zuzuhören
- sich abgrenzen können
- neue Ziele entwickeln
- selbstbewusster werden (z.B. Eltern gegenüber der Schule)
- besser und stärker die Familie nach außen vertreten.

Überrascht hat uns aber folgendes: Fast alle – sowohl die KISS-Mitarbeiter/innen als auch die Selbsthilfeengagierten – sehen auch Belastungen und Konfliktquellen für Familien durch Selbsthilfegruppen.

Einige der genannten Beispiele, die Belastungen und Konfliktquellen für die Familie / für Alltagsnetze darstellen können:

- psychische Belastung / Überforderung, sich die Probleme anderer aufzuladen

- die Selbsthilfegruppenarbeit bewirkt neue Problemlösungen, neue Freundschaften, bisherige Bewältigungsmuster werden in Frage gestellt; das Selbstbewusstsein der Gruppenmitglieder kollidiert mit der Situation in der Familie
 - divergierende Meinungen, emotionale Unterschiede, persönliche Befindlichkeiten, Animositäten, eine »falsche Gruppe« können verunsichern
 - Zeitbelastung und finanzieller Aufwand (z.B. Telefon- und Fahrtkosten)
 - und immer wieder auch: Was sagen die Nachbarn dazu?
- Hier wird ein weites Feld für den Erfahrungsaustausch unter Selbsthilfegruppen und für die unterstützende Beratung und Begleitung durch die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen sichtbar.

Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen mit Familienbezug und Selbsthilfekontaktstellen

Die Rahmenbedingungen für Angebote für familienbezogene Selbsthilfegruppen werden von den KISS-Mitarbeiter/innen überwiegend als »gut« (fast zwei Drittel), von einigen als »mittelmäßig«, einmal auch als »schlecht« bezeichnet. Zu der Beurteilung »mittelmäßig / schlecht« tragen bei:

- Mängel in der Infrastruktur (schlechte Nahverkehrsanbindung; fehlende Büroeinrichtung, PC, Räume; kein Spiel- bzw. Wickelraum)
- eingeschränkte oder fehlende personelle Kapazitäten (z.B. für Kinderbetreuung)
- eingeschränkte zeitliche Kapazitäten (z.B. durch Beschränkungen der Öffnungszeiten, keine Wochenendnutzung).

Die grundsätzliche Offenheit für familienbezogene Angebote wurde jedoch bestätigt: Eine KISS-Mitarbeiter/in äußerte: Wenn Nachfragen kommen, würden diese auch aufgegriffen.

Bei der positiven Beurteilung der Rahmenbedingungen spielen offensichtlich die Gegebenheiten der Infrastruktur und das generelle, allen Interessierten offen stehende Beratungsangebot eine Rolle. Denn immerhin wurden lediglich von einem Drittel der befragten Selbsthilfekontaktstellen besondere Angebote für Selbsthilfegruppen mit Familienbezug gemacht. Ebenfalls nur ein Drittel hat bisher z.B. spezielle Veranstaltungen durchgeführt, die die Bewältigung von Problemen im Alltag von Familien, Verwandtschaft oder Freundeskreis zum Thema hatten.

Beispiele für Kontaktstellenangebote für Selbsthilfegruppen mit Familienbezug

- Spielmöglichkeiten / Aufenthaltsmöglichkeiten für Kinder
- Beratung, Begleitung und Einzelfallhilfe
- Vernetzung
- Kurse
- gesellige und thematische Veranstaltungen.

Bei der Entwicklung spezieller Angebote wird gedacht an:

- die Vermittlung von Gruppen an andere Einrichtungen, die spezifische Angebote haben
- die Verbesserung der räumlichen Bedingungen
- die Bereitstellung oder Verbesserung von Kinderbetreuung.

Alle befragten SHG-Mitglieder kennen Selbsthilfekontaktstellen, alle kennen ihre Angebote gut, alle haben auf diese Angebote auch schon zurückgegriffen und positive Erfahrungen gemacht. Das entsprach nicht unbedingt unserer Erwartung, denn wir nahmen an, dass Selbsthilfegruppen / sorgende Netze mit einem engen Familienbezug eher wenig auf die Angebote von Selbsthilfekontaktstellen zurückgreifen oder Unterstützungsbedarfe formulieren.

Bei den von Selbsthilfegruppen genutzten Kontaktstellenangeboten handelte es sich um:

- Räume, Organisationshilfe, Gründungshilfe
- Informationen über Unterstützungs- und Hilfemöglichkeiten, Vermittlung von Kontakten zu Professionellen
- Vermittlung von Kontakten zu Gleichbetroffenen / Interessierten
- Öffentlichkeitsarbeit: Zeitung, Selbstdarstellung, Informationsmaterialien, Veranstaltungen, Selbsthilfe-Tage
- Vernetzung, Erfahrungsaustauschtreffen
- Beratung, Gruppen-, Kommunikationstraining, Supervision
- Seminare, Workshops, Fortbildung
- Interessenvertretung in Gremien.

Feldkundige erkennen darin sofort, dass es sich um den Abruf von »Standardangeboten« der Selbsthilfekontaktstellen handelt, sozusagen um »normale Angebote wie für alle Gruppen«, wie dies eine KISS-Gesprächspartnerin charakterisierte. In dieser Hinsicht gäbe es keine *Randstellung*, sondern es gäbe keine *Sonderstellung* der familienbezogenen Selbsthilfe.

Interessant sind aber die Antworten auf die sich anschließende Frage an die SHG-Mitglieder, nämlich welche Angebote sie darüber hinaus gut gebrauchen könnten. Genannt wurden:

- Informationen zur Gesundheits- und Sozialreform, z.B. zu Hartz IV
- Aktivitäten zu Gruppengründungen im gleichen Themenfeld
- Finanzmittelbeschaffung, Beratung und Unterstützung bei der Beantragung von Fördermitteln, z.B. GKV
- konkrete Dienste: Vermittlung von Kinderbetreuung, Verwaltungshilfen, Computerkurse
- Unterstützung bei der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- thematische Veranstaltungen, Vorträge: Austausch zu Erziehungsfragen, Leben mit behinderten Kindern, Vereinbarkeit von Familie und Beruf usw.

Handlungsbedarfe: Alltagshilfen

Auf die Frage, welche Alltagshilfen bekannt sind, gab es zahlreiche Nennungen, ohne dass sich hier Besonderheiten der einzelnen Befragtengruppen zeigten.⁵

Alltagshilfen

(Nennungen nach ihrer Häufigkeit)

- Begleitung zu Ämtern, (Versorgungs-)Einrichtungen u.a. (17 Nennungen)
- materielle Hilfen, z.B. Kleidertausch, Haushaltshilfen, Hilfe bei Umzug, Einkauf, Aufräumen!!! (15 Nennungen)
- Kinderbetreuung (13 Nennungen)
- Besuche im Krankenhaus, zu Hause (11 Nennungen)
- Freizeit und Feste (6 Nennungen)
- Familienhilfe, z.B. bei Krankheit (5 Nennungen)
- Kontakte, Tipps, Informationen erhalten und nutzen (4 Nennungen)
- Mobilitätshilfe, Fahrdienste (3 Nennungen).

Handlungsbedarfe: Familienbelange und Kommunalpolitik

Ebenso stellten wir die Frage, ob und welche speziellen Familienthemen und Belange aus dem Selbsthilfebereich in die Kommunalpolitik eingebracht werden. Alle SHG-Mitglieder bejahten dies und – bis auf eine – auch alle KISS-Mitarbeiter/innen. Genannt wurden⁶:

- Aufbau und Verbesserung von Versorgungsangeboten (7 Nennungen)
- Schaffung und Sicherung von Rahmenbedingungen des Selbsthilfeengagements, generell: Verbesserung der Situation von Familien, Eltern und Kindern (6 Nennungen)
- schulische Belange und Förderung von Integration (6 Nennungen)
- Kinderbetreuung (6 Nennungen)
- Pflege (5 Nennungen, fast alle von SHG-Mitgliedern)
- Mitwirkung in Gremien / Institutionen (5 Nennungen, fast alle von KISS-Mitarbeiter/innen)
- spezielle rechtliche und soziale Fragen: Teilzeitarbeit, Kindschafts-, Namensrecht, Wohnraum (4 Nennungen).

Unsere Ausgangshypothese, dass die Arbeit von Selbsthilfegruppen einen hohen Alltagsbezug hat, wurde eindrucksvoll bestätigt. Die persönliche Lebensbewältigung im »Privaten« rangiert allerdings nicht – so wie von uns vermutet – vor »Veröffentlichungsbedürfnissen« und »politischer Einflussnahme«. Das zeigen die Angaben zu den Schwerpunkten der Gruppenarbeit ebenso wie die zu den Familienbelangen in der Kommunalpolitik oder zu den formulierten Wünschen nach mehr Information zur Gesundheits- und Sozialreform und themenspezifischen Veranstaltungen oder nach Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und der Finanzmittelbeschaffung.

Das Spektrum der von allen Befragten genannten Alltagshilfen und der in die Kommunalpolitik eingebrachten familien- und selbsthilferelevanten Belange gibt Aufschlüsse über Handlungsfelder / Bedarfe der Gruppenarbeit der Selbsthilfegruppen und Ansatzpunkte für eine Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen ggf. im Verbund mit der Vielzahl von Einrichtungen / Institutionen, die bei der Frage nach örtlichen Kooperationspartner/innen mit Familienbezug genannt wurden.

Kooperationschancen

Für die Selbsthilfekontaktstelle als Netzwerkeinrichtung gehört »Kooperation« gleichsam zu den Grundfesten. Sehr bemerkenswert ist es hingegen, wie vielfältig auch bei den explizit wie implizit familienbezogenen Selbsthilfegruppen vor Ort die bestehenden Kooperationen sind. Die uns von den SHG-Mitgliedern genannten Partner/innen lesen sich wie ein »Who-is-Who« der örtlichen Szenerie. Das Spektrum ist je nach lokalen Gegebenheiten und Thema sehr breit und reicht

- von Ämtern, kommunalen Diensten, Einrichtungen, Foren (Jugendamt, Sozialamt, Allgemeiner Sozialdienst, Arbeitsamt, VHS, Gesundheitskonferenz)
- und themenspezifisch arbeitenden Beratungsstellen und Einrichtungen (Behindertenberatung, Erziehungsberatung, Drogenberatung, Pro Familia; Kindergärten, Horte, Schulen, Familienbildungsstätte)
- über bestimmte Berufsgruppen (z.B. Ärztinnen / Ärzte, Therapeut/innen, Fachanwält/innen, Lehrer/innen, Sozialarbeiter/innen in Kliniken, Mitarbeiter/innen / Institute von Universitäten oder Fachschulen)
- und örtlichen Arbeitsgemeinschaften, Arbeitskreise und Projekte (z.B. Agendagruppe, Projekte in der Jugendarbeit [Drogen, Kriminalität], Arbeitslosenprojekte)
- bis hin zu anderen Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen (Frauenzentren, Mütterzentren, Haus der Familie, Nachbarschaftszentren, Kirchengemeinden)
- und anderen sozialen Initiativen, Organisationen und Verbänden (Väterinitiative, Elterninitiativen, Stillgruppen, Kinderschutzbund, Wohlfahrtsverbände).

Bis auf eine gaben alle befragten SHG-Mitglieder an, dass sie von der einen oder anderen Institution / Organisation aus diesem Spektrum auch Unterstützung erhalten, wovon wiederum die meisten, aber nicht alle KISS-Mitarbeiter/innen wissen.

Als Beispielbereiche der Unterstützung wurden genannt:

- Öffentlichkeitsarbeit, Pressearbeit
- gemeinsame Info-, Fachveranstaltungen
- Fortbildung
- ideelle Unterstützung, Solidarität
- »Türöffner« für Kontakte, Themen und Belange (z.B. durch Jugendhilfeausschuss).

Deutlich werden somit vielfältige Ansatzpunkte für Kooperationen, die von Selbsthilfekontaktstellen mit örtlichen Partner/innen hergestellt, vertieft und weiterentwickelt werden können – zur Stärkung sowohl der Selbsthilfe- als auch der Familienorientierung. Nichts muss allein von einer Institution / Organisation geleistet werden.

Mitwirkung bei Lokalen Bündnissen für Familie: Großes Interesse, aber Unsicherheiten

In einem weiteren Fragenkomplex hatten wir uns in den Gesprächen den Möglichkeiten und Chancen einer Mitwirkung bei den vielerorts entstandenen und entstehenden Lokalen Bündnissen für Familie zugewandt.

Lokale Bündnisse für Familie sind fast durchweg bekannt, die Mitwirkung ist allerdings noch recht gering. Bis auf 3 Gesprächspartner/innen habe alle schon einmal von solchen Bündnissen gehört; da macht es kaum einen Unterschied, ob ein expliziter und impliziter Familienbezug besteht und ob es am Standort ein solches Bündnis gibt oder nicht. Allerdings wurde es dann schon schwieriger, konkrete Bündnisorte oder konkrete Kontakte zu benennen.

Keine der Selbsthilfekontaktstellen wirkte zum Gesprächszeitpunkt bei einem Bündnis mit, obwohl es bei 5 der Selbsthilfekontaktstellen am Standort ein Bündnis gab. Immerhin eine Gruppe / Initiative aus dem Bereich der familienbezogenen Selbsthilfe nahm aktiv teil, die anderen aber ebenfalls nicht.

Die Mitwirkungsbereitschaft bei einem Lokalen Bündnis für Familie ist hoch, vor allem bei den befragten Selbsthilfekontaktstellen, die dies ausnahmslos signalisierten. Auf Seiten der Selbsthilfeengagierten war dies überraschenderweise nur bei knapp zwei Drittel der Fall. Offensichtlich besteht eine große Unsicherheit und Unklarheit. Diese Unsicherheit wird interessanterweise geringer, wenn gefragt wurde, ob die Selbsthilfegruppe / -organisation die Mitwirkung einer Selbsthilfekontaktstelle befürwortet (Zustimmung von drei Viertel) und noch geringer bei der Frage, ob sich die Gruppe / Organisation eine Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfekontaktstelle bei einem Lokalen Bündnis für Familie vorstellen könne. Dies bejahten dann bis auf eine/n Gesprächspartner/in alle. Dies heißt, die Mitwirkungsbereitschaft bei einem Lokalen Bündnis für Familie steigt bei den familienbezogenen Selbsthilfegruppen, wenn auch eine Selbsthilfekontaktstelle mitwirken würde. Dadurch ergibt sich für Selbsthilfekontaktstellen eine erhebliche Chance, Motor für eine stärkere Vernetzung und Mitwirkung der familienbezogenen Selbsthilfe im kommunalen Kontext zu sein.

Unsere Gespräche zeigten als Haupthemmnis einen fehlenden Einblick in die Gegebenheiten und Möglichkeiten auf; Kontakte zu Ansprechpersonen aus einem Bündnis für Familie vor Ort oder in der Nähe bestanden nicht, konkrete Aktionsinhalte waren somit auch nicht bekannt. Der Informationsbedarf unmittelbar vor Ort ist also sehr hoch. Das machte auch die Formulierung von Erwartungen schwierig.

Dennoch fragten wir nach Gründen, die für eine Mitwirkung in einem Lokalen Bündnis sprechen und nach dem Nutzen, den ein solches Bündnis haben könnte.

Gründe, die für eine Mitwirkung in einem Lokalen Bündnis für Familie sprechen

- Kooperationen eingehen, themen- und bereichsübergreifend Netzwerke bilden, Aktivitäten voranbringen (12 Nennungen)
- die Themen und die Ziele, die Sicht, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfe einbringen (11 Nennungen)
- verbesserter Informationsaustausch, Transparenz (6 Nennungen)
- Rahmenbedingungen verbessern, Familien- und Selbsthilfefreundlichkeit (6 Nennungen)
- Verbesserung von Versorgungsangeboten (3 Nennungen).

Erwarteter Nutzen einer Mitwirkung bei einem Lokalen Bündnis für Familie

- partnerschaftlich kooperieren, sich verbünden, gemeinsame Interessen entwickeln, sich entlasten, Infrastrukturen nutzen (14 Nennungen)
- Verbesserung der öffentlichen Resonanz und Sensibilisierung gegenüber den Anliegen der Selbsthilfe und betroffener Familien, Dialoge herstellen (10 Nennungen)
- umfangreiche Informationen sowie Kenntnisse über Hilfe- und Versorgungsangebote erhalten, Wissen erwerben (9 Nennungen).

In besonderer Weise wurden von den Befragten aber immer wieder Probleme hervorgehoben, die eine Mitwirkung erschweren: Die Selbsthilfe hat immer mehr Zulauf, die Aufgaben in den Gruppen und in den Selbsthilfekontaktstellen werden immer vielfältiger und anspruchsvoller, aber über allem hängt das Damoklesschwert mangelnder und ungesicherter Ressourcen. Bei der Frage, was gegenwärtig in der eigenen Arbeit am wichtigsten sei, dominieren aber dennoch eindeutig fachliche Aspekte und inhaltliche Vorhaben (z.B. Förderung der Gruppenarbeit, Fortbildungswünsche, Kooperation mit Fachleuten und Institutionen, Vernetzung untereinander, Betroffenenberatung, Wissensvermittlung, Angehörige und Jugendliche anzusprechen, Verbesserungen in der Versorgung erreichen u.Ä.) – »der Mensch ist im Blickpunkt«, wie es eine Gesprächspartnerin ausdrückte.

Bei der Abschlussfrage, wo der Schuh am meisten drückt, waren es dann eben doch – neben Überforderungsproblemen und bürokratischen Hemmnissen – in erdrückendem Maß Finanzierungs-, Zeit-, Ausstattungs- und Kapazitätsprobleme. Auch um tatkräftig und mit eigenem Akzent bei einem Lokalen Bündnis für Familie mitzuwirken, werden stabile und verbesserte Arbeits- und Rahmenbedingungen benötigt und beansprucht.

Familienorientierung: Resümee und Handlungsperspektiven für die Selbsthilfeunterstützung

1. Selbsthilfegruppen mit Familienbezug benennen eine große Zahl örtlicher Kooperationspartner/innen, von denen sie auch Unterstützung erhalten. Auch Selbsthilfekontaktstellen benennen zahlreiche Kooperationspartner/innen; solche mit Familienbezug allerdings weniger häufig.

Eine Handlungsperspektive für Selbsthilfekontaktstellen besteht darin, solche Kooperationen auf- und auszubauen und die Kooperationserfahrungen zu kommunizieren (sowohl örtlich als auch überörtlich, z.B. bei den Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften); der NAKOS käme auf Bundesebene die Rolle zu, die systematischen Chancen von familienbezogenen Kooperationen zu verdeutlichen und zu solchen anzuregen, z.B. durch den Transfer von Erfahrungen (gelungene örtliche Praxisbeispiele).

2. Selbsthilfekontaktstellen sind den Selbsthilfegruppen mit Familienbezug durchweg bekannt, und es wird auf die allen Interessierten zugänglichen Standardangebote zurückgegriffen (Informationen, Materialien, Kontaktvermittlung, Räume und Infrastruktur sowie Beratung / Supervision). Spezielle zusätzliche Erwartungen seitens familienbezogener Selbsthilfegruppen bestehen in dem Wunsch nach einer intensiveren Unterstützung bei der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, bei Finanzierungsfragen und bei der Realisierung themenspezifischer inhaltlicher Angebote, z.B. spezielle (Vortrags) Veranstaltungen, Austausch zu Erziehungsfragen, Leben mit behinderten Kindern, Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Eine Handlungsperspektive für Selbsthilfekontaktstellen besteht darin, die Unterstützungsangebote zu Presse- und Öffentlichkeitsarbeit / Beratung bei Förderfragen zu überprüfen. Vor allem aber würde durch eine stärkere Hinwendung zu thematischen Aspekten mit Familien- und Alltagsrelevanz die Chance eröffnet, sich sowohl in der Selbsthilfeszene als auch bei Organisationen / Versorgungseinrichtungen / Institutionen in der Kommune als wesentlicher und unverzichtbarer (Co-)Akteur zu profilieren. Die themenübergreifenden und themenbündelnden Kompetenzen der Selbsthilfeunterstützung könnten durch einen inhaltlichen Fokus an weit mehr Orten im Gemeinwesen als bisher üblich zum Tragen kommen (z.B. in Kindergärten, Schulen, Sportvereinen, Begegnungsstätten, Kliniken, Betrieben usw.).

3. Alle Befragten haben schon von Lokalen Bündnissen für Familie gehört; konkrete Kenntnisse oder Kontakte gibt es aber auf Selbsthilfekontaktstellen wie auf Gruppenseite – jedenfalls bei den von uns in der Situationsanalyse Befragten – nur vereinzelt. Es besteht auf beiden Seiten ein deutlicher Informations- und Klärungsbedarf. Alle befragten Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen können sich eine Mitwirkung in einem Lokalen Bündnis vorstellen; die Bereitschaft dazu bei den Selbsthilfegruppen steigt, wenn die Mitwirkung zusammen mit der Selbsthilfekontaktstelle erfolgt.

Eine Handlungsperspektive für das NAKOS-Projekt besteht darin, die Informationsarbeit über Lokale Bündnisse für Familie ins Feld der Selbsthilfe weiterzuführen und kontinuierlich zur kooperativen Mitwirkung anzuregen.

4. Die Situationsanalyse erbrachte bei beiden befragten Gruppen hohe Übereinstimmung in der Einschätzung, dass in der Gesellschaft beim Stichwort »Selbsthilfegruppen« eher wenig an familiäre Probleme gedacht wird; ermittelt wurde aber zugleich eine völlige und hundertprozentige Übereinstimmung in der Auffassung, dass Selbsthilfegruppen für Familien, Nachbarschaft und Freundeskreis eine Entlastung / Ergänzung darstellen – besonders durch gegenseitige Hilfe im Alltag, Aufhebung von Isolation, Stärkung des (Selbst) Vertrauens und verbesserte Kommunikations- und Konfliktfähigkeit.

Eine Handlungsperspektive für Selbsthilfekontaktstellen besteht darin, gezielt das Verhältnis »Binnenleben von Selbsthilfegruppen« und »Alltagskontext« herauszuarbeiten und in der Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen zu berücksichtigen. Denkbar ist auch die Verdeutlichung und Veranschaulichung dieser Entlastungs- / Ergänzungsfunktion in der örtlichen Öffentlichkeitsarbeit (z.B. in Selbsthilfzeitungen, im Internetauftritt, im Kontakt mit Medien).

5. Sehr interessant ist auch, dass alle Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen es gut finden, wenn sich Selbsthilfegruppen-Mitglieder auch jenseits der Gruppentreffen gegenseitig unterstützen und helfen (dass alle Gruppenvertreter/innen dies meinen, überrascht nicht). Allerdings sehen sie aus Beschränkungen von Ressourcen und Kapazität für sich darin kein Arbeitsfeld.

Diese »Einerseits-Andererseits-Haltung« der Selbsthilfekontaktstellen zeigt, dass hier ein weites Feld besteht, das es zu reflektieren und zu bearbeiten gilt. Es rücken hier auch alltägliche Hilfenetze und örtliche Kooperationspartner ins Blickfeld (z.B. Familienbildungsstätten, Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros, Volkshochschulen, Einrichtungen der Wohlfahrtsverbände usw.), die eine große Rolle bei der Verankerung der sozialen Selbsthilfe wie der Stärkung von Familien im Gemeinwesen spielen können. Eine kooperative Handlungsperspektive könnte darin bestehen, *gemeinsame Info- und Ressourcen-Pools* zu entwickeln, die z.B. Informationen und Zugänge zu spezifischen Hilfsangeboten enthalten, die z.B. Kontakte vermitteln und Verknüpfungen herstellen (Telefonketten, Fahrgemeinschaften / -diensten, Krankenhaus- / Hausbesuche, Begleitung zu Ämtern, Kinderbetreuung, materielle Hilfen u.v.a.m). Niemand muss alles alleine machen.

6. In Richtung auf die Kommunalpolitik gibt es Gemeinsamkeiten der Anliegen: Auf einer ganz generellen Ebene ist dies die Sicherung und Verbesserung der Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen und Verbesserungen der Rahmenbedingungen für die Gruppenarbeit (Bereitstellung von Kontakten und Infrastruktur, Öffnung von Institutionen und Einrichtungen, Akzeptanz als Partner, Ermöglichung von Beteiligung).

Bei spezifischen familienbezogenen Anliegen der Selbsthilfegruppen (insb. Kinderbetreuung, Integration behinderter Kinder, Pflege- und Versorgungsfragen, Schulprobleme, sozialrechtliche Probleme) spielen die Selbsthilfekontaktstellen nach ihrer Aussage selbst keine »bedeutende«, sondern nur ein »gewisse« Rolle (genannt werden Ressourcenprobleme, aber auch: »Die Gruppen machen das selbst«).

Hier könnte eine Handlungsperspektive anvisiert werden, mit der Selbsthilfekontaktstellen sich stärker bei der Bündelung von Anliegen der familienbezogenen Selbsthilfe profilieren und die Gruppen dabei unterstützen, ihre Anliegen in die Kommunalpolitik einzubringen. Denkbar wäre z.B. die Entwicklung von *Open Boards*, auf denen öffentlich Aktivitäten und Forderungen der Selbsthilfe zusammengefasst und laufend fortgeschrieben werden; dies könnte z.B. auf einer Pin-Wand in der Selbsthilfekontaktstelle, im Rathaus (Warum nicht?), in der örtlichen Selbsthilfzeitung / Presse und / oder im Internet erfolgen.

7. Es wundert nicht, wenn am Ende unserer Gespräche von beiden Seiten Überlastungs- und Finanzprobleme sowie Gefährdungen (z.B. der Räumlichkeiten) genannt wurden. Hier besteht eine hohe Interessenidentität von Selbsthilfegruppen / -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Bei einigen Gruppen werden auch Anerkennungsprobleme, Instrumentalisierungsängste und – wie auch von einigen Selbsthilfekontaktstellen – bürokratische Hemmnisse und komplizierte Förderstrukturen genannt.

Eine gemeinschaftliche Handlungsperspektive (Selbsthilfegruppen zusammen mit Selbsthilfekontaktstellen) bietet sich an, ja sie scheint sogar höchst dringlich: Es geht darum, die Vielfalt und die Qualität der Angebote, die wachsende Akzeptanz und Nutzung durch Interessierte, die damit einhergehende hohe Arbeitsbelastung sowie die Ressourcendefizite einer breiteren Öffentlichkeit zu verdeutlichen, um die benötigten Mittel einzuwerben bzw. diese einzufordern.

8. Bei den Antworten auf die Frage, was gegenwärtig in der Arbeit am wichtigsten ist, überrascht, dass inhaltliche Fragen so deutlich im Vordergrund stehen. Dies sind zum Beispiel die Optimierung und Qualifizierung der Beratung von Betroffenen und Gruppen, Wünsche nach Fortbildung und dem Erwerb von Wissen und Bestrebungen, sich besser zu vernetzen und Kooperationen voranzubringen.

Darin – und gerade bei knapper Ressourcenlage – ergeben sich für Selbsthilfekontaktstellen Herausforderungen und Chancen. So könnte es sich zum Beispiel als sehr sinnvoll erweisen, bereichs- und themenübergreifend eine *Agenda gemeinsamer Ziele und Vorhaben von, für und mit Selbsthilfegruppen* zu entwickeln, diese zu bündeln und im öffentlichen Dialog zu vermitteln – auch wenn sich dies zunächst einmal abstrakt anhört oder wegen der vielen Partikularinteressen als nicht machbar erscheint. In einem solchen Prozess könnten auch die eigenen Unterstützungsangebote neu bestimmt und ausgerichtet werden. Dies wäre für Selbsthilfekontaktstellen weit mehr als der – an sich schon wertvolle – Blick über den Tellerrand, nämlich die Perspektive einer vitalen Aktionsbasis für Selbsthilfegruppen, Familien und sorgende Netze mit der Chance, sich nachhaltig ins Gemeinwesen einzubringen.

Anmerkungen

1 Unter sorgenden Netzen verstehen wir alltagsnahe, offene und zugleich verlässliche Beziehungsgeflechte von Menschen, die sich in Bezug auf ein gemeinsames Problem oder Anliegen gegenseitig unterstützen und gemeinsam Handeln. Der soziale Zusammenhalt gründet nicht bzw. nicht wesentlich auf verwandtschaftlichen, sondern auf selbst gewählten Beziehun-

- gen. Eine Abgrenzung zu örtlichen Selbsthilfegruppen, für die Ähnliches gilt, ist nicht einfach (und auch nicht immer sinnvoll); die Übergänge sind fließend. Besondere Kennzeichen wären aber die stabile Verfügbarkeit des Netzes, die Mitwirkung auch von »sympathisierenden« Personen, die selbst nicht direkt von dem Problem betroffen sind, aber mitmachen, und dass es sich bei den Beziehungen in einem solchen Netz um reale Lebensbeziehungen handelt.
- 2 Im Zeitraum der Auswahl der Gesprächspartner/innen (Juni 2004) verzeichnete die Web-Site des Service-Büros 59 Lokale Bündnisse für Familie an 56 Standorten (Städte und Kreise); an 23 dieser 56 Standorte (= 41,1 %) gab es zugleich auch eine örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtung (Selbsthilfekontaktstelle) (NAKOS: ROTE ADRESSEN 2003/2004). Im Auswertungszeitraum der Befragung (November / Dezember 2004) war die Zahl der Lokalen Bündnisse auf 94 an 84 Standorten angewachsen; an 41 dieser Standorte gab es eine örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtung (= 48,8 %).
- 3 Zur 1. Befragtengruppe Selbsthilfegruppen mit Familienbezug / sorgende Netze zählten 8 Gesprächspartner/innen, 4 davon mit explizitem, 4 mit implizitem Familienbezug. Die Anzahl der Fragen an die Selbsthilfeengagierten betrug 28.
Diese Befragtengruppe wird in der weiteren Darstellung mit »SHG-Mitglieder« abgekürzt.
Zur 2. Befragtengruppe: Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen zählten 9 Gesprächspartner/innen, 5 von Standorten mit einem lokalen Bündnis für Familie, 4 ohne ein solches lokales Bündnis (zum damaligen Zeitpunkt jedenfalls). Die Anzahl der Fragen an die Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen betrug 37.
Diese Befragtengruppe wird in der weiteren Darstellung mit »KISS-Mitarbeiter/innen« abgekürzt.
- Für die Auswahl der einzelnen Befragten war es ein wesentliches Kriterium, dass sie in lokalen Kontexten tätig, in solche einbezogen oder damit sehr vertraut waren.
Bei den telefonischen Interviews handelte es sich um strukturierte Gespräche von ca. 1 Stunde Dauer. Bei einem Teil der Fragen wurde um eine Einschätzung bei vorgegebenen Antworten gebeten. Bei anderen Fragen gab es solche Vorgaben nicht. Wir baten dann um eine offene Antwort. Die Fragen (und Antwortmöglichkeiten) waren den Gesprächspartner/innen nicht bekannt. Die Angaben wurden vom Interviewer / von den Interviewerinnen auf Erfassungsbögen festgehalten bzw. eingetragen. Das war – insbesondere, was die Antworten auf die offenen Fragen betrifft – zwar sehr aufwändig, es konnten so aber spontane, unvorbereitete Einschätzungen, Sichtweisen und Meinungen eingefangen werden.
- 24 Fragen an die beiden Befragtengruppen waren identisch, wurden also sowohl an die Engagierten aus Selbsthilfegruppen / -organisationen als auch an die KISS-Mitarbeiter/innen gestellt. Dadurch wurden auch Vergleiche zwischen den Befragtengruppen möglich.
- 4 Die Beurteilung erfolgte durch eine Bewertung von 1=wenig bis 4=viel; gesundheitliche Probleme: Ø KISS und SHG 3,8; psychische Probleme: Ø KISS 2,6, SHG 2,4; soziale Probleme: Ø KISS 2,2, SHG 2,1; familiäre Probleme: Ø KISS 1,7, SHG 1,8.
- 5 Zur Erläuterung wurden Beispiele wie »Begleitung zu Ämtern«, »Fahrdienste« exemplarisch von den Interviewer/innen angesprochen.
- 6 Es gibt eine große Überschneidung / Ähnlichkeit der Nennungen. Die Unterschiede sind eher gering und nur dann kenntlich gemacht, wenn etwas besonders gehäuft von SHG-Mitgliedern oder besonders von KISS-Mitarbeiter/innen genannt wurde.

Wolfgang Thiel, Bettina Möller und Gabriele Krawielitzki sind Mitarbeiter/innen der NAKOS in Berlin. Sie haben im Rahmen des Projekts »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken« die hier vorgestellte Situationsanalyse durchgeführt. Das Projekt wird vom BMFSFJ gefördert. Es wurde im Jahr 2004 begonnen und hat eine Laufzeit von drei Jahren.

Familienselbsthilfe in NRW – ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Studie

1. Vorbemerkung

Das Feld der Familienselbsthilfe in NRW ist in hohem Maße von persönlichem Engagement geprägt. Die unterschiedlichen Angebote, Leistungen und Aktivitäten in diesem Bereich werden überhaupt erst durch das Engagement von Familien, insbesondere von Frauen, möglich. Die Breite und Vielfalt der Familienselbsthilfe in NRW hat auch dazu geführt, dass sich auf Landesebene Netzwerke gebildet haben, die versuchen, die Aufgaben der Familienselbsthilfe zu koordinieren und fachliche Impulse für die Weiterentwicklung der Familienselbsthilfe zu leisten. Im Fachforum Kinder- und Familienpolitik des Paritätischen haben sich verschiedene Familienselbsthilfeverbände zusammengeschlossen, um die inhaltliche Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfeprojekte von Familien, verbandsübergreifende Formen und Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung durch Lobbyarbeit u. a. m. zu unterstützen. Erfahrungsaustausch, Fortbildung und Arbeitstreffen der beteiligten Verbände dienen der Informationssammlung und Informationsweitergabe. Die Landesarbeitsgemeinschaft der Familienverbände in NRW (LAGF) hat sich zum Ziel gesetzt, sich für die Interessen von Familien gegenüber Politik und Gesellschaft einzusetzen. Sie unterhält ständige Kontakte zum Familienministerium in NRW, führt Tagungen durch und äußert sich mit Stellungnahmen zu aktuellen familienpolitischen Fragestellungen.

In NRW lassen sich eher traditionelle und eher neuere Formen des Engagements in der Familienselbsthilfe feststellen, die prägend für das Gesamtspektrum der Familienselbsthilfe sind. Insbesondere die neueren Formen verbinden Freiwilligkeit und Selbstbestimmung in besonderer Weise mit den Anliegen, einerseits für eigene und andere Kinder eine passende außerhäusliche Betreuung bzw. ein soziales Lebensumfeld mitzugestalten, andererseits Mütter und Eltern in ihrem Alltag zu unterstützen. Diese besondere, generationenübergreifende Perspektive unterscheidet die Familienselbsthilfe von anderen Feldern, in denen Leistungen für Kinder und Jugendliche erbracht werden: Betreuungs-, Erziehungs- und Bildungsangebote werden hier mit Diensten und Aktivitäten der Unterstützung und Hilfe für Familien und Mütter verbunden.

Nachdem 1994 eine erste Bestandsaufnahme der Familienselbsthilfe in NRW durchgeführt wurde (vgl. Breitkopf/Wohlfahrt 1994), wurde im Jahr 2004 eine zweite Bestandsaufnahme, gefördert durch das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) durchgeführt.

Im einzelnen wurden mit Vertretern der Landesverbände (in der Regel Geschäftsführungs- oder Vorstandsebene) Gespräche oder Interviews zum

Gegenstandsfeld und der Eingrenzung des Forschungsgegenstandes geführt. Es handelte sich hierbei um den Deutschen Kinderschutzbund, den VAMV, den Landesverband der Mütterzentren, PEV NRW, KOSKON NRW als Vertretung der Kontaktstellen für Selbsthilfe in NRW und dem Paritätischen. Alle Verbände wurden zusätzlich telefonisch kontaktiert und auf der obigen Ebene zu ihren Aktivitäten und der Struktur der angeschlossenen Ortsverbände und Selbsthilfegruppen befragt.

Die Befragung wurde mit zwei halbstandardisierten Fragebögen vorgenommen. Der Verbandsfragebogen umfasste 90 Variablen, der Gruppenfragebogen 44 Variablen. Zusätzlich wurde auf Anfrage der Verbände der Familienbildung ein gesonderter Verbandsfragebogen für Verbände der Familienbildung modifiziert.

Im Folgenden sollen einige ausgewählte Ergebnisse der Studie dargestellt werden, wobei wir uns auf die Ergebnisse der Befragung der Ortsverbände der Familienselbsthilfe beschränken.

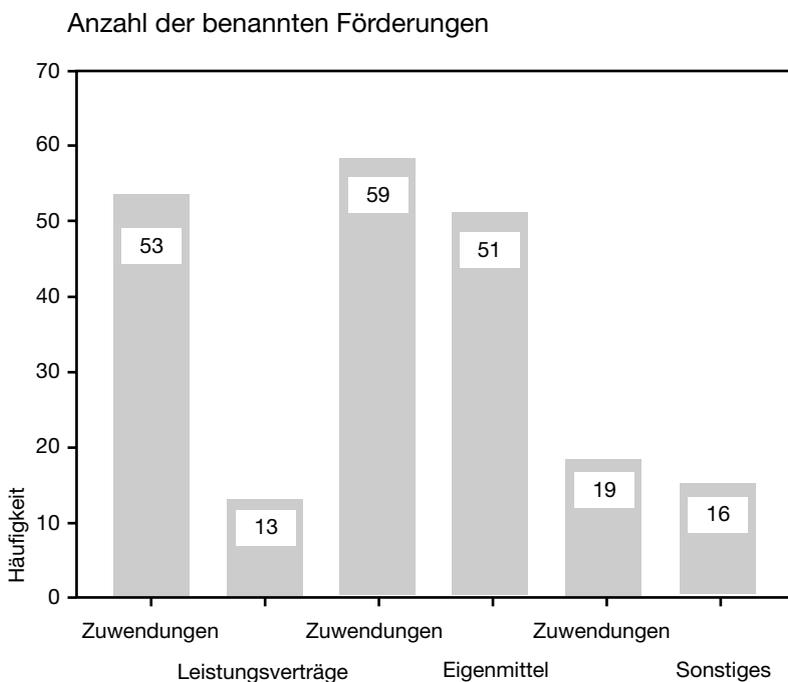
2. Die Ergebnisse der Befragung der Ortsverbände der Familienselbsthilfe im Überblick

Die Ergebnisse der Verbandsbefragung zeigen, dass die Familienselbsthilfe in NRW ein wichtiges und in der Vergangenheit stetig gewachsenes Potenzial für freiwilliges und bürgerschaftliches Engagement darstellt. Dieses Wachstum ist keineswegs selbstverständlich, weil sich die finanziellen Rahmenbedingungen für die Arbeit der Verbände in den vergangenen Jahren ungünstiger gestaltet haben. Dies ist u. a. auf die Änderungen in der Arbeitsmarktpolitik zurückzuführen, die es immer schwieriger machen, AB-Maßnahmen durchzuführen.

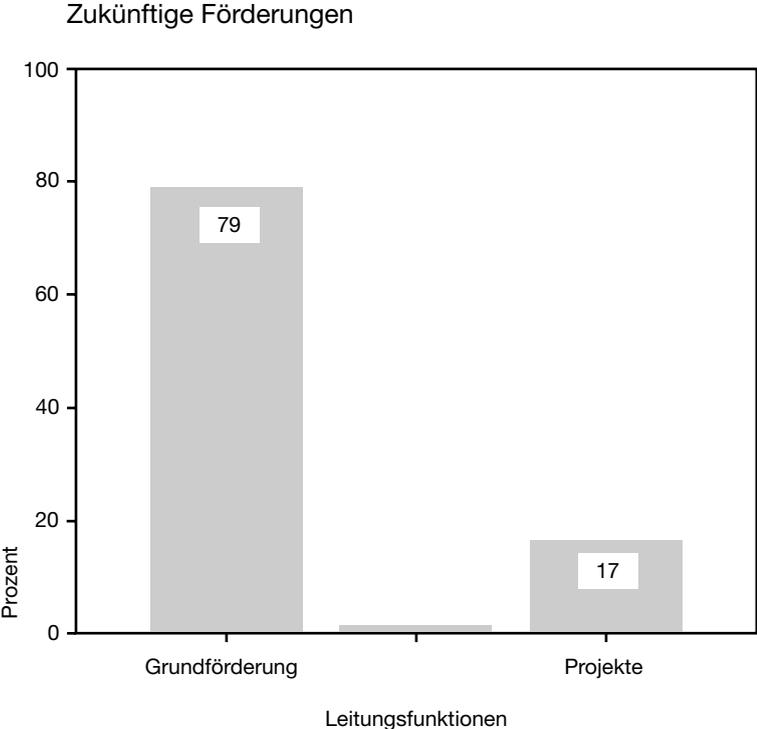
Insbesondere die aktuellen Finanzierungsprobleme nehmen einen immer größeren Raum ein in der täglichen Verbandsarbeit. Dabei beklagen sich die Verbände teilweise darüber, dass erschwerte Mittelbeschaffung einhergeht mit immer komplizierteren Verfahren der Mittelabrechnung und entsprechendem Verwaltungsaufwand. Dieses Problem wird nach Ansicht der Verbände auch für die Zukunft prägend sein. Viele erwarten eine weitere Verschärfung der finanziellen Situation, sehen aber auch deutliche Anforderungen in der Neuakzentuierung der Verbandsarbeit. Dabei geht es sowohl um die Erschließung neuer Aufgabenfelder als auch um die Organisationsentwicklung des Verbandes, die mehr Flexibilität, mehr und bessere Öffentlichkeitsarbeit und die Orientierung auf Qualitätssicherung bzw. Qualitätsmanagement erforderlich macht. Auf Grund des vorhandenen Trends zur Stärkung der sozialräumlichen Arbeit wird mehr Projektarbeit und Vernetzung als erforderlich angesehen – einige Verbände befürchten angesichts der komplexen Herausforderungen aber auch einen Rückgang des ehrenamtlichen Engagements.

Die Familienselbsthilfeverbände in NRW führen in erheblichem Umfang Fort- und Weiterbildungen durch. Die Schwerpunkte liegen dabei sowohl bei der Qualifizierung von Ehrenamtlichen für ihre Arbeit als auch bei spezifischen Themen, die sich mit fachlichen Fragen des jeweiligen Aufgabenfeldes aus-

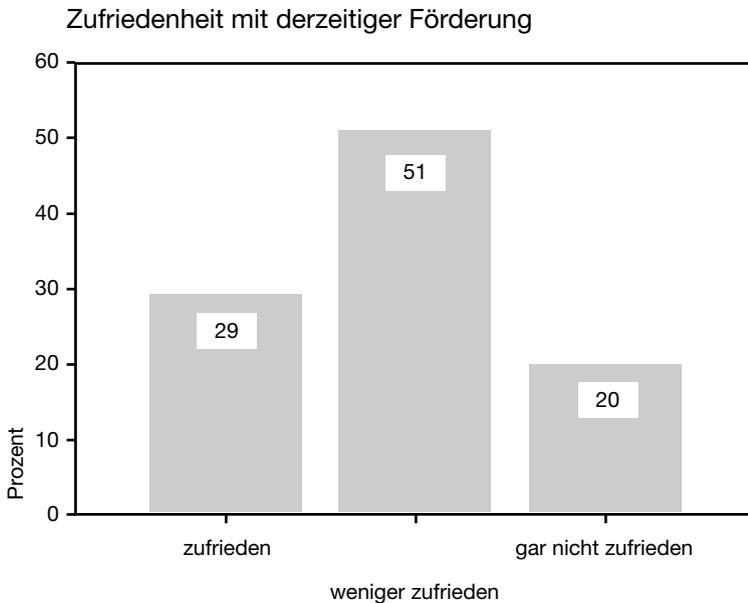
einandersetzen. Beispielhaft seien hier Fortbildungen zu Themen wie sexualisierte Gewalt, Trennung und Scheidung oder Erziehungsfragen genannt. Von den Verbänden wird hinsichtlich der Förderpraxis eine Stärkung der Grundförderung favorisiert. Dabei wird die gegebene Förderpraxis überwiegend als verbesserungsfähig eingestuft, denn immerhin 20% sind mit dieser gar nicht zufrieden und 51% sind weniger zufrieden. Die Anzahl derer, die Unterstützung leisten, ist groß: die Verbände erhalten Förderung in infrastruktureller Hinsicht von Kommunen, Kirchen und Freien Verbänden, das Land fördert mit Zuschüssen für Projekte und Geschäftsstelle, die kommunale Unterstützung bezieht sich auf Sach- und Personalkosten u. a. m. Einen Überblick über die Förderung gibt nachfolgende Tabelle (Mehrfachnennungen waren möglich, daher keine Auszählung der relativen Häufigkeiten):



Aus Sicht der Verbände sollte für die Zukunft eine Verstärkung der Grundförderung erfolgen:

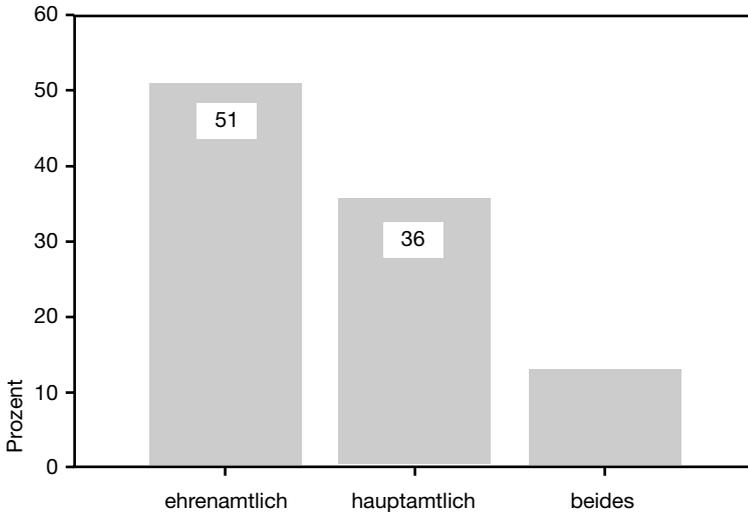


79 Verbände äußerten sich zu ihrer Zufriedenheit mit der gegenwärtigen Förderung. Dabei ergibt sich folgende Einschätzung:



73 der befragten Verbände äußerten sich zur kommunalen Unterstützung. Danach werden gut 65% der Verbände kommunal gefördert. Die Förderung reicht über Betriebskostenzuschüsse, Personalkostenübernahme (anteilig und voll) zu Sachkostenzuschüssen. Die genannten Fördersummen variieren erheblich. Betrachtet man die Mitgliederbewegungen in der Familienselbsthilfe, so lässt sich ein quantitativer Zuwachs an Mitgliedern feststellen: während 44 der befragten Verbände einen Mitgliederzuwachs zu verzeichnen haben, sind Abgänge bei 22 der befragten Verbände festzustellen. Für den Mitgliederzuwachs werden Erfolge bei der Fortbildung, die verstärkte Öffentlichkeitsarbeit und die Notwendigkeit, angesichts sich verschlechternder finanzieller Rahmenbedingungen seine Interessen mit einem Verband besser durchsetzen zu können, angegeben. Für Mitgliederverluste sind neben dem Ausscheiden wegen Umzug, Tod o. ä. in erster Linie auch Motivationsprobleme bei der Gewinnung jüngerer Mitglieder zu nennen, die sich nicht verpflichten möchten. Die Zahl der angeschlossenen Mitgliedsvereine oder Ortsverbände variiert erheblich, sie beträgt im Durchschnitt 280 angeschlossene Mitgliedsvereine. Von der Mehrheit der Verbände werden Professionelle in der Verbandsarbeit eingesetzt, wobei eine Vielzahl von Berufsgruppen genannt wird. 44 der befragten Verbände gibt an, Mitglieder dazu gewonnen zu haben. Im Durchschnitt waren es 65 Mitglieder mit einer Spitze von 1500 neuen Mitgliedern beim Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV).

Geschäftsführung: ehrenamtlich oder hauptamtlich?



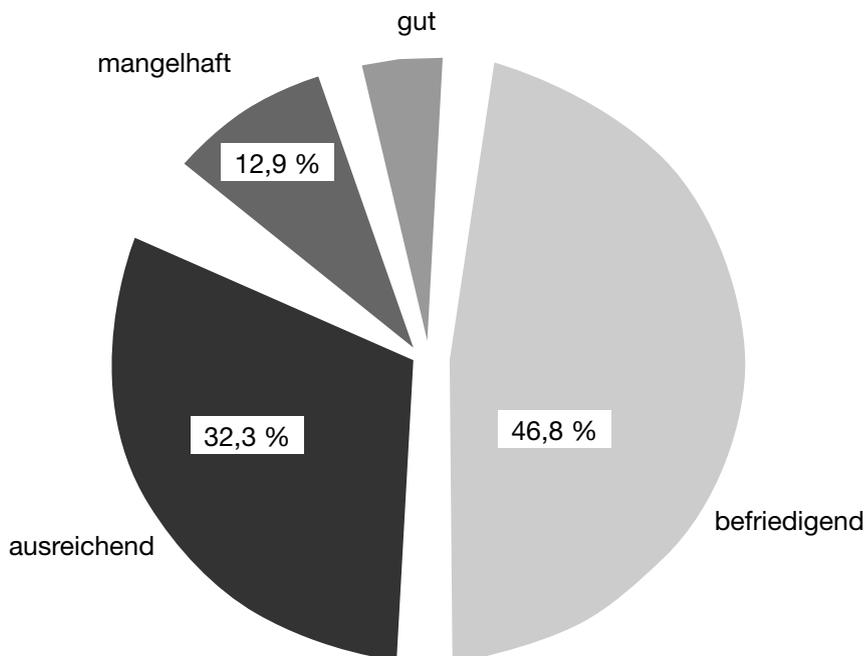
Eigene Projekte führen fast 80% der befragten Verbände durch, eigene Fortbildungen werden von 51 der 82 Verbände durchgeführt. Die Schwerpunkte der Fortbildung liegen bei der Qualifizierung des Ehrenamts, der Organisationsberatung, themenspezifischer Bildungsarbeit und speziellen Qualifizierungsangeboten. Diese Fortbildungen werden nur bei 29 von 68 antwortenden Verbänden durch externe Mittel finanziell unterstützt. Zu den Förderern zählen das Land NRW, das Paritätische Bildungswerk, Krankenkassen u. a. m.

Zu ihrem Urteil über die Unterstützung der Selbsthilfe in der Region befragt, antworteten 62 Verbände. Dabei ergab sich folgende Bewertung (siehe nächste Seite):

Bewertet man die Gesamtergebnisse der Verbandsbefragung, dann zeigt sich eine Tendenz zur Professionalisierung der Verbandsarbeit, eine deutliche Zunahme des ehrenamtlichen Engagements und ein Trend zur Verschlechterung der finanziellen und infrastrukturellen Rahmenbedingungen der familienbezogenen Verbandsarbeit. Die Mehrzahl der Verbände ist in der Fortbildung aktiv, wendet Qualitätssicherungsverfahren an und führt eigenständig Projekte durch.

3. Zentrale Ergebnisse der Studie im Vergleich zur Bestandserhebung von 1994

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Familienselbsthilfe in NRW eine bedeutende Rolle bei der Schaffung von Bewältigungsmöglichkeiten sozialer Probleme einnimmt. Das Potenzial der Familienselbsthilfe ist in den letzten Jahren gewachsen und die Zahl der in den verschiedenen Organisationsformen der Familienselbsthilfe tätigen Ehrenamtlichen und Freiwilligen nimmt



trotz der von den Verbänden und Gruppen genannten Schwierigkeiten der Förderung zu.

Beobachtbar ist dabei – wie in der Selbsthilfe überhaupt – ein Trend zur Professionalisierung der Selbsthilfearbeit, d.h., dass viele Ortsverbände und Gruppen selber als Dienstleister für Dritte tätig sind und dementsprechend die Anforderungen an die kontinuierliche Organisation der Arbeit und das dauerhafte freiwillige Engagement zunehmen. Vergleicht man die Ergebnisse der Studie mit der Erhebung für das Land NRW von 1994, so zeigen sich einige auffällige Entwicklungen:

- Die familienbezogene Selbsthilfe hat sich in erster Linie in den Selbsthilfeverbänden entwickelt und findet dort ihre organisatorische Basis. Die Kontakt- und Informationsstellen spielen zwar eine nicht unbedeutende Rolle bei der Unterstützung der Familienselbsthilfe, sind aber gegenüber den Verbänden ein eher randständiger Akteur.
- Regionale Vernetzungsstrukturen der Familienselbsthilfe sind nur sporadisch entwickelt und spielen dabei eine wichtige Rolle für die Weiterentwicklung der Praxisfelder der Familienselbsthilfe. Hier sind in erster Linie die Mütterbüros zu nennen, die wesentliche Aufbauhilfe bei der Gründung von Gruppen, aber auch bei der Aquisierung von Fördermitteln u. ä. leisten.
- Die kommunale Infrastruktur zur Unterstützung der Familienselbsthilfe weist nach wie vor erhebliche Defizite auf. Die in der Studie von 1994 genannten Optionen der Aktivierung von Bürgerhäusern, Stadtteil- und Gemeindezentren etc. spielen in der aktuellen Befragung kaum eine Rolle. Daraus ist zu schließen, dass eine flächendeckende sozialräumliche Unterstützung für

die Familienselbsthilfe auf kommunaler Ebene gegenwärtig nicht vorhanden ist und für die Zukunft kaum erwartet werden kann. Insofern spielen die Verbände und ihre Unterstützungsfunktionen für die örtliche Ebene eine wichtige Rolle bei der Vernetzungsarbeit vor Ort. Dies unterstreicht die Notwendigkeit für die Förderpolitik der Länder, eigene Fördertitel weiterhin vorzuhalten, die nach den Erfordernissen der Selbsthilfe ausgestaltet sind und nicht mit den Angeboten der traditionellen Wohlfahrtsverbände konkurrieren müssen.

- Die schon in der Studie von 1994 festgestellte Zweiteilung zwischen Familienverbänden und Familienselbsthilfeverbänden ist nach wie vor Realität. Nur unzureichend ist dabei die Orientierung der klassischen Familienverbände auf das Thema Selbsthilfe. Dieses spielt für manche explizit keine oder nur eine untergeordnete Rolle und ist für die Verbandswirklichkeit in keiner Weise prägend. Insofern gilt die im Bericht von 1994 geäußerte Aufforderung, dass angesichts des Bedarfs an Unterstützungsleistungen die Notwendigkeit einer Umorientierung für die Familienverbände unabweisbar ist und eine Öffnung der Organisation in Richtung Selbsthilfe erfolgen sollte, auch heute noch. Nach wie vor sind einige Familienverbände sehr weit weg vom Thema Selbsthilfe und sehen ihr Aufgabenfeld in der Familienbildung, im Lobbying und der familienpolitischen Unterstützung und Begleitung.
- Die verbandsspezifischen Förderinstrumente für die Unterstützung der Selbsthilfe haben sich gegenüber dem Jahr 1994 weiterentwickelt und sind effektiver geworden. Inzwischen lassen sich eine Vielzahl von Projekten feststellen, die durch die Verbandsarbeit auf örtlicher Ebene unterstützt oder initiiert werden und die der Selbsthilfe zugute kommen. Insofern lässt sich von einer gelungenen Professionalisierung der Selbsthilfe-Unterstützung in den Selbsthilfeverbänden sprechen.
- Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfeverbänden und den Kontakt- und Informationsstellen ist nach wie vor defizitär. Hier könnten mehr Potentiale zur Selbsthilfeunterstützung mobilisiert werden als dies gegenwärtig der Fall ist; die von uns im Endbericht von 1994 gestellte Forderung, dass aus familienpolitischer Sicht das KISS-Konzept stärker anerkannt und weiter verbreitet werden sollte, ist auch heute noch aktuell.
- Im Vergleich zur Studie von 1994 zeigt sich eine deutliche Verbesserung der Selbsthilfestrukturen in der Familienselbsthilfe. Das Konzept, Selbsthilfe als ein spezifisches Instrument der Entlastung von Familien und der Förderung von empowerment zu begreifen, hat sich bewährt. Dies sollte auch für die Zukunft eine Leitlinie der Familienpolitik in NRW sein. Ohne die von der Familienselbsthilfe und der darin eingeschlossenen Freiwilligkeit geleistete Arbeit würde die Situation der Familien in NRW deutlich schlechter sein. Auch zeigen sich gegenüber der 1994 durchgeführten Studie positive Entwicklungen in der örtlichen Vernetzung der Selbsthilfegruppen. Der Anteil derer, die mit anderen Gruppen zusammenarbeiten und sich regelmäßig treffen ist deutlich gestiegen.

Es lohnt sich also für das Land NRW, in die Förderung der Familienselbsthilfe zu investieren. In Zukunft wird es darauf ankommen, die eingesetzten Mittel

noch gezielter für die Förderung von Selbsthilfestrukturen zu nutzen und mit den Verbänden gemeinsam das zu stabilisieren, was bislang schon entwickelt werden konnte. Die Familienselbsthilfe ist, wenn man so will, ein Stück praktisch gewordenes bürgerschaftliches Engagement. Dabei hat sich dieser Bereich als stabiler und entwicklungsfähiger bewiesen, als dies für andere Engagementbereiche behauptet werden kann. Da es sich bei der Förderung der Familienselbsthilfe oft nicht eindeutig oder unumstritten um Pflichtaufgaben nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz handelt, sondern um freiwillige Leistungen, ist es angesichts der zunehmend knapper werdenden Finanzierungsspielräume und des härter werdenden Verteilungskampfes im Sozial- und Gesundheitswesen von zentraler Bedeutung, dass es eine politische Präsenz der Leistungen der Familienselbsthilfe gibt, um deren Unterstützungsbedarf im öffentlichen Bewusstsein zu halten. Die Vernetzungsförderung ist in diesem Sinne eine Landesaufgabe, die durch Kommunen oder Verbände nicht substituiert werden kann. Dies sollte bei allen künftigen Förderüberlegungen im Bewusstsein gehalten werden.

Dr. Norbert Wohlfahrt hat eine Professur für Sozialmanagement an der Evangelischen Fachhochschule Bochum

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
Leitlinien
zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen
vom 22. Juni 2004**

I. Präambel

1. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist ein Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Zentrales Ziel des Verbandes ist, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Die DAG SHG arbeitet themen- und problemübergreifend. Sie legt den Schwerpunkt ihrer Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Die DAG SHG informiert Fachleute und die Öffentlichkeit über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen.
2. Um die Interessen insbesondere von kleineren, nicht organisierten Selbsthilfegruppen und der auf die fachliche Beratung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierten ausgerichteten Selbsthilfekontaktstellen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die DAG SHG unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren. Sie strebt auf der Basis ihrer Fachlichkeit eine partnerschaftliche Kooperation mit Akteuren im Sozial- und Gesundheitswesen an.
3. Die folgenden Leitlinien gelten für die partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen.

II. Allgemeine Leitlinien

1. Die DAG SHG richtet ihre fachliche und politische Arbeit schwerpunktmäßig an den Bedürfnissen und Interessen von kleineren, nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppen aus den Bereichen körperlicher Erkrankungen/ Behinderungen, psychischer Erkrankungen und sozialer Problemstellungen sowie von Selbsthilfekontaktstellen als relevante professionelle Infrastruktureinrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung aus. Durch ihr Engagement für die Bereitstellung förderlicher Rahmenbedingungen will die DAG SHG die Selbsthilfepotenziale von Betroffenen aktivieren und deren Engagement in Selbsthilfegruppen fördern.
2. Eine partnerschaftliche Kooperation zwischen der DAG SHG und Wirtschaftsunternehmen muß mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der DAG SHG in Einklang stehen und diesen dienen. Die DAG SHG wird keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereins gefährdet oder gar ausschließt.
3. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen behält die DAG SHG die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und bleibt unabhängig.

4. Jede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen wird im Bestreben nach Transparenz behandelt, um die Neutralität und Unabhängigkeit der DAG SHG auch insoweit sicherzustellen.

5. Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt III) getroffen werden, werden die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen beachtet.

III. Zuwendungen

1. Die DAG SHG nimmt finanzielle Zuwendungen von Privatpersonen, Wirtschaftsunternehmen, gesetzlichen

Versicherungsträgern oder der Öffentlichen Hand entgegen. Dabei wird die DAG SHG vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. Die DAG SHG achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung nicht den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit der DAG SHG gefährden kann.

2. Die DAG SHG trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen. Die DAG SHG sichert dabei ihre Unabhängigkeit dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.

3. Die DAG SHG bietet den unterstützenden Unternehmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

IV. Unterstützung der Forschung

1. Die DAG SHG begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation der von Krankheit, psychischen oder sozialen Problemen betroffener oder bedrohter Menschen dienen und die zur Aktivierung ihrer Selbsthilfepotenziale beitragen können. Hierzu zählen explizit auch Forschungsanstrengungen, welche die Verbesserung der strukturellen Rahmenbedingungen zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierter Bürgerinnen und Bürger zum Gegenstand haben.

2. Die DAG SHG ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an Forschungsprogrammen zu beteiligen, über diese zu berichten und sie damit der Fachöffentlichkeit zugänglich zu machen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass bei der Entwicklung der Fragestellung und des Forschungsdesigns sowie bei der Auswertung von Datenmaterial und der Erstellung eines Ergebnisberichtes, das Fachwissen der DAG SHG durch kooperative Zusammenarbeit Berücksichtigung findet.

V. Veranstaltungen

1. Die DAG SHG trägt dafür Sorge, dass bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.

2. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referentinnen und Referenten achtet die DAG SHG insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv und unabhängig von fremden Interessen dargestellt und behandelt werden. Dies schließt die einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens aus. Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt die DAG SHG Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht ausschließlich von Referentinnen und Referenten behandelt werden, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt oder von ihm finanziell abhängig sind.

Beschlossen auf der Mitgliederversammlung der DAG SHG am 22. Juni 2004 in Trier.

Umwelt und/oder Medien verbunden sind, um damit gleichzeitig Ziele der eigenen Unternehmenskommunikation zu erreichen“ (Bruhn M., Sponsoring: Systematische Planung und integrativer Einsatz, Wiesbaden: Gabler 1998, S. 22).

Anmerkung

¹ In Anlehnung an Bruhn versteht die DAG SHG unter Sponsoring „die Planung, Organisation, Durchführung und Kontrolle sämtlicher Aktivitäten, die mit der Bereitstellung von Geld, Sachmitteln, Dienstleistungen oder Know-how durch Unternehmen zur Förderung von Personen und/oder Organisationen in den Bereichen Sport, Kultur, Soziales