

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

Herausgeber:

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

Redaktion:

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

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

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

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

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

Wir bedanken uns ganz herzlich!

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

Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung

Der Titel meines Beitrages mag provokant erscheinen, aber die berufliche Tätigkeit im Selbsthilfebereich zeigt, daß sich Selbsthilfe-Aktivitäten keineswegs auf den gemütlichen Erfahrungs- und Informationsaustausch unter Gleichbetroffenen beschränken. Im Mittelpunkt meiner Ausführungen steht daher der Gruppenalltag, der für Selbsthilfe-Vertreter/innen oft mit Belastungen verbunden ist, die sowohl durch einen hohen Anforderungsdruck als auch durch die besondere Position im Sozial- und Gesundheitsbereich entstehen. Bevor ich konkret auf den Gruppenalltag eingehe, möchte ich zum einen meinen persönlichen Zugang zum Thema ›Selbsthilfe‹ darstellen und zum anderen auch kurz die unterschiedlichen Organisationsformen, Aufgabenbereiche, Zielsetzungen und Professionalisierungsgrade der Selbsthilfe aufzeigen, da Probleme und Schwierigkeiten im Gruppenalltag oft auf diffuse Gruppenstrukturen und unklare Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten zurückzuführen sind.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema ›Selbsthilfe‹ ist einerseits durch meine berufliche Tätigkeit in diesem Bereich, die ich seit Anfang 1994 ausübe, gegeben und andererseits auch durch die theoretische Beschäftigung mit der Thematik im Rahmen meines Studiums der Pädagogik, Grundlagen der Psychologie und psychosoziale Praxis (Diplomarbeit »Selbsthilfegruppen im Rahmen der Gesundheitsförderung«). Mein Beitrag ist aber keine theoretische Abhandlung der Thematik, sondern beruht auf den Erfahrungen aus der Arbeit mit Selbsthilfegruppen und -Organisationen.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen in Österreich

Wie bereits erwähnt, ist die Selbsthilfe durch unterschiedliche Organisationsformen, Aufgabenbereiche, Zielsetzungen und Professionalisierungsgrade gekennzeichnet, und die Grenzen zwischen Selbsthilfegruppen und -Organisationen und Dienstleistungsbetrieben verschwimmen immer mehr. In Österreich sind die am häufigsten vorkommenden Formen der Selbsthilfe *Selbsthilfegruppen* und *Selbsthilfe-Organisationen*, und ich werde nachfolgend aufzeigen, wie die Begriffe von den themenübergreifenden Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Selbsthilfe-Dachverbände und Selbsthilfekontaktstellen) als Handlungsgrundlage verwendet werden.

Selbsthilfegruppen sind informelle Zusammenschlüsse von Menschen, die unter vergleichbaren physischen, psychischen oder sozialen Belastungen leiden. Vorrangiges Ziel der Teilnehmer/innen an einer Selbsthilfegruppe ist die persönliche Krankheits- bzw. Problembewältigung, d. h. die Aktivitäten sind meist nach innen orientiert und die Gruppenteilnehmer/innen sind zur aktiven

Mitarbeit aufgefordert. Selbsthilfegruppen arbeiten hauptsächlich auf der Beziehungsebene, wobei im Mittelpunkt die individuellen Erlebnisse und Erfahrungen, die Probleme und Lösungsstrategien stehen. Selbsthilfegruppen versuchen, ihre Probleme ohne professionelle Hilfe gemeinsam mit anderen zu lösen. Lösung von Problemen ohne professionelle Hilfe bedeutet aber nicht, daß Selbsthilfegruppen den Kontakt bzw. die Kooperation mit Expert/innen ablehnen. Die Beziehung zwischen Expert/innen und Selbsthilfegruppen ist aber durch ein partnerschaftliches – also hierarchiefreies – Verhältnis gekennzeichnet, und die Expert/innen sind nicht Leiter der Selbsthilfegruppe sondern *Begleiter*.

Je vielfältiger und umfangreicher die Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe werden, um so mehr Organisationsstruktur ist notwendig. *Selbsthilfe-Organisationen* sind vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse von chronisch kranken oder behinderten Menschen, deren Angehörigen und Expert/innen. Die Zielsetzung einer Selbsthilfe-Organisation ist es, neben innen-orientierten Aktivitäten auch die gesundheitliche, soziale und gesellschaftliche Lebenssituation der Betroffenen und von deren Angehörigen zu verbessern, d. h. die Aktivitäten sind auch nach außen orientiert. Die Arbeitsweise von Selbsthilfe-Organisationen ist charakterisiert durch eigene – meist ehrenamtliche – Dienstleistungen, Öffentlichkeitsarbeit, gesundheits- und sozialpolitisches Engagement und die Interessenvertretung der Mitglieder. Selbsthilfe-Organisationen ergänzen das traditionelle Versorgungssystem, indem sie Mängel und Lücken in der Versorgung aufzeigen sowie die Bedarfslagen und Bedürfnisse der Betroffenen formulieren und in die entsprechenden Gremien einbringen.

Die Einteilung in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen ist freilich eine Vereinfachung, die nur zur groben Orientierung dienen kann. In der Praxis gibt es zahlreiche Mischformen und Übergänge. So gibt es z. B. unter dem Dach einer großen Selbsthilfe-Organisation lokale Selbsthilfegruppen. Ich werde in meinen nachfolgenden Ausführungen vorwiegend den Begriff *Selbsthilfe* verwenden, wenn sowohl Selbsthilfegruppen als auch Selbsthilfe-Organisationen gemeint sind, und nur dann eine Differenzierung vornehmen, wenn es unbedingt notwendig erscheint.

Gruppenalltag: hohe Anforderungen für Kontaktpersonen in Selbsthilfegruppen und -Organisationen

Organisieren, vorbereiten, einladen, begrüßen, moderieren, strukturieren – das alles wird von Kontaktpersonen einer Selbsthilfegruppe, besonders aber von der Obfrau / dem Obmann einer Selbsthilfe-Organisation erwartet. Diese unterschiedlichen Erwartungen werden aber an Menschen gestellt, die selber von einer chronischen Erkrankung oder einem sozialen Problem betroffen und belastet sind, und die für sich die psychosozialen Folgen ihrer eigenen Erkrankung / ihres eigenen Problems bewältigen wollen. Selbsthilfe-Vertreter/innen stehen deshalb oft unter einem hohen Anforderungsdruck, der aber nicht nur von der Gruppe ausgeht, sondern auch durch die persönliche Einstellung entsteht, immer alle gestellten Aufgaben zu bewältigen. Oft wird erst sehr spät

bewußt, daß die Kräfte überschätzt wurden und die eigentliche Aufgabe, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, vernachlässigt wurde.

Da Selbsthilfe-Vertreter/innen meist keine Möglichkeit haben, ihre Situation zu reflektieren wird ihnen gar nicht bewußt, daß die Erfahrung »die Gruppe vermag mehr als der einzelne« gar nicht genutzt wird. Die praktische Arbeit in der Selbsthilfe-Unterstützung zeigt, daß gerade Initiator/innen von Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfe-Organisationen in die Führungsrolle gedrängt werden. Diese Rolle wird dann meist ohne Rücksicht auf die eigenen Bedürfnisse über viele Jahre ausgeführt. Häufig ist es so, daß Selbsthilfe-Aktivist/innen nicht die Möglichkeit haben, in die vielfältigen Aufgabenbereiche der Selbsthilfe hineinzuwachsen. In der Praxis sind »Last-Minute-Vorstände« in Selbsthilfe-Organisationen an der Tagesordnung und meist sind es *Helferpersönlichkeiten*, die sich für eine aktive Vereinsarbeit gewinnen lassen. Die Vereinsmitglieder verlangen oft von den Vorstandsmitgliedern, die sie ja schließlich gewählt haben, besonderes Engagement. Sie selber können eine passive Haltung einnehmen, die Dienstleistungen jedoch dankbar in Anspruch nehmen, d. h. es überwiegt die Konsumhaltung.

Gerade die Gründungsphase ist oft entscheidend dafür, ob die Verantwortung für die Gruppe mit den anderen Teilnehmer/innen geteilt werden kann oder nicht. Eine professionelle Begleitung, wie sie z. B. themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen anbieten, kann ganz wesentlich zur Klärung der Position und der Verantwortlichkeit beitragen, denn meist orientieren sich die Gruppenteilnehmer/innen an der Initiatorin / am Initiator der Selbsthilfegruppe und drängen sie / ihn auch in die Leiter/innen-Rolle. Gelingt es nicht, das Gefühl und den Eindruck genereller Verantwortung zu vermeiden, wird es erfahrungsgemäß schwierig sein, die Teilnehmer/innen zu kontinuierlicher und aktiver Mitarbeit zu motivieren.

Selbsthilfe-Vertreter/innen werden beinahe zu jeder Tages- und Nachtzeit telefonisch mit den Problemen der Betroffenen bzw. mit denen der Angehörigen konfrontiert. Meist steht aber nicht die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe oder -Organisation im Mittelpunkt des Interesses, sondern die Erwartung, ein Patentrezept für das jeweilige Problem zu erhalten. Da der Anspruch, jederzeit gesprächsbereit zu sein, nur sehr schwer zu erfüllen ist, besteht bei den Selbsthilfe-Vertreter/innen dann oft das Gefühl ausgenutzt zu werden. Eine Entlastung stellen meines Erachtens fixe Sprechzeiten und ein Anrufbeantworter dar, der freundlich aber bestimmt darauf aufmerksam macht, daß die Selbsthilfegruppe bzw. -Organisation nicht zu jeder Tages- und Nachtzeit erreichbar ist.

Aber nicht nur die Anrufe von Betroffenen bzw. von deren Angehörigen stellen eine Belastung dar, sondern oft sind es auch kommerzielle Unternehmen, die in der Selbsthilfe einen Markt für ihr Produkt sehen und diese auch dementsprechend bewerben. Gerade in diesem Bereich ist es für Selbsthilfe-Aktivist/innen wichtig, auf die fachliche Kompetenz von Expert/innen zurückgreifen zu können.

Neben dem Telefondienst fühlen sich die engagierten Selbsthilfe-Vertreter/innen auch für den Besuchsdienst in den Krankenhäusern und bei Betroffenen

zu Hause verantwortlich. Die Kosten für Blumen und auch die Fahrtkosten werden natürlich aus eigener Tasche bezahlt. Spesen-Ersatz gibt es nämlich nur selten.

Damit aber noch nicht genug. Es müssen die regelmäßigen Gruppentreffen geplant und organisiert, Referent/innen gewonnen, die Einladungen gestaltet und ausgeschickt und die Räumlichkeiten reserviert werden. Das verlangt organisatorisches, administratives Geschick und kommunikative Fähigkeiten, die aber nicht einfach vorausgesetzt werden können. Um die Selbsthilfegruppe bzw. -Organisation auch in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und so Betroffenen bzw. deren Angehörigen den Zugang zu erleichtern, ist Informationsmaterial zu entwerfen und zu verteilen, Presse-Aussendungen sind vorzubereiten und der Kontakt zu Medienvertreter/innen ist herzustellen und auch zu pflegen. Aber es sind auch Qualifikationen in finanziellen Belangen gefragt. Vertreter/innen von Selbsthilfe-Organisationen verwalten die Kasse, rechnen Spenden und Beiträge ab und füllen Anträge auf finanzielle Unterstützung – die meist sehr umfangreich sind – aus.

Meist sind nicht nur die finanziellen Ressourcen bescheiden, sondern auch die Räumlichkeiten. Nur wenige Selbsthilfe-Organisationen verfügen über eigene Büroräumlichkeiten, und so kommt es häufig vor, daß ein Raum in der privaten Wohnung in ein Büro umfunktioniert wird. Wenn dieses behelfsmäßige Vereinsbüro über längere Zeit besteht, ist die Verärgerung der Familienmitglieder nur allzu verständlich, sollte aber unbedingt vermieden werden, da ihre Unterstützung noch benötigt wird. Für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit, z. B. für die Teilnahme an einer Gesundheitsmesse, sind personelle Ressourcen notwendig, und so werden Ehepartner, Kinder und Freunde als Hilfskräfte eingespannt. Es gilt Informationsmaterial zu transportieren, Informationsstände aufzubauen, den Stand ansprechend zu dekorieren, wobei die Kosten dafür nicht zu hoch sein dürfen, und schließlich muß der Stand auch noch besetzt werden.

Um die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen einzubringen, ist auch der Kontakt zu Politiker/innen und zu relevanten Einrichtungen herzustellen und zu pflegen. Da gilt es, auch die andere Seite kennenzulernen, um eine tragfähige Kooperation herzustellen. Auch dieser Herausforderung stellen sich Selbsthilfe-Aktivist/innen.

Die Information ist ein wesentliches Element in der Gruppenarbeit und engagierte Selbsthilfe-Vertreter/innen haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Gruppenteilnehmer/innen auf dem laufenden zu halten. Das setzt voraus, daß themenspezifische Literatur studiert und auch aktuelle Informationen gesammelt werden, z. B. im Internet. Auch die Teilnahme an themenspezifischen Tagungen im In- und Ausland scheint kein Problem, obwohl die Kosten oft aus privater Tasche übernommen werden müssen.

Es ist wirklich erstaunlich und fast unglaublich, daß dieses Arbeitsfeld in der Regel von Einzelpersonen bestellt wird. Welche Motivation steckt dahinter? Ist es der wohlklingende Titel ›Vorsitzende‹, ›Leiterin‹ oder ›Präsidentin‹ oder ein Foto in der regionalen Tageszeitung? Offenbar bringt das Engagement in

der Selbsthilfe doch auch sehr viel persönlichen Gewinn, natürlich nicht an Geld, sondern an Selbstbewußtsein und Stärkung der eigenen Identität.

Die Beantwortung der Frage nach der Motivation ist sicherlich schwierig, und eine allgemeingültige Aussage ist auch nicht möglich. Tatsache ist, daß Selbsthilfe-Vertreter/innen bis an die Grenzen ihrer Möglichkeiten gehen und bis zur Erschöpfung für *ihre* Selbsthilfegruppe bzw. -Organisation tätig sind. Dabei darf nicht übersehen werden, daß diese Menschen aber selbst von einer chronischen Krankheit betroffen sind bzw. mit einer belastenden Lebenssituation zu kämpfen haben. Nicht selten kommt es vor, daß engagierte Selbsthilfe-Vertreter/innen die Überlastung nicht wahrhaben wollen, sich benutzen lassen, bis die eigene Gesundheit oder die Familie streikt. Sie fühlen sich oft wenig unterstützt, ja im Stich gelassen oder ausgebeutet von der Öffentlichkeit, aber auch von den Mit-Betroffenen in der eigenen Gruppe.

Das Gefühl des ›Nicht-mehr-könnens‹ und keine Entlastungsmöglichkeiten zu sehen ist kein Spezifikum der Selbsthilfe, sondern auch in professionellen Kontexten bekannt. Nur in den professionellen Berufsfeldern kann das ›Nicht-mehr-können‹ durch harte Daten belegt werden, z. B. durch Krankenstandstage, höhere Kündigungsraten, und es wird versucht, durch Strukturierung von Arbeitsabläufen oder durch Supervision Entlastung zu schaffen und die Mitarbeiter/innen zu motivieren. Wer aber hilft ehrenamtlichen Selbsthilfe-Aktivist/innen? Wo finden diese Unterstützung? Wer motiviert sie und wer stärkt sie für den Gruppenalltag?

Rahmenbedingungen stärken und reflektieren

Welchen Beitrag die Selbsthilfe zukünftig im Sozial- und Gesundheitswesen leisten kann

Selbsthilfe-Vertreter/innen leisten qualitativ hochwertige Arbeit, gerade wenn es um die Krankheitsbewältigung, um das Leben mit der Erkrankung geht und ergänzen die Arbeit der Expert/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Ein Aspekt kommt noch dazu: Die Selbsthilfe-Arbeit kostet kaum Geld, die Selbsthilfe-Vertreter/innen haben keine festgeschriebene Arbeitszeit und haben auch keine arbeitsrechtlich abgesicherten Arbeitsbedingungen. Sie stehen jederzeit – auch an Sonn- und Feiertagen – für Gruppenmitglieder bzw. -teilnehmer/innen, für Selbsthilfe-Interessent/innen, für Gremien auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene und für relevante Institutionen zur Verfügung. Gibt es das zum Nulltarif?

Selbsthilfegruppen und -Organisationen benötigen finanzielle Rahmenbedingungen, die eine kontinuierliche und effiziente Arbeit ermöglichen. Wie bereits erwähnt, ergänzt die Selbsthilfe qualitativ die traditionelle Versorgung im Sozial- und Gesundheitsbereich, meist aber sind die finanziellen und personellen Ressourcen für diese Dienstleistungen sehr bescheiden. Es stellt sich die Frage, ob die Selbsthilfe durch die sich ständig erweiternden Aufgaben und Funktionen nicht überfordert wird. Eine kritische Reflexion der Aufgabenbereiche sowohl aus der Sicht der Selbsthilfe-Unterstützung als auch aus der

Sicht der Selbsthilfegruppen und -Organisationen scheint angezeigt, und es gilt zu überlegen, welchen Beitrag die Selbsthilfe zukünftig zur Entwicklung und Umsetzung innovativer Methoden im Sozial- und Gesundheitswesen leisten kann. Zukünftig wird es darauf ankommen, die Balance zu halten zwischen einer notwendigen und gesunden Weiterentwicklung der Selbsthilfe-Arbeit und einem Dienstleistungsangebot, das eigentlich in den professionellen Bereich gehört.

Die Bereitstellung von finanziellen Mittel z. B. durch die öffentliche Hand oder die Pharma-Industrie ist natürlich an Erwartungen geknüpft, und für die Selbsthilfe ist es dann oft schwierig, das Gleichgewicht zwischen Selbsthilfe und Fremdhilfe zu halten. Plötzlich wird gefragt, wie viele Menschen ›betreut‹ werden, welche ›Leistungen‹ erbracht werden, wie verlässlich diese ›sicher gestellt‹ sind, ob die Versorgung auch ›flächendeckend‹ stattfindet usw. Schon der Wortgebrauch zeigt, daß Betroffene, die sich in der Selbsthilfe zusammengeschlossen haben und die selbstbestimmt und eigenverantwortlich eine Initiative in Sachen eigener Gesundheit, Genesung oder Krankheitsbewältigung ergreifen, hier nicht mehr im Vordergrund stehen. Vielmehr werden gerade Selbsthilfe-Organisationen als Träger von Diensten, als Erbringer von Leistungen gesehen, die von Patient/innen genutzt werden können, egal ob sie Mitglied sind oder nicht. Es besteht die Gefahr, daß Selbsthilfe-Organisationen in das von Fremdhilfe bestimmte Versorgungssystem eingebaut werden. Allerdings verbunden mit dem Gewinn von fachlicher Anerkennung und wenn auch geringer, finanzieller Ausstattung. Selbsthilfe-Organisationen, die den Weg in das professionelle Versorgungssystem beschreiten, orientieren sich dann oft an professionellen Standards, beginnen sich selbst daran zu messen, und irgendwann werden sie auch von außen daran gemessen. Dann droht der Verlust der eigenen Qualität des Selbsthilfe-Gedankens, nämlich Geben *und* Nehmen, Helfen *und* selbst Hilfe empfangen und zwischen diesen Rollen je nach den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten wechseln zu können. Diese eigene Qualität der Selbsthilfe bleibt dann oft weitgehend ungeachtet und auch ungenutzt.

Entlastung durch themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen

Eine Möglichkeit zur Entlastung bieten themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, da sie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen und gemeinsam mit den Selbsthilfe-Vertreter/innen Lösungsmöglichkeiten für eine Entlastung erarbeiten. Meines Erachtens haben Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen nicht nur die Aufgabe, organisatorische und administrative Unterstützung zu geben, sondern auch gemeinsam mit den Selbsthilfe-Vertreter/innen eine individuelle Unterstützung im Gruppenalltag zu erarbeiten.

Neben der Entlastung durch Reflexion der Selbsthilfe-Arbeit müssen die engagierten Selbsthilfe-Vertreter/innen auch darin gestärkt werden, den scheinbar naheliegendsten Weg, nämlich die eigene Selbsthilfegruppe bzw. -Organi-

sation zur Regulation, zur Entlastung, zum Teilen von Arbeit und Verantwortung heranzuziehen.

In Österreich bieten die meisten Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in den Bundesländern eine selbsthilfegruppenspezifische Weiterbildung an, um die Fähigkeiten und Kompetenzen der Selbsthilfe-Teilnehmer/innen in Bezug auf selbsthilfegruppenspezifische Entwicklungen und im Umgang mit der eigenen Erkrankung, Behinderung oder Problematik zu erweitern. Dieses Weiterbildungsangebot ist auch eine Reaktion auf die Tatsache, daß besonders Kontaktpersonen einer Selbsthilfegruppe bzw. Obleute von Selbsthilfe-Organisationen unter einem hohen Anforderungsdruck stehen.

Die Erwartungen, die in die Selbsthilfe gesetzt werden, sind hoch, setzen aber die Anerkennung der eigenständigen Rolle der Selbsthilfe voraus und benötigen verbindliche Rahmenbedingungen sowohl innerhalb der Selbsthilfe als auch auf der Ebene der Selbsthilfe-Unterstützung.

Monika Maier ist Pädagogin M. A. Sie arbeitet seit 1994 in der *Selbsthilfe Kärnten* – Dachverband für Selbsthilfe-Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen; seit 1997 ist sie Geschäftsführerin. Gegenwärtig ist sie auch die Sprecherin der *ArGe Selbsthilfe Österreich*, dem Zusammenschluß von Selbsthilfe-Dachverbänden und Selbsthilfekontakt- bzw. -servicestellen Österreichs. Sie hat zahlreiche Beiträge in Fachzeitschriften zum Thema ›Selbsthilfegruppen‹ und ›Selbsthilfegruppen-Unterstützung‹ verfaßt.