

# selbsthilfegruppenjahrbuch 2012



# **selbsthilfegruppenjahrbuch**

# **2012**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2012**

### *Herausgeber:*

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

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Wilmerdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
ISSN 1616-0665

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

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK, DAK – Unternehmen Leben, HEK – Hanseatische Krankenkasse, 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**

<i>Horst Rockel, Thomas Semmler</i> Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe für seelische Gesundheit	9
<i>Özgül Koca</i> Eine Gesprächsgruppe für türkischsprachige Frauen mit Selbstwert- und Depressionsproblemen	16
<i>Wolfgang Ehlers</i> Vom Selbsthilfegruppenmitglied zum Selbsthilfesupervisor	22
<i>Ullrich Weber</i> An die Hand nehmen – Stärkung der Sozialkompetenz des Einzelnen	28
<i>Jens Peter Zacharias</i> Prostatakrebs-Selbsthilfe und evidenzbasierte Medizin	36
<i>Kirstin Fuß-Wölbert</i> Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen	39
<i>Carola Jantzen</i> Was ist eine „gute“ Selbsthilfegruppe? Ein Plädoyer für die „inneren Werte“ der Selbsthilfe	45
<i>Hans-Peter Filz</i> Zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Ärzten. Erfahrungen eines Diabetologen	50
<i>Burkhard Lebert</i> Kooperation von Pflege und Selbsthilfe in der Onkologie	57
<i>Marita Meye, Stephanie Theiß, Doris Schlömann, Petra Belke</i> Medizinische Fachangestellte und Selbsthilfe: ein erfolgreiches Kooperationsmodell	68
<i>Hanne Theurich, Götz Liefert</i> Der Arbeitskreis Fortbildung und das Berliner Fortbildungskonzept für die Selbsthilfe	78

<i>Wolfgang Thiel</i> Handlungsfelder und Entwicklungsprozesse gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Risiken erkennen und meistern	85
<i>Jutta Hundertmark-Mayser, Miriam Walter</i> Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven	95
<i>Holger Preiß</i> Virtuelle Selbsthilfe: Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf von Solidarität?	105
<i>Gudrun Haffke</i> „Man kann mich googlen, also bin ich“. Selbsthilfegruppen und das Internet	114
<i>Eva Kreling</i> Ergebnisse des Modellprojektes „Soziale Selbsthilfe – Soziale Arbeit und Selbsthilfe“ in München	120
<i>Christopher Kofahl</i> Familienorientierte Selbsthilfe sichtbar machen, unterstützen und fördern	126
<i>Dora Borer</i> Support Groups in Afrika	140
<i>Fabian Haller</i> Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen	148
<i>Hans Dietrich Engelhardt</i> Leistungen von Selbsthilfeinitiativen	156
<i>Heiner Keupp</i> Das Ich braucht das Wir: Zur Selbstsorge befähigen	169
<i>Renate Mitleger-Lehner</i> Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Ein Update zum „Gruppenkonto“: Situationsbeschreibung und rechtliche Grundlagen	189

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

auch in diesem Jahr hat die Redaktion des Selbsthilfegruppenjahrbuchs wieder Beiträge aus Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Organisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie aus Forschung und Wissenschaft für Sie zusammengetragen. Dabei haben sich drei Schwerpunkte ergeben:

Zunächst haben Betroffene aus Selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit das Wort, darunter auch – und das ist bemerkenswert – eine türkische Frau. Dann stellt eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe ihre „Projekte“ vor. Am Beispiel der Prostatakrebs-Selbsthilfe erfahren wir etwas über Einstellungen der Selbsthilfe zur evidenzbasierten Medizin, und im darauf folgenden Beitrag etwas über Patientenvertretung in Gremien des Gesundheitswesens, die vielfach von Selbsthelfern wahrgenommen wird. Carola Jantzen erinnert an das Kerngeschäft der Selbsthilfe, an ihre „inneren Werte“, die bei all den zusätzlichen Aktionsfeldern nicht ins Hintertreffen geraten sollen.

Einen zweiten Schwerpunkt bilden Beiträge zur Kooperation: Selbsthilfegruppen und Ärzte, Selbsthilfegruppen und Pflege, Selbsthilfegruppen und medizinische Fachangestellte.

Nach der Vorstellung eines Fortbildungskonzeptes für Selbsthilfe in Berlin und einer systematischen Darstellung von Risiken und Herausforderungen an die Selbsthilfe geht es im dritten Schwerpunkt um die schöne neue Welt des Internet, die natürlich auch für die Selbsthilfe an Bedeutung gewinnt – und dabei Fragen aufwirft. Heute schon gegoogelt?

Nach dem Bericht über ein Modellprojekt in München zur „sozialen Selbsthilfe“, die mitunter im Vergleich zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe etwas ins Hintertreffen zu geraten droht, folgt sozusagen die Einladung zu einer Safari auf den schwarzen Kontinent: Selbsthilfegruppen in Afrika.

Zwei Wissenschaftler tragen uns vor, welche Erkenntnisse über die Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen vorliegen und über Leistungen von Selbsthilfe-Initiativen vorwiegend im sozialen Bereich, einschließlich ihres Einflusses auf die professionelle Versorgung.

Es folgt Heiner Keupps sehr interessanter Plenarvortrag von unserer Jahrestagung 2011 in Düsseldorf zum Verhältnis vom „Ich“ und „Wir“, zur Lage des Menschen in der modernen Gesellschaft und zur Rolle von Selbsthilfegruppen.

Im Vergleich dazu mag der letzte Beitrag vielleicht banal klingen, aber im Alltagsgeschäft der Selbsthilfe ist er sicher genau so nützlich: neue Vorschriften der Kontoführung von Selbsthilfegruppen – weiß Gott ein Ärgernis für Viele.

Wie jedes Jahr wünscht die Redaktion interessante und nützliche Lektüre.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel





## **Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe für seelische Gesundheit**

Als Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, deren Schwerpunkte Ängste und Depressionen sind, möchten wir etwas erzählen über unsere Erfahrung, die Arbeitsweise der Gruppe und die Erwartungen, die wir mit dieser Form der „Therapie“ verbinden. Wir sind beide schon ein paar Jahre dabei, treffen uns regelmäßig einmal die Woche in Gießen in einem Raum, den die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen uns zur Verfügung stellt. Alle unsere Mitglieder, zurzeit drei Männer und drei Frauen unterschiedlichen Alters, haben in verschiedener Weise mit Ängsten, Depressionen oder einem Burnout-Syndrom zu kämpfen. Gemeinsam versuchen wir, uns zu stärken und Strategien zu entwickeln, wie wir den Herausforderungen und Ansprüchen des Lebens besser begegnen können.

### **Die Gruppenmitglieder**

Gegründet wurde unsere Gruppe von ehemaligen Patienten der Giessener Psychosomatischen Klinik. Als ihre Entlassung anstand, beschlossen sie, gemeinsam an ihren Lebensproblemen weiterzuarbeiten. In der Gruppe fanden sie einen Schutzraum und die Möglichkeit, offen miteinander zu sprechen. In einer freien Atmosphäre sahen sie für sich die Möglichkeit, neue Formen des Verhaltens auszuprobieren, die sie dann auch in ihrem Alltagsleben umsetzen konnten. Seitdem hat die Besetzung der Gruppe immer wieder gewechselt. Manche ihrer Mitglieder waren nur kurz dabei, andere sind auf Dauer geblieben. Die Gruppengröße schwankte in dieser Zeit zwischen drei und neun Teilnehmern. Sobald wir uns dem unteren Limit näherten, hieß es: Wenn wir arbeitsfähig bleiben wollen, müssen wir mal wieder zum „Gesamttreffen“<sup>1</sup>, um neue Mitglieder zu gewinnen.

Bei diesem Gesamttreffen, das die Kontaktstelle einmal im Monat ausrichtet und das von einem ihrer hauptamtlichen Mitarbeiter geleitet wird, treffen sich Interessierte, die gerne einer Selbsthilfegruppe angehören möchten, sowie Delegierte von bestehenden Gruppen, die neue Mitglieder suchen. Außerdem gibt es beim Gesamttreffen immer die Möglichkeit, anstehende Fragen oder auftretende Schwierigkeiten in einer bestehenden Gruppe unter fachkundiger Leitung zu besprechen.

Alle, die an unserer Gruppe teilgenommen haben oder teilnehmen, leiden an vergleichbaren Beschwerden. Es ist die Erfahrung, in irgendeiner Weise mit dem Dasein nicht zurecht zu kommen. Sie erfahren ihr Leben als dauernden Kampf oder als ständigen Rückzug. Letztlich entwickeln sich daraus körperliche Symptome. Das führt bei dem einen vielleicht zu Kreislaufproblemen, der andere hat ständige Magen- oder Rückenschmerzen. Es gibt kein menschliches Organ, das nicht zum Symptomträger eines schmerzhaften seelischen

Prozesses werden kann. Die erste Anlaufstelle für solche Beschwerden ist dann meistens der Hausarzt. Möglicherweise findet der eine körperliche Veränderung. Oft aber werden die Patienten wieder nach Hause geschickt mit den Worten: „Ich kann beim besten Willen keine Ursache für ihre Beschwerden finden.“ Dann heißt es, weiter auf die Suche zu gehen, und ganz oft erkennt der Betreffende, dass die Ursachen für seine Beschwerden im seelischen Bereich liegen. Daran gilt es dann zu arbeiten, und dazu ist man in unserer Selbsthilfegruppe an der richtigen Stelle.

## **Der äußere Gruppenrahmen**

Wir treffen uns einmal pro Woche für eineinhalb Stunden. Es hat sich gezeigt, dass zusätzliche Treffen über dieses Maß hinaus den meisten zuviel sind, denn einige Gruppenmitglieder gehen parallel auch noch zu einem Psychotherapeuten und müssen erst mal die Kraft aufbringen, diese zwei Termine zu verarbeiten. Unsere Kontakte sind im Wesentlichen auf die wöchentlichen Gruppensitzungen beschränkt. Wir sind kein Freizeitclub und kein Freundeskreis, sondern – wenn man so will – eine Arbeitsgruppe. Würden sich einzelne Mitglieder auch privat treffen, so könnte dies das Gleichgewicht innerhalb der Gruppe empfindlich stören. „Hilferufe“ sind natürlich jederzeit möglich.

Wir legen großen Wert auf Pünktlichkeit und regelmäßige Teilnahme, denn nur dann kann die

Gruppe effektiv arbeiten und verliert keine wertvolle Zeit damit, säumige Mitglieder wieder auf den neuesten Stand der Information bzw. des Gruppenprozesses zu bringen. Außerdem empfinden wir es selbst als eine gute Übung, einen Termin, zu dem man vielleicht nicht immer Lust hat, dennoch regelmäßig wahrzunehmen und damit aktiv etwas für sich und seine seelische Gesundheit zu tun. Natürlich ist es möglich, auch mal abzusagen, wenn etwas anderes Dringliches ansteht; es sollte aber schon wichtiger sein als der Fernsehkrimi! Absagen sollten bis spätestens zwei Stunden vor Gruppenbeginn möglichst zentral bei einem Mitglied erfolgen. Dieses hat dann den Überblick über die zu erwartenden Teilnehmer und kann sich gegebenenfalls telefonisch mit den Anderen kurzschließen, um die Gruppe ausnahmsweise ganz abzusagen, was bei weniger als drei Teilnehmern der Fall ist. So kann vermieden werden, dass ein oder zwei Mitglieder – womöglich nach langer Anfahrt – vor verschlossener Tür stehen. Diese „Strenge“ bewirkt jedenfalls eine sehr hohe Konstanz bei unseren Treffen und trägt damit zum Erfolg bei.

Die momentanen Mitglieder gehören der Gruppe zwischen vier Monaten und zehn Jahren an. In dieser Zeit hat sich die Besetzung natürlich mehrmals geändert. Schichtdienst oder Umzug z. B. haben Mitglieder zum Ausstieg bewogen, zum Teil aber auch der Wille, es nun wieder „alleine zu packen“ und die Selbsthilfegruppe erfolgreich hinter sich zu lassen. Im Idealfall erscheint das scheidende Mitglied nach Bekanntgabe seines bevorstehenden Ausstieges

noch drei Mal zum Gruppengespräch, um gemeinsam Resümee zu ziehen und sich und den anderen einen würdigen Abschied zu ermöglichen.

Ort der Treffen ist ein schmuckloser Kellerraum, in dem man sich auf das Wesentliche konzentrieren kann. Er wird uns in einem Gebäude der Universität Gießen unentgeltlich zur Verfügung gestellt. Nachdem wir uns früher bedingt durch den Belegungsplan des Kellers am Freitag trafen, sind wir mittlerweile bei Mittwoch, 18.00 Uhr angelangt, ein Termin der sich bei allen derzeitigen Mitgliedern als günstig herausgestellt hat.

Eine Gruppengröße von fünf bis acht Personen ist für uns ideal. Sind es weniger, so ist das regelmäßige Treffen gefährdet, sind es mehr Personen, so reduziert sich logischerweise die durchschnittlich zur Verfügung stehende Redezeit für jeden Einzelnen. Die angestrebte Gruppengröße lässt sich nur im Einvernehmen aller Mitglieder ermitteln, denn es gibt z. B. Personen, denen es mit acht Leuten in unserem Kellerraum zu eng und zu bedrängend wäre.

## **Die inneren Voraussetzungen**

Die Frage, ob und ggf. wie viele neue Mitglieder wir aufnehmen möchten, wird im Vorfeld immer lebhaft diskutiert, bis wir zu einer für Alle zufriedenstellenden Lösung gekommen sind. Zusätzlich spielt natürlich auch das „Angebot“ eine Rolle, denn es ist nicht immer leicht, passende neue Mitglieder zu finden. Bei der Auswahl achten wir darauf, dass schon Psychotherapieerfahrung in irgendeiner Form vorhanden ist und eine Diagnose feststeht, denn es würde die Gruppe bei weitem überfordern, wenn jemand noch ganz am Anfang steht und sich vielleicht noch gar nicht im Klaren darüber ist, was ihm denn eigentlich fehlt. Wir verstehen uns nur als Ergänzung oder Fortsetzung von professionell geleiteter Therapie, keinesfalls als deren Ersatz. Dieses muß jedem neuen Mitglied klar sein. Wer das Gefühl hat, er brauche Hilfe von außen oder von Fachleuten, der ist in einer Selbsthilfegruppe fehl am Platz. Unsere Hilfe, die wir den anderen geben können, ist im Prinzip nur eine „Hilfe zur Selbsthilfe“. Indem wir uns selbst helfen, aber die anderen daran teilhaben lassen, entsteht eine wechselseitige Hilfe. Wenn ich mir selbst erfolgreich helfen kann, helfe ich dadurch auch den Anderen. Man gibt eben keine Tipps, sondern überläßt es den Gruppenmitgliedern, eigene Schlüsse aus dem Gesagten zu ziehen und das, was ihnen passend erscheint, auf sich selber anzuwenden.

Das Krankheitsbild sollte natürlich auch zu dem der bestehenden Mitglieder passen, was bei den Oberbegriffen „Ängste und Depressionen“ eigentlich immer gegeben ist, egal wie unterschiedlich die Auswirkungen bei jedem einzelnen auch sind.

Wichtig ist außerdem die Bereitschaft, etwas an sich zu ändern, und nicht etwa die Frage, wie man am schnellsten Frührentner wird! Oft sind Leute auch erschrocken, wenn sie hören, wie viele Jahre wir uns schon treffen, und sie fragen, ob das denn nicht schneller geht. Sie hoffen auf Tipps und Patentrezepte, aber die gibt es nicht. Jemand hat einmal gesagt „Ratschläge sind auch

Schläge“, und genau daran versuchen wir uns zu halten. Wir sehen unsere Aufgaben darin zuzuhören, gegebenenfalls nachzufragen und von eigenen Erfahrungen zu berichten, in denen die anderen Mitglieder sich wiederfinden und spiegeln können.

Damit die Gruppe *ohne* professionelle Leitung funktioniert, müssen die Mitglieder über ein gewisses Maß an sozialer Kompetenz verfügen. Attribute wie Toleranz, Rücksichtnahme und Einfühlvermögen sind sehr wichtig, genauso wie Ehrlichkeit, Verschwiegenheit und die Fähigkeit, sich auf andere einzulassen.

Wir achten auch immer darauf, dass das zahlenmäßige Verhältnis zwischen Frauen und Männern ungefähr ausgeglichen ist, weil das von den meisten Mitgliedern als wichtig empfunden wird.

Letztlich ist die Frage ob, jemand zu uns passt, eine Sache des Gefühls, ob man sich vorstellen kann, mit dem Betreffenden über eigene Probleme zu reden. Vor der endgültigen Aufnahme neuer Mitglieder machen wir immer eine unverbindliche „Probezeit“ von drei Gruppensitzungen aus und entscheiden dann, ob das neue Mitglied zur Gruppe passt, bzw. das neue Mitglied entscheidet, ob ihm die Gruppe paßt. Diese Entscheidung muss einstimmig sein, denn nur wenn jeder mit jedem kann, ist ein konstruktives Arbeiten möglich. Meistens zeichnet sich schon nach dem ersten Treffen ab, ob „die Chemie stimmt“.

## **Der Ablauf einer Sitzung**

Eine typische Gruppensitzung beginnt und endet bei uns jeweils mit einem sog. „Blitzlicht“. Blitzlicht bedeutet, dass jede(r) Gruppenteilnehmer/in reihum in wenigen Worten den Anderen mitteilt, wie es ihm/ihr im Moment geht und was ihn/sie beschäftigt. Manchmal wird darin schon gleich der Wunsch geäußert, später noch ausführlicher von dem Problem zu berichten. Unserer Erfahrung nach gibt das Anfangsblitzlicht auch schon den Ausschlag dafür, wie sich das Gruppengespräch fortsetzt. Wichtige Gedanken werden dann von den anderen aufgegriffen und durch Nachfragen vertieft. Seltener werden Fragen noch einmal aufgegriffen, die in der letzten Sitzung behandelt wurden. Wer zu Wort kommen will, muss sich selber darum kümmern. Ein wichtiges Lernziel der Selbsthilfegruppe ist es, das eigene Anliegen wichtig genug zu nehmen und dafür zu sorgen, dass man Gehör findet. Darin unterscheidet sich die Gruppe in einem wesentlichen Punkt von einer Einzelsitzung mit einem Therapeuten. Dort kann ich verlangen und erwarten, dass mein Anliegen ganz im Mittelpunkt steht.

Wir erleben es nicht selten, dass jemand von den Teilnehmern im Blitzlicht zu Beginn auf etwas hinweist, das er gerne bearbeiten möchte. Weil er/sie aber später den Zeitpunkt verpasst, im nachfolgenden Gespräch noch einmal darauf zurück zu kommen, verliert sich das Thema und das Gruppenmitglied geht möglicherweise enttäuscht nach Hause.

Alle Fragen, die mich selbst beschäftigen, können in die Gruppe eingebracht werden. Wenn jemand anderes Ähnliches erlebt hat, kann man sicher sein, dass ein intensives Gespräch zu Stande kommt.

Innerhalb der Gruppe halten wir uns an Regeln, die eigentlich selbstverständlich sein sollten. Die wichtigste Regel dabei ist, dass nichts von dem, was in der Gruppe besprochen wird, nach außen dringen darf. Darauf muss man sich bedingt verlassen können!

Einige weitere Regeln sind z. B.:

- Sprich über Dich, nicht über andere.
  - Du entscheidest, was und wieviel Du sagst.
  - Du kannst jederzeit „Stop“ sagen, wenn Du Dich bedrängt fühlst und das Thema beenden möchtest.
  - Störungen haben Vorrang. Das bedeutet, wenn jemand dem Gespräch nicht folgen kann, weil ihn etwas ablenkt oder irritiert, so sollte man dies zuerst ausräumen, damit für Alle wieder ein konzentriertes Gespräch möglich ist.
  - Beachte Deine Körpersignale. Die Körpersprache sagt oft mehr als Worte.
- Nach unserer Erfahrung reicht es aus, mit neuen Mitgliedern die Regeln einmal zu besprechen; danach hat das dann immer funktioniert.

## **Wirkungen der Selbsthilfegruppe**

Unsere Gruppe hat für uns sehr viele positive Effekte. Jeder der Teilnehmer begegnet den anderen wohlwollend. Dadurch entsteht ein geschützter Raum, den die meisten in ihrem Alltagsleben so nicht vorfinden und in dem alle Mitglieder absolut gleichgestellt sind. Es gibt in unserer Gruppe keinen Leiter. Wir können offen miteinander reden ohne befürchten zu müssen, dass ein anderer das Gesagte abwertend beurteilt. Die Aufgabe einer Selbsthilfegruppe sehen wir jedoch nicht nur darin, zu schützen, sondern ihre Mitglieder haben auch die Aufgabe zu stützen, gegebenenfalls zu fordern und manchmal auch zu konfrontieren. Darin gehen die Meinungen der Gruppenmitglieder allerdings immer etwas auseinander. Wenn wir uns alleine auf den Schonraum beschränken, den die Gruppe uns bietet, nehmen wir uns die Chance zur Veränderung. Wir lassen uns stärken in dem, wie wir heute sind, betrachten die Welt draußen als unberechenbar und gefährlich und sind dadurch um so weniger bereit, den Schritt in die raue Wirklichkeit zu tun.

Jeder von uns hat Defizite im Umgang mit anderen Menschen, sonst wären wir nicht hier. Der eine hat es nicht gelernt, mit Aggressionen konstruktiv umzugehen, und zieht sich eher zurück als sich das zu nehmen, was ihm zusteht und was das Leben für ihn bereithält. Ein anderer kann sich nicht genug abgrenzen, lässt sich zu viel gefallen, anstatt Grenzen zu setzen. Ein dritter verfällt vielleicht in Jammern und Klagen darüber, dass die Welt so schlecht ist, und fühlt sich wohl in seiner Opferrolle. Auch sinnloses Kämpfen für Ziele, die nicht erreichbar sind, kann ein solches unangemessenes Verhalten sein. Wir vergeuden dabei unsere Kräfte und lenken uns von dem ab, was wir jetzt anpacken und verändern könnten. Eine Selbsthilfegruppe, die wir als stützend erleben, die, wo es angebracht scheint, auch einmal fordernd oder konfron-

tierend dem einzelnen gegenübertritt, kann Impulse geben, eigenes Verhalten in positiver Weise zu verändern.

Letztlich ist es einfach schön zu sehen, mit wie viel Respekt man sich begegnen und vernünftige Gespräche unter erwachsenen Menschen führen kann, was außerhalb der Gruppe (im „normalen“ Leben) leider ziemlich selten ist. Und man lernt, dass auch Menschen mit Ängsten und Depressionen sehr nett und liebenswert sein können.

Die Gründer unserer Selbsthilfegruppe hatten damals großen Wert darauf gelegt, dass jedes einzelne Mitglied eigene psychotherapeutische Erfahrungen mitbringt, ehe es zur Gruppe stößt. Sie wollten ein Bewusstsein haben für das, was einen erwartet; sie wünschten sich, dass jeder schon über sein Leben reflektiert hat und Themenschwerpunkte nennen konnte, an denen er gerne weiterarbeiten würde. Wir haben dann diese Vorstellungen übernommen, sie hier und da ein wenig relativiert und insgesamt positive Erfahrungen damit gemacht. Wir haben andererseits aber auch erlebt, wie trotz therapeutischer Vorerfahrungen Menschen zu uns kamen, deren Vorstellungen sich überhaupt nicht mit unseren gedeckt haben. Manche wollten einfach ein paar gute Ratschläge für ihren Alltag, andere drehten sich in ihren Gedanken ständig im Kreis und ließen an sich abprallen, was andere Gruppenmitglieder ihnen gespiegelt haben. Die meisten von ihnen sind nach kurzer Zeit von sich aus wieder aus der Gruppe ausgeschieden.

In einem Buch heißt es „Du musst dich entscheiden, ob du nur Psychotherapie machen, oder ob du dein Leben ändern willst“. Das hört sich erst einmal so an, als ob die beiden Haltungen sich gegenseitig ausschließen. Das ist aber nicht so. Sie könnten sich sehr gut ergänzen, aber die Erfahrung ist, dass manche jahrelange psychotherapeutische Erfahrungen haben und alles schon ausprobierten, was sie an Hilfen bekommen konnten, und doch keine Konsequenzen aus ihren Erkenntnissen zogen. Wer Psychotherapie, gleich welcher Art, nur dazu benutzt, von sich sagen zu können, wie viel er schon an sich gearbeitet hat, der hat keinen Gewinn davon, sondern stabilisiert eher seinen gegenwärtigen Zustand. Nur wer erkennt, dass er in Folge auch sein Leben ändern muss, kann weiterkommen, reifen und wachsen im Leben. Insofern stellt die therapeutische Vorerfahrung für den Gruppenprozess zwar eine gute Voraussetzung dar, sie scheint uns aber unvollständig ohne die Bereitschaft, neue Wege auszuprobieren und zu gehen.

Natürlich hat der therapeutische Prozess in der Selbsthilfegruppe auch Auswirkungen auf die Arbeit der einzelnen Mitglieder mit ihren professionellen Therapeuten. Manche Fragen, die in der Gruppe angestoßen und aufgeworfen werden, können im Einzelgespräch noch einmal vertieft und weitergeführt werden. Nach unserer Erfahrung können professionelle Einzeltherapie und Selbsthilfegruppen sich sehr gut ergänzen.

Dadurch, dass man sich mit Hilfe der Selbsthilfegruppe selbst verändert, verändern sich natürlich auch die Beziehungen zu den Mitmenschen. In der Familie z. B. wird anerkannt, dass man bemüht ist, etwas an der Situation zu än-

dern und die Familienmitglieder nicht ständig als seelischen Mülleimer zu missbrauchen, sondern auch an anderer Stelle etwas von seinen Sorgen los zu werden. Auch schafft man es mit Hilfe der Gruppe, sich selbst besser zu durchschauen und eingefahrene Verhaltensstrukturen zu durchbrechen, die auch innerhalb der Familie bestehen, wie zum Beispiel die Ablehnung bestimmter Aufgaben „weil man doch so krank ist und das gar nicht kann“, dass man also die Krankheit als Machtmittel oder auch als Entschuldigung missbraucht und sich damit der Möglichkeit zur Änderung und neuer Erfahrungen beraubt. Die Wertschätzung und das Verständnis Anderer nimmt zu, genauso wie die Bereitschaft über Gefühle zu reden, bzw. Gefühle überhaupt erst zu zulassen. Durch die Unterstützung der Gruppe gelingt es einem, ein Stück weit anders durchs Leben zu gehen und durch die andere Ausstrahlung auch andere Reaktionen der Mitmenschen zu erhalten.

## **Unterstützung der Selbsthilfegruppe**

Um die Gruppenarbeit fortführen zu können, brauchen wir Unterstützung von außen. Uns wird kostenfrei ein Raum zur Verfügung gestellt, in dem wir uns treffen können. Zwar ist es nur ein Zimmer im Keller eines Universitätsgebäudes, im Winter eher dunkel und spärlich möbliert, aber für unsere Zwecke vollkommen ausreichend. Es hat immer mal wieder Vorschläge von einzelnen Gruppenmitgliedern gegeben, den Raum ein bisschen freundlicher herzurichten, vielleicht auch ab und zu Kekse oder Kaffee mitzubringen, aber wir haben die Erfahrung gemacht, dass uns das nur ablenken würde von dem, was wichtig ist, dem Gespräch und dem Austausch. So konzentrieren wir uns ganz auf den Prozess und der Gruppenabend verkommt nicht zum „Kaffeekränzchen“. Finanzielle Unterstützung braucht die Gruppe nicht, aber ab und an, wenn Schwierigkeiten auftreten, sind wir froh, uns fachlichen Rat holen zu können bei einem der Mitarbeiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen.

## **Fazit**

Mit diesem Erfahrungsbericht, den wir als *ein Plädoyer für Selbsthilfegruppen* verstanden wissen wollen, möchten wir andere an unseren eigenen Erfahrungen teilhaben lassen und ihnen vielleicht etwas die Scheu vor einer Selbsthilfegruppe nehmen. Auch wir waren anfangs skeptisch und haben uns gefragt, ob wir uns damit zu den eigenen auch noch die Probleme anderer aufladen, aber die Bilanz ist eindeutig positiv! Die Erfahrung, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist, dass es Anderen genauso geht, und dass man einen Rahmen gefunden hat, indem man sich endlich einmal nicht verstellen muss, ist unbezahlbar.

Bedanken möchten wir uns bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen für die bereitgestellte „Infrastruktur“ (den Raum und die regelmäßigen Gesamttreffen) sowie für die Beratung und Unterstützung, wann immer es notwendig ist.

## **Eine Gesprächsgruppe für türkischsprachige Frauen mit Selbstwert- und Depressionsproblemen**

Die Idee, eine Selbsthilfegruppe für türkische Frauen zu gründen, kam von einer türkischen Psychologin, bei der ich zur Beratung war. Ich habe in meinem Leben eine Phase der Depression und des Verlustes des Selbstwertes gehabt. Der türkischen Psychologin, die ich eigentlich aufsuchte, um über meine Probleme als Alleinerziehende Mutter mit zwei Kinder zu sprechen, erzählte ich dann letztendlich meine ganze Lebensgeschichte. Sie war sehr angetan davon, dass ich mit Hilfe meiner Freunde und mit Unterstützung aus meinem Bekanntenkreis aus dem sogenannten „Depressions-Tief“ wieder herauskam. Sie sagte, viele würden es ohne professionelle Hilfe nicht so gut schaffen wie ich. Deshalb sollte ich meine Kraft und Erfahrungen innerhalb einer Selbsthilfegruppe weitergeben.

Die Idee gefiel mir sehr gut, obwohl ich im ersten Moment Zweifel hatte, ob ich dies auch bewerkstelligen kann. Doch sie machte mir Mut. Da ich gerne anderen Menschen helfe und an sozialer Arbeit sehr interessiert bin, habe ich die Idee gerne aufgenommen.

Da ich keine Erfahrung im sozialen Bereich hatte, musste ich vieles neu lernen und mir Wissen aneignen. Es waren mehrere Fragen offen. Sollte die Gruppe türkische Männer wie Frauen umfassen? Welche Themen sollten angesprochen werden? Wie sollten wir die Menschen mit Selbstwertverlust und Depressionen für unsere Gruppe gewinnen? Unterstützung und Antworten zu all diesen Fragen bekam ich durch KISS Hamburg, die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen. Ziemlich schnell kristallisierte sich heraus, dass wir zunächst eine Gruppe nur für Frauen wollten. Dabei spielte der Gedanke eine große Rolle, dass Frauen unter sich ungezwungener seien würden. Ob man es wahr haben will oder nicht, es ist eine Tatsache, dass Frauen untereinander viel offener ihre Probleme zum Ausdruck bringen, als in einer gemischt geschlechtlichen Gruppe. Dies trifft aus religiösen und kulturellen Gründen noch mehr für türkische Frauen zu. Türkische Frauen sind im allgemeinen verschlossener als Westeuropäerinnen. Ein anderer wichtiger Grund war, dass Familienangehörige und Ehemänner den Frauen eher erlauben würden, eine reine Frauengruppe zu besuchen, als eine gemischte Gruppe. Letztenendes haben wir auch gedacht, dass die Gründe für Depression bei türkischen Männern anders gelagert sind als bei Frauen. All dies waren die wesentlichen Gründe, warum wir uns für eine reine Frauen-Selbsthilfegruppe entschieden haben. Wir möchten selbstverständlich damit nicht leugnen, dass es auch sehr viele türkische Männer gibt, die an Selbstwertverlust und Depressionen leiden. Aber gerade unsere Gruppe wäre auch für Männer ein Vorbild, eine ähnliche Selbsthilfegruppe für sich zu gründen.



## **Die Frauen waren froh, sich endlich aussprechen zu können**

In der ersten Gruppensitzung, das war März 2009, sind wir ca. 12 Frauen gewesen. Die türkische Psychologin und zwei Selbsthilfeberaterinnen der KISS Hamburg unterstützten und begleiteten uns durch Information und Moderation. Die meisten Frauen kamen über das Krankenhaus, in dessen Räumlichkeiten wir uns zum ersten Mal trafen. Obwohl wir uns zum ersten Mal sahen, war die Gruppensitzung außerordentlich warmherzig, ja sogar familiär, wie manche Frauen mir hinterher sagten. Nach einer Kennenlernrunde habe ich erzählt, warum wir diese Gruppe gegründet haben. Dabei habe ich sehr viel aus meinem eigenem Leben erzählt. Ohne zu verschönern habe ich die Schwierigkeit, die mich in der Vergangenheit in die Depression geführt haben, benannt. Aber auch, wie ich aus der schwierigen Situation wieder rauskam. Das hat viele Frauen sehr berührt und zugleich motiviert. Viele sahen Parallelen zu ihren eigenen Erlebnissen. Dies schweißte die Gruppe noch enger zusammen.

Das hat den Frauen wohl Mut gemacht. Ich konnte regelrecht spüren, dass viele Teilnehmerinnen auf so eine Gelegenheit gewartet haben, bei der sie ihr Herz ausschütten und positiv nach vorne blicken konnten. Die erste Sitzung übertraf all meine Erwartungen. Die Frauen fühlten sich sehr wohl, und einige sprachen sehr offen über ihre Situation und Lebensgeschichte. Schon nach kurzer Zeit stand für alle Teilnehmerinnen fest, dass die Gruppe auf jeden Fall fortgesetzt werden sollte. Wir haben dann zusammen beschlossen, dass wir unsere Selbsthilfegruppe "Gesprächsgruppe für türkischsprachige Frauen mit Selbstwert- und Depressionsproblemen" nennen. Anfangs haben wir uns jeden Montag getroffen. Aufgrund meiner Zeitknappheit machen wir die Sitzungen jetzt alle zwei Wochen, Treffpunkt ist der Sozialraum einer Klinik.

## **Depression ist unter türkischen Frauen weit verbreitet, aber ein Tabuthema**

Das Problem des Selbstwertverlustes und der Depression ist unter türkischen Frauen in Deutschland leider sehr verbreitet. In der türkischen Gesellschaft ist dies jedoch ein Tabuthema. Es gibt sehr viele Vorurteile. Menschen, die unter Depressionen leiden, werden nicht ernst genommen, werden stigmatisiert oder scheuen sich selber oftmals, zu einem Psychologen zu gehen. Viele Türken setzen Depressionen mit "Geisteskrankheit" oder "Verrücktheit" gleich. Das macht es den Betroffenen überaus schwer, ihre Probleme beim Namen zu nennen, sich zu der Krankheit zu bekennen. Doch für die optimale Behandlung zur Überwindung der Depression ist dies eine Voraussetzung.

Natürlich sind Türken nicht andere Menschen als Deutsche oder andere Nationalitäten. Sie sind nicht weniger oder mehr anfällig für Selbstwertverlust oder Depression als andere. Was sie anfälliger macht, ist ihre Lebenssituation. Dabei spielen die Folgen der Migration eine gewichtige Rolle. Hierbei muss man auch erwähnen, dass die Rolle der Frau in der Familie, in der Gesellschaft eine andere ist, als die, die wir von deutschen Frauen gewohnt sind.

Sowohl in der Türkei als auch in türkischen Familien in Deutschland lastet ein großer Druck auf den Mädchen und Frauen. Sicherlich gilt das nicht für alle türkischen Familien. Aber im Allgemeinen ist die Erziehung der türkischen Mädchen aufgrund der Kultur, der Lebensweise und der Religion strenger als in Westeuropa. Zu dem Druck der Familie kommt nach der Heirat noch der Druck der Ehemänner hinzu. Insbesondere auf dem Land ist den Frauen eine feste Rolle zugeschrieben. Die Migrationprobleme wie fremde Sprache, Kultur, Religion und Lebensweise kommen noch dazu. Die Gründe des Selbstwertverlustes und der Depression sind vielfältig. Viele bekommen in der Familie keine Anerkennung. Manche werden sogar erniedrigt, geschlagen und misshandelt. Andere haben Ängste, wieder andere haben nahe Angehörige verloren.

## **Lernen, sich selber zu lieben**

Ein Mensch, egal Mann oder Frau, muss sich selber wertschätzen. Jeder Mensch ist etwas Wertvolles. In jeder Sitzung sage ich dies zu den TeilnehmerInnen. Jemand, der sich selber nicht liebt, kann auch andere nicht lieben. In einer unserer Sitzungen habe ich die Frauen gefragt: "Liebt ihr euch selber?" In einer ersten Reaktion habe ich nur Gelächter geerntet. So fremd war ihnen meine Frage. Daraufhin habe ich gesagt, "Dies ist eine Hausaufgabe. Wenn ihr zu Hause seid, geht bitte vor den Spiegel und sagt 'Ich liebe mich'. Und wiederholt das mehrere Male in der Woche, bis zum nächsten Treffen. Tatsächlich haben das viele gemacht und fühlten sich auch besser. Sie sagten das bei der nächsten Sitzung zu mir.

In unserem Alltagstrott vergessen wir oft, unseren Ehemännern, Kindern, Müttern, Vätern zu sagen, wie sehr wir sie lieben, und wir hören dieses Zauberwort auch zu selten selber von Familienangehörigen und Freunden. Dabei ist es so wichtig, den Menschen, die man mag, dies auch zu sagen. Bei unseren Treffen beobachte ich die Frauen genau und freue mich innerlich jedes Mal, wenn ich ihre glücklichen Gesichter sehe. Das Lachen der Frauen, ihre Fröhlichkeit zu sehen, motiviert mich. Sie sagen, dass die Gruppe für sie wie eine Familie geworden ist. Und dass sie sich auf unsere Sitzung freuen, wie Kinder auf eine Geburtstagsparty.

Der Ehemann einer Teilnehmerin war anfangs sehr skeptisch. Aber als er die positive Entwicklung seiner Frau sah, hat er sie darin bestärkt, weiterhin die Gruppe zu besuchen.

Eine Teilnehmerin hat in Rücksprache mit ihrem Psychiater die Dosierung ihrer Medikamente erheblich reduziert. Eine andere hat die Medikamente ganz abgesetzt. Die Psychologin einer Teilnehmerin hat mich angerufen, weil sie so neugierig wurde, was die erstaunlich schnelle Besserung des Gesundheitszustandes ihrer Patientin veranlasst hatte. Eine Teilnehmerin war bei verschiedenen Psychologen und Selbsthilfegruppen, hat sich dort aber nie zu ihren Problemen geäußert. In unserer Gruppe war sie auch anfangs sehr still. Aber im Laufe der Zeit fing sie an, über sich zu reden. Nun ist sie eine der gesellig-

sten der Gruppe. So was macht uns natürlich stolz und ermutigt uns, weiterzumachen.

Durch Mund-zu-Mund-Propaganda sind wir unter den Psychologen und Psychiatern recht bekannt geworden. Des weiteren bin ich zusammen mit Frau Serpil Klukon (KISS Hamburg) bei einem türkischen Radiosender gewesen. Dort haben wir über unsere Gruppe berichtet, um weitere Teilnehmerinnen für die Gruppe zu gewinnen. In der Selbsthilfezeitung von KISS berichteten wir ebenfalls über unsere Gruppe, und dreimal erschien ein Artikel in der türkischen Zeitung Hürriyet. Alle diese Maßnahmen haben zu einem gewissen Bekanntheitsgrad unserer Gruppe beigetragen.

Neben den Gruppensitzungen machen wir Tagesausflüge, Theaterbesuche oder gehen zusammen schwimmen. Es ist mehr als nur das Gespräch. Frauen, die ihr Deutsch verbessern möchten oder Schwierigkeiten mit Ämtern haben, werden erfolgreich weitervermittelt. Wir unterstützen uns gegenseitig so weit wie möglich.

Die Voraussetzung zur Teilnahme an unserer Gruppe ist die ärztliche Behandlung oder Therapieerfahrung. Unsere Selbsthilfegruppe versteht sich als Ergänzung zur professionellen Behandlung bei Depressionen.

## **Ein Anfang ist gemacht, wir sind wie eine Familie**

Es ist ein Anfang. Ich denke, es gibt viele Tausend türkische Frauen mit Depressionen. Wir haben einen Anfang gemacht, und wir können unmittelbar den positiven Einfluss in der Gruppe spüren. Dass Selbsthilfegruppen viel bewirken können, habe ich nach der nunmehr zweieinhalbjährigen Arbeit an unserer Gruppe gesehen.

Unsere Treffen haben eine sehr familiäre Atmosphäre. Schon nach der Anleitungsphase durch zwei Mitarbeiterinnen von KISS Hamburg (einmal auch zusammen mit der türkischen Psychologin) brachten die Teilnehmerinnen nach der fünften oder sechsten Sitzung selbst gebackene Kuchen und Kekse mit. Getränke stellte uns die Klinik zur Verfügung. So wurde die Atmosphäre aufgelockert, gewann die Sitzung einen noch stärkeren freundschaftlichen, gar familiären Charakter. Eine Regel, die alle zu beachten haben, ist Pünktlichkeit. Außerdem habe ich die Teilnehmerinnen gebeten, mich einen Tag vorher zu informieren, falls sie nicht zu den Sitzungen kommen können. Das handhaben wir immer noch so.

Welche Themen bei den Sitzungen behandelt werden, sprechen wir zusammen ab. Jede Gruppensitzung fängt mit einer Begrüßungsrunde an. Die Teilnehmerinnen berichten kurz, was in der Woche an Besonderheiten erfolgt ist. Ich frage die Teilnehmerinnen nach Themen, die sie in die Sitzung einbringen wollen. In der Regel gibt es Themen, die die Frauen mitbringen. Selten haben wir auch den Fall, dass ich als Moderatorin ein Thema, in Rücksprache und mit Einverständnis der Gruppe, in die Sitzung einbringe.

Manchmal laden wir auch Fachleute zu den Sitzungen ein. Das waren bislang Ärzte, Psychologen, aber auch Beamte des türkischen Generalkonsulats, die

zu dem Thema Rentenrecht Fragen beantworteten. Dies ist insofern wichtig, weil in Deutschland lebende Türken sich nicht nur mit den deutschen Gesetzen, sondern auch mit türkischen Gesetzen auskennen müssen, damit sie ihre Papierangelegenheiten überblicken. Die Sitzungen mit den Fachleuten waren so informativ, dass wir zukünftig immer, wenn wichtige Fragen anliegen, davon weiter Gebrauch machen werden. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die Fachleute gerne zu unseren Sitzungen kommen, so dass wir in diesem Punkt keine großen Mühen haben.

## **Eine Gruppensitzung**

Nachfolgend schildere ich ihnen den möglichen Ablauf einer Sitzung anhand eines konkreten Beispiels. Unser Schwerpunktthema an diesem Tag war Trauer und Selbstwertverlust. Vor ca. 19 Jahren verstarb der 10-jährige Sohn einer Teilnehmerin. Von da an trug sie nur noch schwarz. Ihre Diagnose lautet Depression. Sie war deshalb in einer stationären Behandlung, und danach nahm sie an unserer Selbsthilfegruppe teil. Nach einer kurzen Begrüßungsrunde erzählte ich von meinen Erfahrungen, daraufhin erzählte die Teilnehmerin von ihren Erlebnissen. Sie schilderte, dass für sie das schlimmste Ereignis, der Tod ihres Sohnes sei. Es schmerze sie heute noch sehr, dass ihr Ehemann und ihr verstorbener Sohn kein gutes Verhältnis zueinander hatten. Es gibt noch drei weitere Kinder. Ihre Kinder würden sehr darunter leiden, dass die Mutter ausschließlich schwarz trägt. Die Gruppe versuchte, ihr Mut zu machen. Wir versuchten ihr nahezubringen, dass sie die Trauer nicht ablegen muss. Ein Blick in ihre Augen reicht nämlich aus, um ihre Trauer zu bemerken. Sie solle versuchen, sich mehr den Kindern zu widmen. Das Thema begleitete uns ca. 1,5 Monate. Zu Beginn jeder Sitzung hatte diese Teilnehmerin die Möglichkeit, aus Ihrer Vergangenheit zu berichten. Sie erzählte immer wieder von den Vorwürfen ihrer Kinder bezüglich der schwarzen Kleidung. Nach einer intensiven Zeit des Austausches über mehrere Wochen kam die Teilnehmerin sehr überraschend mit hellerer Kleidung und frisiertem Haar zum Treffen. Optisch ein veränderter Mensch. Die Gruppe war sehr überrascht und erfreut, gratulierte ihr zu diesem Schritt, und es gab Beifall. Ein sehr emotionaler Moment in der Gruppe, der uns alle sehr berührt hat.

Die letzte halbe Stunde endet immer mit demselben Ritual. Eine Teilnehmerin, die sehr humorvoll ist, erzählt uns Witze und bringt uns zum Lachen. Diese letzte halbe Stunde nennen wir unsere Lachtherapie. Eine weitere Besonderheit ist, dass Teilnehmerinnen, die zum ersten Mal in die Gruppe kommen, die Möglichkeit erhalten, 15 Minuten in der Gruppe von sich zu berichten. Wenn wir merken, dass der Gesprächsbedarf bei einer neuen Teilnehmerin sehr hoch ist, ist es auch möglich, dass Einzelne aus der Gruppe ihre Gesprächszeit an die Neue abgeben und es so auch mal passieren kann, dass Einzelne mehr als 15 Minuten berichten können.

Ich hoffe, dass ich durch diese Zeilen Ihnen, liebe Leser, einen Einblick in unsere Selbsthilfegruppe gewähren konnte.

Özgül Koca ist die Kontaktperson der Selbsthilfegruppe für türkischsprachige Frauen mit Selbstwert- und Depressionsproblemen in Hamburg.

Wolfgang Ehlers

## **Vom Selbsthilfegruppenmitglied zum Selbsthilfesupervisor**

### **Aus der Therapie in die Selbsthilfegruppe**

Im Sommer 1996 verbrachte ich wegen einer langjährigen generalisierten Angsterkrankung mit Panikattacken acht Wochen in der psychosomatischen Parkland-Klinik in Bad Wildungen/Reinhardshausen. Als ich wieder nach Hannover kam, stand für mich fest, dass ich an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen wollte.

In der Klinik habe ich kennen und schätzen gelernt, wie wertvoll es sein kann, sich mit Menschen auszutauschen, die unter einer Angsterkrankung leiden, und sich gegenseitig konstruktive Hilfestellungen geben können.

In der daz (Deutsche Angst-Zeitschrift) suchte eine Angst-Selbsthilfegruppe neue Mitglieder in Hannover. Nach einem Vorgespräch mit dem Gruppengründer habe ich dann an der Gruppe teilgenommen. Es war für mich sehr erleichternd, festzustellen, dass es Menschen gab, die ähnliche Probleme hatten wie ich. Nach einigen Monaten fiel mir zunehmend auf, dass es Diskrepanzen zwischen den einzelnen Gruppenmitgliedern gab. Leider schaffte es der Gruppenleiter nicht, diese auszuräumen. Auch hatte die Gruppe sich vergrößert, so dass die Idee entstand, dass ich eine eigene Gruppe gründen könnte. Durch Neuorganisation und Teilung entstanden letztlich drei Gruppen.

Ich informierte mich bei KIBIS, was bei einer Gruppengründung zu beachten ist. Zunächst machte ich mich auf die Suche nach geeigneten Räumlichkeiten. Da diese in der Nähe meiner Wohnung liegen sollten und ich engen Kontakt zu meiner Kirchengemeinde hatte, habe ich mich dort umgehört und fand bei Pastor Bochow ein offenes Ohr. Er sorgte dafür, dass mir seither Räumlichkeiten kostenlos zur Verfügung gestellt werden. Sowohl über KIBIS als auch im Gemeindebrief der Bugenhagengemeinde wurde über die Gruppengründung informiert. Der erste Gruppenabend fand im Januar 1998 statt. Von Beginn an stand für mich fest, dass ich eine offene Gruppe haben wollte. Am ersten Gruppenabend kamen sechs Teilnehmer. In der Folgezeit kamen neue Mitglieder, andere verließen die Gruppe. 1998 nahmen wir schon am Selbsthilfetag teil und konnten unseren Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit steigern.

In der Anfangsphase war ich sehr aufgeregt und nervös und habe immer nachgefragt, wenn jemand mal nicht da war. Blieb jemand weg, machte ich mir Sorgen, ob ich mich falsch verhalten hätte, ob ich bei Auseinandersetzungen in der Gruppe als Leiter hätte anders reagieren müssen etc.

Schon vor Gruppengründung hatte ich Kontakt zu KIBIS und habe dort auch bald an Seminaren teilgenommen. So besuchte ich im November 1998 ein Se-

minar über Gruppenprozesse in Selbsthilfegruppen. Die dort bearbeiteten Themen

- Wie kann ich mich selbst und das Geschehen in der Gruppe besser wahrnehmen?
- Welche typischen Phasen in der Gruppenentwicklung gibt es?
- Welche Rollenverteilung taucht immer wieder auf?
- Wie kann der Austausch so gelingen, dass die Unterschiede Lebendigkeit und Bereicherung bringen?
- Wie behalte ich Spaß am Gruppengeschehen, auch bei belastenden Themen?
- Wie baue ich funktionierende Gruppenstrukturen auf?
- Wie kann ich auftretende Konflikte konstruktiv lösen?

waren für mich sehr hilfreich und haben entscheidend dazu beigetragen, dass ich im Umgang mit den Gruppenmitgliedern Selbstsicherheit gewann.

Die Informationen, die ich in diesem Seminar bekam, und der Austausch mit anderen Teilnehmern, die ihre Erfahrungen dort eingebracht hatten, sorgten dafür, dass ich mich nicht entmutigen ließ, wenn in der Anfangszeit nur zwei oder drei Teilnehmer zum Gruppenabend kamen.

## **Die erste Berührung mit dem Thema Supervision**

1999 lud KIBIS zu einem Seminar ‚Supervision‘ ein. Da ich die bisherigen Fortbildungen bei KIBIS als sehr positiv für mich erlebt hatte, meldete ich mich gleich für die Supervision an, auch wenn mir noch nicht ganz klar war, was das ist und wie ich sie für meine Gruppenarbeit nutzen kann. Zu Beginn der ersten Supervisionssitzung bekamen wir die Aufgabe gestellt, unsere Position in der Selbsthilfegruppe in einem Bild darzustellen. Aus dem Bild heraus ergaben sich weitere Fragen: „Wie sehe ich meine Stellung in der Selbsthilfegruppe, wie sieht es in der Selbsthilfegruppe aus?“ Nach der Einzelarbeit erfolgte eine Besprechung in der Gruppe. Zur weiteren Klärung der eigenen Rolle erfolgte eine weitere Einzelarbeit mit der Frage, welche Erfahrungen wir in unserem Leben mit Gruppen gemacht hätten. Dazu wurde eine Zeitschiene erstellt, auf der zu folgenden Punkten Aussagen gemacht werden sollten:

- Welche Rolle habe ich übernommen?
- Wie habe ich mich in dieser Rolle gefühlt?
- War Konkurrenz vorhanden?
- Was war wichtig?

Ein weiterer Schwerpunkt lag in der Vertiefung der Dreiteilung, Wahrnehmung – Fühlen – Denken, sowie der Frage, welche Normen in einer Gruppe vorhanden sind (Beziehungsnormen, Kommunikationsnormen, Bedürfnisnormen, Gefühlsnormen, Sanktionsnormen).

Das Seminar wurde von Rita Hagemann geleitet. Sie hat in all den Jahren, in denen ich sie bei KIBIS kenne, immer ein offenes Ohr für mich gehabt und jeder Austausch, der mit ihr stattfand, führte dazu, dass ich mehr Offenheit für Selbsthilfegruppen und die Arbeit, die in ihnen geleistet wird, bekommen

habe. Für mich ist Rita Hagemann ein Vorbild in ihrem Engagement bei KIBIS und für die Selbsthilfe als solche.

## **Wie unsere Gruppe läuft**

Unsere Gruppensitzung fand zunächst nur einmal wöchentlich statt. Als sich die Teilnehmerzahl immer weiter nach oben bewegte, war es Wunsch einiger Gruppenmitglieder, die Teilnehmerzahl auf maximal zwölf zu begrenzen. Ich habe jedoch von Beginn an Wert auf offene Gruppen gelegt und deshalb haben wir 2007 beschlossen, uns zweimal wöchentlich für jeweils zwei Stunden zu treffen. Zunächst wollte ich eine zweite Gruppe gründen, aber die Teilnehmer waren dagegen. Sie plädierten für einen weiteren Gruppenabend. Wir treffen uns seither montags und donnerstags von 18.30 Uhr bis 20.30 Uhr.

Der Männer- und Frauenanteil ist von Beginn an nahezu gleich groß. Derzeit gibt es 30 Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Das Alter erstreckt sich von Mitte 20 bis Ende 70. Die Hälfte der Teilnehmer ist berufstätig, die andere Hälfte ist ohne Arbeit bzw. berentet. Die Berufsgruppen ziehen sich quer durch die Bevölkerung. Die meisten, aber nicht alle Teilnehmer haben psychotherapeutische Vorerfahrung und auch Klinikerfahrung. Mit diesen Erfahrungen befruchten sie die Gruppenabende. Teilnehmer ohne Therapieerfahrung profitieren sehr davon. Während bei der Gruppengründung zunächst nur Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Angststörungen zu den Gruppentreffen kamen, haben sich die Diagnosen im Laufe der Zeit auch auf Depressionen erweitert.

Unsere Gruppenabende finden grundsätzlich nach den Regeln der themenzentrierten Interaktion statt. Wir beginnen mit einem Blitzlicht, welches zu unterschiedlichen Fragestellungen ausgerichtet sein kann. Zum Beispiel:

- Wie bin ich heute Abend hier?
- Möchte ich ein Thema in die Gruppe einbringen?
- Ist noch etwas übergeblieben von der letzten Sitzung?

Die Themen aus der Blitzlichtrunde werden dann entsprechend vertieft. Dabei wird stark berücksichtigt, was der Teilnehmer wünscht. Manche möchten nur reden, aber keine Rückmeldungen, andere benötigen diese. Der Abend endet mit einem kurzen Abschlussblitzlicht. Nach einer Stunde ist Pause, um frische Luft in den Raum zu lassen und den Rauchern eine Befriedigung zu verschaffen. Das Trinken nichtalkoholischer Getränke während der Treffen ist erlaubt.

Es hat sich gezeigt, dass eine Moderation unserer Treffen notwendig ist. Meist ist das mein Part. Wenn die Gruppe so groß ist, dass sie geteilt wird, regeln die Teilnehmer selbst, wer in der zweiten Gruppe die Moderation übernimmt. Sollte ich mich nicht wohl fühlen, gebe ich die Moderation an andere ab. ‚Spezialisten‘ gibt es in meinen Gruppen auch, besonders für Humor, für Provokation (oft allein durch ihre Körpersprache und ihr Verhalten) und für Schweigen (sie haben dennoch den Wunsch, angesprochen zu werden, damit sie sich noch in den Gruppenprozess einbringen können).



Da es sich um offene Gruppen handelt, steht es jedem frei, zu kommen oder wegzubleiben. Drei Viertel aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen kommen regelmäßig, ein Viertel nach Bedarf. Der älteste Teilnehmer ist seit acht Jahren dabei. Meine Erfahrungen zeigen, dass im Laufe von etwa drei Jahren durch den Wechsel der Teilnehmer eine komplett neue Gruppe entsteht.

Der positive Effekt der Gruppen ist, dass die Teilnehmer in Kontakt zu anderen kommen, dass sie gemeinsam etwas unternehmen, auch außerhalb der Gruppenabende, dass sie aus ihrer Isolation herausfinden. Die Gruppe hilft auch bei der Überbrückung bis zum Start einer Therapie bzw. sie ist Anlaufstelle unmittelbar nach Therapieabschluss. Das Selbstbewusstsein der Teilnehmer wird gestärkt.

Es findet eine gegenseitige Unterstützung bei Behördengängen, Umzügen, Arztbesuchen, Einkäufen und Aufsuchen vielfältiger angstbesetzter Situationen oder Orte statt.

Die Gruppenteilnehmer bekommen durch die Selbsthilfegruppe Informationen über die verschiedenen psychotherapeutischen Behandlungsmethoden und -ansätze und sie lernen dadurch auch, selbstbestimmter mit Therapeuten umzugehen. Da es deutlich zu wenige Therapieplätze gibt, haben sie die Möglichkeit, sich in der Gruppe über unterschiedliche Therapien und Therapeuten auszutauschen. Aufgrund der Hilfestellung innerhalb der Gruppe geht die Zahl der durch unsere Gruppenteilnehmer verursachten Notarzteinsätze übrigens zurück.

Die Selbsthilfegruppenarbeit hat natürlich auch Auswirkungen auf persönliche Beziehungen. Hier ein Beispiel: Die Partnerin, die jahrelang unterstützt hat, muss dann plötzlich zur Kenntnis nehmen, dass viele Dinge, die ich nicht allein konnte, von mir nun wieder bewältigt werden können. Das kann sich positiv bemerkbar machen und als Entlastung gesehen werden, aber es kann mitunter auch wirken, als werde sie nicht mehr gebraucht, sei überflüssig.

## **Öffentlichkeitsarbeit ist uns wichtig**

Wichtig ist es unserer Gruppe auch, das Thema Angst und Depression u. a. durch Medienarbeit und das Entstehen einer Internetseite in die Öffentlichkeit zu tragen. Dafür haben wir während der Zeit unseres Bestehens unterschiedliche Wege gewählt. Im Laufe der Jahre gab es Veröffentlichungen im *SPIEGEL*, in der Hannoverschen Allgemeinen Zeitung sowie Fernsehbeiträge. 2007 entstand durch die Initiative des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen eine DVD mit dem Titel „Wir bewegen – was uns verbindet“, wozu auch wir einen Beitrag leisten konnten. Das NDR Fernsehen sendete im Oktober 2008 ein Gespräch zwischen Pastor Jan Dieckmann, Edelgard Laubach und mir mit dem Thema „Wenn Ängste krank machen“. Die Aufzeichnung hat mich viel Kraft und Mut gekostet, aber ich habe auch viel Lob dafür bekommen. Auch dort habe ich praktische Unterstützung aus meiner Gruppe erfahren, indem mich ein Teilnehmer nach Hamburg ins Studio begleitet hat.

2009 wurde mir der Leinestern verliehen, eine Auszeichnung für Freiwillige, Ehrenamtliche und engagierte Unternehmen in Hannover. Die Nominierung

erfolgte über Gruppenteilnehmer und in Zusammenarbeit mit einer der hannoverschen Tageszeitungen, in der acht Personen aus unterschiedlichsten Bereichen des Ehrenamtes vorgestellt wurden. Die Leser und Leserinnen konnten ihre Stimme für den oder die jeweilige Favoritin abgeben. Davon kamen drei in die engere Auswahl. Durch eine Jury aus Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens wurde dann der Preisträger bestimmt. Wir haben uns darüber sehr gefreut, denn durch diesen Preis wurde die Wertschätzung der Selbsthilfe durch die hannoverschen Bürger und Bürgerinnen sehr deutlich.

## **Supervision als logische Weiterentwicklung meines Selbsthilfeengagements**

Seit 1999 habe ich an sieben Fortbildungen und fünf Supervisionskursen bei KIBIS teilgenommen. Aufgrund der Informationen von Frau Hagemann und weiteren Supervisorinnen entschloss ich mich, 2008 selbst eine Ausbildung zum Supervisor zu beginnen. Durch die jahrelange Leitung meiner Selbsthilfegruppen entstand in mir der Wunsch nach noch mehr Methoden, Gruppen zu leiten, Arbeitsprozesse zu verstehen und weiterzuentwickeln und letztendlich auch mich selbst besser kennen zu lernen und zu verstehen. Die zweijährige Weiterbildung zum Supervisor bei der ZEW der Universität Hannover umfasste 440 Stunden, die an Wochenenden und mit Bildungsurlaub absolviert wurden. Hinzu kamen im zweiten Ausbildungsjahr 60 Stunden Lehrsupervision. Voraussetzung hierzu war die Leitung einer Supervisionsgruppe über zehn Sitzungen, die mir durch KIBIS ermöglicht wurde.

Die vielen positiven Rückmeldungen aus dieser Supervisionsgruppe haben mich darin bestätigt, dass die Weiterbildung für mich absolut richtig war und haben mir außerdem viel Kraft gegeben, auf dem ziemlich steinigem Weg durchzuhalten und weiterzugehen, denn die Weiterbildung fand zusätzlich zu meiner Vollzeitberufstätigkeit und zu den Selbsthilfegruppen statt. Dies war eine außergewöhnliche Belastung, ich habe sie aber auch als ebenso große Bereicherung erlebt. In einer Lehrsupervisionssitzung habe ich zum Ausdruck gebracht, dass die Selbsthilfegruppenarbeit für mich damals zur Disposition stand. Ich hatte den Eindruck, ich sei möglicherweise aus der Selbsthilfegruppenarbeit herausgewachsen und könnte oder sollte jetzt zu ‚neuen Ufern‘ aufbrechen. Bei der Pro- und Contra-Diskussion zu diesem Thema merkte ich, dass mir die Arbeit mit den Selbsthilfegruppen nach wie vor sehr wichtig ist, und ich sie nicht aufgeben möchte, ja aus mir heraus gar nicht aufgeben kann. Wichtig ist mir anzumerken, dass es mir gelungen ist, die Bereiche Selbsthilfegruppen und Supervision zu trennen. Dennoch ist es auch so, dass ich viele Techniken, die ich in der Supervision gelernt habe, in meinen Gruppensitzungen anwenden kann.

Von einer Supervisionsfortbildung kann aus meiner Sicht jeder profitieren, der bereit ist, sich selbst auch kritisch zu betrachten. Ich habe dabei viele neue Erkenntnisse über mich und meine Verhaltensweisen sammeln können. Schon am Ende meiner Ausbildung habe ich mich entschlossen, Supervisionsgruppen zusammen mit Gabriele Lämmerhirt-Seibert bei der KIBIS anzubieten. Seit

2010 bereiten wir uns gemeinsam vor, führen die Gruppen durch und treffen uns im Anschluss zu Nachgesprächen. Darüber hinaus treffen wir uns vierteljährlich mit anderen Supervisoren zur Intervention. Unsere Gruppenabende werden regelmäßig protokolliert. Wir führen die Supervisionsabende beide mit großer Freude durch und empfinden die Gruppen als Bereicherung unseres Lebens. Von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern erhielten wir bisher viele positive Rückmeldungen, dass sie die von uns vermittelten Methoden in ihren Gruppen erfolgreich anwenden konnten. Wir freuen uns, wenn wir auch in Zukunft weiterhin Supervisionsgruppen bei KIBIS leiten dürfen.

## **Mein persönliches Fazit**

Die Selbsthilfe nimmt in meinem Leben einen sehr großen Stellenwert ein, weil professionelle Hilfe in meinem Bereich zeitlich sehr begrenzt ist. Für jede Erkrankung ist der Patient grundsätzlich selbst der beste Experte, vorausgesetzt er ist bereit, sich auf seine Krankheit und auf Hilfsmöglichkeiten einzulassen. Die Zeit, die ich für die Selbsthilfe investiere, zahlt sich für mich nach wie vor aus, denn ich als ‚Leiter‘ profitiere auch von den Gruppenteilnehmern. Auch die Selbsthilfe muss sich aufgrund der Entwicklung der Medienlandschaft auf andere Gegebenheiten einstellen. Inzwischen nehmen Beratungen über das Internet zu. Ich persönlich brauche jedoch den direkten Kontakt von Angesicht zu Angesicht. So kann ich Körpersprache ‚lesen‘, die sonst für mich nicht sichtbar wäre.

Ein besonderer Dank gilt meiner Lebensgefährtin, die mir in der langen Zeit meiner Hilflosigkeit stets zur Seite gestanden hat und die mir nun den Freiraum gibt, all die Dinge zu tun, die ich zu meiner großen Freude wieder allein tun kann und möchte.

Beenden möchte ich meinen Beitrag mit einem Gedicht von Dietrich Bonhoeffer:

### **Hoffnung**

Wenn schon die Illusionen bei den Menschen  
eine so große Macht haben,  
dass sie das Leben in Gang halten können –  
wie groß ist dann erst die Macht,  
die eine begründete Hoffnung hat?  
Deshalb ist es keine Schande, zu hoffen,  
grenzenlos zu hoffen!

Wolfgang Ehlers ist Kriminalbeamter mit Zusatzqualifikation als Supervisor und seit 1998 Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe SEHILA zum Thema Ängste und Depressionen.

Ullrich Weber

## **An die Hand nehmen – Stärkung der Sozialkompetenz des Einzelnen**

Erfahrungsbericht aus der täglichen Arbeit in der Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Burgdorf / Lehrte / Peine und zu einem unserer "alternativen" Projekte

### **Schlaganfall-Selbsthilfe, was ist das grundsätzlich und welche Bedeutung hat sie für uns?**

Wie in allen Selbsthilfegruppen finden sich auch bei uns Menschen zusammen, die erkannt haben, dass es einfacher ist oder sein kann, wenn man sein Schicksal selbst in die Hand nimmt und sich in einer Gemeinschaft Gleichbetroffener austauscht.

Auch zu uns kommen die Menschen mit ganz unterschiedlichen Motivationen, in der Mehrzahl Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben und an den Folgen leiden. Sie haben somit ein gemeinsames Problem und befinden sich, ausgelöst durch den für viele Betroffene unvorhersehbaren Schlaganfall, plötzlich in einer anderen, ganz speziellen Lebenssituation.

Schlaganfall-Betroffene sind Menschen, denen von heute auf morgen der Boden unter den Füßen weggerissen wurde.

Ungeduld und Unzufriedenheit,

oft der tiefe Sturz ins schwarze Loch,

Hoffnungslosigkeit,

Angst nicht mehr zu funktionieren,

Angst nicht mehr gebraucht zu werden,

Depression,

die verständliche Suche nach Halt,

alles von anderen Betroffenen durchaus nachvollziehbare Empfindungen und Vorgänge, die aber selbstverständlich nicht nur den Patienten selbst betreffen.

Bei der Pflege und Betreuung von Schlaganfall-Patienten wird sehr schnell deutlich, dass auch viele Angehörige mit der meist plötzlich eintretenden Problemsituation überfordert sind. Verhaltensänderung des Betroffenen! Wer kann mir jetzt helfen?

Auch diese Aufgabe versucht unsere Selbsthilfegruppe zu erfüllen. Ziel unserer Gruppe ist es, uns als Schlaganfall-Patienten und unsere Angehörigen im weitesten Sinne gegenseitig zu ‚betreuen‘ und zu beraten, uns zu unserer oftmals kräftezehrenden Arbeit zu ermutigen und ggf. auch zu begleiten.

Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation von 2008 erleiden jedes Jahr 15 Millionen Menschen einen Schlaganfall, allein in Deutschland ca. 250.000 Menschen. Durch die Beeinträchtigung wichtiger Hirnfunktionen verändert sich das Leben von einem Tag zum anderen. Der Betroffene ist plötzlich natür-

licher und erlernter Fähigkeiten beraubt. All das, was an automatisierten und erlernten Vorgängen abließ und somit selbstverständlich war, muss häufig neu erlernt werden.

Schlaganfall ist die Hauptursache von Berufsunfähigkeit und Langzeitbehinderung – unabhängig von Alter, Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit oder Herkunftsland. Alle sechs Sekunden stirbt ein Mensch an einem Schlaganfall – das sind mehr als fünf Millionen Todesfälle im Jahr. Stroke Unit (eine spezialisierte Schlaganfall-Station) und Reha sind für die Überlebenden nur der Anfang einer langwierigen Rehabilitation, die auf Dauer weitergeführt werden muss. Einer von sechs Menschen ist gefährdet, einen Schlaganfall zu erleiden – es kann jeden treffen!

Wir wissen, dass Selbsthilfe aus dem Gesundheitssystem und aus dem gesellschaftlichen Leben nicht mehr wegzudenken ist. Von Betroffenen – für und mit Betroffenen wird in Selbsthilfegruppen gearbeitet, und das ist eben das besondere an dieser Arbeit. Wir wollen durch unsere Arbeit bei der Bewältigung schwieriger Lebenssituationen, die durch das Ereignis Schlaganfall entstanden sind, helfen.

## **So verstehen wir uns, so sehen wir den Menschen: die Arbeit in unserer Gruppe**

Im Rahmen unserer Selbsthilfgruppenarbeit fällt immer wieder auf, dass eine große Anzahl Betroffener, auch wenn die körperlichen Einschränkungen wieder weitgehend abgeklungen sind, recht hilflos dem ‚Tagesgeschäft‘ gegenüber steht. Unserem selbst gegebenen Motto folgend – wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber dem Tag mehr Leben – möchten wir diesen Menschen unterstützend helfen, ihre täglichen Verrichtungen selbstständig zu erledigen. Dieses Motto, bzw. die Konsequenz daraus, hat mich auch vor etwa acht Jahren bewogen, nach einer ‚Bedarfsabfrage‘ in der örtlichen Presse an meinem Wohnort eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe zu gründen. Einige Betroffene und auch Angehörige meldeten sich und mit selbst gegebenen Zielen, welche wir während des ersten Treffens in größerer Runde – wir waren damals etwa 20 Personen – absteckten, war unsere Gruppe ins Leben gerufen. Schon unmittelbar nach Erscheinen des Zeitungsartikels fragten Mitglieder einer benachbarten Gruppe an, ob sie sich uns anschließen könnten. So fanden wir uns zusammen. Nach Klärung einiger organisatorischer Dinge gingen wir daran uns eine Selbsthilfegruppe ‚zu basteln‘. Uns war klar, dass wir eine Gruppe für alle sein wollten. Eine Gemeinschaft mit starkem Zusammengehörigkeitsgefühl, in der sich Schlaganfall-Betroffene, Angehörige, Freunde Betroffener, Nachbarn und am Thema Interessierte wohlfühlen und austauschen können. Wir wollten jedem die Möglichkeit geben von eigenen Erfahrungen zu berichten und aus den Erfahrungen anderer zu lernen. Wir wussten, und das haben wir auch sofort jedem neu hinzu gekommenen vermittelt: jede Gemeinschaft lebt vom Engagement der ihr angehörenden Gruppenmitglieder und dem, was der Einzelne im Rahmen seiner Möglichkeiten einbringt.

Die wesentlichen Grundlagen bzw. getroffenen Absprachen während der Konstituierung unserer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe waren und sind:

- Gleichberechtigung: unsere Selbsthilfegruppe ist eine Gemeinschaft gleichberechtigter Partner. Wir haben uns zusammengeschlossen im Wissen, dass sich alle in einer ähnlichen Lebenssituation befinden.
- Eigenverantwortlichkeit: jeder bestimmt selbst, was er tun möchte und was nicht. Niemand kann für sein Tun und Handeln ein anderes Gruppenmitglied verantwortlich machen.
- Gruppenverschwiegenheit: Die Schweigepflicht betrifft all das, was man selbst in der Gruppe mitteilt, und selbstverständlich auch alles, was andere in der Gruppe berichten.

Besonders wichtig waren uns im Bezug auf die Gruppe auch die Eigenständigkeit und die Unabhängigkeit von Gruppe und Teilnehmern. Betroffene sind in diesem Punkt besonders sensibel, was aus der Erfahrung herrührt, dass ihre Umgebung sie nach dem Schlaganfall anders behandelte als zuvor. Während sie selbst nicht in der Lage waren überhaupt oder schnell genug zu reagieren, wurde über sie statt mit ihnen geredet. Dieses Verhalten von Außenstehenden in einer Situation eigener Unzufriedenheit und Zukunftsangst bewältigen zu müssen, ist für eine große Anzahl Betroffener wie eine unüberwindbare Wand. Die Eigenständigkeit des Handelns nimmt daher unter unseren Gruppenregeln einen wichtigen Platz ein.

Um die Teilnahme an unserer Gruppe auch denjenigen zu erleichtern, die durch den Schlaganfall in schwierige wirtschaftliche Verhältnisse geraten sind, nehmen wir auch bei höheren Kosten für unsere Aktivitäten keinen Mitgliedsbeitrag. Wir gestalten unsere Arbeit ausschließlich aus Spenden der Mitglieder, aus Fördermitteln der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, aus der Pauschal- und Projektförderung der gesetzlichen Krankenkassen und mit ganz viel persönlichem Engagement.

Alle müssen lernen sich den veränderten Lebensumständen zu stellen. Vorrangig ist es zu lernen, die Krankheit und deren Folgen zu akzeptieren und die uns verbliebenen Möglichkeiten optimal zu nutzen. Deshalb informieren wir während unserer Gruppenabende auf der ‚Informationsebene‘ über spezielle mit dem Schlaganfall zusammenhängende Themen. Aber: nichts ist schlimmer als sich selbst aufzugeben. Im Vordergrund stehen daher das Gespräch und die gegenseitige Unterstützung in der Gruppe. Oft ist in der Gruppenarbeit gerade das am wichtigsten – einfach nur mal zuhören. Natürlich wollen wir aber auch den Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen fördern und die erfahrungsgemäß sehr schnell abgebrochenen sozialen Kontakte wieder aufbauen helfen. Gerade bei Menschen, die vom Schlaganfall während ihrer Berufstätigkeit betroffen werden, fehlt außerdem die Anerkennung, die in unserer Gesellschaft häufig aus der Berufstätigkeit und dem damit zusammenhängenden Erfolg bezogen wird. Das Selbstbewusstsein sinkt in den Keller. Das Miteinander in unserer Gruppe zeigt diesen Menschen, dass das Leben weitergeht.

Eingedenk der Tatsache, dass ein Schlaganfall jede/n treffen kann, nutzen wir außerdem öffentliche Veranstaltungen, um auf Risikofaktoren und Anzeichen (Warnzeichen) eines Schlaganfalls hinzuweisen. Gern bieten wir auch hier für Interessierte und Betroffene unsere Hilfe an, ob es um Prävention geht, ob es um konkrete Fragen zum gewesenen Schlaganfall geht, darum zuzuhören oder darum zu helfen.

## **Eine der grundlegenden Fragen: Wie gestalte ich mein Leben?**

Als Betroffene kennen wir die vielfältigen Probleme im privaten wie im beruflichen Bereich, selbstverständlich die häufig sichtbaren, also physischen, aber auch die nicht so offensichtlichen Einschränkungen der Gesundheit und die damit verbundenen psychischen Belastungen. Wir können uns einfühlen in die Situation anderer Schlaganfall-Betroffener und ihrer Angehörigen. Mit unseren vielfältigen Erfahrungen, aber auch mit unseren Tipps beispielsweise zur Rehabilitation, zu Risikofaktoren, zu Beruf, zu Partnerschaft oder zum Umgang mit Behörden, aber auch zu vermeintlich einfachen Dingen wie der Planung eines Ausfluges oder einer Reise wollen wir dazu beitragen, dass jede und jeder Betroffene sich selbst weiterhin als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft sieht, egal wie stark die Einschränkungen auch sind. Das Selbstwertgefühl zu stärken ist für uns eine sehr wichtige Aufgabe!

## **Wir tun noch etwas mehr – der Vorbereitungskreis unserer Selbsthilfegruppe**

Schon bald bildete sich in unserer Gruppe ein aus mehreren Personen bestehender Vorbereitungskreis. Verantwortung für Einzelbereiche wurde verteilt und mancher fühlte sich dadurch mehr wahrgenommen. „Endlich werde ich mal wieder gebraucht und auf meine Aussage, mein Urteil wird Wert gelegt.“ Dies Gefühl führte für viele Betroffene zu einer enormen Steigerung des Selbstwertgefühls, nachdem die Anerkennung durch ihre berufliche Tätigkeit, aber auch die im Freundes- und Bekanntenkreis und oftmals leider auch innerhalb der Familie von heute auf morgen durch das Ereignis Schlaganfall weggebrochen war.

Wir, die kleine Gruppe unseres Vorbereitungskreises, beschäftigen uns teilweise seit Jahren auf Grund eigenen Erlebens mit den Themen Schlaganfall und den daraus resultierenden Folgen. Mit Hilfe unserer Ärzte, des Pflegepersonals in den Kliniken, mit Hilfe unserer Therapeuten und natürlich auch mit unverzichtbarer Unterstützung durch unsere Familien haben wir uns wieder ein Stück Selbständigkeit und damit Lebensqualität zurückerobert. Eine Selbständigkeit, die eine andere ist, als die vor dem unbekanntem und nicht zu verstehenden Ereignis.

Unser Vorbereitungskreis wurde im zweiten Jahr nach Gründung unserer Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Ich bemerkte, dass die mit der Gruppenleitung verbundene Arbeit, wie die Vorbereitung der Gruppentreffen, die Or-

ganisation der aus meiner Sicht so immens wichtigen Gemeinschaftsveranstaltungen zur Stärkung der Sozialkompetenz des Einzelnen und auch die, nach Steigerung unserer Teilnehmerzahlen, immer wichtiger werdenden Fragen bezüglich der Finanzierungsmöglichkeiten meine eigenen Kraftreserven zu erschöpfen drohten. (Leistungsfähigkeit vor dem Schlaganfall ist eben nicht gleich Leistungsfähigkeit nach dem Schlaganfall). So stellten wir in der Folge unsere Gruppe breiter auf. Recht schnell waren Mitglieder gefunden, die mit ihren eigenen Erfahrungen Teilbereiche übernehmen und in den meisten Fällen noch bis heute mit Elan ausfüllen. Sicherlich – und das war auch nie so angedacht – ist das keine Gruppe in der Gruppe, aber ein sehr engagierter und verlässlicher Kreis Betroffener und Angehöriger, deren Mitglieder sich z.B. zur Aufgabe gemacht haben, Schlaganfall-Betroffene nach vorherigem telefonischen Erstkontakt in ihrer gewohnten Umgebung aufzusuchen, um so die häufig vorhandene Schwellenangst abbauen zu helfen. Andere wiederum übernehmen die Planung einer Veranstaltung oder eines Gemeinschaftsausfluges und wieder andere unterstützen bei der Kassenführung. Während meiner Vorträge zum Thema Selbsthilfgruppenarbeit betone ich immer, dass eine Gruppe nur dann gut läuft, wenn alle daran mittun und ihre eigenen gemachten Erfahrungen einbringen. Jede / Jeder hat seine eigenen Probleme, hat aber auch ein großes Potenzial individueller Erfahrungen einzubringen, welche erst eine Gemeinschaft zu einer Selbsthilfgruppe werden lässt, sie als solche trägt und wodurch sie lebt.

Nur gibt es bei manchen Betroffenen durch den Schlaganfall Einschränkungen, die der oder dem Einzelnen unmöglich machen, sich im gewünschten Maße einzubringen. Hier dann gegenseitig füreinander einzustehen ist das Anliegen einer jeden Selbsthilfgruppe. Darüber hinaus, genau an dieser Stelle das kleine Quäntchen mehr ‚da zu sein‘, ist die Motivation der Mitglieder unseres Vorbereitungskreises.

## **STÄRKUNG DER SOZIALKOMPETENZ DES EINZELNEN – AN DIE HAND NEHMEN – Dieser Projektname ist für uns Programm**

Selbsthilfgruppenmitglieder helfen und unterstützen andere Betroffene bei der Lebensbewältigung. So entstand vor zwei Jahren die Idee zu einem unserer Projekte. Der Schlaganfall ist ein Wendepunkt, ein Markstein im Leben der Betroffenen und es gibt für die Betroffenen ein Leben vor und ein Leben nach dem Schlaganfall.

Um die notwendige Kraft zu entfalten und den vielfältigen Aufgaben gerecht zu werden, brauchen wir Ideen und die engagierte Mitarbeit der Betroffenen selbst, aber auch Hilfe durch selbsthilfefördernde Strukturen.

Ziele unseres Projektes: Wir wollen unseren Gruppenmitgliedern ermöglichen, ihr Leben so zu gestalten, wie sie es selbst sich vorstellen, ihnen ermöglichen, in kleinen Schritten zurück ins Leben zu finden. Unser Ansatz soll helfen, Angst zu überwinden und zu einem selbstbestimmten Leben zurück zu



kehren. Verloren gegangene soziale Kontakte auch außerhalb der Gruppe sollen wieder aufgebaut werden. Betroffene sollen, ausgestattet mit einem gesunden Selbstbewusstsein, selbst wieder aktiv werden und im Rahmen ihrer Möglichkeiten am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen.

In unserem Vorbereitungskreis kursierte die Idee zu einem Selbsthilfeprojekt schon lange und in kleinen Schritten wurde die Umsetzung erprobt. Durch das Beispiel eines Gruppenmitgliedes wurde uns schon vor längerer Zeit vor Augen geführt, wie einem Menschen mit Mobilitätseinschränkung und wenig selbstbewusstem Auftreten nach einiger Zeit Dinge möglich wurden, die ihm vorher unmöglich erschienen. Fehlende finanzielle Mittel verhinderten zunächst weitere diesbezügliche Aktivitäten. Wir wollten diese Arbeit aber unbedingt weiterführen, da wir von ihrem Erfolg überzeugt waren. Eine Lösung musste her und wurde im Rahmen der Projektfinanzierung der gesetzlichen Krankenkassen schließlich auch gefunden.

Da es sich bei unserer Projektidee um etwas Neues, im Grunde aber auch um eine originäre Aufgabe einer Selbsthilfegruppe handelt, nämlich gegenseitige Hilfe und Unterstützung, war es eine Herausforderung diesen neuen Ansatz im Rahmen der Selbsthilfeförderung schlüssig zu vermitteln. Etwas Konkretes zu beschaffen, ein Banner für die Selbsthilfegruppe zum Einsatz auf dem nächsten Selbsthilfetag oder die Kosten im Zusammenhang mit der örtlichen Veranstaltung anlässlich des Tages gegen den Schlaganfall, dies sind alles Dinge, die fassbar sind und sich gut eignen für einen Projektantrag. Arbeit mit Betroffenen aber, die zum Ziel hat ihre Selbstständigkeit zu fördern und im Idealfall Folgekosten spart, war da schon schwieriger in einem Antrag zu beschreiben. Die Formulierung des GKV-Spitzenverbandes lautete: Anträge, die auf die direkte Ressourcenstärkung der Betroffenen oder ihrer Angehörigen abzielen, sollen zudem eine Aussage treffen, inwiefern durch die Maßnahme/das Projekt die Autonomie der Betroffenen oder ihrer Angehörigen gestärkt werden kann. Diese Formulierung schreckt nach unserer Erfahrung bislang viele Gruppen ab, sich diesem Procedere zu unterziehen und waghalsige Prognosen abzugeben.

Dennoch, wir waren und sind davon überzeugt, dass unser nachfolgend kurz beschriebenes Hilfsangebot eine von vielen Betroffenen gern angenommene Ergänzung zur Wiedererlangung von Selbstständigkeit darstellt.

Unsere Projektidee enthielt unter anderem folgende Bausteine:

*An die Hand nehmen:* Zug, Bahn und Bus wieder allein und ohne Angst nutzen lernen. Wir ergründen den Bedarf und zu einem vom Betroffenen selbst gewählten Termin (zurück zur Eigenständigkeit - ich bestimme selbst) unternimmt dieser mit einer Begleitperson gemeinsam eine Bus- oder Bahnfahrt. Lernprozess: es hat sich zwischenzeitlich einiges geändert: Die Haltestelle wurde verlegt, aber ich erreiche sie trotzdem. Die Abfahrtszeiten haben sich geändert. Die Fahrpreise sind erhöht worden, doch mein Begleiter ist dabei, stärkt mich, sodass der Fahrer geduldig wartet, bis ich meinen Fahrschein hervorgeholt habe. Es geht alles etwas langsamer, aber es geht. Für den Weg zur Haltestelle brauche ich jetzt doppelt so viel Zeit, aber ich komme an. Ich

kann etwas weitestgehend eigenständig, zukünftig vielleicht wieder ganz allein erledigen. Ziel ist es, dass der Angeleitete sich bewusst macht, diese Fahrt wieder allein bewältigen zu können, vielleicht erst nach der dritten ‚Probefahrt‘, aber dann auf Dauer.

*An die Hand nehmen:* Wege zu den individuell wichtigen Institutionen und Einrichtungen wie Arzt, Verwaltungsstellen oder Post erst einmal gemeinsam gehen. Hier ist nicht nur die reine Begleitung notwendig, sondern, wenn vom Betroffenen gewünscht, auch die ‚Schulter‘ des Begleiters, wenn mal nicht alles wunschgemäß verläuft. Erkenntnis: ich werde auch mit meiner Einschränkung akzeptiert und kann zukünftig mit diesem Bewusstsein wieder forscher auftreten.

*An die Hand nehmen:* gemeinsam einkaufen und somit Markt und Einzelhandel wieder erlebbar machen. Ein Ereignis, das viel mit selbstbestimmtem Leben zu tun hat, etwas ganz anderes als die bestellte Lieferung an der Wohnungs- oder Haustür entgegen zu nehmen. Erkenntnis: ich werde trotz meiner Langsamkeit und meiner immer noch vorhandenen Unbeholfenheit akzeptiert und als Kunde zuvorkommend behandelt.

*An die Hand nehmen:* mit einem Begleiter im Hintergrund lernen Barrieren zu überwinden, die sich vor einem Betroffenen aufbauen, wenn er sich z.B. nur mangelhaft ausdrücken kann. Erkenntnis: ich bemerke, dass die Akzeptanz meines Gegenübers auch da ist, wenn es an der klaren Aussprache oder der Wortfindung mangelt. Zukünftig werde ich auch wieder allein nach nicht sofort auffindbaren Artikeln fragen und nicht irgendein Ausweichprodukt kaufen.

*An die Hand nehmen:* praktisch klar machen, dass auch jemand, der wegen seiner körperlichen Einschränkungen nicht immer und in jeder Situation in der Lage ist, sich angepasst zu verhalten, dennoch als Gast und gern gesehen ist.

*An die Hand nehmen:* Begleitung ins Theater oder Kino. Etwas, was häufig älteren Alleinstehenden schon schwer fällt, für Schlaganfall-Betroffene aber selbst in Begleitung Schwierigkeiten mit sich bringt. Große Menschenansammlungen, vielleicht noch ein Sitzplatz in der Reihenmitte und ein hoher Geräuschpegel dazu. Eigentlich ist es manchem Betroffenen schon bei der Vorstellung unwohl, aber möchte er auf Dauer auf dieses Erlebnis verzichten?

Unser Projektziel mit dieser Art von innovativer Hilfe war und ist es, dass die ‚angeleiteten Personen‘ wieder ihr altes Selbstbewusstsein zurück erlangen bzw. neues Selbstbewusstsein entwickeln und somit selbstständiger ihren Alltag gestalten lernen. Wir wissen, dass Menschen mit erworbenen Einschränkungen genau die gleichen Wünsche und Bedürfnisse haben wie vor dem Ereignis Schlaganfall und wollen ihnen helfen diese Wünsche zu erfüllen. Dazu wiederum brauchen auch wir Hilfe und so sind wir den Krankenkassen sehr dankbar, die unser Projekt trotz schwieriger Abschätzung des Finanzbedarfes unterstützt haben. Projekte dieser Art sind nur mit großem persönlichen Einsatz der Begleiter zu realisieren und dafür gebührt ihnen große Anerkennung.

Das Fazit unserer bisherigen Arbeit: Schlaganfall-Betroffene entwickeln die unterschiedlichsten persönlichen Verarbeitungsstrategien: Distanzierung, Flucht oder Verdrängung – wir kennen sie alle. Dass wir uns heute den Aufgaben in unserer Selbsthilfegruppe und unserem Projekt stellen können und dass es uns verhältnismäßig gut geht, liegt vor allem am starken Willen des Einzelnen. Hierbei können wir uns als Selbsthilfegruppe gegenseitig Hilfestellung geben. Die Kraft aber muss jeder Betroffene selbst aufbringen. Ein unglaublich schwerer Weg für den Patienten und die Angehörigen.

Ulrich Weber hat, 48jährig, vor etwa zehn Jahren während eines Auslandsaufenthaltes einen Schlaganfall erlitten. Berufliche und auch langjährige kommunalpolitische Tätigkeit waren von einer Minute zur anderen nicht mehr ausführbar. Nach Höhen und Tiefen wieder weitestgehend hergestellt, gründete er 2004 eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe und tauschte sich dort mit Gleichbetroffenen aus. Derzeit ist er Vorsitzender des Schlaganfall Landesverbandes Niedersachsen.

## **Prostatakrebs-Selbsthilfe und evidenzbasierte Medizin**

Während meines Referates zur Methodenbewertung in einer Schulung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) wurde ich gefragt, ob ich mich auch schriftlich mit dem Thema auseinandersetzen würde, da es auch für andere Verbände von Interesse sei. Diesem Wunsch folge ich heute und benutze hierbei folgende Gliederung: 1. Vorstellung unseres Verbandes, 2. Strategisches Vorgehen, 3. Leitlinien, 4. Evidenzbasierte Medizin, 5. Zusammenfassung und Ausblick

### **1. Vorstellung:**

Der Bundesverband Prostatakrebs e.V. (BPS) ist ein Zusammenschluss von Prostatakrebs-Betroffenen in 240 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland (BPS Geschäftsbericht 2010 (1)). Prostatakrebs ist die häufigste Krebserkrankung des Mannes. Über 60.000 Männer werden jährlich neu diagnostiziert, und mehr als 10.000 sterben jährlich an dieser Krankheit (Krebs in Deutschland, Robert Koch Institut, aktuelle Ausgabe (2)). Der BPS arbeitet nach dem Motto „informieren, helfen, Einfluss nehmen“. Unter „Einfluss nehmen“ ist primär die Einflussnahme auf das Gesundheitswesen gemeint, seine bestmögliche Ausrichtung in Sachen Prävention, Diagnose, Therapie und Rehabilitation für die „heilbar Erkrankten“ und angemessene palliative Betreuung für die unheilbar Erkrankten. Der BPS erstrebt ein Qualitätsniveau, das sich in der Spitzengruppe der Industrieländer befinden soll.

Im Vergleich zu den Krebsverbänden Frauenselbsthilfe nach Krebs und ILCO, die schon auf eine 40-jährige Geschichte zurück sehen können, ist der BPS noch recht jung. Er hat im September 2010 sein 10-jähriges Bestehen begangen (BPS Magazin 2/2010 (3)). Offenbar fällt es den Männern schwerer, Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. An Prostatakrebs erkrankte Männer benötigten noch 30 Jahre, um es der ILCO und den Frauen nach Krebs gleichzutun. In vieler Beziehung sind sie unsere Vorbilder.

Der BPS wird im Wesentlichen von der Deutschen Krebshilfe finanziert. Sie gibt die Regeln vor für eine unabhängige, nur den Betroffenen verpflichtete Selbsthilfearbeit.

### **2. Strategisches Vorgehen des Verbandes:**

Die ersten Jahre des Verbandes wurden dominiert vom Aufbau der Gruppen und einer leistungsfähigen Verwaltung. Die Männer der ersten Stunden leisteten unter der Führung von Herrn Petter sehr erfolgreiche Arbeit. Sie sorgten für das schnelle Wachstum des Verbandes. Die angewachsene Zahl der Mitglieder und schicksalhafte Veränderungen in der Führung des Verbandes waren verantwortlich für eine Neuorientierung des BPS.

Nun ging es darum, den Verband weiterzuentwickeln und neue Ziele zu bestimmen. Ihre Erarbeitung zog sich über Monate hin. Schließlich wurden die formulierten Ziele mit den Landesverbänden und den Gruppen diskutiert, verändert und in einer Mitgliederversammlung verabschiedet. Während dieses Prozesses wurde klar, dass wir nicht in der Lage sein würden, alle Ziele mit gleicher Priorität zu verfolgen, und es wurde eine Rangfolge verabredet. Jährlich werden diese Ziele aufs Neue geprüft und ihr Erfüllungsstand dokumentiert. Dieses Vorgehen hat sich bewährt als das Mittel der Wahl. So können wir Dynamik und Fokus in unserer Arbeit erzielen und unsere beschränkten Kräfte auf die wesentlichen Ziele konzentrieren.

### **3. Leitlinien Prostatakrebs:**

Basis allen medizinischen Handelns sind die Erfahrungen der Ärzteschaft und die wissenschaftlichen Erkenntnisse. Dabei darf aber nicht die Manifestation wissenschaftlicher Erkenntnisse außer Acht gelassen werden. Unser 3. Ziel findet hier seine Begründung. In den Bereichen Prävention, Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Palliation wollen wir, dass Prostatakrebs Erkrankte nach aktuellen Leitlinien behandelt werden. Die Leitlinien sollen zügig aktualisiert und weiter entwickelt werden. Lassen Sie mich dies nachstehend noch einmal begründen; es scheint mir äußerst wichtig zu sein.

- Kein Mediziner ist in der Lage, alleine den wissenschaftlichen Fortschritt ergebnisnahe zu verfolgen. Das kann nur mit Hilfe einer interdisziplinären Arbeitsgruppe erfolgen.
- Diese Aufgabe muss laufend verfolgt, konsentiert, dokumentiert und der Ärzteschaft zur Verfügung gestellt werden.
- Die Lücken der wissenschaftlichen Einsicht sind darzustellen und entsprechende Forschungsvorhaben anzustoßen.
- Die Einführung der Leitlinien in die tägliche Arbeit der Mediziner muss gesichert sein und kontrolliert werden.
- Die Qualitätssicherung definiert und sichert die patientenrelevanten Indikatoren. Sie führt zu einer Weiterentwicklung und Verbesserung der Ergebnisse.
- Die Finanzierung dieser Aufgabe muss durch das Gesundheitswesen gesichert werden, damit keine Zeit verloren geht bei der Aktualisierung der Leitlinien, bei gleichzeitiger Gefahr von Behandlungen, die sich nicht auf dem neuesten, evidenzbasierten Stand der Wissenschaft befinden.

Wir haben inzwischen Einiges erreicht:

- die S3-Leitlinie Diagnose und Therapie des Prostatakrebs befindet sich im Prozess der ersten Aktualisierung.
- Ein Rehabilitationsstandard und weitere Leitlinien sind in der Entstehung.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebshilfe und das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin leisten hier gute Arbeit. Ein besonderer Dank gebührt der Deutschen Krebshilfe, die diese Arbeit zu wesentlichen Teilen finanziert. Die Mitglieder der Leitlinienkommissionen arbeiten ehrenamtlich.

#### **4. Evidenzbasierte Medizin:**

Zwangsläufig haben wir uns immer wieder mit der Betroffenenberatung befasst. Neben den 240 Gruppen berät die BPS-Hotline von Betroffenen zu Betroffenen. Die individuellen Erfahrungen der Berater und die evidenzbasierten Leitlinien sind ihre Erfahrungs- und Wissensfundamente. Wichtig ist den Beratern hierbei, dass die Basis der Beratung nur auf der evidenzbasierten Grundlage der Leitlinien erfolgen darf und Hinweise auf die eigene subjektive Erfahrung als solche sehr deutlich gemacht werden müssen.

Durch unsere Mitgliedschaft im Netzwerk für evidenzbasierte Medizin machen wir deutlich, dass wir einer auf wissenschaftlichen Daten basierenden Medizin verpflichtet sind. Bei fehlender, ggf. nicht ausreichender Evidenz versuchen wir, die erforderlichen Studien auf den Weg zu bringen oder ihr Zustandekommen zu unterstützen. Das tun wir bei der Wirksamkeitsstudie, die wesentliche Therapieoptionen der Niedrig-Risiko-Patienten untersucht, der PREFERE-Studie (BPS Magazin 3/2010 (4)).

Mir wurde zugetragen, dass es an verschiedenen Stellen der Selbsthilfelandchaft Probleme gibt, ob man der evidenzbasierten Medizin uneingeschränkt folgend soll oder nicht. Für uns wurde, war und ist jedoch klar, dass neue Verfahren und Therapiepfade nur auf der Basis von kontrollierten Studien eingeführt werden können. Die Diagnose und Therapie von Krankheiten nach aktuellen, gepflegten Leitlinien ist die beste Gewähr für eine ordentliche Behandlung der Betroffenen.

#### **5. Zusammenfassung und Ausblick:**

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. ist ein noch junger Verband. Er hat sich nach Abschluss seiner Aufbauphase neue, detaillierte Ziele gesetzt und arbeitet auf der Grundlage der evidenzbasierten Medizin. Er ist sich der Grenzen seines Tuns sehr bewusst, denn die evidenzbasierte Grundlage stellt einen Mittelwert statistischer Daten dar. Da die Betroffenen jedoch individuell verschieden sind, hoffen wir durch die personalisierte Medizin auf der molekularen Ebene zukünftig bessere Ergebnisse für Subgruppen zu erreichen. Daneben versprechen wir uns von den Versuchen, Studien in der Kombination mit alternativen Verfahren durchzuführen, weitere positive Entwicklungen beim Umgang mit unserer Krankheit.

#### **Literatur:**

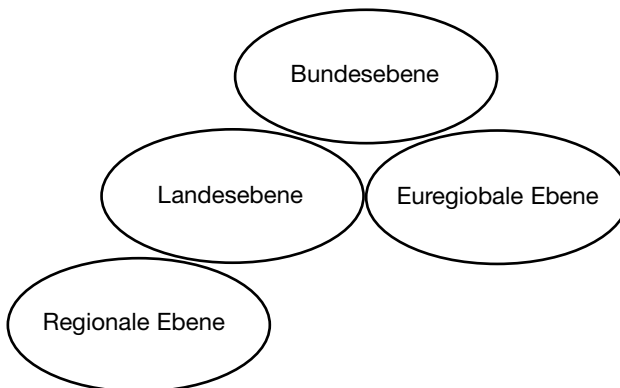
1. BPS Geschäftsbericht 2010
2. Krebs in Deutschland, Robert Koch Institut, aktuelle Ausgabe
3. BPS Magazin 2/2010
4. BPS Magazin 3/2010

Jens Peter Zacharias hat sein Berufsleben als Ingenieur mit der Instandhaltung komplexer Maschinen verbracht. Mit über 70 Jahren engagiert er sich als Betroffener ehrenamtlich im Vorstand des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS). Er leitet dort den Gesundheitspolitischen Ausschuss und vertritt den Verband in verschiedenen Gremien im Gesundheitswesen, z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss und bei der Leitlinienerstellung.

## Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen

Patientenvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfgeunterstützer/innen findet inzwischen in Deutschland auf regionaler Ebene, auf Landesebene, auf euregionaler Ebene und auch auf der Bundesebene statt. Hier ein kurzer Überblick, wo Patient/innen inzwischen Einflussmöglichkeiten haben, wie sie entsendet werden, welche Probleme Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen und Gremienvertreter/innen dabei sehen und welche Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation bestehen.

### Mitbestimmungs- und Mitberatungsebenen



Auf der *regionalen Ebene* sind in den meisten Bundesländern Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen und Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen in den Gesundheitskonferenzen mit ihren Facharbeitskreisen und in den Pflegekonferenzen beteiligt. In vielen Städten kämpfen sie in den „Beiräten für Menschen mit Behinderungen“ um Barrierefreiheit.

Bei der Vergabe der Mittel zur kassenartenübergreifenden Selbsthilfeförderung sind zwei Selbsthilfgruppenvertreter/innen bei der Vergabebesitzung mit eingebunden. Die Entsendung erfolgt in der Regel durch Wahl in den Gesamttreffen, beziehungsweise qua Amt als gewählte Sprecher/innen der regionalen Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfgruppen.

Weitere Einflussmöglichkeiten für Patient/innen beziehungsweise Betroffene bieten sich mit dem Einsatz von Ombudsleuten für Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen und bei der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Krankenhäusern und der Ärzteschaft. In Köln beteiligen sich Patientenvertreter/innen in der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität.

Die *Landesebene* bietet Patienten- und Selbsthilfegruppenvertreter/innen seit Einführung des GKV-Modernisierungsgesetzes 2004 vielfältige Mitberatungsmöglichkeiten. Waren sie zuvor lediglich in den Landesgesundheitskonferenzen oder als Beratungsmitglied in den Patientenbeiräten der Kassenärztlichen Vereinigungen vertreten, so steht ihnen inzwischen ein Mitberatungsrecht in den Landesausschüssen der Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen zu. Hier werden die Bedarfspläne für die Kassenärztliche Versorgung des Landes fest gelegt. In den verschiedensten Zulassungsausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen und deren Berufungsausschüssen können Patientenvertreter/innen bei Sonderbedarfszulassungen und bei sog. Ermächtigungen ihre Sicht mit einbringen. Ärztinnen und Ärzte können eine Sonderbedarfszulassung in einem Gebiet mit einem im Grunde ausreichenden Facharztangebot bekommen, wenn sie besondere Diagnose- oder Therapieverfahren anbieten oder das zur Niederlassung anvisierte Gebiet unterversorgt ist und Patient/innen unzumutbar weit reisen müssen, um zum entsprechenden Facharzt zu gelangen. Ermächtigungen werden Klinikärzten ausgesprochen, wenn sie Leistungen anbieten, die von den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten nicht angeboten werden. Sie können diese dann wie ein niedergelassener Arzt abrechnen. Ermächtigungen müssen alle zwei Jahre neu geprüft werden.

Die Entsendung in diese Ausschüsse auf Landesebene erfolgt über die verschiedensten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, die sich zum Beispiel in NRW zu einem Koordinierungsausschuss zusammengeschlossen haben. Weitere Patientenvertreter/innen sind in der Ethikkommission der Ärztekammer und in den 16 Landesarbeitsgemeinschaften für Qualitätssicherung eingebunden.

Auf der *Euregionalen Ebene* haben sich Selbsthilfeunterstützer/innen aus den Niederlanden, Belgien und Deutschland unter dem Namen *selfhelp EMR* zusammengeschlossen, um den grenzüberschreitenden Austausch in der Euregio Maas / Rhein zu fördern (siehe [www.selfhelp-emr.eu](http://www.selfhelp-emr.eu)). Ein Mitglied von *selfhelp EMR* ist in der „Strategie Begleitgruppe der Euregio Maas / Rhein“ (ehemals Kommission IV) mit eingebunden. Die Strategie Begleitgruppe EMR befasst sich mit der Planung und Durchführung länderübergreifender Gesundheits- und Präventionsprojekte, sowie mit der Vorbereitung und Durchführung von Tagungen.

Die Patientenbeteiligung auf *Bundesebene* erfolgt im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit seinen Unterausschüssen. Hier werden das Leistungsangebot der gesetzlichen Krankenkassen und Qualitätskriterien für Diagnose und Therapie festgelegt. Zusätzlich finden sich Patientenvertreter/innen in den 14 Bundesfachgruppen des AQUA-Institutes. Aufgabe dieser Bundesfachgruppen ist es, den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) insbesondere im Hinblick auf die Qualitätssicherung zu unterstützen. Die Entsendung der Patientenvertreter/innen ist gesetzlich geregelt. So können der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die



Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. Vertreter/innen benennen. Auch hier hat sich ein Koordinierungsausschuss der Vertreterorganisationen gebildet.

## **Wie viele Menschen engagieren sich in der Patientenvertretung?**

Angesichts der großen Zahl und Vielfalt der Gremien, in denen die Meinung der Betroffenen inzwischen gefragt ist, wäre es interessant das Ausmaß des ehrenamtlichen Engagements in diesem Bereich einmal zahlenmäßig benennen zu können. Für Nordrhein-Westfalen (NRW) kann gesagt werden, dass alle 37 Selbsthilfekontaktstellen Vertreter/innen in die regionalen Gremien entsenden. Für viele andere Bundesländer steckt zum Beispiel das Modell der regionalen Gesundheitskonferenzen noch in den Kinderschuhen.

Auf der Landesebene wurden in NRW 47 Patientenvertreter/innen entsandt. Zu besetzen wären allerdings 92 Patientenvertretungssitze. Es fehlen 31 Betroffenenvertreter/innen und 14 Vertreter/innen aus Beraterorganisationen in den Gremien des Landes. Die Besetzung scheint sich schwierig zu gestalten, was sehr schade ist, denn eigentlich hat die Selbsthilfe viele Jahre um die Möglichkeit der Mitbestimmung gekämpft. Wie die Situation in den anderen Bundesländern ist, müsste einmal von fachlicher Seite zusammengetragen werden. Auf Bundesebene nehmen an den Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, angelehnt an die Anzahl der Krankenkassenvertreter/innen, mindestens fünf Patientenvertreter/innen und deren Stellvertreter/innen teil. In den verschiedenen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen finden sich weitere knapp 300 Patientenvertreter/innen.

## **Welche Rolle haben Selbsthilfekontaktstellen, wenn es um Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen geht?**

Dass die Selbsthilfe überhaupt in den regionalen Gremien vertreten ist, ist vielerorts sicher ein Verdienst der Selbsthilfekontaktstellen, die mit den Gesundheitsämtern und der Politik kooperieren und sich hier für mehr Mitbestimmung durch Betroffene eingesetzt haben. Dort, wo es einen festen Platz für die Selbsthilfe in regionalen Gremien gibt, sind die Selbsthilfekontaktstellen oder die Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfegruppensprecher/innen für die Entsendung zuständig. Zunächst ist sicherlich viel Motivationsarbeit notwendig, denn viele der in der Regel chronisch kranken Menschen sind mit der umfangreichen Aufgabe der Organisation einer Selbsthilfegruppe schon mehr als ausgelastet. Um sich darüber hinaus auch noch politisch zu engagieren, muss die Aufgabe als sinnvoll angesehen werden und auch Erfolg versprechen. Selbsthilfekontaktstellen suchen nach geeigneten Vertreter/innen, ermutigen sie, sich für das Amt zu bewerben und organisieren Gesamttreffen mit Wahlen. Sie knüpfen Kooperationen und vermitteln zwischen den Beteiligten. Für

ihre Recherche bieten sie den Gremienvertreter/innen Unterstützung an. Als niederschwellige Beratungs- und Informationsstellen haben sie einen guten Einblick in die aktuell bewegenden Themen und die Bedürfnisse der Bürgerinnen und Bürger, die sie an Politik und Verwaltung weitergeben können. In den regelmäßig von den Selbsthilfekontaktstellen einberufenen Gesamttreffen der Selbsthilfegruppensprecher/innen können die Gremienvertreter/innen über ihre Arbeit berichten und sie als Forum zur Rückkopplung nutzen.

## **Thesen von Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen zum Thema Patientenbeteiligung**

Um eine Diskussionsgrundlage für einen Workshop der DAG SHG-Jahrestagung 2011 zu haben, wurden einige Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen zu ihrer Einschätzung und zu ihren Erfahrungen befragt. Das heißt, bei den im Folgenden festgehaltenen Thesen handelt es sich um Einzelmeinungen ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit.

Zwei Mitarbeiterinnen von Selbsthilfekontaktstellen stellten sich die Frage, ob eine Selbsthilfevertreter/in automatisch eine Patientenvertreter/in ist. Andererseits kennt jede/r von uns die Rolle „des Patienten“ und könnte somit Patientenvertreter/in sein, und chronisch kranke Menschen finden sich nur allzu oft in der Rolle des Patienten. Darüber hinaus hat der Gesetzgeber die Mitbestimmung von Patient/innen nicht nur in die Hände von Selbsthilfeorganisationen gegeben, denn sowohl Behindertenorganisationen, die Verbraucherberatung als auch Patientenberatungsstellen sind beteiligt. Für alle Beteiligten gilt, dass sie sich nicht auf repräsentative Aussagen zu den Bedarfen von Patientinnen und Patienten stützen können oder sollen, sondern ihre eigene „Sachkunde“ einbringen.

Von einer Schwierigkeit der Selbsthilfevertreter/innen auf regionaler Ebene berichten mehrere Kontaktstellenmitarbeiter/innen. Häufig wird vergessen, dass man nicht nur für die eigene Gruppe an einem Gremium teil nimmt, sondern die Selbsthilfe als Ganzes vertritt. Diese Abgrenzung fällt einigen Selbsthilfevertreter/innen bei den Vergabesitzungen zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen besonders schwer.

Insgesamt stellen Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen fest, dass Gremienvertreter/innen wenig Unterstützung nachfragen und auch selten ein Austausch zur Positionsfindung bei anstehenden Entscheidungen in den Gremien stattfindet. Die Mitarbeit der Selbsthilfe in den Gesundheitskonferenzen in NRW wird inzwischen von der Verwaltung und den anderen Konferenzteilnehmer/innen als Selbstverständlichkeit angesehen, jedoch wird festgestellt, dass es keine Partnerschaft auf Augenhöhe ist.

## **Thesen von Selbsthilfevertreter/innen**

Die Teilnahme an den regionalen Gesundheitskonferenzen sehen Selbsthilfevertreter/innen als Bereicherung an. Die Aufgabe erfordert eine geringe Vorbereitungszeit und bereitet auch Neueinsteiger/innen wenig Probleme. Die

Selbsthilfevertreter/innen fühlen sich gut informiert über die Strukturen und aktuellen Themen im Sozial- und Gesundheitswesen, können eigene Themen einbringen und sehen sich anerkannt.

Die Patientenvertreter/innen in den Zulassungsausschüssen fühlten sich zu Beginn „ohne Einweisung ins kalte Wasser geworfen.“ Sie haben viel Vorbereitungszeit für ihre Gremiensitzungen und stellen dabei immer wieder fest, dass ihnen Fachwissen und Ortskenntnis fehlt. Eine Meinung zu den anstehenden Zulassungsanträgen bilden sie sich mit Hilfe der Ausführungen und Vorlagen der Antragsteller/innen. Da aber häufig wichtige Fakten für eine Entscheidung fehlen, ist dann eine langwierige Internetrecherche notwendig. Zusätzlich erfolgen Erkundigungen bei den regionalen Selbsthilfegruppen. Da keine Leitlinien der entscheidenden Institutionen für die Arbeit in diesen Gremien vorliegen, entscheiden die Patientenvertreter/innen sich auf der Basis einer möglichst flächendeckenden und optimalen Versorgung für die Patient/innen. Insgesamt fühlen sie sich im Gremium anerkannt. Ihre Einwände werden in die Diskussionen und auch in die letztendlichen Entscheidungen mit einbezogen. Trotzdem stellen sich für sie manchmal die Fragen: Kann ich hier wirklich etwas bewirken? Steht der große Aufwand in vernünftigem Verhältnis zum Erfolg?

Offene Wünsche der Patientenvertreter/innen in den Landesausschüssen sind: eine bessere Informationsbasis zu haben, ein Recht darauf, auch eigene Anträge zu stellen, und mehr Ressourcen für die Arbeit. Zusätzlich sollte mehr Raum für den „kollegialen Austausch“ geschaffen werden. Diskussionen gibt es zur Forderung nach einem Stimmrecht; während die einen Patientenvertreter/innen nur so wirkliche Mitbestimmung durchgesetzt sehen, warnen die anderen vor der großen Verantwortung, die man als Laie nicht tragen sollte.

## **Potenziale zur Verbesserung der Situation von Gremienvertreter/innen**

- Selbsthilfekontaktstellen könnten für jedes Gremium, in das Vertreter/innen entsendet werden, Informationsmaterial zusammenstellen und auch eine persönliche Einweisung sollte ermöglicht werden.
- Gremienvertreter/innen sollten mehr Möglichkeiten zum Austausch eingeräumt werden, zum Beispiel könnten regelmäßige Treffen in den Selbsthilfekontaktstellen angeboten werden.
- Von Seiten der Verwaltungen wäre es für die Gremienvertreter/innen eine große Hilfe, wenn ihnen eine feste Ansprechperson zur Seite gestellt würde, die Unterstützung bei offenen Fragen gibt.
- Für die Patientenvertreter/innen in den Landesausschüssen sollten ebenfalls die Austauschmöglichkeiten erweitert werden. Im Rahmen einer Tagung könnten gemeinsame Leitsätze für die Arbeit in den Gremien entwickelt werden.
- Um für die Gremienarbeit eine Orientierung über Bedürfnisse oder Beschwerden von Patient/innen zu erhalten (zum Beispiel lange Wartezeiten, fehlende Facharzttrichtungen), wäre es wünschenswert, wenn es regionale

und zentrale Stellen gäbe, die derartige Informationen sammeln. Dies könnte eine zusätzliche Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen sein oder eventuell von den Patientenberatungsstellen oder mit Hilfe des Internets realisiert werden.

- Um die Gremien auf den Landesebenen vollständiger und mit einer gegebenenfalls breiteren fachlichen Streuung zu besetzen, bietet es sich an, die Selbsthilfekontaktstellen bei der Suche nach Betroffenenvertreter/innen mehr einzubinden.

Wie diese Übersicht zum Einbringen der Patient/innensicht in die verschiedensten Gremien des Gesundheitswesens zeigt, haben die Mitwirkungsmöglichkeiten in den letzten Jahren enorm zugenommen. Dies ist sicherlich auf die konstruktive Zusammenarbeit mit den Selbsthilfevertreter/innen, als auch auf die professionelle Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen zurückzuführen, die als Sprachrohr für die Selbsthilfe- und Patient/inneninteressen eine gute Öffentlichkeitsarbeit geleistet und sich für die Stärkung der Selbsthilfe eingesetzt haben.

Kirstin Fuß-Wölbart ist Dipl. Sozialwissenschaftlerin und Master of Arts Sozialmanagement. Seit zehn Jahren arbeitet sie in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren des PARITÄTISCHEN Nordrhein-Westfalen und leitet seit sechs Jahren das Selbsthilfebüro Euskirchen. Der Beitrag ist die Schrifffassung des Impulsreferates, das sie bei der Jahrestagung 2011 der DAG SHG in der Arbeitsgruppe „Selbsthilfekontaktstellen organisieren Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen“ gehalten hat. Die Jahrestagung fand unter dem Titel „Traditionen bewahren – Zukunft gestalten: „Erfolgsmodell Selbsthilfekontaktstelle““ vom 30. Mai bis 1. Juni 2011 in Düsseldorf statt.

Carola Jantzen

## **Was ist eine „gute“ Selbsthilfegruppe? Ein Plädoyer für die „inneren Werte“ der Selbsthilfe**

Als ich vor zwölf Jahren als Diplom-Psychologin mehr oder weniger zufällig in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Kassel zu arbeiten anfang, hatte ich keine Ahnung von Selbsthilfegruppen, hatte noch nie etwas gehört von der Geschichte der Selbsthilfebewegung und kannte auch keine theoretischen Hintergrundüberlegungen dazu. Ich hatte genau drei Stunden Zeit, mir von der Vorgängerin zeigen zu lassen, wo welche Papiere abgelegt sind. Danach habe ich überwiegend aus Erfahrungen in der Praxis mit den Gruppenleiterinnen und -leitern gelernt. Das hilfreichste Dokument für mich war ein einfaches Papier mit der Überschrift „Empfehlungen für Regeln in der Gruppe“. Was dort stand, ist für mich noch heute die Essenz von dem, was Selbsthilfe ausmacht. Im Laufe der Jahre, immer wenn ich mit Kolleginnen und Kollegen über die Rolle der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung diskutierte, musste ich feststellen: ich bin ein „Fundi“, sprich: jemand, der die fundamentalen Grundwerte der Selbsthilfe in den Vordergrund stellt. Und das nicht aus theoretischer Überzeugung, sondern aus praktischer Erfahrung.

In einer Zeit, in der Selbsthilfegruppen mehr und mehr in das medizinische und soziale Versorgungssystem eingebunden werden, geraten andere Merkmale der Selbsthilfe in den Vordergrund als in früheren Jahren. Selbsthilfe soll bitte so sein, dass sie in das professionelle Hilfesystem passt. Es werden solche Selbsthilfegruppen geschätzt, die viele Mitglieder haben, am besten auch in Landes- und Bundesorganisationen, die intensive Öffentlichkeitsarbeit betreiben und die bereit sind, sich beratend auch für Nichtmitglieder zu betätigen. Die Einbindung einzelner Gruppenleiter in regelmäßige Besuchsrunden auf der Station im Krankenhaus mit Einzelberatung am Krankenbett ist ein plastisches Beispiel dafür. Die Ressourcen der *Gruppe* werden hierfür nicht wirklich gebraucht.

Wenn ich eingeladen bin, die Selbsthilfegruppen unserer Region im Kreis von Ärzten oder anderen Fachleuten im Gesundheitssystem vorzustellen, wird in der Diskussion oft die eine zentrale Frage gestellt: „Wenn ich meinen Patienten empfehle, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, woher kann ich wissen, ob die Gruppe auch gut ist?“

Gern würde ich diese Frage direkt positiv und eindeutig beantworten. Aber das ist nicht so leicht. Soll man allgemein mit empirischen Untersuchungsergebnissen über die Wirkung von Selbsthilfegruppen aufwarten? Das wäre eine gute, aber ausweichende Antwort. Sind es die Merkmale, die in der öffentlichen Wahrnehmung zum guten Image einer Selbsthilfegruppe führen? Große Mitgliederzahl? Bedingt geeignet. Manchmal kommen von 150 einge-

schriebenen Mitgliedern nur 10 zum Gesprächsnachmittag, und manchmal ist in großen Gruppen ein offenes Gespräch mit Erfahrungsaustausch nur ganz schwer möglich. Intensive Öffentlichkeitsarbeit? Bedingt geeignet. Das sagt mehr über die Fähigkeiten des Gruppenleiters aus und darüber, ob es ein oder zwei Leute in der Gruppe gibt, die bereit sind, Zeit und Engagement für öffentliche Aktionen einzubringen. Dasselbe gilt auch für die Beratung von Nicht-Mitgliedern.

Der wichtigste Garant für die Qualität einer Gruppe ist in meinen Augen die Fähigkeit der Gruppenmitglieder, füreinander da zu sein. Eine gute Selbsthilfegruppe ist die, in der man sich aufgehoben und mit seinen Sorgen und Nöten ernst genommen fühlt. Eine gute Selbsthilfegruppe ist eine Gruppe, in der man einander zuhört und sich aussprechen lässt. Eine Gruppe, in der man sich öffnen kann, ohne Angst vor Angriffen oder abwertenden Bemerkungen haben zu müssen. Eine Gruppe, die Entscheidungen gemeinsam trifft und die davon lebt, dass sich viele, je nach ihren Fähigkeiten und momentaner Befindlichkeit, aktiv beteiligen. Eine Gruppe, in der man durch geteilte Erfahrungen im Laufe der Zeit zusammen wächst, und die doch immer wieder neue Mitglieder willkommen heißt.

Das kann ein Arzt oder Therapeut, der seinen Patienten an eine „gute“ Stelle weiterempfehlen will, von außen nicht wirklich erkennen. Im Grunde muss er seinem Patienten zutrauen, als selbständiger Mensch seine eigenen Erfahrungen zu machen und selbst zu bewerten, ob ihm die Selbsthilfegruppe gut tut oder nicht. Im Grunde macht der Patient das mit professionellen Angeboten ja auch nicht anders. Auch da gilt: es kann gut tun, muss aber nicht. Allerdings ist das Vertrauen in die Qualität bei professionellen Angeboten höher, weil die Verfahren standardisiert und mit empirischen Wahrscheinlichkeiten hinterlegt sind (zumindest im medizinischen System) und weil die erlernte Qualifikation der Helfer (im Prinzip jedenfalls) an staatlich verliehenen Diplomen, Approbationen und Titeln erkennbar ist.

Zumindest *einen* Orientierungsrahmen gibt es für Selbsthilfegruppen aber auch. Das Gerüst und der Garant für die Qualität einer Selbsthilfegruppe sind die internen Gruppenregeln. Deren zentrale Sätze basieren weitgehend auf den Gesprächsregeln der themenzentrierten Interaktion (TZI) nach Ruth Cohn. Hinzu kommen ein paar wichtige Verfahrensregeln wie die der Verschwiegenheit, und dann fügt jede Selbsthilfegruppe noch ihre eigenen Regeln hinzu. Das passiert in jeder Gruppe ganz automatisch. Wichtig ist, dass die Regeln ausgesprochen, allen bewusst und möglichst von allen anerkannt und gewollt sind.

Die drei bis vier wichtigsten Gruppenregeln stellen wir von der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Kassel bereits zu Beginn des ersten Gruppentreffens vor. Die einfache Regel „Es spricht nur einer, die anderen hören zu“ lässt bereits eine Gruppenatmosphäre der gegenseitigen Wertschätzung entstehen, die die Grundlage für persönliche Weiterentwicklung bietet. Die Aufforderung, in der „Ich“-Form über seine Erfahrungen zu sprechen und auf gute Ratschläge für

andere zu verzichten, ermöglicht es, sich in der Gruppe zu öffnen und Vertrauen zu den anderen zu fassen, ohne die Abwehrspannung, sich sofort gegen Angriffe verteidigen zu müssen. Diese Regel ermöglicht den Tiefgang in der Gruppe. Gefühle dürfen geäußert werden, ohne sich rechtfertigen zu müssen. Es wird nicht darüber diskutiert, wer Recht hat und was wirklich wahr ist, denn die subjektive Sicht der Dinge darf bleiben – ein Übungsstück für Toleranz und Achtung vor dem Anderen.

Hierzu ein Beispiel aus der Anfangszeit einer Selbsthilfegruppe für Schilddrüsenerkrankte:

Bei einem der ersten, noch von der Selbsthilfe-Kontaktstelle begleiteten Gruppentreffen erzählt eine Teilnehmerin, dass sie sich schon die ganzen letzten Monate sehr niedergeschlagen fühlt. Es bringe ihr nichts, sich zu fragen, inwieweit das mit ihrer Schilddrüse zusammen hänge. Die Blutwerte, die der Arzt ihr über die Funktion ihrer Schilddrüse mitteile, verstehe sie nicht, und sie wolle sich auch nicht damit befassen. Daraufhin äußert eine zweite Gruppenteilnehmerin äußerst erregt, dass sie das nicht verstehen könne. Sie rate ihr dringend, sich mit ihren Schilddrüsenwerten auseinander zu setzen. Es sei immens wichtig, die genau zu verstehen, um damit umgehen zu können. Den Tränen nahe, verlässt die (nun zweifach niedergeschlagene) Gruppenteilnehmerin den Raum. Nach einer Weile kommt sie zurück. Die anwesende Kontaktstellen-Mitarbeiterin betont im weiteren Gespräch, dass jeder das Recht auf seine subjektive Sicht der Dinge hat. Die zweite Gruppenteilnehmerin wird gebeten, ihre Äußerung in der „Ich“ Form zu wiederholen und zu begründen, warum es für sie selbst (!) sehr wichtig ist, ihre Schilddrüsenwerte zu kennen. Dadurch wird es beiden Frauen möglich, in der Gruppe zu bleiben.

Einfache Grundsätze wie „Gesprochenes bleibt im Raum“ oder „Wichtige Beschlüsse werden nur gemeinsam in der Gruppe gefasst“ sind für die Entwicklung der Gruppe ein zentrales Gestaltungsmittel. Gerade in der Anfangszeit einer Gruppe werden wichtige Weichen für ein gelingendes Miteinander gestellt. Schneller als gedacht, hat ein Teil der Mitglieder einer neuen Gruppe mal eben im Kneipengespräch nach dem Treffen beschlossen, zukünftige Treffen nur *ohne* Angehörige durchzuführen. Dabei wurden aber jene Teilnehmer nicht in die Entscheidungsfindung einbezogen, die mangels Fahrgelegenheit ohne Begleitung am Wochenende gar nicht zur Gruppe kommen können und zum Zeitpunkt des Kneipentreffs schon auf dem Nachhauseweg waren. So ist bereits der erste Konflikt vorprogrammiert. Er hätte mit klar ausgesprochenen Grundsatzregeln wie „Wichtige Entscheidungen werden gemeinsam in der Gruppe getroffen“ einfach vermieden werden können. Regeln schaffen Struktur und Klarheit. Wenn sie von allen Gruppenmitgliedern nachvollzogen und verinnerlicht werden, sind sie das A und O für die Qualität einer Selbsthilfegruppe.

Im alltäglichen Umgang mit anderen Menschen außerhalb der Gruppe sind diese Regeln oft gänzlich ungeübt. Es fällt also gar nicht so leicht, sich umzu-

stellen und diese einfachen Grundsätze in der Gruppe einzuhalten. Die Regeln immer wieder ins Gedächtnis zu rufen und sie mit der Gruppe weiterzuentwickeln, braucht ständige Aufmerksamkeit. Hier kann die Selbsthilfe-Kontaktstelle eine wichtige Aufgabe übernehmen, indem sie immer wieder auf die zentrale Rolle der Gruppenregeln und ihre positiven Wirkungen aufmerksam macht. Sie ist die Stelle, die die Regeln in der Gruppe vorschlägt und einführt – natürlich vorausgesetzt, die Gruppengründer sind mit einer Begleitung der ersten Treffen einverstanden. Hinzu kommt bei uns in Kassel (wie an vielen anderen Orten wohl auch), dass wir zum Thema Gruppenregeln vertiefend Fortbildungen für Selbsthilfegruppenleiter und -mitglieder anbieten. Darüber hinaus gibt es ein regelmäßiges Supervisionsangebot, das allen Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen mit Fragen zum Gruppengeschehen nicht nur bei regelmäßiger Teilnahme, sondern auch einmalig im „Krisenfall“ offen steht.

In der Supervision hat sich gezeigt, dass viele Lösungswege für Spannungen und Konflikte in einer Selbsthilfegruppe mit fehlenden oder in Vergessenheit geratenen Gruppenregeln zusammenhängen. Ein Beispiel:

Der Leiter der Prostatakebs-Selbsthilfegruppe war von einem Arzt motiviert worden, die Gruppe zu gründen. Im Verlauf seiner Teilnahme an der Supervisionsgruppe stellte er fest, wie unsicher er sich in seiner Leitungsrolle fühlte. Durfte er für die Gruppe überhaupt irgendetwas bestimmen? Waren die anderen überhaupt damit einverstanden, dass er die Gruppe leitete? Nachdem diese Fragen in der Supervision herausgearbeitet worden waren, ging er in das nächste Treffen mit dem Vorsatz, dieses Thema anzusprechen. Er besprach mit der Gruppe, wie zukünftig Entscheidungen getroffen werden sollten und regte eine ausdrückliche Wahl des Gruppenleiters an, in der er dann bestätigt wurde.

Wenn ich in der Runde der Ärzte und Therapeuten von den Gruppenregeln und vor allem von den Angeboten der Selbsthilfe-Kontaktstelle dazu erzähle, werden meine Zuhörer merklich ruhiger. Es gibt so etwas wie „innere Qualitäten“ einer Selbsthilfegruppe. Und es gibt förderliche Rahmenbedingungen dafür. Diese einfache Botschaft wirkt wie eine vertrauensbildende Maßnahme.

Natürlich gehen die Selbsthilfegruppen ganz verschieden mit Regeln um. Für manche sind sie ein strikt einzuhaltendes Grundgerüst (wie bei den 12-Schritte Gruppen der AA), manche wandeln sich ihre eigenen Regeln passend zur Gruppe ab (vgl. z. B. Beitrag von Rockel und Semmler in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch), in einigen gibt es sie nur unausgesprochen. Es gibt eine bunte Vielfalt in der Selbsthilfegruppen-Landschaft. Deshalb finde ich es um so wichtiger, dass die Selbsthilfe-Kontaktstelle das Wissen um die Regeln weitergibt und im Bewusstsein der Gruppen hält. In diesem Sinne sind Selbsthilfe-Kontaktstellen Sammler, Hüter und Übermittler von Erfahrungen und Traditionen von Selbsthilfegruppen, wofür es – anders als bei professionellen Ausbildungsgängen – sonst kaum institutionelle Strukturen gibt. Zum Beispiel eignen sich sog. „Gesamttreffen“ sehr gut, ein Modell dazu anzubieten.



Ich wünsche mir, dass wir (und damit meine ich die Selbsthilfe-Kontaktstellen und alle anderen aktiven Selbsthilfeunterstützer/innen) die „inneren Werte“ der Selbsthilfe wieder mehr in den Vordergrund stellen und gegenüber Vertretern des professionellen Hilfesystems (und auch gegenüber manchen Förderern) als Qualitätsgarantie hervorheben. Und ich wünsche mir, dass wir aufzeigen, wie wichtig die Aufgabe der Selbsthilfe-Kontaktstellen ist, sich darum zu bemühen.

Carola Jantzen ist Diplom-Psychologin und leitet die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) im Gesundheitsamt der Stadt Kassel.

## Zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Ärzten. Erfahrungen eines Diabetologen

Die Diskrepanz zwischen rasantem Wissenszuwachs, technischem Fortschritt, ungefilterten Informationen aus den Medien mit der Illusion der nahezu unbegrenzten medizinischen Möglichkeiten einerseits und den Grenzen der Medizin und der Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems andererseits lässt bei vielen chronisch erkrankten Menschen Unsicherheiten aufkommen. Gerade in einer Gesellschaft, in der vom Bauchgefühl her in den letzten Jahren eine deutliche Verschiebung von menschlicher hin zu „technischer Zuwendung“ stattgefunden hat, fällt es schwer, realistische Einschätzungen von Grenzen und Möglichkeiten vorzunehmen. Eine vertrauensvolle und respektvolle Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten bietet die Chance für alle Beteiligten in dieser Situation zu profitieren. Gewinner sind die Betroffenen.

### Defizite erkennen – Defizite angehen

Die Existenz von Dingen oder deren Nichtexistenz sagt eine Menge über die Situation aus. So käme kein vernünftiger Mensch auf den Gedanken, eine Selbsthilfegruppe zum Anschrauben von Schlüsselhaltern zu gründen – entweder man kann das selbst, oder man holt sich sach- und fachkundige Hilfe, und es funktioniert. Allein die Existenz von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen in unserer Gesellschaft und deren hohe soziale Anerkennung zeigt, dass im medikozialen Bereich relevante Defizite existieren *müssen*. Gerade Betroffenenverbände sind zur Identifikation dieser Defizite besonders wertvoll, da die Betroffenen diese Defizite zunächst am eigenen Leib verspüren. Dass es Menschen gibt, die bereit sind, über das Aufzeigen solcher Defizite hinaus auch noch an Lösungen mitzuarbeiten (freiwillig und unentgeltlich), ist einfach toll und anerkennenswert.

### Organisationsformen

Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten.

Selbsthilfe-Organisationen sind definiert als Zusammenschlüsse von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen und / oder sozialen Anliegen. Diese sind in der Regel auf Länder- und / oder Bundesebene als eingetragener Verein (e.V.) organisiert. Zu den Mitgliedern von Selbsthilfeorganisationen gehören neben den Einzelpersonen (Betroffene, Angehörige von Betroffenen, manchmal auch unterstützende Professionelle) viele der örtlichen Selbsthilfegruppen.

Mit dem am 1. Januar 2000 in Kraft getretenen Gesetz zur Reform der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV Gesundheitsreformgesetz 2000) wurden Leistungen von Selbsthilfegruppen vom Gesetzgeber offiziell anerkannt. Mit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz des Jahres 2004 haben die Selbsthilfe-Organisationen über die jeweiligen Dachorganisationen Mitspracherecht in Fragen der Gesundheitsversorgung bekommen. Gleichzeitig besteht eine gesetzliche Finanzierungspflicht von anerkannten Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Organisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V. Diese Entscheidungen bedeuten eine klare politische Stärkung.

## **Ziele von Selbsthilfegruppen**

In der Bundesrepublik Deutschland geht man von etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen aus. Nahezu 3 % der Bevölkerung waren 2005 Besucher einer Selbsthilfegruppe. Die hohe Akzeptanz zeigt den Bedarf. Die Arbeit der Selbsthilfegruppen für das Gesundheitssystem ist unschätzbare wertvoll. Im Gegensatz zu vielen professionellen Institutionen arbeiten in den Selbsthilfegruppen Menschen, die diese Arbeit nicht erledigen, um ihren Lebensunterhalt zu sichern, sondern aus sozialem Engagement. Hier geht es nicht um die Institution, nicht um Gewinn, sondern um die Hilfe- oder Informationssuchenden.

Neben speziellen Zielsetzungen bei einzelnen Organisationen lassen sich folgende generellen Ziele bei den meisten Selbsthilfegruppen definieren:

- Informationsvermittlung und Informationsaustausch
- Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen
- Gegenseitige Motivation und emotionale Unterstützung
- Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit
- Politische Interessenvertretung Betroffener

Je nach Bezug zu einer bestimmten Erkrankung oder Erkrankungsgruppe können die Schwerpunkte der Arbeit sehr unterschiedlich sein. Steht zum Beispiel bei sehr seltenen Erkrankungen der Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen sowie die Informationsvermittlung über mögliche Behandlungsstätten mit kompetenter Betreuung im Vordergrund, so reicht das Wirkungsfeld von Selbsthilfegruppen der großen Volkserkrankungen wie Diabetes mellitus weit in die politische Interessenvertretung hinein. Hier erlangen die Selbsthilfeorganisationen über ihre jeweiligen Dachverbände Mitspracherechte auch in wichtigen Fragen der Gesundheitsversorgung

## **Leistungen von Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen erbringen eine Vielzahl von Leistungen, die dem Gesundheitssystem beträchtliche direkte und indirekte Kosten ersparen dürften (s. auch Tabelle 1).

**Tabelle 1: Leistungen von Selbsthilfegruppen**

Laiengerechte Information
Förderung von Motivation und Eigenverantwortung
Gegenseitige emotionale Unterstützung
Öffentlichkeitsarbeit
Sozialmedizinische Beratung Betroffener und Angehöriger
Engagement für soziale Gleichberechtigung auf allen Ebenen
Beratung von medizinischen Arbeitsgruppen
Einsparung direkter und indirekter Kosten

Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind *authentisch*. Daraus resultiert ein sehr hohes Maß an Vertrauen zu den aus und in einer Selbsthilfegruppe gewonnenen Informationen. Das gilt sowohl intern für Gruppenmitglieder, als auch für externe gelegentliche Besucher. Neben der reinen Information ist die emotionale Verbundenheit unter Betroffenen und gegenseitige Unterstützung auch in Krisen- oder Rückfallsituationen unschätzbar wertvoll in der Behandlung chronischer Leiden. Diese Leistung ist besonders wichtig, denn sie wird in der Regel nirgendwo im Gesundheitssystem erbracht. Gerade in unserer zunehmend „digitalisierten Gesellschaft“ kommt menschliche Zuwendung, Verständnis und Empathie oft zu kurz. Ginge es um die reine Information, würde das Internet ausreichen. Dass das nicht so ist, bestätigt der Zuspruch zu den Selbsthilfegruppen und zeigt das Defizit in der klassischen medizinischen Versorgung. Das Internet ist allerdings auch für die Organisation und Strukturierung von Selbsthilfegruppen hilfreich und bietet gerade bei der Öffentlichkeitsarbeit ein Forum.

Im Rahmen der Leistungen der Selbsthilfe obliegt vorwiegend den Selbsthilfe-Organisationen die politische Arbeit auf Länder und Bundesebene. In vielen Fachgremien sind Betroffene beteiligt und haben beratende Funktion. Aufgrund der Qualität, aber auch der Quantität der Leistungen der Selbsthilfegruppen (auf vielen Gebieten nahezu flächendeckend) sind diese meiner Ansicht nach nicht mehr aus dem medizinischen Versorgungsspektrum wegzudenken und damit Teil eines medizinischen Gesamtkonzepts.

## **Ärzte und Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen und Ärzte**

Bei vielen Ärzten bestehen immer noch Ressentiments insbesondere gegenüber den aktiven Mitgliedern von Selbsthilfegruppen. Das liegt sicher nicht an den Menschen selbst, sondern beruht meiner Ansicht nach eher auf der Angst vor (möglicherweise auch berechtigter) Kritik und Vorwürfen. Es ist ja auch nicht einfach, als „Fachmann“ von einem „Laien“ einen Vorschlag oder gar Kritik zu hören und dann zu sagen: „Ja, Ihr Vorschlag ist gut“ oder: „Ja, Ihre

Kritik ist berechtigt“. Entscheidend für das weitere Verhältnis dürfte der Ton und die Art und Weise sein, wie die Kritik vorgebracht wurde.

Im Regelfall sind aktive Selbsthilfegruppenmitglieder auch aktive Menschen. Sie haben bei Arztkonsultationen mehr Rückfragen, wollen Alternativen wissen. Dazu kommt, dass viele Mitglieder leidvolle Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und in ihrer „Krankheitskarriere“ hinter sich haben und deshalb oft eine besonders kritische und fordernde Einstellung zu Methoden und Verhaltensmustern von Ärzten zeigen. Daraus gelegentlich resultierende überhöhte Anspruchs- und Erwartungshaltungen führen schnell zur Disharmonie. Ein Beispiel hierfür sind die Erwartungen bei bildgebenden Verfahren in der Diagnostik von Erkrankungen. Ohne Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) wird diese oft für unvollständig gehalten. Der Vorwurf, die Untersuchungen nur wegen der damit verbundenen Kosten nicht veranlasst zu haben, steht sofort im Raume.

Mit dieser Situation umzugehen ist für den Arzt im Praxis- oder Klinikalltag nicht immer einfach. Eine Praxis dient der medizinischen Versorgung, ist aber gleichzeitig auch ein Wirtschaftsunternehmen, das die Finanzmittel für mehrere Familien (die der Angestellten und die des Arztes) erwirtschaftet. Konnte ein guter Arzt vor zwanzig Jahren auch ganz passabel überleben, wenn er schlecht wirtschaftete, so ist das heutzutage kaum möglich. Um halbwegs wirtschaftlich zu arbeiten, muss die Praxisroutine hoch strukturiert und organisiert sein. Die verschiedenen Budgets geben die Grenzen vor. Davon sind nicht nur Betroffene, sondern auch der Arzt „genervt“. Notwendige kritische Diskussionen werden deshalb aus Zeitgründen oft nicht geführt oder vom Arzt abgebrochen.

## **Ärzte brauchen Selbsthilfegruppen**

Ärzte brauchen Selbsthilfegruppen, denn Selbsthilfegruppen sind für die Patientenversorgung im Praxisalltag / Klinikalltag sehr hilfreich. Der Verweis auf Selbsthilfegruppen in der Region bei entsprechenden Erkrankungen oder (Sucht-)Problemen ermöglicht nicht nur *eine Verbesserung des Behandlungserfolgs*, es steigert auch die Kompetenz des Arztes. Die Arbeit in den Selbsthilfegruppen ermöglicht, dass der Betroffene oft informierter, motivierter und kompetenter mitarbeitet. Das macht der ganzen Praxis einfach mehr Spass. Viele kleine Tipps erfahrener Mitbetroffener können relevante Verbesserungen und Erleichterungen im Alltag des Betroffenen bedeuten. Oft geben die Patienten die Tipps an das Praxis- oder Klinikteam weiter, so dass noch mehr Menschen davon profitieren können. Beispielhaft seien hier die Neuentwicklungen auf dem Sektor der Nadeln bzw. Katheter in der Insulinpumpentherapie genannt. Umstellungen oder Neuentwicklungen in solchen Bereichen gehen oft von Praxen unbemerkt vonstatten. Auch im sozialmedizinischen Bereich und behördlichen Umgang kennen Betroffene wesentliche alltagsrelevante Informationen, die ein nicht Betroffener oft nicht kennt: so zum Beispiel wenn sich eine GdB (Grad der Behinderung) ändert oder wo es spezielle Versicherungen für Menschen mit Gesundheitshandicaps gibt.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, wen man wann zu einer Selbsthilfegruppe verweisen sollte. Aufgrund der Vielzahl der Leistungen denke ich, dass man jedem Betroffenen so früh wie möglich die Möglichkeit geben sollte, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Der Kernpunkt der Selbsthilfe ist meines Erachtens die gegenseitige sachliche, fachliche aber vor allem emotionale Unterstützung Betroffener durch Betroffene. Diese herausragende (und kostenlose) Leistung wird viel zu wenig in der Gesellschaft gewürdigt, sichert aber durch ständige Motivation und das Bekenntnis zur Eigenverantwortung in vielen Fällen erst den Behandlungserfolg.

## **Selbsthilfegruppen brauchen Ärzte**

Viele Selbsthilfegruppen treffen sich einmal pro Monat zu gemeinsamen Veranstaltungen, wo Informationen in Form von Vorträgen den Teilnehmern vermittelt und diskutiert werden. Gute Referenten zum Nulltarif zu finden ist schwierig. Hier springt „die Industrie“ mit ihren Vertretern gerne ein und preist neue Behandlungsmethoden und neue Medikamente als „non plus ultra“ an. Das Gleiche gilt für Informationen aus der Laienpresse. Hier finden sich in den Medien gehäuft als objektive Fachinformation getarnte Marketinganzeigen von Firmen oder anderen Interessenvertretern. Ein aktuelles Beispiel hierfür aus dem Erkrankungsbild der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist die Behandlung mit Heilerde. So heißt es in einer diesbezüglichen Internetanzeige: „Der Mineral-Drink von XXX beseitigt die Entzündungen der Darmschleimhaut und die bei Schüben auftretenden starken Durchfälle.“ Wenn das wirklich so einfach wäre, bräuchten wir für diese medizinisch und sozialmedizinisch problematische Erkrankung keine nebenwirkungsreichen Medikamente, keine spezialisierten Zentren und auch keine Selbsthilfegruppen. Liest man aber die Anzeige über die „wissenschaftlichen Untersuchungen“, hört sich diese recht überzeugend an. Damit aus Information keine Fehlinformation wird, sollte darauf geachtet werden, solche Informationen durch einen engagierten und kompetenten Arzt Ihres Vertrauens in das Gesamtspektrum einordnen zu lassen. Für die Interpretation von aktuellen Methoden in Diagnostik und Therapie ist immer medizinischer Beistand notwendig.

## **Gute Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten**

Einer guten und fruchtbaren Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten steht nichts wirklich im Wege, haben doch beide Gruppen das gleiche Ziel: eine möglichst gute Versorgung der Betroffenen. Probleme treten immer erst dann auf, wenn eine der beiden Seiten sich überfordert oder nicht ausreichend ernst genommen fühlt. Eine Zusammenarbeit, beruhend auf gegenseitigem Respekt und Vertrauen, wird allen Beteiligten nutzen. Es gibt viele Möglichkeiten der sinnvollen Kooperation (siehe auch Tabelle 2). Die sicherlich einfachste, aber auch effektivste Form der Zusammenarbeit ist es, wenn eine

Selbsthilfegruppe in der Praxis oder Klinik Informationsmaterial auslegen oder an entsprechender Stelle aushängen kann. Besonders effektiv ist das natürlich, wenn das medizinische Personal den Patienten aktiv auf die Selbsthilfegruppe hinweist. Dadurch wird eine Zusammenarbeit für den Patienten erkennbar. Solche erkennbare Kooperation steigert sowohl das Ansehen der Selbsthilfegruppe als auch des Arztes, denn sie demonstriert für die Selbsthilfegruppe medizinische Kompetenz, für den Arzt soziale Verantwortung.

Besonders spannend wird es, wenn es gelingt, Mediziner zur aktiven Teilnahme an der Arbeit in Selbsthilfegruppen zu gewinnen. Diese Zusammenarbeit kann sich auf die Übernahme von Vorträgen oder Diskussionsrunden bei Gruppentreffen oder Aktionstagen beschränken, kann aber auch bis zur ständig beratenden Funktion der Gruppe reichen.

Um solcherlei Kooperation zu erreichen, ist die unkomplizierteste Methode, einfach auf die Ärzte zuzugehen. Bei diesem aktiven Zugehen mit der Bitte um Zusammenarbeit können die Wünsche der Selbsthilfegruppe in Bezug auf die Zusammenarbeit diskutiert werden. Um auch den Zeitaufwand abschätzen zu können, ist es wichtig, zu dem zu erwartenden zeitlichen und arbeitstechnischen Aufwand klar und ehrlich Stellung zu beziehen. Auch die sachliche Akzeptanz der Grenzen einer möglichen Kooperation des Arztes mit der Selbsthilfegruppe (bzgl. Aufwand und Zeit) ist wichtig. Das ist nicht immer einfach, wenn man bedenkt, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen sowohl betroffen sind, als auch ehrenamtlich arbeiten. Man sollte aber auch bedenken, dass ein Arzt oft von mehreren Selbsthilfegruppen angesprochen wird und ein Abend bei einer Selbsthilfegruppe für ihn neben Diensten und Dienstbereitschaften noch einen Abend weniger für und in seiner Familie bedeutet. Hier ist gegenseitige Achtung und gegenseitiges Verständnis wichtig. Bei ehrlicher auf gegenseitigem Respekt beruhender Zusammenarbeit werden *alle* Beteiligten von einer Zusammenarbeit enorm profitieren.

**Tabelle 2: Möglichkeiten der Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen**

Information von Patienten über die Existenz und die Leistungen von Selbsthilfegruppen in der ärztlichen Praxis / Klinik (durch gruppenspezifisches Auslage-material, besser noch durch ärztlichen Hinweis im Gespräch)
Teilnahme an Aktionstagen
Teilnahme des Arztes / des ärztlichen Personals an Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe
Übernahme von Referaten / Diskussionsrunden bei der Selbsthilfegruppe
Bereitschaft als Ansprechpartner bei Problemen von Selbsthilfegruppen zu fungieren

## **Selbsthilfegruppen in unserer Gesellschaft**

Die Vielzahl der sozialmedizinischen und informellen Leistungen der Selbsthilfegruppen (und der damit für das Gesundheitssystem verbundenen finanziellen Entlastung durch kostengünstige Leistungserbringung) hat in den letzten 20 Jahren zu einer deutlichen politischen Stärkung dieser Gruppen geführt. Das hat nicht nur zu einer Unterstützung finanzieller Art durch die Krankenkassen, sondern auch zu vermehrter politischer Wahrnehmung geführt. So wirken Selbsthilfeorganisationen über Dachorganisationen seit 2004 als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss mit. In solchen Gremien Standpunkte zu vertreten ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man es nicht gewohnt ist. Trotzdem ist es enorm wichtig, hier Stellung zu beziehen. An Selbstbewusstsein braucht es nicht zu mangeln. Spätestens bei der Frage: „Wo wären wir ohne Selbsthilfegruppen?“ wird klar, dass es schlichtweg keine andere Organisation gibt (weder im politischen, noch im medizinischen Sektor), die diese Aufgaben auch nur halbwegs übernehmen könnte. Deshalb meine Bitte an die Selbsthelfer: Machen Sie weiter. Die Arbeit von und in Selbsthilfegruppen ist ein fester Bestandteil des medizinischen Gesamtkonzepts und aus dem Versorgungsspektrum nicht mehr wegzudenken.

Ich möchte diesen Artikel zum Anlass nehmen, mich bei allen aktiven Mitgliedern von Selbsthilfegruppen für ihr Engagement herzlich zu bedanken. Das ist in unserer „modernen“ Gesellschaft nicht selbstverständlich. Bitte bleiben Sie aktiv, mutig, aber auch gelegentlich kompromissbereit; die Gesellschaft wird Sie brauchen.

Dr. Hans-Peter Filz ist leitender Arzt der Eleonoren-Klinik in Lindenfels-Winterkasten (Rehabilitationsklinik der Deutschen Rentenversicherung Hessen mit den Schwerpunkten Gastroenterologie und Stoffwechselerkrankungen, Adipositas therapie, Onkologie). Seit über 25 Jahren arbeitet er aktiv mit Selbsthilfegruppen zusammen, schwerpunktmäßig auf dem Gebiet der Diabetologie. Seit 15 Jahren ist er hier als Beirat des Bezirksverbands Bergstraße / Odenwald tätig.



## **Kooperation von Pflege und Selbsthilfe in der Onkologie**

Angaben des Robert Koch-Instituts zufolge leben in Deutschland knapp 1,5 Millionen Menschen bereits mindestens fünf Jahre mit ihrer Krebserkrankung, bei rund zwei Millionen liegt die Erstdiagnose Krebs sogar schon mehr als zehn Jahre zurück (Robert Koch-Institut 2010). Mit dem Anstieg der Überlebenszeit wird diese Krankheit zunehmend zu einer chronischen. Die Diagnose und Behandlung von Krebs bringt starke Veränderungen im Leben der betroffenen Menschen mit sich. Dies hat Auswirkungen auf deren Lebensaktivitäten, den Beruf, die Beziehungen und auf ihre familiären Rollen. Eine im Herbst 2011 durchgeführte Forsa-Umfrage ergab, dass die Deutschen vor der Krankheit „Krebs“ die größte Angst haben. Nicht nur deshalb bedürfen die Betroffenen neben der körperlichen im Besonderen psychischer und sozialer Unterstützung.

Pflegekräfte bauen einen sehr engen Kontakt zu krebserkrankten Menschen und deren Familien auf. Dies beginnt bereits bei der stationären Aufnahme in ein Krankenhaus. In der schwierigen Zeit der Diagnostik nehmen Pflegekräfte Anteil an den quälenden Gedanken und Ängsten der Patienten, und zwar rund um die Uhr, also auch dann, wenn es in der Klinik ruhig wird und die meisten Berufsgruppen nach Hause gehen. Die belastenden Begleitsymptome und Symptome der Erkrankung und der Therapie erfordern eine gewissenhafte Erfassung, Unterstützung und Beratung Krebskranker. Pflegekräfte lernen dabei die intimste körperliche, psychische und soziale Bedürfnisse krebserkrankter Menschen und deren Familien kennen. Bei Betrachtung der Pflegedokumentation in onkologischen Kliniken fällt auf, dass die Selbstständigkeit krebserkrankter Menschen ein zentraler Leitgedanke der Pflege darstellt. Grundlage hierzu bilden mehrere Pflege-theorien. Nach Virginia Henderson leisten die Pflegekräfte ihre Hilfe auf eine Weise, dass der Patient seine Selbstständigkeit so rasch wie möglich wiedergewinnt. Roper-Logan-Tierney, die dies in ihrem „Modell des Lebens“ mit dem Abhängigkeits-Unabhängigkeits-Kontinuum hervorheben oder nach Dorothea Orem, bei der die „Selbstpflegekompetenz“ ein wesentlicher Baustein darstellt (Schaeffer/Steppe 1997). Damit möchten Pflegekräfte Angebote für die „Hilfe zur Selbsthilfe“ machen. Konkret bedeutet es, die körperlichen und psychosozialen Funktionen krebserkrankter Menschen soweit zu fördern, dass diese selbstständig urteilen, entscheiden und handeln können.

Aufgrund des DRG-Abrechnungssystems werden die stationären Behandlungszeiten immer kürzer. Für das bedeutende Aufgabenfeld der reibungslosen Entlassung bzw. nahtlosen Überweisung in andere Behandlungsstrukturen zeichnen auch Pflegekräfte verantwortlich. Mit der Förderung und dem Er-

halt der Selbstständigkeit von Menschen mit Krebs verfolgen Pflegekräfte im Grunde die gleichen Ziele wie die Selbsthilfe. Von daher liegt es nahe, dass diese Bereiche eng zusammen arbeiten. Eine der wenigen Studien zu dieser Kooperation kommt aus Rehabilitationseinrichtungen, und sie bestätigt, dass Pflegekräfte einen wichtigen Kooperations- und Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen darstellen (Klein, Borgetto 2003).

## **Bedeutung der Selbsthilfe für krebserkrankte Menschen und deren Familien**

Wie kann nun die Selbsthilfe in dieser Situation unterstützen? Adamsen und Rasmussen haben in einer hermeneutisch interpretativen Studie drei zentralen Motive krebserkrankter Menschen für die Selbsthilfe herausgestellt, die De-Individualisierung, das Zusammensein und die Autonomie. Die Erfahrungen der Patienten zeigen, dass sich ihre Beziehungen zur Familie oder Freunden mit der Erkrankung verändern und sie sich mit Gleichgesinnten identifizieren möchten (Adamsen 2003). Selbsthilfegruppen dienen zur Informationsgewinnung und zur gegenseitigen sozialen Unterstützung. Sie führen zu Einstellungsänderungen bei den Betroffenen und in deren sozialem Umfeld. Damit werden ihre persönlichen Netzwerke entlastet (Borgetto 2005). Selbsthilfe ist heutzutage nicht mehr gleich zu setzen mit *Selbsthilfegruppen*. Die Selbsthilfeorganisationen bieten zunehmend Einzelberatungen online an, wenn sich der Ratsuchende keiner Gruppe anschließen möchte. Besuchsdienste der Selbsthilfegruppen haben einen sehr positiven Einfluss auf die psychische Verfassung durch eine Entängstigung und durch den Aufbau von Zuversicht (Slesina 2011).

## **Die Selbsthilfe in der Onkologie**

Die Selbsthilfebewegung hat sich in den letzten Jahren in der Onkologie Deutschlands sehr stark verbreitet. Dies zeigt sich im Besonderen an der Berücksichtigung der Selbsthilfe bei Zertifizierungsanforderungen von organ-spezifischen Zentren wie Brustzentren, Darmkrebszentren etc. Selbsthilfegruppen müssen mit ihrem Ansprechpartner hinterlegt sein, die mit den Kliniken zusammen arbeiten. Die in den Zertifizierungsanforderungen beschriebenen Aufgaben der Kliniken in Bezug auf Selbsthilfegruppen sind:

- Zugang zu Selbsthilfegruppen in allen Phasen der Therapie
  - Bekanntgabe der Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen
  - Möglichkeiten der Auslage von Informationsbroschüren der Selbsthilfegruppen
  - Regelmäßige Bereitstellung von Räumlichkeiten für Patientengespräche
  - Beteiligung an Qualitätszirkeln
  - persönliche Gespräche zwischen Selbsthilfegruppen und der Klinik mit dem Ziel, Aktionen und Veranstaltungen gemeinsam durchzuführen
  - Mitwirkung ärztlicher Mitarbeiter bei Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe
- (Deutsche Krebsgesellschaft 2011)

Jürgen Matzat wies zwar bereits vor sechs Jahren darauf hin, dass die Skepsis und Ablehnung der Selbsthilfebewegung unter Fachleuten längst vorbei sei und die Selbsthilfe nirgends so akzeptiert sei wie in der Onkologie (Matzat 2006). Trotzdem nutzen Schätzungen zufolge nur 5 bis 8 % der Menschen mit Krebs in Deutschland eine Selbsthilfegruppe. Warum dies nicht mehr sind, könnte an Vorurteilen gegenüber Selbsthilfegruppen liegen. Dies seien nur Kaffeekränzchen oder Jammergruppen, dort würde nur über die Krankheit gesprochen und viel über die Ärzte gelästert. Jeder Teilnehmer müsse sich dort mit seinen individuellen Problemen „outen“. Diese Vorurteile machen sicher auch vor Pflegekräften nicht Halt. Hier gilt es Aufklärung zu betreiben.

Doch zunächst muss die Rolle der Pflege bei der Kooperation zwischen der Klinik und der Selbsthilfegruppe betrachtet werden. Die zentralen Fragestellungen der im Folgenden dargestellten Studie lautete deshalb:

Wie kooperieren Pflegekräfte in der Onkologie mit der Selbsthilfe?

Welche Einstellungen haben Pflegekräfte in der Onkologie zur Selbsthilfe?

### **Methode**

Da keine Daten zur Kooperation von Pflege und Selbsthilfe in der Onkologie Deutschlands bekannt sind, wird zunächst eine Befragung von Pflegekräften durchgeführt. Dies mit dem Ziel, Pflegekräfte für diese Kooperation zu sensibilisieren. Die Zielgruppe setzt sich aus den Besuchern des 13. Onkologischen Pflegekongresses, des 29. Deutschen Krebskongresses in Berlin, des 16. Krebskrankenpflegesymposiums in Heidelberg und des Pflegekongresses der BVPRO bei der 16. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie in Magdeburg zusammen. Diese Kongresse zählen zu den größten Veranstaltungen für Pflegekräfte der Onkologie Deutschlands. Damit setzt sich die Stichprobe aus interessierten und engagierten Pflegekräften zusammen, die ihr Handeln hinterfragen und reflektieren. Die Befragung erfolgt mit einem selbst entwickelten, standardisierten Fragebogen. Bei dessen Konstruktion werden Experten der onkologischen Pflege und der Selbsthilfe einbezogen.

### **Studienteilnehmer**

Insgesamt bringt die Befragung einen Rücklauf von 283 Fragebögen. Die Stichprobe setzt sich aus 265 Pflegekräften, 10 Medizinischen Fachangestellten, 2 Ärzten und 6 Sonstigen zusammen. Die Studienteilnehmer kommen aus sehr unterschiedlichen Fachbereichen der Onkologie (Abb. 1).

Bei Betrachtung der Berufserfahrung der Studienteilnehmer kommt eine in etwa gleiche Verteilung auf drei Gruppen zum Vorschein. Die Gruppe bis zu 6 Jahren Berufserfahrung mit 32 %, bis zu 12 Jahren mit 26 %, und die stärkste Gruppe über 12 Jahre Berufserfahrung mit 42 %.

### **Ergebnisse der Befragung**

Auf die Frage: „Wie häufig war die Selbsthilfe im letzten Jahr Gegenstand von Gesprächen zwischen Ihnen und Ihren Patienten?“ antworten 34,9 % der Befragten, mindestens wöchentlich ein Gespräch über Selbsthilfe zu führen, aber 26,5 % nur jährlich ein oder gar kein Gespräch darüber zu führen. Bei ge-

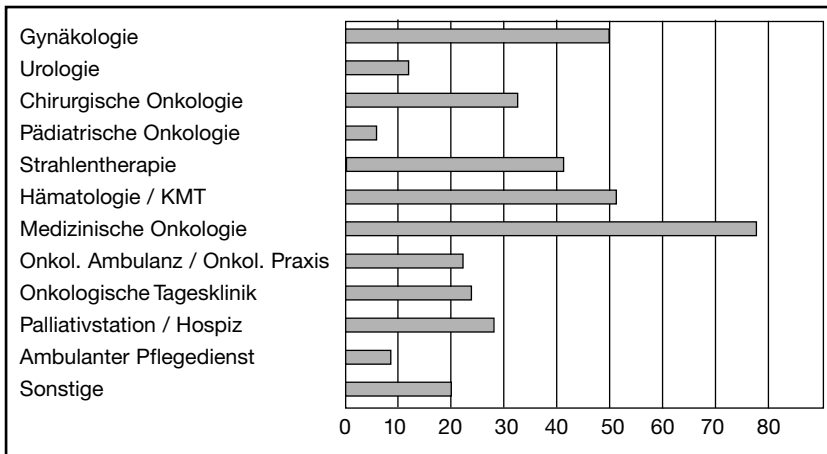


Abb. 1: Anzahl der Studienteilnehmer/Fachbereich der Onkologie

nauer Betrachtung dieses Ergebnisses unter Berücksichtigung der Berufserfahrung der Befragten fällt auf, dass die Häufigkeit der Gespräche in den einzelnen Gruppen im Gegensatz zueinander stehen (Tab. 1).

Häufigkeit Berufserfahrung	täglich	wöchent-lich	monat-lich	viertel-jährlich	jährlich	nie
0 – 6 Jahre	3,4 %	19,3 %	21,6 %	13,6 %	6,8 %	35,2 %
6 – 12 Jahre	7,1 %	24,3 %	22,9 %	25,7 %	4,3 %	15,7 %
mehr als 12 Jahre	10,0 %	36,4 %	27,3 %	8,2 %	3,6 %	14,5 %

Tab. 1: Häufigkeit der Gespräche mit Patienten über die Selbsthilfe nach Berufserfahrung

Die Teilnehmer der Gruppe mit wenig Berufserfahrung führen sehr viel weniger Gespräche mit Patienten über Selbsthilfe als die Gruppe mit viel Berufserfahrung. Auf die Frage, welche Berufsgruppe für den Verweis an die Selbsthilfe zuständig sind, meinen 89,75 % die Gesundheits- und Krankenpflege, gefolgt von den Psychoonkologen mit 75,27 %, den Ärzten mit 69,61 %, dem Sozialdienst mit 66,78 % und der Seelsorge mit 38,58 %. (Diese Frage erlaubt Mehrfachnennungen.) Betrachtet man die Korrelation dieser beiden Fragen, so fällt auf, dass 25 % der Gruppe, die Gesundheits- und Krankenpflege als Vermittler zur Selbsthilfe ansehen, nur jährlich oder gar nicht an die Selbsthilfe verweisen.

Eine weiterführende offene Frage hinsichtlich der Begründung für die Empfehlung einer Selbsthilfegruppe zeigt ein breites Spektrum an Motiven auf. Diese werden vom Autor folgendermaßen in Gruppen zusammengefasst:

- das Fehlen sozialer Kontakte,
- die mentale Stärke des Patienten,
- die Krankheitsverarbeitungsphase und entsprechende Schwierigkeiten,

- in schwierigen Situationen,
- der Patientenwunsch,
- der Zeitpunkt der Therapie,
- das eigene Gefühl, dass dies dem Patienten gut tun würde
- die eigene Ratlosigkeit und
- bei Ausreizung der professionellen Angebote.

Die Frage, zu welchem Zeitpunkt der Versorgung krebserkrankter Menschen auf die Selbsthilfe hingewiesen werden soll, ist mit fünf Antwortmöglichkeiten hinterlegt. Die Antwort ist in einer Intervallskala einsortiert. Die Skala bietet ein Spektrum von „1“ für „gar keinen Nutzen“ bis zu „10“ für „sehr großen Nutzen“ der einzelnen Kriterien. Die Verteilung der Antworten bezogen auf die einzelnen Kriterien wird in Boxplots veranschaulicht (Abb. 2). Die Mittelwerte variieren von 5,5 bei der Diagnosestellung, 6,71 nach der Primärtherapie, 8,56 bei Beratungsgesprächen zur Krankheitsverarbeitung, 7,86 bei Entlassungsgesprächen aus der Klinik und 7,76 in der Nachsorge beim Hausarzt. Eine Verschiebung des Gesprächs weg von der Akutsituation (Diagnosemitteilung und Primärtherapie) hin zu Gesprächen zur Krankheitsverarbeitung, zur Entlass-

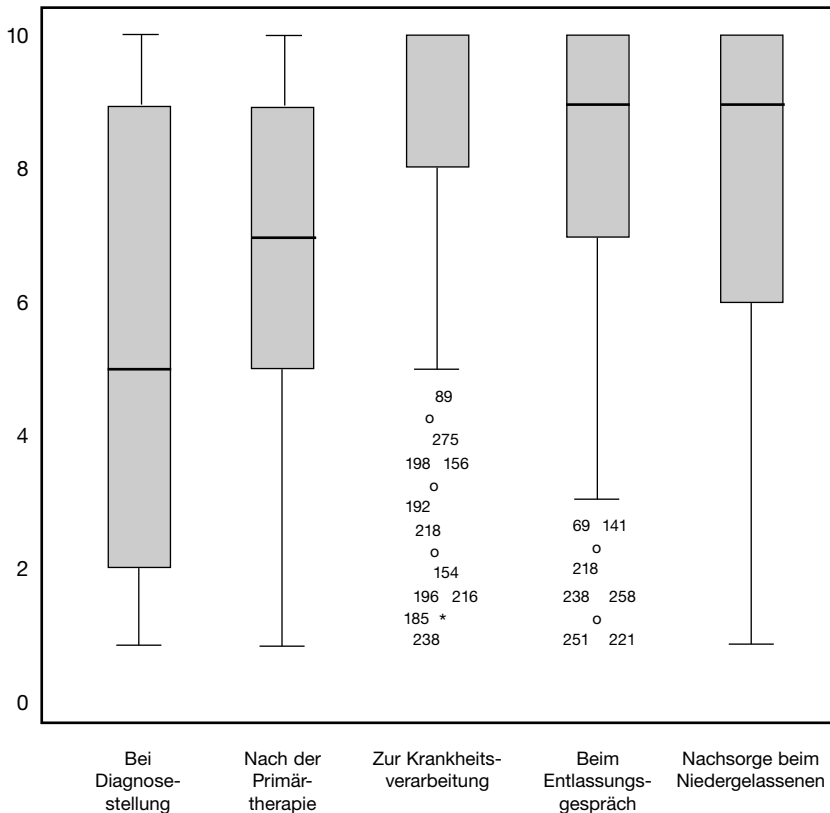


Abb. 2: Zeitpunkt des Hinweises auf die Selbsthilfegruppe

sung oder zur Nachsorge wird hierbei deutlich. Die stärkste Streuung der Ergebnisse ist bei der Diagnosemitteilung mit einer SD von 3,357 gegeben.

**Einstellungen von Pflegekräften der Onkologie zur Selbsthilfe**

Welchen Nutzen sehen nun Pflegekräfte in der Selbsthilfe? Dieser Nutzen wird ebenfalls mit einer Intervallskala von „1“ für „gar kein Nutzen“ bis „10“ für „maximaler Nutzen“ aufgezeigt und ebenfalls in Boxplots dargestellt (Abb. 3). Die „psychosoziale Unterstützung“ und „Hilfestellung beim Umgang mit der Erkrankung“ wird mit einem Median von „9“ eingeschätzt. Es folgen mit einem Median von „8“ für die „zusätzliche Informationen über die Erkrankung“ und die „Stärkung des Selbstvertrauens“ sowie mit einem Median von „6“ die „Entlastung von Arzt und Pflege“.

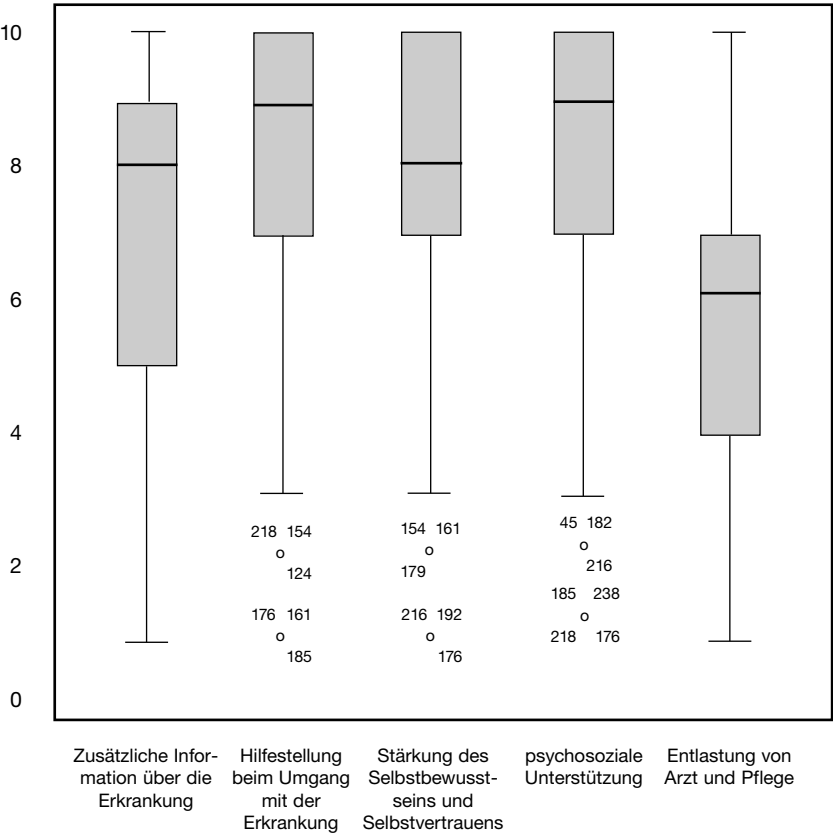


Abbildung 3: Nutzen der Selbsthilfegruppe

Die Präsenz der Selbsthilfe vor Ort wird von den Teilnehmern der Studie mit 76,3 % über den Flyer, mit 25,8 % über Plakate, mit 27,2 % über einen Ansprechpartner, mit 17,3 % über Informationsveranstaltungen und mit 16,6 %

über Gruppentreffen in der Klinik angegeben. (Mehrfachnennungen sind auch hier möglich.)

## **Diskussion**

Verschiedene Pflege-theorien zeigen zwar Ziele der Pflege auf, die sich mit den Zielen der Selbsthilfe weitgehend decken, geben aber der Bedeutung gegenseitiger Unterstützung von Patienten und Selbsthilfegruppen als ein wesentlicher Faktor des sozialen Wohlbefindens der Patienten kaum Spielraum. In der Praxis ist die Implementierung der Selbsthilfe zwar formal anhand der Qualitätsanforderungen in onkologischen Kliniken geregelt, aber offensichtlich noch nicht gelebt. Dies deckt sich mit Folgerungen des Organisationsentwicklers Wolfgang Stark aus der Studienlage. Er beschreibt, dass sich die Kooperation von Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen nicht einfach technisch-organisatorisch herstellen lässt, es bedürfe hierzu einer Beziehungsgestaltung auf personeller und kultureller Ebene (Findeiß, Schachl, Stark 2001). Die Kooperation mit den Selbsthilfegruppenleitungen ist noch ausbaubar, wenn doch nur bei 25% der Befragten der Ansprechpartner vor Ort bekannt ist.

25% der Pflegekräfte führen nur einmal im Jahr oder gar keine Gespräche mit Patienten über Selbsthilfe. Pflegekräfte sehen dies aber als ihre Aufgabe. Berücksichtigt man die Zusammensetzung der Stichprobe aus fortbildungsinteressierten Pflegekräfte, so kann man davon ausgehen, dass in der durchschnittlichen Alltagspraxis noch weniger Gespräche mit Patienten über die Selbsthilfe geführt werden. Damit scheint zunächst einmal das Ergebnis einer Umfrage der Frauenselbsthilfe nach Krebs unter ihren Mitgliedern bestätigt, dass über die Berufsgruppe der Pflege am seltensten ein Kontakt zur Selbsthilfe entsteht. Dies ist sehr verwunderlich, da Pflegekräfte doch die gleichen Ziele verfolgen sowie den quantitativ und qualitativ intensivsten Kontakt mit krebserkrankten Menschen pflegen. Es wird aufgezeigt, dass mit Zunahme der Berufserfahrung von Pflegekräften auch die Gespräche über die Selbsthilfe zunehmen. Pflegekräfte mit mehr Berufserfahrung scheinen mehr Mut zu haben, die Selbsthilfe anzusprechen. Möglicherweise sind Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen die Ursache, hier zurückhaltend zu sein. Diese gilt es durch mehr Transparenz abzubauen. Die fehlende Berufserfahrung, verbunden mit fehlender Lebenserfahrung und Defiziten einer hilfreichen Gesprächsführung könnten Gründe seltener Gespräche über die Selbsthilfe sein.

Aus den Ergebnissen der offenen Frage lässt sich ableiten, dass Pflegekräfte sehr stark auf ihre Intuition hören, wenn es darum geht, wann die Selbsthilfe weiterhelfen kann. Die subjektive Einschätzung von Pflegekräften und ihr persönliches Gespür für die Zumutbarkeit einer Selbsthilfegruppe in der Belastungssituation krebserkrankter Menschen, scheint hier ein wesentlicher Faktor der Vermittlungsmotivation zu sein. Der Schutz des Patienten vor der Situation, dass in der Klinik alles getan ist, könnte hier neben dem Eigenschutz stehen, diese Nachricht zu übermitteln. Die psychische Belastung von Pflegekräften in der Onkologie scheint ein Thema zu sein, das noch genauer Be-

trachtung bedarf. Gleichwohl zeigt die Frage zum Nutzen der Selbsthilfe hinsichtlich der Entlastung von Ärzten und Pflegekräften eine Zustimmung mit einem Mittelwert von 5,57 (Abb. 4.). Die hinterlegte Kurve der Gaußverteilung zeigt auf, dass dies Ergebnis sehr nah an der Normalverteilung liegt, auch wenn der Mittelwert nicht sonderlich hoch ist.

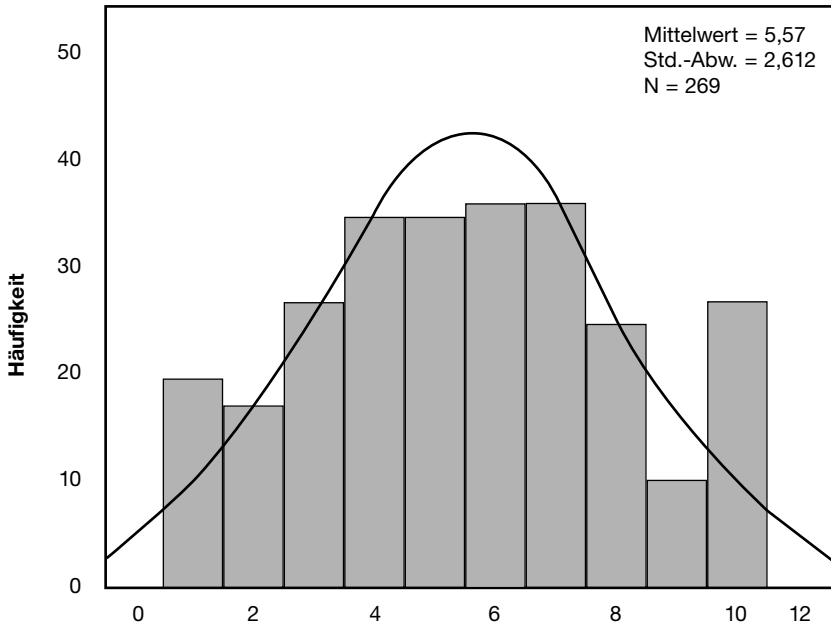


Abb 4: Entlastung von Ärzten und Pflegekräften durch die Selbsthilfe

Der Zeitpunkt des Hinweises auf die Selbsthilfe ist mit der Verschiebung auf die Krankheitsverbergungsgespräche und Entlassung nachvollziehbar. Gleichwohl zeigen Erfahrungen von Mitgliedern des Selbsthilfegruppen Kehlkopferkrankter, dass ein Besuchsdienst noch vor (!) der Operation eine sehr große Hilfe sein kann. Letztendlich hat aber doch jeder Patient ein Recht auf die Information über Selbsthilfe, und dies auch bereits sehr früh im Krankheitsprozess. Nur er selbst kann entscheiden, ob er dies in Anspruch nimmt oder nicht. Der Nutzen der Selbsthilfe wird von den Befragten als sehr groß hinsichtlich der psychosozialen Unterstützung und Hilfestellung beim Umgang mit der Erkrankung angesehen. Dieses Ergebnis deckt sich auch mit einer systematischen Literaturübersicht zum Nutzen von Selbsthilfeprogrammen für Menschen mit Krebs, wenngleich dort eingeschränkt wird auf Brustkrebs, da zu anderen Krebserkrankungen vergleichbar sehr wenig Untersuchungen vorliegen (Hoey et al. 2008). Auch wenn der Nutzen der Selbsthilfe hinsichtlich zusätzlicher Informationen über die Erkrankung bei den Ergebnissen eine sehr breite Streuung aufweist, so ist mit dem Median von „8“ doch eine klare Tendenz aufgezeigt. Dieser Nutzen wird auch in Studien belegt, wie kürzlich erst



in einer Untersuchung der Hannoveraner Forschergruppe. Hierbei zeigte sich, dass Teilnehmer von Selbsthilfegruppen ein signifikant größeres Wissen hinsichtlich Lymphödem und Brustuntersuchung haben als Nichtteilnehmer (Nöres et al. 2011).

## **Voraussetzungen einer „gelebten“ Kooperation zwischen Pflege und Selbsthilfe**

Zunächst muss die Selbsthilfe in der Grundausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin einen breiteren Raum einnehmen. Hier gilt es nicht nur Wissen über die Selbsthilfe zu vermitteln, sondern im Besonderen Haltungen und Einstellungen zu überprüfen. Das Thema „Leben mit Krebs“ muss mehr reflektiert und hilfreiche Gesprächsführung eingeübt werden. Nur über das Wissen alleine werden Vorurteile nicht abgebaut. Im direkten Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ist dies wohl am besten möglich.

In der Heidelberger Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch kranker Menschen“ ist ein Leistungsschein mit dem Ziel eingeführt, die Kooperation zwischen Weiterbildungsteilnehmern und Gruppenleitungen der Selbsthilfegruppen zu fördern. Dazu müssen die Kursteilnehmer eine für ihren Fachbereich relevante Selbsthilfegruppe finden, mit der Gruppenleitung Kontakt aufnehmen, einem Gruppentreffen beiwohnen, um anschließend das Konzept dieser Selbsthilfegruppe zu skizzieren und im Kurs zu präsentieren. Eine Beziehung zum Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe wird damit hergestellt und eine Kooperation angebahnt. Dieser Leistungsschein der Weiterbildung wird von den Teilnehmern als sehr nützlich und sinnvoll erachtet. Die Vorstellung in der Bundesarbeitsgruppe der Leitungen der Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch kranker Menschen“ bewirkte eine Übernahme dieses Vorgehens für mehrere Kurse an verschiedensten Orten Deutschlands.

Die Kooperation kann verbessert werden, indem auf jeder onkologischen Abteilung ein Selbsthilfeverantwortlicher aus der Pflege benannt wird, der den Kontakt zur Selbsthilfegruppe pflegt. In der Empfehlung einer Stellenbeschreibung der Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. ist der Kontakt zur Selbsthilfe als ein Aufgabenfeld der weitergebildeten Pflegekräften in der Onkologie geregelt (Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege 2011).

Ohne diesen persönlichen Kontakt haben es Selbsthilfevertreter schwer, jemanden aus den Pflegeteams anzusprechen. Die Benennung einer Kontaktperson reicht aber nicht aus. Eine gegenseitige Wertschätzung ist erforderlich, um mit dieser Beziehung erfolgreich zu sein (Bachl, Stark 2003). Für Selbsthilfevertreter sind Ärzte die zentralen Ansprechpartner, hier bedarf es eines Umdenkens. Die Kooperation von Selbsthilfe und Pflege bedarf einer Evaluation, um den Nutzen aufzuzeigen. Jedem Patienten sollte zudem der Flyer der Selbsthilfegruppe mit den anderen Unterlagen ausgehändigt werden und der Kontakt angeboten werden.

## Fazit

Pflege und Selbsthilfe haben gleiche Ziele, verfolgen diese aber über unterschiedliche Wege. Diese sollten sich zumindest treffen, wozu folgendes hilfreich wäre:

- Pflegekräfte mit direktem Kontakt zu krebserkrankten Menschen, die über Selbsthilfemöglichkeiten beraten und motivieren,
- Pflegekräfte, die Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe an Patienten weitergeben,
- eine Kontaktperson der Pflege (evtl. mit Weiterbildung), die mit dem Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe direkt zusammenarbeitet und
- eine Evaluation der Kooperation von Selbsthilfe und Pflege.

## Literatur:

- Adamsen, Lis / Rasmussen, Julie (2003): Exploring and Encouraging Through Social Interaction. A Qualitative Study of Nurses' Participation in Self-help Groups for Cancer Patients. In: Cancer Nursing, Vol. 26, S. 28 - 36.
- Bachl, Annelore / Stark, Wolfgang (2003): Keiner baut ein Haus allein - Kooperation zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen im gesundheitlichen Versorgungssystem. In: Schemmel H, Schaller J (Hrsg) Ressourcen. Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit. Dgvt-Verlag, Tübingen.
- Borgetto, Bernhard (2005): Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung. In: Pflege 18, S. 313 - 319.
- Deutsche Krebsgesellschaft (2011): Zertifizierte Zentren für die Behandlung von Krebserkrankungen. [http://www.krebsgesellschaft.de/wub\\_zertifizierte\\_zentren\\_uebersicht.html](http://www.krebsgesellschaft.de/wub_zertifizierte_zentren_uebersicht.html). Zugriff 12.12.2011
- Findeiß, Petra / Schachl, Tonia / Stark, Wolfgang (2001): Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlussbericht. Public Health Projekt C2 des Bayerischen Forschungsverbunds/ FÖSS e.V., München.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Selbsthilfegruppen. <http://www.gbe-bund.de/glossar/Selbsthilfegruppen.html> Zugriff am 12.12.2011
- Hoey, Louise / Ieropoli, Sandra / White, Victoria / Jefford, Michael (2008): Systematic review of peer-support programs for people with cancer. Patient Education and Counseling 70, S. 315 - 337.
- Klein, Martina / Borgetto, Bernhard (2003): Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeinitiativen: Ergebnisse einer Befragung deutscher Rehabilitationseinrichtungen. In: VDR (Hrsg.): Rehabilitation im Gesundheitssystem. 12. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, Tagungsband 2003. S. 41 - 42.
- Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (2011): Empfehlung für eine Stellenbeschreibung für (Kinder-) Krankenschwestern/pfleger für Onkologie. <http://www.kok-krebsgesellschaft.de/index.php/arbeitsgruppen/bagl/dokumente.html> Zugriff 12.12.2011.
- Matzat, Jürgen (2006): Selbsthilfe in der Onkologie. Ein Beitrag der Patienten zur Rehabilitation und Nachsorge. In: Der Onkologe 12, S. 412 - 420.
- Nöres, Dorothee / von Garmissen, Alexandra / Neises, Mechthild / Geyer, Siegfried (2011): Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. In: Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology. Jg 32 Heft 3, S. 147 - 153.
- Robert Koch Institut (2010): Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. [http://www.rki.de/clin\\_116/nn\\_196910/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Krebspraevaenz.html?\\_\\_nnn=true](http://www.rki.de/clin_116/nn_196910/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Krebspraevaenz.html?__nnn=true) Zugriff 12.12.2011
- Schaeffer, Doris / Steppe, Hilde (1997): Pflgetheorien - Beispiele aus den USA. Bern, Huber. 1997.
- Slesina, Wolfgang / Englert, Gerhard / Overbeck-Schulte, Brigitte / Rennert, Dirk / Kastirke, Nadin

(2011): Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. S.104 - 111.

Burkhard Lebert ist Dipl. Pflege- und Gesundheitswissenschaftler und leitet seit 1994 die Weiterbildung zur Pflege krebskranker und chronisch kranker Menschen am Universitätsklinikum Heidelberg. Seit 2007 engagiert er sich im gesundheitspolitischen Ausschuss des Bundesverbands der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Der Autor dankt Brigitte Overbeck-Schulte, der Bundesvorsitzenden der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. von 2009 bis 2011, und Daniel Wecht, dem Leiter der Weiterbildung „Pflege in der Onkologie“ am Universitätsklinikum Marburg, herzlich für ihre Unterstützung bei der Konstruktion des Fragebogens.

Marita Meye, Stephanie Theiß, Doris Schlömann, Petra Belke

## **Medizinische Fachangestellte und Selbsthilfe: ein erfolgreiches Kooperationsmodell**

### **Wie es begann**

Wo gibt es Unterstützung für Angstkranke? Was kann man Angehörigen von Demenzpatienten raten? Kann die Selbsthilfe eine sinnvolle Ergänzung zur medizinischen Behandlung darstellen? Antworten aus erster Hand bekamen Medizinische Fachangestellte auf der Fortbildung „Selbsthilfe – Unterstützung für Patient und Praxis“. Die beiden Kooperationsberatungsstellen für Ärzte, psychologische Psychotherapeuten und Selbsthilfe (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen Lippe hatten das Konzept und das Schulungsmanual dazu gemeinsam entwickelt. Insgesamt konnten über die Projektlaufzeit von 2009 bis 2011 in 37 Veranstaltungen 666 Medizinische Fachangestellte erreicht werden.

Das Konzept wurde in 2009 erfolgreich erprobt <sup>1</sup>. Um es in ganz Nordrhein-Westfalen anbieten zu können, kamen 18 regionale Kontaktstellen für Selbsthilfe als Kooperationspartner ins Boot. In den Veranstaltungen lernten Medizinische Fachangestellte die Serviceangebote der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Selbsthilfekontaktstellen sowie Adressen aus dem regionalen Hilfenetz kennen und informierten sich über die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Die authentischen Berichte der Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter hatten jedes Mal große Überzeugungskraft.

Umfragen unter Ärztinnen und Ärzten <sup>2</sup> ergaben immer wieder, dass Basisinformationen über Selbsthilfe gewünscht waren. Selbsthilfevertreter/innen, z.B. aus den Patientenbeiräten der Kassenärztlichen Vereinigungen, plädierten ausdrücklich dafür, medizinisches Fachpersonal in die Kooperationsförderung einzubeziehen. Außerdem erkundigen sich Medizinische Fachangestellte seit Jahren nach Selbsthilfegruppen für ihre Patientinnen und Patienten. Von daher entschlossen sich beide Kassenärztlichen Vereinigungen, selbsthilfebezogene Fortbildungen auch für Praxispersonal anzubieten, das in der ambulanten Versorgung eine wichtige Rolle spielt. Bei jedem Praxisbesuch begegnen Patient/innen zuerst den Medizinischen Fachangestellten. Insbesondere für chronisch Kranke sind diese Ansprechpartnerinnen, wenn es Nachfragen, Sorgen oder Ängste gibt.

### **KOSA, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevertreter/innen als Fortbildungsteam**

Ab September 2009 war die Landesstelle für Selbsthilfeunterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON NRW) begleitend in das Projekt eingebunden. Auf einem Treffen des Landesarbeitskreises der Selbsthilfe-Kontaktstellen in

NRW präsentierten die beiden KOSAs das Fortbildungskonzept und warben dort um Kooperationspartner. Elf Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein und sieben Selbsthilfekontaktstellen in Westfalen-Lippe boten ihre Mitwirkung an. Diese Selbsthilfekontaktstellen erhielten das Fortbildungsmanual, einen Entwurf zur Fortbildungsstruktur, Folienvorlagen für die gemeinsame Powerpoint-Präsentation und den Text für den Einladungsflyer. Zur Vorbereitung der jeweiligen Veranstaltung besuchten die KOSA-Mitarbeiterinnen die Kontaktstellen vor Ort. Dabei wurden die Struktur der Fortbildung und die Vorlagen besprochen und flexibel an die Wünsche und Rahmenbedingungen der Mitwirkenden angepasst. Auch bezüglich Arbeitsteilung und Terminplanung gab es schnell Konsens.

Die Kassenärztlichen Vereinigungen verschickten die Einladungen zur Fortbildung an die ärztlichen und psychotherapeutischen Praxisinhaber/innen in der Region, übernahmen die Anmeldeorganisation und händigten Teilnahme-Zertifikate aus<sup>3</sup>. Die Kontaktstellen gewannen Mitwirkende aus der Selbsthilfe und sorgten für passende Räumlichkeiten und das leibliche Wohl. Da die Kooperationspartner ihre Ausgaben aus den eigenen Budgets finanzierten und die Referent/innen aus der Selbsthilfe ehrenamtlich teilnahmen, konnten die Veranstaltungen für die Medizinischen Fachangestellten gebührenfrei angeboten werden.

## **Basisinformationen zum Einstieg in die Thematik**

Das Arbeitspensum ist auf drei Stunden ausgelegt, Kurzreferate, Kleingruppenarbeit und Diskussionen im Plenum wechseln sich ab. Um lebendiges Lernen zu ermöglichen, wurde die Zahl von 15 Teilnehmer/innen angestrebt.

In Rahmen der kurzen Vorstellungsrunde benannten die Teilnehmerinnen Selbsthilfegruppen, von denen sie gehört hatten. Einige konnten auch von eigenen Erfahrungen berichten. Darauf aufbauend folgte eine Informationseinheit der Selbsthilfekontaktstellen zu den Fragen:

- Was macht eine Selbsthilfegruppe?
- Zu welchen Themen gibt es Selbsthilfegruppen?
- Welche Grenzen der Selbsthilfegruppenarbeit sind zu beachten?
- Was macht eine Selbsthilfekontaktstelle?

## **Herzstück der Fortbildung: Selbsthilfegruppen-Mitglieder berichten**

Das Kernstück des Seminars bildete die anschließende Begegnung mit der Selbsthilfe. Mit großem Engagement und sehr überzeugend haben die Gruppenvertreter/innen zu folgenden Fragen Stellung genommen:

- Wie sind Sie zur Selbsthilfegruppe gekommen? Was hat es ganz konkret für Sie persönlich gebracht?
- Was kann die Selbsthilfegruppe generell (neuen) Mitgliedern bieten?
- Welche Informationen sollte eine Medizinische Fachangestellte über Ihre Gruppe an Patienten weitergeben?

- Wie kann Ihre Selbsthilfegruppe Medizinische Fachangestellte unterstützen?
- Wie kann eine Medizinische Fachangestellte Ihre Selbsthilfegruppe unterstützen?

In den meisten Veranstaltungen stellte sich eine Selbsthilfegruppe vor, einige Selbsthilfekontaktstellen hatten zwei Referent/innen aus verschiedenen Gruppen eingeladen. Zu Gast waren u.a. Vertreter/innen aus Gruppen mit folgenden Themen: ADHS, Adipositas, Amputation, Aneurysma / Schlaganfall, Angst / Panikattacken, Herzerkrankung, Demenz, Depression / Bipolare Störung, herzkranken Kinder, Fibromyalgie, Inkontinenz, Krebs, Multiple Sklerose, Organtransplantation, Parkinson, Rheuma, Schmerz, Skoliose, Sucht, Suizid.

## **Informationsquellen für die Patientenberatung**

Darüber hinaus erhielten die Medizinischen Fachangestellten Informationen über

- die Serviceangebote von Kassenärztlichen Vereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen,
- Zugänge zum psychosozialen Beratungsangebot in der Region sowie
- Quellen qualitätsgesicherter Patienteninformationen im Internet.

## **Kommunikation und Umsetzung der Selbsthilfe-Idee in der Praxis**

Das letzte Modul der Fortbildung widmete sich dem Thema Kommunikation. Hier verschoben sich im Laufe der Zeit die Schwerpunkte. Ursprünglich wurde anhand des Kommunikationsmodells von Friedemann Schulz von Thun („Vier Ohren-Modell“: Sach-, Beziehungs-, Selbstkundgabe- und Appellebene) versucht, für die ‚Fallstricke‘ in der Kommunikation mit Patienten zu sensibilisieren, denn Praxismitarbeiterinnen erleben täglich problematische Situationen. Später zeigte sich jedoch, dass die Umsetzung der Selbsthilfe-Idee in der eigenen Praxis für die Teilnehmerinnen eine höhere Relevanz besaß.

- Wie können Kolleginnen und Chefs für die Selbsthilfe-Idee gewonnen werden?
- Wie können Medizinische Fachangestellte am besten auf Selbsthilfegruppen aufmerksam machen?
- In welchen Situationen sind Patientinnen und Patienten eher für Informationen über Selbsthilfegruppen offen?
- Welche inneren Hürden müssen Patientinnen und Patienten vor dem Besuch einer Gruppe überwinden?

## **Rückmeldungen zum Seminar**

Von Mitte 2010 bis Ende 2011 konnte die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein insgesamt 18 Fortbildungen für Medizinische Fachangestellte in zwölf

Orten mit elf Selbsthilfekontaktstellen realisieren. In der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe waren es 14 Fortbildungen in acht Orten mit sieben Kontaktstellen, dort wurden für 2012 noch vier weitere Termine vereinbart. Die Gruppengröße variierte von acht bis 43 Teilnehmerinnen.

Die Qualitätssicherung erfolgte durch verschiedene Maßnahmen. Zum Ende der Fortbildung wurden die Teilnehmerinnen gebeten, das Seminar im Rahmen einer Abschlussrunde mündlich zu bewerten und anonym einen kurzen Evaluationsbogen auszufüllen. Außerdem wurden im September 2011 die Referent/innen aus der Selbsthilfe und aus den beteiligten Kontaktstellen mit der Bitte um schriftliche Rückmeldungen angeschrieben.

## **Was haben die Fortbildungs-Teilnehmerinnen „in ihren Koffer gepackt“?**

Fast alle Kursteilnehmerinnen äußerten sich in der Abschlussrunde positiv, nur Einzelne sahen ihre Erwartungen enttäuscht oder empfanden die Auswahl von nur einer Selbsthilfegruppe als zu einseitig. So wurde z.B. kritisch angemerkt, dass zu lange auf das Thema der anwesenden Selbsthilfevertreterinnen eingegangen worden sei und dass die Vorstellung eines breiteren Spektrums an Selbsthilfegruppen interessanter gewesen wäre. Außerdem wurde vorgeschlagen, die Selbsthilfegruppe nach Fachbereich der Praxen auszuwählen, z.B.: „gerne auch etwas spezieller für ‚kleine‘ Patienten, z.B. Kinderarzt-Praxen“. Zum zeitlichen Umfang des Seminars kamen Vorschläge wie „Inhalte komprimieren“ und „die Seminarzeit darf ruhig überschritten werden“.

Die positiven Kommentare bezogen sich vor allem auf

– die Wirkung der erlebten Selbsthilfemitglieder:

*„Es war sehr informativ, Frau L. war toll. Sie ist das beste Beispiel, dass Selbsthilfegruppen etwas bringen. Sie vermittelt so einen positiven Eindruck.“*

*„Toll, dass Sie so offen über diese persönlichen Dinge sprechen! Ich hätte nicht gedacht, dass Sie sich in der Selbsthilfe so untereinander helfen und sich gegenseitig Grenzen zeigen.“*

– den Lerngewinn der Veranstaltung:

*„Ich habe viele praktische Tipps für den Umgang mit Patienten erhalten.“*

*„Informativ, sehr gut, hat viel Spaß gemacht“*

*„Ich habe sehr viel „Feingefühl“ mitgenommen“*

*„Wichtig zu erfahren, dass wir über die Kontaktstelle und die Kassenärztliche Vereinigung ganz schnell Infos bekommen.“*

– eigene Vorsätze zur Anwendung des Gelernten:

*„Eine sehr anregende, lehrreiche Fortbildung. Bleibe am Ball. Danke!“*

*„Werde morgen mit Arzt reden, vielleicht können wir ein Konzept aufstellen, welche Patienten man ansprechen könnte.“*

*„Werde Informationen mit in die Praxis nehmen und dort ans Herz legen.“*

*„Ich habe die Idee, man könnte doch auch eine Selbsthilfegruppe für gestresste Arzthelferinnen gründen.“*

Außerdem gab es allgemeine Äußerungen der Art:

„Meine Erwartungen wurden komplett erfüllt“  
 „Bitte mehr Fortbildungen dieser Art“  
 „Rundum gelungen“

Direkt im Anschluss an die Fortbildung wurden die Teilnehmerinnen um eine kurze standardisierte Bewertung des Lerngewinns und um eine generelle Einschätzung der Veranstaltung gebeten.

#### *Ergebnisse für Nordrhein*

In Nordrhein konnten Fragebögen von neun Terminen in 2010 und von neun Terminen in 2011 ausgewertet werden, die Rücklaufquote betrug insgesamt 86 Prozent (siehe Tab. 1).

**Tabelle 1: Rückmeldungen von Seminarteilnehmerinnen in Nordrhein**

<b>250 Fragebögen von 291 Teilnehmerinnen</b> (Notenskala von 1 bis 6)	<b>Durchschnitts- note</b>	<b>Bewertungs- spektrum</b>
Ich bewerte ... den persönlichen Lerngewinn mit	2,1	1,3 – 3,3
... die Praxisrelevanz der Veranstaltung mit	2,3	1,4 – 3,2
... die methodisch-didaktische Vermittlung insgesamt mit	1,9	1,2 – 3,2
Gemessen am zeitlichen und organisatorischen Aufwand hat sich die Teilnahme für mich gelohnt	1,9	1,1 – 3,5

Bei einer vorgegebenen Bewertungsskala von 1 bis 6 erhielt die ‚schlechteste‘ Veranstaltung 3,5 als Durchschnittswert und die ‚beste‘ 1,1. Fasst man alle Fortbildungen zusammen, bewerteten die Teilnehmerinnen ihren persönlichen Lerngewinn im Schnitt mit ‚gut‘, die Teilnahme habe sich gelohnt.

#### *Ergebnisse für Westfalen-Lippe*

In Westfalen-Lippe konnten Fragebögen von drei Terminen in 2010 und von zehn Terminen in 2011 ausgewertet werden, die Rücklaufquote betrug insgesamt 93 Prozent (siehe Tab. 2).

Bei einer vorgegebenen Bewertungsskala von eins bis sechs erhielt die ‚schlechteste‘ Veranstaltung 3,0 als Durchschnittswert und die ‚beste‘ 1,5. Fasst man alle Fortbildungen zusammen, bewerteten die Teilnehmerinnen ihren persönlichen Lerngewinn im Schnitt mit ‚gut‘, die Teilnahme habe sich gelohnt.

Insgesamt wurden die Fortbildungen als sehr informativ und atmosphärisch angenehm beschrieben. Vor allem haben die Erfahrungsberichte aus der Selbsthilfe sehr beeindruckt und mehrfach wurde der Wunsch nach Fortsetzung des Seminars geäußert.



**Tab. 2: Rückmeldungen von Seminarteilnehmerinnen in Westfalen-Lippe**

223 Fragebögen von 240 MFA	Durchschnittswert	Bewertungsspektrum
Meine Erwartungen hinsichtlich der Ziele und Themen der Veranstaltung haben sich erfüllt.	2,1	1,5 – 3,3
Durch die Veranstaltung habe ich fachlich gelernt	2,2	1,5 – 2,9
Die Veranstaltung hat meiner Meinung nach Relevanz für meine Tätigkeit als Med. Fachangestellte bzw. für meinen Arbeitsplatz	2,1	1,6 – 3,0
Während der Veranstaltung bestand ausreichend Gelegenheit zur Diskussion, meine Fragen wurden beantwortet	1,5	1,2 – 2,1
Die Didaktik des/der Vortragenden, Eingängigkeit der visuellen Präsentation und Güte des Informationsmaterials bewerte ich mit	1,8	1,5 – 2,6
Gemessen am zeitlichen und organisatorischen Aufwand hat sich die Teilnahme an dieser Veranstaltung für mich gelohnt.	2,0	1,5 – 3,0

### **Auch die Referent/innen aus der Selbsthilfe erlebten die Fortbildung als positiv**

Im August 2011 schickte KOSA Nordrhein Fragebögen an die Referentinnen und Referenten aus der Selbsthilfe, die die Fortbildungen mitgestaltet hatten. 13 Personen aus 23 angeschriebenen Gruppen schickten den Bogen ausgefüllt zurück.

Alle 13 Selbsthilfe-Vertreter/innen haben die Veranstaltung als positiv erlebt, vor allem wurden die Teilnehmerinnen als „*sehr interessiert*“ und „*aufgeschlossen*“ beschrieben, es fand eine „*gute Diskussion über uns*“ statt. Andere notierten z.B. „*gut organisiert und moderiert*“ oder „*gelungene Veranstaltung in netter Umgebung*“. Mehrheitlich wurde geäußert, dass sich der Einsatz insgesamt gelohnt habe (Durchschnittswert von 2,3 auf sechsstufiger Skala). Sieben von 13 Referent/innen gaben an, nach der Fortbildung Anfragen bekommen zu haben. Insgesamt wurden fünf Anfragen von Praxen und neun Anfragen von Patienten/innen gemeldet.

### **Erfahrungen in den Selbsthilfekontaktstellen**

Bis Ende 2011 mailte KOSKON in Nordrhein-Westfalen 16 Selbsthilfekontaktstellen an, die an den Fortbildungen teilgenommen hatten, die Rücklaufquote betrug 100 Prozent.

Die Kontaktstellen-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter haben am Fortbildungsprojekt teilgenommen, um Kontakte zu Arztpraxen zu intensivieren, dort die

Selbsthilfearbeit stärker publik zu machen und sich selber als Vermittlungsstelle zu präsentieren: Auf den Punkt gebracht hieß es: *„Gut informierte Praxen, ist gut für die Selbsthilfe...“*

13 Kontaktstellen beschrieben die Fortbildung ausdrücklich als positiv und notierten z.B. eine *„gute Atmosphäre“* oder eine *„gute Zusammenarbeit“*. Auf fast allen Fragebögen wurde auf die aufgeschlossenen Reaktionen der Seminarteilnehmerinnen verwiesen: *„Man konnte förmlich hören, wie sich Vorbehalte auflösten...“*. Nach Meinung einiger Kontaktstellen-Mitarbeiterinnen erlebten die Medizinischen Fachangestellten das Seminar *„Als persönlichen Lerngewinn, als praxisrelevante Veranstaltung mit hohem Infogehalt.“*

Neun Selbsthilfekontaktstellen hatten im Anschluss an die Fortbildung den Eindruck, dass die Zahl der eingehenden Kontakte aus Arztpraxen gestiegen sei (sechs verneinten dies). Drei Selbsthilfekontaktstellen konnten diese Entwicklung aufgrund ihrer statistischen Möglichkeiten auch belegen. Zehn Selbsthilfekontaktstellen bejahten die Frage, ob die Zahl der eingehenden Kontakte von Patienten gestiegen sei, die sich auf Empfehlung einer Praxis gemeldet hätten, bei zweien war dies dokumentiert. Es gab mehr Anfragen zu anderen Krankheitsbildern, nach Informationsmaterial und nach Selbsthilfegruppen für Patienten.

Die zeitliche Belastung der Kontaktstelle wurde von der Hälfte als „sehr gering“ bzw. „gering“ eingestuft, niemand kreuzte „hoch“ oder „sehr hoch“ an. Für elf Selbsthilfekontaktstellen hat sich die Aktion „gelohnt“ bzw. „sehr gelohnt“, für drei hat es sich immerhin etwas gelohnt. Sie führten dafür verschiedene Gründe an, z.B.:

- „...Netzwerk konnte ausgebaut werden“
- „Kontaktstelle bekannter bei Arztpraxen“
- „Beitrag zum selbsthilfefreundlichen Klima“
- „gegenseitiger Einblick in Arbeitsfelder“

Kritisch wurde z.B. angemerkt, dass der Effekt zu gering sei und dass eine entsprechende Ärztfortbildung fehle. Gewünscht wurden Nachfolgeveranstaltungen, um die Nachhaltigkeit der Fortbildung zu sichern. Wie einige der Medizinischen Fachangestellte schlugen auch die Kontaktstellen vor, themenspezifische Seminare anzubieten, um gezielt Selbsthilfegruppen aus den Fachbereichen der anwesenden Praxen einbinden zu können.

## **„Versuch macht kluch“**

Die Projektbeteiligten machten viele positive, aber auch einige wenige negative Erfahrungen. Bei einigen Fortbildungen gab es relativ viele (sehr) kurzfristige Absagen. Das war insbesondere dann unerfreulich, wenn aufgrund ursprünglich hoher Nachfrage ein zweites Seminar organisiert wurde, welches letztlich nicht erforderlich gewesen wäre.

Um allen interessierten Medizinischen Fachangestellten eine Teilnahme zu ermöglichen, wurde manchmal mit größeren Gruppen gearbeitet. Diese Seminare sind von den Teilnehmerinnen im Schnitt schlechter bewertet worden.

Ein Grund könnte darin liegen, dass das Wirkungsprinzip der Selbsthilfe dort nicht so anschaulich erlebt werden konnte.

## **Was hat die Fortbildungen erfolgreich gemacht?**

Die Reaktionen der Seminarteilnehmerinnen zeigten immer wieder: das Herzstück der Fortbildung ist ein authentischer und überzeugender Auftritt der Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter. Die Selbsthilfe persönlich zu erleben, ist die beste Voraussetzung, um mögliche Vorbehalte auszuräumen und ein positives Bild über die Selbsthilfe zu gewinnen. Vielen Medizinischen Fachangestellten wurde erst dadurch bewusst, dass die Patientinnen und Patienten von der Selbsthilfe viel Unterstützung erhalten können.

Ein weiterer Erfolgsfaktor liegt in dem Zusammenwirken mehrerer Kooperationspartner. Dadurch werden verschiedene Kompetenzen und Blickwinkel eingebunden und es entsteht eine „Win-Win-Situation“ für alle Beteiligten:

Die *Kassenärztliche Vereinigung* kann in der Fläche in Richtung auf ‚selbsthilfefreundliche Arztpraxis‘ wirken. Sie lernt das Beratungswissen der Selbsthilfekontaktstellen noch besser kennen und knüpft weitere Kontakte zu Selbsthilfegruppen. In den Seminaren erfährt sie Aktuelles über die Rahmenbedingungen und Alltagsprobleme der Medizinischen Fachangestellten und kann deren Unterstützungsbedarf besser einschätzen.

Für die *Selbsthilfekontaktstellen* gilt dies entsprechend. Sie erweitern ihr Netzwerk durch neue Kontakte zu Arztpraxen, sie intensivieren die Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung und erhalten die Möglichkeit, über ihr Serviceangebot zu informieren.

Die *Selbsthilfegruppen* erfahren Interesse für ihre Arbeit und können zugunsten der Betroffenen konkrete Wünsche an das Praxispersonal richten. Auch sie lernen die Rahmenbedingungen der Medizinischen Fachangestellten kennen und ihr Verständnis für Praxisabläufe erhöht sich. Mit ihrem persönlichen Auftritt werben sie für die Idee der Selbsthilfe allgemein und für ihre eigene Selbsthilfegruppe im Besonderen.

Die *Medizinischen Fachangestellten* erleben die Fortbildung als Hilfe für die tägliche Praxis und als persönlichen Gewinn. Da sie Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter ‚live‘ erleben, können sie später aus eigener Überzeugung entsprechende Empfehlungen an die Patienten richten. Darüber hinaus erhalten sie Hinweise auf qualitätsgesicherte Informationen im Netz und auf Ansprechpartner für eine umfassende Patientenbetreuung, die auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt. Durch die Nutzung dieser Quellen verbessert sich insgesamt ihr Service und gibt ihnen auch das Gefühl, die Patienten sicherer begleiten zu können.

Die *Landesstelle für Selbsthilfeunterstützung (KOSKON NRW)* kann ebenfalls in Richtung „selbsthilfefreundliche Praxis“ wirken und ihre Kontakte zu den Selbsthilfekontaktstellen über den Landesarbeitskreis hilfreich einsetzen. Für das Projekt hat sie eine vermittelnde und reflektierende Rolle eingenommen. Sie begleitet die Umsetzung und Auswertung und bringt dabei ihre fachliche Außenwahrnehmung ein.

Der regionale Bezug bestimmte maßgeblich den Charakter der Fortbildungen. Die Kooperationspartner in den Kontaktstellen bewerteten es als konstruktiv, dass das Gesamtkonzept auf die Bedürfnisse vor Ort zugeschnitten wurde. Der Inhalt des Einladungsflyers, der Ablauf der Fortbildung und die Folienauswahl konnten jeweils individuell miteinander abgestimmt werden. Die Teilnehmerinnen reagierten erfreut auf die Ortsnähe des Fortbildungsangebotes. Das Fortbildungsangebot für Medizinische Fachangestellte ist nicht überall ausreichend, in der Regel müssen diese dazu in größere Städte fahren.

Die Fortbildungen waren informeller als üblich. Die ‚lockere‘ Haltung der Referentinnen und Referenten sowie die individuell geprägte Gastfreundschaft in den Kontaktstellen haben viel zur positiven Stimmung beigetragen. Eine lernfreundliche Atmosphäre entstand auch durch die Arbeit in einem kleinen Gruppenrahmen. Eine Teilnehmerzahl von 15 hat sich bewährt. Dadurch konnte im Stuhlkreis gearbeitet werden. Bereits in der Vorstellungsrunde wurden die Teilnehmerinnen dazu ermutigt, sich einzubringen. Wenn sich eine intensive Diskussion zwischen Seminarteilnehmerinnen und Selbsthilfe-Vertreter/in entwickelt hatte, erhielt diese Priorität. Das flexible Konzept erlaubte eine entsprechende Kürzung der folgenden Module.

Die ganzheitliche Berührung mit dem Prinzip der Selbsthilfe war sicher auch ein erheblicher Erfolgsfaktor. Neben dem Input an Informationen konnten Medizinische Fachangestellte hautnah erleben, wie sich Selbsthilfegruppenarbeit möglicherweise anfühlt und welchen emotionalen Wert sie für die Teilnehmenden haben kann. Die persönliche Atmosphäre, der Stuhlkreis, die Vorstellungs- und Abschlussrunden und z.B. die Beschreibung der persönlichen Teilnahmemotivation ermöglichten ein Nachempfinden des Charakters von Selbsthilfetreffen. Dadurch haben die Medizinischen Fachangestellten einen umfassenderen Eindruck bekommen von dem, was sie den Patientinnen und Patienten in ihrer Praxis empfehlen, wenn sie auf Selbsthilfe verweisen. Sind sie selber von der Wirkung des Selbsthilfeansatzes überzeugt, wird jede entsprechende Beschreibung glaubwürdiger und verbindlicher ausfallen, als eine reine Vermittlung von Fakten.

Wird eine medizinische Behandlung durch die Motivation zum Besuch einer Selbsthilfegruppe ergänzt, kann die Selbstwirksamkeit<sup>4</sup> der Patientinnen und Patienten gestärkt werden. Im Austausch mit gleichbetroffenen Gruppenmitgliedern bekommen sie Hilfe bei der emotionalen Auseinandersetzung mit der Erkrankung und bei der praktischen Alltagsbewältigung. Außerdem erleben sie am Vorbild der anderen, dass man selber einiges dazu beitragen kann, die Krankheits- oder Problemsituation zu verarbeiten. Sie werden insgesamt in ihrer Überzeugung gefördert, für sich selbst und andere etwas bewirken zu können. Allerdings darf es sich immer nur um eine Empfehlung zum Besuch einer Selbsthilfegruppe handeln. Entscheidend ist, dass die Patienten verstehen, dass der Weg, sich Hilfe zu holen, schon der erste Schritt zur Bewältigung ist.

## Fazit

Die Medizinischen Fachangestellten haben reges Interesse an der Fortbildung gezeigt. Von 2009 bis 2011 konnten in beiden KV-Bereichen zusammen 666 Medizinische Fachangestellten erreicht werden.

Das Seminar vermittelte einen Überblick über das Spektrum und die Wirkungen von Selbsthilfegruppen, über die Serviceangebote der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Selbsthilfekontaktstellen und über weitere regionale Beratungsangebote. Auf dieser Basis können Medizinische Fachangestellte den Patienten gezielt Hilfen an die Hand geben und ihnen dadurch ohne großen Aufwand eine zusätzliche Betreuung zukommen lassen. Solch eine serviceorientierte Grundhaltung fördert das Ansehen der Praxis und die Arbeitszufriedenheit der Medizinischen Fachangestellten.

Der für die Fortbildungen gewählte Vernetzungsansatz führte potentielle Kooperationspartner aus Kassenärztlicher Vereinigung, Arzt- und Psychotherapeutenpraxen, Kontaktstellen und Selbsthilfe vor Ort zusammen und schuf eine Win-Win-Situation für alle Beteiligten.

## Anmerkungen

- 1 Nachfragebedingt wurden sechs statt drei Seminare durchgeführt mit insgesamt 135 Teilnehmerinnen
- 2 Slesina, Wolfgang, Fink, Astrid: Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren und andere nicht. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009. Gießen, S. 110–116 sowie Fischer, Janet et al.: Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln 2004
- 3 In Nordrhein wurden Anmeldungen und Teilnahmezertifikate in Kooperation mit der Nordrheinischen Akademie für ärztliche Fortbildung realisiert.
- 4 Selbstwirksamkeitserwartung (engl. perceived self-efficacy) bezeichnet in der Psychologie die eigene Erwartung, aufgrund eigener Kompetenzen gewünschte Handlungen erfolgreich selbst ausführen zu können, vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Selbstwirksamkeitserwartung>, 18.1.2012. Das Konzept wurde erstmalig 1977 von Bandura formuliert.

Marita Meye ist Diplom-Volkswirtin und seit 2005 Referentin in der KOSA der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein mit den Arbeitsschwerpunkten Berichterstattung und Fortbildung. Seit 1987 hat sie sich als Projektleiterin, Autorin und Lehrbeauftragte kontinuierlich mit dem Thema „Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen“ beschäftigt.

Stephanie Theiß ist Diplom-Pädagogin und Betriebswirtin (VWA). Seit 1995 ist sie Referentin bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und leitet die KOSA in Nordrhein. Ihr aktueller Aufgabenschwerpunkt liegt auf interdisziplinären Fortbildungen für Ärzte, Psychotherapeuten und für medizinisches Fachpersonal.

Doris Schlömann ist Diplom-Pädagogin und Krankenschwester. Sie leitet seit 1989 die Kooperationsberatungsstelle für Ärzte, psychologische Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Zu ihren Tätigkeitsbereichen gehören Patientenseminare und Fortbildungen für medizinisches Fachpersonal zu verschiedenen Themen.

Petra Belke ist Diplom-Pädagogin und Sozialmanagerin (FH) und leitet seit 2007 die Koordinierungsstelle für Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON). Vor dieser Tätigkeit war sie Leiterin einer Selbsthilfekontaktstelle, arbeitete in der Gesundheitsförderung und Stadtteilarbeit und war beteiligt an verschiedenen sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekten.

## **Der Arbeitskreis Fortbildung und das Berliner Fortbildungskonzept für die Selbsthilfe**

### **Historie – wie fing alles an**

Die Entstehungsgeschichte des Arbeitskreises Fortbildung in der Selbsthilfe fällt ins Jahr 2003, liegt also mittlerweile neun Jahre zurück. Fortbildung in der Selbsthilfe bedeutete bis zu diesem Zeitpunkt, dass zwei bis drei hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Berliner Selbsthilfekontaktstellen einige wenige Fortbildungsveranstaltungen für Mitglieder von Berliner Selbsthilfegruppen zusammenstellten und durchführten. Das Gerüst dieser Fortbildungsangebote bestand aus einer Bausteinreihe „Gruppentraining“ mit vier Modulen, einem Kurs „Selbsthilfe und Beratung“ sowie regelmäßigen Supervisionsangeboten. Über dieses Konzept wurde bereits im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003 unter der Überschrift „Gruppentraining - Berliner Erfahrungen mit Fortbildungskonzepten in der Selbsthilfe“ ausführlich berichtet.

So gut dieses Konzept seinerzeit auch wirkte, so hatte es auch seine Mängel und Grenzen. Auf Dauer konnte es nicht gut sein, wenn ein so wichtiges und erfolgreiches Konzept nur auf den Schultern einiger weniger engagierter Kolleginnen und Kollegen liegt, deren Ressourcen bei aller Leidenschaft für diese Arbeit begrenzt sind. Der Bedarf und das Interesse an Fortbildungen waren schon damals erkennbar höher als unser regelmäßig ausgebuchtes Angebot. Wie kann man dieses Angebot weiter ausbauen und wen kann man für eine solche Arbeit gewinnen? Auf diese Fragen gab es zu diesem Zeitpunkt noch keine befriedigenden Antworten.

Unter der Überschrift „Fortbildung in der Selbsthilfe – was braucht es noch“ kam es Ende 2003 zu einem Treffen von sechs Frauen und Männern, die in der Selbsthilfe sich auf unterschiedliche Weise schon lange engagierten. Dies waren zum einen aktive Mitglieder aus Selbsthilfegruppen, die bereits Fortbildungen im Selbsthilfebereich als Teilnehmer miterlebt hatten, zum anderen hauptamtliche Mitarbeiter, die sich neu bzw. schon länger für die Sache der Fortbildung engagierten bzw. engagieren wollten. Hauptergebnis dieses Treffens war die Entscheidung einen Arbeitskreis zu gründen, der sich langfristig für alle Belange der Fortbildung in der Selbsthilfe stark machen wollte. Bis der Arbeitskreis ein eigenes Fortbildungsangebot herausgeben konnte – mit einer Vielzahl von neuen Angeboten – welches das bis dahin bestehende deutlich erweiterte – sollten jedoch vier Jahre vergehen. Der Arbeitskreis setzte zunächst andere Schwerpunkte und führte zahlreiche Großveranstaltungen zu selbsthilferelevanten Themen durch. Wir starteten im Jahre 2004 mit einer kleinen Tagung zum Thema „Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen – wie sieht sie aus und wie kann sie weiterentwickelt werden“. Hier konnten wir eine Fülle von Anregungen sammeln, die zur Pla-

nung und Durchführung von weiteren Großveranstaltungen in den kommenden Jahren führten. Gleichzeitig wuchs mit jeder Veranstaltung das Vertrauen in die Kräfte des Arbeitskreises und ihrer einzelnen sehr unterschiedlichen Mitglieder, die in der Lage waren, diese Veranstaltungen auf die Beine zu stellen. Im Jahre 2007 war es dann endlich soweit: wir machten uns daran, das erste gemeinsame Fortbildungsprogramm zusammenzustellen!

## **Konzeptionelle Vorüberlegungen**

In unseren internen Diskussionen um das geplante Fortbildungskonzept des Arbeitskreises wurde sehr schnell deutlich, dass für unsere Zielgruppe – die Mitglieder aus Selbsthilfegruppen – ein ganz besonderes Angebot entwickelt werden muss, was die sehr unterschiedlichen Lebenshintergründe der Beteiligten berücksichtigt.

Unsere Fortbildungen sollten sich gleichermaßen an chronisch Kranke, Süchtige und /oder körperlich eingeschränkte Personen wenden, die gleichzeitig unterschiedlich kommunikativ vorgebildet sind und sehr verschiedene soziale und kulturelle Hintergründe haben. Für alle – gleich welchen Alters und welchen Geschlechts – sollte ein stimmiges Angebot in Form und Inhalt entstehen.

Aus unseren Diskussionen ergaben sich folgende Eckpunkte, die im Großen und Ganzen bis heute Gültigkeit haben:

Die erste Idee besteht darin, die Fortbildungen zeitlich so zu gestalten, dass theoretisch jede/r daran teilnehmen kann. Also sollen die Abendveranstaltungen einen Zeitrahmen von drei Stunden nicht überschreiten. Bei Ganztagsveranstaltungen von sechs Stunden soll eine einstündige Mittagspause eingehalten werden. Außerdem wird jeden Monat eine Fortbildung angeboten werden, so dass auch zeitlich möglichst wenige Einschränkungen bestehen.

Die zweite Idee beinhaltet, Fortbildungen grundsätzlich zu zweit zu leiten. Dabei sollen möglichst viele Fortbildungen mit jeweils einem/r hauptamtlichen und einem/r ehrenamtlichen Kollegen/in durchgeführt werden. Dies soll den gegenseitigen Lernprozess – mit dem Ziel, von den jeweils unterschiedlichen Perspektiven und unterschiedlichen Vorerfahrungen ganz praktisch zu profitieren – unterstützen.

Drittens soll der Theorieteil jeder Fortbildung auf ein Minimum beschränkt werden und der Erlebnisgehalt in den Vordergrund gestellt werden.

Viertens sollen die Wünsche und Bedürfnisse der Menschen, die in den Fortbildungen zusammenkommen, in vollem Umfang berücksichtigt werden, deshalb wurde sofort ein Evaluationsinstrument installiert.

An fünfter Stelle gibt es die Vereinbarung, dass die Fortbildungskonzeptionen und die damit gemachten Erfahrungen verschriftlicht werden, um sie allen Mitgliedern des Arbeitskreises zur Verfügung zu stellen. Darüber hinaus findet dazu ein regelmäßiger fachlicher Austausch statt. Ein ständiges gegenseitiges Regulativ schafft die Basis für ein wirklich bedarfsgerechtes Angebot.

Sechste Voraussetzung für ein erfolgreiches Fortbildungsprogramm ist die Etablierung eines entsprechenden Angebots für die ganze Stadt Berlin. Das

regionale Denken – Angebote für die einzelnen Stadtbezirke zu machen, aus denen die Mitarbeitenden des Arbeitskreises kommen – musste zugunsten des oben genannten Ansatzes verändert werden.

Siebtens muss das ganze Angebot aus den vorhandenen Ressourcen geleistet werden. D.h., die Hauptamtlichen begreifen das Angebot als Aufgabe innerhalb ihrer regulären Arbeitszeit, die Ehrenamtlichen stellen sich ausschließlich ehrenamtlich zur Verfügung, die Räume müssen in den Kontaktstellen zur Verfügung gestellt werden. Nur die Druckkosten für ein Programm werden seit 2007 von den Krankenkassen finanziert.

Achtens sind alle Mitglieder im Arbeitskreis Fortbildung gleichberechtigt. Es gibt Aufgabenverteilung, aber keine Hierarchie.

Neuntens fühlen sich alle Mitglieder im Arbeitskreis dem humanistischen Menschenbild verpflichtet. Das heißt, der Mensch steht *immer* im Vordergrund, nicht das Thema oder die Methode. Jede/r ist willkommen in den Fortbildungen und wird wertschätzend und respektvoll behandelt. Der Grundsatz der Selbsthilfe „Jede/r ist Experte in eigener Sache“ wird auch hier berücksichtigt. Das Erfahrungswissen jedes Fortbildungsmitglieds wird gewürdigt und findet Raum in den Fortbildungen.

Und als zehnte wichtige Voraussetzung soll das Ganze den Mitgliedern im Arbeitskreis richtig viel Spaß machen.

## **Was ist inzwischen passiert?**

Vier Jahre mit einem umfassenden Fortbildungsangebot für die Berliner Selbsthilfe liegen inzwischen hinter uns. Im September 2007 gaben wir als Arbeitskreis das erste gemeinsame Fortbildungsprogramm heraus. Voller Stolz hielten wir das erste gedruckte, ernsthaft gemeinschaftlich (ernsthaft heißt: vom Inhalt bis zum Layout und der Farbe wurde alles im Konsens erstellt) gestaltete Programmheft in den Händen und verteilten und versandten es an alle uns zugänglichen Adressen der Berliner Selbsthilfe.

Die Themen des ersten Heftes waren:

- Kreative Methoden – Die Gruppe lebendig gestalten
- Unsere Gruppe vergrößert sich oder: Aller Anfang ist schwer
- Zum Umgang mit Nähe und Distanz in der Gruppe
- Wenn die Arbeit an einigen hängen bleibt oder: Wie können Aufgaben in Selbsthilfegruppen besser verteilt werden
- „Reden immer Silber – Schweigen immer Gold?“ – Kommunikationstechniken in der Selbsthilfe
- Die Luft ist raus – Wenn die Gruppe an Dynamik verliert
- Wenn es zusammen nicht mehr weiter geht – Gruppenausschluss als letzte Konsequenz?
- Moderationstechniken in der Selbsthilfe
- Wenn eine(r) in die Krise kommt – was können die anderen tun?
- Eigene Verantwortung = Wohlbefinden?



- Wie kann ich meine Gruppe bekannt machen? – Wie erreiche ich die Anderen?
  - „Ohne Moos nix los“ – Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- Zusätzlich gab es drei Weiterbildungsangebote, die aus mehreren Bausteinen zusammen gesetzt waren:
- Selbsthilfegruppen leiten – Eine Fortbildungsreihe für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen
  - Gruppentraining
  - Selbsthilfe und Beratung

Die Nachfrage hat uns von Anfang an überrascht und begeistert. Schon im ersten Jahr nahmen 152 Selbsthilfegruppenmitglieder an den Fortbildungen teil. Das bedeutet pro Fortbildung im Durchschnitt mehr als elf Teilnehmende – was für ein Erfolg! Die Nachfrage nach unseren Angeboten hat sich in den letzten Jahren weiter erhöht und liegt zur Zeit etwa bei 15 pro Veranstaltung.

Nach jeder Fortbildung erheben wir die Zufriedenheit mit dem Angebot und die Wünsche nach weiteren Themen. Durch die Rückmeldungen konnten wir unser Programm jeweils anpassen, erweitern bzw. verändern. So sind im Laufe der Zeit folgende Themen dazu gekommen:

- Gruppenabläufe – Regeln, Strukturen, Konzepte
- Trauer in der Selbsthilfegruppe
- Konflikte in der Gruppe
- Kritikgespräche führen
- Grenzen setzen
- Rollenspiele in der Selbsthilfegruppe!?
- Wie Stiftungen fördern
- Die Stärken meiner Gruppe
- Frauen und Männer in der Selbsthilfe
- Qualität in der Selbsthilfeberatung
- Humor in der Selbsthilfe
- Abschied tut weh! Abschied in Gruppen

Bewährt haben sich die Bausteinangebote, sie werden regelmäßig angeboten und erfreuen sich großer Beliebtheit.

Seit 2009 beginnen wir jedes Fortbildungsjahr mit einer großen Auftaktveranstaltung für alle Berliner Selbsthilfegruppen. Hier finden wir Themen, die Relevanz für alle Gruppen haben und setzen auf die Kraft von Großgruppen.

Bei jeder dieser Veranstaltungen sind zwischen 50 und 80 Personen anwesend gewesen, die durch unsere Großgruppenmethoden entscheidende Ergebnisse zu folgenden Themen gefunden haben:

- Selbsthilfe im Spiegel der Generationen
- Die Schatzkiste der Selbsthilfe
- Selbsthilfe als Wegbereiter und Wegbegleiter

In diesen Veranstaltungen wird der Grundstein für das ganze Jahr gelegt. Die Mitglieder werden sich ihrer Bedeutung und der Bedeutung der Selbsthilfe insgesamt wieder sehr bewusst und tragen dieses Wissen in ihre Gruppen. Dadurch wird die Gesamtbewegung gestärkt und das Zusammenspiel von Selbsthilfebetroffenen und den Professionellen in den Selbsthilfekontaktstellen gestärkt.

Ein weiteres wichtiges Unterstützungselement, das wir auch unter der Überschrift Fortbildung führen, ist das Angebot der Supervision.

Viermal im Jahr können sich Gruppenmitglieder aus den verschiedensten Gruppen in einer Supervisionsgruppe treffen und ihren Gruppenprozess unter professioneller Begleitung reflektieren. Auch dieses Angebot wird sehr gut angenommen.

Die Statistik zeigt, dass wir die richtige Form gefunden haben, die Gruppen zu unterstützen. Bis jetzt haben wir weit mehr als 600 Personen erreicht, die an diesen Angeboten teilnehmen. Alle kommen in ihrer Freizeit, sie kommen freiwillig, sie sind engagiert und motiviert und tragen in hohem Maß zu einem gelungenen Gemeinwesen teil.

Unsere Konzeption hat sich im Grunde nur an einer Stelle verändert: Die ehrenamtlichen Mitglieder des Arbeitskreises erhalten für ihr großes Engagement inzwischen eine Aufwandsentschädigung für die Durchführung von Fortbildungsangeboten – wir sind mittlerweile sogar zu der Überzeugung gekommen, ihnen ab 2012 ein Honorar für ihre Tätigkeit zu zahlen, um dadurch deutlich zu machen, dass ein jahrelanges Mitwirken an einem qualifizierten Konzept irgendwann auch entsprechend vergütet werden muss.

## **Ein Beispiel: Unsere Auftaktveranstaltung „Selbsthilfe als Wegbereiter und Wegbegleiter“ im Jahr 2011**

Zur Auftaktveranstaltung des Arbeitskreises Fortbildung in der Selbsthilfe finden sich an einem Samstag im Januar über 50 Besucherinnen und Besucher in der Selbsthilfekontaktstelle in Berlin-Schönberg ein. Im Mittelpunkt des Treffens stehen diesmal folgende Fragen:

- Was gibt mir die Selbsthilfe und was kann ich der Selbsthilfe geben?
- Was hat Selbsthilfe bei mir bewirkt?
- Was wünsche ich mir zukünftig in der Selbsthilfe?

Die aufgeworfenen Fragen werden in lebendiger und phantasievoller Weise im Dialog zu zweit, in der Kleingruppe und im Plenum bearbeitet. Der Vormittag gehörte dem Thema „Geben und Nehmen“ in der Selbsthilfe.

Die Teilnehmer teilen sich dazu in zwei Gruppen – in ‚Geber‘ und ‚Nehmer‘ auf: Die einen machen sich Gedanken darüber, was das Wesentliche ist, das sie in die Selbsthilfe hineingeben, die anderen überlegen, was sie durch die Selbsthilfe bekommen möchten oder bekommen haben.

Die ‚Gebergruppe‘ schreibt ihre Aspekte auf dafür vorbereitete weiße Steine unterschiedlicher Größe. In den nächsten Minuten werden über hundert

Steine mit unterschiedlichem Gehalt versehen: Werte und Eigenschaften wie „Zeit“, „Gelassenheit“, „Struktur“, „Anteilnahme“, „Solidarität“ und vieles mehr findet sich in unterschiedlichen Farben auf den Materialien wieder.

Die beschrifteten Steine werden auf kleine Verkaufstische gelegt und werden den anderen zum ‚Verkauf‘ angeboten – in diesem Fall müssen die ‚Käufer‘ nur begründen, warum sie Eigenschaften wie „Vertrauen“ oder „Verlässlichkeit“ erwerben wollen – dann wird ihnen das jeweilige Gut kostenlos ausgeliefert. Anschließend tauschen die Gruppen die Rollen: Die Käufer des ersten Durchgangs werden zu Verkäufern, die nun ihre beschrifteten Steine an den Mann und an die Frau bringen.

Die Atmosphäre im Zauberladen ist intensiv und schafft ein tiefes Bewusstsein über die vielen Merkmale, die „Geben und Nehmen“ in der Selbsthilfe ausmachen. Alle erworbenen Steine werden abschließend auf einer gemeinsamen Plattform ausgestellt und gewürdigt.

Am Nachmittag beschäftigen sich alle Teilnehmer zunächst mit der Frage, was Selbsthilfe bei ihnen bewirkt hat. Im Rahmen eines sogenannten World Cafés tauschen sich die Beteiligten in kleinen Gruppen dazu aus. Anschließend beschäftigen sie sich in neuer Zusammensetzung mit der Frage „Wenn ich zaubern könnte, was würde ich in der Selbsthilfe verändern?“

Am Ende werden die Ergebnisse der Gespräche an den Tischen von den Moderatoren zusammengetragen. Die Wirkung von Selbsthilfe bei den Beteiligten findet überall einen intensiven, aber immer wieder auch unterschiedlichen Ausdruck. Stellvertretend sollen hier die Stichworte einer Gesprächsrunde dokumentiert werden:

- Ich habe soziale Kompetenz erlernt
- mehr Vertrauen zu mir selbst gewonnen
- ich kann besser mit Niederlagen umgehen
- Erfahrung aus der Therapie in der Gruppe erprobt
- viel Verständnis von anderen erhalten
- Vertrauen in soziale Kontakte gewonnen, manchmal sind Freundschaften entstanden
- Ich habe mehr Einsicht und Erkenntnisse über die Krankheit gewonnen

Welche ‚zauberhaften‘ Antworten ergibt die zweite Frage? Die Teilnehmer tun sich mit dem Zaubern zunächst etwas schwer und bleiben zunächst bei durchaus realistischen Wünschen wie mehr Lachen und Freude und mehr Beständigkeit in der Gruppe. Nach und nach entsteht auch beim Zaubern eine größere Sicherheit, die dann auch in Ideen eines Topfes, der nie leer wird, gipfelt.

## **Schlussfolgerungen und Perspektiven**

Die kontinuierliche Arbeit des Arbeitskreises über die letzten acht Jahre hinweg hat in der Berliner Selbsthilfe und bei ihren Unterstützungsstellen deutliche Spuren hinterlassen. Das Fortbildungsprogramm und seine Inhalte haben insbesondere die Berliner Krankenkassen so überzeugt, dass sie – ohne Auf-

forderung vom Arbeitskreis oder vom Berliner Dachverband selko e.V. – dazu bereit sind, Fortbildungsangebote für die Selbsthilfe ab 2012 mit einem neu dafür eingerichteten Fördertopf zusätzlich zu unterstützen. Dies hat zur Folge, dass es für 2012 ein erweitertes Fortbildungsprogramm gibt, welches neben den bisher bewährten Angeboten, die sich vor allem auf die Unterstützung der Gruppenarbeit bezogen, neue Arbeitsschwerpunkte aufnimmt, die sich auf die Bereiche wie Selbsthilfe und Recht, Selbsthilfe und Internet, Selbsthilfe und Pflegeengagement u.a. bezieht. Neben dem Arbeitskreis Fortbildung hat der Dachverband der Berliner Selbsthilfe, selko e.V., Verantwortung für das zukünftige Fortbildungsangebot übernommen. Unter der Überschrift „Aktiv in Selbsthilfe – Fortbildung für Selbsthilfegruppen“ ist im Dezember 2011 das neue gemeinsame Programm erschienen, welches das bisherige Angebot noch einmal deutlich erweitert.

Die nachhaltige, über Jahre angelegte Arbeit des Arbeitskreises beginnt Früchte zu tragen. Trotzdem wird es immer wieder eine große Herausforderung sein, die Qualität dieser Arbeit zu erhalten bzw. weiter zu entwickeln. Die Besonderheiten des Konzepts, wie z. B. die enge Zusammenarbeit von Betroffenen und hauptamtlichen Mitarbeitern im Arbeitskreis und bei der Durchführung von Fortbildungen, sind ein besonderes Qualitätsmerkmal. Es braucht jedoch viel Aufmerksamkeit sowie den Willen und das Engagement aller Beteiligten, damit es auch in der Zukunft seinen Stellenwert behält. Je größer das Angebot wird, desto mehr muss auch investiert werden, damit auch die dazu notwendige Gesprächskultur weiter entwickelt werden kann. Der Arbeitskreis und die neuen Kooperationspartner von Seiten des Dachverbandes machen im Moment die Erfahrung, dass sich die Möglichkeiten und der Wirkungsgrad beim Thema Fortbildung erweitern, gleichzeitig aber viel zusätzliche Zeit investiert werden muss, um die Eckpfeiler des alten und des neuen erweiterten Konzepts miteinander zu besprechen und zu guten Lösungen zu kommen.

## **Literatur**

Schneider-Schelte, Helga/Liefert, Götz: „Gruppentraining“ - Berliner Erfahrungen mit Fortbildungskonzepten in der Selbsthilfe, selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, S. 84 - 93

Hanne Theurich ist Diplomsozialpädagogin und Supervisorin und ist hauptamtliche Mitarbeiterin in der Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.

Götz Liefert ist Diplompädagoge und Supervisor und war bis Oktober 2011 Leiter des Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt. Er arbeitet seitdem als freiberuflicher Mitarbeiter im Arbeitskreis Fortbildung mit.

Zu den weiteren Mitgliedern des Arbeitskreises gehören: Sabine von Wegerer (Berliner Leberrng e.V., ehrenamtliche Leiterin der Beratungsstelle für Hepatitis-Betroffene), Susanne Fischer (Leiterin der Selbsthilfegruppe „Neue Wege gehen“), Ruth Uzelino (Selbsthilfekontaktstelle Reinickendorf), Birgit Sowade (Selbsthilfekontaktstelle Mitte) und Petra Glasmeyer (Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.)

## **Handlungsfelder und Entwicklungsprozesse gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Risiken erkennen und meistern**

Die Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe<sup>1</sup> in Deutschland ist eine Erfolgsgeschichte. Im Vergleich zu anderen europäischen und außereuropäischen Ländern diskutieren wir bestehende Handlungs- und Organisationsherausforderungen auf einem sehr hohen Niveau

- der gesellschaftlichen Anerkennung in der Bevölkerung, bei Fachleuten und Institutionen
- der gesetzlich verankerten und darüber hinaus realisierten Selbsthilfeförderung
- der gesetzlich verankerten Rolle bei der Wahrnehmung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen
- der infrastrukturellen und beratenden Unterstützung auf lokaler Ebene durch Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen (291 Einrichtungen mit Angeboten an 345 Orten in Deutschland im Jahr 2010; s. Thiel 2011 a). Gleichwohl, zum Teil auch durch diese Entwicklung hervorgerufen, gibt es Anforderungen und Herausforderungen, die ich im Folgenden als Risiken<sup>2</sup> charakterisieren werde. Das geschieht holzschnittartig und typisierend, manches ist zugespitzt und wird gewiss nicht den Problemen und Fragen gerecht. Es soll aber deutlich werden, dass es bei Entwicklungsprozessen der Selbsthilfe solche „Risiken“ gibt, und dass dabei alltäglich-praktische wie auch strukturelle Aspekte eine Rolle spielen.

### **Zentrale Koordinaten gemeinschaftlicher Selbsthilfe**

Mit drei Grundelementen, die zentrale Koordinaten gemeinschaftlicher Selbsthilfe sind, möchte ich meine Sicht auf aktuelle Handlungs- und Organisationsherausforderungen der Selbsthilfe den Rahmen geben.

#### **1. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ein solidarisches Engagement von Betroffenen füreinander und für andere Betroffene**

Ausgangspunkt für ein gemeinschaftliches Selbsthilfeengagement ist in aller Regel ein spezifisches gesundheitliches, psychosoziales oder soziales Problem, von dem die Engagierten selbst oder mittelbar, zum Beispiel als Angehörige, Freunde usw., betroffen sind. Betroffene werden für ihr(e) Anliegen gemeinschaftlich und solidarisch zueinander, miteinander, für andere und öffentlich aktiv.

## **2. Ein gemeinschaftliches Selbsthilfeengagement hat spezifische Auslöser, aber eine ganzheitliche Ausrichtung**

Oft sind sehr spezifische Lebensereignisse Auslöser für ein Engagement in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe; das Spektrum solcher Ereignisse ist sehr breit: Es reicht von Allergie und Arbeitslosigkeit bis Zahnmetallschädigung und Zwillingselternschaft. Die NAKOS hat zurzeit (Januar 2012) 1.140 eindeutig voneinander abgegrenzte Stichworte / Themen identifiziert und klassifiziert. Die jeweiligen spezifischen Bezugsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind dabei ebenso kenntlich gemacht wie übergreifende, etwa die Zuordnung zu den Sektoren „Gesundheit“, „Psychosoziales“ und „Soziales“. Gleichwohl sind viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen auch zu sozialen Fragen aktiv und / oder legen ein erweitertes Verständnis von Gesundheit (unter Einschluss psychischer / psychosozialer Probleme oder von Umweltaspekten) zugrunde. Ebenso befassen sich psychosoziale und soziale Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen auch mit gesundheitsrelevanten Aspekten ihrer Problemstellung. Unabhängig vom konkreten „Auslöser“ geraten so alle möglichen Lebensbereiche, die durch die Problemstellung berührt sind, in den Horizont der gemeinsamen Arbeit: Versorgungsfragen, soziale Sicherung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw. Die Arbeit und Ziele der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind ganzheitlich ausgerichtet. Dies entspricht der Wirklichkeit und dem Alltag der Menschen: Sie als Personen, ihr Leben, ihr persönliches und soziales Umfeld sind unteilbar.

## **3. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat verschiedene prinzipiell gleichwertige Handlungsfelder**

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gibt es verschiedene, prinzipiell gleichwertige Handlungsfelder<sup>3</sup>, die je nach Ziel und Entwicklungsphase unterschiedlich akzentuiert werden. Die wesentlichen Handlungsfelder sind:

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung
- Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Gruppengemeinschaft / Geselligkeit
- Wissenserwerb / gemeinsames Lernen
- Netzwerkbildung / Kooperation
- Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen.

Das Handlungsfeld „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ hat wegen seines elementaren Charakters eine herausragende Bedeutung.

Damit die Selbsthilfearbeit funktionsfähig und erfolgreich bleibt, ist es meines Erachtens erforderlich, alle Handlungsfelder im Blick zu haben und – trotz zeitweiliger Schwerpunktsetzung – zwischen diesen eine Balance zu halten. Die im Weiteren skizzierten Handlungs- und Organisationsherausforderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind meines Erachtens Ausdruck davon, dass nicht ausreichend auf eine solche Balance geachtet wird, ja manchmal verloren gegangen ist.

## Risiken bei der Entwicklung gemeinschaftlicher Selbsthilfe

Wenn ich nun auf gegenwärtige Handlungs- und Organisationsherausforderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe eingehe, setze ich durchaus an starken und erfolgreichen Teilen der Arbeit, an entstandenen Strukturen von Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen sowie an der öffentlichen und gesellschaftlichen Wahrnehmung und Wertschätzung an. Auf dem Hintergrund der skizzierten Handlungsfelder lohnt sich jedoch ein systemischer Blick, und zwar folgender: Welche Effekte haben Profilierungen und Stärken in einem Handlungsfeld der Selbsthilfe auf die anderen?

Die Risiken und Problemzonen, die ich herausgreife, sind besonders auffällig. Keinesfalls ist damit aber alles vollständig und ausreichend angesprochen. Ich kann in diesem Rahmen nicht alle Facetten beschreiben und ausleuchten, geschweige denn Antworten geben, die von Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen selber gefunden, entwickelt und gelebt werden müssen. Ich werde allerdings anmerken, worüber aus meiner Sicht nachgedacht werden und was gestärkt werden könnte.

Auf folgende „Risiken“ in der Selbsthilfeentwicklung möchte ich eingehen:

- das „Profilierungs-“ und „Förderungsrisiko“
- das „Geselligkeits-“ und „Wohlfühlrisiko“
- das „Hilfe-“ und „Dienstleistungsrisiko“
- das „Stellvertretungsrisiko“
- das „Institutionalisierungsrisiko“ (mit den Aspekten „Mitgliedergewinnung“, „Berufung auf Traditionen“ und „Etablierung“).

### Das „Profilierungs-“ und „Förderungsrisiko“

#### *Plausibilität der Handlungsanforderung:*

Profilierung und Ressourcengewinnung sind elementar für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Sich zu profilieren hat verschiedene Bedeutungen: auffallen, beeindrucken, gedeihen und sich abheben. Zum einen geht es um den internen Zusammenhalt, zum anderen um öffentliche Aufmerksamkeit, Resonanz und Anerkennung bei anderen Betroffenen (Laien) und bei beruflichen Helfern und Institutionen (Professionelle). Die eigenen Anliegen wollen angepackt werden, die Botschaften sollen ankommen, Partner und Förderer sollen gefunden werden. Das „Wie“, „Was“, „Wer“ und mit „Wem“ und zu welchem Zeitpunkt führt zwangsläufig zu Schwerpunktsetzungen und zur Bündelung von Kräften, zeitigt Arbeitsteilungen und Spezialisierungen, um Erfolge zu erzielen.

#### *Die Herausforderung:*

Die Profilierung erfolgt selbstbestimmt im Hinblick auf eigene Bedürfnisse und Ziele, aber sie erfolgt auch reaktiv im Hinblick auf Außenerwartungen und Fördermöglichkeiten. Daraus können sich Schwerpunkte und Spezialisierungen ergeben, durch die andere Aufgaben und Tätigkeiten in anderen Handlungsfeldern an den Rand gedrängt werden. Dies ist ein Prozess, der nicht immer

von allen mitgetragen wird oder werden kann. So kann sich eine Schere zwischen den besonders engagierten Aktivistinnen und zurückhaltenden, passiveren Gruppen-, Initiativen- und Organisationsmitgliedern aufbauen. Auch Dissens unter den Aktivistinnen kann die Gemeinsamkeit und die Kräfte belasten.

Mit der Förderfrage ergeben sich „Engführungen“ entlang von Fördermöglichkeiten, die im Gesundheitsbereich am weitesten entwickelt sind und dort am besten genutzt werden können. Selbsthilfeakteure passen ihr Tun gegebenen Fördermöglichkeiten bestimmter Ressorts an: Vieles wird dann etwa über „Krankheit und Behinderung“ definiert, weitergehende Aspekte aus dem ganzheitlichen Spektrum der Selbsthilfe (zum Beispiel „Kultur“ und „Bildung“) treten zurück, das „Soziale“ wird in der Binnen- und Außenwahrnehmung geschwächt.

### *Was gestärkt und worüber nachgedacht werden sollte:*

Entsprechend der ganzheitlichen Orientierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind unterschiedlichste professionelle Akteure und Einrichtungen als Kooperationspartner und auch unterschiedlichste Förderer gefragt – aktuell und potenziell.

In Gesellschaft und Versorgung, im Gestrüpp von „Notwendigkeiten“, „Verantwortlichkeiten“, „Zuständigkeiten“ geht es meines Erachtens nicht um ein Entweder-oder, sondern immer um ein Sowohl-als-auch, praktisch jedoch oft um ein Mehr-oder-weniger.

Wie sieht das Sowohl-als-auch-Handlungsspektrum der Selbsthilfe aus?

- Es umfasst beispielsweise die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Ärztinnen / Ärzten, Erziehungsberatungsstellen, Lehrer/innen an Grundschulen, Verkehrs- und Umweltschutzämtern, Frauen-, Senioren- und Behindertenbeauftragten, Arbeitsagenturen, Familienbildungsstätten, Kirchengemeinden, Sportvereinen usw.
- Es umfasst beispielsweise die Förderung durch öffentliche Gesundheits-, Familien-, Jugend-, Sozial-, Bildungsressorts, Arbeitsverwaltungen, verschiedenen Sozialversicherungen (Kranken-, Unfall-, Renten-, Pflege-, Arbeitslosenversicherung), Unternehmen, Stiftungen usw.

„Engführungen“ auf einzelne Kooperationsfelder, Ressorts und Fördermittelgeber gilt es durch gemeinsame Anstrengungen zu überwinden. Hingearbeitet werden sollte – entsprechend der Gruppenziele und -anliegen – auf ein erweitertes Spektrum von Kooperationspartnern und Förderern (Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe). Das ist sicher leichter gesagt als getan.

Kein Handlungsfeld, kein Kooperationspartner, keine Fördermöglichkeit der Selbsthilfe sollte verabsolutiert werden. Immer wieder gilt es, Schwerpunktsetzungen im Ensemble der Handlungsfelder zu überprüfen, sie gegebenenfalls zu verändern oder auszubalancieren.

Das Handlungsfeld „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ ist für die gemeinschaftliche Selbsthilfe elementar und unverzichtbar.



## **Das „Geselligkeits-“ und „Wohlfühlrisiko“**

Bei allen Vorteilen, Nähe, Vertrauen und Verständnis herzustellen, Gehör zu finden und zuzuhören, Freunde zu gewinnen, Freude und Gemeinschaft zu erleben, sich „wohlzufühlen“ sind mit der Ausschließlichkeit des Handlungsfelds „Gruppengemeinschaft / Geselligkeit“ auch bestimmte Risiken verbunden. Solche werden spürbar, wenn von „Stillstand“, „Kaffeeklatsch“, „Beliebigkeit“, „geringer Wirkung“ oder Ähnlichem berichtet wird. Als Einschränkung, Enttäuschungs- und Konfliktquelle wirken kann manchmal der Verzicht darauf, sich einzumischen – sei es um gegen gesellschaftliche Vorurteile oder Versorgungsmängel anzugehen, sei es zu sozial- und gesundheitspolitischen Fragen Stellung zu beziehen. Ein anderer Aspekt besteht darin, vor einer konsequenten und zielbewussten Bearbeitung der persönlichen Probleme und Anliegen auszuweichen; „Geselligkeit“ und „Wohlfühlen“ können sich dann zu Abwehr- oder Vermeidungsstrategien auswachsen.

Zu sehr wird „im eigenen Saft geschmort“ und zu selten „über den Tellerrand“ geschaut. Welches „Nach-außen-Treten“, welche gemeinschaftlichen Aktivitäten und Aktionen könnten in Frage kommen, um besser voranzukommen? Was und wie machen das andere Gruppen, was kann davon gelernt werden? Mehr Mut und Unternehmungsgeist – nach innen wie nach außen – könnten hier neue Chancen eröffnen.

## **Das „Hilfe-“ und „Dienstleistungsrisiko“**

### *Plausibilität der Handlungsanforderung:*

Gemeinschaftliche Selbsthilfe versteht sich als Entlastung überforderter primärer Stützsysteme (Familie) und als Ergänzung zum professionellen Hilfesystem (gesundheitliche Versorgung, soziale Arbeit). Die Bedeutung und den Wert erlebter Kompetenz und das in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erworbene Wissen muss ich nicht herausstellen. Diese gehören zu ihren ganz großen Stärken, und sie sind der Grund dafür, dass die Selbsthilfe im System der professionellen Versorgung einen festen Platz errungen hat.

### *Die Herausforderung:*

Je vielfältiger und größer die Anerkennung ist, desto größer ist der Stolz, aber um so umfangreicher und höher sind auch die Erwartungen. Je anerkannter im Versorgungsbereich desto mehr „Überweisungen“ von Gleichbetroffenen durch Professionelle. Je betonter Hilfe (für Außenstehende) angeboten wird, desto größer kann die Nachfrage von Betroffenen sein, ohne dass allerdings eine Mitwirkungsbereitschaft entsteht. „Selbsthilfe-Konsum“ wird üblicher. Außenstehende erleben sie als Teile oder Rädchen der professionellen Versorgung (oder sie erleben sich möglicherweise sogar selbst so?). Die Belastungsgrenzen von einzelnen Selbsthilfeaktiven können dadurch überschritten werden. Übergangen wird die eigene Problembetroffenheit, übersehen, dass die „Selbsthelfer-Hilfe“ ehrenamtlich erbracht wird. Durch hohe äußere An-

forderungen kommen Selbsthilfeaktive nicht mehr zu ureigenen Gruppenaktivitäten *für sich*, von denen sie selbst profitieren und aus denen sie Kraft schöpfen können.

Je größer, vielfältiger und anspruchsvoller die Aufgaben werden, desto größer, vielfältiger und anspruchsvoller werden auch die Organisationsherausforderungen, die dann nach professionellen Maßstäben und Mitteln rufen: Management, Mitarbeiterführung, Kommunikation, Qualitätssicherung, Aus- und Fortbildung. Auch in fachlicher (Beratungserwartungen), zeitlicher und wirtschaftlicher Hinsicht steigen die Anforderungen enorm. Die Tragweite eines möglicherweise entstehenden „Professionalisierungssogs“ ist gründlich zu bedenken.

Und noch dazu: Je expliziter eine Förderung mit Erwartungen der Übernahme von Hilfe- oder Dienstleistungen verbunden ist, desto mehr werden solche Aufgaben auch übernommen, um auf diese Weise die gemeinschaftliche Selbsthilfe finanziell abzusichern.

*Was gestärkt und worüber nachgedacht werden sollte:*

Aufgaben, die eigentlich von professionellen und bezahlten Fachkräften erbracht werden müssen (Lückenbüßerfunktion) sind zurückzuweisen. Mit Professionellen sind aufgeschlossene, von Kenntnis getragene Kooperationen herzustellen. Die jeweiligen Rollen sind zu klären, damit aus „Überweisungen“ in die Selbsthilfe gelungene Informationen und Hinweise werden.

Eine Rückbesinnung auf die Wurzeln des eigenen Selbsthilfeengagements kann neue Kräfte frei legen. Aktivitäten in den Handlungsfeldern „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ und „Gruppengemeinschaft / Geselligkeit“ können dabei bekräftigt oder neu hervorgebracht werden.

Bei der Selbstdarstellung und der Öffentlichkeitsarbeit geht es um eine größere Sorgfalt: Soll für Hilfsangebote geworben oder sollen Mitwirkende gewonnen werden? Das ist ein erheblicher Unterschied. Selbsthilfegruppen, -initiativen oder -vereinigungen sollten immer daran denken, dass die Erfahrungsvermittlung und Problembearbeitung von außenstehenden Gleichbetroffenen *immer auch aktivierend* ist, um zur Initiative und zum Mitmachen anzuregen und zu ermutigen.

## **Das „Stellvertretungsrisiko“**

*Plausibilität der Handlungsanforderung:*

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind viele Aufgaben zu stemmen (Gruppensitzungen und Veranstaltungen organisieren und durchführen, Informationen sammeln und weiterverbreiten usw.). Auch von außen werden Erwartungen herangetragen und Handlungsmöglichkeiten eröffnet, was die Aufgabenvielfalt noch weiter erhöht – seien dies Krankenhausbesuchsdienste, die Fördermittelbeantragung oder die Teilnahme an einer kommunalen Gesundheitskonferenz, sei es die Aufgabe als Delegierte/r auf verbandlicher Ebene, die Beteiligung an fachlichen Qualitätszirkeln oder die Vertretung der Interessen

von Patientinnen und Patienten im Rahmen der Patientenbeteiligung. Die gesellschaftliche Anerkennung und die errungenen Mitwirkungsmöglichkeiten insbesondere der Selbsthilfe chronisch Kranker und behinderter Menschen gehören alle in die Erfolgsbilanz. Allerdings: Arbeitsteilung, Rollendifferenzierung und Kompetenzerweiterung sind unausweichlich.

*Die Herausforderung:*

Oft haben Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen Schwierigkeiten, Aufgaben gut untereinander zu verteilen bzw. die Übernahme von Aufgaben zu organisieren. Vieles bleibt immer wieder an wenigen oder denselben hängen (oder diese wollen es sich auch nicht streitig machen lassen!). Es entstehen Strukturen des „Handelns-anstelle-von“, was die Schere zwischen Aktiven und Passiven weiter öffnet und – bei allem Bedeutungszuwachs – mit Überforderungen der Aktivisten einhergeht.

Wird die Interessenvertretung zum überragenden Handlungsfeld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe kann wohl eine besondere Schlagkraft erreicht werden und kann dies Aufmerksamkeit und Resonanz in der Bevölkerung finden. Viele mögen ihre Interessen bei bestimmten Problemstellungen und Erkrankungen bei einer Selbsthilfegruppe, -initiative oder -vereinigung und ihren Funktionsträgern gut vertreten sehen. Das Risiko aber ist groß, dass mit einem solchen „Mandat“ die Vorstellung verbunden wird, selbst nicht mehr viel tun zu müssen, dass schon für einen gesorgt wird (wie man das von seinem Automobilclub gewohnt ist), ja dass sogar von Mitgliedschaft und Beitragszahlungen Abstand genommen wird.

Die Entwicklung einer starken, quasi professionellen Vertretung kann zuweilen auch zum Rückzug ehemals aktiver Mitglieder führen, die solche Aufgaben selbst nicht übernehmen wollen oder können. Rückzugstendenzen können noch stärker werden, wenn in den personennahen Handlungsfeldern „Austausch / gegenseitige Hilfe“ und „Gruppengemeinschaft / Geselligkeit“ zu wenig Zusammenhalt gestiftet wird.

*Was gestärkt und worüber nachgedacht werden sollte:*

Aufgaben- und Arbeitsteilungen könnten flexibler, zum Beispiel mit zeitlicher Befristung, gestaltet werden. Für einen schrittweisen und sorgfältigen Wechsel bei der Funktionsübernahme und beim Wissenstransfer in der Selbsthilfearbeit sollte gesorgt werden (Nachfolgeregelungen, Staffelstabwechsel; Erfahrungsweitergabe). Bei der Übernahme von Vertretungsrollen in Gesellschaft und Versorgung muss der geforderten und ansatzweise erreichten „gleichen Augenhöhe“ zwischen den verschiedenen Akteuren auch der „unterschiedliche Blickwinkel“, der von den Erfahrungen aus eigener Betroffenheit geprägt ist, respektiert und anerkannt sein.

Die Balance der Handlungsfelder der Selbsthilfe gilt es zu halten bzw. wieder herzustellen.

## Das „Institutionalisierungsrisiko“

### *Plausibilität der Handlungsanforderung:*

Wenn Menschen sich zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe verbinden, wollen sie meist auch andere ansprechen und für eine Mitwirkung gewinnen. Auch besteht der Wunsch nach einer stabilen und funktionierenden Form, damit der Zusammenschluss – jedenfalls eine gewisse Zeit – Bestand hat. Auch gibt es Problemstellungen mit einem größeren Zeithorizont (zum Beispiel bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen), die eine längerfristige Perspektive für die Organisation nahelegen. Welche institutionalisierte Form auch immer, es werden Mitglieder gesucht und die Selbsthilfegruppe, -initiative oder -vereinigung wird zu einer „Marke“ entwickelt, die anderen bekannt werden und Anerkennung erfahren soll und deren Angebote genutzt werden.

### *Die Herausforderung:*

Immer weniger Menschen in unserer Gesellschaft wollen sich dauerhaft an eine Organisation binden und irgendwo Mitglied werden. Diese Entwicklung betrifft auch Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, die sich als Verein oder Verband organisiert haben. Vielfach nutzen andere Betroffene Angebote des Vereins, ohne diesem beitreten zu wollen. Neben dem mehr von außen kommenden Problem des „Selbsthilfe-Konsums“ ist auch nach eigenen Problemanteilen zu fragen: Gibt es Defizite in der Ansprache bestimmter Personengruppen? Werden Mitmach-Möglichkeiten geboten, ohne dass jemand Mitglied werden muss?

Manchen Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen haben auch „abschließende“ Strukturen entwickelt, so dass es für interessierte Neue schwierig ist, sich anzuschließen und eigene Ideen und Initiativen einzubringen. Die Berufung auf Traditionen kann nicht nur einer Öffnung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe dienen, sondern auch („Das haben wir schon immer so gemacht!“) Interessierte ausschließen. Dies wird gegenwärtig besonders in der Herausforderung der „realen“ Selbsthilfe durch die „virtuelle“ Selbsthilfe spürbar; dabei müssen beide Formen überhaupt keinen Gegensatz bilden, sondern können sich gut ergänzen.

Eine besondere Rolle beim „Institutionalisierungsrisiko“ spielt das Handlungsfeld „Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen“; dieses Handlungsfeld kann nie Selbstzweck sein, sondern muss sich immer an den Möglichkeiten und Aufgaben – ich möchte sogar sagen: an der Attraktivität der anderen Handlungsfelder messen. In Bestandserhaltungs- und Etablierungsprozessen kann sich eine Selbsthilfegruppe, -initiative oder -vereinigung nämlich von den Zielen und Handlungshorizonten gemeinschaftlicher Selbsthilfe ablösen. Ein Leistungsanbieter, ein Versorgungsträger, ein politischer Verband mögen sich herausbilden; dies muss nicht tragisch und kann durchaus sinnvoll sein – die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist dann aber nur noch Teil der Entstehungs- und Entwicklungsgeschichte.

*Was gestärkt und worüber nachgedacht werden sollte:*

In Angeboten, die Neue ansprechen und gewinnen sollen, könnten verstärkt deren Wirkungs-, Gestaltungs- und auch Veränderungsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Dadurch kommen nicht nur neue Aktive, sondern Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen halten sich damit auch lebendig und erneuern sich als „Institution“. Um für neue Mitstreiter/innen attraktiv(er) zu werden, könnte es zum Beispiel sinnvoll sein, zeitlich begrenzte Aktivitäts- und Mitwirkungsmöglichkeiten ohne Mitgliedsstatus anzubieten.

Auch ein „Ende“, das heißt die Auflösung einer Selbsthilfegruppe, -initiative oder -vereinigung, darf kein Tabu sein; darauf kann immer wieder Neues folgen.

Die „reale“ Selbsthilfe sollte sich „virtuellen“ Akteuren und Möglichkeiten öffnen; dies kann zur Vitalisierung des Gruppenaustauschs beitragen und ist geeignet, vermehrt junge Menschen anzusprechen und für eine Mitwirkung zu gewinnen.

## **Ausblick**

Ich habe den Blick auf Handlungsfelder und Problemzonen der Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gerichtet. Einige Handlungs- und Organisationsherausforderungen habe ich mit bestimmten „Risiken“ in Zusammenhang gebracht. Diese Kennzeichnung als „Risiko“ diente mir dazu, schwierige, manchmal widersprüchliche Konstellationen aufzuzeigen und Herausforderungen zu beschreiben, die in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu bestehen und zu meistern sind. Dafür wollte ich sensibilisieren. Es ging und geht keineswegs um ein „Richtig“ oder „Falsch“. Auch wollte ich deutlich machen, dass praktische Probleme und Herausforderungen immer auch mit strukturellen, systemischen Fragen verbunden sind. Hierfür könnte das Modell einer „Balance der Handlungsfelder“, das ich zugrunde gelegt habe, eine Hilfe sein.

## **Anmerkungen**

1 Zum Verständnis und zur Begriffsbestimmung von „gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ vergleiche Thiel 2011 b.

2 In dem Vortrag, der diesem Beitrag zugrunde liegt, habe ich die Formulierung „Handlungsfallen“ verwendet. Davon bin ich abgerückt: Die Bezeichnung „Falle“ ist doch zu sehr damit assoziiert, dass man – einmal in ihr gefangen – dieser kaum mehr enttrinnen kann. Eine solche Unausweichlichkeit sehe oder unterstelle ich aber nicht. Im Hinblick auf problematische Situationen der Selbsthilfeentwicklung kann man genauso von Ambivalenzen, von Widersprüchen, von dem einem oder anderen Dilemma, von nicht-intendierten Folgen oder von Risiken und Nebenwirkungen sprechen. Ich habe mich für die Bezeichnung „Risiko“ entschieden, weil bestimmte Handlungs- und Organisationsprobleme damit nicht nur als Gefährdungen, sondern auch als Chancen für die weitere Entwicklung beschrieben und aufgefasst werden können.

3 Der Ansatz, unterschiedliche Handlungsfelder der Selbsthilfe zu unterscheiden, geht auf Alf Trojan u.a. zurück (Trojan u.a. 1988, S. 43-44). Inhaltlich wurden die einzelnen Handlungsfelder vom Autor allerdings weiter entwickelt bzw. neu profiliert. Das Handlungsfeld „Netzwerkbildung / Kooperation“ tauchte bspw. bei Trojan u.a. gar nicht auf. Auch der systemische Blick auf die Bezüge und Wechselwirkungen der einzelnen Handlungsfelder überschreitet den Ansatz von Trojan u.a., die eher ein Entwicklungsstufen- bzw. Profilmmodell vorgelegt hatten.

## **Literatur**

- Thiel, Wolfgang: Angebote der Selbsthilfeunterstützung an 345 Orten in Deutschland. Anzahl und Verbreitung im Jahr 2010. In: (NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 105. Berlin 2011 a, S. 19-22
- Thiel, Wolfgang: „Gemeinschaftliche Selbsthilfe“: Vielfalt verbinden. Für ein erneuertes offenes Handlungsverständnis der Selbsthilfe in Deutschland. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 107. Berlin 2011 b, S. 15-19
- Trojan, Alf / Halves Edith / Wetendorf, Hans-Wilhelm: Entwicklungsprozesse und Förderbedarf von Selbsthilfegruppen. Konsequenzen für eine Selbsthilfe unterstützende Sozial- und Gesundheitspolitik. In: Thiel, Wolfgang (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Förderung. Gießen 1988, 2. Aufl., S. 43-54

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Diesem Beitrag liegt der Vortrag „Aktuelle Handlungs- und Organisationsprobleme der Selbsthilfe“ zugrunde, den er beim Fachtag „Selbsthilfe im Wandel. Perspektiven der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung“ des PARITÄTISCHEN am 21.10.2010 in Berlin gehalten hat.

Jutta Hundertmark-Mayser, Miriam Walter

## **Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven**

### **Ausgangssituation**

Im Jahr 2011 nutzten 73,3 Prozent der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre das Internet (ARD/ZDF-Onlinestudie 2011). Die Nutzerzahlen sind rasant angestiegen, keine zehn Jahre zuvor waren es nur 17,7 Prozent. Das Internet verändert auch den Umgang mit Krankheiten und persönlichen Problemlagen. Eine für die Deutschen Angestellten-Krankenkasse in 2010 durchgeführte Studie mit 1.001 repräsentativ ausgewählten Personen in Deutschland über 14 Jahren ergab, dass sich 38 Prozent für Rat und Informationen an das Internet werden würden, wenn sie mit einem chronischen Leiden oder einer schweren Erkrankung konfrontiert wären.

Im Internet stehen eine Vielzahl an Gesundheitsinformationen zur Verfügung, bereitgestellt von medizinischen Fachgesellschaften und Universitäten bis hin zu pharmazeutischen Unternehmen, Heil- und Hilfsmittelherstellern oder Plattformbetreibern wie [www.paradisi.de](http://www.paradisi.de), die sich über Werbeeinnahmen finanzieren. Die Motive und Beweggründe vieler solcher Angebote sind nicht immer transparent und für Nutzerinnen und Nutzer nicht unmittelbar nachvollziehbar. Neben der Suche nach Informationen steigt die Bedeutung des Internets als Kommunikationsmedium. Heute verbringen Internetnutzerinnen und -nutzer fast 40 Prozent ihrer Zeit im Internet mit der Kommunikation mit anderen. 80 Prozent kommunizieren mindestens einmal wöchentlich über E-Mail, 21 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups. Zunehmend werden Online-Communities wie Facebook oder Xing genutzt. Bei der Altersgruppe der 14- bis 19-Jährigen nutzen mittlerweile 87 Prozent private Netzwerke und Communities; bei den 20- bis 29-Jährigen 70 Prozent und bei den 30- bis 39-Jährigen 45 Prozent. In der Altersgruppe der über 60-Jährigen sind es 10 Prozent (ARD/ZDF-Onlinestudie 2011).

Anders als in den Anfangsjahren des Internets können heute, im Zeitalter des Web 2.0, auch Internetnutzer ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen. Damit ergeben sich neue Möglichkeiten der Selbstdarstellung, des Kontakts und des Austausches sowie neue Chancen der Partizipation und gesellschaftspolitischen Einflussnahme. Auch der Selbsthilfe bietet das Internet deutlich bessere Möglichkeiten, über das eigene Thema zu informieren, die eigene Gruppe oder Selbsthilfereinerung bekannt zu machen und Informationen auf Basis eigenen Erfahrungswissens für andere Betroffene bereit zu stellen. Über das moderne Medium des Internets bieten internetbasierte Dialogmöglichkeiten die Chance, mehr Menschen mit gleicher Betroffenheit in einen Austausch miteinander zu

bringen über ihre Problemstellung, ihre Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Wege der Bewältigung. So können sehr viel mehr Menschen als je zuvor gemeinsame Erfahrungen teilen und in der virtuellen Welt des Internets gemeinschaftliche Selbsthilfe (er-)leben. In Internetforen, Chats, Mailinglisten und Wikis teilen Betroffene ihre Erfahrungen, beraten und helfen sich gegenseitig. Dieses Kommunikationsgeschehen hat häufig eine viel größere Reichweite als die herkömmliche Selbsthilfe:

So hat zum Beispiel das Forum <http://www.depression-diskussion.de> 10.238 registrierte Nutzer/innen, 3.708 Themen und 60.459 Beiträge. Im Forum [www.adhs-chaoten.net](http://www.adhs-chaoten.net) von ADHS-Chaoten – Die Community für Erwachsene mit ADS / ADHS diskutieren etwa 6.357 registrierte Nutzer/innen mit über 200.910 Beiträgen zu 14.046 Themen (Bei den genannten Zahlen handelt es sich um Selbstauskünfte der auf den Internetseiten gezeigten Forumsstatistiken).

Die Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Gleichbetroffenen im virtuellen Raum werden von einigen Selbsthilfeaktiven beherzt und dankbar, manchmal sogar begeistert aufgegriffen – sie gründen eigene Internetforen, initiieren Mailinglisten und Chats oder tun sich mit bereits existierenden virtuellen Angeboten anderer Betroffener zusammen. Gleichzeitig gibt es in der Selbsthilfe erhebliche Vorbehalte gegen diese sich im Internet entwickelnden Kommunikations- und Austauschformen. Die Kommunikationsprozesse seien zu unverbindlich, Informationen würden abgegriffen, ohne im Gegenzug etwas zurück zu geben und der auf das Schriftliche reduzierte Austausch erreiche nicht die Qualität der Kommunikation von Angesicht zu Angesicht in einer Selbsthilfegruppe.

Viele Aktive in der Selbsthilfe fragen sich, ob der schnelle, unverbindliche Austausch zum Beispiel in Internetforen die Begegnung und die Teilnahme an herkömmlichen Selbsthilfegruppen langfristig ersetzen wird, ob die traditionelle Selbsthilfe aussterben wird? Und auch die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstellen steht vor großen Handlungsherausforderungen. Welches sind vertrauenswürdige Austauschformen im Sinne der Selbsthilfe? An wen können Interessierte und Selbsthilfegruppen verwiesen werden? Welche Qualitätsmerkmale weisen diese bzw. müssen sie ausweisen, um als Selbsthilfe-Internetforen betrachtet werden zu können? Wie sind die verschiedenen Vernetzungsmöglichkeiten im Internet zu bewerten? Welche Instrumente gibt es, die Transparenz und Vertrauenswürdigkeit von virtuellen Angeboten zu beurteilen? Sind Selbsthilfegruppen und Menschen, die die virtuelle Selbsthilfe nutzen, auf mögliche Gefahren, die das Internet bezüglich des Umgangs und des möglichen Missbrauchs von Daten mit sich bringt, ausreichend vorbereitet und informiert?

## **Das Projekt der NAKOS**

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) beschäftigte sich in den letzten drei Jahren intensiv mit der Bedeutung des Internets für die gemeinschaftliche



Selbsthilfe. Projektleitende Fragen waren die Rolle des Internets für die organisierte Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung, die besondere Qualität der Kommunikationsprozesse zwischen Betroffenen im Internet sowie die Wirkungsweisen virtuellen Betroffenenaustausches.

Den Auftakt bildete der Workshop „Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe?“ im November 2008 (vgl. Teschke 2008). In dem zweijährigen Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“, das das Bundesministerium für Gesundheit sowie mehrere Krankenkassen finanziell unterstützten, wurden wissenschaftliche Erkenntnisse recherchiert, eine Feldanalyse durchgeführt und Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetforen befragt. Im November 2010 wurden die Projektergebnisse auf der Fachtagung „Neue Medien — Neue Selbsthilfe?“ mit rund 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmern präsentiert sowie in einer Praxishilfe (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2010) und einer fachlichen Erörterung (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2011) aufbereitet.

## **Nutzung des Internets durch die Selbsthilfe**

Die im Projektzusammenhang „Selbsthilfe und Neue Medien“ von der NAKOS durchgeführte Feldanalyse zeigte, dass nahezu alle bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen ebenso wie die lokalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung über einen eigenen Internetauftritt verfügen. Im Jahr 2009 offerierten zudem bereits knapp die Hälfte aller bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen Betroffenen internetbasierte Kommunikationsangebote, zumeist in Form eines Internetforums. Weiter zeigte die Feldanalyse aber auch, dass es neben diesen von Selbsthilfevereinigungen verantworteten Angeboten eine Vielzahl von Internetforen und Chats gibt, die von Betroffenen *ohne* Anbindung an die organisierte Selbsthilfe initiiert und betrieben werden. Für eine Vielzahl an gesundheitlichen und psychosozialen Themenfeldern gibt es Austauschangebote in Foren, Chats oder Mailinglisten, die nicht von der organisierten Selbsthilfe verantwortet werden und unverbunden neben dieser arbeiten. Allein zum Thema Borderline fand die NAKOS in ihrer Feldanalyse mindestens 13 deutschsprachige Foren, in denen zusammen knapp 20.000 Nutzerinnen und Nutzer mehr als 1,6 Millionen Beiträge geschrieben haben (für eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse der Feldanalyse s. Walther / Hundertmark-Mayser 2011).

## **Computervermittelte Kommunikation**

Die im Projektkontext betrachteten kommunikationswissenschaftlichen und medienpsychologischen Studien zu ‚virtuellen Gemeinschaften‘ zeigten, dass der Austausch via Internet besondere Chancen bieten kann für Menschen mit sozial tabuisierten Problemen, für Menschen mit sozialen Hemmungen, für Menschen mit körperlichen Einschränkungen, seltenen Erkrankungen sowie für Menschen ohne ausreichende zeitliche Möglichkeiten für den Besuch ei-

ner herkömmlichen Selbsthilfegruppe, etwa pflegende Angehörige (vgl. McKenna / Bargh 1998, Döring 2003, S. 546).

Doch die Möglichkeiten der virtuellen Kommunikation werden auch von anderen Personengruppen als wertvoll erlebt. In einer mehrjährigen Studie fanden McKenna u.a. heraus, dass 84 Prozent der Befragten ihre Internet-Beziehungen als eng, bedeutsam und genauso real wie ihre Offline-Beziehungen empfanden. Die Beziehungen waren bemerkenswert stabil und mehr als die Hälfte der Studienteilnehmer/innen begann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen (vgl. McKenna u.a. 2002). Für viele Nutzerinnen und Nutzer von Online-Selbsthilfeforen brachte der schriftliche Austausch in Foren eine größere Klarheit über ihre Probleme, Emotionen und Bedürfnisse, als ihnen das im direkten Gespräch möglich war. Den Verlauf der Diskussionen zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können, wurde als hilfreich bewertet.

Besonders jüngere Menschen nutzen virtuelle Möglichkeiten als selbstverständliche Ergänzung und Fortführung ihrer sonstigen Kommunikation. Sie gehen nachmittags oder abends in ‚soziale Netzwerke‘ wie StudieVZ oder Facebook, um dort mit genau den Freundinnen und Freunden weiterzuplaudern, mit denen sie sich bereits am Vormittag in der Schule oder Uni unterhalten haben. Wissenschaftler/innen wie Nicola Döring warnen daher auch davor, die Diskussion um virtuelle Kommunikationsformen als Entweder-oder-Diskussion zu führen, da es sich in der Realität in der Regel um „Hybridbeziehungen“ (vgl. Döring 2003) handelte: Menschen, die sich im Internet kennengelernt haben, verspürten über kurz oder lang den Wunsch, sich auch im echten Leben zu treffen. Die meisten ‚echten‘ Beziehungen wiederum kennen Phasen, in denen über virtuelle Medien kommuniziert wird. In dieselbe Richtung deuten Ergebnisse aus der Dissertation von Preiß. Er konnte drei Gruppen von Nutzer/innen internetbasierter Selbsthilfe identifizieren: Erstens solche, die parallel zu ihren virtuellen Aktivitäten eine Selbsthilfegruppe vor Ort nutzten, darauf also nicht verzichten wollten; zweitens solche, die keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort kannten und drittens Nutzer/innen, die eine Selbsthilfegruppe vor Ort kannten, diese aber nicht besuchten. Interessanterweise empfanden die Personen, die zusätzlich eine herkömmliche Gruppe besuchten, den Nutzen der virtuellen Selbsthilfe als größer, als diejenigen, die sich ausschließlich an virtueller Selbsthilfe beteiligten. Virtuelle Selbsthilfe könne also als wichtige Ergänzung des Selbsthilfeangebotes vor Ort und nicht als Konkurrenz verstanden werden (vgl. Preiß 2010).

## **Der virtuelle Austausch von Betroffenen**

Übereinstimmend werden in Forschung und Praxis die Vorteile der virtuellen Selbsthilfe beschrieben: anders als bei herkömmlichen Selbsthilfegruppen zeichnet sich der virtuelle Betroffenenaustausch durch seine örtliche und zeitliche Unabhängigkeit aus, durch ein oft größeres, unter Umständen auch internationales Spektrum an kollektivem Wissen und Erfahrungen sowie durch seinen meist niedrigschwelligen Zugang.

In Internetforen besteht die Möglichkeit sich (zunächst) unverbindlich einzubringen und sich auch schnell wieder zurückziehen zu können. Betroffene können auch einfach nur mitlesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen. Damit sind für viele Menschen die Hemmungen, sich im Internet über ihre Krankheiten oder andere Probleme auszutauschen, niedriger, als an Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht teilzunehmen.

Die interaktiven Angebote im Internet ermöglichen es zudem, gemeinsam an der Sammlung und Aufbereitung von Wissen zu arbeiten (zum Beispiel in Form von Wikis). So können die bei unterschiedlichen Personen vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen gebündelt, archiviert und gesichert werden. Gemeinsam Neues entstehen zu lassen und solidarisch aktiv zu werden ist ein nützliches und von den Beteiligten oft als befriedigend erlebtes Merkmal des Web 2.0.

Die virtuelle Selbsthilfe kann also eine wichtige ergänzende, beziehungsweise „überleitende“ Funktion zur Selbsthilfe ‚von Angesicht zu Angesicht‘ einnehmen. Die offensichtlich hohe Zahl an Nutzer/innen aus der Gruppe der Angehörigen lässt vermuten, dass mittelbar Betroffene die Austauschmöglichkeiten im Internet quasi als ‚Vorstufe‘ gemeinschaftlicher Selbsthilfe nutzen. Virtuelle und herkömmliche ‚Offline‘-Selbsthilfegruppen sind keine Gegensätze. Selbsthilfeaktivitäten im Netz sind kein Ersatz für echte Selbsthilfegruppen, sondern eine Ergänzung und Erweiterung dieser Form. Häufig hat der virtuelle Austausch eine Türöffnerfunktion.

Über 32 Monate beobachteten Huber und seine Kollegen insgesamt 501 Threads (zusammenhängende Diskussionsbeiträge) im Forum der größten Online-Selbsthilfegruppe für Prostatakrebs in Deutschland ([www.forum.prostatarkrebs-bps.de](http://www.forum.prostatarkrebs-bps.de); Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfegruppe e.V.).

Ausgewertet wurden 83 Threads mit insgesamt 1.630 Postings (Einzelbeiträge). Die Patienten erhielten in den Selbsthilfeforen *Informationen, Ratschläge und emotionale Unterstützung*. Letztere bekamen sie sogar dann, wenn sie nicht explizit darum gebeten hatten. Über das Forum setzten sie sich aktiv mit ihrer Krankheit auseinander, sie wurden beruhigt und ermutigt, weitere Informationen einzuholen. Das alles hilft, die Krankheit besser zu bewältigen. Ein direkter Kontakt (E-Mail, Telefon) wurde selten angeboten, persönlicher Kontakt nie. (Huber u.a. 2011)

Trotz dieser Hinweise auf die wertvollen Aspekte und Chancen der virtuellen Selbsthilfe bleibt für viele Selbsthilfeengagierte die Tatsache bestehen, dass die emotionale Ebene im Internet nicht die Qualität hat, die sie in einer herkömmlichen Gruppe erleben. Die Gründe liegen unter anderem darin, dass nonverbale Kommunikationsinhalte entfallen. Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und unmittelbarer Verbundenheit einhergehen.

Weitere Probleme können sich auch daraus ergeben, dass ein psychologischer Rückzug oder eine emotionale Verstimmung Einzelner im virtuellen Raum unter Umständen weniger (schnell) wahrgenommen wird; ebenso aus der relativen Anonymität des Mediums – zum Beispiel dann, wenn Nutzer/innen unter falscher Identität kommunizieren (Faking) oder respektloser mitein-

ander kommunizieren, als sie es in Face-to-Face-Situationen tun würden (Flaming) (vgl. Döring 2003, S. 155).

## Schlussfolgerungen / Fazit

Aus Sicht der NAKOS kann der Austausch von Gleichbetroffenen im Internet als eine neue Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe verstanden werden – eine Form, die in Teilen ähnlich, in anderen Teilen andersartig ‚funktioniert‘ als die uns bekannte Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen. Wie auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht ist der Betroffenenaustausch im Internet durch seine informelle Ebene, die Gleichstellung der Nutzer/innen untereinander, die kostenlose Teilnahme, die Bedeutung einer Gruppe ähnlich Betroffener zur Erarbeitung eigener Problembewältigungsstrategien, durch das ‚Gespräch‘, durch die Weitergabe eigener Erfahrungen und durch wechselseitige Hilfe geprägt.

Ebenso betrachten wir die virtuellen Selbsthilfemöglichkeiten als ein wichtiges, nicht-kommerzielles Gegengewicht zu den unzähligen Informationsangeboten im Internet mit Profit- und Marketinginteressen. Professionelle Portale von mächtigen Arznei-, Heil- und Hilfsmittelunternehmen bieten nur vermeintlich das, wofür die gemeinschaftliche Selbsthilfe steht: Betroffenenkompetenz und Glaubwürdigkeit.

Doch was genau zeichnet virtuelle Selbsthilfeformen aus und unterscheidet sie von anderen Informations- und Austauschangeboten im Internet? Auf Basis der umfangreichen Analysen, einer Vielzahl von Gesprächen und Diskussionen in unterschiedlichen Kontexten und mit verschiedenen Akteuren aus der Selbsthilfe entwickelte die NAKOS eine Arbeitsdefinition von *virtueller Selbsthilfe*, die sowohl den Ort als auch die zentralen Merkmale des Selbsthilfegeschehens berücksichtigt.

Die NAKOS versteht unter *virtueller Selbsthilfe* einen internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Die Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen. Basis der virtuellen Selbsthilfe ist häufig eine textbasierte Kommunikation mehrerer Personen zu gemeinsamen Themen. Der Austausch kann sowohl simultan als auch zeitversetzt durchgeführt werden. Er ist zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt und kann überregional oder sogar weltweit erfolgen. Beteiligt ist ein offener oder geschlossener Kreis von Mitwirkenden. Der Austausch wurde in der Regel von Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Er wird allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt. Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden. Der Begriff *virtuelle Selbsthilfe* zielt also auf die Beschreibung des Mediums, in dem die für die Selbsthilfe kennzeichnenden Bewältigungs- und Handlungsprozesse stattfinden. Virtuelle Selbsthilfe basiert damit auf realen Selbsthilfeaktivitäten.

Die NAKOS spricht also von „virtuellen Selbsthilfeangeboten“, wenn es sich um Angebote von Betroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen handelt, die (unabhängig und) ohne kommerzielles Interesse betrieben werden. Plattformen wie [www.paradisi.de](http://www.paradisi.de) oder [www.netdoktor.de](http://www.netdoktor.de), die zum Zwecke der Generierung von Werbeeinnahmen unterhalten werden, sind dieser Definition zufolge kein „virtuelles Selbsthilfeangebot“, auch wenn diejenigen, die sich an den dort stattfindenden Diskussionen beteiligen, diese als durchaus hilfreich erleben können.

## **Quo vadis Virtuelle Selbsthilfe? Handlungsperspektiven**

Als bundesweite Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe hat sich die NAKOS auf den Weg gemacht, die Chancen des Internets für die Selbsthilfe und Interessierte nutzbar zu machen und dabei die Anliegen des Selbsthilfefeldes und Interessierter zu berücksichtigen. Hierbei verfolgt die NAKOS verschiedene Handlungsperspektiven und greift die Bedarfe und Fragen aus dem Feld auf.

### **Möglichkeiten zur virtuellen Selbsthilfe eröffnen – Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe**

Gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern und seiner Geschäftsstelle Selbsthilfe Koordination Bayern (SeKo Bayern) hat die NAKOS 2011 begonnen, eine Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0 auf den Weg zu bringen (Die Projektaktivitäten der NAKOS werden von der BARMER GEK gefördert, auf bayerischer Seite unterstützen die Bayerische Sparkassenstiftung und die Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen in Bayern das Modellprojekt.).

Im Mittelpunkt des gemeinsamen Modellprojektes steht der Aufbau einer interaktiven Internetplattform für die Selbsthilfe. Das Konzept für die Plattform wurde seit Anfang 2011 unter Projektleitung der NAKOS gemeinsam mit dem Modellstandort Bayern erarbeitet. Die NAKOS koordiniert und begleitet die Weiterentwicklung von [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de). Auf bayerischer Seite laufen bei der Selbsthilfe Koordination Bayern (SeKo) die Fäden zusammen. Unterstützt wird SeKo Bayern durch Selbsthilfeberaterinnen und Selbsthilfeaktive an den beiden regionalen Modellstandorte Regensburg und Nürnberg. Nach und nach sollen auch in anderen Bundesländern weitere Projektpartner eingebunden werden. Die Selbsthilfe-Kommunikationsplattform ist seit Anfang November 2011 unter dem Namen [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) online. Die Plattform [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) bietet Orientierung im ‚Dickicht‘ der Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch im Internet. Zu diesem Zweck gibt es dort eine Liste mit Hinweisen auf Internetforen zu ganz unterschiedlichen Problemen / Krankheiten, die alle die Qualitätsmerkmale Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive, Unabhängigkeit, Transparenz über Anbieter, Ziel und Finanzierung und Schutz der persönlichen Daten aufweisen. Diese Liste wird kontinuierlich erweitert.

Die Plattform [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) möchte darüber hinaus einen seriösen Ort für den Erfahrungsaustausch im Internet zu Themen rund um gemeinschaftliche Selbsthilfe anbieten. Unter dem Stichwort „Hier mitdiskutieren“ gibt es die Möglichkeit, sich mit anderen in verschiedenen Foren über Fragen zu „Konflikten in Selbsthilfegruppen“, „Gruppengründung oder Selbsthilfe im Internet“ auszutauschen. Dabei werden zahlreiche Fragen zu Selbsthilfegruppen diskutiert.

**Beispiel für einen Forenbeitrag**

„Hallo, wir sind eine Gruppe von Patienten mit Herz-Kreislaufkrankungen, die sich in einer Reha-Einrichtung kennengelernt haben. Ein paar von uns wohnen nicht weit voneinander entfernt und wir wollen jetzt eine Selbsthilfegruppe gründen. Nun haben wir aber gehört, dass das gar nicht so einfach ist. Am meisten beschäftigt uns die Frage, ob wir einen Verein gründen müssen. Wir hoffen, es kann uns hier jemand eine kompetente Antwort geben. Vielen Dank im Voraus für die Bemühungen. Antwort: Hallo, aus der Überschrift habe ich gelesen, dass ihr einen Verein gründen möchtet. Euch stellt sich aber die Frage, ob eine Selbsthilfegruppe sich als Verein organisieren sollte? Eine Gruppe zu gründen ist recht einfach. Oder anders gesagt: Es gibt keine Hürde. Wenn ihr bereits einige Personen seid, die regional sehr nah zusammen wohnen, so hat sich doch schon die Basis für eine Gruppe gefunden. Wichtiger ist es dann, die Gruppe bekannt zu machen bzw. in die Selbsthilfevernetzung einzubringen. Dazu solltet ihr mit dem örtlichen Selbsthilfebüro Kontakt aufnehmen, welches euch unterstützen und fördern kann. Die Frage zur Vereinsgründung stellt sich sicherlich erst, wenn die Gruppe eine bestimmte Größe erreicht hat, ihr euch um die finanzielle Ausgestaltung bzw. (öffentliche) Aktivitäten Gedanken macht. Wenn es um die Förderung durch die Kommune oder die Krankenkassen geht, so muss kein Verein gegründet werden, wird aber dadurch vereinfacht.“

Das Diskussionsforum auf [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) soll auch den fachlichen Austausch zwischen Anbieter/innen und Nutzer/innen virtueller Selbsthilfeformen ermöglichen. Damit möchte die NAKOS einen Beitrag zur Sichtbarmachung dieser Form der Selbsthilfe sowie zu deren Qualitätssicherung / Qualitätssteigerung leisten.

Bei der Konzeption des Registrierungs Vorgangs wurden hohe Anforderungen an den Schutz persönlicher Daten gelegt. Daher ist für eine Anmeldung zum Schreiben von Beiträgen lediglich ein selbst gewählter Nutzernamen (Nickname) und eine E-Mailadresse erforderlich. Weitere persönliche Daten werden nicht abgefragt.

Zentrales Anliegen der Plattform [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) ist darüber hinaus, Brücken zwischen herkömmlicher Gruppenselbsthilfe und virtuellem Betroffenen Austausch aufzubauen bzw. zu verstärken. So wird über die Rubrik „Vor Ort andere finden“ der Zugang zu den Adressdatenbanken der NAKOS und der Selbsthilfekoordination Bayern hergestellt, über die zu Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen, Einzelkontakten und Unterstützungseinrichtungen vermittelt wird.

Die NAKOS erweitert außerdem ihr Vermittlungsangebot um internetbasierte Selbsthilfemöglichkeiten, bei denen der Austausch und der Dialog mit anderen Betroffenen im Internet im Zentrum steht. Wesentliche Voraussetzung dafür ist, dass sie dem oben genannten Grundverständnis von virtueller / inter-

netbasierter Selbsthilfe entsprechen: von Betroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen betrieben und ohne kommerziellen Hintergrund.

### **Qualitätsoffensive**

Um Anbieter/innen sowie Nutzerinnen und Nutzer bei der Bewertung von Dialog- und Austauschangeboten zur Selbsthilfe im Internet im Hinblick auf ihre Vertrauenswürdigkeit zu unterstützen, entwickelte die NAKOS eine „Checkliste für internetbasierte Selbsthilfe“ (CIS). Hierin sind Qualitätsmerkmale für ein ‚gutes‘ virtuelles Austauschangebot ausführlich beschrieben. Ein aktuell in der Konzeption befindliches Faltblatt soll auf einen Blick möglichst vielen Interessierten die wesentlichen Anhaltspunkte für ‚gute‘ Austauschangebote in Internet zugänglich machen.

Besonderes Augenmerk wird gelegt auf Transparenz (wer bietet das Forum an und mit welchen Motiven?) und den Schutz der erhobenen persönlichen Daten (zum Beispiel bei der Registrierung abgefragter E-Mail-Adressen).

Die NAKOS möchte dazu beitragen, die Qualität virtueller Austauschangebote zu stärken. Handlungsbedarf besteht insbesondere bei Fragen des Datenschutzes – eine Thematik, für die sowohl bei Anbietern von Internetforen als auch bei Nutzer/innen ein noch stärkeres Bewusstsein geschaffen werden muss. Das Ziel sollte sein, Austauschinstrumente so zu gestalten, dass sie die Bildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern und den offenen Charakter des Internets erhalten, ohne dabei Abstriche beim Schutz der persönlichen Angaben zu machen.

Zu diesem Zweck kommuniziert die NAKOS die erarbeiteten Qualitätskriterien für Internetforen, unter anderem über das erwähnte Faltblatt sowie die Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ und eine Linksammlung „Das Internet sicher nutzen“ auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de).

In der Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ (5. Ausgabe der Reihe NAKOS – Konzepte und Praxis) werden ausführliche Hintergrundinformationen zum Medium Internet gegeben. Die Broschüre bietet Basiswissen zur Selbsthilfe im Internet, informiert über Formen und Merkmale der gängigsten Austauschmöglichkeiten und beschreibt besondere Anforderungen, die an den internetbasierten Austausch im Sinne der Selbsthilfe gestellt werden müssen. Die Linksammlung „Das Internet sicher nutzen“ listet Internetangebote, die sich mit den Themen Datenschutz und Verbraucherrechte auseinandersetzen und hilfreiche Tipps für Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetseiten zur Verfügung stellen.

### **Fachdiskussionen anregen und begleiten**

Last but not least befördert die NAKOS durch die Organisation von und die Beteiligung an Fachtagungen den fachlichen Diskurs von Selbsthilfeunterstützer/innen, Selbsthilfeaktiven und Multiplikator/innen zur ‚virtuellen Selbsthilfe‘. Die jüngst erschienene Ausgabe aus der Fachpublikationsreihe NAKOS EXTRA „Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet“ präsentiert umfassend und ausführlich die Ergebnisse und Erkenntnisse aus dem Grundlagenprojekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ und bietet eine wertvolle Diskussionsgrundlage.

Ebenso beteiligt sie sich an den Diskussionen innerhalb der Gremien zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, bei der Perspektiven einer finanziellen Unterstützung von virtueller Selbsthilfe erörtert und Handlungsmöglichkeiten erarbeitet werden.

## Ausblick

Jenseits der Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung bietet das Internet weitere Möglichkeiten: zum Beispiel für die gesellschaftliche Partizipation und Interessenvertretung, um die Stimme der Aktiven und Gruppenmitglieder ins Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger und der politisch Verantwortlichen zu bringen. Blogs und Onlinepetitionen sind bei den Parteien und vielen Interessenträger/innen bereits angekommen: Auch hier liegt eine große Chance für die Selbsthilfe. Die Selbsthilfe sollte außerdem in den Diskussionen um bürgerschaftliches Engagement darauf hinweisen, dass viele Anbieter von Selbsthilfeforen im starken Maße Vorbildlich bürgerschaftlich aktiv sind.

## Literatur

- ARD/ZDF-Onlinestudie 2011 ([www.ard-zdf-online-studie.de](http://www.ard-zdf-online-studie.de), Zugriffsprüfung am 14.2.2012).
- DAK Deutsche Angestellten-Krankenkasse (Ersatzkasse): Studie Selbsthilfegruppen. 2010 ([www.presse.dak.de/ps.nsf/sbl/8ADB4EA1939F743CC125773C00463BC5?open](http://www.presse.dak.de/ps.nsf/sbl/8ADB4EA1939F743CC125773C00463BC5?open), Zugriffsprüfung am 16.2.2012)
- Döring, Nicola: Sozialpsychologie des Internets. Die Bedeutung des Internets für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen 2003
- Huber, Johannes u.a.: Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. In: British Journal of Urology International 107(10); 2011, S. 1570-1575.
- McKenna, Katelyn Y.A. / Bargh, John A.: Coming out in the age of the Internet. Identity „demarginalization“ through virtual group participation. Journal of Personality and Social Psychology 75; 1998, S. 681-694
- McKenna, Katelyn Y.A. u.a.: Relationship Formation on the Internet. What's the Big Attraction? Journal of Social Issues 58; 2002, S. 9-31
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Band 5. Berlin 2010.
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS Extra 38; Berlin 2011.
- Preiß, Holger: Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Shaker, Aachen 2010 ([www.shaker.de/de/content/catalogue/index.asp?ISBN=978-3-8322-9193-8](http://www.shaker.de/de/content/catalogue/index.asp?ISBN=978-3-8322-9193-8), Zugriffsprüfung am 16.2.2012)
- Teschke, Anne: Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe? Bericht vom NAKOS-Workshop am 6. November 2008. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 97; Berlin (Dezember) 2008, S. 43-46

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der nationalen Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Sie leitet das Projekt „Selbsthilfe und neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“

Miriam Walter ist Diplom-Politologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“.



## **Virtuelle Selbsthilfe: Schwacher Ersatz für Selbsthilfegruppen? Ausverkauf von Solidarität?**

### **Virtuelle Selbsthilfe – Was ist das?**

Menschen, die durch eine Erkrankung beeinträchtigt sind und deshalb Austausch mit ähnlich Betroffenen suchen, sind die Akteure gesundheitsbezogener Selbsthilfe. Durch die zunehmende Ubiquität des Kommunikationsmediums Internet findet ein solcher Austausch häufig auch nicht (nur) face-to-face in der Selbsthilfegruppe vor Ort statt, sondern auch über das Internet. Das Bemühen um eine Definition führte zu folgender Präzisierung:

„Virtuelle soziale Selbsthilfe bezeichnet (...) die wechselseitige Unterstützung auf Basis gleicher Betroffenheit, die sich vorwiegend unter den Bedingungen computervermittelter Kommunikation in einem Netzforum ereignet. Hilfesuchende treten dabei in einen Austauschprozess mit anonymen oder bekannten Peers über ein virtuelles soziales Selbsthilfenetzwerk, welches allenfalls geringfügig von Professionellen unterstützt wird. Kriterium für die Wechselseitigkeit ist dabei nicht der reziproke Austausch von zwei Personen, sondern einer Person mit dem virtuellen sozialen Selbsthilfenetzwerk“ (Preiß 2010, S. 45).

Doch welche Wertigkeit hat virtuelle Selbsthilfe im Vergleich zu Selbsthilfegruppen vor Ort, der Face-fo-Face-Selbsthilfe? Spricht man mit Vertreter/innen von Selbsthilfeverbänden, so hatten diese in den letzten Jahren nur wenig gute Worte für die Selbsthilfe über das Internet übrig. Sie verteidigen das, was das Herausragende ihrer Gruppen vor Ort ist: den persönlichen Kontakt, die regionale Einbindung und nicht zuletzt die Einbindung in einen Verband. Allerdings erscheint mir hierbei nur selten von Belang, wie die Selbsthilfeakteure dies selbst sehen, sondern es geht wohl eher um Fragen des Bestands der Organisation oder um Schwierigkeiten, sich an die Entwicklungen moderner Kommunikationsformen anzupassen. Auch der Berliner Selbsthilfeunterstützer Daniel Pilgrim (2011) ist der Ansicht, virtuelle Selbsthilfe und ihre Bedeutung seien überschätzt und haben das Potenzial, die Selbsthilfe in einen „Machbarkeitswahn“ zu treiben.

Doch nicht nur Vertreter/innen aus der (Offline-)Selbsthilfe haben eine derartige Einschätzung, sondern bisweilen auch Wissenschaftler, wie die Forschergruppe um Nicholas Pleace (Pleace et al. 2002). Die Forschergruppe vertritt in einem Beitrag mit dem Titel „The safety Net? Some reflections on the emergence of computer-mediated self-help and social support“ die These, virtuelle Selbsthilfe könne allenfalls als „schwacher Ersatz“ (ebd., S. 84; Übers. H. P.) gelten, wenn keine weitere Unterstützung aus dem sozialen Umfeld besteht. Darin eingeschlossen ist für viele Menschen auch die Face-to-Face-Selbsthilfe.

Seit diesem Beitrag aus dem Jahr 2002 hat sich vieles verändert, die Kommunikation über das Internet durchdringt unseren Alltag immer mehr. Selbsthilfe-Netzforen gibt es zu nahezu allen Arten von Erkrankungen, und es scheint kaum ein Mangel an Nutzer/innen zu bestehen, welche sich über ihre Lebenssituation austauschen und ganz im Sinne sozialer Selbsthilfe anderen helfen möchten und dafür selbst auch für sich die Hilfe der Anderen in Anspruch nehmen. Im Folgenden wird anhand einer Befragung von Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe der Frage nachgegangen, ob aus deren Sicht die These von der „virtuellen Selbsthilfe als schwachem Ersatz“ bestehen kann und welche Rolle die Solidarität unter Betroffenen in diesem Setting noch zu spielen vermag.

### **Kurzinformation zur Befragung**

Die standardisierte Onlinebefragung richtete sich an Nutzer/innen virtueller Selbsthilfenetzwerke. Nach erfolgter Einwilligung durch die jeweiligen Administrator/innen wurde am virtuellen Ort von 45 solcher Netzwerke (zehn Mailinglisten, 34 Web Foren und ein reiner Chat) zur Teilnahme eingeladen. Daraufhin standen letztlich die Daten von 892 Nutzer/innen zur Auswertung zur Verfügung. Darunter waren sowohl Selbstbetroffene als auch Angehörige aus vielen Bereichen gesundheitsbezogener Selbsthilfe, wie zum Beispiel Menschen mit Essstörungen oder Haarausfall, Skoliose oder Krebserkrankungen. Sie wurden zu ihrem persönlichen Hintergrund, ihren Erfahrungen mit Computer- und Internetnutzung, ihrer Nutzung von Face-to-Face-Selbsthilfe, sowie – im Schwerpunkt – zu ihrer Nutzung und ihrer Wahrnehmung von virtueller Selbsthilfe befragt (weitere Details zum methodischen Design s. Preiß 2010).

## **Virtuelle Selbsthilfe – nur ein schwacher Ersatz für Face-to-Face-Selbsthilfe?**

### **Die Verfügbarkeit von Selbsthilfegruppen vor Ort**

Wenn wir davon ausgehen, dass virtuelle Selbsthilfe nur dann genutzt wird, wenn Face-to-Face-Selbsthilfe nicht verfügbar ist, eben sozusagen als „schwacher Ersatz“, dann dürfte bei den Nutzer/innen der Onlineangebote die Gruppe vor Ort kaum verfügbar oder erreichbar sein. Dies ist aber lediglich bei 36,3 Prozent der Befragten der Fall, welche berichten, sie würden keine geeignete Gruppe in der erreichbaren Nähe kennen. Weitere 30,8 Prozent kennen eine solche Gruppe, besuchen sie aber nicht, und 32,8 Prozent nutzen beide Formen der Selbsthilfe parallel. Diese vermeintlich naheliegende Vermutung „Face-to-Face-Selbsthilfe ist nicht verfügbar“ trifft also nicht zu.

### **Gründe für den Nichtbesuch einer Gruppe vor Ort**

Für die Überprüfung der These sind nun auch gerade jene interessant, welche eine bekannte Gruppe nicht besuchen, die also die virtuelle Selbsthilfe aus verschiedenen Gründen vorziehen. So könnten sich bei der Auswertung dieser Gründe Hinweise daraus ergeben, dass jene Nutzer/innen virtueller

Selbsthilfe eigentlich lieber in die Gruppe gehen würden, dazu aber zum Beispiel aus Gründen mangelnder physischer oder psychischer Mobilität nicht in der Lage sind. Träfe dies im Schwerpunkt zu, so wäre das ein Hinweis auf die Korrektheit der These vom „schwachen Ersatz“.

In der Befragung gab es vorgegebene Antwortkategorien, die mehrfach ausgewählt werden konnten, da oftmals mehrere Gründe bei einer solchen Entscheidung zusammen spielen. Die Tabelle 1 zeigt die Angaben jener 275 Nutzer/innen.

<b>Grund für Nichtbesuch</b>	<b>SHG-Nichtnutzer/innen</b>
Es gibt keine persönliche Selbsthilfegruppe in meiner erreichbaren Nähe, die inhaltlich meinen Bedürfnissen richtig entspricht (z.B. zum Krankheitsbild oder der Behinderung passt, usw.).	4,4 %
Ich kann meine Wohnung nur mit sehr großer Mühe oder gar nicht verlassen.	6,9 %
Es gibt dort Leute, mit denen ich persönlich nicht klar komme.	7,3 %
Ich habe bereits schlechte Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen gemacht.	8,7 %
Ich habe die passende Selbsthilfegruppe einfach noch nicht gefunden.	9,1 %
Für mich ist eine Selbsthilfegruppe heute nicht mehr wichtig.	18,9 %
Andere Gründe	21,1 %
Ich möchte gerne anonym bleiben.	24,0 %
Ich möchte nur ungern Verpflichtungen gegenüber den Gruppenmitgliedern eingehen.	28,7 %
Ich gehe mit meiner persönlichen Situation ungern an die Öffentlichkeit.	29,8 %
Eine solche Gruppenatmosphäre ist mir unangenehm.	33,8 %
Ich habe zu wenig Zeit.	40,7 %
Ich bekomme über die Internetselbsthilfe alles, was ich an Selbsthilfe brauche.	63,6 %
Tabelle 1: Angegebene Gründe dafür, warum Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe eine bekannte Selbsthilfegruppe vor Ort nicht besuchen (N=275). Mehrfachnennungen waren möglich.	

In den Antworten zeigt sich, dass annähernd zwei Drittel der Ansicht sind, dass sie über die virtuelle Selbsthilfe all jene Unterstützung durch ähnlich Betroffene finden, die sie brauchen. Allein dieser Befund macht äußerst deutlich, dass der Großteil virtuelle Selbsthilfe eben nicht nur als schwachen Ersatz empfindet, sondern als wertvolle Unterstützungsressource. Andere häufig genannte Gründe verweisen auf subjektiv empfundene Nachteile der Selbsthil-

fegruppe im Vergleich zum Onlineaustausch: Diese ist zeitlich festgelegt, ist in den meisten Fällen ein Bekenntnis zur Erkrankung (Ausnahme: Anonyme Gruppen) und bringt das mit sich, was andere Besucher gerade als entscheidenden Vorteil schätzen: Gruppenatmosphäre, Gruppendynamik, Gruppenanforderungen. Hier wird deutlich: Jede/r hat in Bezug auf Selbsthilfe andere Bedürfnisse und jede/r sollte ein Angebot dafür bekommen, um diese Bedürfnisse zu befriedigen. Für eine Vielzahl der befragten Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe, welche auch die Möglichkeit hätten, eine Gruppe vor Ort zu besuchen, erscheint der Onlineaustausch passender und ist gerade nicht „nur schwacher Ersatz“.

### **Nutzungsweise und Wahrnehmung von Nutzer/innen beider Selbsthilfformen**

Weitere Hinweise darauf, ob die These „schwacher Ersatz“ gültig ist, bringt uns ein Blick auf jene Nutzer/innen, welche beide Formen der Selbsthilfe parallel nutzen. Wären diese der Ansicht, virtuelle Selbsthilfe sei weniger hilfreich, so müsste sich dies unter anderem im Zeitaufwand für beide Formen bemerkbar machen – auch wenn virtuelle Selbsthilfe im Vergleich zur regelmäßig zusammenkommenden Gruppe grundsätzlich keine zeitliche Beschränkung kennt. Allerdings:

- 94 Prozent der Befragten wenden (zum Teil deutlich) mehr Zeit für virtuelle Selbsthilfe auf;
- nur 3 Prozent wenden mehr Zeit für Face-to-Face-Selbsthilfe auf;
- bei weiteren 3 Prozent ist das Verhältnis ausgeglichen.

Gehen wir davon aus, dass Zeit vornehmlich dafür aufgewendet wird, was als subjektiv sinnvoll erlebt wird, so scheint auch dieser Befund die These nicht zu stützen.

Vergleichen wir zum Abschluss ganz direkt die subjektive Wahrnehmung der Befragten. Auf einer Likert-Skala von 1-6 (1=„Stimmt voll und ganz“; 6=„Stimmt überhaupt nicht“) gaben die Betroffenen an, wie sehr sie den Aussagen „Durch die persönliche Selbsthilfe fühle ich mich von anderen unterstützt“ und „Durch die Internetselbsthilfe fühle ich mich von anderen unterstützt“ zustimmen. Für die virtuelle Selbsthilfe beträgt der Mittelwert 1,94 (SE=0,62), für die Face-to-Face-Selbsthilfe 2,17 (SE=0,77). Somit fühlen sich die Nutzer/innen beider Formen der Selbsthilfe signifikant mehr durch die virtuelle Selbsthilfe unterstützt ( $t(286)=2,59$ ;  $p=,01$ ).

### **Fazit**

Die These von der virtuellen Selbsthilfe als „schwachem Ersatz“ für die Face-to-Face-Selbsthilfe ist auf Basis dieser Befunde keinesfalls in ihrer Pauschalität haltbar. Dies schließt selbstverständlich nicht aus, dass Hilfesuchende mit anderen Bedürfnissen als die Befragten dies dennoch so empfinden. Betrachtet man aber die virtuelle Selbsthilfe als Ganzes, so ist eine differenzierte Betrachtung erforderlich.

## **Virtuelle Selbsthilfe – Ausverkauf von Solidarität?**

Dieser Blick auf das Ganze, auf das Grundsätzliche der Selbsthilfe führt uns zur Frage nach der Bedeutung von Solidarität im virtuellen Setting.

Bereits zu einer Zeit, zu der virtuelle Selbsthilfe noch keine große Reichweite hatte, thematisierten Kollock und Smith ein Dilemma der Onlinekommunikation in Newsgroups, das der so genannten Trittbrettfahrer („free-rider“): „At the heart of each of these models in the free-rider problem. Whenever one person cannot be excluded from the benefits that others provide, each person is motivated not to contribute to the joint effort, but to free-ride on the efforts of others. If all participants choose to free-ride, the collective benefit will not be produced“ (Kollock et al. 1994).

Lange Zeit wurden die nicht-öffentlichen Teilnehmer/innen als solche Trittbrettfahrer bezeichnet, welche ohne eigenen Beitrag lediglich vom Austausch der anderen profitieren und dadurch – so die Befürchtung von Kollock und Smith – noch verursachen, dass die Kommunikation versiegt.

Eine solche Sicht führt auch dazu, dass virtuelle Selbsthilfe kritisch betrachtet wird oder ihr gar das Führen dieser Bezeichnung abgesprochen wird. Selbsthilfe basiere auf der Solidarität der Betroffenen, und eine solche sei in der virtuellen Selbsthilfe auf den ersten Blick nicht gegeben, wenn dort von einem immensen Anteil an nicht-öffentlichen Teilnehmer/innen auszugehen sei. Es liegt auf den ersten Blick nahe anzunehmen, dass Trittbrettfahrer lediglich Wissen und Erfahrungen der anderen nutzen, selbst aber nichts beitragen. Das scheint dem Ansatz der Selbsthilfe grundlegend zu widersprechen. Hat Solidarität unter Betroffenen im Internet also keine Bedeutung?

### **Was versteht man unter Solidarität?**

Solidarität ist eine besondere Form der Reziprozität. Sehr allgemein lässt sich Reziprozität dadurch bestimmen, dass mit ihr „eine Erwidering einer Gabe, einer Tat, einer Rede in bestimmter Form verbunden ist“ (Stegbauer 2002, S. 15). Es muss also ein gewisser Ausgleich von Geben und Nehmen vorliegen, um von Reziprozität zu sprechen. Abhängig davon, ob dieser Ausgleich auf zwei benennbare Personen zurückzuführen ist, wird weiterhin zwischen direkter und generalisierter Reziprozität unterschieden. Bei ersterer lässt sich der Austausch (zumindest analytisch) in Dyaden auflösen, in denen zwei Akteure in einem reziproken Austausch stehen. Ist dies nicht möglich, dann kann dennoch Reziprozität zwischen Mitgliedern einer bestimmten Menschengruppe bestehen, welche beispielsweise über ein gemeinsames Merkmal (z.B. eine bestimmte Erkrankung) miteinander verbunden, jedoch nicht unbedingt persönlich miteinander bekannt sind. Diese generalisierte Reziprozität bezeichnet Stegbauer (2002, S. 93) als Solidarität. Sind die Teilnehmer/innen dieses Austauschs persönlich bekannt, sprechen wir von persönlicher Solidarität, ist dies nicht der Fall von entpersönlichter Solidarität (Stegbauer 2002, S. 92).

## **Solidarität in der Selbsthilfe – offline und online**

Soziale Selbsthilfe baut grundlegend auf dem Gedanken der Reziprozität, speziell der Solidarität auf (Bäcker 2005, S. 1717); ohne sie ist soziale Selbsthilfe nicht denkbar. In Selbsthilfegruppen dominiert dabei direkte Reziprozität, das heißt, jedes Mitglied der Gruppe steht in einem Austauschprozess mit jedem weiteren bekannten Mitglied der Gruppe. Sie sind solidarisch miteinander, weil sie ein gemeinsames Merkmal verbindet, wie eben die gleiche Erkrankung, und unterstützen sich deshalb gegenseitig. Da sie sich kennen, ist die Solidarität hier persönlich.

In der virtuellen Selbsthilfe verhält es sich jedoch grundlegend anders, denn sie findet in der Regel öffentlich statt. Ausnahmen, die dann mitunter auch durchaus als virtuelle Gruppen (Thiedeke 2003) bezeichnet werden können, bestätigen die Regel. Grundsätzlich sprechen wir aber am besten von einem virtuellen Selbsthilfenetzwerk (zur genaueren Herleitung vgl. Preiß 2010, S. 36ff.). Ein solches Netzwerk kann immense Dimensionen annehmen, welche mit der Idee einer Selbsthilfegruppe tatsächlich kaum in Einklang zu bringen ist: In aktiven Selbsthilfe-Netzforen finden sich manchmal tausende oder gar zehntausende registrierte Nutzer/innen. Darüber hinaus ist noch von einem Vielfachen an „nicht-öffentlichen Teilnehmern“ (vgl. ebd.) auszugehen, welche sich nur aus dem Lesen der Beiträge anderer bereits unterstützt fühlen. Es wird klar: Alle jene Nutzer/innen eines virtuellen Selbsthilfenetzwerks können gar nicht persönlich bekannt sein. Dennoch treten sie in einen Austausch auf Basis gleicher Betroffenheit, weil sie über eine ähnliche Erkrankung oder Lebenssituation miteinander verbunden sind. Im Bereich virtueller Selbsthilfe finden wir also meist entpersönlichte Solidarität.

Aber auch dabei bleibt die virtuelle Selbsthilfe nicht stehen. In der Befragung von Nutzer/innen gaben 61 Prozent an, bereits private Kontakte über dieses Medium hergestellt zu haben. Als privater Kontakt wurden definiert, wenn ein Kontakt sich von der Öffentlichkeit in die Privatheit verschiebt, also zum Beispiel persönliche E-Mails, Chats zu zweit, Telefonate, Briefe oder persönliche Treffen. Bestehen solche über längere Zeit, so ist hier ebenfalls das Entstehen persönlicher Solidarität möglich.

Neben der theoretischen Ebene ist die subjektive Wahrnehmung von Reziprozität in der virtuellen Selbsthilfe bedeutsam. Ist es dabei irrelevant, ob Hilfesuchende das Verhältnis von Geben und Nehmen als ausgeglichen wahrnehmen? In der Nutzer/innenbefragung konnten die Teilnehmer auf einer Skala angeben, wie sie dieses in Bezug auf emotionale und informationale soziale Unterstützung in der virtuellen Selbsthilfe empfinden. Dabei zeigte sich, dass nicht etwa jene sich in höchstem Maße durch die virtuelle Selbsthilfe unterstützt fühlen, welche sich eher als Empfänger von Unterstützung einschätzen, sondern jene, welche das Verhältnis von Geben und Nehmen als ausgeglichen wahrnehmen (Preiß 2010, S. 228ff.).

Zudem fühlten sich die Befragten mehr durch die virtuelle Selbsthilfe unterstützt, je mehr sie der Aussage „Ich habe das Gefühl, in der Internetselfhilfe Teil einer Gemeinschaft zu sein“ zustimmen konnten ( $r=,46$ ;  $p<,001$ ). Auch dies ist ein Hinweis darauf, dass nicht derjenige am meisten von virtueller Selbst-

hilfe profitiert, der mit minimalem Aufwand (nur lesen, nicht schreiben; nur fragen, nicht antworten) maximalen subjektiven Nutzen für sich erreicht, sondern dass dafür ein Ausgleich notwendig erscheint, sich als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen, wozu sicher auch notwendig ist, sich im individuell möglichen Maße einzubringen.

Dies bedeutet jedoch im Umkehrschluss nicht, dass unter den öffentlich aktiven Selbsthilfenutzer/innen im Internet nur jene gern gesehen sind, die selbst auch Informationen oder emotionale Unterstützung weitergeben. Auch nicht-öffentliche Teilnehmer/innen haben eine Funktion als „unsichtbares Publikum“ (Barth 2003, S. 49f.), sie werden trotz ihrer weitgehenden Unsichtbarkeit als dazugehörig wahrgenommen (Preece et al. 2004).

Und auch in der durchgeführten Befragung von Nutzer/innen deutschsprachiger virtueller Selbsthilfenetzwerke zeigte sich diese Sicht sehr deutlich: Auf einer sechsstufigen Likert-Skala (1=„Stimmt voll und ganz“; 6=„Stimmt überhaupt nicht“) gaben

- 76 Prozent bei der Aussage „Es stört mich, dass manche Nutzer/innen nur lesen, aber nie etwas schreiben“ den Wert 5 oder 6 an
- und 90 Prozent bei der Aussage „Wenn Leute, die selbst nichts schreiben, auch etwas von der Internet-Selbsthilfe haben, finde ich das gut“ die Werte 1 oder 2.

### **Fazit**

Es zeigt sich in verschiedenen Blickwinkeln: Reziprozität und Solidarität haben unter den öffentlichen Nutzer/innen virtueller Selbsthilfenetzwerke einen besonderen Wert, durchaus ähnlich wie dies in der Face-to-Face-Selbsthilfe der Fall ist. Dies verweist nicht zuletzt darauf, dass virtuelle Selbsthilfe auch mit Blick auf erforderliche reziproke Strukturen den Merkmalen von Selbsthilfe gerecht wird und damit die Bezeichnung Selbsthilfe zu Recht verwendet wird.

### **Abschließende Gedanken zur Frage der finanziellen Förderung**

Es zeigt sich anhand der Nutzer/innenbefragung sowie einiger theoretischer Überlegungen, dass virtuelle Selbsthilfe weder als defizitär im Hinblick auf Face-to-Face-Selbsthilfe zu betrachten ist, noch befürchtet werden muss, dass eine Ausweitung ihrer Nutzung zu einem Ausverkauf der Solidarität und damit zum Entzug der Grundlage sozialer Selbsthilfe führt. Daraus lässt sich aber weder folgern, dass Face-to-Face-Selbsthilfe durch die virtuelle Variante ersetzt werden müsse noch dass die Selbsthilfegruppe vor Ort keinen oder nur geringen Nutzen bringe. Scheinbar führt aber allein die Diskussion um die virtuelle Selbsthilfe wohl bei dem einen oder anderen Akteur der Selbsthilfe bereits zu der Vermutung, hier solle einseitig der virtuellen Selbsthilfe Vorschub geleistet werden (Pilgrim 2011). Es geht aus meiner Sicht darum, dass künftig jeder Mensch, der von einer Erkrankung betroffen ist, das Unterstützungsangebot bekommen soll, das für ihn subjektiv am besten geeignet ist. Letztlich werden diese Menschen – wir gehen gerade in der Selbsthilfe davon aus,

dass diese in eigener Sache kompetent handeln – das passende Angebot ohnehin selbst auswählen.

Fragt man sich, wie viele Menschen dies bereits tun, so kommt man zu dem Schluss, dass man hier schon lange nicht mehr von ein paar versprengten „Internet-Freaks“ spricht. Ein kleines Gedankenspiel: Zählt man allein die Zahl der registrierten Nutzer/innen in den 50 größten deutschsprachigen Selbsthilfe-Netzforen, darunter vermutlich „deutsches-arthrose-forum.de“ (>137.000 Nutzer/innen), „ab-server.de“ (>13.000 Nutzer/innen), „rehakids.de“ (>33.000 Nutzer/innen) oder „psoriasis-netz.de“ (>15.000 Nutzer/innen), vervielfacht dann die Zahl um ein Mehrfaches, um die nicht-öffentlichen Teilnehmer/innen zu berücksichtigen, und teilt die Zahl am Ende noch einmal, um die Nutzung von mehreren Foren zu berücksichtigen (in der vorliegenden Studie sind dies 3,5 Foren im Dreimonatszeitraum), so ist anzunehmen, dass man zumindest in die Größenordnung der Zahl von Besucher/innen von Selbsthilfegruppen kommt, den kleinen siebenstelligen Bereich. Einen konkreten Vergleich könnte hier tatsächlich nur eine Repräsentativ-Befragung erbringen, welche die Nutzung von virtueller und Face-to-Face-Selbsthilfe erhebt.

Allein diese Tatsache bietet in meinen Augen genug Diskussionsgrundlage, um über eine finanzielle Förderung auch von Selbsthilfeplattformen im Internet zu reden und Kriterien dafür zu entwickeln. Welches Bild von den Akteuren virtueller Selbsthilfe, die viel Zeit und Geld auf Basis von entpersönlichter Solidarität in die Aufrechterhaltung und Pflege von hilfreichen Netzforen investieren und dabei bisweilen ein nicht unerhebliches juristisches Risiko eingehen, birgt die gegenteilige Sicht? Wo bleibt am Ende die Solidarität unter den Betroffenen – die Grundlage sozialer Selbsthilfe – wenn diese bei der Verteilung finanzieller Mittel nur für jene gilt, die es vorziehen „offline“ zu kommunizieren?

## Literatur

- Bäcker, Gerhard: Soziale Sicherung. In: Otto, Hans-Uwe / Thiersch, Hans / Böllert, Karin (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik. München; Basel 2005, 3. Aufl., S. 1709-1728
- Barth, Stephan: Unterstützungsleistungen im Kommunikationsraum Internet. Eine Fallstudie zu einer Selbsthilfegruppe. Dissertation. Universität Siegen 2003. Online verfügbar unter <http://dokumentix.uni-siegen.de/opus/volltexte/2005/33/> (urn:nbn:de:hbz:467-336), Zugriff: 31.1.2012
- Kollock, Peter / Smith, Marc A.: Managing the Virtual Commons. Cooperation and Conflict in Computer Communities. 1994. Online verfügbar unter <http://www.sscnet.ucla.edu/soc/csoc/papers/virtcomm/>, Zugriff: 31.1.2012
- Pilgrim, Daniel: Die Bedeutung des Internets für die Selbsthilfe wird überschätzt. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 105. Berlin, April 2011, S. 17-18
- Pleace, Nicholas / Burrows, Roger / Loader, Brian D. et al.: The safety Net? Some reflections on the emergence of computer-mediated self-help and social support. In: Keeble, Leigh / Loader, Brian D. (Hrsg.): Community informatics. Shaping computer-mediated social relations. London 2002, S. 71-85
- Preece, Jennifer J. / Nonnecke, Blair / Andrews, Dorine: The top five reasons for lurking. Improving community experience for everyone. In: Computers in Human Behavior 2004, S. 201-223
- Preiß, Holger: Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Einflussfaktoren auf die Nutzung durch kranke Menschen und ihre Angehörigen und auf deren wahrgenommene virtuelle soziale Unterstützung. Aachen 2010
- Stegbauer, Christian: Reziprozität. Einführung in soziale Formen der Gegenseitigkeit. Wiesbaden 2002



Thiedeke, Udo: Virtuelle Gruppen. Begriff und Charakteristik. In: Thiedeke, Udo (Hrsg.): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Wiesbaden 2003, 2. überarb. und aktual. Aufl., S. 23-67

Dr. Holger Preiß, Diplom-Pädagoge und Sonderschullehrer, arbeitete mehrere Jahre haupt- und seither ehrenamtlich für die Internetplattform [www.intakt.info](http://www.intakt.info), einem Selbsthilfeangebot für Eltern behinderter Kinder. Dieser Beitrag ist angelehnt an den Plenarvortrag, den er zur Eröffnung der Jahrestagung 2011 der DAG SHG gehalten hat. Die Jahrestagung fand unter dem Titel „Traditionen bewahren – Zukunft gestalten: ‚Erfolgsmodell Selbsthilfekontaktstelle‘“ vom 30. Mai bis 1. Juni 2011 in Düsseldorf statt.

## **„Man kann mich googlen, also bin ich“. Selbsthilfegruppen und das Internet**

Unsere Selbsthilfeorganisation heißt Bundesvereinigung JEMAH e.V., das steht für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Wir sind ein bundesweit aktiver Verein, der in vielen Bundesländern Regionalgruppen hat. Unsere Mitglieder sind Menschen mit angeborenem oder in der Kindheit erworbenem Herzfehler ab 16 Jahren. Neben unseren ‚klassischen‘ Selbsthilfeaktivitäten wie Gruppentreffen, Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen, Interessensvertretung und Beratung Betroffener haben wir seit vielen Jahren auch eine Internetpräsenz: [www.jemah.de](http://www.jemah.de).

Die Idee bei der Gründung der Internetpräsenz war, dass sie uns ermöglichen sollte, sowohl einen größeren Kreis von Interessenten über unsere Vereinsaktivitäten und Termine zu informieren als auch Vereinsmitgliedern und Internetnutzern die Möglichkeit zur Interaktion durch ein Gästebuch und ein Webforum zu geben.

Neben der Website ist unser Verein auch seit einigen Jahren in sozialen Netzwerken (Facebook, StudiVZ/MeinVZ, Wer-kennt-Wen...) mit einer Gruppe vertreten, um die sich dort bietenden Möglichkeiten zur Präsenz nach außen, zum zeitnahen, schnellen Austausch und zur Vernetzung untereinander nutzen.

Aus diesen Erfahrungen ist die hier beschriebene Sicht auf die Nutzung des Internets durch Selbsthilfegruppen und –organisationen entstanden.

Das Internet hat seit etwas über zehn Jahren Einzug in den Alltag der Menschen gehalten und ist für sie eine Selbstverständlichkeit. Auch die Arbeit von Selbsthilfegruppen blieb vom Siegeszug des Internets nicht unbeeinflusst. Dieser Artikel wird die Vorzüge, aber auch die Nachteile beleuchten, die der Einfluss der Internets aus unserer Sicht auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hat. Dazu werden drei Aspekte besonders beleuchtet:

- die Präsentation der Selbsthilfegruppe im Internet
- die Veränderung der Werbung und Betreuung von Mitgliedern durch das Internet und letztlich
- die Veränderung der Arbeit der Organisatoren durch das neue Medium und seine vielfältigen Kommunikationsmöglichkeiten

### **Präsentation einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation im Internet**

In der heutigen Zeit ist eine eigene Internetpräsenz für eine Selbsthilfegruppe, die gesehen werden will, unverzichtbar. Denn das Internet ist inzwischen die erste – und oft auch die einzige – Informationsquelle, die Interessenten befragen. Eine Selbsthilfegruppe, die man nicht über ‚Google‘ findet, kann nur in ei-

nem sehr kleinen Radius agieren und muss in ihrer Werbung auf Mittel wie Poster, Flyer und Mund-zu-Mund-Propaganda zurückgreifen, wodurch sie jedoch nur eingeschränkte Personenkreise erreicht und zudem oft ortsgebunden ist. Für Gruppen, die sich zu seltenen Themen austauschen möchten oder aus anderen Gründen landesweit, bundesweit oder international agieren wollen, ist das Internet daher ein wichtiges Medium sich zu präsentieren. Eine eigene Internetseite ermöglicht den Zugriff auf die Selbsthilfegruppe von überall auf der Welt und gibt Interessierten die Möglichkeit, sich die Gruppe anzusehen, ohne direkten Kontakt aufzunehmen und sich durch diesen Kontakt vielleicht schon zur Mitgliedschaft verpflichtet zu fühlen.

Auf der Internetseite sollte idealerweise Folgendes angegeben werden: Name, Geschäftsstelle und Zweck der Selbsthilfegruppe, Ansprechpartner, Beitrittsmöglichkeiten, Veranstaltungshinweise, Termine sowie Links zu anderen Selbsthilfegruppen und Kooperationspartnern. Zusätzlich wären Mittel zur Interaktion der User eine gute Idee, z.B. durch ein Gästebuch und/oder ein Diskussionsforum. Gerade Letztere sind für viele Ratsuchende eine große Hilfe. Sie finden Antworten auf ihre Fragen, ohne eine Mitgliedschaft eingehen zu müssen.

Ebenfalls kann es sinnvoll sein, die Internetseite in mehreren Sprachen zu veröffentlichen, bzw. wenigstens eine Übersetzung ins Englische anzubieten, damit auch internationale Interessenten die Seite verstehen und bei Interesse mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt treten können.

Die Nutzung der einzelnen Funktionen der Internetseite und ihr gesamter Aufbau sollten so unkompliziert wie möglich sein, damit auch unkundige Internetnutzer mit der Seite umgehen und sich informieren können. Die Seite sollte überdies immer so aktuell wie möglich gehalten werden, damit sie von den Mitgliedern und neuen Interessenten so effektiv wie möglich genutzt werden kann.

Allerdings ist mit der Offenheit der Internetseite immer auch die Möglichkeit zum Missbrauch verbunden. Während man, wenn man sein Werbematerial z.B. in vereinsnahen Einrichtungen (z.B. Kliniken) aushängt, davon ausgehen kann, dass die Interessierten, die sich melden, zur Zielgruppe gehören, kann man das auf einer offenen Internetseite nicht. Hier kann sich jeder anmelden und es ist für den Webmaster kaum möglich herauszufinden, ob der Neuankömmling tatsächlich zur Zielgruppe gehört.

## **Veränderung der Werbung und Betreuung von Mitgliedern durch das Internet**

### **Mitgliederwerbung**

Das Internet kann auch der Mitgliederwerbung dienen. Positive Reaktionen von Interessierten auf die Internetseite einer Selbsthilfeorganisation können – vor allem wenn die Interessierten dort wertvolle Informationen bekommen – zu weiteren Kontakten und schließlich zu einer Vereinsmitgliedschaft führen. Auf der Internetseite können sich Interessierte mit Mitgliedern über die Vor-

teile einer Mitgliedschaft in dieser Organisation austauschen und auf diese Weise ‚angeworben‘ werden.

Eine weitere Möglichkeit, die eigene Organisation über eine Internetseite für potenzielle Mitglieder interessant zu machen, stellt die Veröffentlichung von Veranstaltungsterminen dar, denn diese Information ermöglicht es Interessenten, sich zu Veranstaltungen zu begeben und sich dort eingehender über die Selbsthilfegruppe zu informieren und Vereinsmitglieder persönlich kennenzulernen.

Und nicht zuletzt zeigt ein Diskussionsforum, in dem man seine eigenen Probleme erörtern darf und Antworten auf seine Fragen erhält, Interessierten ganz direkt, wie Selbsthilfe im genauen Wortsinn helfen kann. Diese direkte Hilfe führt oftmals zu einer Mitgliedschaft, da sie den Interessierten den persönlichen Nutzen einer Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe besser vor Augen führt als jede lange Erklärung.

### **Mitgliederbetreuung**

Auch die Betreuung der Mitglieder von Seiten der Organisatoren hat sich durch das Internet verändert. Vor der flächendeckenden Verbreitung des Internets geschah der Kontakt zu den Mitgliedern per Post und per Telefon. Dies war persönlicher als die heutigen E-Mails, hatte jedoch Nachteile:

Der Versand der *Post* dauerte lange und war teuer. Daher wurden nur wenige Informationen auf diesem Weg verschickt. Aktuelle Nachrichten waren auf diesem Weg auch nicht zu übermitteln.

Das *Telefon* war – und ist bis heute – eine der besten Methoden, um jemandem eine wichtige persönliche Information zu übermitteln und zu garantieren, dass er sie erhält. Allerdings hat das Telefon bei der Betreuung von Gruppen sichtbare Defizite: ausgenommen man veranstaltet eine Telefonkonferenz, kann man immer nur ein Mitglied einzeln anrufen. Für die großflächige Verbreitung von Informationen an viele Mitglieder eignet sich das Medium Telefon daher nicht. Eine frühere Methode, um via Telefon schnell wichtige Informationen an viele Leute zu verteilen, war die Telefonkette. Doch dies ist aufwändig und erreicht nur die Leute, die in die Telefonkette aufgenommen worden sind. Zudem kann der Absender nicht sicher sein, dass die Kette bis zum Ende durchkommt und alle Teilnehmer wirklich die notwendigen Informationen erhalten. Oft ist nicht jeder Teilnehmer einer Telefonkette immer erreichbar und kann sie weiterführen. Außerdem ist eine Telefonkette in einer Selbsthilfegruppe mit über 100 Mitgliedern nicht mehr wirklich praktikabel.

Die Nutzung von *E-Mails* ist daher sehr viel praktischer und sichert dem Absender neben der schnellen Verschickung an einen E-Mail-Verteiler auch die Möglichkeit sich Lesebestätigungen zurückschicken zu lassen, um zu sehen, ob alle Adressaten die wichtige Nachricht erhalten und gelesen haben. Auf diese Weise werden Newsletter und Einladungen an die Mitglieder verschickt, die sie überall auf der Welt empfangen können. Die regionale Nähe spielt dabei keine Rolle mehr. Die Mitglieder werden auf diese Weise, egal wo sie sich gerade befinden, über das Geschehen in der Selbsthilfegruppe informiert. Dank der weitreichenden Verbreitung von Internet-Flatrates geschieht

das überdies kostengünstiger als per Brief oder Anruf auf teure Handynummern (es ist kaum anzunehmen, dass man heute noch eine Telefonkette mit Festnetznummern erstellen könnte). Zudem kann man nun per E-Mail auch regelmäßig die Mitglieder erreichen, die in entlegenen Gegenden wohnen, und sich entweder aus diesem Grund oder aufgrund ihres Gesundheitszustandes weniger an persönlichen Treffen oder Gruppenreisen der Selbsthilfegruppe beteiligen können.

Allerdings haben E-Mails trotz aller Vorteile auch einen Nachteil: dadurch, dass sie so einfach und kostengünstig zu versenden sind, erhalten die Mitglieder nun auch Schreiben, deren Informationsgehalt weniger hoch ist als in den früheren Postsendungen. Im ungünstigsten Fall kann es zu einer E-Mail-Flut kommen, da wahllos alles weitergeleitet wird. Ebenfalls problematisch ist die Unterteilung von direkten und indirekten Adressaten (in der „An“-Zeile und der „Kopie“-Zeile). So finden sich häufig Empfänger in „Kopie“, die mit der versandten Information gar nicht primär zu tun haben. Daher ist die Nutzung von E-Mails für die Mitgliederbetreuung zwar eine große Erleichterung, doch es kann trotzdem nicht darauf verzichtet werden, wirklich wichtige Informationen (z.B. Vereinswahlen) weiterhin per Post zu schicken, damit sie nicht in einer E-Mail-Flut übersehen werden.

### **Mitgliedervernetzung und soziale Netzwerke im Internet**

Die Kontaktherstellung der Mitglieder untereinander geschieht in unserer Selbsthilfeorganisation schon seit einigen Jahren nicht mehr nur über eine zentrale Stelle wie z.B. die Internetseite oder das Vereinsbüro. Denn neben der Internetseite der Selbsthilfegruppe bietet inzwischen auch die Nutzung der *sozialen Netzwerke* (StudiVZ/MeinVZ, Facebook, Wer-kennt-Wen, Lokalisten, MySpace... uva.) eine Möglichkeit für die Mitglieder, sich dort zu treffen. Auf diesen Seiten finden sich häufig Untergruppen, in denen die Vereinsmitglieder unter dem Namen der Selbsthilfegruppe wieder zusammenfinden. Der Austausch von Adressen ist auf diesem Wege einfacher und unbürokratischer als Anfragen bei den Vereinszentralen, die zudem aufgrund des Datenschutzes nicht befugt sind, die Daten ihrer Mitglieder freizugeben.

Auch das Chatten wird in die Vernetzung mit einbezogen; die Vernetzung der Mitglieder durch *Chatsysteme* geschieht inzwischen häufig parallel mit dem Austausch der E-Mail-Adressen und hat die Beliebtheit der E-Mails längst eingeholt.

Die Mitglieder agieren heute im Bereich ihrer Vernetzung oft selbstständig und unabhängig von der Selbsthilfegruppe. Das Internet hat den Organisatoren in vielen Belangen die Arbeit der gegenseitigen Vernetzung von Mitgliedern abgenommen. Wichtig bleibt die Selbsthilfegruppe als ‚Zentrale‘ dennoch: sie ist bei allem Individualismus die größte Gemeinsamkeit der Mitglieder.

## **Veränderung der Arbeit der Organisatoren**

Auch die Arbeit der Organisatoren einer Selbsthilfegruppe hat sich durch das Internet verändert und das Internet ist zu einem unverzichtbaren Bestandteil ihrer Aktivitäten geworden. Neben der oben beschriebenen Erleichterung bei der Mitgliederbetreuung hat das Internet für die Organisatoren weitere Vorteile:

Über das Internet lassen sich schnell und unkompliziert Veranstaltungsorte finden und buchen, Verkehrsverbindungen ermitteln, Fahrkarten und Flugtickets buchen. Vor allem bei Organisatoren, die nicht am selben Wohnort oder in derselben Region leben, ist das Internet oft die einzige Möglichkeit, miteinander regelmäßig in Kontakt zu treten. Dabei werden vor allem der E-Mail-Verkehr und die Nutzung von Chatsystemen wichtig.

Durch *E-Mail-Verteiler* lassen sich mehrere Organisatoren gleichzeitig anschreiben und mit Informationen versehen. Die Schnelligkeit, mit der E-Mails ausgetauscht werden, ermöglicht schnelle Beschlussfassungen. E-Mails bieten zudem die Möglichkeit, komplexe Sachverhalte ausführlich zu erläutern; die Adressaten wiederum haben Zeit, diese Sachverhalte in Ruhe zu lesen und zu überdenken, bevor sie antworten.

Auch *Chatsysteme* (Skype, ICQ, MSN, Yahoo etc.) sind ein sinnvolles Instrument der Organisation. Hier hat man die Möglichkeit, mit mehreren Personen gleichzeitig zu ‚sprechen‘ und dabei organisatorische Fragen und andere wichtige Themen direkt miteinander zu klären ohne die Zeitverzögerung, die entsteht, wenn viele Leute auf dieselbe E-Mail antworten müssen. Allerdings hat man beim Chatten das Problem, dass das Tempo – vor allem bei Gruppen-Chats – sehr hoch sein kann und man gleichzeitig lesen, denken, eine Antwort überlegen und schnell tippen können muss. Das erfordert ein hohes Maß an Konzentration und führt dazu, dass man weder Zeit für lange Erklärungen hat, noch dass Leute, die weniger schnell tippen können, eine faire Chance bekommen, sich zu einem Thema in Ruhe zu äußern. Hier hat ein Gruppen-Chat eindeutige Defizite und erfordert von allen Beteiligten ein hohes Maß an Disziplin.

## **Nachteile des Internets**

Bei all den Vorteilen, die das Internet für die Arbeit von Selbsthilfegruppen hervorgebracht hat, sollte nicht vergessen werden, dass es auch einige negative Aspekte gibt, die ebenfalls alle drei aufgeführten Felder betreffen: Internetseite, Mitglieder und Organisation.

### **Nachteile der Internetseite, insbesondere der Internetforen**

Das World Wide Web ist, wie der Name schon sagt, ein völlig offenes und unpersönliches System. Vor allem in Diskussionsforen trifft man die Mitglieder oft nur unter ihren Nicknames an und weiß manchmal nicht, wem man da gerade seine halbe Lebensgeschichte geschrieben hat. Die offene Einsehbarkeit der meisten Internetforen über Google ist ein weiteres Problem, das bisher

noch kaum gelöst ist. Jeder persönliche Eintrag steht jahrelang im Internet und kann von Eltern, Freunden und Arbeitgebern gelesen werden. Daher sollte man sich gut überlegen, wo man sich registriert und was man in dieses offene System hineinschreibt. Gerade wenn es sich um sehr persönliche Dinge wie eine Krankengeschichte, Schwerbehindertenstatus oder Beziehungsstatus handelt. Die Einträge sind kaum wieder zu tilgen.

### **Nachteile für die Mitgliederbetreuung**

Wie schon erwähnt: das Internet ist ein unpersönliches Medium. Daher kann reiner Kontakt via Internet einige Betroffene abschrecken. Die Organisatoren der Selbsthilfegruppe müssen darauf achten, dass ihr Kontakt zu den Mitgliedern und der Kontakt der Mitglieder untereinander nicht nur auf elektronischer Basis besteht, sondern dass auch durch regelmäßige Treffen und Vereinsaktivitäten sowie durch Telefonate ein persönliches Kennenlernen möglich ist. Denn nur so kann die Gruppe auf Dauer bestehen, da persönliche Freundschaften stärker aneinander binden als elektronische Kontakte im Internet.

### **Nachteile bei der Organisation**

Mehr noch als die Mitglieder nutzen die Organisatoren einer Selbsthilfegruppe das Internet. Je weiter sie voneinander entfernt wohnen, desto mehr sind sie auf den elektronischen Kontakt angewiesen. Hier ist es wichtig, dass man sich bewusst wird, wie problematisch der dauerhafte Umgang miteinander via Schriftsprache ist. Fehlt persönlicher Kontakt, entfremdet man sich und der Ton wird merklich kühler, sowohl im E-Mail- als auch im Chatverkehr. Daher ist es auch für die Organisatoren einer Selbsthilfegruppe sehr wichtig, dass sie sich regelmäßig sehen, um dem überwiegend unpersönlichen Schriftverkehr die Schärfe zu nehmen, die sich sehr leicht einschleichen kann.

## **Fazit**

Das Internet ist heute für Selbsthilfegruppen ein wichtiger Kommunikations- und Organisationsfaktor geworden, der aus der Arbeit nicht mehr wegzudenken ist. Es erleichtert die Arbeit in vielen Bereichen und vergrößert den Radius, den eine Selbsthilfegruppe haben kann, enorm. Darüber, dass niemand mehr das Internet missen möchte, sind sich Mitglieder und Organisatoren völlig einig.

Dennoch ist das Internet nicht überall das allein selig machende Medium: ohne persönlichen Kontakt der Mitglieder untereinander und der Organisatoren untereinander läuft die Arbeit der Selbsthilfegruppe Gefahr, distanziert und unpersönlich zu werden. Daher wird das Internet auch in Zukunft den Kern der Selbsthilfe nicht ersetzen können: den direkten Kontakt von Mensch zu Mensch.

Gudrun Haffke, M.A., (33 J.) ist Gründungsmitglied der Bundesvereinigung JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, gegründet 1997 in Hannover) und seit 2007 JEMAH - Regionalleiterin in Rheinland-Pfalz. Sie ist beruflich in der Geschäftsstelle eines gemeinnützigen Vereins tätig.

## **Ergebnisse des Modellprojektes „Soziale Selbsthilfe – Soziale Arbeit und Selbsthilfe“ in München**

Das Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe – Soziale Arbeit und Selbsthilfe“ wurde im Auftrag des Sozialreferates der Landeshauptstadt München vom Selbsthilfefzentrum München (SHZ) und der Hochschule München, Fakultät angewandte Sozialwissenschaften, im Zeitraum 2009 bis 2012 durchgeführt (Kreling / Hill / Zink 2010, S. 11-15). Dem Modellprojekt ging es darum, die Entwicklung in der ‚Sozialen Selbsthilfe‘ in München unter Berücksichtigung förderlicher Rahmenbedingungen sowie der Bedeutung der Selbsthilfe im bürgerschaftlichen Engagement zu erfassen. Dazu wurden 30 vom Projektverbund durchgeführte Experteninterviews, einige von Student/innen realisierte Forschungsprojekte sowie eine Ringvorlesung an der Hochschule mit Referent/innen aus dem Selbsthilfebereich ausgewertet. Darüber hinaus wurden mit neun Einrichtungen und zwei Trägern Kooperationen durchgeführt, um Selbsthilfe vor Ort zu verankern und Erkenntnisse zu gewinnen zum Wert der Selbstorganisation in sozialen Einrichtungen und Bedingungen, die Selbsthilfeaktivitäten vor Ort befördern können. Es wurden zum Abschluss des Modellprojektes Handlungsempfehlungen erstellt für fünf Ebenen: Einrichtungen, Träger und hauptamtliches Personal, Selbsthilfekontaktstellen, kommunale Stadtverwaltung (Sozialreferat und andere Referate), Hochschule und Ausbildung, Bürger/innen und Initiativen.

Die Ergebnisse des Modellprojektes sind sehr umfangreich und werden 2012 unter dem Titel „Selbsthilfe und soziale Arbeit – das Feld neu vermessen“ im Juventa Verlag erscheinen. Im hier vorliegenden Beitrag sind einige wichtige Ergebnisse dargestellt, die Selbsthilfekontaktstellen und soziale Einrichtungen betreffen.

### **Funktion von Selbsthilfekontaktstellen im Hinblick auf die Beförderung von Selbsthilfeaktivitäten in Einrichtungen der sozialen Versorgung**

Für die erforderliche Verankerung der Selbsthilfe in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung und im Feld des bürgerschaftlichen Engagements ist es wichtig, dass Selbsthilfekontaktstellen mit anderen Fachstellen kooperieren und ihnen die Möglichkeiten aufzeigen, wie Selbsthilfe und Selbstorganisation in die soziale Arbeit eingebunden und Gelegenheiten zur Aktivierung von Betroffenen vor Ort geboten werden können (Kreling, 2011, S. 86-92). Während Freiwilligenagenturen im bestehenden System der Freiwilligenarbeit zumeist Einzelpersonen in Organisationen vermitteln und qualifizieren, befördern Selbsthilfekontaktstellen das Gruppenengagement.



Um optimale Rahmenbedingungen für Selbsthilfe im bürgerschaftlichen Engagement sicherzustellen, ist die Mitarbeit in relevanten Gremien wie Landes- und Bundesverbänden oder kommunalen Arbeitskreisen unerlässlich.

Selbsthilfekontaktstellen in Kooperationen mit sozialen Einrichtungen können folgende Leistungen erbringen:

- *Schulungen und Fortbildungen für Fachpersonal* hinsichtlich der Bedeutung von Selbsthilfe im bürgerschaftlichen Engagement und hinsichtlich der erforderlichen Kompetenzen zur Beförderung von Selbstorganisation
- *Fachtage* zum einrichtungsübergreifenden Erfahrungsaustausch und zur Wissensvermittlung durch Experten sowie zum notwendigen informellen Austausch
- *Vernetzung* von Beteiligten und ihren Einrichtungen im Feld für einen dauerhaften Austausch von Wissen und Erfahrungen, wobei einrichtungsbezogen (z.B.) Nachbarschaftstreffs, Alten- und Servicezentren usw.), themenbezogen (z.B.) Arbeitskreis zum bürgerschaftlichen Engagement) oder stadtteilbezogen agiert werden kann
- *Herstellung von Kooperationen zwischen Selbsthilfekontaktstelle und sozialen Einrichtungen* zur Durchführung von Projekten.

## **Wert von Selbsthilfe und Selbstorganisation für soziale Einrichtungen**

Was haben soziale Einrichtungen davon, Selbsthilfe in ihr Programm einzubinden? Wie können selbstorganisierte Aktivitäten das Regelangebot sozialer Arbeit ergänzen? Folgende Erkenntnisse liegen dazu vor:

- Interessierte, die von der jeweiligen Einrichtung unterstützt sich in Gruppen engagieren, entwickeln eine stärkere Bindung zur Einrichtung und gestalten nicht selten das weitere Angebot mit.
- Das Leistungsspektrum einer Einrichtung kann dadurch erweitert werden, so dass neben dem Regelauftrag die von Bürger/innen lebendig gestalteten Gruppenangebote genutzt werden können. Diese Angebote können ihrerseits einen leichteren Zugang zum Regelangebot eröffnen.
- Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, übernehmen eher Eigenverantwortung für Teilbereiche ihres Lebens. Sie machen Erfahrungen der Selbstwirksamkeit, dass sie ‚ihrem Schicksal‘ nicht nur ausgeliefert sind, sondern dass sie aktiv Probleme bearbeiten können (Antonovskys Modell der Salutogenese 1998; Goleman 1998)
- Professionelle können sich entlasten, indem sie sich auf die fachlich notwendigen Kernaufgaben konzentrieren und die Expertise der Betroffenen dort wirksam werden lassen, wo anderes Wissen und Selbsterfahrung gefragt sind: zum Beispiel beraten sich Arbeitslose gegenseitig bei der Bewerbung auf dem Arbeitsmarkt, helfen sich Migrant/innen in Erziehungsfragen, organisieren Nachbarn Hilfsangebote für ältere Menschen.

Dabei übernehmen selbstorganisierte Gruppen Aufgaben, die die klassische soziale Arbeit weder erfüllen kann noch sollte.

## **Was soziale Einrichtungen tun können, um Selbsthilfe zu verankern**

Folgende Maßnahmen können in der Einrichtung umgesetzt werden:

- *Informationsmaterial* über bestehende Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten der Selbstorganisation sollte zugänglich gemacht und in der alltäglichen (Beratungs-)Arbeit aktiv eingesetzt werden – dies eröffnet Einrichtungsbesuchern neue Zugänge in Selbsthilfe.
- *Themenbezogene Veranstaltungen* informieren und weisen auf die Möglichkeiten selbstorganisierter Aktivitäten hin, zum Beispiel Information über das Schul- und Gesundheitssystem in Deutschland von Migrant/innen für ihresgleichen oder Gründung von Initiativen für innovative Wohnformen – z.B. von älteren Menschen für ältere Menschen.
- *Projekte zum Aufbau neuer Gruppen*, zum Beispiel im Alten- und Servicezentrum für pflegende Angehörige, unterstützen die Arbeit mit älteren Menschen.
- *Der Aufbau eines Raumpools* im Stadtteil ermöglicht es, dass Initiativen freie und kostengünstige Räume für ihre Gruppentreffen finden können.
- *Broschüren über selbstorganisierte Initiativen* im Stadtteil informieren über wohnortnahe Möglichkeiten, Kontaktpersonen und Gleichgesinnte.
- *Flohmarkt und Infobörse* für Bürger/innen verbinden einen alltagsorientierten Nutzwert mit einem niedrighwelligen Zugang zu bestehenden Initiativen.
- *Projekte mit eigenen Schwerpunkten* dienen zum Beispiel der Intensivierung des Kontakts zwischen dem Fachpersonal der jeweiligen Einrichtung und selbstorganisierten Initiativen oder der Gründung von neuen Initiativen zur ergänzenden Versorgung.

## **Grundlagen für die erfolgreiche Verankerung von Selbsthilfe und Selbstorganisation in soziale Einrichtungen**

Im Modellprojekt wurden folgende Bedingungen herausgearbeitet, die für selbstorganisierte Aktivitäten förderlich sind:

### **Selbsthilfe und Selbstorganisation sollten klar definiert und in Konzepte verankert werden**

Selbsthilfe und Selbstorganisation sollten in den Konzepten der Einrichtungen als Aufgabe so verankert werden, dass ein Rahmen festlegt ist, in dem Selbstorganisation befördert wird. Berücksichtigt werden müssen räumliche und personelle Ressourcen, die es ermöglichen, dies ohne Belastungen für das Personal und die anderen Nutzergruppen durchzuführen. Die Unterstützung der Hauptamtlichen nach Qualitätskriterien, wie sie in München derzeit vom

Fachbeirat Bürgerschaftliches Engagement entwickelt werden, zahlt sich aus durch das vielfältige Engagement der Bürger/innen (Fachbeirat BE 2011, S. 31-33). Da die Begrifflichkeiten rund um das bürgerschaftliche Engagement sehr unterschiedlich gehandhabt werden, ist eine genaue Analyse des Bereiches in den Einrichtungen notwendig: welche Gruppen oder Einzelpersonen mit ihrem Engagement bekannt ist, wie bisherige Unterstützungsformen aussehen, ob diese ausreichen und für die Zukunft fortgeschrieben werden können. Wichtig ist ein Gespür der Professionellen dafür, welche Themen ‚virulent‘ sind, wer potenzielle Akteure sind und wie diese aktiviert werden können.

### **Selbsthilfe und Selbstorganisation brauchen Zeit und Initiative von unten, um sich entwickeln zu können**

Fachkräfte können Selbstorganisation nicht ‚verordnen‘. Alle Formen des bürgerschaftlichen Engagements benötigen den Erfahrungsbezug der Akteure – wie Menschen sich in einer Einrichtung als Gruppe oder Einzelperson engagieren wollen, ist eigenständig und ergänzt den Auftrag der Einrichtung. Es braucht Zeit und Einfühlungsvermögen, die Interessen der Menschen zu erkennen und zu befördern.

### **Um den Akteuren auf Augenhöhe zu begegnen, müssen Fachkräfte anerkennen, dass bürgerschaftliches Engagement zunächst der Logik der Initiatoren und nicht der (oft bürokratischen) professionellen Logik folgt**

In der Anerkennung dieser Unterschiede, in der Wertschätzung jeglicher freiwilliger Initiative und in der Bereitstellung möglicher Unterstützungsleistungen liegt die erforderliche professionelle Haltung zur Förderung von Selbstorganisation. Die Entstehung von sogenannten ‚bunten Teams‘, in denen Professionelle mit Engagierten zusammen arbeiten, um Selbstorganisation zu fördern, hat sich als förderlich erwiesen. Ein konkretes Beispiel zeigt, wie selbstorganisiertes Engagement befördert werden kann, wenn Mitarbeiter/innen sensibel dafür sind, Bedarfe zu erkennen und die entsprechenden Leute miteinander in Beziehung zu bringen.

*Am Rande eines vom Nachbarschaftstreff organisierten Flohmarktes erfuhr eine Mitarbeiterin im informellen Gespräch, dass eine alleinerziehende Frau Probleme mit ihrem Arbeitgeber bekam, da sie wegen des Kindes nicht so flexibel war, wie er es sich wünschte. Ein Kreis älterer Damen hatte kurz zuvor beim Kaffeenachmittag darüber gesprochen, dass ältere Menschen zwar viel Zeit haben, aber nicht mehr gebraucht werden und sich nutzlos, isoliert fühlen. Die Mitarbeiterin griff beide Anliegen auf und unterstützte die Bildung einer Kindergruppe im Wohnquartier, die nun zeitweise und auf Bedarf von den älteren Damen übernommen wird. Die Koordination wird über den Nachbarschaftstreff organisiert.*

### **Selbsthilfe und Selbstorganisation brauchen Gelegenheitsstrukturen, in denen sich Engagementformen entwickeln können**

Gelegenheitsstrukturen sind in erster Linie zur Verfügung stehende Räume und darüber hinaus – wie eben beschrieben – Anlässe, sich kennen zu lernen

und aktiv zu werden. Bewährt haben sich niedrigschwellige Angebote wie Second-Hand- bzw. Tauschbörsen, Nachbarschaftsfeste, Offene Treffs, Cafés mit Betreuungsangeboten für Kinder usw., die den Zugang und die Kontaktaufnahme erleichtern. Aus diesen Kontexten entsteht häufig ein Engagement von Bürger/innen oder es werden neue Selbsthilfeeinitiativen initiiert.

### **Selbsthilfe und Selbstorganisation als ganzheitlichen Ansatz verstehen**

Diese Angebote führen für Professionelle zunächst weg von der unmittelbaren Problembewältigung und Beratung, die sie leisten müssen. Sie glauben daher oft, mit diesem Ansatz ihre Arbeit nicht legitimieren zu können. Allerdings greift diese Sichtweise zu kurz, denn die Bekanntschaften und Netzwerke, die auf diese Weise unverkrampft entstehen können, wirken unmittelbar auch bezogen auf anstehende Problembearbeitungen. Das Thema, mit dem sich eine Selbsthilfegruppe beschäftigt, ist zwar der zentrale Anlass, um sich zu treffen. Aber darum herum entstehen vielfältige Beziehungen und Aktivitäten und schließlich auch die Gewissheit, in Problemsituationen jederzeit einen Ansprechpartner zu haben.

### **Die Beförderung von Selbsthilfe und Selbstorganisation benötigt speziell geschultes professionelles Personal**

Geschultes Personal kann die erforderliche Haltung entwickeln und erkennt die Ressourcen der Engagierten, ohne sie in Konkurrenz zur eigenen Professionalität zu sehen. Es weiß um die Bedeutung von Zeit, Raum und Gelegenheiten zur Förderung von freiwilligen und selbstorganisierten Aktivitäten. Es kann diesen Aktivitäten entsprechende Möglichkeiten in der Programmgestaltung der Einrichtung einräumen und legt der Gestaltung von förderlichen Beziehungen zu den Adressaten die notwendige Bedeutung bei. Die Schulung des Personals sollte in Aus- und Fortbildung der Professionellen verankert werden und kann durch Selbsthilfekontaktstellen erfolgen.

### **Die Beförderung von Selbsthilfe und Selbstorganisation benötigt Informationen zum Themenbereich**

Die Vermittlung von Informationen über Selbsthilfe, Gewinn und Beförderungsmöglichkeiten ist eine grundsätzliche Voraussetzung für die Schaffung von nachhaltigen Bedingungen zur gelingenden Integration von Selbsthilfe und anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements in die Regeltätigkeit sozialer Einrichtungen. Fachkräfte verweisen ihre Adressat/innen gezielter auf Gruppen und unterstützen Selbstorganisation, wenn ihnen die Arbeitsweisen, der Wert der Selbsthilfe und die Angebote von Selbsthilfekontaktstellen bekannt sind. Vertrauen in die Gruppenarbeit entwickelt sich oft erst dort, wo konkrete Beispiele überzeugen.

### **Selbsthilfe und Selbstorganisation im interkulturellen Kontext**

Migrant/innen genießen unter ihresgleichen meistens ein größeres Vertrauen als Professionelle in sozialen Einrichtungen, Schulen und in der Sozialverwaltung. Die Peer-to-Peer-Connections zwischen Migrant/innen sind Schlüssel-

beziehungen. Sie können denjenigen, die Hilfe und Orientierung benötigen, als Mittler zwischen den Kulturen und Welten dienen und Türöffner in die wichtigen Institutionen sein. Soziale Einrichtungen können das Potenzial von Migrationsgruppen nutzen und Migrant/innen mit diesen Initiativen vernetzen bzw. die Gründung neuer Initiativen befördern. Dabei ist wichtig, dass die professionellen Fachkräfte Menschen mit Migrationshintergrund nicht mehr in erster Linie als Empfänger von Transferleistungen betrachten, sondern als Mitgestalter einer sich veränderten Gesellschaft einbeziehen: einer Gesellschaft, in der vielfältige Kulturen und Lebensauffassungen nebeneinander existieren können und in der Toleranz gegenüber der Andersartigkeit als höchstes Gut für ein friedliches soziales Miteinander verankert ist.

### **Literatur**

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (1998). Was hält den Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6)

Fachbeirat für Bürgerschaftliches Engagement (2011). Bericht des Fachbeirates für Bürgerschaftliches Engagement an den Stadtrat der Landeshauptstadt München. Qualitätsstandards für das vermittelte Bürgerschaftliche Engagement in München (Anhang 2, S.31 – 33)

Goleman, Daniel (Hrsg.). Die heilende Kraft der Gefühle – Gespräch mit dem Dalai Lama über Achtsamkeit, Emotion und Gesundheit; München 1998

Kreling, Eva; Hill, Burkhard; Zink, Gabriela: Soziale Arbeit und Selbsthilfe - Das „Modellprojekt Soziale Selbsthilfe“ in München (S. 11-15). In NAKOS (Hrsg.), INFO 101, März 2010

Kreling, Eva (2011). Kooperationen von Kontaktstellen mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich und deren Bedeutung im Rahmen des Bürgerschaftlichen Engagements (S. 86-92). In DAG SHG (Hrsg.), Selbsthilfejahrbuch 2011. Gießen; Gießen 2011

Eva Kreling ist Diplom-Sozialpädagogin und Diplom-Supervisorin. Sie arbeitet im Selbsthilfezentrum München im Bereich Gesundheitsselbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement, ist im Vorstand der Selbsthilfekontaktstellen in Bayern und im Fachbeirat Bürgerschaftliches Engagement der Landeshauptstadt München.

## **Familienorientierte Selbsthilfe sichtbar machen, unterstützen und fördern**

### **Funktionen und Potenziale der Familie – Selbsthilfe in Familien**

Die derzeitige Studienlage zeigt eindeutig: Familie hat in der Gesellschaft einen außerordentlich hohen und in den letzten Jahren sogar weiter wachsenden Stellenwert. Über 90 Prozent aller Bürger/innen sehen in der Familie den wichtigsten Bereich in ihrem Leben (BMFSFJ 2006, S. XXIV). Insgesamt wird der Institution Familie eine potenziell wert- und gesundheitsschöpfende (salutogenetische) Wirkung unterstellt. Viele Familien bringen die Kraft auf, selbst massivste Schicksalsschläge gemeinsam und erfolgreich zu überwinden.

Die Soziologie bezeichnet diese Potenziale als so genanntes Sozial- und Humankapital (Sass / von Tschilschke 1999), die vermutlich wertvollste Ressource, die einer Gesellschaft für ihre Entwicklung und Nachhaltigkeit zur Verfügung steht. Und tatsächlich zeigen zahlreiche gesundheitswissenschaftliche und medizin-soziologische Untersuchungen recht starke präventive Wirkungen der Familien zum Beispiel auf Krankheitsentstehung und -verlauf (Cohen 2004; Kawachi / Berkman 2001). So ist beispielsweise die Mortalität bei Alleinstehenden ungleich höher als bei Menschen, die in Familien oder vergleichbaren sozialen Netzen eingebunden sind, insbesondere bei koronaren Herzerkrankungen (Berkman u.a. 1992). Insgesamt werden 60 bis 85 Prozent aller gesundheitlichen Probleme oder Befindlichkeitsstörungen innerhalb der Familie bewältigt und gelangen somit gar nicht erst in das professionelle System (Grunow u.a. 1983). Im Falle einer Erkrankung eines Familienmitgliedes leisten 92 Prozent der Bürger/innen ganz selbstverständlich gegenseitige gesundheitsbezogene Selbsthilfe in ihrer Familie (Grunow 2006).

Besonders bemerkenswert ist die Bereitschaft, Angehörige im Falle von Pflegebedürftigkeit zu betreuen und zu pflegen, denn dass Hilfs- und Pflegebedürftige in den eigenen Haushalten und Familien verbleiben, ist der großen Mehrheit der Bevölkerung außerordentlich wichtig. Das Laiensystem spielt also eine bedeutsame Rolle, zum Beispiel in Form von Elterninitiativen und Angehörigen-Selbsthilfegruppen.

### **Familienbezüge in der Selbsthilfe – Selbsthilfeszusammenschlüsse von Familien**

Familie und / oder Angehörige hatten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von jeher eine große Bedeutung. Bereits in der Mitte des 19. Jahrhunderts waren ein wichtiges Motiv und Ziel der sich gründenden Arbeiterverbände, Selbsthilfekassen, Krankenhilfskassen und Genossenschaften, die Familien der Arbeiter gegen Einkommensausfall und Armut abzusichern und

unter anderem den Kindern bessere Lebensbedingungen und Entwicklungschancen zu ermöglichen. In den 1960er, 1970er und 1980er Jahren befanden sich unter den entstandenen Behindertenverbänden und Vereinigungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen (Danner u.a. 2009) auch zahlreiche Elterninitiativen, deren Zahl sich nochmals seit den 1990er Jahren durch die Gründung weiterer Vereine im Gebiet der seltenen Erkrankungen erhöhte (Kofahl u.a. 2010; NAKOS 2009, S. 38-39). Im Sozial- und Bildungsbereich existiert *explizite* Familienselbsthilfe in Form von Elterninitiativen, also Zusammenschlüsse von Eltern, deren Kinder mit Schulproblemen, Ausgrenzung, schlechten Lebensbedingungen etc. konfrontiert sind, bereits seit 1967 (Lachenmair 2007, S. 57). Grob geschätzt ist bis heute etwa die Hälfte aller Selbsthilfeszusammenschlüsse aus mehr oder weniger familienrelevanten Themen oder Problemen erwachsen.

Führt man sich die Ergebnisse des Telefonischen Gesundheits surveys 2003 des Robert Koch-Instituts vor Augen, beträgt das Verhältnis der Selbsthilfegruppenbeteiligung wegen eigener gesundheitlicher Betroffenheit oder wegen der gesundheitlichen Betroffenheit eines Angehörigen nahezu 1:1 (Tab. 1; s. Kohler / Ziese 2004; Gaber / Hundertmark-Mayser 2005). Diese Zahlen verdeutlichen den hohen Stellenwert der mittelbar von gesundheitlichen Problemen ihrer Familienmitglieder betroffenen Angehörigen.

**Tabelle 1: Selbsthilfegruppenbeteiligung unterschieden nach Geschlecht und Betroffenheitsbezug**

Geschlecht	Teilnahme an Selbsthilfegruppen			
	... wegen Angehörigen	... wegen eigener Gesundheit	... wegen Angehörigen und eigener Gesundheit	... wegen Angehörigen oder eigener Gesundheit
Männlich	2,7 %	4,5 %	0,4 %	7,6 %
Weiblich	4,8 %	4,5 %	0,6 %	9,9 %
Insgesamt	3,8 %	4,5 %	0,5 %	8,8 %
Insgesamt (n)	316	376	43	735

N = 8.318 (Quelle: Kohler / Ziese 2004 und eigene Berechnungen)

Die NAKOS untersuchte 2007 die Familienorientierung von 345 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (Bezugsjahr 2006; Möller-Bock 2008) und zeigte somit die Orientierung und das Engagement dieser Vereinigungen für Familien bzw. für die Angehörigen von Betroffenen mit gesundheitlichen und / oder psychosozialen Problemen auf. Bei 47 Prozent der Vereinigungen wurde ein Familienbezug festgestellt (Tab. 2).

**Tabelle 2: Familienbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland**

	<b>Gesamt</b>	<b>Mit Familienbezug</b>	<b>Ohne Familienbezug</b>
Summe	345	161	184
von gesamt	100 %	46,7 %	53,3 %

(Quelle: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007, Übersicht 2.3.1, NAKOS 2008, S. 22)

Aber auch 71 Prozent der 184 Vereinigungen ohne *direkten* Familienbezug widmen sich zusätzlich den Angehörigen von Betroffenen (Tab. 3). Obgleich eine klare Abgrenzung zwischen direkter und indirekter (bzw. expliziter und impliziter) Familienorientierung nicht durchgehend streng und eindeutig zu ziehen ist, da Selbstverständnis und Selbstverortung der befragten Vereinigungen sowie ihrer Angebote und Maßnahmen einer gewissen Varianz unterliegen, zeigt sich doch eine ganz erhebliche Integration von Familien und Angehörigen auch in den Vereinigungen, die sich nicht – oder nicht in erster Linie – als Familien- oder Angehörigen-selbsthilfe verstehen.

**Tabelle 3: Akteure / Adressaten von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland**

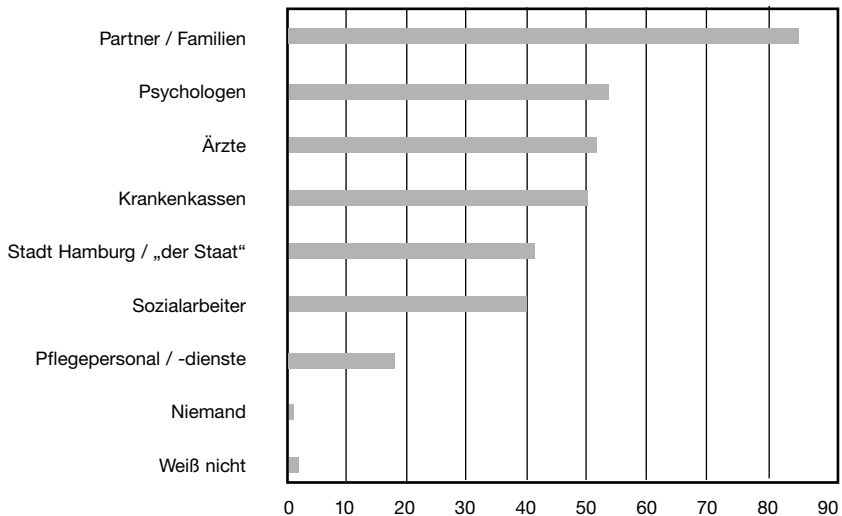
	<b>Gesamt (n=345)</b>	<b>Mit Familienbezug (n=161)</b>	<b>Ohne Familienbezug (n=184)</b>
<b>Erwachsene</b> von gesamt	313 90,7 %	132 82,0 %	181 98,4 %
<b>Kinder / Jugendliche</b> von gesamt	251 72,8 %	138 85,7 %	113 61,4 %
<b>Angehörige</b> von gesamt	268 77,7 %	136 84,5 %	132 71,7 %

(Quelle: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007, Übersicht 2.3.2, NAKOS 2008, S. 22)

Ein dritter Aspekt ist die Bedeutung von Selbsthilfeaktivitäten für die Familien der Selbsthilfegruppenmitglieder. Eine Befragung von 345 Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen in Hamburg zeigte, dass 86 Prozent der Befragten im Wesentlichen die Partner oder Familien der Selbsthilfegruppenmitglieder durch die Selbsthilfegruppenarbeit entlastet sehen (Trojan u.a. 2004, S. 83). Damit sind aus Sicht der Kontaktpersonen die Angehörigen die größte indirekt profitierende Gruppe der Selbsthilfegruppenarbeit (Abb. 1).



**Abbildung 1: „Was glauben Sie, wer (außer den Mitgliedern) wird durch die Arbeit Ihrer Selbsthilfegruppe entlastet?“**



N = 345 Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen in Hamburg; Mehrfachantworten; Angaben in Prozent (Quelle: Trojan u.a. 2004, S. 83)

Die Familienbezüge in der Selbsthilfe sind vielfältig, je nach Perspektive und unmittelbarer bzw. mittelbarer Betroffenheit, wie die folgenden Beispiele zeigen:

- *Eltern von betroffenen Kindern / Jugendlichen*  
(z.B. „Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.“, „INTENSIVkinder zuhause e.V.“, „Kindernetzwerk e.V.“)
- *Betroffene Kinder / Jugendliche (Eltern mittelbar beteiligt)*  
(z.B. „diabetes-kids“, „Zuckermäuse“, „sugargang“ [Selbsthilfegruppen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Mellitus]; die „ROLLI-Kids“ [Aktions- und Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit Handicap])
- *Geschwister betroffener Kinder / Jugendlicher*  
(z.B. das Geschwisterforum von „Leben ohne Dich e.V.“; die Geschwister-selbsthilfe der „Aktionsgemeinschaft der Angehörigen psychisch Kranker, ihrer Freunde und Förderer e.V.“; die Onlineselbsthilfe „www.besondere-geschwister.de“)
- *Betroffene Eltern (Kinder mittelbar beteiligt)*  
(z.B. der „Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.“)
- *Kinder / Jugendliche von betroffenen Eltern*  
(z.B. „Alateen“ der „Al-Anon Familiengruppen“; das „Netzwerk für Kinder psychisch kranker Eltern“ der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft Duisburg)
- *Partner von Betroffenen*  
(z.B. „Bundes-Interessenvereinigung nichtehelicher Lebensgemeinschaften e.V.“, „Al-Anon“)

– *Familien insgesamt*

(z.B. „Bundesarbeitsgemeinschaft Elterninitiativen (BAGE) e.V.“, „Verband binationaler Familien und Partnerschaften – iaf e.V.“, „Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.“).

Viele Selbsthilfevereinigungen mit Familienorientierung haben Angebote sowohl für Betroffene als auch für Angehörige in unterschiedlichen verwandtschaftlichen Beziehungen und Konstellationen.

## **Aktuelle und zukünftige Herausforderungen für die Familie und ihre Bedeutung für die familienorientierte Selbsthilfe**

Die beschriebenen Potenziale der Familien sind weder „gottgegeben“ noch selbstverständlich verfügbar und somit auch nicht beliebig abrufbar. Demografischer und sozialer Wandel transformieren nicht nur Familienstrukturen, sondern auch Familienfunktionen und -modelle. So werden die Familien als generationenübergreifendes System in ihrer Gesamtheit aufgrund der gesunkenen Geburtenquoten nicht nur kleiner, sondern nehmen wegen der Zunahme der Kinderlosen auch ab. Weitere zentrale Herausforderungen für Familien im gesellschaftlichen Wandel sind:

– *Wachsende berufliche Anforderungen insbesondere durch geforderte Flexibilität und Mobilität*

So sind zum Beispiel die beruflichen Veränderungen (in einem Ein-Jahres-Zeitraum) zwischen 1992 und 2002 von 4,8 Mio. auf 6,3 Mio. angestiegen (76 % Steigerung); derzeit ist jeder fünfte Bundesbürger beruflich mobil (Ruppenthal / Lück 2009).

– *Vereinbarkeit von Familie und Beruf*

Beispiele: Die EU-Studie „Job Mobilities and Family Lives“ zeigte deutliche Zusammenhänge zwischen beruflicher Mobilität und schlechter Gesundheit, Familienkonflikte und Depressivität (Rüger 2010); laut Mikrozensus 2009 sind 83 Prozent der Väter (von Kindern bis 15 Jahren) erwerbstätig, jedoch nur 56 Prozent der Frauen (DESTATIS / WZB / SOEP 2011, S. 36); mehr als jede zweite alleinerziehende Mutter, aber „nur“ jeder vierte alleinerziehende Vater hat ein Einkommen unter 1.300 Euro / Monat (ebd., S. 34).

– *Zunahme chronischer Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit*

Beispiele: Etwa 39 Prozent der Bevölkerung haben mindestens eine chronische Erkrankung (Robert Koch-Institut 2010), jeder zweite über 65 bereits mindestens drei (Kohler / Ziese 2004). Inzwischen leidet aber auch etwa jedes achte Kind in Deutschland an einer chronischen Krankheit (Schlack u.a. 2008), davon jedes siebte mit einem speziellen Versorgungsbedarf (Scheidt-Nave u.a. 2007). Die Zahl der derzeit 2,4 Mio. Pflegebedürftigen wird in den nächsten 20 Jahren auf 3,4 Mio. ansteigen (DESTATIS 2010, S. 28); die Zahl der Demenzzkranken wird sich in 2050 von heute 1,2 Mio. auf 2,6 Mio. verdoppelt haben (Deutsche Alzheimergesellschaft 2010).

– *Psychosozialer Stress und psychische Erkrankungen*

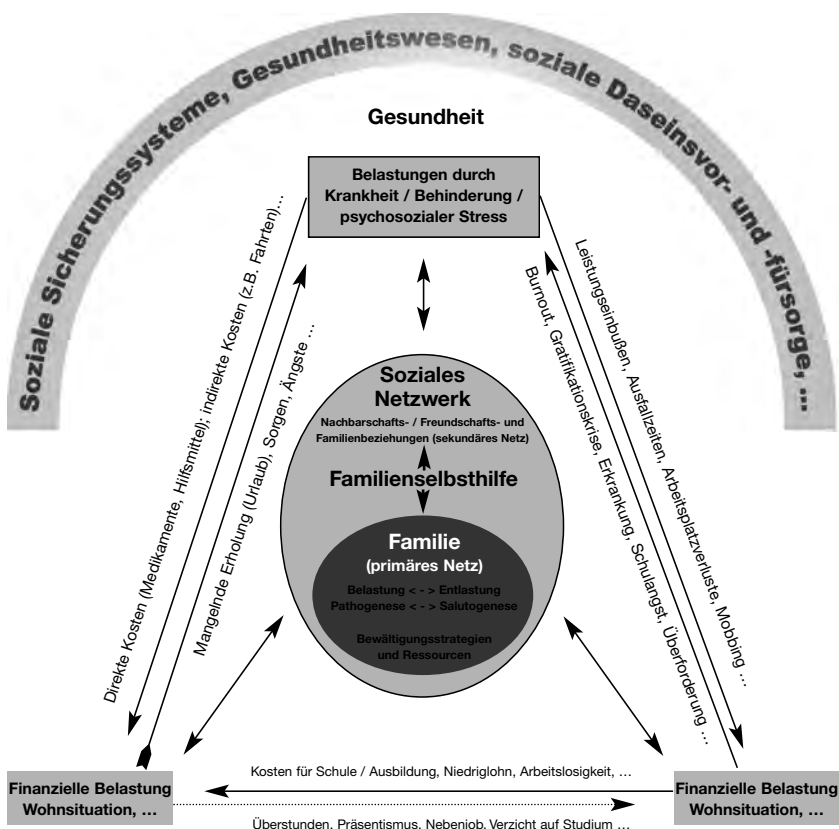
Beispiele: Im Unterschied zu den zurückliegenden Jahren sind heute psychi-

sche Erkrankungen der häufigste Grund für eine Frühberentung, jeder Fünfte geht gesundheitsbedingt frühzeitig in den Ruhestand – jeder vierte Mann und jede dritte Frau aufgrund psychischer Erkrankungen (Robert Koch-Institut 2010; Höhne / Schubert 2008).

– *Instabile soziale Netzwerke und soziale Isolierung*

Beispiel: Die Zahl der Alleinstehenden ist auf 21 Prozent gestiegen, ein Drittel davon sind Senioren (DESTATIS / WZB / SOEP 2011, S. 29 f.); damit steigt das Risiko von Einsamkeit und abnehmenden Sozialkontakten.

**Abbildung 2: Familienorientierte Selbsthilfe: Ein Weg zu Kompetenzgewinn und zur Balance zwischen persönlichen und externen Belastungen und Anforderungen**



Die Abbildung 2 stellt das Zusammenspiel möglicher Belastungskonstellationen für eine Familie dar und zeigt die gegenseitige Verstärkung der Gesamtbelastung durch das Ineinandergreifen verschiedener Belastungsfaktoren. Im Kern dieses Modells steht die Familie als *primäres Netz* mit seinen Bewältigungsstrategien und Ressourcen, die sich im Idealfall positiv auf Gesundheit und Wohlbefinden auswirken, jedoch im Falle einer geringen Bewältigungs-

kompetenz den inneren und äußeren Belastungen wenig entgegenstellen können.

Die dargestellten Dimensionen „Gesundheit“, „Ökonomie“, und „Bildung und Erwerb“ haben nicht nur unmittelbaren Einfluss auf die Familien, sie beeinflussen und verstärken sich auch gegenseitig. Die Forschungsergebnisse aus der Sozialepidemiologie sind hier eindeutig. Alle (als unvollständige Beispiele) entlang der Wirkungspfeile aufgeführten Risikofaktoren sind in ihren Zusammenhängen mit Belastungen / Entlastungen oder Gesundheit / Krankheit durch etliche Studien nachgewiesen.

So individuell jede einzelne Familie auch ist, so unterliegen viele Probleme und Belastungen doch ähnlichen Bedingungen. Das heißt, Familien haben gegenseitige Anknüpfungspunkte in einem sie verbindenden Thema. Die Selbsthilfe in Familien (primäres Netz) kann sich hier durch Interaktion und gemeinsame Aktivitäten mit anderen Familien bzw. deren Mitgliedern zur *gemeinschaftlichen familienübergreifenden* Selbsthilfe erweitern (sekundäres Netz).<sup>1</sup> *Familienselbsthilfe* und *familienorientierte Selbsthilfegruppen* sind in diesem Sinne eine Leistung des „Laiensystems“ und eine Form des bürgerchaftlichen Engagements von Menschen, die als Eltern, Kinder oder Großeltern über *ihr eigenes Familiensystem hinaus* versuchen, gemeinsame Probleme zu lösen. „Kennzeichen aller Initiativen in der Familienselbsthilfe ist es, durch die Bildung kleinräumiger Solidarnetze eine strukturelle Unterstützung bei der Bewältigung der ständig zu erbringenden Anpassungs- und Erziehungsleistungen von Familien zu ermöglichen“ (Gerzer-Sass 2006, S. 99). Sie entstehen „nicht aus Defiziten, sondern aus Potenzialen“ (ebd.).

Familienorientierte Selbsthilfegruppen entstehen und wirken in vielfältiger Weise familienergänzend und familienentlastend, und zwar durch gegenseitige Hilfe im Alltag, Aufhebung von Isolation, Stärkung des (Selbst)Vertrauens und verbesserte Kommunikations- und Konfliktfähigkeit (Thiel 1990; Thiel 2007 b, S. 38). Das wesentliche Ziel ist der *Kompetenzgewinn* in einem breiten sozialen und psychologischen Spektrum, wie zum Beispiel eine bessere Bewältigung von Krankheit und Behinderung in der Familie, das Einfordern von Ansprüchen und Rechten gegenüber Behandelnden, Krankenkassen und Arbeitgebern, die bessere Organisation des Familienlebens, eine größere Bereitschaft zur Annahme von Hilfen usw.

Damit sich familienorientierten Selbsthilfegruppen Entfaltungsräume eröffnen, sind sozialstaatliche und wohlfahrtliche Unterstützungs- und Förderstrukturen sowie intermediäre Instanzen von zentraler Bedeutung, insbesondere im Hinblick auf die zukünftigen Entwicklungen im gesellschaftlichen und demografischen Wandel (Kofahl u.a. 2011). Wohlfahrtsverbände, Länder und Kommunen, Stiftungen und weitere Institutionen schaffen hier mit ihren Erziehungs- und Elternberatungsstellen, Gesundheits- und Umweltämtern, den Selbsthilfekontaktstellen, Projekten der Quartiers- und Stadtteilentwicklung sowie zahlreichen Sozial- und Gesundheits- bzw. Gesundheitsförderungsprojekten wichtige Voraussetzungen. Diese Hilfestellungen sind in der Tat notwendig, da bezüglich der Kompetenzentwicklung ein allen Selbsthilfeaktiven

wohlbekannter Wermutstropfen darin liegt, dass bereits das persönliche Engagement als solches eine soziale Grundkompetenz voraussetzt. Insbesondere ressourcenschwache Familien zur Selbsthilfe zu aktivieren, braucht häufig aktive, Hoffnung gebende Impulse und eine verlässliche Begleitung, Fortbildung, angemessene Arbeitsumfelder und Hilfsmittel (s. die Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege in BBE 2010, S. 54), da eben nicht alle Familien über die notwendigen Potenziale zur Bildung kleinräumiger Solidarnetze verfügen.

Sozialrechtlich liegt die Förderung von Familienselbsthilfe und familienorientierten Selbsthilfegruppen oft quer zur *gesundheitsbezogenen* Förderung, zum Beispiel nach SGB V und SGB XI, und der *sozialen* Selbsthilfeunterstützung zum Beispiel durch die Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der kommunalen und Länderförderung sowie der Jugendhilfe. Demzufolge sind die Unterstützungs- und Förderstrukturen der gesundheitsbezogenen und der sozialen bzw. familienorientierten Selbsthilfe oft getrennt. Eine Trennung, die vielen Selbsthilfegruppen unverständlich ist, denn es existiert wohl einerseits keine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe, die nicht auch soziale und / oder familiäre Probleme thematisiert, gegebenenfalls sozial aktiv wird oder Familienmitglieder einbindet, und andererseits auch keine soziale oder familienorientierte Selbsthilfegruppe, die nicht auch die Auseinandersetzung mit Erkrankungen sowohl persönlich als auch im Familienkreis führt (s. auch Thiel 2010). Somit haben

- fast alle Selbsthilfegruppen mindestens einen indirekten (*impliziten*), häufig auch einen direkten (*expliziten*) Familienbezug,
- fast alle gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen einen sozialen, und fast alle sozialen Selbsthilfegruppen einen gesundheitlichen Themenbezug,
- fast alle familienorientierten und Angehörigen-Selbsthilfegruppen *sowohl* gesundheitliche *als auch* soziale Bezüge.

Dementsprechend haben die Familienorientierung und die ganzheitliche, Soziales einbeziehende Sichtweise von Gesundheit in der Arbeit von Selbsthilfegruppen gleich mehrere Ziele, auch wenn sie nicht ausdrücklich formuliert werden, und zwar

- bei gesundheitlich Betroffenen das Risiko zunehmender sozialer Probleme zu minimieren,
- bei sozial Betroffenen das Risiko gesundheitlicher Folgerisiken zu minimieren,
- bei mittelbar Betroffenen (Angehörigen) das Risiko gesundheitlicher Folgerisiken zu minimieren,
- bei mittelbar Betroffenen (Angehörigen) das Risiko zunehmender sozialer Probleme zu minimieren.

## **Drei Szenarien in Stichworten**

Die dargestellten Zusammenhänge und Wechselwirkungen sollen an drei keineswegs untypischen Szenarien illustriert werden:

### **Szenario 1**

- Hannes, 12 Jahre alt, ist ein glückliches Kind. Er spielt, er lacht, er freut sich über die Kontakte mit anderen Kindern und Erwachsenen. Hannes hat aus seiner Sicht keine Probleme.
- Hannes hat das Down Syndrom.
- Gabi und Jürgen sind beide Anfang vierzig und die Eltern von Hannes. Sie lieben ihren Sohn, sind aber seit seiner Geburt in Sorge um seine Gesundheit und Entwicklung und seiner Abhängigkeit von ihnen. Oft fühlen sie sich gestresst, müde und abgeschlagen, zuweilen alleingelassen.
- Sie schlossen sich dem Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. an und lernten, mit ihrem Sohn und mit sich selbst besser umzugehen.

*Erkenntnisse:* Studien, die die Belastungen der Eltern von Kindern mit Trisomie 21 untersuchten, zeigten bei diesen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe signifikant erhöhte Stresswerte in Partnerschaft, Familienalltag, Außenwelt und Wohlbefinden (Gabriel u.a. 2008). Es gibt zwar keine „Evidenz“ bezüglich messbarer gesundheitlicher Effekte durch die Selbsthilfebeteiligung, allerdings zahlreiche positive Bewertungen und Selbsteinschätzungen der sich dort engagierenden Familienmitglieder (s. z.B. Bremer 2011).

### **Szenario 2**

- Hinrich P. ist 76 und hat immer ein aktives und selbstbestimmtes Leben geführt. Hinrich ist es gewohnt, seinen Willen durchzusetzen, und ärgert sich, wenn andere Menschen ihn daran hindern wollen. Abgesehen davon hat Hinrich keine Probleme.
- Hinrich hat eine fortgeschrittene Alzheimer Demenz.
- Seine Frau Elisabeth leidet seit zwei Jahren unter Schlafstörungen und den Konflikten mit ihrem Mann, wenn er nachts durch die Wohnung geistert und an der Tür rüttelt, um das Haus zu verlassen. Ihre Tochter hilft neben ihrer Arbeit und der Versorgung der eigenen Familie wo sie kann, doch es reicht nicht. Erholung und Auszeiten sind für Elisabeth zur Ausnahme geworden. Der Freundes- und Bekanntenkreis hat sich schon vor Jahren zurückgezogen.
- Ihre Nachbarin ermunterte sie, die Alzheimer-Gesellschaft aufzusuchen. Dort lernte sie, Hilfsangebote anzunehmen, und findet etwas Erholung.

*Erkenntnisse:* Es existieren zahlreiche in ihren Ergebnissen konsistente Studien, die die gesundheitlichen, psychischen und sozialen Belastungen von Angehörigen Demenzkranker belegen (Brodaty / Donkin 2009; Gräßel 1996; 1998). Weitere Studien weisen positive Effekte von Beratung und Schulung sowie von Angehörigengruppen der Alzheimergesellschaften für Angehörige demenziell Erkrankter nach (Brodaty u.a. 2003).

### **Szenario 3**

- Denise und Richard, ein binationales Paar mit jeweils zwei Staatsbürger-

- schaften, führen in Deutschland eine glückliche Ehe mit drei Kindern, für deren Erziehung Denise ihre Erwerbsarbeit beendet.
- Richard verliebt sich neu, ist glücklich, verlässt Deutschland mit unbekannter Adresse, ist nicht mehr auffindbar.
  - Denise nimmt ihre frühere Arbeit in Halbtagsstätigkeit wieder auf, versorgt ihre Kinder so gut es geht, führt um die Versorgungsansprüche ihrer Kinder endlose Auseinandersetzungen mit Rechtsanwälten und Sozialbehörden, die – wie sie selbst ja auch – den verschwundenen, jedoch nicht greifbaren Vater in der Pflicht sehen. Denise ist zermürbt, entkräftet, wirtschaftlich am Ende und benötigt psychologische Hilfe.
  - Information und vermittelnde Hilfen über Regelung der Scheidungsfolgen wie Unterhalt, Sorgerecht, Versorgungsausgleich erhält Denise über den Verband binationaler Familien und Partnerschaften, iaf e.V.

*Erkenntnisse:* Alleinerziehende mit drei und mehr Kindern haben in Deutschland mit 42 Prozent die höchste Armutsgefährdungsquote im Vergleich zu allen anderen Familienkonstellationen (Statistisches Bundesamt 2008). Familienkonflikte und Scheidungen können sich demzufolge neben den psychischen Belastungen der Eltern und Kinder zusätzlich in wirtschaftlichen Nachteilen niederschlagen und die Probleme noch verstärken.

## **Fazit**

Trotz (aber zuweilen auch wegen) des technischen und sozialen Fortschritts mit all seinen Potenzialen der Alltagserleichterung und Entlastung steigen die alltäglichen Herausforderungen für Menschen von Jung bis Alt und damit insbesondere für die Familien. Die persönlichen Belastungen als solche müssen heute nicht schwerer wiegen als in der Vergangenheit – im Gegenteil fällt vieles Lebensalltägliches heute sogar leichter, allerdings ist die Komplexität deutlich gestiegen und fordert von den Menschen immer mehr und größere Kompetenzen, diese zu bewältigen. Rahmenbedingungen, Themen, Probleme und Fragestellungen (wie z.B. Ausbildung, Beruf, Mobilität, Erziehung, gesundheitliche Belastungen) ändern sich permanent in ihrem Wechselspiel mit sozialstaatlichen Investitionen (wie z.B. der Ausbau der Kindertagesstätten, Förderung von Mehrgenerationenhäusern, pflegerische Grundsätze wie „ambulant vor stationär“ etc.). Sozialstaatliche und wohlfahrtsverbandliche Interventionen sowie Reformen der Kranken- und Pflegeversicherung sind einerseits unverzichtbar, andererseits aber nur bedingt in der Lage, belastende Herausforderungen der Familien zu lösen. Durch Abnahme der „klassischen“ Familie bzw. durch deren De-Regionalisierung steigt die Bedeutung von Wahlverwandtschaften und alternativen Familienmodellen in Form kleinräumiger solidarischer Netze und somit auch die Bedeutung der Familien und sozialen Netze in Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und bürgerschaftlichem Engagement. Gerade letzteres liegt zum Beispiel im Rahmen der Nationalen Engagementstrategie klar im Fokus der Politik (BBE 2010).

Jedoch laufen sozial- wie gesundheitspolitische Entscheidungsträger zuweilen Gefahr, der „Glorifizierung“ der Familie (Notz 2007) und der lobenden *ideellen* Anerkennung der Selbsthilfe zu wenig *materielle* Anerkennung folgen zu lassen, das heißt, die von vielen als notwendig erachteten sozialstaatlichen Investitionen auf Sparflamme zu halten. Relativ häufig ist insbesondere von regierungsverantwortlichen Politikern die im ersten Augenblick durchaus plausibel erscheinende These zu hören, zu hohe sozialstaatliche Investitionen würden die Potenziale der Bürger/innen und der Zivilgesellschaft und insbesondere die Selbsthilfe schwächen (Substitutionsthese; s. Daatland 2001). Die Reaktionen bei Mitgliedern von Bürgerinitiativen und Selbsthilfegruppen reichen von argumentativer Hilflosigkeit bis hin zur Empörung. Dieser These stehen allerdings Befunde aus internationalen Wohlfahrtsstaatenvergleichen entgegen, die zeigen, dass erst eine nachhaltige sozialstaatliche Förderung bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfepotenziale zur vollen Entfaltung bringen (ebd.). Eine zumindest ähnliche Sicht vertreten auch die meisten Mitglieder des Nationalen Forums für Engagement und Partizipation (BBE 2010, S. 45-116). Insgesamt spannt sich hier die Diskussion zwischen den Polen des so genannten „Welfare Mixes“ auf, also zwischen den gegenbezüglichen Verantwortlichkeiten von Staat, Markt, intermediären Organisationen, Familien, Bürger/innen und Nachbarschaftsgruppen (s. Thiel 2007 a).

So werden in Anerkennung vieler selbsthilfe- und familienförderlicher Maßnahmen von Betroffenen wie Fachleuten aus Sozial- und Gesundheitswissenschaften sowie insbesondere Mitarbeiter/innen der öffentlichen Gesundheitsdienste durchaus weitere Potenziale zur Verbesserung der Familienorientierung in der Selbsthilfeunterstützung und -förderung gesehen<sup>2</sup>, zum Beispiel

- eine bessere Verzahnung und Kooperation der ministeriellen und behördlichen Zuständigkeiten insbesondere zwischen Innen-, Bildungs- und Gesundheitsbehörden oder -ministerien, um die Trennungen zwischen Bildung, Gesundheit und sozialer Daseinsvorsorge zu überbrücken,
- eine stärkere Verankerung der Angehörigen von chronisch Erkrankten und Behinderten in den medizinischen Behandlungsleitlinien, um die Bedürfnisse und die Sachkompetenz der Betroffenen für eine bessere Behandlung und Versorgung zu integrieren,
- eine stärkere Fortbildung von Krankenkassenmitarbeiter/innen in den zuständigen Ressorts / Abteilungen der Kranken- und Pflegekassen sowie deren stärkere Integration in lokale Bündnisse, Arbeitskreise und Gesundheits-, Gesundheitsförderungs- und Pflegekonferenzen, um das Verständnis für die Probleme von familienorientierten Selbsthilfegruppen zu erhöhen und Förderbedarfe zu erkennen sowie die gegenseitigen Verantwortungen zu definieren,
- den § 20 SGB V Abs. 1 (Leistungen zur Primärprävention, Beitrag zur Vermeidung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen) stärker für die Förderung der sozialen und familienorientierten Selbsthilfe anzuwenden, um insbesondere Kindern und Jugendlichen und ihren Familien mehr Gestaltungsräume zu öffnen,



- weniger Bürokratie, Formalien und definitorische Einschränkungen (z.B. durch das Verzeichnis der Krankheitsbilder) bei Förderanträgen, um Selbsthilfegruppen nicht zu überfordern oder abzuschrecken,
- eine verlässliche und nachhaltige Sockelfinanzierung nicht nur der Selbsthilfekontaktstellen und kommunalen Beratungsstellen, sondern auch der Geschäftsstellen der Selbsthilfevereinigungen, um Mitarbeiterfluktuation, Diskontinuitäten und Ressourcenverlust zum Beispiel durch Projektakquise zu minimieren.

Gesundheitliche wie soziale Selbsthilfefzusammenschlüsse und Elterninitiativen leisten Erhebliches, um Probleme, Herausforderungen und Belastungen zu überwinden oder diese zumindest zu minimieren. Sie tun dies sowohl eigen- als auch gemeinnützig. Der Eigennutz ist dabei nicht nur legitim, sondern indirekt sogar gesellschaftlich gefordert, zum Beispiel durch die Eigenverantwortung im Subsidiaritätsprinzip oder durch Mitwirkungspflichten und -gebote in einigen Sozialgesetzbüchern. Der Gemeinnutz hingegen ist vielleicht nicht immer, aber häufig ein Geschenk gerade für die Bürger/innen, die sich mehrheitlich eben nicht an Selbsthilfefzusammenschlüssen und Initiativen beteiligen, in vielen Fällen aber dennoch davon profitieren: als ebenfalls gesundheitlich Betroffene, als Menschen mit ähnlichen sozialen Problemen, als gesundheitliche oder soziale Dienstleister, als Lehrer oder Mitschüler oder einfach als Nachbarn in einem Stadtteil. Die Arbeit von Selbsthilfefzusammenschlüssen, von Eltern- und Bürgerinitiativen ist zunehmend öffentlicher und gemeinnütziger. Es erscheint nur fair, den Menschen, die sich hier engagieren, die benötigte gesellschaftliche Unterstützung zukommen zu lassen und die dafür notwendigen Mittel gesamtgesellschaftlich aufzubringen. Zumindest in diesem Bereich sollte man den Regler der Mischbatterie von Subsidiarität und Solidarität mehr in Richtung Solidarität drehen.

## Anmerkungen

- 1 Zu Entwicklungspotenzialen siehe auch die NAKOS-Definition „Sorgende Netze“ (Thiel u.a. 2005, S. 191-192), mit der die Beziehungsgeflechte gemeinschaftlicher Selbsthilfe um weitere mittelbar betroffene oder „sympathisierende“ Menschen (z.B. Nachbarn, Arbeitskolleg/innen, Fachleute) erweitert werden.
- 2 Basierend auf Kommentaren und Mitteilungen von Teilnehmer/innen zweier Workshops auf der Fachtagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie, 21.-23.9.2011 in Bremen, sowie von Teilnehmer/innen der AOK-Fachtagung „Ein starkes Netz“, 21.11.2011 in Berlin.

## Literatur

- Berkman, Lisa F. / Leo-Summers, Linda / Horwitz, Ralph I.: Emotional support and survival after myocardial infarction. *Annals of Internal Medicine* 117, 1992, S. 1003-1009
- BMFSFJ (Hrsg.): Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik. Siebter Familienbericht. Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Drucksache 16/1360. Berlin 2006
- Bremer, Fritz: Zur Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft? In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen 2011, S. 37-43
- Brodsky, Henry / Donkin, Marika: Family caregivers in dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11(2), 2009, S. 217-228

- Brodsky, Henry / Green, Alisa / Koschera, Annette: Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51(5), 2003, S. 657-64
- BBE – Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): Engagementpolitik im Dialog. Kommentare und Stellungnahmen zur Engagementstrategie der Bundesregierung. Nationales Forum für Engagement und Partizipation, Bd. 4. Berlin 2010
- Cohen, Sheldon: Social relationships and health. *American Psychologist* 59, 2004, S. 676-684
- Daatland, Svein Olav: Ageing, families and welfare systems: Comparative perspectives. *Z Gerontol Geriat* 34, 2001, S. 16-20
- Danner, Martin / Nachtigäller, Christoph / Renner, Andreas: Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 52, 2009, S. 3-10
- DESTATIS: Demografischer Wandel in Deutschland, Heft 2: Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden 2010
- DESTATIS, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Das Sozio-oekonomische Panel (SOEP) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) (Hrsg.): Datenreport 2011. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bd. I. Bundeszent. f. pol. Bildung. Bonn 2011
- Deutsche Alzheimergesellschaft: Die Epidemiologie der Demenz. „Das Wichtigste“, Infoblatt 1, August 2010. Autor: Horst Bickel. [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01\\_10.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf) (Zugriff am 14.1.2012)
- Gaber, Elisabeth / Hundermark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. *Das Gesundheitswesen*, 67 (08/09), 2005, S. 620-629
- Gabriel, Barbara / Zeender, Nadine / Bodenmann, Guy: Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down Syndrom. Die Überprüfung eines theoretischen Modells. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20(1), 2008, S. 80-96
- Gerzer-Sass, Annemarie: Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften: Familie und Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*. Gießen 2006, S. 97-115
- Gräßel, Elmar: Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Z Gerontol Geriat*; 31, 1998, S. 57-62
- Gräßel, Elmar: Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.* 46, 1996, S. 189-193
- Grunow, Dieter / Breikopf, Helmut / Dahme, Heinz-Jürgen, Engfer, Renate / Grunow-Lutter, Vera / Paulus, Wolfgang: *Gesundheits-selbsthilfe im Alltag*. Stuttgart 1983
- Grunow, Dieter: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus / Laaser, Ulrich / Razum, Oliver (Hrsg.): *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim; München 2006, S. 1053-1075
- Höhne, Anke / Schubert, Michael: Vom Healthy-migrant-Effekt zur gesundheitsbedingten Frühberentung. Erwerbsminderungsrenten bei Migranten in Deutschland. In: *Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Etablierung und Weiterentwicklung. Bericht vom vierten Workshop des Forschungsdatenzentrums der Rentenversicherung (FDZ-RV) vom 28.-29. Juni in Berlin (Bd. 55/2007)*. Bad Homburg 2008, S. 103-125
- Kawachi, Ichiro / Berkman, Lisa F.: Social ties and mental health. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 78, 2001, S. 458-467
- Kofahl, Christopher / Mnich, Eva / Staszczukova, Paulina / Hollmann, Jannis / Trojan, Alf / Kohler, Susanne: Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. *Das Gesundheitswesen*, 72, 2010, S. 729-738
- Kofahl, Christopher / Nickel, Stefan / Trojan, Alf: Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In: Meggeneder, Oskar (Hrsg.): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit*. Frankfurt / Main 2011, S. 67-105
- Kohler, Martin / Ziese, Thomas: *Telefonischer Gesundheitssurvey zu chronischen Krankheiten und ihren Bedingungen. Deskriptiver Ergebnisbericht*. Robert Koch-Institut. Berlin 2004
- Lachenmair, Hannes: *Elterninitiativen und Familienselbsthilfe*. Die Bundesarbeitsgemeinschaft El-

- terninitiativen e.V. (BAGE). Zur Entwicklung der Elterninitiativen und der Familienselbsthilfe. In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007, S. 57-69
- NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 2. Zahlen und Fakten 2008. Berlin 2009
- Möller-Bock, Bettina: Familienbezug und familienbezogene Angebote. In: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007. Berlin 2008
- Notz, Gisela: Familie heute ... und was hat das mit bürgerschaftlichem Engagement zu tun? In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007, S. 10-23
- Robert Koch-Institut: Daten und Fakten. Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2009“. Berlin 2010
- Rüger, Heiko: Berufsbedingte räumliche Mobilität in Deutschland und die Folgen für Familie und Gesundheit. In: Bevölkerungsforschung. Mitteilungen aus dem Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 31(2), 2010, S. 8-12
- Ruppenthal, Silvia / Lück, Detlev: Jeder fünfte Erwerbstätige ist aus beruflichen Gründen mobil. Berufsbedingte räumliche Mobilität im Vergleich. Informationssystem Soziale Indikatoren (ISI) 42, 2009, S. 1-5
- Sass, Jürgen / von Tschilschke, Birgit: Soziales Kapital und Humankapital: die gesellschaftlichen Wertschöpfungspotentiale von Familienselbsthilfeinitiativen. In: Gerzer-Sass Annemarie / Erler, Wolfgang (Hrsg.): Familienselbsthilfe und ihr Potential für eine Reformpolitik von „unten“. Dt. Jugendinstitut. München 1999, S. 93-121
- Scheidt-Nave, Christa / Ellert, Ute / Thyen, Ute / Schlaud, Martin: Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kindes- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50 (5/6), 2007, S. 750-756
- Schlack, Robert / Kurth, Bärbel-Maria / Hölling Heike: Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Daten aus dem bundesweit repräsentativen Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Umweltmedizin i. Forsch. und Praxis 13 (4), 2008, S. 245-260
- Statistisches Bundesamt: Familienland Deutschland. Ergänzende Tabellen zur Pressekonferenz am 22. Juli 2008 in Berlin. Wiesbaden 2008
- Thiel, Wolfgang: Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 123-126
- Thiel, Wolfgang: Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. Institutionelle und infrastrukturelle Voraussetzungen, gesellschaftliche Rollen und Förderperspektiven. Eckpunkte für eine Diskussion. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007 a, S. 143-151
- Thiel, Wolfgang: „Familie“ im Handlungsfeld von Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007 b, S. 34-46
- Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug. Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 191-192
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familie. In: Textor, Martin R. (Hrsg.): Hilfen für Familien. Ein Handbuch für psychosoziale Berufe. Frankfurt / Main 1990, S. 724-755; 2. Aufl. 1992
- Trojan, Alf / Nickel, Stefan / Werner, Silke: Unterstützungserfahrungen und -bedarf der Hamburger Selbsthilfegruppen. Ergebnisse einer Befragung von SHG-Kontaktpersonen zur Qualitätsentwicklung der Selbsthilfeunterstützung. In: Trojan, Alf / Estorff-Klee, Astrid (Hrsg.): 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Hamburg 2004, S. 27-128

Dr. Christopher Kofahl ist Diplom-Psychologe und Dozent für sozialwissenschaftliche Methoden, kommunale Gesundheitsförderung und Selbsthilfe, Public Health und Medizin-Soziologie. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und ist dort Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe. Der Beitrag basiert auf dem Vortrag „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe – Definition, Bedeutung und Potenziale für die Familie“ auf der Fachtagung „Ein starkes Netz“ des AOK Bundesverbandes in Zusammenarbeit mit der BAG Selbsthilfe e.V., dem Paritätischen Gesamtverband e.V., dem Kindernetzwerk e.V. und der NAKOS am 21. November 2011 in Berlin.

## Support Groups in Afrika

Zur universitären Ausbildung in Ethnologie an der Universität Basel gehört die Durchführung eines empirischen Forschungsprojekts. Deshalb hielt ich mich anfangs 2008 im Norden Namibias auf und versuchte herauszufinden, welche sozialen Netze gewaltbetroffene Frauen dort haben. Erste Anlaufstelle war Women's Solidarity in Windhoek, eine im Unabhängigkeitskrieg (er endete 1990) gegründete Beratungsstelle zu Gewalt, Konflikten und sozialen Problemen, speziell für Frauen. Rosa Namesis, die Initiatorin und Leiterin der Stelle, vernetzt Betroffene und führt Trainingsprogramme zur Selbsthilfegruppen-Arbeit durch. Die Kurse richten sich an direkt und indirekt Betroffene aus den Support Groups und MitarbeiterInnen in den NGOs. Rosa Namesis wie auch Diane Hubbard vom Legal Assistance Center<sup>1</sup> betonten, dass auf dem Hintergrund fehlender professioneller Institutionen und staatlicher Unterstützung Aktionen von Betroffenen und gegenseitige Unterstützung die einzige Chance darstellen, um auf schwierige Lebensumstände zu reagieren<sup>2</sup>. Beide Frauen begreifen ihr Engagement für Selbsthilfe und bürgerschaftliche Aktionen als Impuls, der autopoietisch die Selbsthilfe vervielfältigen soll. Rosa Namesis beschreibt die Bewegung wie folgt: „I started with support groups and I believe that they can change, contribute, train others in the community. They are capable people, they just need the support.“<sup>3</sup> Nicht die Form des Zusammenschlusses ist zentral, sondern die Betroffenheit und Interessen der Gründerinnen.<sup>4</sup>

### Beispiele in Namibia

Versehen mit Kontaktadressen reiste ich in den Norden Namibias und konnte dort Kontakte zu NGOs und Support Groups aufnehmen, die im HIV/AIDS-Bereich wirken. Die Bereichsverantwortlichen von Catholic Aids Action / New Start (CAA/NS) in Oshakati und des Sam Nuyoma Multi-Purpose Centres in Ongwediva (SNMPC) sowie mehrere Frauen aus den Support Groups<sup>5</sup> stellten sich für Interviews zur Verfügung. Ein Gruppeninterview gab vertieften Einblick in die Arbeit und Wirkung der Support Groups.

Beide Institutionen weisen ähnliche organisatorische Strukturen, jedoch kaum institutionelle Vernetzung auf. Sie bieten eine Palette an Dienstleistungen für HIV/AIDS-Betroffene im Zentrum an: Beratung durch selber von HIV betroffene Support Group-Mitglieder, Vermittlung in Support Groups, Home-care für Betroffene gemeinsam mit Angestellten und freiwillig Arbeitenden, Informations-Aktionen und Waisenbetreuung. Das SNMPC begleitet eine Support Group im Zentrum, fördert aktiv Folgeprojekte der Gruppe zur Einkommensgenerierung (Anbau, Handwerk, landwirtschaftliche Einsätze) und plante im Jahr 2009, Männergruppen gegen Gewalt in den Dörfern zu initiieren. Die 22 Mitglieder der Support Group treffen sich vierzehntägig im SNMPC,

einige trifft man aber jeden Tag dort an. Mehrmals jährlich organisiert das SNMPC zudem mehrtägige Workshops für Betroffene und Angehörige. Die Information zu den Treffen wird über das lokale Radio verbreitet. Im Zentrum von CAA/NS in Oshakati treffen sich zwei Support Groups, die die BeraterInnen von CAA/NS begleiten. Fünfzehn weitere von CAA/NS vermittelte Gruppen arbeiten autonom ohne Fachbegleitung in den Dörfern. Sie legen die Modalitäten selber fest, Treffpunkt kann auch ein Baum im Dorf oder eine Weggabelung sein. CAA/NS fördert aktiv Gruppengründungen in den Dörfern mit Informationen über die Chancen und Wirkung von Support Groups. Das Team von CAA/NS begleitet die Support Groups in der Aufbauphase, kontaktiert bestehende Gruppen, organisiert Austauschtreffen unter den GruppenkoordinatorenInnen und berät auf Wunsch bei Gruppenproblemen.

## Das Konzept

Das Konzept von Zentren, die Fachberatung und soziale Unterstützung mit dem Schwerpunkt 'Selbsthilfe' anbieten, verbreitete sich in den 80er Jahren von Uganda aus in Afrika. Das Ehepaar Kaleeba lernte während der AIDS-Behandlung im Spital in England das dortige Buddy-System kennen. Zurückgekehrt nach Uganda entwickelten sie das Selbsthilfeprojekt TASO. Der Beginn liest sich wie folgt: „TASO has its origins in a small group of people who began meeting in one another's homes in Kampala in October 1986. The group consisted of a truck driver, two soldiers, a veterinarian's assistant, an office boy, an accountant, a physiotherapist, a nurse, a school teacher, and a social scientist. All but one had HIV or AIDS. They met to exchange information, to give one another support and encouragement, and to pray.“<sup>6</sup> Sie reagierten damit auf die gravierenden Mängel des Gesundheitssystems, die mit der Ausbreitung von AIDS evident wurden, sowie die gesellschaftliche Diskriminierung von Betroffenen und Angehörigen. TASO erlebte eine Erfolgsgeschichte, die ihresgleichen sucht. Noerine Kaleeba wurde eingeladen zu internationalen Kongressen, das Projekt überzeugte und erhielt finanzielle Unterstützung im internationalen Kontext. Das Grundmuster weiterer Projekte gleicht sich stets und umfasst hauptsächlich die folgenden Ziele und Tätigkeiten:

- Stärkung der sozialen Netze: Schaffung von Netzen unter Betroffenen, gesellschaftliche Akzeptanz, Waisenbetreuung (Mittagstisch, Aktivitäten)
- Förderung der Gesundheit mit Information, Tests, Beratung, z.T. ärztliche Behandlung, Medikamente, Ernährungsberatung, Homecare
- Lebensunterhalt: Erwerbs- und Nahrungsprogramme, Herstellung und Ausgabe von Nahrung

TASO hat sich von einer Selbsthilfegruppe Betroffener und Angehöriger in den 24 Jahren seit der Gründung zunehmend zu einem Dienstleistungserbringer entwickelt. TASO verfügt heute über elf Service Centers und hat starken Zulauf von Betroffenen: „Today TASO is one of the largest indigenous Non Governmental Organization providing HIV/AIDS services in Uganda and Africa. It cares for over 100,000 people annually through HIV counseling, medical care as well as social support.“<sup>7</sup>

Das Beispiel TASO machte Schule. Die Vorstellung, dass Betroffene über die Gruppenarbeit ihre Lebensumstände positiv beeinflussen können, verbreitete sich. Adaptiert an regionale und institutionelle Gegebenheiten liess es sich auch in andern Ländern anwenden. So auch in Zimbabwe, wo sich eine ähnliche Organisation, BATANAI, erfolgreich etablierte.

## **Das Beispiel BATANAI in Zimbabwe**

Im Herbst 2010 hatte ich Gelegenheit zu einem Interview mit Farai Mahaso, dem Sohn der Gründerin von BATANAI, Auxilia Chimusoro. BATANAI, eine NGO, koordiniert heute in der Region Masvinga in Tanzania 700 Support Groups. Zwar wird konzeptuell nicht direkt auf TASO Bezug genommen, Noerinne Kaleeba besuchte aber Auxilia Chimusoro mehrmals und sie trafen sich auf internationalen Kongressen. BATANAI begleitet Support Groups, berät HIV-positiv getestete Personen, hat Programme für Waisen und vulnerable Kinder, informiert über AIDS mit Kampagnen und Homecare, setzt sich aktiv für die Förderung der Menschenrechte für HIV-Betroffene ein, kämpft gegen Vorurteile und Diskriminierung und für öffentliche Akzeptanz. Kernstück sind die Support Groups, die – wie in Uganda – Ausgangspunkt der Bewegung waren. Im 2009 "Project Report to FEPA/SDC" (einem der Geldgeber) hält BATANAI fest: "Support groups are the centerpiece of successful networks model of HIV responses."<sup>8</sup> Mehrheitlich sind die Gruppenmitglieder Frauen mittleren Alters. Es gibt eine reine Männergruppe, die unterdessen so gross ist, dass eine Zweitgründung ansteht. Die Gruppen arbeiten autonom, legen ihre Regeln, ihre Arbeit, allfällige Projekte und auch den Treffpunkt selber fest. Zunehmend entwickeln die Support Groups unabhängig auch Aktivitäten zur Subsistenz, wie die Herstellung von Erdnussbutter, Gartenanbau, Geflügelaufzucht, Kleiderherstellung und Catering. Interessant an der Entwicklung von BATANAI ist, dass sich der Selbsthilfgruppen-Teil im Jahr 2000 aus der Organisation herauslöste und sich als „Auxilia Chimusoro Masvingo Provincial network of People living with HIV&AIDS“ unabhängig von BATANAI konstituierte. Seit 2007 treten die Support Groups wieder unter BATANAI auf. Der Schritt in die Eigenständigkeit deutet darauf hin, dass Fragen der Abhängigkeit innerhalb einer zunehmend auf Dienstleistung ausgerichteten NGO durchaus auch in diesem Konzept auftauchen und neue Entwicklungen auslösen können. Eine Abtrennung einzelner Bereiche scheint insofern schwierig, als das in Afrika weiterentwickelte Selbsthilfekzept die verschiedenen Funktionen und Akteure eng miteinander verbindet. Die Analyse aus den Interviews mit Betroffenen gibt dazu Anhaltspunkte. HIV betrifft insbesondere die Frauen in allen Lebensaspekten: Gewalt bei der Ansteckung oder nach dem Outing spielt häufig eine Rolle. Ausschluss aus familiären Netzen oder eine Überlastung dieser Netze, Arbeitslosigkeit, Verantwortung für Kinder, gesundheitliche Einbrüche, fehlende Unterkunft und Subsistenz bilden ein Konglomerat, wo einzelne Massnahmen nicht mehr greifen. Allein die Teilnahme an einer Support Group setzt voraus, dass die Betroffenen den Weg zum Gruppentreffen bewältigen können (Gesundheit, Fahrgelegenheit, Fahrgeld). Die Zentren

schaffen die basalen Voraussetzungen für die Gruppen: sie informieren, vernetzen und unterstützen alle Entwicklungen, die dazu beitragen, dass Betroffene eigenständig weiterleben können.

## **Eine Erfolgsgeschichte**

Die rasante Entwicklung von Support Groups und Selbsthilfzentren in afrikanischen Ländern ist auf dem Hintergrund der HIV/AIDS-Ausbreitung zu sehen. Die Gesundheits- und Wirtschaftssysteme der Länder waren und sind überfordert mit den Folgen der Infektion, die bis zu 25% der Bevölkerung betrifft.<sup>9</sup> HIV-diagnostizierte Frauen und AIDS-Kranke werden trotz öffentlicher Kampagnen häufig immer noch diskriminiert oder aus dem Familienverband ausgeschlossen. Stark betroffen ist die mittlere Generation, die Kinder aufzieht und für Einkommen sorgen sollte. Ein Krankheitsausbruch bringt für das Umfeld zusätzliche Verantwortung und einen Einbruch des Erwerbs für den Familienunterhalt. Medizinische Anlaufstellen sind spärlich, Konsultationen ausserhalb der Städte mit langen Anfahrtswegen verbunden. HIV/AIDS-Betroffene können sich häufig nicht auf tragfähige medizinische Systeme stützen und werden mit der zusätzlichen Belastung auf sich selbst zurückgeworfen. Weder Support Groups noch die Zentren alleine bieten Auswege. Die Support Groups helfen den Betroffenen jedoch, Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Und sie sind dezentral und damit leichter erreichbar. Die Betroffenen der Support Group im SNMPC drückten im Interview vom 27.1.2008 aus, wie die Gruppenarbeit ihr Leben beeinflusst hat. Sie fühlten sich gestärkt und zuversichtlich, gingen mit der Infektion offen um und hatten bessere Kenntnisse über die Infektion, Erkrankung, mögliche Behandlungen und Anlaufstellen:

“The support group encourages me. It is a healing process. Before, I took it as HIV positive is a big heavy thing; secret. After joining the group I am talking to every one. Just (like) about other things. I feel confident even if I am sick. It does not mean anything.”

“Important. Once we come together, it reminds us things, helps to plan the next days, solving problems together.”

“Since I am a member of the support group, it became easy to speak to my family. It provides me a free environment. Before, it was like a sin to talk about it. After I joined the support group I feel no longer embarrassed. Not really harmed as before. I feel confident.”

“At the beginning it was difficult to say to come here. It was difficult to answer questions from the doctor. In the support group I learnt that others have the same questions, the same answers. To participate the group is a supportive process. Sharing the same experience, counselling each other.”

Das in Uganda entwickelte und in den andern afrikanischen Ländern adaptierte Konzept wirkt effizient, weil die verschiedenen Problematiken des All-

tags individuell, über Selbsthilfegruppen, und parallel mit institutioneller Begleitung angegangen werden. Die Dienstleistungen der Zentren und die Aktivitäten der Support Groups ergänzen sich und finden in gemeinsamer Arbeit und gegenseitigem Einbezug ihren Ausdruck. Die Support Group-Mitglieder informieren und beraten Betroffene über die Arbeit der Gruppen und beteiligen sich aktiv an Informations-Kampagnen. Ich durfte beispielsweise eine Gruppe zu einer Gesamtschule auf dem Land begleiten, wo sie gemeinsam mit den Begleitpersonen von CAA/NS den SchülerInnen die Geschichte einer Ansteckung, über die Diagnose bis zum Support Group-Beitritt aufführte. Plakate und eine Fragerunde zu Ansteckung, Prävention und Behandlung von HIV/AIDS und zur Support Group ergänzten die Aktion. Im Gegenzug erhalten die Support Groups vom Zentrum Information, Beratung und Unterstützung, auch bei der Implementierung gruppeneigener Projekte. Staatliche und nicht staatliche Präventionskampagnen haben die Vorteile dieser Verbindung zwischen NGOs und Support Groups erkannt. Sie nutzen sie als Medium, um die Zielgruppe ihrer Aktivitäten zu erreichen. Die über die reine Gruppenarbeit hinausgehenden Funktionen haben die HIV/AIDS-Support Groups zu interessanten Partnern im Gesundheitswesen und einem unverzichtbaren Puzzleteil in Präventions- und Behandlungs-Konzepten werden lassen.

## **Support Groups als Fundraising-Argument**

Support Groups sind nicht allein Vermittlungsmedium und Verbindung zur Basis, sie stehen auch für Basisbeteiligung und Eigenleistung der Betroffenen in Projektanträgen. Die Problematik hoher HIV/AIDS-Raten und Unterversorgung im Gesundheitswesen löste internationale Hilfsprogramme für Afrika aus. Gemäss dem NANASO/NANGOF-Verzeichnis<sup>10</sup> waren im Jahr 2008 in Namibia über 300 „non-governmental organisations (NGOs), community based organisations (CBOs) and faith-based organisations (FBOs)“ zu HIV/AIDS<sup>11</sup> tätig. Als Hauptgeldgeber nennt NANASO internationale Organisationen und westliche Staaten<sup>12</sup>. Selbst in den Fällen, wo regionale Behörden einen Teil des Budgets tragen, entsteht eine Abhängigkeit von den externen Geldgebern, die alle Ebenen der Organisation beeinflussen. Sie entscheiden, ob neue Projekte finanziert werden, welche Ziele prioritär verfolgt werden und welche Leistungen nachgewiesen werden sollen. Eine Basisbeteiligung, wie sie die Support Groups darstellen, ist ein zentrales Element und Qualitätsmerkmal für die Finanzentscheidung der internationalen Geldgeber. Issa G. Shivji beschreibt dies am Beispiel von Tanzania so:

„In our case, as the donors became disenchanted with states, they took fancy to NGOs, thus undermining the state and its institutions while at the same time placating their own constituencies back home who demandes ‘civil society involvement’. Participation and consultation are part of the so-called ‘good governance’ insisted upon by donors, and they facilitate the legitimisation of the neo-liberal policies of hegemonic Western powers and



the international financial institutions (IFIs) applied in countries of the South.“<sup>13</sup>

Die NGOs stehen also in einem Abhängigkeitsbogen, der sich von den Betroffenen zu den Geldgebern spannt: ohne Betroffenenleistung kein Geld, ohne Geld keine Hilfe für Betroffene.

Shivji weist am Beispiel des maroden Gesundheitssystems in Tanzania auf die weitergehenden Konsequenzen umfangreicher internationaler Hilfsleistungen hin, wenn sie an den staatlichen Systemen vorbeifließen. Sie unterminieren die staatlichen Strukturen und die Souveränität des Staates im Gesundheitsbereich. Und sie übertragen unhinterfragt westliche Lebenskonzepte und wirtschaftliche Vorstellungen. Die Abhängigkeit von zeitlich limitierten Projekten konnte ich beim SNMPC in Ongwediva feststellen: Das SNMPC wird zu einem Drittel von der Gemeinde Ongwediva finanziert, zu zwei Dritteln von USAID. Im Zentrum entwickelte Projektideen konnten umgesetzt werden, wenn USAID einen entsprechenden Antrag bewilligte. Einige der Fachgestellten sahen das SNMPC als Sprungbrett in andere Anstellungen. Sie reagierten damit auf die zeitliche Limitierung der finanziellen Beiträge und die damit verbundene Unsicherheit über die Zukunft der Organisation. In den Jahresberichten von BATANAI in Zimbabwe wird mehrfach darauf hingewiesen, dass bei verspäteten oder ausbleibenden Zahlungen Projekte in Frage standen. Eine Weiterführung war nur möglich, weil die Angestellten vorübergehend ohne Entlohnung arbeiteten. Support Groups, die geleistete Arbeit der Betroffenen insgesamt, kosten grundsätzlich nichts, jedoch die Förderinstitutionen und alle flankierenden gesundheitlichen Leistungen. Die NGOs stehen an der Schnittstelle der betroffenen Menschen und der Geldgeber, sie übersetzen die Bedürfnisse der Betroffenenengruppen und ihre eigenen in antragsgerechte Konzepte für die externen Geldgeber. Die Studien zur Arbeit von NGOs und der Bericht NANASO stellen eine zunehmende Standardisierung von Programmen und Projekten fest. Sie richten sich in ihren Zielsetzungen an den europäischen und amerikanischen Geldgebern aus. Die betroffenen Menschen werden zu Objekten, über die geschrieben wird, mit denen argumentiert wird, an denen Leistungen nachgewiesen werden, für die gesammelt und bezahlt wird. Das Eigendynamische, die Autorität über sich und die Selbstbestimmung gehen in diesen Prozessen zunehmend verloren. Genau diese Eigenschaften schaffen im Gruppenprozess das Potential, das auch am Beginn des explosionsartigen Erfolgs der Support Group-Bewegung in den afrikanischen Ländern stand.

## **Support Groups als Chance**

Die HIV/AIDS-Support Groups in afrikanischen Ländern sind eine Chance, auf die mit der hohen Infektionsrate verbundenen Veränderungen zu reagieren. Sie kumulieren im besten Fall darin, dass die Betroffenen über Empowerment-Prozesse ihre Lebensumstände verbessern können und von regionalen, nationalen und international beteiligten Partnern bessere Rahmenbedingungen und Handlungsspielräume erhalten. Wenn sie von der Basis aus wirken, kön-

nen sie nicht planbar sein und sich nach standardisierten Vorgaben richten. Die Erfolgsgeschichte der Support Groups in Afrika beginnt mit dem persönlichen Engagement von Menschen mit einer HIV-Infektion und ihrem Umfeld. Als Betroffene einer HIV-Infektion und/oder AIDS-Erkrankung waren sie gesellschaftlicher Diskriminierung ausgesetzt und erlebten, dass das Gesundheitssystem keine adäquate Hilfe bieten konnte. Sie erkannten die Ressourcen, die sich aus der Gruppenarbeit schöpfen lassen. Nicht die Theorie von bestehenden Konzepten setzte sich durch, sondern Formen, die sich in praktischem Wirken laufend weiterentwickelten. Das Modell, das ich in Namibia angetroffen habe und aus andern Staaten Afrikas kenne, basiert auf einem Zusammenwirken der Support Groups und der Zentren, die sich aus den Bedürfnissen der Gruppen entwickelt hatten. Es setzt einerseits auf Empowerment als Gruppenwirkung und andererseits auf flankierende Massnahmen, die Gesundheit, soziale und wirtschaftliche Aspekte mit einbeziehen. Leistungen sind interrelational: Betroffene arbeiten in der NGO mit, die NGO bietet ihnen Unterstützung. Die in den afrikanischen Ländern mit dem Einbruch von HIV/AIDS entwickelten Selbsthilfeszusammenschlüsse erhielten zwar ihre ersten Impulse aus einem europäischen Konzept, haben dann aber spezifische Formen ausgebildet, die die kulturellen und regionalen Bedürfnisse und Möglichkeiten abbilden. Die Stärke von Support Groups kristallisiert sich deutlich heraus: sie reagieren und wirken flexibel direkt mit und bei den Betroffenen, und sie können dazu beitragen, Lebensperspektiven zu entwickeln.

## Anmerkungen

- 1 Das Legal Assistance Center (LAC) setzt sich seit der Gründung 1988 für die Einhaltung der Menschenrechte und gegen gesellschaftliche und politische Benachteiligung und Gewalt ein. (<http://www.lac.org.na>, 8.12.2011)
- 2 Interviews mit Dianne Hubbard am 13.2.2008 in Windhoek und Rosa Namesis am 14.2.2008 in Katutura
- 3 Interview mit Rosa Namesis am 14.2.2008 in Katutura/Namibia
- 4 In Anlehnung an den Sprachgebrauch meiner afrikanischen Gesprächspartner benutze ich in diesem Text den Begriff „support group“ (und nicht „Selbsthilfegruppen“); zur Definition vgl. Fußnote 5
- 5 Der „HIV and AIDS and Treatment Literacy, Survey 2008: Main Report“ zu Namibia vom Juli 2009 beschreibt Support Groups wie folgt: „The primary function of a support group is to unite people who share a common problem or experience which is, or can be, debilitating. The groups referred to here are self-help groups and are not led by professionals. HIV and AIDS support groups in Namibia serve the purpose of creating safe environments for members in which they can share information on and learn about HIV and AIDS, as well as provide emotional, psychological, and even physical support to one another.“
- 6 Hampton Janie: Living positively with AIDS – The AIDS Support Organization (TASO), Uganda. ACTIONAID, London, AMREF, Nairobi, WORD IN NEED, Colchester, 1990, S. 4.
- 7 [www.tasouganda.org](http://www.tasouganda.org), 9.11.2011
- 8 Batanai: Project Report to FEPA/SDC, 2009, S. 13.
- 9 <http://www.unaids.org/en/>, 8.12.2011
- 10 Namibian Network for AIDS Service Organisations: NANASO/NANGOF Trust Funding Directory for AIDS Services Organisation, Namibia, Windhoek, 2008
- 11 dito., S. 3.
- 12 „Africa Groups of Sweden, Bicycling Empowerment Network, British High Commission. Christina Swart Opperman Trust for Orphans, Comitato Internazionale per lo Sviluppo dei Popoli, Deutscher Entwicklungsdienst, Embassy of the United States of America, European Commis-

sion, Family Health International, Food and Agricultural Organisation of the United Nations, International Training and Education Center on HIV, Intrahealth / The Capacity Project, Management Sciences for Health, Médicos del Mundo, Nmdeb Diamond Corporation, Netherlands Consultate, PACT, People in Need, PharmAccess Foundation, The Global Fund, UNAIDS, United Nations Development Programme, US Agency for International Development, US President's Emergency Plan for AIDS Relief "(NANASO/NANGOF, S. 1 und 30 ff.)

13 Shivji, Issa G.: Reflections on NGOs in Tanzania: what we are, what we are not, and what we ought to be. In: Development in Practise, Volume 14, Number 5, August 2004, S. 690.

Dora Borer, lic.phil., war von 1997 bis 2000 Mitarbeiterin des Selbsthilfezentrums Hinterhuus in Basel, danach bis 2008 Mitarbeiterin von KOSCH, der Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz. Danach studierte sie an der Universität Basel Ethnologie, vergleichende Religionswissenschaften und Medienwissenschaft. Ihre Lizentiatsarbeit trägt den Titel: „Selbsthilfegruppen – Chancen und Grenzen. Aufgezeigt an Beispielen aus der Schweiz, Namibia, Uganda und Zimbabwe.“, Universität Basel, November 2010.

## Zur Wirksamkeitsforschung bei psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen

Mit steigender Bedeutung der Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsversorgung und das Gesundheitssystem als Ganzes erweckt die Frage nach der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen zunehmend Interesse. Nicht zuletzt hängt das mit der Veränderung der Selbsthilfelandchaft zusammen. Das heißt, dass zunächst die Geldgeber der Unterstützungsstrukturen, also vornehmlich öffentliche oder gemeinnützig ausgerichtete Organisationen ein Interesse daran haben, ihre Mittel gut anzulegen und das auch nachweisen zu können.<sup>1</sup> So sind Politiker, aber auch Vertreter von Renten- und Sozialversicherungen sowie Krankenkassen ihren Wählern bzw. Mitgliedern verantwortlich.

Als weiterer Einflussfaktor, der zur Aktualität der Frage nach der Wirksamkeit von Selbsthilfe beiträgt, kann die verstärkte Überprüfung der Wirksamkeit im Bereich der professionellen Psychotherapie gelten, zu der Selbsthilfegruppen, zumal psychologisch-therapeutische, als Ergänzung oder (zeitweiliger) Ersatz fungieren und manchmal in einer gewissen Konkurrenz stehen.

### Nutzen der Wirksamkeitsforschung bei Selbsthilfegruppen

Der Trend zu einer vermehrten Untersuchung der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen ist zunächst also etwas, was von außen an die Gruppen herangebracht wird. Aber können Forschungsergebnisse auch für die Mitglieder von Selbsthilfegruppen etwas bieten? Trojan und Mitarbeiter (Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth 1986) haben in einer Umfrage herausgefunden, dass für Teilnehmer von Selbsthilfegruppen die wissenschaftlich nachgewiesene Wirksamkeit an letzter Stelle der Anforderung an ihre Selbsthilfegruppe steht. „Since self-help groups are already convinced of the positive results experienced by their members, they are unimpressed by these global studies“ (Lavoie 1984, S. 176). Die Teilnehmer erfahren die Wirkung am eigenen Leib, es sei insofern nicht mehr nötig, dass sie dafür von außen eine Bestätigung bekommen. Unklar ist, ob der etwas in die Jahre gekommene Befund bei heutigen Selbsthilfegruppenteilnehmern ähnlich ausfallen würde. Der Trend zu Evaluation in fast allen Lebensbereichen ist ungebrochen – auch im privaten Bereich, was sich im Boom der Testmagazine und Internet-Bewertungsportale zeigt. Insbesondere ist die Untersuchung der Wirksamkeit von Selbsthilfe aber für eine Gruppe von Menschen von besonderer Bedeutung, die in der Befragung von Trojan und Kollegen nicht erfasst wurde: die Selbsthilfe-*Interessenten*, die *potentiellen* Mitglieder von Selbsthilfegruppen. Es kann davon ausgegangen werden, dass die erwiesene Wirksamkeit ein wichtiges Argument sein kann, sich für eine Teilnahme zu entscheiden. Damit gelingt das, was bislang nur durch Mund-zu-Mund Propaganda oder über die Erfahrungsberichte von anderen passierte. Positive Wirksamkeitsbefunde vorausgesetzt,

würde sich die Zahl der Interessenten für Selbsthilfegruppen erhöhen und letztlich zu deren quantitativem Wachstum beigetragen.<sup>2</sup>

## **Schwierigkeiten und Besonderheiten in der Wirksamkeitsforschung zu Selbsthilfegruppen**

Geschichtlich und gesellschaftlich ist Selbsthilfe auch als Kritik an den etablierten professionellen Versorgungsstrukturen zu verstehen (Moeller 1975; Kingree & Ruback 1994). Daraus ergab sich eine – teilweise immer noch vorherrschende – Skepsis gegenüber professionellen Helfern und mit diesen verknüpfte Forschungsstrukturen. So kann es für Wissenschaftler, die die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen zum Gegenstand einer Untersuchung machen wollen, zunächst schwierig sein, sich ihrem Untersuchungsgegenstand überhaupt zu nähern bzw. ihn zur Kooperation zu bewegen. Dass es sich dabei nicht nur um eine aus der Theorie abgeleitete, antizipierte Befürchtung, sondern um eine tatsächlich relevantes Forschungsproblem handelt, zeigen viele, insbesondere ältere, aber durchaus auch neuere Studien vor allem im deutschen Sprachraum. Eine Möglichkeit, mangelnde Kooperationsbereitschaft der Gruppen zu umgehen, ist, sie am Forschungsprozess zu beteiligen und damit die Zielsetzung und Fragestellung so anzupassen, dass sie auch für die Mitglieder der Gruppen einen unmittelbaren Gewinn bringen. So ist beispielsweise die Information darüber, ob und welche Prozessen wie in der Gruppenarbeit wirksam sind (also Fragestellungen ähnlich der Prozessforschung in der Psychotherapieforschung) sicherlich eine, die unmittelbar auf die Gruppenarbeit zurückwirken kann – im Gegensatz zur *Outcome*-Forschung, d. h. zur globalen Information, ob Selbsthilfe statistisch wirksam ist oder nicht. Es geht also darum, Selbsthilfegruppen von einem bloßen Objekt der Forschung zu einem mitbestimmenden Akteur im Forschungsprozess zu machen bzw. die Forschung auch „von den Gruppen her“ zu denken.<sup>3</sup>

Die bislang in der Wirksamkeitsforschung bei Selbsthilfegruppen vorherrschende Strategie ist allerdings, die Hürde der Kontaktaufnahme und Partizipationsbereitschaft dadurch zu umgehen, dass Gruppen vom jeweiligen Forscher(-team) selbst gegründet und teils in ihren Anfängen angeleitet und unterstützt werden. Ungeklärt bleibt, inwieweit sich diese Gruppen von anderen, nicht zu Forschungszwecken gegründeten, unterscheiden und damit auch, ob die Ergebnisse generalisierbar sind (Pistrang et al. 2008). Der Ausbau der Selbsthilfeunterstützungsstrukturen in Deutschland, vor allem in Form von Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstellen, bietet eine weitere gute Möglichkeit, mit Gruppen in Kontakt zu kommen und Barrieren zwischen professionellen Helfern oder Wissenschaftlern und Selbsthilfegruppenteilnehmern abzubauen.

Schwierigkeiten für die Wirksamkeitsforschung bei Selbsthilfegruppen entstehen auch durch die Wahl der Forschungsstrategien. Dabei wird in der Regel zunächst auf die Methodik der Psychotherapieforschung, also auf Instrumente zur Erforschung der Wirksamkeit professioneller Psychotherapie,

zurückgegriffen. Da zwischen professioneller Psychotherapie und psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen Überschneidungen in ihren Funktionen zu finden sind – wobei aber auch wesentliche Unterschiede bestehen (Haller & Gräser, 2012) – erscheint die Verwendung des Instrumentariums zunächst durchaus nahe liegend.

Im Bereich der Psychotherapieforschung haben sich seit einigen Jahren Zufallsexperimente mit Kontrollguppensdesigns (= *Randomized Controlled Trials* oder *Randomized Clinical Trials*, kurz: *RCTs*) als wissenschaftlicher „Goldstandard“ etabliert. Diese Entwicklung ist allerdings auch kritisiert worden. Während Zufallszuteilung und Kontrollgruppen zwar der beste Weg sind, um wissenschaftlich sauber Kausalitäten („ich mache x und erhalte aufgrund dessen Ergebnis y“) nachzuweisen, sie also eine hohe *interne* Validität aufweisen, wird dies andererseits durch eine niedrige *externe* Validität erkauft. Das heißt, dass die experimentell generierten Situationen nicht den tatsächlich in der Versorgungsrealität bestehenden Bedingungen entsprechen und ihre Aussagekraft dadurch begrenzt ist. So nennt Martin Seligman (1995) wesentliche Unterschiede, die die Ergebnisse der Psychotherapieforschung mittels *RCTs* für die tatsächlich bestehenden Therapiesituationen als ungeeignet erscheinen lassen. Was für professionelle Therapien gilt, gilt in noch größerem Ausmaß für die Arbeit von psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen. Sie lassen sich nicht standardisieren oder manualisieren, ohne einen Großteil ihrer Wirksamkeit, der in ihrer Flexibilität liegt, zu verlieren. In den Selbsthilfegruppen kommt noch hinzu, dass das Autonomieprinzip (Moeller 2007), Unabhängigkeit und Eigengesetzlichkeit, mit das wichtigste Definitionskriterium ist und letztlich durch die Erfahrung von Selbstwirksamkeit, der Erfahrung, es auch alleine, ohne professionelle Helfer zu schaffen, für sich eine Verbesserung zu erreichen, einen wesentlichen Beitrag zur spezifischen Wirksamkeit der Selbsthilfe darstellt (Matzat 1999). Bei Selbsthilfegruppen, denen ein konkreter Handlungsablauf, ein Manual für ihre Arbeit vorgeschrieben wird, handelt es sich eigentlich gar nicht mehr um solche, weil sie das wesentliche Bestimmungsmerkmal nicht mehr erfüllen.

Das Instrumentarium der Psychotherapieforschung des quantitativen Paradigmas weist eine Reihe weiterer Nachteile auf: So wird der Fokus in der Regel auf die Messung der Reduktion von Symptomen gelegt, womit das, was in Psychotherapie oder einer Selbsthilfegruppe passiert, was zu einer Veränderung führt und worin der Gewinn für die Teilnehmer besteht, nur unzureichend wieder gegeben wird. Untersucht wird im gegenwärtigen Mainstream der Forschung nur das, was sich gut quantifizieren und mittels standardisierter Fragebogen erheben lässt. Das ist allerdings selten das, was wichtig ist. Den aus dem positivistischen Paradigma stammenden *RCTs* sollten naturalistische Studien und Einzelfalldarstellungen an die Seite gestellt werden, welche einen größeren Wissenszuwachs über die tatsächlich vorkommende Arbeit in Selbsthilfegruppen bieten können (Maton 1994). „Kasuistische Falldarstellungen werden den komplexen psychodynamischen Vorgängen innerhalb einer Gruppe und den unterschiedlichen Lebensbedingungen der einzelnen Teilnehmer am besten gerecht; wahrscheinlich sind sie auch deshalb in allen Pu-

blifikationen der Selbsthilfeorganisationen am weitesten verbreitet“ (Moeller 2007, S. ?????). Dies betrifft auch die Operationalisierung des Ergebnisses bzw. der Ergebnisvariablen. Da es kaum spezifisch für Selbsthilfegruppen entwickelte Kriterien oder Instrumente gibt und auch die Frage danach, was das letztlich Interessierende ist, ob man es auf der Ebene des einzelnen Teilnehmers oder auch der Gruppe als Ganzes suchen sollte (Maton 1994), noch ungeklärt ist, werden zumeist verbreitete Fragebogen-Verfahren aus der Psychotherapieforschung übernommen. Hier wären Ansätze zu entwickeln, die als Ergebnis mehr als nur einen Mittelwertvergleich plus Signifikanzniveau erbringen und auch Aussagen über ablaufende Prozesse treffen. Aktuell ist es allerdings für qualitativ oder gemischt quantitativ-qualitativ ausgerichtete Forschungsprojekte schwierig, innerhalb der Wissenschaftsgemeinschaft Akzeptanz zu finden, Ergebnisse zu veröffentlichen und letztlich auch ausreichend finanzielle Unterstützung für ihre Vorhaben zu finden. Wichtig für die Arbeit in Selbsthilfegruppen – aber auch für professionelle Therapie – ist nicht so sehr die Wirkung einer bestimmten Intervention auf den durchschnittlichen Nutzer oder Patienten sondern die Interaktion mit eben genau jenem Gegenüber, das in diesem Moment zur Verfügung steht und das sich in der Regel in einer Vielzahl von Eigenschaften vom Mittelwerts-Patienten unterscheidet.

Weitere Schwierigkeiten beim Vergleich unterschiedlicher Wirksamkeitsstudien ergeben sich aus der uneinheitlichen Definition dessen, was Selbsthilfe ist oder sein soll. So ist beispielsweise ein Gutteil der Studien, die angeben, sich auf Selbsthilfegruppen zu beziehen, tatsächlich eher mit professioneller Therapie oder mit anderen professionell geleiteten Gruppen, so genannten *Support-Groups* befasst (Kyrouz, Humphreys & Loomis 2002).

## **Ergebnisse von Wirksamkeitsstudien**

Als Anknüpfung an das bisher Dargestellte würde sich eine Aufstellung der in Selbsthilfegruppen wirksamen Prozesse anbieten. Hierzu möchte ich aber auf einen Artikel von Matzat (1999) und einen zusammenfassenden Überblick in Haller und Gräser (2012) verweisen und stattdessen einen kurzen Überblick über wichtige Ergebnisse der Forschung zu Selbsthilfegruppen geben.

Erste Hinweise auf die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen ergeben sich aus deren quantitativen Wachstum in den letzten Jahren. Das lässt auf eine *grundsätzliche Zufriedenheit* der Teilnehmer und damit auch auf eine zufriedenstellende Wirksamkeit schließen, ermöglicht aber keinerlei Rückschlüsse auf Art oder Umfang der Wirksamkeit.

Frühe Wirksamkeitsstudien aus dem deutschen Sprachraum liegen von Stübinger (1977) und Daum (1986) vor. In beiden Studien wurden Selbsthilfegruppen auf ihre Wirksamkeit hin untersucht und in einem Fall (Stübinger 1977) professionellen Therapiegruppen gegenübergestellt, wobei sich keinerlei Unterschiede in den Besserungsraten zeigten.

Neueren Datums ist die Untersuchung von Hartmann (2006), die in Anlehnung an die *Consumer-Reports Study* (Seligman 1995) die globale Zufriedenheit mit unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten für psychisch Erkrankte ermittelt. Selbsthilfegruppen, allen voran 12-Schritte-Gruppen wie die Anonymen Alkoholiker schneiden dabei ebenso gut ab wie professionelle Therapieangebote. Dass diese Art der Studien, obwohl sie im Gegensatz zu den RCTs eine höhere externe Validität aufweisen, eine Reihe von methodischen Schwächen mit sich bringen – unter anderem die mangelnde Repräsentativität der Teilnehmer, in diesem Fall Leser der Zeitschrift „Stiftung Warentest“, die bereit waren, einen Fragebogen auszufüllen – ist allerdings auch unstrittig.

Ein Großteil der Forschung zur Wirksamkeit von psychologisch-therapeutischen Selbsthilfegruppen ist in den letzten Jahren im angelsächsischen Raum, insbesondere in den USA, betrieben worden. Das liegt mutmaßlich zum einen an der höheren Wissenschaftsaffinität und geringeren Skepsis gegenüber professionellen Helfern innerhalb der US-amerikanischen, britischen und australischen Selbsthilfelandschaft, zum anderen an der Dominanz großer Selbsthilfeorganisationen wie *Recovery Inc.*, *GROW*, den Anonymen-Gruppen und anderen, die aus vielen sich in ihrer Programmatik und ihrem Aufbau stark ähnelnden, lokalen Gruppen bestehen. Dadurch wird die quantitativ-statistische Erforschung der Selbsthilfelandschaft ergiebiger, da sich anhand der Ergebnisse für eine größere Anzahl von Gruppen Aussagen treffen lassen. Auch dass die Homogenität der Gruppenprogramme der klassischen Forderung nach standardisiertem Therapeutenverhalten noch am nächsten kommt, dürfte eine Rolle bei der Fokussierung der Forschung auf große Selbsthilfeorganisationen spielen. Im Unterschied dazu ist die deutsche Selbsthilfebewegung geprägt von kleinen unabhängigen Selbsthilfegruppen. Breit angelegte wissenschaftliche Untersuchungen sind dadurch weniger Erfolg versprechend. Es ist also nicht verwunderlich, dass zu 12-Schritte-Gruppen – und hier insbesondere zu Gruppen aus dem Suchtbereich, die auch die historischen Anfänge der Selbsthilfebewegung weltweit wie auch in Deutschland repräsentieren (Moeller 2007) – die meisten Befunde vorliegen, ihre Wirksamkeit als am besten belegt gilt (Hartmann & Zepf 2005).

Die positive Befundlage hat sicherlich auch zu einer weiten Verbreitung der Anonymen-Gruppen beigetragen, die heute in den USA die häufigste Behandlungsform für Alkoholiker darstellen (Humphreys & Noke 1997). In Studien wurde sowohl die Wirkung auf Rückfälligkeit nach erfolgreichem Entzug (z. B. Watson et al. 1997) als auch ein Reihe von anderen Variablen wie Größe und Qualität des sozialen Netzwerks, generelle Straffälligkeit und allgemein psychische Anpassung und Beschwerden festgestellt, die auch in Metastudien wie der von Emrick und Kollegen (1993) bestätigt wurden. Dabei haben sich sowohl eine Kombination mit psychoedukativen Maßnahmen, professioneller Psychotherapie und die Durchführung im Rahmen eines stationären Aufenthalts als wirksam erwiesen. Professionelle Hilfe und Selbsthilfe schließen sich also nicht gegenseitig aus, sondern ergänzen einander.



Vielfältige Befunde zu weiteren Selbsthilfegruppen aus dem psychologisch-therapeutischen Bereich liegen zu den Organisationen *GROW* und *Recovery Inc.* vor. Hier wurden ebenfalls vergleichbare Effekte wie bei Teilnehmern von professionell geleiteter Gruppentherapie gefunden (z. B. Bright, Baker & Neimeyer 1999).

Trotz einer Vielzahl weiterer positiver Befunde ist zu bemerken, dass auch eine Reihe von Studien keinerlei positive Wirkung für Selbsthilfegruppenteilnehmer feststellt. Teils sind dafür inadäquate Forschungsdesigns, oft im Stil der RCTs, verantwortlich. Pistrang und Kollegen (Pistrang, Barker & Humphreys 2008) finden in einer Übersichtsarbeit über Wirksamkeitsstudien zu Selbsthilfegruppen bei der Hälfte der untersuchten Arbeiten keinerlei positive Effekte. Allerdings gibt es bislang keine Studien, in denen im Mittel negative Effekte der Teilnahme an Selbsthilfegruppen gefunden wurden, wodurch vor allem in der Anfangszeit der Selbsthilfebewegung weit verbreitete Ängsten vor einer Entgleisung der Gruppen und Schädigung der Teilnehmer als entkräftet gelten können (Moeller 2007). Das heißt aber leider nicht, dass nicht einzelne Teilnehmer durch eine Teilnahme Schaden nehmen können, was insbesondere für diejenigen gilt, die aus Gruppen vorzeitig aussteigen, wie Vogel (1990) nachweist. Dass es sich dabei um kein Randproblem handelt, wird durch den beträchtlichen Anteil an Abbrechern deutlich; es wird angenommen, dass etwa die Hälfte derjenigen, die sich dazu entschließen, sich einer Selbsthilfegruppen anzuschließen, diese innerhalb der ersten drei Monate wieder verlässt (Luke et al. 1994). Es ist vermutet worden, dass bei einem Gutteil der Abbrecher die für eine Teilnahme an Selbsthilfegruppen nötigen Fertigkeiten und Fähigkeiten, wie etwa Konfliktfähigkeit und Durchsetzungsvermögen, nicht in ausreichendem Maß vorhanden sind. Wie die Abbrecherquote reduziert werden und den Abbrechern, die oft auch nicht oder nicht mehr vom professionellen Versorgungssystem erreicht werden, unterstützt werden können, sollte Gegenstand weiterer Forschung sein (Borgetto 2002). Als moderierende Faktoren der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen wurden unter anderem die Länge, Frequenz und das Engagement im Laufe der Teilnahme identifiziert (Kyrouz, Humphreys & Loomis 2002).

Zusammenfassend kann man angesichts der Vielzahl positiver Befunde von einer Wirksamkeit psychologisch-therapeutischer Selbsthilfegruppen bei psychischen Störungen im weiteren Sinn ausgehen. Offene Fragen bleiben hinsichtlich des Umfangs der Wirksamkeit, die aufgrund der genannten methodischen Probleme allerdings auch zukünftig nur schwer zu beantworten sein werden. Weiterer Forschungsbedarf besteht auch bezüglich der Übertragbarkeit der Ergebnisse aus dem angelsächsischen Raum für die hierzulande vorherrschenden Organisationsformen der Selbsthilfegruppen. Hier wären allerdings die bislang hauptsächlich verwendeten Forschungsdesigns anzupassen und Ansätze jenseits des positivistisch-quantitativen Paradigmas zu nutzen – nicht zuletzt um auch die Selbsthilfegruppen selbst direkt sowie indirekt über die Selbsthilfeunterstützungsstrukturen von den Ergebnissen profitieren zu lassen.

## Anmerkungen

- 1 Letztlich sind die geldgebenden Akteure mehr an der Wirtschaftlichkeit der Selbsthilfe interessiert als an der Wirksamkeit an sich, wobei letztere für erstere eine notwendige, aber keine hinreichende Bedingung ist. Da die Berechnung der Wirtschaftlichkeit von Selbsthilfe aber noch größeren Unwägbarkeiten als die der Wirksamkeit unterliegt, wird Wirksamkeit als Beleg für die Wirtschaftlichkeit von Selbsthilfe genutzt.
- 2 Dass mit einer quantitativen Steigerung der Zahl der Selbsthilfeinteressenten nicht nur positive Effekte sondern auch eine Reihe von Schwierigkeiten einhergehen, soll hier nur erwähnt aber nicht weiter ausgeführt werden. Vergleiche dazu zusammenfassend z.B. Haller & Gräser 2012.
- 3 Einen Überblick über mögliche Integrationsformen von Selbsthilfeakteuren in den wissenschaftlichen Prozess bietet Kaufman (1994).

## Literatur

- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Stand der Forschung. Baden-Baden: Nomos.
- Bright, J.I., Baker, K.D. & Neimeyer, R.A. (1999): Professional and paraprofessional group treatments for depression: A comparison of cognitive-behavioral and mutual support interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 491–501.
- Daum, K.W. (1984): Selbsthilfegruppen: Eine empirische Untersuchung von Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Rehburg-Loccum: Psychiatrie-Verlag.
- Emrick, C.D., Tonigan, J.S., Montgomery, H. & Little, L. (1993): Alcoholics Anonymous: What is currently known? In: B.S. McCrady & W.R. Miller (Hrsg.), *Research on Alcoholics Anonymous: Opportunities and alternatives* (S. 41–75), New Brunswick, NJ: Rutgers Center of Alcohol Studies.
- Haller, F. & Gräser, H. (2012). *Selbsthilfegruppen*. Juventa-Beltz.
- Hartmann, S. (2006): Die Behandlung psychischer Störungen: Wirksamkeit und Zufriedenheit aus Sicht der Patienten: Eine Replikation der „Consumer Reports Study“ für Deutschland. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Hartmann, S. & Zepf, S. (2005): Hilfe zur Selbsthilfe – Ergebnisse von Laienbehandlungen in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen. *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005*, 110–120.
- Humphreys, K. & Noke, J. M. (1997): The influence of post-treatment mutual help group participation on the friendship networks of substance abuse patients. *American Journal of Community Psychology*, 25, 1–16.
- Kaufman, C.A. (1994): Roles for mental health consumers in self-help research. In: T.J. Powell (Hrsg.), *Understanding the self help organization: Frameworks and findings* (S. 154–171). Thousand Oaks: Sage.
- Kingree, J.B. & Ruback, R.B. (1994): Understanding self-help groups. In: T.J. Powell (Hrsg.), *Understanding the self help organization: Frameworks and findings* (S. 272–292). Thousand Oaks: Sage.
- Kyrouz, E., Humphreys, K. & Loomis, C. (2002): A review of research on effectiveness of self-help mutual aid groups. In: B.J. White & E. J. Madara (Hrsg.), *American self-help clearinghouse self-help group sourcebook* (7. Aufl., S. 71–85). Cedar Knolls, NJ: American Self-Help Group Clearinghouse.
- Lavoie, F. (1984): Action research: A new model of interaction between the professional and self-help groups. In: A. Gartner & F. Riessman (Hrsg.), *The self-help revolution* (S. 173–182). New York: Human Sciences.
- Luke, D.A., Roberts, L. & Rappaport, J. (1994): Individual, group context, and individual-group fit predictors of self help attendance. In: T.J. Powell (Hrsg.), *Understanding the self help organization: Frameworks and findings* (S. 88–114). Thousand Oaks: Sage.
- Maton, K.I. (1994): Moving beyond the individual level of analysis in mutual-help group research: An ecological paradigm. In: T.J. Powell (Hrsg.), *Understanding the self help organization: Frameworks and findings* (S. 136–153). Thousand Oaks: Sage.
- Moeller, M.L. (1975): Selbsthilfegruppen in der Psychotherapie. *Praxis der Psychotherapie*, 20, 181–193.
- Moeller, M.L. (2007): *Anders Helfen: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen* (Neuausgabe der Ausgabe von 1981). Gießen: Psychosozial-Verlag

- Pistrang, N., Barker, N. & Humphreys, K. (2008): Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. *American Journal of Community Psychology*, 42, 110–141.
- Seligman, M.E.P. (1995): The effectiveness of psychotherapy: The Consumer Reports Study. *American Psychologist*, 50, 965–974.
- Trojan, A., Deneke, C., Behrendt, J.-U. & Itzwerth, R. (1986): Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung. In: A. Trojan (Hrsg.), *Wissen ist Macht: Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen* (S. 12–85). Frankfurt a. M.: Fischer Taschenbuch.
- Vogel, R. (1990): *Gesprächs-Selbsthilfegruppen: Interviews mit Aussteigern und Dabeigebliiebenen*. Unveröffentlichte Dissertation, Technische Universität Berlin.
- Watson, C.G., Hancock, M., Gearhart, L.P., Mendez, C.M., Malovrh, P. & Raden, M. (1997): A comparative outcome study of frequent, moderate, occasional, and non-attenders of Alcoholics Anonymous. *Journal of Clinical Psychology*, 53, 209–214.

Fabian Haller ist Diplom-Psychologe. Seine Diplom-Arbeit an der Universität Trier hat er zum Thema Selbsthilfe verfasst. Zur Zeit arbeitet er in der psychosomatischen Rehabilitation.

## Leistungen von Selbsthilfeinitiativen

Die Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen für ihre Teilnehmer standen bisher weit überwiegend im Mittelpunkt der Betrachtung: selbstverständlich bei den Teilnehmern selbst, bei öffentlichen Gesundheits- und Sozialorganen, bei Politikern, bei interessierten Fachkräften, in der Forschung und bei anderen Sympathisanten. Die Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen – sozialpolitisch ausgedrückt: ihre Leistungen – gehen darüber jedoch weit hinaus: sie reichen von den beeindruckenden und deshalb relativ bekannten Effekten des Erfahrungsaustauschs für die Teilnehmer bis zu innovativen methodischen Ansätzen und der fast nicht wahrgenommenen, maßgeblichen Mitgestaltung der Leitbilder des Sozialgesetzbuchs. Aus diesen Leistungen ergeben sich weiterführende Botschaften für die Personen, Fachkräfte, Organisationen und Institutionen, die sich mit ihrem Denken und Handeln auf den Gesundheits- und Sozialbereich beziehen.

Dieser Beitrag fasst Ergebnisse einer umfassenden Untersuchung zusammen und verweist nur in einzelnen Kontexten auf bestimmte Textteile (Engelhardt 2011); er zielt darauf, die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen in ihrer Vielfalt und Breite zu skizzieren und einige darin enthaltene Botschaften zu entfalten. Die im Selbsthilfegruppenjahrbuch gebotene Kürze veranlasst mich, auf die den Lesern bekannten Wirkungen des Erfahrungsaustauschs nur zusammenfassend einzugehen, die darüber hinaus gehenden Leistungen der Selbsthilfeinitiativen hingegen ausführlicher zu behandeln und Leser mit Neigungen zu Detailinformationen und -analysen mit entsprechenden Hinweisen zu versorgen.

In der Entwicklung der Selbsthilfebewegung unterscheide ich zwei Stränge. Der *traditionelle* Strang entwickelte sich lange nahezu ausschließlich im Gesundheitsbereich (Danner u.a. 2009; Geene u.a. 2009), mittlerweile auch im Sozialbereich. Als *traditionell* bezeichne ich ihn, weil er grundsätzlich systemkonform ist und sich – nicht ohne Kritik im Einzelnen – der üblichen Mittel der Interessenvertretung bedient, um den vielfältig betroffenen Teilnehmern der Selbsthilfegruppen bei den Gesundheitsinstitutionen und Gesundheitspolitikern Gehör und vor allem überfällige Leistungsverbesserungen zu verschaffen. Der zweite *alternative* Strang entwickelte sich seit der Studentenbewegung im Gesundheits- und Sozialbereich; als *alternativ* bezeichne ich diesen Entwicklungsstrang, weil seine Aktivisten *Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung für die Betroffenen* und damit eine grundsätzliche Änderung der *Leitbilder* und der *Praxis* der Gesundheits- und Sozialinstitutionen, d. h. eine *Systemänderung* einfordern und selbst vorbildhaft praktizieren, dass und wie dies erfolgen kann. Diese unterschiedlichen Wurzeln und die daraus erwachsenden Merkmale der Selbsthilfebewegung führen letztendlich zu einer sehr differenzierten Leistungsstruktur, die den vielfältigen Bedürfnissen und

Problemen der von gesundheitlichen und/oder sozialen Problemen Betroffenen entgegenkommt.

Die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen beziehen sich auf ihre jeweiligen *Ausgangslagen*. Danach unterscheide ich hier *lebenslange, chronische Probleme* einerseits und *grundsätzlich lösbare oder wenigstens minderbare* andererseits. Lebenslange Probleme wie beispielsweise chronische Krankheiten und Behinderungen erlauben nur Maßnahmen, die ein besseres Leben mit der Krankheit/Behinderung und gegebenenfalls eine Verbesserung unzulänglicher Rahmenbedingungen ermöglichen – die Probleme selbst dauern an. Grundsätzlich lösbare bzw. minderbare Probleme – besonders im Sozialbereich – lenken die Aufmerksamkeit und Anstrengungen der Betroffenen und ihrer Unterstützer auf Aktivitäten, wie die Probleme beseitigt oder wenigstens deutlich reduziert werden können. Zum Umgang mit lebenslangen Problemen bilden sich weit überwiegend klassische Selbsthilfegruppen, in denen der Erfahrungsaustausch der Teilnehmern im Mittelpunkt steht, sei es das Gespräch als Selbstzweck und Methode oder mit der vorherrschenden Ausrichtung auf soziale Kontakte. Für beide Grundformen finden sich zahlreiche Variationen. Diese Konzentration auf die Teilnehmer veranlasst mich, von *personenorientierten Arbeitsschwerpunkten* zu sprechen. Für grundsätzlich lösbare Probleme entwickeln sich Aktionsgruppen und selbst organisierte sowie alternative Projekte mit *aufgabenorientierten Arbeitsschwerpunkten*. An alternativen Projekten sind häufig auch ausgebildete Fachkräfte mit *alternativen* Überzeugungen, die man auch als fachliche Opposition bezeichnen kann, beteiligt. Diese Sachlage veranlasst mich, in einem ersten Abschnitt die Leistungen der klassischen Selbsthilfegruppen: der Gesprächs- und Kontaktgruppen darzustellen und dabei genauer auf die Leistungen für Umfeld und Gesellschaft einzugehen, da diese in Selbsthilfekreisen weniger bewusst sind. Im zweiten Abschnitt gehe ich auf die Leistungen der selbst organisierten, alternativen Projekte ein. Letztere erarbeiten konkret in ihren Projekten auf der Grundlage der Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung beispielhaft *alternative Handlungsmodelle*, haben damit jedoch maßgeblich dazu beigetragen, dass Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung zentrale Leitbilder des Sozialgesetzbuches und Strukturierungselemente konkreter professioneller Arbeit geworden sind. Diese Entwicklung skizziert der dritte Abschnitt als Leistung der Selbsthilfeinitiativen.

## 1. Leistungen der Gesprächs- und Kontaktgruppen

Man kann die Leistungen der Gesprächs- und Kontaktgruppen auf drei Ebenen beschreiben. Es handelt sich um Leistungen für die Teilnehmer, für das Umfeld und für die Gesellschaft. Die folgende Tabelle 1 stellt diese Leistungen zusammenfassend dar:

Diese Systematisierung der Leistungen von Gesprächs- und Kontaktgruppen lag meiner Sekundäranalyse von 45 Untersuchungen zu den Leistungen von Selbsthilfeinitiativen zugrunde (Engelhardt 2011: 114-126). Danach können die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen für ihre Teilnehmern als empirisch gesi-

<b>Gesprächs- und Kontaktgruppen, teilweise Aktionsgruppen mit überwiegend <i>personenzentrierten Arbeitsschwerpunkten</i></b>
Erfahrungsaustausch unter Betroffenen als Arbeitskonzept
Leistungen für und bei <i>Teilnehmern</i> : Erfahrungsaustausch, <ul style="list-style-type: none"> <li>– Verbesserung sozialer Einbindung und kommunikativer Fähigkeiten</li> <li>– Zuwachs an Selbstvertrauen, Verhaltensänderung</li> <li>– Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit</li> <li>– Aktivierung, Entfaltung eigener Fähigkeiten</li> <li>– Gegenseitige Unterstützung bei Problemen</li> <li>– Entwicklung erprobter Hilfen für den Alltag</li> <li>– Problemminderung, oft durch neue Konzepte</li> </ul>
Leistungen für das <i>Umfeld der Teilnehmer</i> : Verbesserung der Beziehungen <ul style="list-style-type: none"> <li>– Information über den Problemkontext mit unterschiedlichen Mitteln</li> <li>– Anderen helfen außerhalb der Gruppenarbeit</li> <li>– Wissensbestände und Ratschläge aus Betroffenenerfahrung für Betroffene außerhalb der Selbsthilfegruppe</li> </ul>
Leistungen für die <i>Gesellschaft</i> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Interessenvertretung für Betroffene nach außen</li> <li>– Einstellungsänderung bei Professionellen</li> <li>– Änderung der Institutionen</li> <li>– Neue erprobte Konzepte zur Problemlösung</li> <li>– Mitwirkung in und Kooperation mit professionellen Arbeitszusammenhängen zugunsten Dritter</li> <li>– Ökonomische Wirkungen</li> </ul>
Selbsthilfeinitiativen setzen auf Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen
Tabelle 1, Quelle: Engelhardt/Trojan/Nickel 2008; Engelhardt 2011: 147

chert gelten. Diese Leistungen stehen eindeutig im Mittelpunkt, sind sie es doch, warum Menschen sich zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entscheiden und warum sich Sozial- und Gesundheitspolitiker, aber auch immer mehr Fachleute für Selbsthilfegruppen interessieren. Ich gehe auf diese Leistungen hier nicht detaillierter ein, weil sie den Lesern des Selbsthilfegruppenjahrbuchs bekannt sein dürften.

Von den Leistungen für das Umfeld der Teilnehmer können mit Ausnahme der zuerst genannten alle anderen drei Leistungen als mehrfach bestätigt gelten (z. B. Bachl u. a. 1995, 1998; Trojan u. a. 2004). Für die an erster Stelle genannte Leistung gibt es deutliche Anhaltspunkte, sie ist bisher aber weniger untersucht. Mindestens 50 % der Gruppen, meist die Kontaktpersonen, erbringen derartige Leistungen für Betroffene auch außerhalb ihrer Gruppe mit bewundernswertem Einsatz bis an den Rand der eigenen Erschöpfung. Von den Leistungen für die Gesellschaft können die an erster, vierter (vgl. auch Abschnitt 2) und fünfter Stelle genannten als empirisch voll bzw. teilweise bestätigt gelten,

während es für die übrigen Punkte zwar zunehmend mehr Beispiele und/oder unterschiedlich ausgeprägte Anhaltspunkte, aber auch erheblichen Forschungsbedarf gibt. Insbesondere zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Fachkräften liegen mittlerweile zahlreiche Untersuchungen vor (zum – nicht befriedigenden – aktuellen Stand Literaturhinweise u. a. bei Kardorff u. a. 1999; Findeiß u. a. 2000; Danner u. a. 2009; Etgeton 2009; Engelhardt 2011: 159). Diese Kooperationsbeziehungen erweisen sich in zahlreichen verschiedenartigen Konstellationen als überaus sinnvoll, weil sie die Qualität der professionellen Arbeit verbessern, indem sie professionelle Qualifikationen und die aus Betroffenheit und Erfahrungsaustausch resultierenden, selbsthilfespezifischen Leistungen (d. h. die Patienten/Nutzerperspektive) mit einander verbinden. In bestimmten Fällen beteiligen sich Selbsthilfegruppen bzw. einzelne ihrer Teilnehmer als Kooperationspartner von Ärzten *mitgestaltend* an therapeutischen Prozessen. Dies kann immer wieder bei Indikationen beobachtet werden, bei denen psychische Aspekte mehr als bei den meisten Krankheiten Ausschlag gebende Bedeutung für den Heilungserfolg haben, z. B. bei Angstsyndromen, Kehlkopfoperationen u. a. Entsprechende Belege deuten an, dass in den Kooperationsbeziehungen von Selbsthilfegruppen und Fachkräften enorme Potenziale zur Verbesserung therapeutischer Prozesse schlummern, wenn sie nicht nur in einzelnen modellartigen Beispielen, sondern in der wünschenswerten Breite entwickelt werden.

Demgegenüber liegen zu den ökonomischen Wirkungen – so widersinnig das auch erscheinen mag – nur wenige Untersuchungen vor: Kosten-Nutzen-Analysen zu *Selbsthilfeförderung*, Ansätze zur Erfassung von *Vermeidungskosten* (zusammenfassend Trojan/Nickel/Engelhardt 2008); sie signalisieren vor allem Forschungsbedarf: Wirtschaftswissenschaftler interessieren sich nicht für diese Thematik. Manche Selbsthilfeunterstützer mögen diese Fragen angesichts der bedeutsamen qualitativen Leistungen der Selbsthilfeinitiativen für unwichtig oder gar abartig halten. Dennoch: der monetäre Wert von Gütern und Dienstleistungen spielt in unserer Gesellschaft eine zentrale Rolle und bestimmt deren Stellenwert in hohem Maße, ob es uns gefällt oder nicht. Der Stellenwert der Selbsthilfeunterstützung und die Bereitschaft der Politiker und Kostenträger zur Förderung von Selbsthilfe hängen damit wesentlich von deren monetärem Nutzen ab, abgesehen von Sonntagsreden. Der monetäre Wert von Dienstleistungen wird üblicherweise über den Marktwert oder andere plausible Vergleichswerte ermittelt. Insofern fallen die selbsthilfespezifischen Leistungen ebenso wie so manche psychosoziale Alltagsleistungen, die für die Gesellschaft funktionsnotwendig sind, mangels marktbezogener Vergleichswerte aus einer monetären Bewertung weitgehend heraus und werden – wie widersinnig dies auch ist – deshalb für unwichtig gehalten. Zugänglich sind die selbsthilfespezifischen Leistungen in Bezug auf ihren monetären Wert forschungstechnisch nur, insoweit sie zur Vermeidung bzw. Verminderung von Kosten durch Fachkräfte nachweislich beitragen. Anders ausgedrückt: man merkt, welche Kosten entstehen, wenn Menschen *nicht* an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Bei besonders ausgeprägter Verschränkung von physischen und psychosozialen Problemen könnte man in Vergleichsun-

tersuchungen in Euro beziffern, welche zusätzlichen finanziellen Mittel bei bestimmten Indikationen für professionelle Arbeit zur Behandlung derjenigen Betroffenen aufgewendet werden muss, die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Besonders wichtig sind deshalb – methodisch aufwendige und teure – Längsschnittuntersuchungen zum monetären Wert der durch Selbsthilfegruppenarbeit vermiedenen Kosten im Gesundheits- und Sozialbereich (vgl. Bertel u. a. 1995). Ebenso kann der monetäre Wert von *Selbsthilfe-Innovationen* ermittelt werden, da Innovationen in der Form von Modellprojekten und Forschung Vergleichswerte liefern. Ergebnisse aus beiden Forschungsfeldern wären, wenn es denn mehr davon gäbe, geeignet, den Stellenwert von Selbsthilfeaktivitäten im Gesundheits- und Sozialbereich aufzuwerten und finanzielle Forderungen der Selbsthilfeinitiativen und der Selbsthilfeunterstützer nachhaltig zu untermauern.

Soll die Patienten- bzw. Nutzerperspektive im Gesundheits- und Sozialbereich stärker als bisher zu einem zentralen Ziel werden, so müssen sich weit mehr Fachkräfte als bisher dafür öffnen und ihre Einstellungen ändern. Zwar konnten im Gesundheitsbereich Selbsthilfegruppen bereits seit den 70er Jahren einzelne Ärzte zur Kooperation gewinnen, umfassendere und strukturell verankerte Kooperationsbeziehungen mit Selbsthilfegruppen haben sich jedoch eher langsam entwickelt. Kliniken scheinen in dieser Hinsicht aufgeschlossener zu sein als niedergelassene Ärzte (Werner u. a. 2006). Dennoch hat sich insgesamt ein Stimmungsumschwung zugunsten der Selbsthilfegruppen eingestellt, was die zahlreichen und zunehmenden fachlichen und gremienbezogenen Kooperationsbeziehungen signalisieren (vgl. obige Literaturhinweise). Im Gesundheits- und Sozialbereich zwingen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung der Betroffenen als *Rechte der Betroffenen* und als *Vorgaben der Fachkräfte* letztere zu Änderungen der Arbeitsabläufe und folglich wohl auch der Einstellungen – langsam, aber kontinuierlich.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass die Gesprächs- und Kontaktgruppen einerseits durch selbsthilfespezifische Leistungen für ihre Teilnehmer wesentliche Verbesserungen ihrer Lebensqualität trotz ihrer gravierenden Probleme ermöglichen; andererseits leisten sie im Umfeld für Betroffene außerhalb der Gruppen mit Information und Beratung insbesondere für die Alltagsbewältigung Unterstützung. Darüber hinaus entlasten sie, wie Modellrechnungen vermuten lassen (Bertel u. a. 1995), die Kassen der Kostenträger mit vermutlich namhaften, bis zu siebenstelligen, aber bisher wenig erforschten Beträgen. Variationsreiche Formen der Kooperation von Selbsthilfeinitiativen mit Fachkräften bringen generell die Patienten-/Nutzerperspektive in der professionellen Arbeit der Fachkräfte und Institutionen zugunsten der Qualität und Effizienz immer mehr zur Geltung.



## 2. Leistungen von selbst organisierten und alternativen Projekten

Selbst organisierte und alternative Projekte haben während ihrer Blütezeit von ca. 1970 bis in die neunziger Jahre passende Handlungsmodelle sowohl für bislang kaum oder gar nicht beachtete Problemlagen als auch für traditionelle Felder gesundheitsbezogener und sozialer Arbeit entwickelt. Diese innovative Arbeit beruhte auf dem alternativen Arbeitskonzept, in dem sich Leitbilder der Studentenbewegung und Merkmale der grün-alternativen Gegenkultur zu einem in sich stimmigen Konzept verbinden (Engelhardt 2011: 127):

- „Problemsicht: Probleme von Menschen werden in einer ganzheitlichen Betrachtungsweise im Zusammenhang der Persönlichkeit der jeweiligen Personen gesehen:
- Betroffene sind selbst bestimmt handelnde Subjekte mit eigenen Fähigkeiten
- Problembearbeitung erfolgt durch Betroffene und andere Beteiligte und gegebenenfalls auch Fachkräfte gemeinsam. Dabei haben Selbstbestimmung und Fähigkeiten sowie Erfahrungen der Betroffenen zentrale Bedeutung.
- Die Organisationsform wird aus Selbstbestimmung und Konsensprinzip abgeleitet und impliziert gleiche Rechte und Pflichten aller Beteiligten.
- Entscheidungen werden deshalb im Konsens der Beteiligten getroffen. Schnelle Aktionen in überschaubaren Kontexten sind Handlungsleitlinie.
- Die Struktur wird aus der gemeinsam festgelegten Problembearbeitung entwickelt und bleibt zugunsten der Problembehandlung variabel“.

Zunächst ist in diesem basisdemokratischen Konzept als solchem eine außergewöhnliche Leistung zu sehen. Besonders bewundernswert scheint mir zu sein, dass es in mehreren Tausend Projekten gelungen ist, dieses Konzept, das an alle Beteiligten besonders hohe Ansprüche stellt, mit Leben zu erfüllen. Der zentrale Kern dieses Konzepts besteht in der Überzeugung und dem meist auch gelingenden Bemühen, zwischen Betroffenen und gegebenenfalls anderen Beteiligten Kommunikation auf gleicher Augenhöhe zu ermöglichen und auf diese Weise Handlungsspielräume zu schaffen. Diese Handlungsspielräume werden von den Teilnehmern als Befreiung erlebt und setzen Prozesse der Veränderung in Gang, auf der individuellen und der sozialen Ebene. Ohne hier weiter auf den Wirkmechanismus dieses Arbeitskonzepts eingehen zu können (vgl. Engelhardt 2011, 9f; 126-131, 247ff.), halte ich fest, dass sich aus der Arbeit mit diesem Konzept ein breiter Strom von bewundernswerten, vielgestaltigen Innovationen entwickelt hat. Diese Innovationen haben einige Arbeitsfelder des Gesundheits- und Sozialbereichs nachhaltig geprägt und sind in deren Strukturen eingegangen. Die folgende Tabelle 2 gibt einen Überblick über diese innovativen Leistungen (ausführlich: Engelhardt 2011: 131-147):

Diese Innovationen haben die professionelle Sozialarbeit teilweise nachhaltig geprägt, einige wenige sind in einem tiefen Schlaf versunken und warten auf ihre Erweckung.

## **Selbst organisierte und alternative Projekte teilweise Aktionsgruppen mit überwiegend *aufgabenzentrierten Arbeitsschwerpunkten***

Arbeitskonzept auf der Grundlage alternativer Leitbilder

Das alternative Arbeitskonzepts konkretisiert sich in Arbeitsfelder und Probleme übergreifenden, *methodischen und organisatorischen Konzepten*

- in Empowerment, d.h. der Förderung der Selbstbestimmung und der Fähigkeiten der Betroffenen als generellem Arbeitsansatz
- in Wohngemeinschaften als selbst bestimmten Formen des Lebens und der Problemlösung in diversen Arbeitsfeldern
- in der Verknüpfung von geschlechts- und problemspezifischen Perspektiven quer durch Arbeitsfelder primär für Frauen
- in der Verknüpfung von fachlicher Beratung und Erfahrungsaustausch von Betroffenen
- in Zugängen zu besonders benachteiligten und ausgegrenzten Personenkreisen und in Enttabuisierung von Problemen

Diese methodischen und organisatorischen Konzepte konkretisieren sich in *Handlungsformen* in diversen Arbeitsfeldern sowie für alte und neue Probleme

- in der Jugendhilfe: Wohngemeinschaften als soziale Gestaltungsform zu unterschiedlichen Zielen; Förderung von einzelnen
- in gemeinwesenorientierten Obdachlosenprojekten
- in selbst bestimmten Lebens- und Arbeitsformen in der Rehabilitation, Resozialisierung u. a.
- in der Enthospitalisierung der Psychiatrie durch therapeutische Wohngemeinschaften
- in Eltern-Kind-Initiativen zur Kinderbetreuung,
- in geschlechtsspezifischen Einrichtungen für Frauen in diversen Arbeitsfeldern
- in Treffpunkten, Beratungs- und Anlaufstellen für Homosexuelle, von Missbrauch bzw. Gewalt oder von anderen Problemen betroffene Personen,
- in Kooperationen zwischen Fachkräften und Selbsthilfegruppen bei Sucht und Gesundheitsproblemen

### **Selbsthilfeinitiativen setzen auf die Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen**

Abbildung 2, Quelle: Engelhardt 2011: S. 147

„*Empowerment*“ (Stark 1996, Herriger 2002) ist zu einem der am meisten gebrauchten Schlagworte aufgestiegen, hat die Schlagwortecke aber meines Wissens nur gelegentlich verlassen, obwohl das traditionelle Methodenreservoir zahlreiche bewährte Instrumente zur Umsetzung bereit hält – wenn Fachkräfte die für Empowerment unerlässliche Fokussierung auf die Fähigkeiten der Betroffene mitbringen oder erwerben.

*Wohngemeinschaften* haben die alternative »Duftnote« besonders schnell verloren und sind von mehr oder weniger allen zuständigen Trägern vergleichsweise früh als passendes methodisches Instrument in der Jugendhilfe, in der Rehabilitation und Resozialisierung, in der Psychiatrie und in anderen Arbeitsfeldern akzeptiert sowie problemspezifisch weiter entwickelt worden.

Besonders augenfällig sind die Beiträge von Wohngemeinschaften in den Feldern der Jugendhilfe, der Behindertenarbeit und der Psychiatrie. In der Jugendhilfe haben sie heimartige Unterbringung einerseits teilweise ersetzt, andererseits zu grundlegenden Umgestaltungen in der Form von Wohngruppenkonzepten angeregt. In der Psychiatrie und in der Behindertenarbeit haben Langzeit-Betroffene in den (betreuten) Wohngemeinschaften eine dauerhafte Lebensform gewonnen, die ihnen Chancen der Selbst- und Mitbestimmung eröffneten und die das gesamte Leben beherrschenden Heime (totale Institutionen) großenteils überwunden haben.

Ebenso hat sich die von Frauenselbsthilfeinitiativen entwickelte *Verknüpfung von problem- und geschlechtsspezifischen Perspektiven* quer durch viele Arbeitsfelder durchgesetzt, ist weithin voll akzeptiert und prägt die soziale Institutionenlandschaft. Darüber hinaus hat sich die geschlechtsspezifische Betrachtung von Problemen in zahlreichen Forschungszweigen als bedeutsamer Forschungsansatz etabliert.

Das *alternative Arbeitskonzept* war einerseits in den alternativen Projekten der übliche methodische Ansatz, der die Entfaltung der Fähigkeiten der Betroffenen und damit die methodischen und feldbezogenen Innovationen erst möglich gemacht hat; andererseits wird es auch gegenwärtig nach wie vor als geeignetes methodisches Instrumentarium immer noch eingesetzt, um überhaupt an extrem benachteiligte und ausgegrenzte Menschen heranzukommen und um mit ihnen zielbezogen arbeiten zu können.

Der mit dem alternativen Arbeitskonzept verbundenen Form der Kommunikation auf Augenhöhe ist es zu verdanken, dass sich in und durch Selbsthilfeinitiativen eine *Enttabuisierung und schrittweise gesellschaftliche Akzeptanz von ausgegrenzten Personenkategorien* z.B. von Missbrauchs- und Gewaltopfern, von Homosexuellen u. a. entwickeln konnte, die – z.B. im Fall des Missbrauchs – erst vor wenigen Jahren in breite gesellschaftliche und politische Diskurse (vgl. Runder Tisch Heimerziehung 2010) einmündete und letztendlich teilweise in entsprechenden Gesetzen ihren Niederschlag gefunden hat. Zahlreiche gegenwärtige Treffpunkte, Anlauf- und Beratungsstellen der aktuellen sozialen Infrastruktur sind aus Selbsthilfeinitiativen von ehemals ausgegrenzten Personengruppen hervorgegangen, weil diese das erforderliche know-how entwickelt haben. Dabei hat sich sehr häufig die Verbindung von Betroffenheit und problembezogenem, einschlägigem Hochschulstudium als überaus produktiv und innovativ erwiesen.

Die *Verknüpfung von fachlicher Beratung und Erfahrungsaustausch* (Engelhardt 2011: 98f., 101) hat sich zwar in zahlreichen alternativen Projekten, z.B. in Eltern-Kind-Initiativen und Frauenprojekten bewährt, weil sie die Umsetzung professioneller Ratschläge in die Lebenswelt der Betroffenen sehr begünstigt; sie hat jedoch meines Wissens in üblichen Einrichtungen keine Beachtung gefunden, wie generell das produktive, Problem lösende Potenzial des Erfahrungsaustauschs unter Betroffenen von der überwiegenden Mehrheit der Fachkräfte nicht erkannt wird und nach wie vor ungenutzt bleibt. Fachkräfte richten ihre professionelle Aufmerksamkeit nur geringfügig auf die Fähigkei-

ten der Betroffenen und ihre Potenziale zur Problembewältigung; falls es ausnahmsweise doch mal geschieht, fehlt häufig die erforderliche Beharrlichkeit. Die Arbeitsfelder übergreifenden, methodischen Innovationen der Selbsthilfeinitiativen und ihre Umsetzung in einzelnen Arbeitsfeldern (vgl. Tabelle 2) erscheinen zum gegenwärtigen Zeitpunkt als selbstverständliche Elemente der sozialen Praxis und Infrastruktur; dazu sind sie jedoch erst durch langwierige, konfliktreiche *Transformationsprozesse* geworden, die sich auf örtlicher und regionaler Ebene in der Auseinandersetzung zwischen Selbsthilfeinitiativen einerseits und kommunalen Fachbehörden sowie den freien Trägern der Wohlfahrtspflege andererseits vollzogen haben. (Unter Transformationsprozessen wird hier die Übertragung bzw. die Übernahme von Innovationen der Selbsthilfeinitiativen in die traditionellen Einrichtungen verstanden.) Diese Transformationsprozesse waren nur dann möglich, wenn bei bedeutsamen Fachbehörden – z.B. Jugend- und Sozialämtern, Arbeitsämtern – Fachkräfte arbeiteten, die die fachliche Qualität, die bei Nutzern akzeptierte, erfolgreiche sowie kostengünstige Arbeit der Projekte erkannten und finanziell förderten. Der Paritätische Wohlfahrtsverband und die Arbeiterwohlfahrt interessierten sich in manchen Fällen für die innovative Arbeit der alternativen Projekte, nahmen diese als Mitglieder auf und verschafften ihnen durch verbandliche Unterstützung sichere Entwicklungsmöglichkeiten. Es ist also den Selbsthilfeinitiativen und unter ihnen in besonderer Weise den selbst organisierten und alternativen Projekten teilweise gelungen, für ihre Arbeitsansätze die fachliche und sozialpolitische Anerkennung zu erkämpfen und sie als selbstverständliche methodische Bausteine in den *Strukturen des Gesundheits- und Sozialbereichs* zu verankern.

### **3. Gesamtgesellschaftliche Leistungen der Selbsthilfeinitiativen: Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Leitbilder des Sozialgesetzbuches.**

Die alternativen Selbsthilfeinitiativen haben von Anfang an – seit ca. 1970 – in Wort und beharrlichem Bemühen darauf hingewirkt, die Leitbilder der gesundheitsbezogenen und sozialen Arbeit und damit diese selbst grundsätzlich zu ändern. Sie waren von den Idealen der Studentenbewegung, die die überkommenen Herrschaftsstrukturen kritisierten, inspiriert; sie haben sich – wie wohl selber mehrheitlich Studenten oder junge Profis – gegen Fremdbestimmung, Verplanung und Entpersönlichung der Patienten/Nutzer in den gesundheitsbezogenen und sozialen Einrichtungen gewandt; sie wollten die rechtlich festgelegte Alleinherrschaft der Fachkräfte über Patienten/Nutzer (= autonomes Berufsmodell) beenden und für die von Problemen betroffenen Menschen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung durchsetzen. Nach dem gegenwärtigen Kenntnisstand kann man sagen, dass ihnen dies mithilfe aufgeschlossener Wissenschaftler und Sozialpolitiker weitgehend gelungen ist.

Erstens konnten die Selbsthilfeinitiativen beweisen, dass sie zur Bewältigung gesundheitsbezogener und psychosozialer Probleme eigene durch Betroffenheit begründete, selbsthilfespezifische Beiträge (vgl. Tabelle 1) beisteuern können, zu denen Fachkräfte keinen eigenen Zugang haben; sie sind also – ohne die Leistung der Fachkräfte schmälern zu wollen – selbst neben den Fachkräften *Leistungsträger im Gesundheits- und Sozialbereich*. Sie haben damit dem *autonomen Berufsmodell* der Professionen die *inhaltliche* Grundlage entzogen. Zweitens haben insbesondere die selbst organisierten und alternativen Projekte zur Ablösung offensichtlicher Fehlentwicklungen ein erstaunlich breites Spektrum an Innovationen entwickelt (vgl. Tabelle 2), die eine durch Betroffenheit, Erfahrung und Reflexion bestimmte *eigenständige Fachlichkeit* beinhalten und in ihren Handlungsmodellen unter Beweis stellen. Deshalb ist es durchaus folgerichtig, für das auf Erfahrung und Reflexion beruhende Betroffenenwissen die angemessene Berücksichtigung neben den professionellen Qualifikationen einzufordern.

Die den Selbsthilfeinitiativen unterstellte antiprofessionelle Haltung hat es durchaus gegeben; sie richtet sich aber weder grundsätzlich gegen Fachkräfte noch gegen professionelles Wissen als solches. Dieses Fachwissen benötigen die Selbsthilfeinitiativen dringend und besorgen es sich auch von aufgeschlossenen Experten und auf andere Weise. Kritisiert wird der – häufig erlebte – Missbrauch von professionellem Wissen als Herrschaftswissen zur Durchsetzung eigener Interessen durch Fachkräfte und die Missachtung des Betroffenenwissens – beides mit guten Gründen.

Die angesprochene *grundsätzliche, gesamtgesellschaftliche* Veränderung der Leitbilder der gesundheitsbezogenen und sozialen Arbeit baut auf den bereits beschriebenen örtlichen und regionalen Transformationsprozessen der Leistungen von Selbsthilfeinitiativen auf. Auf örtlicher und regionaler Ebene waren um 1990 Projekte und Einrichtungen, in denen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung Grundlage der Arbeit waren, fachlich und sozialpolitisch akzeptiert; dennoch waren sie eine kleine Minderheit. Wenn Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung *gesamtgesellschaftliche* Bedeutung erlangen sollten, mussten *alle Fachkräfte und Institutionen* darauf verpflichtet werden. Diese *rechtlich bindende* Verpflichtung begann mit dem Kinder- und Jugendhilfegesetz 1991 und erfuhr damit ihren gesamtgesellschaftlichen Durchbruch. Grundlegende Voraussetzungen dieses Durchbruchs waren die Forschungsergebnisse über Selbsthilfeinitiativen der 80er Jahre und deren Integration und Systematisierung in die Kontexte gesundheits- und sozialer Arbeit durch engagierte Forscher, die sich besonders deutlich im achten Jugendbericht spiegelt.

Auf der Grundlage vorliegender Materialien und Forschungen hatten also „die am achten Jugendbericht beteiligten Wissenschaftler die Leitbilder und Handlungsmodelle der alternativen Selbsthilfeinitiativen als fachlich kompetente Arbeitsansätze anerkannt, sich zu eigen gemacht und in ihren Ausarbeitungen systematisiert sowie sozialpolitisch verortet.

Insgesamt vermittelt der achte Jugendbericht die Leitbilder und Handlungsmodelle der alternativen Selbsthilfeinitiativen als fachlich selbstverständliche

und zukunftsbezogene Perspektiven und Bauelemente sozialer Arbeit im Feld der Jugendhilfe. Die fachlich zuständige Bundesministerin Ursula Lehr und die damalige Bundesregierung haben sich insgesamt das Konzept der Lebensweltorientierung und die damit verbundenen Argumentationsfäden des achten Jugendberichts zu eigen gemacht, im Kinder- und Jugendhilfegesetz von 1991 (KJHG, heute SGB VIII) in rechtlichen Normen verankert und die Beschlussfassung im Bundestag erreicht:

- *Im KJHG werden die Aktivierung und Förderung von Selbsthilfeinitiativen als Soll-Norm definiert.*
- In demselben Gesetz werden die Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Rechte der Betroffenen und als verbindliche rechtliche Vorgaben für die Jugendhilfepraxis, besonders hervorstechend für den Jugendhilfeplan (§ 36) festgelegt.
- Diese Argumentationslinie verfolgt der Gesetzgeber seit dem KJHG von 1991 bis zur Gegenwart schrittweise, aber konsequent in allen Teilen des Sozialgesetzbuches also auch für die anderen Felder der sozialen Arbeit und den Gesundheitsbereich weiter, und zwar unabhängig von den jeweils regierenden Parteien.
- Für die Gesundheitsselbsthilfeinitiativen hat der Gesetzgeber eine Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen beschlossen.
- Vorläufiger Endpunkt dieser Entwicklung ist der Schritt von der individuellen Mitwirkung der Betroffenen zur kollektiven Mitwirkung durch die Bundesspitzenverbände der Selbsthilfe in den einschlägigen Gremien (§ 140f. SGB V) in beratender Funktion“ (Engelhardt 2011:220f).
- Der gesamtgesellschaftliche Transformationsprozess der Leitbilder der Selbsthilfeinitiativen ist damit rechtlich vollzogen, in vielen Hinsichten auch umgesetzt, aber noch nicht abgeschlossen.

#### **4. Leistungen der Selbsthilfeinitiativen: Kernbotschaften**

Gesprächs- und Kontaktgruppen entwickeln selbsthilfespezifische Leistungen zur Bewältigung von Problemen. Selbst organisierte und alternative Projekte haben auf der Grundlage von Betroffenheit, Erfahrung und Reflexion eine eigenständige Fachlichkeit mit nachhaltigen Innovationen entwickelt. Die Selbsthilfeinitiativen machen damit deutlich, dass Patienten/Nutzer sowohl Leistungsempfänger als auch Leistungsträger sind bzw. sein können. Patienten werden z.B. zunehmend als „Koproduzenten von Gesundheit“ gesehen. Beide Leistungskomplexe erbringen sowohl für die Selbsthilfeinitiativen als auch für alle Unterstützer eine solide Grundlage für mehr Selbstbewusstsein gegenüber den Fachkräften und Politikern. Aus beiden Leistungskontexten ergibt sich eine Veränderung des überkommenen Systems: Weitgehend bedingungslose Unterordnung von Patienten/Nutzern unter Fachkräfte muss sich immer mehr zu Kooperation und Partnerschaft auf der Ebene praktischer inhaltlich bestimmter Arbeit wandeln.

Selbsthilfegruppen und alternative Projekte haben mit ihrem Jahrzehnte währenden Einsatz zusammen mit prominenten Fachkräften Politiker überzeugen

können, Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Rechte der Patienten/Nutzer *und* als verbindliche Vorgaben der Fachkräfte im Sozialgesetzbuch als Leitbilder festzuschreiben. Damit ist eine Systemänderung *auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene* verbunden: Patienten/Nutzer gewinnen als Subjekte in definierten Entscheidungssituationen Vorrang vor Fachkräften, vor den traditionellen Religionsgemeinschaften, vor Staat und anderen Entscheidungsträgern; sie sind durch ihre Spitzenverbände – jedenfalls im Gesundheitsbereich – aber auch in anderen Kontexten Akteure, d.h. Mitgestalter im korporatistischen System des Gesundheitswesens geworden.

Die oben beschriebenen Leistungen der Selbsthilfeinitiativen sind ein Beispiel für einen sich erstaunlich oft wiederholenden Prozess: Zukunft weisende gesellschaftliche Entwicklungen gehen häufig von aktiven Minderheiten/Außen-seitern aus, seien es einzelne Personen oder soziale Bewegungen.

## Literatur

- Bachl, Annelore/Büchner, Britta/Stark, Wolfgang (1995), Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen. Bericht zur Zwischenbegutachtung am 20.-21.06.1995. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, München.
- Bachl, Annelore/Büchner, Britta/Stark, Wolfgang (1998), Schlussbericht des Projekts C22 »Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen«. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, München.
- Bertel, Ute/Kandler, Jakob/Simeth, Angelika/Stark, Wolfgang/Süßmeier, Herbert (1995), Outputbezogene ökonomische Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen anhand beispielhafter Bereiche, in: Engelhardt, Hans Dietrich/Simeth, Angelika/Stark, Wolfgang u. a. (Hg.), Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung, Lambertus, Freiburg, S. 85–104.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1990) (Hrsg.), Bericht über Bestrebungen und Leistungen der Jugendhilfe, Achter Jugendbericht der Bundesregierung, Drucksache 11/6576, Bonn.
- Danner, Martin/Matzat, Jürgen (2009), Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005, Eigenverlag, Gießen S. 150-158.
- Danner, Martin/Nachtigäller C./Renner A. (2009), Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 3-10.
- Engelhardt, Hans Dietrich/Trojan, Alf/Nickel, Stefan (2008), Leistungen von Selbsthilfegruppen. Ein Plädoyer für „grundlegende“ Forschung, in: Forum Gemeindepsychologie 13 (2008) Ausgabe 2.
- Engelhardt, Hans Dietrich (2011), Leitbild Menschenwürde – wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereichs demokratisieren, Band 34 der Reihe „Kultur der Medizin“, Campus Verlag Frankfurt/Main.
- Etgeton, Stefan (2009), Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 107-110.
- Findeiß, Petra/Schachl, Tonia/Stark, Wolfgang (2000), Modelle der Einbindung von Selbsthilfeinitiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem, Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FÖSS e.V.), München.
- Herriger, Norbert (2002), Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart, Berlin, Köln 2002.
- Meinhardt, Michael/Plamper, Evelyn/Brunner, H. (2009), Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss, Ergebnisse einer qualitativen Befragung, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 99-106.
- Runder Tisch Heimerziehung (2010), [http://www.rundertisch-heimerziehung.de/documents/Abchlussbericht\\_rth-1.pdf](http://www.rundertisch-heimerziehung.de/documents/Abchlussbericht_rth-1.pdf); <http://de.wikipedia.org/wiki/Heimerziehung>

- Stark, Wolfgang (1996), Empowerment, Lambertus, Freiburg.
- Trojan, Alf/Estorff-Klee, Astrid (Hg.) (2004), 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung, Lift Verlag Münster.
- Trojan, Alf/Nickel, Stefan/ Engelhardt, Hans Dietrich (2008), Zur Frage des volkswirtschaftlichen Nutzens der Leistungen von Selbsthilfegruppen, in: Gesundheitswesen 70, S. 219-230.
- Werner, Silke/Bobzien, Monika/Nickel, Stefan/Trojan, Alf (Hg.) (2006), Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern, herausgegeben vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Verlag für neue Wissenschaft GmbH, Bremerhaven.

Prof. Dr. Hans Dietrich Engelhardt lehrte von 1975 bis 2003 im Fachgebiet Soziologie und soziale Arbeit an der Hochschule München. In Forschung und Lehre widmete er sich den Arbeitsschwerpunkten Organisations-, Personal- und Qualitätsentwicklung sowie insbesondere der Selbsthilfe-Bewegung. Von 1986 bis 1992 war er Mitglied des Münchner Selbsthilfe-Beirats und von 1991 bis 2001 Vorstand des Trägervereins des Selbsthilfezentrums München (FÖSS e.V.) und trug so auch ganz praktisch zur Entwicklung der Selbsthilfe-Szene in der bayerischen Hauptstadt bei.



Heiner Keupp

## Das Ich braucht das Wir: Zur Selbstsorge befähigen

*„Man kann nicht in die Zukunft schauen, aber man kann den Grund für etwas Zukünftiges legen – denn Zukunft kann man bauen.“  
(Antoine de Saint-Exupéry, 1900-1944)*

### Einleitung: 2040

Als ich wegen des heutigen Vortrags angefragt wurde und mir die Aufgabe gestellt wurde, die gesellschaftliche Entwicklung und die Zukunft der Selbsthilfe mit dem Bezugspunkt 2040 zu reflektieren, ging ich eher auf Abwehr. Das hatte nicht nur damit zu tun, dass ich mich in der Rolle des Propheten als Fehlbesetzung sehe, sondern auch mit der Sorge mit einem solchen Versuch, späteren Generationen eine wohlfeile Kabarettvorlage zu liefern. Die Geschichte der Zukunftsforschung oder gar der modischen Trendforschung zeigt, dass deren Prognosen meist schwer daneben gingen.

Ich habe dann nach der Beruhigungsarbeit von Wolfgang Thiel die Aufgabe übernommen, im Titel sorgsam alle prophetischen Töne vermieden und trotzdem hat es mich dann gereizt, mal zu recherchieren, ob es überhaupt schon Prognosen für 2040 gibt. Google hat mir dabei geholfen. Bei der Eingabe von „Deutschland 2040 kam zuerst die Immobilienprognose der Bayern LB, die nach ihrem zukunftssträchtigen Deal mit „Hypo Alptour Austria“ natürlich besonderes Vertrauen genießt. Unter der Zwischenüberschrift „Die Bevölkerung in Deutschland wird weniger, älter und bunter“ heißt es: „Die Bevölkerungsstärke Deutschlands wird bis 2040 um rund 5,4 Mio. oder knapp 7 Prozent auf 76,8 Mio. in einem letztlich überschaubaren Ausmaß zurückgehen. Fast die Hälfte der Bevölkerung wird im Jahre 2040 über 50 Jahre alt sein. Der Anteil der Kinder und Jugendlichen wird von 14 Prozent auf 11 Prozent abnehmen. Auch wird die Bevölkerung ‚bunter‘, das heißt, der Anteil von Personen mit Migrationshintergrund wird zunehmen.“ Diese Entwicklung sei aber für den Immobilienmarkt kein Grund für Pessimismus: „Auch wenn die Zahl der Einwohner zukünftig sinken wird, steigt zunächst noch in viele Regionen die Anzahl der Haushalte. Kleinere Haushalte aufgrund Versingelung und Alterung machen diese gegenläufige Entwicklung möglich.“ Hier zeichnen sich sehr viele Einpersonenhaushalte ab und das eröffnet dem Wohnungsmarkt durchaus positive Perspektiven. Endlich mal kein pessimistischer Blick auf die Folgen des demografischen Wandels. Ich bin meiner LBS dankbar, denn ich finde auch ökonomische Prognosen, dass Deutschland 2040 hinter Polen zurückgefallen sein wird und das vor allem wegen der Rentenlast, die die Bundesrepublik immer mehr überschuldet. Demnach soll uns bis 2040 sogar die derzeit noch so schwache polnische Volkswirtschaft überholt haben. Diese Prognose hat die Brüsseler Denkfabrik Centre for European Policy Studies (CEPS) am Montag in Brüssel präsentiert. Schuld daran seien die Re-

formscheu und fehlende Investitionen in die Bildung. Schon jetzt wachse die polnische Wirtschaft im Schnitt zwei Prozent schneller als die deutsche. Und das ist dann auch die dominierende Tonlage, wenn es um den demografischen Wandel geht, da wahre Horrorszenarien konstruiert, die mit düsteren Prognosen zu einem Generationenkrieg oder zu einem Zusammenbruch sozialstaatlicher System verknüpft werden. Gegenwärtig jagen uns Thesen vom „Clash of Generations“ oder vom „biologischen und sozialen Terror der Altersangst“ (so im Klappentext von Frank Schirrmachers „Das Methusalem-Komplott“ [2004]) Zukunftsängste ein. Da ist vom „demografischen Salto“ die Rede, der die klassische „Bevölkerungspyramide“ von einer „zerzausten Wettertanne“ zum „kopflastigen Pilz“ hat werden lassen (Barz et al. 2003, S. 113). Am meisten beunruhigt die Prognose zur Demenzentwicklung, die alternde Gesellschaft wird zur Alzheimer-Gesellschaft. Die gleichnamige Organisation schreibt: „Gelingt kein Durchbruch bei der Therapie und Prävention der Demenzen, wird die Zahl der Krankheitsfälle in Deutschland (...) sich bis zum Jahr 2040 verdoppeln.“ Gleichzeitig betont die Alzheimer-Gesellschaft die große Bedeutung der Selbsthilfe für eine Bewältigung der Probleme, die mit der wachsenden Lebenserwartung der Deutschen verbunden sind. Aber wird es denn dann noch Selbsthilfe geben oder hat sich deren Basis in einer Gesellschaft der Ichlinge längst aufgelöst? Ich bin ganz erleichtert, dass ich dann im Internet sogar die Möglichkeit habe, mich über das Selbsthilfegruppen-Forum für eine Selbsthilfegruppe im August 2040 anzumelden. Für mich kommt das wohl nicht mehr in Frage, aber soll ich vielleicht schon einmal meine Tochter oder meinen Sohn anmelden? Bevor ich mich weiter in Richtung Zukunft vorwage, scheint es mir sinnvoll, dieses Stichwort von der „Gesellschaft der Ichlinge“ ernst zu nehmen und den sorgenvollen Kommentaren nachzugehen, die ein Ende solidarischer Lebens- und Gruppenzusammenhänge befürchten. Wenn ihre düsteren Prognosen tatsächlich eintreten sollten, dann würde uns die Grundlage für selbstorganisierte Gruppen zunehmend abhanden kommen. Die Sorge, die Wir-Ich-Balance, wie sie Norbert Elias (1987) beschrieben hat, könnte in einem Siegeszug des Ichs verloren gehen, begleitet die moderne bürgerliche Gesellschaft schon lange.

## **Die Sorge um den sozialen Kitt: Das Ich verdrängt das Wir**

Aber die Unterordnung eigener Wünsche unter das Gemeinwohl aber ist ja nicht nur eine christlich-pietistische Grundhaltung. Diese Grundhaltung ist mir auch in unserem Turnverein begegnet. Was mir dort begegnet ist, habe ich in „Das Buch der Deutschen Turnerschaft“ von Max Schwarze aus dem Jahre 1923 als Haltung ganz ausgeprägt entdeckt. Als Antwort auf die selbstgewählte Frage „Und was ist die Seele der Deutschen Turnerschaft?“ wird „tätiger Gemeinsinn“ angegeben. In diesem Buch werden mit echtem Pathos große Sätze formuliert. Zum Beispiel: „Wer wollte die Wellen zählen, die kleinen und die großen, die alltäglich in Vereinen und Verbänden den Segen der Gesundheit und der Kraft in das Volkswesen spülen? Und wer wollte die

treuen Männer alle nennen, die ohne Lohn und Dank die bittersüße Führerschaft auf sich nehmen? Und wer kennt eine andere Gesinnungsgemeinschaft, in der der Vielklang der Stimmungen und Neigungen von demselben tiefen Grundton freiwilliger gemeinnütziger Dienstbarkeit getragen wird? Riesengroß richten sie sich vor uns auf: Das Gefühl der Gemeinschaftsverpflichtung und der Wille zur gemeinnützigen Tat!“ (S. 67).

Dieser ideologische Grundstrom begegnet uns auch in fachlichen Analysen von Vertretern meiner Disziplin. Felix Krueger, der Begründer der Ganzheitspsychologie und eine wichtige Gestalt in der Geschichte der Psychologie, hat in seiner Schrift „Zur Psychologie der Gemeinschaft“ (1935) eine Linie vertreten, die in den ersten Jahrzehnten dieses Jahrhunderts häufig formuliert wurde und die ihn dann auch zu einem Parteipsychologen der Nationalsozialisten machte. Er sieht die Menschen der Neuzeit und speziell des sich entwickelnden Kapitalismus „in ihren Daseinsgrundlagen bedroht“: „Die Technik im Bunde mit dem Privatkapital hat die Menschen aus ihrer artgemäßen und damit aus ihrer persönlichen Form gebracht. Ausgewurzelt aus dem Boden der Sippe und jeder ertümlischen Gemeinschaft suchen sie Halt in Solidaritäten, das sind gedachte Gemeinsamkeiten des Interesses. In einem Zeitalter überherrschenden Geldverkehrs lassen sich aus dem immer vieldimensionalen Geflecht der ‚Beziehungen‘ zwischen Menschen die privatwirtschaftlichen fassbar für sich herausheben und vor Augen stellen“ (S. 4). Nur noch im ländlichen Raum sieht Krueger ursprüngliche Formen, „durchdrungen von dem Geist selbstverständlicher Gemeinschaft“ (S. 5). Mit Grauen erfüllen unseren gemütvollen Psychologen alle Interessenorganisationen, bevorzugt die proletarischen Organisationen. Für ihn habe es sich erwiesen, dass die ‚Solidarität‘ der Klassen, der bewussten Interessen überhaupt echte Gemeinschaft nicht ersetzen, geschweige aufbauen kann. Sie war ohnmächtig, opferbereiten Sinn, Dienstwilligkeit ohne Lohn oder nur Kameradschaft haltbar zu erzeugen“ (S. 6). Der Klassenkampf „vergewaltigte das gesamte Leben der Nation. Das erschütterte von Grund aus die seelischen Haltungen und schwächte eben die Kräfte, die die Gemeinschaft zu tragen und in Form zu halten haben. Die Instinkte mit den sonst erblich zugrunde liegenden Gerichtetheiten wurden zersetzt. (...) Das Tun und Lassen entzog sich dem festen Geführtwerden durch Sitte, Autorität und die anderen überpersönlichen Mächte. Zuletzt wurde die Substanz selber angefressen, aus der doch alles eigentümlich Menschliche erwächst und auf die Dauer sich nähren muss: die Kernsubstanz der Gemüter“ (S. 7). Dies alles hätten unsere Klassiker gewusst und bewahrt, aber es sei dem die Gesellschaft spaltenden Klassenkampf geopfert worden. Erst 1933 „besannen sich die Besten auf das geistige Vätererbe“, endlich fühlten die Deutschen wieder das grundhaft Verbindende ihres Blutes und ihres Bodens“ (S. 11).

Die Blut- und Boden-Formulierungen sind heute aus dem Diskurs der gesellschaftlichen Mitte in unserem Land eher verschwunden, aber die Idee, dass unser Land nur „gesund“ könne, wenn wieder Opferbereitschaft und Gemeinschaftsverpflichtung entstehen würden, ist uns schon bei Wolfgang Schäuble begegnet. Er steht damit nicht allein. Ulrich Beck bringt diesen Dis-

kurs auf die ironische Frage: Handelt es sich um „eine Art Egoismus-Epidemie, ein Ich-Fieber, dem man durch Ethik-Tropfen, heiße Wir-Umschläge und tägliche Einredungen auf das Gemeinwohl beikommen kann?“ (1995, S. 10).

Vor einiger Zeit ist in den großen überregionalen Zeitungen folgende Annonce erschienen:

„Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit. Doch erst das  
Eintreten füreinander macht das Leben sinnvoll.  
Ja, Gemeinschaft.  
Wir leben in einer Zeit der Selbstverwirklichung. Oft geht Individualität über alles.  
Persönliche Zurücknahme, Bescheidenheit und selbstloser Einsatz für die  
Gemeinschaft sind nicht gerade populär.  
Wer aber jemals Belastungen und Strapazen, vielleicht sogar Gefahren in Kame-  
radschaft erlebt und durchgestanden hat, der weiß, was Gemeinschaft ist.  
Wahrscheinlich sein Leben lang. Gemeinschaft bedeutet immer Rücksicht auf  
andere und auch Härte gegen sich selbst. Aber jeder spürt und gewinnt Dankbar-  
keit und die Hilfsbereitschaft der anderen – Geborgenheit in der Gemeinschaft.  
Das ist eine große persönliche Erfahrung. Fragen Sie mal einen, der dabei war.“

Dieser Text stammt nicht aus dem Klappentext der Autobiographie von Franz Schönhuber „Ich war dabei“, in der er seine Erfahrungen in der Waffen-SS publikumswirksam aus dem moralischen Abseits in die bundesrepublikanische Öffentlichkeit zurückgeholt hat. Der Text endet mit „Wir sind da. Bundeswehr“ und stammt aus einer gut verbreiteten Annonce. „Gemeinschaft“, das im Bewusstsein einer verunsicherten Gesellschaft das gefährdete Gut Nummer 1 ist, hat seine Retterin gefunden. Ihr Konzept ist die „Schicksalsgemeinschaft“.

Vor einiger Zeit hat die zur Alternativszene gehörende Münchner AN-stiftung mit folgendem Text „für ein menschliches“ neues Jahr geworben:

„Die fortschreitende Spaltung unseres Gemeinwesens ist von sozialer Kälte,  
Egoismus oder Hilflosigkeit begleitet.  
Es gilt Verantwortungs- und Interessengemeinschaften zu entdecken und durch  
phantasievolle Konzepte zu unterstützen.  
Unsere Zukunft liegt im Miteinander. Selbstvertrauen, Verantwortlichkeit und gegen-  
seitige Achtung weisen die Wege dorthin.“

Offensichtlich wird quer zu den politischen Formationen der gemeinschaftliche Zusammenhalt in unserer Gesellschaft als bedroht wahrgenommen. Das ist die „kommunitaristische“ Fragestellung. In den westlichen Gesellschaften (und zunehmend auf einem anderen Niveau auch die Gesellschaften des ehemaligen sozialistischen Blocks) zerbrechen sich Bürger/innen und Wissenschaftler/innen den Kopf über den sozialen „Kitt“, der sich neu herausbildenden gesellschaftliche Systeme zusammenhalten könnte. Bisher waren das Strukturen der Tradition, des Zwangs, der Ab- und Ausgrenzung; gemeinsame religiöse Bindungen; die Regulative der Moderne. All' diese Mechanismen verlieren an Bindekraft, Verbindlichkeit, Überzeugungskraft oder sind schlicht

in sich zusammengebrochen (hier meine ich speziell die Implosion des „realen Sozialismus“ und – in seiner Folge – den Zerfall der Blöcke und die von ihnen errichteten Mauern).

In den Sozialwissenschaften wird seit einiger Zeit mit wachsendem Engagement die Frage diskutiert, wie eine Gesellschaft, die sich immer stärker an Werten wie Selbstverwirklichung oder Emanzipation des Individuums orientiert, überhaupt noch einen Zusammenhalt als solidarische Gemeinschaft realisieren könne. Es wird von einer „Kultur des Narzissmus“ (Lasch 1980), einem „Ich-Wahn“ (Keller 1986) gesprochen oder von der „Egoismus-Falle“ (Nuber 1993). Schon in den 1960er Jahren hat Alexander Mitscherlich (1965) befürchtet, dass wir eine Gesellschaft von „Einsiedlerkrebsen“ und „Eremiten“ würden, und Kulturkritiker sprechen von dem „Tanz um das goldene Selbst“ (Beck 1986), der heute die gesellschaftliche Bühne beherrscht. Viele dieser Diskurse sind sehr stark von Annahmen geprägt, von denen man sich eine empirische Fundierung wünschen würde. Eine ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Zusammenhang von Individualisierung und Solidarität hat sich in der so genannten „Kommunitarismus“-Debatte entfaltet, die vor allem in der Philosophie und Soziologie geführt wird. Die amerikanischen Kommunitaristen gehen von der These aus, dass „uneingeschränkte individuelle Freiheitsentfaltung auf Dauer die Fundamente der Demokratie“ untergraben würde (Albers 1992, S. 35). Ähnlich formulierte es Hermann Scheer, der sozialdemokratische Bundestagsabgeordnete, in seiner Einleitung zur deutschen Ausgabe des kommunitaristischen Hauptwerkes von Robert Bellah et al. „Gewohnheiten des Herzen“ (1987): „Die radikale Durchsetzung des sozial entpflichteten Individualismus (muss) zum Tod der freiheitlichen Demokratie führen“ (1987, S. 11). Da wird ja eine ganz mächtige Beschwörungsrhetorik angeboten!

Im Kommunitarismus geht es also um die Frage, ob eine Gesellschaft, die sich konsequent auf atomisierte, voneinander isolierte und ihrem Eigeninteresse folgende Individuen stützt, nicht letztlich ihre eigenen Grundlagen untergräbt. Die Kommunitarier ziehen in Zweifel, ob das liberalistische Menschenbild, das den bürgerlich-kapitalistischen Gesellschaftsordnungen die philosophisch-ideologische Basis liefert, ausreicht, um den notwendigen inneren Zusammenhalt, den „Gemeinsinn“, und die erforderlichen Solidaritätspotenziale zu stiften. Der Kommunitarismus lässt sich als Reaktion auf einen „Liberalismus der Gier“ ansehen, der die Reagan-Ära bestimmt habe. Gegen Isolation, Vereinzeln und gnadenlose Konkurrenz wird der Begriff der Gemeinschaft ins Feld geführt. Die Kommunitarier erinnern daran, dass das anfangs befreiende liberalistische Menschenbild inzwischen seine eigene Basis aufgebraucht hätte. Es könne für unverzichtbare Bürgertugenden in einer Zivilgesellschaft wie Zivilcourage und Gemeinsinn keine überzeugenden Begründungen mehr liefern. Im Grunde ist es der klassische Zweifel an dem Glauben an die vermittelnde Rolle des Marktes, dass nämlich „der pure Eigennutz sich hinter dem Rücken der Handelnden durch den Mechanismus des Marktes zum Gemeinwohl aggregiere, dass – wie es Mandeville ausdrückte –, private

Laster' sich durch die ‚unsichtbare Hand‘ des Marktes zu ‚öffentlichen Wohltaten‘ summierten“ (Strasser 1994, S. 119).

In immer neuen Metaphern wird in der gegenwärtigen öffentlichen und fachlichen Diskussion die „Erosion des Sozialen“ umkreist. Metaphorisch soll das eingekreist werden, was zunehmend zu fehlen scheint. Der „100. Bergedorfer Gesprächskreis“ (Körper-Stiftung 1993) zum Thema „Wie viel Gemeinsinn braucht die liberale Gesellschaft?“ war außerordentlich produktiv in dem Angebot immer neuer Bilder: „Innere Kohäsion“ (Kurt Biedenkopf), „soziales Gewebe“ (Kurt Biedenkopf), „gesellschaftlicher Klebstoff“ (Albert O. Hirschmann), „Gemeinsinn als Festiger“ (Theo Sommer), „Unterfutter der Gemeinschaftlichkeit“ (Theo Sommer), „Sozialenergie“ (Helmut Klages). In meiner einschlägigen Sammlung sind noch folgende Begriffsbildungen enthalten: „Soziale Bindekraft“ (Wolfgang Schäuble 1995), „soziale Ozonschicht“ (Klaus Hurrelmann 1994), „sozialer Zement“ (Jon Elster 1989).

In den öffentlichen Diskursen über den Zustand der Gegenwartsgesellschaft wird immer wieder darüber geklagt, dass uns moralische Prinzipien verloren gehen würden, die den uns Menschen innewohnenden Egoismus zähmen könnten. Jetzt, da sich eine gemeinschaftsverpflichtende Moral auflösen würde, könnte sich dieser eigensüchtige „innere Schweinehund“ ungehemmt entfalten. Achtsamkeit für andere und Verfolgung eigener Interessen und Wünsche werden als Gegensätze konstruiert.

Wie Richard Rorty (1995) in seinem neuesten Buch herausgearbeitet hat, holt uns hier die traditionelle abendländische Moralphilosophie immer wieder ein. Deren „Hauptfehler“ sieht Rorty in dem Mythos begründet, „dass das Ich etwas Nichtrelationales und dazu imstande (sei), frei von jeglicher Sorge um andere als kalter Psychopath zu existieren, der dazu gezwungen werden muss, die Bedürfnisse anderer in Betracht zu ziehen“ (S. 73). „Die religiöse, die platonische und die kantianische Tradition haben uns (...) eine Unterscheidung zwischen dem wahren Ich und dem falschen Ich aufgehalst: zwischen dem Ich, das den Ruf des Gewissens vernimmt, und dem Ich, das sich rein ‚ichbezogen‘ verhält“ (S. 74).

## **Entwarnung durch die Trendforschung: Gegen das Wir hat das Ich keine Chance**

Zu Beginn dieses Jahrtausends gab es noch gute Gründe, Argumente gegen den konservativen „Ichlings“-Diskurs zu formulieren (Keupp 2001). Inzwischen werden die Ichlinge von einer krisenerfahrenen Gesellschaft als Leitbild verabschiedet. So hat Horst W. Opaschowski (2010) seinem neuesten Trendbuch den Titel „Wir! Warum Ichlinge keine Zukunft mehr haben“ gegeben, und ein anderer Bestsellerautor, Richard David Precht (2010), will „Die Kunst, kein Egoist zu sein“ vermitteln, denn der sei mit der Westerstelle weggespült worden. In seinem Buch gibt Opaschowski den Egomenchen ein Begräbnis erster Klasse: „Hedonisten, hemmungslose Ichlinge passen nicht ins Bild von Krisenzeiten, auch und gerade im zwischenmenschlichen Bereich

werden Prinzipien wie Verlässlichkeit und Beständigkeit wieder Bedeutung zugeschrieben. Dem entspricht die Überwindung der verengten narzisstischen Nabelschau zugunsten des wiedergefundenen Blicks auf das Wir und auf Wertorientierung“ (S. 19). „Immerhin 88 Prozent der Bundesbürger (Männer: 85 %; Frauen: 90 %) sagen, dass für Egoismus in der Gesellschaft immer weniger Platz ist und sie den Zusammenhalt suchen“ (ebd.). „Wie schon immer in Zeiten ökonomischer und sozialer Krisen verdrängt das Zusammenrücken das Auseinanderdriften und verlieren Super-Egos in Wirtschaft, Politik und Gesellschaft an Glaubwürdigkeit“ (ebd.).

„Aus der Not heraus schließen sich junge Menschen zu einem Netzwerk als Beistandspakt zusammen und machen die Erfahrung, aufeinander angewiesen zu sein“ (ebd.). „Jetzt heißt es Abschied vom Zeitalter individueller Bastel-existenzen zu nehmen und einem Zeitalter des gemeinsamen Lebens zum Durchbruch zu verhelfen“ (S. 43).

Und der Selbsthilfebereich wird von Opaschowski als Trendsetter einer Wirkkultur angesehen: „In der Selbsthilfekultur setzen sich die Bürger ihre Sinnorientierungen selbst. Sie belohnen sich selbst. Es macht ihnen Freude, anderen helfen zu können. Die Selbsthilfegesellschaft ist keine Utopie. Es gibt sie wirklich. Sie funktioniert im Nahmilieu“ (S. 91).

Diese Einschätzung mag uns gefallen, aber ich kann meine Skepsis gegenüber solchen Pauschalprognosen der trendigen Trendbüros, die in aller Regel vor allem Konsumenten im Blick haben und von interessierter Seite bezahlt werden, nicht verhehlen.<sup>1</sup>

Seriöser scheint mir das Angebot der Schweizerischen Vereinigung für Zukunftsforschung *swissfuture*, die sich Trendprognosen bis 2024 zutraut und mit der Szenarientechnik arbeitet. Hier werden unterschiedliche gesellschaftliche Entwicklungsmöglichkeiten entworfen in Abhängigkeit jeweils von gesellschaftlichen Entwicklungen. Den vier Szenarien liegen unterschiedliche soziodemografische, ökonomische, politische und räumliche Annahmen zu Grunde.

Zwei Szenarien (EgoMania und Balancing) gingen von einer günstigen Wohlstandsentwicklung aus, zwei von einer ungünstigen (Clash und Mind Control). Das Szenario „EgoMania“ ist mit Partikularisierung und Individualisierung des Lebensstils charakterisiert. Materialismus und die persönliche Lust- und Gewinnmaximierung stünden an erster Stelle. Die Politik werde geprägt vom Abbau von Sozialleistungen und von Liberalisierung, der Konsum vom Wettlauf nach Neuem und Anderem. Gegenüber Technik und Medizin wird von einem offenen, spielerischen und sorglosen Umgang ausgegangen. Gemäß *swissfuture* tritt das Szenario 2024 mit einer Wahrscheinlichkeit von 35 Prozent ein, eine Light-Version von „EgoMania“ könnte in 2014 bereits mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent beobachtet werden.

„Clash“ charakterisiert eine konfliktgeladene Ellbogen-Gesellschaft, die von Misstrauen und Angst geprägt ist. Grundbedürfnisse stünden im Clinch mit Luxus und postmateriellen Bedürfnissen. Dies führe schlussendlich zu einer Polarisierung in zwei Blöcke. In Technik und Medizin werden diese sichtbar: „Fa-

talismus gegenüber Gesundheit bei den Jungen, ständige Sorge bei den Alten“, heißt es im Bericht. Den Wissenschaften werde Misstrauen entgegengebracht, das in einem wirtschaftsfeindlichen Klima endet. Die Light-Version des Szenarios könnte 2014 mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent eintreten. Dem Szenario wird 2024 eine Chance von 35 Prozent eingeräumt.

Das Szenario „Balancing“ ist optimistisch. Die Schweizerinnen und Schweizer orientierten sich an umfassender Lebensqualität, seien bereit für große Leistungen und arbeiteten an der Selbstentfaltung. Kultur werde zum „Breitensport“, die Wirtschaft prosperiere dank Unternehmergeist. Gegenüber Technik und Medizin sei die Bevölkerung aufgeschlossen, risikobewusst und autonomieorientiert. Das Szenario könnte 2024 mit einer Wahrscheinlichkeit von 20 Prozent eintreten; einer Light-Version im Jahr 2014 wird keine Chance eingeräumt.

„Mind Control“ beschreibt eine Gesellschaft, die von Zwangssolidarität und Moralismus geprägt ist. Gegenüber Kriminalität – und auch gegenüber Ausländern – herrsche „Zero-Tolerance“. Konsum gelte als verpönt und dekadent. Gegenüber Technik und Medizin sei man innovationsfeindlich eingestellt und wolle starre Regeln durchsetzen. Das Szenario könnte 2024 mit einer Wahrscheinlichkeit von 10 Prozent eintreten; 2014 hat das Szenario keine Chance. Die Schweizer Zukunftsforscher schätze ich, weil sie uns keinen linearen Pfad in eine eindeutige Zukunft beschreiben. Sie zeigen Möglichkeiten auf und – soweit möglich – die gesellschaftlich-ökonomischen Parameter, von denen ihre Realisierung abhängt. Sie wollen vor allem auf die Chance und die Notwendigkeit der politischen Gestaltung hinweisen. Von einzelnen Subjekten hängen die Eintretenswahrscheinlichkeiten der Szenarien sicher nicht ab, aber ohne diese und seine Assoziation mit anderen geht es auch nicht. Das ist die Bedingung kollektiver Handlungswirksamkeit.

## **Das Ich gewinnt im Wir: Selbstbestimmung braucht kollektive Handlungsfähigkeit**

Das Ich ist nicht der Feind, der in kollektive Fesseln geschlagen werden muss. Der „Eigensinn“ von Menschen ist ein wichtiger Motor für die Gestaltung der individuellen Lebensvorstellungen und Selbstbestimmung. Es war eine totalitäre Philosophie unserer Vorfahren, dass zum Beispiel der Wille „gebrochen“ werden müsste.

### **1. Der mündige, selbstbestimmte Bürger betritt die Bühne**

Der Begriff der Selbstbestimmung eröffnet ein wichtiges Assoziationsfeld: Autonomie, Mündigkeit, Aufklärung, Souveränität, Freiheit, in dem es um elementare Grundlagen einer demokratischen Zivilgesellschaft geht. Diese Begriffe werden von der Aufklärung ins Zentrum gerückt. So Immanuel Kant in seiner berühmten „Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?“. „Aufklärung ist der Ausgang des Menschen aus seiner selbst verschuldeten Unmündigkeit. Unmündigkeit ist das Unvermögen, sich seines Verstandes ohne Anleitung eines anderen zu bedienen. Selbstverschuldet ist diese Unmündigkeit,



wenn die Ursache derselben nicht am Mangel des Verstandes, sondern der EntschlieÙung und des Mutes liegt, sich seiner ohne Leitung eines anderen zu bedienen. ‚Sapere aude [wage es, zu denken]! Habe Mut, dich deines eigenen Verstandes zu bedienen!‘ ist also der Wahlspruch der Aufklrung.“ Kant klammert auch die Frage nicht aus, ob denn alle Menschen ihren Verstand auch richtig gebrauchen knnen. Hier erweist er sich erst einmal als Frauenfeind, aber er thematisiert auch die AnmaÙung von „Vormndern“, die sich ein Monopol auf die Bestimmung dessen gesichert haben, was „Mndigkeit“ denn sein knnte: „Dass der bei weitem groÙte Teil der Menschen (darunter das ganze schne Geschlecht) den Schritt zur Mndigkeit auÙer dem, dass er beschwerlich ist, auch fr sehr gefhrlich halte: dafr sorgen schon jene Vormnder, die die Oberaufsicht ber sie gtigst auf sich genommen haben.“ Das Zeitalter der Vernunft ist jetzt ausgerufen, aber zugleich kommt es auch – wie es Michel Foucault (1969) herausgearbeitet hat – zum Scheideweg. Ist Vernunft nur das, was sich einer neuen rationalen Weltordnung fgt, was zweckmÙig, wirtschaftlich und logisch begrndet und verstanden werden kann? Und ist dann alles, was darin nicht aufgeht, „Unvernunft“? Die Etablierung dieser Scheidelinie ist die Geburtsstunde der modernen Psychiatrie. Sie sollte die „Unvernunft“ bndigen, zhmen, behandeln und im Zweifelsfall internieren, damit sie keinen Sand ins Getriebe einer Gesellschaft streut, die sich der Vernunftordnung verschrieben hat. Auf diesen Punkt werden wir zurckkommen mssen.

Fr John Stuart Mill, einem der groÙen Vordenker einer liberalen Gesellschaft, ist die freie Entwicklung und Entfaltung der Persnlichkeit („innere Kultur des Individuums“) zentral. In seiner Schrift „ber die Freiheit“ schreibt er: „Der Einzelne hat das Recht der Selbstbestimmung ber seinen eigenen Krper und Geist. (...) Jeder ist der geeignete Hter seiner eigenen Gesundheit, ob krperlich, geistig oder seelisch.“ Mill propagiert das Recht auf eine ungehinderte und freie Entfaltung der eigenen Persnlichkeit und (gemÙ seiner utilitaristischen Ethik) auf das Streben nach dem groÙten mglichen individuellen (und allgemeinen) Glck.

Mit Theodor W. Adorno beende ich meinen kurzen philosophiehistorischen Einstieg und bin dann auch fast in der Gegenwart angekommen. In seinem Aufsatzbndchen „Erziehung zur Mndigkeit“ bezieht sich Adorno auf Kant und die schon zitierte Formulierung: „Mir scheint dieses Programm von Kant, dem man auch mit dem boÙesten Willen Unklarheit nicht wird vorwerfen knnen, heute noch auÙerordentlich aktuell. Demokratie beruht auf der Willensbildung eines jeden Einzelnen, wie sie sich in der Institution der reprsentativen Wahl zusammenfasst. Soll dabei nicht Unvernunft resultieren, so sind die Fhigkeit und der Mut jedes Einzelnen, sich seines Verstandes zu bedienen, vorausgesetzt. Hlt man daran nicht fest, so wird alle Rede von Kants GroÙe Geschwtz, Lippendienst“ (1973, S. 133).

Mit der Entstehung einer aufgeklrten brgerlichen Gesellschaft betritt das Subjekt mit seinen Ansprchen auf Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung die Weltbhne. Aber das Subjekt betritt als widersprchlicher Doppel-

gänger diese Bühne. Ich habe erst spät einen wichtigen Unterschied gelernt, den die deutsche Sprache nicht sehr gut auszudrücken vermag, den Unterschied zwischen dem „Bourgeois“ und dem „Citoyen“. Es geht also um die Differenz von dem Menschen, der sich am kapitalistischen Wirtschaftsgeschehen mit der Aneignung einer spezifischen Charaktermaske stromlinienförmig beteiligt und den Profit als seine Haupttriebfeder betrachtet, und jenem Menschen, der den Anspruch hat, im Sinne der Aufklärung und unter Wahrung elementarer Menschenrechte sich an der Gestaltung der eigenen Lebensverhältnisse zu beteiligen. Diese selbstbewussten Bürger/innen, die sich einmischen, unbequem sein können, die Macht kontrollieren, sich für Bürgerrechte engagieren und den staatlichen Instanzen nicht als Untertan gegenüberstehen, die sich die Wahrung und Weiterentwicklung demokratischer Lebensformen zu ihrem Anliegen gemacht haben, galt es erst zu entdecken. Diese Doppelgestalt des Subjekts hat uns die Dialektik von Selbst- und Fremdbestimmung beschert, sie kommt bereits im Begriff des „Subjektes“ zum Ausdruck, da begegnet uns nicht nur das mündige und selbstbestimmte Individuum, sondern auch das „unterworfenen“, das sich den Zwängen von Macht, Zivilisation, Markt oder Globalisierung fügt und diese Unterwerfung ideologisch absichert.

In der Selbsthilfebewegung werden Subjekte erkennbar, die im Sinne der Zivilgesellschaft Selbstsorge betreiben, die sich nicht mehr auf die Angebote professioneller Dienstleistungssysteme allein verlassen wollen oder sich von diesen unverstanden, vernachlässigt oder gar auch geschädigt fühlen. Selbsthilfe kann sich sowohl explizit gegen das bestehende Institutionensystem wenden (zum Beispiel die Projekte der Antipsychiatrie), sie kann neben diesem entstehen (zum Beispiel alternative Beratungsangebote) oder auch in ihm (zum Beispiel Laienhelfer/innengruppen in der Psychiatrie).

Das erste Buch zum Thema Selbsthilfe wurde 1866 auf den deutschen Markt gebracht und stammt von dem Engländer Samuel Smiles. Für ihn lässt sich Selbsthilfe so bestimmen: „'Hilf dir selbst, so hilft dir Gott!' – das ist ein alterprobtes Sprichwort, welches das Resultat reicher menschlicher Erfahrungen in wenige Worte zusammenfasst. Der Geist der Selbsthilfe ist die Wurzel aller echten individuellen Entwicklung und stellt auch in dem Leben der Gesamtheit die wahre Quelle nationaler Kraft und Gesundheit dar. Hilfe, die von außen kommt, hat nicht selten eine schwächende Wirkung; aber Selbsthilfe kräftigt in jedem Fall den, der sie übt.“

Große Worte! Inzwischen haben wir eine echte Selbsthilfebewegung seit den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts und wir können die Erfahrungen, die sie ermöglicht hat, bündeln. Man kann zum Stellenwert von Selbsthilfegruppen folgendes Fazit ziehen: Die Bedingungen einer individualisierten Gesellschaft fördern und fordern Formen des Engagements und der gegenseitigen Hilfe, wie sie in Selbsthilfegruppen möglich sind. Daraus erklärt sich die Attraktivität und historische Zunahme dieser Gruppen. Stärker als bisher erkennt man auch, dass Selbsthilfegruppen darüber hinaus auch wichtige ökonomische Nutzeffekte haben.

Es zeigt sich weiter, dass gerade gesellschaftlich ausgegrenzte Menschen in Selbsthilfegruppen Solidarität durch Gemeinsamkeiten und neue Formen der Gemeinschaft erproben können. Zudem scheint es in den letzten Jahren auch stärker gelungen zu sein, die Beteiligung an Selbsthilfeinitiativen über die gesellschaftlichen Schichten hinweg auf eine breitere soziale Basis zu stellen. Selbsthilfe kommt heute aus der Mitte der Gesellschaft.

Für die Zukunft wird eine weitere Zunahme im Selbsthilfebereich prognostiziert. Dies gilt nicht nur für jene Bereiche, in denen sich die professionellen begleitenden Strukturen (Selbsthilfezentren, Selbsthilfeförderung) erst konstituieren, sondern auch dort, wo es seit langen Jahren eine etablierte Infrastruktur gibt. In Selbsthilfeszusammenhängen holen sich Menschen durch Beteiligung und Eigenaktivitäten wichtige Ressourcen zur Gewinnung, Sicherung und Erweiterung von Lebenssouveränität.

## **2. Selbstwirksamkeitserfahrung durch Selbsthilfe**

Wenn man in diesem Sinne danach fragt, was die Voraussetzung von Handlungsfähigkeit bildet, dann ist es sinnvoll, zunächst im Sinne der ‚Agency‘-Theorie von Albert Bandura (1997) unter anderem die Relevanz von Selbstwirksamkeitserfahrungen herauszustellen. Sie entstehen für Subjekte in Alltagssituationen, in denen sie eigene Optionen entwickeln und erproben können. Sie können auf diese Weise in ihren Lebenswelten Grundlagen für ihre Handlungsfähigkeit und ein Vertrauen in die eigene Handlungswirksamkeit erwerben.

Einen besonderen Stellenwert hat dieser Gedanke der Selbstwirksamkeit in der Ottawa-Charta gefunden, die man als Basisphilosophie der Gesundheitsförderung und von New Public Health ansehen kann. Diese Ansätze zielen „auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Lebensumstände und Umwelt zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen“. Und Gesundheit wird so definiert: Sie „wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die all ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen.“

Lebenserfahrungen, in denen Subjekte sich als ihr Leben Gestaltende konstruieren können, in denen sie sich in ihren Identitätsentwürfen als aktive Produzent/innen ihrer Biographie begreifen können, sind offensichtlich wichtige Bedingungen der Gesunderhaltung. Der israelische Gesundheitsforscher Aaron Antonovsky (1993) hat diesen Gedanken in das Zentrum seines ‚salutogenetischen Modells‘ gestellt. Es stellt die Ressourcen in den Mittelpunkt der Analyse, die ein Subjekt mobilisieren kann, um mit belastenden, widrigen und widersprüchlichen Alltagserfahrungen produktiv umgehen zu können und nicht krank zu werden.

### 3. Selbsthilfe braucht Verwirklichungschancen

Widerstandsressourcen würde Amartya Sen (2000; 2010), der Nobelpreisträger für Wirtschaftswissenschaften, als 'Verwirklichungschancen' oder 'Capabilities' bezeichnen. Er versteht darunter die Möglichkeit von Menschen, „bestimmte Dinge zu tun und über die Freiheit zu verfügen, ein von ihnen mit Gründen für erstrebenswert gehaltenes Lebens zu führen“ (Sen 2000, S. 108). Verwirklichungschancen sind aber nicht nur die Energien und Möglichkeiten, die eine Person mobilisieren kann, sondern hier geht es um Gestaltungskräfte eines Gemeinwesens. Sen hat dies in einem Buch zur Überwindung von Armut und Ungerechtigkeit so ausgedrückt: „Letztlich ist das individuelle Handeln entscheidend, wenn wir die Mängel beheben wollen. Andererseits ist die Handlungsfreiheit, die wir als Individuen haben, zwangsläufig bestimmt und beschränkt durch die sozialen, politischen und wirtschaftlichen Möglichkeiten, über die wir verfügen. Individuelles Handeln und soziale Einrichtungen sind zwei Seiten einer Medaille. Es ist sehr wichtig, gleichzeitig die zentrale Bedeutung der individuellen Freiheit und die Macht gesellschaftlicher Einflüsse auf Ausmaß und Reichweite der individuellen Freiheit zu erkennen“ (2000, S. 9f.).

Das auf Amartya Sen und Martha Nussbaum (1999; 2010) zurückgehende Capability-Konzept erweist sich als anschlussfähig zu den bisher ausgeführten Basiskonzepten der Gesundheitsförderung. Es rückt den inneren Zusammenhang der Handlungsbefähigung der Subjekte mit den objektiv gegebenen Verwirklichungschancen ins Zentrum. In dieser Verknüpfung ist es für die soziale Arbeit von Relevanz (vgl. die Beiträge in den Sammelbänden Otto / Ziegler 2008; 2010; Schneider / Otto 2009). Das Capability-Konzept hat auch die Chance, eine Brücke zur Armutforschung herzustellen (vgl. Volkert 2005) und ist zu einem wichtigen konzeptionellen Baustein in der Armut- und Reichtumsberichte der Bundesregierung geworden. Und schließlich ist auch die Gerechtigkeits-thematik in den sozialphilosophischen und politiktheoretischen Diskursen durch die Frage nach der Verteilung der Verwirklichungschancen im globalen wie auch im nationalen Rahmen neu thematisiert worden (vgl. Heinrichs 2006; Nass 2006).

Diese unterschiedlichen Zugänge konvergieren in einer spezifischen Sicht auf das Subjekt und einer damit verbundenen Leitidee von Gesundheitsförderung: ein möglichst selbstbestimmt entscheidendes, handlungsfähiges Subjekt, das bestimmte Ressourcen einsetzen kann, um Stressoren zu bewältigen und so die eigene Gesundheit zu erhalten oder wiederzugewinnen. In diesem Verständnis ist es die Aufgabe von Institutionen, Subjekte dieser Ressourcen zu fördern, aber auch Strukturen zu schaffen, die Menschen im Sinne von Empowerment in der Wahrnehmung ihrer Rechte stärken und ihnen zu mehr Handlungsfähigkeit verhelfen. Selbstbestimmtes Handeln wird an die strukturellen Bedingungen für die Ermöglichung von Selbstbestimmung gebunden. Hier geht es um eine Koppelung von Subjekt und Struktur, wie sie etwa Giddens (1997) in seiner Strukturierungstheorie formuliert hat. Erforderlich ist eine hand-

lungstheoretische Fundierung, die die Handlungen der Subjekte systematisch auf die gesellschaftlich-strukturellen Rahmenbedingungen bezieht. Wenn die aktuelle Sozialisationsforschung von ‚Handlungsbefähigung‘ spricht (Grundmann 2006; 2008), dann verweist sie damit über die Persönlichkeitstheoretische Perspektive hinaus und fragt nach den Bedingungen der Möglichkeit des Erwerbs von Handlungsfähigkeit. In den Erfahrungsräumen unterschiedlicher Milieus und institutioneller Settings, in denen sich Heranwachsende bewegen, sind strukturelle Unterschiede an Verwirklichungschancen gegeben. Insofern befähigen sie Subjekte auch auf unterschiedliche Weise zu selbstbestimmtem Handeln (Grundmann et al. 2006). Hier zeigt sich, „dass sich Agency- und Capability-Forschung hervorragend ergänzen, indem die personalen und gesellschaftlichen Dimensionen von Handlungsbefähigung systematisch aufeinander bezogen werden können“ (Grundmann 2008, S. 131 f.). Anschluss findet hier auch die Ungleichheits- und Differenzfragestellung. Materieller Status, Geschlecht, Migrationshintergrund und Behinderung beschreiben Konstellationen, die erschwerte Zugänge zu Wirksamkeitserfahrungen bedingen. Sie werfen unter der Perspektive von Prävention und Gesundheitsförderung die Fragen nach einer ‚Befähigungsgerechtigkeit‘ auf: Wie können Menschen in diesen Konstellationen den Zugang zu Ressourcen gewinnen, die sie zu einer souveränen Handlungsbefähigung benötigen? Wie könnten sie durch institutionelle Angebote des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitssystems in ihrer Handlungsbefähigung systematisch unterstützt werden? Wie müssten professionelle Empowermentstrategien aussehen, die auf dieses Ziel ausgerichtet sind? Wie könnten Partizipationserfahrungen die Handlungsmächtigkeit von Heranwachsenden fördern? Wie können solche Erfahrungen unterstützt gewonnen werden, wenn die eigene Handlungsfähigkeit durch Behinderung eingeschränkt ist (Supported Living)? Befähigungsgerechtigkeit formuliert ein Ziel, das alle politischen, institutionellen und professionellen Strategien darauf ausrichtet, Heranwachsende zu befähigen, „selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die all ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen“, um noch einmal die Ottawa Charta zu zitieren. Im Ansatz der Salutogenese mit der Herausarbeitung der Widerstandsressourcen und dem Kohärenzsinn als dem subjektsspezifischen Organisationsprinzip der Handlungsfähigkeit findet die Subjekt-Struktur-Koppelung eine gesundheitswissenschaftliche Ausformulierung.

#### **4. Grenzen der Selbsthilfe**

Die bisher eingeführten Konzepte wie Salutogenese, Empowerment, Partizipation, Verwirklichungschancen und Befähigung transportieren nicht nur einen spezifischen Zugang zur Gesundheitsförderung; darüber hinaus enthalten sie ein spezifisches Subjektverständnis. Verstanden wird hier das Subjekt als ein sich selbst steuerndes Individuum, das über die Erfahrung von Kohärenz und Selbstwirksamkeit jenes Maß an Autonomie erwirbt und erlebt, das den normativen Vorstellungen einer aufgeklärten, demokratischen westlichen Ge-

sellschaft entspricht. Befähigung in diesem Zusammenhang bedeutet deshalb, jene Ressourcen zu ermöglichen, die zur Erreichung solcher normativer Zielvorstellungen notwendig sind. Sozialpolitische Maßnahmen haben entsprechend dieser Vorstellung dann den adäquaten Zuschnitt, wenn sie Subjekten die erforderliche Unterstützung bei der Erreichung dieses Ziels anbieten.

Dieses Leitbild passt einerseits gut in die aktuelle sozialpolitische Landschaft, steht aber andererseits auch in einem gewissen Widerspruch dazu. Hintergrund hierzu sind jene Veränderungsprozesse des Sozialstaates, die als „aktivierende Wende der Sozialpolitik“ beschrieben werden (Lessenich 2008, S. 77). Damit ist einerseits der Abschied von einem „Vorsorgestaat“ (Ewald 1993) gemeint, der beansprucht, Lebensrisiken in einer kollektiven Daseinsvorsorge weitgehend abzusichern. Andererseits ist damit ein neuer Regierungsmodus angesprochen, in dessen Zentrum „der tendenzielle Übergang von der öffentlichen zur privaten Sicherheit, vom kollektiven zum individuellen Risikomanagement, von der Sozialversicherung zur Eigenverantwortung, von der Staatsversorgung zur Selbstsorge (steht)“ (Lessenich 2008, S. 82). Es entsteht eine Politikform, die „nach dem Modell des Anleitens zur Selbststeuerung“ (Saar 2007, S. 38) konstruiert ist. Die beliebte Formel von „Investing in People“ hat hier ihren systematischen Ort. Diese Politik unterstellt und fördert das „unternehmerische Selbst“ (Bröckling 2007), das sein Leben als eine Abfolge von Projekten sieht und angeht, die mit klugem Ressourceneinsatz optimal organisiert werden müssen. Die Zukunftskommission von Bayern und Sachsen hat dieses neue Bürgerleitbild exemplarisch formuliert: „Das Leitbild der Zukunft ist das Individuum als Unternehmer seiner Arbeitskraft und Daseinsvorsorge“, und das bedeutet für die Autoren: „Diese Einsicht muss geweckt, Eigeninitiative und Selbstverantwortung, also das Unternehmerische in der Gesellschaft, müssen stärker entfaltet werden“ (Kommission für Zukunftsfragen Bayern-Sachsen 2007, S. 36). Das so konzipierte Subjekt ist für seine Gesundheit, für seine Fitness, für seine Passung in die Anforderungen der Wissensgesellschaft selbst zuständig – auch für sein Scheitern. Nicht selten erlebt sich allerdings das „selbstwirksame“ unternehmerische Selbst als „unternommenes Selbst“ (Freytag 2008).

Ist es dieses Leitbild, dem der Befähigungsansatz eine therapeutisch-sozialpsychologische Gestalt verleihen soll? Bildet dieses Leitbild den Prüfstand für eine gelungene Passung? Kann das gemeint sein, wenn im Anschluss an das Modell der Salutogenese von Widerstandsressourcen die Rede ist oder wenn Verwirklichungschancen thematisiert werden? Ist das Leitbild der Gesundheitsförderung das einer möglichst permanent optimierten flexiblen Anpassung ihrer Adressatinnen und Adressaten an die Beschleunigungsdynamiken der spätmodernen Gesellschaften? Im Augenblick scheint die politische Programmatik sehr stark von dieser Idee durchdrungen zu sein, denn „keine Lebenslage, keine Lebensphase bleibt von der aktivierungspolitischen Anrufung verschont“ (Lessenich 2008, S. 117).

Die Leitidee des „unternehmerischen Selbst“ hat jedoch nur auf den ersten Blick Ähnlichkeiten mit jener der Ottawa-Charta. Diese betont zwar auch die

Idee der Selbstsorge und ihre Perspektive der Verantwortungsübernahme für das eigene Leben; sie stellt aber ebenso heraus, dass die Gesellschaft dafür strukturelle Voraussetzungen im Sinne verlässlicher institutioneller Unterstützungssysteme zu schaffen hat. Die Ottawa-Charta legt nicht ein Menschenbild des allzeit funktionierenden, mobilen und flexiblen Menschen zugrunde, sondern eher das eines Menschen, der Lebenssouveränität nicht mit einer grenzenlosen Bereitschaft zur Anschließbarkeit an die Imperative des Marktes gleichsetzt (vgl. Jehle 2007). In deutlicher Absetzung von einer in vielen Diskursen bestimmend gewordenen unternehmerischen Perspektive betont sie die Bedeutung des einen eigenständigen Lebensentwurfs und dass die dafür notwendigen gesellschaftlichen Gestaltungsspielräume und Ressourcen verfügbar sein müssen. Die Förderung von Identitätsarbeit im Sinne widerständiger Grenzziehungen zu den Zumutungen „neosozialer Gouvernementalität“ (Lessenich 2008, S. 84) kann in diesem Sinne als ein wichtiges Kriterium und als unterstützenswertes Ziel gelingender Gesundheitsförderung bzw. pädagogischer Praxis gesehen werden.

Wenn man die unterschiedlichen Datenquellen zu psychosozialen Problem- und Risikolagen zusammen sieht, dann liegt die Vermutung nahe, dass ein Teil der benannten Risikolagen in der wachsenden Beschleunigung aller Lebensvollzüge (vgl. auch Rosa 2005) und den nicht ausreichend vorhandenen Lebenskompetenzen in der Auseinandersetzung mit diesen Lebensbedingungen begründet sind. Die daraus resultierende mangelnde Balance zwischen Risiken und Bewältigungsressourcen wird dadurch noch unausgeglichener, dass im globalen Netzwerkkapitalismus immer mehr gesellschaftliche Erwartungen an die Subjekte adressiert werden, sich dieser Beschleunigung nicht nur anzupassen, sondern auch noch ihre Vorstellungen eines gelungenen Lebens auf diesen normativen Horizont hin auszurichten.

Die zunehmende Erosion traditioneller Lebenskonzepte, die Erfahrung der „Entbettung“ („Disembedding“; vgl. Giddens 1995, S. 33ff.), die Notwendigkeit von mehr Eigenverantwortung und Lebensgestaltung haben Menschen in der Gegenwartsgesellschaft viele Möglichkeiten der Selbstgestaltung verschafft. Zugleich ist aber auch das Risiko des Scheiterns gewachsen. Vor allem die oft nicht ausreichenden psychischen, sozialen und materiellen Ressourcen erhöhen diese Risikolagen. Die gegenwärtige Sozialwelt ist deshalb auch als „flüchtige Moderne“ charakterisiert worden (Bauman 2000), die kaum mehr stabilen Bezugspunkt für die individuelle Identitätsarbeit zu bieten hat und den Subjekten eine endlose Suche nach den richtigen Lebensformen abverlangt. Diese Suche kann zu einem „erschöpften Selbst“ führen, das an den hohen Ansprüchen an Selbstverwirklichung und Glück scheitert (Ehrenberg 2004). Eine aktuelle Studie (Summer 2008) hat mehr als 300 Psychotherapieakten reanalysiert und konnte mit dem an Ehrenberg geschärften Blick zeigen, dass die ins Ich-Ideal verinnerlichten gesellschaftlichen Leistungs- und Selbstverwirklichungsideologien eine destruktive Dynamik auslösen können. Es handelt sich bei Depression also nicht um eine „Krankheit der Freiheit“, wie es Ehren-

berg nannte, sondern um die Folgen einer individuellen Verinnerlichung der marktradikalen Freiheitsideologien.

Wenn man den salutogenetischen Begriff der „Widerstandsressourcen“ ernst und wörtlich nimmt, dann gehört zu ihnen auch eine kritisch-reflexive Haltung zu jenen normativen Vorgaben, die dem eigenen Wohlergehen schaden könnten. Prävention und Gesundheitsförderung sollten diese kritisch-reflexive Haltung nicht nur den eigenen Ansprüchen und Programmen zugrunde legen, sondern Menschen Kompetenz in diese Richtung zutrauen und sie darin stärken. Statt einer unreflektierten Fitnessperspektive wäre die Stärkung der Selbstsorge und Selbstachtsamkeit als normative Positionierung vorzuziehen. Das ist eine zentrale Ressource. Zugleich müssen die institutionellen Bedingungen der Möglichkeit zu praktizierter Selbstsorge immer mit bedacht werden.

Ich fasse kurz meine Überlegungen zusammen:

- Selbsthilfe ist ein zivilgesellschaftliches Handlungspotenzial.
- In der Selbsthilfe wird Selbstbestimmung gelebt, ein zentraler Motor der Aufklärung.
- Der Selbsthilfebereich ist ein wirksames Hilfesystem, das von der Selbstsorge der Subjekte bestimmt wird.
- Selbsthilfe kann nicht durch professionelle Hilfe ersetzt werden, sondern zeigt deren Grenzen auf.
- Selbstwirksamkeitserfahrungen sind an Verwirklichungschancen gebunden, die im Sinne von Empowerment durch gute professionelle Arbeit gefördert werden können und sollten.
- Selbsthilfe ist deutlich zu unterscheiden vom „unternehmerischen Selbst“, das vom neoliberalen Menschenbild bestimmt ist und weniger eine Hilfs- denn eine Leidensquelle ist.

## **Perspektive: Für eine „kommunitäre Individualität“**

Durch die tiefgreifenden Prozesse der gesellschaftlichen Individualisierung hat sich jener Prozess verstärkt, den Helmuth Plessner als „Schwächung des ontologischen Standortes des Menschen“ in der Neuzeit benennt, die eine „Neuverwurzelung des einzelnen in sich selbst“ erfordere (1985, S. 373). Das wird in den westlichen Gesellschaften teilweise als individualistischer Ego-Trip gelebt, der suchtartige Züge annehmen kann, weil sich das gesuchte „wahre Selbst“ als ein kommunikativ „leeres Selbst“ (Chushman 1990) erweist, dessen Leere mit psycho-kulturellem „Identikit“<sup>2</sup> (Bauman 1992, S. 250), vorgefertigten Identitätspaketen, esoterischen Versprechungen oder fundamentalistischen Endgültigkeiten gefüllt werden muss. Hierin ist die Gefahrenseite der gegenwärtigen gesellschaftlichen Entwicklung zu sehen. Sie hat einen starken ökonomisch-ideologischen Motor auf ihrer Seite. Das grundlegende Steuerungsprinzip des Kapitalismus setzt auf Konkurrenz und individuelle Leistung und fördert gerade dadurch eine ich-zentrierte Vermarktung der Person, sie wird tendenziell zur Ware. Gleichzeitig durchzieht die Ge-



schichte der Moderne die Ideologie des autonomen Subjekts, das sich alle Erfolge und Misserfolge als selbstproduziert zurechnet. Andererseits gibt es Indikatoren für gegenläufige Entwicklungen. In den neuen Beziehungsmustern steckt ein hohes Potenzial an Solidarität und kommunitären Verknüpfungen. Mit guten Gründen lässt sich der gesellschaftliche Freisetzungsprozess als ein potenzieller Zugewinn an individueller Entscheidungsfreiheit und an Gestaltbarkeit des eigenen Lebens und als eine „Entgrenzung des Möglichkeitssinns“ begreifen. Die Entfaltung dieses Potenzials findet am ehesten in „kommunitären Netzen“ statt. In ihnen kann vor allem das Gefahrenpotenzial der „Risikogesellschaft“ bewusst wahrgenommen und bearbeitet werden kann. In ihnen kann, mit den Worten von Agnes Heller (1989), das Bewusstsein für die krisenträchtige Moderne entwickelt werden, „dass sie auf einem Seil über einem Abgrund balanciert und deshalb einen guten Gleichgewichtssinn braucht, gute Reflexe, ungeheures Glück“ und als „das Wichtigste von allem“: Die Subjekte brauchen „ein Netz von Freunden, die sie bei der Hand halten können“.

In solchen solidarischen Netzen ist die Basis für die Überwindung eines „egozentrierten Individualismus“ gelegt, und es besteht die Chance für die Produktion und Erprobung „kommunitärer Individualität“ gegeben. Warnfried Dettling (1994, S. 28) thematisiert im gleichen Bedeutungskontext einen „kooperativen Individualismus“, Helmut Berking und Ulrich Beck (1995) sprechen von „solidarischem Individualismus“ und Adalbert Evers (1994) richtet den Blick auf einen „verantwortlichen Individualismus“. Wenn dies keine naive Hoffnung ist, dann sollten alle gesellschaftspolitischen Fördermöglichkeiten für die Anregung und Unterstützung selbstorganisierter Gruppen ausgeschöpft werden. Gerade in den unterprivilegierten gesellschaftlichen Gruppen und bei Kindern und Jugendlichen sind hier aktive sozialpolitische Anregungs- und Unterstützungssysteme erforderlich. Die Erfahrungen aus den vergangenen Jahren im Selbsthilfe- und Initiativenbereich sind in diesem Bereich mehr als ermutigend. Dass sich aber genau hier gegenwärtig eher Kürzungen als ein Ausbau unter den Vorzeichen des „Solidarpakts“ vollziehen, ist für mich das absurdeste Beispiel für eine paradoxe Intervention.

Ich schließe mit zwei Thesen:

#### *These 1*

In Deutschland werden gesellschaftliche Veränderungen oder der demografische Wandel mit Trauergesängen begleitet oder in katastrophischen Szenarien beschrieben: Die Menschen würden immer egoistischer, der soziale Zusammenhalt ginge verloren, es würde sich soziale Kälte ausbreiten. Wilhelm Heitmeyer (2011) spricht von einer zunehmenden „sozialen Vereisung“. Für diese Sichtweise gibt es viele Belege, und sie wird aus tief sitzenden Ängsten gespeist. Gleichzeitig ist sie einseitig und übersieht Entwicklungen, die für eine wachsende soziale Verantwortung, für zunehmendes Engagement und neue Formen von Alltagssolidarität sprechen.

## These 2

Die vorhandenen Potenziale an Alltagssolidarität brauchen förderliche Rahmenbedingungen, die im Sinne eines ermöglichenden Staates Bürgerengagement unterstützen. Die von den Bürgerinnen und Bürgern initiierten und getragenen zivilgesellschaftlichen Projekte können aber keinesfalls als „Ausfallbürgen“ eines sich zurücknehmenden Wohlfahrtsstaates verstanden werden. Nötig ist weiterhin eine Sozialpolitik, die die Menschen in ihren existenziellen Risiken absichert und für soziale Gerechtigkeit sorgt.

## Anmerkungen

- 1 Die „BAT Stiftung für Zukunftsfragen“ von Opaschowski wird zum Beispiel von der British American Tobacco finanziert.
- 2 Bauman meint damit eine Art Identitätsbaukasten.

## Literatur

- Adorno, Theodor W.: *Erziehung zur Mündigkeit*. Vorträge und Gespräche mit Hellmut. Becker 1959-1969. Frankfurt / Main 1973
- Albers, Irene: *Kunst und Freiheit. Kommunitaristische Anleihen bei Tocqueville*. In: Zahlmann, Christel (Hrsg.): *Kommunitarismus in der Diskussion*. Berlin 1992, S. 35-41
- Antonovsky, Aaron: *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen 1997
- Bandura, Albert: *Self Efficacy: The exercise of control*. New York 1997
- Bandura, Albert: *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge 1997
- Barz, Heiner / Kampik, Wilhelm / Singer, Thomas / Teuber, Stephan: *Neue Werte, neue Wünsche. Future Values*. Düsseldorf; Berlin 2001
- Bauman, Zygmunt: *Moderne und Ambivalenz. Das Ende der Eindeutigkeit*. Hamburg 1992
- Beck, Ulrich: *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt / Main 1986
- Beck, Ulrich: *Solidarischer Individualismus. An sich denken ist die Voraussetzung eines Daseins für andere*. In: *Süddeutsche Zeitung* vom 2.3.1995
- Bellah, Robert Neely / Madsen, Richard / Sullivan, William et al.: *Gewohnheiten des Herzens. Individualismus und Gemeinsinn in der amerikanischen Gesellschaft*. Köln 1987
- Bröckling, Ulrich: *Das unternehmerische Selbst. Soziologie einer Subjektivierungsform*. Frankfurt / Main 2007
- Cushman, Philip: *Why the self is empty. Toward a historically situated psychology*. In: *American Psychologist* 45, 1990, S. 599-611
- Dettling, Warnfried: *Und der Zukunft gar nicht zugewandt*. In: *DIE ZEIT* Nr. 30, 22.7.1994, S. 28
- Ehrenberg, Alain: *Das erschöpfte Selbst*. Frankfurt / Main 2008
- Elias, Norbert: *Die Gesellschaft der Individuen*. Frankfurt / Main 1987
- Elster, Jon: *The cement. A study of social order*. Cambridge 1989
- Evers, Adalbert: *Individuelle Freiheit und Gemeinsinn. Begrenzte Anerkennung oder: Warum sind Solidaritäten nur begrenzt politikfähig*. In: *die tageszeitung*, 2.12.1994
- Foucault, Michel: *Wahnsinn und Gesellschaft*. Frankfurt / Main 1969
- Freytag, Tatjana: *Der unternommene Mensch. Eindimensionalisierungsprozesse in der gegenwärtigen Gesellschaft*. Weilerswist 2008
- Giddens, Anthony: *Konsequenzen der Moderne*. Frankfurt / Main 1995
- Giddens, Anthony: *Jenseits von rechts und links*. Frankfurt / Main 1997
- Giddens, Anthony: *Entfesselte Welt. Wie die Globalisierung unser Leben verändert*. Frankfurt / Main 2001
- Grundmann, Mathias: *Handlungsbefähigung – eine sozialisationstheoretische Perspektive*. In: Otto, Hans U. / Ziegler, Holger (Hrsg.): *Capabilities – Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft*. Wiesbaden 2008, S. 131-142
- Grundmann, Matthias / Dravenau, Daniel / Bittlingmayer, Uwe H. / Edelstein, Wolfgang: *Handlungsbefähigung und Milieu. Zur Analyse milieuspezifischer Alltagspraktiken und ihrer Ungleichheitsrelevanz*. Münster 2006

- Heinrichs, Jan-Hendrik: Grundbefähigungen. Zum Verhältnis von Ethik und Ökonomie. Mentis. Paderborn 2006
- Heitmeyer, Wilhelm (Hrsg.): Deutsche Zustände 10. Berlin 2011
- Heller, Agnes: The contingent person and the existential choice. In: The Philosophical Forum Herbst-Winter 1989, S. 53-69
- Hurrelmann, Klaus: Prävention und Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter. Einleitungsvortrag für das 2. Gesundheitswissenschaftliche Kolloquium der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 28.-29.1.1994
- Jehle, Manfred: Psychose und souveräne Lebensgestaltung. Erfahrungen langfristig Betroffener mit Gemeindepsychiatrie und Selbstsorge. Bonn 2007
- Kant, Immanuel: Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? Berlinische Monatsschrift 2, 1784, S. 481-494
- Keller, Catherine: Der Ich-Wahn. Abkehr von einem lebensfeindlichen Ideal. Stuttgart 1986
- Keupp, Heiner: Ermutigung zum aufrechten Gang. Tübingen 1997
- Keupp, Heiner: Eine Gesellschaft der Ichlinge? München 2001
- Kommission für Zukunftsfragen der Freistaaten Bayern und Sachsen (Hrsg.): Erwerbstätigkeit und Arbeitslosigkeit in Deutschland. Entwicklung, Ursachen und Maßnahmen. Anlageband, Bd. 3: Zukunft der Arbeit sowie Entkoppelung von Erwerbsarbeits- und sozialer Sicherung. Bonn 2007
- Körper-Stiftung (Hrsg.): Wieviel Gemeinsinn braucht die liberale Gesellschaft? 100. Bergedorfer Gesprächskreis in Dresden auf Schloss Albrechtsberg, 13.-14.11.1993
- Krueger, Felix: Zur Psychologie der Gemeinschaft. Jena 1935
- Lessenich, Stephan: Die Neuerfindung des Sozialen. Der Sozialstaat im flexiblen Kapitalismus. Bielefeld 2008
- Mitscherlich, Alexander: Die Unwirtlichkeit unserer Städte. Suhrkamp. Frankfurt / Main 1965
- Nass, Elmar: Der humane Sozialstaat. Ein sozioethischer Entwurf zur Symbiose aus ökonomischer Effizienz und sozialer Gerechtigkeit. Tübingen 2006
- Nuber, Ursula: Die Egoismus-Falle. Warum Selbstverwirklichung oft so einsam macht. Stuttgart 1993
- Nussbaum, Martha C.: Gerechtigkeit oder Das gute Leben. Gender Studies. Frankfurt / Main 1999
- Nussbaum, Martha C.: Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Frankfurt / Main 2010 (engl. Original: „Frontiers of justice“, 2006)
- Opaschowski, Horst W.: Wir! Warum Ichlinge keine Zukunft haben. Hamburg 2010
- Otto, Hans U. / Ziegler, Holger (Hrsg.): Capabilities – Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden 2008
- Plessner, Helmuth: Über die gesellschaftlichen Bedingungen der modernen Malerei. In: ders.: Gesammelte Schriften Bd. X. Frankfurt / Main 1985, S. 373
- Precht, Richard David: Die Kunst, kein Egoist zu sein. München 2010
- Rappaport, Julian: In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. American Journal of Community Psychology 9, 1981, S. 337-356; deutsch: Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit. Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 17, 1985, S. 257-278
- Rorty, Richard: Hoffnung statt Erkenntnis. Eine Einführung in die pragmatische Philosophie. Wien 1995
- Rosa, Hartmut: Beschleunigung. Die Veränderung der Zeitstrukturen in der Moderne. Frankfurt / Main 2005
- Schäuble, Wolfgang: Und der Zukunft zugewandt. Berlin 1994
- Schirmmayer, Frank: Das Methusalem-Komplott. München 2004
- Schwarze, Max: Das Buch der deutschen Turnerschaft. Hannover 1923
- Sen, Amartya: Ökonomie für den Menschen. Wege zur Gerechtigkeit und Solidarität in der Marktwirtschaft. München 2000
- Sen, Amartya: Die Idee der Gerechtigkeit. München 2010 (engl. Original: „The idea of justice“, 2009)
- Strasser, Johano: ‚Individualisierung‘ – eine Gefährdung der Solidarität? In: Die Neue Gesellschaft / Frankfurter Hefte 41, 1994, S. 118-123
- Summer, Elisabeth: Macht die Gesellschaft depressiv? Alain Ehrenbergs historische Verortung eines Massenphänomens im Licht sozialwissenschaftlicher und therapeutischer Befunde. Bielefeld 2008

Volkert, Jürgen (Hrsg.): Armut und Reichtum an Verwirklichungschancen. Amertya Sens Capability-Konzept als Grundlage der Armuts- und Reichtumsberichterstattung. Wiesbaden 2005

Dr. Heiner Keupp, Psychologe und Soziologe, war bis 2008 Professor für Sozial- und Gemeindepsychologie an der Ludwig-Maximilians-Universität München. Er gilt als Pionier und wichtiger Impulsgeber der Psychiatriereform in Deutschland. Heiner Keupp befasst sich seit Jahren mit dem Einfluss gesellschaftlicher Wandlungsprozesse auf das Individuum. Dieser Beitrag ist die Schriftfassung des Plenarvortrags, den er zum Abschluss der Jahrestagung 2011 der DAG SHG gehalten hat. Die Jahrestagung fand unter dem Titel „Traditionen bewahren – Zukunft gestalten: Erfolgsmodell Selbsthilfekontaktstelle“ vom 30. Mai bis 1. Juni 2011 in Düsseldorf statt.

## **Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Ein Update zum „Gruppenkonto“: Situations- beschreibung und rechtliche Grundlagen**

Der GKV-Spitzenverband regelt in seinem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung (in der Fassung vom 6.10.2009), wie die Förderung durch Krankenkassen an Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen umzusetzen ist. Offen für „Nachbesserungen“ hat die „Fachkonferenz Selbsthilfeförderung“ beim GKV-Spitzenverband am 25. Mai 2011 beschlossen, eine Ausnahmeregelung zur Kontoführung für nicht verbandlich organisierte Selbsthilfegruppen zu ermöglichen, denn: Selbsthilfegruppen sind „die kleinste Einheit“ im System – mit ihrem unentgeltlichen Engagement, das von den selbst Betroffenen geleistet wird, stellen auch sie Anträge, verwalten die Gelder für die Gruppe und stoßen auf Fragen, wie sie dies tun sollen. Das hauptamtliche Personal in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen unterstützt sie dabei, ist aber ebenso auf rechtliche Fachkompetenz angewiesen. Eine gewichtige Frage bezieht sich auf die Art der Konten, über die die Zuschüsse verwaltet werden können.

Ich möchte in diesem Artikel die Möglichkeiten einer Kontoführung für Selbsthilfegruppen beleuchten.

### **Einleitung**

Seit dem Förderjahr 2010 benötigen Selbsthilfegruppen für die Beantragung von Fördermitteln bei den Krankenkassen ein separates Konto auf den Namen der Gruppe. Die bisherige Praxis der Nutzung von Privatkonten, zum Beispiel der Gruppenleitung, wurde damit in Frage gestellt. Für verbandlich organisierte Gruppen wie auch für nicht verbandlich organisierte Gruppen, die also nicht Mitglied bei einer Bundes- oder Landesorganisation der Selbsthilfe sind und manchmal auch „freie Gruppen“ genannt werden, ist das Thema Kontoführung seitdem verstärkt in der Diskussion. Es herrscht bei Selbsthilfegruppen nach wie vor Irritation und manchmal auch Verwirrung über die Begrifflichkeiten der verschiedenen Kontenarten. Hinzu kommt, dass auch die Banken und Sparkassen unterschiedlich nach Kreditinstitut und Region ein „Gruppenkonto“ zulassen oder nicht. Unklar ist vielfach auch, ob die Gruppe die Chance besitzt ein gebührenfreies Konto zu erlangen oder nicht. Folglich werden unterschiedliche Wege seitens der Selbsthilfegruppen beschritten (vgl. hierzu auch Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2010)

Der GKV-Spitzenverband reagierte im Jahr 2011 auf die andauernden Probleme und Schwierigkeiten in der Kontenfrage mit einer Ausnahmeregelung. In dieser Ausnahmeregelung für die nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppen (s. Textkasten) wird die Erfordernis eines für die „Zwecke der Gruppe gesonderten Kontos“ Krankenkassen (GKV-Spitzenverband 2009,

S. 18) erneut bekräftigt. Jedoch wird beschrieben: „Wenn rechtlich selbständige, nicht verbandlich organisierte Selbsthilfegruppen kein eigenständiges Konto bei einer Bank erhalten, können Krankenkassen alternativ ein Unterkonto eines Girokontos, ein Sparkonto oder ein von einem Treuhänder eingerichtetes Konto akzeptieren“ (NAKOS 2011, S. 39).

#### **Ausnahmeregelung „Konto für nicht verbandlich organisierte Selbsthilfegruppen“**

Wenn rechtlich selbständige, nicht verbandlich organisierte Selbsthilfegruppen kein eigenständiges Konto bei einer Bank erhalten, können Krankenkassen alternativ ein Unterkonto eines Girokontos, ein Sparkonto oder ein von einem Treuhänder eingerichtetes Konto akzeptieren.

Dabei gilt, dass

- a) ein Verfügungsberechtigter für das Konto benannt wird, der verpflichtet ist sicherzustellen, dass die Fördermittel nur für die Zwecke der Gruppe verwendet werden (wie bisher) und
- b) der Antrag auf Fördermittel von zwei Mitgliedern der Selbsthilfegruppe unterzeichnet wird und
- c) die Selbsthilfegruppe in voller Höhe über die Fördermittel verfügen kann.

Da Banken keine schriftlichen Bestätigungen ausstellen werden, dass sie keine eigenständigen Konten für Gruppen einrichten, ist die Aussage der Gruppe maßgeblich.

Zu a) Auf eine alternative Regelung, dass zwei Verfügungsberechtigte für das Konto zu verlangen sind, wird verzichtet, da bei Giro-Unterkonten der zweite Verfügungsberechtigte auch Zugriff auf das Hauptkonto hätte. Dies ist zumindest bei einigen Banken der Fall und würde ggf. weitere Rückfragen und Verwaltungsaufwand produzieren.

Zu b) Eine Regelung, dass zwei Gruppenmitglieder den Antrag unterzeichnen und damit Kenntnis haben, dass ein Antrag auf Fördermittel gestellt wurde, ist sinnvoll. Diese Regelung stärkt die Transparenz in der Gruppe, wenn die Auszahlung auf ein privates Girokonto erfolgt.

Quelle: NAKOS INFO 106, NAKOS 2011

Diese Ausnahmeregelung und die darauf folgenden Verlautbarungen sowie erfolgreiche Verhandlungen zwischen bayerischen Selbsthilfekontaktstellen und den regionalen Sparkassen bieten nun Anlass, den jetzigen Sach- und Diskussionsstand nochmals zusammenzufassen.

## **1. Verbandliche und nicht verbandliche Gruppen**

Zunächst ist bei der Frage, welche Möglichkeiten sich einer Selbsthilfegruppe bei der Kontoführung eröffnen, zu unterscheiden, ob es sich um eine verbandlich organisierte Selbsthilfegruppe oder um eine nicht verbandlich organisierte („freie“) Gruppe handelt. Beide Begriffe sagen nichts über die Rechts-

form dieser Gruppen aus, diese spielt jedoch für die Eröffnung eines Gruppenkontos eine wichtige Rolle.

Der GKV-Spitzenverband unterscheidet zwischen rechtlich selbständigen, nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppen einerseits und rechtlich unselbständigen Untergliederungen von rechtsfähigen Bundes-, Landes- oder Regionalverbänden andererseits (vgl. Hundertmark-Mayser 2010). Mit dem Begriff der „rechtlich unselbständigen Untergliederung“ wird die Verflechtung zwischen Selbsthilfegruppe und Dachverband ausgedrückt. Bei Mitgliedschaft in einem Bundesverband / Landesverband laufen die rechtlichen Außenwirkungen der Gruppe über den Verband. Die Rechtsfähigkeit dieser Verbände, die in der Regel als Verein strukturiert sind, strahlt so auf die Gruppen aus. Ob und welche Gestaltungsmöglichkeiten und Gestaltungsrechte der Gruppe bleiben – auch hinsichtlich der Kontoführung – wird damit nicht thematisiert. Verbandlich nicht organisierte Gruppen wiederum können selbst Vereinsstatus besitzen oder aber ohne diesen „lediglich“ eine Gesellschaft des Bürgerlichen Rechts sein (vgl. Weber 2010, S. 55).

Die Unterscheidung zwischen „verbandlichen Gruppen“ und „nicht verbandlichen Gruppen“ dient im Zusammenhang mit der Krankenkassenförderung lediglich zur Beschreibung von unterschiedlichen Bedingungen, unter denen diese beiden Gruppierungen das erforderliche Gruppenkonto benennen können. Aussagen, wie Banken und Sparkassen nun mit diesen Gruppierungen bei einer gewünschten Kontoeröffnung umgehen können, sind damit nicht getroffen.

## **2. Das Gruppenkonto für eine nicht verbandlich organisierte Gruppe**

Gewünscht wurde seitens des GKV-Spitzenverbandes für alle „freien Gruppen“ ein gesondertes, klar von einer Privatperson abtrennbares Konto schon länger. Für eine Gruppe erschien eine eigene Kontoverbindung spätestens dann erforderlich, wenn eine Förderung beantragt wurde. Denn dann wird zumindest ein Minimum an Buchhaltung zur ordnungsgemäßen Erstellung der Verwendungsnachweise erforderlich. Verbindlich war ein gesondertes Gruppenkonto allerdings nicht. Der „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ des GKV-Spitzenverbandes stellte spätestens ab dem Jahr 2009 auf eine einheitliche Linie ab. In der Fassung des Leitfadens vom 6.10.2009 heißt es unter Ziffer 4.3 bei den „ergänzenden Förderungsvoraussetzungen für örtliche Selbsthilfegruppen“, dass „die Benennung eines nur für die Zwecke der Selbsthilfegruppe gesonderten Kontos“ erforderlich sei (GKV-Spitzenverband 2009, S. 18). Damit sollte eigentlich alles klar sein. Dennoch entfachte sich eine Diskussion darüber, was unter einem „gesonderten Konto“ zu verstehen sei. Begriffe wie „Unterkonto“ oder „Treuhandkonto“ kursieren seither.

### **2.1 Das Unterkonto eines privaten Girokontos**

Das Unterkonto für eine Selbsthilfegruppe läuft auf den Namen des „Haupt“-Kontoinhabers. Meistens ist die Kontonummer bis auf die letzten zwei Stellen

identisch und kann gegebenenfalls auch mit einem Zusatz versehen werden, wie zum Beispiel „Selbsthilfegruppe Prostatakrebs“. Der Nachteil allerdings ist, dass es letztendlich ein Konto des Kontoinhabers bleibt. Er allein ist verfügungsberechtigt.

Was passiert, wenn der Kontoinhaber verstirbt oder krankheitsbedingt nicht mehr handlungsfähig ist? In beiden Fällen dürfte es die Selbsthilfegruppe schwer haben, nötige Überweisungen zu tätigen oder die geplanten Anschaffungen zu bezahlen. Und dies manchmal auf nicht absehbare Zeit. Denn das Unterkonto, auch wenn es den Zusatz „Selbsthilfegruppe Prostatakrebs“ (Beispiel) ausweist, bietet keine Garantie, dass im Erbfall die Erben, das Nachlassgericht und das Finanzamt (an-)erkennen, dass diese Gelder nicht in den Nachlass fallen. Wenn der Gruppe die Erben des Kontoinhabers nicht bekannt sind oder mit ihnen auf unbürokratischem Weg keine Einigung erzielt werden kann, dann drohen komplizierte und langwierige Verfahren: Gegenüber dem Nachlassgericht muss überhaupt die Berechtigung zur Akteneinsicht nachgewiesen werden, denn in der Regel ist die Selbsthilfegruppe nicht Beteiligte im Nachlassverfahren. Aber nur über die Akteneinsicht ist Kenntnis über die Erben zu erhalten. Wenn dann die Erbenermittlung noch schwierig wird, kann das „Gruppenkonto“ für lange Zeit blockiert sein.

Eine ähnliche Problematik ergibt sich bei einer dauerhaften Erkrankung des Kontoinhabers. Hier kann der Fall eintreten, dass auf nicht absehbare Zeit ein Ansprechpartner fehlt, der wirksam über die Konten verfügen kann und die Gelder an die Selbsthilfegruppe herausgibt.

Weiter bietet ein Unterkonto keinen Schutz für die finanziellen Mittel der Selbsthilfegruppe im Falle der Insolvenz des Kontoinhabers oder bei einer Kontenpfändung. Wenn auch eine Insolvenz des Kontoinhabers ein Ausnahmefall bleiben dürfte, so bleibt das Problem einer Kontenpfändung durch einen einzelnen Gläubiger bestehen. Im Geschäftsleben und im Rechtsverkehr Unerfahrene machen nicht selten auch einmal eine Erfahrung mit dem Gerichtsvollzieher und sehen sich mit einer Zwangsvollstreckung überzogen. Wenn diese dann in Form einer Kontenpfändung durchgeführt wird, wird keine Rücksicht auf ein Unterkonto mit dem Zusatz „Selbsthilfegruppe Prostatakrebs“ genommen. Vor so einem Risiko sollte sich die Gruppe schützen<sup>1</sup>.

Mit der Sitzung vom 25. Mai 2011 hat der GKV-Spitzenverband ein Unterkonto nun als Ausnahmegenehmigung zugelassen, um für die Gruppen eine pragmatische Lösung zu ermöglichen. Wenn es einer nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppe nicht gelingen sollte, ein eigenes Konto zu errichten, dann wird im Einzelfall auch die Nennung eines Unterkontos eines privaten Girokontos bei der Beantragung von Fördermitteln akzeptiert. Dabei gilt, dass

- „ein Verfügungsberechtigter für das Konto benannt wird, der verpflichtet ist sicherzustellen, dass die Fördermittel nur für die Zwecke der Gruppe verwendet werden (wie bisher),
- der Antrag auf Fördermittel von zwei Mitgliedern der Selbsthilfegruppe unterzeichnet wird und
- die Selbsthilfegruppe in voller Höhe über die Fördermittel verfügen kann.“ (vgl. NAKOS 2011, S. 39)



Als Begründung, dass lediglich ein Verfügungsberechtigter (und nicht zwei) vorhanden sein muss, wird angeführt, dass jeder weitere Berechtigte durch seine Vollmacht (zumindest bei einigen Banken) auch Zugriff auf das Hauptkonto besäße und somit weitere Komplikationen eintreten könnten.

## **2.2 Das Treuhandkonto**

Ein Treuhandkonto, das hört sich gut an. Bedacht werden sollte allerdings, dass ein Treuhandkonto im großen und ganzen nur auf bestimmte Berufsgruppen wie Rechtsanwälte, Notare, Testamentsvollstrecker oder Verwalter von Wohnungseigentümergeinschaften zugeschnitten ist. Nur bei diesen Gruppen ist garantiert, dass diese Konten von den Bankverbindungen des Kontoinhabers vollständig getrennt betrachtet werden und abgespalten sind.

Daneben gibt es so genannte „private Treuhandkonten“, die bei jeder Bank oder der Sparkasse eröffnet werden können. Diese Konten sind eigentlich sogenannte „offene Fremdkonten“, die auf den Namen eines Gruppenmitglieds lauten und den Zusatz „Selbsthilfegruppe Prostatakrebs“ (Beispiel) führen. Diese Konten werden gerne von den Banken als „Treuhandkonto“ bezeichnet, aber dennoch bleibt die Nähe und die Zuordnung zur Privatperson immer bestehen und führt genauso, wie beim Unterkonto zu den dort genannten Risiken.

Gemäß der Ausnahmeregelung des GKV-Spitzenverbandes werden solche Konten ausdrücklich als Möglichkeit für ein „für die Zwecke der Gruppe benanntes Konto“ beschrieben. Der GKV-Spitzenverband greift hier die in einigen Fällen gelebte Praxis auf und bestätigt sie, bei der örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen für einzelne „ihrer“ Gruppen im Bedarfsfall ein Treuhandkonto für Fördermittel führen (vgl. Gajek 2010, S. 58-60).

## **2.3 Das Konto der Selbsthilfegruppe als „Gesellschaft bürgerlichen Rechts“**

Die sauberste und für die Selbsthilfegruppen erstrebenswerteste Lösung ist allerdings diejenige, die bei Banken die größte Überzeugungsarbeit erfordert. Die Lösung ergibt sich aus dem Gesellschaftsrecht und hier aus den Bestimmungen für die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts. Die Selbsthilfegruppe sollte darauf dringen, ein Konto auf den Namen der Selbsthilfegruppe zu erhalten, mit dem Zusatz, dass zwei Teilnehmer hierfür verantwortlich zeichnen. Dies kann entweder erfolgen durch die Unterzeile „Inhaber: Frau X und Herr Y“ oder „Zeichnungsberechtigte / Verfügungsberechtigte: Frau X und Herr Y“. Diese Forderung begegnet in der Praxis noch vielen Ressentiments. Meist wird zunächst die Gruppe nach ihrem Status als Verein gefragt, und wenn dies verneint wird, ihr die Möglichkeit verweigert, ein Gruppenkonto zu eröffnen. Die Gruppe hätte ja keine Rechtspersönlichkeit, die Klassifizierung einer Selbsthilfegruppe erscheint schwierig. Hier ist Hartnäckigkeit gefragt.

Eine nicht verbandlich organisierte („freie“) Selbsthilfegruppe ist eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts, eine Personengesellschaft, die – wenn auch mit weniger Rechten als eine juristische Person ausgestattet – aber dennoch im Rechtsverkehr auftreten kann und dies auch seit langem tut. Man denke nur an all die kleinen Handwerksbetriebe oder Einzelhandelsgeschäfte, die

von zwei oder drei Personen betrieben werden. Auch diese sind Gesellschaften des bürgerlichen Rechts und geben sich Namen, die nicht notwendigerweise mit den Namen der Gesellschafter identisch sind. Keine Bank hat je einer solchen Personengesellschaft die Eröffnung eines Bankkontos auf den Namen der Gesellschaft verwehrt. Voraussetzung bleibt, dass sich der Firmenname aus dem Gesellschaftsvertrag ergibt und die Gesellschafter, also die Mitglieder der Gruppe, vollständig im Kontenstamtblatt der Bank aufgeführt werden. Daneben muss noch Klarheit geschaffen werden, welches oder welche der Mitglieder verfügungsberechtigt sind.

Grund für die von Bankenseite vielfach an den Tag gelegte Zurückhaltung bei der Eröffnung eines Gruppenkontos ist, dass eine Selbsthilfegruppe oft als „amorphes Gebilde“ mit einer nicht abgrenzbaren Zahl an Mitgliedern ohne vertragliche Verbindung erscheint. Dies ist zugleich richtig und falsch. Selbsthilfegruppen sind offen für neue Teilnehmer und haben vor diesem Hintergrund keine Antwort auf die Frage nach der Zahl der „Gesellschafter“ (Mitglieder der Gruppe). An diesem Punkt sollte sich die Selbsthilfegruppe auf ihren „harten Kern“ besinnen und davon ausgehen, dass zumindest dieser „harte Kern“ zum fraglichen Zeitpunkt die Gesellschaft des bürgerlichen Rechts bildet.

Und eine vertragliche Bindung ist oft schneller entstanden, als es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern bewusst ist. Für diese vertragliche Bindung ist keine schriftliche Fixierung erforderlich, wie es zum Beispiel die Satzung eines Vereins erfordert. Der Konsens über die Ziele der Gruppe und Vereinbarungen über das Gruppenleben und Vertretungsregelungen sind die weiteren grundlegenden Voraussetzungen, um von einer „Gesellschaft des Bürgerlichen Rechts“ zu sprechen. Aber damit besteht bereits eine vertragliche Verflechtung der einzelnen Mitglieder untereinander. Es liegt ein Vertrag, wenn auch kein schriftlicher vor. Eine Personengesellschaft ist entstanden.

Damit müssten die Kriterien eigentlich erfüllt sein, um ein Gruppenkonto eröffnen zu können. Sofern mit diesen Aussagen die Konteneröffnung dennoch Probleme bereitet, hilft es vielleicht, die wesentlichen Eckpunkte der Gesellschaft bürgerlichen Rechts zu Papier zu bringen. Damit liegt sozusagen ein Gesellschaftsvertrag vor. Einige grundlegende Punkte schriftlich in Form eines Vertrages festzuhalten, ist auch in anderer Hinsicht nützlich, zum Beispiel um in Vertretungsfragen innerhalb der Gruppe und nach außen hin Transparenz und Klarheit zu erreichen. Mit der Vorlage eines „Gesellschaftsvertrages“ müssten dann allerdings alle Hürden zu nehmen sein, um ein auf die Gesellschaft lautendes Konto eröffnen zu können. Wie sich in der Praxis gezeigt hat, ist es auch hilfreich, gegenüber den Banken die finanzielle Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen explizit zu benennen und die entsprechenden Bescheide vorzulegen.

#### **2.4 Das Konto eines „nicht eingetragenen Vereins“**

Eine weitere Möglichkeit, vor allem für größere Gruppen, die bereits eine gewisse Verwaltungsstruktur besitzen, stellt auch die Möglichkeit dar, ein Gruppenkonto als „nicht eingetragener Verein“ zu erreichen. Voraussetzung dazu

ist, dass die Gruppe der Bank gegenüber ihren Status dokumentieren kann, also quasi eine Satzung, die allerdings nicht notariell beglaubigt sein muss, und Vereinsorgane wie einen Vorstand vorweisen kann. Bei etablierten, größeren Selbsthilfegruppen kann dies der Fall sein und erspart der Gruppe Diskussionen mit den Vertretern der Bank, ob eine Selbsthilfegruppe als „BGB-Gesellschaft“ ein Gruppenkonto eröffnen kann oder nicht.

## **2.5 Zusätzliche Aspekte**

### **Zeichnungsberechtigte/r**

Mindestens eine natürliche Person muss für das Gruppenkonto, das Konto einer Gesellschaft des Bürgerlichen Rechts, als verfügungsberechtigt zeichnen. Auch die Ausnahmeregelung des GKV-Spitzenverbandes für Gruppenkonten, sieht vor, dass ein Verfügungsberechtigter ausreichend ist. Ob dies allerdings sinnvoll ist, kann jede Gruppe für sich entscheiden. Einziger Vorteil ist, dass es für den Kontoinhaber einen Schutz bietet, wenn nur er zeichnungsberechtigt ist, und kein weiterer ohne sein Wissen und seine Zustimmung über das Konto verfügen kann.

In anderer Hinsicht bietet die Existenz eines weiteren Bevollmächtigten aber Vorteile. Für eine stringente Handlungsfähigkeit der Gruppe ist es besser, wenn sich mindestens zwei Verfügungsberechtigte finden lassen, die Bankgeschäfte tätigen können. Die Gruppe sollte auch diskutieren, ob die Zeichnungsberechtigten nur gemeinsam Verfügungen treffen können oder jeder Berechtigte auch alleine tätig werden kann. Wie im Geschäftsleben auch sind Regelungen möglich, die das Mitglied gegenüber der Gruppe, also im Innenverhältnis nur bis zur Höhe eines festgelegten Betrages autorisieren über die Finanzen zu verfügen.

### **Gebührenfreiheit für Gruppenkonten**

Auch hier hilft nur Hartnäckigkeit. Natürlich ist es von Seiten der Banken und Sparkassen richtig, wenn darauf verwiesen wird, dass eine Selbsthilfegruppe nicht gemeinnützig ist und es auch nicht sein kann. Denn dieses Privileg ist den Vereinen vorbehalten, denen das Finanzamt den Status der „Gemeinnützigkeit“ verliehen hat. An die Gemeinnützigkeit wird vielfach angeknüpft, wenn es darum geht ein gebührenfreies Konto zu erlangen.

Der Hinweis, dass die „Gemeinnützigkeit“ vor allem mit dem Einkommensteuerrecht zu tun hat, sei erlaubt. Eine weitere Argumentationshilfe ist, dass auch andere Institutionen und Vereinigungen zum Wohl der Allgemeinheit tätig sein können, ohne dass sie Vereinsstatus besitzen müssen. Nur so erklärt sich im Übrigen auch die Förderfähigkeit von rechtlich selbständigen, nicht verbandlich organisierten Selbsthilfegruppen ohne Vereinsstatus.

Berichtet werden soll allerdings an dieser Stelle, dass die Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen in verschiedenen Bundesländern mit den regionalen Sparkassen Kontakt aufgenommen haben, um grundsätzlich für Selbsthilfegruppen Gebührenfreiheit zu erreichen. Aus verschiedenen Städten werden hierzu erste Erfolge gemeldet (für Bayern wissen wir dies z.B.

von München, Nürnberg und Regensburg). Hier sichern nun die Sparkassen Selbsthilfegruppen die Möglichkeit eines kostenfreien oder kostengünstigen Gruppenkontos zu. Es wäre wünschenswert, wenn andere Kreditinstitute nachziehen würden.

### **3 Das Gruppenkonto für eine verbandlich organisierte Selbsthilfegruppe**

Bei verbandlich organisierten Gruppen stellen sich meist andere Fragen, denn die Satzung eines Dachverbandes kann verschiedene Regelungsmöglichkeiten zum Thema Gruppenkonto ausweisen.

#### **3.1 Das eigene Gruppenkonto**

Bundes- oder Landesverbände können es natürlich den Regionalgruppen freistellen, ob sie ihr eigenes Gruppenkonto beibehalten möchten oder nicht. Entscheidet sich die Gruppe für ein selbständiges eigenes Konto, dann ergeben sich daraus auch keine anderen Fragestellungen wie bei den „freien Gruppen“ und deren Konten. Im Gros der Fälle laufen allerdings die Gruppenkonten über die Dachverbände. Auch hier gibt es mehrere Möglichkeiten.

#### **3.2 Das Unterkonto beim Dachverband**

Die erste Variante besteht darin, dass der Verband für die Gruppe ein Konto unterhält, meist als „Unterkonto“ eines seiner Geschäftskonten. Für dieses Konto besitzen dann die Verantwortlichen der Selbsthilfegruppe Vollmacht und können jederzeit über ihre Mittel verfügen. Wenn in der Satzung des Dachverbandes eine derartige Regelung getroffen ist, ist der Transparenz und der direkten Zugriffsmöglichkeit durch die Gruppe genüge getan. Die Orts- oder Regionalgruppe ist einerseits in der Lage, die Vorteile der verbandlichen Organisation in Anspruch zu nehmen, hat immer noch genügend Selbstständigkeit und kann ohne große Hürden und Aufwand über die eigenen Mittel verfügen. Nebenbei sind diese Konten für die Gruppen meist gebührenfrei.

#### **3.3 Antrag auf Freigabe der Mittel**

Auch folgende Konstruktion ist in Verbandsatzungen zu finden: Der Dachverband verwaltet die der Gruppe zustehenden Mittel nicht über ein Unterkonto, sondern – um es buchhalterisch auszudrücken – verbucht die der Gruppe zuzuordnenden Zahlungsflüsse über ein gesondertes Sachkonto. Die Kontenverwaltung liegt somit vollständig beim Verband und wird auch von ihm kontrolliert. Damit ist auch eine inhaltliche Kontrolle möglich. Der Verband kann beispielsweise darauf hinweisen, dass eine Zahlung nicht dem Förderzweck entspricht oder vom Förderantrag abweicht. Darüber hinaus kann es so geregelt sein, dass die Gruppe für den Zahlungsfluss auch einen eigenen Antrag an den Dachverband stellen muss.

Wie gesagt, ob und inwiefern eine derartige Regelung für die Gruppe bindend ist, erschließt sich immer aus der Satzung. Trifft die Satzung hierzu keine Aus-

sagen, sollte dies angesprochen und diskutiert, ggf. durch eine interne Geschäftsordnung geregelt werden.

## Zusammenfassung

Für eine nicht verbandlich organisierte („freie“) Selbsthilfegruppe ist es wohl die beste und sicherste Lösung, bei den Geldinstituten auf ein Gruppenkonto im Sinne einer Gesellschaft des Bürgerlichen Rechts mit zwei Zeichnungsberechtigten zu dringen. Demgegenüber wird es für einige Selbsthilfegruppen notwendig sein, sich auf die beschriebene Ausnahmeregelung zu berufen und auf dem privaten Girokonto der Gruppenleiterin oder des Gruppenleiters oder eines Mitglieds ein Unterkonto einzurichten.

Verbandlich organisierte Gruppen genügen den Anforderungen für die Antragsstellung am ehesten durch ein für sie eingerichtetes Unterkonto beim Dachverband. Ob neben dieser Lösung auch die Führung eines eigenen Kontos oder eine andere Kontenverwaltung durch den Dachverband möglich ist, kann im Bedarfsfall untersucht werden. Und: Ein Blick in die Verbandssatzung klärt im Zweifel, welche Verpflichtungen und welche Rechte dort den einzelnen Mitgliedern, also den einzelnen Gruppen, zugeschrieben werden.

## Anmerkung

1 Der Vollständigkeit halber für Selbsthilfegruppen rund um Arbeitslosigkeit und / oder Leistungen nach SGB II: Auch ein so genanntes „P-Konto“, das mit der Bank vereinbart werden kann, um einen Bezieher von Arbeitslosengeld II und ähnlichen Leistungen vor Pfändungen zu schützen, hilft nicht. Denn die der Selbsthilfegruppe zustehende Förderung ist keine Leistung im Sinn des Sozialgesetzbuches II und somit nicht vor einer Pfändung geschützt.

## Literatur

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Positionspapier zur Handhabung der Vorgabe „Gesondertes Konto für die Zwecke der Selbsthilfegruppe“ im „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ 2010. Im Internet zum Download unter <http://www.dag-shg.de/site/fachverband/stellungnahmen/>

Gajek, Silke: Selbsthilfekontaktstelle in Schwerin fordert gleiche Chance für verbandsunabhängige Selbsthilfegruppen. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 101. Berlin, März 2010, S. 58-60

GKV-Spitzenverband (Hrsg.): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 06.10.2009, Berlin

Hundertmark-Mayser, Jutta: Kontoregelung im Leitfaden bleibt bestehen: Gruppen benötigen gesondertes Konto. In NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 104. Berlin, Dezember 2010, S. 44-45

NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 106. Berlin, September 2011, S. 38-39

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Recht für Selbsthilfegruppen. AG SPAK Ratgeber. München 2010

Weber, Daniela: Ein Bankkonto für eine Selbsthilfegruppe. In NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 101. Berlin, März 2010, S. 54-58

Renate Mitleger-Lehner, seit 1988 selbständige Rechtsanwältin in München, Fachanwältin für Familienrecht. Beratungstätigkeit für eine Frauengruppe und im Evangelischen Beratungszentrum München. Enge Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfezentrum München, Autorin des Ratgebers „Recht für Selbsthilfegruppen“ (Hrsg. Selbsthilfezentrum München, 2010). Referententätigkeit für Selbsthilfegruppenleiter/innen und Selbsthilfeunterstützer/innen.

