

selbsthilfegruppenjahrbuch

2011

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2011

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),
Wilmsdorfer 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

Vorwort	7
<i>Birgitta Gibson</i> Einen Ort zu haben, wo ich sein kann wie ich bin	9
<i>Reinhard Wagner</i> Selbsthilfegruppe Schlafapnoe	16
<i>Klaus-Peter Sawinski</i> Selbsthilfe für junge Suchtkranke – Eintrittskarte in eine neue Welt?	21
<i>Esther Pfaff</i> Das Netzwerk Junge Bechterewler hat sich etabliert	31
<i>Fritz Bremer</i> Zur Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft?	37
<i>Wiebke Schneider</i> Angehörigenselbsthilfe im Suchtbereich	44
<i>Andrea Streit</i> Eine Selbsthilfegruppe für Angehörige demenzkranker Menschen – Kooperation und Netzwerkarbeit zur Selbsthilfeunterstützung	51
<i>Ralf Rambach</i> Supervision in der Selbsthilfe Wer kümmert sich um die „Kümmerer“?	56
<i>Silke Ssymank</i> Soziales Kompetenztraining für Gruppenleiterinnen und -leiter als Qualitätsbaustein in der Selbsthilfe	62
<i>Ebru Dizdar-Yavuz</i> Anleitung einer Selbsthilfegruppe für türkische Migrantinnen mit psychischer Belastung	71

<i>Manfred Bieschke-Behm, Götz Liefert</i> Fünf Jahre Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen Ein gelungenes Beispiel für die Kooperation von Betroffenen und Selbsthilfeunterstützern	81
<i>Eva Kreling</i> Kooperationen von Kontaktstellen mit Einrichtungen im Sozialen- und Gesundheitsbereich und deren Bedeutung im Rahmen des Bürgerschaftlichen Engagements	86
<i>Rainald von Gizycki und Alfred Hildebrandt</i> Beiträge der Patientenselbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung	93
<i>Wolfgang Slesina, Gerhard Englert, Brigitte Overbeck-Schulte, Dirk Rennert, Nadin Kastirke</i> Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene	104
<i>Alf Trojan, Stefan Nickel, Christopher Kofahl</i> Selbsthilfefreundlichkeit in der ambulanten Versorgung	112
<i>Berthold Lindow, Barbara Naumann, Here Klosterhuis</i> Kontinuität der rehabilitativen Versorgung – Selbsthilfe und Nachsorge nach medizinischer Rehabilitation der Rentenversicherung	120
<i>Raimund Geene, Roland Bauer, Jutta Hundertmark-Mayser</i> Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven	134
<i>Winfried Kösters</i> Der demografische Wandel: neue Herausforderungen für die Selbsthilfe	143
<i>Anne Ott</i> „Frauen sind anders – Männer auch!“	152
<i>Klaus Dörner</i> Bürgergesellschaft, Selbsthilfe und Sozialraumorientierung	159

Liebe Leserin, lieber Leser,

gibt es denn schon wieder Neues bzw. Mitteilenswertes aus der deutschen Selbsthilfe-Landschaft zu berichten? Ja, jedes Jahr wieder. Lesen Sie selbst.

Zu Beginn des Selbsthilfegruppenjahrbuchs 2011 finden Sie, wie es Tradition bei uns ist, Beiträge in der Ich- bzw. in der Wir-Form. Menschen aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen berichten über ihre Aktivitäten, ihre Erfahrungen und Erfolge. Das soll anderen Mut machen – auch wenn sie sich mit ganz anderen Krankheiten und Problemlagen auseinanderzusetzen haben. Gerade für diese Autorinnen und Autoren „aus eigener Betroffenheit“ ist das Abfassen der Manuskripte oft gar nicht so leicht. Sie sind keine routinierten „Schreiber“, und ihr Tun ist ihnen oft so selbstverständlich geworden, mitunter über viele Jahre, dass es schwer fällt, Worte zu finden für andere, die nicht selber dabei sind. Die Gruppenselbsthilfe erklärt sich ja am besten über das eigene Erleben, das eigene Mitmachen. Umso wertvoller sind uns diese Beiträge. In diesem Jahr kommen sie aus Themenbereichen, die wir bisher wenig oder gar nicht im Selbsthilfegruppenjahrbuch repräsentiert hatten: chronische Schmerzen (Gibson), Schlafapnoe (Wagner), Morbus Bechterew (Pfaff). Anders die Sucht-Selbsthilfe, sozusagen ein Klassiker, der natürlich immer wieder dargestellt wird. Diesmal geht es speziell um junge Suchtkranke (Sawinski) und um Angehörige (Schneider). Jüngere Menschen in Selbsthilfegruppen, ein viel diskutiertes Thema der aktuellen Fachdebatte, werden auch im Beitrag über „Bechterewler“ angesprochen, und das Leiden, die Mit-Betroffenheit von Angehörigen taucht in dem Beitrag zu Demenz (Streit) wieder auf, ebenfalls ein gesellschaftliches „Megathema“.

Dass Selbsthilfegruppen nicht nur viel zu geben haben (Unterstützung, Beratung, Information, Ermutigung, Verständnis usw.), sondern auch etwas benötigen, um auf Dauer gut zu funktionieren und nicht auszubrennen, wird in zwei Artikeln über Supervision (Rambach) und über soziales Kompetenztraining für Gruppenleiter (Ssymank) erörtert. Auch dort, wo es um körperliche Erkrankungen geht, spielen seelische Faktoren in der Selbsthilfegruppen-Arbeit eben eine große Rolle.

Über verschiedene Anleitungs- und Kooperationserfahrungen von Fachleuten mit Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen institutionellen Settings berichten Dizdar-Yavuz, Bieschke-Behm und Liefert und Kreiling. Auch dies ist eine ständige Kategorie von Artikeln im Selbsthilfegruppenjahrbuch, da es zu den Kernanliegen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen gehört, solche Zusammenarbeit zu propagieren und zu entwickeln. Der Nutzen für alle Beteiligten – und für das Versorgungssystem insgesamt – ist nach unseren Erfahrungen groß.

Eine besonders faszinierende Form der Kooperation ist die gemeinsame Initiierung und Durchführung von Forschungsprojekten. Von Gizycki und Hilde-

brandt haben Beiträge der Selbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung er- kundet (man beachte, wer hier wen fortbildet!), und Slesina et al. die Besu- cherdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen. Zu beidem lagen bisher praktisch keine empirischen Befunde vor. Mit dem ersten der beiden Artikel wird zudem der Bereich seltener Erkrankungen thematisiert, eine wahre „Wachstums- branche“ der Selbsthilfe in den letzten Jahren

Wie sich zwei große Bereiche unseres Versorgungssystems gedanklich und faktisch auf die Selbsthilfe zubewegen können, zeigen Trojan et al. am Bei- spiel der ambulanten Versorgung und Lindow et al. am Beispiel der (vorwie- gend stationären) rehabilitativen Versorgung. „Selbsthilfefreundlichkeit“ und „Nachsorge“ sind hier die zentralen Begriffe.

Das „Große und Ganze“ der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland nehmen dann Geene et al. in den Blick, Kösters diskutiert die Herausforderungen, die der demographische Wandel für die Selbsthilfe bereithält, und Ott zeigt an ei- nem Beispiel, wie eine Selbsthilfeorganisation sich um eine „geschlechter- sensible“ Arbeitsweise bemüht.

Den sozialkritischen Abschluss bildet der Beitrag von Klaus Dörner über „Bür- gergesellschaft, Selbsthilfe und Sozialraumorientierung“, der auf seinen Vor- trag auf der Jahrestagung 2010 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthil- fegruppen in Hamburg (der Heimatstadt des Autors) zurückgeht. Ihm – wie al- len Autorinnen und Autoren – danken wir für die Mühe, die sie sich gemacht haben, und Ihnen, unseren Leserinnen und Lesern, wünschen wir eine inter- essante Lektüre, Erkenntnisgewinn und Ermutigung zum eigenen selbsthilfe- freundlichen Tun – sei es aus eigener Betroffenheit, sei es als sympathisie- rende Unterstützer.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Birgitta Gibson

Einen Ort zu haben, wo ich sein kann wie ich bin Porträt einer Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“

Die Anfänge der Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“ in Frankfurt / Main

Nach einer Bandscheibenoperation mit Komplikationen – wie mir der Operateur sagte: nicht den schwersten, das wäre eine Lähmung gewesen, aber den schmerzhaftesten – hatte ich über ein Jahr entweder im Krankenhaus oder zu Hause total eingeschränkt und fast ohne jede Lebensqualität mit zum Teil unerträglichen Schmerzen verbracht. Auch eine zweite Operation brachte nach wieder mehrmonatigen Klinikaufenthalten keinen anhaltenden Erfolg. Ich suchte nach Linderung bei verschiedenen Ärzten und probierte auch alternative Behandlungen aus. Erst eine Schmerztherapie bei einem Pionier auf diesem Gebiet in Frankfurt verhalf mir durch eine multifaktorielle Behandlung wieder zu Lebensqualität und „Lebendigkeit“ im wahrsten Sinne des Wortes. So wie mir sollte es niemandem ergehen, dachte ich. Das war nach einem Gespräch mit meinem Arzt die Motivation, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Eine Schmerzpatientin, die kurzfristig Mitarbeiterin des Arztes war, organisierte ein erstes Treffen in einem Raum der Praxis, zu dem sechs Patientinnen kamen, die in der Praxis behandelt und von den dort arbeitenden Ärzten persönlich angesprochen worden waren. Wir trafen uns regelmäßig wöchentlich für 1,5 Stunden. Die Mitarbeiterin der Praxis leitete die Sitzung. Es wurde über die spezifischen Schmerzen der Einzelnen gesprochen und eine Entspannung anhand von Phantasie Reisen angeboten. Nach einigen Wochen verließ jene Mitarbeiterin die Praxis, und ich übernahm die „Leitung“ der Selbsthilfegruppe. Die wöchentlichen Treffen fanden weiter in einem Raum der Praxis des Schmerztherapeuten statt.

Im Jahre 1990 gründeten wir mit einigen Experten aus Gesundheitswesen und Forschung zusätzlich die Deutsche Schmerzliga e. V. (DSL) als eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit chronischen Schmerzen, in der ich seit dieser Zeit ehrenamtlich mitarbeite. Unsere Gruppe wurde als erste Selbsthilfegruppe in den neu gegründeten Verband aufgenommen.

Weitere Betroffene erfuhren vom dem Selbsthilfeangebot durch die Ärzte der Praxis, durch das „Schmerztelefon“ für Patienten, das damals von zwei Ehrenamtlichen und mir betreut wurde, und einige Jahre später auch per Internet, durch das Magazin „Nova“ der Deutschen Schmerzliga und viele Veranstaltungen, die die DSL zunächst in Frankfurt und Umgebung, später auch bundesweit veranstaltet.

Im Jahre 2000 wurde durch eine Umorganisation in der Praxis der Umzug in andere Räumlichkeiten notwendig. Diese mussten verkehrsgünstig liegen, da

die Teilnehmer auch aus der weiteren Umgebung von Frankfurt kommen, und der Zugang musste behindertengerecht sein. So entschieden wir uns für einen Raum in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Frankfurt, wo wir uns seither wöchentlich für eineinhalb Stunden treffen.

Eine Patientin der Gründungsgruppe ist heute noch in der Selbsthilfegruppen, zwei weitere sind nach 15 und 17 Jahren Zugehörigkeit verstorben.

Die Patienten, die sich meldeten, sind alle chronische Schmerzpatienten mit folgenden Symptomen / Krankheitsbildern:

- Erkrankungen des Bewegungsapparates: Schmerzen nach einer oder mehreren Bandscheiben- oder Rückenoperationen (u.a. auch mit Versteifung), chronische Rückenschmerzen, zum Teil unbekannter Genese, Arthrose, Osteoporose, HWS-Syndrom;
- Kopfschmerzen: Migräne, Spannungskopfschmerz, atypischer Kopfschmerz, psychogener Kopfschmerz;
- Neurologische Erkrankungen: Trigeminalneuralgie, Polyneuropathie, Friedreich-Ataxie;
- Andere Erkrankungen: Fibromyalgie.

Wer sich unserer Selbsthilfegruppe anschließen möchte, ruft zunächst bei mir als Kontaktperson an. Damit kann einerseits ausgeschlossen werden, dass jemand umsonst kommt, wenn wir uns manchmal an anderen Orten, zum Beispiel in einer Gaststätte treffen. Andererseits kann ich mir von dem Betroffenen in dem Gespräch einen ersten Eindruck verschaffen und ihm gegebenenfalls auch andere Möglichkeiten aufzeigen. Wenn möglich informiere ich alle Mitglieder bei unserem Treffen vorher darüber, dass sich ein neuer Interessent angemeldet hat. Gemeinsam entscheiden wir in der Gruppe darüber, ob ein Neuzugang auf Grund der Gruppengröße im Moment vertretbar ist und ob der Zeitpunkt für die Gruppe günstig ist. Heute hat meine Selbsthilfegruppe 14 Mitglieder, ein 40jähriger Mann und 13 Frauen zwischen 50 und 80 Jahren. Seit zwei Wochen ist eine 34jährige „Schnupperpatientin“ anwesend mit einem seltenen psychosomatischen Krankheitsbild.

Welche Erwartungen haben Menschen, die sich an eine Selbsthilfegruppe wenden ?

Die Erwartungen sind sehr unterschiedlich und haben sich im Laufe der Zeit verändert. Anfang der 90er Jahre fragten die Anrufer oft: Welche Fachkraft leitet die Gruppe? Sind Sie Psychotherapeutin? Sind Sie Ärztin? Viele glaubten, dass eine Gruppe ohne Fachkraft nichts bewirken könne. Erst in den letzten Jahren hat sich der Selbsthilfe-Gedanke fest etabliert, und die meisten Interessenten wissen, was eine Selbsthilfegruppe bedeutet. Sie wissen allerdings meist nicht, was dort genau gemacht wird und wie die Gruppe helfen kann. Deshalb sprechen wir mit neuen Teilnehmern während der ersten Sitzung darüber, dass jeder Mensch sich selbst helfen kann, dass er durch die

Beispiele Anderer lernt, und dass er viele Ressourcen in sich trägt, die oft nur gehoben und aktiviert werden müssen.

Die erste Teilnahme bedeutet, dass der Interessent etwa eine halbe Stunde im Mittelpunkt steht. Allerdings nehmen wir dabei Rücksicht auf seine Bedürfnisse und Wünsche. Wenn er sich nicht aktiv beteiligen möchte, so beginnt die Sitzung mit der „Progressiven Muskelentspannung“ nach Jacobson. Sie kann aber auch mit der Vorstellung und den Fragen oder der Darstellung der Probleme des oder der Neuen beginnen. Dabei hört die gesamte Gruppe zu, ohne zu unterbrechen. Erst danach wird diskutiert, Stellung bezogen, oder die Gruppenmitglieder berichten über eigene Erfahrungen. Der neue Teilnehmer muss sich bereits in der ersten Begegnung mit der Gruppe angenommen fühlen, gleichgültig welche Probleme er hat, auch wenn er von zunächst nicht nachvollziehbaren Beschwerden berichtet. Wir holen ihn dort ab, wo er sich befindet. Es werden keine Urteile gefällt und es wird nicht bewertet. Die Mitglieder meiner Gruppe sind sehr sensibel und haben durch die intensive Teilnahme über eine lange Zeit schon viel Erfahrung.

Es gibt verschiedene „Typen“ von Menschen, die Hilfe in einer Selbsthilfegruppe suchen. Manche möchten sich nur informieren, nehmen ein- oder zweimal teil und ziehen sich dann zurück. Andere wollen wirklich „aufgenommen“ werden. Beiden Typen steht unsere Gruppe offen.

Die Erwartung, dass wir eine „Jammergruppe“ seien, wie eine Patientin ihre Vorstellung von einer Selbsthilfegruppe schilderte, wird schnell relativiert. Allerdings hat jeder in der Selbsthilfegruppe durchaus das Recht, auch einmal zu „jammern“, zu erzählen, wie schlecht es ihm geht und/oder wie verzweifelt er gerade ist.

Die tragenden Säulen einer Selbsthilfegruppe sind, neben der Information über die Erkrankung, die Empathie der Gruppe, das Angenommensein von Menschen mit ähnlichen Problemen. Dies hat eine positive Wirkung auf die eigene Wahrnehmung der Gefühle und damit auch auf die Verarbeitung und Empfindung der Schmerzen. Die Verzweiflung, das Allein-mit-dem-Schmerz-Sein lässt nach, und der Teilnehmer verlässt die Gruppensitzung anders als er gekommen ist. Nämlich zumindest mit dem Gefühl, dass es Anderen ähnlich geht, und dass er mit seinem Problem nicht allein gelassen ist. Äußerungen wie „wenn ich euch nicht hätte“ oder „jetzt geht es mir schon besser“, „ihr gebt mir Mut, das wieder zu schaffen“ oder „ich denke, ich lerne, mit den Schmerzen besser umzugehen“ zeigen dies.

Gruppensitzungen und andere Aktivitäten

Bei den Gruppentreffen sitzen wir um einen großen Tisch, nach der obligatorischen „Progressiven Muskelentspannung“ nach Jacobson gibt es Kaffee und Wasser. Manchmal, etwa nach Geburtstagen, auch Kuchen. Die Entspannung bringt am Anfang Ruhe in die Gruppe. Sie lässt die Teilnehmer bei sich ankommen und sich sammeln. Wer diese Ruhe wegen bestimmter Probleme nicht ertragen kann, wartet vor dem Raum. Danach folgt das „Blitzlicht“, bei dem die Teilnehmer reihum kurz sagen, wie es ihnen aktuell geht, und ob sie

ein besonderes Problem oder ein Anliegen haben, das sie heute besprechen möchten. Danach fängt ein Teilnehmer an und schildert sein Problem, zum Beispiel besonders starke Schmerzen, die ihn zu Zeit quälen. Es gibt Berichte über einen Arztbesuch, eine Untersuchung, eine beendete Reha-Maßnahme, einen Gutachter-Termin oder Schwierigkeiten mit den Nebenwirkungen eines Medikaments, eine Ämter-Odyssee wegen einer Arbeitsunfähigkeit und vieles mehr. In der Gruppe soll über Erfolge und Misserfolge mit der Krankheit berichtet werden.

Je nach Bedarf nehmen wir uns manchmal spezielle Themen vor, die von Allen vorbereitet und besprochen werden. Dazu gehören: Schmerz und Angst, Schmerz und Depression, Aktivitäten für Schmerzpatienten und Ablenkung als Hilfe.

Alle vier bis sechs Wochen planen wir ein gemeinsames Mittagessen oder Kaffeetrinken in einem für alle gut erreichbaren Lokal. Mehrmals im Jahr machen wir Ausflüge, etwa eine Schifffahrt auf dem Main, besuchen eine Ausstellung, das Volkstheater oder ein Museum. Wir nehmen an dem jedes Jahr im Frankfurter Römer stattfindenden „Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen“ teil und informieren Interessenten am Stand. Alle aus unserer Gruppe beteiligen sich daran entsprechend ihren gesundheitlichen Möglichkeiten.

Solche Unternehmungen würden sich die meisten von uns alleine nicht zutrauen, weil sie Angst haben, dass sie es mit ihren Schmerzen nicht schaffen. Die positive Erfahrung, dass es in der Gruppe geht, ist heilsam und stärkt das bei Schmerzpatienten oft reduzierte Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten. Gemeinsam ist man eben stärker! Vielfach wirkt sich dies auch auf die Einschätzung der Mobilität außerhalb der Selbsthilfegruppen aus.

Einige Gruppenmitglieder haben untereinander lockere Freundschaften geschlossen und telefonieren auch zwischen den Gruppensitzungen bei Problemen miteinander. Wenn ein Mitglied im Krankenhaus oder anderweitig krankheitsbedingt unterwegs ist, wird der Kontakt, wenn das Mitglied es wünscht, durch Anrufe und Post aufrecht erhalten. Niemand wird allein gelassen, auch nicht in solchen Zeiten. So haben wir nach zehn Jahren noch immer Kontakt zu einer Dame im Altersheim, die jetzt leider nicht mehr kommen kann.

Die „Leitungsfunktion“, wenn man es so nennen will, in der Gruppe liegt bei mir, wobei ich mich als „prima inter pares“, als Erste unter Gleichen, verstehe und mich bei der Bearbeitung von Problemen im Sinne einer Moderation einklinke. Es gibt einige „Spezialisten“, die ich in bestimmten Situationen auch direkt anspreche. Zum Beispiel hat unser 80jähriges Mitglied einen besonderen Humor. Sie steuert oft neben ihren immer wertvollen Beiträgen ein Bonmot bei, das schon in vielen Fällen eine ungünstige und emotional aufgeladene Situation entkrampft hat, weil alle einfach entspannt lachen konnten. Für das gute Gruppenklima und den Kommunikationsfluss fühlen sich alle gemeinsam zuständig und verantwortlich. Bei Störungen werden die Probleme benannt und sofort besprochen – ganz im Sinne des Leitsatzes: „Störungen haben Vorrang“.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe nehmen regelmäßig und konstant an den Gruppensitzungen teil. Absagen werden vorab für die nächste Woche oder auch spontan durch einen Anruf bei mir oder anderen mitgeteilt.

Einen besonderen „Ausstieg“ eines Mitgliedes hatten wir im Jahr 2009, der uns noch lange beschäftigt hat. Die Frau war 16 Jahre Mitglied, oft polarisierend und provokativ, womit aber die Gruppe gut zurecht gekommen war. In den letzten zwei Jahren ihrer Teilnahme verletzte sie durch ihre Besserwisseri und „Rat-Schläge“ immer öfter Mitglieder. Ihre Informationen hatte sie zum größten Teil aus der Bild-Zeitung und anderen bunten Medien geschöpft. Sie griff einzelne Mitglieder der Gruppe persönlich an und beschimpfte die Fibromyalgie-Patientin beispielsweise als „Psycho“. Das dehnte sie schließlich auf Alle aus, mit der Bemerkung, nur sie allein habe „echte Schmerzen“. Danach verließ sie die Sitzung. Die Gruppe war erleichtert, da die Dame das Klima negativ beeinflusst hatte, wenn sie kein Argument von Anderen gelten ließ. Über Anrufe und Briefe versuchte sie danach noch, gegen die Gruppe zu hetzen und wollte doch eigentlich, wie wir es wahrgenommen haben, gebeten werden, zurück zu kommen. Die Gruppe stimmte aber dagegen.

Andere „Aussteiger“ gingen in Freundschaft, etwa wegen eines Umzugs oder anderer Lebensveränderungen. Oder aber auch, weil sie „jetzt alleine zurechtkommen“. Zu zwei Patientinnen in Hamburg und Fulda, denen ich die dortigen Selbsthilfegruppen der Deutschen Schmerzliga empfohlen habe, besteht nach wie vor Kontakt.

Psychotherapeutische Vorerfahrungen

Zehn Mitglieder meiner Gruppe haben psychotherapeutische Vorerfahrungen, positive wie auch negative. Beides sind persönliche Erfahrungen, und als solche immer hilfreich, wenn sie hinterfragt und reflektiert werden.

Die Psychotherapeuten, und inzwischen auch die meisten Ärzte, sehen die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe in aller Regel positiv und unterstützen sie.

Auswirkungen der Selbsthilfegruppen-Arbeit auf persönliche Beziehungen und auf die Behandlung

Die Auswirkungen auf persönliche Beziehungen in Familie und Freundeskreis werden in der Regel als äußerst positiv empfunden. Zu beruflichen Beziehungen kann ich nur wenig sagen, da die Mitglieder unserer Gruppe durch ihre Erkrankung bereits aus dem Berufsleben ausgeschieden oder arbeitsunfähig sind. Fest steht, dass chronische Schmerzpatienten, da man ihnen ihre Beschwerden oft nicht ansieht („Sie sehen aber gut aus!“), vor ihrer festgestellten Arbeitsunfähigkeit häufig nicht ernstgenommen oder gar als Simulanten hingestellt werden. Die Informationen und die emotionale Auseinandersetzung mit dem eigenen Schmerzempfinden in der Gruppe verändern das eigene Denken über den Schmerz und das Krankheitsbild. Immer wieder hören wir Sätze wie: „Jetzt komme ich zu Hause viel eher klar, da ich nicht mehr dauernd über meine Schmerzen sprechen muss und damit meiner Familie auf den We-

cker gehe". Oder: „Das, was ich hier loswerden kann, muss ich meiner Frau nicht „antun““. Eine Frau, deren Ehe an der Schmerzkrankheit zu scheitern drohte, drückte ihre Hilfe durch die Gruppe so aus: „Weil ich hier über meine wahnsinnigen Schmerzen sprechen kann und verstanden werde, kann ich meinen Mann damit verschonen.“

Selbstverständlich wirkt sich die Selbsthilfegruppen-Arbeit auch auf die Behandlung durch den Arzt aus. Zum einen sind die Teilnehmer viel besser über ihr Krankheitsbild informiert als vergleichbare Patienten, sie haben dadurch weniger Ängste und sparen sich oft einen Arztbesuch, da sie immer mehr zu einem „Manager“ ihrer Schmerzkrankheit werden. Dadurch kann manchmal eine psychotherapeutische Behandlung, zumindest in leichten Fällen, eingespart werden. Eine multimodale Behandlung durch einen kompetenten Arzt in Kombination mit der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe, so sehen es inzwischen auch die meisten Ärzte, ist das Ideal. Immer wiederkehrende Untersuchungen, Röntgenaufnahmen und andere diagnostische Verfahren, ja sogar das Rufen eines Notarztes können durch die Verminderung der Angst, die Annahme und das Management der chronischen Krankheit durch die Patienten überflüssig werden.

Unterstützung für die Selbsthilfegruppe von außen

Seit dem Jahre 2000 erhalten wir dankenswerter Weise eine finanzielle Förderung von 250 bis 300 Euro im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Damit können wir die Miete für den Raum zahlen. Außerdem kaufen wir Fachliteratur und finanzieren jährlich für ein oder zwei Mitglieder die Teilnahme am „Workshop für Selbsthilfegruppenleiter“, den die Deutsche Schmerzliga anbietet. Diese Veranstaltungen sind eine echte Hilfe, weil dort sowohl medizinische Informationen als auch Hilfe für die praktische Selbsthilfegruppenarbeit angeboten wird. Auch zwei kleine Workshops mit einer auf psychologische Schmerztherapie spezialisierten Diplom-Psychologin von der Universitätsklinik Heidelberg konnte so finanziert werden.

Für die fachliche Unterstützung der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind wir sehr dankbar. Durch ein Gespräch mit den qualifizierten Mitarbeitern dort können wir auftretende Probleme in der Gruppe auch dann überwinden, wenn sie sich nicht durch die Gruppendynamik nach einiger Zeit von selbst lösen ließen. Die Deutsche Schmerzliga unterstützt uns durch die Bereitstellung von Informationen über die neuesten Erkenntnisse in Wissenschaft und Forschung, durch Fortbildungsveranstaltungen und Kontakte zu anderen Schmerz-Selbsthilfegruppen.

Überlegungen zur (Nicht-)Aufnahme von Neuen Teilnehmern / Patienten

Die Aufnahme von neuen Mitgliedern wird immer von allen gemeinsam entschieden. Die Größe unserer Gruppe ist zur Zeit ideal. Es können alle zu Wort

kommen, und jeder hat ein Forum für seine Anliegen. Würden wir zu viele Teilnehmer aufnehmen, könnten wir unseren Arbeitsansatz nicht mehr praktizieren.

Andere Gründe, einen Patienten *nicht* in die Gruppe aufzunehmen, können gegeben sein, wenn der Schmerz gar nicht im Vordergrund steht, sondern manifeste psychische Störungen vorliegen. Z. B. wollte ein Mann, der unter Strom-Angst litt, beim ersten Mal alle Leitungen im Raum absuchen und prüfen; ein anderer wollte unsere Gruppe fast manisch in eine Gesangsgruppe umfunktionieren; ein Patient war nicht bereit, unsere Gruppenregeln zu respektieren, dass alles, was besprochen wird, in der Gruppe bleibt, Zuhören und Ausreden lassen und das Unterlassen von Seitengesprächen.

Geeignet ist eine Selbsthilfegruppe ohne professionelle Leitung hingegen für Menschen, die nicht nur auf sich fixiert sind, die bereit sind, über sich nachzudenken, und die auch wirklich etwas ändern wollen. Bei manchen Menschen dauert es einige Zeit, bis sie aus sich herausgehen und andere an sich heranlassen. Das ist in Ordnung.

Nicht geeignet sind solche Menschen, die immer im Mittelpunkt stehen wollen, die die Gruppe und ihre Aufgabe auf Dauer nicht ernst nehmen und unterstützen.

Ausblick

Wie präsent der Selbsthilfegedanke inzwischen in der Gesellschaft ist, zeigt das rege Interesse, das das 20jährige Jubiläum der Selbsthilfeorganisation „Deutsche Schmerzliga e.V.“ und der Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“ in Frankfurt am Main nicht nur bei den im Gesundheitswesen arbeitenden Menschen und medizinisch orientierten Medien hervorgerufen hat. Die Frankfurter „Neue Presse“ berichtete aus Anlass des Jubiläums über unsere Selbsthilfegruppe folgendes: „Bei den Treffen können sich die Leidenden austauschen, weinen, neuen Mut tanken. „Ein anderer versteht doch gar nicht, wie es uns geht“, sagt eine der Frauen. Nicht einmal Familienmitglieder könnten das Leid der pausenlos geplagten Patienten nachvollziehen.“

Durch die Veränderungen im Gesundheitswesen wird die Selbsthilfe in Zukunft noch viel wichtiger werden. Die Patienten müssen noch besser informiert sein, um ihre Rechte zu kennen und einzufordern. Und sie brauchen seelische und soziale Unterstützung in ihrer Situation. Eine Dienstleistung, die die meisten Ärzte schon aus Zeitmangel heute kaum noch leisten können.

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe

Nach vielen Jahren mit Schnarchen, exzessiver Tagesschläfrigkeit und zunehmender Vergesslichkeit wurde bei mir 2004 eine Schlafapnoe diagnostiziert. Bei der Schlafapnoe handelt es sich um eine Erkrankung, bei der im Schlaf bis zu 600 Mal in einer Nacht Atempausen (Apnoen), die bis zu 2 Minuten lang sein können, auftreten. Die Erkrankung wird in einem Schlaflabor diagnostiziert und in der Regel mit einem Atemtherapiegerät therapiert. Als ich das Schlaflabor auf Norderney verließ, hatte ich Diagnose und Atemtherapiegerät im Gepäck und war um eine Erfahrung reicher: nämlich das Wissen, dass die seit zehn Jahren bestehenden Beeinträchtigungen der Lebensqualität eine fassbare Ursache hatten und durch eine Therapie völlig beseitigt werden konnten. Endlich war ich wieder ausgeschlafen und fit und das schon nach einer Nacht im Schlaflabor.

In der häuslichen Umgebung war ich zunächst ziemlich hilflos und stand mit vielen Problemen wie einer undichten Atemmaske sowie Druckstellen auf der Nase allein da. Glücklicherweise hatte ich im Schlaflabor schon den Hinweis auf Selbsthilfegruppen zum Thema Schlafapnoe bekommen. So bin ich zunächst in die 60 Kilometer entfernte Selbsthilfegruppe Oldenburg und Umland gefahren.

Der Leiter der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe, Hans-Hermann Töpken, hat mich gleich zu Beginn ausgiebig beraten. Viele gesundheitliche und technische Probleme im Zusammenhang mit der Therapie waren schon nach dem zweiten Gruppentreffen gelöst.

Vom Mitglied zum Gründer einer großen Selbsthilfegruppe

Die eigenen positiven Erfahrungen in Sachen Selbsthilfe, gemeinsam Probleme zu diskutieren und aus den Erfahrungen Anderer zu lernen, haben mich dazu bewogen, mit Unterstützung des Leiters der Selbsthilfegruppe Oldenburg den Aufbau einer Selbsthilfegruppe an meinem Wohnort Wilhelmshaven in Angriff zu nehmen.

Bei der Gründung der ersten Selbsthilfegruppe war mir Herr Horst-Diedrich Kräfte (zuständig für die Förderung von Selbsthilfegruppen bei der AOK) eine große Hilfe. Er informierte mich über alle wichtigen Details für die Gründung, Leitung und Organisation einer Selbsthilfegruppe und bereitete mit mir die erste Presseinformation vor.

Das Gründungstreffen unter der Moderation des Krankenkassenmitarbeiters fand in einer Seniorenwohnanlage, deren Leiter zu den Gründungsmitgliedern gehörte, statt. Elf Betroffene (sechs männliche, fünf weibliche) beschlossen am 7. Februar 2007 die Gruppengründung. Alle Gründungsmitglieder sind heute noch aktiv.

Da bei Vereinen sehr viele Formalien zu erfüllen sind, hatten wir uns gegen die Gründung eines Vereines entschieden. Das hat den Nachteil, dass wir keine Spendenbescheinigungen ausstellen dürfen. Außerdem hat es sich als sehr schwierig herausgestellt, das von den Krankenkassen im Rahmen der Förderung nach § 20c SGB V geforderte Konto für Selbsthilfegruppen zu eröffnen. Daher werden wir diese Entscheidung möglicherweise noch einmal überdenken müssen.

Die örtliche Krankenkasse, die uns schon bei der Gründung unterstützt hatte, war vom dauerhaften Bestand der soeben gegründeten Selbsthilfegruppe überzeugt und so bekamen wir sofort eine Anschubfinanzierung und es konnte losgehen. Zunächst wurden Kontakte zu den regionalen Schlaflaboren und den schlafmedizinisch fortgebildeten Ärzten aufgenommen, Flyer gedruckt und Presseberichte über das Krankheitsbild geschrieben.

Seit der Gründung haben insgesamt ca. 450 Personen die Gruppentreffen besucht. Von diesen Personen besuchen einschließlich einer ‚Stammbesetzung‘ etwa 20-60 Personen unsere monatlichen Treffen. Zu den Gruppenabenden kommen natürlich vor allem von der Schlafapnoe Betroffene. Da eine Schlafapnoe aber auch immer Auswirkungen auf das soziale Umfeld eines Erkrankten hat, kommen, was durchaus gewünscht ist, auch Angehörige (Kinder bzw. Partner/innen) mit.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Gruppentreffen kommen aus allen sozialen Schichten. Da die Schlafapnoe bei jungen Menschen nicht so häufig ist, sind die Teilnehmer überwiegend im Renten-/Pensionsalter. Obwohl die Anzahl der betroffenen Frauen nach der Menopause (ca. vier Prozent der Bevölkerung sind betroffen) die Anzahl der betroffenen Männer erreicht, haben wir wie viele andere Schlafapnoegruppen nur einen Frauenanteil von ca. 30 Prozent.

Einige Gruppenteilnehmer oder Teilnehmerinnen, z.B. die Gründungsmitglieder, kommen regelmäßig, andere nur, wenn das Thema für sie interessant ist. Teilnehmer, die lange keine Gruppentreffen besucht haben, kommen dann, wenn es für sie wieder ein aktuelles Problem zu lösen gibt.

Wie ‚funktionieren‘ wir?

Die von mir moderierten Gruppenabende wechseln sich monatlich ab mit Vorträgen von Leistungserbringern und Herstellern von Atemtherapiegeräten, die Neuerungen vorstellen oder Probleme der Handhabung mit uns diskutieren, sowie Vorträgen von Ärzten und Sozialverbänden. Um nicht in Abhängigkeiten zu geraten, werden die verschiedenen Leistungserbringer und Gerätehersteller abwechselnd eingeladen.

Ein Gruppenabend beginnt in der Regel mit der Vorstellung des Referenten, während des Vortrages oder danach können Fragen gestellt werden. Für den Fall, dass Gespräche nicht in Gang kommen oder keine Fragen gestellt werden, bereite ich immer genügend Fragen vor. Bei von mir moderierten Grup-

penabenden ohne Referent ist immer genügend Gesprächsstoff da, so dass Langeweile nicht aufkommen kann.

Formale Dinge wie z. B. Anmeldungen usw. sind in unserer Selbsthilfegruppe nicht erforderlich. Die Gruppenabende finden einmal im Monat in den Abendstunden von 19.30 – ca. 22.00 Uhr statt. Da der überwiegende Teil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich im fortgeschrittenen Lebensalter befindet, werden die Gruppenabende durch eine 30minütige Pause unterbrochen, in der Kaffee / Tee und Kekse angeboten werden. Ein weiterer wichtiger Aspekt der Pause ist es, den Gruppenmitgliedern die Möglichkeit zu geben, ohne Störung des Abendprogramms miteinander zu kommunizieren, sich kennen zu lernen und persönliche Fragen an den Referenten zu stellen.

Problematisch kann die Neigung mancher Teilnehmer/innen sein, sich trotz dieser Austauschmöglichkeit auch während des ‚offiziellen‘ Teils unserer Gruppenabende mit ihren Nachbarn zu unterhalten. Da im fortgeschrittenen Lebensalter Hörminderungen fast normal sind, führen diese Nebengespräche manchmal dazu, dass ein Teil der Zuhörer akustisch nicht alles versteht. In solchen Situationen spreche ich als Moderator die Störer an „Ich verstehe die Frage nicht, wenn es so laut ist“. Der Hinweis wird sofort akzeptiert und die volle Aufmerksamkeit ist wieder auf den Fragenden bzw. den Referenten gerichtet.

Während unserer Treffen werden entsprechend der Erwartungen der Teilnehmer alle Schwierigkeiten und Probleme, die im Zusammenhang mit der Therapie auftreten, besprochen. Hier einige Beispiele: verringerte Compliance durch technische Probleme, Lösung von leichten gesundheitlichen Beeinträchtigungen als Folge der Therapie sowie Probleme mit Kostenträgern und Leistungserbringern. Häufig kommen aber auch Personen in die Gruppe, bei denen eine Untersuchung im Schlaflabor geplant ist. Sie wollen sich im Vorfeld über das, was dort auf sie zukommt, informieren.

Eine Besonderheit im Vergleich zu vielen anderen Selbsthilfegruppen besteht darin, dass unsere Erkrankung in der Regel nur durch ein technisches Gerät (Atemtherapiegerät) behandelt wird. Aus diesem Grund konzentrieren sich die Gruppenabende auf technische und Rechtsfragen. Das psychische Wohlbefinden der Betroffenen wird dagegen selten thematisiert. Allerdings gibt es eine kleine Gruppe von Patienten, die im Einzelgespräch mit mir über Angst- und Panikgefühle im Zusammenhang mit der Atemmaske berichten. Für diese Gruppe organisieren wir einmal jährlich ein von der Dipl. Psych. Frau Annamaria Funke geleitetes Seminar, welches mit jährlich wechselnden Schlaflaboren und Leistungserbringern durchgeführt wird. Die Schlaflabore stellen einen Mitarbeiter, die Räumlichkeiten sowie das gesamte Equipment zur Verfügung. Der jeweilige Leistungserbringer stellt einen Mitarbeiter zur Verfügung.

Durch unsere Selbsthilfegruppe werden ganz praktische Fragen beantwortet

Schlafapnoiker schlagen sich häufig mit technischen Problemen herum. Trotz vieler Gespräche mit den Ansprechpartnern in den Schlaflaboren oder bei den Leistungserbringern fühlen sie sich manchmal nicht verstanden. Ihre Probleme werden nicht oder nur unzureichend gelöst. Aussagen und Therapievorschlüsse / Anweisungen des medizinischen Personals werden nicht immer verstanden oder sie werden von den Patient/innen mit einem Fragezeichen versehen, was dazu führen kann, dass Therapievorschlüsse nicht befolgt werden. Wenn aber Mitglieder der Selbsthilfegruppe das zugrundeliegende Problem ebenfalls erlebt haben und aus ihren persönlichen Erfahrungen berichten, wird die Aussage des Fachpersonals oft anders gesehen und dann leichter akzeptiert.

Da für gesetzlich Versicherte aufgrund neuer gesetzlicher Regelungen die Untersuchung im Schlaflabor nicht mehr regelmäßig erfolgt, kommt es bei vielen Patienten im Laufe der Jahre häufiger zu gesundheitlichen Problemen, für die in der hausärztlichen Praxis keine Lösungen gefunden werden. In so einer Situation geben sich die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe gegenseitig Anregungen, die oft dazu führen, dass Betroffene die Wirksamkeit ihrer jeweiligen Therapie im Schlaflabor überprüfen lassen und dass die Therapie der neuen Situation angepasst wird.

Insgesamt ist unsere Erfahrung, dass unsere Gruppenmitglieder im Vergleich mit anderen von Schlafapnoe Betroffenen eine höhere Compliance haben, da sie über die Wichtigkeit der Therapie und gesundheitlichen Folgen eines Therapieabbruches besser informiert sind. Auch erkennen sie bei Veränderungen ihrer gesundheitlichen Situation schneller den Zusammenhang mit der Schlafapnoe und geben dem behandelnden Arzt entscheidende Hinweise.

Wir nehmen gern Unterstützung an, wollen aber nicht ‚geleitet‘ werden

Unsere Arbeit wird von den gesetzlichen Krankenkassen und der Deutschen Rentenversicherung finanziell unterstützt. Eingeladene Mediziner und andere Referenten kommen aber in der Regel kostenlos in die Gruppe, selbst auf Reisekosten / Spesen wird verzichtet.

Eine Selbsthilfegruppe mit dem Krankheitsbild Schlafapnoe, bei der es überwiegend um den Umgang mit der therapeutisch angewandten Technik geht, kommt meiner Auffassung nach immer ohne eine professionelle Leitung zu recht. Wollte man eine Gruppe wie die unsere angeleitet anbieten, dann könnten Fachleute, die für eine Gruppenleitung zur Verfügung stünden, aus dem Bereich der Schlaflabore oder der Leistungserbringer kommen. Hier würde aber sehr schnell eine Interessenkollision entstehen und damit die von uns gelebte Neutralität auf der Strecke bleiben. Eine Anleitung unserer Selbsthilfegruppe ist deshalb weder notwendig noch gewollt.

Allerdings ist für mich die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen unentbehrlich. Sie füllen die Lücken aus, die durch die oftmals fehlende Professionalität der Selbsthilfegruppen entstehen. Ich kann hier auf persönliche Erfahrungen zurückgreifen. Beim Aufbau einer weiteren Schlafapnoe-Selbsthilfegruppe in Wittmund wurde ich durch Frau Anke Wellnitz (Leiterin der Kontaktstelle Wilhelmshaven / Wittmund) professionell unterstützt (Medienarbeit, Pressekonferenz, Raumfrage, Einladung zur Gründungsversammlung). Ohne diese Hilfe wäre sicherlich die Gründung nicht so optimal gelaufen. In den von den Kontaktstellen organisierten Treffen der Gruppenleiter und in von ihnen durchgeführten Seminaren ‚rund um die Leitungsfunktion‘ bekomme ich darüber hinaus immer wieder Bausteine und Anregungen für meine Funktion als Gruppenleiter.

Ich habe mich über das Angebot diesen Artikel zu schreiben gefreut. Für mich hat es dazu geführt meine gesamte Arbeit noch mal Revue passieren zu lassen und über vieles nachzudenken. Für mich persönlich ist die ehrenamtliche Gruppenarbeit ein wichtiger Punkt in meinem Leben. Ich gebe viel, bekomme aber auch viel zurück. Ehrenamtliches Engagement lohnt sich also für alle Beteiligten.

Reinhard Wagner, Leiter der Schlafapnoe-Selbsthilfegruppe Wilhelmshaven / Friesland

Selbsthilfe für junge Suchtkranke – Eintrittskarte in eine neue Welt?

Der Abschluss des Projektes „Brücken bauen – Junge Suchtkranke in der Selbsthilfe“ in 2006 verdeutlichte, was alle bisher Beteiligten schon zu wissen glaubten: „Die Jungen Suchtkranken haben mit der Selbsthilfe nichts am Hut!“ Warum ist das so? Die Unterschiede zwischen Jungen Suchtkranken und den „traditionellen“ Selbsthilfegruppenbesuchern zu erkennen und zu benennen ist eigentlich schon ein großer Schritt. Der Abschlussbericht zum Projekt „Brücken bauen“, nämlich von den *alten* zu den *jungen* Suchtkranken und die Integration aller in der Selbsthilfe, also einen Ort „ansteckender Gesundheit“, wie es der ehemalige Kreuzbund-Diözesanverbandsvorsitzende Hartmut Zielke einmal ausdrückte, zeigt deutlich, welche Gräben in der Vergangenheit gezogen wurden, die es gilt zu überwinden.

Die Ausgangssituation lässt sich in einem Vergleich zwischen der akuten Situation, der Erwartungshaltungen und den Erfahrungen der *traditionellen* und der *jungen* Gruppenbesucher darstellen. Übersicht 1 verdeutlicht diese und entspricht in etwa dem im Abschlussbericht „Brücken bauen“ Dargestellten – modifiziert und aktualisiert durch unsere Erfahrung. Diese Übersicht wurde übrigens in leicht gekürzter Fassung die Arbeitsgrundlage des bundesweiten Projektes und Arbeitsbereiches im Kreuzbund *Die Jungen Menschen im Kreuzbund (DJMiK)*.

So stellte sich die Situation zu Beginn der Arbeit für die „Jungen Suchtkranken“ in den 5 Suchtselbsthilfeverbänden dar, die am Projekt teilgenommen haben. Die dort auch erarbeiteten Ansätze, wie man an junge suchtkranke Menschen herankommt, ihnen ein annehmbares Angebot schafft und damit eine Selbsthilfegruppe aufbaut, wurden kontinuierlich umgesetzt. In der Praxis stellte sich aber sehr schnell heraus, dass es durchaus Unterschiede gab in der Auffassung, welches die „richtige“ Gruppe für junge suchtkranke Menschen ist: die reine „Gruppe für junge Menschen“ oder besser die Integration in bestehende traditionelle Gruppen. Beide haben letztlich ihre Berechtigung, wie später noch gezeigt wird. Die Eintrittskarte für die „Jungen Suchtkranken“ in die Suchtselbsthilfe ist aber nicht die langjährige Sucht, sondern das bisherige „Scheißlebensgefühl“, das heißt Suche und Sucht haben sich als erfolgloser Lebensentwurf erwiesen.

Aktivierung der jungen Suchtkranken

Zunächst galt es aber, die jungen Suchtkranken überhaupt zu aktivieren. Hierfür standen mehrere Wege zur Verfügung:

VERGLEICH	trad. Gruppenbesucher	junge Gruppenbesucher
Lebenssituation	Sozialisation abgeschlossen, wenn auch angeschlagen, aber rekonstruierbar	vielfach Schulabbruch, Ausbildungsabbruch, gestörtes Beziehungsgeflecht, Beziehung „... nur zu sich selbst“
Sucht und Suchtmittel	Langjährige Abhängigkeit, meist ein Suchtmittel (Alkohol)	meist <i>mehrfacher Substanzgebrauch</i> (Polytox), Alkohol spielt weniger eine Rolle
Einstieg in die Sucht	Meist erst nach Berufsausbildung und Familiengründung, aber auch Bundeswehr, Sportverein, Clique	früh (deutlich unter 20 J.), oft über Neugier, Probiierphase, „Null-Bock“-Einstellung, Frust in Schule, Beziehungen und Beruf
Gemeinsamkeit innerhalb der Gruppen	1 Suchtmittel (Alkohol), Alter oft über 40 J.	gleiche Erfahrungen, vielfacher Substanzgebrauch, enge Altersstruktur (20-30 J.)
Pers. Ziel in der Gruppe	lebenslange Abstinenz, Hilfe bei Rückfall	hauptsächlich gegenseitige Hilfe bei Problembewältigung und stufenweise Reduktion des Konsums, Motivationshilfe für Behandlung, vorübergehende Teilnahme an der Gruppe
Gruppenzugehörigkeit (Dauer)	kontinuierlich über viele Jahre bis restlebenslang	hohe Fluktuation, auch unregelmäßig durch andere Interessen überlagert
Gruppengründung	durch erfahrene Gruppenteilnehmer	Initiative durch Professionelle oder erfahrene, jüngere Gruppenteilnehmer
Arbeitsform	reine Gesprächsgruppe, mit Schulungsangeboten	Gesprächsgruppen mit deutlichem Anteil an erlebnis- und freizeitorientierten Aktivitäten („Suchtmittelfreies Überlebenstraining“), aber auch Möglichkeit für Einzelgespräche
Moderation der Gruppe	starr, hierarchisch	offen, wechselnde Moderation, angebotsorientiert
Begleitung / Supervision	möglich und sinnvoll	notwendig, Kontakt zur professionellen Hilfe jederzeit möglich
Verbandsarbeit	hoher Stellenwert	geringer Stellenwert, eher gruppenbezogen, aber bei organisatorischen Problemen hilfreich
Übersicht 1		

1. Plakat- und Flyeraktionen mit Verteilung in Areas, in denen jungen Menschen sich vorwiegend aufhalten, das heißt insbesondere in Jugendhäusern und -zentren
2. Kontakt zu Fachkliniken und Vorstellung des Angebotes für junge Menschen
3. Kontakt zu Beratungsstellen, die unter anderem auch mit jungen Menschen arbeiten und diesen bei Ausstieg und / oder Bewährung nach Strafe wegen Verstoß gegen das Betäubungsmittelgesetz helfen
4. Entgiftungsstationen
5. Öffentlichkeitsarbeit (Zeitungen, Radio usw.)
6. Internetauftritt und anderes mehr.

Das Ziel dieser Bemühungen in der Suchtselbsthilfe kann man so beschreiben: *Neue Wege, neue Gruppen, neue Aktivitäten, neue Erfolge → neue Menschen*

Gruppenaufbau

Die Schwierigkeit war, überhaupt eine Gruppe zusammenzubekommen, die auch einen vertretbaren Zeitraum zusammenbleibt. Hier erwies es sich als hilfreich, eine kleinere Zahl von Personen zu haben, die als Gesprächspartner der Jungen akzeptiert waren. Diese bilden letztlich dann das Rückgrat beim Aufbau der Gruppe. Sie sollten ein paar Grundregeln beherrschen und einhalten, die sie für die jungen Menschen akzeptabel machen:

- Gespräche sind auf Augenhöhe zu führen.
- Junge Menschen wollen vor allem auch ernst genommen werden.
- Hilfsangebote dürfen nicht in Bevormundung ausarten.
- Patenschaft ist kurzfristig mit einem festen Gesprächspartner möglich.
- Der junge Mensch bleibt Herr seiner Entscheidungen.
- Die Tür bleibt immer offen.

Patenschaft

Eine Möglichkeit zur „Integrationshilfe“ besteht beispielsweise darin, „Paten“ für die jungen Suchtkranken zu finden und zu etablieren. Allerdings sind auch hierfür Voraussetzungen, sachlich wie persönlich, zu schaffen, die nicht ganz leicht erfüllbar sind. Sie gehen teilweise über die bereits genannten Punkte hinaus:

1. Es gibt keine Hierarchie (Gespräche „auf Augenhöhe“).
2. Zwischen Paten und Gruppe (bzw. Gruppenleitern) muss sich ein Vertrauensverhältnis entwickeln, das nicht in die Co-Abhängigkeit des Paten abgleiten darf.
3. Achtsamkeit und Respekt im Umgang miteinander sind wichtige Voraussetzung. Dafür wiederum muss jeder von der Offenheit und Ehrlichkeit des Anderen ausgehen können.
4. Der Pate darf sich nicht als Vorbild darstellen, sondern soll durch Vorleben überzeugen.

5. Besserwisserei ist gerade im Umgang mit jungen Menschen völlig fehl am Platz. Erinnern wir uns an unsere Jugend: Der größte Widerspruch gegenüber der erziehenden Generation entwickelte sich immer dann, wenn kommandiert wurde. Auch die „Jungen Menschen im Kreuzbund“ – unerheblich, wovon sie abhängig sind, und unbesehen der Fehler, die sie bisher gemacht haben – haben immer noch das Recht auf ihre eigenen Fehler. Führen durch eigene Erkenntnis und Erfahrungen nur als Beispiel ist der Weg.
6. Paten sollen sich nicht „einmischen“, sondern sich zurücknehmen und nur dann ihre Meinung bekannt geben, wenn sie danach gefragt werden. Sie dürfen aber durchaus zur Reflexion auffordern. Andere Ideen und Möglichkeiten kann man aufzeigen, aber die jungen Menschen fällen ihre Entscheidungen selbst.
7. Die Schwierigkeit der jungen Menschen, Hilfe anzunehmen, kann auch aus noch nicht vollständig verarbeiteten und überwundenen Generationskonflikten resultieren, die noch nicht lange zurückliegen oder noch toben. Hier ist Einfühlungsvermögen notwendig.

Dies alles zeigt, dass besonders an Paten große Anforderungen zu stellen sind:

- Sie sollten über ausreichend Lebenserfahrung verfügen.
- Erfahrungen im Umgang mit jungen Menschen oder zumindest Freude daran sind sehr hilfreich.
- Eine flexible Zeiteinteilung im Beruf und Freizeit ist nützlich, um jungen Menschen zur Verfügung stehen zu können.
- Humor, Gelassenheit, Einfühlungsvermögen und viel Geduld sind *wichtige* Voraussetzungen.
- Kritik annehmen können und eine selbstkritische Sichtweise könnten die jungen Menschen ebenfalls von Paten einfordern.

Integration

Anderen Gruppen gelang es, die jungen Suchtkranken in bestehende Gruppen zu integrieren. Hier war möglicherweise die Altersstruktur entscheidend: Diese Gruppen haben oft ein paar Mitglieder, die sich im Alter der Eltern der jungen Suchtkranken befinden oder etwas jünger sind. Es ist denkbar, dass dadurch die jungen Suchtkranken sowohl einen akzeptableren Umgangston vorfinden als auch unbewusst eine *Nachbeelterung* stattfindet. Junge Suchtkranke sind eben junge Menschen mit ihren eigenen Bedürfnissen. Daraus ergab sich zwangsläufig, dass Gruppenangebote unter anderem auch freizeit- und erlebnisorientiert sein sollten. Dabei immer im Blick habend, dass die Gruppen irgendwann auch mal *allein* und *autark* fortbestehen sollten, wurde im Rahmen unseres Jahresveranstaltungsprogramms auch ein Schulungsteil entwickelt, an dem sowohl ältere als auch junge Menschen teilnehmen, und deren Ergebnis später auch von beiden Gruppen getragen werden konnte und sollte. Es galt, Vorhandenes und Bekanntes infrage zu stellen und Neues zu wagen. Wie jeder weiß (besser: zu wissen glaubt), bestehen Probleme zwi-

schen Jung und Alt vor allem in zwei wichtigen Feldern: Kommunikation und Freizeitansprüchen. Konnte man dies unter den gewünschten *einen Hut* bringen?

Es war recht überraschend, was die Ausschussmitglieder im „Ausschuss für Jungen Suchtkranke“ im Diözesanverband Mainz¹ als Ergebnisse verzeichnen konnten. An dieser Stelle zwei Zitate von Teilnehmern, die gut zusammenfassen, was die Teilnehmer vielleicht alle gefühlt haben:

„Irgendwie finde ich keine Unterschiede mehr!“ (nach einem Wochenend-Kommunikationsseminar)

„Cool! – Wir werden gefragt!“ (nach einem Workshop zu „Freizeit mit Jung und Alt – Geht das?“ und der anschließenden Festlegung der zu startenden Aktivitäten).

Was also ist herausgekommen?

Die Ideen wurden zusammengetragen und fanden sich in einem Plan wieder, der die Veranstaltungen des kommenden Jahres enthielt. Im Sinne der Beteiligung der jungen Menschen wurde ein Organisationskomitee installiert. Desse Aufgabe war es, die Veranstaltungen vorzubereiten, durchzuführen und auch auszuwerten. Unterstützung durch ein paar erfahrene, ältere Kreuzbund-Mitglieder wurde angeboten, angenommen, eingefordert und genutzt. Neue Angebote, die alle Kreuzbund-Mitglieder, gleich welchen Alters, ansprechen sollten, fanden die gewünschte Resonanz und die erhoffte Altersstruktur. Alle waren beteiligt. Bei bestehenden Angeboten, die üblicherweise nur von Mitgliedern aus den bisherigen, traditionellen Gruppen besucht wurden, wurde eine deutliche Verjüngung der Teilnehmer festgestellt. Nach Ende der ersten Veranstaltungssaison wurden weitere Themen und Veranstaltungen in diesem Organisationskomitee erarbeitet und vorbereitet, wobei die Anregungen aus den Seminarbewertungen eine selbstverständliche Verwendung fanden.

Ein Beispiel ist das Veranstaltungsangebot für das Jahr 2010 (siehe Übersicht 2). Es zeigt unsere Aktivitäten auf einem vorläufigen Höhepunkt. Für eine Ausweitung dieser Aktivitäten gibt es derzeit einfach Kapazitätsgrenzen. Denn nicht zu vergessen ist, dass die aktiven Mitglieder bei DJMiK sehr oft noch selbst voll berufstätig sind, was zwangsläufig eine klare Einschränkung der verfügbaren Zeit für die ehrenamtliche Tätigkeit bedeutet.

Darüber hinaus wurde auch noch viel für die Verbreitung der DJMiK-Idee getan:

- regelmäßige Vorstellung der DJMiK-Gruppen des Kreuzbundes in Fachkliniken
- regelmäßige Vorstellung des Kreuzbundes / DJMiK in Entgiftungsstationen
- Vorträge und Beteiligungen an Koordinationsveranstaltungen der Beratungsstellen
- Entwicklung von eigenen „Werbe“-Flyern

DJMiK-Veranstaltungen 2010 im „Kreuzbund Hessen“	
Veranstaltung	Beschreibung
Kniffel- und Spaß-Poker	Veranstaltung verschoben
Osterfreizeit in Kröckelbach	Freizeit der jungen Suchtkranken mit Gesprächen, Wanderungen, Entspannung und Spielen
Rückfall-Seminar (1-Tages-Seminar, Falkenhof)	Rückfall in der DJMiK-Gruppe unter Berücksichtigung der besonderen Sucht- und Altersstrukturen
Erfahrungsfeld im „Schloss Freudenberg Wiesbaden“	Nachmittag im Erfahrungsfeld mit Führung, anschließend gemeinsames Abendessen und Gespräche zur Vertiefung
Meditationswochenende	Wochenende im „Forsthaus“ mit Meditation und Entspannung und Begleitung
Wochenendseminar (Fr- So) Sucht und Beziehung, Teil 3, Wiesbaden, „Wilhem-Kempff-Haus“, Wi-Naurod	Fortsetzung der Seminare aus 2009
Klettergartentag	erlebnispädagogischer Tag im Klettergarten mit Trainer: vertrauens- und teambildende Aktion, Stärkung des Selbstwertgefühls und der Selbstsicherheit
Dart-Turnier	Ausbau der Tradition der Dart-Turniere (inzwischen 5 Turniere)
Übersicht 2	

– Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen wie Stadtteiljubiläum, Selbsthilfetage, Fachtage, Gesundheitstage, Aktionswochen usw.

An diesen Aktivitäten nahmen fast alle Gruppenmitglieder teil.

Ein *wichtiger Grundsatz* fand bisher noch keine Erwähnung, darf aber um der positiven Ergebnisse willen nicht unerwähnt bleiben: Das DJMiK-Angebot ist ein Angebot *in* der klassischen Selbsthilfe, das heißt DJMiK bietet zusätzliche, anforderungsgerechte Angebote für junge Menschen, die das klassische Angebot ergänzen, nicht ersetzen soll. Damit ist auch klar, dass die Gründung einer Gruppe für junge Menschen eigentlich nur ein vorübergehender Zustand sein kann, der in seiner Dauer noch schwer zu fassen ist. Auf keinen Fall soll jedoch damit erreicht werden, dass die klassischen Selbsthilfegruppen „ausgedünnt“ oder „ausgehungert“ werden sollen.

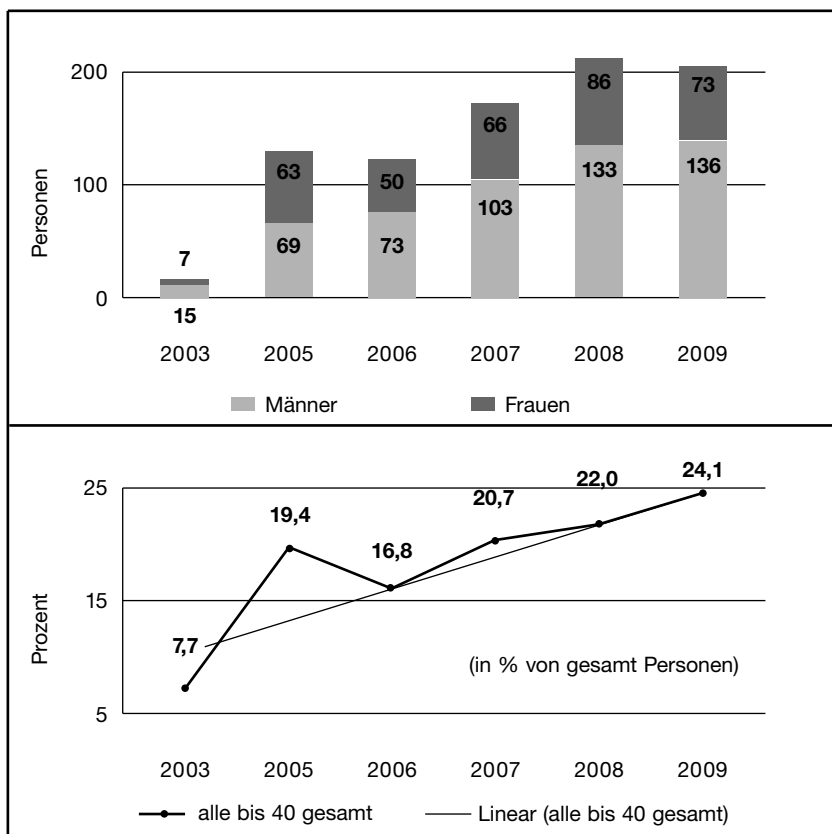
Statistische Ergebnisse und ihre Interpretation

Im Bereich der Hessischen Landesstelle für Suchtfragen e.V. (HLS) werden schon seit einigen Jahren statistische Daten in den zum Paritätischen Wohlfahrtsverband gehörenden Suchtselbsthilfeverbänden erhoben und jährlich zu einem Bericht zusammengefasst. Für den Bereich der HLS waren die Aussagen der Statistik noch nicht wirklich signifikant, wenn man aber nur die statistischen Ergebnisse des Kreuzbundes, Diözesanverband Mainz, betrachtet², zeigen sich erst, klare Tendenzen:

1. Altersstruktur der Hilfesuchenden

Die Entwicklung wird deutlich in der Altersgruppe bis 40 Jahre. Vergleicht man die Zahlen zwischen 2003 und 2009, so ist ein Anstieg der erfassten Gruppenbesucher erkennbar: von 7,7 Prozent (2003) auf 24,1 Prozent (2009) (vgl. Grafik 1: alle Altersgruppen bis 40 Jahre). In der Altersgruppe 22-30 Jahre (in absolut erfassten Personen) ist das Ergebnis besonders krass: 2 Personen in 2003, 68 Personen in 2009! (Grafik 2: Altersgruppen 22-30 Jahre).

Grafik 1: Alle Altersgruppen bis 40 Jahre



2. Abhängigkeitsformen der Hilfesuchenden

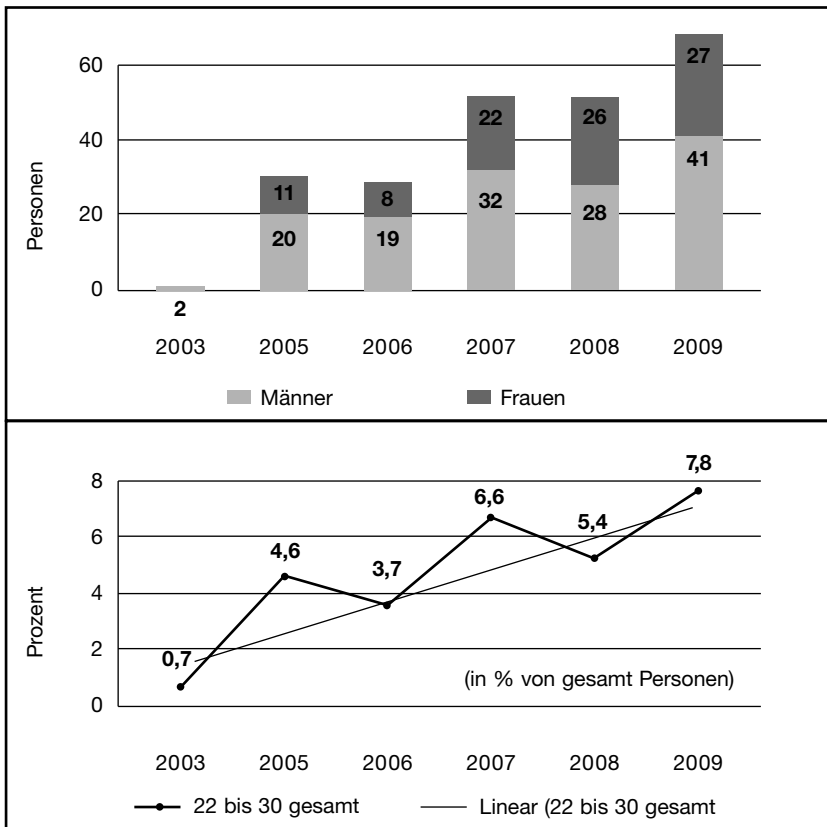
Alkohol als Suchtform nimmt zwar ab, aber (noch) nicht gravierend: von 92,2 Prozent in 2003 auf 84,3 Prozent in 2009.

Die Gefahr ist also noch nicht gebannt und das Komasaufen nicht im Absterben begriffen. Aber es zeigt sich, dass andere Suchtformen an Boden gewinnen.

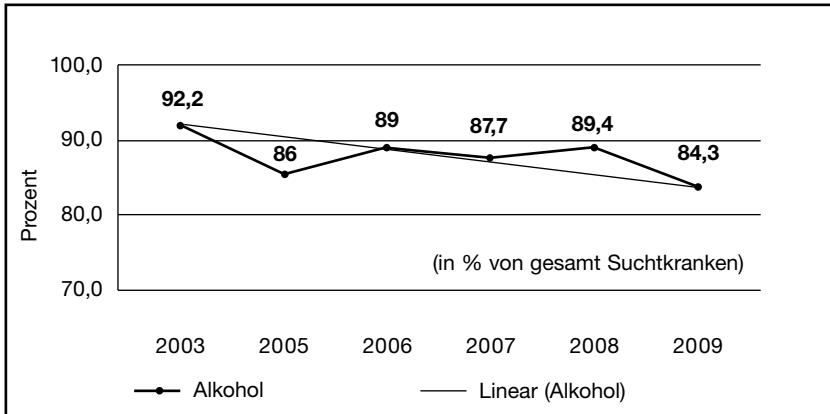
Bei *illegalen Drogen* nämlich besteht ein signifikanter und konstanter Anstieg von 0 in 2003 auf 5,3 Prozent in 2009. Dieser Teil der Suchtkranken wird in Zukunft verstärkt in die Selbsthilfegruppen drängen.

Gruppen, die sich heute schon verstärkt den jungen Suchtkranken geöffnet haben, werden mit weiteren Verhaltensstörungen und Abweichungen konfrontiert, die eine Gruppe schnell an die Belastbarkeitsgrenze treiben kann. Depression, Borderline-Syndrom, Glücksspielsucht, IT-Sucht, Essstörungen, Kaufsucht und anderes mehr sind heute im jungen Alter keine Seltenheit mehr. Da ist es notwendig, dass die Gruppe für den Betroffenen und vielleicht auch zur eigenen Unterstützung notfalls schnell professionelle Hilfe findet und vor-

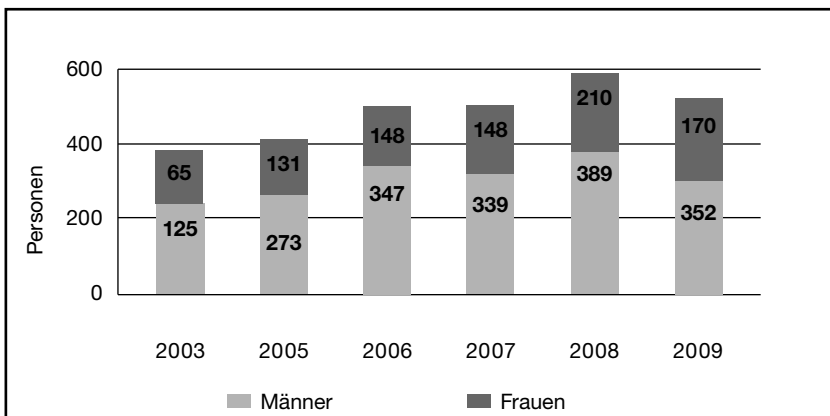
Grafik 2: Altersgruppen 22 bis 30 Jahre



Grafik 3: Alkoholabhängigkeit in %



Grafik 4: Alkoholabhängigkeit, Personen



schlagen kann. Das gelingt, wenn gute Beziehungen zu den Beratungsstellen gepflegt werden.

Der Begriff *Polytoxikomanie* ist wohl für die klassischen Selbsthilfegruppen das Schreckgespenst schlechthin. Es beschreibt die Abhängigkeit der Hilfesuchenden von mehreren, illegalen Drogen und / oder Alkohol / Nikotin gleichzeitig. Sie gehen auch einher mit Beschaffungskriminalität oder anderen Straftaten, auch dem Entzug der Fahrerlaubnis. Immer häufiger kommen Hilfesuchende in die Gruppen, die gerichtliche Auflagen erfüllen müssen und / oder unter Bewährungsaufsicht stehen. Die Statistik der Mehrfachabhängigkeit zeigt einen Anstieg von 7,3 Prozent in 2003 auf 8,9 Prozent in 2009, wobei erkennbar ist, dass die Schwankungen der Jahre 2003 bis 2008 mit einem deutlichen Anstieg in 2009 abschließen.

Wenn man sich mit Betroffenen unterhält, erfährt man aber auch, wie viele weitere Betroffene es in diesem Feld noch geben muss, von denen bisher nur

sporadisch junge Menschen in der Selbsthilfe angekommen sind. Sie sind unsere Zielgruppe in den nächsten Jahren. Um erfolgreiche Angebote für diese Jungen Menschen zu schaffen, ist es erforderlich, dass Unterstützungssysteme und zugehörige Organisationen ihre Förderungsregelungen diesen neuen Gegebenheiten anpassen.

Anmerkungen

- 1 Inzwischen DJMiK-Hessen, nachdem die drei Diözesanverbände Limburg, Mainz und Fulda im Kreuzbund ihre Aktivitäten auf diesem Gebiet zusammengelegt haben.
- 2 Unser Dank gilt vor allem Herrn Rudi Stadler, Nauheim, Kreuzbund, Stadtverband Groß-Gerau, der die Statistik der Hessischen Landesstelle für Suchtfragen e.V. durchforstet hat, die relevanten Daten für die „Jungen Suchtkranken“ herausfiltern konnte und sie anschließend in aussagefähige Grafiken umsetzte.

Dr. Klaus-Peter Sawinski, Jahrgang 1948, Chemiker, ist von Beruf Lehrer an einer Gesamtschule in Hessen und seit ca. 1999 in der Suchtselbsthilfe im Kreuzbund aktiv. Derzeit ist er Vorsitzender des Ausschusses „Die Jungen Menschen im Kreuzbund – DJMiK-Hessen“. Die Organisation führt eine Reihe von Aktionen und Seminaren durch, die besonders auf junge Menschen unter 40 Jahren abgestimmt sind. Zurzeit ist gerade die neue Website aktiviert worden: <http://www.djmik-hessen.de>.

Das Netzwerk Junge Bechterewler hat sich etabliert

Wie die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. junge Mitglieder in die Vereinsstruktur einbindet

„Das Netzwerk Junge Bechterewler muss mit aller Kraft unterstützt und vorangetrieben werden. ... Mittelfristig soll durch die Vergrößerung des Interessentenkreises eine ‚junge DVMB?, natürlich stets in die Landesverbände und den Bundesverband integriert, entstehen.“ (Konsenspapier „DVMB 2020 Perspektiven für die Zukunft. Situation und Ausblick“)

Mit dieser Einschätzung beginnt unsere Arbeit beim Netzwerk Junge Bechterewler und sie zeigt, welche große Unterstützung wir vom gesamten Verband bekommen. Er hat rechtzeitig erkannt, dass er seine Mitglieder unter 40 Jahren in ihrer eigenen Sprache ansprechen muss und „dass die junge Generation zum Teil recht andere Vorstellungen von Aktivitäten hat als die meisten älteren Vorstandsmitglieder“.

Ich selber bin im Alter von 30 Jahren direkt nach der Diagnosestellung der DVMB beigetreten, denn ich hatte das Glück, dass meine Rheumatologin mir sofort das „Morbus Bechterew Journal“, die Zeitschrift für unsere Mitglieder, in die Hand gedrückt hat. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich so viel von dieser Erkrankung wie wahrscheinlich die meisten Leser dieses Artikels ... nämlich gar nichts, außer, dass man sich diesen Namen kaum merken kann. Kurz gesagt ist es eine rheumatische Erkrankung, die in den meisten Fällen hauptsächlich die Wirbelsäule betrifft, wobei diese unter schmerzhaften entzündlichen Prozessen verknöchert. Es können aber auch andere Gelenke betroffen sein. Natürlich ist das alles viel komplizierter und zum Teil sind die Zusammenhänge auch noch gar nicht erforscht, aber für uns soll es hier erst mal so genügen.

Da ich niemanden kannte, mit dem ich mich hätte austauschen können, habe ich im Internet den Begriff ‚Morbus Bechterew‘ eingegeben und bin auf erschreckende Bilder von verkrümmten und versteiften Patienten gestoßen. Das hat mich sehr beängstigt und ich hatte Sorge, dass es mir in kürzester Zeit genauso ergehen würde. Ich habe sogar gehört, dass sich in Thüringen ein junger Mann nach der Diagnosestellung das Leben genommen hat. Dass jemand mit seinen Ängsten derart alleine steht und sich in einer solch ausweglosen Situation sieht, darf auf gar keinen Fall passieren!

Für mich waren es zum Glück nur wenige Wochen voller Ungewissheit, denn schon einen Monat später nahm ich an dem Seminar „Morbus Bechterew - Basiswissen für frisch Diagnostizierte“ teil. Dort wurden mir meine Ängste genommen, denn die medizinische Versorgung ist heute glücklicherweise schon so weit, mittels guter Medikamente die Schmerzen zu lindern; außerdem weiß man, dass regelmäßige Gymnastik den Verlauf positiv beeinflusst. Mit diesen

Informationen konnte ich beginnen, mein Leben mit dem Morbus Bechterew neu auf die Beine zu stellen.

Die eigenen Erfahrungen führten schnell zu intensivem Engagement

Nach dem Seminar habe ich mich der örtlichen Gruppe in Berlin angeschlossen, wo es mir neben all den Informationen und all dem Austausch am meisten geholfen hat zu sehen, dass man mit dieser Krankheit durchaus ein fast ganz normales Leben führen kann. Das hat mich sehr gestärkt und mir sehr viel Mut gegeben. Diese Erfahrung wollte ich auf gar keinen Fall nur für mich behalten, sondern an andere Betroffene weitergeben und somit war für mich schnell klar, mich im Landesverband zu engagieren. Dort erhielt ich dann nach kurzer Zeit die Aufgabe, das Netzwerk Junge Bechterewler aufzubauen.

Zu Beginn wusste ich nicht so recht, wie ich diesem Netzwerk Leben einhauchen sollte. Wie aber oben erwähnt, hatte die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew die Situation erkannt und organisierte bereits Moderatorentreffen, bei denen sich all diejenigen austauschen konnten und können, die in ihrem Landesverband ein Angebot für junge Mitglieder auf die Beine stellen wollen. Da es z.B. in Bayern und Baden-Württemberg schon einige Aktive gab, konnte ich auf deren Erfahrungen zurückgreifen und bekam Tipps, wie ich in meinem Landesverband ein erstes Treffen organisieren könnte. Ziel war es, später eine eigenständige Gruppe zu gründen.

Schließlich schrieb ich alle 120 Mitglieder in Berlin und dem Land Brandenburg an, die jünger als 40 Jahre alt waren, und lud zu einem Treffen in einem Café in zentraler Lage ein; natürlich erst gegen Abend, denn man sollte beispielsweise bedenken, dass die angesprochenen Personen meistens berufstätig sind. Ich hatte auf Anhieb einen Zuspruch von fast zehn Prozent und war von der Resonanz begeistert. Seitdem hat die Gruppe etwa diese Größe und es findet monatlich ein Treffen statt.

Beim Aufbau ‚junger‘ Selbsthilfegruppen gilt es, einige Besonderheiten zu beachten

Im November 2009 fand eine Fachtagung der BAG Selbsthilfe zum Thema „Junge Leute gesucht – Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ im Haus des AOK-Bundesverbandes statt. Über unseren Bundesverband kam mir der Tagungsbericht zu und ich war wirklich begeistert, als ich eine Zusammenfassung des Vortrages von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Köln, las. Als wäre er selber ein junges Mitglied einer Selbsthilfeorganisation, sagte er: „Doch ist der social support, den er (der Betroffene) in der Gruppe erfährt, auf Dauer nicht ausreichend, wenn in der Gruppe nur die Erkrankung im Vordergrund steht. Die Gruppe muss daher entwicklungs- und wandlungsfähig sein, ein Ort des Lebens und der Freundschaft, ein Netzwerk, das man gerne weiterknüpft.“

Ich war begeistert: Hier wurde genau das gesagt, was ich empfunden hatte. Denn es sollte in einer Selbsthilfegruppe für junge Betroffene in der Tat auf gar keinen Fall die Erkrankung im Vordergrund stehen. Vielmehr sollte es ein Raum sein, in dem man etwas gemeinsam erlebt und Themen rund um die Erkrankung nur bei Bedarf besprochen werden. Die Gruppe soll zum einen mit positivem Erleben assoziiert werden, zum anderen kommen die medizinischen Fragen von ganz alleine und nehmen sich den Raum, den sie brauchen.

Um diese Idee in unserem Verband umzusetzen, werden für junge Mitglieder zum Teil sehr sportliche Aktionen wie Rafting, Fahrradtouren oder der Besuch eines Hochseilgartens angeboten oder auch gesellige Treffen wie Spieleabende, Kinobesuche oder ein winterlicher Spaziergang über den Weihnachtsmarkt.

Gerne würde ich jetzt die Kommentare von Kritikern hören, die fragen: „Was hat das denn mit Selbsthilfe zu tun?“ Ich kann ihnen nur sagen, dass dies genau den Kern der jungen Selbsthilfe trifft. Denn wenn ich zwei Stunden im Kino sitze und mich danach mit den anderen austausche, ob es ihnen auch so schwer fällt, so lange zu sitzen und mit welchen Tricks sie sich das erträglicher machen, dann ist das genau Selbsthilfe im wahrsten Sinne des Wortes. Dazu bedarf es erst mal keines Arztvortrages, ein Kinobesuch reicht aus, um darüber ins Gespräch zu kommen.

Genauso hilft der Besuch eines Weihnachtsmarktes, über Hemmschwellen hinweg zu kommen und Tipps auszutauschen, wie man es mit einer rheumatischen Erkrankung bei der Kälte besser aushalten kann. Und das Diskutieren über die Vorteile einer Wärmflasche kann nirgendwo besser stattfinden als bei einem Spaziergang im Schnee.

Aber nicht nur darum geht es, sondern es gilt auch, jungen Betroffenen zu zeigen, dass sie trotz ihrer Erkrankung mitten im Leben und mitten in der Gesellschaft stehen. Somit sind Angebote in Sportarten, die man sich so erst mal nicht zugetraut hätte, ein willkommenes Medium, den Betroffenen zu zeigen, wozu sie fähig sind, auch wenn die Erkrankung den Alltag oft beschwerlich gestaltet. Jeder freut sich, wenn er etwas geschafft hat, was er vorher noch nie versucht hat. Noch wichtiger ist es für junge Menschen, die sich stigmatisiert fühlen, weil ihnen manches nicht so möglich ist wie der Mehrzahl ihrer Altersgenossen, eine Bestätigung für sich und die Leistungsfähigkeit ihres Körpers zu finden. Die Stärkung der Psyche auf diesem Wege kann in einer Gruppe Betroffener optimal gelingen, da anfängliche Unsicherheiten genommen werden, wenn man sich etwas zutraut, was ein anderer auch wagt.

Solche Erfahrungen, die für jemanden, der mit einer chronischen Erkrankung leben muss, sehr wichtig sind, finden nicht in einer Runde statt, in der ausschließlich über die Krankheit gesprochen wird. Es muss ein Rahmen geschaffen werden, in dem quasi spielerisch Mut und Zuversicht gewonnen werden können. Das ist zwar keine Frage des Alters, aber ist es für die jetzige junge Generation noch wichtiger, sie in ihrer Sprache anzusprechen. Es ist eine Generation, die es gewohnt ist, dass mehrere Sinne gleichzeitig ange-

sprochen werden und die mit der bisherigen Definition von Selbsthilfe wenig anfangen kann.

Es freut mich sehr, dass auch andere Institutionen dieses Konzept als erfolgversprechend erkannt haben und versuchen, es an die Selbsthilfeverbände weiterzugeben. So schreibt z.B. die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) in der Broschüre „NAKOS Konzepte und Praxis 4. Junge Menschen ansprechen und motivieren. Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit“: „Das gemeinsame Spaßhaben, gemeinsam mit anderen etwas zu unternehmen, ist für jüngere Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen wichtig und sollte seinen Platz im Gruppengeschehen haben.“ Und: „Junge Rheumakranke, die mit der Perspektive größerer körperlicher Einschränkung in späteren Jahren konfrontiert sind, legen Wert darauf, sich als aktiv, leistungsfähig und mitten im Leben stehen zu erfahren.“

Diese sehr theoretisch klingenden Sätze mit Leben zu füllen, bedeutet in der Praxis nichts anderes, als den jungen Betroffenen Aktivitäten anzubieten, die so vielleicht vorher noch nicht ihren Platz in der Selbsthilfe hatten. Und dazu gehören Dinge wie Klettern, auf einer Slackline balancieren oder eben auch der Besuch einer interessanten Ausstellung.

Ich persönlich rede im Zusammenhang mit der Selbsthilfe nicht so gerne von ‚Spaß‘, da dieser Begriff in letzter Zeit sehr inflationär gebraucht wurde und Oberflächlichkeit suggeriert. Aber es kommt darauf an, jungen Betroffenen die Themen nicht mit der Holzhammermethode vermitteln zu wollen, sondern über Umwege dahin zu gelangen, Unterstützung anbieten und geben zu können; und das in dem Maße, wie es junge Menschen verkraften und an sich heranlassen können. Und selbst wenn bei einem Treffen mal gar nicht über die Krankheit geredet wurde, sollte es einem jungen Menschen auch gegönnt sein, sich von den Belastungen, die die Krankheit mit sich bringt, einfach mal abzulenken.

Anregungen für die Arbeit mit jüngeren Betroffenen sind von unterschiedlichen Seiten erhältlich

Die genannte NAKOS-Broschüre kann ich nur jedem empfehlen, der in seiner Selbsthilfeorganisation die Jugendarbeit voranbringen möchte. Denn die NAKOS schreibt z.B. auch, man solle eine „Themen- und Aktivitätsvielfalt ermöglichen, die der Tatsache Rechnung tragen, dass junge Menschen in Selbsthilfegruppen nicht nur über ihr ‚Problem‘ reden wollen“. Man wird also geradezu ermutigt, Rahmenbedingungen zu schaffen, die so für die Selbsthilfe erst einmal ungewöhnlich zu sein scheinen.

Auch das Sonderheft „Nachwuchssuche in der Selbsthilfe. Generationen-Wechsel. Konzepte, Projekte, Ergebnisse“ des Magazins „G+G. Gesundheit und Gesellschaft“ vom AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft formuliert den Weg für die Zukunft der Selbsthilfearbeit ähnlich. Hier heißt es in einem Artikel von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt: „Damit das bürgerschaftli-

che Engagement auch in der speziellen Form der Selbsthilfearbeit eine fruchtbare Zukunft hat, muss es den Selbsthilfeverbänden unbedingt gelingen, die Motive der Geselligkeit, der subjektiven Freude an der Art und Weise der Zeitverwendung und der sozialen Sinnhaftigkeit zu kommunizieren.“

Ich hoffe, dass jeder für seine Arbeit in der Selbsthilfe nun ein paar kleine Denkanstöße bekommen hat und vor allem Bedenken abbauen kann, die er vielleicht sonst im Zusammenhang mit den oft abwertend genannten „fun events“ hatte.

Mittlerweile habe ich in unserem Bundesverband selbst die Aufgabe übernommen, die Moderatorentreffen zu leiten, die ich oben beschrieben habe. Damit Sie einen kleinen Eindruck davon bekommen, wie unsere Seminare ablaufen, bei denen wir den Vertretern aus den Landesverbänden Rüstzeug mit auf den Weg geben, junge Menschen anzusprechen und in den Verband der Selbsthilfe zu integrieren, können Sie in dem Artikel „Ein gut organisierter Ameisenhaufen – oder das Netzwerk Junge Bechterewler“ von Stefanie Rendgen lesen, wie sich die Form und der Inhalt der Arbeit auch auf der nächsten Ebene im Verband fortsetzt.

Ein gut organisierter Ameisenhaufen – oder das Netzwerk Junge Bechterewler

Am 15.10.2010 fuhr ich voller Erwartungen nach Kassel, denn es fand – nach langer Zeit mal wieder – ein Treffen der Moderatoren des Netzwerkes Junge Bechterewler statt, nun allerdings unter neuer Leitung auf Bundesebene, nämlich von Esther Pfaff aus Berlin.

Als ich den Tagungsraum betrat, war ich zunächst etwas enttäuscht, waren wir doch nur zu fünf und das bei 16 Bundesländern. Wo sind die Ansprechpartner der jungen Bechterewler, die immer fordern, dass etwas geschehen muss im Bereich des Netzwerkes Junge Bechterewler? Nichtsdestotrotz, nach dem Motto ‚klein aber fein‘, starteten wir voller Motivation und haben alle vorgesehenen Tagesordnungspunkte auch ordnungsgemäß ‚abgearbeitet‘.

Esther hat sich sehr gut auf dieses Wochenende vorbereitet und hat uns nach allen Regeln der ‚Seminarkunst‘ beschäftigt. Langeweile kam somit keine auf und wir waren auch ziemlich konstruktiv und haben uns z.B. überlegt, wie es mit dem Netzwerk weitergehen soll, was unsere Ziele sind und was wir (nicht) sein wollen.

Auf ‚tierische‘ Art sind wir zum Ergebnis gekommen, dass wir das Netzwerk zukünftig als eine Art Ameisenkolonie sehen möchten, denn Ameisen arbeiten und verstehen sich im Verbund, sie stehen sich nicht gegenseitig im Weg. Obwohl das Gewusel von außen betrachtet eher chaotisch aussieht, ist ein Ameisenhaufen sehr gut strukturiert. Auch dass eine Ameise ein Vielfaches ihres Körpergewichts stemmen kann und somit gemeinsam mit anderen ganz schön was bewegen kann, sollte sich auf das Netzwerk übertragen lassen.

Ein weiteres für mich auch sehr wichtiges Thema an diesem Wochenende war der Erfahrungsaustausch mit den Mitmoderatoren. Nachdem nun ja schon jeder seine Erfahrungen gemacht hat, wie man in Kontakt zu anderen jungen Bechterewlern treten kann, hat diese jeder mal vorgestellt und ich konnte für meine Arbeit im Landesverband doch einige wichtige Anregungen mitnehmen, die ich gerne umsetzen möchte.

Es hat sich mal wieder gezeigt, dass man in einem Team doch zu konstruktiven Ergebnissen kommen kann. Mögliche Ideen für Veranstaltungen des Netzwerkes wurden diskutiert, Vor- und Nachteile erarbeitet und man hatte direkt ein Feedback der anderen. Sonst sitzt man in seinem stillen Kämmerlein, denkt sich selbst eine Veranstaltung aus und weiß gar nicht, ob das überhaupt zum gewünschten Erfolg führt.

Natürlich haben wir auch mal wohlverdiente Pausen gehabt, in denen es wirklich gutes Essen gab und zur besonderen körperlichen und geistigen Entspannung hat uns Gaby Niederheide einige Qigong- und Tai-Chi-Übungen gezeigt. Das war super, am Ende hatten wir sogar eine komplette Abfolge von Tai-Chi-Übungen erlernt – die asiatischen Mönche wären bestimmt begeistert gewesen.

Das Wochenende hat mir wirklich sehr gut gefallen, sowohl der ‚Plicht-‘ als auch der eigentliche Teil – großes Lob nochmal an Esther – ich freue mich schon auf unser nächstes Treffen – vielleicht auch mal mit weiteren Vertretern aus anderen Bundesländern?

Stefanie Rendgen, Landesverband Rheinland-Pfalz

Esther Pfaff koordiniert das Netzwerk Junge Bechterewler im Landesverband Berlin-Brandenburg und seit 2010 auch auf Bundesebene der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Fritz Bremer

Zur Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft?

Es geht mir im folgenden Text darum, eine Sprache für unser Erfahrungswissen zu finden, für unsere Erfahrungen im Leben mit einer behinderten Tochter und für die Erfahrungen mit der Selbsthilfearbeit von Angehörigen. Ich spreche nicht für einen Verband oder eine Gruppe. Der folgende Text ist ein persönlicher Diskussionsbeitrag.

Neben mir sitzt, während ich schreibe, meine Familie. Namentlich vorstellen möchte ich Sabine, meine Frau, und Sofia, unsere Tochter.

Sie ist 15 Jahre alt. Seit ihrem 16. Lebensmonat hat sie mit ETWAS zu tun, das wir seit ca. 12 Jahren das „Rett-Syndrom“ nennen.

Im 16. Lebensmonat veränderte sie sich auf zutiefst beängstigende Weise. Die Worte, die sie schon zu sprechen gelernt hatte, sprach sie nicht mehr. Sie war unruhig, fahrig, getrieben, kam auch nachts nicht mehr zur Ruhe. Wenn sie etwas in die Hand nahm, konnte sie nichts Sinnvolles mehr damit anfangen. Sie begann, stereotype Bewegungen mit den Händen zu machen. Sie saß im Schneidersitz auf dem Boden und durchblätterte verbissen und mit einem Affenzahn Bücher und Kataloge. Sie war dann nicht mehr ansprechbar. Bald begann auch das stereotype Ineinanderwringen der Hände ... Wir lebten für längere Zeit ruhelos, verängstigt, häufig schlaflos und wie in dichtem Nebel. Wie sollten wir uns selber helfen?

Verschiedene Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten blieben ergebnislos, ja sie verliefen zu allem Überfluss auch noch respektlos und verletzend.

Sofia war schon in dem für uns sehr hilfreichen integrativen Kindergarten, als wir durch den Hinweis der heilpädagogischen Erzieherin und die weiterführenden Informationen eines Psychologen in einer freien Beratungspraxis in Kiel auf das Rett-Syndrom kamen. Der ärztliche Leiter der Kieler Neuropädiatrie nahm sich dann Zeit für Untersuchung und Gespräch und bestätigte auf einigermaßen behutsame Weise die Verdachtsdiagnose – jedenfalls mit recht großer Wahrscheinlichkeit. Am Ende des Gesprächs sagte er: „Ich kann Ihnen vorerst nicht weiter helfen. Wenden Sie sich doch an die Rett-Elternhilfe.“

Also: vom Profi der Hinweis auf die Selbsthilfe!

Worin hat in der ersten Phase – sozusagen bis zur Diagnose – unsere „Selbsthilfe“ als Eltern bestanden? Wir haben trotz aller Angst und Überforderung unserer „Selbst“ einigermaßen beisammen gehalten. Daran hat meine Frau den deutlich größeren Anteil. Wir haben uns der Tatsache gestellt, dass mit unserer Tochter etwas Beängstigendes vor sich geht. Das war dann mehr meine Aufgabe. Wir haben den völlig aus den Fugen geratenen Alltag bewältigt. Und wir haben uns trotz heftiger Abwehr und Ängste auf die Suche nach der Dia-

gnose gemacht. Soweit haben wir uns erst einmal selbst und gegenseitig geholfen.

Was ist das Besondere am Rett-Syndrom, das 1965 erstmals von dem österreichischen Neuropädiater Prof. Rett beschrieben wurde? Eines habe ich schon erwähnt: Das Kind, zu 99% eine Tochter, wird erst einmal unversehrt geboren. Die ersten Wochen und Monate der Entwicklung verlaufen oft normal. Dann aber setzt das Erkrankungsgeschehen als regressive Entwicklung ein. Also die zweite Besonderheit: Die Erkrankung beginnt nach einigen Monaten mit dem Verlust bereits erworbener Fertigkeiten. Und ein weiterer besonderer Aspekt: Es geht hier um eine schwere progressive neurologische Erkrankung, ein unaufhaltsam fortschreitender Prozess. Mit "schwer" meine ich vor allem die schwere körperliche und geistige Behinderung in Folge der Erkrankung.

Einige Symptome gelten inzwischen als diagnostische Kriterien. Sie sind Voraussetzung für die Diagnose "Rett-Syndrom". Zu diesen Symptomen gehören u.a.:

- Weitgehend normale Entwicklung während der ersten 6 bis 8 Monate
- Vorübergehender Verlust der sozialen Kontaktfähigkeit
- Störung der Sprachentwicklung und Kommunikationsfähigkeit, mentale Retardierung unterschiedlichen Ausmaßes
- Verlust erworbener sinnvoller Handfunktionen zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr
- Handstereotypie: waschende, knetende, schlagende Bewegungen
- Störung des Gangbildes (Gehstörung)

Weitere Symptome sind:

- Zurückgezogenheit, scheinbar mangelndes Interesse an der Umgebung
- Zähneknirschen
- Lach- und Schreiattacken
- Hyperventilieren, Luftschlucken
- Speichelfluss
- Schlafstörungen
- Kleinwuchs, kleine Füße
- Kalte Unterschenkel, Füße und Hände

Alle Symptome treten in ganz unterschiedlicher Kombination und Ausprägung auf. Im weiteren Voranschreiten der Erkrankung kann es noch zu drei Symptomen mit besonders schweren Folgen kommen:

- Das Einsetzen häufig schwer beherrschbarer epileptischer Anfälle
- Skoliose, also eine zunehmende Krümmung der Wirbelsäule
- Schwere Ernährungs- und Verdauungsprobleme.

Mädchen mit Rett-Syndrom, ihre Eltern und Geschwister, ihre Familien stehen vor einem Berg von Aufgaben, vor der Herausforderung, sich mit einer äußerst irregulären Lebenssituation vertraut zu machen und vor einem Leben voller unbekannter Risiken. Wie kann man sich da selbst helfen?

Zunächst einige Hinweise auf die Hilfen, die die Eltern für ihre Töchter organisieren können:

- möglichst frühzeitige Klärung der Diagnose – auch wenn sie bitter ist
- frühe krankengymnastische Hilfen für Sitzen, Stehen, Gehen
- Frühförderung
- Beantragen eines Behindertenausweises
- evtl. Umbau von Fahrzeugen, Badezimmern u.a.
- regelmäßige neuro- und sozialpädiatrische Untersuchungen
- orthopädische Diagnostik und Beratung
- orthopädische Hilfen, z.B. ein Korsett
- einen fachlich guten und hilfreichen Kindergartenplatz finden
- später dann einen Platz in einer geeigneten Schule
- Unterstützung und Stärkung für Geschwisterkinder organisieren
- regelmäßig Physiotherapie, Reittherapie, Musiktherapie, Schwimmen u.a.m. organisieren
- mit unterstützter Kommunikation arbeiten u.s.w.

Je nach Ausprägung und Entwicklung der Erkrankung ist das alles und mehr notwendig. Das eine oder andere mildert, unterstützt, verzögert, ... hilft.

Wer oder was hilft den Eltern? Was ist „Selbsthilfe“?

Im Folgenden möchte ich einige Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation darstellen, zu der wir nun schon seit 12 Jahren gehören. Ich werde dann abschließend versuchen, zwischen verschiedenen hilfreichen, aber auch problematischen Aspekten von Selbsthilfe zu unterscheiden.

Die Organisation, von der ich spreche, heißt interessanter- und, wie ich finde, klugerweise "Elternhilfe für Kinder mit Rettsyndrom". Es geht also um die Unterstützung der Hilfe der Eltern für ihre Kinder, und insofern auch um gegenseitige Hilfen unter den Eltern.

Dafür gibt es viele gute praktische Beispiele:

- Die damaligen Gruppensprecher hier im Norden luden uns, nachdem wir die Diagnose gerade erfahren hatten, zu sich nach Hause ein, so dass wir erstmals eine andere Familie mit einer Tochter mit dieser Erkrankung kennenlernen konnten. Das half uns, die Situation und die vor uns liegenden Aufgaben etwas besser zu verstehen.
- Unsere Selbsthilfegruppe organisiert Familienwochenenden. Die Töchter werden betreut. Die Geschwisterkinder können Spiel-, Sport- und andere Angebote wahrnehmen. Die Eltern laden ReferentInnen ein z.B. zu bestimmten Physiotherapie-Methoden oder zu unterstützter Kommunikation. Ein Wochenende war ganz der Frage gewidmet: "Wie geht es den Geschwistern und was brauchen sie?" Ein anderes gab den Eltern die Möglichkeit, zu fragen: "Wie geht es *uns* eigentlich?"
- Während der Treffen und darüber hinaus ergibt sich ein sehr hilfreicher Austausch über die Arbeitsweise verschiedener Ärzte, Kliniken, Therapeuten, über orthopädische Hilfsmittel, über Erfahrungen mit Medikamenten, über den Umgang mit Schreiattacken, über durch technische Hilfsmittel unterstützte Kommunikation und vieles andere mehr.

- Eltern haben sich in der Elternhilfe zusammen gefunden, um selber Geräte für Unterstützte Kommunikation zu entwickeln. Sie sind inzwischen Fachleute auf diesem Gebiet und helfen anderen Eltern.
- Wir haben vor 10 Jahren damit angefangen, jeweils im November eine Fortbildung zu organisieren für Pädagogen, Therapeuten u.a. Die zentrale Idee dabei ist, dass wir Gelegenheit schaffen möchten für einen *berufsgruppenübergreifenden* Erfahrungsaustausch der TeilnehmerInnen, für die Verbreiterung ihres Erfahrungswissens und dafür, dass die Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen die Fragen und Anliegen der Eltern besser kennenlernen. Näheres haben Fritz Bremer, Judith Hamann und Gert Pechbrenner in ihrem Artikel über „Selbsthilfe mit besonderem Anspruch. Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an“ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 (S. 22 ff.) berichtet.
- Die Elternhilfe organisiert Tagesveranstaltungen zu jeweils einem Schwerpunktthema. So werden z. B. Informationen über wichtige sozialrechtliche Entwicklungen vermittelt.
- Es erscheint eine eigene Zeitschrift, in der vielfältige Informationen, Berichte, Kontaktmöglichkeiten, Ermutigungen u.a.m. veröffentlicht werden.
- Die Organisation sammelt finanzielle Mittel, um damit die neurobiologische Grundlagenforschung – mit dem Ziel der Entwicklung eines wirksamen Medikaments zu fördern.

Diese Auflistung ist nicht vollständig.

Zwei Aspekte der hier beschriebenen Elternhilfe bzw. -Selbsthilfe möchte ich zusammenfassen und hervorheben.

1. Eltern stehen mit einer Tochter mit Rett-Syndrom vor einer überwältigenden, bisher nicht gekannten und auch nicht vorstellbaren Aufgabe. Sie benötigen sehr konkret und direkt das Erfahrungswissen anderer Eltern, um die Lebenslage und die Aufgabe besser verstehen zu lernen und um die Aufgabe praktisch handhabbarer zu machen.
2. Viele Eltern plagen sich für eine gewisse Zeit mit den Fragen: „Warum wir? Warum gerade wir? Was bedeutet das? Was geschieht mit unserem Leben?“ Bisher im Leben Bedeutsames gerät ins Wanken. Auch bisher wichtige Beziehungen zum Partner, zu Angehörigen, zu Freunden sind häufig in Frage gestellt. Die Selbsthilfegruppe kann zur Quelle neuer Freundschaften, neuer Beziehungen und einer neuen Zugehörigkeit werden. Sie ist also behilflich bei der Bildung neuer Bedeutungen. Dieser Aspekt lässt erkennen, dass Selbsthilfe tatsächlich „dem Selbst“ hilft.

Zum einen praktische gegenseitige Hilfe, die die riesige Aufgabe verstehbarer und handhabbarer macht, und die Stiftung neuer Bedeutung und Zugehörigkeit zum anderen – das sind meiner Erfahrung gemäß hilfreiche und erreichbare Ziele solcher Gruppen. Wenn das gelingt, dann können Selbsthilfegruppen gesundheitsfördernde Wirkungen erzielen. Die oben genannten Ziele entsprechen den drei wichtigen Faktoren im Kohärenzkonzept nach Aaron Anto-

novsky. Sie sind maßgeblich für die Entstehung bzw. Erhaltung von Gesundheit. Schnell und leicht gesagt, aber langsam und gar nicht so einfach getan. Sich selbst und anderen zu helfen, ist nicht leicht, bzw. machen wir es uns häufig nicht leicht. Was kann uns da im Wege stehen?

Vater oder Mutter eines behinderten Kindes zu werden, ist – in unserer Kultur – eine schwere narzisstische Kränkung, eine Verletzung unseres geliebten möglichst perfekten Selbstbildes. Vor einer solchen Aufgabe zu stehen, gehört nicht zum erwarteten Leistungskatalog, nicht zu unserem Selbstkonzept. Diese Konfrontation steht quer zu unseren bisherigen Vorstellungen von uns selbst und unserer Zukunft. Da wir entsprechend erzogen sind, neigen wir dazu, den „Schaden“ wieder gut machen zu wollen. Wir wollen möglichst alles wissen über Erkrankung und Behinderung. Wir wollen alle Therapien für unser Kind mobilisieren – und zwar möglichst die besten. Wir wollen möglichst viele Wirkungen erzielen. Wir lernen, nicht ohne dabei ins Stolpern zu geraten, unser behindertes Kind zu lieben. Und doch wollen wir – jedenfalls für eine gewisse Zeit – aus dem imperfekten Leben doch all zu gern noch ein perfektes machen.

Vor diesem Hintergrund ist damit zu rechnen, dass die Selbsthilfegruppe zum Forum auch dieser Empfindungen und Wünsche wird. Diese Aussagen sind nicht gemeint als Beschreibung eines Mangels oder eines Fehlers. Es geht um eine nüchterne Beschreibung der Emotionen, die in Selbsthilfegruppen wirksam sind: hier treffen sich Menschen, die u.a. auch Hilfe benötigen im Umgang mit der oben beschriebenen seelischen Verletzung und die versucht sind, über die Maßen perfekt sein zu wollen. Als mögliche Folgen seien nur kurz genannt: Selbstüberforderung oder Überforderung von anderen, gegenseitige Überhöhung, Idealisierung, und natürlich sind Konflikte bis hin zur Spaltung der Gruppe denkbar.

Also: Selbsthilfegruppen sind konfrontiert mit konflikträchtigen Emotionen. Zumeist wirken diese im Verborgenen. Denn wer würde schon „narzisstische Kränkung“ und zugleich „Wunsch nach Perfektion“ aushalten, wenn diese Empfindungen und dieser Widerstreit jederzeit bewusst wären.

Nun will ich diese „subkutane“ emotionale Verfassung konfrontieren mit der kritischen Betrachtung der Erziehungswissenschaftlerin Marianne Grone-meyer. In Ihrem Buch „Das Leben als letzte Gelegenheit“ (Darmstadt 2009) schreibt sie zum Thema Selbsthilfe: „Selbsthilfeaktivitäten sind Verrichtungen des Selbst an sich selbst zur Beseitigung seiner Normalitätsdefizite. Mit ihnen kommen die Selbsthelfer ihrer Normalitätspflicht nach“ (Seite 84).

Vor dem Hintergrund der oben beschriebenen widerstreitenden Emotionen, also im Spannungsfeld von narzisstischer Verletzung und dem Wunsch nach perfektem Leben, kann Selbsthilfe zum selbsttätigen „Normalisierungsregime“ geraten. Und Selbsthilfegruppen können insoweit zur Bühne für einen aussichtslosen Kampf mutieren. Denn die Beeinträchtigung bleibt ja. Das Leben mit einer behinderten Tochter ist und bleibt – gemessen an erlernten und erwarteten Lebenskonzepten – ein behindertes Leben. Das Selbstkonzept aus

der Zeit des Lebens *vor* der Behinderung trägt nicht mehr. Es unterliegt einer Wandlung. Und Selbsthilfe heißt, diese Wandlung bewusst zu gestalten.

Das ist leicht hingeschrieben, aber schwerer zu tun. Was kann helfen?

- Ich möchte Mütter und Väter ermutigen, sowohl alleine für sich als auch in der Gruppe nicht vor der Auseinandersetzung mit narzisstischer Kränkung und der Verwirrung des bisherigen Selbstkonzepts zurückzuschrecken.
- Unterstützung ist allerdings notwendig. Beratung und / oder therapeutische Begleitung wären sowohl für den einzelnen Angehörigen als auch für die Gruppe insgesamt wichtig und hilfreich.
- Niemand sollte mit dieser Auseinandersetzung bedrängt werden.

Jeder / Jede hat sein / ihr eigenes Tempo in der Konfrontation mit Verwirrung und Kränkung, muss eigene Wege und Formen finden. Achtsamkeit im Umgang miteinander ist hier – fast möchte ich sagen: lebenswichtig. Unter höchster Belastung, in Zeiten akuter Krisen und Erkrankungen muss jede zusätzliche Belastung vermieden werden. Die Bewältigung des Alltags hat Vorrang. Schwierige Fragen sollte man aufbewahren für bessere Zeiten.

- Es hilft in der oben angeregten Auseinandersetzung sehr, wenn die Begegnungen und Gespräche zwischen den Angehörigen von Realitätssinn, Hoffnung, Zutrauen und von Gelassenheit getragen sind: Es ist schwer, aber wir finden Wege der Bewältigung. Es ist belastend, aber wir können etwas lernen.

Warum ermutige ich zu der hier beschriebenen Auseinandersetzung? Dafür gibt es nach meiner Erfahrung mindestens drei gute Gründe:

1. Die Auseinandersetzung mit der Kränkung kann, wenn sie ein wenig gelingt, selbst eine gesundheitsfördernde Wirkung entfalten. Sie macht stärker und offener für die weitere Arbeit an der Bewältigung von Belastungen. Sie stärkt den Realitätssinn und schützt vor Selbstüberforderung.
2. Sie kann in der Selbsthilfegruppe bei der Klärung der Möglichkeiten und Grenzen von Gruppenaktivitäten helfen. Sie hilft, die Wirkungsmöglichkeiten von Selbsthilfe selbst zu klären. Sie kann die Gruppenmitglieder vor gegenseitiger Idealisierung, Überhöhung und Überforderung bewahren. Die perfekte Bewältigung, die ich von mir selbst nicht mehr verlange, verlange ich auch eher nicht von anderen. Sie kann vor Projektionen bewahren, die zu Konflikt und Spaltung führen können. Wenn ich meiner eigenen Kränkung und Verwirrung offen begegnet bin und meine Lebenslage nicht mehr als mein Versagen erleben muss, muss ich diese Gefühle auch eher nicht mehr an anderen abarbeiten. Eine offene klärende Auseinandersetzung mit verborgenen emotionalen Aspekten der Erfahrung, Vater / Mutter eines behinderten Kindes zu sein, stärkt den Zusammenhalt einer solchen Gruppe. Vielleicht wird die Atmosphäre in der Gruppe nüchterner, womöglich zugleich weniger anstrengend.
3. Mit den hier beschriebenen Emotionen geklärt umgehen zu können, kann – nach meinem Eindruck – das häufig gespannte Verhältnis zwischen Eltern und Einrichtungen / Mitarbeiter/Innen entlasten. Immer wieder entstehen Konfrontationen, die geprägt sind von einer eigenartigen Verkehrung: Die

Mitarbeiter geraten in die Position die besseren Angehörigen, die Angehörigen in die, bessere Mitarbeiter sein zu wollen. Die oben empfohlene Klärung auf Seiten der Angehörigen und ein aufmerksamer Umgang mit den neuralgischen Punkten von Seiten der Mitarbeiter könnte in dieser Beziehung vieles erleichtern. Soweit ein kurzer Überblick über Chancen, Risiken und Nebenwirkungen.

In einer Selbsthilfegruppe haben wir die Chance, auch Grenzen von Selbsthilfe zu erkennen. Sie darf nicht zur Überforderung führen, so dass wir am Ende selber Hilfe brauchen. Wir haben die Chance, unser Leben neu zu verstehen, den Ausnahmezustand handhabbarer zu machen und in dieser Arbeit neue Bedeutung und Perspektive zu erkennen. So hilfreich kann Selbsthilfe sein, wenn die Beteiligten mit sich und anderen achtsam umgehen.

Fritz Bremer, 56, ist Vater dreier Kinder, Sonderschullehrer und Diplom-Pädagoge. Seit 35 Jahren hat er verschiedene Tätigkeiten in heilpädagogischen und psychiatrischen Einrichtungen ausgeübt. Er ist Gründer und Herausgeber der Zeitschrift „Brückenschlag“ im Paranus-Verlag, Neumünster. Sein Beitrag geht zurück auf ein Referat, das er auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2010 in Hamburg gehalten hat.

Angehörigenselbsthilfe im Suchtbereich

In Deutschland gibt es ca. 11,6 Millionen Menschen im Alter zwischen 18 und 69 Jahren, die einen problematischen Umgang mit Alkohol haben. Etwa 1,6 Millionen sind alkoholabhängig, rund 2,7 Millionen Menschen konsumieren Alkohol in einem überaus kritischen Maß. Mindestens 1,5 Millionen Menschen sind abhängig von psychoaktiven Medikamenten. Und ca. 300.000 Menschen sind abhängig von illegalen Suchtmitteln. Hinzu kommt eine unbestimmte Zahl von Menschen mit problematischem oder abhängigem Verhalten (z.B. pathologisches Glücksspiel) (Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen. Daten und Fakten, 2005).

Mit der psycho-sozialen und auch physischen Problematik „Abhängigkeit“ oder „riskanter / problematischer Konsum“ verzeichnen wir in Deutschland also mindestens 6 Millionen Menschen, deren Leben durch Suchtmittelkonsum aus der Bahn und aus den Fugen geraten ist. Diese Menschen leben aber nicht in einem Vakuum, sondern auch das soziale Umfeld und insbesondere die Angehörigen durchleiden die Problematik mit. Rechnet man pro Betroffenen auch nur mit drei Angehörigen (Partner/in, Kinder, Eltern), sind also mehr als 18 Millionen Menschen als Angehörige von Suchtkranken betroffen (vgl. Angehörige von Suchtkranken im Blickpunkt. Gemeinsames Positionspapier der Selbsthilfe- und Abstinenzverbände, 2005). (Anm: Die fünf Suchtselbsthilfe-Verbände, die auch in der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen Mitglied sind: Blaues Kreuz in Deutschland, Blaues Kreuz in der Ev. Kirche, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler und Kreuzbund.)

Das Suchthilfesystem richtet sich in erster Linie an die Konsument/innen (im folgenden „Betroffene“ genannt). Angehörige werden zwar immer mehr in Beratungen und Therapien einbezogen, einen eigenständigen Hilfeanspruch – zumindest unter Bezug auf die Suchtproblematik – haben sie aber bislang nicht.

In der Suchtselbsthilfe besteht seit jeher die Erkenntnis, dass Sucht eine „Familienkrankheit“ ist. Dennoch sind die Hilfeangebote für Angehörige – Partner/innen, Kinder, Eltern – nicht so ausgeprägt wie für die Betroffenen selbst. In den meisten Selbsthilfeverbänden besteht das Angebot in „gemischten“ Gruppen für Betroffene *und* Angehörige; letztere sind meist Partner/innen. Zum Geschlechtsverhältnis: Frauen halten deutlich häufiger die Beziehung zum suchtkranken Partner aufrecht als umgekehrt (ca. 7:3). In der statistischen Erhebung der fünf Suchtselbsthilfeverbände aus dem Jahre 2006 wurden in den Gruppen der Verbände insgesamt 58.314 Suchtkranke gezählt, davon 68 % Männer und 32 % Frauen. Bei den Angehörigen kehrt sich das Geschlechterverhältnis um: Von den 17.349 Angehörigen in den Gruppen sind

76,8 % Frauen und 23,2 % Männer, bei den 6.624 Personen, die sich weder der einen noch der anderen Gruppe zuordnen mochten und als „Interessierte“ verzeichnet wurden, ist das Geschlechterverhältnis relativ ausgewogener mit 54,0 % Männern und 45,1 % Frauen.

Deutschlandweit leben mehr als 2,5 Millionen Kinder unter 18 Jahren mit mindestens einem alkoholabhängigen Elternteil zusammen, ca. 40.000 – 60.000 Kinder mit einem drogenabhängigen Elternteil. Kinder als Angehörige werden zwar seit einigen Jahren deutlicher wahrgenommen und Hilfeangebote, insbesondere im professionellen Bereich, entwickeln sich. Den Anstoß für diese positive Entwicklung gab wohl – das sei hier erwähnt – die Suchtselbsthilfe bzw. eine Initiative der Guttempler. Bereits vor mehr als 50 Jahren wurde hier das Leid der Kinder aus suchtbelasteten Familien thematisiert und problematisiert, durch das Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekte machten es möglich, in der Suchtselbsthilfe das Thema „Kinder aus suchtbelasteten Familien“ zu enttabuisieren. Nachfolgend entwickelten sich Unterstützungs- und Hilfeansätze für Kinder und für Eltern sowie Beratungsmöglichkeiten für das professionelle System der Kinder- und Jugendhilfen bzw. des Erziehungs- und Bildungssystems.

Angehörigenselbsthilfe im Suchtbereich findet auf sehr unterschiedlichen Ebenen statt:

- Hilfen, Beratung, Unterstützung und Gruppenangebote für Partner/innen suchtkrank oder suchtgefährdeter Menschen, sowohl in speziellen „Angehörigengruppen“ als auch in den sog. „gemischten“ Gruppen mit Betroffenen *und* Angehörigen (Suchtselbsthilfeverbände, AA, AIAnon, sog. „freie“ Gruppen)
- Hilfen, Beratung, Unterstützung und Gruppenangebote für Eltern suchtkranker Kinder / Jugendlicher (insbesondere Elternkreise)
- Kindergruppen mit der Ausrichtung auf pädagogische Arbeit und das Erleben von „suchtfreien Alternativen“ (Suchtselbsthilfeverbände)
- Jugendveranstaltungen und Jugendgruppen (Suchtselbsthilfeverbände, AIAteen)

Ein weiteres Problem, das erst langsam ins Bewusstsein dringt (sowohl der professionellen Hilfen als auch der Suchtselbsthilfe), ist im Komplex „Sucht im Alter“ zu sehen. Angehörige sind meist überfordert und extrem hilflos, wenn sich bei ihren hilfe- und pflegebedürftigen Eltern Suchtprobleme manifestieren.

Wenn wir also von Angehörigen im Suchtselbsthilfe-Bereich sprechen, sind damit gemeint:

- Partner/innen Suchtkranker oder problematischer Konsument/innen
- Kinder suchtkranker Eltern – in jedem Lebensalter
- Eltern suchtkranker Kinder
- Erwachsene mit suchtkranken Eltern

- und alle diejenigen, die sich einer/einem Suchtkranken oder Suchtgefährdeten nahe fühlen.

Suchtselbsthilfe bemüht sich, für Angehörige Suchtkranker Hilfen anzubieten. Voraussetzung dabei ist m.E., dass es *immer* um den eigenständigen Bedarf und die Bedürfnisse der Angehörigen geht, und *nicht* um „Unterstützungsleistungen“ für die/den Betroffenen. Die eigenen Bedürfnisse (wieder oder erstmals) erkennen und wahrnehmen, für sich selbst sorgen, Schuld- und Schamgefühle, Wut, Verzweiflung und Ohnmacht überwinden, Kontrollzwänge und übermäßiges Verantwortungsgefühl ablegen und selber leben lernen – das muss das Ziel von Angehörigenarbeit sein, sowohl für Partner/innen als auch für Kinder suchtkranker Eltern.

Um Angehörige zu unterstützen und ihnen Hilfe, Rat, Halt und Begleitung in ihrem eigenen Prozess der Auseinandersetzung mit der Suchtproblematik und in ihren eigenen Veränderungs- und Bewältigungsschritten zu geben, bieten die Strukturen und Gruppen der Suchtselbsthilfeverbände, oft auch die der freien Gruppen, verschiedene Möglichkeiten:

- Angehörige haben – ebenso wie Betroffene – die Möglichkeit eines Einzelgesprächs und einer Einzelberatung durch Menschen mit ähnlichem Erfahrungshintergrund – also durch andere Angehörige;
- Von besonderer Bedeutung sind die Gruppenangebote, die sich entweder gemeinsam an Betroffene und Angehörige richten oder spezielle Gruppen ausschließlich für Angehörige bereithalten.

Sehr häufig sind es die Angehörigen, die den ersten Kontakt zum Hilfesystem und zur Suchtselbsthilfe suchen. Aber es ist eher die Regel als die Ausnahme, dass Angehörige nach Hilfe für ihren konsumierenden Partner, ihr Kind, ihre Eltern usw. fragen. Fast nie geht es ihnen (zumindest anfangs) um die Bewältigung ihrer *eigenen* Situation oder um Unterstützung *für sich selbst*. So werden Angehörige denn auch häufig als nicht so sehr hilfebedürftig eingeschätzt, und der Focus richtet sich eher auf den / die Betroffene/n. Angehörige leiden unauffälliger, leiser und glauben oft selbst, dass das Problem ausschließlich bei dem Betroffenen liegt – ganz nach dem Motto: „Wenn er nur nicht mehr trinkt, dann ist alles gut...“. Leider ist das ein häufiger Irrtum: Wenn er/sie nicht mehr trinkt/konsumiert/spielt....., dann beginnt eine komplett neue Entwicklung und Orientierung im System der Familie und des sozialen Umfelds.

Die „Hierarchie der Hilfebedürftigkeit“, wie sie das professionelle Suchthilfesystem bietet, findet sich oft auch in der Suchtselbsthilfe wieder. Märta Tikkanen (1981) beschrieb treffend die Situation Angehöriger als „Betroffene zweiter Klasse“ – und auch wenn diese Beschreibung mittlerweile mehr als 30 Jahre alt ist, gilt sie doch heute leider immer noch:
„Der Psychiater blättert bekümmert in den Adressen der Unfehlbaren.“

Hier habe ich zwei, sagt er, die ganz hervorragend sein sollen. Den besten, sagt er, heben wir uns vorsichtshalber für Ihren Mann auf, falls er mal Hilfe haben möchte. Aber hier, sagt er freundlich, ist die Adresse des Nächstbesten für Sie und die Kinder.“ (Tikkanen: 1981, S. 34).

In den Angeboten der Suchtselbsthilfe ist es von besonderer Bedeutung, für Angehörige ein gleichwertiges Unterstützungssystem vorzuhalten wie für Suchtkranke / Suchtgefährdete. Dabei ist es insbesondere im „Erstkontakt“ sehr hilfreich, wenn Angehörige auf das Verständnis und die Erfahrungswelt anderer Angehöriger stoßen.

Das oft benutzte Konzept der „Co-Abhängigkeit“ hilft hier aus meiner Sicht nicht unbedingt weiter, auch wenn es in der Suchtselbsthilfe sehr beliebt scheint. Einerseits hilft der Begriff „Co-Abhängigkeit“ möglicherweise, sich selber als „krank“ – eben „co-abhängig“ – zu verstehen und daher Hilfe für sich in Anspruch zu nehmen. Andererseits verschiebt dieser Ansatz häufig auch die Frage nach Schuld und Verantwortung und führt dazu, dass Angehörigen ihre „Co-Abhängigkeit“ vorgeworfen wird und sie dafür verantwortlich gemacht werden – oder sie sich verantwortlich fühlen –, wenn der/die Betroffene keine Änderungen im Verhalten und in der Suchtproblematik zeigt.

„Co-Abhängigkeit“ bezeichnet Persönlichkeitsmerkmale, Haltungen, Verhaltensweisen, Einstellungen und Gefühle einer Person, die im Zusammenleben mit einem suchtkranken Menschen dessen Krankheit „unterstützt“ und durch Tun oder durch Unterlassen dazu beiträgt, dass der Suchtkranke weiter konsumieren kann. Das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ bietet – bewusst oder unbewusst – eine Verschiebung von Schuldzuweisungen an. Sich sorgen, sich kümmern, alles regeln, wenn der suchtkranke Partner nicht mehr dazu in der Lage ist, Verantwortung und Aktion übernehmen und auch noch nach außen den Schein der Normalität aufrechterhalten – das sind doch „eigentlich“ ganz normale und meist auch sozial erwünschte Verhaltensweisen. Allerdings bedingen jahre- oder jahrzehntelange Sorge und Verleugnung eigener Bedürfnisse bei Angehörigen nicht selten eine eigene Erkrankung, meist psychosomatischer Art, oder die Entwicklung einer eigenen Abhängigkeitsproblematik, z.B. bei fortwährendem Konsum von Psychopharmaka.

Angehörigen fällt es oft schwer, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und für sich selbst zu sorgen – statt sich ausschließlich um den/die Betroffene/n zu kümmern. Die Zuschreibung einer „Co-Abhängigkeit“ kann für Angehörige lähmend und auch kränkend sein: „Hättest Du Dich nicht immer um alles gekümmert, hätte ich schon viel früher ausreichenden Druck gehabt, etwas in meinem Trinkverhalten zu verändern.“ So entsteht bei Angehörigen nicht selten das Gefühl, immer etwas falsch zu machen, egal, wie viel oder wie wenig sie sich kümmern (vgl. Guttempler-Bundesverband: Broschüre Angehörige – Hilfe zum Umgang mit Angehörigen für ehrenamtliche Helfer/innen und Gruppenleiter/innen).

Gruppen *ausschließlich* für Angehörige sind im verbandlichen Bereich der fünf Suchtselbsthilfeverbände relativ gering vertreten. Nur ca. 4 % aller Ange-

bote richten sich ausschließlich an Angehörige. Darüber hinaus gibt es aber in den Schulungs- und Seminarangeboten der Verbände Angehörigenseminare, und auch in den sog. Helferschulungen ist das Thema „Angehörige“ fest verankert.

Der Regelfall sind jedoch gemischte Gruppen, in denen sowohl Betroffene als auch Angehörige (meist Partner/innen) willkommen sind. Die Vorteile dieses gemeinsamen Gruppenbesuchs sind darin zu sehen, dass auch gemeinsam eine neue Perspektive für die Bewältigung der Suchtproblematik und das Leben „nach der Sucht“ gesucht und gefunden werden kann. Angehörige hören und erfahren in der Gruppe auch die Suchtgeschichten und die Bemühungen nach einer neuen Lebensgestaltung – und das sowohl aus der Perspektive der Betroffenen als auch anderer Angehöriger. Umgekehrt ist es natürlich genau so: Die Betroffenen erkennen aus den Lebensgeschichten anderer Chancen und Möglichkeiten für sich selbst – und sie erfahren Sichtweisen, Gefühle und Probleme der Angehörigen (und nicht nur die der eigenen Partnerin oder des eigenen Partners). Aber oftmals fällt es Paaren schwer, in einer „gemischten“ Gruppe mit dem eigenen Partner / der Partnerin über die Belastungen in ihrer Lebenssituation und in ihrer Beziehung offen zu reden. Nicht selten ziehen sich Angehörige in den gemischten Gruppen zurück, stellen (wieder) ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse hinten an („Hauptsache, ihm geht es gut und er trinkt nicht mehr...“) und trauen sich nicht, unbequem zu sein. Oder aber: Paare ergehen sich in endlosen Schimpftiraden über die Fehler der/des jeweils anderen – wenn er/sie bloß nicht so wäre, dann wäre doch alles gutDa kann dann eine Trennung in den Gruppen hilfreich sein – und auch der Besuch einer eigenständigen Gruppe ausschließlich für Angehörige. Auch hier gibt es Vor- und Nachteile: Misstrauen gegen die Partnerin / den Partner („Was sie / er da bloß erzählt über mich und über unsere Familie“...), unterschiedliche Zielsetzungen und Entwicklungen im Hinblick auf die Neugestaltung der Familienbeziehungen usw. Der zeitweilige Besuch einer Angehörigengruppe ist aber meist hilfreich, damit Angehörige sich überhaupt erst einmal ihren eigenen Gefühlen von Ohnmacht, Verzweiflung, Scham und Schuld, Verleugnung und Kontrollbedürfnissen nähern können.

Wie aus dem vorhergehenden ersichtlich wird, sind „Angehörige“ in der verbandlichen Suchtselbsthilfe häufig Partner/innen. Kinder aus Familien mit Suchtproblemen werden noch ausgesprochen wenig in die Arbeit der Gruppen einbezogen. Es gibt in den Suchtselbsthilfeverbänden z.T. Angebote für Kinder und Jugendliche (Kinder- und Jugendgruppen, Freizeiten) und z.T. auch Familienseminare. Dennoch ist es noch ungewohnt, Kinder in die ganz normale Gruppenarbeit einzubeziehen. Der Ansatz der sog. „Familienklubs“, wie er in Italien, Skandinavien und zunehmend auch in Asien und Afrika Einzug findet, wäre eine wünschenswerte und zukunftsweisende weitere Perspektive für die Suchtselbsthilfe (vgl. Schneider 2007: S. 19ff). Die Guttempler führen ab 2010 ein Projekt mit Unterstützung der Barmer-GEK Krankenkasse durch, um

diesen spannenden Ansatz auch für Deutschland und die hiesige Suchtselbsthilfelandchaft umsetzbar zu machen.

Auch die Elternselbsthilfe soll nicht unerwähnt bleiben. In verschiedenen verbandlichen Strukturen haben sich Eltern zusammengeschlossen, die von der Suchterkrankung eines Kindes betroffen sind. Eltern helfen Eltern im Sinne der Suchtselbsthilfe, wie sie schon vor Jahrzehnten Michael Lukas Moeller als einen Prozess beschrieb, in dem jeder sich selbst hilft- und dadurch wiederum den anderen (in der Gruppe) hilft, sich selbst zu helfen (vgl. Moeller 1978, S. 101ff).

Sucht im Alter – diese Problematik stellt eine noch offene Herausforderung auch für die Suchtselbsthilfe dar. Die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen hat hervorragendes Material entwickelt, mit dem auch Angehörige und helfende oder pflegende Berufsgruppen Information und Unterstützung finden können (www.unabhaengig-im-alter.de). Angehörige von Selbsthilfegruppen und -Verbänden und deren ehrenamtliche Kräfte können als Ansprechpartner/innen für sich sorgende (erwachsene) Kinder Orientierung geben und Mut machen, dieses tabuisierte Thema anzusprechen. Auch die Gruppenangebote der Suchtselbsthilfe könn(t)en hilfreich sein für alte Menschen, die in eine Abhängigkeitsentwicklung geraten, helfen doch Gruppen besonders auch bei der Überwindung von Einsamkeit und Isolation und haben einen sinnstiftenden Wert. Erste Erfahrungen zeigen, dass es durchaus möglich ist, ältere und alte Menschen mit Suchtproblemen auch durch die sozialen und kulturellen Angebote der Suchtselbsthilfe-Verbände zu erreichen.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Angehörigenselbsthilfe im Suchtbereich hat eine lange Tradition und ist unverzichtbarer Bestandteil. Allerdings gilt es immer wieder, die Bedürfnisse von Angehörigen nicht in den Schatten der Anliegen der „Betroffenen“ zu stellen – denn betroffen von einer Suchtproblematik sind *alle* im Familiensystem und im sozialen Umfeld. Die Maxime muss gelten: Wer um Hilfe fragt, bekommt sie! Und auch diejenigen, die nur sehr leise und verhalten fragen und die sich eher um jemand anderen sorgen, benötigen und verdienen Hilfe und Unterstützung bei ihrer eigenen Auseinandersetzung und Bewältigung.

Eine Zusammenarbeit und ein Austausch mit Selbsthilfe-Kontaktstellen im Bereich der Angehörigenselbsthilfe – auch bei anderen „Störungsbildern“ als Suchterkrankung – könnte eine Bereicherung für alle sein und dazu beitragen, dass Parallelen gefunden und für die eigene Geschichte nutzbar gemacht werden – und Angehörige sich selbst helfen und dadurch anderen helfen.

Literatur:

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen, Daten und Fakten, 2005

Gemeinsames Positionspapier der Selbsthilfe- und Abstinenzverbände: Angehörige von Suchtkranken im Blickpunkt, 2005

Guttempler-Bundesverband: Broschüre Angehörige – Hilfe zum Umgang mit Angehörigen, o.J.

Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Hamburg, 1978
Schneider, Wiebke: Sucht-Selbsthilfe – Familie – Kinder. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007; S. 19 ff.
Tikkanen, Märta: Die Liebesgeschichte des Jahrhunderts, 1981
www.unabhaengig-im-alter.de

Wiebke Schneider ist Sozialpädagogin und Diplompädagogin mit Zusatzausbildung als Supervisorin. Sie ist seit über 20 Jahren als hauptamtliche „Selbsthilfeunterstützerin“ bei den Guttempelern in Deutschland als Geschäftsführerin und Suchtreferentin tätig. Zu diesem Aufgabenbereich gehören auch die Vernetzung der Selbsthilfe im Suchtbereich, die Entwicklung von Kooperationen mit professionellen Hilfebereichen und die Unterstützung und Weiterentwicklungen der ehrenamtlichen Suchtkrankenhilfe. Ihr Beitrag geht zurück auf ein Referat, das sie auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2010 in Hamburg gehalten hat.

Eine Selbsthilfegruppe für Angehörige demenzkranker Menschen – Kooperation und Netzwerkarbeit zur Selbsthilfeunterstützung

Aufgrund vielfältiger Schnittstellen in der Arbeit mit einzelnen Ratsuchenden, Selbsthilfegruppen und professionellen Einrichtungen agieren Selbsthilfekontaktstellen in zahlreichen Netzwerken. Kooperation und Netzwerkarbeit sind folglich feste Bestandteile der Arbeitsweise von Selbsthilfekontaktstellen. Als ‚Knoten‘ im Netzwerk ermöglichen sie einen Zugang zum Erfahrungswissen von Betroffenen oder Patienten (vgl. Stötzner 2010, S. 113f.). Gleichzeitig können Kooperation und Netzwerkarbeit zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen beitragen. Der Aufbau und die aktive Beteiligung von/an Netzwerken der sozialen und gesundheitlichen Versorgung kann somit als ein wesentlicher Erfolgsfaktor der Kontaktstellenarbeit gesehen werden. Dies lässt sich am Beispiel des Bereichs der Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen besonders gut nachvollziehen.

Gesellschaftliche Entwicklung und demografischer Wandel

Die gesellschaftliche Entwicklung und der demografische Wandel beeinflussen die Entstehung neuer Netzwerke und Kooperationen. Dies lässt sich exemplarisch am Bereich der Versorgung demenzkranker Menschen darstellen. In den kommenden Jahrzehnten wird der Anteil älterer Menschen in der Bevölkerung stetig zunehmen. Der Anteil der über 65-jährigen Menschen steigt von 20,5 Prozent in 2010 (16,8 Mio.) auf voraussichtlich 36,1 Prozent in 2050 (23,5 Mio.). Parallel steigt der Anteil der über 80-jährigen Menschen von 6,5 Prozent in 2010 (5,4 Mio.) auf voraussichtlich 15,6 Prozent in 2050 (10,1 Mio.) (vgl. Statistisches Bundesamt 2006, www.destatis.de in Witterstätter 2008, S. 35). Mit zunehmendem Alter steigt die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit erwartungsgemäß an. Von den über 85-jährigen Menschen sind derzeit 35 Prozent hilfe- und 29,3 Prozent pflegebedürftig. Reduziert auf eine einfache Gleichung bedeutet dies: mehr alte Menschen = mehr pflegebedürftige Menschen. Die verschiedenen Pflegearrangements von familiärer Pflege sowie ambulanter und stationärer Hilfe versuchen traditionell diesen Bedarf zu decken.

Besondere Aufmerksamkeit erfordert in diesem Zusammenhang die erwartete Zunahme von Demenzerkrankungen. Mit zunehmendem Alter steigt die Häufigkeit der Erkrankung sehr stark an, von weniger als zwei Prozent bei den 65- bis 69-Jährigen auf über 30 Prozent bei den 90-Jährigen und Älteren (vgl. Weyerer 2005, S. 7). Fast die Hälfte aller Pflegebedürftigen in Privathaushalten ist demenziell erkrankt (ebd.). Ihre Situation ist – insbesondere am Anfang des Krankheitsverlaufes – gekennzeichnet durch einen hohen Betreuungsbedarf bei oftmals geringem Pflegebedarf. Festzuhalten ist weiterhin, dass Demenz der mit Abstand wichtigste Grund für eine Heimaufnahme ist. Gemäß der

Prämisse ‚ambulant vor stationär‘ sind daher innovative Strategien zur Unterstützung der familiären Pflegearrangements und Vermeidung von Heimaufenthalten gefordert (vgl. Kerschbaumer / Schröder 2005, S. 19).

Pflegeversicherung und Selbsthilfe

Diese Entwicklung greift das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PfIEG) auf. „Eine Verbesserung der Versorgungssituation, insbesondere von demenzkranken Mitbürgern, ist nach übereinstimmender Auffassung aller, die in der Pflege Verantwortung tragen, dringend erforderlich.“ heißt es im Gesetzentwurf zum PfIEG (Dt. Bundestag 2001, S. 1). Es bedarf struktureller Veränderungen, denen mit dem PfIEG vom 01.04.2002 entsprochen werden soll. So umfasst das PfIEG „Zusätzliche Betreuungsleistungen“ (§ 45b SGB XI), die „Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen“ (§ 45c SGB XI) und die „Förderung ehrenamtlicher Strukturen sowie der Selbsthilfe“ (§ 45d SGB XI). Diese Strukturen ermöglichen eine Erweiterung der herkömmlichen Pflegearrangements. Gleichzeitig wird mit der Ausdehnung des begünstigten Personenkreises den Bedürfnissen demenzkranker Menschen entsprochen. Die sogenannte Pflegestufe „0“ ermöglicht Leistungen nun bereits bei eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45a SGB XI).

Das PfIEG fördert dabei die Bildung von Netzwerken auf unterschiedlichen Ebenen. Selbsthilfe und Ehrenamt werden als Ressourcen zur Stärkung familiärer Pflegepotenziale einbezogen. Gefordert wird – zunächst beschränkt auf Modellregionen – „...eine Vernetzung der für demenzkranke Pflegebedürftige erforderlichen Hilfe in einzelnen Regionen...“ (PfIEG, § 45c Abs. 4 SGB XI).

Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen – ein Erfahrungsbericht

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Niedersachsen e.V. rief im Jahr 2002 als Reaktion auf die vorgenannte Entwicklung das regionale Projekt „HilDe – Hilfen bei Demenz“ in Süd-Ost-Niedersachsen ins Leben. Zielsetzung ist eine nachhaltige Stärkung von Selbsthilfe und Ehrenamt zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen demenzkranker Menschen und Angehöriger.

Neben den Selbsthilfekontaktstellen sind Pflegedienste und Sozialberatungsstellen am Projekt beteiligt, so dass verschiedene Kompetenzen und Perspektiven in die Arbeit einfließen. Fachlich begleitet wird das Projekt durch eine gerontopsychiatrische Beratungsstelle. Im Rahmen der Kooperation wurden verschiedene Bausteine entwickelt. Diese umfassen die gerontopsychiatrische Beratung, Betreuungsangebote (§ 45b SGB XI), Selbsthilfegruppen für Angehörige, Seminare und Vorträge sowie sonstige Veranstaltungen (Tanzcafé etc.).

Das Projekt gliedert sich in drei Phasen: die Schulung der Beratungskräfte bzw. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die Installation der Angebote vor Ort und den anschließenden kontinuierlichen fachlichen Austausch.

Barrieren für Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger und deren Überwindung

Insbesondere die Förderung von Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen erwies sich im Verlauf des Projektes als besondere Herausforderung. Im Rahmen der Beratungs- und Seminarangebote äußerten zunächst viele Angehörige den Wunsch nach weiteren Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch. Trotz der bestehenden Beratungsangebote durch Selbsthilfekontaktstellen wurden aber dennoch nur wenige Selbsthilfegruppen gegründet. Die Angehörigen signalisierten, dass die mehrfache Belastung durch Pflege, Familie, Alter, Beruf usw. eine kontinuierliche Initiative verhindere. Die Angst vor weiteren Belastungen und vor Überforderung war groß. Es gab folglich viele Interessierte aber keine bzw. wenige Initiatorinnen oder Initiatoren. Eine pragmatische Lösung wurde schließlich in einigen Fällen durch die Zusammenarbeit mit ehemals Pflegenden und ehrenamtlichen Begleiter/innen gefunden. Diese sicherten insbesondere in der Anfangsphase einer Selbsthilfegruppe Kontinuität und Zuverlässigkeit der Treffen. Sie begleiteten die Gruppen nicht als psychologische bzw. pädagogische Anleitung, sondern als ‚organisatorisches Rückgrat‘. Die Grundprinzipien der Selbsthilfe als unabhängiges, freiwilliges und kostenfreies Engagement konnten so eingehalten werden.

Eine weitere wesentliche Barriere kann in der notwendigen Betreuung der erkrankten Familienmitglieder gesehen werden. Die zuverlässige und vertrauensvolle Betreuung des Familienmitgliedes ist Voraussetzung für den Besuch einer Selbsthilfegruppe. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe für Angehörige hängt somit vom gleichzeitigen Betreuungsangebot für die erkrankten Familienmitglieder ab. Die Kooperation mit Pflege- und Betreuungsdiensten vor Ort hat daher eine herausragende Bedeutung zum Aufbau und Bestand einer Selbsthilfegruppe. Zum Teil hat sich dabei das parallele Angebot von Betreuungsgruppen (§ 45b SGB XI) zu den Treffen einer Selbsthilfegruppe als sinnvolle Option erwiesen.

Im ländlichen Raum erweist sich die eingeschränkte Mobilität der Selbsthilfeinteressierten als weiteres Hindernis. Oftmals sind die pflegenden Angehörigen selber im höheren Lebensalter und gesundheitlich beeinträchtigt. Das Angebot von Fahrdiensten, Parkerleichterungen etc. und das Wissen um Möglichkeiten der Kostenübernahme (z.B. durch Kommunen, Schwerbehindertenausweis) seitens der Selbsthilfekontaktstelle können hier Abhilfe schaffen und Zugangsbarrieren abbauen.

Die beschriebenen Barrieren zeigen einige der Anforderungen, die mit einer umfassenden Selbsthilfeförderung zum Aufbau einer Gruppe für Angehörige demenzkranker Menschen einhergehen können. Es ist für die Unterstützung dieses Bereiches der Selbsthilfe ganz besonders notwendig zahlreiche Kooperationen zu initiieren und zu pflegen. Die Kooperationen erfordern einen

hohen zeitlichen Einsatz und beinhalten einen ständigen Informationsfluss zur Weitergabe von Informationen, Materialien, Anträgen und Formularen ebenso wie regelmäßige Absprachen und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Die Angehörigen müssen in ihrem direkten Umfeld erreicht und über die Möglichkeiten der Selbsthilfe informiert werden. Seniorenkreisen, Hausärzt/innen, Pflegepersonal und anderen Kontaktpersonen und Kontaktgruppen kommt in diesem Zusammenhang eine Schlüsselrolle zu. Hier sind die Problemlagen der Familien bekannt. Als Netzwerk- und Kooperationspartner kommen folglich Ärzte, Psychologen, Kliniken, Apotheken, Mehrgenerationenhäuser, Seniorenbüros, Pflegedienste, Beratungsstellen, Fahrdienste, Gesundheitsamt, Seniorenbeauftragte, Seniorenkreise, Behinderten- und Seniorenbeiräte, Freiwilligenagenturen, Kranken- und Pflegekassen u.v.m in Betracht. Durch gezielte Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit können die beschriebenen Barrieren abgebaut und auf Selbsthilfeangebote und die Selbsthilfekontaktstellen hingewiesen werden.

Diese Anforderungen weisen bereits auf die Notwendigkeit von Kooperationen und Netzwerken hin. Sie erfordern aber auch entsprechende Kapazitäten zur Beteiligung an den entsprechenden Netzwerken, Gremien und Arbeitskreisen und dies nicht nur einmalig sondern kontinuierlich. Professionelle Selbsthilfeunterstützung im Bereich der Angehörigen demenzkranker Menschen ist dementsprechend arbeits- und zeitintensiv.

Fazit der bisherigen Erfahrungen mit der Selbsthilfeunterstützung im Bereich pflegende Angehörige

Zur Stärkung der Versorgungsstrukturen für demenzkranke Menschen und pflegende Angehörige stellt die Selbsthilfe einen wichtigen Baustein dar. Die Angehörigen spüren eine psychosoziale Entlastung durch die Begegnung mit Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen. Die Bereitschaft weiterführende Hilfen anzunehmen kann durch den Erfahrungsaustausch in der Gruppe aufgebaut und ein längerer Verbleib der Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld ermöglicht werden. Das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen werden auf diesem Weg vervielfältigt. ‚Erfahrene‘ pflegende Angehörige begleiten ‚neue‘ pflegende Angehörige bei der Bewältigung des Alltags. Die Erfahrungen zeigen zudem, dass viele Teilnehmer/innen auch nach Beendigung der eigenen häuslichen Pflegesituation weiterhin die Gruppe besuchen.

Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger ist ein zeitintensiver Arbeitsbereich. Die Arbeitsbereiche Information und Beratung, Gruppengründung und Gruppenunterstützung und die Öffentlichkeitsarbeit sind spezifisch auf diese Betroffenen abzustellen. Am Beispiel der Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen zeigt sich aber auch der hohe Aufwand für Kooperation und Netzwerkarbeit, der von der Selbsthilfeunterstützung geleistet werden muss. Der Einbezug von Selbsthilfekontaktstellen in die Förderung nach § 45d SGB XI zur „Förderung ehrenamtlicher Struk-

turen sowie der Selbsthilfe“ kann die notwendigen finanziellen Voraussetzungen schaffen, um diesen Selbsthilfebereich langfristig auszubauen.

Literatur

Stötzner, Karin: Was verändert sich in der Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 106-114, ISSN 1616-0665

Deutscher Bundestag: Entwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PfiEG), Drucksache 14/6949, 2001

Kerschbaumer, Judith / Schroeder, Wolfgang: Demographischer Wandel ist gestaltbar: Kein Mythos und kein Drama. In: Judith Kerschbaumer, Wolfgang Schroeder (Hrsg.): Sozialstaat und demographischer Wandel: Herausforderungen für Arbeitsmarkt und Sozialversicherung, S. 9-21, VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2005

Weyerer, Siegfried: Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 28, Robert Koch-Institut (Hrsg.), Berlin 2005

Witterstätter, Kurt: Soziale Hilfen im Alter: Eine Sozialgerontologie für die Pflegearbeit. 14. Auflage, Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau 2008

Andrea Streit ist Diplom-Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin, M.A. Sozialmanagement und arbeitet seit sieben Jahren als Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle KISS Peine. Von 2003 bis 2005 war sie am HilDe-Projekt des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Niedersachsen e.V. beteiligt.

Ralf Rambach

Supervision in der Selbsthilfe Wer kümmert sich um die „Kümmerer“?

Tausende von Patienten und Angehörigen – auch aus dem Bereich der Onkologie – sind deutschlandweit in der Selbsthilfe tätig. Die Selbsthilfe hat sich nach sehr zögerlichen Anfängen und nicht gerade förderlichen Startbedingungen in den 1970er Jahren zu einer etablierten und überwiegend gut, aber durchaus heterogen organisierten Massenbewegung entwickelt, die aus vielen Bereichen des Gesundheitswesens nicht mehr wegzudenken ist.

Die Selbsthilfe, also die Tatsache, dass jemand seine Geschicke nach einem schweren Schicksalsschlag wieder – zumindest ein Stück weit – selbst in die Hand nimmt, war und ist der Ausgangspunkt. Während die Einen dies ohne erkennbare Hilfe von außen zu meistern scheinen, bedürfen Andere größerer und sichtbarer Unterstützung. Hier ist die Hilfe zur Selbsthilfe ein wichtiges Instrument. Sie wirkt unterstützend in Momenten der Schwäche, in denen der Patient oder Angehörige verzagt, mit seinem Schicksal hadert, ja geneigt ist, sich aufzugeben. Wie der Gipsverband für einen gebrochenen Knochen stellt die Hilfe zur Selbsthilfe gewissermaßen ein Korsett dar, bietet einen virtuellen Schonraum, der Schwäche zulässt und der der Seele Gelegenheit zum Regenerieren verschafft.

Doch wer soll diesen Schonraum schaffen oder bereitstellen, wer kann und soll „den Gipsverband“ fachgerecht anlegen? In unserem hoch spezialisierten Gesundheitssystem gibt es für nahezu jede Krankheit einen Experten, eine medizinische Fachkraft, einen Behandler; seit einigen Jahrzehnten auch für psychische Leiden. Wenn die Belastung des Patienten durch das Erlebte *zu* groß wird, spricht man von einer (posttraumatischen) Belastungsstörung. Sie gilt als anerkanntes Krankheitsbild und die Behandlung wird als Regelleistung von den Krankenkassen bezahlt. Aber bei weitem nicht für alle Menschen sind derartige Belastungen *zu* groß (man vermutet je nach Quelle ca. zwischen einem Fünftel und einem Drittel aller Betroffenen), für viele sind sie eben einfach nur *sehr* groß und *scheinen* zunächst erträglich. In diesen Fällen ist guter Rat teuer. Für die Fachleute – hier vor allem die Psychologen und Psychotherapeuten – ist der Patient nicht krank (besser gesagt, nicht krank genug), aber dieser selbst und seine Angehörigen fühlen sich überfordert. Der Grund dafür ist so klar und so einfach wie einleuchtend: In der Regel verfügt keiner aus dem Bereich der professionellen Helfer über eigene Erfahrung mit solch einer Situation. Hier kommt die Hilfe zur Selbsthilfe ins Spiel – mit ihrem einzigartigen Vorteil, der leider oder Gott sei Dank nicht erlernbar ist, nämlich der eigenen Erfahrung an Leib und Seele.

Die Kompetenz des Verstehens durch eigenes Erleben ist kaum zu ersetzen; weder ein langes Studium noch eine große Berufspraxis können dieses Wis-

sen annähernd so intensiv vermitteln. Das Verstehen, was da mit einem passiert ist und vielleicht auch noch immer weiter passiert, ist das absolute „Alleinstellungsmerkmal“ (der Ausflug ins Marketing-Deutsch sei verziehen) der Selbsthilfe und der Hilfe zur Selbsthilfe. Ja, es ist wirklich zweierlei: Zum einen hilft es natürlich mir selbst, wenn ich (endlich) verstehe, was in und mit mir vorgeht. Das ist Selbsthilfe. Aber erst wenn ich einen Schritt weitergehe und bereit bin, meine Erfahrungen, mit Anderen zu teilen, wird es zur Hilfe – und verstärkt auch noch meine Selbsthilfe. Denn das Gefühl, trotz eines schweren Schicksalsschlages – häufig einhergehend mit dem Verlust vieler Fähigkeiten, auf die man zu Recht stolz sein konnte – wieder nützlich sein zu können, ist auch ein Gewinn an sich. So entsteht ein sich selbst verstärkendes System: Die Hilfe zur Selbsthilfe hilft eben beiden: dem Helfer und dem „Geholfenen“. Das ist der Clou des Ganzen.

Dies mag auch das unaufhaltsame, kontinuierliche Wachstum der Selbsthilfe erklären. Was als „Graswurzelbewegung“ von vielen Einzelnen begonnen hat, zeigt heute neben den unzähligen Selbsthilfegruppen vor Ort einen zunehmenden Organisationsgrad, der dazu beiträgt, vielfältige Defizite des Gesundheitssystems aufzudecken und zu bekämpfen. Bundesverbände verfechten vehement die Rechte ihrer speziellen Klientel, Dachorganisationen nehmen sich der kollektiven Patientenrechte an und stehen vor dem Sprung in die Mitbestimmung. So werden sie heute schon von der Politik und von den Fachleuten vielfach angehört und nehmen Einfluss in mannigfaltiger Form; die demokratisch legitimierte Beteiligung mit vollem Stimmrecht in den entscheidenden Gremien der Gesundheitsversorgung steht jedoch (noch) aus. Derzeit werden Patientenvertreter in diesen Gremien zwar angehört – entscheiden tun jedoch andere, wenn auch häufig unter Berücksichtigung der vorgetragenen Argumente.

Über dieser Wahrnehmung und Stärkung der kollektiven Patientenbedürfnisse und Patientenrechte darf die Selbsthilfe die Bodenhaftung, d.h. das Kümmern um den Einzelnen vor Ort, nicht aus dem Auge verlieren. Und hier ist die oben erwähnte Tatsache, dass jeder Betroffene als Helfer auch ein Stück weit sich selber hilft, nicht nur von Vorteil, sondern hat – wie jedes Ding – zwei Seiten. Wer einmal erfahren hat, wie wohltuend nach langem, krankheitsbedingtem Ausbleiben von Lob und Anerkennung für (beruflich) Geleistetes die Anerkennung als Helfer sein kann, wer sich aus eigenem Erleben seiner eigenen Dankbarkeit erinnert und jetzt die seiner „Betreuten“ erlebt, befindet sich, leichter als ihm lieb sein kann, auf einer Gratwanderung. Es kann doch einfach nicht verkehrt sein zu helfen; und noch mehr zu helfen, ist noch weniger verkehrt. Oder? Gibt es zuviel des Guten? Gibt es eine Grenze fürs Gute und wo ist sie?

Hier treffen wir auf eine Schlüsselfrage der Hilfe zur Selbsthilfe. Der Helfer ist, wie oben erläutert, durchaus kompetent; aber er ist *kein* Fachmann. Er handelt nicht nach langer guter Ausbildung und nicht mit (fach)ärztlicher Praxis, sondern nach bestem Wissen und Gewissen. Es liegt in der Natur der Sache, dass

er aufgrund mangelnder Ausbildung kein Fachwissen hat, dafür aber viel Erfahrungswissen (vgl. Godemont, „Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen. Zur Situation in Flandern“, in: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, Eigenverlag, Gießen 2010) und einen ausgeprägten Wunsch, zu helfen. Das sind die zwei Seiten der Medaille. Und genau daraus entsteht ein gewisses Dilemma.

Wer sich von Berufs wegen mit der Behandlung psychisch Erkrankter beschäftigt, bekommt neben vielem Fachwissen auch Handwerkszeug vermittelt. Dieses sollte ihm unter anderem ermöglichen, seine Tätigkeit gut und effizient, und vor allem ungefährlich für andere – und sich selbst (!) – auszuführen. Der Umgang mit den Gefühlen und Ängsten anderer Menschen lässt niemanden kalt. Wer sich von Berufs wegen damit beschäftigt, tut dies, weil er sich diesen Beruf (aus)gesucht hat. Er will in diesem schwierigen Umfeld arbeiten. Und so bildet er sich aus, oft Jahre und Jahrzehnte lang. Dabei lernt er auch, warum, wann und wie er sich soweit von seinen Gesprächspartnern distanzieren kann, dass er nicht selbst Schaden nimmt. Der Laie kann und mag ein Gefühl dafür haben, das aber sehr schnell durch den dringenden Wunsch, mehr und mehr helfen zu wollen, überdeckt werden kann. Er ist hier dem Fachmann einfach unterlegen. Wer einmal nach einer „Selbstrenovierung“ eines Zimmers mit Tapezieren und Streichen die Arbeit eines gelernten Malers erlebt hat, weiß was gemeint ist.

Im Gegensatz zum Fachmann wurde der „Selbsthelfer“ von jetzt auf gleich mit einem nicht gewollten (in der Regel sehr gravierenden) Einschnitt in sein Leben konfrontiert. Weder hat er sich die Krankheit ausgesucht und sich freiwillig damit beschäftigt, noch konnte er sich eine geeignete Ausbildung aneignen. Betroffenheit ist das, was ihn auszeichnet. Sie ist ein Stück weit seine Kompetenz; sie ersetzt aber keine Ausbildung und ist kein Werkzeug. Aber wie (fast) alles im Leben, kann man sich Fertigkeiten aneignen und Handwerkszeuge erwerben und dann benutzen. Eines davon heißt *Supervision* und ist außerhalb von Fachkreisen noch nicht sehr bekannt.

Um den Nutzen, vielleicht auch die Notwendigkeit, von Supervision zu verstehen, müssen wir zunächst ihre Möglichkeiten erkennen. Supervision stellt eine spezielle Form der Unterstützung durch eine außenstehende Person dar. In der Regel sind dies Psychologen, Psychotherapeuten oder Menschen aus artverwandten Berufen, die sich für diese Form der Begleitung speziell qualifiziert haben.

Das lateinische Wort „Supervision“ gibt in seiner Übersetzung schon sehr deutlich wieder, um was es sich grundsätzlich handelt: „Übersicht/Überblick“ (gewinnen/aufzeigen/erhalten). Wer von uns Betroffenen oder Angehörigen kennt nicht die scheinbar aussichtslose Situation, in der manchmal alles zuviel wird und wir den „Durchblick“ verlieren. Man kann auch sagen „den Überblick“. Durch die intensive und ständige Beschäftigung mit einem wichtigen Thema laufen wir Gefahr, „uns zu verrennen“, Unerwünschtes auszublenden.

den, sogar uns zu verlieren. Übrigens gerade auch dann, wenn wir die Tätigkeit als solche als sehr befriedigend und die entgegengebrachte Dankbarkeit und Wertschätzung als sehr angenehm empfinden.

Dies ist ein Phänomen, das nicht auf Patienten und ihre Angehörigen beschränkt ist. Es ist von so grundsätzlicher Art, dass sich die Supervision in vielen Bereichen als hilfreiches Instrument der psychischen Stabilisierung etabliert hat. Nicht nur in den Bereichen mit einer besonderen sozialen Ausrichtung (z.B. Medizin, Psychotherapie und Pädagogik), sondern zunehmend auch in der übrigen Arbeitswelt. Hier stellen ständig wechselnde und wachsende Belastungen immer größere Anforderungen an die psychische Belastbarkeit.

Dabei wird grundsätzlich zwischen mehreren Möglichkeiten der Supervision unterschieden, die hier nur kurz erwähnt werden sollen: Zum einen die individuelle Supervision, die einer einzelnen Person helfen soll, Probleme mit sich und/oder einer Situation besser zu „durchblicken“ und damit ihre Handlungsfähigkeit zu erhalten oder wieder zu erlangen. Zum anderen die Supervision einer Gruppe, die Probleme mit ihrer Aufgabenstellung und/oder ihrer Struktur und Zusammenarbeit haben kann. In beiden Fällen ist es Aufgabe des Supervisors, in moderierender Gesprächsführung den Teilnehmern eine andere Sichtweise für ihre Situation zu ermöglichen. Wir alle kennen die wohltuende Wirkung, wenn in einer schwierigen Situation („Ich stand wie der Ochs vorm Berg“) endlich der berühmte „Groschen fällt“. Natürlich sind die Situationen, die eine Supervision erforderlich oder hilfreich machen, nicht so einfach. Deswegen bedarf es ja auch des Fachmannes oder der Fachfrau, die den Betroffenen erst einmal helfen, den berühmten „Wald, den man vor lauter Bäumen nicht sieht“ zu erkennen.

Und wo ist jetzt der Ansatz für Supervision in der Selbsthilfe? Die GruppenleiterInnen erfüllen mit der Organisation und aktiven Gesprächsführung ihrer Gruppe eine anspruchsvolle Aufgabe – auch wenn es ihnen manchmal gar nicht so bewusst ist. Lange und intensive Gespräche mit zum Teil hochproblematischem Inhalt belasten die eigene Psyche, die ja ohnehin nicht frei von Belastung durch das *eigene* Schicksal ist. Manche Gruppenmitglieder können in ihrer verständlichen Not „anstrengend“, da sehr vereinnahmend sein. Auch dem Helfer kann genau dasselbe passieren – verstärkt noch durch den Lohn aus Bestätigung und Dankbarkeit. Hier gilt es, die Grenze zu erkennen, was ehrenamtliche Arbeit leisten kann und darf – und wo der Rat lauten sollte, den Fachmann einzuschalten, gegebenenfalls auch für sich selbst. Hier könnte eine individuelle Supervision helfen.

In anderen Fällen kommt es aus den unterschiedlichsten Gründen zu gruppendynamischen Prozessen, die das Klima, die Stimmung in der Gruppe „kippen“ lassen. Das lange gefühlte Wohlbefinden weicht einer unangenehmen Stimmung und droht, den Sinn und Zweck der Gruppe zu beeinträchtigen. Hilfe

und Unterstützung verkehren sich ins Gegenteil, Selbsthilfe kann auch scheitern.

In beiden Fällen ist es für die Gruppenleiter hilfreich, wenn sie um die Möglichkeiten wissen, wie sie und die Gruppe durch Fachleute unterstützt werden können. Wie sie sich entlasten und der Gruppe helfen können. Um diesem Bedarf Rechnung zu tragen, führt die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) seit einiger Zeit ein Seminar „Supervision für Gruppenleiter“ durch.

Das Supervisions-Seminar der DLH ist aber nur bedingt eine Supervision für die Teilnehmer im eigentlichen Sinne. Dazu ist es einfach zu kurz. Es soll vielmehr einen „Schnupperkurs“ darstellen, um einmal erleben zu können, was Supervision leisten kann, wann man sie brauchen kann und wie man sie nutzen könnte. Dafür wurde ein erfahrener Fachmann gewonnen, der nicht nur sehr anschaulich und überzeugend Supervision erklärt, sondern auch mit den Teilnehmern „macht“. Schon das Nachspielen der wohl klassischen Telefonsituation (Herr/Frau Meier ruft gefühlt zum 27.000ten Mal an, und zwar zu jeder beliebigen Tages- und Nachtzeit) und man weiß nicht, wie man sich dem entziehen kann. Schon wenige geführte Rollenspiele zeigen überzeugend die vorteilhaften Mechanismen einer gezielten Gesprächsführung, die das Problem schnell schrumpfen läßt. Hierzu kamen die meisten Rückmeldungen über einen unmittelbaren „Behandlungserfolg“.

Aber wir wissen nicht, ob die Personen, „die es eigentlich am meisten bräuchten“, von diesem Angebot Gebrauch machen, oder ob wir gerade die verfehlen, die es besonders nötig hätten. Das Angebot ist ja selbstverständlich freiwillig. Auch dies ist ein typisches Problem nicht nur der Selbsthilfe. Die Akzeptanz in der Gesellschaft für „Hilfe durch Psychologen“ ist insgesamt gering. Die in der Selbsthilfe Tätigen trifft es in besonderem Maße, da sie außer ihrem ausgeprägten Fürsorgegedanken für Andere kein etabliertes Instrument der institutionalisierten Fürsorge besitzt. Manche Leute sehen in Supervision (wie auch in psychotherapeutischer Hilfe) ein Anzeichen dafür, dass jemand offenbar „verrückt“ ist oder „einen an der Waffel“ hat, jedenfalls mit seinem Leben nicht mehr klar kommt. Das möchte man sich selber doch keinesfalls nachsagen lassen. Und viele Selbsthilfe-Aktivistinnen mit ihren chronischen Krankheiten und Behinderungen wollen nicht noch zusätzlich ein seelisches Leiden zugeschrieben bekommen. Fachleute sprechen von der Angst vor „Stigmatisierung“. Vergessen wird dann jedoch – oder gar nicht gewusst –, dass eine solche Unterstützung bei den Profis zur Routine gehört.

Mit Unterstützung der Betriebskrankenkassen werden die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. und die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. mit Hilfe der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. in diesem Jahr ein Projekt beginnen. In ihm sollen wesentliche Fragen zunächst definiert und dann beantwortet werden, um der Lösung des Problems näher zu kommen. Erste Fragestellungen, auf die wir uns Antworten erhoffen, könnten lauten:

Wie erkennen wir die Menschen in der Selbsthilfe, die möglicherweise dabei sind, sich (und andere!) zu überfordern?

Wie erreichen wir diese Menschen?

Wie können wir ihnen helfen?

Wer wird das bezahlen?

Man darf gespannt sein.

Bei Ralf Rambach wurde im Jahre 1998 eine Chronisch-lymphatische Leukämie (CLL) diagnostiziert. 2002 wurde er stammzelltransplantiert. Im Vertrauen auf seine eigene Stärke lehnte er Reha und Selbsthilfe kategorisch ab. Erst ein völliger Burn-out 2004 mit einer 10-wöchigen stationären Behandlung in einer psychosomatischen Klinik lehrte ihn, sein neues, verändertes Leben zu akzeptieren. Danach begann zögerlich seine Beschäftigung mit der Selbsthilfe. 2007 trat er als Fördermitglied in die DLH ein und ist seit 2008 ihr Vorsitzender. Aus diesem eigenen Erleben hat er Akzeptanz psychotherapeutischer Unterstützung für die Menschen in der Selbsthilfe zu einem Schwerpunkt seiner Arbeit gemacht.

Silke Ssymank

Soziales Kompetenztraining für Gruppenleiterinnen und -leiter als Qualitätsbaustein in der Selbsthilfe

Empirische Untersuchung am Beispiel der Rheuma-Liga Baden-Württemberg

Einleitung

Die Bedeutung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen (SHG) und die gleichzeitig gestiegenen Anforderungen an ihre Leiter führen zur Frage, wie diese sinnvoll unterstützt werden können. In einer empirischen Studie wurde am Beispiel der Rheuma-Liga Baden-Württemberg untersucht, inwieweit ein soziales Kompetenztraining Leiterinnen und Leiter von SHG bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben stärkt und dadurch die „Qualität“ in den Gruppen erhöht. Dabei sollten sowohl Selbstwirksamkeit, Handlungsfähigkeit als auch die Rollenübernahmefähigkeit der Leiter/innen verbessert werden. Die Evaluierung der Maßnahme wurde ergänzt durch Expertenbefragungen aus verschiedenen Wissenschaftsfeldern.

Ausgangslage

Zentrale Aufgaben einer SHG sind Information, Beratung und Erfahrungsaustausch, soziale Akzeptanz und wechselseitige soziale Unterstützung mit dem Ziel der Problembewältigung. Neben der Ehrenamtlichkeit ist dabei das wichtigste Grundprinzip das Schweigegebot. Die höhere Akzeptanz der Selbsthilfe sowie der Paradigmenwandel in der Medizin von einer rein medizinischen hin zu einer bio-psycho-sozialen Sichtweise in den letzten zwei Jahrzehnten hat zur Folge, dass Erwartungen und Anforderungen an ehrenamtliche Gruppenleiter/innen gestiegen sind. Häufig werden sie als Laientherapeut/innen wahrgenommen, was sie oft überfordert. Es gilt also eine wirksame Unterstützung für sie zu etablieren, die die Freiheit der inhaltlichen Gestaltung bei der Gruppe belässt und dadurch nur geringfügig in das Selbsthilfeprinzip und die Autonomie eingreift.

Aktueller Forschungsstand

Die Wirksamkeit der Selbsthilfe in Bezug auf Krankheitsbewältigung, Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit und soziale Aktivierung ist vielfach belegt. Von zentraler Bedeutung für die Stabilität einer Gruppe sind das Kleingruppenprinzip, Kontinuität und das Prinzip des gemeinsamen und wechselseitigen Modelllernens. Weiterhin gilt, dass die positiven Effekte mit der Dauer der Teilnahme an einer SHG zunehmen.

Wichtig für den Erfolg ist die Kontinuität. Eher negativ wirken sich krankheitsfokussierte Diskussionen und übermäßige Zuwendung der anderen Teilnehmer/innen bei kontraproduktiven Verhaltensweisen aus. Als Störvariablen benennen Teilnehmerinnen und Teilnehmer in erster Linie folgende Faktoren: zu große Gruppe, Unpünktlichkeit, zu lange Beiträge, Abschweifen vom Thema, Klagen und Privatgespräche. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen haben ein ausgeprägtes Bedürfnis nach einer fest benannten Leitung und haben in der Gruppe zumindest informell diese Funktion auch vergeben.

Vor diesem Hintergrund lässt sich festhalten, dass Fortbildung eine wichtige Unterstützung für Gruppenleiter/innen darstellt, weil sie ihnen hilft, mit den an sie herangetragenen Erwartungen umzugehen, aber auch ihre Grenzen als Laienexpert/innen anzuerkennen und die eigenen Ressourcen gezielt einzusetzen. So erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, eine Gruppe dauerhaft und lebendig zu etablieren, um individuelle und gemeinschaftliche Wirkfaktoren voll entfalten können.

Anforderungen an Gruppenleiter

In SHG herrscht oft ein konsumorientiertes Verhalten der Teilnehmer/innen vor. Unreflektierten Erwartungen stellen hohe Anforderungen an die sozialen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Leiterin / des Leiters. Die daraus resultierende Überforderung äußert sich in Frustrationsgefühlen und Symptomen, die mit dem Burn-Out-Syndrom vergleichbar sind. Zudem ist die Leiterin / der Leiter einer Vielzahl von konfliktreichen Situationen ausgesetzt. Durch mangelndes Durchsetzungsvermögen entstehende negative Erlebnisse führen zu einer verminderten Selbstwirksamkeits- und Kontrollerwartung. Ein zusätzlicher Mangel an externen positiven Verstärkern durch die anderen Teilnehmer/innen kann dann wiederum zu Hilflosigkeitserfahrungen und depressiven dysfunktionalen Kognitionen führen. Die eigene Nicht-Inanspruchnahme psychotherapeutischer Hilfen, die Ablehnung von medizinischer Behandlung, Zeitknappheit der Mediziner/innen und der Mangel an Beratungsangeboten werden dann teilweise von den Teilnehmer/innen als Enttäuschungserlebnis auf die Leiterin / den Leiter projiziert.

Der Ansatz der durchgeführten Studie lag in der Stärkung der Gruppenleiter/innen in ihrer Leitungseigenschaft im Sinne von Empowerment. Die Selbstwirksamkeitserwartung sollte erhöht werden, indem der Ausbau sozialer Fähigkeiten und Fertigkeiten gefördert wurde. Letztere können als elementare Kompetenzen von Gruppenleiter/innen betrachtet werden. Eine geringe Selbstwirksamkeitserwartung von Gruppenleiter/innen äußert sich in Gruppensituationen durch hilfloses Verhalten und mangelnder Strukturierung des Treffens. Je nach Gruppenzusammensetzung kann dies zum so genannten *Wartezimmerphänomen* führen und durch Jammern, Verzweiflung und Ängste einzelner Teilnehmer/innen auf andere ansteckend wirken. Der Heilungseffekt der Gruppe kann sich dann in den gegenteiligen Effekt verwandeln (Phänomen der Krankheitsverschlechterung).

„Qualität“ in der Selbsthilfe

In der Selbsthilfe kann man sich dem Qualitätsbegriff grundsätzlich aus zwei Perspektiven nähern: Qualitätsmanagement in der Organisations- und Personalentwicklung mit kundenorientierter Ausrichtung im Sinne eines Top-Down-Ansatzes oder als Bottom-Up-Strategie, indem Kunden- und Mitarbeiterwünsche aufgegriffen werden. Für die klassischen Selbsthilfebereiche (SHG und Laienberatung) eignet sich wegen der oft fehlenden Organisationsstruktur ein Top-Down-Ansatz nicht. Aufgrund der komplexen Selbsthilfelandschaft und den Prinzipien der Freiwilligkeit, Selbstbestimmung und Ehrenamtlichkeit ist zu vermuten, dass es auch künftig keine einheitlichen Qualitätsstandards in diesem Bereich der Selbsthilfe geben wird. Durchaus denkbar wären aber freiwillige *Qualitätsvereinbarungen nach selbst gesetzten Kriterien*. Mitarbeiterorientierung bedeutet hier, Verbesserungsvorschläge der ehrenamtlichen Gruppenleiter/innen aufzunehmen und sie durch Fortbildung zu unterstützen, damit ein ressourcenschonender Einsatz gewährleistet ist. Weiterhin dient die Mitarbeiterorientierung der Rekrutierung neuer Gruppenleiter/innen und Nachfolger/innen.

In Bezug auf Selbsthilfegruppen spielen für einen „Qualitätsbegriff“ folgende Kriterien eine besondere Rolle:

- dauerhafte Etablierung einer SHG mit bedarfsorientierter Unterstützung (Kontinuität)
- dauerhafte Anbindung der / des Einzelnen an die Gruppe, um positive individuelle und gemeinschaftliche Veränderungseffekte zu erzielen
- Fortbildung der Gruppenleiter/innen, um die geforderte Gruppenkontinuität zu gewährleisten und die Leiter/innen zu befähigen, ihre Tätigkeit aktiv und wirksam ausfüllen zu können (Empowerment).

Der Idee einer standardisierten Grundausbildung für Gruppenleiter/innen stand die Vielfalt der SHG gegenüber, die sich im jeweiligen Selbstverständnis der einzelnen Gruppen äußert. Eine inhaltlich festgelegte Ausbildung könnte unter ethischen Aspekten einen Eingriff in die Prinzipien der Freiwilligkeit und Eigenverantwortung der Gruppe bedeuten. Vieles sprach jedoch für die teilweise Implementierung einer Gruppenleiterausbildung, da insbesondere sozial-kommunikative Kompetenzen, die die Bereiche Kooperation, Kommunikation und Teamfähigkeit umfassen, einen Hauptaspekt bei den Tätigkeiten von Gruppenleiter/innen ausmachen.

Mit Entwicklung der salutogenetischen Konzepte wurde die Breitenwirkung und der ressourcenorientierte Ansatz sozialer Kompetenztrainings entdeckt und gezielt nutzbar gemacht. Ziel war die Entwicklung übergreifender Fähigkeiten, die es ermöglichen, in komplexen sozialen Situationen flexibel zu reagieren. Vor dem Hintergrund der Lern- und Handlungstheorien eignen sich besonders soziale Kompetenztrainings, um soziale Fähigkeiten und Fertigkeiten zu vertiefen und damit die Selbstwirksamkeitserwartung zu erhöhen.

Das Gruppentraining sozialer Kompetenzen (GSK) nach Hinsch und Pfungsten (2002), das zur Anwendung kam, ist ein strukturiertes, kognitiv-verhaltensthe-

rapeutisch orientiertes Gruppenprogramm. Ziel des Trainings ist es, komplexe soziale Situationen auf der Basis der individuellen Werte und Ziele verschiedenen Situationstypen zuordnen zu können, um anschließend auf der Handlungsebene spezifische Strategien einzusetzen, die den größten Erfolg versprechen. Das Gruppentraining wurde von der Autorin modifiziert und um eine gruppenleiterspezifische Komponente ergänzt.

Experteninterviews

Insgesamt neun Expert/innen aus dem Gesundheitswesen wurden zu den Themen Akzeptanz von Selbsthilfegruppen, Qualität und Fortbildung ehrenamtlicher Gruppenleiter interviewt (zwei Gesundheitsminister, Direktor einer Deutschen Rentenversicherung Land, Geschäftsführer einer Krankenkasse, Organisationsentwicklerin, Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Soziologe, Leitender Oberarzt einer Universitätsklinik, Psychologische Schmerztherapeutin).

Die qualitative Auswertung der Interviews ergab folgende Expertensicht: Die Wirkung der Selbsthilfe wird als nicht substituierbar eingeschätzt. Elementare Funktionen sind Wissensvermittlung, soziale Unterstützung, soziale Akzeptanz, Mittler zwischen Arzt und Patient sowie Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Tätigkeit von SHG-Leiter/innen weist dabei zunehmend co-therapeutische Züge auf. Dieses Amt ist heute in der organisierten Selbsthilfe nicht mehr wegzudenken. Die Aufnahme einer Tätigkeit als Gruppenleiter/in setzt bestimmte Basisfähigkeiten voraus. Daraus folgt die Notwendigkeit von Fortbildungen und die punktuelle Begleitung durch Fachleute.

Die „Qualitäts“diskussion in der Selbsthilfe nimmt einen immer höheren Stellenwert ein. Ein soziales Kompetenztraining als Schulungsmaßnahme erhöht nach Ansicht der interviewten Experten die „Qualität“ von SHG und damit auch die Akzeptanz von SHG bei Behandlern, Zuweisern und Kostenträgern.

Die Studie: Modellprojekt Soziales Kompetenztraining für Gruppenleiter

Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. – ein 1976 gegründeter gemeinnütziger Verein – ist landesweit mit 50.000 Mitgliedern eine der größten Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich. Ihm sind ca. 120 Gesprächsgruppen, davon 75 diagnosespezifisch, angeschlossen (Stand 2009). Aufgrund der guten Erreichbarkeit, der hohen Kontinuität der Gruppen und der Organisationsstruktur wurde für die vorliegende Untersuchung auf diese Gruppen zurückgegriffen.

Die Studie ging von der Hypothese aus, dass die Durchführung eines sozialen Kompetenztrainings die Gruppenleiter/innen in ihrer Rolle stärkt, indem es ihre Selbstwirksamkeitserwartung erhöht, das subjektiv erlebte Ausmaß psychischer und somatischer Beschwerden verringert und die Selbsteinschätzung der Kompetenz, eine Gruppe zu leiten, verbessert.

Bei der durchgeführten Studie handelt es sich um ein anwendungsorientiertes Forschungssetting mit insgesamt 48 Versuchspersonen. Das Kompetenztraining wurde von März 2007 bis Mai 2009 mit vier Gruppen und insgesamt 37 Gruppenleiter/innen durchgeführt. Die Kontrollgruppe rekrutierte sich aus elf Teilnehmer/innen. 50 Prozent der diagnosespezifischen Gruppenleiter/innen nahmen an der Studie teil. Die Datenerhebung erfolgte zu drei Messzeitpunkten (prä, post und kat) mittels drei verschiedener Fragebögen (IE-SV-Fragebogen von Dorrman und Hinsch, 1981, zur Erfassung von Attributionsgewohnheiten und damit auch der Selbstwirksamkeitserwartung; Problemfragebogen in Anlehnung an Sander und Lück, 1974, zur Erhebung von psychischen und somatischen Beschwerden im motivationalen, depressiv-vegetativen und psychosozialen Bereich; Feedbackfragebogen zur Erfassung von Gruppenleiterfähigkeiten). Ergänzend zu den drei quantitativen Erhebungen wurde zur qualitativen Analyse die Gruppendiskussion eingesetzt.

Auswertung

Insgesamt attribuierten die Gruppenleiter nach dem Training Erfolge signifikant deutlich mehr auf die eigene Fähigkeit und die eigene Anstrengung. Misserfolge hingegen wurden weniger auf die eigene Unfähigkeit, sondern eher auf die mangelnde Anstrengung zurückgeführt.

Die Problembelastung der Teilnehmer/innen im vegetativ-depressiven, motivationalen und psychosozialen Bereich verbesserte sich statistisch signifikant. Am stärksten rückläufig war die psychosoziale Problembelastung, dicht gefolgt von der depressiv-vegetativen.

Die Auswertung des Feedbackbogens ergab folgendes Bild:

In den Bereichen „*Sich besser Gehör verschaffen*“, „*Beenden von ‚Jammer‘-Situationen*“ und „*Beendigung von Störungen / Konflikten*“ gab es ausschließlich deutlich positive Verbesserungen. Lediglich in den Bereichen, in denen die Leiterin / der Leiter selbst zum Teil der Gruppe wird („*Sich selbst in Gruppe einbringen*“, „*Selbst um Hilfe bitten*“), wurde von einzelnen Teilnehmer/innen nur eine mäßige Änderung angegeben, bei allen anderen Items gab es durchweg positive Veränderungen. Die meisten der Gruppenleiter/innen konnten einzelne Elemente des Trainings im Sinne eines Multiplikatoreffekts sogar direkt in der Gruppe anwenden und erlebten dies im Gruppenalltag als strukturierend, hilfreich und entlastend. Überforderung und Hilflosigkeitsgefühle nahmen bei fast allen deutlich ab. Im Bereich der allgemeinen Verhaltensänderung konnten soziale Situationen dauerhaft deutlich differenzierter eingeschätzt werden. Störfaktoren, wie zum Beispiel der Umgang mit jammernden und vielredenden Personen, wurden aktiver beendet.

Die Auswertung der Gruppendiskussion ergab folgende positive Effekte:

- bessere Abgrenzung (z.B. gegenüber Störenfriedern in der Gruppe)
- Aufgaben werden eher delegiert (z.B. Planung eines Ausflugs)
- Gruppe wird eher in Entscheidungsprozesse einbezogen
- höhere Frustrationstoleranz bei Spannungen in der Gruppe

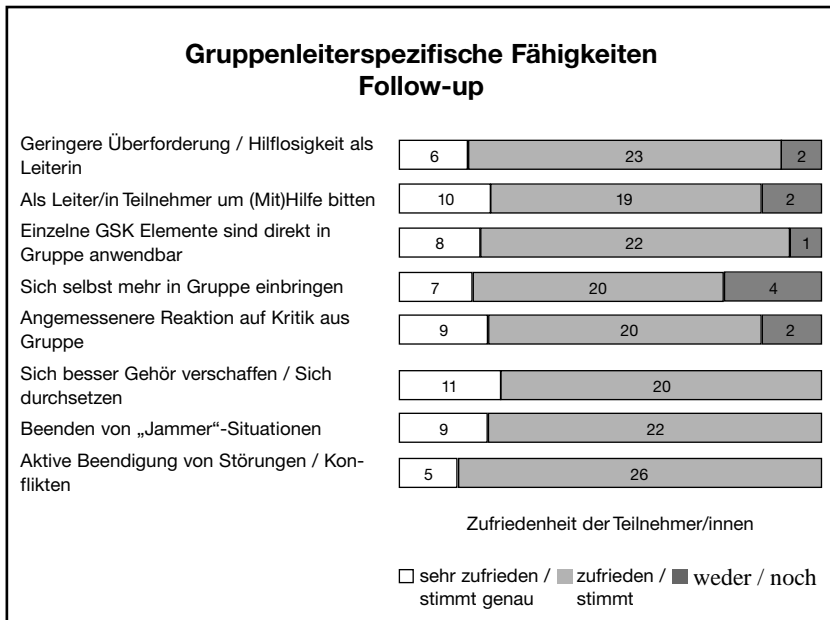


Abbildung: Veränderung der gruppenleiterspezifischen Fähigkeiten durch das Kompetenztraining

Anmerkungen: Follow-up-Erhebung nach 12 Monaten;

n = 31 von 37 Gruppenleiter/innen; Rücklaufquote: 83,8 %

Quelle: Ssymank, eigene Darstellung

- positive Selbstverbalisation wird gezielt in schwierigen Situationen eingesetzt
- Akzeptanz von Grenzen (z.B. Weitervermittlung an Psychotherapeuten)
- mehr Selbstsicherheit im Umgang mit der Gruppenleiterrolle.

Bei der Kontrollgruppe kam es in allen Bereichen zu einer tendenziell leichten Verschlechterung (Sensibilisierungseffekt) bzw. zu keinen nennenswerten Veränderungen. Der Vergleich der Versuchsgruppe mit der Kontrollgruppe weist darauf hin, dass alle signifikanten Veränderungen maßgeblich auf die Durchführung der Maßnahme zurückzuführen sind.

Ergebnisdiskussion

Die Attributionsgewohnheiten der Versuchspersonen haben sich durch die Fortbildung maßgeblich verändert und äußern sich in einer höheren Selbstwirksamkeitserwartung. Zunächst wurden Erfolge vermehrt der eigenen Anstrengung zugeschrieben, die dann später, vermutlich durch regelmäßiges Training, eher als Fähigkeit wahrgenommen wurden. Dies könnte ein Anhaltspunkt dafür sein, dass regelmäßiges Training die Selbstwirksamkeitserwar-

tung stabil und dauerhaft erhöht. Die Gruppenleiter/innen erleben Ereignisse als grundsätzlich kontrollierbarer. Misserfolge werden kritischer analysiert und differenzierter betrachtet. Mangelnde Anstrengung und eigene Unfähigkeit spielen bei der Bewertung von Misserfolgen eine deutlich geringere Rolle als zu Beginn des Trainings. Sie beeinträchtigen das Selbstwertgefühl nicht mehr unmittelbar und werden weniger als persönliches Versagen interpretiert. Die Gefahr, dass sich Misserfolge negativ auf künftiges Verhalten auswirken, sinkt deutlich, da das Gefühl der Machbarkeit und Kontrolle (Kohärenzgefühl) hinsichtlich der Bewältigung schwieriger Situationen im Vordergrund steht. Die Selbstwirksamkeitserwartung und damit das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, künftig schwierige Situationen erfolgreich meistern zu können, steigt dadurch. Bestätigt werden diese Ergebnisse durch die Veränderungen, die die Gruppenleiter/innen in den Diskussionsrunden benennen. Im Vordergrund stehen hier positive Effekte, die sich in einer höheren Durchsetzungsfähigkeit beim Beenden von Störfaktoren äußern. Die Vulnerabilität für Stresssituationen ist nach Angaben der Gruppenleiter/innen gesunken. Konflikte werden eher in einem sozialverträglichen Sinn ausgetragen und ermöglichen eine dauerhafte Integration von schwierigen Teilnehmer/innen in die Gruppe.

Oftmals befinden sich Gruppenleiter/innen in dem Dilemma, die Gruppe für alle zu öffnen und jede Teilnehmerin / jeden Teilnehmer dauerhaft zu integrieren, gleichzeitig sollten sie aber auch Störungen beenden können. Hier spiegelt sich der Konflikt zwischen altruistischen Motiven (anderen helfen zu wollen) und dem Ziel einer funktionsfähigen Gruppe auf der Basis gemeinsam erstellter Regeln und Normen wider. Durch die Integration möglichst vieler Teilnehmer/innen, kann sich das Gruppenwirkprinzip der Kontinuität nachhaltiger entfalten. Vermutlich wurden vor dem Training unangenehme Situationen von Leiter/innen eher gemieden. Das aktive Verhalten von Gruppenleiter/innen hat wiederum spürbare Auswirkungen auf die Gruppe. Entscheidungen werden gemeinsam getragen und Leiter/innen werden spürbar entlastet. Ein messbarer Beleg hierfür findet sich in der deutlich gesunkenen Problembelastung der Gruppenleiter/innen. Die subjektive Grundstimmung ist weniger depressiv, und zwischenmenschliche Spannungen werden nicht mehr als unlösbares Problem interpretiert; vielmehr wird aktiv eine Lösung angestrebt. Dadurch verbessert sich auch die psychosoziale Befindlichkeit.

Die positiven Werte des Feedbackbogens, die sich ein Jahr später sogar noch steigerten, lassen den Rückschluss zu, dass das Training nicht nur unmittelbar einen sehr hohen Lerneffekt hatte, sondern dass zusätzlich ein nachhaltiger Alltagstransfer hergestellt werden konnte und sich dadurch die Wirksamkeit nochmals steigern ließ. Die Trainingsteilnehmer/innen gaben neben einer allgemeinen Persönlichkeitsstabilisierung an, dass sie sich in ihrer Leitungsrolle deutlich sicherer fühlen. Dies äußerte sich im aktiven Umgang mit vormalig als belastend erlebten Situationen und störenden Verhaltensweisen von Gruppenmitgliedern. Daraus folgte eine Erhöhung der Frustrationstoleranz in Krisensituationen. Neben den positiven Wirkungen auf die Gruppe, erleben die Leiter/innen auch eine deutliche Entlastung durch ihr verändertes Selbstbild.

Die Rückkehr in die Gruppe als ein Teil von ihr und die damit verbundene teilweise Aufgabe der exponierten Leiterrolle hat den Effekt, sich nicht für alles verantwortlich fühlen zu müssen und in der Eigenschaft als Betroffener selbst wieder vom Erfahrungsaustausch zu profitieren.

Das vorliegende Gesamtergebnis kann so interpretiert werden, dass die Leiter/innen von Gesprächsgruppen von der Durchführung eines sozialen Kompetenztrainings profitieren und die flexible Rollenübernahme – als Gruppenleiter, als Moderator, aber auch als Teil der Gruppe – erleichtert wird. Das aktive Bewältigen sozialer Problemsituationen erhöht die Selbstwirksamkeitserwartung. Gleichzeitig bewirkt es eine messbare Minderung der subjektiv empfundenen Problembelastung und erhöht die Selbsteinschätzung der Leitungskompetenz.

Zusammenfassung und Ausblick

Durch den zunehmenden Wegfall primärer sozialer Netzwerke, die Zeitknappheit professioneller Behandler/innen und finanzielle Engpässe im Gesundheitssystem, die sich auch auf Forschung und Behandlung auswirken, steigt der Stellenwert von Selbsthilfegruppen als Anlaufstelle für Neuerkrankte. Auch die Umsetzung des in der Rehabilitation Erlernten gewinnt aufgrund kürzerer Behandlungszeiten immer mehr an Bedeutung. Selbsthilfegruppen ergänzen hier professionelle Versorgungssysteme und werden dadurch zum Garant für Nachhaltigkeit. Es gilt hier die Stärken der Selbsthilfe – Kostenfreiheit, Erreichbarkeit und Niedrigschwelligkeit – sinnvoll zu nutzen.

Die meisten Selbsthilfegruppen haben heute Leiterinnen bzw. Leiter, die als Vermittler und Motivatoren von Veränderungsprozessen tätig werden und damit eine strategische Funktion für die Entwicklung der Gruppe einnehmen. Zeitgemäße Gruppenleiter/innen müssen diesen neuen Anforderungen gerecht werden, ohne sich dabei zu professionalisieren. Auf diese Weise können die Kernkompetenzen der Selbsthilfegruppen – wechselseitige Hilfe, Erfahrungsaustausch und Freiwilligkeit – gewahrt und erhalten werden. Professionelle Unterstützer, innerhalb der jeweiligen Selbsthilfeorganisation oder in Selbsthilfekontaktstellen, sind hier in der Pflicht, auf der Grundlage ethischer Prinzipien eine Fürsorgepflicht gegenüber selbst betroffenen ehrenamtlich tätigen Gruppenleiter/innen wahrzunehmen.

Die Einbindung eines sozialen Kompetenztrainings für Gruppenleiter in ein Qualitätsmanagementkonzept kann folgende Ziele haben:

- Schutz vor Überforderung
- Akzeptanz der Grenzen der Selbsthilfe
- Vertrauensgenerierung bei Kostenträgern, Expert/innen und Besucher/innen von Selbsthilfegruppen
- motivierende Beratung und Erwartungskklärung vor Gruppenbesuch
- Ausbildung kommunikativer, selbstreflexiver und sozialer Kompetenzen der Gruppenleiter/innen.

Die Vorteile von Kompetenztrainings liegen dabei auf der Hand:

- Stärkung bereits aktiver Gruppenleiter/innen bei der Übernahme ihrer Leitungsrolle und Erhöhung der Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf schwierige soziale Situationen
- „Qualitäts“signal an Zuweiser, dass die Gruppenleiter/innen Fortbildung und Unterstützung erhalten
- Zuschnitt auf die Bedürfnisse potenziell neuer Gruppenleiter/innen, die für die Ausübung ihres Ehrenamts zunehmend Selbstverwirklichung und Kompetenzerweiterung als Ziel angeben.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass ein soziales Kompetenztraining für Leiter/innen von gesundheitsorientierten Selbsthilfegruppen eine von Expert/innen befürwortete und empirisch abgesicherte Schulungsmaßnahme darstellt und als ein der Selbsthilfe angemessener „Qualitäts“baustein betrachtet werden kann.

Weitergehender Forschungsbedarf könnte in einer Überprüfung der Variablen Gruppenkontinuität, Dauer der Anbindung der Einzelnen an die Gruppe und Integrationsfähigkeit Neuer bestehen. Eine empirische Überprüfung der Übertragbarkeit der Ergebnisse auf Leiter/innen von anderen Selbsthilfegruppen steht noch aus.

Literatur

- Beher, Karin / Liebig, Reinhard / Rauschenbach, Thomas: Das Ehrenamt in empirischen Studien – ein sekundäranalytischer Vergleich. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Bd. 163. Stuttgart; Berlin; Köln 1998
- Borgetto, Bernhard / Kirchner, Christine / Kolba, Nicole / Stößel, Ulrich: Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung. Berlin 2008
- Dorrmann, Wolfram / Hinsch, Rüdiger: Der IE SV F. Ein differentieller Fragebogen zur Erfassung von Attribuierungsgewohnheiten in Erfolgs- und Misserfolgssituationen. Diagnostica 27, 1981, S. 360-378; siehe auch im Internet unter: <http://www.gsk-training.de>
- Hinsch, Rüdiger / Pfingsten, Ulrich: Gruppentraining sozialer Kompetenzen GSK. Weinheim 2002
- Itzwerth, Ralf: Selbsthilfegruppen – erste empirische Befunde und sozialpolitische Aspekte. In Olk, Thomas / Otto, Hans-Uwe (Hrsg.): Soziale Dienste im Wandel 3. Lokale Sozialpolitik und Selbsthilfe. Neuwied; Frankfurt am Main 1989, S. 155-172
- Sander, Klaus / Lück, Helmut E.: SSP – Skale zur Messung von studentischen Problemen (Problemfragebogen). Zeitschrift für Experimentelle und Angewandte Psychologie 21 (2), 1974, S. 250-262
- Selbmann, Hans-Konrad: Grundlagen des Qualitätsmanagements im öffentlichen Gesundheitsdienst. Gesundheitswesen 21, 1996, S. 583-587
- Taubmann, Bärbel / Wietersheim, Jörn von: Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 54 (3), 2008, S. 263-276

Silke Ssymank ist stellvertretende Geschäftsführerin der Rheuma-Liga Baden-Württemberg und für den Bezirk Nordbaden sowie landesweit für den Bereich Sondererkrankungsgruppen zuständig. Ihr Beitrag basiert auf Ihrer Masterthesis. Als Sozialtherapeutin hat sie bereits Soziale Kompetenztrainings für Suchtkranke und für Rheumakranke modifiziert und durchgeführt.

Anleitung einer Selbsthilfegruppe für türkische Migrantinnen mit psychischer Belastung

1. Ein Selbsthilfegruppen-Anleitungsprojekt und dessen Ausgangslage

Als Psychologin habe ich während meiner beruflichen Laufbahn unterschiedliche Gruppen angeleitet: Gesprächsgruppe auf einer psychiatrischen Akutstation, motivierende Gesprächsgruppe für depressive türkische Frauen, soziales Kompetenztraining für türkische Frauen, psychoedukative Gesprächsgruppe für türkische Frauen. Die Anleitung einer Selbsthilfegruppe hatte ich ursprünglich nicht geplant. Dieses Konzept ergab sich vielmehr aus der aktuellen Lage heraus, dass die psychiatrische ambulante Versorgung für türkische Migrantinnen nicht ausreichend ist und die Nachfrage von Bedürftigen nach einem unterstützenden Setting jeglicher Art steigt. In diesem Zusammenhang beschloss ich, ein Projekt durchzuführen und eine Selbsthilfegruppe mit anfänglich professioneller Anleitung aufzubauen. Die Idee war, dass ich innerhalb der Gruppe als Leiterin mit psychologischer Expertise zunehmend überflüssiger werde und die Gruppe sich alleine weiter tragen kann. In Anlehnung an diese Gruppe wollte ich folgenden Fragen nachgehen: Werden die türkischen Frauen eine derartige Gruppe als unterstützend und hilfreich empfinden? Wird die Gruppe auch ohne professionelle Anleitung weiterhin aufrecht gehalten? Welche Funktion habe ich in der anfänglichen Aufbauphase?

Zunächst soll dargestellt werden, dass aufgrund der bestehenden psychiatrischen Mangelversorgung für Migranten ein derartiges Projekt als notwendig erschien. Um der Diversität der unterschiedlichen kulturellen Ethnien gerecht zu werden, ist es sowohl von theoretischer als auch von praktischer Bedeutung, „die (sehr unterschiedliche) Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund (...) entsprechend differenziert zu betrachten“ (Thiel 2010, S. 118). In Bezug auf die Gruppe türkischer Migrant/innen in Deutschland handelt es sich primär um Gastarbeiter und ihre nachgezogenen Familien. Ab dem Jahr 1961 fanden große Anwerbewellen von meist männlichen türkischen Arbeitskräften aus der Türkei statt. Voraussetzung für eine Arbeits- und Aufenthaltserlaubnis war eine Unbedenklichkeitsbescheinigung der zuständigen Gesundheitsbehörde (Bundesamt für Migration und Flüchtlinge 2008). Die Anzahl der weiblichen Arbeitskräfte aus der Türkei nahm Anfang der siebziger Jahre zu, da die Industrie verstärkt ausländische Frauen als billige Arbeitskräfte suchte (Bundesministerium des Innern 2008). Aktuell leben über 2,5 Millionen Türk/innen in der Bundesrepublik Deutschland, ca. 47 Prozent davon sind Frauen (Statistisches Bundesamt 2008). Heute weisen viele ausländische Arbeitnehmer/innen in der Bundesrepublik Krankheiten und Krankheitsbilder auf, die

meist auf ihre durch die Migration veränderten Lebensverhältnisse zurückgeführt werden können.

2. Selbsthilfegruppen und Menschen mit Migrationshintergrund

Aufgrund dieser beträchtlichen Zahlen ist es von hoher Relevanz, in den vorliegenden Gesundheitsstrukturen einen Weg zu schaffen, der einen Zugang zur psychiatrischen Versorgung für diese Gruppe ermöglicht, was bisher in vielen Regionen nicht ausreichend der Fall ist. Noch weniger von den Angeboten der Gesundheitsversorgung werden ausländische Frauen und Mädchen erreicht, weshalb die Erarbeitung eines zielgruppengerechten und geschlechtsspezifischen Zugangsangebots als dringend notwendig erscheint. Zahlen zu speziellen Angeboten der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen für Migrant/innen für das Jahr 2008 sind der Tabelle 1 zu entnehmen (vgl. NAKOS, 2009 a). 10,3 Prozent der Selbsthilfevereinigungen bieten spezielle Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund. Diese würden aus fremdsprachiger Unterstützung, mehrsprachigen Informationsbroschüren, Beratungsgesprächen sowie Selbsthilfegruppen-Treffen mit Schwerpunkt spezieller Probleme von Menschen mit Migrationshintergrund bestehen. Im psychosozialen Sektor liegt im Vergleich zum Jahr 2007 mit einem Anteil von 5,6 Prozent (Möller-Bock / Schilling 2007, S. 47) eine Steigerung auf 7,9 Prozent vor. Dass dieser Sektor mit dem niedrigsten Anteil einhergeht, könnte unter anderem

Angebote für Migranten der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland 2008								
	Gesamt		Gesundheit		Psychosoziales		Soziales	
<i>Haben Sie spezielle Angebote für Migrant/innen?</i>								
Ja	33	10,3%	25	11,1%	6	7,9%	2	11,1%
Nein	287	89,7%	201	88,9%	70	92,1%	16	88,9%
<i>Sind in Ihrer Selbsthilfevereinigung/ -organisation auch Migrant/innen aktiv?</i>								
Ja	79	24,7%	56	24,8%	20	26,0%	3	17,6%
Nein	181	56,6%	133	58,9%	37	48,0%	12	64,7%
WeiÙ nicht	60	18,8%	37	16,4%	20	26,0%	3	17,6%
Bundesvereinigungen der Selbsthilfe: N = 345; n = 320								
Tabelle 1				© NAKOS 2009				
Aus: NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 2, Zahlen und Fakten 2008, Übersicht 2.3. NAKOS 2009 a, S. 20 Vgl. auch NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 1, Zahlen und Fakten 2007 (NAKOS 2008, S. 23) sowie Möller-Bock / Schilling 2007, S. 47								

darauf zurückgeführt werden, dass in diesem Zusammenhang Gesprächsgruppen eine große Bedeutung zukommt (Möller-Bock / Schilling 2007, S. 46), was den Zugang aufgrund mangelnder sprachlicher Anknüpfungsfähigkeit erschweren könnte.

Bundesweit gibt es allgemeine Bestrebungen, die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen zu steigern. In diesem Zusammenhang stellt sich immer häufiger die Frage, wie sich eine Migrantenorientierung umsetzen lassen könnte und wie weit die Bemühungen reichen müssen? Wie kann beispielsweise versucht werden, Migrant/innen das Konzept der Selbsthilfegruppen vertraut zu machen und die Inanspruchnahme dieser zu steigern? Ist es von zentraler Bedeutung, bestehende kulturelle Eigenheiten zu berücksichtigen und eine intensive Aufklärungsarbeit und Eingrenzung der Zielgruppe vorzunehmen? In diesem Artikel wird der Fokus immer wieder auf die türkische Migrantengruppe gelegt, weil bei der Vielzahl der in Deutschland lebenden Nationalitäten diese zahlenmäßig die größte Subgruppe darstellt.

Barrieren für Selbsthilfeaktivitäten von Menschen mit (türkischem) Migrationshintergrund

Der gegenseitige Austausch von Erfahrung und Wissen erfolgt unmittelbar durch Gespräche. Aus diesem Grund setzt die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine gewisse sprachliche Anknüpfungsfähigkeit voraus (Kofahl / Hollmann / Möller-Bock 2009, S. 56-57). Die gegenwärtige professionelle Selbsthilfe ist bislang wenig auf die Belange von Migrant/innen zugeschnitten und kann daher nicht von allen Bevölkerungsgruppen zur Problembewältigung

Barrieren der Selbsthilfegruppenbeteiligung	
Barrieren	Alternativen
kein adäquater Begriff für Selbsthilfe	im Türkischen z.B. „Solidaritätsgruppe“, „Frauengruppe“, o.a.
Schambesetzung gesundheitlicher Probleme	Umetikettieren der Selbsthilfegruppe
keine Anonymität, da ethnische Netzwerke kleiner und umschlossener sind	Umetikettieren, Gruppenregeln
Extern orientiertes Krankheitsverständnis	Informationen und Schulungen zur Bedeutung des (präventiven) Selbstmanagements
keine Anleitung	geschulte Gruppenleiter
Gruppenzusammensetzung	geschlechtshomogene Gruppen
Illiteralität	Schneeballverfahren, sprachkompetente Gruppenleiter
Tabelle 2 (Nach Kofahl / Hollmann / Möller-Bock 2009, S. 59-60)	

wahrgenommen werden (Bobzien 2005). In Tabelle 2 sind mögliche Barrieren aufgelistet, die sich bei der Beteiligung an Selbsthilfegruppen für Migrant/in-nen ergeben. Vom Institut für Medizin-Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg wurden darüber hinaus unter anderem folgende Hemmnisse für die Beteiligung an Selbsthilfefuzusammenschlüssen ermittelt: geringes Problembewusstsein, finanzielle Barrieren sowie mangelhafte Vorerfahrungen (vgl. NAKOS 2009 b, S. 9). Dennoch ist anzumerken, dass es zum Teil auch ein generelles Problem ist, sozial benachteiligte Menschen für bestimmte Krankheits- oder Problembereiche in Bezug auf Selbsthilfegruppen zu motivieren bzw. die Zugänge zu diesen zu ermöglichen (NAKOS 2009 b, S. 8-9).

Krankheitsverständnis im türkischen Kulturkreis

Allein der Begriff der Selbsthilfe impliziert, dass das Individuum angesprochen ist, aktiv zu werden. Wie bereits erwähnt, gibt es für diesen Begriff zum Beispiel im Türkischen keine entsprechende wortgetreue Übersetzung, die inhaltlich einen Sinn ergibt. Mitunter ist ein Grund hierfür das kulturelle Krankheitsverständnis. In Anbetracht dessen, dass Türk/innen pessimistischere Krankheitsvorstellungen zeigen und zudem eine nach außen orientierte Krankheitsursachenzuschreibung haben als Deutsche (Franz u.a. 2007), insbesondere steht eine solche außen orientierte Zuschreibung in Konflikt mit der Vorstellung von Selbsthilfe. Subjektive Krankheitskonzepte beinhalten Meinungen, Deutungen, Erklärungen und Vorhersagen in Bezug auf die Störung des Gesundheitszustandes (Linden 1985). Somit umfassen sie Annahmen über Erkrankungssymptome, Ursachen, Konsequenzen und Dauer der Erkrankung, Behandlungswirksamkeit und den eigenen Einfluss auf die Erkrankung. Religion und magische Vorstellungen tragen ebenso zum Krankheitsverständnis bei, indem der Einfluss des göttlichen Willens auf die Gesundheit im Islam als schicksalhaft angesehen wird (Ostermann 1990). Insbesondere psychische Beschwerden, unklare Krankheitserscheinungen sowie unbekannte Krankheitsursachen werden mit volksmedizinischen oder religiösen Erklärungsmustern in Verbindung gebracht (Becker / Wunderer / Schultz-Gambard 1998). Diese Sichtweise beeinträchtigt die Vorstellung über gesundheitliche Selbstwirksamkeit.

Folgendes Beispiel soll dies näher darstellen: Wenn eine somatische Krankheitserscheinung vorliegt und mehrere Arztkonsultationen keine organischen Befunde hierfür ergeben haben, dann wird eine extern Ursachenzuschreibung herangezogen („Das ist gottgewollt“). Daraus könnte folgen, dass damit das Konzept der Eigeninitiative im Sinne von Selbsthilfe schwer zu vereinbaren ist. Fehlende internale Ursachenzuschreibung könnte daher die Eigeninitiative behindern und somit auch die Selbstwirksamkeitswahrscheinlichkeit. Mit entsprechenden Informationen und Psychoedukationen muss diesbezüglich ein wesentlicher Beitrag zur Veränderung des Krankheitsverständnisses geleistet werden.

Vorteile der kulturspezifischen Selbsthilfe

Selbsthilfe ist als Begriff für viele türkische Mitbürger/innen nicht ohne Weiteres zu verstehen und muss in mehreren Sätzen erläutert werden. Das Konzept der Selbsthilfe ist in der Türkei in dieser Form nicht bekannt. Daher muss dieser Bevölkerungsgruppe zunächst das Wissen vermittelt werden, welche Bedeutung ein Gruppensetting und der Austausch mit anderen Betroffenen haben. Wieso lohnt es sich, sich einer Gruppe anzuschließen? Was kann die Gruppe einem geben? Was kann man selbst für die Gruppe beitragen? In diesem Zusammenhang ist es wichtig, implizite kulturelle Werte bei anderen Gruppenmitgliedern bereits voraussetzen zu können, um sich bei ihnen nicht fremd zu fühlen. Die Gemeinschaft spielt in der türkischen Kultur eine ganz wesentliche Rolle für das Individuum, sein Selbstbild und seine Selbstidentifikation. Die Basis ähnlicher Sozialisationen und vergleichbarer kultureller und individueller Werte steigert das Ähnlichkeitsgefühl und somit auch das „Sich-Wohlfühlen“ innerhalb einer Gruppe. Die Kommunikation in der Muttersprache erhöht in Selbsthilfegruppen das Potenzial, die Gesundheitskompetenz der Mitglieder und die Inanspruchnahme der Leistungsangebote der Mehrheitsgesellschaft zu fördern (Kofahl / Hollmann / Möller-Bock 2009). Weitere Vorteile sind Tabelle 3 zu entnehmen.

Vorteile kulturspezifischer Selbsthilfe	
Vorteile kulturspezifischer Selbsthilfe	Alltagspraktische Bedeutung
Sprechen in der Muttersprache	Authentischer und kongruenter Ausdruck
Arbeiten mit Symbolen, Bildern und Metaphern	Erfahrungen und Deutungen besser verstehen und annehmen
Soziale und kommunikative Regeln im gemeinsamen Kontext	Keine Spannungen und kein Unwohlsein aufgrund kultureller Missverständnisse
Vermitteln von praktischen Alltagstipps	Große Bedeutung für das Leben in der Fremde
Tabelle 3	(Nach Kofahl / Hollmann / Möller-Bock 2009, S. 57)

Welche Herausforderungen das kulturzentrierte Setting darstellt, wurde von Thiel in einem Impulsreferat zum Thema folgendermaßen beschrieben (Thiel 2010, S. 124): „Es geht um eine einladende, aktivierende, Gelegenheiten schaffende Handlungsperspektive von unterstützenden Einrichtungen, und dabei vor allen Dingen darum, persönliche Kontakte / Vertrautheit herzustellen, eine Atmosphäre zu schaffen, die den sozialen Nahraum und kulturelle Bedürfnisse spiegelt, neutrale Anlässe für Treffen schaffen, zum Beispiel gemeinsames Schwimmen, Kochkurse, aus denen sich im Laufe der Zeit problembezogene Gruppentreffen entwickeln können, Multiplikator/innen einbeziehen,

zum Beispiel (...) Autoritäten (...) im Lebensumfeld von Migrantinnen und Migranten (...). Je mehr diese Herausforderungen bewältigt werden können, desto mehr können die kulturspezifischen Vorteile einer Selbsthilfe zum Ausdruck kommen und somit zu ihrer Aufrechterhaltung beitragen.

3. Blick in die Praxis: Das Selbsthilfegruppen-Anleitungsprojekt

In Anlehnung an die bisher dargestellten Überlegungen und Tatsachen, sollte eine angeleitete Selbsthilfegruppe für türkische Frauen initiiert werden. Aus Erfahrungsberichten anderer türkischer Gruppenleiter war bekannt, dass die Rekrutierung der Teilnehmer und ihre regelmäßige Teilnahme sich insbesondere in den Anfangsphasen als schwierig gestalten (vgl. Rink / Kofahl 2008). Aus diesem Grund sollte im Voraus eine Informationsveranstaltung stattfinden. Darüber hinaus sollten folgende Bedingungen bei der Realisierung des Projekts beachtet werden:

- Informationsveranstaltung
- gleichgeschlechtliche Gruppe
- Einsatz von geschulter Gruppenleiterin mit gleichem Migrationshintergrund
- Rekrutierung in den regionalen Vereinen und Verbänden der jeweiligen kulturellen Bevölkerungsgruppe.

Selbsthilfegruppe für türkische Frauen mit psychischer Belastung

Im Folgenden wird die Selbsthilfegruppe näher dargestellt, die als Kooperationsprojekt von unterschiedlichen Trägern initiiert und unterstützt wurde. Die Gruppe erhielt die Bezeichnung „Selbsthilfegruppe für türkische Frauen mit psychischer Belastung“. Es wurde gezielt darauf geachtet, Begriffe wie „Störung“, „Krankheit“, „Depression“ oder vergleichbare andere nicht zu verwenden, um gewisse Schambesetzungen zu vermeiden und eine größere Zielgruppe anzusprechen.

Anfangsphase

Einige Wochen vor der ersten Sitzung wurde eine Informationsveranstaltung durchgeführt, um Interessierte zunächst über Selbsthilfegruppen im Allgemeinen und insbesondere über die anstehende Gruppe zu informieren. Auf diese Veranstaltung wurde durch Annoncen in diversen regionalen Zeitungen, Institutionen zu psychischen Erkrankungen sowie anderweitigen Veranstaltungen für türkische Frauen aufmerksam gemacht. Folgende Kriterien wurden von den unterstützenden Trägern und der Gruppenleiterin im Voraus festgelegt:

- Rekrutierung von Interessierten durch Flyer und diverse Medienpräsenz
- Informationsveranstaltung für Interessierte
- nur Frauen
- geschlossene Gruppe
- anfängliche Gruppenleitung durch eine türkischsprachige Psychologin
- vorgegebene Impulsreferate
- anschließende eigenständige Weiterführung der Gruppe.

Von den anwesenden Interessierten bei der Informationsveranstaltung bildete sich schließlich eine Gruppe von Frauen, die sich von den Informationen zur Gruppe angesprochen fühlte. Die Gruppe sollte geschlossen bleiben, um zunächst die Vertrautheit aufzubauen und diesen Prozess nicht durch neue Mitglieder zu stören. Die geschlechtsspezifische Einschränkung auf Frauen, sollte wie oben beschrieben, ein gleichgeschlechtliches Setting gewährleisten. Der Einsatz von einer türkischsprachigen Psychologin hatte den Zweck, durch ihre berufliche Expertise der Gruppe eine therapeutische bzw. psychosoziale Bedeutung beizumessen, Seriosität zu vermitteln, eine Atmosphäre unter den Teilnehmerinnen zum „Miteinander – Füreinander“ und „Für-Sich-Selbst“ zu schaffen sowie die Tabuisierung von psychischen Störungen zu durchbrechen.

Informationsveranstaltung

Es nahmen ungefähr 17 Frauen an der Veranstaltung teil, von denen einige sich kannten. Die Mehrheit der Frauen gab an, durch Bekannte über diese Veranstaltung gehört zu haben. Die Veranstaltung unterteilte sich zum einen in den Informationsteil über psychische Erkrankungen und zum anderen in den Aufklärungsteil über Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfegruppen. Eine anschließende Diskussions- und Fragerunde gab den Teilnehmerinnen die Möglichkeit, Bedenken und Unklarheiten anzusprechen.

Teilnehmerinnen-Profil

Es ist anzumerken, dass die Anzahl der Teilnehmerinnen in den jeweiligen Sitzungen nicht konstant blieb. Es gab eine Schwankung zwischen 6 und 9 Teilnehmerinnen. Die Mehrheit gab an, aktuell oder in der Vergangenheit bei einem Psychiater bzw. Psychologen in Behandlung (gewesen) zu sein, weshalb einige Diagnosen bereits bekannt waren.

Aufbau der ersten fünf Sitzungen

1. Sitzung: Psychische Erkrankungen Teil I: Depressionen

Beim ersten Treffen der Gruppe waren 9 Teilnehmerinnen anwesend. Zur Einstimmung gab es eine Vorstellungsrunde, wobei alle Teilnehmerinnen bereits auch bei der Informationsveranstaltung anwesend waren. Ein anschließendes Impulsreferat zum Thema Depressionen sollte zunächst psychoedukatives Wissen vermitteln sowie die Hemmschwelle, darüber zu reden, reduzieren. Viele Informationen waren den Teilnehmerinnen nicht bekannt, so dass viele Fragen gestellt wurden. Mit der Begriffsklärung der Depression konnte sich die Mehrheit identifizieren, unter anderem aufgrund eigener Betroffenheit.

2. Sitzung: Psychische Erkrankungen Teil II: Ängste, Psychosen

Die Krankheits- bzw. Problembilder Angststörungen und Psychosen waren weitgehend unbekannt. Das Impulsreferat hatte den Sinn, diese Störungsbilder anhand von Fallbeispielen darzustellen und somit über entstehende Fragen zu sprechen. Es wurden Fälle aus dem familiären Umfeld eingebracht.

Aufgrund der (in)direkten Betroffenheit durch nahestehende Personen wurde dem Thema (türkischsprachige) Therapiemöglichkeiten viel Platz eingeräumt.

3. Sitzung: Soziale Belastungsfaktoren: Eltern, Ehepartner, Kinder

Gesprächsinhalte bezogen sich auf Konflikte mit Kindern im Jugendalter, deren Erziehung im „fremden“ Land mit anderen kulturellen Werten sowie auf Konflikte mit Ehemännern aufgrund von Alkoholkonsum, Automaten Spielsucht oder häusliche Gewalt. Den eigenen Gefühlen Aufmerksamkeit schenken, diese äußern und seelische Unterstützung durch andere Frauen mit ähnlichen Erfahrungen zu bekommen, wurden als entlastend bewertet. Mit Tipps und Anregungen füreinander wurde versucht, sich gegenseitig zu entlasten sowie zu unterstützen, weshalb sich der Verzicht auf ein Impulsreferat als situationgerecht erwies.

4. Sitzung: Soziale Kompetenzen und Kommunikationsstile

Anhand eines kurzen Impulsreferats wurden soziale Kompetenzen erläutert und Kommunikationsstile beschrieben. Mit mehreren Beispielen wurde dieses alltagsrelevante Thema interaktiv bearbeitet. Die gemeinsame Suche nach eigenen Beispielen zu Erfolgen und Misserfolgen in der Kommunikation ergänzte den theoretischen Teil.

5. Sitzung: Selbsthilfegruppen: Strukturen und Ziele

Im letzten gemeinsamen Treffen wurden bisherige Erfahrungen und Erlebnisse innerhalb der Gruppe besprochen und reflektiert. Die Rückmeldungen verdeutlichten, dass die Gruppe einen wichtigen Platz im Leben der Teilnehmerinnen eingenommen hatte. Die Unterteilung der Treffen in Impulsreferate und offene Gesprächsrunde wurde als sehr positiv bewertet. Die Möglichkeit zur Selbsterfahrung habe zum Verständnis für das Konzept „Selbsthilfegruppe“ beigetragen. Es gab bereits Pläne, in welchen Abständen und in welchen Räumlichkeiten regelmäßige Treffen weiterhin stattfinden sollten.

Positive Erfahrungen

Die Rückmeldungen der Frauen hinsichtlich ihrer in der Gruppe gemachten Erfahrungen waren durchweg positiv. Ich persönlich habe die Erfahrung gemacht, dass durch die Unterteilung der Sitzungen in einen theoretischen Teil (Impulsreferat) und einen praktischen Teil (Gesprächsrunde) ein besseres Verständnis dafür entwickelt werden konnte, weshalb eine Selbsthilfegruppe einen wichtigen Stellenwert hat. Nach dem „Learning by Doing-Prinzip“ konnten die Teilnehmerinnen persönliche Erfahrungen in einem geschützten Rahmen dahingehend sammeln, welche Vorteile ein derartiges Gruppensetting hat. Somit wurden die anfänglichen Bedenken, wie es ohne professionelle Gruppenleitung weitergehen könnte, im Verlauf abgebaut. Der schwierigen Rekrutierungsphase konnte mit dem Einsatz einer türkisch sprechenden Psychologin zum Teil entgegen gewirkt werden. Das fremde Gefühl, mit und vor anderen über persönliche Probleme zu sprechen, konnte durch die Gesamtgestaltung mit Psychologin und Impulsreferaten schrittweise abgebaut

werden, weshalb sich diese Vorgehensweise meiner Meinung nach als erfolgreich erwies.

Negative Erfahrungen

Im Hinblick auf die Rekrutierungsphase habe ich die Erfahrung gemacht, wie schwierig es ist, türkischen Frauen die Bedeutung von Gruppen und einem Gruppensetting im gesundheitlichen Kontext zu vermitteln. Aufgrund der Tatsache, dass auf medialem Weg in der Region auf die Gruppe aufmerksam gemacht wurde, hatte ich eine größere Anzahl an Teilnehmerinnen bei der Informationsveranstaltung erwartet. Dies bestätigt den Befund, dass es – trotz großer Nachfrage an gesundheitsfördernden Maßnahmen bzw. Möglichkeiten – Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme gibt. Aufklärungsarbeit und Psychoedukation zu psychischen Störungsbildern sowie Krankheits- bzw. Therapiekonzepten sind weiterhin oberste Ziele in diesem Zusammenhang.

4. Ausblick

Wie bereits angedeutet, sind nicht alle Schwierigkeiten, die in diesem Beitrag aufgezeigt wurden, ausschließlich migrant/innenspezifisch bzw. kulturell bedingt. Die Hemmung, sich innerhalb einer Gruppe zu öffnen und ein Teil dieser zu werden, ist kulturübergreifend vorhanden. Allerdings spitzen sich die Schwierigkeiten für Migrant/innen durch spezifische Barrieren zu, die eine zusätzliche Herausforderung darstellen. Von Thiel (2010, S. 123) wurden drei wesentliche Herausforderungen für Selbsthilfegruppen von Migrant/innen mit den Begriffen „Fremdsprachigkeit“, „Verstehensarbeit“ und „Sprechfähigkeit“ umrissen.

Mit der „Selbsthilfegruppe für türkische Frauen mit psychischer Belastung“ wurde ein Beispiel aus der Praxis vorgestellt, das bisherige zum Thema gesammelten Überlegungen und Befunde erneut bekräftigt, aber auch Wege aufzeigen soll, Migrantinnen und Migranten zu aktivieren und bei der Bildung von Selbsthilfegruppen zu unterstützen.

Anmerkung

Die Bezeichnung Migrant/innen wird in diesem Beitrag synonym gebraucht für „Menschen mit Migrationshintergrund“.

Literatur

- Becker, Silke A. / Wunderer, Eva / Schultz-Gambard, Jürgen: Muslimische Patienten. Ein Leitfaden zur interkulturellen Verständigung in Krankenhaus und Praxis. Germering; München 1998
- Bobzien, Monika: Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung. Wie kann ein „selbsthilfefreundliches“ Klima für Migrantinnen und Migranten angeregt werden? Ein Beispiel aus München. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 57-68
- Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (Hrsg.): Kriminalität von Aussiedlern. Eine Bestandsaufnahme. Working Paper 12 der Forschungsgruppe des Bundesamtes. Berlin 2008
- Bundesministerium des Inneren (Hrsg.): Migration und Integration. Aufenthaltsrecht, Migrations- und Integrationspolitik in Deutschland. Berlin 2008
- Franz, Michael / Lujic, Claudia / Koch, Eckhardt / Wüsten, Bernd / Yürük, Nergüz / Gallhofer, Bernd: Subjektive Krankheitskonzepte türkischer Migranten mit psychischen Störungen – Besonderheiten im Vergleich zu deutschen Patienten. Psychiatrische Praxis 34, 2007, S. 332- 338
- Kofahl, Christopher / Hollmann, Jannis / Möller-Bock, Bettina: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe

- bei Menschen mit Migrationshintergrund. Bundesgesundheitsblatt; Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 52, 2009, S. 55-63
- Linden, Michael: Krankheitskonzepte von Patienten. Psychiatrische Praxis 12, 1985, S. 8-12
- Möller-Bock, Bettina / Schilling, Ralph: Befragung der NAKOS: Angebote für und Mitwirkung von Menschen mit Migrationshintergrund sowie Netzwerkaktivitäten von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 93. Berlin, Dez. 2007, S. 45-49
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007. Reihe NAKOS Studien. Berlin 2008
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe im Überblick 2. Zahlen und Fakten 2008. Reihe NAKOS Studien. Berlin 2009 a
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. NAKOS Konzepte und Praxis 2. Berlin 2009 b
- Ostermann, Birgit: „Wer versteht mich?“ Der Krankheitsbegriff zwischen Volksmedizin und High Tech. Zur Benachteiligung von AusländerInnen in deutschen Arztpraxen. Frankfurt 1990
- Rink, Ayfer / Kofahl, Christopher: Türkische Selbsthilfegruppen – Erfahrungen von zwei Gruppenleitern. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 36-43
- Statistisches Bundesamt: Bevölkerung und Erwerbstätigkeit: Einbürgerungen 2007. Online 2008. Verfügbar unter <http://www-ec.destatis.de/Verzeichnis:csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1022340> Dateiname: 2010210077004.pdf (Zugriff: 23.01.2011)
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Migration. Einblicke und Überlegungen aus dem Feld der Selbsthilfe und der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen. Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit 2, 61 2010, S.118-124
- Ebru Dizdar-Yavuz, Diplom-Psychologin, in Ausbildung zur psychologischen Psychotherapeutin, ist Mitarbeiterin in der interkulturellen Abteilung des Rudolf-Sophien-Stifts gGmbH in Stuttgart sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Psychosomatischen Ambulanz und der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums Tübingen

Manfred Bieschke-Behm, Götz Liefert
**Fünf Jahre Arbeitskreis Forum Angst und
Depressionen**
**Ein gelungenes Beispiel für die Kooperation
von Betroffenen und Selbsthilfeunterstützern**

Vorgeschichte

Im April 2003 gründete sich die Arbeitsgemeinschaft Angst¹ in Zusammenarbeit des Selbsthilfetreffpunkts Siemensstadt und der Alice-Salomon-Fachhochschule für Sozialpädagogik und Sozialarbeit in Berlin-Hellersdorf unter der Leitung von Prof. Wolfgang Wendlandt. Drei Jahre lang trafen sich monatlich von Angst, Depression und sozialen Ängsten betroffene Personen sowie Studierende und Fachpersonal aus psychosozialen Berufsfeldern. Neben dem regelmäßigen Erfahrungsaustausch zwischen den Anwesenden wurde für jede Zusammenkunft ein spezifischer Themenschwerpunkt gewählt, wie zum Beispiel: „Schritte der Angstbewältigung“, „Selbstsicherheit im Alltag“, „Umgang mit Kritik“, „Ängste und Depressionen – Wo kommen sie her, wo führen sie hin?“. Das Besondere in der Themenbearbeitung war die kreative Umsetzung unter Einbindung aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Dabei wurde deutlich, dass das Projekt vor allen Dingen bei den Betroffenen einen hohen Wirkung hatte. Offen blieb nach dem Ende des an der Hochschule angesiedelten Projekts im Jahre 2005, ob die begonnene Arbeit in anderer Form fortgesetzt werden kann. Voraussetzung für die Weiterführung waren seinerzeit zwei Bedingungen:

1. Ein neuer Veranstaltungsort außerhalb der Hochschule musste gefunden werden. Hierzu gab es das Angebot des Selbsthilfetreffpunkts Siemensstadt, Räume zur Verfügung zu stellen.
2. Zukünftige Veranstaltungen dieser Art konnten nur zustande kommen, wenn sich die Betroffenen aktiv an der Vorbereitung und Durchführung beteiligen würden.

Neustart mit den Betroffenen

Der Bedarf und der Wunsch nach einer Weiterführung unter den Betroffenen war stark. Deshalb wurde eine Fortsetzung unter den genannten Bedingungen beschlossen. Bereits im September 2005 fand das erste Informationstreffen „Wie soll es weitergehen“ in der Selbsthilfekontaktstelle Siemensstadt statt. Die Beteiligten verständigten sich auf folgende Eckpfeiler für die zukünftige Zusammenarbeit:

– Das zu diesem Zeitpunkt gerade neu gegründete Selbsthilfenetzwerk Depressionen und Ängste Berlin-Brandenburg (SHN), einem Zusammenschluss aktiver Mitglieder bestehender Selbsthilfegruppen, und der Selbsthilfetreff-

punkt Siemensstadt setzen als neue Kooperationspartner das an der Hochschule begonnene Projekt fort.

– Das Projekt bekommt den neuen Namen „Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen“. Eine Vorbereitungsgruppe, bestehend aus drei Mitgliedern des Selbsthilfenetzwerks und Götz Liefert als Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstelle, bereitet jede Veranstaltung des Forums vor und ist gleichzeitig verantwortlich für ihre Durchführung.

Noch im Jahr 2006 wurden die ersten drei Veranstaltungen in der neu gewonnenen Regie geplant und durchgeführt und trugen folgende Überschriften: „Selbstwert und Selbstbewusstsein“, „Der Weg zur inneren Zufriedenheit“ und „Der rote Faden in meinem Leben“. Diese drei Veranstaltungen markierten zugleich die inhaltliche Ausrichtung für die nächsten Jahre: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wünschten sich den Austausch und die Auseinandersetzung mit zentralen Lebensthemen – und das unabhängig von der eigenen spezifischen Problematik oder Krankheitsgeschichte.

Ab 2007 finden unter der Leitüberschrift „Auf meinen Spuren“ verteilt auf das Jahr acht Veranstaltungen statt². Bei den Themenabenden handelt es sich analog zu den „AG Angst“-Veranstaltungen nicht um Vortragsveranstaltungen, sondern um solche Veranstaltungen, bei denen die Anwesenden aktiv teilnehmen können. Eingeladen sind alle, die an den Themen interessiert sind, unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Selbsthilfegruppe. Die Vielfalt der Themen, die im Forum bearbeitet werden, wird exemplarisch am Programm für das aktuelle Jahr 2011 deutlich:

- „Der Reichtum in mir oder In mir schlummert mehr als ich denke“ (Februar 2011)
- „Flirten mit dem Leben oder Einfach mal Neues wagen“ (März 2011)
- „Selbstwertgefühl – Selbstvertrauen oder Den Glauben an sich selbst nicht verlieren“ (April 2011)
- „Bin ich eigentlich nett zu mir? oder Warum es gut ist, netter zu sich selbst zu sein“ (Juni 2011).
- „Abgrenzung oder Warum fällt mir ‚Nein-Sagen‘ so schwer?“ (August 2011)
- „Gewaltfreie Kommunikation oder Damit Worte nicht zu Waffen werden“ (September 2011)
- „Umgang mit dem Altwerden oder Ab wann ist man alt?“ (Oktober 2011)
- „Achtsamkeit mit mir selbst oder Sich dessen bewusst zu sein, was gerade jetzt innen und außen passiert“ (Dezember 2011).

Der Veranstaltungsablauf gestaltet sich, unabhängig vom Thema, in etwa immer gleich: Es gibt eine sogenannte Anwärunde. Was folgt ist eine kreative Herangehensweise an das eigentliche Thema häufig unterstützt durch ein Rollenspiel, ausgeführt von den leitenden Personen. Anschließend wird die Themenbearbeitung im Forum intensiviert und in mehreren Kleingruppen aufgearbeitet. Den Abschluss bilden die Präsentation der Ergebnisse aus den Kleingruppen und eine Abschlussrunde.

Für die Veranstaltungsvorbereitung treffen sich drei Mitglieder des Selbsthilfenetzwerks und der hauptamtliche Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstelle. Diese tragen themenbezogene Ideen zusammen und planen und organisieren gemeinsam die Veranstaltung. Dieses Team agiert gleichberechtigt und gesamtverantwortlich.

Seit seinem Bestehen im Jahr 2006 verzeichnet das Forum „Angst und Depressionen“ 522 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die sich auf insgesamt 32 Veranstaltungen verteilen. Die Einzelveranstaltungen der letzten Jahre werden durchschnittlich von 20 Personen besucht, Tendenz steigend. Weibliche Teilnehmerinnen sind noch in der Überzahl, jedoch nimmt der Anteil der männlichen Teilnehmer merklich zu. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen aus allen Berliner Stadtbezirken und zum Teil aus dem Land Brandenburg. Überwiegend gehören die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe mit psychischsozialem Hintergrund an. Die Zugehörigkeitsdauer zu den einzelnen Selbsthilfegruppen ist sehr unterschiedlich. Es nehmen sowohl Gruppenmitglieder als auch Gruppenleitungen teil.

„Ruhe und Gelassenheit und ihr Stellenwert in meinem Leben“ – ein lebendiger Eindruck von einem Themenabend des Forums

Ein Donnerstagabend im November 2009. Über 20 Interessierte, überwiegend Stammgäste, aber auch einige Neulinge, haben sich im Selbsthilfetreffpunkt zusammengefunden, um sich mit dem Thema „Ruhe und Gelassenheit“ auseinanderzusetzen. Zur Einstimmung liegen Symbole und Motivkarten aus, die die Teilnehmer/innen dazu anregen, einen ersten Kontakt zum Thema zu finden. Welches Motiv spricht mich zum heutigen Thema an? Jede/r hat die Möglichkeit, zu seinem gewählten Objekt einen kurzen Kommentar abzugeben. So steht ein Bild mit einer Schneelandschaft für Ruhe und Zufriedenheit, ein Kieselstein für Gelassenheit auch in stürmischen Zeiten oder eine brennende Kerze für den Inbegriff von Ruhe überhaupt. Manfred vertieft die aus dieser Anwärunde gewonnenen ersten Eindrücke zum Thema mit einem selbst verfassten Gedicht:

Ruhe

Das Wort *Ruhe* ist farblos, aber nicht blass.
Es strahlt nach innen mit einer Leuchtkraft,
die Farben erahnen, aber nicht erkennen lässt.

Das Wort *Ruhe* schmeckt gaumenfreundlich,
ist appetitanregend und lässt hoffen
auf einen langen Genuss.

Das Wort *Ruhe* riecht unaufdringlich
und dennoch intensiv betörend
und gleichzeitig ausgleichend.

Das Wort *Ruhe* hat weder Ecken noch Kanten,
ist nicht rund, auch nicht oval,
hat dennoch eine Form, die gut tut,
lässt nach sich greifen auf ewig, aber nicht festhalten.

Das Wort *Ruhe* hört sich an wie atemlose Stille,
wie ein Ruf nach innen ohne Echo.

Das Wort *Ruhe* bedeutet allein sein mit sich,
ohne das Gefühl von Einsamkeit.

(Gedicht von Manfred Bieschke-Behm)

Welchen Stellenwert hat Ruhe und Gelassenheit gegenüber anderen Aspekten des Lebens für mich? In welchem Verhältnis stehen sie zu anderen Werten, Charaktereigenschaften oder Lebensbereichen? Welche Farbe hat Ruhe für mich? Wie schmeckt und riecht Ruhe für mich? In der folgenden Phase bewältigen alle Teilnehmer/innen verschiedene kleine kreative Aufgaben für sich allein und tauschen sich dann zu zweit über ihre Ergebnisse aus. Jede/r lässt sein Gegenüber einen Blick auf die eigene selbst gefertigte „Energie-torte“ werfen. Ruhe und Gelassenheit finden sich immer wieder in neuer Gesellschaft: Mal ganz klein und von Hektik und Stress umgeben, dann wieder farbig und von unerwarteter Größe. Alle haben sich mittlerweile voll auf das Thema einlassen können und sind nach einer kurzen Pause offen für die Vertiefung des Themas.

Die Moderatoren laden zu einem „Zauberladen“ ein. Der „Zauberladen“ ist ein Spiel, bei dem gekauft und verkauft wird. Gekauft werden kann Ruhe und Gelassenheit, dies darf jedoch nicht mit barer Münze erworben werden. Die Käufer zahlen mit Eigenschaften, von denen sie zu viel besitzen, wie z.B. Schnelligkeit, Getriebenheit oder Angst. Die Gruppe teilt sich in Verkäufer und Käufer. Die Verkäufer richten sich kleine Tische ein, auf denen sie Symbole und Motivkarten ausbreiten, die für sie verschiedene Aspekte von Ruhe und Gelassenheit darstellen. Diese bieten sie den vorbeikommenden Käufern zum Tausch an. Ob ein Tauschgeschäft zustande kommt, ist Verhandlungssache und hängt davon ab, ob der Verkäufer bereit ist, die jeweils angebotene Ware anzunehmen.

Die nächste Stunde ist von intensiven Gesprächen geprägt, in denen manchmal sehr erfolgreich Ruhe und Gelassenheit erworben werden kann, manchmal aber auch Tauschgeschäfte scheitern oder nur zum Teil zustande kommen. Verkäuferinnen merken an, dass sie „Gewissenhaftigkeit“ und „Strenge“ gern gegen Gelassenheit oder Unbeschwertheit getauscht haben, andererseits „Grübeleien“ nur zu kleinen Teilen angenommen haben, weil es sich so schwer in Energie umwandeln lasse. Auch „Pingelichkeit“ wurde in einem Laden nur zu 30 Prozent und nur übergangsweise eingetauscht.

Insgesamt wird gefunden, was gebraucht wird. Es ist für die Verkäufer wichtig, sich auf die spezifischen Eigenheiten der Käufer einzulassen und bestrebt

zu sein, den Kunden mit Humor und viel Einfühlungsvermögen zufriedenstellen zu können.

Zusammenfassung und Ausblick

Die Veranstaltungen des Forums sind für Teilnehmerinnen und Teilnehmer – ganz unabhängig von ihrer jeweiligen physischen und psychischen Verfassung – zu besonderen Highlights in ihrem Leben geworden. Dass es möglich ist, auch in einer Großgruppe mit über 20 Personen innerhalb von kurzer Zeit Vertrauen aufzubauen, aktiv mitzuwirken und wieder Vertrauen in die eigenen Antriebskräfte zu gewinnen, ist in jeder Sitzung immer wieder faszinierend zu beobachten. Manche Mitglieder des Forums bezeichnen die hier gemachten Erfahrungen als wirksamer als viele Therapiesitzungen, die sie in ihrem Leben gemacht haben. Die Beteiligten gehen gestärkt und erfüllt aus den Treffen heraus und nehmen die gemachten Erfahrungen in ihren Alltag und in ihre Selbsthilfegruppen mit. Das gelungene Zusammenwirken von Betroffenen und Professionellen in der Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltungen tragen dabei maßgeblich zum Gelingen bei.

Der wachsende Erfolg der Forumsveranstaltungen wirkt auch auf das Team der vier Menschen zurück, die das Forum vorbereiten und durchführen: Motiviert durch die wachsende Resonanz auf die Themenabende werden immer wieder neue Methoden der Themenbearbeitung ausprobiert und kreiert. Grenzen der Schaffenskraft liegen zur Zeit nur in den räumlichen Gegebenheiten, denn sobald mehr als 25 Personen zum Forum zusammenkommen, wird es eng im Selbsthilfetreffpunkt. Sollte der Zulauf noch größer werden, muss überlegt werden, wo die Veranstaltungen zukünftig stattfinden sollen.

Anmerkungen

1 Im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 ist über die Arbeitsgemeinschaft Angst ausführlich berichtet worden; siehe Bieschke-Behm, Manfred / Liefert, Götz / Vötter, Vera / Wendlandt, Wolfgang: Arbeitsgemeinschaft Angst – Erfahrungen, die beflügeln. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen 2006, S. 76-87.

2 Es handelt sich um dreistündige Veranstaltungen, jeweils donnerstags zwischen 18:00 und 21:00 Uhr.

Manfred Bieschke-Behm ist als Betroffener Initiator des „Selbsthilfenetzwerks Ängste und Depressionen Berlin-Brandenburg“. Götz Liefert ist Dipl. Pädagoge und Leiter des Selbsthilfetreffpunkts Siemensstadt in Berlin.

Kooperationen von Kontaktstellen mit Einrichtungen im Sozialen- und Gesundheitsbereich und deren Bedeutung im Rahmen des Bürgerschaftlichen Engagements

Die Selbsthilfelandchaft ist vielfältig. Neben der Beratung und Begleitung von Gruppen und Initiativen und der Vermittlung in die Selbsthilfe ist es Kontaktstellen wichtig, mit anderen Fachstellen zu kooperieren. Aus der Erfahrung der 25 Jahre Selbsthilfezentrum München (SHZ) möchte ich darlegen, warum Kooperationen auf unterschiedlichen Ebenen wertvoll sind und die soziale und gesundheitliche Versorgung bereichern.

Leitend ist dabei eine Vision: Eines Tages sollte in allen Facheinrichtungen (egal ob im Gesundheits- oder Sozialbereich) Selbsthilfe und Selbstorganisation selbstverständlich mitgedacht werden und Menschen Unterstützung und Wertschätzung erfahren, weil sie sich vor Ort eigenständig in Gruppen zu unterschiedlichsten Themen engagieren. Bürgerschaftliches Engagement bezieht sich entsprechend immer auf das Engagement von Einzelpersonen (in Vermittlung und Unterstützung durch Freiwilligenagenturen) – auf das Engagement in Gruppen (in Vermittlung und Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen) und das Engagement von Wirtschaftsunternehmen.

Inhalte und Ziele von Kooperationen

In Abgrenzung zu Arbeitskreisen und Foren, wo Themen im Vordergrund stehen, zu denen sich die Mitglieder informieren und manchmal auch aktiv werden, ist Inhalt der Kooperationen die Handlungsebene. Kontaktstelle und Kooperationspartner beschließen, miteinander etwas zu tun. Gemeinsam wird erarbeitet, was man warum erreichen will, wer welche Rollen übernimmt und wer was bis wann erledigt.

Schon diese ersten Schritte sind ein Prozess hin zu einer Ausdifferenzierung. Gibt es (noch) wenige Erfahrungen in Fachstellen mit dem Engagement der dortigen Zielgruppe in eigenständig agierenden Zusammenschlüssen, muss hier definiert werden, was gemeint ist, was wie möglich und sinnvoll erscheint und wer an welcher Stelle Verantwortung übernimmt.

Inhalte der Kooperationen ist somit die Vermittlung von Know-how, wie Menschen zur Eigeninitiative befähigt werden oder / und die Realisierung von gemeinsamen Projekten zur Selbsthilfe wie eine Veranstaltung, eine Broschüre etc. Voraussetzung ist immer eine klare Definition, was unter dem Engagement in Gruppen zu verstehen ist – wo die Möglichkeiten, aber auch Grenzen liegen.

Das SHZ hat hier ein differenziertes Konzept mit Handlungsschritten erarbeitet, so dass eine Orientierung möglich wird. Dieses Konzept stelle ich im Folgenden auszugsweise dar.

Die Ziele von Kooperationen im Selbsthilfzentrum München

Ein übergeordnetes Ziel ist es, die Selbsthilfe bekannter zu machen, durch innovative Projekte auszuweiten und auf breiter Basis Kooperationen zu Fachstellen zu befördern.

Konkrete Ziele, die wir mit Kooperationen erreichen wollen, sind:

- Informationsmaterial liegt an relevanten Stellen aus.
- Fachpersonal kann kompetent auf Selbsthilfe verweisen.
- In Veranstaltungen ist Selbsthilfe direkt Thema (oder es bestehen Informationsmöglichkeiten zu Selbsthilfe / Selbstorganisation).
- Einzelprojekte befördern den Kontakt von Fachpersonal zur Selbsthilfe oder die Gründung von Initiativen (oder / und neue innovative Ideen zur ergänzenden Versorgung).

Das Kooperationskonzept beinhaltet ein stufenweises Vorgehen. Die unterste und niederschwelligste Stufe bilden Informationen über Selbsthilfe und das Auslegen von Informationsmaterialien beim Kooperationspartner, die höchste und anspruchsvollste Stufe der Kooperation ist die gemeinsame Durchführung von Projekten. Die einzelnen Stufen des Kooperationskonzeptes bauen systematisch aufeinander auf.

Am Anfang steht die Analyse, wo in sozialen oder gesundheitsbezogenen Einrichtungen Selbsthilfepotenzial zu finden ist. Unser Ansatz ist: Wir gehen dahin, wo Begegnungen zwischen Fachwelt und Selbsthilfe stattfinden oder sinnvoll erscheinen und versuchen breit gefächert zu informieren und zu kooperieren.

Dabei nutzen wir bestehende Kontakte und Netzwerke, um gemeinsame Vorhaben zu entwickeln und umzusetzen – wie im sozialen Bereich die langjährigen Kontakte zu Einrichtungen, die mit dem Selbsthilfegedanken aufgewachsen sind, Netzwerke wie etwa das Forum Bürgerschaftliches Engagement in München, den Migrationsbeirat oder die Arbeitskreise des Gesundheitsbeirates der Landeshauptstadt München.

Wichtige Kooperationspartner sehen wir in stadtteilbezogenen Einrichtungen wie Sozialbürgerhäusern, Nachbarschaftstreffs, Alten- und Servicezentren, Familienbildungsstätten, Erziehungsberatungsstellen, Mütter- und Familienzentren und anderen Institutionen, die offen sind für den Bezug zur Selbsthilfe. Im Gesundheitsbereich bestehen Kontakte zum Beispiel zu Apothekerverbänden und Berufsverbänden der Ärzteschaft, zur Kassenärztlichen Vereinigung, zu Kliniken und Gesundheitseinrichtungen.

Um unsere Ziele zu erreichen, wird stufenweise vorgegangen:

- Erstkontakt mit dem Ziel der Information, der Materialverbreitung und eines ersten Angebotes

- Vereinbarung regelmäßiger Materialverschickung und Auslage in den Einrichtungen
- Personalschulung
- Kooperationsgespräche mit dem Ziel der Implementierung von Selbsthilfe vor Ort
- Umsetzung von Projekten
- Unterstützung bei der Neugründung von Initiativen.

Der Empowerment-Ansatz

Empowerment als Ansatz in der sozialen Arbeit besagt: Die Einrichtung stellt Rahmenbedingungen her, die Selbsthilfe und Selbstorganisation ermöglichen

- wie die Haltung: Ich traue Menschen zu, dass Sie sich in einer Gruppe um ein Thema kümmern können,
- wie die Ermöglichung: Ich gehe auf Menschen zu, höre hin, nehme ernst und ermuntere zum Handeln,
- wie die materielle und ideelle Unterstützung: Ich befördere die Bildung von Gruppen, stelle ihnen Räume und Material zur Verfügung und gewährleiste ihre Begleitung – in der Regel durch Beratung und Qualifizierung durch Selbsthilfekontaktstellen.

Was sich so einfach anhört ist Zukunftsmusik. Abgesehen von Organisationen, die aus der Selbsthilfebewegung entstanden sind und die seit Jahren mit Selbsthilfeinitiativen arbeiten, ist für viele soziale und gesundheitliche Einrichtungen Empowerment ein exotisches Fremdwort. Deshalb ist es wichtig, Einrichtungen zu motivieren und zu unterstützen mit dem Ziel der Implementierung von Selbsthilfe und Selbstorganisation.

In früheren Zeiten war die Zusammenarbeit Bestandteil einer „Kultur“ in der sozialen und gesundheitsbezogenen Landschaft (zumindest in München) – was als Ergebnis einer gemeinsam durchlebten politischen Bewegung zu bewerten ist. Im Zuge der Professionalisierung der Einrichtungen wuchs neben der internen Ausdifferenzierung der Inhalte und Angebote auch der beständige Druck von außen. Durch die hohen Anforderungen an die einzelnen Stellen entwickelte sich ein neuer „Selbstbezug“, es entstanden Abgrenzungen und Konkurrenzen, die ein gemeinsames Handeln erschweren oder reduzieren auf von der Öffentlichkeit oder vom Zuschussgeber erwartete Dienstleistungen und Themenfelder. Neben der Zeit, die fehlt, weil die Ressourcen immer knapper werden, fehlt auch das Bewusstsein ob der Notwendigkeit, dem Sinn des gemeinsamen, selbstbestimmten, kreativen Handelns jenseits des Alltagsgeschäftes.

Hier gilt es, neue Erfahrungen zu ermöglichen. Das zunächst „Zusätzliche“ der Investition von Zeit in die ersten gemeinsamen Treffen, um Kooperationen auszuloten und zu sichten, kann langfristig zu Entlastungen führen, die der Einrichtung und den Menschen in ihr zugute kommen. Dabei geht es von ganz niederschweligen Angeboten wie der Vermittlung einer an Krebs erkrankten

Person in eine Selbsthilfegruppe bis hin zu zusätzlichen Gruppenaktivitäten in der Einrichtung.

Wenn ich als Fachkraft zum Beispiel das Engagement einer türkischen Frau aufgreife und in meiner Einrichtung ermögliche, dass durch diese geleitet eine Gruppe muslimischer Frauen entsteht, die gemeinsam tanzen, so habe ich hier ein Netzwerk geschaffen, in dem weit mehr passiert als nur das kreative Angebot. Neben dem „Spaß“ entsteht im Gruppenverbund ein Netzwerk aus Frauen, die auch über ihre Schwierigkeiten reden, sich unterstützen und so die Bewältigung von Problemen möglich wird. Am Rande der „Gruppenaktivität Tanzen“ und mit „Meinesgleichen“ wird viel eher kommuniziert, was in den Familien „drückt“, als wenn ich als Fachkraft eine „Beratungstunde für Migrant/innen“ einführe. So kann ich als Fachkraft weiterhin punktuell mit meinem professionellen Wissen Hilfe leisten, während zusätzlich in der Gruppe quasi begleitend zur professionellen Intervention ein informelles Hilfenetzwerk entsteht – denn über das Tanzen hinaus wird mal ein Kind mitbetret, mal bei einem Konflikt in der Schule unterstützt, indem die „deutsche Frau“ zur Lehrerin der „türkischen Frau“ mitgeht und ein andermal eine Frau motiviert, sich bezüglich der Probleme ihres Mannes am Arbeitsplatz professionelle Unterstützung zu holen.

Der Stein, der ins Wasser fällt, zieht weite Kreise. Nicht das Vordergründige, Messbare ist häufig das, was wirkt, sondern das, was hintergründig mitpasst und von uns Professionellen manchmal gar nicht mehr wahrgenommen wird. Leider schaffen auch Zuschussgeber immer engere Räume mit der Ausweitung einer statistisch-förmlichen Bürokratie und einer zu engen Festlegung von Zielvorgaben, statt Freiräume und Leerzeiten zu „verordnen“, wo in der Begegnung von Fachmensch und Mensch in Einrichtungen Wertvolles entstehen kann.

Wobei diese Form des Engagements nicht „verordnet“ werden kann und nicht „missbraucht“ werden sollte. Neuerliche Tendenzen, hier im Rahmen von bürgerschaftlichem Engagement Aufgaben der Professionellen abzuschieben an ein Ehrenamt, sind entschieden abzulehnen. Das Engagement von Menschen hat immer selbstbestimmt, freiwillig und zusätzlich zu sein. Da es zudem als „Ehrenamt“ dem Rhythmus der eigenen Lust und Freude daran unterliegt, sind Hauptamtliche immer nur partielle Unterstützer und Ermöglicher, nicht Kontrolleure oder gar Auftraggeber von Engagementformen.

Entsprechend sind im Rahmen der Kooperationen von Kontaktstellen mit Einrichtungen Gruppengründungen und die Unterstützung von Initiativen anspruchsvolle Ziele, die nur mit viel Geduld erreicht werden können. Es ist notwendig, den Menschen vor Ort still und aufmerksam zuzuhören, was sie bewegt, was sie brauchen, wollen, können um hier dann Themen aufzugreifen, die von ihnen benannt durch sie geleitet zu einer Gruppengründung führen.

Das vordergründigere Ziel ist es, Menschen vor Ort mit bestehenden Gruppen zu vernetzen: den Einsamen Zugang zu Freizeitinitiativen zu ermöglichen, den Familien zu den zahlreichen Gruppen der Familienselbsthilfe, den Migrant/in-

nen zu Initiativen aus ihrem Heimatkontext und den Erkrankten zu Gesundheitsselbsthilfegruppen usw.

Diese Vermittlung erfordert jedoch das Wissen der Fachkräfte um Selbsthilfegruppen und deren Wert. Deshalb sind Personalschulungen von entscheidender Bedeutung.

Gerade im gesundheitlichen Bereich beziehen sich Kooperationen noch wesentlich stärker als im sozialen Bereich auf die Vermittlung von Informationen. Fachkräfte in der medizinischen Versorgung wie Ärzt/innen, Apotheker/innen, die medizinischen Angestellten, das Pflegepersonal und Sozialdienste werden geschult, in der Beratung von Patient/innen Selbsthilfe mitzudenken, Material bereitzuhalten, das Patient/innen mitbekommen und auf dem die Telefonnummer steht, unter der sie „ihre“ und er „seine“ Gruppe findet oder von der Kontaktstelle unterstützt wird, selbst eine zu gründen.

Gleiches gilt auch für Personalschulungen in Sozialbürgerhäusern, Nachbarschaftstreffen, AltenServiceZentren, Sozialpsychiatrischen Diensten und anderen Einrichtungen. Das Personal kennt die Gruppen und Initiativen oft nicht, die für ihr „Klientel“ wichtig sein könnten. Die Broschüren der Kontaktstellen, welche Gruppen es im Sozial- und Gesundheitsbereich vor Ort gibt, überzeugen hier durch die Fülle an genannten Initiativen, in denen sich Menschen gegenseitig unterstützen oder für andere handeln. Noch überzeugender ist es, wenn eine Selbsthilfegruppe oder Initiative vor Ort anderen authentisch erzählt, wie sie arbeiten und was sie bewirken. So sind Veranstaltungen zu Themen wie z.B. „Selbsthilfe in der Psychiatrie“ oder „Selbsthilfe im Migrationsbereich“ wichtig, um Fachpersonal und Betroffene anschaulich zu informieren.

Beispiele von Kooperationen des Selbsthilfezentrums im Gesundheitsbereich

Im Anschluss an Public Health Forschungsprojekte und das Modellprojekt „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“ (www.shz-muenchen.de/Downloads/Publikationen) entstand im SHZ ab 2006/2007 der Schwerpunkt „dialog – Selbsthilfe und Fachwelt kooperieren.“ Wichtigstes Ziel ist es, in der medizinischen Versorgung die Selbsthilfe als eine bedeutende Säule im System einzubinden. Ausreichend belegt ist, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen den Umgang mit Krankheit positiv beeinflusst. Gesichert werden muss, dass medizinische Fachkräfte die Patienten hierüber auch informieren. Bereits in der Aus- und Fortbildung sollte dieses Wissen vermittelt werden. Deshalb ist es ein Kooperationsansatz des SHZ, medizinisches Fachpersonal zu schulen und das Thema in Lehrplänen festzuschreiben.

Über die diversen Ausbildungsinstitute, Berufsverbände, Kliniken und Gesundheitseinrichtungen konnten wir in den letzten fünf Jahren Selbsthilfe verankern

– durch Vorträge auf Kongressen und Veranstaltungen der Verbände / Kliniken etc.,

- durch Kooperationen mit Ausbildungsinstituten, die dann Veranstaltungen zur Selbsthilfe durchführen und Selbsthilfe in den Lehrplan einbinden,
- durch eigene Veranstaltungen zu Gesundheitsthemen, wo neben Fachvorträgen, z.B. von Medizinern, die Selbsthilfe dargestellt wurde,
- durch Informationstische bei Veranstaltungen zu Gesundheitsthemen und der medizinischen Fort- und Weiterbildung.

Das SHZ kooperierte hier mit vierzehn Verbänden (zum Beispiel Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen, Gemeinschaftliche fachliche Berufsverbände Bayern, Berufsverband der Deutschen Dermatologen, Berufsgenossenschaft Nahrung und Gaststätten, NAV-VIRCHOW-BUND, Bayerischer Apothekerverband, Bayerische Landesärzte- und Landesapothekerkammer, Kasernenärztliche Vereinigung und Ärztlicher Kreis- und Bezirksverband sowie Bundes- und Landesverband der Betriebskrankenkassen und AOK München). In neun Kliniken konnten wir Selbsthilfe verankern und mit elf gesundheitlichen Einrichtungen die verschiedensten Projekte verwirklichen.

Der Einsatz zeigt mit der Zeit eigenständig seine Wirkung. So erreichen uns sowohl in der Vermittlung in Gruppen immer häufiger Anfragen aus medizinischen Einrichtungen, in der Öffentlichkeitsarbeit stieg die regelmäßige Nachfrage nach Informationsmaterial und es erreichen uns Anfragen zu Kooperationen vom Fachpersonal, ohne dass wir aktiv werden müssen.

Selbsthilfe und Soziale Arbeit

2002 bis 2009 kooperierte das Selbsthilfezentrum mit dem Ausländerbeirat, Beratungsdiensten der AWO München, der Caritas Akademie der Nationen und dem Sozialreferat und verwirklichte zahlreiche Fachgespräche im Bereich der Migration (www.shz-muenchen.de/Downloads/Publikationen).

Kooperationen im Bereich der Familienselbsthilfe führten zum Beispiel zur Vernetzung der Väterinitiativen mit der Idee, über die Gründung eines eigenen Vereins auf Väterprobleme besser reagieren zu können wie Vereinbarkeit von Beruf und Vatersein, alleinerziehende Väter und die Situation der getrenntlebenden Väter und deren Kindern.

Im Modellprojekt „Selbsthilfe und soziale Arbeit“ werden Kooperationen systematisch ausgewertet und Handlungsempfehlungen für Institutionen, Kontaktstellen und politische Ebenen entwickelt. Hierzu wird im Jahr 2012 ein Reader erscheinen.

Selbsthilfe und Selbstorganisation im bürgerschaftlichen Engagement

Mit diesem Artikel möchte ich in erster Linie Kontaktstellen ermutigen, Kooperationen gezielt zu wagen, als auch soziale und gesundheitliche Einrichtungen anregen, Selbsthilfe und Selbstorganisation zu implementieren.

In der Politik wird auf allen Ebenen (Bund, Land, Kommune) bürgerschaftliches Engagement zunehmend betont und verankert. Hier ist es wichtig, die

Selbsthilfebewegung zu positionieren als eine der ältesten Engagementformen. Neben dem üblicherweise mit bürgerschaftlichem Engagement assoziierten Engagement von Einzelpersonen dürfen wir das Engagement als Gruppen- und Initiativenbewegung nicht vergessen, das in seiner Tradition wesentlich zu gesellschaftlichen Veränderungen beigetragen hat, und die Bedeutung von Kontaktstellen zu unterstreichen, die diese Engagementform professionell seit den 1970er Jahren unterstützt.

Die politisch motivierte Bewegung im Bereich Mütterzentren, Nachbarschaftshilfen, Eltern-Kind-Initiativen, die Frauen- und Männergruppen, die Schwulen- und Lesbengruppen, die Migrations- und Umweltinitiativen oder Behinderten- und Gesundheitsinitiativen haben jede in ihrem Themenbereich maßgeblich dazu beigetragen, dass sich die Situation von ausgegrenzten Menschen verbessert hat: einerseits direkt durch die Hilfe zur Selbsthilfe, andererseits durch eine beständig geführte Diskussion und den Kampf um die Verbesserung der Rechte von Ausgegrenzten. Und wer kann sich besser vertreten als die Menschen selbst?

Unsere Gesellschaft ist hier an vielen Punkten sozialer geworden, doch von einer selbstverständlichen Anerkennung und Einbindung dieser Form von Bürgerbeteiligung in wichtigen Bereichen des Sozial- und Gesundheitssystems sind wir immer noch weit entfernt.

Eva Kreling ist Dipl. Sozialpädagogin und Dipl. Supervisorin und arbeitet im Selbsthilfezentrum München in den Bereichen Gesundheitsselbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement. Sie ist im Vorstand des Vereins Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. und im „Fachbeirat Bürgerschaftliches Engagement München“ aktiv.

Beiträge der Patientenselbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung

Ergebnisse einer Umfrage bei 53 Mitgliedsorganisationen der ACHSE

Anfang 2010 fand im Rahmen des BMG-geförderten Projektes „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ eine Umfrage bei den Mitgliedsorganisationen der ACHSE über deren Beteiligung an der ärztlichen Aus- und Fortbildung statt. Die Rücklaufquote des Fragebogens betrug 59%; die Ergebnisse basieren auf den Antworten von 53 Patientennorganisationen (vgl. Anhang: Frage 1).

Die Auswertung der Umfrage erbrachte folgende Ergebnisse:

1. Die Ausgangsthese, dass Organisationen von Patienten mit seltenen Erkrankungen mehrheitlich aktiv bemüht sind, zur Aus- und Fortbildung von Ärzten beizutragen, wurde bestätigt. Das Bemühen äußert sich insbesondere in einer großen Anzahl kooperativ organisierter Informations- und Fortbildungsveranstaltungen unter Teilnahme von Ärzten, Patienten, Forschern, Studenten und anderen Zielgruppen. Diese Veranstaltungen werden in der Regel im Jahresrhythmus abgehalten; Ergebnisse werden im Internet und in den Medien der Patientenorganisation (PO) verbreitet. Darüber hinaus werden zahlreiche Vorträge vor Ärzten und Medizinstudenten gehalten und Artikel in ärztlichen Fachzeitschriften publiziert. Viele PO regen Medizinstudenten zu Seminar- und Promotionsarbeiten an oder laden sie zu ihren Veranstaltungen ein.

2. Bei diesen Aktivitäten stehen die Information der Ärzte über die jeweilige seltene Erkrankung, die aus Sicht der Betroffenen i. d. R. defizitäre Forschungs- und Versorgungssituation sowie die Vorstellung der Arbeit der jeweiligen Patientenorganisation im Vordergrund.

Die Patientenorganisationen beteiligen sich mit unterschiedlicher Intensität an diesen Aktivitäten, wobei die Ausbildung der Medizinstudenten eine geringere Rolle spielt als die Fortbildung und Vernetzung der jeweiligen Fachärzte.

3. Nicht alle PO beteiligen sich gleichermaßen an der Aus- oder Fortbildung der Ärzte. Auch die Akzeptanz durch die Ärzteschaft ist unterschiedlich. Die PO lassen sich nach dem Grad ihrer Beteiligung als intensive, aktive oder als nur gelegentliche Förderer der ärztlichen Aus- und Fortbildung typisieren. Diese Beteiligung hängt im Wesentlichen von folgenden personellen und strukturellen Voraussetzungen ab (vgl. Anhang: Frage 2, 3 und 4):

- Zahl der Mitglieder bundesweit (63% haben weniger als 500 Mitglieder) und
- Zahl der ehrenamtlich Aktiven (53% geben weniger als 20 Aktive an);
- Vorhandensein einer professionellen Geschäftsführung (dies ist nur bei 20% der Fall);

- Kontakte zur spezialisierten Ärzteschaft (z. B. medizinischer Beirat);
 - Effizienz der Arbeitsweise, insbesondere eine Mehrfachnutzung vorhandener Arbeitshilfen, wie Mustervorträge oder Musterartikel.
4. Trotz der o. g. Aktivitäten zur Förderung der ärztlichen Aus- und Fortbildung bleibt unklar, inwieweit diese vom Willen und Bedarf der Patienten oder von den Interessen der Ärzte oder von einer gemischten Beteiligung gesteuert werden, und ob und in welchem Ausmaß sie letztlich die angestrebte Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zur Folge haben.

1. Fragestellung und Befragungsmethode

Ange­sichts von etwa 7000 seltenen Erkrankungen wissen Ärzte über diese Erkrankungen insgesamt wenig, und für den Einzelfall fehlt daher oft ausreichende Erfahrung. Späte oder falsche Diagnosen und Fehlbehandlungen der Patienten, auch mit Todesfolge, können die Folge sein. Im Einzelfall sind dann die von einer seltenen Erkrankung Betroffenen selber wichtige Wissens- und Erfahrungsträger, die potentiell als „Evidenzquelle“ zur Verfügung stehen (Sänger et al. 2009). Die Einbeziehung der Patienten und der Patientenselbsthilfe in die ärztliche Aus- und Fortbildung ist daher als wichtiges Instrument der Verbesserung der Versorgung und speziell der frühen Diagnosestellung bei seltenen Erkrankungen anzusehen (Eidt et al. 2009).

Es stellte sich somit die Frage, ob und wie Ärzten, Studenten und anderen medizinischen Berufsgruppen die Kompetenzen und Erfahrungen der in der Patientenselbsthilfe organisierten Patienten und Patientenvertreter vermittelt werden kann (vgl. dazu die ausgezeichnete Einzelfalldarstellung der „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom“ von Bremer et al. 2006).

Im Rahmen des vom BMG geförderten Projekts „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ (2009 – 2011) fand zu dieser Fragestellung Anfang 2010 eine Umfrage bei den Mitgliedsorganisationen der ACHSE statt.¹

Ausgehend von den Ergebnissen einer vorgeschalteten Literaturrecherche wurde ein Fragebogen mit weitgehend geschlossenen Fragen (d. h. mit literaturbasierten Antwortvorgaben) für die beiden Themenblöcke „Informationen zu den Patientenorganisationen“ und „Aktivitäten zur ärztlichen Aus- und Fortbildung“ entwickelt. Dieser Fragebogen wurde für die spätere Auswertung mit dem Excelprogramm (Grundauszählung, Korrelationstabellen) präpariert und allen 90 Mitgliedsorganisationen der ACHSE per E-Mail zugeschickt. Von diesen Organisationen schickten 53 den ausgefüllten Fragebogen zurück, was einer vergleichsweise hohen Rücklaufquote von 59% entspricht.

Trotz dieser guten Rücklaufquote und Annahme einer gewissen „Fragebogenmüdigkeit“ kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse der Umfrage repräsentativ für alle ACHSE-Mitgliedsorganisationen sind; vielmehr ist zu vermuten, dass viele der an der Umfrage nicht beteiligten Patienten-

tenorganisationen sich aufgrund anderer Schwerpunktsetzung kaum oder gar nicht an der ärztlichen Aus- und Fortbildung beteiligen.

2. Profil der Patientenorganisationen

Die Umfrage deckt einerseits die dünne Personaldecke und hohe Fragilität der PO, andererseits aber eine große Bereitschaft der Ehrenamtlichen zum persönlichen Engagement auf:

- 40% der 53 teilnehmenden PO vertreten sehr seltene Erkrankungen mit vermutlich weniger als 100 Betroffenen (7%) oder zwischen 100 bis 1000 Betroffenen (33%) in Deutschland;
- fast zwei Drittel (63%) der PO haben weniger als 500 Mitglieder;
- über die Hälfte (55%) der PO führen ihre Aktivitäten mit weniger als 20 Aktiven durch;
- nur 20% verfügen über einen bezahlten Geschäftsführer.

Die wenigen ehrenamtlich Aktiven, in erster Linie die Vorstandsmitglieder, sind oftmals die Einzigen, die für alle organisatorischen, strategischen und rechtlichen Fragen die Verantwortung tragen und gleichzeitig die operativen Arbeiten durchführen.² Dieses kann durchaus zu besonders hohen Belastungen der Privatsphäre, zu Verstärkungen vorhandener Stress- und Krankheits-symptome und zum frühzeitigen „Burnout“ führen, insbesondere wenn das kollegiale, mitunter sogar familiäre Selbsthilfeumfeld keine Entlastung bieten kann.

3. Aktivitätsspektrum im Bereich der ärztlichen Aus- und Fortbildung

3.1 Bedeutung und Nutzen der Aktivitäten

Alle an der Umfrage beteiligten PO sehen sich in der Pflicht, für die Verbesserung der medizinisch-sozialen Versorgung ihrer Mitglieder Aktivitäten zugunsten der Verbesserung der ärztlichen Aus- und Fortbildung (ÄAF) zu unternehmen. Alle PO unterhalten daher Websites zur Information von Mitgliedern, Ärzten und anderen Zielgruppen über ihre spezielle seltene Erkrankung. Dabei kommt ihnen ein von ihnen selbst initiiertes Netzwerk von Kontakten zu spezialisierten Ärzten und Forschern zugute.

Über 90% der PO betrachten die Frage der Ausbildung und 98% die Frage der Fortbildung von Fachärzten als „sehr wichtig“ oder „wichtig“.

Den größten Nutzen ihrer eigenen ÄAF-bezogenen Aktivitäten sieht die überwiegende Mehrheit der PO in der Verbesserung der Versorgungs- und Beratungsqualität (inkl. frühzeitiger Diagnosestellung) für die Patienten.

3.2 Spektrum wichtiger Aktivitäten

Auffällig ist das große Spektrum aktueller Fortbildungsaktivitäten der PO nach Häufigkeit der Nennungen:

- 1: Informationsstände und Poster auf ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen (58%)
- 2: Vorträge auf ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen (51%)
- 3: Verbreitung von Informationsmaterial für Ärzte (49%)
- 4: Artikel in ärztlichen Fachzeitschriften (47%)
- 5: Zusammenarbeit mit ärztlichen Fachverbänden (30%)

Auf dem Gebiet der ärztlichen Ausbildung werden von den PO folgende Aktivitäten vorrangig genannt:

- 1: Vorträge vor Medizinstudenten (45%)
- 2: Verbreitung von Informationsmaterial (43%)
- 3: Beteiligung an Promotionsarbeiten (36%)
- 4: Beteiligung an Lehrbüchern (32%)
- 5: Einladung von Studenten zu Veranstaltungen der PO (32%)

Diese Rangfolge ist weitgehend unabhängig von der Zahl der Mitglieder oder der Aktiven der PO.

4. Beispiele

4.1 Vorträge vor Medizinstudenten

Jede zweite PO (52%) berichtete, wenigstens einen Vortrag pro Jahr vor Medizinstudenten zu halten; und immerhin hielten 15% der PO vier und mehr Vorträge in den Jahren 2008 und 2009.

Zum Sonderfall zählt dabei die Interessengemeinschaft Sichelzellanämie und Thalassämie e. V. mit 20 Vorträgen in 2008 und 30 Vorträgen in 2009. Die Vorsitzende dieser Organisation ist zwar selber nicht direkt von dieser Erkrankung betroffen, aber beruflich als spezialisierte Kinderärztin dafür tätig. In ihrer Doppelfunktion hat sie ausgezeichnete Möglichkeiten, sowohl die Patienten- als auch die Ärzteinteressen zu vertreten.

4.2 Vorträge auf Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte

Ähnlich wie bei den Vorträgen vor Medizinstudenten gibt es auch sehr aktive PO (13%), deren Vertreter mehr als 5 Vorträge pro Jahr vor Ärzten halten. Mehr als die Hälfte (57%) ist in der Lage, wenigstens einen Vortrag pro Jahr vor Ärzten und anderen Zielgruppen zu halten.³

4.3 Musterartikel

Die Abfassung von mehrfach verwendbaren Musterartikeln für ärztliche Fachzeitschriften wird als gezieltes Mittel zur Fortbildung der Ärzte über die jeweilige seltene Erkrankung und deren Bewältigung sowie zur Information über die Arbeit der jeweiligen PO eingesetzt.

Während viele PO (52%) in 2008 und 2009 keinen Artikel in einer ärztlichen Fachzeitschrift platzierten, konnte eine Minderheit (19%) immerhin zwei oder mehr Artikel pro Jahr in Fachzeitschriften unterbringen.⁴

4.4 Schreibwettbewerb unter Medizinstudenten

Die Patientenorganisation Morbus Wilson e. V. schrieb 2008 einen bundesweiten Schreibwettbewerb unter Medizinstudenten mit dem Ziel aus, die drei besten Krankheitsbeschreibungen unter literarischen, didaktischen, wissenschaftlichen und sozialen Gesichtspunkten zu prämiieren. Eine Fachjury wählte unter den 50 eingegangenen Bewerbungen drei aus; (jeweils eine aus den Unikliniken Berlin, Münster und München), deren Verfasser Preisgelder zwischen 100 und 500 Euro erhielten. Da das Ziel der Sensibilisierung der Studenten für die Wilson-Erkrankung erreicht wurde, beabsichtigt Morbus Wilson e. V., diese Aktion weiterzuführen und auch Doktorarbeiten einzubeziehen.

4.5 Informations- und Schulungsfilme

Fünf befragte Patientenorganisationen verfügen über Informations- oder Schulungsfilme für Ärzte und andere Zielgruppen.

PRO RETINA Deutschland e. V. beabsichtigt 2011 mit Stiftungsmitteln die Weiterentwicklung eines Drehbuchs zu einem Schulungsfilm für Ärzte zu finanzieren. Die NCL-Stiftung hat z. T. mit externen Mitteln zwei 30-Sekunden-Videospots und einen 4-Minuten-Film entwickelt.

Mit finanzieller Unterstützung durch ein Biotech-Unternehmen und in enger Zusammenarbeit mit spezialisierten Klinikern hat die Deutsche Gaucher Gesellschaft e. V. einen 20-minütigen Informationsfilm für Ärzte, Patienten und Angehörige gedreht.⁵ Die Gesamtregie der Filmentwicklung lag dabei allerdings in der Hand eines Klinik-Chefarztes.

5. Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und andere Zielgruppen

Die Arbeitsteilung zwischen Ärzten und Patientenselbsthilfe bei Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung der Fortbildungsveranstaltungen und damit auch der Einfluss der PO auf Themen, Referenten und Patientenorientierung der Veranstaltungen ist selten erkennbar; sie scheint aber aufgrund traditionell enger Beziehungen in der Regel in partnerschaftlicher Absprache zu erfolgen.

5.1 Vielfältige Teilnehmergruppen und Begegnungschancen

Ein signifikanter Anteil der personellen und finanziellen Ressourcen der PO wird für die Organisation von Fortbildungsveranstaltungen mit Beteiligung von Ärzten eingesetzt. Jede zweite PO führt solche Fortbildungsveranstaltungen in Form von bundesweiten Patiententagen, Konferenzen und Workshops durch, an denen Ärzte und eine Vielzahl anderer Zielgruppen teilnehmen. In der Tat liegt das besondere Merkmal dieser Veranstaltungen in der Vielfalt von Zielgruppen. Von 27 in 2008 und 2009 eigenständig oder kooperativ mit Ärzten organisierten Veranstaltungen fanden 21 unter Beteiligung von Ärzten und anderen Zielgruppen statt. Obwohl Ärzte dabei die eigentliche Zielgruppe darstellen, werden durch das „gemischte“ Veranstaltungsprogramm oder durch

gezielte Einladungen auch andere Zielgruppen angesprochen, insbesondere: Patienten, Angehörige, Forscher, medizinisches Fachpersonal, Studenten, Krankenkassen und die allgemeine Öffentlichkeit. Es ergibt sich dadurch ein breiter, zielgruppenübergreifender Lern- und Fortbildungseffekt, der durch formelle und informelle Interaktionsmöglichkeiten geprägt ist (z. B. Vorträge, Diskussionen, Panels, Fragen der Patienten an Ärzte, gemeinsame Teilnahme an Workshops, Rahmenprogramm und Mahlzeiten). Diese anderweitig nicht vorhandenen „Begegnungschancen auf engem Raum“ werden von einigen PO gezielt hergestellt, um den Wissens- und Erfahrungsaustausch zwischen den Berufsgruppen zu fördern und die rein disziplinär ausgerichteten ärztlichen oder wissenschaftlichen Fachveranstaltungen zu ergänzen. So ermutigt z. B. die Deutsche Sarkoidose Vereinigung (DSV) ihre Mitglieder zu derartigen Veranstaltungen ihre eigenen Haus- oder Fachärzte mitzubringen, um gemeinsam Fragen zu stellen und im Rahmen von themenzentrierten Workshops vom Expertenwissen aller anwesenden Berufsgruppen zu profitieren. Auf diesen Veranstaltungen entstehen so auch nachhaltige Vernetzungen und Motivation zur Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten. Dieser generell feststellbare Mehrwert der Veranstaltungen für Ärzte tritt als ein oft zu wenig beachteter, sekundärer „Mitnahmeeffekt“ auch für die anderen Zielgruppen auf.

5.2 Mehrwert für Ärzte und Studenten

Der Fortbildungseffekt der Veranstaltungen für Ärzte wird in erster Linie durch die Füllung von Wissenslücken, insbesondere auf folgenden Gebieten bewirkt: Aktueller medizinisch-klinischer Wissensstand zur jeweiligen seltenen Erkrankung; Folgen der Erkrankung für die Veränderung der Lebensqualität der Betroffenen; Arbeit und Nutzen der Patientenselbsthilfe und benachbarter medizinisch-pflegerischer Berufsgruppen; neue Forschungsergebnisse und deren Relevanz zur Verbesserung der Patientenversorgung. Medizinstudenten und junge Ärzte werden evtl. erstmalig mit den krankheitsspezifischen Erfahrungen von Patienten konfrontiert und durch Kontakte und Gespräche mit Vertretern der PO in ihrem allgemeinen Verständnis der Lebens- und Versorgungssituation der Betroffenen beeinflusst. Vorträge von Forschern, Klinikern und nicht-ärztlichem Fachpersonal tragen zu ihrer fachlichen Weiterbildung bei. Teilnehmende Medizinstudenten kommen ebenfalls in den Genuss dieser Informationen und Interaktionen, allerdings werden sie oft nicht direkt in ihrer Rolle als angehende Ärzte von den PO angesprochen.

5.3. Optimierungsbedarf der Fortbildungsveranstaltungen

Das teilweise wenig ausgeprägte Bewusstsein der PO für das Potential und für die tatsächliche Bedeutung ihres Beitrages zur ärztlichen Fortbildung geht auch aus den geringen Aktivitäten zur Evaluation und Zertifizierung der Veranstaltungen hervor. Die Möglichkeit des Sammelns von Fortbildungspunkten kann ein starker Anreiz und ein wichtiges Teilnahmemotiv auf Seiten der Ärzte sein. Freilich scheint die Anerkennung der von der Patientenselbsthilfe für eine Vielzahl von Zielgruppen organisierten Veranstaltungen als ärztliche

Fortbildungsveranstaltung durch die Ärztekammern ein z. T. noch ungelöstes Problem zu sein. Da nach den Zertifizierungskriterien der BÄK nur Ärzte entsprechende Anträge für Fortbildungsveranstaltungen stellen können, überlässt z. B. die Sarkoidose-Vereinigung den ärztlichen Organisatoren die Durchführung der Beantragungsprozedur. Viele PO werden offenbar auch durch den erforderlichen hohen bürokratischen Aufwand von einer erkennbar sinnvollen Zertifizierung ihrer Veranstaltungen abgeschreckt.

Vergleicht man die Strukturmerkmale der Fortbildungsveranstaltungen der PO miteinander, so fällt auf, dass in einigen Fällen Kliniker, Forscher und Ärzte als alleinige Organisatoren fungieren (z. B. Kongress „Osteologie 2009“ organisiert vom Dachverband Osteologie e. V., genannt als „Highlight“ von Hypophosphatasie Deutschland e. V.), während andere Veranstaltungen primär von den Patientenorganisationen durchgeführt werden (z. B. „Marfantag 2009“).

6. Grad der Beteiligung der Patientenorganisationen an der ärztlichen Aus- und Fortbildung

Um die Patientenorganisationen nach dem Grad ihrer Gesamt-Beteiligung an der ärztlichen Aus- und Fortbildung (im Folgenden ÄAF genannt) einschätzen zu können, wurde in einem ersten Schritt für jede PO die Ausprägung folgender acht Indikatoren erfasst:

- 1: Einschätzung der Wichtigkeit der ärztlichen Ausbildung
- 2: Einschätzung der Wichtigkeit der ärztlichen Fortbildung
- 3: Zahl der Einzelaktivitäten zur ärztlichen Ausbildung
- 4: Zahl der Einzelaktivitäten zur ärztlichen Fortbildung
- 5: Zahl der Vorträge zur ärztlichen Ausbildung
- 6: Zahl der Vorträge zur ärztlichen Fortbildung
- 7: Zahl der Artikel in Fachzeitschriften
- 8: Art des dem Fragebogen angehängten Infomaterials

In einem zweiten Schritt wurden die PO je nach empirischer Ausprägung auf jedem Indikator einer von drei Beteiligungskategorien zugeordnet: intensive, aktive oder gelegentliche Förderung der ÄAF.

In Abhängigkeit von der Häufigkeit der Zuordnung der PO zu einer indikator-spezifischen Beteiligungskategorie wurde sie abschließend in einem dritten Schritt in eine der folgenden Gruppen eingestuft:

1. Intensive Förderer der ärztlichen Aus- und Fortbildung: 14 PO, davon 6 PO „sehr intensiv“ also mit großem Erfahrungspotential
2. Aktive Förderer: 18 PO
3. Gelegentliche Förderer: 21 PO, davon 6 PO mit geringem Erfahrungspotential

Zwei so ermittelte „extreme“ Untergruppen mit besonders großem bzw. besonders geringem Erfahrungspotential im Bereich der ÄAF unterscheiden sich in ihren Aktivitäten wie folgt:

- Eine Gruppe von 6 PO mit der höchsten Beteiligungserfahrung zeichnet sich durch eine hohe Einschätzung der Bedeutung der ÄAF, durch ein breites Spektrum auf diese bezogene Aktivitäten und durch eine besonders hohe Zahl an jährlichen Vorträgen bzw. Artikeln in ärztlichen Fachzeitschriften aus.
- Eine Gruppe von 6 PO mit der niedrigsten Beteiligungserfahrung an der ÄAF schätzt deren Bedeutung eher gering ein, weist nur wenige diesbezügliche Aktivitäten auf und nur eine extrem geringe Zahl jährlicher Vorträge und Fachartikel. Diese PO wurden bei keinem der o. g. 8 Indikatoren als „intensive Förderer“ eingestuft.

Offensichtlich hängen die Leistungsunterschiede sowohl mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen als auch mit unterschiedlichen Strukturmerkmalen der PO zusammen: PO mit niedrigem Leistungsindex zeigen geringeres Interesse an externer Unterstützung ÄAF-bezogener Aktivitäten als PO mit hohem Leistungsindex. Der Leistungsindex korreliert positiv mit der Zahl der Mitglieder, der Zahl ehrenamtlicher Aktiver und dem Vorhandensein einer professionellen Geschäftsführung.

7. Schlussfolgerung

Diagnosespezifisch ausgerichtete PO nehmen trotz geringer personeller und finanzieller Ressourcen mit Unterstützung eines kleinen Netzwerks spezialisierter Ärzte Einfluss auf die ÄAF. Gemessen an ihren Zielen hat der persönliche Einsatz vieler Vertreter der Patientenselbsthilfe bereits einen großen positiven Beitrag zur ÄAF erbracht. Die Umfrage hat auch gezeigt, dass PO eine deutliche Sensibilisierung auch der nichtspezialisierten Ärzteschaft „von außen“ her bewirken können. Eine nachhaltigere Wirkung auf die Versorgungssituation der Betroffenen bedarf jedoch zusätzlich der Eigeninitiative der Ärzte, einer „Sensibilisierung von innen“.

Da aber viele PO trotz aller Anstrengungen nur wenig Erfahrung im Bereich der ärztlichen Aus- und Fortbildung besitzen, sollen die geplanten weiteren Projektarbeiten dazu beitragen, das „Gefälle“ zwischen den erfahrenen und weniger erfahrenen PO durch Transfer von Arbeitshilfen und Einrichtung gegenseitiger Lernpartnerschaften abzubauen. Dies entspricht auch den Zielen der ACHSE, die heute bereits die Interessen von über 100 Patientenorganisationen vertritt.

8. Literatur

- S. Sänger, F. Brunsmann, G. Englert, B. Quadder, G. Ollenschläger: Patientenbeteiligung am Programm für nationale Versorgungsleitlinien, Stand und Konsequenzen, ÄZQ, Website 13.7.2009 (www.sciencedirect.com/science).
- R. v. Gizycki, F. Brunsmann, A. Rybalko, A. Hildebrandt, K. Rütter: Entwicklung diagnosespezifischer Gruppen in der Pro Retina. In: Der Ophthalmologe, 7, 2009
- D. Eidt, M. Frank, A. Reimann, T. O.F. Wagner, T. Mittendorf, J.-M. Graf von der Schulenburg: Maß-

nahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen, Hannover 2009

F. Bremer, J. Hamann, G. Pechbrenner: Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e. V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, Gießen (Eigenverlag) 2006

9. Anhang

Grundauszählung zu den Fragen „Geschätzte Anzahl der Patienten“, „Anzahl der Mitglieder“, „Anzahl der Aktiven“, „Geschäftsführer“.

Frage 1: Geschätzte Gesamtzahl in Deutschland der von Ihrer PO vertretenen Patienten		
Geschätzte Zahl	Absolut	Prozent
Unter 100	4	7,55
100-500	10	18,87
501-1.000	7	13,21
1.001-10.000	10	31,25
10.001-20.000	3	5,66
Über 20.000	10	18,87
Keine Antwort / nicht verwertbar	9	16,98
Gesamt	53	100,00

Frage 2: Zahl der Mitglieder Ihrer PO (evtl. geschätzt)		
Anzahl	Absolut	Prozent
Unter 100	8	25,00
100 – 500	20	37,74
501- 1.000	10	18,87
1.001-7.800	12	22,64
Keine Antwort	1	1,89
Nicht einbezogen	2	3,77
Gesamt	53	100,00

Frage 3: Geschätzte Zahl der „Aktiven“ in Ihrer PO.		
Anzahl	Absolut	Prozent
0-10	16	30,19
11-20	13	24,53
21-50	11	20,75
51-350	12	22,64
Keine Antwort / nicht verwertbar	1	1,89
Gesamt	53	100

Frage 4: Hat Ihre Organisation einen bezahlten Geschäftsführer?		
Geschäftsführer	Absolut	Prozent
Ja	11	20,75
Nein	40	75,47
nicht verwertbar	2	3,77
Gesamt	53	100,00

Unser Dank gilt allen Personen, die an der Beantwortung des Fragebogens mitgewirkt und das Teilprojekt begleitet haben. Für Kommentare danken wir Dr. Christine Mundlos, Dr. Roswitha Dickerhoff, Dr. Jörg Richstein, Dr. Frank Stehr, Stephan von Gizycki (technische Unterstützung), Dr. Frank Brunsmann, Prof. Dr. med. Klaus Rüter.

Anmerkungen

- 1 Seit Gründung der ACHSE als Dachverband im Jahre 2004 hat sich die Zahl der Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen und die diagnosespezifische Ausdifferenzierung der Patientenselbsthilfe deutlich verstärkt (vgl. dazu das Beispiel der PRO RETINA Deutschland e. V. in: v. Gizycki et al. 2009)
- 2 Der interessierte Leser kann die tabellarische Darstellung dieser Profildaten der Patientenorganisationen im Anhang en detail nachvollziehen. (Anhang A1).
- 3 Zum Beispiel bei Pro Retina Deutschland e.V. werden solche Vorträge von verschiedenen Funktionsträgern mit je unterschiedlichen Inhalten und Zieleinrichtungen gehalten (z.B. Augenkliniken, Fortbildungsakademie, Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, Berufsverband der Augenärzte).
- 4 Die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e. V. hat sogar 15 Artikel in 2008 und 8 Artikel in 2009 veröffentlicht.
- 5 Der Videofilm steht kostenlos als DVD-Diskette zur Verfügung mit folgenden Zielen:
„Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht über die Erkrankung, Diagnose und Therapiemöglichkeit zu informieren, um die medizinische Versorgung der Patienten zu verbessern. In diesem Zusammenhang ist dieser Film mit Erfahrungsberichten von Patienten, Ärzten und der Patientenorganisation entstanden.“

Dr. phil. Rainald von Gizycki, M.A., ist selber von der seltenen Augenerkrankung „Retinitis Pigmentosa“ betroffen. Seit 1972 engagiert er sich in der Selbsthilfeorganisation „PRO RETINA Deutschland e. V.“, über viele Jahre als Vorsitzender, seit 2001 als Ehrenpräsident. Derzeit ist er als empirischer Sozialforscher verantwortlich für das Thema „Beiträge der Patientenselbsthilfe

zur ärztlichen Aus- und Fortbildung“ im Rahmen eines an der Charité-Universitätsmedizin Berlin durchgeführten Projekts zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen.

Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt ist derzeit Projektbeauftragter für das vom BMG geförderte Projekt „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ an der Charité.

Wolfgang Slesina, Gerhard Englert, Brigitte Overbeck-Schulte,
Dirk Rennert, Nadin Kastirke

Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene

Schon in den 1970er Jahren haben mehrere Selbsthilfeverbände Krebskranker – Deutsche ILCO, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopferoperierten – damit begonnen, Patientenbesuche im Krankenhaus für Krebskranke durchzuführen. Teils finden die Besuche bereits *vor* einer anstehenden Operation statt, meist aber in den Tagen nach der Operation. Das Gespräch soll dem Abbau von Ängsten, der Ermutigung, der Vorbereitung auf den Lebensalltag nach der Krankenhauserlassung und dem Hinweis auf mögliche Ressourcen dienen (DKG 2005). Ziel ist es insbesondere, am Beispiel des von der gleichen Krankheit betroffenen Besuchers bzw. der Besucherin zu zeigen, dass ein relativ normales Leben trotz der Erkrankung und trotz der Operationsfolgen (z. B. Stoma, Mastektomie) möglich ist. Die Selbsthilfegruppenmitglieder, die solche Patientenbesuche durchführen, werden durch Fortbildungsveranstaltungen auf ihre Besuchertätigkeit vorbereitet, u. a. was die Auftretensweise, die Gesprächsinhalte und die Gesprächsführung betrifft (FSH 2005).

In einer Regionalstudie in Sachsen-Anhalt gaben 33% der befragten Selbsthilfegruppen an, Patientenbesuche in Krankenhäusern durchzuführen, und 14% der befragten Krankenhausabteilungen berichteten über Kooperation mit Patientenbesuchsdiensten von Selbsthilfegruppen (Slesina und Fink 2007).

Die Gespräche zwischen Patienten und Besuchsdienstmitarbeitern waren bisher noch nicht Gegenstand einer Untersuchung. Daher setzte sich eine gemeinsame Studie der Deutschen ILCO, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Abteilung Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg das Ziel, Näheres über Themen, Verlauf und Nutzen der Gespräche aus Sicht der Patienten zu erfahren und einen möglichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen zu prüfen.

Methodik

In die Studie wurden zum einen darmkrebsoperierte, mit einem Stoma versorgte Patienten¹ und zum anderen brustkrebsoperierte Frauen (Erstoperation) einbezogen. An der Studie beteiligten sich 15 Kliniken, die mit Besuchsdiensten der Deutschen ILCO kooperieren, und weitere 14 Kliniken, die mit Besuchsdiensten der Frauenselbsthilfe nach Krebs zusammenarbeiten. Es handelte es sich um Krankenhäuser aus verschiedenen Regionen Deutschlands, aber um keine Zufallsauswahl.

Es sollten in den Krankenhäusern sowohl diejenigen Patientinnen und Patienten befragt werden, die ein Gespräch mit dem Besuchsdienst geführt hatten, als auch jene mit gleicher Krankheit, bei denen (aus welchen Gründen auch

immer) *kein* solches Gespräch stattgefunden hatte. Die Patienten *mit* Besuch erhielten nach dem Gespräch einen Fragebogen mitsamt Erläuterung und vorfrankiertem Rücksendekuvert ausgehändigt. Die Patienten *ohne* Besuchergespräch sollten eine Kurzform des Fragebogens vom zuständigen Stationsmitarbeiter erhalten. Aus den einzelnen Kliniken gingen zwischen 1 bis 19 Fragebögen von Darmkrebspatienten bei der Projektgruppe ein sowie zwischen 1 bis 52 Fragebögen von Brustkrebspatientinnen.

Studienteilnehmer

Insgesamt liegen 62 Fragebögen von darmkrebsoperierten Patienten vor, die ein Besuchergespräch geführt hatten, und 36 Fragebögen von Darmkrebspatienten ohne Besuchergespräch. Bei den Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch sind es 74 Fragebögen, bei jenen ohne Besuchergespräch 136 Fragebögen. An der zweiten Befragung drei Monate später beteiligten sich ca. 66% der Darmkrebspatienten und ca. 75% der Brustkrebspatientinnen aus der Erstbefragung.

Die Gruppe der Darmkrebspatienten mit Besuchergespräch wies im Vergleich zu jenen ohne Besuchergespräch einen signifikant höheren Prozentsatz von „Alleinlebenden“ und von Personen mit einem „endständigen Stoma“ auf, d.h. einem Stoma auf Dauer ohne geplante künftige Rückverlegung. Die Gruppe der Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch umfasste im Vergleich zu den Brustkrebspatientinnen ohne Besuchergespräch einerseits deutlich mehr Frauen mit einer einseitigen Brustoperation, andererseits waren die von ihnen mitgeteilte „krankheitsbedingte Belastung“ und der gemessene „Depressivitätswert“ durchschnittlich signifikant höher und die mitgeteilte „soziale Unterstützung“ signifikant geringer als bei den Patientinnen ohne Besuchergespräch.

Inhalte und Beurteilung der Gespräche

Die Gespräche zwischen den Darmkrebspatienten und dem Besuchsdienst bezogen sich durchschnittlich auf 10 von 15 Themen (erfragt anhand einer Themenliste im Fragebogen); die Gespräche der Brustkrebspatientinnen enthielten durchschnittlich 8 verschiedene Themen (Tab. 1). „Sonstige“ Themen wurden selten genannt. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug bei den Darmkrebspatienten 41 Minuten und bei den Brustkrebspatientinnen 38 Minuten.

Die Häufigkeit bestimmter Gesprächsthemen unterscheidet sich etwas zwischen den Darmkrebspatienten und den Brustkrebspatientinnen. Zwar gab es in beiden Patientengruppen einige fast immer vorkommende Gesprächsthemen (vgl. Tab. 1): das derzeitige Befinden, die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen, die derzeitige eigene Stimmungslage; am seltensten bildete die eigene berufliche Zukunft ein Gesprächsthema, was auch mit der Altersstruktur der Patienten/innen zusammenhängt.

Tab. 1: Gesprächsthemen und ihre Wichtigkeit aus Sicht der Patienten

Besprochene Themen	Darmkrebspatienten (n=62)		Brustkrebspatientinnen (n=74)	
	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%)	Häufigkeit (%)	Subjektive Wichtigkeit (%)
mein derzeitiges körperliches Befinden	98	24	94	25
die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen	95	23	96	30
meine Stimmungslage	92	15	85	27
eventuell nötige Hilfsmittel	90	38	49	33
Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung	88	56	65	30
zusätzliche Informationsmöglichkeiten	86	16	75	23
die Ernährung	78	41	34	41
Aspekte der Körperpflege (z.B. Duschen, Baden usw.)	76	30	23	27
die Situation zu Hause nach meiner Entlassung	73	33	51	14
sozialrechtliche Fragen	67	46	62	34
ganz alltägliche Dinge, um mich auf andere Gedanken zu bringen	60	6	69	30
meine Hemmungen, mir nahe-stehende Menschen über meine Erkrankung aufzuklären	52	10	50	15
meine Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert	48	14	35	29
meine Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung	47	33	59	37
meine berufliche Zukunft	28	29	23	27

In den Gesprächen der Darmkrebspatienten ging es erheblich häufiger um Aspekte der Körperpflege (Darmkrebspatienten 76%, Brustkrebspatientinnen 23%), um die Ernährung (78% / 34%), eventuell nötige Hilfsmittel (90% / 49%), die Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung (88% / 65%), die Situation zu Hause nach der Entlassung (73% / 51%), die Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert (48% / 35%), und um zusätzliche Informationsmöglichkeiten (86% / 75%). Von den Brustkrebspatientinnen wurde lediglich das Gesprächsthema „Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung“ häufiger genannt (59% / 47%).

Wichtigkeit der Gesprächsthemen:

Eine Frage lautete, welche der Gesprächsthemen, über die die Patienten mit dem Besuchsdienst gesprochen hatten, für sie „besonders wichtig und hilfreich“ waren. Dabei muss offen bleiben, welche Themen von den Patienten und welche von den Besuchern angesprochen worden waren. Zwischen den Antworten der Darmkrebspatienten und der Brustkrebspatientinnen zeigen sich hier neben zahlreichen Gemeinsamkeiten auch einige bemerkenswerte Unterschiede der persönlichen Wichtigkeitsbeurteilung. Ungefähr gleich häufig bezeichneten beide Gruppen die folgenden Themen als für sich besonders wichtig und hilfreich (Tab. 1): die Ernährung (Darmkrebspatienten 41%, Brustkrebspatientinnen 41%), eventuell nötige Hilfsmittel (38% / 33%), die Ängste vor einer Krankheitsverschlimmerung (33% / 37%), Aspekte der Körperpflege (30% / 27%), das derzeitige Befinden (24% / 25%), die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen (23% / 30%), die eigene berufliche Zukunft (29% / 27%), zusätzliche Informationsmöglichkeiten (16% / 23%), die eigene Hemmung, nahestehende Personen über die Erkrankung aufzuklären (10% / 15%).

Deutlich häufiger nannten jedoch Darmkrebspatienten die folgenden Gesprächspunkte als besonders wichtig und hilfreich: die Möglichkeit eines normalen Lebens trotz der Erkrankung (Darmkrebspatienten 56%, Brustkrebspatientinnen 30%), sozialrechtliche Fragen (46% / 34%), die Situation zu Hause nach Entlassung aus dem Krankenhaus (33% / 14%). Umgekehrt bewerteten Brustkrebspatientinnen öfter die folgenden Gesprächsinhalte für sich als besonders bedeutsam: die eigene Stimmungslage (27% / Darmkrebspatienten 15%), die eigenen Ängste, dass sich die Beziehung zu anderen Menschen verändert (29% / 14%), und ganz alltägliche Dinge, um einmal auf andere Gedanken zu kommen (30% / 6%).

Beurteilung der Besuchsdienstmitarbeiter:

Die Patientinnen und Patienten, die mit einem Besuchsdienstmitarbeiter bzw. einer Besuchsdienstmitarbeiterin gesprochen hatten, beurteilten diese nach bestimmten Eigenschaften und Verhaltensweisen insgesamt sehr positiv. Mindestens jeweils 90% der befragten Darmkrebspatienten und Brustkrebspatientinnen bestätigten die folgenden Eigenschaften der Besucherin bzw. des Besuchers (Antworten: trifft sehr zu, trifft ziemlich zu): „die Besucherin / der Besucher war glaubwürdig“, „hat sich genug Zeit für mich genommen“, „machte einen vertrauenswürdigen und ansprechenden Eindruck“, „hat mir aufmerksam zugehört“, „hat nicht versucht, die Folgen meiner Krankheit zu beschönigen“, „hat sich gut in meine Lage hineinversetzen können“, „hatte ein gutes Gespür für meine aktuelle seelische Verfassung“. Immer noch deutlich über 80% der Befragten stimmten zu, dass ihnen die Besucherin / der Besucher „viel Verständnis für die eigene Situation entgegengebracht hat“, „den Großteil der eigenen Fragen beantworten konnte“ und „sehr gut auf die Probleme des / der Patienten/in eingegangen ist“.

Als äußerst oder sehr wichtig wurde außerdem die Betroffenheit der Besucher durch die gleiche Krankheit eingestuft (ca. 85% der Befragten), ca. 10% fanden es „ziemlich wichtig“.

Beurteilung des Gesprächsnutzens:

Welche positiven Wirkungen, d. h. welchen Nutzen das Gespräch für die Patienten hatte, wurde anhand von neun Aspekten erfragt. Jeweils über 70% der Darmkrebspatienten und der Brustkrebspatientinnen stimmten voll oder überwiegend zu, dass das Gespräch in folgender Weise für sie nützlich war (vgl. Tab. 2): „die Besucherin / der Besucher hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist“, „hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein“, „hat mit Mut gegeben“, „hat mir Hoffnung gegeben“, „hat mich ermutigt, optimistischer in die Zukunft zu schauen“, „hat mir neue Wege aufgezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen“. Ferner teilten über 70% der Darmkrebspatienten und 65% der Brustkrebspatientinnen mit, das Gespräch habe „bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle“ und habe „die eigenen Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert“ (Brustkrebspatientinnen 68%). Des Weiteren teilten über 60% der Befragten aus beiden Gruppen mit, dass das Gespräch ihre „Sorgen sehr verringert“ habe.

Tab. 2: Beurteilung des Nutzens des Gesprächs

	Darmkrebspatienten: „trifft ziemlich zu“, „trifft sehr zu“ %	Brustkrebspatientinnen: „trifft ziemlich zu“, „trifft sehr zu“ %
Die Besucherin/der Besucher...		
hat mir das Gefühl gegeben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein	97	93
hat mir am eigenen Beispiel gezeigt, dass ein normales Leben möglich ist (Sport, Theater, Reisen usw.)	92	86
hat mir Mut gegeben	86	82
hat mir Hoffnung gegeben	87	83
hat mich ermutigt, optimistischer in die Zukunft zu schauen	83	77
hat mir neue Wege aufgezeigt, mit meiner Krankheit umzugehen	76	72
hat bewirkt, dass ich mich jetzt besser fühle	76	65
hat meine Ängste im Umgang mit der Erkrankung verringert	76	68
hat meine Sorgen sehr verringert	67	61

Mit dem Informationsgehalt des Gesprächs insgesamt waren 82% der Darmkrebspatienten und 78% der Brustkrebspatientinnen „äußerst“ oder „sehr“ zufrieden. Die anderen äußerten sich „überwiegend“ zufrieden (15% / 14%), und nur wenige waren mit den erhaltenen Informationen lediglich etwas oder gar nicht zufrieden (3% / 8%).

Die „Zufriedenheit“ der Patienten mit dem Informationsgehalt des Besuchergesprächs war, wie eine nähere Prüfung ergab, wesentlich auf nur *eine* einzige Variable (aus 20 untersuchten psychologischen, soziodemografischen, krankheitsbezogenen u. a. Variablen) zurückzuführen: auf die Beurteilung der Besucherin bzw. des Besuchers und ihres Verhaltens durch die Patientinnen und Patienten. Diese Beurteilung überlagerte alle anderen Einflüsse auf die Informationszufriedenheit der Patienten.

Kontakte zu Selbsthilfegruppen

Drei Monate nach der ersten Befragung wurden die damals mitwirkenden Patienten erneut befragt. Ein interessantes Ergebnis betrifft ihre Einstellung zur Teilnahme an einem Selbsthilfegruppentreffen sowie ihre Kontakte zu Selbsthilfegruppen seit der Erstbefragung (Tab. 3). Von den Darmkrebspatienten *mit* Besuchergespräch hielten 51% die Teilnahme am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe für sich für hilfreich, während lediglich 14% der Patienten *ohne* Besuchergespräch dieser Auffassung waren. Dieser Unterschied in der Ein-

Tab. 3: Kontakte zu Selbsthilfegruppen

Darmkrebspatienten		mit Besuch (n=39)	ohne Besuch (n=25)
Halten Sie für sich die Teilnahme am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe für hilfreich?***	Ja	51%	14%
Hatten Sie in den letzten 3 Monaten Kontakt zur Deutschen ILCO?	Ja	15%	13%
Haben Sie in den letzten 3 Monaten am Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen?	Ja	3%	4%
Brustkrebspatientinnen		mit Besuch (n=59)	ohne Besuch (n=99)
Halten Sie für sich die Teilnahme am Treffen einer Selbsthilfegruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs für hilfreich?***	Ja	70%	30%
Hatten Sie in den letzten 3 Monaten Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs? ***	Ja	33%	9%
Haben Sie in den letzten 3 Monaten am Treffen einer FSH-Selbsthilfegruppe teilgenommen?	Ja	18%	8%
** p<.01, *** p<.001			

stellung zwischen den Patienten mit und ohne Besuch findet sich aber nicht in ihren faktischen Kontakten zu Selbsthilfegruppen in den letzten drei Monaten wieder. Denn von den Darmkrebspatienten *mit* Besuchergespräch im Krankenhaus hatten lediglich 15% in den letzten drei Monaten irgendeine Form des Kontakts zur Deutschen ILCO hergestellt, und 3% hatten an Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen. Von den Patienten *ohne* Besuchergespräch gaben 13% einen Kontakt zur Deutschen ILCO in den letzten drei Monaten an, und 4% hatten an Treffen einer ILCO-Selbsthilfegruppe teilgenommen.

Ein etwas anderes Bild findet sich bei den Brustkrebspatientinnen. Hier stufen 70% der Patientinnen *mit* Besuchergespräch die Teilnahme am Treffen einer Selbsthilfegruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) für sich grundsätzlich als hilfreich ein, während es bei den Patientinnen *ohne* Besuchergespräch 30% waren (Tab. 3). Was die faktischen Kontakte betrifft, hatten 33% der Patientinnen *mit* Besuchergespräch in den letzten drei Monaten Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs, und 18% hatten in diesem Zeitraum an Treffen einer FSH-Gruppe teilgenommen. Von den Patientinnen *ohne* Besuchergespräch berichteten nur 9% von einem Kontakt zur Frauenselbsthilfe nach Krebs in den zurückliegenden drei Monaten, und 8% nahmen in diesem Zeitraum an Treffen einer FSH-Gruppe teil.

Wie ein Vergleich zeigt, äußerten wesentlich mehr Brustkrebspatientinnen *mit* wie auch *ohne* Besuchergespräch im Vergleich zu den Darmkrebspatienten eine positive Einstellung zur Teilnahme an einem Selbsthilfegruppe und haben in den letzten drei Monaten auch tatsächlich an einem Treffen teilgenommen. Außerdem hatten erheblich mehr Brustkrebspatientinnen mit Besuchergespräch in den vergangenen drei Monaten Kontakt zur FSH als Darmkrebspatienten Kontakt zur Deutschen ILCO. Worauf diese Unterschiede zurückzuführen sind, wurde in der Studie nicht untersucht. Die Unterschiede entsprechen aber der aus anderen Untersuchungen bekannten und bei vielen Erkrankungen zu beobachtenden häufigeren Mitwirkung von Frauen an Selbsthilfegruppen, was in den Ursachen bisher jedoch noch nicht näher geklärt wurde (vgl. Gaber und Hundertmark-Mayser 2005).

Resümee und Folgerung

Die große Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die ein Gespräch mit dem ILCO- bzw. FSH-Besuchsdienst geführt hatten, beurteilten dies in mehrerer Hinsicht als sehr positiv. Betont wurden die Glaubwürdigkeit der Mitteilungen, das aktive Zuhören und das empathische Gesprächsverhalten der Besucherin bzw. des Besuchers sowie der hohe Informationsgehalt des Gesprächs (besonders seitens der Darmkrebs-Betroffenen). Das Prinzip der Gleichbetroffenheit der Besucherin bzw. des Besuchers fand hohe Wertschätzung. Sehr positiv bewertet wurde der erlebte Gesprächsnutzen für die eigene psychische Verfassung und Situation durch Entängstigung und insbesondere durch den Aufbau von Zuversicht, was die künftige Möglichkeit der vollen Teilhabe am normalen Alltagsleben betrifft.

Die Studie fand einige Hinweise auf Merkmale, in denen sich die Patienten mit bzw. ohne Besuchergespräch mehr oder weniger unterscheiden. Sie fand ferner etwas unterschiedliche Themenprioritäten zwischen Darmkrebspatienten und Brustkrebspatientinnen und eine etwas unterschiedliche Einstellung zu und Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Die vertiefende Bearbeitung und Klärung solcher Fragen bedarf jedoch künftiger größerer Studien im Rahmen einer systematischen Selbsthilfeforschung (Matzat 2008).

Literatur

- DKG – Deutsche Krankenhausgesellschaft: Empfehlung der Deutschen Krankenhausgesellschaft zum Besuchsdienst im Krankenhaus durch Vertreter von Krebs-Selbsthilfeorganisationen, 2005
- FSH – Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.: Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs, hg. vom BKK-Bundesverband. Essen 2005
- Gaber E., Hundertmark-Mayser J.: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. In: Gesundheitswesen, 67. Jg., 620-629
- Matzat J.: Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Weber A (Hrsg.): Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Regensburg: S. Roderer Verlag 2008, 242-250
- Slesina W., Fink A.: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW 2007

Die Autoren danken den an der Datengewinnung beteiligten Mitarbeitern der Deutschen ILCO und der Frauenselbsthilfe nach Krebs sowie den mitwirkenden Kliniken herzlich für ihre Unterstützung. Wir danken ferner den beiden Förderern der Studie: dem BKK Bundesverband GbR und der Deutschen Krebshilfe e.V.

Anmerkung

1 Zur Vermeidung umständlicher Formulierungen wird im Folgenden meist nur eine Sprachform gewählt. Sie bezieht sich dann auf Frauen und Männer.

Prof. Wolfgang Slesina, bis Herbst 2010 Inhaber des Lehrstuhls Medizinische Soziologie an der Universität Halle-Wittenberg, war wissenschaftlicher Leiter der Studie. Prof. Gerhard Englert, seit 1975 Bundesvorsitzender der Deutschen ILCO e.V., war Initiator und Finanzverantwortlicher der Studie und wirkte an der Konzipierung, Mitteleinwerbung und Organisation der Studie mit. Brigitte Overbeck-Schulte, seit 2009 Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V., wirkte an der Konzipierung und Organisation der Studie mit. Dipl.-Psych. Dirk Rennert war wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg und ist jetzt wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Rehabilitationsmedizin der Universität Halle-Wittenberg. Dipl.-Soz. Nadin Kastirke war wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg und ist jetzt wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Greifswald.

Selbsthilfefreundlichkeit in der ambulanten Versorgung

Anknüpfungsmöglichkeiten und Vorarbeiten

Obwohl Patientenorientierung allgemein einen hohen Stellenwert in der gesundheitlichen Versorgung besitzt, werden Selbsthilfefuzusammenschlüsse als Akteure in der Qualitätssicherung meist nicht gesondert erwähnt. Dies erstaunt, da Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsziel doch mit der bisherigen Qualitätsentwicklung in der Ärzteschaft und im Gesundheitswesen grundsätzlich kompatibel ist und schon in der Broschüre „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ 2008) ausdrücklich angesprochen wird (die entscheidenden Passagen siehe Textkasten 1).

Erhalte ich von meinem Arzt Hinweise auf weiterführende Informationsquellen und Beratungsangebote?

Hintergrund:

... Ärzte sollten ihre Patienten auf weiterführende verlässliche Literatur und gegebenenfalls Internetangebote aufmerksam machen. Bei Bedarf sollten sie Ihnen Kontaktinformationen zu Beratungsstellen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen sowie zu wohnortnahen Beratungseinrichtungen (zum Beispiel durch die Weitergabe entsprechender Adressen) vermitteln.

Woran Sie das erkennen können:

- Weiterführende Informationen
- Besonders wichtige Informationen gibt Ihr Arzt Ihnen schriftlich mit.
- Von Ihrem Arzt erhalten Sie Hinweise, wo Sie verlässliche Informationen zu Ihrer Erkrankung und deren Behandlung erhalten können (zum Beispiel bei Institutionen der ärztlichen Selbstverwaltung, medizinischen Fachgesellschaften, Selbsthilfedach- und -fachverbänden oder Patientenberatungsstellen).
- Adressen von Anlaufstellen
- Ihr Arzt oder das Praxispersonal klären Sie über Anlaufstellen der Selbsthilfe und Patientenberatung auf.
- In der Praxis ist Informationsmaterial erhältlich, welche Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen oder Patientenberatungsstellen in örtlicher Nähe sind.

Textkasten 1

Aus: „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“ (ÄZQ 2008)

Schon seit 1989 gibt es (inzwischen 7) Kooperationsberatungsstellen von Kassenärztlichen Vereinigungen (Fischer u.a. 2004). Diese sogenannten KOSAs haben die Aufgabe, primär Ärztinnen und Ärzten, natürlich aber auch dem Selbsthilfesystem bei der Initiierung von Kooperationsbeziehungen und ihrer fortlaufenden Begleitung beratend zur Seite zu stehen. Sie verstehen sich als

Brückeninstanzen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System. In vielerlei Hinsicht sind sie wegbereitend für Selbsthilfefreundlichkeit in Gesundheitseinrichtungen gewesen; auch aktuell sind sie kreativ und aktiv engagiert, die Kooperation zu verbessern, zum Beispiel durch den Selbsthilfegruppentag in Mannheim oder Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Ärztshelferinnen (vgl. die Online-Newsletter „KBV Kontakt“ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung). Dass gute Kooperation prinzipiell möglich ist, haben auch gemeinsame Workshops von Selbsthilfegruppen, Kontaktstellen und Ärztinnen und Ärzten in Bayern gezeigt (SeKo 2010; Internetadressen in Bayern; vgl. auch Slesina / Knerr 2007). Häufig wurde allerdings auch die Erfahrung gemacht, dass Selbsthilfegruppen ein stärkeres Interesse an der Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten haben als umgekehrt (Fischer u.a. 2004).

In Hamburg gibt es seit 1991 einen „Ausschuss für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen“ der Ärztekammer Hamburg und jährliche „Selbsthilfe-Foren“. Die Foren stehen im Dienste des Austauschs zwischen Ärztinnen / Ärzten und Selbsthilfegruppen über die Qualitätsverbesserung der Patientenversorgung. Als Problem erwies sich jedoch immer wieder, genügend Ärztinnen und Ärzte zur Teilnahme an den Foren zu bewegen – dies auch nach 17 Foren in 20 Jahren zu denen jedes Mal alle 9.000 Hamburger Ärzte eingeladen wurden.

Einerseits gibt es also eine lange Tradition der Zusammenarbeit, andererseits werden immer wieder Defizite in der Kooperation zwischen Ärztinnen / Ärzten und Selbsthilfegruppen festgestellt. Daraus entstand der Wunsch, strukturell verankerte, das heißt nicht von einzelnen Personen abhängige Formen für Zusammenarbeit aufzubauen und Anreize hierfür zu setzen.

Für eine qualitativ gute und nachhaltige Implementierung der Patientenorientierung und strukturierter Kooperation zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe scheint es demzufolge hilfreich, Selbsthilfefreundlichkeit auch in die Qualitätsmanagementsysteme und andere Regelwerke zur Gestaltung der Versorgungsqualität explizit mit aufzunehmen (z.B. Leitbilder, G-BA-Richtlinien). Solche Prozesse der politischen Steuerung der Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen sind für die dauerhafte Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit von hoher Bedeutung. Allerdings sind sie kaum denkbar ohne konkrete Erprobungen und Demonstrationen der Machbarkeit.

Die Idee, die systematische Zusammenarbeit zwischen professionellen Diensten und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung einerseits und Patientenzusammenschlüssen chronisch Kranker andererseits zu erproben und nachhaltig zu verankern, ist zuerst für Krankenhäuser aufgegriffen worden. Hieraus entstand ein vom BKK Bundesverband unterstütztes Modellprojekt mit dem Titel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Werner u.a. 2006; Bobzien 2008). Nur kurze Zeit später sind aus einem Kreis erfahrener Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer (seit Juli 2009 formell in einem bundesweiten Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen – gemeinsam für Selbsthilfe- und Patientenorientierung“ organisiert) erste Überlegungen ent-

wickelt worden, um Selbsthilfefreundlichkeit als Kernelement von Patientenorientierung auch in ambulanten Versorgungseinrichtungen einzuführen. Gegenwärtig wird die Erprobung selbsthilfefreundlicher Arztpraxen in Nordrhein-Westfalen im Rahmen eines vom BKK Bundesverband geförderten Projekts der Gesellschaft für soziale Projekte mbH weiterverfolgt.

Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsysteme integrieren

Unseres Erachtens kommen bei der Entwicklung und Implementierung der Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen die Akteure der Selbsthilfe nicht umhin, für die Ausgestaltung und Optimierung von Patientenorientierung als Qualitätsziel selbst initiativ zu werden und kontinuierliche Lobbyarbeit zu leisten. Ausgangspunkt dabei kann die Qualitätsmanagement-Richtlinie „Vertragsärztliche Versorgung“ des G-BA vom 18.10.2005 sein. Sie nennt als Ziele in Paragraph 2: „systematische Patientenorientierung, alle an der Versorgung Beteiligten angemessen einbeziehen, strukturierte Kooperation an den Nahtstellen der Versorgung.“

In Vorbereitung besserer Kooperation hat das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in den Jahren 2008 bis 2010 eine Reihe von kleineren Studien durchgeführt mit dem Ziel, die Ausgangssituation und Voraussetzungen der Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in die gängigsten Qualitätsmanagementsysteme (QMS) für Praxen klären zu helfen. Des Weiteren sollten die aktuelle Situation, der Informationsbedarf der Ärzteschaft sowie die Wirksamkeit von Anreizen für die Zusammenarbeit von Praxen mit Selbsthilfegruppen ermittelt werden.

Im Folgenden stellen wir ausgewählte Ergebnisse aus diesen Teilstudien vor, bilanzieren den Stand des bisher Erreichten und erörtern kurz die gesundheitspolitischen Perspektiven für die Fortentwicklung einer strukturell abgesicherten Kooperation.

Für die Frage der Integrierbarkeit von Selbsthilfefreundlichkeit in QMS wurden die verfügbaren Systeme in der ambulanten Versorgung auf ihre aktuelle bzw. potenzielle Selbsthilfefreundlichkeit hin analysiert. Ergänzt und erweitert wurde die gezielte Recherche durch eine schriftliche Kurzbefragung von Vertretern dieser QMS, teilweise vertieft durch telefonische Nachfragen (Trojan u.a. 2009).

Neben zwei branchenneutralen (DIN EN ISO, EFQM®) wurden fünf branchenspezifische QMS (KPQM 2006®, qu.no®, KTQ®, EPA®, QEP®) identifiziert, die alle eine Integration von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätskriterium grundsätzlich zulassen. In einer Folgestudie ein Jahr später (Ende 2009) traf dies auch für QMS mit geringerer Verbreitung zu (z.B. QisA®, SalutoCert®). Besonders wichtig erschien das QEP®-System („Qualität und Entwicklung in Praxen“) der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, das eine eigenständige Entwicklung für niedergelassene Ärzte und Psychotherapeuten darstellt und einer repräsentativen Umfrage der Kassenärztlichen Vereinigungen zufolge mit einem Anteil von 36 Prozent das am häufigsten verwendete Qualitätsmanage-

mentensystem in Praxen ist, gefolgt von DIN EN ISO (27,9 %) und KPQM 2006® (3,1 %) (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2008). Schon seit dem QEP-Qualitätsziel-Katalog 2005 wird im Rahmen eines Kernziels die Kooperation mit lokalen Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen abgefragt. Im überarbeiteten Qualitätsziel-Katalog wird dieser Aspekt der Selbsthilfefreundlichkeit noch stärker konkretisiert werden.

Bei den befragten Vertretern der QMS, insbesondere der branchenspezifischen, stieß das Konzept auf hohe Akzeptanz. Bei drei von ihnen (EPA®, QEP®, KTQ®) führte die Befragung zur unmittelbaren Aufnahme dieses Aspekts in teilweise noch laufende Aktivitäten zur Formulierung von Qualitätszielen und -kriterien.

Eine zweite Expertise fasste die Ergebnisse einer schriftlichen Befragung von 515 Moderatorinnen und Moderatoren von ärztlichen Qualitätszirkeln in Hamburg, Hessen und Bayern im Jahr 2008 zusammen (31,3 % von 1.643 Angeschriebenen) (Nickel / Trojan 2008). 2010 folgte eine weitgehend ähnliche Befragung bei 109 Personen (36,3 % von 300) aus dem Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, um auch das bevölkerungsreichste Bundesland in die Betrachtung einzubeziehen. Ausgangspunkt der Studie war die Annahme, dass Moderatorinnen und Moderatoren von Qualitätszirkeln über das Thema „Selbsthilfefreundlichkeit“ überdurchschnittlich informiert sind sowie als Qualitätsakteure notwendige Kooperationspartner/innen und Multiplikator/innen in diesem Prozess darstellen.

In den Befragungen zeigten sich in allen Bundesländern zwar eine große Bereitschaft und viele Anknüpfungspunkte für eine stärkere Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe, für die meisten konkreten Kooperationsformen bestand jedoch ein Aktivierungs- und Motivierungsbedarf. Für eine qualifizierte Zusammenarbeit haben im Ergebnis unserer Befragung die folgenden Anreize die größten Erfolgchancen („stimme voll“ oder „eher zu“):

- zusätzliche Honorare (76 %)
- Fortbildungspunkte für Veranstaltungen mit und über Selbsthilfegruppen (73 %)
- Entlastung der Ärztin / des Arztes durch größere Autonomie der Patient/innen (60 %).

Gefragt nach dem Informationsbedarf für eine Zusammenarbeit, gehen die Moderatorinnen und Moderatoren davon aus, dass den meisten Ärztinnen / Ärzten die Selbsthilfegruppen im Gebiet der jeweils eigenen Fachrichtung bekannt seien. Dennoch sehen rund drei Viertel von ihnen einen erhöhten Aufklärungs- und Informationsbedarf über Selbsthilfegruppen (Entstehungsgründe, Ziele, Arbeitsweisen, Nutzen) (74 %) sowie zur Frage, wie Ärztinnen / Ärzte die Zusammenarbeit mit ihnen am besten gestalten können (76 %).

Gründe für die von den befragten Qualitätszirkelmoderator/innen vermutete Unwissenheit können sein: Zeitmangel, abwartende Haltung vieler Ärztinnen / Ärzte bei der Kontaktaufnahme, fehlendes Fachwissen über bestimmte Krankheiten, vereinzelt auch grundsätzliches Desinteresse u.a.m.

Knapp ein Viertel der Moderatorinnen und Moderatoren nannte ein uneingeschränktes Interesse, an der Umsetzung kontinuierlicher Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen mitzuarbeiten. Eine noch höhere Bereitschaft hatte sich 2007 in einer Fax-Umfrage gezeigt: 66 Prozent der Antwortenden bestätigten ihr Interesse an dem Konzept „Selbsthilfefreundliche Praxis“ (Rücklauf: 30 % von 1.100 angeschriebenen Praxen und Praxisnetzen) (Scholze 2008).

Entwicklungsstand von Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal

Aktuelle Gespräche und Analysen im Dezember 2010 zeigten weitere deutliche Entwicklungsfortschritte seit der ersten Befragung der QMS-Vertreterinnen und -Vertreter in 2008. Erfreulich ist darüber hinaus das Fortschreiten der Entwicklung auch in den Systemen, zu denen bislang keine unmittelbaren Kooperationsbeziehungen bestanden.

Fußend auf den Erfahrungen der KOSAs wurden für die Arztpraxen in Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfeunterstützern und ärztlichen Verbänden sechs vorläufige Qualitätskriterien „Selbsthilfefreundliche Praxis“ formuliert:

1. Informationen zu Selbsthilfe sind übersichtlich an zentraler Stelle in den Praxisräumen für Patienten zugänglich.
2. Die Praxis weist in ihren Medien und innerhalb der Praxisräume auf die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe hin.
3. Der Arzt / Psychotherapeut gibt regelhaft und persönlich und insbesondere bei einer seltenen Erkrankung den konkreten Hinweis auf die Selbsthilfe.
4. Die Praxis benennt für die Selbsthilfe einen Ansprechpartner.
5. Praxis und Selbsthilfe treffen verbindliche Vereinbarungen zur Zusammenarbeit.
6. Die Praxis ist über Strukturen und Arbeitsweise der Selbsthilfe durch regelmäßigen Erfahrungsaustausch informiert.

In Bayern werden derzeit mit ähnlichen Kriterien auch in Ärztenetzen und Medizinischen Versorgungszentren Erfahrungen gesammelt.

Wie bereits erwähnt, beinhaltete das System „Qualität und Entwicklung in Praxen“ (QEP®) schon im Manual 2005 die Kooperation mit lokalen Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen (Kernziel 1.3.5). In Textkasten 2 sind die Qualitätskriterien der Selbsthilfefreundlichkeit, die in Zukunft Berücksichtigung finden sollen, dargestellt.

In dem Erläuterungstext zum Manual 2010 sollen Beispiele für mögliche Maßnahmen gegeben werden (Auslage von Infoblättern, Aushang von Plakaten, Hinweise auf Vorträge oder Schulungen mit / in der Praxis). Außerdem sollen relevante Begriffe und Abkürzungen zur Selbsthilfe erklärt werden.

Ende November 2010 wurde eine Nachfolgebefragung bei allen Qualitätsmanagementsystemen gestartet. Das Schreiben enthielt einerseits das alte Infoblatt von Ende 2009 und bat andererseits im Text darum, neuere Entwicklun-

Neue Formulierung des Kernkriteriums Selbsthilfefreundlichkeit

Die Behandlung und Betreuung der Patienten werden durch patientengerechte Informationsmaterialien und durch Hinweise auf psychosoziale Angebote wie Selbsthilfekontaktstellen oder Beratungseinrichtungen unterstützt.

Darunter wird konkret gefragt nach

- verständlichen Informationsmaterialien zu Selbsthilfe,
- dem gezielten Einsatz der Informationen,
- regionalen Selbsthilfe- und Beratungsangeboten, die für die Fachrichtung oder das Leistungsspektrum relevant sind,
- dem regelhaften und persönlichen Informationsgespräch über Arbeitsweise und Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfegruppen,
- einer Ansprechpartnerin / Verantwortlichkeit in der Praxis für Selbsthilfe.

Textkasten 2

gen mitzuteilen, um diese gegebenenfalls in eine geplante Neuauflage des Infolblattes integrieren zu können. Eine erste Antwort auf diese Umfrage war die Mitteilung von QEP[®], dass der für 2010 geplante neue Katalog erst 2011 erscheinen werde. Eine weitere Antwort kam von EPA[®], dem Europäischen Praxisassessment. Die positiven Nachrichten werden hier als Zitat wiedergegeben:

„Die seinerzeit im Rahmen der Entwicklung von Qualitätsindikatoren für medizinische Versorgungszentren aufgenommenen Aspekte zum Thema ‚Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätskriterium‘ sind auch im Abschlussbericht zu dieser Studie aufgenommen worden. Diese geht Ihnen postalisch in Kürze zu. [ist erfolgt, d. Verf.; siehe Grote Westrick / Schwenk 2010] Die Indikatoren sind zwischenzeitlich in das QM-System Europäisches Praxisassessment (EPA) für medizinische Versorgungszentren fest integriert und werden in absehbarer Zeit auch in andere EPA-Systeme aufgenommen. Perspektivisch soll das Thema bei EPA noch umfangreicher erweitert werden. Gerne stellen wir auch einen Text für das Informationsblatt zusammen!“ (Antwortmail vom 14.12.2010).

Zwar erreichte uns aus Nordrhein-Westfalen von den beiden dort vertretenen KVen mit ihren beiden QEP-ähnlichen Qualitätsmanagementsystemen KPQM[®] und qu.no[®] keine neue Information, wir wissen jedoch aus dem Modellversuch mit Arztpraxen in Nordrhein-Westfalen, dass von Seiten der dort beteiligten Ärztinnen und Ärzte aktiv eine Integration der Kriterien von Selbsthilfefreundlichkeit in das KPQM-System betrieben wird.

Die Gründe, warum sich die Veröffentlichung des für 2010 geplanten QEP-Manuals auf 2011 verschoben hat, sind nicht bekannt. Die Kontakte und Kooperationen sind im Prinzip jedoch sehr gut, sodass wir Neuigkeiten gegebenenfalls ohne Zeitverzögerung erfahren werden. Die Kooperationsplanung für 2011 mit QEP erfolgte auf der Basis einer Reihe von Vorschlägen Ende November (die in Reaktion auf den letzten Rundbrief „Qualitätszirkel aktuell“ gemacht wurden). Es wurde das Thema Selbsthilfefreundlichkeit als Thema für eine neue

„Dramaturgie“ (so etwas wie ein Fortbildungsmodul) vorgeschlagen und weiterhin angeregt, das Thema Selbsthilfefreundlichkeit bei einer Qualitätszirkel-Fachtagung oder bei einem nationalen Tutorentreffen der Qualitätszirkelmoderator/innen vorzustellen. Mit E-Mail vom 1.12.2010 antwortete die betreffende Referentin, sie würde die Anregung aufnehmen, das Thema der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen auf die Tagesordnung der nächsten Fachtagung im Jahre 2011 zu setzen. Auch hielt sie den Vorschlag, die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen in bestehenden oder künftigen „Dramaturgien“ zu berücksichtigen, für den richtigen Weg. Sie wies darauf hin, dass dies bereits ein wichtiger Punkt bei der Entwicklung einer neuen Dramaturgie zu den „Möglichkeiten der Intervention bei häuslicher Gewalt“ sei, und dass sie gern für weitere Gespräche zur Verfügung stehe.

Bilanz und Perspektiven

Sofern sich die vielfach geäußerte Mitwirkungsbereitschaft in Aktivitäten niederschlägt, rückt das Kriterium „Selbsthilfefreundlichkeit“ als konkret erreichbares Qualitätsziel im Qualitätsmanagement der Arztpraxen in greifbare Nähe. Dennoch verbleiben zahlreiche offene Fragen zur konkreten Umsetzung und des realisierbaren Umfangs der Kooperation.

Das neu gegründete Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ verfolgt die Strategie, die Kooperationen zwischen Arztpraxen und Selbsthilfegruppen mit der Entwicklung von Fortbildungsmaterialien und der Integration von selbsthilfebezogener Patientenorientierung in das Qualitätsmanagement voranzutreiben (Siewerts 2010). Das Netzwerk stellt auf seinen Internetseiten (www.selbsthilfefreundlichkeit.de) Informationen und Unterstützungsmaterialien für verschiedene Adressatengruppen zur Verfügung.

Im Rahmen des Kooperationsnetzwerks sollen die anstehenden Fragen und Probleme, wie zum Beispiel die Hierarchie der Qualitätsziele, die Schaffung geeigneter Anreizstrukturen oder die organisatorischen Rahmenbedingungen für die Erprobung mit den Beteiligten, weiterbearbeitet werden.

Die bisherigen, in diesem Beitrag vorgestellten Bemühungen zeigen unseres Erachtens nicht nur die weiteren Fortschritte gemeinsamer Qualitätsverbesserung in den letzten Jahren, sondern auch eine damit verbundene und somit durchaus berechtigte Hoffnung, dass nicht nur professionelle, sondern auch nutzerorientierte Qualitätsstandards für Gesundheitsdienstleistungen in den Prozessen der Qualitätsentwicklung auch im ambulanten Bereich zunehmend Beachtung finden.

Literatur

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.): Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? Checkliste für Patientinnen und Patienten. ÄZQ Schriftenreihe Bd. 34. Berlin 2008
- Bobzien, Monika: Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Essen 2008
- Fischer, Janet / Litschel, Adela / Meye, Maria Rita u. a.: Kooperationshandbuch – ein Leitfadens für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln 2004
- G-BA (Hrsg.): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über grundsätzliche Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement für die an der vertragsärztlichen Ver-

- sorgung teilnehmenden Ärzte, Psychotherapeuten und medizinischen Versorgungszentren (Qualitätsmanagement-Richtlinie vertragsärztliche Versorgung) vom 18.10.2005, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2005, Nr. 248, S. 17 329, in Kraft getreten am 1.1.2006
- Grote Westrick, Marion / Schwenk, Uwe; Bertelsmann-Stiftung: Qualität in integrierten Versorgungsstrukturen. Gütersloh 2010
- Internetadressen in Bayern: <http://www.kvb.de/de/patienten/selbsthilfegruppen/links.html> (13.7.2010); <http://www.selbsthilfekontakt.de> (13.7.2010), <http://www.shz-muenchen.de> (13.1.2011)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (Hrsg.): Umfrage zu Qualitätsmanagementsystemen. QEP® ist meistgenutztes System in deutschen Praxen. Pressemitteilung vom 10. Oktober 2008
- Nickel, Stefan / Trojan, Alf: Akzeptanz, Informationsbedarf und Einschätzung von Anreizen für die Beteiligung an (Modell-)Projekt(en) selbsthilfefreundlicher Arztpraxis. Manuskript. Hamburg 2008
- Scholze, Peter: Selbsthilfegruppen im Fokus. KVB stellt Umfrageergebnisse vor. Bayerisches Ärzteblatt 2008, H. 3, S. 150-152
- SeKo; Selbsthilfekoordination Bayern (Hrsg.): Selbsthilfe und niedergelassene Ärzte in Bayern. Abschlussbericht. Würzburg 2010 (<http://www.seko-bayern.de>)
- Siewerts, Dagmar: Mehr Patientenorientierung ist angesagt. Netzwerk will Kliniken und Arztpraxen für Kooperation mit der Selbsthilfe gewinnen. Der Paritätische 2010, H. 1, S. 13-15
- Slesina, Wolfgang / Knerr, Astrid: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche. Bremerhaven 2007
- Trojan, Alf / Huber, Ellis / Nickel, Stefan / Kofahl, Christopher: Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsziel in der vertragsärztlichen Versorgung. Das Gesundheitswesen 2009, 71, S. 1-10
- Werner, Silke / Bobzien, Monika / Nickel, Stefan / Trojan, Alf (Hrsg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven 2006

Alle drei Autoren waren oder sind am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf tätig. Prof. Dr. Dr. Alf Trojan ist Arzt und Soziologe sowie ehemaliger Direktor des Instituts. Dr. Stefan Nickel, Soziologe, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter und Leiter der Arbeitsgruppe Krankenhausforschung. Dr. Christopher Kofahl, Dipl.-Psychologe, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter und Leiter der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe.

Kontinuität der rehabilitativen Versorgung – Selbsthilfe und Nachsorge nach medizinischer Rehabilitation der Rentenversicherung

Einführung

Mit den Leistungen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation kommt der Rentenversicherung eine besondere Aufgabe zu. Sie gewährt ihren Versicherten rehabilitative Leistungen, wenn sie an chronischen Erkrankungen leiden, in deren Verlauf eine Beeinträchtigung der Erwerbsfähigkeit eintreten kann. Die Rentenversicherung trägt mit derartigen Maßnahmen dazu bei, dass ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben in Folge chronischer Erkrankungen vermieden wird. Einen wesentlichen Anteil am Erreichen dieses Ziels haben die Rehabilitanden selbst, indem sie auch durch Veränderungen ihres Verhaltens Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen (Rische 2007).

Derzeit bewilligt die Deutsche Rentenversicherung (DRV) pro Jahr über 1 Mio. Rehabilitationsleistungen (Korsukéwitz, Rehfeld 2009, DRV Bund 2010a). Eine weitere Zunahme ist dadurch zu erwarten, dass sich das durchschnittliche Alter der Erwerbstätigen sowohl aufgrund demografischer Veränderungen als auch durch Zunahme des Renteneintrittsalters erhöht. Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die Erwerbsfähigkeit nehmen im höheren Alter zu. Der größte Teil der medizinischen Rehabilitationsleistungen wird bei Versicherten mit muskuloskeletalen Erkrankungen erbracht, gefolgt von psychosomatischen und onkologischen Erkrankungen. Die übrigen Krankheitsgruppen nehmen einen kleineren Anteil an den Leistungen ein.

Die Möglichkeiten für die Rehabilitanden, durch Verhaltensänderungen selbst Einfluss auf den Krankheitsverlauf zu nehmen, sind in Abhängigkeit von der zur Rehabilitation führenden Erkrankung unterschiedlich groß. Dennoch haben sie vor dem Hintergrund, einen nachhaltigen Reha-Erfolg zu erzielen, eine zentrale Bedeutung. Die Rentenversicherung geht deshalb einerseits intensiv den Fragen nach, mit welchen Methoden und Maßnahmen die Bereitschaft der Rehabilitanden zur Mitwirkung verbessert werden kann, andererseits entwickelt und fördert sie Angebote, die solche Änderungsimpulse auch in der Zeit nach der Rehabilitation dauerhaft unterstützen (DRV Bund 2007, BAR 2004).

Auch die Form der Leistungserbringung kann einen Einfluss darauf haben, inwieweit es gelingt, Rehabilitanden für Verhaltensänderungen zu motivieren. Ein positiver Einfluss kann darin bestehen, dass die Leistungen ambulant in der Nähe des Lebensmittelpunktes der Rehabilitanden erbracht werden und

somit das soziale Umfeld einbezogen werden kann. Bei den muskuloskeletalen Erkrankungen liegt der Anteil der ambulant erbrachten Rehabilitationsleistungen derzeit bundesweit bereits bei knapp 20 Prozent (Baumgarten et al. 2008).

Selbsthilfe und Nachsorge in den Konzepten zur medizinischen Rehabilitation

Aus Sicht der Rentenversicherung gehört es zum grundsätzlichen Verständnis von Rehabilitation, dass ihre Zielstellungen nicht abschließend während der Rehabilitationsleistung selbst erreicht werden (Gerdes et al. 2005). Vielmehr sind die konzeptionellen Überlegungen darauf ausgerichtet, mit welchen Interventionen während der Rehabilitation eine möglichst nachhaltige Wirkung im Sinne von Verhaltensmodifikationen und Lebensstiländerungen erreicht werden kann. Für die diesbezüglichen allgemeinen Überlegungen sind in den letzten Jahren deutliche Veränderungen zu verzeichnen (Köpke 2008, Klosterhuis et al. 2002). Das ist einerseits auf ein verändertes Rollenverständnis der professionellen Mitarbeiter in der Rehabilitation wie auch der Rehabilitanden zurückzuführen, denen ein deutlich aktiverer Anteil am erreichbaren Rehabilitationserfolg zugeordnet wird, andererseits erweitert die schrittweise Umsetzung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) in die Praxis, die Zieldefinitionen der Rehabilitation im Sinne der Teilhabe an Arbeit und Beruf und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. In den Konzepten der Rentenversicherung zur medizinischen Rehabilitation findet diese Entwicklung in einer intensiven Auseinandersetzung mit Begriffen wie „Selbstbefähigung“, „Partizipation“ und „Teilhabe“ und in der Implementierung entsprechender Inhalte in die therapeutischen Prozesse ihren Niederschlag (DRV Bund 2010b).

Im Ergebnis der Weiterentwicklung steht auf der einen Seite die Etablierung professioneller Angebote nach der Rehabilitation im Sinne von Nachsorgeleistungen, die inzwischen seit 10 Jahren zur Verfügung stehen (Lindow, Grünbeck 2008, Sibold et al. 2010). Hintergrund ist die Überzeugung, dass ein strukturierter Transfer in das Alltagsleben im Anschluss an eine Rehabilitation die Nachhaltigkeit des Rehabilitationserfolges unterstützt. Diese zeitlich begrenzten, an eine ambulante oder stationäre Rehabilitation anschließenden professionellen Angebote sollen neben dem Fortführen einer begonnenen Therapie insbesondere einen verstärkten Anstoß in Richtung Eigenaktivitäten leisten und so die Initiative der Betroffenen zu weiteren individuellen Aktivitäten wie z. B. Selbsthilfe fördern (Ernst 2010).

Im Anschluss beginnt dann die zeitlich unbegrenzte Phase der Nachsorge. Sie umfasst alle auf der Grundlage von Eigeninitiative und der Entscheidung zur Lebensstiländerung unternommenen individuellen oder organisierten Aktivitäten. In der Ausgestaltung von Nachsorgeprogrammen haben sich zunächst aufgrund unterschiedlicher Gewichtung konzeptioneller Überlegun-

gen bei den RV-Trägern mehrere Programme etabliert (z. B. IRENA, INA, KARENA). Die Deutsche Rentenversicherung hat die unterschiedlichen Angebote umfassend analysiert und systematisiert und hieraus im April 2008 „Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Nachsorge in der Rentenversicherung“ abgeleitet. Die Inanspruchnahme von Nachsorgeleistungen (DRV Bund 2007, DRV Bund 2009) nimmt seit ihrer Einführung kontinuierlich zu. Die Empfehlung von Nachsorgeleistungen durch die Reha-Einrichtungen ist formal geregelt. Die Vermittlung in konkrete Nachsorgeeinrichtungen wird durch verfügbare Verzeichnisse unterstützt. Allerdings bestehen bisher bei dem Anteil der Rehabilitanden, für den Nachsorge empfohlen wird, deutliche Unterschiede zwischen den Reha-Einrichtungen.

Dieser professionellen Nachsorge, die als Unterstützung nur für eine begrenzte Zahl der Rehabilitanden indiziert ist, stehen alle selbst bestimmten individuellen oder auch organisierten Aktivitäten, die Lebensstiländerungen und Krankheitsbewältigung befördern, gegenüber. Zu ihnen zählt die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Gruppen und Organisationen. In den konzeptionellen Überlegungen der Rentenversicherung hat die kollektive Selbsthilfe aufgrund fachlicher und sozialer Aspekte hohe Bedeutung. Zusätzlich kommt ihr ein hoher Stellenwert zu, da sie die Kontinuität der selbst bestimmten Aktivitäten fördert (RKI 2004). Bereits im Vorfeld der Rehabilitation erhält jeder Versicherte mit dem Bewilligungsbescheid eine Broschüre mit dem Titel „Rehabilitation: Was erwartet mich dort?“ (DRV Bund 2010). Neben allgemeinen Zielstellungen enthält die Broschüre indikationsspezifische verständliche Beschreibungen von Rehabilitationskonzepten in denen – in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit – explizit auf nachfolgende Selbsthilfeangebote hingewiesen wird. Zudem können Versicherte bereits auf der Internet-Startseite der Deutschen Rentenversicherung Informationen zur Selbsthilfe beziehen und Unterstützung bei der Suche nach Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen und nach indikationsbezogenen Selbsthilfegruppen finden. Insgesamt stützen sich die Überlegungen der Rentenversicherung auf die gemeinsamen Empfehlungen der Selbsthilfe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Höder, Deck 2008) aus dem Jahre 2004, die derzeit aktualisiert werden.

Von den Nachsorgekonzepten der Rentenversicherungsträger sind die Konzepte der einzelnen Einrichtungen zu unterscheiden. Die Reha-Einrichtungen setzen die allgemeinen Überlegungen in ihre tägliche Praxis um und beziehen sich dabei auf die Indikation der Einrichtung, die regionale Verfügbarkeit von Selbsthilfeangeboten sowie spezifische Informationsmaterialien und Vermittlungsaktivitäten. Umfassende Informationen über vergleichbare Aktivitäten aller Rehabilitationseinrichtungen liegen nicht vor. Bei Visitationen wird jedoch explizit auf die Information, Vermittlung und die Präsentation von Selbsthilfegruppen in der Einrichtung geachtet (Meixner et al. 2006). Dies kann als Mindeststandard für Rehabilitationseinrichtungen formuliert werden.

Nachsorge und Selbsthilfe in der Reha-Qualitätssicherung

Ihrem gesetzlichen Auftrag entsprechend führt die Rentenversicherung für medizinische Rehabilitationsleistungen umfassende Qualitätssicherungsmaßnahmen durch (Klosterhuis et al. 2010a, Klosterhuis 2010b). Sie dienen der Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität der Leistungen. Die einrichtungsbezogene Durchführung von vergleichenden Analysen der Qualität soll als Grundlage für ein wirksames Qualitätsmanagement der Leistungserbringer dienen. Hierfür hat die Deutsche Rentenversicherung bereits vor über 15 Jahren ein Programm der Qualitätssicherung entwickelt, schrittweise implementiert und in den Folgejahren kontinuierlich weiterentwickelt und ausgebaut. Ziel der Bemühungen ist eine am Patienten orientierte Verbesserung der Qualität der medizinischen Rehabilitation, eine gesteigerte Transparenz des Leistungsgeschehens in den Reha-Einrichtungen, eine verstärkte Orientierung am Ergebnis der Rehabilitation und eine enge Verknüpfung mit dem einrichtungsinternen Qualitätsmanagement. Dabei soll für jeden Versicherten sichergestellt werden, dass in den Reha-Einrichtungen, die von der Rentenversicherung belegt werden, ein vergleichbarer Standard der Qualität eingehalten wird.

Inhaltlich ist die Reha-Qualitätssicherung der Rentenversicherung darauf ausgerichtet, möglichst viele unterschiedliche Aspekte der Qualität der Versorgung einzubeziehen. So wird die Behandlungsqualität im engeren Sinne durch Instrumente wie das Peer Review oder Reha-Therapiestandards erfasst. Die therapeutischen Inhalte während der medizinischen Rehabilitation werden mit einer Leistungsdokumentation entsprechend der Klassifikation therapeutischer Leistungen abgebildet. Aus Sicht der Rehabilitanden wird die Qualität im Sinne der Patientenorientierung mit der Rehabilitandenbefragung erhoben. Dabei geht es im Wesentlichen um die Zufriedenheit der Rehabilitanden mit der Behandlung, aber auch um die Einschätzung des subjektiven Behandlungsergebnisses. Die Strukturqualität der Reha-Einrichtung, d. h. die räumliche und personelle Ausstattung wird im Rahmen von Strukturserhebungen dokumentiert und analysiert. In Form von sog. „Berichten zur Reha-Qualitätssicherung“ werden die Einrichtungen und die RV-Träger regelmäßig über ihre Ergebnisse zu den einzelnen Qualitätsaspekten informiert.

Dabei entwickelt die Reha-Qualitätssicherung selbst sich kontinuierlich weiter (Klosterhuis et al., 2010a). In diesem Zusammenhang werden die aufgeführten Instrumente und Verfahren ständig aktualisiert. Die Aktualisierung erfolgt entsprechend dem Fortschritt der wissenschaftlichen Erkenntnis und auf der Grundlage empirischer Ergebnisse. Unter den neueren Entwicklungen sind die Reha-Therapiestandards aufzuführen. Sie ermöglichen eine Einschätzung, ob die therapeutischen Prozesse entsprechend evidenzbasierter Anforderungen gestaltet werden und vermindern die Versorgungsunterschiede, die heute noch in einem erheblichen Ausmaß zwischen den Reha-Einrichtungen festzustellen sind. Bei der historischen Betrachtung eines Zeitraums von über

15 Jahren wird deutlich, dass einerseits die Patientenorientierung zunehmende Bedeutung in der Qualitätssicherung gewonnen hat, indem schrittweise in allen Instrumenten und Verfahren der Reha-Qualitätssicherung patientenorientierte Aspekte Raum gewonnen haben und dass andererseits die qualitätsorientierten Fragestellungen sich nicht nur auf den Zeitraum der Rehabilitation selbst beschränken sondern zunehmend die Zielstellung der Verstetigung und Nachhaltigkeit der Leistungen einbeziehen. In diesem Zusammenhang kann auch die zunehmende Bedeutung der Selbsthilfe bei der Weiterentwicklung der Reha-Qualitätssicherung dargestellt werden.

Es liegen zunehmend auch empirische Ergebnisse zu den Gesichtspunkten von Nachsorge und Selbsthilfe vor, die einige generelle Feststellungen ermöglichen. Eine der grundsätzlichen Aussagen besteht darin, dass Selbsthilfe in Abhängigkeit von dem medizinischen Indikationsgebiet eine sehr unterschiedliche Ausprägung hat (Höflich et al. 2007). Während die Selbsthilfe bei Abhängigkeitserkrankungen von je her konzeptioneller Bestandteil der Behandlung ist, dementsprechend auch in den Rehabilitationskonzepten von Entwöhnungseinrichtungen fest verankert, häufig verfügbar und die Inanspruchnahme dementsprechend hoch, schlagen sich in den Ergebnissen aus der Qualitätssicherung Selbsthilfeaspekte bei einzelnen onkologischen Erkrankungen kaum nieder. Eine Ursache hierfür ist sicher auch die Verfügbarkeit entsprechender Angebote. Bei anderen Erkrankungen, wie z. B. ischämischen Herzerkrankungen, sind spezifische Angebote im Sinne von Koronarsportgruppen sehr etabliert und werden in der Nachsorge genutzt. Bei der Anbahnung von Nachsorgeleistungen und Kontakten zur Selbsthilfe wird von Reha-Einrichtungen Unterstützung erwartet. Während des Aufenthaltes der Rehabilitanden können entsprechend Informationen vermittelt werden und konkrete Hilfestellungen für die Situation am Wohnort gegeben werden. Bei spezifischen Fragestellungen stehen den Einrichtungen die Selbsthilfe-Kontaktstellen zur Verfügung, die die regionalen Möglichkeiten überblicken.

Rehabilitandenbefragung

Bei der Beschreibung der Instrumente zur Reha-Qualitätssicherung wurde bereits auf die Rehabilitandenbefragung hingewiesen. Eine Zufallsstichprobe von Rehabilitanden aus den Reha-Einrichtungen wird hierbei zu zahlreichen Aspekten der Rehabilitation befragt, die zum Zeitpunkt der Befragung vor 10 bis 12 Wochen abgeschlossen wurde (Widera, Klosterhuis 2007, Widera 2010). Die Besonderheit dieses Verfahrens besteht darin, dass die Rehabilitanden selbst eine Rückmeldung zur Rehabilitation und deren Auswirkungen und Ergebnissen geben und damit dokumentieren, in welchem Umfang gewünschte Effekte eingetreten sind. Im aktuellen Befragungsbogen für die somatischen Indikationen lassen unterschiedliche Fragen Rückschlüsse auf den Stellenwert von Nachsorge und Selbsthilfe in der jeweiligen Reha-Einrichtung zu. Eine allgemeine Frage bezieht sich darauf, ob die Rehabilitanden sich gut auf

die Zeit nach der Rehabilitation vorbereitet fühlen und nützliche Verhaltenempfehlungen erhalten haben (Widera 2010).

Abb. 1

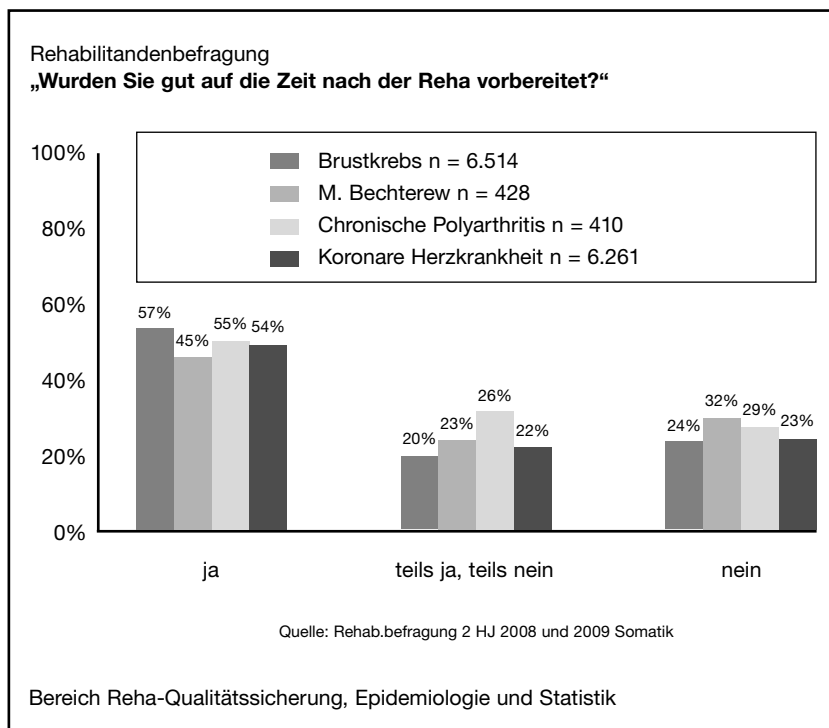
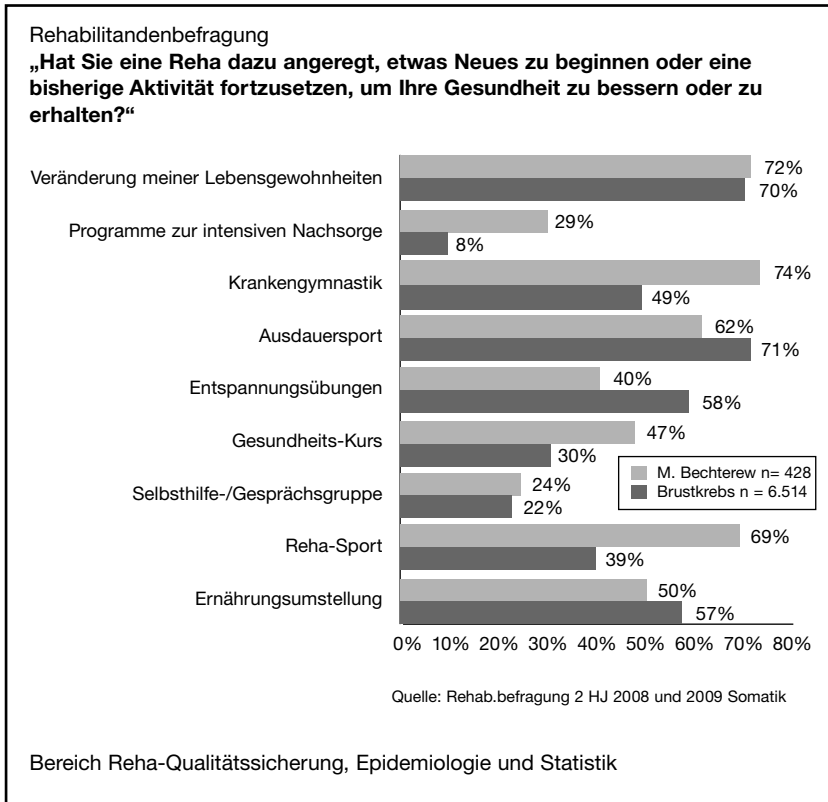


Abbildung 1 zeigt, dass diese Frage in der Regel von über der Hälfte der Befragten bejaht wird. Für die Abbildung wurden Diagnosen ausgewählt, bei denen vorab ein hoher Kenntnisstand über mögliche Aktivitäten nach der Rehabilitation einschließlich Selbsthilfe erwartet werden kann. Gezielter wird dann nach Beratungen, die die Inanspruchnahme von Hilfestellungen am Wohnort unterstützen, gefragt. Spezifisch zur Selbsthilfe lautet die Fragestellung: „Hat Sie die Reha dazu angeregt, etwas Neues zu beginnen oder eine bisherige Aktivität fortzusetzen, um Ihre Gesundheit zu bessern oder zu erhalten? Z. B. Selbsthilfe-/Gesprächsgruppe“. Die Ergebnisse sind indikationspezifisch durchaus unterschiedlich. So wird diese Frage von 9 % aller kardiologischen Rehabilitanden bejaht. In der Orthopädie sind es 7 %, in der Onkologie dagegen 18 %. Dabei sind die Befragungsergebnisse für die Jahre 2009 und 2010 gleichbleibend. Für die Interpretation dieser Ergebnisse bedarf es jedoch zusätzlicher Informationen. Zum einen sind die Antworten für die Indikationsgebiete insgesamt nicht gleichzusetzen mit den Antworten von Rehabilitanden mit Krankheitsbildern, bei denen z. B. Selbsthilfe besonders etabliert ist. Während für das Indikationsgebiet Onkologie insgesamt 18 % die Anregung zur Selbsthilfe bejahen, sind es bei den onkologischen Rehabilitandinnen mit

Brustkrebs 22 %. Die Unterschiede werden in der Orthopädie mit einem Gesamtergebnis von 7 % noch deutlicher, wenn man lediglich die Gruppe der Rehabilitanden mit Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) betrachtet (Abb. 2). Hier geben 24 % der Betroffenen an, entsprechende Anregungen erhalten zu haben.

Abb. 2



Zum anderen wurde bereits darauf hingewiesen, dass der Rehabilitation nachfolgende Eigenaktivitäten sich indikationsspezifisch voneinander unterscheiden. In der gleichen Frage wird u. a. auch nach Anregungen zum Reha-Sport gefragt. Während diese Frage bei onkologischen Rehabilitanden lediglich von 33 % bejaht wird, liegt der Anteil in der Kardiologie bei 62 %, da hier die Koronar-Sportgruppen die eingeführte Form einer nachfolgenden Eigenaktivität darstellen. Weiterhin müssen Klinikunterschiede berücksichtigt werden. So zeigt sich bei einer vergleichenden Betrachtung von fünf onkologischen Reha-Einrichtungen mit hohen Fallzahlen, dass die positive Beantwortung der Frage nach Anregung zur Selbsthilfe zwischen 14 % und 22 % variiert, eine Anregung zur intensiven Nachsorge wird von 5 % bis 12 % der Rehabilitanden bejaht. Noch beeindruckender sind die Rehabilitandenangaben zu ei-

ner globalen rehaedingten Verbesserung des Gesundheitszustandes. Diese Verbesserung wird bei Patientinnen mit Mammakarzinom zu 72 % bestätigt. Bei Patienten mit Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) sind es 82 % und bei der ischämischen Herzkrankheit sogar 86 % aller Rehabilitanden. Auf die Sonderstellung der Selbsthilfe bei Abhängigkeitserkrankungen wurde bereits hingewiesen. In dem indikationsspezifischen Befragungsinstrument wird die Frage nach einer ausführlichen Information während des Reha-Aufenthaltes über die Möglichkeit zur Teilnahme an Nachsorgeprogrammen am Wohnort (z. B. Selbsthilfegruppe, Nachsorgeangebote von Beratungsstellen) von 86 % der Befragten bejaht. Und 70 % aller Befragten geben an, nach der Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme auch tatsächlich bereits an Nachsorgeaktivitäten wie z. B. Selbsthilfegruppen regelmäßig teilgenommen zu haben. Insgesamt ist die Rehabilitandenbefragung aber nur *ein* Instrument – wenn auch ein besonderes – um Informationen über den Stellenwert von Selbsthilfe in der Rehabilitation für einzelne Indikationsgebiete und für einzelne Reha-Einrichtungen zu erhalten. Für ein Gesamtbild müssen Ergebnisse anderer Qualitätssicherungsinstrumente hinzugenommen werden.

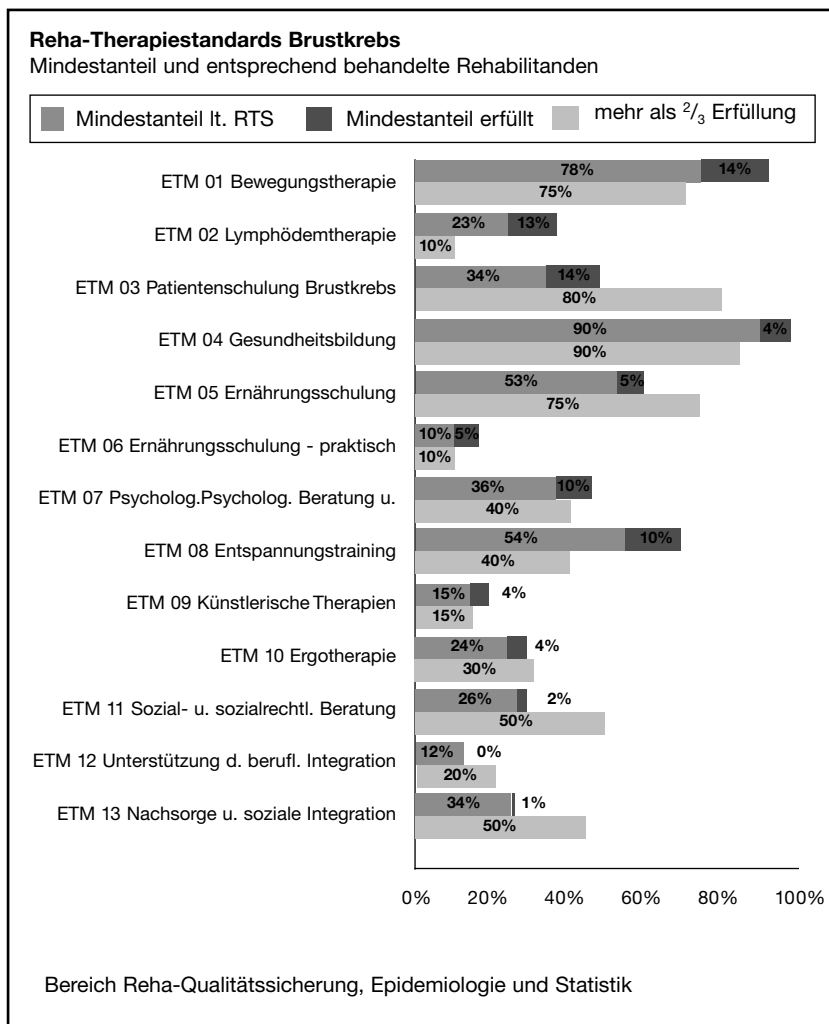
Peer Review-Verfahren

Eines der weiteren Qualitätssicherungsverfahren ist das sog. „Peer Review“. Im Peer Review wird anhand von Entlassungsdokumentation und Therapieplan umfassend die Prozessqualität einer Reha-Einrichtung bewertet, und zwar durch geschulte leitende Ärzte anderer Reha-Einrichtungen. Hierfür steht ihnen ein differenziertes Manual zur Verfügung, in dem festgehalten ist, welche Prozessmerkmale für welche Bereiche erfüllt werden sollen. Für der Rehabilitation nachfolgende Leistungen werden im Manual unter dem Punkt „weitere Therapie“ explizit Empfehlungen zu strukturierten Nachsorgemaßnahmen beschrieben, die von der Reha-Einrichtung erwartet werden. Von den Peers wird sowohl geprüft, ob eine Indikation für nachfolgende Leistungen besteht, und wenn ja, ob die Reha-Einrichtung geeignete Maßnahmen zu deren Umsetzung durchgeführt hat (Baumgarten, Klosterhuis 2007). Durchweg in allen Indikationen werden von den Peers für diesen Bereich der Prozessgestaltung überwiegend eher wenig Mängel festgestellt. Der Anteil „keine Mängel“ liegt in der Onkologie bei 69 % der geprüften Fälle, in der Kardiologie sind es 71 % und auch bei den Abhängigkeitserkrankungen, bei denen die nachfolgenden Leistungen einen besonders hohen Stellenwert haben, werden bei 71 % keine Mängel festgestellt. Erneut ist darauf hinzuweisen, dass diese Angaben Durchschnittswerte darstellen. Die Werte für einzelne Reha-Einrichtungen können davon stark abweichen und variieren zwischen 40 % ohne Beanstandung und 95 % ohne Beanstandung. Da den Reha-Einrichtungen die Ergebnisse regelmäßig zurückgemeldet werden, besteht für sie ein deutlicher Anreiz, Prozessbereiche mit einer höheren Beanstandungsrate zu optimieren.

Reha-Therapiestandards

Auch mit dem Ziel, die bereits mehrfach angesprochene große Varianz zwischen den Reha-Einrichtungen zu reduzieren, hat die Rentenversicherung seit einigen Jahren für relevante Diagnosengruppen in der medizinischen Rehabilitation Reha-Therapiestandards (RTS) entwickelt. Sie verfolgen ebenfalls den Ansatz, der Rehabilitation insgesamt eine höhere Evidenzorientierung zu geben. In einem umfangreichen wissenschaftlichen Verfahren wird jeweils geprüft, für welche Behandlungsverfahren der Rehabilitation Evidenz vorliegt. Für die jeweiligen bedeutsamen Behandlungen werden unter Beteiligung von Reha-Klinikern, Reha-Wissenschaftlern und Vertretern von Selbsthilfeorgani-

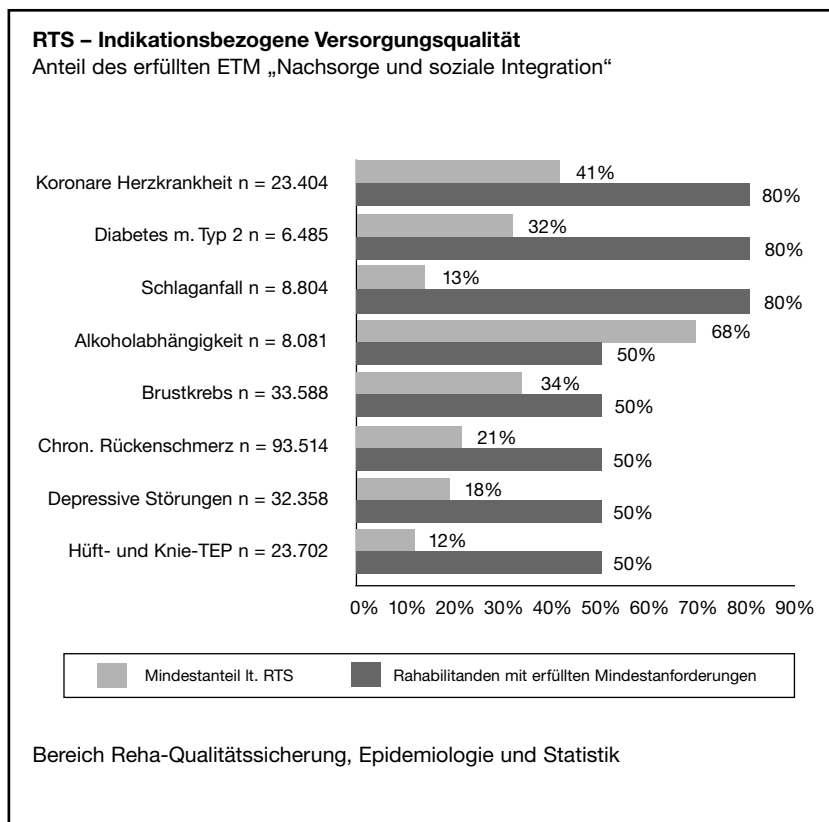
Abb. 3



sationen sog. evidenzbasierte Therapiemodule (ETM) formuliert, in denen Anforderungen für die zu erbringenden Leistungen festgelegt sind. Die Reha-Therapiestandards beziehen sich immer auf alle Rehabilitanden, die einer bestimmten Diagnosegruppe zuzuordnen sind. Zwischenzeitlich wurden 11 Standards entwickelt und hierunter finden sich solche für die Rehabilitation bei Diabetes mellitus Typ 2, Brustkrebs (DRV Bund, Reha-Therapiestandards Brustkrebs 2009), Koronare Herzkrankheit, aber auch Alkoholabhängigkeit. Beispielhaft sind in der Abbildung 3 die Therapiemodule der Reha-Therapiestandards Brustkrebs dargestellt. Den Anforderungen ist dabei jeweils die durchschnittliche Erfüllung durch die Reha-Einrichtungen gegenübergestellt.

Auch die Leistungsinhalte der klinischen Sozialarbeit sind Bestandteil der Therapiestandards. Dabei sind deren Aufgaben so spezifiziert, dass der Vorbereitung und Organisation der Nachsorge jeweils ein eigenes Therapiemodul vorbehalten ist. Im Ergebnis bedeutet das, dass es zu den Anforderungen an eine Rehabilitationsklinik gehört, für einen bestimmten Anteil ihrer Rehabilitanden Leistungen im Sinne der Vorbereitung und Organisation von Nach-

Abb. 4



sorge zu erbringen. Der Anteil der Rehabilitanden, für die entsprechende Leistungen erwartet werden, variiert in Abhängigkeit von der Diagnosegruppe zwischen 50 % und 80 %. Bei entsprechenden Auswertungen zeigt sich, dass im Durchschnitt für keinen der bisherigen Reha-Therapiestandards diese Anforderungen bereits vollständig erfüllt werden. Der Anteil der mit entsprechenden Leistungen versorgten Rehabilitanden liegt überwiegend unter 50 %. Lediglich bei den Therapiestandards für Alkoholabhängigkeit werden 68 % der Rehabilitanden mit Leistungen in entsprechendem Umfang versorgt (Abb. 4).

Aus zwei Gründen muss dieses Ergebnis jedoch nicht zu negativ bewertet werden. Zum einen kommt hier ein spezifischer Teilbereich „klinische Sozialarbeit“ zur Darstellung, der bewusst separat dargestellt werden soll, aber im klinischen Alltag bisher oft nicht so dargestellt wird. Zum anderen sind die Reha-Therapiestandards im Rahmen der Reha-Qualitätssicherung ein neues Instrument, und die Einrichtungen hatten in der Vergangenheit keine Informationen über die Anforderungen und deren Erfüllung. Erste Erfahrungen am Beispiel der koronaren Herzkrankheit – diese Reha-Therapiestandards sind bereits länger eingeführt – zeigen, dass auch hier die einrichtungsbezogene Rückmeldung der Ergebnisse Wirkung zeigt. So nähern sich insgesamt die therapeutischen Leistungen in dieser Diagnosegruppe den Anforderungen an. Die Verfügbarkeit der Reha-Therapiestandards erweitert die Aussagemöglichkeiten zur Qualität von Rehabilitationseinrichtungen deutlich.

Therapeutische Versorgung (KTL)

Neben den Reha-Therapiestandards, die die Anforderungen für die Therapie formulieren, wird das gesamte therapeutische Leistungsgeschehen nach der „Klassifikation Therapeutischer Leistungen“ (KTL) für jeden Rehabilitanden dokumentiert und damit auswertbar (Zander et al. 2009). In dem sehr breiten Gesamtspektrum der Leistungen ist ebenfalls der Bereich „klinische Sozialarbeit“ vertreten. Im Folgenden sollen zwei spezifische Leistungen aus diesem Bereich ausführlicher dargestellt werden und zwar die „Vor- und Nachbereitung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen“ und die „Vermittlung in Selbsthilfegruppen“. Am Beispiel der Rehabilitanden mit Ischämischen Herzerkrankungen, die in kardiologischen Fachabteilungen rehabilitiert werden, lässt sich zeigen, dass etwa ein Drittel der Rehabilitanden während der Maßnahmen mindestens eine der beiden genannten therapeutischen Leistungen erhält. Anhand zahlreicher soziodemografischer und krankheitsbezogener Merkmale lässt sich prüfen, ob Teilgruppen mit ischämischer Herzkrankheit mehr dieser Leistungen erhalten oder weniger. Diese Annahme bestätigt sich für die meisten Merkmale nicht. Die Leistungen sind z. B. bei Männern und Frauen und in den unterschiedlichen Altersgruppen der Rehabilitanden sehr ähnlich verteilt. Etwas intensiver ist die Versorgung bei den Teilgruppen, denen im Anschluss an die Rehabilitation eine stufenweise Wiedereingliederung oder ein Antrag auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben empfohlen wird. Die arbeitslos entlassenen Rehabilitanden erhalten ebenfalls etwas mehr

Leistungen. Auch die Einschätzung der Rehabilitationseinrichtung zur zukünftigen Erwerbsfähigkeit der Rehabilitanden zeigt Auswirkungen auf die therapeutischen Leistungen. Wird die zukünftige Erwerbsfähigkeit kritisch beurteilt nimmt der Anteil der Rehabilitanden mit den spezifischen Leistungen der klinischen Sozialarbeit bis auf 40 % zu. Insgesamt ist es jedoch so, dass auch hier die Versorgungsroutine der einzelnen Kliniken deutlich stärkere Abweichungen zeigen, als sie sich aus den Merkmalen der Rehabilitanden ableiten lassen. Maßgeblich ist sozusagen der „Stil des Hauses“.

Zusammenfassung und Ausblick

Das Ziel der Rehabilitation der Rentenversicherung ist der langfristige Erhalt der Erwerbsfähigkeit ihrer Versicherten. Dieses Ziel ist ein langfristiges und lässt sich nur erreichen, wenn es gelingt, die Rehabilitanden zu einer aktiven Mitwirkung zu motivieren und für ein zielorientiertes nachhaltiges Eigenengagement zu gewinnen. Die Rehabilitation selbst stellt dabei die Initialzündung dar, die Zielerreichung kann anschließend durch spezifische strukturierte Nachsorgeprogramme und Inanspruchnahme von Selbsthilfe unterstützt werden. Insofern ist die Selbsthilfe fester Bestandteil der konzeptionellen Überlegungen zur Rehabilitation der Rentenversicherung.

Die Qualität der Rehabilitation der Rentenversicherung wird durch ein umfangreiches Programm gesichert. Qualitätsbewertungen erfolgen aus unterschiedlichen Perspektiven und zu verschiedenen Bereichen. In allen Instrumenten und Verfahren der Reha-Qualitätssicherung sind die Aspekte Nachsorge und Selbsthilfe verankert. Auch bei den Neuentwicklungen – z. B. den Reha-Therapiestandards – wird ein spezifischer Schwerpunkt auf die der Rehabilitation nachfolgenden Leistungen gelegt. Die derzeit bestehenden großen Klinikunterschiede sollen durch einrichtungsbezogene Berichte zur Reha-Qualitätssicherung und insbesondere die festgelegten Anforderungen in den Reha-Therapiestandards reduziert werden. Die Ergebnisse der Reha-Qualitätssicherung zeigen, dass die Selbsthilfe in den Einrichtungen einen festen Stellenwert hat. Die Vermittlung von Informationen und Anregungen zur Beteiligung an Selbsthilfegruppen, oder sogar zur Initiierung von Gruppengründung durch die Rehabilitanden insbesondere in Indikationen, die ein flächendeckendes Angebot nicht ermöglichen, bleibt für die Reha-Einrichtungen eine große Herausforderung. Selbsthilfe-Kontaktstellen, die auf diese Fragestellungen spezialisiert sind, bieten hier ihre Unterstützung an.

Literatur

- Baumgarten, Eckehard; Klosterhuis, Here: Aktuelles aus der Reha-Qualitätssicherung: Peer Review-Verfahren ausgewertet – bessere Reha-Qualität, aber deutliche Unterschiede zwischen Reha-Einrichtungen. In: RVaktuell, Jg. 54 (2007), H. 5, S. 152-154.
- Baumgarten, Eckehard; Lindow, Berthold; Klosterhuis, Here: Wie gut ist die ambulante Rehabilitation? Aktuelle Ergebnisse der Reha-Qualitätssicherung. In: RVaktuell, Jg. 55 (2008), H. 11, S. 335-342.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.): Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe (2004).

- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Positionspapier Rehabilitation (2010b).
- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung (2009).
- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Reha-Bericht 2010 . Die medizinische und berufliche Rehabilitation der Rentenversicherung im Licht der Statistik (2010a).
- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Vgl. Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Reha-Nachsorge (2007). Siehe im Internet unter: www.deutsche-rentenversicherung-bund.de (Zielgruppen: Sozialmedizin und Forschung/Konzepte und Systemfragen /Konzepte/Nachsorge).
- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation: Was erwartet mich dort? (2010).
- Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Reha-Therapiestandards Brustkrebs – Leitlinie für die medizinische Rehabilitation (2009).
- Ernst, Gundula: Nachsorge in der Medizinischen Rehabilitation – Welche Erfolgsfaktoren lassen sich erkennen? Ergebnisse einer systematischen Literaturanalyse. In: Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): 19. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium (Referate) Tagungsband (2010).
- Gerdas, Nikolaus; Bührlen, Bernhard; Lichtenberg, Stephanie; Jäckel, H. Wilfried: Rehabilitationsnachsorge – Analyse der Nachsorgeempfehlungen und ihrer Umsetzung. In: Bengel, Jürgen, Jäckel, H. Wilfried (Hrsg.): Rehabilitationswissenschaften, Rehabilitationspsychologie, Rehabilitationsmedizin, S. Roderer-Verlag (2005) Band 10.
- Höder, Jürgen; Deck, Ruth: Nachsorge Wunsch und Wirklichkeit aus dem Blickwinkel von Rehabilitanden mit muskuloskelettalen Erkrankungen. In: Deck, Ruth; Glaser-Möller, Nathalie, Remé, Thomas (Hrsg.): Rehabilitation und Wiedereingliederung. Der Rehabilitand im Mittelpunkt, Lippe Verlag (2008) S. 97-125.
- Höfllich, Anke; Matzat, Jürgen; Meyer, Friedhelm; Knickenberg, J. Rudolf; Bleichner, Franz; Merkle, Wolfgang; Reimer, Christian; Franke, Wolfram; Beutel, E. Manfred: Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen und Psychotherapie im Anschluss an eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung. In: Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie Jg. 57 (2007), H. 5, S. 213-220.
- Klosterhuis, Here: Reha-Qualitätssicherung der Rentenversicherung – eine kritische Bestandsaufnahme. In: RVaktuell, Jg. 57 (2010b), H. 8, S. 260-268.
- Klosterhuis, Here; Baumgarten, Eckehard; Beckmann, Ulrike; Erbstößer, Sabine; Lindow, Berthold; Naumann, Barbara; Widera, Teresia; Zander, Janett: Ein aktueller Überblick zur Reha-Qualitätssicherung der Rentenversicherung. In: Die Rehabilitation, Jg. 49 (2010a), S. 356-367.
- Klosterhuis, Here; Gross, Brigitte; Winnefeld, Marlies: Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – Ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversichertenanstalt für Angestellte (BfA). In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, Eigenverlag (2002), S. 90-100.
- Köpke, Karl-Heinz: Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge. Auf gutem Wege und dennoch großer Handlungsbedarf. In: Weber, Andreas (Hrsg.): Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Festschrift für Wolfgang Slesina. Regensburg: S. Roderer Verlag (2008), S. 71-90.
- Korsukéwitz, Chritiane; Rehfeld, Uwe: Rehabilitation und Erwerbsminderung – ein aktueller Überblick. In: RVaktuell, Jg. 56 (2009), H. 10, S. 335-344.
- Lindow, Berthold; Grünbeck, Peter: Nachsorge nach medizinischer Rehabilitation – Wer nimmt welche Leistungen in Anspruch? In: Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): 17. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium (Referate) Tagungsband (2008).
- Meixner, Katja; Lubenow, Bert; Brückner, Ulrike; Gerdas, Nikolaus: Weiterentwicklung und Validierung eines Verfahrens zur Visitation von Rehabilitationseinrichtungen. In: Die Rehabilitation, Jg. 45 (2006), H. 3, S. 152-60.
- Rische, Herbert: Die Herausforderungen annehmen – Den Wandel gestalten – Die Rehabilitation zukunftsfest machen. In: RVaktuell Jg. 54 (2007), H. 1/2, S.2-8.
- Robert Koch-Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Selbsthilfe im Gesundheitsbereich (2004).
- Sibold, Manuela; Mittag, Oskar; Kulick, Barbara; Müller, Evelin; Opitz, Ursula; Jäckel, H. Wilfried: Prädiktoren der Teilnahme an medizinischer Rehabilitationsnachsorge bei erwerbstätigen Patienten mit chronischen Rückenschmerzen. In: Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): 19. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium (Referate) Tagungsband (2010).

Widera, Teresia: Aktuelles aus der Reha-Qualitätssicherung – neue Ergebnisse der Rehabilitandenbefragung. In: RVaktuell, Jg. 57 (2010), H.4, S. 153-159.

Widera, Teresia; Klosterhuis, Here: Patientenorientierung in der Praxis – 10 Jahre Rehabilitandenbefragung im Rahmen der Reha-Qualitätssicherung der Rentenversicherung. In: RVaktuell, Jg. 54 (2007), H. 6, S. 177-182.

Zander, Janett; Beckmann, Ulrike; Somhammer, Bruno; Klosterhuis, Here: Therapeutische Versorgung in der medizinischen Rehabilitation – mehr Transparenz mit der Klassifikation therapeutischer Leistungen. In: RVaktuell, Jg. 56 (2009), H. 5/6, S. 186-194.

Dr. Here Klosterhuis ist Leiter des Bereichs Reha-Qualitätssicherung, Epidemiologie und Statistik der Deutschen Rentenversicherung Bund. Berthold Lindow ist als Referatsleiter und Barbara Naumann als Mitarbeiterin in diesem Bereich tätig.

Raimund Geene, Roland Bauer, Jutta Hundertmark-Mayser

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven

Die professionelle Unterstützung von Prozessen der Selbstorganisation in Gruppen durch Selbsthilfekontakt- und Unterstützungseinrichtungen sind eine noch recht junge, aber zur Struktur gewachsene Form der Bürgerinitiativbewegung. Sie stehen in der Tradition der Emanzipationsansätze der außerparlamentarischen Opposition und deren gesellschafts-reformerischen Wirkens.

Selbsthilfebewegung in Wellen

Ende des 19. Jahrhunderts entwickelten sich aufgrund sozialer Notlagen während der industriellen Revolution Formen der Selbstorganisation innerhalb der Arbeiterklasse. Diese Entwicklung prägte auch die Selbstverwaltungskultur der Krankenkassen und sozialpflegerischen und gesundheitlichen Dienste der Wohlfahrtspflege. Ambitionierte Vorkämpfer mit hohem sozialem Engagement gründeten Vorläufer der Selbsthilfeverbände wie das Blaue Kreuz 1885, den Kreuzbund 1896 oder den Guttempler-Orden 1889. Mitte des 20. Jahrhunderts entstand die eigentliche neue Selbsthilfebewegung. Diese verzeichnet vier Entwicklungswellen, die ebenso Versorgungsdefizite wie innovative soziale Bewältigungskräfte widerspiegeln.

Die erste Welle der neuen Selbsthilfebewegung nach dem 2. Weltkrieg war eine Antwort auf die soziale Ausgrenzung und medizinische Vernachlässigung der Suchtkranken und das geringe Ansehen der Suchtkrankenhilfe im medizinischen Versorgungssystem. Die Selbsthilfegruppen und Organisationen der Alkohol- und Suchtkranken haben Anteil an der Entwicklung eines erfolgreichen Bündnisses zwischen professionellen Diensten und betroffenen Menschen und öffneten das medizinische Versorgungssystem für die Beachtung von psychosozialen Zusammenhängen.

Die zweite Welle der Selbsthilfebewegung kann einerseits als Interessenvertretung zur Kompensation von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung verstanden werden, andererseits aber auch als Reaktion gegen soziale Ausgrenzung und als Aneignung neuer sozialer Fragen und konkreter gegenseitiger Lebenshilfe. Zunehmend organisierten sich Menschen mit körperlichen Behinderungen und chronischen Krankheiten und deren Angehörige in Selbsthilfeorganisationen. 1967 entstand die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) als Dachverband von acht bundesweiten Organisationen. Unter dem Namen ‚Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen‘ vereinigt der Dachverband heute 109 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, fünfzehn Landesarbeitsgemeinschaften und drei Fachverbände (BAGS 2011). Um 1970 bildeten außerdem 38 Selbsthilfeorganisationen

das Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband.

In der Dritten Welle entwickelten sich ab 1970 und verstärkt ab 1980 Selbsthilfeinitiativen und Selbsthilfegruppen für beinahe alle gesundheitlichen Fragestellungen und Krankheiten. Horst Eberhard Richter (1972) und Michael Lukas Moeller (1978, 1981) lieferten wissenschaftliche Befunde zum hohen Stellenwert der Selbsthilfe für die psychosoziale Gesundheit und engagierten sich in Aufbau und Entwicklung der Selbsthilfebewegung in Deutschland. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) wurde 1982 in diesem Kontext als Fachverband für Selbsthilfegruppen von Moeller initiiert (Matzat 2008).

Aus der Gesundheitsbewegung als Teil der damaligen sozialen Bewegungen entwickelten sich zahlreiche Reformprojekte für eine psychosozial orientierte und vernetzte Sozial- und Gesundheitsversorgung. In der Ottawa Charta zur Gesundheitsförderung wurden 1986 solche neuen Sichtweisen als Handlungsorientierungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für ein zukunftsfähiges Gesundheitssystem festgeschrieben. Selten sind die Inhalte der sozialen Bewegung so deutlich in die internationalen Deklarationen aufgenommen wie in diesem Fall (Geene 2008).

In der vierten Welle der Selbsthilfebewegung wurde der gesundheitspolitische Aufgabenbereich auf die Gestaltung des sozialen Lebens und der ökologischen Verhältnisse erweitert. Das Gesunde Städte-Programm versteht sich beispielsweise ganz im Sinne der Selbsthilfearbeit als Netzwerk zur Koordination der Gesundheitsförderung, es wird gemeinsam von Gesundheitsämtern und nichtstaatlichen Bürgerinitiativen durchgeführt (Stender 2006). Hier bietet das Netzwerkkonzept eine Strategie für flexible Reaktionen auf den sozialen Wandel und ein effizientes wie effektives Zusammenwirken unterschiedlicher Partner für gemeinsame soziale oder gesundheitliche Ziele.

Die Selbsthilfe heute

Die in Deutschland inzwischen entstandene Selbsthilfelandchaft ist sehr differenziert und vielfältig. Vertikale (Organisationen und Verbände) und horizontale Organisationsformen (kleine Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Netzwerke) ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über (vgl. Hundertmark-Mayser, 2008, NAKOS 2006).

Die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

Mit Beginn des Jahres 2000 wurde die Selbsthilfeförderung im § 20 Abs. 4 SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen geregelt. Diese wurden per Gesetz zur Erarbeitung gemeinsamer Fördergrundsätze mit den „für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“ verpflichtet (GKV 2006). Als Vertreter der Selbsthilfe auf Bundesebene werden die vier Dach- und Fachverbände BAGS, DPWV, DAG SHG und Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) als Spitzenorganisationen anerkannt. Sie

vertreten die Interessen der Selbsthilfe etwa bei der Selbsthilfeförderung durch die Kranken- und Rentenkassen, aber auch gegenüber der Ärzteschaft.

Unterstützung und Beratung von Selbsthilfe

Heute gibt es in Deutschland Infrastruktur- und Beratungsangebote zur Selbsthilfe an 345 Orten (291 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen und 54 Außenstellen) (NAKOS-Datenbank, Stand: 18.1.2011). 233 Einrichtungen realisieren ihre Unterstützungsarbeit als institutionelle Hauptaufgabe, 58 als Nebenaufgabe. 70 der Selbsthilfekontaktstellen sind in den neuen Bundesländern tätig. In drei Bundesländern gibt es spezielle Landesstellen und in drei weiteren Selbsthilfekontaktstellen mit landesweiter Ausrichtung / Aufgabenstellung. Bundesweit erbringt die NAKOS Service- und Koordinationsdienstleistungen (NAKOS 2010). Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend.

Im Bereich der themenspezifischen Selbsthilfe in Deutschland verzeichnet die NAKOS 376 bundesweite Vereinigungen (NAKOS-Datenbank, Stand: 22.6.2010). Gut zwei Drittel der Vereinigungen widmen sich explizit körperlichen Erkrankungen und Behinderungen und gelten mithin als ‚gesundheitliche Selbsthilfe‘, auch wenn dieser Begriff in mehrfacher Hinsicht falsch ist, u.a. weil Gesundheit in dieser Logik an Körperfunktionen gekoppelt ist und die tatsächliche Unterstützungsarbeit der Selbsthilfe hier weit über die Begleitung therapeutischer Behandlung hinaus geht. Das restliche Drittel engagiert sich für Probleme aus dem psychosozialen und sozialen Bereich. Dabei geht es um Schwierigkeiten in der Familie, in der Partnerschaft, bei der Erziehung, im Alter oder um Arbeitslosigkeit, Verkehrs- und Umweltfragen (Thiel 2010).

Das Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement

Mit dem 2002 gegründeten Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement besteht eine erste Dachstruktur der Engagementförderung. Das Netzwerk wurde mitbegründet von themenübergreifenden Verbänden Engagement fördernder Infrastruktureinrichtungen: für das Feld der Freiwilligentätigkeit von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V., für das Feld der Selbsthilfekontaktstellen von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und für das Feld des Engagements Älterer von der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. Der Eindruck, dass in Deutschland eine gut entwickelte und fachlich äußerst differenzierte Infrastruktur von Engagement fördernden Einrichtungen bestehe, muss jedoch relativiert werden, da keiner dieser Infrastruktureinrichtungstypen auf eine verlässliche und angemessene Regelfinanzierung bauen kann (Helms 2007). Allen Engagement fördernden Infrastruktureinrichtungen gemein ist eine eher geringe finanzielle Ausstattung mit einem Spannungsverhältnis zwischen langfristig angelegten übergreifenden Kernaufgaben der Arbeit (z.B. Aufklärung, Information, Vermittlung, Beratung, Organisationshilfe), zeitlich begrenzten spezifischen Einzelprojekten (z.B. bestimmte Themen oder Zielgruppen) und institutionellen / perspektivischen Unsicherheiten als eigenständige Einrichtungen.

Die gesundheitspolitische Bedeutung der Selbsthilfe

Selbsthilfe in Gruppen ist zum einen kollektive gegenseitige Unterstützung, zum anderen aber kritische Auseinandersetzung mit Mängeln, Defiziten und Lücken in der Versorgung.

Selbsthilfegruppen produzieren soziales Kapital, also Vertrauen, kooperative Handlungsfähigkeit und kooperationsbezogene Werte und Einstellungen, die insgesamt gemeinschaftsbezogenes und gemeinwohlorientiertes Handeln der Bürger/innen hervorbringen und fördern. Die sozialepidemiologische Forschung konnte in den letzten Jahren die herausragende Bedeutung von sozialem Kapital nachweisen und Solidarität und Teilhabe als wesentliche Gesundheitsressourcen identifizieren (Siegrist et al. 2006). Menschen, die sich als kompetent erfahren, die soziale Resonanz finden und die bei Entscheidungen mitwirken können, können ihre Belastungen aktiver bewältigen und sind weniger krank. Sie finden dabei innovative Versorgungswege und gelten als ‚Koproduzenten‘ ihrer eigenen Gesundheit (Trojan 1986, Matzat 2004, Meyer et al. 2008).

Selbsthilfe betont das Bewältigungspotenzial im Sinne des Ressourcenbegriffes, der nicht nur für die Gesundheitsförderung zu einem Schlüsselbegriff geworden ist. Kompetenzförderung, Teilhabe und Empowerment gelten in vielen Bereichen als Methoden der individuellen und kollektiven Selbstwirksamkeitsstärkung, die in der Folge die Verletzlichkeit von Menschen und sozialen Gruppen reduzieren (Kickbusch et al. 2005). Gerade im Zuge wachsender Desintegrations- und Armutsprobleme kommt diesem ‚gesellschaftlichen Kitt‘ besondere Bedeutung zu.

Vorboten für eine fünfte Welle der Selbsthilfe?

Bei der Diskussion über die Weiterentwicklung der Selbsthilfe in Richtung einer fünften Welle (Geene et al. 2009) stehen vier Thesen im Raum.

Erste These: Ein Wandel der Engagementkultur, der mit den Stichwörtern ‚Individualisierung‘ und ‚Eventisierung‘ charakterisiert werden kann. Nachhaltige Projekte werden vielfach durch punktuelle öffentlichkeitswirksame Maßnahmen ersetzt, für deren Übernahme in den Regelbetrieb keine Fördermittel vorgesehen sind (Olk 2009).

Die zweite These beleuchtet das enorme Anwachsen zugänglicher Informationen, ja die Informationsüberflutung, ausgelöst durch den Google-Boom („Web 1.0“) und die damit verstärkte Konsumhaltung gegenüber Informationen, die weniger im Gruppenprozess erarbeitet werden als vielmehr permanent vorhanden scheinen (Liebscher 2010). Dritte These: die Weiterentwicklung von selbstorganisierten Kommunikationsmöglichkeiten durch die technischen Möglichkeiten des Internets (Facebook-Boom „Web 2.0“). Diese wirkt auch unmittelbar in die interne Diskussion der Selbsthilfe, da virtuelle Angebote einerseits stark anwachsen (Preiss 2010), andererseits von vielen Aktiven der Selbsthilfe kritisch beäugt werden (Hundertmark-Mayser 2010).

Schließlich geht es in der vierten These um Segmentierungserfordernisse, nach denen Selbsthilfe sich im Zuge ihrer Professionalisierung ausdifferenzieren muss entsprechend spezifischer Anforderungen von unterschiedlichen Zielgruppen. Gerade der wachsende Migrationsanteil in Deutschland zeigt, dass es hier nicht um *eine* erforderliche Differenzierung geht, sondern auch um eine Vielfalt unterschiedlicher Kulturen.

In einem Gutachten zu Stand und Entwicklungsprozessen in der Selbsthilfe im Auftrag des DPWV schlussfolgert Norbert Wohlfahrt (2010) folgende Thesen:

- Die Selbsthilfe befindet sich in einem Prozess des Wandels ihrer Funktionen und Aufgaben, weg von der Innenorientierung (Betroffenenvereinigungen) hin zu sozialen Dienstleistungseinrichtungen.
- Die Selbsthilfekontaktstellen fühlen sich dabei z.T. überfordert und getrieben bzw. von ihrem Kerngeschäft abgelenkt, aber: als Infrastruktureinrichtung bieten sie grundsätzlich gute Ausgangsbedingungen für die erforderliche „Multifunktionalität“.
- Die Selbsthilfeorganisationen und -verbände trifft dieser Wandel ins Mark:
 - sie verlieren Mitglieder,
 - der Einbezug jüngerer Betroffener, Migrant/innen oder Internet-affiner Menschen, die sich selbst organisieren wollen, gelingt kaum,
 - die sich spezialisierende Führung der Verbände entfremdet sich von der Basis.

In der Indienstudie der Selbsthilfe für Aufgaben wie Patientenvertretung oder Engagementförderung liegen große Chancen einer breiten und offenen Aufstellung, die wesentliche Zukunftsaufgaben der Gesellschaft bedient. Es fehlt hier aber an Ressourcen und an Strategien – solche zentralen Aufgabengebiete können nicht nebenbei erledigt werden.

In seiner Bestandsaufnahme legt Wohlfahrt dar, dass gerade das offene Arbeitsprinzip der themenübergreifend agierenden Selbsthilfekontaktstellen eine gute und angemessene Antwort auf die in seiner Analyse geschilderten Herausforderungen darstellt. So sind die Selbsthilfekontaktstellen vor Ort verbindliche Ansprechstellen und können aufgrund ihrer offenen Arbeitsweise auch neue und unkonventionelle Ideen integrieren. Durch ihren themenübergreifenden Ansatz können sie die Interessen von Selbsthilfesuchenden sowie Patienten gut vertreten, ohne sich in einzelnen Detailfragen zu ‚verkämpfen‘.

Selbsthilfe zwischen Anspruch und Realität

Mit der Etablierung der Selbsthilfe wachsen auch die Ansprüche von sowohl Professionellen als auch Bürger/innen an ihre ‚Arbeit‘. Zugleich sind die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und -organisationen im Bereich der Beratung Erkrankter und der Verbesserung der medizinischen Versorgung ein sinnvolles und hilfreiches Engagement. Doch dadurch wandeln sich diese Selbsthilfegruppen und -organisationen weg von einer Selbsthilfe, wie sie als ‚grass-root-movement‘ entstand, hin zu semi-professionellen Dienstleistern.

Nimmt man die innovativen Modellprojekte der vergangenen Jahre, so zeigt sich, dass insgesamt in der Selbsthilfe vieles im Gang ist – mehr als in der Außenwirkung einer scheinbar eher stagnierenden Selbsthilfe mitunter wahrgenommen wird. Zu nennen sind hier Projekte und Arbeitsschwerpunkte wie „In-Gang-Setzer“, „Sorgende Netze“, Patientenvertretung, Selbsthilfe im Internet, Projekte zu ‚Jungen Menschen in der Selbsthilfe‘, spezifische Ansätze unterschiedlicher Communities von Migrant/innen, die Setting-Orientierung oder auch die Diskussionen um die Milieuanalysen, wie sie im Rahmen der Sinus-Projektionen auf der letzten und der kommenden Jahrestagung der DAG SHG (2010 und 2011) vorgenommen wurden und werden. Zudem gibt es hier noch eine Vielzahl von Themen, an denen die Selbsthilfe ‚dran‘ ist, wie z.B. zu den neuen Pflegestützpunkten, zu kommunalen Gesundheitskonferenzen (Modell NRW) oder im Rahmen des Bundesprogramms „Mehrgenerationenhäuser“.

Die jüngste Bestandsaufnahme der KOSKON (2009) zur Situation der Selbsthilfekontaktstellen in NRW macht ein Dilemma der Selbsthilfekontaktstellen bei der Weiterentwicklung ihrer Aufgaben deutlich: sie bringen sich mittlerweile in die gesundheitspolitischen Strukturen umfassend ein und wirken aktiv mit. Andererseits wünschen sie sich häufig eine Rückbesinnung auf ihr ‚Kerngeschäft‘ der Selbsthilfevermittlung und fühlen sich der neuen Rolle nur z.T. gewachsen. Die ungeklärte Finanzierung mit ständig weiter schrumpfenden kommunalen Zuschüssen auf der einen Seite und nicht systematisch erschlossenen Förderlinien der Krankenkassen andererseits demotivieren die Vertretungsarbeit. Gerade ein Anwachsen kommunaler Zuständigkeiten müsste durch eine Verfestigung der entsprechenden Finanzierung flankiert sein – das Gegenteil ist der Fall.

Mit Selbsthilfe Zukunft gestalten

Die gesellschaftlichen Veränderungsprozesse mit Verlust an sozialer Geborgenheit und Sicherheit, wachsende Bevölkerungsgruppen mit mangelhafter sozialer Integration oder besonderem Hilfebedarf und die demografische Entwicklung verlangen nach innovativen Angeboten: Orientierung an Lebensphasen und Lebenswelten, Belastungsreduktion und Ressourcenförderung.

Wir haben hier bereits den großen Einfluss der Selbsthilfe in Deutschland auf die Ottawa-Charta beschrieben. Mit der Weiterentwicklung der Gesundheitsförderung in Lebenswelten (Setting-Ansatz) (Grossmann / Scala 2006) liegt seit einiger Zeit ein Konzept vor, das für Selbsthilfe insbesondere im Sozialraum prädestiniert scheint. Der Setting-Ansatz zielt darauf ab, die unterschiedlichen sozialisierenden, produzierenden und kreativen Lebenswelten der Menschen wie Schulen, Familien, Betriebe, Stadtteile oder Vereine gesundheitsförderlich zu gestalten. Selbsthilfe kann dazu beitragen, soziale Netze, Gewohnheiten, Werte und Standards in Lebenswelten zu verändern, insbesondere in einem politischen Verständnis, das den Setting-Ansatz als „synthetisch induzierte soziale Reformbewegung“ (Rosenbrock 2004, S. 73) sieht. Als Modellfall kann hier die AIDS-Selbsthilfe betrachtet werden, in der

die Politisierung der Krankheit gleichermaßen zu Emanzipation und zur Professionalisierung genutzt wurde (Geene 2010, S 30f.).

Umfassende Vernetzung tut Not

In Weiterentwicklung dieser Prozesse ist eine noch stärkere Vernetzung von Selbsthilfekontaktstellen mit beispielsweise Seniorenbüros, Freiwilligenagenturen und Stadtteilbüros sinnvoll. Lebenswelt- und Ressourcenorientierung, Quartiersbezug und multiprofessionelle Teams, Empowerment und Bürgerbeteiligung sind handlungsleitende Konzepte (Hill 2009). Von der Kinderbetreuung bis zur Arbeit mit älteren Menschen setzen kommunale Verantwortungsträger schon heute auf Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement.

Alle mit einbeziehen

Neben Patient/innen bilden sozial benachteiligte Gruppen (Kolba / Borgetto 2007) sowie Menschen mit Migrationshintergrund (Kofahl 2007) wichtige Zielgruppen für die Selbsthilfe. Hier bietet der Diversity-Ansatz einen Ausgangspunkt dafür, die Menschen in ihrer Unterschiedlichkeit zu erkennen und eine Vielfalt von Handlungsmöglichkeiten anzubieten. Es bestehen durchaus ermutigende Beispiele, wie Selbsthilfepotenziale auch bei Menschen aktiviert werden können, bei denen dies bisher nicht oder nicht gut gelungen ist. Es bleibt jedoch jeweils im Einzelfall zu prüfen, inwieweit das Methodenprogramm aus der Praxis der Selbsthilfekontaktstellen diesem Diversity-Anspruch angemessen ist, und welche neuen Formen der Aktivierung erfolgversprechend sein können (Stötzner 2010, Wohlfahrt 2010).

Angemessene Finanzierung ist eine Grundlage der Weiterentwicklung

Um all diesen Ansprüchen gerecht zu werden, muss eine sicher finanzierte und politisch mit Priorität gestützte Infrastruktur in den lokalen Räumen bereit gestellt werden. Auch auf länder- und bundespolitischen Ebene ist eine integrierte bürgerschaftliche Engagementpolitik notwendig, die eine Aufspaltung von Gesundheits-, Familien-, Umwelt- und Wirtschaftspolitik oder Verbraucherschutz zu Gunsten eines integrierten Ansatzes überwindet. Eine grundsätzliche, langfristige und aufeinander abgestimmte Förderung von Selbsthilfe, bürgerschaftlichem Engagement, Gesundheitsförderung und professioneller Hilfe im Rahmen einer Gemeinschaftsaufgabe von öffentlicher Hand und gesetzlichen Sozialversicherungen stellt ein wesentliches Element einer nachhaltigen Gesundheitssicherungsstrategie dar.

Die großen und wachsenden Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfe und insbesondere das offene Arbeitsprinzip der Selbsthilfekontaktstellen sind an dieser Stelle deutlich formuliert worden. Selbsthilfe ist keineswegs ein Auslauf- als vielmehr ein Erfolgsmodell, das es gerade in Zeiten zunehmenden gesellschaftlichen Gestaltungsbewusstseins herauszustellen gilt.

Literatur

BAGS Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.: Startseite. Düsseldorf 2011, unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de> (Letzter Zugriff am 10.03.2011)

- Geene, Raimund: Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 110-117
- Geene, Raimund / Huber, Ellis / Hundertmark-Mayser, Jutta / Möller-Bock, Bettina / Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2009 (52), S. 11-20
- Geene, Raimund: New Public Health zwischen ‚Sozialemanzipation‘ und ‚Sozialkompensatorik‘. In: Gerlinger, Thomas / Kümpers, Susanne / Lenhardt, Uwe / Wright, Michael (Hrsg.): Politik für Gesundheit. Bern 2010, S. 28-41
- GKV Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen: Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006. Siegburg 2006
- Grossmann, Ralph / Scala, Klaus: Der Setting-Ansatz in der Gesundheitsförderung. In: BZgA (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Schwabenheim 2006, S. 205-206
- Helms, Ursula: Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Büchern des Sozialgesetzbuches. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, S. 152-162
- Hill, Burkhard: Selbsthilfe und soziales Engagement – Motor für die Zivilgesellschaft? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009, Gießen 2009
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Fachtagung Neue Medien – Neue Selbsthilfe? Einführung. Im Internet verfügbar unter http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/fachtag/?text_key_int=5148&back_=true (Letzter Zugriff am 10.03.2011)
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland. In: NAKOS (Red.): Selbsthilfe im Überblick: Zahlen und Fakten 2007. Berlin 2008, S. 43-45
- Kickbusch, Ilona / Wait, Suzanne / Maag, Daniela: Gesundheit navigieren. Die Rolle der Gesundheitskompetenz. Bericht der Alliance for Health and the Future. International Longevity Centre, UK 2005
- Kofahl, Christoph: Zur Migrantenorientierung in der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, S. 112-119
- Kolba, Nicole / Borgetto, Bernhard: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und soziale Ungleichheit. In: Forum Public Health 2007 (15) 55, S. 17-18
- KOSKON: Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW. Eine Bestandsaufnahme. Mönchengladbach 2009
- Liebsch, Katharina: Medialisierung und Medikalisation. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 136-148
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke – Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S. 153-160
- Matzat, Jürgen: Zur Erinnerung an Michael Lukas Moeller. Die Gründung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 11-15
- Meyer, Friedhelm / Roth, Henrik / Höflich, Anke / Matzat, Jürgen / Kresula, Anna / Stein, Anika / Franke, Wolfram / Beutel, Manfred E.: Selbsthilfegruppen im Rahmen stationärer psychotherapeutischer Behandlungen. In: Psychotherapeut 2008 (53), S. 198-205
- Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek 1978
- Moeller, Michael Lukas: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart 1981
- NAKOS (Red.): Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. Reihe NAKOS Konzepte und Praxis, Bd. 1. Berlin 2006
- Olk, Thomas: Selbsthilfeförderung als Bestandteil einer umfassenden Engagementförderung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009. Gießen 2009

- 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
- Richter, Horst Eberhard: Die Gruppe. Hoffnung auf einen neuen Weg, sich selbst und andere zu befreien. Reinbek 1972
- Rosenbrock, Rolf: Primäre Prävention zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen. In: Rosenbrock, Rolf / Schröder, Alfons / Bellwinkel, Michael (Hrsg.): Primärprävention im Kontext sozialer Ungleichheit. Wissenschaftliche Befunde zum BKK-Programm „Mehr Gesundheit für alle“. Bremerhaven 2004, S. 7-151
- Siegrist, Johannes / Dragona, Nico / von dem Knesebeck, Olaf: Soziales Kapital, soziale Ungleichheit und Gesundheit. In: Richter, Matthias / Hurrelmann, Klaus (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden 2006, S. 157-170
- Stender, Klaus Peter: Kommunalpolitische Perspektive – Leitbild Gesunde Stadt. In: BZgA (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Schwabenheim 2006, S. 133-135
- Stötzner, Karin: Was verändert sich in der Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 106-114
- Thiel, Wolfgang: Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe in Deutschland. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 123-126
- Trojan, Alf (Hrsg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt 1986
- Wohlfahrt, Norbert: Zur aktuellen Entwicklung in der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 115-122

Raimund Geene ist Politik- und Gesundheitswissenschaftler und tätig als Professor für Kindergeundheit an der Hochschule Magdeburg-Stendal. Zuvor war er Geschäftsführer von Gesundheit Berlin. Seit 2007 ist er im Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Dr. Roland Bauer ist Mitarbeiter der SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle in Gelnhausen. Seit 2009 ist er Mitglied im Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Dr. phil. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin.

Winfried Kösters

Der demografische Wandel: neue Herausforderungen für die Selbsthilfe

Der demografische Wandel betrifft jeden und alles

Das Jahr 2009 kann in vielfacher Hinsicht bereits als eine Art Wendepunkt dargestellt werden. Erstmals lebten in Deutschland mehr Menschen über 65 Jahre als unter 20 Jahre. Wen wundert es, dass auch erstmals in Deutschland mehr Inkontinenzhilfen als Babywindeln verkauft wurden. Im November 2009 präsentierte Roderich Egeler, Präsident des Statistischen Bundesamtes, die Ergebnisse der 12. mit den Statistischen Landesämtern koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung. „Bevölkerungsentwicklung in Deutschland bis 2060“ lautet der Titel der Vorausberechnung, die im Internet kostenlos bezogen werden kann (www.destatis.de). Roderich Egeler bestätigte: „Der Umgang mit den Auswirkungen der Alterung wird eine der wichtigsten politischen und gesellschaftlichen Herausforderungen der nächsten Jahrzehnte sein.“

Drei Zahlen verdeutlichen, dass weder die sozialen Sicherungssysteme noch unser Wohlstand einfach so weitergesichert werden können, wie bisher. In Deutschland lebten 2009

- rund 1,4 Millionen Menschen im Alter von 45 Jahren,
- rund 1,0 Millionen Menschen im Alter von 20 Jahren
- und nur noch 665.000 Kinder im Alter von 0 bis 1 Jahr.

Wenn diese 45-Jährigen in 22 Jahren ihren Ruhestand antreten: Wer soll ihren Job machen? Wer soll die Beiträge für Renten-, Gesundheits- und Pflegeversicherung zahlen? Wenn die dann 67-Jährigen wieder 22 Jahre später pflegebedürftig sein werden: Wer schiebt den Rollstuhl?

Fazit: Keine Veränderung wird nachhaltiger und tiefgehender wirken, kein Prozess uns mehr beschäftigen und gewohnte Bilder und Verhaltensweisen als untauglich für die Zukunft entlarven. Die einmalige Chance dieses Wandels ist es jedoch, dass sich ihm niemand entziehen kann: Jeder Mensch ist betroffen – persönlich, im familiären Verband, in seinem Beruf, in seiner Kommune und in der jeweiligen Branche. Das Bewusstsein darum allein wird helfen, entsprechend zu handeln. Doch diese Herausforderung bedarf keiner Verwaltung, sondern der aktiven Gestaltung.

Drei Eckpfeiler des Wandlungsprozesses – Daten und Fakten, die die Unumkehrbarkeit verdeutlichen

Wer sich mit dem demografischen Wandel beschäftigt, sollte stets drei Eckpfeiler der demografischen Architektur einer Bevölkerung im Kopf haben. Die Stichworte dazu lauten

- weniger,
- bunter
- und älter.

„Weniger“ beschreibt einerseits, dass unsere Bevölkerung insgesamt schrumpft. 2003 zählten wir in der Bundesrepublik Deutschland noch 82,5 Millionen Einwohner/innen, Ende 2009 waren es noch 81,7 Millionen und im Jahr 2060, so berechnet es das Statistische Bundesamt in seiner im November 2009 vorgelegten 12. Bevölkerungsvorausberechnung, werden es wahrscheinlich maximal noch 70 Millionen Menschen sein. Dies setzt allerdings schon eine Netto-Zuwanderung von jährlich 200.000 Menschen voraus. Interessant ist auch, dass bei den meisten Vorausberechnungen die Lebenserwartung eher zu niedrig angesetzt worden ist. Gleichwohl haben sich diese Berechnungen als eine wichtige und Richtung weisende Datengrundlage bewährt.

„Weniger“ beschreibt aber auch, dass immer weniger Kinder in Deutschland geboren werden. 1964 wurden in Deutschland 1,357 Millionen Kinder geboren. Das war absoluter Rekord. 2009 waren es nur noch 665.000 Kinder – absoluter Tiefststand. Dabei stieg parallel das Kindergeld auf den höchsten Stand: 184 Euro pro Kind (1964 waren es rund 13 Euro ab dem zweiten Kind). Kindergeld motiviert also nicht Menschen, Kinder in die Welt zu setzen. Gleichwohl setzt die Politik noch immer sehr einseitig auf dieses Instrument. Konkret heißt dies, dass eine Frau im Alter von 15 bis 49 Jahren in Deutschland zurzeit 1,36 Kinder gebärt. Um eine Bevölkerung stabil zu halten, wäre eine Geburtenquote von 2,08 Kindern notwendig. Davon sind wir weit entfernt. Immer mehr Menschen haben sich auf ein Leben ohne Kinder eingestellt. Dass mehr Männer als Frauen kinderlos sind, verdeutlicht nur, dass nachhaltig am Männerbild (Vaterbild) gearbeitet werden muss, zumal die Frauenbilder sich in den letzten 40 Jahren massiv verändert und ausdifferenziert haben.

Der Glaube, dass dieses Problem durch mehr Geburten, eine bessere Familienförderung oder mehr Teilzeitjobs für Frauen (oder Männer) wieder „repariert“ werden kann, ist noch immer in vielen Köpfen lebendig, trägt aber leider. Der Bevölkerungswissenschaftler Herwig Birg prägte für dieses Phänomen den Begriff der „ausgefallenen Generation“. Es fehlen vor allem Mütter, die in ihrer Summe für mehr Nachwuchs sorgen könnten. Schaubild 1 verdeutlicht den Zusammenhang. Es unterstellt eine Geburtenrate von 1,5 Kindern pro gebärfähige Frau.

100 Eltern (= 50 Paare) haben sich für 75 Kinder entschieden. Bleibt das Gebärverhalten gleich, werden von den 75 Menschen nur noch 56 Kinder zur Welt gebracht, so dass von jenen 100 Eltern nur rund jede/r Zweite Opa oder

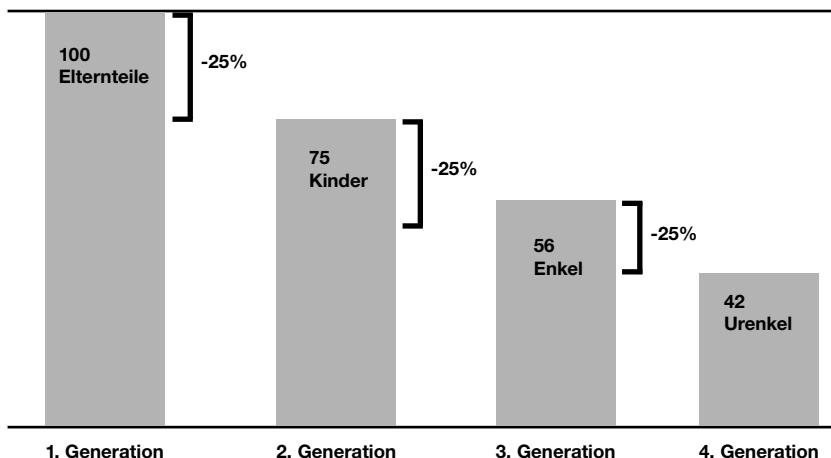


Schaubild 1

Bertelsmann-Stiftung

Oma sein wird. Die Urenkelschar wird sich wiederum auf 42 Kinder verkleinern. Wie gesagt, dieses Szenario wird dann Wirklichkeit, wenn die Geburtenrate 1,5 beträgt. Nun liegt sie real bereits bei 1,36. Zudem befinden wir uns in Deutschland nicht mehr zwischen der 1. und 2. Generation, sondern sind beim Wechsel von der 2. auf die 3. Generation. Was könnte eigentlich dazu beitragen, diesen Trend umzukehren? Was wäre dann ein Erfolg? Wenn die 75 Kinder selbst zwei Kinder bekommen, so dass diese Zahl konstant bleibt? Die Geburtenrate müsste in diesem Fall auf 2,08 steigen. Daran wird zum einen deutlich, dass damit der Bevölkerungsverlust nicht aufgefangen werden kann, denn dann müsste die Geburtenrate bei über drei Kindern liegen. Und es wird zum zweiten deutlich, wie wenig realistisch es ist, auf ein verändertes Verhalten bei der Zeugung von (weiteren) Kindern zu hoffen. Schließlich stehen zu wenige Mütter zur Verfügung, um diesen „Kinderboom“ realistisch umsetzen zu können.

Somit ist das „Weniger“ bei uns unumkehrbar. Konkret werden wir uns in Deutschland auf weniger Kinderstationen in Krankenhäusern, auf weniger Kindergärten, Grundschulen und weiterführende Schulen einrichten müssen. Hinzu kommt, dass bereits heute rund zehn Prozent aller Geburten zu früh zur Welt kommen, dank des medizinischen Fortschritts aber überleben, nur nicht selten mit lebenslangen Folgen (Beeinträchtigungen, Behinderungen, chronischen Erkrankungen).

„*Bunter*“ beschreibt in erster Linie die kulturelle Vielfalt, die der Zuzug von Menschen aus vielen Ländern nachhaltig bewirkt. 2009 lebten rund 16,0 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, das sind 19,6 Prozent der Gesamtbevölkerung. Ein Blick in die Kindergartenkindergeneration verdeutlicht den Wandel, der auf uns zukommen wird, noch deutlicher: Bundesweit weist jedes dritte Kind unter sechs Jahren inzwischen einen Mi-

grationshintergrund auf. In 20 Jahren werden diese Menschen wieder Kinder haben. Die Strukturen werden sich daher nachhaltig verschieben, auch wenn eine weitere Zuwanderung aus dem Ausland nicht erfolgen würde.

Migrationshintergrund wird dabei wie folgt definiert:

- alle Ausländer, also Menschen, die keinen deutschen Pass besitzen; das waren 2009 7,2 Millionen Menschen (8,8 % der Bevölkerung)
- alle Menschen, die einen Geburtsort im heutigen Ausland haben und nach 1950 zugewandert sind
- alle Menschen, die mindestens einen Elternteil haben, der einen Geburtsort im heutigen Ausland hat und nach 1950 zugewandert ist. 2009 hatte übrigens jedes vierte neu geborene Kind mindestens einen ausländischen Elternteil.

Deutschland hat jedoch an Attraktivität für Menschen aus dem Ausland verloren, denn es wandern seit 2008 mehr Menschen aus Deutschland aus als zu uns kommen. 2008 waren es 56.000 Menschen und 2009 waren es 13.000 Menschen, die Deutschland netto mehr den Rücken kehrten. Wenn der Fachkräftebedarf der Zukunft in Deutschland gedeckt werden soll, so Klaus Zimmermann, Präsident des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung, müssten jährlich rund 500.000 Menschen mehr einwandern als auswandern. Davon sind wir weiter entfernt denn je. Zu berücksichtigen ist, dass zwar Deutschland dringend Fachkräfte benötigt, doch die Fachkräfte Deutschland nicht brauchen.

„Älter“ verweist darauf, dass wir alle immer älter werden. Menschen mit 100 Lebensjahren sind keine Seltenheit mehr und die Lebensperspektive von immer mehr Menschen weist auf diesen Zeitraum. Neusten Prognosen zufolge wird künftig mindestens jedes vierte neugeborene Kind das 100. Lebensjahr erreichen. Doch wie gestalten wir diese Lebenszeit – und wie finanzieren wir sie? Gegenwärtig leben in Deutschland rund 20 Millionen Menschen über 60 Jahre in Deutschland, nicht mehr ganz so viele unter 25 Jahre. Die eine Gruppe wird bis 2030 um 40 Prozent auf rund 28 Millionen ansteigen, die andere um rund 20 Prozent auf rund 16 Millionen abfallen. Damit verändert sich die Altersstruktur einer ganzen Gesellschaft in einem bis heute historisch noch nicht gekannten Ausmaß. Das Durchschnittsalter wird 2030 bei rund 50 Lebensjahren liegen (heute liegt es bei 43 Jahren). Allerdings ist bei Wahlen schon 2020 jeder zweite Wahlberechtigte über 50 Jahre. Ist Kindergeschrei dann Zukunftsmusik oder schlichtweg störender Lärm?

Die Lebenserwartung steigt – unaufhörlich, stetig, nicht zuletzt dank des medizinischen Fortschritts. Allein die Zahl der Menschen über 80 Jahre wird bis 2020 um etwa 70 Prozent ansteigen. Gleichwohl muss bis 2030 auch mit einer Verdoppelung der Pflegebedürftigen gerechnet werden. Angesichts der Tatsache, dass rund ein Drittel der seit 1965 geborenen Frauen und Männer kinderlos ist, stellt sich die Frage: Wer pflegt sie im Alter? Wer schiebt ihren Rollstuhl?

- Fazit der 12. Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamtes:
- Die Bevölkerungszahl wird von heute 82 Millionen auf 65 bis 70 Millionen im Jahr 2060 zurückgehen.
 - 2060 werden über 500.000 mehr Menschen sterben, als Kinder geboren werden.
 - 2060 wird es fast so viele 80-Jährige und Ältere geben wie unter 20-Jährige.
 - 65 Jahre oder älter ist heute jeder Fünfte, 2060 wird es jeder Dritte sein.
 - Die Bevölkerung im Erwerbsalter wird besonders rapide im kommenden Jahrzehnt altern: Um das Jahr 2020 werden von den 20- bis 64-Jährigen insgesamt 40 Prozent zwischen 50 und 64 Jahre alt sein.
 - Die Bevölkerung im Erwerbsalter von 20 bis 64 Jahren wird von heute 50 Millionen auf 33 bis 36 Millionen im Jahr 2060 zurückgehen.
 - 2060 werden etwa doppelt so viele Personen im Rentenalter auf 100 Personen im Erwerbsalter entfallen wie heute.

Drei Kernbotschaften der Demografie

Wer sich mit dem demografischen Wandel beschäftigt, der wird folgende drei Kernbotschaften bei seinem künftigen Handeln strategisch stets mitdenken müssen:

1. Wir brauchen jedes Kind. Wir dürfen auf kein Talent in Deutschland mehr verzichten. Daher sollte jedes Kind die nachhaltige Förderung erfahren, die zum Beispiel dazu führt, dass jedes Kind einen qualifizierten Schulabschluss erhält. Wir werden uns auch ganz anders um behinderte oder beeinträchtigte Kinder kümmern müssen.
2. Wir brauchen dringend ein neues Bild vom Alter, vom Altern und von den Alten. Die Menschen über 50 Jahre stellen ab 2020 bei jeder Wahl die Mehrheit. Sie sind die Zukunft.
3. Wir brauchen die Potenziale der zugewanderten Menschen wie auch der künftig zuwandernden Menschen. Ihre Chancen gilt es stärker zu kommunizieren.

Auswirkungen auf das Handlungsfeld Gesundheit

Jedes politische Handlungsfeld wird demografisch bedingte Auswirkungen zu gestalten haben. Auch gering erachtete Alltagssituationen werden diese Entwicklungen spüren. Ein Handlungsfeld sei an dieser Stelle beispielhaft tiefgehender beschrieben, um deutlich werden zu lassen, wohin die Entwicklung gehen wird: *Gesundheit*.

Eine nachhaltige Veränderung wird das Gesundheitswesen demografisch bedingt mit sich bringen. Dies hat mehrere Gründe. Keine Branche hat mehr Kunden: 81,7 Millionen Menschen in 2009. Keine Branche wird in Zukunft mehr gebraucht, denn Gesundheit ist vor allem ein Gut, das im Alter notwendiger wird. Je älter wir werden, umso aufwendiger kümmert sich das medizinische System um uns. Dies belegt auch eine Untersuchung des Statistischen Bundesamtes aus dem Jahr 2008. Danach belaufen sich die Krankheitskosten pro Ein-

wohner über alle Altersgruppen im Jahr auf 2.870 Euro. Statistisch liegen die Unter-65-Jährigen unter diesem Durchschnittssatz, während ab dem 65. Lebensjahr diese Kosten deutlich ansteigen. Von den rund 170 Milliarden Euro, die die gesetzlichen Krankenkassen daher jährlich ausgeben, wird schon heute der größte Ausgabeposten für die Behandlung von Menschen über 65 Jahre fällig. Glaubt man den Berechnungen der AOK Rheinland-Hamburg, so werden, laut Vorstandsvorsitzendem Wilfried Jacobs, diese 170 Milliarden Euro im Jahr 2040 nur für altersbedingte Erkrankungen ausgegeben werden müssen. Dass diese Entwicklung so kommen wird, belegt ein Blick in die Altersstatistik. So hat sich zum Beispiel die Zahl der offenen Herzoperationen zwischen 1990 und 2002 mehr als verdoppelt. Waren 1990 noch ein Prozent der Patienten bei Herzoperationen älter als 80 Jahre, so versechsfachte sich diese Zahl bis 2002. Tendenz weiter steigend.

Diese Entwicklung betrifft aber alle Krankheitsaspekte. Das Fritz-Beske-Institut aus Kiel legte im August 2009 in Berlin die Ergebnisse der „Morbidityprognose 2050“ für ausgewählte Krankheiten für Deutschland, Brandenburg und Schleswig-Holstein vor. Das Institut geht davon aus, dass nicht nur die Zahl der Älteren zunimmt, sondern damit auch die Zahl der altersbedingten Erkrankungen. Die Auswahl der 22 Krankheiten orientiert sich an deren Häufigkeit und Schwere sowie an Art, Umfang und Validität der gewonnenen Daten und damit an der Möglichkeit, eigene Hochrechnungen mit belastbaren Ergebnissen durchzuführen. Unterstellt man einen ähnlichen Erkrankungsgrad bei den Menschen über 65 Jahren wie heute, so lassen sich folgende Hochrechnungen plausibel darstellen:

- Altersbedingte Makuladegeneration; Zunahme der Erkrankten von 710.000 im Jahr 2007 auf 1,6 Millionen 2050 (+ 125 %)
- Diabetes mellitus; Zunahme der Erkrankten von 4,1 bis 6,4 Millionen 2007 auf 5,8 bis 7,8 Millionen 2050 (+ 20-22 %)
- Krebs insgesamt; Zunahme der jährlichen Neuerkrankungen von 461.000 im Jahr 2007 auf 588.000 im Jahr 2050 (+ 27 %)
- Demenz; Zunahme der Erkrankten von 1,1 Millionen 2007 auf 2,2 Millionen 2050 (+ 104 %). Zunahme der jährlichen Neuerkrankungen von 290.000 im Jahr 2007 auf 610.000 im Jahr 2050 (+ 113 %).

Diese Liste ließe sich entsprechend erweitern. Sie belegt deutlich, dass etwas getan werden muss. Der Fokus von der Krankheitsbewältigung muss schnell und wirksam hin zur Gesundheitsprävention gehen – und das von Kindesbeinen an und ein Leben lang. Dafür spricht auch die gesundheitliche Situation unserer Kinder- und Jugendgeneration. Denn das Thema Krankheit und Behinderung ist kein alleiniges Thema der älteren Generation. Dies belegt die über mehrere Jahre angelegte Untersuchung KiGGS des Robert-Koch-Instituts in Zusammenarbeit mit der Bundeszentrale für gesundheitlichen Aufklärung (BZgA). 17.641 Kinder und Jugendliche von 0 bis 17 Jahren sind befragt bzw. untersucht worden. KiGGS liefert neben Informationen zur körperlichen und seelischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen auch Auskünfte zur sozialen Lage und Lebenssituation, zu gesundheitlich bedeutsamen Verhal-

tensweisen sowie zur Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsangebote. Auch diese Liste ließe sich noch erweitern. Ziel ist es an dieser Stelle nur darauf hinzuweisen, dass generationenübergreifend für immer mehr Menschen die Alltagsbewältigung ein die Lebensqualität betreffendes Thema ist. Folgende Befunde sind zum Beispiel durch die KiGGs-Studie verdeutlicht worden:

- Bei 15 Prozent der Drei- bis 17-Jährigen gibt es Hinweise für psychische Probleme. In realen Zahlen: 1,8 Millionen Kinder und Jugendliche.
- Über sechs Prozent der Drei- bis 17-Jährigen sind adipös, also etwa 750.000 Kinder und Jugendliche.
- 20 Prozent der Elf- bis 17-Jährigen lassen Hinweise auf ein gestörtes Essverhalten erkennen. Betroffen sind 1,2 Millionen Kinder und Jugendliche.
- 17 Prozent der Null- bis 17-Jährigen haben eine Allergie. Dies entspricht ca. 2,4 Millionen Kindern und Jugendlichen.
- Bei fünf Prozent der Drei- bis 17-Jährigen, ca. 600.000 Kindern und Jugendlichen, wurde bereits ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätssyndrom) diagnostiziert.

Doch der demografische Wandel beeinflusst nicht nur die Seite der Patienten. Auch die Seite der Ärztinnen und Ärzte und der anderen Professionen wird davon nicht unverschont bleiben. So war schon 2008 jede/r zweite niedergelassene Ärztin / Arzt älter bzw. jünger als 51,61 Jahre. Folgt man den Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, wonach Ärztinnen und Ärzte heute mit 62 bis 63 Jahren in den Ruhestand geht, so bedeutet dies, dass in zehn bis 15 Jahren jede zweite niedergelassene Praxis von heute geschlossen sein wird. Damit wird die ärztliche Versorgung in einer älter werdenden Gesellschaft insbesondere in ländlichen Regionen vor große Herausforderungen gestellt. Und an diese denkt bis heute kaum jemand. Laut Kassenärztlicher Bundesvereinigung fehlten Ende 2009 in Deutschland 3.620 Ärztinnen / Ärzte.

Was bedeutet das nun für die Selbsthilfegruppen? Die Nachfrage nach der „erlebten Kompetenz“ wird nachhaltig wichtiger. Immer mehr Menschen werden mit Erkrankungen und Beeinträchtigungen ihr Leben auf qualitativ möglichst hohem Niveau gestalten wollen. Die Alltagsbewältigung wird zur wichtigsten Kompetenz. Doch wer sagt wie? Selbsthilfegruppen! Für die dort engagierten Menschen stellt sich die Frage, was sie künftig wollen und wie sie auf diesem Hintergrund den Spagat zwischen Familie, Beruf und Engagement in Einklang bringen. Wo sind die Grenzen und wie lauten die Perspektiven? Hierauf gilt es Antworten zu finden.

Auf dem Hintergrund des „Weniger“ wird sich die Eltern-Selbsthilfe auch zur Großeltern-Selbsthilfe weiterentwickeln. Denn die Großeltern werden sehr bereit sein, für ihre wenigen Enkelkinder möglichst viel zu tun. Das Potenzial der Menschen mit Migrationshintergrund (etwa ein Fünftel der deutschen Gesellschaft) ist weitgehend noch nicht für die Selbsthilfe erschlossen. Auch sind Wege der Öffnung zu finden, zu entwickeln und zu gehen. Eigenverantwortung wird nicht zuletzt aus finanziellen Gründen verstärkt im Gesundheits-

wesen verankert werden müssen, so dass auch aus diesem Grund die Selbsthilfe in Anspruch genommen wird. Und im Alter werden immer mehr Menschen allein leben, einsam sein. Selbsthilfegruppen könnten auch auf diesem Hintergrund wichtige soziale Netzwerke für die Menschen sein. Dadurch dass die gesundheitliche Beeinträchtigung ein generationenübergreifendes Thema von besonderer Bedeutung ist und an den Arbeitsplätzen künftig auch verstärkt sein wird, wird auch Selbsthilfe sich stärker generationenübergreifend ausrichten müssen.

Ausblick: Selbsthilfegruppen stellen sich auf diese Realität ein

Wer glaubt, die Zukunft sei die bloße Verlängerung der Vergangenheit, der irrt. Bestehen wird vor allem der, der sich rechtzeitig auf die sich ankündigenden Veränderungen einstellt. Die Weichen können, nein: müssen, heute gelegt werden. Selbsthilfe konnte sich schon immer gut auf Veränderungen einstellen, nicht selten ist ihre Entstehung die Antwort auf Veränderungen der Gesellschaft, auf die die formalen Strukturen noch keine Antwort gefunden haben. Mit anderen Worten: Selbsthilfe hat noch nie darauf gewartet, dass die Gesellschaft Antworten auf gesellschaftliche Veränderungen entwickelt hat. Sie hat gehandelt. So sollte es auch dieses Mal sein.

Wie lauten die Stärken und die Perspektiven der Selbsthilfe in einer demografisch sich nachhaltig und tiefgehend veränderten Gesellschaft? Aber wie heißen gleichzeitig die Grenzen und Schwächen? Wie kann der Ausblutung der Kräfte entgegen gewirkt werden? Zu welchen Bedingungen sind die engagierten Akteure der Selbsthilfe bereit, sich diesen Herausforderungen zu stellen, welcher Rahmen wird benötigt? Ziel sollte sein, Antworten auf diese Fragen zu formulieren. Es braucht eine neue Vision mit entsprechenden Zielvorstellungen für die Selbsthilfe. Diese Vision zielorientiert anzustreben wäre die Marschrichtung für die Zukunft. Diese Fragen gilt es auf allen Ebenen der Selbsthilfe mit Antworten zu versehen: auf Verbandsebene, in den bundesweiten Strukturen der einzelnen Selbsthilfeorganisationen, aber auch auf der regionalen Ebene bei den Selbsthilfekontaktstellen. Selbsthilfe wird sich in die neue soziale Realität einfinden. Die Frage ist nicht ob, sondern wann und wie. Wer früh damit beginnt, gestaltet und agiert. Später würde man nur noch reagieren. Die neue soziale Realität zu gestalten, ihre Chancen zu sehen und zu nutzen, lautet daher die Devise.

Literatur

Kösters, Winfried: Weniger, Bunter, Älter. Den demografischen Wandel aktiv gestalten. München 2011, 2. Aufl.

Weitere Literatur und Quellenhinweise beim Autor.

Internetadressen

<http://www.demografie-konkret.de>

<http://www.wegweiser-kommune.de>

Dr. Winfried Kösters, Bergheim, ist Politikwissenschaftler und arbeitet freiberuflich als Journalist, Publizist, Moderator, Trainer und Berater. Er hat Buchpublikationen und zahlreiche Aufsätze zu

Selbsthilfe- und Gesundheitsthemen sowie zu umwelt- und sozialpolitischen Fragestellungen vorgelegt. Der Beitrag basiert auf einem Vortrag, den er bei der Jahrestagung 2010 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Die Tagung hat vom 31. Mai bis 2. Juni 2010 unter dem Titel „Auf die Menschen kommt es an. Akteure und Adressaten der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung“ in Hamburg stattgefunden.

„Frauen sind anders – Männer auch!“

Entwicklung geschlechtersensibler Sichtweisen und Aktivitäten behinderter Frauen und Männer. Ein Projekt des Bundesverbandes körper- und mehrfachbehinderter Menschen e. V.

Ausgangspunkt und Ziele des Projekts

Im April 2007 startete der bvkm ein bundesweites, geschlechtersensibles Projekt für den Zeitraum von drei Jahren. Im Juni 2010 wurde das Projekt offiziell beendet.

Die Geschlechtsidentität, sowohl die eigens empfundene (sich als Frau oder Mann fühlen) als auch die fremd zugeschriebene (als Frau oder Mann wahrgenommen zu werden), ist wesentlicher Bestandteil der Identität eines Menschen. Der Geschlechtszugehörigkeit von Menschen mit Behinderung wird immer noch zu wenig Beachtung geschenkt. Oft steht die Behinderung bei der Begegnung mit behinderten Frauen und Männern im Vordergrund. Sie werden als geschlechtsneutral wahrgenommen oder noch im Erwachsenenalter wie Jungen bzw. Mädchen gesehen und behandelt. Die üblichen Rollenanforderungen werden von Männern und Frauen mit Behinderung wahrgenommen, können jedoch nicht immer erfüllt werden bzw. werden ihnen nicht zugestanden. Geschlechtsspezifische Lebensumstände und Bedürfnisse werden vom Umfeld oft als diese nicht erkannt. Der sensible Umgang damit fehlt. Im Bereich der Behindertenhilfe sowohl auf sozialpolitischer als auch auf institutioneller und individueller Ebene sind nur wenige Ansätze zu finden, welche den Blick auf die Lebensbedingungen und Bedürfnisse einfordern und für entsprechende Maßnahmen sorgen.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. entwickelte innerhalb der letzten Jahre geschlechtsspezifische Ansätze. Hierzu gehören die nun seit über zehn Jahren regelmäßig stattfindende „Mädchenkonferenz“ und die Zeitschrift „MiMMi“ für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung. Mit dem Projekt „Frauen sind anders – Männer auch!“ startete der bvkm ein geschlechtsspezifisches Angebot, mit dem auch Frauen und Männer mit Behinderung im Erwachsenenalter erreicht werden sollten.

Ziel des Projektes war es, Menschen mit Behinderung Möglichkeiten zu erschließen sich als Frauen und Männer zu erleben und auszuleben und somit gegen die bisherige Ausblendung der Geschlechtszugehörigkeit von Menschen mit Behinderung vorzugehen. Die allgemeine Öffentlichkeit und besonders Fachkräfte sollten für geschlechtsspezifische Bedürfnisse von

Frauen und Männern mit Behinderung sensibilisiert und zur Umsetzung geschlechtssensibler Angebote sowie zur Entwicklung neuer Konzepte angeregt werden. Das Projekt bot Frauen und Männern mit Behinderung sowie Fachkräften einen praxisnahen Rahmen, in dem sie sich mit Geschlechterfragen befassen konnten. Nicht nur die Bereiche „Pflege“ und „Sexualität“, bei welchen die Notwendigkeit geschlechterspezifischer Sensibilität auf der Hand liegt, fanden hier Berücksichtigung. Es ging vor allem darum, behinderten Menschen einen Zugang zur eigenen, häufig ausgeblendeten, Geschlechtlichkeit zu vermitteln und sie in dieser wahr und ernst zu nehmen. Die eigene Geschlechtszugehörigkeit drückt sich u.a. aus in der Art sich zu kleiden und in der Weise, die eigene Wohnung oder das eigene Zimmer zu gestalten. Die Geschlechtszugehörigkeit hat darüber hinaus aber auch einen entscheidenden Einfluss auf die Übernahme bestimmter Kulturtechniken (Kochen, Nähen, Auto reparieren usw.), auf die Wahl des Berufes oder der Art der Tätigkeit in einer Werkstatt und auf das Freizeitverhalten – insbesondere hat die Geschlechtszugehörigkeit Einfluss auf die Ressourcen, die Frauen und Männern zur Verfügung stehen.

Bausteine des Gesamtprojektes

Es gab acht Projektbausteine:

- Auftaktveranstaltungen zur Gewinnung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren
- Frauengruppen und Männergruppen vor Ort, in denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbstbestimmt ihre Geschlechterrolle reflektieren und anhand selbstgewählter Themen und Aktivitäten (neu) erleben konnten
- Projektbegleitende Multiplikator/innentagungen zum Erfahrungsaustausch, kollegialer Beratung und Qualifizierung für die Arbeit vor Ort
- Fachtagungen für externe Fachkräfte und Interessierte, auf denen verschiedene Themen im Zusammenhang mit Behinderungen und Geschlechterrolle bearbeitet wurden
- Projektdokumentationszeitschrift „Fritz & Frida“ zur regelmäßigen Dokumentation und als Plattform, auf der sich Gruppen, aber auch einzelne Interessierte aktiv einbringen konnten
- Projekt-Homepage zur Information, Bereitstellung von Materialien und Vernetzung
- Geschichtenwettbewerb und Buchprojekt für Frauen und Männer mit Behinderungen
- Großveranstaltung „Frauenwelten – Männerwelten“ als Projektabschluss.

Eine ausführliche Darstellung des Gesamtprojektes findet sich auf der Website www.bvkm.de. Beispielhaft soll an dieser Stelle der Aspekt der selbstbestimmten Aktivitäten von Menschen mit Behinderungen ausführlicher vorgestellt werden.

Frauengruppen und Männergruppen vor Ort

Mit dem Projekt „Frauen sind anders – Männer auch!“ wurde ein Rahmen gegeben, der die Gründung und finanzielle Förderung vieler Gruppen im Bereich der von Behinderungen Betroffenen ermöglicht hat.

Das Konzept sah vor, die Gruppen durch eine Leitung oder Moderation zu initiieren und in der ersten Zeit zu begleiten und nach einiger Zeit möglichst selbstständig weiter arbeiten zu lassen. Der enorme Rücklauf von ca. 50 Bewerbungen um die Aufnahme in das Projekt und / oder finanzielle Unterstützung zeigte frühzeitig, dass Bedarf an geschlechtsspezifischen Angeboten bestand. In 44 Städten konnten Frauen- und Männergruppen initiiert oder dem Projekt angeschlossen werden (15 Männer-, 29 Frauengruppen) – doppelt so viele Gruppen wie geplant.

Verschiedene Gruppen arbeiteten zu bedarfsangepassten Themen

Durch die hohe Anzahl an Gruppen konnte eine Vielzahl unterschiedlichster Konzepte entwickelt und erprobt werden. Es ist besonders erfreulich, dass mit dem Männerprojektbereich ein bisher brachliegender Bereich angestoßen werden konnte. Der Bedarf von Männern mit Behinderung, sich in geschlechterspezifischen Gruppen auszutauschen und gemeinsame Aktivitäten zu unternehmen, kann nach den Projekterfahrungen als sehr hoch bewertet werden. Die regelmäßigen Gruppentreffen und die Weiterführung der Gruppe nach dem offiziellen Projektende werden von vielen Teilnehmern vehement eingefordert. Für die Frauengruppen gilt dies ebenfalls, nur war die Entwicklung im Männerbereich noch unerwarteter. In einigen Gruppen fanden und finden sich verstärkt Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit schwerer, mehrfacher Behinderung. Dem bvkm war es ein besonderes Anliegen, diesen Personenkreis explizit mit dem Projekt zu gewinnen.

Die Gruppen trafen sich unterschiedlich häufig: einmal wöchentlich, 14-tägig oder auch monatlich, darüber hinaus gab es Treffen wie z.B. Wochenendveranstaltungen, Wen-Do-Kurse oder spezielle „Frauentage“ oder „Männertage“ in der gesamten Einrichtung.

Die meisten Gruppen bestehen innerhalb einer Einrichtung und sprechen primär Frauen oder Männer aus der jeweiligen Institution an. Es gibt jedoch auch Gruppen, die außerhalb der Einrichtung stattfinden.

Die Inhalte waren meistens eine Kombination aus Gesprächsrunden und kreativen oder erlebnisorientierten Aktivitäten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden jeweils aktiv mit in die Programmgestaltung einbezogen. Neben Gesprächskreisen unternahmten die Gruppen Ausflüge (z.T. mit Freizeitcharakter, z.T. auch mit Aufklärungscharakter), einige Frauengruppen bspw. besuchten eine barrierefreie gynäkologische Praxis oder ein Frauenmuseum, andere führten Selbstverteidigungskurse durch oder luden externe Referentinnen und Referenten ein wie z.B. die örtliche Polizei (Thema Sicherheit und Selbst-

behauptung), Sexualpädagoginnen, Ernährungsexpertinnen oder Typberaterinnen. Eine Gruppe, an der Frauen mit Lernschwierigkeiten teilnahmen, traf sich, um unter Anleitung zu lernen, die eigenen Rechte zu vertreten und ein eigenes Netzwerk aufzubauen. Ein bestehendes Netzwerk körperbehinderter Frauen bot sich an, Frauen mit Lernschwierigkeiten aus umliegenden Einrichtungen zu ermuntern und zu befähigen, ihre Rechte selbst zu vertreten. Die Teilnehmerinnen lernten Interviews zu führen, Moderation und Organisation von Treffen zu übernehmen und politische Strukturen zu verstehen.

In manchen Gruppen wurden Materialien erarbeitet, bspw. in der Lübecker Männergruppe bei mittendrin e.V. eine Broschüre zum Thema Partnerschaft/Sexualität. Ausgangspunkt war die Erkenntnis, dass es schwierig ist für behinderte Männer, eine positiv besetzte Identität zu entwickeln. Es mangelt an barrierefreien jungen-adäquaten Erfahrungsräumen und der Auseinandersetzung in altershomogenen Gruppen; Peergroups sind bei behinderten Jungen häufig nur eingeschränkt vorhanden. Mit dem Männergruppenangebot bei mittendrin e.V. sollte diesem Mangel an Erfahrungsräumen begegnet werden. Nach dem Empowerment-Konzept wurden die Schwerpunkte zum Oberthema „Liebe, Lust und Partnerschaft“ von den Teilnehmern bestimmt und in einem Prozess erarbeitet. Binnendifferenzierung, Rollenspiele, Körpererfahrungsbungen zur Reflexion des eigenen Verhaltens und zur Erprobung neuer Rollen, Arbeitsblätter in leichter Sprache und mit Piktogrammen, Filme oder Musikstücke wurden methodisch eingesetzt, um sich dem Thema zu nähern. Die Broschüre, die in einem gemeinsamen Prozess entstand, kann zukünftig auch in anderen Männergruppen genutzt werden.

Ein anderes Beispiel ist die Männergruppe aus Karlsbad bei Karlsruhe. Im Haus Spielberg – Wohnhaus für Menschen mit Behinderung – leben Männer mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen. Ein externer Referent bot eine Gruppe zum Thema „Körper, Gefühle, Mann-Sein“ an. In vielen Männerangeboten spielten erlebnispädagogische Aktivitäten eine große Rolle.

Positive Wirkung der Gruppenarbeit

Viele der Frauen und Männer aus den Gruppen treten selbstbewusster auf, die Frauen müssen ihr Verhalten nicht nach den Männern ausrichten, die Männer ihr Verhalten nicht nach den Frauen.

Die Gruppen bieten eine gute Möglichkeit, auf geschlechterspezifische Bedürfnisse einzugehen, z.B. Gewaltprävention (insbesondere bei Frauen). Aber auch Themen, die für beide Geschlechter relevant sind, können hier intensiv behandelt werden, da eine große Vertrautheit und Offenheit besteht (z.B. Sexualität, der Wunsch nach (intimen) Beziehungen, Identität und Rollenbilder als Frau oder Mann, Aufklärung, Ernährung, Hygiene).

Die geschlechtshomogenen Gruppen bieten einen persönlichen Austausch mit sehr offenem Charakter: Beim Thema Ernährung beispielsweise können Aspekte wie das eigene Gewicht oder eigene Schwächen ohne Angst vor der Wertung durch das andere Geschlecht thematisiert werden. Auch in Bezug auf das Thema Partnerwunsch und Sexualität wird eine große Vertrautheit

und Offenheit rückgemeldet, welche in gemischtgeschlechtlichen Angeboten in der Form nicht erlebt wurde.

Viele Frauen und Männer identifizieren sich stark mit der Gruppe. In der Einrichtung sind sie z.B. als „DIE Frauengruppe“ oder „DER Männertreff“ bekannt, die örtlichen aber auch zeitlichen Rahmenbedingungen werden von den Teilnehmenden stark verteidigt („Unser Raum, unsere Treff-Zeit“). Einigen Gruppen war es wichtig, einen für sie passenden Namen zu entwickeln und sie verwandten entsprechend viel Zeit dafür eine sorgfältige Wahl zu treffen. So nannte sich eine Frauengruppe z.B. die „Frauenschnattergruppe“, eine Hamburger Gruppe nannte sich „Männerherz“ und prägte den Slogan „Alles für den Mann – alles für das Herz!“

Es wurde auch eine große und wachsende Hilfsbereitschaft und Solidarität beobachtet. Nicht nur innerhalb der Gruppe, auch außerhalb, zum Beispiel am Arbeitsplatz, setzten sich Frauen aus der Frauengruppe für eine andere Frau aus ihrer Gruppe ein.

Die Männergruppe oder die Frauengruppe bietet für die Teilnehmenden eine gute Gelegenheit, außerhalb des üblichen Umfelds Ansprechpersonen zu gewinnen. So meldeten Gruppenleiterinnen zurück, dass Erfahrungen von sexualisierter Gewalt in der Gruppe thematisiert wurden oder dass der Leiterin Übergriffe anvertraut wurden. Männergruppenleiter meldeten bspw. zurück, dass sie häufig mit dem Wunsch konfrontiert worden seien, bei der Partnerinensuche unterstützend zur Seite zu stehen.

Barrieren und Herausforderungen

Die Gruppenangebote werden überaus positiv bewertet, dennoch bestanden und bestehen teilweise Barrieren und Herausforderungen, welche eine Gründung, Fortführung oder die Teilnahme an einer Gruppe erschweren:

- Der Assistenzbedarf konnte manchmal nicht gedeckt werden, besonders Bring- und Abholdienste waren zu organisieren.
- Der Zeitrahmen: Einige Frauen und Männer haben einen straffen Zeitplan (Arbeit und andere Termine), der mit den Gruppenzeiten kollidiert.
- Mangelnde finanzielle Mittel: einige Gruppen waren auf die Förderung durch das bvkm-Projekt angewiesen und suchen jetzt nach dem Projekt nach kurz- oder mittelfristigen Lösungen zur Weiterfinanzierung.
- Selten, aber vorhanden ist die mangelnde einrichtungsinterne Unterstützung durch Kolleg/innen: Diese geben den Frauen oder Männern, die sie betreuen, Gruppentermine nicht weiter oder sind geschlechterspezifischen Angeboten gegenüber eher skeptisch eingestellt.
- Zulauf: Manche Gruppen sind stark überfüllt, so dass die Idee von Parallelgruppen aufkam und z.T. umgesetzt wurde. Andere brauchten einige Zeit, bis die Gruppe ins Laufen kam und sich Teilnehmer/innen fanden.
- Manche Gruppen hatten Startschwierigkeiten, da die Teilnehmer/innen z.T. die Termine nicht selbst erinnerten. Eine wichtige Erfahrung ist, dass Werbung und Zulauf eher über Mund-zu-Mund-Propaganda geschahen, weniger über Flyer und Anmeldebögen.

– Von manchen Fachkräften wurde rückgemeldet, dass ihr Ziel, sich als Leitung und Moderation nach kurzer Zeit überflüssig zu machen, nicht wie geplant umgesetzt werden konnte. Viele Teilnehmer/innen seien mit der Aufgabe, Wünsche und Themen einzubringen oder selbst das Gruppengeschehen zu gestalten, überfordert gewesen, weshalb der Prozess der aktiven Mitgestaltung häufig langwierig war oder nicht ohne die organisatorische Hintergrundarbeit der Fachkräfte funktionierte.

Der Einstieg in das Thema „Frau-Sein/Mann-Sein“ erwies sich in den Gruppen als gar nicht so einfach. Die direkte Auseinandersetzung mit dem Thema „Frau-/Mann-Sein“ war für einige Betroffene zu abstrakt. Vor allem, wenn das Angebot spezifisch in dieser Form ausgeschrieben war, blieben die Teilnehmer/innen aus und es mussten neue Ansätze gefunden werden. Als positiv erwies sich in der Regel ein Einstieg durch niedrigschwellige Aktivitäten wie ein gemeinsames Kaffeetrinken oder Freizeitaktivitäten. Hatte sich die Gruppe über niedrigschwellige Angebote („Cocktailabend nur für Frauen“ oder „Videoabend nur für Männer“) erst einmal zusammengefunden, nutzten die Teilnehmer/innen spätestens nach den ersten Treffen die Chance, eigene Themen und Gesprächsbedarf einzubringen – insbesondere Themen, die nur unter Frauen / unter Männern thematisiert sein wollten.

Es wäre wünschenswert gewesen, weitere Fachkräfte für die Gruppen zu gewinnen, die selbst Behinderungserfahrung haben. Lediglich fünf der Initiatorinnen und Initiatoren waren selbst behindert.

Es sind nur wenige Gruppen in den neuen Bundesländern entstanden. Die örtliche Verteilung (starke Beteiligung im Westen, aber auch im Süden und Norden, hingegen wenige Aktivitäten im Osten) entspricht auch der Mitgliederstruktur des Bundesverbandes, was eine Erklärung sein könnte. Eine andere Vermutung ist, dass das Thema „Geschlecht“ in der ostdeutschen Region einen anderen Stellenwert hat, hier spielt das Geschlechterthema bzw. Unterschiede in Bezug auf die Geschlechter keine so große Rolle.

Fazit

Das vom bvkm initiierte Projekt ist das einzige bekannte Projekt, welches praxisnah und bundesweit das Themenfeld Geschlecht und Behinderung aufgreift und Angebote sowohl für Frauen als auch für Männer in der Praxis erprobt und bündelt. Schon die Recherche im Vorfeld des Projektes zeigte, dass die Verknüpfung von Geschlecht und Behinderung dringend der aktiven, praktischen Bearbeitung bedarf. Gerade bei dem Personenkreis, der mit dem Projekt erreicht werden sollte, sind traditionelle Geschlechterrollen stark im Bewusstsein vorhanden und die Betroffenen sind sehr bemüht, diese Rollen zu erfüllen. Der Aufbau geschlechterspezifischer oder -sensibler Angebote vor Ort, insbesondere die direkte thematische Arbeit, brauchte teilweise einen längeren Atem als vermutet, aber die Erfahrung zeigte, dass die Treffen nach anfänglichen Herausforderungen in Bezug auf die Gruppen-Neugründung stark eingefordert und frequentiert wurden.

Die Resonanz auf das Projekt bzw. Interesse am Thema „Geschlecht und Behinderung“ fiel auch insgesamt sehr viel höher aus als erwartet. Die Anzahl der Gruppen und die Teilnahme auf den öffentlichen Fachtagungen spiegeln einen Bedarf, geschlechterspezifische Aspekte im Bereich der Arbeit mit behinderten Menschen zu thematisieren bzw. sich für die Thematik sensibilisieren zu lassen.

In der Eigenschaft eines Praxisprojekts ist es gelungen, Konzepte in der konkreten Arbeit vor Ort anzustoßen und zu erproben. Es wurden viele Menschen mit und ohne Behinderung für Geschlechterfragen sensibilisiert. Der größte Teil der im Projekt entstandenen / vernetzten Gruppen kann zumindest für einen weiteren Zeitraum gesichert werden, entweder durch die personelle und finanzielle Anbindung an eine Institution oder durch die Erschließung finanzieller Mittel für einen neuen Zeitraum.

Ein zusätzlicher Gewinn aus „Frauen sind anders – Männer auch!“: mit dem Projekt konnten über den Kreis des Bundesverbandes hinaus Gruppen und Multiplikator/innen aus den Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege (AWO, Deutscher Caritasverband, DPWV, DRK, Diakonisches Werk) sowie der Lebenshilfe und des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik gewonnen und miteinander vernetzt werden. Somit wurde dem Projekt und dem Thema verbandsübergreifend Aufmerksamkeit geschenkt.

Anne Ott ist Diplom-Pädagogin mit Studienschwerpunkt Sondererziehung und Rehabilitation. Sie leitete von 2007-2010 im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) das Projekt „Frauen sind anders – Männer auch!“ und ist aktuell für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zuständig. Informationen zum bvkm und Frauen-Männer-Projekt unter www.bvkm.de.

Bürgergesellschaft, Selbsthilfe und Sozialraumorientierung

Je älter man wird, für desto mehr Selbsthilfegruppen kommt man in Betracht. So ist es kein Wunder, dass ich als Krebskranker sowie als Angehöriger einer Enkeltochter im Wachkoma und einer Schlaganfall-behinderten Schwester gleich zu mehreren Zielgruppen gehöre.

Aber auch davor zählte ich – obwohl Profi – zu den Selbsthilfegruppen-Erfindern. So initiierten wir schon 1972 die ersten Selbsthilfegruppen für Angehörige psychisch Kranker von der damals noch neuartigen psychiatrischen Tagesklinik der Hamburger Universität aus. Übrigens entstanden wenige Kilometer entfernt im selben Jahr vom damaligen A. K. Ochsenzoll durch Jens Bruder die ersten Gruppen für pflegende Angehörige – ohne dass wir voneinander überhaupt nur wussten. So abgeschottet voneinander können sich eng benachbarte medizinische Spezialisten entwickeln. Und das hat durchaus eine ungute symbolische Bedeutung.

Denn dass Selbsthilfegruppen heute fast schon zu unserer Kultur gehören, ist eine Reaktion der Bürger darauf, dass

- erstens das Gesundheits- und Sozialsystem sich in den letzten 30 Jahren immer mehr rationalisiert und damit spezialisiert, d.h. die Menschen in immer mehr körperliche und seelische Organe zerrissen hat,
- zweitens die subjektive Stimme der Betroffenen zunehmend ausgeblendet wurde,
- drittens die immer schon einflussreichen Profit- und Machtinteressen besonders der Mediziner in der heutigen Marktgesellschaft seit 1980 vollends dominant geworden sind,
- was viertens zu einer defensiven Verantwortungsscheu der Ärzte geführt hat, sodass es heute schon international den Forschungszweig der „Medical Deresponsibilization“ gibt,
- sodass man fünftens durchaus von einer Arzt-Patient-Vertrauenskrise sprechen kann.

Hiergegen ist die Selbsthilfebewegung so etwas wie eine Notgemeinschaft geworden – als Antwort auf die Vermarktlichung der modernen Medizin, auch auf ihre Aufspaltung in Somato- und Psychospezialisten, von denen niemand mehr den ganzen konkreten Menschen in seiner sozialräumlichen Lebenswelt wahrnehmen und verantworten kann.

Diese Notgemeinschaft ist somit als ganze eine Art Bürgerbewegung, daran orientiert, von den Fortschritten der Medizin möglichst zu profitieren, sich aber zugleich vor den damit heute verbundenen Gefahren zu schützen.

Das hat wohl – von einigen Vorläufern abgesehen – 1935 mit den Anonymen Alkoholikern in den USA angefangen, deren berühmte „12 Schritte“ auch

heute noch zum therapeutisch Wirksamsten gehören, hat sich über den großen Selbsthilfes Schub der wilden 68er Jahre fortgesetzt und sich inzwischen so systematisch etabliert, dass etwa seit 1980 für fast alle relevanten chronischen Erkrankungen und Behinderungen ein Netz von Selbsthilfegruppen existiert.

Dieses Netz gibt es aber keineswegs isoliert. Es ist vielmehr nur eine Teilbewegung einer viel umfassenderen Bürgerbewegung, deren andere Teilbewegungen – nach allen Messinstrumenten – sich ebenfalls ab 1980 zeitgleich zu entfalten begonnen haben. Ich nenne beispielhaft nur die Teilbewegungen der Nachbarschaftsvereine, der Hospize, der Aids-Hilfe, der Bürgerstiftungen, des generationsübergreifenden Siedelns, der Gast- oder Pflegefamilien und der ambulanten Wohnpflegegruppen – überwiegend innerhalb der solidaritätsfördernden Grenzen eines Sozialraums (Stadtviertel, Dorfgemeinschaft) organisiert. Diese Wiederbelebung von Sozial- oder Nachbarschaftsmentalität, am Interesse für die Nöte fremder Anderer orientiert, bedeutet die diametrale Umkehr des 150-jährigen Trends des Bürgerverhaltens, sich immer mehr nur noch an den gesund-egoistischen Eigeninteressen auszurichten. Diese jetzige bürgergesellschaftliche Trendumkehr hängt zweifellos mit dem demografischen Wandel zusammen, aber wohl auch mit dem Umstieg von der Industrie- zur Dienstleistungsgesellschaft.

Nun könnte man natürlich sagen, dass die Teilbewegung der Selbsthilfegruppen hier herausfällt; denn hier tun die Selbsthilfeakteure ja etwas ganz egoistisch für sich selbst und gerade nicht für andere.

Im Folgenden will ich aber zeigen, dass dies ein typischer Profi-Denkirrtum ist. Wenn wir nämlich die Selbsthilfegruppen aus der subjektiven Perspektive der Selbst-Helfer wahrnehmen, sieht die Sache ganz anders aus. Ich habe eine solche subjektive Sicht der Akteure auf dem letzten hessischen Selbsthilfetag in Hanau am 8.11.2009 getestet, sodass ich mich jetzt auch traue, sie Ihnen als den Selbsthilfe-Profis zur Diskussion zu stellen, was ja vielleicht auch der von Ihnen geplanten „Ideenwerkstatt“ zugute kommt.

Deshalb spreche ich nachfolgend auch nicht Sie, sondern gewissermaßen in Ihrem Namen die Akteure selbst direkt an.

Offenbar sind die Selbsthilfegruppen nämlich sozialer, als man aufgrund ihres Namens zunächst denkt. Das fängt schon damit an, dass eine Gruppe in sich selbst ein soziales Gebilde ist, durch das eine Mehrzahl von Menschen „Wir“ zueinander sagen, eine Gemeinschaft bilden, und zwar zu dem Zweck, dass sie gemeinsam etwas tun, was jeder allein nicht (oder doch nicht so gut) tun könnte.

Was ist das, was Sie tun? Antwort: „Selbsthilfe!“ Aber spätestens hier merkt man, dass da etwas nicht stimmt, dass das eigentlich gar nicht geht. Denn Helfen ist ein Tun, mit dem ich (nach dem etymologischen Wörterbuch) andere unterstütze oder fördere, während man beim besten Willen nicht sagen kann: „Ich unterstütze, fördere mich“. „Selbsthilfe“ ist also im deutschen Sprachge-

brauch eigentlich nicht vorgesehen, genauso wie das früher auch für „Selbsterfahrung“ gegolten hat. Würde ich „Ich unterstütze mich“ naiv und direkt auf eine Gruppe beziehen, wäre das allenfalls ein etwas infantiles Wunschdenken, ähnlich wie in den „12 Schritten“ der Anonymen Alkoholiker der Wunschtraum „Ich kann mir schon selbst helfen!“ oder „Ich allein bin der Kapitän meiner Seele“ sich erst einmal als eine Illusion erweisen, und ich vor dem großen Gegner Alkohol kapitulieren muss, bevor so etwas wie Hilfe überhaupt stattfinden kann.

Aber das entspricht ja auch genau meinem konkreten Erleben, wenn ich das erste Mal in eine Selbsthilfegruppe gehe. Denn solange ich in die Gruppe gehe, weil ich naiv Hilfe für mich erwarte, kann gar nichts passieren. Ich muss mir nämlich nur vorstellen, dass alle anderen – ähnlich wie ich – auch nur Hilfe von den jeweils Anderen erwarten. Erst jetzt dämmert es mir nämlich: Gruppe kann nicht entstehen und daher auch nicht wirken, indem alle etwas von anderen erwarten, sondern nur dadurch, dass alle oder zumindest ich anfangs, zunächst einmal anderen zuzuhören und – durchaus in Vorleistung – zu versuchen, anderen etwas zu geben, erst Aufmerksamkeit und dann vielleicht sogar Hilfe, scheinbar, wie dreckig es mir während dieser ganzen Zeit geht. Erst über diesen – sozialen – Umweg kann eine Selbsthilfegruppe wirksam werden.

Ich muss also erst einmal mein Leiden, von dem ich total ausgefüllt bin, zurückstellen, mich dem Leiden anderer öffnen, mich in den Dienst anderer stellen, mich von anderen fremdbestimmen lassen, auf diese Weise „Bedeutung für andere“ kriegen, von anderen gebraucht werden, für andere notwendig sein, bevor auch ich vielleicht – ohne jede Garantie! – etwas von anderen zurückkriegen kann. Und genau damit hat etwas Aufregendes begonnen, nämlich meine Resozialisierung, nachdem mein Leiden, das mich so total ausfüllt, mich asozial gemacht hatte. Dadurch ist die Gruppe als Selbsthilfegruppe wirksam geworden – und zwar eigentlich gar nicht als *Selbsthilfegruppe*, sondern eher umgekehrt, als *Fremdhilfegruppe*.

Erst danach wird mir allmählich klar werden, dass ich genau das gebraucht habe: Eben keine Selbsthilfe, sondern Fremdhilfe. Denn in den Wochen oder Monaten vor dieser Gruppe hatte ich mich zunehmend nur noch um mich, um mein (psychosomatisches) Leiden gedreht, hatte ich mich immer mehr isoliert, hatten die Menschen um mich herum (und ich für sie) an Bedeutung verloren, was sich jetzt nur durch die Gruppe wieder zwischenmenschlich normalisieren und resozialisieren konnte, lange bevor ich diese meine Gruppenerfahrung mir bewusst gemacht habe und diese Erfahrung von der Gruppe wieder auf meine Familienangehörigen, meine Freunde oder meine Arbeitskollegen rückübertragen können werde.

Das entspricht im Übrigen dem für mich brauchbarsten, weil einfachsten anthropologischen Gesetz, wie Helmuth Plessner in „Die Stufen des Organi-

schen und der Mensch“ (1975) vorgeschlagen hat; denn nach Plessner lebt der Mensch zu 50 Prozent wie das Tier, nämlich „zentrisch“, also von innen heraus, selbstbestimmt und bestrebt, sich die Welt nutzbar zu machen; aber im Unterschied zum Tier lebt der Mensch zu den anderen 50 Prozent „exzentrisch“, nämlich vom anderen her bestimmt, also fremdbestimmt. Danach ist Selbstbestimmung zwar gut und kostbar, lässt sich aber nicht isoliert leben, sondern nur mit einem Schuss Fremdbestimmung verbunden, dessen Ausmaß für jeden Menschen anders, mal größer, mal kleiner, sein kann. So kann man sich klar machen, dass es die Selbsthilfe zwar sehr wohl doch gibt, jedoch nur über den Umweg der Fremdhilfe erreichbar. Man kann das auch so ausdrücken, dass wir Menschen von zwei Grundbedürfnissen gesteuert werden, einmal der Selbstbestimmung und zum anderen der „Bedeutung für andere“, um die wir uns kümmern müssen, etwa nach dem Alltagsmotto, wonach jeder Mensch seine „Tagesdosis an Bedeutung für andere“ braucht.

Die Selbsthilfegruppe ist somit eine Art neutrales Labor, in dessen Schutz Sie die für Sie bekömmlichen Schritte zu Ihrer Resozialisierung experimentell ausprobieren können. Hierfür ein simples Beispiel: Wenn Sie von sich aus eine Selbsthilfegruppe aufsuchen, gehören Sie schon zu den Privilegierten, indem Sie sich als selbsthilfegruppenfähig erweisen. Nun kennen Sie aber immer auch aus der Klinik oder aus der Psychotherapie Menschen mit einem ähnlichen Schicksal, die sich selbst aber für selbsthilfegruppenunfähig halten. Wenn Sie nun solche Leute, die es ja durchaus auch gibt, sagen wir dreimal in die Selbsthilfegruppe mitgenommen haben, ist der Bann in der Regel gebrochen, und Sie selbst haben auf diese Weise daran mitgewirkt, die Einrichtung von Selbsthilfegruppen verallgemeinerungsfähig zu machen, weil sie erst dann für die Gesundheitsversorgung relevant sind.

Aber auch für die Zeit nach der Selbsthilfegruppe zahlt die dort gewonnene soziale Erfahrung sich aus, insofern Sie es jetzt leichter haben, auf die Ausgeglichenheit Ihres Bedürfnishaushalts zu achten oder in Ihrem Zeitbudget zwischen der arbeitsgebundenen und der freien Zeit sich eine dritte Zeit als soziale Zeit zu gönnen oder zwischen Überlastung und Unterlastung den Mittelweg, nämlich die Auslastung zu wählen, weil Sie nur so möglichst gesund leben können – selbst bei Fortdauer z.B. einer chronischen Erkrankung.

Auch hierfür ein aktuelles und gerade für die Zukunft bedeutsames Beispiel: Seit 1980 wissen wir, dass wir wegen der Explosion der Alterspflegebedürftigen und Dementen in eine Gesellschaft mit dem größten Hilfebedarf der Menschheitsgeschichte hineinwachsen, wo noch hinzukommt, dass all diese alten Menschen heute nicht mehr in Institutionen, sondern integriert in ihren eigenen Wohnungen leben und sterben wollen. Weil das mit einem Profihelfersystem allein nicht zu bewerkstelligen ist, haben wir Bürger in der Breite etwa ab 1980 damit begonnen, uns zum ersten Mal seit 150 Jahren nicht weniger, sondern jetzt wieder mehr für den Hilfebedarf gerade der alten Menschen zu öffnen, was sich in zahllosen Bürgerinitiativen ausdrückt, wozu die 80.000

Hospiz-Bürger ebenso gehören wie die ca. 20.000 Bürger in den neuen Nachbarschaftsvereinen.

Ich habe in „Leben und Sterben, wo ich hingehöre“ (2007) zahlreiche Beispiele dafür aufgeführt, wo und wie jeder, der es für wichtig hält, mitmachen kann. Praktisch wirkt sich diese neue Bürgerhilfebewegung aus als Wiederherstellung der alten Nachbarschaftsbewegung, die es – mit Ausnahme der letzten hundert Jahre – in allen Kulturen der Menschheitsgeschichte gegeben hat, um die Gesamtgesellschaft hinreichend tragfähig zu machen. Da wir nun gesehen haben, dass die Selbsthilfegruppenbewegung eben nicht eine egoistische, sondern eine soziale Bewegung ist, zeichnet sich – vielleicht zu Ihrer anfänglichen Verblüffung – ab, dass sie genauso zu der großen Nachbarschaftsbewegung seit 1980 gehört, wie etwa die Hospizbewegung oder die Nachbarschaftsvereinsbewegung und viele andere Teilbewegungen.

All die unendlich vielen Bürger, die sich an der einen oder anderen Teilbewegung beteiligen, schneiden sich zwar in den Finger, wenn sie denken, sie würden auf diese Weise direkt und unmittelbar auch etwas für ihre Gesundheit tun. Aber indem sie sich für fremde Andere engagieren, tun sie indirekt durchaus auch etwas für ihre Resozialisierung, und über diesen Umweg dienen sie durchaus auch dem für sie möglichen Maß an Gesundsein, egal, wie lange und wie sehr sie mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung zu leben haben. Gleichgültig, ob Sie sich mit Ihrer Selbsthilfegruppe in Ihrem Sozialraum, Ihrem Stadtviertel oder Ihrer Dorfgemeinschaft zusammenschließen oder ob Sie – im Fall der sehr seltenen Erkrankungen – sich mit Hilfe der modernen Kommunikationstechnik bundesweit oder sogar global vernetzen, in jedem Fall können Sie das mit dem Bewusstsein tun, Teil einer viel größeren Nachbarschaftsbewegung zu sein, was die Wirksamkeit Ihrer Selbsthilfegruppe noch verstärkt.

Weil das alles – noch – gegen den Zeitgeist geht und daher auch für Sie schwer zu glauben ist, hier abschließend noch ein paar Sprachbilder, mit denen es Ihnen vielleicht leichter wird, den einen oder anderen Selbsthilfe-Kandidaten zu der auch subjektiven und sozialen und daher vollständigen Wahrheit der Selbsthilfegruppen zu motivieren:

Von dem Philosophen Hans-Georg Gadamer können wir lernen, dass man mit seinen Behinderungen oder chronischen Erkrankungen krank oder gesund leben kann; denn für ihn ist Gesundsein „das selbst-vergessene Weggegebensein an die Vollzüge meines Lebens“ (1996).

Der Begründer der Logotherapie Viktor Frankl hat, kaum selbst dem KZ entronnen, 1947 in „Der leidende Mensch“ (2005) ausgeführt, dass ein Leiden eher zu tragen sei, wenn es „um eines Anderen Willen“ (ein anderer Mensch oder ein Werk) erfahren wird.

Für den Medizin-Ethiker Franz-Josef Illhardt ist „Die ausgeblendete Seite der Autonomie“ (2008) schlicht und einfach die Heteronomie, ohne die Autonomie oder Selbstbestimmung nicht zu haben sei.

Und der Philosoph Jürgen Habermas, der von sich selbst immer wieder betont, dass er „religiös unmusikalisch“ sei, hat 2001 in seiner Friedenspreisrede

(2009) vorgeschlagen, dass wir bereits in einer postsäkularen Gesellschaft leben, denn die gleichwohl segensreiche und daher immer auch notwendige Säkularisierung habe ihr Kernversprechen nicht halten können, dass jeder Mensch genug Sinn für sein Leben allein in sich selbst finden könne; vielmehr bedürfe jeder Mensch hierfür auch weiterhin des Anderen, ob andere Menschen oder das ganz Andere (Gott) oder – wie meistens – einer Mischung aus beidem.

Schließlich empfiehlt sich auch für die Selbsthilfegruppen-Motivation die Lektüre der UN-Behindertenrechtskonvention: Denn deren Inklusionsmenschbild bedeutet, dass alle Menschen mit und ohne Behinderungen oder mit und ohne Integrationsbedarf in ihren beiden Grundbedürfnissen radikal gleich sind. Beide Gruppen brauchen sowohl die Selbstbestimmung als auch – komplementär – die Teilhabe, Teilgabe oder die „Bedeutung für andere“, letzteres im Regelfall im dritten Sozialraum des Stadtviertels oder der Dorfgemeinschaft organisiert (und zwar selbstorganisiert), weil nur dieser Sozialraum fürs Gemeinwohl und für alle Prozesse der Integration (für Hilfsbedürftige wie für Migranten) bereitsteht. Insofern leisten auch alle Selbsthilfegruppen, gerade wenn sie es gar nicht explizit anstreben, einen Beitrag zur Humanisierung der Gesellschaft, nämlich zur Realisierung von mehr Integrations- oder Inklusionsgesellschaft; und damit ist jeder Gruppen-Selbsthelfer nicht nur, wie er denkt, ein egoistischer Konsum-Bürger (Bourgeois), sondern noch mehr Staatsbürger (Citoyen).

Literatur

- Dörner, Klaus: Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster 2007
- Frankl, Viktor E.: Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. Bern 2005, 3. Aufl.
- Gadamer, Hans-Georg: Über die Verborgenheit der Gesundheit. Aufsätze und Vorträge. Frankfurt a. M. 1996, 4. Aufl.
- Habermas, Jürgen: Glaube und Wissen. Rede anlässlich der Verleihung des Friedenspreises des Deutschen Buchhandels. Sonderdruck. Frankfurt a. M. 2009, Neuaufl.
- Habermas, Jürgen: Zwischen Naturalismus und Religion. Philosophische Aufsätze. Frankfurt a. M. 2005
- Illhardt, Franz Josef: Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips. Berlin; Münster; Wien; Zürich; London 2008
- Plessner, Helmuth: Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie. Berlin; New York 1975
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Deutsche Fassung). PDF auf: <http://www.behindertenbeauftragter.de> in der internen Rubrik „UN-Konvention“; Zugriffsprüfung am 4.8.2010

Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus Dörner, Psychiater und Soziologe, Hamburg. Über viele Jahre ärztlicher Leiter der Westfälischen Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Neurologie in Gütersloh. Er lehrte Psychiatrie an der Universität Witten / Herdecke und ist Autor zahlreicher Publikationen, zuletzt „Leben und Sterben, wo ich hingehöre“ (2007). Der Beitrag ist die Schriftfassung eines Vortrags, den er bei der Jahrestagung 2010 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat, die vom 31. Mai bis 2. Juni 2010 unter dem Titel „Auf die Menschen kommt es an. Akteure und Adressaten der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung“ in Hamburg stattgefunden hat.