

selbsthilfegruppenjahrbuch 2013

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2013

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),
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout:

Kramer Werbung, 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 – Gesundheit,
HEK – Hanseatische Krankenkasse,
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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

Inhalt

<i>Nicole Nordlohne</i> Elternkreis Next Generation e.V.	9
<i>Heidi Pankla-Langen</i> Elterninitiative Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V. – ein erprobtes Beispiel familienorientierter Selbsthilfe	13
<i>Rotraut Schiller-Specht</i> Eltern pflegen ihre Kinder – INTENSIVkinder zuhause e.V.	19
<i>Dorit Brinkmann, Gabriele Duthe-Erkelenz</i> Erfahrungsbericht einer Adipositas-Selbsthilfegruppe	28
<i>Heike Norda</i> Chronische Schmerzen: Unterschiedliche Ursachen – gemeinschaftliche Selbsthilfe	31
<i>Wolfgang Wendlandt</i> Selbsthilfegruppe Improvisationstheater und Krebs – Vom Auftreten auf der Bühne und im Leben	37
<i>Ylva Söderfeldt</i> Der Anfang einer Selbsthilfebewegung? Die Organisation der Gehörlosen im 19. Jahrhundert	43
<i>Silke Werner, Christopher Kofahl</i> Schulungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher der Deutschen Tinnitusliga e.V. (DTL). Eine qualitative Evaluation	49
<i>Wolfgang Thiel</i> Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungs- stellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemein- schaftlichen Selbsthilfe in Deutschland	59
<i>Gabriele Kuchem-Göhler, Silvia Schäffer</i> Selbsthilfegruppen in Bonn – Hilfe für Betroffene und spannende Einblicke für angehende Mediziner	68

<i>Ulrich Kurlemann, Ingo Müller-Baron</i> Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit im Gesundheitswesen – Widerspruch oder Kooperation?	75
<i>Regina Müller</i> Förderung der Sucht-Selbsthilfe – eine wegweisende Aufgabe der DHS	84
<i>Rita Otten, Brigitte Golob</i> Selbsthilfe im Oldenburger Münsterland – wie begegnen wir dem demografischen Wandel?	88
<i>Horst-Diedrich Kraeft</i> Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe	95
<i>Klaus Vogelsänger</i> Das Feuer der Gruppen entfachen	104
<i>Carola Jantzen</i> Gesundheitsziele der Stadt Kassel mit Beteiligung der KISS	111
<i>Matthias Kettner</i> Wir bewegen was uns verbindet	120
<i>Bernhard Borgetto</i> Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung?	129
<i>Gabriela Zink</i> Selbsthilfekulturen und -generationen	139
<i>Stefan Nickel, Alf Trojan</i> Ist nachhaltige und gute Kooperation von Gesundheits- einrichtungen mit der Selbsthilfe möglich?	153
<i>Sebastian Gibis</i> Die Situation der Selbsthilfe in der Schweiz	162

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013 bietet Ihnen wieder Gelegenheit, den Blick über die deutsche Selbsthilfe-Landschaft schweifen zu lassen.

Bei den Berichten aus Selbsthilfegruppen hat sich diesmal ein Schwerpunkt mit drei Beiträgen aus dem Bereich der Eltern-Selbsthilfe ergeben. Daneben gibt eine Adipositas-Gruppe ein Beispiel für Gespräche mit einer scheinbar paradoxen Intention: kein Kampf gegen die Pfunde. Eine Schmerz-Selbsthilfegruppe zeigt, wie auch unterschiedliche Ursachen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe führen können. Und schließlich lernen wir kennen, wie man auch „theatralisch“ eine schwere Erkrankung verarbeiten kann.

Eine bemerkenswerte Premiere für das Selbsthilfegruppenjahrbuch stellt der Beitrag einer Medizinhistorikerin dar, die uns mit der Geschichte der Gehörlosen-Bewegung vertraut macht, die an der Schnittstelle zwischen Behinderung und kultureller Minderheit anzusiedeln ist.

Der Beitrag über Fortbildungs- und Qualitätssicherungs-Aktivitäten der Tinnitus-Liga steht exemplarisch für die Bemühungen vieler Selbsthilfeorganisationen auf diesem Gebiet.

Danach folgen diverse Berichte über Kooperations- und Unterstützungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen: vom Klassiker der Selbsthilfe-Kontaktstellen, deren Arbeit hier aktuell beschrieben und eingeordnet wird, über die professionelle Soziale Arbeit in Krankenhäusern bis zur Deutschen Hauptstelle gegen die Suchtgefahren.

Die Begegnung von Medizinstudenten mit Selbsthelfern wird ebenso thematisiert wie die Stärkung von Familienorientierung, die Auseinandersetzung mit dem sog. „demografischen Wandel“ (hier speziell im ländlichen Raum) und Möglichkeiten der gemeinsamen Fortbildung für Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen Themen vor Ort.

Den Selbsthilfe-Kontaktstellen ist in den letzten Jahren verstärkt die Funktion eines „Scharniers“ zugewachsen, das „die Selbsthilfe“ mit anderen gesundheits- und sozialpolitischen Feldern oder Diskussionssträngen verbindet. Aus Kassel wird dies am Beispiel von lokalen „Gesundheitszielen“ erläutert.

Gut vertreten ist in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch wieder die Wissenschaft. Aus philosophischer, sozialwissenschaftlicher und medizin-soziologischer Sicht werden verschiedene Aspekte der Selbsthilfe-Landschaft analysiert und reflektiert. Welche Bedeutung hat Selbsthilfe eigentlich für unsere Gesellschaft, für unsere Kultur(en), für unser Gesundheitswesen? Blicke von außen, die für uns alle, die wir in der Selbsthilfe aktiv sind – als Betroffene

oder als Unterstützer – eine große Bereicherung darstellen können. Blicke über den jeweils eigenen Tellerrand, wenn man so will.

Am Ende nehmen wir eine schöne alter Tradition des Selbsthilfegruppenjahrbuchs wieder auf: ein Kollege aus einem Nachbarland kommt zu Wort, diesmal mit einem Bericht über die Situation der Selbsthilfe in der Schweiz; sozusagen ein Blick über die Alpen.

Viel Spaß beim Blättern und bei gelegentlich intensiver Lektüre, an jenen Stellen, die Sie besonders interessieren.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Nicole Nordlohne

Elternkreis Next Generation e.V.

Vor vier Jahren, im Februar 2006, haben wir uns das erste Mal als Gruppe getroffen.

Zwei Mütter von Kindern mit Behinderungen beschlossen sich zusammen zu tun, um andere Eltern einzuladen, die beide kannten. Der Grund war einfach: die Weitergabe von Informationen, auf Gleichgesinnte zu treffen, eine Plattform für unsere Belange zu bilden. Die einzigen Informationen und Möglichkeiten zum Austausch waren für viele bis dato lediglich über die Frühförderung gekommen, wesentliche Dinge gingen aber an den meisten vorbei. Wir stellten eine Anfrage bei unserem örtlichen Bildungswerk, um einen Platz für ein Treffen zu finden, der unseren Kindern gerecht wird, damit sie dort ungestört spielen konnten. Netterweise durften wir dort die Kinderspielräume für uns nutzen. Es fanden sich sieben Mütter mit ihren Kindern ein. Diese kannten wir aus privaten Kontakten bzw. viele auch über die Frühförderung. Schon eine beachtliche Anzahl für das erste Treffen. Uns war sofort klar, dass wir uns regelmäßig sehen wollten und wir haben bei der Gelegenheit gleich überlegt, wie wir uns nennen können. Auf Neu-Deutsch entschieden wir uns für *Next Generation*. Mit diesem Namen wollten wir verdeutlichen, dass es sich bei uns um eine neue Generation von Eltern handelt, die auf andere Art als bisher einiges für ihre Kinder und ihre Familien bewegen wollen. Vorrangig ging es bei unseren Treffen vorerst um den Austausch. „Wir wollen mehr lachen als weinen“ war das Motto. Ein immer wiederkehrendes Gespräch war unter anderem die ‚abwechslungsreiche‘ Zusammenarbeit mit Krankenkassen, Ärzt/-innen und Therapeut/-innen. Hilfsmittel, Therapien, Kindergarten, Schule – alles kam auf den Tisch. Schnell stellten wir aber fest, dass der Austausch neben der Kinderbetreuung zu kurz kam. Das Hüten eines Sackes voll Flöhe ist einfacher als die gleichzeitige Betreuung unserer Kinder mit Behinderung samt deren Geschwistern! Da kommt man nicht wirklich zum Reden! Wir beschlossen, uns an die Realschule Meyerhof in Lohne zu wenden und zu fragen, ob Schüler und Schülerinnen bereit wären, uns zu unterstützen. Hier stießen wir sofort auf Interesse! Ab dem Zeitpunkt kamen regelmäßig Schüler/-innen der 10. Klasse zu unseren Treffen und halfen uns bei der Betreuung. Dies ist eine enorme Erleichterung. Ab diesem Tag kam es nicht mehr vor, dass wir Smilla (Trisomie 21) aus dem hauseigenen Fahrstuhl holen mussten, welchen sie liebend gerne für heimliche Privatfahrten blockierte!

Es dauerte nicht lange und in uns wuchs der Gedanke, nicht nur ‚Kaffee zu trinken und zu schnacken‘, sondern auch thematisch mal das eine oder andere zu organisieren. Dank der Fördermittel für Selbsthilfegruppen, die es bei den Krankenkassen gab, organisierten wir verschiedene Vortragsabende. Wir beschäftigten uns fortan mit Themen wie: ‚Kinästhetik‘, ‚Verdauung‘, ‚Behindertentestament‘, ‚Ergotherapie‘, ‚Leistungen der Krankenkassen‘, ‚Logopädie‘ oder ‚Geschwister behinderter Kinder‘. Wir wurden zunehmend aktiver!

Gestalteten Nachmittage mit „Schwimmen“, Bauernhof, Hundeverein, Hüpfkissen und vielem mehr.

Mit der Zeit wurden die Aktivitäten immer vielfältiger...

Da unser Leben zwar wertvoll, aber eben auch anstrengend sein kann, (*nicht immer sind die Kinder schuld!!*) haben wir bereits zweimal eine Auszeit genommen und uns als Gruppe von Müttern getroffen und thematisch gearbeitet. Kinder und Väter blieben dabei zuhause. „Kraftquellen“, „Klangschalenmassage“ oder „Gesichtskosmetik“ sind ein paar der Themen, die wir uns schwer erarbeitet haben. Es war uns wichtig, dass es vertiefende Ansätze bei diesen Treffen gibt und wir uns nicht nur über Persönliches unterhalten. Daher haben wir im Vorfeld Therapeuten organisiert, die zu diesen Treffen dazu kamen.

Im Laufe des ersten Treffens nur unter uns Müttern kam es zum ersten Mal zu einem intensiven Austausch über die Art, wie uns die Diagnosestellung zur Behinderung unserer Kinder mitgeteilt wurde. Dabei wurde uns vor Augen geführt, dass, aus welchen Gründen auch immer, häufig für uns sehr schmerzvolle Aussagen über unsere Kinder gemacht wurden, die uns innerlich sehr getroffen haben, und das oft in Situationen, die sehr unpassend waren. In dem Moment, in dem wir die Diagnose erhielten, und auch lange Zeit danach war es für viele von uns nicht möglich, den Ärzt/-innen ein ‚Feedback‘ zu geben. Außerdem ist eine Diagnose zur Behinderung des eigenen Kindes an sich schon traumatisch und man setzt das natürlich auch mit den beteiligten Personen in negative Verbindung.

Trotzdem wurde uns bei den Gesprächen deutlich, dass wir etwas tun wollten, damit sich Ärzte und Ärztinnen, aber auch andere Menschen, mit denen wir zu tun haben, besser in uns hineinversetzen können. Außerdem wollten wir anderen Eltern ähnliche Situationen ersparen. Aus diesen Gesprächen wurde schließlich die Idee geboren, etwas zu entwickeln, das ganz allgemein und aus unserer Sicht über die Situation von Eltern und Kindern aufklärt. Wir entschieden uns für einen Film über unsere Selbsthilfegruppe, in dem einige von uns aber auch über ihre Familien und ihre Kinder sprechen. Mithilfe von Fördergeldern der Aktion Mensch erstellten wir einen Dokumentarfilm, „Feedback“, der seit 2010 fertig ist und jederzeit über uns bezogen werden kann.

Inzwischen trifft sich unsere Gruppe zweimal im Monat im Bildungswerk sowie etwa alle acht Wochen zu einem Stammtisch privat bei Gruppenmitgliedern zuhause. Wir gehen z. B. gemeinsam schwimmen und unternehmen regelmäßige Fahrten zu besonderen Zielen. Die gesamte Gruppe fährt jährlich in ein Bildungshaus, in dem für alle Gruppenmitglieder ein Angebot vorgehalten wird. Wichtig ist uns die Einbeziehung aller Gruppenmitglieder – auch von Vätern, Geschwistern und Großeltern. Auf diesen Wochenenden wird der Zusammenhalt der Gruppe enorm gestärkt. Gerade die Väter kommen mehr aus sich heraus und tauschen sich untereinander aus. Aber auch die Geschwister können die Solidarität untereinander erleben und davon profitieren. Dies ganz

ungezwungen im Spiel oder bei thematischen Gruppenrunden, wo sie erleben können, dass auch ihre Eltern frei über ihre familiäre Situation sprechen. Als zusätzliche Entlastung für uns haben wir eine Spielgruppe organisiert, die sich wöchentlich trifft, und in der Kinder mit und ohne Behinderungen miteinander spielen können. Das ist eine schöne Gelegenheit für die Eltern, kurz Atem zu holen und andere Dinge zu erledigen. Die Kinder werden in der Zwischenzeit von Fachleuten betreut, in der Regel Erzieherinnen oder Heilerziehungspflegerinnen, die wir uns selber organisieren. Unterstützt werden sie durch Ehrenamtliche. Finanziert wird diese Gruppe u.a. durch Krankenkassenmittel, Mittel aus dem § 45d SGB XI oder durch Spenden.

...und schließlich wurde aus der Elterngruppe ein Elternverein

Um auch rechtlich auf sicheren Beinen zu stehen, entschlossen wir uns im Jahr 2010 Verein zu werden. Wir wählten einen Vorstand aus vier Gruppenmitgliedern sowie zwei Beiräten, einem aus der Medizin und einem aus der Stadt Lohne. Es gibt eine Homepage, auf der Neuigkeiten zu sehen sind, sowie Flyer und anderes Werbematerial über uns. Die Gruppe arbeitet eng mit der Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe in Vechta zusammen und hat hier schon Kooperationsveranstaltungen mitgestaltet. Ein großes Projekt war die Organisation eines Filmfestivals „Wer will schon normal sein?“ im Mai 2011, bei dem über zwei Wochen in den Kinos des Landkreises Filme zum Thema Behinderungen gezeigt wurden.

Bei uns sind alle Familien willkommen. Wir geben Tipps und Ratschläge, drängen aber niemanden zu etwas. Gerade im Bereich Therapien und Angebote der Krankenkassen konnten wir schon vielen Familien helfen. Auch die Vermittlung von Ersatzpflegepersonen konnte schon oft gelingen. Wir sind inzwischen auf 44 Mitglieder angewachsen, das sind insgesamt ca. 100 aktive Personen, wenn man die Kinder und Partner/innen mitrechnet. Unser Ziel ist es, weiter für unsere Kinder aktiv zu bleiben und ihnen eine gute Zukunft zu ermöglichen. Besonderes Augenmerk legen wir dabei auf die Inklusion und die Folgen, die diese für unsere Kinder mit geistiger Behinderung mit sich bringt. Denn auch Familien, deren Kinder lebenslimitiert erkrankt sind, sind bei uns immer willkommen! Gerade für diese liegt ein großes Problem der Inklusion. Diese Kinder mit so schweren Beeinträchtigungen laufen Gefahr, als Sonderfälle übrig zu bleiben, da sie in den Sondereinrichtungen verbleiben, während für die ‚leichteren‘ Fälle eine Inklusion in der Regel machbar ist. So kann auf Dauer eine Ausgrenzung entstehen, die nur durch die Bereitstellung von Ressourcen vermieden werden kann. Um auf dieses Thema aufmerksam zu machen, betreiben wir viel Öffentlichkeitsarbeit. Wir möchten mit allen Kindern in unserem Umfeld gesehen und akzeptiert werden und das Leben mitgestalten. Aus diesem Grund veranstalten wir Feste und Ausstellungen, laden zu speziellen Tagen ein (z. B. Großelternstage) und versuchen in den Medien regelmäßig mit besonderen Themen präsent zu sein. Ein schönes Projekt ist beispielsweise unser Familienkalender, der mit den Fotos unserer Kinder und

von den Eltern gestalteten Sprüchen versehen wurde. Dieser Kalender ist 2013 schon das zweite Mal entworfen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht worden.

Unser Hauptaugenmerk liegt aber auf der Unterstützung der Familien. Hier unternehmen wir alles, um deren Alltag zu erleichtern und für einander da zu sein. Auf diese Weise haben wir in unserem Umkreis sehr viele Kontakte geknüpft und vertieft. Jede Familie ist Expertin in eigener Sache und gibt dieses Expertenwissen gerne weiter. Eine sehr schöne Erfahrung. Wir sind immer bemüht, uns weiter zu entwickeln. Auf der einen Seite bieten wir eine Plattform zum Austausch des bereits vorhandenen Wissens, auf der anderen Seite bemühen wir uns um Fortschritt und Weiterkommen – immer im Sinne unserer Kinder und deren Familien. Bisher eine wirklich lohnende Sache!

Nicole Nordlohne, 1. Vorsitzende Elternkreis Next Generation e.V.

www.elternkreis-next-generation.de , info@elternkreis-next-generation.de

Die in diesem Beitrag erwähnte DVD „Feedback“ kann bezogen werden über: Elternkreis Next Generation e.V., Kettelerstraße 36, 49393 Lohne

Der Beitrag fußt auf dem Vortrag von Nicole Nordlohne auf der Tagung „Miteinander, füreinander“

Elterninitiative Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V. – ein erprobtes Beispiel familienorientierter Selbsthilfe

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, dann ändert sich von heute auf morgen alles in einer Familie. Und zwar nicht nur für das erkrankte Kind, das nun je nach Krebserkrankung zwischen einem und zwei Jahren aus dem normalen Alltag herausgerissen wird. Auch Eltern und Geschwister sind betroffen. Die Mutter und das erkrankte Kind müssen sofort in eins der bei uns im Emsland weit entfernten Kinderkrebszentren, das bedeutet Trennung von der Familie, eventuell Aufgabe des Berufes. Der Vater bleibt oftmals mit den Geschwisterkindern zu Hause, muss trotz aller Sorge und Ängsten auch weiterhin voll im Berufsleben stehen. Bei Eltern und Kindern greift gleichermaßen Angst um sich. Man weiß nicht, wie es genau weiter geht, Patienten und auch Geschwister haben Heimweh nacheinander, oftmals fremde Menschen greifen in das Familienleben ein, z. B. Haushaltshilfen, und alles läuft anders als sonst. Schule und Kindergarten, Cliquen und Freundeskreise: das alles steht für eine ziemlich lange Zeit außen vor. Außerhalb der Familie geht aber alles weiter. Darum fühlen sich *alle* Mitglieder einer Familie oftmals isoliert und alleingelassen. Gerade wenn Kinder erkranken, wird bei den Eltern die emotionale Seite angesprochen, was auch die Psyche belastet und im Alltag angreifbar macht. Dazu kommen häufig bürokratische Hürden, die genommen werden müssen: viele Anträge müssen gestellt und eine Vielzahl manchmal lebenswichtiger Entscheidungen getroffen werden, z. B. bei Amputationen oder Weiterführung oder auch Abbruch der Therapie.

Ja und dann kommen wir ins Spiel. Wir helfen, weil wir wissen, wie wenig Kraft man manchmal für diese Dinge aufbringen kann, wenn das Leben von einem auf den anderen Tag aus den Fugen gerät. Darum ist es uns als Selbsthilfverein sehr wichtig, die Familie als Ganzes zu betreuen.

Einige Daten zu unserer Elterninitiative

Mitglieder

Zunächst einige Fakten zu unserer Elterninitiative: im Jahr 2002 waren wir neun Familien, die sich größtenteils aus den behandelnden Kliniken kannten. Wir haben uns damals zusammengeschlossen, um uns gegenseitig zu helfen und Mut zu machen. Man fühlt sich eben einfach besser, wenn man in einer Ausnahmesituation jemanden hat, der gleiche oder ähnliche Erfahrungen machen musste und auf dessen Erfahrungen man vielleicht auch schon zurückgreifen kann. Jedes Jahr sind seither weitere Familien dazugekommen. Die betroffenen Kinder haben verschiedene Arten der Leukämie oder aber unterschiedliche Tumorerkrankungen. Seit der Gründung des Vereins haben wir 98 Familien helfen und unterstützen können. Leider mussten wir in den vergangenen zehn Jahren auch von 18 unserer Kinder Abschied nehmen. Denn ob-

wohl die Heilungschancen in diesem Zeitraum immer besser wurden, können immer noch nicht alle Kinder geheilt werden. Aber auch Familien, deren Kinder die Krankheit nicht überlebt haben, bleiben in unserem Verein, denn auch für sie gibt es bei uns spezielle Hilfsangebote.

Einzugsgebiet

Unser Einzugsgebiet, in dem Familien mit einem krebskranken Kind wohnen, erstreckt sich zwischen dem Westoverledinger Land und der Grafschaft Bentheim bis nach Rheine. Die meisten der erkrankten Kinder werden in Oldenburg behandelt, einige auch in Münster, Hannover oder Bremen. All diese Kliniken sind spezielle Zentren für die Behandlung von Krebs im Kindesalter. Hier konzentrieren sich Wissen, Erfahrung und Ressourcen, um die Kinder bestmöglich zu behandeln. Eine Besonderheit für dieses recht ländliche Einzugsgebiet ist die Tatsache, dass unser Verein nicht wie die meisten Elternvereine an eine Klinik angeschlossen ist. Wir betreuen die Familien zu Hause in der eigentlich vertrauten Umgebung, die aber leider in solch einer Ausnahmesituation viel von ihrer Vertrautheit und Sicherheit verliert. Denn gerade zu Hause, ohne Ärzte und Schwestern in der Nähe, hat man oftmals Angst etwas falsch zu machen, falsch zu reagieren oder etwas zu übersehen. Daher ist der regelmäßige und vertrauensvolle Kontakt zwischen Vorstand und Familien aber auch der Familien untereinander sehr wichtig für unsere Arbeit.

Vorstand

Der Vorstand der Elterninitiative Kinderkrebs besteht aus vier Müttern, die ein ehemals krebskrankes Kind haben. Gemeinsam organisieren und planen wir eigentlich alles, was die Elterninitiative für die Familien unternimmt. Bei der Durchführung der Aktionen haben wir aber natürlich viel Hilfe von unseren Mitgliedsfamilien.

Was wir tun

Betreuung während der Therapie ...

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, dann steht von heute auf morgen, wie schon oben beschrieben, das Leben einer *gesamten* Familie Kopf. Daher haben wir für die unterschiedlichen Familienmitglieder und unterschiedlichen Phasen, in denen man sich mit der Erkrankung der Kinder auseinandersetzt, Angebote erarbeitet, um Familien in einer derartigen Ausnahmesituation zu unterstützen und zu betreuen.

Als erstes geht es natürlich um das erkrankte Kind. Die Chemotherapie ist langwierig und schmerzhaft. Je nach Alter versuchen wir durch Trostgeschenke für die erkrankten Kinder, aber auch ihre Geschwister, Gesprächsmöglichkeiten mit erkrankten Gleichaltrigen oder Besuche zu helfen. Auch Besuche in der Schule oder dem Kindergarten gehören dazu. Dort können wir erklären, was mit den Kindern los ist, warum sie noch anders aussehen oder anders behandelt werden sollten. Wir versuchen hier also, wenn gewünscht zu helfen, aufzuklären und zu informieren.

Dann geht es aber auch um die Eltern: telefonische Information, Beratung, Hilfe bei Problemen, auch Trost, Kontakte über Email und SMS und natürlich Besuche zu Hause und in der Klinik gehören zur Intensivbetreuung während der Therapie. Ganz oft rufen die Familien aber auch von sich aus uns oder Mitgliedsfamilien aus unserem Verein an: dann gibt es Unsicherheit oder Fragen, mal gibt es Probleme oder die Eltern brauchen einfach jemanden, der ihnen mit seiner Erfahrung weiterhelfen kann. Leider enden die Angst und die Sorge nicht mit der Chemotherapie, so dass viele Eltern auch nach der Therapie Austausch mit Gleichgesinnten brauchen, um mit der Situation zu Hause fertig zu werden.

Wir helfen ganz praktisch mit Ratschlägen und Tipps: wie geben wir den Kleinen die Tabletten am besten ein, wenn sie sie nicht nehmen wollen? Wie gehe ich mit Erkrankungen innerhalb der Familie um? Dürfen Kinder zum Spielen kommen? Wie sieht es mit der Hygiene aus? Dazu stellen wir auch immer wieder Kontakt zwischen Familien her, in denen die gleiche Krebserkrankung aufgetreten ist oder z. B. ein Kind verstorben ist. Oft müssen wir aber auch ganz anders helfen: wir besorgen Haushaltshilfen, helfen bei Kuranträgen oder Einsprüchen, begleiten die Eltern bei Arztgesprächen oder helfen bei Verständnisproblemen aufzuklären. Manchmal packen aber auch alle Familien einfach bei Alltagsproblemen tatkräftig mit an. Ein Beispiel war eine Familie, in deren Wohnung wegen Schimmelbefalls Zimmer renoviert werden mussten.

Gerade zu Beginn der Therapie kommen viele unerwartete Kosten auf die Familien zu: es wird bedingt durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes (und meistens auch eines Elternteils) sehr viel telefoniert. Es wird enorm viel Wäsche gewaschen. Damit sich keiner erkältet, wird das Haus gut geheizt. Und da man sich über jeden Happen freut, den die Kinder essen, wird auch viel Geld für Nahrungsmittel ausgegeben. Darum werden alle Familien zu Beginn der Therapie auch finanziell von uns unterstützt. Außerdem arbeiten wir mit den Kliniken, Kinderärzt/innen und Krankenkassen zusammen, ebenso wie mit Therapeut/innen, Sozialarbeiter/innen und Seelsorger/innen, wenn unsere eigenen Ratschläge nicht mehr ausreichen.

...und im Härtefall

Eine normale Therapie bei einer Leukämieerkrankung dauert 24 Monate. Davon sind die ersten sechs bis neun Monate die sogenannte Intensivtherapie, die die Kinder zu großen Teilen in den Kliniken verbringen. Im Anschluss erfolgt die ambulante Dauertherapie. Bei normalen Tumorerkrankungen erfolgt zunächst eine Chemotherapie, dann wird der Tumor operativ entfernt und zur Absicherung gibt es eine zweite Chemotherapie. Das dauert in der Regel etwa neun bis zwölf Monate. Aber nicht jede Therapie verläuft ‚normal‘, es gibt immer wieder Fälle, die problematisch verlaufen. Zum Beispiel kommen Rückfälle, schwere Operationen oder auch Amputationen vor. Es gibt Fälle, in denen Knochenmark transplantiert werden muss, und es gibt eben auch den Fall, dass ein Kind die Krankheit nicht überlebt. In all diesen Fällen stehen wir den

Familien mit Rat und Tat zur Seite, unterstützen finanziell und versuchen im Bereich der Selbsthilfe Mut zu machen.

Unsere Hilfe kann sehr vielfältig aussehen. Wir organisieren Typisierungsaktionen bei Knochenmarktransplantationen. Wir leisten Fahrtkostenzuschüsse für Besuche in Spezialkliniken, übernehmen die Kosten für das Einfrieren von Spermia oder Eizellen vor der Chemo. Auch im Falle schwerer OPs können unsere Trost- und Aufmunterungsgeschenke sehr wichtig sein. Und in dem Fall, dass ein Kind seine Erkrankung nicht überlebt, leisten wir finanzielle Unterstützung, auch für die Rückführung des verstorbenen Kindes aus der Klinik.

Betreuung und Angebote nach der Chemotherapie

Natürlich bleiben wir auch nach der Therapie mit den Familien in Kontakt und helfen ihnen weiterhin. Die Familien können nach der Chemo gemeinsam in eine Familienreha fahren oder die Jugendlichen in eine Jugendreha. Sie bekommen von uns ein kleines Kurtaschengeld mit. Außerdem veranstalten wir jedes Jahr ein Familienseminar. Dann fahren wir mit den Familien für ein Wochenende weg, einfach mal ein Tapetenwechsel ohne Alltagsstress und Arztbesuche z. B. in eine Jugendherberge, wo die Eltern, Kinder und Jugendlichen viel Zeit mit einander und mit Gleichgesinnten verbringen können. Wir haben dann immer einen großen Haufen Spiel- und Bastelmaterial dabei. Die kleineren Kinder können miteinander spielen, die Jugendlichen können zusammen über das sprechen, was ihnen mit den Erwachsenen und Eltern vielleicht auch peinlich ist, und die Eltern können über das reden, was die Kinder vielleicht nicht hören sollen oder auch nicht verstehen. Wir haben z. B. eine erfahrene Kosmetikerin und einen ausgebildeten Fitnesstrainer dabei, die sich der Jugendlichen annehmen. Da gibt es dann Schminktipp, um Hautprobleme zu kaschieren, Frisiertipp, Sportangebote passend zur körperlichen Verfassung, Vorträge zur Ernährung und vieles mehr. Für Geschwisterkinder und Patientenkind gleichermaßen bieten wir ein jährliches Jugendseminar an. Alle Jugendlichen ab 15 Jahren fahren gemeinsam für ein Wochenende weg und unternehmen etwas gemeinsam, das ihr Selbstvertrauen, aber auch das Miteinander wieder aufbauen soll. Gemeinsames Kistenklettern oder eine Nachtwanderung durch einen Zoo sind hier tolle Projekte.

Zu unseren Angeboten zählen aber auch die regelmäßigen Elternabende in Papenburg und Meppen. Hier können sich Eltern alle vier Wochen im entspannten Rahmen austauschen und unterhalten. Wir stellen Kontakte zwischen Eltern her, deren Kinder an der gleichen Krankheit leiden oder informieren die Eltern über das, was wir in Schulungen, Tagungen und Gesprächen selber erfahren haben. Dabei gestalten wir die Elternabend abwechselnd: mal ein Bastelabend im Advent, eine Fragestunde mit einem Kinderarzt oder ein Abend mit der Vorstellung von Spielen, die man in der Zeit zu Hause und in der Klinik gut gebrauchen kann, um die Kinder zu beschäftigen und abzulenken. Wir veranstalten Seminare zu den verschiedenen Krankheitsbildern und feiern aber auch gemeinsam verschiedene Feste im Jahr, wie z. B. Frühlingstfest, Elternerholungstag oder die Weihnachtsfeier. Gerade wer so krank war

und viel mitgemacht hat, hat sich nach der Therapie auch Spaß und Überraschungen verdient. Auf den Erholungstagen waren wir mit den Familien schon auf dem Ponyhof, im Kletterwald, in verschiedenen Zoos und Freizeitparks. Auch hier nutzen Eltern, Kinder und Jugendliche die gemeinsame Zeit, um miteinander ins Gespräch zu kommen und sich auszutauschen.

Ganz wichtig sind uns auch die regelmäßigen Elterntreffen für verwaiste Eltern. Eltern, die ihr Kind verloren haben, scheuen sich oftmals, an den Treffen für alle Familien teilzunehmen. Zum einen wollen sie andere Eltern nicht erschrecken, indem sie erzählen, ihr Kind habe die Krankheit nicht überlebt und zum anderen können sie es manchmal nur schwer ertragen, die geheilten Kinder spielen und lachen zu sehen. Wir bieten diesen Eltern einen geschützten Raum, wo sie sich ungestört miteinander austauschen können. Mittlerweile haben wir bemerkt, dass diese Eltern jetzt auch wieder an den allgemeinen Festlichkeiten teilnehmen, einfach weil sie sich als Gruppe wiederfinden und dass sie so die Festlichkeiten mit allen Familien wieder genießen können.

Was wir sonst noch tun

Als Mitglied im Dachverband der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe „Aktion krebserkrankte Kinder“, besser bekannt als die Kinderkrebsstiftung, unterstützen wir natürlich auch die Forschung. Ebenso unterstützen wir die Kinderonkologie in Oldenburg. Für diese haben wir z. B. einen Backofen und eine Gefriertruhe angeschafft sowie Geschirr und Thermoskannen für das Stationsfrühstück. In diesem Jahr haben wir der Station eine Spende in Form von Töpfen und Pfannen für die Elternküche überreicht. Außerdem finanzieren wir zusammen mit anderen Elternvereinen aus der Region die Stelle einer Heilpädagogin. Diese füllt das Spielzimmer in der Oldenburger Kinderonkologie mit Leben, bastelt, malt und spielt mit den Kindern und bereitet sie auf spielerische Art und Weise auf Untersuchungen und Bestrahlungen vor. Das ist uns ganz wichtig, denn so können häufige Vollnarkosen vermieden werden.

Dies alles sind Angebote und Hilfestellungen, die wir für und mit unseren Familien durchführen. Für vieles davon brauchen wir finanzielle Unterstützung, sonst könnten wir eine Menge der gerade gezeigten Dinge gar nicht oder nicht so für die Familien tun, obwohl wir alle ausschließlich ehrenamtlich arbeiten. Das ist auch der Grund, weshalb wir uns als vom Finanzamt mildtätig anerkannter Verein haben eintragen lassen. Die Finanzierung unserer Aktivitäten erfolgt zu beinahe 100 Prozent über Spenden. Für bestimmte Projekte, z. B. unser Familienseminar, beantragen wir Projektförderung für Selbsthilfegruppen nach § 20c SGB V, die dann einen kleinen Teil der Kosten abdeckt.

Wir sind ein Selbsthilfeverein. Wir möchten einfach, dass Familien in einer Ausnahmesituation nicht alleine sind. Wir selber haben die Erfahrung gemacht, dass man sich schon ein ganzes Stück besser fühlt, wenn man Menschen an seiner Seite hat, die auch in solch einer Situation waren und wissen, wovon man redet. Natürlich leiden viele Familienangehörige und Freunde in

dieser Zeit mit einem. Aber wirklich mitfühlen und verstehen, was es bedeutet, über Monate und Jahre in Angst, Sorge und Isolation zu leben, kann man eigentlich nur dann, wenn man selbst in genau dieser Situation gewesen ist. So praktizieren wir den so *wichtigen* Bereich der Selbsthilfe kombiniert mit finanzieller und professioneller Hilfe.

Und auch wenn das alles sehr ernst ist, wir sind bei weitem kein Verein von Traurigkeit. Gerade die ehemaligen Patientenkinder toben und spielen und wollen alles nachholen, was sie verpasst haben, obwohl wir als Eltern sie natürlich am liebsten in Watte packen möchten! Aber zu sehen, wie hilfreich unsere Arbeit für die Eltern und Kinder ist, wie die Kinder bei unseren Aktionen rumtoben und spielen, wie die Großen automatisch auf die Kleinen eingehen, wie Kopftücher und Mundschutz schon nach wenigen Minuten in die Ecke fliegen, weil hier keiner über eine Glatze lacht oder komisch guckt, wenn man eine Beinprothese trägt, schweißt uns auch zu einem ganz besonderem Verein zusammen in dem *familienorientierte Selbsthilfe* großgeschrieben wird!

Heidi Pankla-Langen ist Mitglied des Vorstandes der Elterninitiative Kinderkrebs Nördliches Emsland und Umgebung e.V.

Der Beitrag fußt auf dem Vortrag von Heidi Pankla-Langen und Sabine Neemann auf der Tagung „Miteinander, füreinander“ der AOK-Die Gesundheitskasse Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen und Selbsthilfe-Büro Niedersachsen am 20. November 2012 in Hannover.

Eltern pflegen ihre Kinder – INTENSIVkinder zuhause e.V.

Ich möchte Ihnen die Situation von Eltern verdeutlichen, die ihre schwer pflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen. Ich darf mich zunächst einmal kurz vorstellen: Ich wohne im Raum Hannover, bin verheiratet und habe zwei Töchter. Ich bin Hauptpflegeperson meiner jüngeren Tochter Alena. Seit Alenas Geburt bin ich nicht mehr erwerbstätig. Alena hat Down Syndrom, einen schweren Herzfehler, ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) und einen künstlichen Magenzugang (Buttonanlage). Alena kam nach einer Herzoperation mit drei Monaten von ihrer Beatmung nicht los, drei Extubationsversuche scheiterten. Nach einer schweren Zeit danach, die mehr Tiefen als Höhen hatte, erholte Alena sich im Krankenhaus soweit, dass wir sie mit acht Monaten nach Hause holten: Mit Trachealkanüle, Beatmungsgerät, Sauerstoff und künstlichem Magenzugang. Alena ist heute 16 Jahre alt, isst seit etwa zwei Jahren so viel, dass sie nicht mehr sondiert wird; nur ihre Flüssigkeit erhält sie nach wie vor über den Button, da sie nicht genug trinkt. Alena geht in die 9. Klasse einer Schule für Geistige Entwicklung.

Zur Selbsthilfe bin ich gekommen auf der Suche nach Eltern mit gleichen Problemen. Heute bin ich hier als Vertreterin des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V., der 2001 bundesweit gegründet wurde und den ich in zehnjähriger Vorstandsarbeit mit aufgebaut habe.

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Elternverein schwerpflege- und / oder intensivpflegebedürftiger Kinder

- 2001 bundesweite Vereinsgründung in Bonn
- 11 Regionalgruppen bzw. regionale Ansprechpartnerinnen in: Bayern, Berlin, Brandenburg, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Rhein-Main-Gebiet, Schleswig-Holstein, Thüringen

Was sind INTENSIVkinder?

INTENSIVkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind. Bei ihnen sind lebenswichtige Funktionen wie Atmung oder Nahrungsaufnahme nicht oder nicht mehr vorhanden. Viele dieser Kinder sind umgeben von hochspezialisierter Medizintechnik (Beatmungsgerät / Pulsoximeter / Absauggerät und anderes mehr) und werden rund um die Uhr überwacht und behandlungspflegerisch versorgt. Etwa 80 Prozent unserer Vereinskinder haben ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt), etwa 50 Prozent müssen teilweise oder ständig über ein Beatmungsgerät beatmet werden, da sie nicht in der Lage sind selbständig zu atmen. Viele Kinder sind auf eine zusätzliche Sauerstoff-

zufuhr angewiesen. Viele unserer Vereinskinder können nicht essen und trinken, sondern werden über eine Magensonde beziehungsweise einen direkten Magenzugang (Button/PEG) ernährt.

Die Ursachen für eine kindliche Pflegebedürftigkeit sind vielfältig und weichen von denen erwachsener Pflegebedürftiger deutlich ab. Viele Kinder haben schwere Muskelerkrankungen (Muskeldystrophien = fortschreitende Muskelschwäche) oder genetisch bedingte Stoffwechselerkrankungen oder Krebserkrankungen. Wir haben Vereinskinder mit angeborenen Organdefekten, ehemalige Frühgeburten und Kinder mit schweren neurologischen Erkrankungen. Auch sind im Verein Kinder, die infolge eines schweren Unfalls oder von Geburt an oder durch Erkrankung hoch-querschnittsgelähmt sind und dadurch auf Beatmung angewiesen sind. Dank moderner medizinischer und medizintechnologischer Entwicklungen und Fortschritte überleben heute viele Kinder schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen, die in der Vergangenheit früh verstorben wären. Es kann davon ausgegangen werden, dass auch in Zukunft die Zahl der pflegebedürftigen Kinder zunimmt.

Fast alle INTENSIVkinder werden behandlungspflegerisch versorgt, haben also Anspruch auf Behandlungspflege als Krankenkassenleistung. Hierzu gehört zum Beispiel die Versorgung der Atemwege / Absaugen des Sekrets; Überwachung der Vitalfunktionen / Beatmung; Stomaversorgung etc. Diese Behandlungspflege wird von einem spezialisierten Kinderkrankenpflegedienst geleistet oder von den Eltern.

Darüber hinaus haben unsere Vereinskinder in der Regel mindestens Pflegestufe 2, die meisten haben Pflegestufe 3, sind also schwer- bzw. schwerstpflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung.

Pflegeversicherung / Pflegestufen

Damit sind wir beim Thema „Pflegeversicherung und ein wenig Statistik“: Bundesweit gibt es rund 2,46 Mio. pflegebedürftige Menschen, die Leistungen aus der gesetzlichen und privaten Pflegeversicherung erhalten. Etwa 1,6 Mio. davon erhalten ambulante Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung. Hört man Begriffe wie „Pflege“, Pflegebedürftigkeit“ und „Pflegeversicherung“, denkt man meist automatisch an „alte Menschen“, „Demenz“ oder „Pflegeheim“. Aber: *pflegebedürftige Kinder???* Sie haben schon gesehen: *Es gibt sie* in unserer Gesellschaft und gar nicht so selten.

Die Übersicht 1 zeigt den Anteil der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen an diesen rund 1,6 Mio. Pflegebedürftigen im ambulanten Bereich.

Diese Kinder und Jugendlichen werden im häuslichen Umfeld gepflegt. In stationären Einrichtungen befinden sich rund 5.500 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Das bedeutet, dass etwa 94,4 Prozent aller pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen zuhause wohnen und dort betreut und gepflegt werden.

Leistungsempfänger nach Pflegestufen (im ambulanten Bereich)				
Pflegestufen	I	II	III	gesamt
Alle Leistungsempfänger	967.973	471.609	138.262	1.577.844
Kinder und Jugendliche	47.962	28.359	16.430	92.751
	5,0 %	6,1 %	11,9 %	5,9 %
Kinder bis unter 15	36.592	21.465	10.821	68.878
	3,8 %	4,6 %	7,8 %	4,4 %
15 bis unter 20	11.370	6.894	5.609	23.873
	1,2 %	1,5 %	4,1 %	1,5 %

Übersicht 1
Quelle: Bundesministerium für Gesundheit, modifiziert; Stand 31.12.2010

Ich möchte kurz erläutern, was Pflege im Sinne der Pflegeversicherung bedeutet. Je nach Grad der Pflegebedürftigkeit werden die pflegebedürftigen Menschen in eine von drei Pflegestufen eingestuft:

Grundpflege-Zeiten: Zeiten, die für Körperpflege, Toilettengänge, Kleiden, die Nahrungsaufnahme und die Beaufsichtigung / Anleitung / Unterstützung / Übernahme dieser Tätigkeiten („Grundpflege“) benötigt werden.

Darüber hinaus wird noch die Zeit für die hauswirtschaftliche Hilfe anerkannt.

Pflegestufe I

(Erhebliche Pflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe bei mindestens 2 Verrichtungen aus dem Bereich der Grundpflege mindestens einmal täglich und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung

Zeitaufwand:

mindestens 1,5 Stunden pro Tag, davon mehr als 45 Minuten Grundpflege

Grundpflege:

Gesamtheit aller körperbezogenen Tätigkeiten wie Körperpflege, Ernährung, Mobilität

Pflegestufe II

(Schwerpflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe im Bereich der Grundpflege dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung

Zeitaufwand:

mindestens 3 Stunden pro Tag, davon mindestens 2 Stunden Grundpflege

Pflegestufe III

(Schwerstpflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe im Bereich der Grundpflege täglich rund um die Uhr und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung

Zeitaufwand:

mindestens 5 Stunden pro Tag, davon mindestens 4 Stunden Grundpflege (auch nachts)

Hat der MDK bei der Begutachtung eine Pflegestufe festgestellt, so hat der pflegebedürftige Mensch einen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung:

Leistungen der Pflegeversicherung

Das Pflegegeld beträgt monatlich bei

Pflegestufe I: 235 Euro

Pflegestufe II: 440 Euro

Pflegestufe III: 700 Euro.

Verhinderungspflege: 1.550 Euro / Jahr

Kurzzeitpflege: 1.550 Euro / Jahr

(Leistungsbeträge gültig ab 1.1.2012)

Das Pflegegeld wird gezahlt, wenn die Pflege zuhause stattfindet. Das bedeutet, auch die Hauptpflegeperson eines pflegebedürftigen Kindes – in der Regel die Mutter – erhält für ihr Kind Pflegegeld.

Kinder in der Pflegeversicherung schienen anfangs wohl gar nicht „vorgesehen“ zu sein. Erkennbar war dies an den ersten Begutachtungsrichtlinien, die die Situation von Kindern nicht wirklich berücksichtigt haben. Das hat sich in den Richtlinien zur Begutachtung im Laufe der Jahre geändert – ist jedoch aus meiner Sicht noch „ausbaubar“. Und die Erfahrung zeigt: In den Köpfen der Begutachter ist es noch nicht bei allen angekommen!

Es ist gut, dass Eltern für ihr pflegebedürftiges Kind Pflegegeld erhalten – ist es doch eine Anerkennung der besonderen zusätzlichen erbrachten Pflegeleistung.

Worin besteht diese besondere Pflegeleistung?

Die Pflege und Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes weist im Vergleich zu einem älteren Pflegebedürftigen einen deutlich höheren Komplexitätsgrad auf (Wingefeld / Büker 2007, aus: Büker, S. 79). Neben der direkten Pflegearbeit stehen Entwicklungsförderung, Erziehung, Prävention, Rehabilitation sowie sozio-emotionale Unterstützung im Mittelpunkt.

Auch sind die Gestaltung von Übergängen im Lebenslauf (zum Beispiel Kindergarten / Schule), die Herstellung von Normalität für das betroffene Kind –

aber auch für die gesamte Familie – und die Angst um die Zukunft des Kindes mit besonderen Anforderungen verbunden.

Die Entwicklung von Selbstpflegefähigkeiten ist stark verzögert; basale Kompetenzen wie Essen, Waschen, Anziehen oder die Sauberkeitsentwicklung müssen in einem oft mühsamen und langwierigen Prozess erlernt werden oder sind durch eine schwerwiegende Behinderung beziehungsweise Erkrankung nicht vorhanden oder verloren gegangen.

Manche Kinder erreichen nie eine umfassende Autonomie und sind dauerhaft auf Unterstützung bei alltäglichen Pflegemaßnahmen angewiesen.

In Abhängigkeit von Art und Schwere der Erkrankung beziehungsweise Behinderung wird die Durchführung spezieller Pflegemaßnahmen erforderlich. Dazu können Medikamentengaben gehören oder Inhalationen, aber auch technikintensive Maßnahmen wie Beatmung, Monitoring, Absaugen oder Sondenernährung.

Auf Seiten der Eltern erfordert dies ein hohes spezialisiertes Wissen, die Beherrschung komplexer Techniken und die Bereitschaft zur Übernahme einer erheblichen Verantwortung. Nahezu typisch für pflegebedürftige Kinder sind häufige Arztbesuche und Klinikaufenthalte.

Charakteristisch für die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes ist die Durchführung umfangreicher Therapie- und Fördermaßnahmen, die bereits im Säuglingsalter beginnen.

Die Übungen der Logopädie und Krankengymnastik werden nach entsprechender Anleitung von den Eltern zu Hause weitergeführt; man wird quasi zum Co-Therapeuten.

Insgesamt ist die Pflege eines Kindes von einer hohen Kontaktdichte zum Gesundheits- und Sozialsystem gekennzeichnet (Häußler / Bormann 1997, aus: Büker, S. 80). Versorgungsleistungen müssen beantragt werden, organisiert und koordiniert – angesichts unseres durch eine starke Segmentierung gekennzeichneten bundesdeutschen Hilfesystems eine besondere Herausforderung für Eltern pflegebedürftiger Kinder (Schaeffer 2004, aus: Büker, S. 81). Offizielle Stellen wie Kostenträger, Behörden und andere Institutionen leisten dabei nicht immer die Beratung und Unterstützung, die sich die Eltern wünschen. Untersuchungen (Häußler / Bormann 1997, aus: Büker, S. 81) zeigten, dass mehr als die Hälfte der Eltern sich nicht ausreichend informiert fühlt. Oft werden Informationen nur zufällig erworben und die Durchsetzung von berechtigten Leistungsansprüchen erfordert ein hohes Maß an Hartnäckigkeit.

Pflege belastet

Die Pflege eines schwer behinderten bzw. schwer kranken Kindes – in der Regel eine Pflege mit zeitlich unbegrenzter Verantwortung – ist mit vielen Herausforderungen an die Familie beziehungsweise die Hauptpflegeperson verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können.

Pflege belastet

- körperliche Belastung
- permanente Sorge um das „Wohl des Kindes“
- fehlende Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge
- unzureichende Informationen zu Leistungen, Entlastungsmöglichkeiten
- zeitlich hoher Aufwand für Organisation und Verwaltung / Anträge
- wenig Zeit für Partner(in)
- wenig Zeit für Geschwisterkinder
- unzufriedene berufliche Situation
 - Spagat zwischen Beruf und Pflege zuhause
 - Ausstieg aus Erwerbsarbeit / fehlende berufliche Perspektive
- eingeschränkte Selbstverwirklichung
- Isolation / wenig Außer-Haus-Aktivitäten

Der Alltag mit schwer pflegebedürftigen Kindern stellt an Eltern große Anforderungen in körperlicher Hinsicht. Viele Kinder sitzen im Rollstuhl und müssen am Tag oft mehrfach umgesetzt und gelagert werden, unter anderem für pflegerische und prophylaktische Maßnahmen.

Das Leben von Familien mit schwer pflegebedürftigen Kindern ist geprägt

- von der ständigen Sorge um das kranke, pflegebedürftige Kind,
- von der fehlenden Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge:
Die eigene physische und psychische Beanspruchung „übersieht“ die Mutter meist mit der Gefahr der Überstrapazierung. Es kommt zu Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen und dauerhafter Überbelastung.

Pflege belastet

- durch unzureichende Information zu Leistungen und Entlastungsmöglichkeiten,
- durch zeitlich hohen Aufwand für Organisation / Verwaltung / Anträge.

Eine 2008 veröffentlichte Studie der Bertelsmann-Stiftung kommt zu dem Ergebnis, dass Eltern behinderter Kinder rund 40 Stunden im Jahr mit bürokratischen Pflichten „rund ums behinderte Kind“ verbringen. Bei allen Eltern zusammen (162.000) macht das 6,4 Mio. Stunden im Jahr. Die Studie zeigt auf, dass sich der bürokratische Zeitaufwand um etwa ein Viertel verringern ließe durch Dauerrezepte, Wegfall überflüssiger Wiederholungsanträge, einheitliche Formularvordrucke und anderes mehr.

Jedoch: Frühere Vermutungen über häufigere Partnerkonflikte und höhere Scheidungsraten in betroffenen Familien (Featherstone 1980, aus: Büker, S. 82) lassen sich nicht aufrechterhalten. Vielmehr berichten Untersuchungen inzwischen vermehrt über positive Auswirkungen auf die Partnerschaft im Sinne eines stärkeren Zusammengehörigkeitsgefühls und einer Intensivierung der Beziehung (Heiman 2002, aus: Büker S. 82).

Ebenso verhält es sich mit der Befundlage über die Geschwister von pflegebedürftigen Kindern. Viele Familien bewältigen ihren Alltag offensichtlich doch erfolgreich und zeigen eine hohe Stabilität. Was allerdings nicht darüber hinwegtäuschen darf, dass es Familien gibt, für die die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes eine dauerhafte Belastung bedeutet mit weitgehender Unklarheit über das Ende der Zuständigkeit.

Die fehlende Erwerbstätigkeit der Mutter hat außerdem *Auswirkungen auf die wirtschaftliche Lage der Familie*. Das Pflegegeld gleicht diese Benachteiligung nicht aus.

Sie sehen, die Pflege eines Kindes ist mit vielfältigen Herausforderungen an die Familien verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können. Zur Sicherung der Stabilität der häuslichen Pflege sind daher geeignete Unterstützungsangebote dringend notwendig.

Unterstützungsbedarf / Unterstützende Arrangements in der Pflege

Ein Unterstützungsbedarf betroffener Familien lässt sich schwerpunktmäßig in vier Bereiche einteilen (Wingenfeld / Büker 2007):

- Zeitliche Entlastung
- Psychosoziale Unterstützung
- Information, Beratung, Anleitung
- Begleitung durch das Versorgungssystem.

Womit ich zum letzten Punkt meines Vortrages komme, und zwar zu den *unterstützenden Arrangements in der Pflege – zu den bestehenden und wünschenswerten*.

Zeitliche Entlastung

- Flächendeckende Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder
 - FED / FUD (Familienentlastende Dienste)
 - Kurzzeitpflegeplätze
 - Ferienangebote / Ferienfreizeiten
- Kinderhospize, Kindertageshospize
- Betreuungsangebote von Elternvereinen
- Ausbau und Sicherstellung einer Finanzierung von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten für schwer pflegebedürftige Kinder
- Betreuungsangebote in Notzeiten
- „Aufbrechen“ der festgelegten Finanzierungsleistungen für Betreuung von Kindern.

Psychosoziale Unterstützung

- Gesprächsangebote
 - für Eltern, für Mütter, für Väter
 - bei Bedarf mit qualifizierter Kinderbetreuung
- Angebote für Geschwisterkinder
- Angebote für pflegebedürftige Kinder
- Förderung von Kur- / Reha-Maßnahmen
- bei Bedarf professionelle Begleitung.

Information, Beratung, Anleitung

- Verpflichtende Beratung der Kostenträger
 - Hinweis auf Leistungen
 - Information über Entlastungsangebote für pflegebedürftige Kinder in Wohnortnähe
 - Information über Pflegekurse / Pflegeberatung für Eltern von pflegebedürftigen Kindern
 - Information über Hilfsmittel zur Pflege
- Selbsthilfegruppen
- Internetportale
zum Beispiel www.intensivkinder.de, www.familienratgeber.de,
www.bvkm.de¹, www.stiftung-leben-pur.de
mit Onlineberatung und anderem mehr.

Begleitung durch das Versorgungssystem

- Ausbau von Pflegestützpunkten mit fachlich qualifizierter Pflegeberatung für Kinder
- Organisation und Koordination von zustehenden Leistungen unterschiedlicher Leistungsträger.

Aktivitäten von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Zum Schluss darf ich Ihnen noch die Aktivitäten unseres Selbsthilfevereins aufzeigen, die aus meiner Sicht auch zu den unterstützenden Arrangements in der Pflege zählen. Aktivitäten von INTENSIVkinder zuhause e.V. sind

- Bundesweite Elternbegegnungstagung
- Familienfreizeit
- Mütterseminar, Müttertage
- Väterseminar, Vätertage
- Regionale Elterntreffen
- Veranstaltungen für INTENSIVkinder
- Herausgabe einer Mitgliederinformation.

Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfekontaktstellen

Zwei Wünsche an die Selbsthilfekontaktstellen im Hinblick auf Unterstützung darf ich noch formulieren:

1. die Gewinnung und Qualifizierung Ehrenamtlicher für Gruppenbetreuung pflegebedürftiger Kinder in Selbsthilfeangeboten sowie
2. die verstärkte Information der Selbsthilfegruppen über die Förderung nach § 45 d SGB XI².

Anmerkungen

1 bvkm = Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

2 SGB XI Sozialgesetzbuch = Soziale Pflegeversicherung; § 45 d SGB XI: „Förderung ehrenamtlicher Strukturen sowie der Selbsthilfe“: „(1) In entsprechender Anwendung des § 45 c können die dort vorgesehenen Mittel des Ausgleichsfonds, die dem Spitzenverband Bund der Pflegekassen zur Förderung der Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte insbesondere für demenziell Erkrankte zur Verfügung stehen, auch verwendet werden zur Förderung und zum Auf- und Ausbau

1. von Gruppen ehrenamtlich tätiger sowie sonstiger zum bürgerschaftlichen Engagement bereiter Personen, die sich die Unterstützung, allgemeine Betreuung und Entlastung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben, und

2. von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben. (...)“

Literatur

Bertelsmann-Stiftung: Studie zur Bürokratie-Belastung der Deutschen. Gütersloh 2008. Internet: www.bertelsmann-stiftung.de

Bundesministerium für Gesundheit im Internet: www.bmg.bund.de/pflege/zahlen-und-fakten-zur-pflegeversicherung

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.: Norderstedter Erklärung zur Bürokratie in Familien mit behinderten Kindern. Internet: www.bvkm.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.: Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Lebenshilfe-Verlag. Marburg 2002

Büker, Christa: Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: Pflege & Gesellschaft 13. Jg., H. 1 2008, S. 77-88

Thimm, Walter und Wachtel, Grit: Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Juventa Verlag. Weinheim und München 2002

Weitere Literaturhinweise bei der Autorin.

Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover ist Vertreterin des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V., der 2001 bundesweit gegründet wurde und den sie in zehnjähriger Vorstandsarbeit mit aufgebaut hat. Bei dem Beitrag handelt es sich um die schriftliche Fassung eines Vortrags, den sie in der Arbeitsgruppe „Gemeinsame Sorge – Unterstützende Arrangements in der Pflege“ im Rahmen der Jahrestagung 2012 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Die Jahrestagung hatte den Titel „Vielfalt gehört dazu. Demografische Entwicklung, Inklusion und Diversität: Herausforderungen für die Selbsthilfe“ und fand vom 23. bis 25. Mai 2012 in Goslar statt.

Erfahrungsbericht einer Adipositas-Selbsthilfegruppe

Als Leiterin einer Selbsthilfegruppe für adipöse Menschen möchte ich über unsere Treffen und über unserer Erfahrungen mit und in der Gruppe berichten, wie wir uns gefunden haben und was uns nun verbindet. Unsere Gruppe besteht seit langer Zeit aus 8 bis 9 Mitgliedern, wobei wir nur ein männliches Mitglied haben. Wir treffen uns wöchentlich in einem Raum, den uns die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) Kassel zur Verfügung stellt. Wir sind keine „Abnahme-Gruppe“, sondern wir treffen uns, um uns über unsere unzähligen Abnahmeversuche, über die Widrigkeiten des alltäglichen Lebens und über unsere momentane Situation und Gefühlswelt auszutauschen.

Gegründet wurde die Gruppe erst im zweiten Anlauf. Der erste Versuch scheiterte kläglich an der Art des Aufrufs und dem daraus resultierenden Gründungstreffen. In der hiesigen Zeitung wurde mit der Überschrift „Gründung einer Selbsthilfegruppe für adipöse Menschen“ zu einem Treffen in ein Nebengebäude einer Kasseler Klinik eingeladen. Dieses Treffen entpuppte sich als Werbeveranstaltung für Magenband-OPs. Die Veranstaltung war zwar sehr interessant, verfehlte aber aus meiner Sicht und aus Sicht einiger anderer Anwesender seinen eigentlich Zweck.

Einige Zeit später wurden dann, wieder in der Tageszeitung, zur Gründung einer Adipositas-Gruppe unter der Regie der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen aufgerufen. Zu diesem ersten Treffen in der KISS kamen sieben Personen, von denen auch schon einige bei der ersten Veranstaltung in der Klinik gewesen waren. Mit Hilfe einer KISS-Mitarbeiterin wurde an diesem Abend unsere Gruppe ins Leben gerufen, und sie besteht nun seit fünf Jahren.

Wir treffen uns seit dem einmal wöchentlich. Alle Gruppenmitglieder sind übergewichtig und haben schon eine Odyssee an Abnahmeversuchen hinter sich. Vom Gründungstag an sind fünf Mitglieder dabei. Während der ganzen Zeit hatten wir nur zwei Personen, die über längere Zeit zu den Treffen kamen und dann ausgestiegen sind. Seit ca. zwei Jahren besteht unsere Gruppe in der jetzigen Formation von acht festen Mitgliedern im Alter von 30 bis 70 Jahren. Ein Mitglied hat zwischenzeitlich ein Magenband, und eines hat einen Schlauchmagen. Trotz enormen Gewichtsverlustes kommen die beiden weiterhin in unsere Gruppe, unterstützen die anderen Mitglieder mit ihrem guten Rat und werden ihrerseits von den anderen zum „Durchhalten“ bei Widrigkeiten und Problemen ermutigt.

Wir sind im Laufe der Zeit zusammengewachsen. Seit einiger Zeit sind wir eine „geschlossene“ Gruppe. Wir haben festgestellt, dass wir alle große Schwierigkeiten damit haben, uns fremden Personen zu öffnen. Mit Aufnahme von neuen Mitgliedern haben wir teilweise sehr schlechte Erfahrungen gemacht. Die fremden Personen haben sich vorab bei mir telefonisch gemeldet. In dem Telefonat habe ich im Prinzip ein „Aufnahmegespräch“ geführt und unter anderem auch erklärt, dass wir keine Abnahmegruppe sind und dass wir

uns treffen, um unsere Alltagsprobleme und speziell die Probleme Übergewichtiger zu bewältigen. Diese Personen kamen dann zu den Treffen, wir haben uns alle der Reihe nach vorgestellt und kurz erläutert, was uns wichtig in diese Gruppe ist. Meist lief die Vorstellung der Neuen aber darauf hinaus, dass sie dann doch den Wunsch äußerten, mit unserer Hilfe abzunehmen. Es passierte sogar, dass jemand zu uns kam, um uns als abschreckendes Beispiel zu nutzen. Sie wollte nie so dick werden wie wir! Wir versuchten, ihr diplomatisch zu verstehen zu geben, dass sie unerwünscht war. Einmal kam eine Person, die so starken Mundgeruch hatte, dass den Mitgliedern, die neben ihr saßen, übel wurde und es in dem ganzen Raum unangenehm roch. Wir sprachen diese Person darauf an. Sie reagierte sehr ungehalten, war zutiefst beleidigt und kam dann nicht mehr. Einige Personen kamen nur zwei- oder dreimal und tauchten dann nie wieder auf. Irgendwann entschieden wir uns dann, dass wir uns nicht immer wieder fremden Personen öffnen möchten, und erklärten die Gruppe für geschlossen.

In unseren Gruppensitzungen kommen neben alltäglichen Themen auch sehr persönliche Themen auf den Tisch. Wir kennen uns inzwischen so gut, dass wir miteinander freundschaftlich tief verbunden sind. Unsere Treffen laufen größtenteils nach folgendem Muster ab. Ich begrüße alle Anwesenden und wir erzählen reihum von der vergangenen Woche. Es gibt dann Treffen, bei denen bestimmte Sachthemen vertieft werden. Meist wird jedoch nach der Runde über ein Thema gesprochen, das einem Mitglied gerade besonders auf dem Herz liegt, oder wie jemand ein Problem gelöst hat, oder wie man mit Hilfe von welche Fachleuten ein bestimmtes Problem lösen könnte. Wir versuchen, die Regeln von Selbsthilfegruppen einzuhalten wie z.B.: Ausreden lassen, „ich“ und nicht „man“, zuhören, es kann nur einer reden, Für jedes Mitglied ist klar, dass absagt wird, wenn es ein einmal nicht kommen kann.

Im Laufe der Zeit haben wir auch schon besondere Treffen durchgeführt. So haben wir unter anderem mit einer Psychologin fünf Gruppenabende veranstaltet. Auf diese Idee sind wir von einem Gruppenmitglied gebracht worden. Sie musste, bevor ihre Magen-OP genehmigt wurde, bei einem Psychologen vorstellig werden. Die Art und Weise, wie diese Psychologin arbeitet, gefiel ihr so gut, dass sie uns sehr positiv davon berichtete, und wir entschieden uns, sie zu uns einzuladen. Der Abend mit ihr war dann so vielversprechend, dass wir sie für fünf Abende engagierten. Diese Abende waren sehr bewegend. Bei allen Teilnehmern kam das tiefe Innere zum Vorschein und erklärte bzw. setzte die Überlegung über manche Handlung in Gang. Diese Erkenntnisse wirkten noch sehr lange nach.

Eine weitere größere Aktion war die Durchführung eines Ernährungskurses. Ein Ernährungsberater berichtete uns an sechs Abenden über neue Erkenntnisse aus der Ernährungswissenschaft.

In der Zwischenzeit führten wir auch zahlreiche gemeinsame Aktivitäten durch. Wir treffen uns samstags morgens zum gemeinsamen Walken, sind gemeinsam mit unseren Partnern ins Kino gegangen, sind zusammen essen ge-

gangen, haben einen Grillnachmittag organisiert und haben in einer Physiotherapiepraxis an einer Bewegungsgruppe für Adipositas-Patienten teilgenommen. Bei den meisten Aktivitäten sind wir vollzählig. Wir versuchen, jederzeit allen alle Aktivitäten zu ermöglichen. Für die Gruppenabende mit der Psychologin haben wir eine finanzielle Unterstützung von KISS bekommen. Wir haben irgendwann beschlossen, bei unseren Treffen von jedem Mitglied 0,50 € einzusammeln. Aus dieser Kasse finanzieren wir unsere Getränke während der wöchentlichen Treffen, und bei unseren Zusatzaktivitäten kann damit das eine oder andere bezahlt werden.

Zwischenzeitlich befiehl das eine oder andere Mitglied eine Art „Gruppenmüdigkeit“. Dieses Phänomen wurde besprochen, und das betroffene Mitglied verabschiedete sich dann für kurze Zeit bzw. kam nur in 14-tägigem Rhythmus zu den Treffen. Wir haben aber festgestellt, dass das jeweilige Mitglied nicht lange ausbleibt und bald wieder regelmäßig teilnahm.

Im Laufe der Zeit hat sich hin und wieder Routine eingeschlichen. Um wieder frischen Wind in die Abende zu bringen, werden Artikel aus Zeitschriften mitgebracht und besprochen oder aufgetretene Problem dargelegt. Die Resonanz der Gruppenmitglieder zeigt, dass alle immer wieder gerne kommen und jeder einzelne viele Ideen und Erkenntnisse für sich aus den Gruppentreffen zieht. Das Selbstbewusstsein aller Mitglieder hat sich zum positiven entwickelt, und jeder weiß nun, dass es auch noch andere Menschen gibt, die die gleichen Probleme haben wie er selbst. Wir sind immer wieder dankbar, dass wir uns in den Räumen der KISS treffen können.

Chronische Schmerzen: Unterschiedliche Ursachen – gemeinschaftliche Selbsthilfe

Beispiel der Selbsthilfegruppe Neumünster

Chronische Schmerzen sind in der Bevölkerung weit verbreitet. Man schätzt, dass 8 bis 15 Mio. Menschen in Deutschland daran leiden. Schmerzmedikamente, ob frei verkäuflich oder vom Arzt verschrieben, gehören zu den umsatzstärksten in Deutschland.

Die *Selbsthilfegruppe Chronischer Schmerz* wurde im Jahr 2004 in Neumünster gegründet. Von Anfang an sind bei uns Betroffene mit unterschiedlichen Schmerzarten vertreten, wie Fibromyalgiesyndrom, Rückenschmerzen, Gelenkschmerzen, Neuropathien (Nervenschmerzen), Kopfschmerzen, Rheuma sowie unspezifische Schmerzen. Auch die Ursachen sind sehr unterschiedlich. Diese reichen von Krankheitsfolgen, Verschleiß, Operationsfolgen, Unfall bis hin zu Infektionen.

Ebenso sind die Schmerzreize bei uns Betroffenen unterschiedlich ausgeprägt. Es gibt andauernde Schmerzen, in Attacken auftretende Schmerzen (wie zum Beispiel beim Krankheitsbild der Migräne), einschließende Schmerzen (wie bei neuropathischen Schmerzen) und so weiter. Oft wechselt die Intensität der Schmerzen. Dies hängt häufig von äußeren Faktoren ab, wie zum Beispiel zu viel oder zu wenig Bewegung, Kälte oder Wärme. Bei bestimmten Neuropathien kann es sogar schon bei leichten Berührungen zu extremen Schmerzen kommen. Andererseits gibt es psychische Faktoren, die das Erleben der eigenen Schmerzen beeinflussen können.

Alle Selbsthilfegruppenmitglieder haben eines gemeinsam: Die Schmerzen schränken das Leben ein. Es kommt zu einer Verminderung der Lebensqualität. Dies kann jeder nicht von chronischen Schmerzen Betroffene nachvollziehen, der schon einmal unter Zahnschmerzen gelitten hat. Die chronischen Schmerzen hören aber nicht immer auf, wenn die Ursache beseitigt ist, in unserem Beispiel, wenn der schmerzende Zahn erfolgreich behandelt wurde. Es entsteht ein Schmerzgedächtnis. Dies bedeutet, dass sich das Nervensystem der Betroffenen in ungünstiger Weise umbildet und dann sozusagen „überaktiv“ auf Reize reagiert. Dies ist *ein* Grund dafür, dass chronische Schmerzen so häufig nach erfolgreichen Operationen, etwa nach Bandscheibenoperationen, auftreten beziehungsweise bleiben.

Oft werden die Schmerzen medikamentös behandelt. Die dafür verwendeten Medikamente haben Nebenwirkungen, die ebenfalls den Alltag der Schmerzpatient/innen einschränken. Manche Nebenwirkungen betreffen den Magen-Darm-Trakt und äußern sich durch Symptome wie Übelkeit, Erbrechen oder Verstopfung. Häufig werden auch Antidepressiva zur begleitenden Therapie eingesetzt. Diese können zu Gewichtszunahme oder Müdigkeit führen. Die

Nebenwirkungen können so stark und unangenehm sein, dass eine Umstellung auf ein anderes Medikament erforderlich wird. Diese Phase der optimalen Einstellung auf ein wirkungsvolles Medikament kann manchmal Monate dauern, und nicht jede Schmerzpatientin / nicht jeder Schmerzpatient bringt die dafür erforderliche Geduld auf.

Alle Schmerz betroffenen sollten sich die Frage stellen: Was kann ich selber tun, um mein Leiden zu verringern?

Die Mitglieder unserer Gruppe haben *eine* wichtige Entscheidung schon getroffen, nämlich den Besuch in einer Selbsthilfegruppe und den damit verbundenen Austausch mit anderen Betroffenen. In unserer Gruppenzugehörigkeit stellte es nie ein Problem dar, dass wir verschiedene Diagnosen haben. Die vielfältigen Ursachen unserer Schmerzen sind, nachdem die Chronifizierung eingetreten ist, relativ unbedeutend. In unseren Gesprächen geht es um „Alltagstipps“, die Betroffene untereinander austauschen – unabhängig von der Diagnose oder der Schmerzart.

Unser Informationsaustausch verläuft in den meisten Fällen gut und komplikationslos.

Mehrfach kamen Menschen mit psychischen Erkrankungen verschiedener Art in unsere Gruppe. Probleme entstanden, wenn diese die Selbsthilfegruppe für eigene „Auftritte“ nutzten und sich nicht an unsere Gruppenregeln halten konnten oder wollten.

Kurz nach der Gruppengründung erarbeiteten wir Gruppenregeln. Hier sind „Selbstverständlichkeiten“ notiert, die es aber trotzdem wert sind, explizit angesprochen zu werden, um sich diese zu vergegenwärtigen.

Ein Beispiel: „Alles, was in der Gruppe besprochen wird, ist vertraulich und darf nicht nach außen dringen. Auch die persönlichen Daten der Teilnehmer/innen dürfen Außenstehenden nicht bekannt gegeben werden.“

Bei dieser Regel ergab sich gelegentlich das Problem, dass einige Schmerztherapeuten mich als die Gruppenleiterin ansprachen, ob bestimmte Patient/innen von ihnen „nun endlich“ ihre Empfehlungen genutzt und an den Gruppenabenden teilgenommen hätten. Selbstverständlich verweigerte ich Auskünfte darüber. Wichtig erscheint es mir, in solchen Fällen der Ärztin oder dem Arzt deutlich zu machen, dass und weshalb solche Interna nicht nach außen getragen werden. Dies gilt auch für Fälle, in denen von der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt nachvollziehbare Argumente für den „externen Austausch“ gegeben wurden.

Ein anderer Punkt unserer Gruppenregeln lautet: „Es kann nur einer sprechen. Nebengespräche vermeiden wir.“ In der Anfangszeit fiel es mir oder auch anderen Gruppenmitgliedern, die die Moderation übernahmen, nicht immer leicht, Erwachsene auf die Einhaltung dieser Regel hinzuweisen. Es stellte sich aber heraus, dass sie nötig ist, weil viele Gruppenmitglieder bei einer erhöhten Geräuschkulisse dem eigentlichen Austausch nicht mehr folgen können.

Die Regel der Verlässlichkeit haben wir erst später, nach einigen schlechten Erfahrungen, eingeführt. Diese besagt, dass Gruppenmitglieder sich bei Nichtteilnahme abmelden und pünktlich zu den Gruppentreffen kommen sollten. In den ersten Jahren gab es einen Teilnehmer, der fast regelmäßig eine Stunde zu spät zu den Gruppentreffen kam. Er erwartete, dass unsere Aufmerksamkeit in der verbleibenden Zeit des Gruppentreffens nun ihm gelten sollte. Offen gab er zu, in dieser Stunde, um die er sich verspätete, das Schwimmbad zu nutzen, da es um diese Zeit immer „so schön leer“ sei.

Auch gab dieser Mann an, früher von verschiedenen Drogen abhängig gewesen zu sein, jetzt aber „clean“ zu sein. Trotzdem erteilte er Ratschläge, die gegenteilig waren. So empfahl er, unsere Schmerzmedikamente, der angeblich besseren Wirksamkeit wegen, mit Alkoholika einzunehmen. Es dauerte eine Weile, bis wir zu dem Entschluss kamen, ihm mitzuteilen, dass er unsere Gruppenarbeit so sehr stört, dass eine weitere Teilnahme für ihn nicht mehr möglich ist.

Bei einer anderen Teilnehmerin wurde deutlich, dass sie unsere Gruppe aufsuchte, um über ihre psychischen Probleme zu sprechen, etwa über das, was ihre Psychologin zu ihr gesagt hatte. Schmerzen hatte sie – so ihre Aussage – eigentlich nicht (mehr).

Schmerzen sind in aller Regel für Außenstehende nicht „sichtbar“, so wie etwa ein Gipsverband. Dadurch geraten wir Schmerzpatienten immer wieder in Erklärungsnot. Menschen, die nicht unter chronischen Schmerzen leiden, können es sich oft nicht vorstellen, dass die Betroffenen wirklich leiden. Dies wird an Äußerungen wie *„Du siehst doch so gut aus!“* oder *„Schön, dass Du in den Urlaub fahren konntest!“* deutlich. Am Arbeitsplatz kommt es oft zum Mobbing, wenn sich Schmerz Betroffene krank melden müssen, obwohl sie doch „äußerlich“ gesund aussehen.

Im familiären Umfeld kann es zu zwei verschiedenen, extremen Verhaltensweisen kommen. Manchmal sind Schmerz Betroffene so beeinträchtigt, dass sie in der Familie als „die“ beziehungsweise „der Kranke“ gelten und weitgehend von alltäglichen Pflichten entbunden werden. Dann kann es dazu kommen, dass Familienangehörige nicht mehr nach dem „Befinden“ fragen, denn die Schmerzpatienten gelten als die „Jammerer“, und ihre Geschichten sind alle schon bekannt. Das andere Extrem sind diejenigen, die stets die „Zähne zusammenbeißen“ und wenig über ihre Befindlichkeit nach außen bekannt geben wollen. Diese Schmerz Betroffenen gelten oft als „angepasst“, sie sind bemüht, alle an sie herangetragenen Aufgaben zu erfüllen und können nur schlecht „nein“ sagen.

Ähnliche Probleme ergeben sich auch bei institutionellen Kontakten, zum Beispiel bei Anträgen auf Gewährung einer Rente oder auf Zuerkennung des Schwerbehindertenstatus. Viele Gutachter haben kaum Kenntnisse über die so genannte „Spezielle Schmerztherapie“ und misstrauen den Schmerzangaben, weil sie diese nicht „messen“ oder anderweitig objektiv belegen können. In der Selbsthilfegruppe erfahren wir durch die Gespräche immer wieder Unterstützung, wie wir unsere Einschränkung in verschiedenen Situationen

erklären können, beispielsweise am Arbeitsplatz oder im Familien- oder Freundeskreis. Dadurch, dass wir Situationen auch rückblickend „beleuchten“, wird das alltägliche Leben für die einzelnen Gruppenmitglieder erleichtert. Es handelt sich hierbei selbstverständlich nicht um eine „Therapie“.

Schmerzen führen häufig auch zur sozialen Isolation. Durch die Besuche in der Selbsthilfegruppe wird ein erster Schritt „raus aus der Schmerzfalle“ möglich.

In unserer Gruppe entwickelten sich auch Freundschaften. Viele Mitglieder rufen sich gegenseitig öfter an und besuchen sich.

Was können Betroffene noch tun?

Wir helfen uns auch gegenseitig mit Entspannungsübungen, die wir an den Gruppenabenden durchführen. Gelegentlich lassen wir uns auch durch „Fachleute“, die wir in die Gruppe einladen, über verschiedene Entspannungsverfahren informieren.

Es stellte sich bald heraus, dass auch Bewegung hilft. Oft hieß es früher: Wenn es weh tut, muss man sich schonen. Heute weiß man, dass zu viel Schonung ebenso schädlich ist. Gelenke müssen bewegt werden, Muskeln verkürzen sich, wenn sie nicht benutzt werden. Diese Erkenntnisse führten dazu, dass wir einen eigenen Verein gründeten: SchmerzLOS e.V., die Vereinigung aktiver Schmerzpatienten. Weitere Informationen zu dieser Organisation finden Sie unter www.schmerzlos-ev.de.

Ebenso wichtig wie der Austausch untereinander sind auch die Kenntnisse über die eigene Erkrankung. Hier handeln wir nach dem Grundsatz, dass möglichst jede/r „zur Expertin / zum Experten seiner eigenen Erkrankung“ werden soll. Von allen Seiten, auch von den behandelnden Ärzten, wird das in aller Regel wohlwollend aufgenommen. Gruppenmitglieder berichten übereinstimmend, dass sie bei Ärzt/innen, vor allem bei den Hausärzt/innen, die nicht über spezielle Kenntnisse der Schmerztherapie verfügen, ernst genommen werden, wenn diese merken, dass die Selbsthilfegruppen-Mitglieder gut informiert sind. Auch können heutzutage viele Ärzt/innen nicht genügend Zeit aufbringen, um sich immer wieder mit den Bedürfnissen von Menschen, die von chronischen Schmerzen betroffen sind, auseinanderzusetzen. Deshalb findet viel Aufklärungsarbeit in der Selbsthilfegruppe statt.

Leider kommt es auch immer wieder vor, dass Gruppenmitglieder Kostenträgern oder anderen Institutionen gegenüber ihre Interessen vertreten müssen. Dies kann vorkommen bei der Beantragung von Kuren oder Rehabilitationsmaßnahmen oder bei einer ärztlichen Therapieempfehlung. Auch bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sind Schmerzpatient/innen oft benachteiligt, weil es in der Versorgungsmedizin-Verordnung, die den Rahmen der Einschätzung des Grades der Behinderung bildet, Schmerzen als eigenständige Erkrankung bis jetzt nicht gibt.

Es gibt Gruppenmitglieder, die sich in diese Materie eingearbeitet haben, und mit den zuständigen Gremien in Verbindung treten, um auch hier Verbesserungen für die Schmerzpatient/innen zu fordern.

Für unsere Selbsthilfgruppenarbeit bedeutet dies, dass wir einerseits „innere Arbeit“ leisten. Dies sind, neben der täglichen Schmerzbewältigung, die viel Kraft erfordert, die gemeinsamen Gespräche und der Austausch. Andererseits bedingt unsere Erkrankung, dass auch immer wieder „äußere Arbeit“ geleistet wird, nämlich Informationen über unsere Erkrankung an die Öffentlichkeit zu tragen. Dabei handelt es sich um Menschen aus unserem näheren Kontaktkreis, aber auch um andere, die mehr über die chronische Schmerzkrankung und deren Auswirkung auf das Leben der Betroffenen erfahren sollen.

Eine weitere Möglichkeit der „Arbeit nach außen“ ist die Gründung von weiteren Schmerz-Selbsthilfgruppen, die von Mitgliedern unserer Selbsthilfgruppe gemeinsam mit Mitgliedern der Selbsthilfgruppe in Lübeck geleistet wurden. Insgesamt wurden mehr als 10 weitere Gruppen im norddeutschen Raum installiert, die alle noch existieren.

Ausgangspunkt war dabei immer ein *Patientenforum*, bei dem Expert/innen für Schmerztherapie referierten. Einen weiteren Vortrag hielt ich als Gruppenleiterin einer schon bestehenden Selbsthilfgruppe für Schmerzpatienten. In meinem Vortrag ging ich besonders auf die Vorteile ein, gut informiert zu sein und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ich versuchte, den Betroffenen Mut zu machen, um zum ersten Treffen zu kommen. Vor der Patientenveranstaltung hatten der Leiter der Lübecker Selbsthilfgruppe und ich bereits einen Raum organisiert, in dem einige Tage nach der öffentlichen Veranstaltung das Gründungstreffen der neuen Schmerz-Selbsthilfgruppe stattfinden konnte. Dieser Termin wurde bei dem *Patientenforum* bekannt gegeben. Außerdem wurden Zettel mit diesem Termin zum Mitnehmen ausgelegt und um Eintragung in eine Liste gebeten, damit wir das Gründungstreffen (Raumgröße?) besser planen konnten.

Das Gründungstreffen wurde, je nach Entfernung zum eigenen Wohnort, meist von uns beiden moderiert, manchmal nahmen auch weitere Mitglieder unserer Selbsthilfgruppen an diesen Veranstaltungen teil. Wir führten eine Kennenlernrunde und einen ersten Austausch mit den Teilnehmer/innen der neuen Selbsthilfgruppe durch. Gleichzeitig kündigten wir an, dass wir „Gründungshelfer/innen“ uns spätestens nach dem 3. Treffen zurückziehen werden. Bis dahin sollte die Wahl eines Leitungsteams erfolgen. Angeboten wurde weiter, dass sich die Mitglieder der neuen Gruppe bei Fragen oder Problemen jederzeit an uns wenden könnten, dass wir also „aus der Ferne“ der Gruppe weiterhin zur Verfügung stehen würden.

Vor dem *Patientenforum* nahmen wir jedes Mal Kontakt zur örtlichen Selbsthilfekontaktstelle auf. Darüber wurde fast immer auch der Raum für die ersten Treffen vermittelt. Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen boten wei-

tere Hilfestellungen und Begleitung für die neue Gruppe an – so hatten wir nie das Gefühl, die neue Gruppe „im Regen stehen zu lassen“.

Einmal verhielt sich eine Schmerz betroffene so, als wollte sie sich zur Gruppenleiterin aufschwingen. Sie beanspruchte viel Redezeit, kommentierte jegliche Äußerungen von anderen Teilnehmer/innen und warf ihre „medizinischen Erfahrungen“ in die Waagschale. Es bestand die Gefahr, dass die noch nicht gefestigte Gruppenstruktur auseinander gebrochen wäre. Telefonate mit dieser Teilnehmerin führten zu keiner Lösung. Deswegen bat ich die Leiterin der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle um Rat und Unterstützung und eine Begleitung. Nachdem die Kontaktstellenmitarbeiterin an einer Sitzung teilgenommen hatte, in der die gefährdete Gruppenstruktur Thema war, erschien die „schwierige“ Teilnehmerin zu weiteren Treffen nicht mehr. Die Gruppe konnte sich daraufhin stabilisieren.

Durch den Austausch mit und in neuen Selbsthilfegruppen und durch die Anregungen der verschiedenen Selbsthilfekontaktstellen konnten immer auch neue Impulse in die eigene Gruppenarbeit getragen werden. Damit schließt sich der Kreis.

Heike Norda leitet die Selbsthilfegruppe Chronischer Schmerz, Neumünster. Sie ist Vorstandsmitglied des Vereins SchmerzLOS e.V. und Mitglied im ARGE-Vergabeausschuss Schleswig-Holstein. Sie wirkt zudem als ehrenamtliche RichterIn am Landessozialgericht.

Wolfgang Wendlandt

Selbsthilfegruppe Improvisationstheater und Krebs – Vom Auftreten auf der Bühne und im Leben*

Soll ich oder soll ich nicht?

Eigentlich war ich ganz sicher: Improvisationstheater wird auch anderen Krebsbetroffenen helfen. Als Krebsbetroffener habe ich die Zauberkraft des Improvisationsspiels in meinen eigenen Theatergruppen immer wieder selbst erfahren können, die Ausgelassenheit und Spielfreude, die sich entwickelt, die Faszination über das Unvorhersehbare, das sich im Wechselspiel miteinander einstellt, die Spontaneität, die einen mitreißt und beflügelt und zu Worten und Szenen führt, die so nie hätten im Vorhinein erdacht werden können. Ich wusste sehr gut worauf ich mich bei der Gründung einer Theatergruppe einlasse. Doch sollte ich mich tatsächlich an die Zielgruppe Krebsbetroffene wagen? Hatte ich den nötigen Abstand, mich immer wieder mit Krisen und persönlichen Dramen konfrontieren zu lassen? Ich entschied mich – gegen manchen Ratschlag von anderen – dann doch voller Zuversicht, mein Vorhaben umzusetzen und meine langjährige Erfahrung als Gruppentherapeut sowie als Improvisationsschauspieler und -musiker zu nutzen (von 2003 bis 2009 Mitglied in einem Impro-Theaterensemble, seit 2006 im Playbacktheater-Berlin). Meine Begeisterung für das Improvisieren wollte ich weitergeben und als Trainer und Conductor (Bühnenleiter) gerade diejenigen Spielinteressierten unterstützen, die mit der Endlichkeit ihres Lebens konfrontiert sind und nach Lebensfreude und Sinnerfüllung suchen. Und: Ich fühlte mich stark genug, dem Krebs spielend entgegenzutreten.

Die Tumoristen sind da

Im September 2010 führte ich einen Improvisations-Workshop für Krebsbetroffene (10 Sitzungen à 3 Stunden) im Rahmen des Veranstaltungsprogramms des Onkologischen Patientenseminars der Charité durch (www.charite.de/ops/). Danach beschlossen die Workshopteilnehmer/innen sich als Selbsthilfegruppe „Improvisationstheater und Krebs“ weiter zu treffen, kontinuierlich neue Mitglieder aufzunehmen und sich zu einem auftrittreifen Impro-Ensemble zu entwickeln. Seitdem werden in den Gruppensitzungen persönliche Lebensthemen und alltägliche Probleme mit den Mitteln der szenischen Improvisation auf die Bühne gebracht. Bald schon wurde dann das Improvisations- und Playbacktheater „Die Tumoristen“ gegründet (www.tumoristen.de), in dem nun fast alle Mitglieder der Selbsthilfegruppe als Bühnenakteure spielen. Heute probt die Gruppe dreimal monatlich im Bühnenrausch, einem Szene-Theater im Stadtteil Berlin-Prenzlauer Berg. Die gemeinsame Freude am Improvisieren und die Erfahrungen bei der Krankheits-

bewältigung haben die Spieler/innen zu einer einzigartigen Gruppe (mit zurzeit 14 festen Mitgliedern) zusammenwachsen lassen. Die Jüngste ist 33 Jahre alt, die Älteste 75, das Durchschnittsalter beträgt 55 Jahre.

Die Tumoristen kombinieren die Impro-Form des Engländers Keith Johnstone¹ mit dem Playbacktheater des Amerikaners Jonathan Fox². Bei den Auführungen zeigt das Ensemble von den Zuschauer/innen initiierte Szenen voller Lebensfreude und Ausgelassenheit, Sehnsucht und Verzweiflung, Witz und Tiefe. Die Bühne wird zum Inbegriff des Lebens, das bunt und unvorhersehbar ist, so wie das Improvisieren selbst. Die Bühnenhandlung entsteht aus dem Moment, unvorbereitet, ungeprobt, nur von der Kreativität des Augenblicks beseelt und von den Impulsen und Erzählungen der Zuschauer/innen getragen. Das Publikum fiebert mit, vor allem wenn das Spielgeschehen hakt, wenn das Scheitern sichtbar wird und dann doch zu einer ungeahnten neuen Aktion führt, die auch die Schauspieler/innen selbst in Atem hält. Das ist typisch fürs Improvisieren: Spaß und Ernst, Versagen und Gelingen liegen dicht beieinander. Und das Lachen! Das Lachen, das ständig im Raum schwebt und ansteckt.

Ziele und Aktivitäten

Die Tumoristen möchten mit ihrem Improvisationstheater einen Beitrag zur Krankheitsbewältigung leisten, die Selbstheilungskräfte von Krebsbetroffenen stärken und der Tabuisierung des Themas Krebs in der Gesellschaft entgegenwirken. Dazu organisiert die Selbsthilfegruppe unterschiedliche Veranstaltungen:

- *Öffentliche Proben:* Das Ensemble bietet interessierten Krebsbetroffenen und ihren Angehörigen sowie Expert/innen aus dem Gesundheits- und Selbsthilfereich die Möglichkeit, Einblick in eine selbstorganisierte Theaterarbeit zu nehmen und Kontakte zu den *Tumoristen* zu knüpfen. Gespräche rund um das Thema Krebs und die heilsame Wirkung des Impro-Spiels schließen sich an.
- *Theatervorstellungen:* Für das interessierte Publikum finden regelmäßig Auftritte in Theatern oder anderen öffentlichen Spielstätten statt. Sie werden zum Teil zu thematischen Schwerpunkten innerhalb oder außerhalb Berlins durchgeführt (zum Beispiel: „Es darf gelacht werden“, „Lebensgeister wecken – Perspektive wagen“, „Reisen in die Ferne – Reisen ins Innere“).
- *Improvisationsworkshops:* Für Krebsbetroffene, die Lust auf Improvisationstheater haben, werden in größeren Abständen einführende Trainingsworkshops organisiert, die eine vertiefte Einführung in Spieltechniken und kreative Ausdrucksformen ermöglichen und vor allem Spielfreude und Ausgelassenheit fördern.
- *Künstlerisch-kultureller Beitrag:* Darüber hinaus verstehen sich *Die Tumoristen* als künstlerisches Ensemble, das im Rahmen von Veranstaltungen

- und Tagungen in den Bereichen Gesundheit / Selbsthilfe / Onkologie ein „buntes i-Tüpfelchen“ darstellt und auf Anfrage gebucht werden kann.
- *SpielplatzTheater*: Nach einem Jahr der gemeinsamen Improvisationsarbeit haben *Die Tumoristen* eine „Offene Bühne“ gegründet, die für alle spielinteressierten Krebsbetroffenen und ihre Angehörigen die Möglichkeit zum Kennenlernen und Mitspielen eröffnet: Auf diesem Kontaktforum wird gesprochen und gespielt, werden Bühnenszenen gestaltet und Erfahrungen ausgetauscht. Krebsbetroffene, die erstmalig kommen, dürfen zuschauen oder werden auf Wunsch in kleine Bühnennarrangements einbezogen.

Authentischer Selbsta Ausdruck

Improvisationstheater erfordert keine Vorerfahrungen im Bereich Theater-spiel, auch keine schauspielerischen Fähigkeiten, keine spezifischen sprachlichen oder pantomimischen Fertigkeiten, sondern es bezieht sich vor allem auf den authentischen Selbsta Ausdruck der Akteure, auf deren unmittelbare Spontaneität. So kann jeder mitspielen und sich erproben und die Grundhaltungen und Handlungsstrategien des Improvisierens nach einiger Übung erlernen³. Der Bühnenleiter nutzt Spielideen aus dem Publikum oder gibt für die Akteure den Spielrahmen vor, konkretisiert Rollenvorgaben oder umreißt einen Spielablauf, gliedert ihn in kurze Szenen. Hier kommen auch schüchterne Akteure zu Spiellust und Ausdrucksstärke. Unvorbereitet und ungeplant gelangen sie ins Spiel, oft völlig erstaunt, dass ihnen hierfür – irgendwie ganz wundersam – eine Fülle eigener Ressourcen zur Verfügung steht. So gelingen, trotz krankheitsbedingter Einschränkungen bei den krebserkrankten Akteuren, eine ungeahnte körperliche Präsenz, Ausgelassenheit und Spielfreude.

Improvisationstheater beflügelt Lebensgeister

Die Zahlen sind eindeutig: In Deutschland erkranken jährlich ungefähr 430.000 Personen neu an Krebs (Robert-Koch-Institut 2007, 2012)⁴. Und: In Deutschland verstarben im Jahr 2008 insgesamt 216.010 Menschen an bösartigen Tumorneubildungen. 26 Prozent aller Todesfälle gehen auf eine Krebserkrankung zurück⁵, das heißt, dass etwa jeder 4. Todesfall durch Krebs verursacht ist. Deutliche Tatsachen, die nicht mehr verleugnet werden können. Aufgrund einer verbesserten Früherkennung sowie rasanter Fortschritte in der medizinischen Forschung und Therapieplanung kommt es zu einer deutlichen Verbesserung der Überlebensaussichten für Krebspatienten. Damit ist mit einer weiter ansteigenden Zahl von Krebspatienten zu rechnen.

Eine Krebsdiagnose erschüttert, wie wir wissen, auf traumatische Weise die Identität der Betroffenen und löst gravierende existenzielle Probleme aus. Der Rückzug aus der Öffentlichkeit ist vorprogrammiert, zumal Krebs noch immer von vielen Betroffenen als ein gesellschaftliches Tabu erlebt wird. In dieser Situation fördert das Improvisationsspiel die Lebensgeister der betroffenen Akteure: Es verlangt den Mut, sich zu zeigen, und entwickelt die Sicherheit, eigene Ressourcen wahrzunehmen und sich ihrer wieder zuversichtlich zu be-

dienen. Das Vertrauen in den eigenen Körper und die eigenen psychischen Kräfte wird gestärkt, dem Verlust an Vitalität kann entgegengewirkt werden und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben kommt in großen Schritten voran. Auf der Bühne wird die eigene Lebensfreude wieder entdeckt, die nun auch mit hinaus genommen werden kann auf die vielfältigen Bühnen des Lebens.

Bei Aufführungen, Öffentlichen Proben und beim SpielplatzTheater springt die Spielfreude und Lebensbejahung der Akteure auch auf die krebsbetroffenen Zuschauer/innen über: Sie spüren, wie in den anschließenden Gesprächen deutlich wird, ihre eigene Kraft und Lebendigkeit, den Hunger auf Leben und die Lust, für sich selbst gut sorgen zu wollen. Dies wird dadurch unterstützt, dass die Zuschauer/innen mit ihren eigenen Erfahrungen und Geschichten in das Bühnengeschehen einbezogen werden: Aufgrund der Widerspiegelungen von der Bühne gewinnen sie neue Sichtweisen und Handlungsimpulse für ihre aktuelle Lebensgestaltung und den eigenen Umgang mit Krankheit und Krisen⁶. Nicht zuletzt erkennen die Zuschauer/innen durch die Gruppenleistung der Schauspieler/innen die Bedeutung, die eine wertschätzende Gruppe für den eigenen Gesundungsprozess und ein sinnerfülltes Leben besitzt. Nach den Veranstaltungen gestehen krebsbetroffene Besucher immer wieder im Gespräch ein, dass sich ihre ängstliche Erwartung, die Theateraufführung könnte zu einem tränennassen „Drama“ werden, das sich schwermütig von einer Krebsgeschichte zur nächsten schleppt, ganz und gar nicht bewahrheitet habe.

Natürlich lassen sich nicht alle Themen, die mit der Krankheit Krebs in Verbindung stehen, direkt ansprechen und zu Inhalten der Bühnenhandlung machen. Allerdings eignen sich gerade die Spielformen des Playbacktheaters⁷ besonders gut für sehr Ich-nahe Inhalte: Sie erlauben einen ausgesprochen wertschätzenden Umgang mit den persönlichen Betroffenheiten. „Wartezimmer“, „Erlebnisse mit Ärzten“, „beschwichtigendes Gesprächsverhalten von Freunden“, „krebsbedingte Belastungen mit der Familie“, „Gespräche über den Tod“ sind Spielanlässe, die immer wieder vorkommen. Auch die körperlichen Beeinträchtigungen durch Chemotherapie, Operationen, Bestrahlungen und quälenden Nebenwirkungen der Medikamentierung sind Gruppenthemen, die gemeinsam während der Sitzungen oder in unterstützenden Spaziergängen oder Telefonaten zwischen einzelnen Gruppenmitgliedern besprochen werden. Die große Wertschätzung und hohe Gruppenkohäsion machen es möglich, in Verbindung mit der gewachsenen Unbeschwertheit im szenischen Spiel, nun auch dramatische Erlebnisinhalte mitzuteilen und auf die Bühne zu bringen (und anschließend in der Pause, köstliche selbstgebackene Kuchen zu verspeisen.)

Was definiert eine Selbsthilfegruppe?

„Bei *Den Tumoristen* handelt es sich nicht um die übliche Form der Gesprächsselbsthilfe.“ Das wurde uns beschieden, als wir Anträge auf finan-

zielle Zuschüsse für unsere Selbsthilfearbeit stellten. Ja, dieses Urteil ist wohl wahr. Andererseits verlangt gerade das Theaterspiel ständig gemeinsame Gespräche in der Gruppe. Dies ist zentrale Voraussetzung für die Erarbeitung von Bühnenszenen und wesentlicher Bestandteil von Rückmeldung und Auswertung des Spielgeschehens. Neben dem Gespräch kommt dann – als zusätzlicher heilsamer Effekt – das handelnde Agieren im Wechselspiel des Bühnenraumes hinzu⁸. Diese handlungsaktivierende Bühnenarbeit bewirkt persönliche Wachstumsprozesse, die zu einer dauerhaften Verbesserung der Lebensbedingen der Einzelnen beitragen, eine Erkenntnis, die durch die jahrzehntelange erfolgreiche Arbeit von Theaterpädagog/innen im Behindertenbereich belegt werden⁹. *Die Tumoristen* sind also in der Tat keine übliche Gesprächselbsthilfegruppe, sondern eine Gruppe, in der lebenspraktisches Handeln durch Auftritte gefördert wird: Auftreten auf der Bühne – sich wieder zeigen im Leben – öffentlich Stellung beziehen – Positionen einnehmen und variieren – wieder unterschiedliche Rollen ausfüllen und ausspielen. Jedes Gruppenmitglied nutzt den Schritt auf die Bühne und erprobt damit stellvertretend die individuell notwendigen Schritte zurück in ein sinnerfülltes Leben. Das Bühnenspiel trägt dazu bei, eigene Wünsche und Lebensperspektiven zu stärken und im persönlichen Lebensumfeld zu realisieren. Bei alledem werden krankheitsbedingte Sorgen nicht nur im Stuhlkreis des Gruppengesprächs bewahrt, sondern die Themen von Kranksein und Krisenbewältigung gelangen durch die Bühnenauftritte selbstbewusst in die Öffentlichkeit und können dort neue Einstellungen zum Umgang mit Krebs anstoßen.

Erfahrungsaustausch

Gerne möchten wir zu einem Erfahrungsaustausch mit der Leserin und dem Leser kommen, mit Selbsthilfegruppen und Fachleuten aus dem Gesundheitsbereich und der Theaterpädagogik, mit Menschen, die selbst Krebsbetroffene sind oder Theaterschaffende, die in ihrer Projektarbeit Mittel der theatralen Improvisation einsetzen. Wir sind an Arbeitsweisen, Spielformen und Konzepten interessiert. Und natürlich an Möglichkeiten des Zusammenspiels mit anderen Ensembles. Dabei geht es uns nicht nur um Krankheitsbewältigung, sondern vor allem um eine sinnerfüllte Lebensgestaltung, die eine kreative Selbsthilfearbeit einbezieht.

Ich freue mich auf Anfragen und Zuschriften!

Anmerkung

* Diesen Artikel widme ich Den Tumoristen, Improvisations- und Playbacktheater Berlin.

Literatur

- 1 Johnstone, Keith: Impro. Improvisation und Theater. Alexander Verlag. Berlin 2004, 7. Aufl.
- 2 Fox, Jonathan: Renaissance einer alten Tradition. Playback-Theater. In: Scenario. Köln 1996
- 3 Wendlandt, Wolfgang: Grundhaltungen und Handlungsstrategien für die szenische Improvisation – Orientierungspunkte für die Akteure. In: Korrespondenzen, Zeitschrift für Theaterpädagogik 21; 2005. Schibri-Verlag. Uckerland-Milow; Berlin 2005, S. 21-25
- 4 Robert-Koch-Institut: Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes

2006. Berlin 2007, 2. Aufl.; Robert-Koch-Institut: Daten und Fakten. Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“. Berlin 2012
- 5 Statistisches Bundesamt: GENESIS-Datenbank. Wiesbaden 2010
- 6 Salas, Jo: Playback-Theater. Alexander Verlag. Berlin 1998
- 7 Fox, Jonathan: siehe Fußnote 2
- 8 Wendlandt, Wolfgang: Therapeutische Effekte des Improvisationstheaters. Ein Erfahrungsbericht aus der Bühnenarbeit mit Krebsbetroffenen. Unveröffentlichtes Manuskript
- 9 Koch, Gerd / Streisand, Marianne (Hrsg.): Wörterbuch der Theaterpädagogik. Schibri-Verlag. Uckerland-Milow; Berlin 2003

Prof. Dr. Wolfgang Wendlandt ist Dipl.-Psychologe und psychologischer Psychotherapeut in Berlin. Er ist in der Selbsthilfearbeit, auch in der Fort- und Weiterbildung, tätig. Als Krebsbetroffener hat er ein Improvisations- und Playbacktheater gegründet und leitet das Ensemble „Die Tumoristen“.

Kontakt Daten für Anfragen und Zuschriften:
Prof. Dr. Wolfgang Wendlandt
Sembritzkistraße 31
12169 Berlin
Tel.: 030 / 795 83 44
E-Mail: kontakt@wolfgangwendlandt.de
Internet: www.wendlandt-stottertherapie.de

Der Anfang einer Selbsthilfebewegung? Die Organisation der Gehörlosen im 19. Jahrhundert

Im Mai 1848, wenige Wochen nach der gescheiterten Revolution, richteten der Geheimsekretär Eduard Fürstenberg und der Korbmacher Wilhelm Twele ein Schreiben an den preußischen König. Diese beiden Herren waren – in der Sprache jener Zeit – „taubstumm“, also gehörlos, und wollten die Gründung eines Vereines für die „in Berlin lebenden männlichen Taubstummen“ bekanntgeben. Der Verein sollte gegenseitige Unterstützung, gesellige Unterhaltung und Bildung von und für Gehörlose anbieten (Taubstummen-Verein Berlin 1848). Diese Mitteilung ist die erste bekannte schriftliche Äußerung der deutschen Gehörlosenbewegung. Seit Ende des 18. Jahrhunderts wurde die Schulbildung gehörloser Kinder in Deutschland institutionell betrieben. Die in speziellen Internaten ausgebildeten Schüler konnten eine Handwerkslehre machen oder sogar freie Berufe wie Künstler, (Taubstummen-)Lehrer oder Beamter ergreifen. Es entstand, kurz gesagt, ein Gehörlosen-Bürgertum, dessen Ausdruck die Vereinsbewegung war.

Bis Anfang des 20. Jahrhunderts wuchs die Gehörlosenbewegung stetig. Es wurden in ganz Deutschland örtliche Vereine sowie Gruppen für besondere Interessen wie Theater- und Sportvereine gegründet. Ab den 1870er Jahren hatte die Bewegung zudem eine eigene Presse, die regional übergreifend und international Nachrichten, Unterhaltung und Meinungen verbreitete. An vielen Orten gründeten die Vereine Renten-, Kranken- und Unterstützungskassen und betrieben eigene Heime für alte und erwerbsunfähige „Schicksalsgenossen“ (Söderfeldt 2013).

Die Gehörlosenbewegung in Deutschland kann und muss aus mehreren Blickwinkeln betrachtet werden. Dass das durch die Einführung der organisierten Gehörlosenbildung entstandene Gehörlosen-Bürgertum sich gerade mit der Gründung von Vereinen beschäftigte, ist im Kontext der deutschen Gesellschaft im 19. Jahrhundert zu verstehen. Mit Klaus Tenfeldes Worten war das Vereinswesen geradezu ein „Strukturprinzip der bürgerlichen Gesellschaft“ (Tenfelde 1984, S. 110). Die Mitgliedschaft in einem Verein war, zuerst für das klassische Bürgertum, aber zunehmend auch für die Arbeiterklasse, ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu materieller wie immaterieller Macht und dem damit verbundenen Status. Von der Freizeitgestaltung über die Organisation der Zivilgesellschaft bis hin zum politischen Einfluss waren die Vereine zentrale Akteure der deutschen Gesellschaft. Zu der sozialen Stellung, die jetzt von vielen Gehörlosen erreicht worden war, gehörte die Mitgliedschaft in einem Verein, und wegen der Sprachbarriere war der Zugang zu Vereinen der Hörenden erschwert. Die Gehörlosenbewegung kann also als eine Gegenöffentlichkeit, parallel zur bürgerlichen Öffentlichkeit der Mehrheitsgesellschaft, betrachtet werden (Fraser 1992, Murray 2007).

Als Vereinigungen von Menschen mit einer pathologisierten Eigenschaft, in diesem Fall der „Taubstummheit“, lassen sich die Gehörlosenvereine des 19. Jahrhunderts auch als Selbsthilfegruppen betrachten. Um dieser Frage nachzugehen, wäre zunächst ein Blick auf die Selbsthilfebewegung notwendig. Trotz ihrer großen Bedeutung heute ist die Geschichte der Selbsthilfebewegung noch wenig erforscht. In manchen Arbeiten wird der Anfang in die 1960er oder 70er Jahre verlegt und in Zusammenhang mit anderen damals entstandenen sozialen Bewegungen gebracht. Unbestreitbar ist, dass ab dieser Zeit in rasantem Takt immer mehr Selbsthilfegruppen und -organisationen entstanden (Geene et al. 2009). Dagegen spricht aber, dass einige, sogar heute noch aktive Selbsthilfeorganisationen eine deutlich längere Geschichte haben. So wurde beispielsweise bereits 1931 der Deutsche Diabetiker Bund gegründet, und Bestände in schwedischen Archiven belegen, dass dort schon vor dem Ersten Weltkrieg Vereine für Sanatoriumspatienten (meist Lungenkranke, in der Regel mit Tuberkulose) bestanden. Moeller (1978) stellte allerdings bereits historische Bezüge bis zu mittelalterlichen Zünften und Gilden her, und auch auf die Geschichte von Arbeiterparteien, Gewerkschaften und Genossenschaften wird gelegentlich verwiesen.

Vereine für Gehörlose existieren jedenfalls schon länger als üblicherweise die Geschichtsschreibung der Selbsthilfegruppen zurückgeht. Der Berliner Verein (Söderfeldt 2013, S. 148-157) war 1848 nicht der erste – schon zehn Jahre zuvor hatten sich die französischen Gehörlosen organisiert (Quartararo 2008, S. 115). Müssen wir also die Geschichte der Selbsthilfebewegung neu schreiben?

Die häufig zitierte Erklärung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen definiert Selbsthilfegruppen als *„freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“* (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 1987, S. 5)

Im Vergleich mit der deutschen Gehörlosenbewegung des 19. und frühen 20. Jahrhunderts ergibt sich, dass die dazu gehörenden Vereine zweifellos als freiwillige Gruppen, die *sowohl* auf Veränderung der persönlichen Lebensum-

stände *als auch* auf kollektiven Einfluss auf die von Hörenden für Gehörlosen geschaffenen Strukturen zielten. Die gegenseitige Unterstützung zur Bewältigung des Lebens als „Taubstumme“ zeigte sich unter anderem in dem Büro des Centralvereins für das Wohl der Taubstummen in Berlin. Dorthin – so erinnerte sich der spätere Vorsitzende August Schenck in einem Artikel im *Taubstummen-courier* an die ersten Jahrzehnte des Vereins (1850er und 60er Jahre) – kamen jeden Tag Gehörlose, um Beratung und Hilfe, vor allem in sprachlichen und juristischen Fragen, zu suchen (Schenck 1888). Der Verein wirkte also, selbstbestimmt und innerhalb der eigenen Gruppe, als Vermittlungspunkt zwischen der gebärdensprachigen „Gehörlosenswelt“ und der deutschsprachigen Mehrheitsgesellschaft. Einige Gehörlosenschulen haben auch erwachsenen Gehörlosen diese Art von Unterstützung angeboten (vgl. Söderfeldt 2013, S. 66-70), aber offenbar haben viele den Kontakt mit anderen „Betroffenen“ bevorzugt.

Mehrere Gehörlosenvereine haben auch handfeste Hilfe angeboten, zum Beispiel durch die Führung von Kassen, aus denen im Krankheitsfall oder im Alter die Mitglieder finanziell unterstützt werden konnten. Ein hohes Prestige hatte die bereits erwähnte Einrichtung von vereinseigenen Heimen. Diese hatten eine mehrfache Funktion: sie boten eine Möglichkeit, innerhalb der Gehörlosengemeinschaft alt zu werden, anstatt in einem anderen Heim oder bei hörenden Verwandten sprachlich isoliert zu werden. Weiterhin waren sie ein Beweis für die Tatkraft der Bewegung, da sie dadurch ganz konkret ihre finanziellen und organisatorischen Ressourcen zur Schau stellte. Damit konnten die organisierten Gehörlosen zeigen, dass sie nicht Bedürftige und Abhängige von fremder Hilfe waren, sondern für ihre „Eigenen“ sorgen konnten (Söderfeldt 2013, S. 169-171, 246-252).

Die vordergründige Funktion der Gehörlosenbewegung war aber die sozial-gesellige. Bezogen auf die Definition der Selbsthilfegruppen könnte dies als eine Tätigkeit gegen persönliche und kollektive Isolation eines „Betroffenen-kollektivs“ beschrieben werden. Die Besonderheit der Situation der Gehörlosen besteht bekanntlich darin, dass sie zwischen *Behindertengruppen* und *sprachlich-kulturellen Minderheiten* einzuordnen sind. Die hauptsächliche Ursache für ihre frühe und sehr aktive Organisation muss unter diesem Aspekt verstanden werden. Im Verein konnte man sich ungezwungen auf Gebärdensprache unterhalten, Freunde und Lebenspartner innerhalb der Sprachgruppe und mit ähnlichen Lebenserfahrungen (z. B. die Kindheit im Internat) finden. Die Überwindung der Isolation durch Geselligkeit tauchte schon in den Statuten des ersten Vereins auf und blieb ein vorrangiges Ziel der Bewegung (Söderfeldt 2013, S. 152-163).

Gleichzeitig ist es diese starke Betonung der Gemeinschaft, die die Gehörlosenbewegung des 19. Jahrhunderts von der Selbsthilfebewegung unterscheidet. Es ging im 19. Jahrhundert nie um die Bewältigung der Gehörlosigkeit *per se*. Zum Teil erklärt sich das natürlich durch den Umstand, dass die damalige Medizin(technik) noch keine Lösungen wie z. B. Hörgeräte anbieten konnte. Die allgemeine Sichtweise war, dass der Verlust des Gehörs unheilbar und eine Behandlung daher zwecklos sei (Stichnoth 1985). Die Gehörlosigkeit

wurde stattdessen als eine pädagogische Frage gesehen, die Antwort darauf war der Unterricht in Sprechen und Ablesen. Dieser Ansatz wurde aber von den organisierten Gehörlosen abgelehnt, so dass in der Gehörlosenbewegung eine Bewältigung im Sinne des bestehenden rehabilitativen Systems nicht stattfand.

Die Organisation der Gehörlosen war vielmehr ein Ausdruck von Opposition gegen die vorherrschende Sichtweise (der Hörenden) auf Gehörlosigkeit. Dieser Konflikt ging tiefer als eine einfache Kritik der Behandlungsangebote: es ging um die grundlegende Einstellung zu Gehörlosigkeit. Wo das Bildungssystem die Gehörlosen als behindert sah, betrachtete man sich selbst als eine Normvariante. Die Gehörlosigkeit an sich musste nicht „bewältigt“ werden, sondern bildete die Grundlage einer sprachlichen und kulturellen Gruppenzugehörigkeit. Die Gehörlosenbewegung kann daher mit dem Vereinswesen von ethnischen Minderheiten verglichen werden, z. B. mit dem der polnischen Arbeiter des Ruhrgebiets (vgl. Klessmann 1978).

So betrachtet ging die Gehörlosenbewegung über den Begriff der Selbsthilfegruppe hinaus. Sie beschäftigte sich nicht nur mit einem Aspekt des Lebens, sondern wollte für ihre Mitglieder einen Lebensmittelpunkt darstellen. Es war tatsächlich möglich, das Leben zu großen Teilen innerhalb dieser Gemeinschaft zu verbringen: in einem Internat aufzuwachsen, bei einem gehörlosen Meister ausgebildet zu werden, sich mit anderen Gehörlosen die Wohnung zu teilen, innerhalb der Gruppe zu heiraten, die Freizeit zu verbringen und im Alter ins vereinseigene Heim zu ziehen (vgl. Söderfeldt 2013 S. 117-124). Bei Selbsthilfegruppen zu bestimmten Krankheiten oder auch sozialen Problemen ist eine solche Infrastruktur nur schwer vorstellbar.

Weil die Pflege der gebärdensprachigen Kultur und des Gehörlosennetzwerkes im Widerspruch zu den Assimilationszielen des Bildungswesens und der Politik stand, wurde die Gehörlosenbewegung zwangsläufig zu einer oppositionell-subversiven Bewegung. In der ersten Phase, bis zirka 1890, vermieden die Vertreter der Gehörlosenvereine den Konflikt mit dem hörenden Establishment. Es wurde in Zeitschriften und auf Kongressen häufig betont, dass man sich nicht in pädagogische Fragen „einmischen“ wolle. Die Tätigkeit zielte vielmehr darauf, unter den erwachsenen Gehörlosen die Gebärdensprache und die damit verbundene Geselligkeit zu pflegen. Erst als die Gehörlosengemeinschaft von Seiten der Taubstummenlehrer angegriffen wurde, konnte eine offene Auseinandersetzung nicht mehr vermieden werden. Die Vertreter der Gehörlosenbewegung sahen sich gezwungen, nach außen tätig zu werden, und richteten z. B. eine Petition zur Wiedereinführung des gebärdensprachigen Unterrichtes an den Kaiser (Söderfeldt 2013, S. 227-238). Davor waren die Ziele eher, wie in der späteren Selbsthilfebewegung, auf die eigenen Mitglieder gerichtet. Weil diese Ziele aber an sich kontrovers waren, hat die Gehörlosenbewegung eine nach außen gerichtete, meinungsbildende Rolle angenommen und gleicht unter diesem Aspekt eher einer Bürgerrechtsbewegung.

Wenn die in der oben zitierten Definition genannte Gleichberechtigung als zentrales Kriterium verstanden werden soll, wird auch hier die Einordnung der

Gehörlosenbewegung als Selbsthilfebewegung fraglich. Dass nur eine Minderheit unter den Gehörlosen in Vereinen aktiv war, ist hier nicht das Hauptproblem – das Gleiche gilt ja genauso für viele andere Selbsthilfegruppen. Komplizierter sind die Hierarchien und Ausschließungsprozesse innerhalb der Bewegung. Als deutlich wurde, dass die Gehörlosen als pathologisierte und stigmatisierte Objekte der Fürsorge keine Beachtung in der Diskussion über die sie betreffenden pädagogischen und sozialen Fragen erreichen konnten, wurde der Blick auf die eigene Gruppe gerichtet. Um als respektable Bürger dastehen zu können, bemühte sich die Elite darum, zu „Schicksalsgenossen“ mit niedrigerem Status Distanz zu halten. Bettler, Hausierer, ungebildete oder weniger „begabte“ Gehörlose wurden, weil sie das Image der Gruppe beschädigten, in der Debatte wahlweise angegriffen oder bemitleidet. Auch die Hilfsangebote können als hierarchisierend verstanden werden: Wenn die gebildeten, männlichen, finanziell unabhängigen, und ansonsten der körperlichen Norm entsprechenden Gehörlosen sich für arme, ungebildete, erwerbsunfähige und/oder mehrfachbehinderte „Schicksalsgenossen“ einsetzen, zeigten sie damit gleichzeitig dass sie selbst dermaßen ressourcenstark waren, dass sie als Helfer, nicht als Empfänger von Fürsorge agieren konnten (Söderfeldt 2012; idem 2013, S. 215-216, 243-252, 261-265). Die Hilfe der Gehörlosenbewegung war also nur bedingt eine gegenseitige, gleichberechtigte *Selbsthilfe*.

Die Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen von 1987 sollte aber zunächst eher als eine programmatische betrachtet werden. Sie ist nicht in erster Linie das Ergebnis einer Analyse der vielfältigen Strukturen und Aktivitäten der Selbsthilfe insgesamt, sondern beschränkt sich explizit auf *Selbsthilfegruppen*. Die Aspekte der Gehörlosenbewegung, die eher nicht in diese Definition passen, können durchaus auch in der heutigen Selbsthilfebewegung beobachtet werden. Zum Beispiel nehmen Psychiatrieerfahrene häufig eine kritische Haltung gegenüber der Behandlung und der medizinischen Sichtweise auf die Betroffenen ein (Rissmiller und Rissmiller 2006). Selbsthilfegruppen können auch über die Krankheitsbewältigung hinaus eine wichtige soziale Funktion haben (Trojan 1986). Nach außen gerichtete Tätigkeiten wie Interessenvertretung und Aufklärungskampagnen nehmen bei vielen Selbsthilfeverbänden ebenfalls eine wichtige Rolle ein.

Es ist auch durchaus vorstellbar, dass die Gleichberechtigung innerhalb der Gruppen und Verbände nicht immer realisiert ist und die vermeintlich gegenseitige Hilfe auch Eigeninteressen zum Zwecke der Selbstbehauptung dient. Um den Ursprung der Selbsthilfebewegung zu untersuchen, brauchen wir deswegen weitere historische Forschung. Die Genealogie der Bewegung – d. h. die Entstehungsgeschichte der Gruppen, aber auch ihre ideologischen und sozialen Wurzeln im weiteren Sinne – muss rekonstruiert werden. Dadurch wäre auch etwas gewonnen für das Verständnis davon, was *Selbsthilfe ist*, nicht nur was sie *sein sollte*.

Literatur

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987.
- Fraser, Nancy. Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy. In: Calhoun, Craig (Hrsg.) *Habermas and the Public Sphere*. Cambridge, MA: MIT Press, 1992. S. 109-142.
- Geene, R., E. Huber, J. Hundertmark-Mayser, B. Möller-Bock, W. Thiel. Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* No. 52 (2009), S. 11-20.
- Moeller, Michael Lukas. *Selbsthilfegruppen*. Rowohlt. Reinbek 1978.
- Murray, Joseph. *One Touch Of Nature Makes The Whole World Kin: The Transnational Lives of Deaf Americans, 1870-1924*. Ph.D. Dissertation, University of Iowa, 2007.
- Quartararo, Anne T. *Deaf Identity and Social Images in Nineteenth-Century France*. Washington D.C.: Gallaudet University Press, 2008.
- Rissmiller D. J., J. H. Rissmiller. Evolution of the antipsychiatry movement into mental health consumerism. In: *Psychiatric Services* Bd. 57. 2006. S. 863-866.
- Schenck, August. Der Centralverein für das Wohl der Taubstummen einst und jetzt. In: *Taubstummen-courier* Vol. IV, 1888, No 4, S. 40-41
- Statuten des Taubstummen-Vereins in Berlin. Berlin: E. Feister, o.D. [1848] *Geheimes Staatsarchiv preussischer Kulturbesitz, HA I., Rep. 89 Nr. 22575*.
- Stichnoth, Thomas. Taubstummheit. Die medizinische Behandlung der Gehörlosigkeit vom 17. Jahrhundert bis zur Gegenwart. In: *Kölner medizinhistorische Beiträge: Arbeiten der Forschungsstelle des Instituts für Geschichte der Medizin der Universität zu Köln*. Bd. 37. 1985.
- Söderfeldt, Ylva. Abgrenzung von Innen. Differenzierung der Machtanalyse in Disability Studies am Beispiel deutscher Gehörlosenbewegung, 1848-1914. In: *Virus. Beiträge zur Sozialgeschichte der Medizin*. Bd. 11. Verlagshaus der Ärzte, Wien, 2012. S. 91-101
- Söderfeldt, Ylva. *From Pathology to Public Sphere. The German Deaf Movement 1848-1914*. transcript, Bielefeld, 2013.
- Trojan, A. (Hrsg.). *Wissen ist Macht – Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Fischer Taschenbuchverlag, Frankfurt a. M. 1986.

Ylva Söderfeldt ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin am Universitätsklinikum der RWTH Aachen. Dieser Artikel ist hervorgegangen aus ihrer von der Robert-Bosch-Stiftung geförderte Studie über die deutsche Gehörlosenbewegung. Ihre Dissertation *From Pathology to Public Sphere. The German Deaf Movement 1848-1914* wurde 2011 an der Universität Stuttgart verteidigt und 2013 beim transcript Verlag, Bielefeld, veröffentlicht.

Schulungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher der Deutschen Tinnitusliga e.V. (DTL). Eine qualitative Evaluation

Einleitung

Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL) (www.tinnitus-liga.de) zählt mit etwa 13.000 Mitgliedern zu den größeren Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Etwa 800 DTL-Mitglieder sind über ihre Vereinsmitgliedschaft hinaus in einer der 90 Selbsthilfegruppen aktiv. Die gegenseitige Unterstützung und der Erfahrungsaustausch im Umgang mit Tinnitus, Hörsturz und Morbus-Menière¹ sind für die hier engagierten Betroffenen eine wichtige Ressource zur persönlichen Bewältigung der mit der Erkrankung verbundenen Belastungen, denn ein Tinnitus ist zwar nicht heilbar, Tinnitus-Wahrnehmung und -Belastung sind aber psychologisch beeinflussbar.

Die DTL unterstützt die Arbeit der Selbsthilfegruppen, auch weil diese durch ihr außenorientiertes Engagement (z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Austausch mit Ärzt/innen und Vertreter/innen der Krankenkassen) wichtige Multiplikatoren für ihre Anliegen sind. Umgekehrt geben die Gruppen der Selbsthilfeorganisation Impulse für die Weiterentwicklung ihrer Themen. Um die Selbsthilfegruppen fachlich zu stärken und die Qualität der Selbsthilfearbeit zu erhöhen, bietet der Verband Fortbildungen für die ehrenamtlichen Gruppensprecher/innen an. Vor diesem Hintergrund hat die DTL im Mai 2012 ein durch die IKK classic gefördertes Projekt zur „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL)“ gestartet. Das auf drei Jahre angelegte Forschungsvorhaben wird vom Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie (IMSG) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt (Kofahl u. a. 2012).

Bei der Studie handelt es sich um eine Verlaufsuntersuchung in drei Phasen:

- Die *erste* Phase beinhaltete eine qualitative Vorstudie (Werner u. a. 2012). In dieser wurden 26 Interviews mit Schulungsleiter/innen, DTL-Berater/innen, geschulten wie ungeschulten Selbsthilfegruppensprecher/innen und Selbsthilfegruppen-Mitgliedern geführt. Ziel dieser Projektphase war die Exploration der Bedeutung der Selbsthilfegruppenarbeit sowie des Stellenwerts und des Erfolgs der Schulungsmaßnahmen.
- In der *zweiten* Phase, die jetzt anläuft, wird allen DTL-Mitgliedern im Laufe des Jahres 2013 ein Fragebogen zugesandt. Dieser integriert Anteile früherer Fragebogenerhebungen von Goebel und Hiller (2005 und 2006) und Wallhäußer-Franke u. a. (2012) mit dem Ziel, einzelne Aspekte im zeitlichen Verlauf betrachten zu können. Hinzu kommen Fragekomplexe, die nur von den-

- jenigen Mitgliedern der DTL beantwortet werden, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind.
- In der *dritten* Phase wird in 2014 eine Follow-up-Erhebung erfolgen, um zu untersuchen, ob und welche Effekte allein die DTL-Mitgliedschaft als solche, die Beteiligung an Selbsthilfegruppen im Besonderen und die speziellen Qualifizierungsmaßnahmen bewirken.

An dieser Stelle berichten wir über die Ergebnisse der *ersten Projektphase* im Rahmen der Evaluation der Schulungsmaßnahmen. Zum besseren Verständnis der Evaluationsergebnisse werden zunächst die beiden Fortbildungsmaßnahmen der DTL näher vorgestellt, bevor die zentralen Ergebnisse der Evaluation der Qualifizierungsmaßnahmen der Gruppensprecher/innen dargestellt werden. Nach ein paar Worten zum methodischen Vorgehen werden die Auswirkungen der Fortbildungen auf die Selbsthilfgruppenarbeit und Veränderungen in den Selbsthilfgruppen im anschließenden Teil erläutert. Den Abschluss bildet eine Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse im Hinblick auf den Nutzen und die mögliche Übertragbarkeit der Qualifizierungsmaßnahmen der DTL auf andere Selbsthilfeeinrichtungen.

Die Qualifizierungsmaßnahmen der DTL

Die DTL bietet ihren ehrenamtlich tätigen Mitgliedern zwei Möglichkeiten zur Fort- und Weiterbildung an. Dabei handelt es sich um die Ausbildung zum/zur DTL-Berater/in und um Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen.

DTL-Berater/innen-Ausbildung

Bei der Schulung zum/zur DTL-Berater/in werden ehrenamtlich Tätige als Laienberater ausgebildet, um direkt in Selbsthilfgruppen oder am Telefon beratend tätig zu werden. Schwerpunkte der Fortbildung sind fachliches Wissen rund um Tinnitus, Hörsturz und Morbus-Menièr sowie Grundlagen und Techniken der Kommunikation. Des Weiteren werden Informationen zu Möglichkeiten und Grenzen der Beratung im beruflichen Alltag sowie Gruppenarbeiten mit Rollenspielen zur Telefonberatung angeboten. Die DTL-Berater/innen-Ausbildung umfasst insgesamt vier Seminar-Module, die in der Regel an vier Wochenenden im Jahr von DTL-Vorstands- und anderen Verbandsmitgliedern mit Unterstützung von Fachreferent/innen abgehalten werden. Abgeschlossen wird die DTL-Berater/innen-Ausbildung nach bestandener Abschlussprüfung mit einem Zertifikat. Einmal im Jahr findet eine Supervision aller zertifizierten DTL-Berater/innen statt. Aktuell sind bundesweit 40 ehrenamtliche Berater/innen für die DTL tätig.

Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen

Die Qualifizierungsmaßnahme für Gruppenleiter/innen hat zum Ziel, diese für alle Aktivitäten der Gruppe zu befähigen bzw. vorhandene Fähigkeiten zu stärken wie z.B. Souveränität/Loyalität in der Gruppe, Abwicklung der Organisation, Öffentlichkeitsarbeit, Stärkung des Zusammenhalts und Aktivierung von (neuen) Gruppenmitgliedern. Hintergrund der Entwicklung der Qualifizierungsmaßnahme war der Wunsch nach einer Erhöhung und Angleichung der fachlichen Kompetenz verschiedener Selbsthilfegruppen.

Vorbild dieses Konzepts war das Schulungsprogramm der Frauenselbsthilfe nach Krebs (Kirchner u. a. 2005, Kirchner 2010a, 2010b), auf dessen Basis ein speziell auf die DTL zugeschnittenes Qualifizierungsprogramm erarbeitet wurde. Flankierend hierzu wurde ein ‚Leitfaden für ehrenamtliche Mitarbeiter der DTL für die Arbeit in den Selbsthilfegruppen‘ erarbeitet, der den Schulungsteilnehmer/innen während der Qualifizierung zur Verfügung gestellt wird.

Die Qualifizierungsmaßnahme gliedert sich in ein Basis- und ein Aufbauseminar, welche in der Regel an zwei Wochenenden im Jahr abgehalten werden. Die Leitung der Schulungen wird von DTL-Vorstands- und Verbandsmitgliedern übernommen, die teilweise auch selbst an der Entwicklung des Konzeptes beteiligt waren. Insgesamt haben bislang 81 Selbsthilfegruppensprecher/innen das Basisseminar und 63 das Aufbauseminar mit einer abschließenden Erfolgskontrolle erfolgreich absolviert.

In der Qualifizierungsmaßnahme werden folgende hemenschwerpunkte/Module behandelt:

- Vereinsverständnis (*Wie funktioniert und „tickt“ die DTL?*)
- Gruppenorganisation (*Wie organisiert sich eine Gruppe?*)
- Wissen und Kompetenz (*Über welches Wissen verfügt die DTL, und welche Kompetenzen haben unsere Gruppenaktiven?*)
- Qualitätsmanagement (*Was bedeutet Qualität in der Selbsthilfe bzw. der Gruppenarbeit, und wie können wir die Qualität sichern?*)
- Öffentlichkeitsarbeit (*Wie vertreten wir die Gruppe nach außen?*)
- Kommunikation (*Wie funktioniert Kommunikation, und wie kommunizieren wir in einer Gruppe miteinander?*)
- Konfliktklärung (*Wie entstehen Konflikte, und wie können wir mit Konflikten umgehen?*)

Methodisches Vorgehen

Im Rahmen der ersten Phase des o.g. Forschungsprojektes wurden von Mai bis Oktober 2012 insgesamt 26 Expert/innen-Interviews durchgeführt. Ziel war die Generierung eines möglichst umfassenden Bildes über Ziele und Bedeutung der Selbsthilfegruppenarbeit in der DTL, über die Bewertung der Schu-

lungsmaßnahmen sowie deren Auswirkungen in den Selbsthilfegruppen. Befragt wurden:

- 4 Schulungsverantwortliche und durchführende Mentor/innen,
- 5 Selbsthilfegruppensprecher/innen mit DTL-Berater/innenausbildung und abgeschlossener Qualifizierungsmaßnahme für Selbsthilfgruppenleiter/innen,
- 5 Selbsthilfegruppensprecher/innen mit abgeschlossener Qualifizierungsmaßnahme,
- 4 Selbsthilfegruppensprecher/innen, die an keiner der beiden Schulungen teilgenommen hatten,
- 8 Mitglieder von Selbsthilfegruppen, die selbst keine der beiden Qualifizierungsmaßnahmen besucht hatten.

In den Interviews wurde ein teilstrukturierter Gesprächsleitfaden in teilzielgruppenspezifischer Form eingesetzt. Dieser umfasste die Themenkomplexe „Ziele der Selbsthilfegruppen“, „Bedeutung der Selbsthilfgruppenarbeit“, „Evaluation der DTL-Berater/innen-Ausbildung“, „Evaluation der Qualifizierungsmaßnahmen für Selbsthilfgruppenleiter/innen“ sowie Effekte der Qualifizierungen auf die Selbsthilfgruppenarbeit.

Die Interviews wurden vollständig transkribiert, mit MAXQDA 10 – einem Computerprogramm für die qualitative Datenanalyse – kodiert und inhaltlich strukturiert. Die Auswertung erfolgte methodisch als qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

Qualitative Evaluation der DTL-Berater/innen-Ausbildung

Zentrale Themen der Berater/innen-Ausbildung sind aus Sicht der Teilnehmer/innen *fachliche Grundlagen* rund um das Erkrankungsbild Tinnitus sowie die *Schulung für Beratungsgespräche* am Telefon. Als weniger wichtig wurden Einzelthemen bewertet, die nicht im persönlichen Interessensbereich der Ausbildungsteilnehmenden lagen, oder zu theoretisch behandelt wurden.

Neben dem Zugewinn an fachlichen Informationen und Fähigkeiten der Gesprächsführung war den Teilnehmer/innen *persönlich wichtig*, gelernt zu haben, in Gesprächen zuzuhören, sich besser in Menschen hineinzusetzen, Einfühlungsvermögen zu zeigen und das erlernte Wissen und die Zusammenhänge erklären zu können. Die DTL-Berater/innen-Ausbildung insgesamt wird von allen Befragten als *sehr gut bewertet*.

Qualitative Evaluation der Qualifizierungsmaßnahme für Gruppensprecher/innen

Die Perspektive der qualifizierten Gruppensprecher/innen und deren Gruppenmitglieder

Alle qualifizierten Gruppensprecher/innen haben die *Qualifizierungsmaßnahme insgesamt als gut bis sehr gut bewertet*. Diejenigen, die auch an der DTL-Berater/innen-Ausbildung teilgenommen haben, lange eine Selbsthilfegruppe leiten oder beruflich mit Leitungsfunktionen vertraut sind, schätzen die Maßnahme in eigenen Worten als gut strukturierte *Verfestigung des bisherigen Handelns und Wissens*.

Organisation und Leitung einer Selbsthilfegruppe ist für eine Mehrheit der Gruppensprecher/innen das wichtigste Thema der Qualifizierungsmaßnahme. Im Mittelpunkt stehen für sie Fragen zur Führung und Zusammenarbeit der Gruppe, zur Verbindung unterschiedlicher individueller Interessen, zur Arbeitsverteilung im Initiativkreis sowie zur Gestaltung interessanter und abwechslungsreicher Gruppentreffen. Auch für ungeschulte Mitglieder sind Gruppenorganisation und Gestaltung gut strukturierter Gruppenabende die wichtigsten Themen der Fortbildung ihrer Sprecher/innen.

An zweiter Stelle steht das Thema *Kommunikation*. Für die Gruppensprecher/innen umfasst dieses die Gesprächsführung (z.B. Einhaltung von Redezeiten) und die Koordination von gruppeninternen Interaktionen genauso wie das Erlernen eines wirklichen Zuhörens und einer sich selbst auferlegten Gesprächsdisziplin. Für die ungeschulten Mitglieder ist die *Kommunikation* auch sehr wichtig, sowohl innerhalb der Gruppe als auch im Sinne einer Kompetenzaneignung für eine erfolgreiche Presse- und *Öffentlichkeitsarbeit*.

Konfliktklärung bedeutet für die qualifizierten Gruppensprecher/innen der in Rollenspielen eingeübte Umgang mit schwierigen Gruppenmitgliedern, – von einer Gruppensprecherin bildhaft als „Tyrannen“, „Rechthaber“ und „Streitsüchtige“ beschrieben. Dieses wird auch von den interviewten Gruppenmitgliedern als wichtig erachtet, obgleich nach ihren Erfahrungen in der Selbsthilfegruppenarbeit Konflikte höchstens am Rande auftreten.

Wissen und Kompetenz rund um Tinnitus, Morbus Menière und Hörsturz, medizinisch-fachliche Aspekte und auch juristischen Themen (z.B. Förderung der Selbsthilfegruppen durch Krankenkassen) sowie Presse- und *Öffentlichkeitsarbeit* werden sowohl von den Sprecher/innen als auch von den Mitgliedern als sehr relevant erachtet.

Neben den bis hier dargestellten inhaltlichen Aspekten ist vor allem der *informelle Austausch* untereinander vor, während und nach den Lehrveranstaltungen

gen ein wesentlicher Grund für die positive Bewertung der Qualifizierungsmaßnahme durch die Gruppensprecher/innen.
Kein Schulungsmodul wird von den Gruppensprecher/innen wie auch von den ungeschulten Mitgliedern generell als negativ oder unwichtig bewertet. Lediglich vereinzelt werden von den Sprecher/innen die Bereiche *Qualitätsmanagement* und *Öffentlichkeitsarbeit* als weniger relevant wahrgenommen.

Die Perspektive der Gruppensprecher/innen und Mitglieder, die an keiner Schulung teilgenommen haben

Auf die Frage nach gewünschten Inhalten einer derartigen Qualifizierungsmaßnahme nennen auch die ungeschulten Gruppensprecher/innen und -Mitglieder *zentrale Themen* des tatsächlichen Curriculums. Relevante Schulungsinhalte wären für sie die „Ziele einer Selbsthilfegruppe“, ihr „struktureller Aufbau“ und der „Ablauf der Selbsthilfgruppenarbeit“, also im weitesten Sinne die *Gruppenorganisation*. Hinzu kommen *fachliches Wissen und Kompetenz* sowie Methoden und Wege zur Aneignung neuer Informationen sowie *Kompetenz zum Anwerben neuer Mitglieder*. *Qualitätsmanagement* hat in dieser Gruppe allerdings keine besondere Bedeutung.

Weitere zentrale Wünsche umfassen die Kommunikation innerhalb von Selbsthilfgruppen, die *Konfliktklärung* als Qualifizierung im Umgang mit schwierigen, ggf. in der Gruppe als Störfaktoren empfundenen Personen, sowie die *Öffentlichkeitsarbeit*, hier insbesondere verstanden als Kontaktaufnahme mit Ärzt/innen und Vertretung des Selbsthilfgedankens nach außen.

Optimierungspotentiale und zusätzliche Inhalte für beide Qualifizierungsmaßnahmen

Angesichts der insgesamt guten bis sehr guten Bewertung der DTL-Berater/innen-Ausbildung und der Qualifizierungsmaßnahme für Gruppensprecher/innen werden eher Optimierungen und Vertiefungen in den schon bestehenden Schulungsbereichen als weitere Inhalte gewünscht. Für die *qualifizierten Gruppensprecher/innen* umfassen die Erweiterungen ein Mehr an Schulungsanteilen zur *Gesprächsführung* und *Konfliktmanagement* inklusive eines vermehrten Einsatzes der beliebten Rollenspiele. Die DTL-Berater/innen wünschen sich eine Intensivierung der Gesprächsausbildung.

Das Thema *Qualitätsmanagement* wird offensichtlich als eher theoretisch, abstrakt und „trocken“ wahrgenommen, denn hier wird die Einbindung persönlichen Wissens und eigener Erfahrungen in beispielreichere und praxisnahe Unterrichtsmethoden gewünscht.

Große Herausforderungen für die Zukunft der DTL in Bezug auf die *Erhaltung und Neuanwerbung von Mitgliedern* sehen die Gruppensprecher/innen im demographischen Wandel. Die Unterstützung in der Mitgliederanwerbung durch bessere und gezielte *Öffentlichkeitsarbeit* ist für sie ein Thema, das in der

Qualifizierungsmaßnahme einen höheren Stellenwert einnehmen sollte. Ein erhebliches Problem sehen die Sprecher/innen in der Einbindung von neuen Zielgruppen wie jüngeren oder berufstätigen Betroffenen.

Die befragten *Selbsthilfegruppen-Mitglieder*, auch diejenigen, die noch an *keiner DTL-Schulung teilgenommen* haben, messen fachlichem Wissen und Kompetenz sowie dem Know-how der Gruppenorganisation, Gesprächsführung und Umgang mit Konflikten hohe Relevanz bei. Auf die Selbsthilfegruppenarbeit bezogen werden Vertiefungen zur finanziellen Unterstützung von Selbsthilfegruppen (z.B. Fundraising) und im Umgang mit behördlichen Fragen (z.B. Schwerbehindertenausweise) sowie praxisnahe Themen (z.B. Entspannungstechniken) gewünscht. Besonders interessant war die Anregung, in der Schulung zu thematisieren, wie sich Tinnitus-Betroffene ihre Zukunft vorstellen.

Die Gruppensprecher/innen fordern auch für sich regelmäßige *Supervisionen* wie sie bereits für die DTL-Berater/innen existieren. Davon versprechen sie sich eine Aufrechterhaltung und Intensivierung der bestehenden Kontakte, eine Vertiefung spezieller Themen sowie einen verbesserten und vernetzten Erfahrungsaustausch untereinander. Nach ihrer Einschätzung könne eine Internetplattform für Gruppensprecher/innen und Berater/innen den Austausch und die Entwicklung gemeinsamer Handlungskonzepte sehr gut unterstützen.

Effekte der Qualifizierungsmaßnahmen auf die Selbsthilfegruppenarbeit

Für eine Bewertung der Qualifizierungsmaßnahmen gilt es zu verstehen, welche Effekte diese auf die konkrete Selbsthilfegruppenarbeit haben, welche Veränderungen daraus resultierten bzw. welche Auswirkungen eine qualifizierte Gruppenleitung auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen hat.

Aus der *Perspektive der Lehrpersonen* der Schulungen bedingen diese eine bessere Strukturierung der Gruppenarbeit, ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl und als Konsequenz entsprechend stabilere Gruppen, sowie ein höheres Maß an Zufriedenheit. Gleichzeitig würde mehr fachliches Wissen rund um Erkrankung und Informationsquellen in die Gruppen getragen, die Selbsthilfegruppen seien sicherer im Umgang mit Konflikten und die Arbeit der Gruppen würde insgesamt effektiver.

Diese positive Einschätzung der Mentoren wird durch die Wahrnehmung der *qualifizierten Selbsthilfegruppensprecher/innen* gestützt. Mehrheitlich bewerten diese die in den Qualifizierungsmaßnahmen erworbenen Kompetenzen als große Bereicherung.

Für die Gruppensprecher/innen ist ein umfassendes *fachliches, wissenschaftlich fundiertes Wissen* rund um die Erkrankungen Tinnitus, Morbus Me-

niere und Hörsturz und die Weitergabe desselben in der Gruppe notwendige Basis einer guten Selbsthilfgruppenarbeit. Dieses persönlich verfügbare Wissen wurde aus Sicht der Gruppensprecher/innen durch die Schulungen stark erweitert.

Allgemein sind die Sprecher/innen nach ihrer eigenen Einschätzung aufgrund der Teilnahme an den Qualifizierungsmaßnahmen deutlich kompetenter in der *Organisation der Gruppe* und in der Gestaltung strukturierter und attraktiver Gruppenabende. Zudem sehen sie einen direkten Zusammenhang zwischen Gestaltung und Führung einer Gruppe sowie deren innerem Zusammenhalt. Qualifizierte Gruppenorganisation lässt eine Gruppe nachhaltig stabiler werden.

Als positiver Effekt der Schulungen wird auch die Stärkung der Sprecher/innen im Umgang mit Gruppenmitgliedern auf *psychologischer Ebene* gesehen. Diese Stärkung wirkt nachhaltig auf die gesamte *Kommunikation* in den Selbsthilfgruppen: Die Gespräche in den Gruppen werden inhaltlich fachlich wie psychologisch qualifizierter und intensiver. Viele Gruppensprecher/innen betonen die Verbesserung ihres eigenen Zuhörens. Zusätzlich wird die Gesprächsführung durch die Gruppensprecher/innen aus Sicht der Gruppenteilnehmer/innen wesentlich angemessener gesteuert. Dieses gilt auch für schwierige Gespräche; – qualifizierte Sprecher/innen fühlen sich gestärkt und professioneller im *Umgang mit Konflikten* und deren *Bewältigung*.

Hinsichtlich des vermittelten Wissens über *Presse- und Öffentlichkeitsarbeit* ist die Einschätzung ambivalent. Einige Gruppen profitieren davon und können besser in der Öffentlichkeit auftreten bzw. betreiben erst seitdem aktive Öffentlichkeitsarbeit, wie z.B. die Teilnahme an einem Selbsthilfetag. Andere Gruppen haben jedoch an Außenwirkung kein gesteigertes Interesse, sondern konzentrieren sich nach wie vor auf die Arbeit mit den betroffenen Gruppenmitgliedern.

Eine gute Selbsthilfgruppenarbeit und gelungene Gruppentreffen sieht die Mehrheit der interviewten Sprecher/innen als persönlichen Erfolg. Sie ziehen *individuellen Nutzen* aus den Gesprächen, der Zusammenarbeit und dem Erfahrungsaustausch mit den anderen Gruppenmitgliedern. Für die schon länger als Sprecher/innen Tätigen werden die Schulungen in vielen Bereichen auch als *positive Bestätigung* dessen gewertet, was sie jahrelang schon erfolgreich praktizieren.

Viele Gruppensprecher/innen berichten davon, dass sie durch die Teilnahme an den Qualifizierungsmaßnahmen mehr *Selbstvertrauen* entwickelt haben, gerade auch durch den Austausch mit den anderen Sprecher/innen auf den Schulungen, was ihnen zusätzlichen Rückhalt bietet. In diesem Sinne kann die Durchführung von Weiterbildungen, die ein Forum für Erfahrungsaustausch unter den Gruppensprecher/innen bieten, selbst auch als ein wichtiger Faktor in der Unterstützung von Selbsthilfearbeit gewertet werden.

„Keiner, der in einer Selbsthilfegruppe aktiv tätig ist, die Leiter meine ich, keiner macht das nur aus altruistischen Motiven. Also das Helfen bringt einem ja selbst auch etwas und das ist mir wieder bewusst geworden“ (I-4-189, qualif. Gr.-Spr.).²

„Das [die Qualifizierungsmaßnahme] ist auch eine Entlastung und es gibt Souveränität, und die wiederum bedeutet, dass ich der ganzen Situation und im Umgang mit der Gruppe mich angemessener stellen kann. Ich habe das als wirklich hilfreich und unterstützend empfunden, und insofern fließt es ein und gibt mir Sicherheit und auch Selbstbewusstsein“ (I-4-180, qualif. Gr.-Spr.).

Zusammenfassung und Ausblick

In der ersten Phase des Forschungsprojektes zur ‚Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen in der Deutschen Tinnitus Liga e.V. (DTL)‘ konnten wichtige Ergebnisse über die Bewertung der beiden Qualifizierungsmaßnahmen der DTL gewonnen werden. Beide Qualifizierungsmaßnahmen der DTL – die Berater/innen-Ausbildung und die Qualifizierungsmaßnahme für Gruppensprecher/innen – werden von allen Befragungsgruppen sehr positiv bewertet.

Die Verbesserungsvorschläge im Rahmen der Bewertung beider Qualifizierungsmaßnahmen knüpfen an die Themen der Schulungen an. Gewünscht werden sich seltener neue, sondern eher Vertiefungen bestehender Inhalte, wobei in den einzelnen Zielgruppen unterschiedliche Bedarfe existieren und somit differierende Schwerpunkte gesetzt werden.

Trotz der insgesamt sehr positiven Bewertung beider Qualifizierungsmaßnahmen wird in konstruktiv kritischer Form eine Optimierung der Schulungen in Bezug auf organisatorisch-strukturelle Rahmenbedingungen aufgezeigt.

Insgesamt betrachtet erhöht sich bei den Gruppensprecher/innen durch die Schulungen die Gesundheitskompetenz für den Umgang mit den Erkrankungen Tinnitus, Morbus Menière und Hörsturz. Sie haben aufgrund der Qualifizierung mehr fachliches Wissen und sind deutlich kompetenter in Organisation und Kommunikation, was die Gruppe nachhaltig stabilisiert. Dies wird von den interviewten Gruppenmitgliedern einhellig bestätigt. Somit sind aus der Sicht der Befragten die Investitionen der DTL in die Schulungen ihrer Mitglieder als Beraterinnen und Gruppensprecherinnen sinnvolle Maßnahmen zur Erhöhung der Qualität und Effektivität der Selbsthilfegruppenarbeit.

Für andere Selbsthilfeorganisationen mögen diese Erfahrungen und Ergebnisse evtl. eine Ermutigung sein, ebenfalls in die Kompetenzentwicklung ihrer Mitglieder, ehrenamtlichen Berater/innen oder Gruppensprecher/innen zu investieren – sofern dies ihrem Konzept und Selbstverständnis entspricht. Die DTL zeigt mit diesem Beispiel wie sich Schulungsprogramme aus anderen Indikationsgebieten und anderen Selbsthilfeorganisationen erfolgreich adaptieren und übertragen lassen.

„Das hat mir wirklich viel gebracht. Für mich persönlich auf jeden Fall. Ich habe immer wieder gesagt, Tinnitus ist heute für mich eine Bereicherung, weil es mein Leben bereichert hat. Obwohl ich unter Tinnitus leide, – aber dieses Wissen und diese Menschenkenntnis und diese vielen Menschen kennenlernen zu können: Für mich ist das gut und auch für meine Weiterentwicklung!“ (I-5-151, qualif. Gr.-Spr.).

Anmerkungen:

- 1 Morbus Menière ist eine Erkrankung des Innenohrs, die gekennzeichnet ist durch Anfälle von Drehschwindel, gepaart mit einseitigem Hörverlust und Tinnitus
- 2 Alle Interviewpassagen sind dem Abschlussbericht der ersten Studienphase entnommen (Werner u. a. 2012).

Literatur

- Goebel, Gerhard / Hiller, Wolfgang: Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTL-Mitgliederbefragung 2004. - Folge 1: Tinnitus-Forum, 2, 2005, S. 24-28; - Folge 2: Tinnitus-Forum, 3, 2005, S. 30-34; - Folge 3: Tinnitus-Forum, 4, 2005, S. 30-35; - Folge 4: Tinnitus-Forum, 1, 2006, S. 36-40.
- Kirchner, Christine / Schulte, Hilde / Knapp, Ulla / Hentschel, Christa / Hill, Brigitte / Borgetto, Bernhard: Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs. BKK Bundesverband. Essen 2005.
- Kirchner, Christine: Hilde Schulte und die Frauenselbsthilfe nach Krebs. Eine Geschichte mit Wechselwirkungen. Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.. Heidelberg 2010a.
- Kirchner, Christine: Lernort Selbsthilfe – Qualifizierung in Selbsthilfeorganisationen. BKK Bundesverband. Essen 2010b.
- Kofahl, Christopher / Werner, Silke / Goebel, Gerhard: Projekt „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL)“ Tinnitus-Forum, 3, 2012, S. 26-27.
- Mayring, Philipp A. E.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag. Weinheim und Basel 2010.
- Wallhäußer-Franke, Elisabeth / Brade, Joachim / Balkenhol, Tobias / D'Amelio, Roberto / Seegmüller, Andrea / Delb, Wolfgang: Tinnitus: Distinguishing between Subjectively Perceived Loudness and Tinnitus-Related Distress. PLoS ONE, 7, (4), 2010: e34583. doi:10.1371/journal.pone.0034583
- Werner, Silke: Interviews beim Ehrenamtlichen treffen in Königswinter. Ein guter Start für eine neue Studie. Tinnitus Forum, 4, 2012, S. 32-33.
- Werner, Silke / Steinhagen, Nina / Kofahl, Christopher: Evaluation der Selbsthilfegruppenarbeit und Schulungsmaßnahmen der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL) – eine qualitative Studie. Abschlussbericht der ersten Studienphase des Projektes „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL)“. Hamburg: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 2012.

Silke Werner, Diplom-Soziologin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung (u.a. mit Prof. Dr. Dr. Alf Trojan) mit Schwerpunkt auf qualitativer Sozialforschung. Ihre Inhalte in der Lehre sind alternative Heilverfahren und Strukturen des Gesundheitswesens.

Dr. Christopher Kofahl, Diplom-Psychologe, ist Dozent für sozialwissenschaftliche Methoden, kommunale Gesundheitsförderung und Selbsthilfe, Public Health und Medizin-Soziologie. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, und ist dort Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe.

Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland

Im Rahmen eines zweijährigen Projekts, das den Wandel in der Selbsthilfe¹ zum Gegenstand hatte, befasste sich die NAKOS auch mit dem fachlichen Verständnis professioneller Selbsthilfeunterstützung und der Differenzierung der institutionellen Formen der Selbsthilfeunterstützung. Bezugspunkte waren insbesondere der Aufbau und die Klassifikationen der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN² sowie die bestehenden Begrifflichkeiten zur Unterscheidung der verschiedenen institutionellen Formen der Selbsthilfeunterstützung. Entstanden ist ein abrisshaftes definitorisches Grundlagenpapier, das im Sommer letzten Jahres im Internet auf www.nakos.de eingestellt wurde. An dieser Stelle möchte ich diesen Abriss des fachlichen Profils und der institutionellen Formen der Selbsthilfeunterstützung in einer besser lesbaren Fassung zugänglich machen.³

1. Anzahl der professionellen Einrichtungen und örtlichen Angebote zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

In Deutschland bestanden Anfang des Jahres 2012 in 284 Städten, Kreisen und Gemeinden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die auf örtlicher / regionaler Ebene Informationen, Kontakte und Unterstützung bieten und Brücken zu Versorgungseinrichtungen, zivilgesellschaftlichen Organisationen und Medien vor Ort schlagen. Der wesentliche Einrichtungstypus ist dabei die „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“ (236 Einrichtungen); der zweite Typus ist die „Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“ (53 Einrichtungen). Von diesen Einrichtungen wurden zusammen zusätzlich 49 Außenstellen unterhalten.

Zudem bestanden fünf überregionale Angebote: vier Landeskoordinierungsstellen in den Bundesländern Bayern, Berlin, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen und die Informations- und Netzwerkstelle NAKOS auf der Bundesebene, die in der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN dem Typus „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“ zugerechnet werden. Inclusive der überregional arbeitenden Einrichtungen und der Außenstellen gab es somit in Deutschland Anfang 2012 an 338 Standorten professionelle Angebote zur Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.⁴

2. Institutionelle Formen der Selbsthilfeunterstützung durch spezielle professionelle Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen

Die professionelle Selbsthilfeunterstützung durch spezielle Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen in Deutschland gibt es wie bereits angeführt in zwei verschiedenen institutionellen Formen: als Hauptaufgabe (HA) durch Selbsthilfekontaktstellen und als Nebenaufgabe (NA) durch Selbsthilfeunterstützungsstellen.

Charakteristik der institutionellen Form „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige professionelle Beratungseinrichtungen auf örtlicher und regionaler Ebene. Sie arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend, sind also nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung bezogen oder begrenzt (etwa Trennung / Scheidung; Allergie / Asthma; Alkoholabhängigkeit). Sie verfügen über hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen. Selbsthilfekontaktstellen erbringen in aller Regel umfassende Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Selbsthilfekontaktstellen können an anderen Orten auch eine oder mehrere Außenstelle/n unterhalten oder regelmäßige Außensprechstunden anbieten.

Charakteristik der institutionellen Form „Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“

Selbsthilfeunterstützungsstellen arbeiten ebenfalls fach-, themen- und trägerübergreifend auf örtlicher und regionaler Ebene. Auch sie beziehen sich mit ihrem Angebot nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung. Sie sind jedoch keine eigenständigen professionellen Beratungseinrichtungen, sondern die Unterstützungsarbeit ist als Nebenaufgabe in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur zeitlich begrenzte Angebote – durchaus auch innerhalb der Kernaufgaben der Information, Vermittlung und Beratung. Selbsthilfeunterstützungsstellen gibt es zum Beispiel bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern. In Einzelfällen, zum Beispiel bei einem sehr großen Einzugsgebiet, können von Selbsthilfeunterstützungsstellen an anderen Orten ebenfalls Außenstelle/n unterhalten oder Außensprechstunden angeboten werden.

Sammelbegriff der NAKOS: „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“

Als Sammelbegriff für die verschiedenen institutionellen Formen der Unterstützung der Selbsthilfe durch professionelle Fachkräfte wird von der NAKOS der Terminus „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ verwendet. Zusammenfassend bezeichnet werden damit sowohl Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) mit ihren Außenstellen und Außensprechstunden als auch

Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe), gegebenenfalls mit Außenstellen und Außensprechstunden.

Der Sammelbegriff dient der vereinfachten Beschreibung des Felds der Selbsthilfeunterstützung in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit, zum Beispiel mündlich in Vorträgen, bei Fachdiskussionen und Veranstaltungen sowie in statistischen / tabellarischen Darstellungen.

Um in einer Darstellung oder Argumentationsführung die institutionelle Form „Selbsthilfekontaktstelle“ besonders ins Blickfeld zu rücken, wird bei Texten auch die zusammenfassende Formulierung „Selbsthilfekontaktstellen und andere selbsthilfeunterstützende Einrichtungen“ verwendet.

3. Fachliche Grundlagen, Orientierungen und Angebote

Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeunterstützungsstellen bzw. deren Außenstellen haben ganz unterschiedliche Ausstattungen bzw. Kapazitäten. Entsprechend unterschiedlich ist der Umfang der Angebote für interessierte Bürgerinnen und Bürger, für bestehende Selbsthilfegruppen, für Fachkräfte und Entscheidungsträger in professionellen Versorgungseinrichtungen, Politik und Verwaltung und für Multiplikator/innen, zum Beispiel in den Medien. Im Weiteren werden daher Haltung und Leitbild, prägende Konzepte und Handlungsperspektiven, Rolle und zentrale Merkmale, Entwicklungsfelder sowie die Kernaufgaben vor allem im Hinblick auf die Strukturen und Gegebenheiten von Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) dargestellt. Vieles ist auch für Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) und für Außenstellen unverzichtbar, kann aber nicht oder nicht im erwünschten Umfang realisiert werden.

Haltung und Leitbild der professionellen Selbsthilfeunterstützung

Seit den 1980er Jahren haben sich unter anderem mit der professionellen Selbsthilfeunterstützung eine neue Fachlichkeit und eine neue Haltung gegenüber den Klient/innen im Feld der sozialen Arbeit herausgebildet. Jenseits ‚klassischer‘ Hilfe oder Fürsorge wird auf Emanzipation und Selbstbestimmung, auf Selbstwirksamkeit und Betroffenenkompetenz, auf Empowerment (Selbstermächtigung), auf Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit, auf Solidarität und partnerschaftliche Kooperation gesetzt.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen stärken Eigeninitiative und Selbstorganisation, Selbstverantwortung und Mitverantwortung sowie die gemeinschaftliche Problemlösungsfähigkeit und Interessenvertretung der Selbsthilfegruppenmitglieder.

Sie bekräftigen und verstetigen das bürgerschaftliche Engagement der geschätzten 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Denn hier helfen sich Menschen gegenseitig, Erkrankungen oder Probleme gemeinsam zu bewältigen und verfolgen gemeinsame Anliegen. Zusätzlich setzen sich die Selbsthilfe-Aktiven auch für viele Außenstehende ein, die nicht Gruppenmitglieder sind, wollen eine bessere gesundheitliche und soziale Versorgung erreichen,

auf die Lebensbedingungen im Wohnumfeld, am Arbeitsplatz, in Ausbildungseinrichtungen einwirken usw.

Prägende Konzepte und Handlungsperspektiven für die hauptamtlichen Fachkräfte in Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Für das professionelle Selbstverständnis und für die praktische Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind folgende Konzepte und Handlungsperspektiven prägend:

- das Konzept des *Empowerment*, das sich an den Ressourcen und Kompetenzen der Menschen orientiert, damit sie ihr Leben und ihre Lebenswelt selbst gestalten
- das gesellschafts- und gesundheitspolitischen Konzept der *Gesundheitsförderung*
- der Ansatz der *Salutogenese*
- die sozialräumlichen Ansätze der *Gemeinwesenarbeit*
- die Handlungsperspektive des *bürgerschaftlichen Engagements*, die persönliche, soziale und gesellschaftliche Belange verbindet („Für mich, für uns, für alle“).

Rolle und zentrale Merkmale der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen

In Selbsthilfekontaktstellen (und in Selbsthilfeunterstützungsstellen) informieren und beraten hauptamtliche Fachkräfte Selbsthilfeinteressierte bei der Gruppengründung und bieten den in der Selbsthilfe engagierten Menschen Hilfestellung bei der Gruppenarbeit und in schwierigen Situationen an. Sie helfen den Einzelnen, Gleichgesinnte zu finden, sorgen für die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen miteinander und unterstützen sie bei der Öffentlichkeitsarbeit. Infrastruktur für die Gruppenarbeit (Räume, Bürotechnik, Literatur usw.) wird bereitgestellt oder vermittelt.

Informations- und Kooperationsangebote richten sich im Einzugsgebiet auch an Fachkräfte und Verantwortliche in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verwaltung, Sozialversicherungen und andere Multiplikator/innen.

Wichtigstes Merkmal von Selbsthilfekontaktstellen (wie auch von Selbsthilfeunterstützungsstellen) ist, dass sie fach-, themen- und trägerübergreifend arbeiten. Jede/r Betroffene, die / der sich mit Gleichbetroffenen zusammenschließen möchte, kann sich mit jedem Problem an diese Einrichtungen wenden, egal ob es um ein gesundheitsbezogenes Anliegen, um psychische Belastungen oder um soziale Probleme geht. Vieles kann für Menschen dabei der Anlass sein, sich an eine Selbsthilfeunterstützungseinrichtung zu wenden: eine chronische Erkrankung, eine Körperbehinderung, die Trennung vom Partner, Arbeitslosigkeit, Essstörungen, Probleme mit Alkohol, Internet und Drogen, Mobbing-Erfahrungen, Trauer um den Verlust einer nahe stehenden Person usw. Angehörige als mittelbar Betroffene gehören ebenfalls zu einer wichtigen Zielgruppe für die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen.

Ein weiteres Merkmal ist die Unabhängigkeit der Dienstleistungen von der Zugehörigkeit der Interessierten zu bestimmten Einrichtungen, Verbänden oder Versorgungszusammenhängen. Selbsthilfekontaktstellen unterstützen jede und jeden, die oder der ihre Unterstützung benötigt. Interessierte und Selbsthilfegruppen werden unterstützt, unabhängig davon, ob diese einer bestehenden Selbsthilfevereinigung angehören (wollen), ob ihre Mitglieder Versicherte einer bestimmten Krankenkasse sind oder ob sie mit einer bestimmten Versorgungseinrichtung (zum Beispiel einem Krankenhaus) oder mit einer speziellen Berufsgruppe (zum Beispiel mit Ärztinnen / Ärzten, Pädagog/innen, Psycholog/innen) kooperieren (wollen). Besondere Zugangsvoraussetzungen für Nutzer/innen der Angebote (zum Beispiel eine Mitgliedschaft) bestehen nicht.

Selbsthilfekontaktstellen zeigen Wege auf und vernetzen. Im System der gesundheitlichen und sozialen Versorgung nehmen Selbsthilfekontaktstellen für Bürgerinnen und Bürger eine Wegweiserfunktion wahr. Um zu Angeboten der Selbsthilfe oder zu Angeboten von Versorgungseinrichtungen zu gelangen, übernehmen sie eine Klärungs- und Schleusenfunktion. Interessierten Fachkräften und Multiplikatoren bieten sie Informationen und Beratung zur Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Für die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Institutionen, Vereinen, Verbänden und professionellen Einrichtungen auf örtlicher Ebene fungieren sie fachlich und organisatorisch als Drehscheibe.

Selbsthilfekontaktstellen schaffen Öffentlichkeit, sorgen für Wertschätzung, sichern Beteiligung und verbessern Rahmenbedingungen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Sie tragen durch Veranstaltungen und eigene Medien (zum Beispiel Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen, Diskussionsforen, Selbsthilfe-Tage, Selbsthilfeverzeichnisse, Selbsthilfezeitungen / Newsletter, Kooperationsveranstaltungen mit Institutionen der Versorgung, Politik, Verwaltung und zivilgesellschaftlichen Organisationen) und durch die Mitwirkung an Gremien zu einer größeren Bekanntheit und Akzeptanz der Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Öffentlichkeit und Fachwelt und zur Entwicklung eines selbsthilfefreundlichen Klimas im Gemeinwesen bei.

Im politischen Geschehen setzen sich Selbsthilfekontaktstellen (wie auch Selbsthilfeunterstützungsstellen) für Verbesserungen der Rahmen- und Arbeitsbedingungen und für die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen ein.

Entwicklungsfelder für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen

Besondere aktuelle Entwicklungsfelder für die professionelle Selbsthilfeunterstützung durch hauptamtliche Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind:

- die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei *psychischen und sozialen Problemen*, bei Lebenskrisen und gesellschaftlichen Veränderungen

Kernaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen im Überblick

Selbsthilfekontaktstellen

- informieren und klären über Selbsthilfegruppen und ihre Arbeitsweisen auf
- halten eine aktuelle Übersicht zu örtlichen Selbsthilfegruppen bereit
- stellen den Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen her und vermitteln Interessierte
- stellen Räume und Bürotechnik für Selbsthilfegruppen zur Verfügung oder vermitteln diese
- unterstützen bei der Gruppengründung und bei der Durchführung von Veranstaltungen
- beraten zum Vorgehen in der Gruppenarbeit und zu gelingenden Gruppenabläufen
- ermöglichen und koordinieren den Austausch und die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen und vernetzen sie
- beraten und unterstützen bei der Öffentlichkeitsarbeit und eröffnen Kontakte zu Journalist/innen und Medien
- führen selbst eine intensive Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe allgemein und für die Angebote der Selbsthilfekontaktstelle durch
- schaffen ein selbsthilfefreundliches Klima und machen Lobbyarbeit
- führen eigene Fortbildungs-, Informations- und Aufklärungsveranstaltungen zur Selbsthilfe durch und beteiligen sich an Veranstaltungen anderer
- informieren über finanzielle Fördermöglichkeiten und beraten bei der Antragstellung
- vermitteln Kontakte zu Fachleuten, Verbänden und Verwaltungen
- geben Hinweise auf professionelle Versorgungsangebote in der Stadt oder Region
- kooperieren mit Fachleuten und Institutionen in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung, zum Beispiel mit kommunalen Verwaltungen, mit Krankenkassen und anderen Sozialversicherungszweigen, mit Kliniken, mit themenspezifischen Beratungsstellen
- beteiligen sich an Gremien, Arbeitskreisen / Arbeitsgemeinschaften und Netzwerken vor Ort
- kooperieren mit Organisationen / Institutionen im Gemeinwesen, zum Beispiel mit lokalen Vereinen, mit Wohlfahrtsverbänden und mit anderen Einrichtungen, die vor Ort die Selbsthilfe und das bürgerschaftliche Engagement fördern.

Für Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) bestehen grundsätzlich dieselben Kernaufgaben; sie können diese in aller Regel aber nicht voll umfänglich realisieren.

- die Stärkung der *Familienselbsthilfe und der Familienorientierung* der Selbsthilfe, insbesondere im Hinblick auf die Pflege von Angehörigen, mit dem Ziel einer Entlastung und Ergänzung der Familie
- die Stärkung der Selbsthilfe und Selbstorganisation, um *neue Formen der solidarischen Problembewältigung und des gemeinschaftlichen Lebens* anzustoßen und zu entwickeln
- die Verbindung von *Selbsthilfe- und Patientenorientierung* im Gesundheitswesen und die Vertretung von Selbsthilfe- bzw. Patienteninteressen

- die Schaffung von *Zugängen für Menschen, die bisher der Selbsthilfe fern* stehen (zum Beispiel junge Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund, sozial- und bildungsbenachteiligte Menschen), und die Unterstützung ihrer Selbstorganisation
- die Verknüpfung von realer Face-to-Face-Selbsthilfe mit *virtueller Selbsthilfe im Internet*.

Für Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) bestehen dieselben Entwicklungsfelder; sie können in aller Regel aber nur in Ansätzen oder auf einzelne Schwerpunkte konzentriert in Angriff genommen werden.

Gesicherte und angemessene finanzielle und personelle Ausstattung

Um ihre Kernaufgaben erfüllen zu können, aber besonders, wenn sie zusätzlich Entwicklungsfelder gestalten, benötigen Selbsthilfekontaktstellen eine gesicherte und angemessene finanzielle und personelle Ausstattung.

4. Kooperation, Vernetzung, Interessenvertretung: Entwicklung und Sicherung fachlicher Standards und Vertretung gemeinsamer Interessen von Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland

Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung und -förderung auf Bundesebene ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Als Arbeitsgemeinschaft besteht die DAG SHG seit 1975. Seit 1982 ist sie als gemeinnütziger Verein eingetragen.

Die DAG SHG ist gemäß § 20c SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen.

Die DAG SHG ist gemäß § 140f SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen.

Bundes- und Landeskoordinierung der Arbeit professioneller Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland

Für den Fachaustausch, die Vernetzung und die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland sorgen verschiedene Einrichtungen / Institutionen.

Koordinierung auf Bundesebene

- durch die *NAKOS*: durch Internetauftritte, durch die dort zugänglichen Selbsthilfe-Datenbanken, durch Aufklärungsmaterialien, Arbeitshilfen / Leitfäden, Fachinformationen und regelmäßige Publikationen, durch Fortbildungen, Workshops und Veranstaltungen wie zum Beispiel der Durchführung einer jährlichen Fachtagung mit Selbsthilfekoordinationsstellen auf Länderebene und Vertreter/innen von Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe

fekontaktstellen („Länderrat“). Träger der NAKOS ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Koordinierung auf Länderebene

- durch *Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen* (LAG KISS) bzw. vergleichbare Formen oder feste Ansprechpersonen in allen 16 Bundesländern: durch Zusammenarbeit und Austausch, Wahrnehmung von institutionellen Aufgaben und Kontakten sowie Interessenvertretung
- durch *vier Landeskoordinierungsstellen*, und zwar die Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern, die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) in Berlin, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und die Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON): durch Internetauftritte, Selbsthilfe-Datenbanken des Landes, Newsletter, zukunftsweisende Projekte, Vernetzung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, Netzwerke auf Landesebene / Arbeitskreistreffen, Fortbildungsangebote, Tagungen / Veranstaltungen und Publikationen.

Träger der KOSKON NRW und des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Fachliche Grundlagen und Ausstattungsempfehlungen

Am Ende dieses Beitrags möchte ich es nicht versäumen, auf zwei wichtige Broschüren zur Selbsthilfeunterstützung hinzuweisen, zum einen auf die Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen⁵ und zum anderen auf den Leitfaden „Selbsthilfe unterstützen“ der NAKOS⁶, in dem die fachlichen Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen konzeptionell und praktisch-anschaulich beschrieben werden. Durch das neue definitorische Grundlagenpapier der NAKOS zu Profil, Angeboten und Arbeitsherausforderungen von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind die Darlegungen in diesen Broschüren keineswegs veraltet, sondern bekräftigt geworden.

Anmerkungen

1 In den Jahren 2010-2011 führte die NAKOS mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit das Projekt „Selbsthilfe im Wandel“ durch. In diesem Zusammenhang wurden auch Strukturen und Entwicklungen im Feld der professionellen Selbsthilfeunterstützung analysiert und erörtert. Die Datenbank ROTE ADRESSEN hat nach dem Überprüfungs- und terminologischen Erneuerungsprozess übrigens einen neuen Namen bekommen. Sie heißt seitdem „Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene – ROTE ADRESSEN“.

2 Über ihre Datenbank „Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene – ROTE ADRESSEN“ bietet die NAKOS allen Interessierten Informationen und eröffnet Kontakte zu Einrichtungen und Angeboten der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Mit Hilfe der Datenbank ROTE ADRESSEN kann auf der Webseite www.nakos.de nach einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung vor Ort oder in der Nähe gesucht werden. Über die Kontaktdaten hinaus werden auch Hinweise auf besondere Informations- und Beratungsangebote und Publikationen gegeben. Kenntlich gemacht sind ebenfalls die institutionelle Form „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“ bzw. „Selbsthilfe-

unterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“ und der Status des Angebots (Außenstelle/n / Außen-sprechstunden).

3 Eine erste Fassung des Grundlagenpapiers. Das Papier wurde und wird in der Alltagsarbeit der NAKOS unter anderem dazu eingesetzt, Interessierten den Aufbau der Datenbank ROTE ADRESSEN zu erläutern und die Kriterien nachvollziehbar zu machen, die einer Aufnahme in diese Datenbank zugrunde liegen. Bei dem hier vorliegenden Beitrag handelt es sich um eine zweite Fassung. Der Text wurde umstrukturiert und einzelne Passagen wurden anders formuliert. Eingriffe in die inhaltliche Substanz oder eine Veränderung der verwendeten Begrifflichkeiten erfolgten jedoch nicht.

4 Quelle: NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN, Stand: 31.01.2012. Die Unterstützungsleistungen der Einrichtungen wurden nach der letzten Umfrage 2011/2012 der NAKOS von circa 40.000 örtlichen Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen.

5 Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. Gießen 2001

6 NAKOS (Hrsg.); Bobzien, Monika / Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe unterstützen – Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. NAKOS-Reihe Konzepte und Praxis, Band 1. Berlin 2006

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Berlin.

Gabriele Kuchem-Göhler, Silvia Schäffer

Selbsthilfegruppen in Bonn – Hilfe für Betroffene und spannende Einblicke für angehende Mediziner

Kooperation der Selbsthilfe-Kontaktstelle mit der Universität Bonn im Fachbereich Sozialmedizin der Universitätsklinik

Von der Idee zur Umsetzung

Seit 25 Jahren vermittelt die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn Menschen in Selbsthilfegruppen, unterstützt die Gründung von neuen Selbsthilfegruppen und bestehende Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen Bereichen.

Die Stadt Bonn ist ein zentraler Gesundheitsstandort in der Region. In der Stadt gibt es rund 20 Krankenhäuser, Fachambulanzen und Tageskliniken mit über 5.000 Betten sowie das Universitätsklinikum Bonn mit über 30 klinischen Abteilungen und 20 Forschungseinrichtungen. Etwa 2.700 ÄrztInnen sind in Bonn tätig, die über 40 Fachgebiete vertreten. Insgesamt sind im Bereich der Gesundheitsdienstleistungen und medizinischen Einrichtungen etwa 12.900 Beschäftigte tätig.

Im Laufe der Jahre hat sich im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe eine sehr aktive Gruppenvielfalt mit annähernd 180 Selbsthilfegruppen entwickelt, die zum großen Teil gut und anerkannt mit den örtlichen Einrichtungen des Gesundheitswesens zusammenarbeitet.

Diese Kontakte sind durch langjährige persönliche Beziehungen zwischen Betroffenen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus stationären und ambulanten Einrichtungen gewachsen.

Obwohl in der Stadt eine fachlich hoch qualifizierte medizinische Versorgung gegeben ist, sind Defizite in der Arzt-Patienten Beziehung und Kommunikation ein ständiges Thema in den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen.

Der Gedanke, schon in der Medizinausbildung einen Grundstein für die Zusammenarbeit von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen und Medizinstudentinnen und -studenten zu legen, war durch eigene prägende Erfahrungen aus dem Studium der Sozialarbeit schon lange vorhanden.

Angeregt durch die Aktivitäten des Medizinsoziologen Bernhard Borgetto und durch Informationen über die langjährige Praxis von Hospitationen von Medizinstudent/innen in Selbsthilfegruppen und sozialen Einrichtungen an der Universität Leipzig, erhielten wir wertvolle Informationen, wie und wer für eine solche Kooperation Ansprechpartner sein könnte. Der Leipziger Ansatz, die Selbsthilfegruppen dort aufzusuchen, wo sie „zu Hause“ sind, hat uns besonders angesprochen. (siehe Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009, Steffi Riedel: „Medizinstudenten lernen von der Selbsthilfe“)

Im März 2007 erfolgte die erste Kontaktaufnahme zum Dekanat der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn. Die Idee, Medizinstudierende frühzeitig über die seelischen und sozialen Auswirkungen von schweren und chronischen Erkrankungen zu sensibilisieren und Kontakte zu Betroffenen in Selbsthilfegruppen zu ermöglichen und dabei die Arbeit von Selbsthilfegruppen kennenzulernen, wurde dort positiv aufgenommen.

Umstrukturierungen, fehlende personelle Ressourcen im Studiendekanat der Medizinischen Fakultät und fehlende zeitliche Ressourcen in der Kontaktstelle führten erst einmal zu lockeren, wohlwollenden Kontakten. Im Januar 2012 lernten wir mit Prof. Thomas Kistemann und Frau Silvia Schäffer, Dozent und Dozentin in der Abteilung Medizinische Geographie & Public Health des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit der Universität Bonn, die richtigen Ansprechpersonen für eine erste Kooperation kennen. Sie leiten und koordinieren den Kurs Sozialmedizin für Medizinstudierende.

Die ersten Hospitationen im Sommersemester 2012

Nach gemeinsamen Gesprächen über die Art der Hospitationen, Umfang und Einbindung des Themas „Selbsthilfegruppen“ in die Seminare der Sozialmedizin wurden Selbsthilfegruppen angesprochen, ob sie sich eine Hospitation von Medizinstudentinnen und -studenten in ihrer Gruppe vorstellen können. Die erste Resonanz auf unsere Anfrage war überaus positiv.

Hier als Beispiel die spontane Rückmeldung aus einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit einer seltenen Erkrankung: „Die Studenten können gerne kommen, das sind ja vielleicht unsere zukünftigen Behandler. Besser die lernen von uns Betroffenen als nur aus medizinischen Büchern“.

Es wurde eine Struktur entwickelt, die sich inzwischen bewährt hat:

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle organisiert die Hospitationsmöglichkeiten mit den Selbsthilfegruppen. Unterschiedliche Gruppen mit unterschiedlichen Gruppenstrukturen und Krankheitsbildern werden ausgesucht und angesprochen, damit die Themen- und Strukturvielfalt von Selbsthilfegruppen deutlich wird. Mit den Gruppenmitgliedern der beteiligten Selbsthilfegruppen wird der Besuch der Studentinnen und Studenten besprochen.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle erstellt einen Hospitationsplan mit Datum, Ort und ggf. Gruppenthema des Treffens und einer Ansprechperson für die Student/innen.

In den Einführungsseminaren der Sozialmedizin im 6. Klinischen Semester gibt es durch die Kontaktstelle eine PowerPoint-Einführung über die Aufgaben und die Arbeitshaltung der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Informationen über die örtliche Selbsthilfe-Szene und zu unserem Anliegen „Die Selbsthilfe braucht Sie!“ Nach Rückfragemöglichkeiten können sich Studentinnen und Studenten in die Hospitationslisten eintragen, wobei die Anzahl der Studierenden pro Besuch an einem Gruppentreffen auf ein bis zwei Personen begrenzt ist.

Vor ihrem Besuch müssen sich die Student/-innen bei der Ansprechperson der Gruppe anmelden, damit die Gruppe verbindlich weiß, dass Hospitant/in-

nen am Gruppentreffen teilnehmen werden und die Studierenden müssen sich vorab über das Krankheitsbild der Selbsthilfegruppe informieren. Zur Vorbereitung auf die Hospitation und für die Rückmeldung im Seminar gibt es außerdem ein Hospitationsprotokoll. In diesem werden nach dem Besuch der Selbsthilfegruppe Informationen über die Gruppenstruktur, die angesprochenen Probleme, offene Fragen und der Erkenntnisgewinn sowie ein allgemeines Fazit der Hospitation festgehalten.

Die Hospitationen werden gemeinsam zum Ende des Semesters in den Seminaren vorgestellt und besprochen. Damit erhalten alle Seminarteilnehmer/innen umfassende Informationen über Selbsthilfegruppen, deren Arbeit und Anliegen.

Für die insgesamt sechs Seminare im Fach Sozialmedizin mit jeweils 20 Studierenden werden pro Seminar sechs Hospitationsmöglichkeiten in unterschiedliche Selbsthilfegruppen angeboten. Damit erhalten jeweils 72 der 120 Bonner Medizinstudentinnen und -studenten des 6. Semesters die Möglichkeit, eine Selbsthilfegruppe persönlich kennen zu lernen.

Rückmeldungen aus einigen Selbsthilfegruppen

ILCO

„Die Studenten hatten sich per Mail angemeldet und waren auch da. Wir haben es so eingerichtet, dass die Studenten sich nach der Eröffnung persönlich vorstellen konnten und ihr Anliegen darlegten. Da diese Veranstaltung geprägt war von Produktvorstellungen, war es für die Studenten auch möglich, einmal die Produkte für eine Stomaversorgung zu sehen und anzufassen, um sich ein Bild dazu zu machen. Außerdem haben sie über die Irrigation und Analirrigation erfahren, wovon sie vorher keine Kenntnisse hatten. Sie konnten Fragen zu den Produkten stellen, wie auch sich ungezwungen mit Betroffenen unterhalten. Informationsmaterial habe ich ihnen zur Verfügung gestellt. Sie fanden es gut, einmal bei uns gewesen zu sein. Wir haben Ihnen angeboten, dass sie das auch jeder Zeit wiederholen können.

Für mich stellt sich die Frage, ob es nicht sinnvoll ist, einmal im Rahmen eines Seminars innerhalb des Studiums durch Betroffene direkt zu informieren. Ein Gespräch mit Betroffenen ist ein ganz anderes, als wenn sich Gesunde darüber unterhalten, wie es sein könnte. Das wäre aus unserer Sicht der richtige Weg.“

Deutsche Parkinson Vereinigung, Regionalgruppe Bonn

„Ja, es sind vier Studenten bei uns gewesen. Alle vier waren äußerst interessiert, haben viele Fragen gestellt, und was eindeutig war: sie haben viel über Parkinson erfahren, was sie bisher nicht wussten. Es war für alle eine Bereicherung; wir sollten das ruhig öfter machen!“

Rheuma-Selbsthilfegruppe Bonn

„Die Studentenhospitalation in unserer Gruppe am vergangenen Samstag war ein voller Erfolg! ‚Unsere‘ Studentin war sehr, sehr aufgeschlossen und hatte sich auch sehr gut vorbereitet. Sie wird im Laufe der kommenden Woche für die Studenten, die nicht hospitiert haben, eine Präsentation über ihren Besuch in unserer Gruppe vorbereiten. Das finde ich eine gute Idee. Auch hat sie viele Fragen gestellt, unter anderem auch, was sich die Patienten von den Ärzten wünschen würden, so entwickelte sich eine lebhaftige Diskussion. Am Ende war die Zeit viel zu kurz. Aber ich denke, es wird ein Kontakt bleiben.

Mein größter Wunsch wäre es, wenn solche Veranstaltungen auch auf lange Sicht vielleicht die Situation, gerade in der rheumatologischen ärztlichen Versorgung, verbessern könnten. Immerhin ist die rheumatologische Ausbildung in der Medizin ein Stiefkind, es gibt im ganzen Studium nur eine einzige Vorlesung zu diesem Thema! Wen wundert es da, dass sich so wenige Mediziner für dieses Fach entscheiden, und somit der Mangel an Rheumatologen fortbestehen bleibt?

Vielen Dank, dass Sie diesen Kontakt ermöglicht haben. Es hat uns allen viel Spaß gemacht und war wirklich eine gute Veranstaltung!“

Alzheimer Gesellschaft

„Die heutige Sitzung mit den drei Studenten ist gut gelaufen, jeder hat von mir eine Tischvorlage bekommen. ... zurück zu meinen drei Hospitanten, die sehr interessiert zugehört und auch vielfach Fragen gestellt haben. Und ich glaube, dass sie viele Informationen mitgenommen haben, die sie aus der Praxis so nicht so schnell mitbekommen. Sie werden ja dann von anderer Seite eine Rückmeldung bekommen. Für mich ist der heutige Tag zufriedenstellend abgelaufen.“

Deutscher Diabetiker Bund auf unserem Anrufbeantworter

„Richtig nett! Drei Studenten waren da, die noch beim Beamer aufstellen geholfen haben. Kurzer Vortrag einer Ärztin mit anschließender offener Diskussion untereinander, Erfahrungsaustausch und Tipps. Die Studenten haben zugehört. Studenten können gerne wieder kommen.“

AI-anon

„Eine Studentin war da, etwas nervös. Wir haben sie aber schön in die Gruppe integriert und es war ein für beide Seiten wertvoller Abend. Andere Studierende können gerne wieder vorbeikommen.“

Die Rückmeldungen aus den Selbsthilfegruppen waren allgemein sehr positiv. Die teilnehmenden Selbsthilfegruppen profitieren von den Fragestellungen der Student/innen und reflektieren ihre Wünsche und Defizite in der Zusammenarbeit mit Mediziner:innen.

Hospitation von Medizinstudentinnen und -studenten aus der Sicht des Fachs Sozialmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

„Die Hospitation in der Selbsthilfegruppe bedeutete für mich eine wertvolle Erfahrung, auch um neben den medizinischen Symptomen einen Einblick in die sozialen, weitreichenden Folgen von Erkrankungen zu bekommen“ so eine Medizinstudentin. Im Sommersemester 2012 wurde im Seminar Sozialmedizin des Studiums der Humanmedizin erstmals das Angebot der studentischen Hospitation in geeignete Selbsthilfegruppen eingebettet. Die Sozialmedizin beschäftigt sich im 6. Klinischen Semester mit der Gesundheit der Bevölkerung, dem Gesundheitswesen und anderen sozialen Sicherungssystemen. Unter anderem interessieren dabei neben professionellen medizinischen Angeboten und Institutionen auch informelle Einrichtungen.

Hier kommen die Selbsthilfegruppen ins Spiel. Frau Kuchem-Göhler von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn koordiniert rund 180 Selbsthilfegruppen in Bonn. Sie trat mit dem Angebot von Hospitationen an Prof. Thomas Kistemann, den Verantwortlichen für das Fach Sozialmedizin, heran. Schnell wurde man sich einig, und viele Selbsthilfegruppen reagierten sehr positiv auf die Anfrage, angehenden Mediziner/innen einen Besuch in ihrer Gruppe zu ermöglichen.

Die hier berichteten Erfahrungen spiegeln die Erlebnisse von 21 Studierenden, d.h. rund einem Sechstel des Semesters wider, die an einer Selbsthilfegruppe wie z.B. Alzheimer-Angehörigen, Anonymen Alkoholikern, Psoriasis Bund e.V. oder der Rheuma-Liga teilnahmen. Schwerpunkte der Hospitationen lagen darin, Ablauf und Struktur einer Selbsthilfegruppe kennen zu lernen. Dieser konnte ganz unterschiedlich aussehen. Neben dem eher klassischen Ablauf mit Redezeiten für alle betroffenen Teilnehmer gab es auch Gruppen, die Industrievertreter für die Vorstellung von neuen Medizinprodukten eingeladen hatten, oder der Vortrag einer niedergelassenen Fachärztin, die einen speziellen Laborwert von Diabetikern erläuterte, der auch für die Studenten noch neue medizinische Informationen enthielt. Auch im Selbstverständnis der Gruppe gab es Unterschiede. Es gibt Gruppen, deren Teilnehmer/innen anonym bleiben, für andere, wie z.B. die Alzheimer-Angehörigen, bedeutet das Treffen einen zentralen Anlaufpunkt für soziale Kontakte.

Die Rolle der Studentinnen und Studenten war unterschiedlich: stille Beobachter, gleichwertige Teilnehmerin oder zukünftiger Mediziner. An die Studierenden wurde häufig der Wunsch getragen, die Sorgen und Nöte ihrer späteren Patientinnen und Patienten ernst zu nehmen. Gerade bei den chronischen Erkrankungen wurde immer wieder angesprochen, wie schwierig es sei einen empathischen Arzt zu finden, der sich gut mit der Erkrankung auskennt. Manchmal wurde auch direkt der Wunsch an die Student/innen herangetragen, sich auf das angesprochene Gebiet zu spezialisieren, da es nur so wenige Fachärzte gäbe.

Die angesprochenen Probleme konzentrierten sich neben medizinischen Aspekten auch immer wieder auf die weitreichenden körperlichen und seeli-

schen Auswirkungen der Erkrankung. Verunsicherungen, ob zum Beispiel mit einem künstlichen Herzschrittmacher ein eBike genutzt werden kann oder wie sich ein Urlaub mit künstlichem Darmausgang bewerkstelligen lässt, stellen für die Betroffenen wichtige Herausforderungen dar. Hierbei ist das Gefühl von Verständnis und Unterstützung wichtig für die Selbsthilfe. Es wurde z.B. der Umgang mit Diskriminierungen im Schwimmbad bei der Hautkrankheit Psoriasis oder der existenzielle Rückhalt durch Treffen der Anonymen Alkoholiker selbst nach langjähriger Abstinenz genannt.

Die Hospitationen zeigten das große Symptomspektrum von Erkrankungen und auch, dass sich Ärzte manchmal mehr an der subjektiven Lebensqualität statt am Befund orientieren sollten. Hier war den Studierenden aufgefallen, dass viele Erkrankungen nicht nur eine Belastung für die Betroffenen bedeuten, sondern auch für deren Angehörige. Ein Student berichtete aus der Psoriasis-Selbsthilfegruppe: „Die Patientensicht kennenzulernen und im Hinterkopf zu behalten, ist für einen empathischen Umgang mit Patienten außerordentlich hilfreich. Jeder Patient ist mit seinen Sorgen ernst zu nehmen!!“.

Im Kurs Sozialmedizin wurden die gemachten Erfahrungen der Studierenden an ihre Kommilitonen weitergegeben. Dabei stellte sich heraus, dass die Vorstellungen der Medizinstudent/innen von einer Selbsthilfegruppe sich häufig nicht mit den Erfahrungen in den Gruppen deckten. Sie haben nach den Hospitationen die Möglichkeit einer Selbsthilfegruppe für ihre späteren Patient/innen nun im Hinterkopf fest verankert. Durch die Vorstellung der Hospitationen entwickelten sich spannende Diskussionen in den Seminargruppen. Es zeigte sich z. B., dass in den Selbsthilfegruppen die meisten Betroffenen sich sehr gut mit ihrer Erkrankung auskennen. Informationsdefizite oder offene Fragen, die in den Gruppen deutlich wurden, unterstrichen jedoch, wie wichtig eine gute Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in ist. Auch ganz praktische Informationen wie ein europäischer Generalschlüssel für öffentliche Behinderten-WCs mit einer einheitlichen Schließanlage machten die Runde.

Fazit

Als Fazit der einjährigen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und angehenden Medizinerinnen kann gezogen werden, dass es wichtig für die künftige Rolle als angehende Ärzte und Ärztinnen ist, einmal einen anderen Blickwinkel zu sehen. „Ich kann eine Hospitation nur empfehlen, da man Sinn und Bedeutung einer Selbsthilfegruppe kennen lernt. Einmal von Patientensicht auf eine Krankheit zu blicken sowie Unzufriedenheit bezüglich des Umgangs von Ärzten und Umwelt mit der Krankheit zu erleben, ist eine sehr sinnvolle Erfahrung. Selbsthilfegruppen freuen sich über das Interesse von Studenten.“, so eine junge Besucherin der Rheuma-Liga.

Die Studierenden der Sozialmedizin plädieren uneingeschränkt für die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn und empfehlen auch nachfolgenden Generationen, von der Möglichkeit der Hospitation in einer Selbsthilfegruppe zu profitieren.

Die Student/innen konnten Erfahrungen und Erkenntnisse sammeln, die in keinem Lehrbuch stehen. „Neue Mitglieder werden herzlich willkommen heißen, fühlen sich nicht allein und bekommen wertvolle Informationen von den alten Mitgliedern, aber auch Mut, Verständnis und Selbstsicherheit, eine Art von psychosozialer Unterstützung. Das Motto lautet: Gemeinsam sind wir stärker!“, so eine Studentin, die in der Selbsthilfegruppe ILCO (Menschen mit künstlichem Darmausgang bzw. Darmkrebs) hospitierte. Durch die Vorstellung im Seminar konnten alle Seminarteilnehmer/innen von den Hospitationen profitieren. Sowohl von den Studentinnen und Studenten als auch von den Selbsthilfegruppen gab es gute Rückmeldungen. Trotz voller Stundenpläne gaben alle Teilnehmer/innen der Hospitationen an, gerne die Selbsthilfegruppen besucht zu haben, auch wenn die meisten Termine am Abend oder am Wochenende lagen.

Zusammenfassung

Zusammenfassend schälen sich drei Punkte heraus:

Zum einen sind Medizinstudent/innen für das Thema Selbsthilfegruppen überraschend offen und an den Hospitationsmöglichkeiten sehr interessiert. In den Rückmeldungen wurde deutlich, dass die Student/innen von dem fachlich hohen Niveau in den Gruppen und von der Offenheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer stark beeindruckt waren. Wir denken, dass die bei der Hospitation gemachte emotionale Erfahrung das weitere Verhältnis zu Selbsthilfegruppen prägen wird. Ganz wichtig ist dabei der Rollentausch, der durch den Besuch in einer Selbsthilfegruppe stattfindet. **Die angehenden Ärzt/innen sind die Fragenden, die Patient/innen die Erfahrenen.**

Zum zweiten sehen wir entgegen vorheriger Befürchtungen keine Überforderung der Selbsthilfegruppen, sofern die organisierende Selbsthilfekontaktstelle auf eine gute Verteilung der Hospitant/innen auf die unterschiedlichen Gruppen achtet.

Zum dritten sehen wir allerdings ein Problem: bisher ist die Kooperation der Selbsthilfekontaktstelle mit dem Fachbereich Sozialmedizin auf persönliche Kontakte und das Wohlwollen der Beteiligten gegründet. Ob und wie intensiv Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen eingebunden werden können, hängt also von der örtlichen Situation ab. Selbsthilfegruppen und Studierende befürworten aber eine kontinuierliche Verankerung dieser Hospitationen sowohl in der Mediziner Ausbildung als auch in anderen Studiengängen. Unsere positiven Erfahrungen unterstreichen, dass hieran in Zukunft unbedingt gearbeitet werden sollte.

Gabriele Kuchem-Göhler ist Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn

Silvia Schäffer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Medizinische Geographie & Public Health des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit der Universität Bonn sowie Dozentin im Fach Sozialmedizin der Medizinischen Fakultät Bonn

Ulrich Kurlemann, Ingo Müller-Baron

Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit im Gesundheitswesen – Widerspruch oder Kooperation?

Zweifle nie daran, dass eine kleine Gruppe engagierter Menschen die Welt verändern kann. Es ist die einzige, die es jemals geschafft hat.
(Margaret Mead)

Ausgangslage

Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen sind heute selbstverständlicher Bestandteil des Gesundheits- und Sozialwesens. Bürgerschaftliches Engagement wird von politischer Seite gefordert und gefördert.

Im Zusammenhang mit Gesundheitsförderung, Bewältigung von Krankheitsfolgen und Behinderung wird der Selbsthilfe insgesamt eine hohe Bedeutung zugemessen. Sie hat damit eine wichtige Funktion und Aufgabe, deren Sinn wissenschaftlich untermauert und praktisch vielfach eindrucksvoll erwiesen ist. Borgetto bewertet die Selbsthilfe als einen anerkannten integrierten Bestandteil zur Ergänzung und Optimierung des Gesundheitssystems, die daher auch sozialrechtlich entsprechend gesetzlich verankert worden ist (Borgetto 2002, S. 76). Die Selbsthilfe- und Behindertenbewegung der 80er und 90er Jahre hat damit viel erreicht. Entgegen einer „Herrschaft der Experten“ im Hilfesystem sind chronisch kranke und behinderte Menschen nach heutigem Verständnis als „Experten in eigener Sache“ anerkannt (vgl. Wendt 1996).

Nach Angaben der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) wird die Anzahl der Selbsthilfegruppen zu gesundheitlichen und sozialen Themen auf 70.000 bis 100.000 geschätzt, wobei zwei Drittel bis drei Viertel der Selbsthilfegruppen ihren Schwerpunkt in den Bereichen Erkrankung und Behinderung hätten. Die Bandbreite umfasst dabei „nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen sowie Sucht und Abhängigkeit, psychischen Erkrankungen und Problemen.“ (www.nakos.de, Was ist Selbsthilfe? Zugriff am 09.02.2013).

In der Vergangenheit stellte sich für die Soziale Arbeit – als einer Expertengruppe im professionellen System der sozialen Sicherung – oftmals durch das Beratungsangebot der Selbsthilfe die Frage: Werden die Leistungen der Sozialen Arbeit nicht mehr als notwendig und hilfreich gesehen? Besonders vor dem Hintergrund, dass Leistungen der Sozialen Arbeit oft – je nach Kassenlage – immer wieder auf den Prüfstand gestellt werden. Auch heute gibt es nicht selten die Überlegung, aus finanziellen Gründen auf ein Beratungsangebot durch Professionelle zu verzichten und Aufgaben der Sozialen Arbeit auf Ehrenamtliche zu übertragen nach dem Motto „Beraten kann jeder!“ Deshalb

waren Befürchtungen der Berufsgruppe nachvollziehbar, dass Selbsthilfe als Ersatz für notwendige Leistungen des professionellen Hilfesystems angesehen werden könnte. Mittlerweile hat sich das Verständnis beider Bereiche dahingehend geklärt, dass nur eine komplementäre Zusammenarbeit sinnvoll und zielführend sein kann. Gerade im Gesundheitswesen sind Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Sozialer Arbeit längst etabliert und meistens selbstverständlich. Mit einem Blick in die alltägliche Praxis der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen wird das ebenso deutlich, wie bei den Aktivitäten auf Ebene der Verbände. In den konzeptionellen Grundlagen für die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen ist die Bedeutung der Selbsthilfe fest verankert. Insbesondere im Bereich der Rehabilitation und Teilhabe ist Weitergabe von Informationen über Angeboten der Selbsthilfe und die Vermittlung an Selbsthilfegruppen alltäglich gelebte Praxis.

Ein Beispiel:

Aufgrund von anhaltenden Hals- und Schluckbeschwerden überweist der Facharzt Hermann M. in die Klinik. Hier wird nach eingehenden Untersuchungen und Befunden ein Kehlkopf-Karzinom diagnostiziert. In einem Gespräch mit dem Arzt und der Ehefrau wird Herr M. über die Diagnose und die daraus resultierende Behandlung vom Arzt informiert: Kehlkopf-total-OP (Laryngektomie); anschließend vermutlich Bestrahlung. Herrmann M. ist tief erschüttert. Wie wird es nun weitergehen? Was bedeutet diese Diagnose für ihn, für seine Frau und seine Familie? Warum ist er an Krebs erkrankt? Wird er später wieder in seinen Beruf als Maurer zurückkehren können? Mit welchen Konsequenzen? Wird er je wieder sprechen können?

In der Klinik wird zunächst ein OP-Termin vereinbart. Das Case Management koordiniert weitere erforderliche Voruntersuchungen. Ebenso werden Herr B. vom Verband der Kehlkopfoperierten, die Sozialarbeiterin im Haus und der Logopäde via Konsil angefordert. Im Behandlungsablauf ist vorgesehen, dass Hermann M. diese DREI und deren Unterstützungsangebot vor seiner OP kennen lernt. Die professionellen Helfer der Klinik (Sozialarbeiterin und Logopäde) und der ehrenamtliche Helfer der Selbsthilfe stimmen sich hier eng miteinander ab. Herr B., selbst betroffen und vor vielen Jahren an Kehlkopf-CA erkrankt, informiert Herrn M. über die Möglichkeiten der Krebsselbsthilfe und vor allem darüber, dass man auch ohne Kehlkopf – zwar anders – das Sprechen neu erlernen und somit auch wieder sprechen kann. Herr B. spricht ihm Mut für die bevorstehende Operation und die sich anschließende Reha-Phase zu. Er bietet ihm die Unterstützung der Selbsthilfegruppe vor Ort an: „Wir – Betroffene und Angehörige – treffen uns regelmäßig, um uns über unsere persönliche Situation, zu Behandlungen, zu Therapien auszutauschen und uns zu unterstützen“.

Der Logopäde der Klinik informiert Herrn M. über die Möglichkeiten der sich anschließenden logopädischen Behandlung: „Hier werden wir mit Ihnen Sprechübungen durchführen und trainieren, damit Sie möglichst bald lernen, schnell wieder sprechen zu können.“ Die Sozialarbeiterin berät Herrn M. über die Möglichkeiten einer Nachsorge-Reha-Maßnahme, zur Schwerbehinde-

rung und überlegt mit Herrmann M., wie es nach dem Klinikaufenthalt ganz praktisch weitergehen kann: Arbeitsplatzumbesetzung, Unterstützung bei wirtschaftlichen und sozialrechtlichen Fragen, zur persönlichen Situation Logopädie, Sozialdienst und Selbsthilfe bilden somit für Herrn M. ein wichtiges Netzwerk, das ihn nach medizinischer und pflegerischer Versorgung begleitet und bei seiner Rückkehr in den persönlichen Alltag individuell unterstützt.

Auf Verbandsebene wurde aktuell in einer Arbeitsgruppe von Vertretern des Fachverbandes Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) und Krebsselfhilfeverbänden die Möglichkeiten und Perspektiven einer engen Kooperation diskutiert und fest vereinbart. Der Vergleich zwischen den Zielen und Angeboten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und den Aufgaben und Leistungen der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen macht deutlich, wo Gemeinsamkeiten und Unterschiede liegen. Beide Bereiche können sich gut ergänzen, im Sinne der Betroffenen eng zusammenarbeiten und aufeinander verweisen.

Ziele und Angebote der Selbsthilfe

Der GKV-Spitzenverband hat in einem Leitfaden gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen definiert als „freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen auf örtlicher Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsursache oder -folge und/oder psychischer Probleme richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Ihr Ziel ist die Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und die Überwindung der mit vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung“ (GKV-Spitzenverband 2009).

Selbsthilfegruppen bieten Hilfestellung für betroffene Menschen und sind Gesprächspartner in persönlicher Begegnung für ihre Mitglieder. Im Vordergrund stehen dabei die gegenseitige Unterstützung und der Erfahrungsaustausch von Gleich-Betroffenen. Viele Selbsthilfegruppen bieten zwar auch Beratung für Nicht-Mitglieder, sie verstehen sich aber nicht als Dienstleistungs-Erbringer, deren Leistungen beliebig abrufbar sind (www.nakos.de): Definition von Selbsthilfegruppen, Zugriff am 09.02.2013). Die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist primär von ehrenamtlichem Engagement getragen. Entsprechend ist die geleistete Beratungsarbeit (peer-to-peer-Beratung) am Selbsthilfeprinzip sowie der Betroffenenkompetenz der in der Selbsthilfegruppe zusammengeschlossenen Menschen orientiert (vgl. GKV-Spitzenverband 2009). Selbsthilfeorganisationen sind krankheits- oder behinderungsspezifische Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen auf Landes- oder Bundesebene. Ihre Aufgaben sind u.a.:

- Förderung des gegenseitigen Austauschs unter betroffenen Menschen durch Vernetzung von Selbsthilfegruppen und darauf aufbauende Beratungsarbeit,

- Interessenvertretung im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich,
- Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der betroffenen Menschen sowie der ihnen angeschlossenen Untergliederungen,
- Durchführung von Schulungen für ihre örtlichen Gruppen, Seminare, Konferenzen und Tagungen.
- Neben Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder erbringen sie auch Beratungs- und Informationsleistungen für Dritte (vgl. GKV-Spitzenverband 2009).

Um dieses Aufgabenspektrum bewältigen zu können, ist in Selbsthilfeorganisationen häufig auch hauptamtliches Personal beschäftigt. Hier sind die Übergänge zwischen ehrenamtlichem Engagement und professionellen Angeboten der Sozialen Arbeit fließend. Insbesondere in ambulanten gesundheitsbezogenen Beratungsstellen sind auch Fachkräfte der Sozialen Arbeit tätig.

Angebote und Leistungen der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen

Soziale Arbeit im Gesundheitswesen zielt darauf ab, dass betroffene Menschen gesundheitliche Probleme und deren Folgen annehmen, verarbeiten und ihr Leben nach einer einschneidenden Krise wieder möglichst selbstbestimmt organisieren können. Aufgabe der Sozialen Arbeit ist es, kranken, behinderten und pflegebedürftigen Menschen eine Orientierung im komplizierten System der sozialen Sicherung zu geben, Patienten beim Aufbau möglichst passgenauer Hilfen bei komplexen Lebenslagen zu unterstützen. Häufig nimmt Soziale Arbeit nicht zuletzt anwaltschaftliche Funktion für Menschen wahr, die in prekären Situationen ihre Teilhabe am Leben nicht autonom sichern können.

Akute und chronische Erkrankungen, Unfälle und sonstige gesundheitliche Beeinträchtigungen sind in der Regel mit Fragestellungen verbunden, die über medizinische Aspekte hinausgehen und entsprechende psychosoziale Beratung, Begleitung und Unterstützung erfordern. Insbesondere durch die demografische Entwicklung mit einer zunehmend alternden Bevölkerung sowie einem veränderten Krankheitsspektrum hin zu mehr chronischen Erkrankungen wird sich der Bedarf an psychosozialen Leistungen im Gesundheitswesen noch erhöhen.

Viele Menschen, die sich in einer gesundheitlich beeinträchtigten Situation befinden, haben einen mehr oder weniger hohen psychosozialen und sozialrechtlichen Beratungsbedarf. So stellen beispielsweise onkologische, neurologische und psychische Erkrankungen, Folgen eines Unfalls oder eine Transplantation schwerwiegende Ereignisse dar, die neben den körperlichen Auswirkungen auch große psychische und soziale Belastungen mit sich bringen und die persönliche, familiäre, berufliche und soziale Situation eines Menschen erheblich verändern können. Vor diesem Hintergrund bietet Soziale Arbeit in Krankenhäusern und Einrichtungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation, in Pflegeeinrichtungen und ambulanten Diensten, in Beratungsstellen und Selbsthilfebüros, in Behörden und Institutionen richtungs-

weisende Leistungen an. Sie tragen in erheblichem Maße dazu bei, dass Betroffene Orientierung in schwierigen Lebenssituationen erhalten, ihre Krankheit und Krankheitsfolgen verarbeiten, annehmen und somit ihr Leben wieder selbst und/oder mit Unterstützung organisieren.

Soziale Arbeit bietet Beratung und Begleitung in folgenden Bereichen an:
Rehabilitationsmaßnahmen und ambulante Angebote, insbesondere nach einer stationären medizinischen Behandlung, wie z. B.

- Stationäre und ambulante medizinische Rehabilitation
- Ambulante und stationäre Pflege, geriatrische Rehabilitation
- Palliativ- und Hospizversorgung
- Organisation ambulanter Hilfen und Unterstützungsleistungen

wirtschaftliche und sozialrechtliche Fragen, wie z. B.

- Lohnfortzahlung im Krankheitsfall, Krankengeld, Übergangsgeld, Arbeitslosengeld, Grundsicherung und Sozialhilfe
- Berentung / Rente
- Leistungen der Pflegeversicherung
- Leistungen der Rehabilitation und Teilhabe, des Schwerbehindertenrechts sowie weiteren Leistungen nach dem Sozialrecht
- Finanzielle Hilfsmöglichkeiten

persönliche und berufliche Probleme und Veränderungen, wie z. B.

- Arbeitsrechtliche Fragen (drohende Arbeitslosigkeit, berufliche Neuorientierung, Wiedereinstieg in den Beruf, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, Stufenweise Wiedereingliederung usw.)
- Häusliche Versorgung (Ambulante Pflege, Mobile Hilfsdienste, Haushaltshilfen, Hilfsmittelversorgung usw.)

psychosoziale Fragen, wie z. B.

- Krankheits- und Lebensbewältigung
- Auswirkung auf Partnerschaft und Familie
- Probleme im sozialen Umfeld
- Veränderungen des beruflichen und sozialen Status
- Entwicklung von Zukunftsperspektiven
- Umgang mit Funktionseinschränkungen, Behinderung und Pflegebedürftigkeit
- Existentiellen Krisen
- Suchtberatung
- Schuldenregulierung
- Vermittlung zu speziellen Beratungsstellen sowie Patienten- und Selbsthilfegruppen

Schnittstellenmanagement und Netzwerkarbeit

Neben einer individuellen psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung und Begleitung übernimmt Soziale Arbeit im gegliederten Sozialleistungssystem

die notwendigen Vernetzungs- und Koordinierungsaufgaben. Insbesondere werden durch Patientenmanagement (Versorgungsmanagement, Entlassungsmanagement, Case Management) Schnittstellen im Leistungssystem überbrückt und Leistungen des Gesundheits- und Sozialwesens gebündelt. Brüche in der Versorgung werden aufgrund der sektoralen Leistungserbringung vermieden. Soziale Arbeit übernimmt damit die im Gesundheitswesen unabdingbaren Vernetzungs-, Koordinations- und Kooperationsaufgaben (vgl. DVSG 2009, DVSG 2007).

Selbsthilfe und Soziale Arbeit – zwei komplementäre Bereiche im Gesundheitswesen

Die Gegenüberstellung der beiden Bereiche zeigt, dass beide Hilfesysteme nicht gegeneinander austauschbar, sondern eng auf einander bezogen sind. So ist die Selbsthilfe im Rahmen des Entlassungsmanagements vom Krankenhaus bzw. der Rehabilitationsklinik in weiterversorgende Strukturen ein wichtiger Partner für Krankenhaussozialdienste, da sie vor allem in der Nachsorge eine entlastende und unterstützende Funktion hat. In einem Interview mit der Fachzeitschrift FORUM sozialarbeit + gesundheit betont der Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopfooperierten, Werner Kubitzka, dass es von großer Bedeutung sei, die Arbeit der ehrenamtlichen Selbsthilfeverbände mit den professionellen Sozialdiensten zu vernetzen, da nur so eine umfassende Sozialarbeit im Sinne des Betroffenen geleistet werden könne (FORUM sozialarbeit + gesundheit 4/2012).

Auf der direkten Ebene der praktischen Arbeit ist es wichtig, dass im regionalen Bezug die Akteure aus beiden Bereiche jeweils vom anderen wissen, miteinander kooperieren im individuellen Fall bei Bedarf an die entsprechende Stelle weitervermitteln. Der Vorsitzende des Fachausschusses „Krebs-Selbsthilfe-/Patientenbeirat“ der Deutschen Krebshilfe, Prof. Dr. Gerhard Englert, warnt davor, dass Selbsthilfeorganisationen Aufgaben hauptamtlicher Mitarbeiter übernehmen und damit professionelle Strukturen im Gesundheitswesen aufgeweicht werden. „Die Krebs-Selbsthilfeorganisationen sind (...) gut beraten, sehr darauf zu achten, dass sie allein ihre originären, aus ihrer Erfahrungs-Kompetenz abgeleiteten Aufgaben wahrnehmen und sich nicht, auch nicht durch finanzielle Förderungen, dazu verführen lassen, Arbeiten zu übernehmen, die durch hauptamtliche Mitarbeiter des Gesundheits- und Sozialsystems zu leisten sind, wie Fachberatungen oder Lotsenfunktionen in Kliniken.“ (FORUM sozialarbeit + gesundheit 1/2013) Vor diesem Hintergrund sollten Selbsthilfeorganisationen und die Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen als Fachverband in diesem Bereich gemeinsame Kriterien zur Abgrenzung der Aufgabenbereiche entwickeln.

Die Bedeutung einer regelmäßigen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern oder Rehabilitationskliniken nimmt in den letzten Jahren immer mehr zu. In selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern arbeiten Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und Sozialdienste erfolgreich mit Selbsthilfegruppen

zusammen. Selbsthilfe wird als komplementäre Unterstützung beim Prozess der Behandlung und Gesundung angesehen und systematisch gefördert. „Der Aktivierung von Selbsthilfekräften wird eine salutogene Wirkung zugeschrieben: Persönliche und soziale Gesundheitsressourcen werden gestärkt und damit Gesundheit gefördert. Dieser Aspekt trifft besonders dann zu, wenn es um die Bewältigung psychosozialer Probleme geht, beispielsweise infolge einer chronischen Erkrankung“ (Bobzien 2008, S. 9-12).

Mit Förderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen wurde ein Qualitätssiegel entwickelt, das die Selbsthilfefreundlichkeit von Krankenhäusern als Qualitätsmerkmal einer patientenorientierten Organisation und Gestaltung der Behandlungs- und Versorgungsprozesse beschreibt. Selbsthilfefreundlichkeit steht hier für ein Konzept, das Partizipation und Patientenorientierung in Gesundheitseinrichtungen systematisch in Gesundheitseinrichtungen etabliert und damit zu einer Verbesserung der Versorgung beiträgt (www.selbsthilfefreundliches-krankenhaus.de). In einem Leitfaden für weitere interessierte Krankenhäuser wurden folgende acht Qualitätskriterien für ein selbsthilfefreundliches Krankenhaus zusammengefasst:

- Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt. Ihre Gestaltung orientiert sich an den Bedürfnissen der Patienten, Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen.
- Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeiten der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden gegebenenfalls auf die Besuchsdienste oder Sprechzeiten von Selbsthilfegruppen im Krankenhaus aufmerksam gemacht.
- Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.
- Das Krankenhaus hat einen Selbsthilfebeauftragten benannt.
- Zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Erfahrungs- und Informationsaustausch statt.
- In die Fort- und Weiterbildung der Krankenhausmitarbeiter zur Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen beziehungsweise Selbsthilfekontaktstellen einbezogen.
- Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethikkommissionen u.ä.
- Die Kooperation mit Selbsthilfenezusammenschlüssen bzw. Selbsthilfekontaktstellen ist formal beschlossen und dokumentiert (BKK-Bundesverband 2008).

Sozialdienste sollten bei der Umsetzung von Selbsthilfefreundlichkeit in stationären und ambulanten Gesundheitseinrichtungen als konstruktive Partner der Selbsthilfegruppen genutzt werden. Selbsthilfe und Soziale Arbeit können entsprechende Konzepte gemeinsam entwickeln und etablieren.

Gemeinsam Herausforderungen bewältigen

Die demografische Entwicklung in Deutschland ist geprägt von einer immer größer werdenden Anzahl älterer und alter Menschen, die häufig einen hohen Hilfe- und Unterstützungsbedarf haben. Schwere Krankheiten und Verletzungen sind aufgrund des medizinisch-technischen Fortschritts und der therapeutischen Möglichkeiten behandelbar, aber oft nicht mehr heilbar. In vielen Fällen sind gesundheitliche Einschränkungen und Behinderungen die Folge, die wiederum über den medizinischen Aspekt hinausgehende Hilfebedarfe auslösen. Bei Zivilisationskrankheiten und chronischen Erkrankungen stößt das herkömmliche Medizinwesen an seine Grenzen. Nicht Kuration, sondern Leistungen der Rehabilitation und Teilhabe, psychosoziale Beratung und Unterstützung sowie alltagsnahe Hilfen sind die richtigen Antworten auf die Bedarfslage der betroffenen Menschen. Schon heute – und künftig sicher noch verstärkt – steht oftmals nicht mehr die endgültige Heilung von Krankheiten im Mittelpunkt, sondern vielmehr die Bewältigung von Krankheitsfolgen, wie beispielsweise Arbeitsunfähigkeit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit.

Weiterhin ist eine zunehmende Differenzierung der Lebensverhältnisse zu beobachten, die auch auf die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung einen enormen Einfluss hat. Vor allem ist hier die Singularisierung zu nennen. Seit Jahren steigt aus unterschiedlichen Gründen die Zahl allein lebender Menschen. Traditionelle Hilfenetzwerke (Familie, Nachbarschaft, Kirchengemeinden) funktionieren häufig nicht mehr. Vereinsamung im Alter und daraus resultierender Mangel an unterstützenden Ressourcen im sozialen Umfeld sind die Folge. Entwicklungen unter dem Stichwort „Armut und Gesundheit“, eine zunehmende Zahl von Migranten sowie gesundheitliche Probleme, die nachweislich mit prekären sozialen Lagen korrespondieren, erfordern im Gesundheits- und Sozialsystem differenzierte und lösungsorientierte Konzepte. Gleichzeitig gibt es auf gesundheits- und sozialpolitischer Ebene eine Entwicklung, die sich als zunehmende Patientenorientierung skizzieren lässt. Der betroffene Mensch in seiner Lebenswelt soll im Idealfall Ausgangspunkt aller Überlegungen und Aktivitäten des Hilfesystems sein. Begriffe wie „Lebensqualität“, „Patientensouveränität“, „Selbstbestimmung“, „Partizipation“ und „Chancengleichheit“ zeigen deutlich, in welche Richtung alle Reformbemühungen im Gesundheitswesen gehen müssen. Diesen Paradigmenwechsel, der politisch und rechtlich eingeleitet wurde, muss das Gesundheitswesen mit entsprechenden Konzepten in die Praxis umsetzen.

Entsprechend der gesellschaftlichen Entwicklungen werden im Sozial- und Gesundheitswesen mittlerweile Modelle präferiert, die weggehen von einer Defizitorientierung und die Ressourcen der betroffenen Menschen in den Vordergrund stellen.

Im Bereich Rehabilitation und Teilhabe ist dieser Ansatz konzeptionell bereits weit entwickelt. Er richtet sich konsequent an dem bio-psycho-sozialen Modell aus und ist im Rehabilitationsrecht gesetzlich verankert. Dennoch herrscht in der Umsetzung immer noch der medizinisch-(psycho-)therapeuti-

sche Teil des genannten Modells vor. Die häufig in ihrer Bedeutung so hervor- gehobene soziale Dimension der Behandlung ist allerdings in der konzeption- ellen Entwicklung und praktischen Umsetzung nachrangig und wird leider vernachlässigt. Soziale Arbeit kann diese Prozesse professionell begleiten, da die Orientierung an sozialer Gerechtigkeit sowie am Selbstbestimmungsrecht und der Würde des Menschen selbstverständliche Handlungsmaximen dieser Profession sind.

In diesem Zusammenhang sind die Handlungskompetenzen der Selbsthilfe und Sozialen Arbeit prädestiniert für die Umsetzung notwendiger Konzepte: gemeinsames und abgestimmtes Handeln ist gefragt. Aufgrund der gesell- schaftlichen und sozialpolitischen Entwicklungen sollten Selbsthilfe und Soziale Arbeit Allianzen bilden, um gemeinsam notwendige Entwicklungen und Maß- nahmen im Sinne von und für Betroffene voranzutreiben.

Selbsthilfe und Soziale Arbeit sind kein Widerspruch, sondern eine sinnvolle und ergänzende Kooperation in der interdisziplinären Behandlung und Beglei- tung Betroffener.

Literatur

- BKK-Bundesverband (Hrsg.) (2008): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. Essen
- Bobzien, Monika (2008): Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ist vorbildlich. Expertenwissen und Laienkompetenz werden zum Vorteil aller Beteiligten gebündelt. In: FORUM sozialarbeit + gesundheit 4/2008, S. 9-12
- Borgetto, Bernhard (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Baden-Baden
- Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (2007): Produkt- und Leistungsbeschreibung der klinischen Sozialarbeit. Berlin
- Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (2009): Faltblatt: Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Psychosoziale Beratung, Begleitung und Unterstützung. Berlin
- GKV-Spitzenverband (2009): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung, http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_9515.pdf
- Interview mit Werner Kubitzka (2012): Ehrenamtliche Selbsthilfeverbände und professionelle Sozialdienste vernetzen! In: FORUM sozialarbeit + gesundheit 4/2012, S.36 – 37
- Interview mit Prof. Dr. Gerhard Englert (2013): Mehr Kooperation. Krebs-Selbsthilfe und DVSG wollen Möglichkeiten der Zusammenarbeit ausloten. In: FORUM sozialarbeit + gesundheit 1/2013. S. 39 – 40
- Wendt, Wolf Rainer (1996): Professionalisierung von Sozialarbeit – eine offene Entwicklung. In: Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse ASD e.V., Sozialarbeit mit Nierenkranken Fachtagungsberichte 1996/97 Berlin

Ulrich Kurlmann leitet am Universitätsklinikum Münster die Stabsstelle Sozialdienst/Case Management und ist 1. Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit (DVSG e.V.). Ingo Müller-Baron arbeitet als Referent bei der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG e.V.) in Berlin. Beiden Autoren ist eine gut funktionierende Kooperation aller am Behandlungsprozess beteiligten Personen aus Medizin, Pflege, Sozialer Arbeit, Therapie und Selbsthilfe im Sinne des Betroffenen ein großes Anliegen.

Regina Müller

Förderung der Sucht-Selbsthilfe – eine wegweisende Aufgabe der DHS

Die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) mit Sitz in Hamm ist der Zusammenschluss der in der Suchtprävention und Suchthilfe bundesweit tätigen Verbände. Dazu gehören die Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege, öffentlich-rechtliche Träger der Suchthilfe und Selbsthilfeverbände. Satzungsgemäß unterstützt und koordiniert die DHS die Arbeit der Mitgliedsverbände und fördert den Austausch mit der Wissenschaft. Ihre Geschäftsstelle in Hamm gibt Auskunft und vermittelt Informationen an Hilfesuchende, Experten, Medien- und Pressefachleute sowie andere Interessierte.

Selbsthilfeverbände bei der DHS sind:

- Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche - Bundesverband e.V. (BKE)
- Blaues Kreuz in Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle (BKD)
- Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit e.V.
- Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter e.V. (BVEK)
- Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V.
- Guttempler in Deutschland
- JES Bundesverband e.V. – Junkies, Ehemalige, Substituierte
- Kreuzbund e.V. – Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtkranke und deren Angehörige, Bundesverband

Die DHS bündelt die Interessen der Mitgliedsverbände, die im Rahmen der Suchtprävention, der Suchthilfe und Sucht-Selbsthilfe arbeiten. Dabei werden gesundheitspolitische Ziele, wie adäquate Hilfsangebote für Menschen mit Suchtmittelabhängigkeit und Verhaltenssüchten und ein effektiver Jugendschutz verfolgt. Durch Broschüren, Fachtagungen und Newsletter klärt die DHS auf und informiert über die Risiken des Alkohol- und Drogenkonsums und des Glücksspiels, sowie über neuere Entwicklungen bei sämtlichen Formen der Abhängigkeitserkrankung.

Die Aufgaben der DHS sind daher gegenwärtig, aufgrund der hohen Zahlen der Abhängigkeitserkrankten in Deutschland, so bedeutsam wie zu ihrer Gründungszeit. Deutschland ist nach wie vor ein Hochkonsumland von Alkohol und Tabak.

Unter den Mitgliedsverbänden der DHS finden sich sowohl die bundesweit organisierten Selbsthilfeverbände als auch die Verbände der professionellen Suchthilfe. Dies sind die freien Wohlfahrtsverbände (Arbeiterwohlfahrt, Deutscher Caritasverband, Deutscher Paritätischer Gesamtverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonisches Werk) mit ihren Beratungs- und Behandlungsstel-

len und Fachkliniken für Suchtkranke, sowie die Fachverbände der Suchthilfe. Durch die gemeinsame Arbeit innerhalb der DHS findet ein ständiger Austausch zwischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe statt. Die Sucht-Selbsthilfe bringt sich mit ihren Interessen und Sichtweisen ein und entscheidet durch ihre satzungsgemäße Vertretung im DHS-Vorstand mit bei den mannigfaltigsten Belangen von Suchthilfe und Suchtprävention. Die zentrale Bedeutung der Selbsthilfe in der DHS zeigt sich auch darin, dass in der DHS-Geschäftsstelle seit Jahrzehnten ein eigenes Referat „Nachsorge und Selbsthilfe“ mit einer Referatsleiterin und einer Sachbearbeitungsstelle besteht.

Auch innerhalb der Selbsthilfeverbände sind durch die gemeinsame DHS-Mitgliedschaft und die daraus gewachsene Nähe viele erfolgreiche Kooperationen entstanden. Die DHS fördert das Miteinander und den engen Austausch und schafft Synergieeffekte. Inzwischen haben die fünf großen Selbsthilfeverbände mehrere große gemeinsame Projekte erfolgreich durchgeführt, z.B. „Brücken bauen – Junge Suchtkranke und Selbsthilfe“ (vgl. Artikel von Karin Gövert: „Brücken bauen – Ein Projekt geht zu Ende, die Arbeit beginnt“ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007, S. 26 ff. [http://www.dag-shg.de/site/data/DAGSHG/SHGJahrbuch/DAGSHG_shgJB2007_Govert.pdf]), „Selbsthilfe optimieren durch Gesundheitsförderung (S.o.G.)“ und „Chancen nahtlos nutzen – Sucht-Selbsthilfe als aktiver Partner im Netzwerk“ (http://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/DrogenundSucht/Suchtstoffuebergreifende_Themen/Downloads/2012-10_Abschlussbericht_wissenschaftl_Exploration_.pdf). Die DHS bietet eine Plattform, das jeweilige Know-how wird koordiniert und die gemeinsame Arbeit gestaltet. In der DHS selbst hat sich dadurch die Kompetenz der Sucht-Selbsthilfe in ihren verschiedenen Formen (gesellschaftliche Ausrichtung, religiöse Orientierung und Strukturen) gebündelt.

Über die DHS mit ihrem Referat „Nachsorge und Selbsthilfe“ werden 29 Suchtreferenten/Innen der Selbsthilfe gefördert. Diese Arbeit wird von der Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV Bund) finanziell unterstützt. Die Suchtreferenten/Innen der Selbsthilfe sind bei verschiedenen DHS Mitgliedsverbänden angestellt und bundesweit tätig. Sie leisten zentrale und überregionale Arbeit, um Netzwerke der Selbsthilfe zu unterstützen, zu koordinieren und zu erweitern, entsprechend der Vereinbarung über die Verwendung der DRV Bund-Zuwendungen nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI. Ziel der Arbeit der Suchtreferenten/Innen der Selbsthilfe ist es, in ihren Verbänden die Potenziale der Selbsthilfe zu entfalten und zu stärken. Die Handlungsfelder der konkreten Unterstützung durch die Referenten/Innen sind sehr vielfältig. Sie entwickeln und führen Schulungen für die Mitglieder in den Selbsthilfegruppen ihrer Verbände durch, tragen neue Tätigkeitsgebiete der Selbsthilfe in deren Gremien, damit Themen dauerhaft bearbeitet werden. Sie knüpfen verbandsübergreifende Netzwerke der Selbsthilfe, sorgen für Kontakte und Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit professionellen Einrichtungen der Suchtkrankenhilfe (Beratungsstellen, Fachkliniken). Organisationshilfen und Serviceleistungen wer-

den von ihnen für die Gruppen angeboten. Durch gemeinsame Fortbildungs- und Austauschtreffen wird die inhaltliche und organisatorische Begleitung der Selbsthilfe/Suchtreferenten/Innen durch die DHS geleistet. Die Abstimmungen zur Koordination erfolgen durch den verbandliche Austausch innerhalb der DHS.

Im Jahr 2012 beschäftigten sich die Suchtreferenten/Innen auf ihren Tagungen mit den Themen „Angehörigenarbeit in der Selbsthilfe jenseits des Co-Abhängigkeitsmodells“ und „Inklusion in der Selbsthilfe – Verständnis von Teilhabeförderung durch die UN-Konvention über Rechte von Menschen mit Behinderung“. Gerade die Angehörigenarbeit mit dem Co-Abhängigkeitsmodell wird in den Verbänden der Selbsthilfe unterschiedlich gehandhabt und unterschiedlich bewertet. Die negativen Zuschreibungen durch das Co-Abhängigkeitsmodell werden von der DHS sehr kritisch eingeschätzt, macht es doch generelle Zuschreibungen von mangelndem Selbstwertgefühl, Schuld und Mitverantwortung für die Abhängigkeitserkrankung des Betroffenen an die Angehörigen. Auch werden Angehörige zu potenziell Kranken erklärt. Diese Diagnosen und Wertungen sind dem heutigen Wissenstand nach nicht haltbar. Weitere Themen der Arbeitstagungen waren z.B. „pathologische Nutzung von Internetspielen / problematischer Umgang mit Medienkonsum“.

Die DHS richtet alle zwei Jahre die bundesweite Sucht-Selbsthilfe-Konferenz aus, eine dreitägige Veranstaltung für Betroffene und Angehörige aus den Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfegruppen, Mitarbeiter/Innen aus den Suchthilfeeinrichtungen, die mit der Sucht-Selbsthilfe zusammenarbeiten, Mitarbeiter/Innen von Selbsthilfekontaktstellen, Vertreter/Innen von Sozialversicherungsträgern, die die Selbsthilfe fördern und alle Interessierte. Die vergangene Sucht-Selbsthilfe-Konferenz fand 2012 zum Thema „Medikamente: Nicht mehr alles schlucken! Selbsthilfe und die heimliche Volksdroge“ in Erkner bei Berlin statt. 2010 beschäftigte sich die Sucht-Selbsthilfe-Konferenz mit „Gesundheit - Gesund sein“, was mehr bedeutet als „abstinent sein“. Dabei ging es um positive Änderungen des Lebensstils, um die persönliche Gesundheitsförderung und die Stärkung von Gesundheitskompetenzen und –ressourcen in der Selbsthilfe.

Eine weitere tragende Aufgabe übernimmt die DHS mit der Interessenvertretung der Sucht-Selbsthilfe gegenüber Förderern. Hierzu zählt die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV), die Deutsche Rentenversicherung Bund als Rehabilitationsträger und Förderer und die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR). Verhandlungen, Beteiligung an der Entwicklung von Richtlinien etc. finden in der Regel auf Bundesebene statt. Mit der DHS als Dachverband kann die Sucht-Selbsthilfe hier eine bedeutende und funktionsfähige Struktur aufweisen. Als maßgeblicher Spitzenverband der Sucht-Selbsthilfe vermag die DHS die Belange der Menschen in der Selbsthilfe und der Sucht-Selbsthilfeverbände zu vertreten. Durch Informationsweitergabe und Rückkoppelungen mit den Verbänden wird die Beteiligung gelebt und die Interessenvertretung transparent gemacht.

Das Ziel der DHS, Menschen im Hinblick auf suchtbezogene Probleme zu informieren, zu beraten und auf Hilfeangebote aufmerksam zu machen, wird auch für den Bereich der Sucht-Selbsthilfe angestrebt. Die DHS stellt aktuelles Informationsmaterial, das speziell für die Sucht-Selbsthilfe entwickelt wurde, zur Verfügung. Es wurden Handbücher, Leitfäden und Broschüren z.B. zu Rückfall, Umgang mit Medikamenten und Internetangeboten der Sucht-Selbsthilfe aufgelegt. Diese weisen auch immer auf die Angebote der Selbsthilfeverbände hin. Darüber hinaus geben sie Impulse und Hilfestellungen für die Arbeit der Selbsthilfegruppen und der Ehrenamtlichen in der Selbsthilfe. Die Inhalte der Broschüren wurden meist zusammen mit der Selbsthilfe erarbeitet. Die Materialien können kostenlos unter www.dhs.de bestellt werden. Mit der Aktionswoche Alkohol im kommenden Mai, die seit 2007 zum vierten Mal stattfindet, wird durch die DHS ein organisatorischer Rahmen für bundesweite Öffentlichkeitsarbeit der Sucht-Selbsthilfe geschaffen. Die Aktionswoche dient dazu, kritische Aufmerksamkeit für das Thema Alkohol zu schaffen. Es soll die allgemeine Bevölkerung angesprochen werden. Die DHS stellt die Materialien und in diesem Jahr auch einen Aktionsplaner kostenlos zu Verfügung. Selbsthilfeverbände und -gruppen führen Öffentlichkeitsveranstaltungen durch, Lesungen oder informative Straßenveranstaltungen, organisieren Firmenveranstaltungen und vieles mehr. Das Motto der Aktionswoche lautet „Alkohol? Weniger ist besser!“. Die DHS-Kampagne wird durch Freiwilligkeit und Ehrenamt getragen. Weitere Anregungen und Informationen finden Sie auf der Homepage der Aktionswoche Alkohol unter www.aktionswoche-alkohol.de .

Die DHS steht im ständigen Austausch mit ihren Mitgliedsverbänden aus der Sucht-Selbsthilfe. Gemeinsam ist es das Ziel, Prozesse in der Selbsthilfe anzustoßen und zu begleiten. Es soll möglichst vielen Betroffenen die unbürokratische und effektive Hilfe der Selbsthilfegruppen zu Gute kommen.

Regina Müller ist Dipl. Sozialarbeiterin und Sozialtherapeutin/Sucht. Sie leitet bei der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen in Hamm das Referat „Nachsorge und Selbsthilfe“.

Selbsthilfe im Oldenburger Münsterland – wie begegnen wir dem demografischen Wandel?

Viele kennen den ländlichen Raum im mittleren Norden Niedersachsens nur aus einer Perspektive: der Ausblick rechts und links neben den Autobahnen. Aber natürlich bestehen die nördlichen Landkreise nicht nur aus endlosen Wiesen, Maisfeldern oder Windkraftanlagen. Alleine in den Landkreisen Vechta und Cloppenburg leben in den Städten und Gemeinden insgesamt rund 300.000 Menschen. Und auch hier hat die Selbsthilfe, wie in den Großstädten Niedersachsens, einen hohen Stellenwert im Miteinander erlangt und ist fest etabliert.

Zurzeit bestehen etwa 100 Gruppen bzw. Gesprächskreise in den Kreisen Vechta und Cloppenburg, die über die zwei Kontaktstellen der Landkreise, VHS-Kontaktstelle für Selbsthilfe in Cloppenburg und Kontaktstelle Selbsthilfe des Landes-Caritasverbandes für Oldenburg im Landkreis Vechta, unterstützt werden. Hinzu kommen noch die vielzähligen angeleiteten Gruppen der kirchlichen und privaten Institutionen, deren Organisation nicht über die Kontaktstellen erfolgt. Es finden sich Selbsthilfegruppen für Suchterkrankungen ebenso wie für diverse chronische Erkrankungen, psychisch Erkrankte und Menschen mit Beeinträchtigungen. Alleinerziehende Mütter und Väter finden sich in Gruppen zusammen, aber auch Selbsthilfe- oder Gesprächsgruppen für Trauernde haben einen festen Platz in der Selbsthilfe dieser beiden Landkreise.

Und dies, obwohl teilweise fehlende oder unzureichende verkehrstechnische Infrastruktur es auch den Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren und dort Unterstützung und Mitbetroffene finden, nicht immer leicht macht. Durch die fehlende Anonymität in den kleineren Dörfern und Städten sind z. B. einige Hilfesuchende gezwungen, längere Strecken mit dem Auto oder Bus zurückzulegen, um dennoch eine Selbsthilfegruppe, an der sie teilnehmen mögen, zu finden.

Den Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen fallen somit auch teilweise andere Aufgaben zu, als den Kolleg/innen in den Ballungsräumen. Besonders wichtig sind einerseits natürlich auch hier die Arbeit mit den Selbsthilfegruppen im eigenen Landkreis und die Öffentlichkeitsarbeit, andererseits allerdings auch der Austausch mit benachbarten Kontaktstellen. Im ländlichen Raum tauchen viele Themen deutlich seltener auf als in städtischen Gebieten. Um dies auszugleichen, ist es sinnvoll, sich gegenseitig über die vorhandenen Selbsthilfegruppen und Themen abzustimmen oder Interessierte eventuell an Selbsthilfegruppen im Nachbarlandkreis zu vermitteln. Auch zur Erfüllung des Leistungsspektrums der Selbsthilfekontaktstellen bei geringen Arbeitskapazitäten macht es darüber hinaus Sinn, manche Arbeitsbereiche landkreisübergreifend zu organisieren.

Das nachfolgend beschriebene Kooperationsprojekt „*Wege erarbeiten*“ – *Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen im Oldenburger Münsterland* zeigt eine Möglichkeit, wie sich die Selbsthilfe im ländlichen Raum kommenden Herausforderungen stellt und wie eine Unterstützung dafür aussehen kann.

Am 8. Mai 2012 veranstalteten die Selbsthilfekontaktstellen Vechta und Cloppenburg gemeinsam mit der AOK Vechta in Bühren, Landkreis Cloppenburg, zum ersten Mal ein gemeinsames Gesamttreffen für ihre Selbsthilfegruppen. Das Ergebnis war ein anregender und interessanter Nachmittag mit Vertreter/innen unterschiedlichster Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen aus dem Oldenburger Münsterland.

Anlass und Ziele

Im Zuge des kollegialen Austausches kam es zum gemeinsamen Wunsch, den einzelnen Selbsthilfegruppen eine Möglichkeit zu bieten, sich über ihre Grenzen hinweg auszutauschen und zu bestimmten inhaltlichen Themen gemeinsam zu orientieren. Die Themen sollten so gestellt sein, dass sie gleichzeitig den Kontaktstellen als fachliche Richtschnur dienen konnten.

In Niedersachsen gibt es vielfältige Aktivitäten zum Thema „Veränderung der Altersstruktur“; gerade für die ländlichen Regionen stellen sich hier viele Herausforderungen. Ziel des Gesamttreffens war daher, in Bezug auf den demografischen Wandel Chancen für die Selbsthilfe auf dem Land zu erkennen. Denn obwohl unsere beiden Landkreise im niedersächsischen Vergleich eine hohe Geburtenrate und somit eine relative ‚junge‘ Bevölkerung haben, gingen wir davon aus, dass die Diskussionen über die veränderte Alterspyramide im Bewusstsein ‚unserer‘ Aktiven eine Rolle spielt. Daher sollten an diesem Nachmittag möglichst Ideen erarbeitet und neue Wege eröffnet werden, um diese Entwicklung zu nutzen und die Selbsthilfe im Oldenburger Münsterland insgesamt, aber auch jede einzelne Gruppe zeitgemäß weiterentwickeln zu können.

Das zweite Ziel unserer Veranstaltung war die gelebte und sichtbare Vernetzung der Teilnehmer/innen aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und unserer Kontaktstellen über die Landkreisgrenzen hinweg, um die Synergieeffekte aus unserer bereits bestehenden Vernetzung zu intensivieren.

Teilnehmer/innen

Die Altersstruktur unserer Gäste zeigte, dass die Thematik, der demografische Wandel, offenbar eine wahrnehmbare und tatsächliche Herausforderung für eine gewisse Zahl von Selbsthilfegruppen in den Landkreisen Cloppenburg und Vechta darstellt. Die wenigsten Teilnehmer/innen waren unter 30 Jahre alt, die größere Anzahl der Teilnehmer/innen war über 50 Jahre.

Insgesamt nahmen 43 Aktive aus der Selbsthilfe im Oldenburger Münsterland am landkreisübergreifenden Gesamttreffen teil. Fünf Selbsthilfegruppen waren durch jeweils zwei ihrer Mitglieder vertreten. Von über 20 weiteren Themenbereichen der Selbsthilfe – von der Selbsthilfegruppe für Epilepsie bis zur

Selbsthilfegruppe für Hörgeschädigte – war jeweils ein Mitglied der Einladung gefolgt. Dies führte zu einer positiven und anregenden Heterogenität der Gesamtgruppe und in den Gruppenarbeiten zu vielfältigen und für uns überraschenden Ergebnissen.

Konzept und Ablauf

Das Konzept der Veranstaltung wurde von den Kontaktstellenmitarbeiterinnen und der AOK-Vertreterin gemeinsam entworfen. Gleich im Eingangsbereich wurden die ankommenden Teilnehmer/innen gebeten, auf einer Landkarte des Oldenburger Münsterlandes den Standort und die Art ihrer Selbsthilfegruppe durch einen farblich zugeordneten ‚Fähnchen‘-Sticker zu markieren. Dies sollte den Anwesenden nicht nur die Vielfalt der Selbsthilfelandchaft aufzeigen, sondern auch den Gruppen die doch teilweise verblüffende räumliche Nähe themenverwandter Selbsthilfegruppen aufzeigen. Diese Standortbestimmung sollte den Austausch der Teilnehmer/innen anregen und erste Kommunikationshemmnisse überwinden helfen. Eine zweite Maßnahme zur besseren ‚Mischung‘ waren Namenskarten zum Anstecken, die farblich unterschiedlich gekennzeichnet waren. Die farbliche Markierung auf den Namenskarten bestimmte für die geplanten Gruppenarbeiten die neue Zusammenstellung der Gesprächsrunden und verhinderte ein Zusammenbleiben der ‚alten‘ Bekannten.

Die neue Kollegin aus der Kontaktstelle Vechta begrüßte die Anwesenden und wurde so gleichzeitig vorgestellt. Ein einführender Vortrag von Dörte von Kittlitz aus dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen stimmte auf den folgenden Programmpunkt ein und führte gleichzeitig in das Thema demografischer Wandel ein.

Danach fanden sich die Gäste mit Hilfe der farbig markierten Namenskarten zu vier Arbeitsgruppen zusammen. Das Thema „Wege erarbeiten in der Zeit des demografischen Wandels“ wurde von den Koordinatorinnen im Vorfeld in vier kleinere Fragestellungen aufgesplittert. Die Fragestellungen waren „Werbung in eigener Sache“ (zur potenziellen Mitgliederwerbung), „Kontakte knüpfen“, „Anspruch und Erwartungen an die Kontaktstellen“ sowie das Thema „Zukunftsperspektiven“.

Innerhalb von 15 Minuten waren die Teilnehmer/innen aufgefordert, der für das aktuell am Gruppentisch angesprochene Thema verantwortlichen Moderatorin Ideen, Lösungen oder Anregungen entweder mündlich mitzuteilen oder auf bereitliegenden Zetteln zu notieren und weiterzureichen. Jede der Kontaktstellenmitarbeiterinnen sammelte an jedem der vier Gruppentische Antworten und Ideen zu den Unterthemen auf einem Poster. Ausdrücklich waren die Teilnehmer/innen aufgefordert, sich den Fragestellungen nicht nur aus ihren Erfahrungen heraus zu nähern, sondern für Probleme oder die Umsetzung dieser Fragestellungen Lösungen zu erarbeiten. Danach wechselten die Moderatorinnen mit ihrem Thema an den nächsten Tisch zur nächsten Arbeitsgruppe. So war es auch Teilnehmer/innen mit eingeschränkter Bewegungsfreiheit möglich, problemlos an allen Fragestellungen mitzuarbeiten. An-

fängliche Bedenken der Verantwortlichen, dass dieser Wechsel zu Irritationen bei den Teilnehmer/innen führen könnte, bestätigten sich nicht. Im Gegenteil: durch den ‚Zeitdruck‘ kamen sehr schnell, teilweise von den Moderatorinnen kaum zu bewältigende Mengen an Meldungen aus den einzelnen Gruppen zu den jeweiligen Fragestellungen.

Zum Abschluss des Gesamttreffens wurden die teilnehmenden Aktiven der Selbsthilfe durch die Kontaktstellenteams mit einer kurzen Ergebnispräsentation der Gruppenarbeiten verabschiedet. Die erarbeiteten Ideen, Lösungen und Anregungen sollen sowohl von den Selbsthilfegruppen als auch im Zuge der Unterstützung der Selbsthilfegruppen von den Selbsthilfekontaktstellen nach der Veranstaltung so weit wie möglich umgesetzt werden.

Ergebnisse der Gruppenarbeiten

Zum Thema **Werbung in eigener Sache** wechselten sich Berichte von schon erprobten Strategien einzelner Gruppen mit neuen Ideen ab. Über die üblich eingesetzten Werbemittel wie Poster, Pressemeldung und Flyer hinaus wurden Aktionen wie Auftritte im Regionalfernsehen oder das Erstellen einer eigenen kleinen Zeitung als Anregungen genannt. Auch Auftritte auf Gesundheitsmessen, das Angebot von Besuchsdiensten oder das Drehen eines Filmbeitrages fanden sich bei den Antworten auf dem Poster. Es stellte sich heraus, dass viele der Anwesenden dieses Thema für ihre eigene Selbsthilfegruppe schon aufgegriffen und beeindruckende innovative Lösungen gefunden hatten. Die Ideen wurden zu einem späteren Zeitpunkt geordnet und verschriftlicht den Teilnehmer/innen zur Verfügung gestellt. Für die beiden Kontaktstellen dienen sie eher als Anregungen, die bei Nachfragen aus Gruppen an diese weitergegeben werden können.

Die Frage nach Möglichkeiten **Kontakte zu knüpfen**, um der zu erwartenden Überalterung in den einzelnen Gruppen entgegen zu treten, regte gleich zu Beginn lebhaft gruppeninterne Unterhaltungen an. Hier fanden sich Lösungsvorschläge wie z. B. aktive Öffentlichkeitsarbeit, die Nutzung von Internetplattformen und offene Informationsveranstaltungen zur eigenen Thematik. Bemerkenswert war die Offenheit gegenüber den ‚Neuen Medien‘ und deren Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit Außenstehenden. Auch diese Ergebnisse wurden dokumentiert und an die Teilnehmer/innen weitergereicht.

Das Thema möglicher **Zukunftsperspektiven** in Hinblick auf den demografischen Wandel wurde aus mehreren Blickwinkeln bearbeitet. Ein Schwerpunkt ließe sich unter dem Stichwort „Mehr“ zusammenfassen. Ein „Mehr“ an Kommunikation und Anerkennung, Offenheit und Akzeptanz, Hilfe und Unterstützung, Zusammenarbeit und Vernetzung sahen die Teilnehmer/innen als für die Zukunft notwendig an. Aber auch der Wunsch nach Weiterführung und Erhalt als wichtig erachteter Zukunftsziele kam mehrfach innerhalb der Gespräche zum Ausdruck. Das Weiterführen von gemeinsamen Aktivitäten sowie auch

Erhalt und Stärkung des positiven Klimas und hohen Niveaus der eigenen Gruppen standen hier im Vordergrund. Ausdrücklich wurde auch der Wunsch nach Verbesserungen in der Zusammenarbeit zwischen Ärzt/innen oder anderen Ansprechpartner/innen im Gesundheitssystem und Selbsthilfegruppen betont.

Zur Verwirklichung und Umsetzung dieser Wünsche und Ideen ergänzten die Teilnehmer/innen diesen Punkt mit Erwartungen, sowohl an die Gesellschaft als auch direkt an die sie unterstützende Kontaktstelle. Der Gedanke, die junge Generation dort abzuholen und für die Selbsthilfe zu gewinnen, wo sie steht, führte zum Wunsch nach entsprechenden Schulungsangeboten z. B. bei der PC-Nutzung. Auch sollte eben diese Thematik, die gezielte und erfolgreiche Ansprache der Jugend, als eigene Fragestellung in einem gesonderten Rahmen aufgegriffen werden.

Anspruch und **Erwartungen an die Kontaktstellen** war der vierte Themenblock, mit denen sich die Teilnehmer/innen auseinandergesetzten. In der Nachbesprechung des Gesamttreffens stellte sich ein gewisser Informationsbedarf auf Seiten der Selbsthilfegruppen in Bezug auf die Möglichkeiten und umsetzbaren Angebote durch die Kontaktstellen heraus. So wurden unter anderem Beratungen zu rechtlichen Belangen gewünscht, dies ist aber nicht im Aufgabenfeld einer Kontaktstelle zu verorten. Zukünftige Veranstaltungen sollen daher auch dazu dienen, hier entsprechend zu informieren.

Dem Wunsch nach einer Auflistung möglicher Referent/innen zu unterschiedlichen Themen und/oder professionellen Hilfsangeboten soll entsprochen werden. Wie auch schon in der Vergangenheit werden solche Listen je nach Bedarf einer Gruppe auf Anfrage zusammen- und zur Verfügung gestellt.

Bemerkenswert war der Wunsch nach einer mehrtägigen Fortbildungsveranstaltung für die Aktiven der Selbsthilfe. Ebenso großen Anklang fand die Überlegung, einen landkreisübergreifenden Arbeitskreis aus Vertreter/innen der Gruppen und Kontaktstellen zum Informationsaustausch zu gründen.

Perspektiven

Von Beginn der Planungen dieser Veranstaltung an war klar, dass die erarbeiteten Ideen und Anregungen für die Teilnehmer/innen sichtbar aufgegriffen werden sollten. Dementsprechend wurde im Herbst 2012 in Cloppenburg eine Idee der Teilnehmer/innen umgesetzt. Eine zweistündige Fortbildungsveranstaltung zum Thema Regeln fand regen Zuspruch aus beiden Landkreisen. Darauf aufbauend wurde eine neue Gruppenmappe für die Cloppenburger Gruppen konzipiert, in die unter anderem die dort gemeinsam entwickelten Gruppenregeln aufgenommen wurden.

Im April 2013 ist eine zweitägige Fortbildungsveranstaltung geplant, die einige der Wünsche aus der Fragestellung „Werbung in eigener Sache“ aufgreift und unter dem gleichnamigen Motto vereint. Von einem professionellen Werbefachmann angeleitet, soll es den Teilnehmer/innen möglich gemacht wer-

den, zeitgemäße Poster und Flyer zu erstellen und einen erfolgreichen Internetauftritt und überzeugende Pressearbeit zukünftig selbst leisten zu können. Weitere Veranstaltungen zu anderen in Bühnen von den Teilnehmer/innen genannten Themen sollen folgen.

Fazit der Veranstaltung

Die für die Veranstaltung gesetzten Ziele, so wurde in den Kontaktstellenteams in der Nachbesprechung festgestellt, sind durchaus erreicht worden. Die Kooperation zwischen Vechta und Cloppenburg gibt den jeweils unterstützten Selbsthilfegruppen einen größeren Raum zur Kommunikation, zur Öffnung und zum Austausch, als es innerhalb nur eines Landkreises möglich ist. Dieses ‚Über den Tellerrand schauen‘ zeigt jeder einzelnen Selbsthilfegruppe noch intensiver die Chancen auf, die die Zukunft der Selbsthilfe im ländlichen Raum beinhalten kann. Die Begeisterung der Teilnehmer/innen, sich auf solche Themen einzulassen und Lösungen gemeinsam zu erarbeiten, war zudem motivierend und ermutigend für die beteiligten Selbsthilfefachkräfte.

Auch die enge Kooperation als solche war eine positive und spannende Erfahrung für die Kontaktstellenteams aus Vechta und Cloppenburg sowie die Mitarbeiterin der AOK Vechta. Die gemeinsame Planungszeit brachte wertvolle neue Denkanstöße für die Arbeit in den Kontaktstellen.

Die in Kooperation durchgeführte Veranstaltung hat gezeigt, dass auch die Selbsthilfe auf dem Land sich den Herausforderungen, die der demografische Wandel in der Zukunft mit sich bringen wird, durchaus bewusst ist und viele Beteiligte aktiv nach Bewältigungsstrategien suchen. Betrachtet man die Ergebnisse unseres gemeinsamen Gesamttreffens, dann wird klar, dass die Selbsthilfegruppen sich bereitwillig neuen Wegen öffnen.

Das bedeutet wiederum für die hier ansässigen Selbsthilfekontaktstellen, dass sie diese Bemühungen nicht nur wahrnehmen, sondern intensiv unterstützen müssen. Die Aktiven in der Selbsthilfe und die Kontaktstellenmitarbeiter/innen sind aufgefordert, gemeinsam Wege zu finden, um die auch hier im Oldenburger Münsterland absehbare Entwicklung in der gesellschaftlichen Altersstruktur positiv zu nutzen und notwendige strukturelle Veränderungen in der ländlichen Selbsthilfe entsprechend umzusetzen. Dazu gehören auch die verstärkte Ansprache von Bürger/innen mit Migrationshintergrund sowie die bewusstere Öffnung der Selbsthilfegruppen für die jüngeren Generationen.

Die Selbsthilfe in den ländlichen Regionen Deutschlands kann aber auf Ressourcen zurückgreifen, die allgemein urbanen Ballungsräumen weniger zugeschrieben werden. Nämlich dass Traditionen und Werte wie selbstverständlicher Zusammenhalt, gegenseitige Unterstützung und Hilfe hier noch vorhanden sind und gepflegt werden. Die Aktiven der Selbsthilfe und die Selbsthilfekontaktstellen können sich diese Eigenschaften als Basis für behutsame, aber stetige Veränderungen zunutze machen. In Hinblick auf die demografische Entwicklung sind zwar viele der Beteiligten in der ländlichen Selbsthilfe aufmerksam und versuchen bereits darauf zu reagieren, aber die

gesellschaftliche Entwicklung wird mehr als Chance denn als eine Gefahr gesehen. Und diese Chance wird umso besser genutzt, wenn wir als Kontaktstellenfachkräfte den Aktiven in den Gruppen und Gesprächskreisen zur Seite stehen. Gemeinsam können wir aus Möglichkeiten zur Veränderung positive Neuerungen entstehen lassen!

Beinhaltet Selbsthilfe nicht genau dies, zusammen weitergehen und vorwärts schauen? Das oben geschilderte Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen aus dem Raum Vechta und Cloppenburg jedenfalls zeigte deutlich, dass das Motto der Selbsthilfe hier bei uns auf dem Land in der Selbsthilfe wirklich gelebt wird:

„Wir bewegen, was uns verbindet“

Rita Otten ist Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Trägerschaft der VHS im Landkreis Cloppenburg

Brigitte Golob ist pädagogische Mitarbeiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Cloppenburg

Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe

Ein Projekt der AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen und des Vereins für Gesundheit und Selbsthilfe e.V. Wittmund/Wilhelmshaven

Vorgeschichte

Die Stadt Wilhelmshaven und besonders der Landkreis Wittmund verfügen über eine vielfältige und aktive Selbsthilfelandchaft mit cirka 130 Selbsthilfegruppen, teilweise mit langjähriger Tradition, in denen sich 3.500 bis 4.000 Menschen der Region organisiert haben. Obwohl die Selbsthilfebewegung anerkannter Maßen eine wichtige Säule des Gesundheitssystems ist, wird ihre Bedeutung in der Region nicht angemessen wahrgenommen. Dies zeigt sich beispielsweise im Fehlen jeglicher finanzieller Förderung durch die kommunalen Einrichtungen der Region.

Eine Ursache ist sicherlich, dass die Selbsthilfe nur selten als geschlossene Bewegung mit gemeinsamen Zielen auftritt. Der Austausch der Gruppen untereinander hat sich zwar durch die Einrichtung regionaler Stammtische deutlich verbessert, es fehlt aber noch an einem geschlossenen Auftreten nach außen.

Um die Selbsthilfebewegung zu stärken, führte die AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen Gespräche mit dem Träger der Kontaktstellen in Wittmund und Wilhelmshaven, dem Verein für Gesundheit und Selbsthilfe e.V. Wittmund/Wilhelmshaven und verschiedenen Vertreter/innen der Selbsthilfe. Ziel war es, übergreifende Themen für alle Selbsthilfegruppen zu finden, um die Selbsthilfe im Raum Wilhelmshaven und Wittmund über gemeinsame Anliegen enger zusammenzuführen und zu stärken.

Dabei wurde man auf das Projekt des AOK-Bundesverbandes in Zusammenarbeit mit der BAG Selbsthilfe e. V. und NAKOS, "Ein starkes Netz gibt der Familie Halt", aufmerksam.

Obwohl die Angehörigen und das soziale Umfeld beim Umgang mit einer chronischen Krankheit eine bedeutsame Rolle spielen, stehen beim überwiegenden Teil der regionalen Projektanträge, aber auch in der Arbeit in den Gruppen, die Anliegen der Erkrankten im Mittelpunkt. Eine schwere Krankheit verändert aber das Leben der ganzen Familie, deshalb brauchen auch die Angehörigen gezielte Unterstützung zum Erhalt und der Stärkung ihrer Ressourcen. Die Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe ist daher ein Thema, das alle Selbsthilfegruppen betrifft, das soziale Umfeld einbindet und sich dazu eignet, die Selbsthilfebewegung insgesamt zu stärken.

Wegen der zu erwartenden längeren Entwicklungsphase eines bundesweiten Konzeptes zur Familienorientierung in der Selbsthilfe entschied sich die AOK, den regionalen Projektantrag „Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe in der Stadt Wilhelmshaven und dem Landkreis Wittmund“ des Vereins zur Förderung von Gesundheit und Selbsthilfe e.V. (G&S) zu unterstützen und Erfahrungen bei der regionalen Umsetzung eines entsprechenden Projektes zu machen.

Projektziele

Selbsthilfe ist immer dort entstanden, wo Menschen aus eigener Betroffenheit schwierige Gesundheitssituationen zu meistern hatten. Viele haben sich für die Form der Eigeninitiative entschieden, um ihre chronische Erkrankung anzunehmen, zu bewältigen und sich dabei in einer Gemeinschaft gegenseitig zu stützen. Besonders vielfältige Selbsthilfeaktivitäten entwickeln sich dort, wo eine Selbsthilfekontaktstelle vor Ort Gründung und Arbeit der Selbsthilfegruppen unterstützt.

Bei professionell im Gesundheitswesen Tätigen geraten jedoch häufig die Angehörigen der chronisch Kranken aus dem Blickfeld, obwohl die Erkrankung der Mutter, des Vaters oder eines Kindes oft im Mittelpunkt des familiären Zusammenlebens steht und das ganze soziale Umfeld verändert. Dies kann zur Überlastung von Familienangehörigen führen und damit im Weiteren zu individuellen Folgeerkrankungen, bei denen schon im Vorfeld interveniert werden könnte. Oder es kommt zu positiven Veränderungen im Familiengefüge und bei Familienangehörigen, die es in der Folge zu fördern gilt.

Um individuelle Folgeerkrankungen zu vermeiden und positive Entwicklungen zu fördern, haben es sich die AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen und der Verein Gesundheit und Selbsthilfe in ihrem Projekt zur Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe zur Aufgabe gemacht, das ‚System Familie‘ gezielt zu stärken, zu entlasten, zu vernetzen und zu informieren.

Einführung des Projektes

Zur Umsetzung der Idee wurde eine Arbeitsgruppe mit jeweils zwei Mitarbeiter/innen der AOK Niedersachsen (AOK N) und des Vereins Gesundheit und Selbsthilfe (G&S) eingesetzt, um das Vorgehen zur Umsetzung des Projektes zu entwickeln. Grundsätzlich einigte man sich darauf, nicht dem Reflex professioneller Helfer/innen nachzugeben und mit einem ‚Bauchladen‘ voller Angebote auf die Selbsthilfegruppen und die Angehörigen chronisch Kranker zuzugehen, sondern Betroffene und Angehörige an der Entwicklung des Projektes „Stärkung der Familienorientierung“ zu beteiligen. Die Aufgabe der Arbeitsgruppe bestand darin:

- Selbsthilfegruppen für die Problematik der Familienorientierung zu sensibilisieren
- Erwartungen der Kranken und Angehörigen zu ermitteln

- eine Projektstruktur zu erarbeiten
- Einzelprojekte zu planen und umzusetzen
- durchgeführte Einzelprojekte zu bewerten und zu verstetigen

Die Arbeitsgruppe entschied sich dafür, das Projekt mit jeweils einem Auftaktworkshop im Landkreis Wittmund und in der Stadt Wilhelmshaven zu starten. An diesen Workshops sollten sowohl Leiter/innen und Mitglieder von Selbsthilfegruppen als auch Angehörige von chronisch Kranken sowie professionelle und ehrenamtliche ‚helfende Hände‘ teilnehmen. Zur Einstimmung auf das Thema und zur Sensibilisierung für die Problematik entschieden sich die Mitglieder der Planungsgruppe für ein Impulsreferat zum Thema „Familie als System – was ist damit gemeint“ der erfahrenen Familientherapeutin und Diplompädagogin Gabriela Reinke. Als besonders wichtig erwies sich, dass die Referentin ihre Aussagen anhand von Beispielen aus der Praxis erläuterte und dass den Zuhörer/innen großzügig Zeit für Nachfragen und Diskussion mit der Referentin eingeräumt wurde. Gerade die Schilderung der Praxisbeispiele, in denen die Referentin zeigte, wie sich eine schwere Krankheit auf alle Mitglieder der Familie auswirkt und ihr Verhalten und Leben ändert, führte zu starker Anteilnahme der Zuhörerschaft an dem Thema. Viele erkannten eigene Verhaltensmuster oder die ihrer Angehörigen wieder.

Anschließend an den Vortrag erhielten die Teilnehmer/innen der Auftaktveranstaltungen die Möglichkeit, zu den vier Zentralthemen Stärkung/Entlastung/Vernetzung/Information in Arbeitsgruppen ihre Fragen, Anregungen und Vorschläge zur Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe zu erarbeiten. Die Ergebnisse wurden im Forum vorgestellt und hinterher gemeinsam beraten, wie die Themen weiterbearbeitet werden sollten.

Man einigte sich darauf, eine Projektsteuerungsgruppe aus jeweils zwei Mitarbeiter/innen aus AOK N und G&S einzusetzen und legte deren Aufgaben fest. Diese Steuerungsgruppe erhielt zunächst den Auftrag, die Ergebnisse beider Workshops zu sichten und zu ordnen. Dann sollte sie Themen, die in einem absehbaren Zeitraum eine realistische Umsetzungschance versprechen, identifizieren und Unterprojekte zur Bearbeitung der Themen und Umsetzung der Lösungsvorschläge initiieren. Für die Unterprojekte wurden Unterprojektteams gegründet, die Planungen zur Umsetzung des jeweiligen Unterprojektes der Projektsteuerungsgruppe vorlegten. Diese überprüften die Planungen auf Umsetzbarkeit und Finanzierbarkeit, vereinbarten die Projektziele und kontrollierten deren Einhaltung. Gemeinsam wurde die Umsetzung des Projektes bewertet und überlegt, ob und wie das Unterprojekt verstetigt werden könnte. Um eine reibungslose Kommunikation zwischen Projektsteuerungsgruppe und den Unterprojektteams zu gewährleisten, beschloss die Projektsteuerungsgruppe, dass mindestens eines ihrer Mitglieder auch Mitglied in einem der Unterprojektteams sein sollte.

Die ersten Unterprojekte, auf die sich die Projektsteuerungsgruppe festlegte, waren:

Kontaktbörse der Selbsthilfegruppen – ein Markt der Möglichkeiten

(Schwerpunkte Information und Vernetzung)

Es handelte sich bei der sogenannten Kontaktbörse nicht um einen Selbsthilfefesttag im herkömmlichen Sinn. Eingeladen wurden möglichst alle ortsansässigen Selbsthilfegruppen sowie professionelle und ehrenamtliche Hilfsangebote. Es ging darum, dass die Beteiligten ihre Angebote untereinander besser kennen lernen und voneinander profitieren können. Im Auftaktworkshop hatten wir festgestellt, dass es häufig schon Angebote gibt, von denen die chronisch Kranken und die Angehörigen profitieren könnten, die aber nicht bekannt waren. Gleiches gilt für manche Angebote, die in Selbsthilfegruppen vorgehalten werden. Ein Vortrag zum Thema „Umgang mit chronischen Schmerzen“ ist beispielsweise nicht nur für die Erkrankten und Angehörigen der Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Schmerz“ interessant, sondern auch für die Mitglieder der Osteoporose-Selbsthilfegruppe oder der Selbsthilfegruppe „Rücken“.

Mitglieder einer Adipositas-Selbsthilfegruppe haben durchaus Interesse daran Sport zu treiben, scheuen sich aber, an den Angeboten am Sportverein teilzunehmen. Auf der Kontaktbörse sollten Sportverein und Selbsthilfegruppe ins Gespräch kommen und gemeinsam eine Lösung finden. Auch die ‚helfenden Hände‘ brauchen Wissen um Angebot und Nachfrage. Langjährige Gruppen treffen auf ‚Neugründungen‘. Gutes und Erfolgreiches kann voneinander gelernt werden.

Diese Veranstaltung inklusive Rahmenprogramm wurde gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen geplant und durchgeführt. Man half sich gegenseitig bei der Planung der Veranstaltung, packte beim Aufbau des Standes einer anderen Gruppe an oder vertrat eine andere Gruppe bei Planungsgesprächen. Alles Dinge, die der Stärkung des ‚Wir-Gefühls‘ der Selbsthilfegruppen dienen.

Selbsthilfe zu Gast in anderen Einrichtungen

(Schwerpunkte Information, Vernetzung und Entlastung)

Im Auftaktworkshop entstand die Idee, Angebote für Kranke und Angehörige aller Selbsthilfegruppen zu schaffen, die einerseits der Information dienen sollen, aber auch eine gemeinsame, sinnvolle Form der Freizeitgestaltung darstellen. Im Rahmen dieser Freizeitaktivitäten könnten Gespräche über die jeweiligen Erkrankungen geführt und Erfahrungen ausgetauscht werden. Angehörige könnten über den Umgang mit der Erkrankung eines Familienmitgliedes sprechen und von ihren Erfahrungen im Umgang mit Ärztinnen und Ärzten, Behörden oder Hilfsangeboten berichten.

Mit Hilfe einer ehrenamtlichen Kraft organisierte die Selbsthilfekontaktstelle einmal im Monat ein Angebot, das für Mitglieder und Angehörige aller Selbsthilfegruppen offen ist. Dabei war die Selbsthilfe ebenso zu Gast in Einrichtungen wie Familienzentren, Mehrgenerationenhaus, Rehabilitationszentrum wie in mehr freizeit- und bildungsorientierten Einrichtungen wie Museen, Stadt-

teilhäusern oder Freizeitparks. Auch der gemeinsame Besuch des Weihnachtsmarktes gehörte zu den Aktivitäten oder ein gemeinsames Frühstück. Partnerorganisationen für diese Veranstaltungen zu finden war und ist leichter als gedacht. Viele Einrichtungen boten sich den Organisator/innen geradezu an. In den meisten Fällen entstanden keine oder nur sehr geringe Kosten.

Zusätzliche Gründung von Selbsthilfegruppen mit dem Schwerpunkt Entlastung von Angehörigen

(Schwerpunkte Information, Stärkung und Entlastung)

Eine Forderung der Auftaktworkshops war die Neugründung von Selbsthilfegruppen für Angehörige von chronisch Kranken. Schon im Workshop in Wilhelmshaven, ausgelöst durch ein Fallbeispiel im Impulsreferat „Familie als System“, entstand von betroffenen Angehörigen der konkrete Wunsch zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige. Aus dieser Idee wurde der Arbeitsauftrag für das Unterprojekt formuliert, die Gründung von Selbsthilfegruppen für Angehörige zu unterstützen und bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen die Folgen einer Krankheit für das System Familie zu thematisieren.

Auf die Berichterstattung über das Projekt „Stärkung der Familienorientierung“ meldeten sich nach kurzer Zeit Eltern von an ADHS erkrankten Kindern. Die Unterprojektgruppe nahm Kontakt mit der Arbeitsgemeinschaft „ADHS“ der Kinder- und Jugendärzte auf und plante gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft eine Informationsveranstaltung, zu der Angehörige betroffener Kinder in ein Familienzentrum eingeladen wurden. Das Interesse war so groß, dass sich zwei Selbsthilfegruppen zusammenfanden. Eine Gruppe, überwiegend Mütter schulpflichtiger Kinder, trifft sich am Vormittag im Familienzentrum, eine zweite Gruppe mit überwiegend berufstätigen Eltern am Abend in der gleichen Einrichtung. Ebenfalls im Rahmen des Projektes kam es zur Gründung einer Selbsthilfegruppe von Kindern suchtkranker Eltern und einer Gruppe von Eltern suchtkranker Kinder. Eine weitere Gründung aus dem Projekt ist die Selbsthilfegruppe ‚Verlassene Großeltern‘, ein Zusammenschluss von Großeltern, die aus verschiedenen Gründen keinen Zugang mehr zu ihren Enkelkindern haben.

Im Rahmen des Unterprojektes „Zusätzliche Gründung von Selbsthilfegruppen mit dem Schwerpunkt Entlastung von Angehörigen“ wurde das Thema Angehörige den Selbsthilfegruppen bei verschiedenen Gelegenheiten und Veranstaltungen immer wieder nahe gebracht und zudem alle Aktivitäten, die Familienangehörige mit einbezogen, besonders forciert. So wurde der Workshop „Humor hilft heilen“ mit dem Schauspieler, Familientherapeuten, Sozialpädagogen und therapeutischen Clown Hans Martin Bauer ausdrücklich sowohl für Erkrankte als auch für Familienangehörige angeboten und auch von beiden Gruppen angenommen.

Zusätzlich Präventionsangebote für Selbsthilfegruppen

(Schwerpunkte Stärkung und Entlastung)

Im Rahmen der Gruppenarbeit im Auftaktworkshop stellte sich heraus, dass viele Angehörige von Kranken gerne an Angeboten der Gesundheitsförderung nach § 20 SGB V der AOK teilnehmen würden, um ihre eigenen Ressourcen zu stärken, aber auch Kranke, die diese Angebote gerne nutzen würden, es aus verschiedensten Gründen oft nicht schaffen. Häufig liegt es daran, dass die Kurse zu Zeiten angeboten werden, die nicht in die krankheitsbedingten Abläufe der Betroffenen und ihrer Angehörigen passen. Zum anderen sollten auch die Inhalte der Kurse um die spezifischen Interessen einer Selbsthilfegruppe ergänzt und erweitert werden. So interessierten sich die Mitglieder der „Selbsthilfegruppe pflegender Angehörige“ oder die der „Selbsthilfegruppe Eltern schwerkranker Kinder“ durchaus für eine Rückenschule, würden aber zusätzlich gerne lernen, wie man einen Kranken vom Bett in den Stuhl bekommt. Die Betroffenen ihrerseits interessieren sich dafür, wie sie ihre Angehörigen bei dieser Tätigkeit möglichst wenig belasten. Die Unterprojektgruppe dieses Einzelprojektes hatte die Aufgabe, für einige Gruppenmitglieder eine Versorgung der Angehörigen zu organisieren.

Aber nicht nur die direkte Unterstützung der Angehörigen für die Erkrankten stand im Mittelpunkt der Angebote im Projekt „Präventionsangebote“, sondern auch die Stärkung der Eigenressourcen und der Erhalt der Gesundheit der Familienangehörigen, beispielsweise durch Angebote zur gesunden Ernährung, zum Ausdauertraining und zur Entspannung. Die Selbsthilfegruppen konnten ihre Wünsche an die Unterprojektgruppe melden und mit ihr die Umsetzung planen. Für alle Selbsthilfegruppen und Angehörige wurden zusätzlich gruppenübergreifende Kurse angeboten. Die Kurse konnten von Versicherten aller Kassen genutzt werden. Die Kursinhalte und die Übungsleiter/innen erfüllten die gemeinsamen Kriterien des Leitfadens des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenkassen zur Durchführung von Primärpräventionsangeboten nach § 20 SGB V. Für AOK-Versicherte waren die Angebote kostenlos, Versicherte anderer Kassen mussten den Kurs zunächst bezahlen und erhielten ihn bei regelmäßiger Teilnahme zumindest zu 80 Prozent erstattet.

Internetauftritt

(Schwerpunkte Information und Vernetzung)

In den Auftaktworkshops wurde deutlich, dass sich der Informationsfluss von der Selbsthilfekontaktstelle zu den chronisch Kranken in den Selbsthilfegruppen und erst recht von dort zu deren Familienangehörigen sehr schwierig gestaltet. Informationen gelangen von der Kontaktstelle an die Gruppenleiter/innen und von dort zeitverzögert und nicht immer vollständig an die Teilnehmer/innen der Gruppensitzungen. Ob und wie Informationen Familienangehörige erreichen, ist dem Zufall überlassen. Informationen von Selbsthilfegruppen, z. B. über Veranstaltungen, die auch für Mitglieder und Familien von an-

deren Selbsthilfegruppen interessant wären, erreichen diese dann oft nie oder zu spät. Ein Ergebnis der Auftaktworkshops war daher die Forderung nach einer Internetplattform speziell für Hilfsangebote für Erkrankte und ihre Familien. Allen Beteiligten war klar, dass die Nutzung des Internets in der Zielgruppe noch nicht besonders weit fortgeschritten ist, zugleich wurden aber in diesem Bereich in den letzten Jahren bedeutende Veränderungen beobachtet. Bedingt durch die Zusammensetzung der Zielgruppe sind besondere Anforderungen an eine zu schaffende Internetseite zu stellen.

Die neue Internetseite muss eine klare, einfache und gleichzeitig mehrschichtige Navigationsstruktur bieten. Einsteiger/innen und weniger im Netz geübte müssen eine einfache und leicht zugängliche Menü- und Informationsstruktur vorfinden, gleichzeitig soll es zusätzliche Informationswege für Nutzer/innen geben, welche die Seite schon kennen und generell ‚fit im Netz‘ sind. Beide Wege sollen zum Ziel führen; beide sollen gleichwertig sein. Wichtig ist eine Verschlagwortung der auf der Seite dargestellten Angebote, die auch der oder dem ungeübten und noch nicht so gut informierten Besucherin oder Besucher der Seite erlauben, über normale, starre, hierarchische und deshalb inflexible Navigationsmöglichkeiten hinaus, die gewünschte Information zu finden.

Die Webseite soll in einer klaren und lernbaren Farbcodierung gestaltet sein und auf alles Überflüssige verzichten, was von der Navigation und dem Inhalt ablenkt.

Da die Entwicklung weitergeht und auch immer mehr der potentiellen Nutzer/innen Smartphones und Tablets nutzen, soll die Seite auch für diese Art der Nutzung geeignet sein. Eine automatische Layoutanpassung soll für eine angenehme Darstellung der Inhalte in allen Medien sorgen.

Darüber hinaus soll der Redaktionsaufwand für die Seite so gering wie möglich sein und möglichst wenig technische Anforderungen an das Redaktionsteam stellen.

Viele Dinge sind bereits realisiert, Anpassungsbedarfe werden sich im laufenden Betrieb der Seite herausstellen.

Ausblick

Beide Projektpartner, sowohl der Verein für Gesundheit und Selbsthilfe Wittmund /Wilhelmshaven als auch die AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen, sind sich darin einig, bei der Förderung der Selbsthilfe den Fokus nicht nur auf kranke Betroffene, sondern auch auf deren Angehörige zu richten. Gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen soll das Thema „Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe“ in den nächsten Jahren weiterverfolgt werden.

Es hat sich bei der Umsetzung des Projektes gezeigt, dass viel Zeit benötigt wird, bis die Themen, die in den Auftaktworkshops erarbeitet wurden, auch in

den Selbsthilfegruppen und bei deren Familienangehörigen ankommen. Dies wurde besonders deutlich beim Teilprojekt „Zusätzliche Präventionsangebote für Selbsthilfegruppen“. Hier gab sehr viel Informations- und Aufklärungsbedarf, der mit einem hohen Zeitaufwand verbunden war. Erst spät entwickelte sich das Unterprojekt so, wie es in den Workshops geplant wurde.

Das bisher Erreichte ist erst der Einstieg in eine dauerhafte Bearbeitung des Themas der verstärkten Familienorientierung in der Selbsthilfe. Es lassen sich aber durchaus Erfolge des Projektes erkennen. Durch die Workshops und durch gemeinsame Teilnahme an Projekten hat sich die Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander und das Auftreten nach außen, als Selbsthilfebewegung, deutlich verbessert. Mehr Gruppen als vor Projektstart beziehen ihre Familienangehörigen in Planungen mit ein. Durch das gute Presse-echo in der Region kam und kommt es verstärkt zur Gründung von Angehörigengruppen oder Gruppen für Kranke und Angehörige.

Sowohl die Teilnehmer/innen aus dem Bereich Selbsthilfe als auch die Vertreterinnen und Vertreter verschiedenster Hilfsangebote haben sich die Fortführung der „Kontaktbörse der Selbsthilfegruppen – ein Markt der Möglichkeiten“ gewünscht. Die Kontaktbörse soll einmal im Jahr stattfinden, wobei die Vertreter/innen der Selbsthilfe die Schwerpunkte der Veranstaltung mit erarbeiten.

Das Unterprojekt „Selbsthilfe zu Gast“ hat den Projektstatus verlassen und wird als Dauerangebot weitergeführt. Ermöglicht wird dies durch eine ehrenamtliche Kraft, die diese Angebote in der Selbsthilfekontaktstelle in Wilhelmshaven plant und umsetzt. Es werden pro Jahr zehn bis zwölf Angebote gemacht, die durchschnittlich von 20 bis 40 Erkrankten und Familienangehörigen verschiedenster Selbsthilfegruppen genutzt werden.

Die Nachfrage nach den „Zusätzlichen Präventionsangeboten für Selbsthilfegruppen und Familienangehörige“ wächst stetig. Die Umsetzung erfolgt sowohl organisatorisch als auch bei der Gestaltung der Inhalte, in enger Kooperation mit den Selbsthilfegruppen. In der Diskussion sind auch Angebote, die nicht den Vorgaben nach § 20 SGB V entsprechen, beispielsweise zum Thema Pflege oder zur Ersten Hilfe. Hier muss jeweils nach kompetenten Partnerorganisationen und Finanzierungsmöglichkeiten gesucht werden.

Die Kommunikation mit den Gruppen und den Angehörigen bleibt eine Herausforderung. Entlastungen und Verbesserungen erhoffen sich die Projektpartner von der neuen Internetseite, deren technische Voraussetzungen geschaffen sind. Hier wird ein ehrenamtliches Redaktionsteam aus dem Umfeld der Selbsthilfe angestrebt.

Das Thema „Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe“ wird also auch zukünftig im Zentrum der Zusammenarbeit sowohl der AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen als auch des Vereins für Gesundheit und

Selbsthilfe Wittmund/Wilhelmshaven e. V. mit den Selbsthilfegruppen stehen.
Die Stärkung der Familienorientierung in der Selbsthilfe ist eine Aufgabe der
Gegenwart und eine gute Investition in die Zukunft!

Horst-Diedrich Kraeft arbeitet bei der AOK Niedersachsen in Wilhelmshaven und ist 1. Vorsitzen-
der im Vorstand des Vereins Gesundheit & Selbsthilfe Wittmund/Wilhelmshaven e. V., dem Trä-
gerverein der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Wilhelmshaven und Wittmund

Das Feuer der Gruppen entfachen

Feuer, das bedeutet Wärme, Energie, Transformation, Hitze, Zerstörung, Reinigung. In vielen Kulturen sitzt man um das Feuer herum. In der Mitte der indischen Ratssitzung im Kreis der Häuptlinge brennt ein Feuer, überall in der Schweiz trifft man auf Feuerstellen. Jeder, der selbst schon am Lagerfeuer gesessen hat, kennt die hypnotisierende Wirkung der Flammen. Und ein Feuer zu entfachen ist immer wieder ein kleines Abenteuer. Nicht immer ist klar, ob es gelingt oder wie lange es dauert, bis die Flammen stabil sind und man sich entspannt ans Feuer setzen kann. An Lagerfeuern werden Lieder gesungen, Geschichten erzählt, Würstchen gebraten. Auch schützt das Feuer in der Natur vor wilden Tieren, denn auch sie haben Respekt vor den Flammen. Und dann gibt es sogar die Möglichkeit, bei einem Feuerlauf über glühende Holzkohle zu laufen und dabei den eigenen Ängsten zu begegnen und über sie hinauszuwachsen.

Feuer übt seit eh und je eine starke Faszination auf die Menschen aus. Ein gutes Feuer braucht die richtigen Zutaten: trockenes Holz, eine gute, möglichst windstille Feuerstelle, Streichhölzer, ein Feuerzeug oder besondere Techniken, mit denen Hitze, Glut und schließlich Flammen entstehen. Feuermachen ist keine Hexerei, und doch braucht es etwas Übung und Einführung, damit es gelingt. Ein gutes Lagerfeuer qualmt nur wenig, und es ist immer wieder faszinierend, dem Tanz der Flammen zu folgen.

Ich habe mich sehr über den Titel dieses Vortrags gefreut, da mir sofort all diese Gedanken und Assoziationen durch den Kopf gingen. Und immer wieder stellte sich mir die gleiche Frage: Was sind die Zutaten für die Glut in Selbsthilfegruppen? Wie können wir das Feuer in den Gruppen entfachen, damit eine ähnliche Faszination, ein ähnliches Wohlgefühl entsteht wie an einem realen Feuer? Was können wir tun, damit wir in den Gruppen diese wohlige Wärme spüren, genießen und miteinander teilen?

Die meisten Menschen suchen eine Selbsthilfegruppe auf, weil in ihrem Leben etwas eingetreten ist, das sie belastet, herausfordert, hilflos macht, überfordert. Eine Lebenssituation, die deutlich macht, dass eine Grenze erreicht ist. Das Leben klopft an die eigene Tür und weist unmissverständlich darauf hin, dass ab nun vieles anders wird. Die Auslöser dafür können ganz unterschiedlicher Art sein. Seelische, gesundheitliche oder soziale Lebensveränderungen sind in der Regel die Auslöser, um Hilfe zu suchen. Eine Möglichkeit für eine solche Unterstützung bieten Selbsthilfegruppen. Ich verzichte hier und heute darauf, über Selbsthilfegruppen im Allgemeinen zu referieren, bin ich doch umgeben von „Selbsthilfeprofis“, die aus eigener Erfahrung bestens wissen, was Selbsthilfegruppen sind.

Am Anfang steht in der Regel ein Problem, eine herausfordernde Lebenssituation

Zurück zum Brennmaterial: Die gemeinsame, man könnte auch sagen geteilte Betroffenheit von Menschen steht sicherlich an oberster Stelle der Selbsthilfe. Die meisten Gruppen entstehen aus dem Bedürfnis, mit herausfordernden Lebenssituationen besser umgehen zu können: Eine chronische Erkrankung anzuerkennen und zu integrieren, seelische Konflikte zu bewältigen, soziale Notsituationen besser meistern zu können. *Am Anfang steht also in der Regel ein Problem, eine herausfordernde Lebenssituation.* Wo soll da bitte schön ein Feuer, eine Glut, Begeisterung oder Wohlbefinden entstehen? Haben die meisten von uns doch eher gelernt, dass Krankheiten und seelische Krisen in erster Linie wehtun, stören, beseitigt werden müssen und dass es dafür ja auch Professionelle gibt, die bei der Beseitigung dieser Schmerzen, Schwierigkeiten und Krisen in Anspruch genommen werden können. Mit einer Krankheit fühlen sich viele Menschen auf eine Art fehlerhaft. Aber genau diese *Themen, Fragen, Lebenssituationen und Wendepunkte verbinden die Menschen.* Und sie verbinden sie in ihrem Wunsch, nicht alleine damit durch die Welt zu gehen – eine Welt, in der man gefälligst gesund und erfolgreich zu sein hat.

Alle wissen, wovon sie reden

Ein erstes Brennmaterial ist also die erlebte Verwandtschaft im Blick auf ähnliche Lebenswirklichkeiten und der damit verbundene Wunsch nach Verständnis, Empathie und Unterstützung. Und genau an diesem Punkt entsteht im gemeinsamen Austausch ein erstes Gefühl von Beruhigung, Entspannung und Entlastung. Endlich gibt es einen Raum für das Aussprechen dessen, was häufig unaussprechbar scheint, und es gibt empathische Zuhörer, bei denen spürbar ist, dass sie wirklich verstehen. Es bedarf keiner langen und komplizierten Erklärungen, denn *„Alle wissen wovon sie reden“*. Das hört sich so einfach und simpel an, dass Sie sich vielleicht fragen, warum ich das überhaupt erwähne. Ich spreche darüber, weil ich in meinen Seminaren für Selbsthilfegruppen immer wieder erlebe, dass diese simple Wahrheit nicht in dem Maße wertgeschätzt wird, wie es ihr eigentlich gebührt. So schnell sind wir dabei, den Erfolg eines Gesprächs daran zu messen, ob auch genügend gute Ratschläge und Tipps verteilt wurden. Speziell Leiter/innen von Selbsthilfegruppen erlebe ich häufig in dem Dilemma, dass sie an sich selbst den Anspruch haben, den Einzelnen in der Gruppe helfen zu müssen. Damit nehmen Sie eine Verantwortung auf sich, in der sie sich persönlich für das Wohlergehen und die Entwicklungserfolge der Gruppenmitglieder zuständig fühlen. Das kann auf die Dauer zu einer anstrengenden Angelegenheit werden. Die Menschen in der Gruppe gewöhnen sich an den „tollen“ Gruppenleiter und fangen an, „dessen Service“ zu erwarten.

Zündfunken und Brennmaterial des Gruppenlebens

Was aber macht Menschen lebendig und regt sie an, initiativ und aktiv zu werden? Sie brauchen einen Raum, in dem sie sich dazu eingeladen, ja vielleicht sogar herausgefordert fühlen. Wenn also nicht mehr die Gruppenleitung für alles die Verantwortung übernimmt, sondern der Gruppe den Gestaltungs- und Verantwortungsfreiraum für Aktion, Engagement, und Kreativität gibt. *Es ist die Gruppe – jeder und jede Einzelne in der Gruppe – die den Zündfunken, also das Brennmaterial des Gruppenlebens in sich trägt.* Möglicherweise sind sich dessen nicht alle bewusst, sind wir es doch kulturell gewohnt, dass die Leitung es schon richtet und regelt. Aber wenn Leitung von Selbsthilfegruppen mehr und mehr bedeutet, die Gruppe darin zu unterstützen, aktiv zu werden, die Kreativität und den Ideenreichtum der Gruppenteilnehmer/innen einzuladen, herauszukitzeln, dann entwickelt die Gruppe nach und nach ihre eigene Intelligenz, in der jede ihren und jeder seinen Platz findet und in der sich jede/r angesprochen fühlt als ein wichtiger Teil eines größeren Ganzen.

Leitung von Selbsthilfegruppen wird dann zu einem Dienst an etwas Größere: einem Dienst an der Gruppe, einem Dienst, dessen Ziel es ist, die persönlichen Potenziale und Qualitäten der Menschen in der Gruppe zu entfalten. Dadurch entsteht ein lebendiger Gruppenorganismus, in dem möglicherweise langfristig eine Leitung im üblichen Sinne gar nicht mehr notwendig ist. Eine Gruppe kann so Selbstregulierungskräfte entfalten, die eine neue Kultur von Gemeinschaftsleben hervorbringt. Vielleicht hört sich das für einige sehr idealistisch, vielleicht sogar unrealistisch an. Aber jede neue Idee und Vision fängt mit den ersten Schritten an, sich zu realisieren. Für mich stellt sich immer wieder die Frage, in welche Richtung Selbsthilfegruppen sich entwickeln möchten. Welche Visionen tragen wir in uns? Wohin möchten wir uns orientieren und ausrichten? Eine Vision kann nur dann Realität werden, wenn wir neugierig sind, wenn wir wirkliches Interesse an einem lebendigen Gemeinschaftsleben haben, wenn wir den Wunsch in uns spüren, dass die Gruppen, in denen wir uns engagieren, wirklich mit den Bedürfnissen der Menschen verbunden sind. Das wiederum bedeutet, dass wir immer wieder überprüfen müssen ob das, was wir in den Gruppen tun, auch wirklich den Bedürfnissen der Einzelnen entspricht.

Noch eine Randbemerkung zum Thema Leitung in Selbsthilfegruppen: Solange die Rolle und Funktion der Leitung als nährend und bereichernd erlebt wird, ist sie in der Regel angenehm und befriedigend für alle Beteiligten – auch die Gruppe ist dann meist im Einklang mit der Leitung. Fängt die Leitungsrolle jedoch an, anstrengend und überfordernd zu werden und einsam zu machen, dann sind das unmissverständliche Warnzeichen, dass etwas nicht stimmt, dass sich etwas ändern möchte. Meiner Meinung nach reicht es in einem solchen Fall nicht aus, einfach nur nach Unterstützung zu rufen und im alten Trott weiterzumachen. Eine solche Situation bietet sich regelrecht an, um sich grundsätzlich in der Gruppe über die Funktion der Leitung und über das Gruppenleben im Allgemeinen auszutauschen. Eine solche Krisensituation

trägt immer auch die Chance für Veränderung und Weiterentwicklung in sich. Trennen wir uns also von einem Bild von Gruppenleitung, das sich am Anspruch von Perfektion im Blick auf die Zufriedenheit aller orientiert, hin zu einem Bild von perfekter Gruppenleitung, die menschlich mit allen verbunden ist, die Fehler machen darf, in Fettnäpfchen treten darf, die die Intelligenz der Gruppe aktiviert, die gleichwertig ist und die ein Gruppenleben und eine Kommunikation auf Augenhöhe zum Ziel hat.

Faszination und Lebendigkeit in den Selbsthilfgruppen kreieren

Wenn wir am Feuer sitzen, schweift unser Blick immer wieder zu den Flammen. Es ist fast wie im Kino. Da ist etwas los, wir sind fasziniert von der Lebendigkeit des Feuers. Wie können wir eine solche Faszination und Lebendigkeit in den Selbsthilfgruppen kreieren? Ich kann mich an viele Gespräche über Regeln in Gruppen, über das, was eine richtige Selbsthilfgruppe und das, was „nur“ ein Kaffeekränzchen ist, beziehungsweise über ernsthafte Selbsthilfe und nicht ernst zu nehmende Selbsthilfgruppen erinnern. Meiner Meinung nach sollten wir uns so schnell es geht von dem Gedanken verabschieden, dass es da ein Richtig oder Falsch, ein Gut oder Böse, ein Wertvoll oder Wertlos gibt! Wer soll das entscheiden, und vor allem auf welcher Grundlage? Wer hat die Kompetenz, das Recht und den objektiven Überblick? Ich behaupte niemand, und ich finde, das ist auch gut so. Richtig ist, was sich richtig und gut anfühlt. Für den Einen ist es das gemeinsame Kaffeetrinken, bei dem es sich wunderbar quatschen lässt, für den Anderen ist es das klar strukturierte Gespräch, das sich konsequent und diszipliniert an bestimmten Themen orientiert, für die Einen ist es ein gemeinsamer Waldspaziergang, für den Anderen sind es die zwölf Schritte der Anonymen Alkoholiker. Was ist da richtig, was falsch? Damit ein Feuer gut brennt und gute Glut entsteht, braucht es auf jeden Fall trockenes Holz. Ob das nun von einer Tanne, einer Birke, einer Eiche oder einer Pappel stammt, ist zweitrangig.

Wie also kommen wir in den Gruppen zu trockenem Holz? Das scheint mir eine wirklich interessante Frage zu sein. Wir sollten ausschwärmen und uns auf die Suche machen. Wir könnten zum Beispiel sammeln, was alle mitbringen in die Gruppe: Bedürfnisse und Visionen, Ideen und konkrete Anregungen für Gruppenaktivitäten, persönliche Qualitäten und Fertigkeiten, Jugendträume und kindliche Begeisterung, Wünsche und Erfahrungen, wie wir uns auch in schwierigen Lebenslagen gegenseitig unterstützen können. All das sollte gesammelt werden, dann entsteht ein Fundus, ein Gruppenkapital, aus dem wir schöpfen können. Dann ist das, was wir tun, mit uns (als Gruppe) abgestimmt – es ist kongruent mit dem, was uns gut tut und was unseren Bedürfnissen entspricht. Es ist wie in der Geschäftswelt, in der es regelmäßige Inventuren gibt oder bei unseren Computern, bei denen von Zeit zu Zeit ein Update notwendig ist, um auf dem neuesten Stand zu bleiben. Lassen Sie uns auch in den

Selbsthilfegruppen dafür sorgen, dass wir möglichst auf dem neuesten Stand unserer gemeinsamen Bedürfnisse sind.

Das klingt einfach und logisch. Und doch sollten wir damit rechnen, dass wir mit neuen Ideen und Visionen nicht immer geliebt werden, dass uns auch Unmut, Kritik und Widerstand entgegen kommen können. Schließlich sind wir Menschen auch Gewohnheitstiere. Wir scheuen häufig vor Veränderungen zurück, haben Angst vor dem Neuen, vor dem, von dem wir oftmals noch nicht wissen, wie es genau werden wird. Wir möchten am Bekannten und Gewohnten festhalten (zumindest viele von uns); auch in dem sind wir kulturell miteinander verwandt. Gleichzeitig lebt ebenso in den meisten Menschen ein Abenteuerer, ein Neugieriger, der sich nach lebendigem Leben und spannenden Erfahrungen sehnt. Wenn wir uns also auf den Weg machen, um wieder mehr Glut und mehr Flammen in unseren Gruppen zu entfachen, dann sollten wir auch respektvoll mit unseren Ängsten vor Veränderung und Risiko umgehen. Auch diese Anteile gehören zu uns und verdienen Respekt. Veränderung und Wandel brauchen unsere Empathie, unsere Achtsamkeit – uns selbst und anderen Menschen gegenüber.

Es braucht Mut und Entschlossenheit, brennende Themen anzupacken

Welche Themen brennen uns unter den Nägeln? Viele Menschen in Selbsthilfegruppen haben in ihrem Leben große Herausforderungen und schmerzhaft Erfahrungen durchlebt. Diese haben oftmals Auswirkungen auf alle Lebensbereiche, auch auf solche, über die wir uns selbst in unbelasteten gesunden Tagen nicht zu sprechen trauen. Vor einiger Zeit leitete ich einen Workshop für Mitglieder verschiedener Selbsthilfegruppen in Mannheim. Im Anschluss an das Seminar hatte ich ein spannendes Gespräch mit dem Leiter einer Parkinson-Selbsthilfegruppe. Er erzählte mir von den unterschiedlichen Nebenwirkungen von Medikamenten auf das Sexualleben von Parkinsonpatienten. Sie können anscheinend sowohl zu einer deutlichen Steigerung der Libido als auch zu Potenzproblemen führen. Was mich an dem Gespräch berührte, war die Offenheit und Selbstverständlichkeit, mit der er über dieses Thema sprach, und in diesem Zusammenhang auch über seine ganz persönlichen Erfahrungen. Er berichtete darüber, dass diese Themen auch in seiner Selbsthilfegruppe mit viel Offenheit, Feingefühl und Respekt thematisiert werden. Solche Themen sind zentral und brauchen ihren Platz, speziell in Gruppen und Gemeinschaften, in denen es um den sehr persönlichen Austausch im Blick auf herausfordernde Lebenssituationen geht.

Wenn wir also das Feuer in unseren Gruppen entfachen wollen, sollten wir nach brennenden Themen Ausschau halten. Sie beschäftigen uns am meisten, sie wollen gelebt werden, und sie brauchen unsere unerschrockene und mutige Unterstützung. Wenn wir mehr und mehr die Bereitschaft, den Mut, ja sogar die Lust entwickeln, uns unseren brennenden Fragen zu stellen, dann müssen wir uns über unser Gruppenfeuer wenig Sorgen machen: Dann sind wir mit dem Puls des Lebens verbunden – lebendig, präsent und voll im Saft.

Das Feuer erhalten: Selbsthilfegruppen sind lebendige Gemeinschaften

In ihrem Kern ist die Selbsthilfe in Gruppen in gewisser Weise revolutionär, denn sie regt neue Möglichkeiten für zwischenmenschliche Kommunikation und freiheitliche und ressourcenorientierte Modelle von Gruppenarbeit an. Wir haben die Möglichkeit in Selbsthilfegruppen etwas Neues zu kreieren, etwas, das in vielen anderen Institutionen, Vereinen und häufig auch in Freundeskreisen und Familien nicht gepflegt und entwickelt wird: Lebendige Formen von Kommunikation und Beziehungen, die die Bedürfnisse, die Empathie und den kreativen Ausdruck von Menschen in den Mittelpunkt stellen und fördern. Selbsthilfegruppen können in diesem Zusammenhang Werkstätten und Experimentierfelder sein, um neue Wege eines Energie spendenden Gruppenlebens zu entwickeln und zu kultivieren. Dazu braucht es den Mut und die Experimentierfreude, sich auf etwas Neues einzulassen. Das einzige Risiko ist, dass scheinbar gute Ideen in der Praxis nicht funktionieren und dem Gruppenleben nicht dienlich sein könnten. Wenn in der Gruppe allerdings eine neugierige Offenheit für Neues existiert, dann sind mögliche Misserfolge keine Katastrophe, sondern Lerneffekte, die Lust machen, weiter zu forschen. Wenn es gelingt, ein Gruppenleben zu entwickeln und zu pflegen in dem es nicht vorrangig darum geht, bestimmte festgelegte Ziele zu erreichen, sondern darum, offene Räume zu gestalten, in denen Menschen sich entfalten und öffnen können, dann wird Gruppenarbeit für alle Beteiligten zu einer lebendigen, inspirierenden, heilsamen und spannenden Erfahrung.

Impulse für ein lebendiges Gruppenleben

In letzter Zeit sind mir einige Vertreter und Vertreterinnen neuer Ideen und Sichtweisen über Gruppen- und Gemeinschaftsleben begegnet und haben meine ganz konkrete Arbeit mit Gruppen und Teams enorm bereichert. Zu Ihnen gehören Marshall Rosenberg mit seiner Lehre über die gewaltfreie Kommunikation, Scott Peck mit seinen leidenschaftlichen Anregungen neue Wege zu authentischer Gemeinschaftsbildung einzuschlagen, Davis Bohm mit der Dialogmethode, die ein offenes Gespräch am Ende der Diskussionen ermöglicht und die Ökophilosophin Joanna Macy, die Gruppenprozesse anregt, durch die Menschen ermutigt und bestärkt werden, sich als Teil des großen lebendigen Ganzen zu verstehen und so zu handeln, mitzuwirken an einer langfristig lebenserhaltenden Gesellschaft.

Ich hoffe, dass aus meinem Beitrag einige Funken zu Ihnen überggesprungen sind und überspringen.

Enden möchte ich mit einem Zitat „*Wir sind hier ...*“ von Richard Beauvais aus dem Jahre 1964:

„Wir sind hier, weil es letztlich kein Entrinnen vor uns selbst gibt.

Solange der Mensch sich nicht selbst in den Augen und Herzen seiner Mitmenschen begegnet, ist er auf der Flucht.

Solange er nicht zulässt, dass seine Mitmenschen an seinem Innersten teilhaben, gibt es für ihn keine Geborgenheit.

Solange er sich fürchtet, durchschaut zu werden, kann er weder sich selbst noch andere erkennen – er wird allein sein.

Wo können wir solch einen Spiegel finden, wenn nicht in unseren Nächsten? Hier in der Gemeinschaft kann sich ein Mensch erst richtig klar über sich werden und sich nicht mehr als den Riesen seiner Träume oder den Zwerg seiner Ängste sehen, sondern als Menschen, der – Teil eines Ganzen – zu ihrem Wohl seinen Beitrag leistet. In solchem Boden können wir Wurzeln schlagen und wachsen; nicht mehr allein – wie im Tod, sondern lebendig als Mensch unter Menschen.“ (Richard Beauvais, 1964)

Klaus Vogelsänger ist Dipl. Sozialpädagoge. Er war bis April 2013 Fachleiter des Schweizer Selbsthilfezentrums Bern-Mittelland. Seit Mai 2013 ist er selbständiger Seminarleiter, Coach, Berater und Kommunikationstrainer (www.vogelsaenger.org). Der Beitrag ist die schriftliche Fassung eines Vortrags im Rahmen der 2. Selbsthilfekonferenz „Frischer Wind ins Gruppenleben“ der Wiener Gesundheitsförderung am 21. Juni 2012 in Wien.

Carola Jantzen

Gesundheitsziele der Stadt Kassel mit Beteiligung der KISS

Gesundheitsförderung als kommunaler Steuerungsprozess – ein Beispiel für die Mitwirkung einer Selbsthilfekontaktstelle

Dieser Beitrag soll einen Einblick in die Abläufe der gezielten Planung von Gesundheitsförderung in einer Kommune ermöglichen. Wer sich als Vertreter einer Selbsthilfekontaktstelle an Struktur- und Planungsprozessen beteiligen möchte oder der Kompetenz von Betroffenen Geltung verschaffen will, muss zur Zeit wohl meist selbst aktiv werden und seine Chancen suchen. Noch ist die Einbeziehung Betroffener nicht alltäglich und selbstverständlich, auch wenn an der einen oder anderen Stelle die Beteiligung bereits gewünscht oder vorgeschrieben wird.

Mit der Beschreibung der Abläufe, wie in unserer Kommune strategische Gesundheitsziele und daraus resultierende Maßnahmen entwickelt wurden (aus meiner beschränkten Sicht der Selbsthilfekontaktstellenleiterin, die zu einem Gesundheitsamt gehört), möchte ich darauf aufmerksam machen, welchen Rahmenbedingungen ein solcher Prozess unterliegt. Außerdem sollen im Bericht Möglichkeiten deutlich werden, an denen Selbsthilfekontaktstellen oder andere Selbsthilfeakteure sich eventuell „einklinken“ können.

In Kassel gehört die KISS zum Gesundheitsamt. Dieser Satz umschreibt ein besonderes Verhältnis. Seit ihrer Entstehung vor 25 Jahren ist die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen KISS ein Teil des Gesundheitsamtes. Kein zentraler Teil, sondern eher eine Randerscheinung; nicht lose angebunden oder eigenständig, sondern eingegliedert in die Ämterhierarchie einer Stadtverwaltung. Nicht mehr exotisch oder rebellisch, sondern geschätzter Partner, besonders wenn es um positive Wirkungen in der Öffentlichkeit geht. Nicht mehr belächelt und bagatellisiert, sondern befragt und gehört, wenn es um die Vermittlung der Sichtweise von Betroffenen geht. Ein Wandel, wie ihn die Selbsthilfe in den letzten 25 Jahren insgesamt durchgemacht hat.

Kassel ist die drittgrößte Stadt in Hessen (194.000 Einwohner), sie ist wie so viele Kommunen in Deutschland hoch verschuldet, vergibt aber noch jährlich finanzielle Mittel als so genannte freiwillige Leistungen (d.h. ohne dazu gesetzlich verpflichtet zu sein) unter anderem auch an die Selbsthilfekontaktstelle. Kassel liegt in Nordhessen, einer Wirtschaftsregion, in der sich innerhalb von sechs Jahren die Arbeitslosenquote von 20 Prozent auf 10 Prozent halbiert hat und in der überdurchschnittlich viele Gesundheitsdienstleister als Jobmotor fungieren (sofern sie demnächst noch Facharbeitskräfte finden werden). In Kassel hat man die Gesundheitsförderung nicht nur als Daseins-

fürsorge für die Bürgerinnen und Bürger, sondern auch als Standortfaktor der wirtschaftlichen Entwicklung gezielt zum kommunalpolitischen Thema gemacht. Im Zukunftsprogramm der Stadt Kassel wird daher die Planung eines Bündnisses als Ziel beschrieben, das Gesundheit zum Markenzeichen der Stadt Kassel erhebt. Das Ziel ist: „Kassel als gesunde Stadt im Bewusstsein von Politik und Gesellschaft verankern“. Im Kommunalparlament, der Stadtverordnetenversammlung, wurde die Gründung eines „Pakts für Gesundheit“ beschlossen. Mit der Umsetzung beauftragt wurde federführend das Gesundheitsamt.

Gesundheitsamt Region Kassel – Organisationsstruktur

Amtsleitung

– **Selbsthilfekontaktstelle KISS (Stabsstelle)**

Abteilungen:

- Verwaltung
- Amtsärztlicher Dienst
- Hygienische Dienste
- Sozialpsychiatrischer Dienst
- Kinder- und Jugendgesundheit / Allgemeine Prävention

In den praktischen Abläufen wird die KISS wie eine Abteilung behandelt. Die Leiterin nimmt regelmäßig an den Abteilungsbesprechungen des Amtes teil, in der ein Austausch untereinander und mit der Amtsleitung stattfindet.

Gesundheitsförderung ist Pflichtaufgabe der Gesundheitsämter

Gesundheitsförderung gehört zu den Pflichtaufgaben eines jeden Gesundheitsamtes. Die Ausgestaltung dieser Aufgabe ist jedoch von Bundesland zu Bundesland verschieden geregelt. Landesgesetze bieten einen Rahmen, die Ausgestaltung im Einzelnen lässt aber einigen Spielraum und ist von Personen und Traditionen geprägt, so dass kein Gesundheitsamt dem anderen gleicht.

In Hessen gilt seit 2007 das „Hessische Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (HGöGD)“. In ihm sind die Aufgaben der hessischen Gesundheitsämter festgelegt. Das Amt in Kassel ist mit über 100 Beschäftigten hinter Frankfurt das zweitgrößte Gesundheitsamt in Hessen, da es seit einer Fusion 2008 nicht nur für die Stadt, sondern auch für den Landkreis Kassel zuständig ist (Einzugsgebiet mit rund 400.000 Einwohnern).

Gesundheitsförderung als Aufgabe des Gesundheitsamtes und damit der Kommune ist im Gesetz beschrieben (siehe Kasten).

Die Gesundheitsberichterstattung, also das gezielte Sammeln und Bewerten von Daten, die Auskunft über den Gesundheitszustand der Bürgerinnen und

Bürger geben, ist die eigentliche Grundlage, um gezielt und geplant Gesundheitsförderung zu betreiben.

In Ländern, wie zum Beispiel Nordrhein-Westfalen, ist die Gesundheitsberichterstattung und sind darauf aufbauende „Gesundheitskonferenzen“ mit Beteiligung „aller relevanter Akteure“ bereits seit Jahren gesetzlich verpflichtend festgelegt.

Auch in Hessen haben Gesundheitsämter laut Gesetz „die gesundheitliche Situation der Bevölkerung in ihrem Bezirk zu beobachten, zu bewerten und zu beschreiben“, in welcher Tiefe bleibt dahingestellt. Eine umfassende, systematisch Gesundheitsberichterstattung soll in Kassel erst im Rahmen einer späteren Stufe des „Pakts für Gesundheit“ aufgebaut werden.

Hessisches Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst

§ 7 Prävention und Gesundheitsförderung

(1) Die Gesundheitsämter klären die Bevölkerung über gesunde Lebensweise, Gesundheitsgefährdungen und die Verhütung von Krankheiten auf.

Sie informieren und beraten, wie Gesundheit gefördert, Gefährdungen vermieden und Krankheiten verhütet werden können.

Dies gilt insbesondere für sozial benachteiligte oder besonders schutzbedürftige Personen ...

(4) Die Gesundheitsämter beraten und unterstützen andere Stellen, insbesondere freie Träger, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen, die mit Prävention und Gesundheitsförderung ... befasst sind.

Die Gesundheitsämter koordinieren die Angebote und Maßnahmen und wirken darauf hin, dass andere Stellen erforderliche Angebote bereitstellen und übernehmen.

Beispiele für Gesundheitsförderung im Gesundheitsamt Region Kassel

In der Praxis gibt es viele Beispiele im Kasseler Gesundheitsamt, wie man Gesundheitsförderung betreiben kann. In einer internen Liste, die für die Kosten-Leistungsrechnung des Amtes erstellt wird, sind über 80 Einzelmaßnahmen im Jahr aufgeführt. Da gibt es zum Beispiel eine Verleihung des „Kasseler Gesundheitspreises“, bei dem besonders nachahmenswerte Beispiele der Gesundheitsförderung lobend hervorgehoben werden. Hierzu zählt die Impfberatung bei der Schuleingangsuntersuchung, ein Patenschaftssystem von Zahnärzten, Kindergärten und Schulen zur Kariesprophylaxe, die Unterstützung von Veranstaltungen der Deutschen Herzstiftung, die Gründung eines MRE*-Netzwerkes, und die Beteiligung oder Federführung an vielen Arbeitskreisen.

Viele dieser Themen streifen Bereiche, in denen auch Selbsthilfegruppen aktiv sind. Je nach Ziel und Kapazität der Selbsthilfekontaktstelle besteht hier die Möglichkeit, mitzuwirken oder die Betroffenenperspektive direkt einzu-

bringen und Vertreter aus Selbsthilfegruppen zur Mitwirkung einzuladen. In Kassel ist das bisher noch nicht geschehen, mit Ausnahme des Gesundheitspreises, bei dem die Kontaktstellenleiterin in der Jury vertreten ist.

Beispiele für Gesundheitsförderung in kommunalen Arbeitskreisen (2011):

- Frühförderung
 - Frühe Hilfen
 - Gefährdete Kinder
 - Gesundheit und Bewegung
 - Suchtprävention
 - Sucht- u. psychisch kranke Eltern
 - Kommunale Psychiatrie
 - Rechtliche Betreuung
 - Häusliche Gewalt
- und vieles mehr.

Aktivitäten der KISS im Bereich Gesundheitsförderung

Das soll aber nicht heißen, dass die Selbsthilfekontaktstelle keine Gesundheitsförderung betreibt. Im Gegenteil: In Zusammenhang mit der erwähnten Kosten-Leistungs-Rechnungsliste hat man sich verständigt, dass alles, was die KISS anbietet, als Gesundheitsförderung zu verstehen ist. Sei es die Organisation von öffentlichen Veranstaltungen mit Selbsthilfegruppen, die Unterstützung förderlicher Prozesse in Selbsthilfegruppen, die Beratung von Selbsthilfeinteressent/innen – letztlich ist das Ziel immer die Verbesserung der Gesundheit (im weiteren Sinne) der Bürgerinnen und Bürger.

Der Pakt für Gesundheit in Kassel

Auch der Kasseler „Pakt für Gesundheit“ ist eine groß angelegte Maßnahme zur Gesundheitsförderung.

Die Umsetzung muss man sich so vorstellen:

In einem ersten Schritt wurde eine Arbeitsgruppe innerhalb der Verwaltung installiert, die konkrete Gesundheitsziele definiert, die durch die Verwaltung erreicht werden können. Die Chance, diese Ziele zu erreichen, sind ungleich höher, als bei einem Prozess, in dem alle in der Kommune tätigen Akteure einbezogen sind. Deshalb sollte so begonnen werden. In einem zweiten Schritt soll dann der eigentlich „Pakt für Gesundheit“ mit möglichst vielen Akteuren in der Kommune geschlossen werden. Dies soll von der Verwaltung vorbereitet, in Gang gesetzt und nachhaltig installiert werden.

Aktueller Stand: Im Frühjahr 2012 hat die verwaltungsinterne Arbeitsgruppe die Definition der verwaltungsinternen Gesundheitsziele abgeschlossen. Das weitere Vorgehen zur Öffnung des Pakts nach außen ist geplant. Die politisch Verantwortlichen in der Kommune haben den Plänen zugestimmt. Dass dieses Vorhaben einen kommunalpolitischen Auftrag hat, verleiht den Aktivitäten Gewicht und Bedeutung. Es besteht die Hoffnung, dass sich dadurch mehr Akteure beteiligen und dass über die Umsetzung der Ziele in der Öffentlichkeit

vermehrt Rechenschaft abgelegt werden muss, so dass konkrete Ergebnisse erarbeitet werden müssen.

Einbeziehung der KISS in die AG Gesundheitsziele

Obwohl die Selbsthilfekontaktstelle zum Gesundheitsamt gehört, war es nicht von Anfang an selbstverständlich, die Mitarbeiterin zur verwaltungsinternen Arbeitsgruppe „Gesundheitsziele“ einzuladen. Am Rande eines Gesprächs mit der Gesundheitsamtsleiterin, die den Wunsch äußerte, in einer gemeinsamen Informationsveranstaltung die Prävention mehr in den Vordergrund zu stellen, erfuhr ich von den bereits begonnenen Aktivitäten. Mein Wunsch, an der Arbeitsgruppe teilnehmen zu dürfen, wurde positiv aufgenommen und ausdrücklich begrüßt. Dieser Ablauf ist nach meiner Erfahrung ein typisches Beispiel, wie Selbsthilfe- und Betroffenenkompetenz nicht nur in unserer Kommune in Struktur- und Planungsprozesse einbezogen werden. Immerhin, auch so kann es gelingen.

Eingebunden in Netzwerke und Programme

Die verwaltungsinterne Arbeitsgruppe setzte sich aus Vertreter/innen des Jugendamts, Gesundheitsamts, Schulverwaltungsamts, der Volkshochschule und der Frauenbeauftragten zusammen. Diese Ämter gehören alle zum Dezernat Jugend, Gesundheit, Frauen und Schule, deren Spitze und politisch Verantwortliche ein- und dieselbe Stadträtin ist. Leider waren so das Sportamt und das Sozialamt (Seniorenreferat) nicht beteiligt, denen ein anderer Stadtrat vorsteht. Politische Strukturen spielen bei solchen Prozessen eine nicht geringe Rolle.

In den ersten Sitzungen wurde deutlich, dass Gesundheitsziele in Kassel nicht definiert werden können, ohne bereits bestehende Programme und Ziele zu beachten. Es gibt bereits das anfangs erwähnte „Zukunftsprogramm“ mit dem Ziel ein Bewusstsein für Gesundheit in der Stadt zu schaffen, sowie das „Integrationskonzept“ mit einem Handlungsfeld „Sport und Gesundheit“, mit dem Ziel Akteure im Gesundheitswesen zugunsten einer kultursensiblen Ansprache von Menschen mit Migrationshintergrund zu vernetzen. Beide Strategiepapiere wurden bereits von der Stadtverordnetenversammlung beschlossen. An die dortigen Formulierungen konnte man anknüpfen. Auch die nationalen Gesundheitsziele wurden gesichtet und bewertet (www.gesundheitsziele.de) und flossen in die Gedankengänge mit ein.

Wichtiger aber war noch, dass die Stadt Kassel seit vielen Jahren Mitglied im „Gesunde-Städte-Netzwerk“ ist und sich dem 9-Punkte-Programm dieses Netzwerks verpflichtet fühlt. Außerdem ist Kassel im November 2011 zur Partnerkommune des von der Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (BZgA) initiierten Kooperationsverbundes „Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten“ geworden und hat zugesagt, sich im Rahmen des Mottos „Gesund aufwachsen für alle“ an den Handlungsempfehlungen mit dem Titel „Gesundheitschancen von sozial Benachteiligten Kindern und Jugendlichen

nachhaltig verbessern!“ zu orientieren. Auch das musste berücksichtigt werden.

Auszug aus dem 9-Punkte-Programm des „Gesunde-Städte-Netzwerks“ (sinngemäß):

- Transparente öffentliche Planung / intersektorale Kooperation fördern.
- Förderliche Rahmenbedingungen für Gesundheit schaffen.
- Eigenverantwortung in der Lebensführung fördern.

Die Balanced Score Card

Mit der Erarbeitung von Programmen, Plänen und Zielen haben die verantwortlichen Mitarbeiter der Ämter in der Stadtverwaltung Kassel inzwischen bereits einige Erfahrung gesammelt. Als Neue in der Arbeitsgruppe lernte ich eine sehr effektive Methode kennen, die ein strukturiertes Vorgehen unterstützt und mich tatsächlich hoffen lässt, dass der gesamte Prozess weder in der Schublade noch im Sand endet (obwohl manche Erfahrung aus früheren Zeiten diese Befürchtung aufkommen lassen könnte). Die Methode, um die es geht, nennt sich „Balanced Score Card“, abgekürzt BSC. Sie ist ein Konzept zur Messung, Dokumentation und Steuerung der Aktivitäten eines Unternehmens beziehungsweise einer Organisation im Hinblick auf seine Vision und Strategie.

Eine Tabelle mit vorgegebenen Spaltentiteln zwingt zu zielgerichtetem Vorgehen mit der Benennung von konkreten Inhalten. Neben einigen wenigen strategischen Oberzielen müssen operative Ziele zu deren Umsetzung benannt werden. Die Auswahl der Ziele ist dem „Smart-Prinzip“ unterworfen. Smart steht für „spezifisch, messbar, angemessen oder attraktiv und realistisch terminiert“. In einer weiteren Spalte muss eine Messgröße benannt werden, ab wann das Ziel als erreicht gilt. Dies kann sowohl mit ja / nein beschrieben werden (wurde umgesetzt oder nicht), wenn möglich aber sollte die Beschreibung mit konkreten Zahlen erfolgen, wie zum Beispiel Anzahl der erreichten Personen oder Prozentzahl der Betroffenen. Im Weiteren werden die Aktivitäten zur Erreichung des operativen Ziels kurz benannt. Eine Zeitspalte zwingt zur Festlegung, wann mit den Aktivitäten begonnen und bis wann das Ziel erreicht sein soll; eine Spalte erfordert die Benennung der Kosten, die entstehen und die letzte Spalte legt die verantwortlichen Akteure zur Umsetzung des Ziels fest.

Kategorien der Balanced Score Card

- Strategisches Ziel
- Operatives Ziel
- Messgröße
- Aktivität
- Zeithorizont
- Kosten
- Verantwortlich

Ergebnisse der Arbeitsgruppe

Die strategischen Ziele wurden mit Hilfe der bereits existierenden Programme, denen sich die Stadt Kassel verpflichtet hat, relativ schnell gefunden und formuliert. Der schwierigste Part für die Arbeitsgruppe war die Festlegung der operativen Ziele. Hierfür hatte man sich vorgenommen, die bereits existierenden Projekte zur Gesundheitsförderung, die im Einflussbereich der verschiedenen Ämter durchgeführt werden, und die aktuell aktiven Arbeitskreise in diesem Bereich zu sammeln und zu sichten. Es entstand eine Liste mit über einhundert Nennungen. Besonders auffällig war die Fülle von Projekten in Kindergärten und Schulen zum Thema Bewegung und Ernährung. Determiniert durch die Finanzierungsstruktur der projektgebundenen, befristeten Förderung entstehen immer neue Projekte, die Einzelaspekte aufgreifen. Eine Bewertung im Hinblick auf Nachhaltigkeit, eine Auswahl von Projekten, die verstetigt werden sollen, und ein übergreifender Wissenstransfer unter den Beteiligten wären wünschenswert.

Gesundheitsziele der Stadt Kassel

Das gemeinsame Gesundheitsziel für die Ämter im Bereich der Stadträtin für Jugend, Schule, Gesundheit und Frauen der Stadt Kassel wurde in der Arbeitsgruppe wie folgt beschrieben:

„Kassel als ‚Gesunde Stadt‘ in Politik und Stadtgesellschaft verankern, gesundheitsfördernde Lebensverhältnisse weiterentwickeln und eine gesundheitsbewusste Lebensführung unterstützen“.

Dazu wurden drei strategische Ziele entwickelt, die ausschließlich mit Mitteln der Stadtverwaltung umgesetzt werden können. Zu deren Verwirklichung wurden zahlreiche operative Ziele und Aktivitäten geplant.

1. „Kommunale Präventionspotenziale sind durch sektorübergreifende Zusammenarbeit im Kasseler ‚Pakt für Gesundheit‘ mobilisiert.“

Hier wird in einzelnen Schritten inhaltlich festgelegt, wie der Kasseler „Pakt für Gesundheit“ für alle Akteure im Bereich Gesundheit in der Stadtgesellschaft geöffnet, vorbereitet und durchgeführt werden soll. Zum Beispiel werden Datenaufbereitung, Auftaktveranstaltung, Mitwirkungsverpflichtung, Transparenz der Ergebnisse als operative Ziele definiert.

2. „Gesundheit wird in allen Lebensphasen und Lebenslagen gefördert, verstärkt und verbessert.“

Entlang des Lebensalters werden Ziele beschrieben wie zum Beispiel „Gesundheitsinformation und -förderung beginnt mit der Schwangerschaft“, zu dessen Umsetzung das Projekt „Willkommen von Anfang an“ mit dem Angebot von Hausbesuchen von Hebammen bei allen Familien mit Erstgeborenen gehört. Es folgen Ziele wie die Einführung von Qualitätsstandards zur Gesundheitsförderung im Kindergarten, die Implementierung von Angeboten zu Bewegung und Ernährung in der Jugendförderung, Suchtprävention, betriebli-

che Gesundheitsförderung, Schutz und Hilfen bei Gewalt, Aktivierungstraining zum Erhalt der Selbständigkeit für Senioren und einige mehr.

3. „Die Gesundheitschancen von sozial Benachteiligten werden nachhaltig verbessert.“

Dieses strategische Ziel ist ausgerichtet auf Menschen mit Migrationshintergrund und soll dazu führen, dass diese Zielgruppe durch Angebote der Gesundheitsförderung erreicht wird. Ein Beispiel eines operativen Unterziels: „Einrichtungen des Gesundheitswesens haben im institutionen- und sektorübergreifenden Austausch Wege dafür erarbeitet, wie sprachliche und kulturelle Besonderheiten ihrer Nutzer/innen und Patient/innen Berücksichtigung finden können.“

Beitrag der KISS

Auf diesem Abstraktionsniveau die Sichtweisen der Selbsthilfekontaktstelle einzubringen, war nicht einfach. Ich gehörte in der Zusammensetzung dieser Arbeitsgruppe zu einer Minderheit, die die gesundheitliche Situation von Erwachsenen im Blick hatte. Ich entschied mich schließlich dafür, Themenfelder auszuwählen, bei denen im Rahmen unserer Beratungstätigkeit von Selbsthilfeinteressenten in der Kontaktstelle Versorgungsdefizite deutlich geworden waren. Als operative Ziele wurden zum Beispiel formuliert:

„Spezielle Unterstützungsangebote für Alleinerziehende sind aufgebaut und vernetzt.“

„Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sind ausgebaut und in der Zielgruppe bekannt.“

„Die Bürger/innen sind über Anlaufstellen zur psychischen Bewältigung von chronischen / lebensbedrohlichen Erkrankungen informiert“.

In Anlehnung an das nationale Gesundheitsziel „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“ habe ich auch folgende Ziele eingebracht:

– „Die Bürger/innen sind über Anlaufstellen zu unabhängiger Gesundheitsberatung informiert.“

– „Informationen über medizinische Leistungen für Menschen mit wenig Geld sind zugänglich.“

– „Die Möglichkeiten, dem Armutsrisiko ‚Chronische Erkrankung und Pflege‘ vorzubeugen, sind bekannt.“

Geplant ist jeweils die gezielte Veröffentlichung von Informationen im Internet und auf Broschüren. Die beiden letzteren Themen wurden reserviert, um sie im geöffneten „Pakt für Gesundheit“ mit allen Akteuren zu bearbeiten.

Bewertung und Ausblick

Die Fülle der operativen Ziele und geplanten Maßnahmen, die in diesem Prozess gehandelt werden, lässt sich anhand folgender Zahlen erkennen: Insgesamt wurden 43 operative Ziele beschrieben, zu denen im Durchschnitt zwischen einer und drei Maßnahmen gehören. Die wenigsten Maßnahmen sind

neu, etliche wurden weiterentwickelt, gebündelt, miteinander in Beziehung gesetzt und mit den strategischen Zielen verbunden. Dank der Balanced-Score-Card-Methode wird ihre Umsetzung nach zwei Jahren systematisch überprüft und weiterentwickelt werden. Gesundheitsförderung in der Kommune soll nicht mehr mit zufällig nebeneinander installierten Projekten betrieben werden, sondern durch die Ausrichtung an Zielen umfassend und nachhaltig an Qualität gewinnen.

Die Beteiligung der Selbsthilfekontaktstelle hat den einen oder anderen Aspekt in die Planungen einbringen können, der sonst nicht in der Form berücksichtigt worden wäre. Ebenso wichtig ist jedoch, von den Akteuren als gleichberechtigter Prozesspartner gesehen zu werden, sowohl innerhalb der Stadtverwaltung als auch später im geöffneten „Pakt für Gesundheit“. In dieser Stufe ist auch die Einbeziehung von Selbsthilfegruppenvertreter/innen geplant.

Ich bin zuversichtlich: Der Prozess der kommunalen Gesundheitsförderung und der Anerkennung der Betroffenenkompetenz wird sich positiv fortsetzen.

Anmerkung

* MRE = Multiresistente Erreger

Carola Jantzen ist Diplom-Psychologin. Sie ist Leiterin der KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Kassel. Der Beitrag basiert auf einem Vortrag, den sie in der Arbeitsgruppe „Gesund leben – Wie korrespondieren Gesundheitsförderung und Selbsthilfe?“ im Rahmen der Jahrestagung 2012 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Die Jahrestagung hatte den Titel „Vielfalt gehört dazu. Demografische Entwicklung, Inklusion und Diversität: Herausforderungen für die Selbsthilfe“ und fand vom 23. bis 25. Mai 2012 in Goslar statt.

Wir bewegen was uns verbindet

Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement als Bindekräfte der Gesellschaft – Eine philosophische Betrachtung

Wie würdigt man eine konkrete *Praxis*? Philosophisch liegt die Antwort nahe: indem man über sie *nachdenkt*, sie für eine kleine Weile in größeren, vielleicht auch ungewöhnlich und unvertraut anmutenden Zusammenhängen bedenkt und dadurch gleichsam die Umgebung dieser Praxis ausleuchtet. Die Umgebung, die gewöhnlich im Schatten bleibt, und dort auch bleiben darf, solange die Praxis geradehin läuft und sich selbst genügt.

Lassen Sie uns nachdenken über die Praxisform der Selbsthilfe in der Umgebung der Demokratie!

Eine demokratische Gesellschaft ist eine Gesellschaft, in der die Frage: „In welcher Gesellschaft wollen wir leben?“ von allen Bürger/innen politisch folgenreich und radikal kontrovers diskutiert werden kann, ohne dass man mit Repressalien von Seiten der Machthabenden rechnen muss. Das Wesentliche an der Demokratie hat Abraham Lincoln unübertrefflich pointiert: „Democracy is government by the people, through the people, for the people“: Demokratie, das ist das Regieren der Bürger durch die Bürger und für die Bürger.

Ich meine, man kann das Wesentliche an Selbsthilfe in ganz verwandter Form auf den Punkt bringen: *Selbsthilfe ist bürgerschaftliches Engagement von Betroffenen mit Betroffenen und für Betroffene*. Und zwar Engagement, wie ich gleich genauer ausführen werde, für die Bewältigung von Leidensdruck.

Echte Demokratie lebt von Gemeinsinn

Welcher gedankliche Zusammenhang besteht zwischen der Ausübung politischer Herrschaft in Form demokratischen Regierens und der Bewältigung von Leidensdruck in Form von Selbsthilfegruppen? Es ist ja keineswegs selbstverständlich, für ultraliberal Gesinnte sogar völlig unverständlich, dass es einen inneren Zusammenhang geben soll zwischen Demokratie, also öffentlichen politischen Angelegenheiten, und der Bewältigung von persönlichem Leidensdruck, also etwas, das zumindest dem ersten Anschein nach eine rein private Angelegenheit ist. Ein Gedanke, der diesen Zusammenhang erhellt, ist der des bürgerschaftlichen Engagements. In ihm erscheint persönlicher Leidensdruck nicht mehr bloß als das Private, das er gewiss *auch* ist, sondern zugleich als ein Politikum.

Die Enquête-Kommission ‚Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements‘ hat dies erkannt in ihrem umfassenden Bericht über Freiwilligenarbeit, Selbsthilfe und Ehrenamt. Bürgerschaftliches Engagement betont das Selbstbewusstsein von Bürgerinnen und Bürgern, die sich mit der dünnen Staatsbürgerrolle des periodischen Wählers nicht zufrieden geben wollen, sondern sich freiwillig für

eine Sache engagieren, die voran zu bewegen sie *gesellschaftlich* sinnvoll finden, und das heißt: sinnvoll finden in eben der Gesellschaft, in der sie Mitglieder eines demokratischen Gemeinwesens sind und durch ihr Engagement aktiv an dessen Entwicklung mitwirken. An *dessen* Entwicklung mitzuwirken heißt, an mehr als nur der höchstpersönlichen je eigenen Entwicklung mitzuwirken. Gewiss, bürgerschaftliches Engagement *kann* auch zur ganz individuellen und persönlichen Selbstverwirklichung beitragen und wird dies im guten Fall auch. Aber es reduziert sich in seinen Konsequenzen nicht auf sie. Neben dem Eigennutzen – und Selbstverwirklichung ist ganz klar ein respektabler Eigennutzen! – muss bürgerschaftliches Engagement, das diesen Namen verdient, stets auch noch einen *allgemeinen* Nutzen haben, einen Nutzen für das demokratische Gemeinwesen bzw. für solche Ziele, in denen die Mehrheit der Bürgerinnen und Bürger die Gesichtszüge eines solchen politischen Gemeinwesens erblickt, in dem sie gerne leben wollen.

Lassen Sie uns diesen Gedanken noch ein wenig weiter entwickeln.

Woher stammt unser Begriff des bürgerschaftlichen Engagements?

Bürgerschaftliches Engagement ist mit dem Begriff der Bürgerin und des Bürgers verbunden. Mit dem Bürgerstatus verbinden sich bürgerliche Rechte und Pflichten und die rechtliche Zugehörigkeit zu einer ‚politischen Gemeinschaft‘ als wichtige Voraussetzungen für Engagement. Die *Rechtsposition* des Bürgers/der Bürgerin allein ist aber nur die *formale* Seite der Teilhabemöglichkeit am Gemeinwesen. *Gemeinsinn*, und damit die einer inneren Haltung entspringende Bereitschaft, freiwillig im Dienste des Gemeinwohls tätig zu werden, müssen hinzu kommen, um eine Demokratie lebendig und lebensfähig zu erhalten.¹ Ideengeschichtlich verweist das Bürgerschaftliche im Engagement auf eine Traditionslinie, die von der griechischen Polis hin zur römischen Republik und von dort hin zu den italienischen Stadtrepubliken des späten Mittelalters und der frühen Neuzeit führt. Mit dem Begriff der politischen Tugend, seit der Französischen Revolution ein Leitbegriff des demokratisch respektablen ‚Republikanismus‘, wird einerseits auf die Freiheit des Bürgers abgehoben. Zugleich aber werden Anforderungen zur aktiven Teilhabe am politischen, gesellschaftlichen und sozialen Leben der Bürger/innen formuliert, vor allem, um mit Hilfe der Kontrolle der Bürger Oligarchienbildung, Macht- und Amtsmissbrauch zu verhindern.² Dies setzt eine positive moralische Haltung zum Einsatz für das Gemeinwesen voraus, nicht jedoch eine unqualifizierte Vorabzustimmung zu den politischen und gesellschaftlichen Entscheidungen seiner gewählten Repräsentant/innen oder politischen Eliten. Doch mit den Tugendpflichten des altehrwürdigen Republikanismus hat die zeitgenössische Rede vom bürgerschaftlichen Engagement nichts mehr zu tun. Und das ist auch gut so. Eher sind heute Anleihen bei dem und Anklänge an den amerikanischen Kommunitarismus der letzten 30 Jahre zu vernehmen.

Man kann diesen Punkt unter Zuhilfenahme des in der Soziologie gerade modischen Begriffs „Sozialkapital“ – nicht zu verwechseln mit dem Unwort „Hu-

mankapital“! – auch folgendermaßen beschreiben: aktive Menschen machen bei ihrem Engagement neue Erfahrungen, knüpfen soziale Kontakte, bringen ihre Fähigkeiten ein oder erwerben zusätzliche Kompetenzen. Das hierbei gebildete Sozialkapital hat einen demokratie-politischen Mehrwert, ist ein unentbehrlicher Nährboden für eine demokratische Beteiligungskultur und für lebendige Gemeinschaftsbezüge.

Kürzer und einfacher ausgedrückt: Bürgerschaftliches Engagement ist immer dann stimmig, wenn der Einzelne etwas davon hat und die Allgemeinheit auch. Vom bürgerschaftlichen Engagement profitieren dann die beteiligten Bürgerinnen und Bürger selbst ebenso wie die gesamte Gesellschaft.

Hegels ‚Bedingungen der Bürgerlichkeit‘ und: Wer schafft Vertrauen im Chaos?

In diesem Punkt, der springend ist, weil er das Selbstverständnis eines *politischen*, und zwar demokratisch gesinnten Bürgers absetzt vom Selbstverständnis eines ausschließlich eigennützig maximierenden *Wirtschaftsbürgers*, biegt sich die zeitgenössische Rede vom bürgerschaftlichen Engagement weit zurück in die lange Begriffsgeschichte der ‚bürgerlichen Gesellschaft‘. Lassen Sie mich das an einem Zitat aus der *Rechtsphilosophie* von Georg Friedrich Wilhelm Hegel kurz erläutern. Der Philosoph und Gesellschaftstheoretiker Hegel schreibt 1821:³ „Die bürgerliche Gesellschaft ist die Differenz, welche zwischen die Familie und den Staat tritt. (...) In der bürgerlichen Gesellschaft ist jeder sich Zweck, alles andere ist ihm nichts. Aber ohne Beziehung auf andere kann er den Umfang seiner Zwecke nicht erreichen; diese anderen sind daher Mittel zum Zweck des Besonderen. Aber der besondere Zweck gibt sich durch die Beziehung auf andere die Form der Allgemeinheit und befriedigt sich, indem er zugleich das Wohl des anderen mit befriedigt.“

Hegel verdichtet seine Analyse dann und formuliert eine Bedingung, die an die von dem Urahn der Wirtschaftswissenschaft, Adam Smith, her bekannte „unsichtbare Hand des Marktes“ (englisch: *invisible hand*) erinnert. Unter der Bedingung einer bürgerlichen Gesellschaft, so Hegel, gilt für das Handeln eines jeden: „Meinen Zweck befördernd, befördere ich das Allgemeine, und dieses befördert wiederum meinen Zweck.“ Eine Gesellschaft ist eine bürgerliche Gesellschaft dadurch und soweit, wie ihre Wirklichkeit diese Bedingung des wechselseitigen Nutzens erfüllt: *Meinen* Zweck befördernd, befördere ich das *Allgemeine*, und dieses befördert wiederum *meinen* Zweck. Diese Verschränkung, dass der eigene Nutzen auch der Allgemeinheit und der Nutzen der Allgemeinheit auch dem eigenen Nutzen zugutekommen soll, charakterisiert keineswegs eine anthropologische Konstante sondern eine – immer gefährdete – kulturelle Errungenschaft der modernen Gesellschaft, sozusagen die *condition civil*, die Bedingung der Bürgerlichkeit. Die *condition civil* ist dem Chaos, das Hegel zufolge ebenfalls ganz wesentlich zur bürgerlichen Gesellschaft gehört und sozusagen die negative Kehrseite dieser an sich guten Gesellschaftsform ist, mühsam abgetrotzt und bleibt beständig vom Zerfall bedroht. Um noch einmal Hegels distanzierteres Pathos zu Wort kommen zu lassen: „Die

bürgerliche Gesellschaft bietet (..) das Schauspiel ebenso der Ausschweifung, des Elends und des beiden gemeinschaftlichen physischen und sittlichen Verderbens dar.“

Springen wir aus Hegels hellsichtiger Diagnose wieder um 200 Jahre nach vorn zu heutigen ernstzunehmenden und soziologisch informierten Krisendiagnosen der Gesellschaft. Hellsichtige und hellhörige Diagnostiker und Diagnostikerinnen der gegenwärtig herrschenden gesellschaftlichen Verhältnisse kommen in vielen Punkten überein. Man muss sich Sorgen machen wegen vieler, auf nationaler wie internationaler Ebene ablaufender, solidaritäts- und integrationsgefährdender Prozesse, die unsere Gesellschaft auseinander treiben, sie zugleich gewaltbereiter und gewalttätiger werden lassen. Als Ursachen hierfür sehen viele die wirtschaftliche Globalisierung und die massenhafte Individualisierung, verstanden als Rückzug aus gemeinschaftlichen Bindungen. Sorge bereitet des Weiteren die Öffnung der Schere zwischen Arm und Reich und die Folgen für Arbeitsmarkt, Familie, Bildung und Gesundheit. Und seit der Finanzkrise und der selbstverschuldeten Hilflosigkeit der Politik in ihr könnte auch der/die letzte informierte Bürger/in wissen, dass sich hier Abgründe aufgetan haben. Eine strukturelle Finanzschwäche öffentlicher Haushalte, die damit einhergehende Schrumpfung staatlicher Steuerskapazitäten, die mit steigender Komplexität und Pluralität gesellschaftlicher Lebensverhältnisse sich verkomplizierende Lebensplanung für den Einzelnen und nicht zuletzt die demografische Entwicklung, die nichts Gutes heißt. Eine Familie zu gründen, stabile soziale Beziehungen aufzubauen, Karriere zu machen und gleichzeitig den hohen Flexibilitäts- und Mobilitätsersparungen des Arbeitsmarktes zu entsprechen, dies alles wird zusehends schwieriger. Überforderung und Orientierungslosigkeit spiegeln sich in der Auflösung traditioneller Bindekräfte, denen die Gesellschaft keine neuen normativen Orientierungen entgegensetzen weiß. Zugleich ist der Ruf nach Orientierung durch Eliten – politischer wie wirtschaftlicher – ebenso laut vernehmbar wie die Frustration über deren Versagen wächst. So vernichtete die gegenwärtige Systemkrise, die als Finanzmarktkrise begann, nicht nur Kapital, sondern zerstörte vor allem auch eins: Vertrauen, allemal das Vertrauen in wirtschaftliche Eliten, in die regulierenden Kräfte von Märkten, aber auch das Vertrauen in staatliche Aufsichtsbehörden.

Vor diesem Hintergrund gesellschaftlicher Krisendiagnosen ist die verstärkte Aufmerksamkeit, die Politik und Wirtschaft dem Phänomen bürgerschaftliches Engagement seit knapp einem Jahrzehnt widmen, zu einem guten Teil der oftmals erst unterschwelligeren Erkenntnis geschuldet, das Versiegen bürgerschaftlichen Gemeinsinns könnte tatsächlich zu einem politisch und wirtschaftlich nicht mehr heilbaren sozialen Auseinanderbrechen unserer Demokratie führen.

Die Zivilgesellschaft – Zwischenstation auf dem Weg zur Bürgergesellschaft

Unsere *demokratische* Gesellschaft ist zugleich eine *bürgerliche* Gesellschaft im Sinne Hegels. Aber die bürgerliche Gesellschaft für sich sichert nicht einfach nur Bestand und Wohlstand der Ersteren, sondern droht die demokratische Gesellschaft auch auszuhöhlen und auszusaugen. Demokratische und bürgerliche Gesellschaft bilden heute eine für die erstere zunehmend riskante Symbiose. Es ist daher nicht verwunderlich, dass die Suche nach den sozial-moralischen Bindekräften unserer Gesellschaft große Aktualität erfährt und spätestens seit dem Bericht der Enquete-Kommission „Zukunft des Bürgergesellschaftlichen Engagements“ vor allem von Seiten der Politik das Bild einer Bürgergesellschaft entworfen wird, das neben Staat und Markt auch die *Zivilgesellschaft* als ein gemeinschaftlich handelndes Subjekt vorsieht, wenn es um die Lösung großer Zukunftsaufgaben, um die Qualität des sozialen, politischen und kulturellen Zusammenlebens, mithin um den gesellschaftlichen Zusammenhalt geht. Mehr noch aber geht es um die Übernahme von Verantwortung, um die Suche nach einer neuen Verantwortungsbalance, in der die Rollen und Aufgaben von Staat, Markt und Zivilgesellschaft neu austariert werden müssen.

Allerdings wird die konzeptionelle Mehrschichtigkeit einer gesellschaftliche Verantwortung tragenden Zivilgesellschaft und/oder Bürgergesellschaft für die Lösung gesellschaftlicher Probleme in der politischen Debatte gern unterschlagen. Dies nährt vor allem bei Vertreter/innen gemeinnütziger Organisationen, insbesondere im sozialen und Gesundheitsbereich, den Verdacht, dass sie von der Politik nur eindimensional als eine Ressource wahrgenommen werden, die der Staat selbst nicht mehr bereitstellen will oder kann, nicht aber als ernst zu nehmende Verhandlungspartner/innen im Kontext einer neuen gesellschaftlichen Aufgabenteilung.

Zustand und Ziel: was ist Zivil-, was ist Bürgergesellschaft?

Kurze begriffliche Klärung, um eine politikphilosophisch sehr sinnvolle Unterscheidung an dem Begriffspaar ‚Zivilgesellschaft‘ und ‚Bürgergesellschaft‘ festzumachen:

Es ist zwar so, dass die Begriffe Bürgergesellschaft und Zivilgesellschaft in der aktuellen Diskussion oft gleichbedeutend verwendet werden. Man denke an das Begriffspaar ‚Ethik‘ und ‚Moral‘, da ist es ähnlich. Man könnte aber mit Gewinn an gedanklicher Schärfe den Begriff ‚Zivilgesellschaft‘ als eine Zustandsbeschreibung, hingegen den Begriff ‚Bürgergesellschaft‘ als ein Fortschrittsideal verwenden. Die Bürgergesellschaft (nicht zu verwechseln mit dem vorhin beschriebenen Symbionten der ‚bürgerlichen‘ Gesellschaft von Wirtschaftsbürger/innen) ist sozusagen das Beste, was aus der demokratischen Gesellschaft werden kann. Die Zivilgesellschaft, die wir haben, ist der *status nascendi* der Bürgergesellschaft, die wir anstreben. Die Zivilgesell-

schaft ist unsere Hoffnung auf die Bürgergesellschaft, in der wir in Zukunft leben wollen.

Der *Zustandsbegriff* ‚Zivilgesellschaft‘ meint dann denjenigen Teil unserer Gesellschaft, in dem sich die Bürgerinnen und Bürger nach demokratischen Regeln selbst organisieren und auf die Geschicke des Gemeinwesens einwirken können. Zivilgesellschaft verstehen wir als einen sozialen Raum *zwischen* Markt und Staat auf der einen Seite, den Familien und anderen Lebensgemeinschaften bzw. Privathaushalten auf der anderen Seite – ein sozialer Raum, in dem sich freiwillige Zusammenschlüsse bilden, wo Teilhabe- und Mitgestaltungsmöglichkeiten genutzt werden und Bürgerinnen und Bürger Gemeinwohlverantwortung übernehmen⁴.

Den *Zielbegriff* ‚Bürgergesellschaft‘ können wir dann als eine Leitidee und Zielperspektive politischen Handelns verstehen, das erst rudimentär und lokal begrenzt gesellschaftliche Realität geworden ist, gesamtgesellschaftlich aber noch nicht verwirklicht wurde, vielmehr als Projekt für eine schrittweise Erweiterung demokratischer Teilhabe (Partizipation) steht, in der bürgerschaftliches Engagement ebenso seinen Platz hat wie die Zunahme politischer Beteiligung und Mitsprache der Bürgerinnen und Bürger in den Kommunen oder die vermehrte Nutzung direktdemokratischer Verfahren auf Landes- oder Bundesebene. Bürgergesellschaft ist ein *normativer* Begriff, mit dem wir ausdrücken, wie unsere demokratische Gesellschaft *sein soll*, auch wenn sie gegenwärtig noch gar nicht so weit ist. Seit der Aufklärung verbindet sich damit eine Idee, eine Vision von Selbstbestimmung, Teilhabe und gesellschaftlicher Verantwortungsübernahme.

Die Ausleuchtung der Demokratie-Umgebung der Selbsthilfe ist keine ganz leichte Aufgabe. Sie lohnt aber die Mühe, denn nun sehen wir viel deutlicher, wie die moderne Idee des bürgerschaftlichen Engagements die Selbsthilfebewegung einbegreift und wie sie deren Innerlichkeit und Individualismus nach außen öffnet und mit dem Gemeinwohl der demokratischen Gesellschaft verknüpft.

Selbsthilfe als Ausdruck persönlicher Probleme und gleichzeitig gesellschaftlicher Krisen

Das Wesentliche an Selbsthilfe, so hatte ich eingangs festgestellt, sei *bürgergesellschaftliches Engagement von Betroffenen mit Betroffenen und für Betroffene*. Wir können nun auch herleiten, wie es kommt, dass – wenn Sie mir den Ausdruck einmal erlauben wollen – die gewaltige ‚Problemwolke‘ all der Themen, die die tausendfache Agenda der Selbsthilfebewegung bilden, neben Problemen des Krankseins und der Gesunderhaltung auch viele Probleme psychischer, psycho-sozialer und sozialer Art enthält. Für einen außerhalb der Selbsthilfe Stehenden ist es überraschend, dass „fast 20 Prozent der psychosozialen und sozialen Themen von Selbsthilfegruppen, die von Selbsthilfekontaktstellen unterstützt werden“, Probleme „mit einem expliziten Familienbe-

zug“ behandeln. „Großen Raum nehmen dabei Themen oder Probleme im Zusammenhang mit Kindern ein, von „Schwangerschaft“ bis „verwaiste Eltern“, aber auch „Erziehungsprobleme“, „Pflege- und Adoptivfamilien“ oder „Sorge-recht.“ In der jüngsten Sondierung von NAKOS oft genannt werden auch „Essstörungen“, „binationale Partnerschaft“ und „Scheidung“. Weitere fünf Prozent der Engagement-Themen „haben einen Seniorenbezug“ und reichen von „barrierefreiem Bauen“, „Betreuungsrecht“, „Nachbarschaftshilfe“, „künstlicher Ernährung“ bis zu „pflegenden Angehörigen“. Ein wahrlich gewaltiges Spektrum von Problemen!

Außer all den existenziellen Übeln, die Sigmund Freud sehr nüchtern als das „ganz normale Elend“ bezeichnete, bildet die Problemwolke der Selbsthilfe-bewegung, so wäre zu vermuten, bevorzugt jene gewaltige Menge von Leiden ab, deren Ausstreuung auf die gesellschaftlichen Entwicklungen zurückgehen, die die vorhin zitierten gesellschaftlichen Krisendiagnosen als die Pathologien und Kollateralschäden der ohne Rücksicht auf Verluste sich zum Ganzen aufspreizenden bürgerlichen Gesellschaft der Marktwirtschaft beschreiben. Der Ausbau der Marktgesellschaft hat, allemal unter den Zwängen der Weltkonkurrenz, ihren Preis, der in Formen des Leidens im scheinbar ganz Privaten der Lebensläufe anfällt: Durch solidaritäts- und integrationsgefährdende Prozesse, durch Überforderung und Orientierungslosigkeit, durch un-kompensierte Auflösung traditioneller Bindekräfte, durch groteske Ungerechtigkeiten und durch Anerkennungsverluste, durch Ausgrenzung, Marginalisierung und Pauperisierung.

Selbsthilfe als Engagementform: eine durchaus verletzliche Ressource der Bürgergesellschaft, die nicht vertan werden darf

Unser Staat ist ein Sozialstaat, gewiss gilt das noch und wird hoffentlich auch so bleiben. Die langsam und nachhaltig erfolgende Strukturbildung sozial-staatlicher Hilfsangebote bietet uns für einige Typen von Leidensrisiken des Lebens in einer krisenhaft wachsenden Gesellschaft einige Lösungen, vor allem durch die im Gesundheitssystem organisierte Krankenbehandlung.

Die schnelle und äußerst bewegliche Problemwolke der Selbsthilfebewegung entwickelt aber Lösungen für andere Leidensrisiken des Lebens in der krisenhaft wachsenden Gesellschaft, Leidensrisiken, die außerhalb des Schemas von Krankheit und Heilung liegen, aber allesamt mit einer *leidvollen persönlichen Betroffenheit* zu tun haben. Es geht der bürgerschaftlichen Selbsthilfe nicht, auch bei ihren Gesundheitsthemen nicht, um das Kurieren von Leiden mit Hilfe von Experten, sondern vielmehr um die *Bewältigung von Leidensdruck durch die Betroffenen*. Das ist es, wofür Selbsthilfegruppen sich bürgerschaftlich engagieren!

In was für einer Gesellschaft wollen wir leben? In einer Gesellschaft ohne allen somato-psycho-sozialen Leidensdruck sicher nicht, denn eine solche Ge-

sellschaft wäre nicht von dieser Welt. Wenn wir aber in einer Gesellschaft leben wollen, die die Chancen für alle gleichermaßen verbessern soll, unvermeidbaren somato-psycho-sozialen Leidensdruck gegebenenfalls bewältigen zu können, dann verdienen *alle* Wege, die hierauf mit guten Gründen Aussicht bieten, unser aller Engagement. Und es verdienen diejenigen Mitbürger/innen unser aller Unterstützung, die sich engagieren, wenn wir selbst uns dafür nicht engagieren wollen oder können. Die Praxis der Selbsthilfe in Gruppenform bietet hierauf begründete Aussicht. Das belegen nicht allein die subjektiv guten Erfahrungen unzähliger Betroffener, sondern auch viele wissenschaftliche Studien.

Allerdings ist Selbsthilfe in Gruppenform aufwendig, sie entsteht zwar spontan, in direkter Reaktion auf die Wahrnehmung persönlichen Leidensdrucks, aber sie entsteht nicht als Schöpfung aus dem Nichts, sondern benötigt zu ihrem Gedeihen verschiedenartige Ressourcen, wie jeder andere soziale Organisationsprozess auch – Ressourcen wie z.B. Motivation, Aufmerksamkeit, Information, Organisationskompetenz. Nicht zu vergessen: Sie benötigt entgegenkommende rechtliche Regelungen. Und *last but not least*: auch Geld. Zumeist werden Selbsthilfegruppen zumindest einige der Ressourcen, die sie zur Selbstorganisation benötigen, schon mitbringen oder sich zu beschaffen wissen, auch das Geld. Aber sie werden sich sicher nicht alle Ressourcen *durch* Geld beschaffen, denn dann müssten sie ja alle benötigten Ressourcen *kaufen*, hierfür Gewinne erzielen und ihren Profit steigern, ganz nach der Logik kommerzieller Unternehmen. Ein Netz von Selbsthilfegruppen und flankierenden Organisationen aber, das sich in einen Konzern verwandelt, wäre eines gewiss nicht mehr: ein Netz von Selbsthilfegruppen.

Allerdings erscheint mir denkbar, nach den ersten Erfahrungen mit der Privatisierungswelle von Krankenhäusern in Deutschland, dass die Praxis der gruppenförmigen Selbsthilfe im Sektor der wachsenden privaten Gesundheitswirtschaft selektiv ein Begehren nach – sagen wir es diplomatisch – ‚freundlicher Übernahme‘ weckt. Wir dürfen ja nicht übersehen, dass nicht nur die politischen Parteien, sondern auch die führenden Wirtschaftsunternehmen das semantische Dach des bürgerschaftlichen Engagements für sich entdeckt haben. Das mächtige *Newspeak* von Corporate Social Responsibility, Corporate Sustainability, Corporate Citizenship bezeichnet viel Neues und Gutes. Aber was daran gut ist, ist oft nicht neu, und was daran neu ist, ist oft nicht gut. Der Grundgedanke des Corporate Citizenship ist der Anspruch, dass körperschaftliche Organisationen, z. B. ein großes Wirtschaftsunternehmen wie Microsoft, gewissermaßen als Personen zu sehen sind, die den Bürgern vergleichbare Rechte haben und Verpflichtungen übernehmen, auch Verpflichtungen im Sinne von bürgerschaftlichem Engagement. Wirtschaftsethisch interessant ist dabei besonders das gesellschaftliche Engagement von Unternehmen, das im Idealfall sogar den Nutzen für das Unternehmen mehren kann. Die Vorstellung von Corporate Citizens, die wie Citizens aus Fleisch und Blut erscheinen möchten, nur eben viel stärker und größer sind, erinnert ein wenig an Gulliver in Lilliput. Die Möchtegern Corporate Citizens-Riesen operieren innerhalb der bürgerlichen Gesellschaft; aber befähigt das

zu authentischem bürgerlichen Engagement für die demokratische Bürgergesellschaft, von der wir in Zukunft mehr wollen? Dies erscheint unter gewissen Bedingungen nicht prinzipiell unmöglich, aber eine skeptische Haltung wäre vorerst angebracht.

Wie gesagt organisiert Selbsthilfe sich initial selbst, gedeiht aber nicht ohne Ressourcen. So gesehen gilt: *Selbsthilfe braucht selbst Hilfe*. Nämlich Förderung. Und zwar Förderung, die im Bedarfsfall verlässlich ist.

Wenn das Arrangement von Selbsthilfegruppen zusammen mit geeigneten Unterstützungs-Netzwerken und ihren sonstigen Infra- und Superstrukturen insgesamt dazu beiträgt, dass wir in einer Gesellschaft leben, die dem Problem der Bewältigung von allfälligem somato-psycho-sozialem Leidensdruck besser gerecht wird, und zwar besser als mögliche Alternativarrangements, dann sind Selbsthilfegruppen politisch förderwürdig.

Und wichtig: Was förderwürdig ist, *verdient* nicht nur Förderung, es *braucht* sie eben auch.

Kommen wir am Ende auf die hübsche Vieldeutigkeit des Slogans „Wir bewegen was uns verbindet“ zurück. Man kann ihn wie ein melodisches Motiv variieren: ‚Uns verbindet, was wir bewegen‘. Wir sind die Bewegung derer, die einander helfen, sich selbst zu helfen.

Anmerkungen

1 Vgl. Enquete-Kommission (2002), S. 58f.

2 Vgl. ebd., S. 91

3 § 182 Zusatz und § 185 Zusatz

4 Vgl. Enquete-Kommission (2002), S. 15 f.

Professor Dr. Matthias Kettner ist Prodekan Forschung und Lehrstuhlinhaber am Lehrstuhl für praktische Philosophie an der Fakultät für Kulturreflexion - Studium fundamentale der Universität Witten/Herdecke

Bernhard Borgetto

Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung?

Das Phänomen Selbsthilfe ist umfassend und exakt nicht zu erfassen, zu beschreiben und zu erklären. Jeder Versuch, sei es aus wissenschaftlicher, politischer, rechtlicher, oder selbsthilfe-praktischer Perspektive wird immer unvollständig und unscharf sein bleiben und nur für bestimmte Ziele Annäherungen bieten.

Vor diesem Hintergrund ist auch der insbesondere in den 70er und 80er Jahren aufgekommene Diskurs um die Frage zu sehen, ob bzw. inwieweit es sich bei der Selbsthilfe um eine soziale Bewegung handelt, und ob die Selbsthilfe sich auch gemäß den sozialen Bewegungen zugeschriebenen Phasen entwickelt, insbesondere einer gewissermaßen abschließenden Phase der Institutionalisierung. Neu an der aktuellen Ausprägung dieses Diskurses ist, dass aus der Selbsthilfe heraus die Frage aufgeworfen wird, ob der Institutionalisierungsprozess, in dem sich die Selbsthilfe befindet, die Maßstäbe des eigenen Handelns der Selbsthilfe-Akteure verändert, ohne dass sich die Akteure dieser Veränderung hinreichend bewusst sind (vgl. z.B. Danner 2012).

Daher soll im Weiteren untersucht werden, ob und vor allem inwieweit die Selbsthilfebewegung eine soziale Bewegung ist, und ob ein ‚typischer Verlauf‘ eines Institutionalisierungsprozesses zu erwarten ist.¹

1. Was sind soziale Bewegungen?

Die wissenschaftliche (und politische) Literatur zu sozialen Bewegungen ist kaum noch überschaubar. Dabei differieren die Konzeptualisierungen und Definitionen zwischen verschiedenen Autoren(gruppen) und theoretischen Ansätzen. Dennoch kristallisiert sich zunehmend eine Art Minimalkonsens darüber heraus, was unter sozialen Bewegungen zu verstehen ist (vgl. Kern 2008, Rucht et al. 1997): kollektive Akteure, die jenseits der jeweiligen gesellschaftlich institutionalisierten Wege einer Gesellschaft versuchen, soziale Veränderungen herbeizuführen, aufzuhalten oder zu revidieren.

Als frühe moderne soziale Bewegungen werden in der Regel die bürgerlich-emanzipatorischen Bewegungen der Aufklärung genannt, denen die Arbeiterbewegung im Zeitalter der Industrialisierung folgte, und schließlich die so genannten neuen sozialen Bewegungen, die nach dem 2. Weltkrieg in den Industriestaaten aktiv wurden.

Um die Frage danach, ob bzw. inwieweit die Gesundheitsselbsthilfe eine soziale Bewegung ist bzw. als solche bezeichnet werden kann, beantworten zu können, müssen als Referenzpunkte für die Analyse Dimensionen beschrieben werden, die es erlauben, entsprechenden Merkmale der Gesundheitsselbsthilfe herauszuarbeiten und zuzuordnen. Hierbei stehen insbesondere

zwei Dimensionen im Vordergrund: die politische Dimension und die institutionelle Dimension.

Die politische Dimension ist von konstituierender Bedeutung für soziale Bewegungen. Sie zielen in aller Regel auf einen grundlegenden sozialen, politischen, wirtschaftlichen und/oder kulturellen Wandel. Dabei kann es sowohl um dessen Herbeiführung oder Revision bzw. den Widerstand gegen einen solchen Wandel handeln.

Die institutionelle Dimension verweist demgegenüber darauf, dass soziale Bewegungen sich (überwiegend) nicht-institutionalisierter Taktiken und Praktiken bedienen, um ihre Ziele zu erreichen – Aktivitäten also, die jenseits des formalen politischen Prozesses, z. B. in Parteien und Parlamenten, platziert werden und durchaus disruptive (etwas Bestehendes auflösende, zerstörende) Wirkungen haben können und sollen – also nicht primär auf einen kontinuierlichen Wandlungsprozess abzielen. In dieser Hinsicht wird jedoch darauf hingewiesen, dass in Deutschland zuletzt die Studentenbewegung der späten 60er Jahre – die sogenannten „68iger“ – mit einem wirklich auf Gesellschaftsveränderung gerichteten Anspruch aktiv wurde (vgl. Koenen 2001). Den darauffolgenden neuen sozialen Bewegungen wurde eher sozialreformerischer Charakter zugeschrieben (Kern 2008).

Interessanterweise heute kaum noch thematisiert wird die in den 80er Jahren mit den neuen sozialen Bewegungen stark identifizierte Idee, dass diese auch auf eine auf der Beziehungsebene qualitativ neue Lebenspraxis zielen (Nelles 1983) – und so auch mit einem starken Anteil „innengerichteter“ Aktivitäten einen sozialen Wandel befördern bzw. in der eigenen Lebenswelt praktizieren. Diese Idee soll hier jedoch mit in den Fokus genommen werden, da ansonsten ein für die Analyse der Selbsthilfe wichtiger Aspekt unberücksichtigt bliebe, der, wie sich zeigen wird, auch wichtig für die Frage der weiteren (bewussten) Entwicklung der Selbsthilfe ist.

2. Was ist Selbsthilfe?

Selbsthilfe ist ein Begriff weitgehend Alltagssprachlicher Natur. Als solcher ist er genuiner Bestandteil des Sprachschatzes der Bevölkerung, er hat aber auch Eingang gefunden in Konzepte von Politikern, Ausführungsbestimmungen von Sozialgesetzen, Arbeitsplatzbeschreibungen von sozialer Arbeit, Selbstbeschreibungen von Gruppen und Organisationen und natürlich auch in die Terminologie von Wissenschaft und Forschung. Dennoch ist es bislang nicht gelungen, einen (wissenschaftlich) konsequenten Begriff der Selbsthilfe zu entwickeln – was vermutlich auch auf absehbare Zeit so bleiben wird. Dennoch dürften einige Unterscheidungen und Präzisierungen für die Analyse hilfreich sein.

Von zentraler Bedeutung ist die Unterscheidung zwischen Akteur und Handlung (vgl. Borgetto 2004). Bezieht sich das „Selbst“ in Selbsthilfe auf den Akteur, so ist „Hilfe“ die Handlung, um die es geht. Hilfe kann als eine Hand-

lungsform angesehen werden, bei der eine oder mehrere Personen eine andere oder mehrere andere Personen dabei (auch wechselseitig) unterstützt, (ggf. besser und/oder leichter als allein) eine Mängellage zu überwinden, ein Problem zu lösen oder zu bewältigen oder ein Ziel zu erreichen. Welcher Art die unterstützenden bzw. eigenen Handlungen sind, soll zunächst einmal nicht weiter thematisiert werden. Stattdessen soll noch ein kurzer Blick auf die Akteure geworfen werden. Hilft man sich selbst, so bedeutet dies, dass man in einer Situation, in der Hilfe möglich, üblich, angemessen oder auch sozialstaatlich angeboten bzw. garantiert wird, auf diese (Fremd-)Hilfe (Dritter) verzichtet, um selbst und eigenständig aktiv zu werden. Dies kann als einzelne Person erfolgen (individuelle Selbsthilfe), als Person(en) innerhalb natürlicher sozialer Systeme wie Familie, Nachbarschaft, Freundeskreis u.ä. (erweiterte individuelle Selbsthilfe) und innerhalb eigens zu diesem Zweck ‚künstlich‘ geschaffener sozialer Systeme wie Gruppen und Organisationen (gemeinschaftliche Selbsthilfe in Selbsthilfeszusammenschlüssen). Im Weiteren bezieht sich die Analyse vorrangig auf die *gemeinschaftliche Selbsthilfe*.

Zu klären ist auch, worauf die Selbsthilfe beruht. Aus der Betroffenheit heraus, d.h. dem Erleben und Erleiden von Mängellagen, Problemen und unerreichten Zielen, entsteht eine je individuelle Problemkompetenz, und aus selbst erprobten, erfahrenen Bewältigungserfolgen (wie auch Fehlschlägen) erwächst eine ebenso individuelle Lösungskompetenz. Diese werden durch den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Anregung und ggf. zum Vorbild für mehr oder weniger angepasste Lösungen anderer Betroffener und verdichten sich zunehmend zu einem kollektiven Wissen und einer kollektiven Kompetenz. Natürlich entstehen und entwickeln sich Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz nicht im luftleeren Raum – sie stehen in Wechselwirkung mit dem Wissen und den Lösungsvorschlägen von nicht betroffenen Laien wie Experten, die mit den Einzelnen, den Gruppen und den Organisationen interagieren. Hieraus entsteht eine besondere Mischung von Laien- und Fachwissen/-kompetenzen, die einzigartig ist bei Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Es ist aber von zentraler Bedeutung für das Verständnis der Selbsthilfe, hervorzuheben, dass der Anteil des Betroffenenwissens und der Betroffenenkompetenzen, der in den Aktivitäten und Angeboten von Selbsthilfeszusammenschlüssen zum Tragen kommt, die originäre, nicht substituierbare ‚Leistung‘ der Selbsthilfe im Gesundheitssystem ist.

3. Die politische Dimension der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

In einem ersten Schritt ist zu klären, inwieweit die Menschen, die sich in Gruppen und Organisationen zusammengeschlossen haben, als individuelle Akteure, aber auch die Zusammenschlüsse als kollektive Akteure, auf einen grundlegenden sozialen, politischen, wirtschaftlichen und/oder kulturellen Wandel zielen. Zu diesem Zweck kann man Ergebnisse einer Studie von Trojan et al. (Trojan 1986) zu den Zielen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern (vgl. Tab. 1) heranziehen – aus einer Zeit, in der Selbsthilfeszusammenschlüsse von

außen vor allem als Gegenmacht zum Versorgungssystem und als antiprofessionalistisch beschrieben wurden.

Tab. 1: Selbst gesetzte Ziele von Selbsthilfgruppenmitgliedern		
Ziele geringer Reichweite (innenorientiert)	Verwirklichung gelingt	Nennung
Menschen zum Reden finden	82 %	84 %
Informationsaneignung	71 %	87 %
Selbständiger Umgang mit der Krankheit	64 %	80 %
Gemeinsame Freizeitgestaltung	61 %	54 %
Unterstützung anderer Mitglieder	37 %	95 %
Ziele mittlerer und großer Reichweite (außenorientiert)		
Interessenvertretung für Betroffene	32 %	72 %
Einstellungsänderungen bei Betroffenen	28 %	84 %
Einstellungsänderungen im sozialen Umfeld	25 %	61 %
Einstellungsänderungen bei Professionellen	19 %	63 %
Veränderung von Institutionen	12 %	68 %

Die Ergebnisse zeigen, dass sich – abgesehen von gemeinsamer Freizeitgestaltung – die am häufigsten genannten Ziele auf die Entwicklung und gegenseitige Unterstützung der Gruppenteilnehmer und die Bewältigung individueller mit Krankheit und Behinderung einhergehender Probleme beziehen – also im Wesentlichen unpolitisch sind. Das immerhin von mehr als die Hälfte der Gruppen genannte Ziel der Freizeitgestaltung verweist jedoch auf die Gestaltung einer Lebenspraxis, die offenbar unter Betroffenen eine eigene Qualität hat. Dies bestätigt auch ein Blick auf die in der gleichen Studie untersuchten innenorientierten Aktivitäten von Selbsthilfgruppen (vgl. Tab. 2).

Aktivitäten (innenorientiert)	Schwerpunktmäßig	
	häufig	nie
„Klönen“ (nicht problemgerichtetes Gespräch)	66 %	6 %
Erfahrungsaustausch (problem-/bewältigungsbezogen)	61 %	14 %
Gespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude)	43 %	14 %
Verschiedene Geselligkeiten (Ausflüge u.ä.)	30 %	27 %
Sport	30 %	49 %
Einüben neuer Verhaltensweisen	10 %	74 %
Übungen (Entspannung, Meditation, autogenes Training)	4 %	86 %

Hierbei wird deutlich, dass das Gespräch in der Gruppe eine zentrale Rolle spielt. Am häufigsten ist aber nicht der problembezogene Erfahrungsaustausch, der erst an zweiter Stelle kommt, sondern das zweckfreie Gespräch. An dritter Stelle folgt dann die Thematisierung eigener Gefühle im Gespräch. Eher therapeutisch zu deutende Aktivitäten wie das Einüben neuer Verhaltensweisen und Übungen wie Meditation oder Autogenes Training spielen hingegen kaum eine Rolle. Diese Ergebnisse hat im Übrigen auch eine spätere, im Jahr 2003 ebenfalls in Hamburg durchgeführte Befragung von Selbsthilfegruppen bestätigt (vgl. Trojan & Nickel 2004, Trojan & Estorff-Klee 2004). Eine neuere Untersuchung der Themen in den Gesprächskreisen der Rheuma-Liga zeigt zwar ein etwas anderes quantitatives Muster (Borgetto et al. 2008), aber auch etwa die Hälfte der Teilnehmer gaben Gefühle als häufiges Gesprächsthema in ihrer Gruppe an. Zudem geben die Gruppenteilnehmer an, dass sie in Gruppengesprächen oft das Gefühl gegenseitiger Zuneigung und Solidarität verspüren und dass sie sich in ihren Gefühlen von den anderen Teilnehmern verstanden fühlen.

Es dürfte einige Selbsthilfegruppen geben, die sich in diesem Sinne auf innenorientierte Ziele in ihrer Arbeit beschränken. Da insbesondere diese Gruppen von Statistiken und Untersuchungen kaum erfasst werden, bleibt unklar, welches quantitative Ausmaß der rein innenorientierte Teil der Selbsthilfebewegung hat. Die oben genannten Zahlen dürften jedenfalls eine Überschätzung des außenorientierten Anteils der Ziele sein, da zu erwarten ist, dass sich an der Studie eher die auch außenorientierten Selbsthilfegruppen beteiligt haben. Dennoch ist davon auszugehen, dass ein Großteil der befragten Selbsthilfegruppenmitglieder einen sozial-politischen Wandel verfolgt. Jeweils rd. ein Drittel oder mehr der Studienteilnehmer gab an, Einstellungen von Betroffenen, im sozialen Umfeld und bei Professionellen ändern, Interessen von Betroffenen vertreten und sogar Institutionen verändern zu wollen (vgl. Tab. 1).

Bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen verfolgen in der Regel in noch stärkerem Maße soziale und politische Ziele. Die Interessen der Betroffenen zu vertreten, war schon bei den oft auf Anregung von Professionellen gegründeten frühen Selbsthilfeorganisationen wie dem Deutschen Diabetiker-Bund, der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, der Selbsthilfe Körperbehinderter und der Elterninitiative Bundesvereinigung Lebenshilfe für das behinderte Kind ein wichtiges Ziel. Andere Selbsthilfeorganisationen haben ihre Ziele erst später in ihrer Entwicklung auf politische Einflussnahme gerichtet. So hat etwa die Frauenselbsthilfe nach Krebs erst 2001 ihr 5-Punkte-Programm um einen Punkt ergänzt, der ihren Entschluss, sich stärker in der gesundheits- und sozialpolitischen Interessenvertretung zu engagieren, widerspiegelt: „Wir wollen die Interessen Krebskranker sozialpolitisch und gesundheitspolitisch vertreten.“ War der Blick zuvor vorwiegend nach innen auf die Fragen der Betroffenen innerhalb des Verbandes gerichtet, wurde es der Frauenselbsthilfe nach Krebs zunehmend wichtiger, die Versorgungssituation von Betroffenen in den Blick zu nehmen und Verbesserungen einzufordern.

Fast ausschließlich an sozial-politisch-kulturellem Wandel orientiert ist schließlich die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen. Zu ihren satzungsgemäßen Zielen gehören insbesondere:

- die Vertretung der Anliegen behinderter und chronisch kranker Menschen in der Öffentlichkeit,
- die Pflege und Stärkung des sozialen Bewusstseins der Bevölkerung,
- der Erfahrungsaustausch, die Koordinierung gleichartiger Bestrebungen und die Durchführung gemeinsamer Aktionen der Mitgliedsverbände,
- die Einwirkung auf Regierung und Parlament zur Anregung gesetzlicher Regelungen sowie bei der Beratung und Änderung bestehender Gesetze, die behinderte und chronisch kranke Menschen betreffen,
- die Interessenvertretung in den Bereichen, die Angelegenheiten behinderter und chronisch kranker Menschen betreffen, gegenüber den Verwaltungen in Bund, Ländern, Kommunen und Sozialleistungsträgern und
- die Zusammenarbeit mit allen öffentlichen und privaten, kirchlichen und wissenschaftlichen Organisationen mit vergleichbarer Zielsetzung, Mitwirkung in Fachorganisationen sowie Anregung und Unterstützung von Wissenschaft und Forschung.

4. Die institutionelle Dimension der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Nun stellt sich im zweiten Schritt die Frage, welcher Praktiken und Taktiken sich die Selbsthilfe-Akteure bedienen, um ihre Ziele zu erreichen. Ein unabdingbares Merkmal einer sozialen Bewegung ist es, dass sie sich jenseits der formalen politischen Prozesse bewegt, auf nicht-institutionalisierte Art und Weise handelt und durchaus auf disruptive Wirkungen zielt. Auch zur Beantwortung dieser Frage können die Ergebnisse der bereits erwähnten Hambur-

Aktivitäten (Auswahl) (außenorientiert)	Schwerpunktmäßig	
	häufig	nie
Beratung, Information (für andere Betroffene)	57 %	25 %
Eigene Zeitung, Rundbrief	34 %	53 %
Mitarbeit in anderen Gruppen / Gremien (Interessenvertretung)	28 %	47 %
Austausch mit Experten (für das Problem / die Krankheit)	24 %	37 %
Interviews geben, Zeitungsartikel (Öffentlichkeitsarbeit)	18 %	20 %
Interessenvertretung gegenüber Politik / Politikern	16 %	57 %
Andere Betroffene besuchen (in Krankenhaus, Pflegeheim ...)	14 %	53 %
Organisation der Teilnahme an Demonstrationen	0 %	92 %

ger Studie herangezogen werden. Hierbei sind insbesondere die außenorientierten Aktivitäten relevant (vgl. Tab. 3).

Im Vordergrund stehen Beratung und Information, die Mitarbeit in anderen Gruppen und Gremien, der Austausch mit Experten, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung. Diese Aktivitäten richten sich zwar nach außen, allerdings sind kaum disruptive Elemente zu erkennen. Praktiken, wie sie in sozialen Bewegungen häufig vorkommen, wie z.B. die Teilnahme an Demonstrationen, sind bei Selbsthilfegruppen eher selten.

Auch die von Selbsthilfeorganisationen in einer Befragung in Nordrhein-Westfalen genannten vorrangigen Aufgaben (Innovative Dienste 2001, vgl. Tab. 4) lassen kaum nicht-institutionalisierte Handlungsansätze erkennen. Im Gegenteil: im Vordergrund steht die Erbringung von Dienstleistungen für die einzelnen Betroffenen und ihre Angehörigen, für die einzelnen Selbsthilfegruppen, die innerhalb der Organisation aktiv sind, und für die Allgemeinheit.

Tab. 4: Vorrangige Aufgabenwahrnehmung von Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen

- Persönliche bzw. telefonische psychosoziale Beratung von Betroffenen und Angehörigen
- Durchführung von Treffen zur Vernetzung und zum Erfahrungsaustausch
- Fachliche Beratung der Mitgliedsgruppen (z. B. über Publikationen)
- Mitgliederverwaltung und Vereinsorganisation des Landesverbandes
- Vermittlung von Interessierten in örtliche Gruppen
- Entwicklung von Informations- und Aufklärungsmaterial
- Vermittlung Betroffener zu professionellen Leistungserbringern
- Durchführung von Aufklärungsveranstaltungen für die Allgemeinheit
- Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen vor Ort

5. Die Selbsthilfebewegung – eine etwas andere soziale Bewegung?

Die „klassische Vorstellung einer modernen sozialen Bewegung passt in der Gesamtschau also nicht richtig auf die Selbsthilfebewegung. Zwar zielt sie durchaus *auch* auf einen sozialen, kulturellen und politischen Wandel, sie agiert jedoch – sofern sie außenorientiert aktiv ist – in der Regel im Rahmen der institutionell vorgegebenen Möglichkeiten.

Doch auch wenn sozialer Wandel im Sinne eines gesellschaftlichen Umbruchs nicht das Ziel der Selbsthilfe ist und auch nicht ihrer Praxis entspricht, geht es durchaus um tiefgreifende Veränderungen. Diese zeigen sich in den Erwartungen an die gängige Praxis des professionellen Versorgungssystems und in den vielfältigen Bemühungen um Veränderung, etwa um die Durchsetzung eines Anspruchs auf

- individuelle Partnerschaft von Professionellen und Patienten (statt Paternalismus) in der Versorgung,
- die Berücksichtigung mit Erkrankung und Behinderung verbundener psychosozialer Problemlagen in der Versorgung und
- auf kollektive Beteiligung bei der Gestaltung des Versorgungssystems.

Hinzu kommen die sozialen Veränderungen, die sich aus der Etablierung der Lebenspraxis unter Gleichen in Selbsthilfeszusammenschlüssen ergibt: Inseln der Normalität derer, die aus der Perspektive der Gesunden anders sind, aber durchaus ihre Ausstrahlung auf eine positivere Wahrnehmung von Diversität in der Gesellschaft haben.

Die Besonderheit der Selbsthilfe-Bewegung liegt aber vor allem in der Grundlage der eigenen in der Regel andauernden Betroffenheit, denn – anders als in anderen sozialen Bewegungen von ja durchaus auch Betroffenen – lassen sich die ursächlichen gesundheitlichen Probleme nicht einfach beheben; sie sind vielmehr die Grundlagen der Entwicklung des bereits beschriebenen Betroffenenwissens und der Betroffenenkompetenz. Auf dieser Grundlage ist viel erreicht worden, wengleich natürlich die Veränderungen nicht alleine auf das Konto der Selbsthilfe gehen. Sympathisanten im Gesundheits- und Sozialsystem, Forscher, Förderer und Unterstützer, haben dabei eine große Rolle gespielt. Es ist fraglich, ob die aktuellen Entwicklungen auch ohne die Selbsthilfebewegung so weit gediehen wären: Ärzte und Therapeuten werden zunehmend in gemeinsamer Entscheidungsfindung geschult, die Medizin hat sich seit den 80er Jahren ein ganzes Stück mehr psychosozialen Fragen in der Versorgung geöffnet, und Betroffenenwissen und -kompetenz werden strukturell in die Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses und bei der Entwicklung von Behandlungsleitlinien eingebunden.

Etwas passt jedoch so gar nicht in das Schema der sozialen Bewegung: die innenorientierte gegenseitige Selbst-Hilfe der Betroffenen zur Bewältigung der eigenen krankheits- und behinderungsbedingten Lebenssituation. Der Teil des Handlungsansatzes, der nicht auf das soziale Umfeld zielt und schon gar nicht auf Politik und Professionelle, die ein Problem endlich mal grundsätzlich lösen oder zumindest angehen sollten, sondern der auf die eigene Problemlösung mit Hilfe anderer Betroffener unter weitgehend gegebenen Bedingungen zielt, liegt jenseits der üblichen Handlungsorientierungen sozialer Bewegungen. Und sei es, dass eine Tinnitus-Gruppe selbst und für sich selbst Tanzabende organisiert, bei denen die Lautstärke der Musik für sie erträglich ist und gleichzeitig das Tanzen ermöglicht. Es ist das gemeinschaftliche Selbst-Machen – und zwar nicht als vorübergehende Randerscheinung, sondern als zentrales, sinnstiftendes Element der Bewegung.

Ausblick

Wenn nun aber die Frage im Raum steht, ob die Selbsthilfe als Bewegung den Weg der Selbstauflösung durch Institutionalisierung geht (Erfolg, Integration, Instrumentalisierung oder Vereinnahmung, je nachdem, wie man werten

möchte), so ist wohl angesichts der obigen Analyse Entwarnung möglich und gleichzeitig Achtsamkeit geboten. Der Prozess der Institutionalisierung der Selbsthilfe erscheint vor dem eher an Sozialreform orientierten Ansatz der außenorientierten Selbsthilfe nur folgerichtig. Die organisierte Seite der Selbsthilfe gewinnt an Stärke, Einfluss und Gestaltungsmöglichkeiten innerhalb des Politik- und Gesundheitssystems. Dass sich damit thematische Schwerpunkte in der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen verschieben, liegt ebenfalls in der Natur der Sache. Achtsamkeit ist aber geboten, denn die Grundlage der Selbsthilfe darf auf der organisatorischen Seite nicht verloren gehen, da sonst die mit der Institutionalisierung sozialer Bewegungen gerne beschworenen Schreckgespenster Wirklichkeit werden könnten. Die Selbsthilfe als Ganzes, von der Gruppe bis zum Dachverband, muss ihren inneren Zusammenhang und Zusammenhalt pflegen. Das Betroffenenwissen und die Betroffenenkompetenz entstehen an der Basis, in der Gruppe. Und sie sind (mit großer Wahrscheinlichkeit) einem ständigen, den sich ändernden Umwelten angepassten Wandel unterzogen. Trennen sich die Diskussions- und Arbeitszusammenhänge durch eine zu einseitige Fokussierung auf die Mitwirkung und Mitgestaltung im Gesundheitssystem und verliert sich die ständige Rückbindung an und Pflege der Basis, so dürfte die Gefahr groß sein, dass sich die organisierte Selbsthilfe in eine Art selbstreferentielle Patientenvertretung durch professionalisierte Betroffene oder ihre hauptamtlichen Funktionäre verwandelt.

Einerseits wäre wohl davon auszugehen, dass der „Grass-root“-Teil der Selbsthilfebewegung vor Ort (ergänzt durch die sich verbreitende Online-Variante der Selbsthilfe) auch ohne die Selbsthilfeorganisationen lebensfähig wäre, sich vielleicht sogar in gewisser Weise erneuern würde. Es mag vielleicht zynisch klingen, aber eine Stärke der Selbsthilfe ist es, dass es wohl, wenn nicht immer, dann doch zumindest auf absehbare Zeit chronisch kranke und behinderte Menschen geben wird, denn das Problem Krankheit und Behinderung lässt sich nicht grundsätzlich lösen, so wie andere Probleme sich vielleicht durch einen Atomausstieg oder durch den Bau einer Umgehungsstraße lösen lassen. Vermutlich würden auch neue Selbsthilfeorganisationen entstehen, die die etablierten Patientenvertretungen kritisch herausfordern würden. Aber zu befürchten ist andererseits, dass eine vielversprechende Entwicklung im Gesundheitswesen, die auf die Integration der Selbsthilfe baut, ins Stocken geriete, bis sich die ganze Szenerie wieder sortiert hätte und der Funktionszusammenhang zwischen Gruppe und Organisation wieder hergestellt wäre. Da könnte man es als naheliegend betrachten, alles Notwendige dafür zu tun, diesen Funktionszusammenhang bei zunehmenden Spagatanforderungen und Zerreißproben zu erhalten.

Anmerkung

1 An dieser Stelle geht mein Dank an Jürgen Matzat für hilfreiche Fragen und Kommentare zu der Entwurfsfassung dieses Beitrags.

Literatur

- Borgetto, B. (2004): *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektive*. Bern: Verlag Hans Huber
- Borgetto, B., Kirchner, C., Kolba, N., Stößel, U. (2008): *Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung der Struktur- und Prozessqualität der Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungsangebot der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. Münster: LIT-Verlag*
- Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer*
- Danner, M. (2012): *Selbsthilfe im Sog der Institutionalisierung. In Selbsthilfe 3/2012*
- Innovative Dienste Köln (2001): *Gesundheits-selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen – Leistungsspektrum und Unterstützungsbedarf. Projektbericht. Wuppertal: DPWV Landesverband Nordrhein-Westfalen*
- Kern, T. (2008): *Soziale Bewegungen. Ursachen, Wirkungen, Mechanismen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften*
- Koenen, G. (2001): *Das rote Jahrzehnt. Unsere kleine Kulturrevolution. Köln: Kiepenheuer & Witsch*
- Nelles, W. (1983): *Neue Soziale Bewegungen und alte Politik. In: Grottian, P., Nelles, W. (Hrsg.): Großstadt und neue soziale Bewegungen. Basel: Stadtforschung aktuell*
- Rucht, D., Blattert, B., Rink, D. (1997): *Soziale Bewegungen auf dem Weg zur Institutionalisierung? Zum Strukturwandel >>alternativer<< Gruppen in beiden Teilen Deutschlands. Frankfurt/Main, New York: Campus Verlag*
- Runge, B., Vilmar, F. (1996): *Soziale Selbsthilfegruppen und ihre Bedeutung für die Entwicklung der politischen Persönlichkeit. In: Claußen, B., Geißler, R. (Hrsg.): Die Politisierung des Menschen: Instanzen der politischen Sozialisation. Opladen: Leske + Budrich*
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer alternativ*
- Trojan, A., Estorff-Klee, A. (Hrsg.) (2004): *25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Hamburg: LIT-Verlag.*
- Trojan, A., Nickel, S. (2004): *Selbsthilfe-„Landschaft“ in Hamburg – Selbsthilfefzusammenschlüsse im Spiegel der Antworten von 345 Kontaktpersonen. In: Borgetto, B. (Hrsg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheits-selbsthilfe. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 15. Freiburg: DKGW.*

Bernhard Borgetto arbeitet als Professor für Gesundheitsförderung und Prävention am Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit der HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst in Hildesheim. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich aus medizinsoziologischer und gesundheitswissenschaftlicher Sicht mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen.

Selbsthilfekulturen und – generationen

Kann gemeinschaftliche Selbsthilfe Unterschiede in Alter, Status, sozialer Lage, Kultur und Herkunft überwinden?

Warum kein schnelles „Ja“?

Als ich angefragt wurde, im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. in Goslar einen Vortrag zu diesem inhaltsschweren Titel zu halten habe ich zunächst gezögert, denn zu jedem einzelnen Begriff und den damit verbundenen Bezügen ließen sich mühelos viele Veranstaltungen füllen. Entlastend ist, dass einige Aspekte bereits im Verlauf der Jahrestagung in Arbeitsgruppen thematisiert wurden, beispielsweise die alternde Gesellschaft und das Problem des Nachwuchses in der Selbsthilfelandchaft. Wer die Selbsthilfe und ihre Wirkungen, das Potenzial der Selbsthilfeunterstützungsszene kennt, ist geneigt, auf die im Untertitel gestellte Frage mit einem schnellen und klaren „Ja“ zu antworten. Mit diesem Beitrag lade ich stattdessen dazu ein, sich mit folgenden Fragen zu beschäftigen: was eigentlich macht den Generationenwechsel, also „die Weitergabe der Lampe des Wissens“, wie Norbert Elias (1977, S. 77 ff.) es einmal formulierte, im Bereich der Selbsthilfe zu einer besonderen Herausforderung? Was hat die Selbsthilfeförderung konkret zu schaffen mit dem derzeitigen gesellschaftlichen Wandel, der alle Milieus, alle Altersgruppen erfasst, wo doch in vielen Forschungsberichten und Publikationen zu lesen ist von der „Erfolgsgeschichte“ der Selbsthilfe in Deutschland und darüber hinaus (vgl. Engelhardt 2011 und Thiel 2012)? Vor der Diskussion möglicher Strategien der Selbsthilfe-Institutionen und der Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung sowie einer flankierenden Sozialpolitik bietet sich also eine Skizzierung der Ausgangssituation an. Eine Möglichkeit wäre nun, mit der gesellschaftlichen Großwetterlage, dem Wandel des Sozialstaats und den für die Selbsthilfe relevanten sozialpolitischen und institutionellen Rahmenbedingungen zu beginnen. In einem ersten Schritt will ich stattdessen darlegen, unter welchen Vorzeichen auf der Subjektebene sich der gesellschaftliche Wandel vollzieht, welche Folgen dies für junge Menschen und Erwachsene und damit auch für den Wandel der Selbsthilfekultur hat. Daran anknüpfend folgen Überlegungen zur ungebrochenen Attraktivität von Selbsthilfe und Ideen aus dem Münchner Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ zur Frage, wie sich Vielfalt neu wahrnehmen und gestalten lässt. Im letzten Teil des Beitrags gehe ich noch einmal explizit auf die Herausforderung des Generationenwechsels in der Selbsthilfeunterstützung ein.

1. Der Generationenwechsel in Zeiten einer sich verändernden Engagement-Kultur

Von den Fachkräften der Selbsthilfeunterstützung scheidet viele in den nächsten Jahren aus dem Erwerbsleben aus. Darunter befinden sich auch diejenigen Expertinnen und Experten der Selbsthilfe, die der Gründergeneration angehören und die den Selbsthilfgedanken und das Know-How an ihren Arbeitsplätzen in Verwaltungen, Ministerien, in Kontaktstellen und sonstigen Institutionen weiter getragen haben. Ein aktiv gestalteter Generationenwechsel ist für die Selbsthilfekultur und Selbsthilfepolitik deshalb unbedingt wünschenswert (vgl. Rapp 2004). Dies gilt auch für viele der inzwischen etablierten Selbsthilfegruppen und –initiativen: wo bleibt der Nachwuchs, wie kann Kontinuität, Wissen und Kompetenz in der Abfolge von Generationen gesichert werden? Die Landschaft der Selbsthilfegruppen, -initiativen und –kontaktstellen ist in Bezug auf diese Fragen nicht allein, sondern in guter Gesellschaft, denn ein ähnliches Problem haben Parteien, Kirchen, Gewerkschaften und Vereine, die ebenfalls in erheblichem Maß auf Selbstorganisation beruhen. Die Vereinsforschung verweist auf die großen Herausforderungen, vor denen diese Organisationsform steht. Zwar sind und bleiben Vereine eine weiterhin zentrale Säule der Zivilgesellschaft, allerdings sind sie mehr und mehr vom Trend der zunehmenden Entkoppelung des Engagements von festen Strukturen betroffen. Der Rückgang der Mitgliederzahlen ist hierfür ein Indikator und ist nach den Parteien, Kirchen und Gewerkschaften nun auch bei den Vereinen angekommen. Die Vereins- und Verbandsforscherin Annette Zimmer schreibt dazu:

„Veränderungen der Arbeitswelt und des gesellschaftlichen Kontextes werden den Verein als Ort, an dem sich Generationen treffen, in Zukunft vermutlich in hohem Maße in Frage stellen. Flexible Arbeitszeiten und hohe Anforderungen an Mobilität fordern ihren Tribut. Die Regelmäßigkeit der Teilnahme und darüber hinaus die Verpflichtung zum kontinuierlichen freiwilligen Mitmachen ist mit einer beruflich möglichst flexiblen Arbeitszeit nur schwer vereinbar.“ (Zimmer 2012, S. 40)

In den Vereinsstrukturen wie auch in Mütter- und Familienzentren oder Nachbarschaftstreffs macht sich dies vor allem durch das zeitlich kürzer werdende Engagement der Angehörigen der gut ausgebildeten ‚Mittelschicht‘ und des ‚Bildungsbürgertums‘ bemerkbar, da die verdichteten Leistungs- und Mobilitätsanforderungen der Arbeitswelt diesen Personenkreis in erheblichem Ausmaß treffen. Wohin geht die Reise also in Vereinen aber auch in Selbsthilfegruppen und –initiativen, wenn die Ressourcen von Frauen und Männer hinsichtlich einer kontinuierlichen Verantwortungsübernahme weniger werden und junge Menschen sich eher kurzfristig und projektorientiert engagieren?

1.1. Generationenbilder im Selbsthilfekontext

Interessant ist in diesem Zusammenhang, wie im Selbsthilfekontext die Generationen wahrgenommen und beschrieben werden, da diese Generationenbilder oft der Erklärung und Illustration der Veränderungen in der Selbsthilfekultur dienen. In Interviews, die wir in dem Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ mit langjährig etablierten Expertinnen und Experten der Selbsthilfeunterstützung geführt haben, aber auch in Fachbeiträgen, die zu dieser Thematik in den letzten Jahren in den Jahrbüchern der DAG SHG publiziert wurden, deutet sich folgende Bildbeschreibung der nachfolgenden Generationen an:

Die Nachfolgegenerationen der Selbsthilfebeförderung tragen zwar erheblich zur professionellen Verbreitung und Verankerung von guten Rahmenbedingungen für Selbsthilfeengagement bei, damit einher gehend – so ein Interviewpartner – ist „Selbsthilfe aber inzwischen viel pragmatischer geworden“, die dahinter stehende emanzipatorische, theoretische und politische Energie sei bei den jüngeren Generationen der Selbsthilfeunterstützung nicht mehr deutlich spürbar. Auch die jüngeren Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen werden gelegentlich im Sinne dieser primär pragmatischen Haltung zur Selbsthilfe beschrieben: vom zunehmenden „Selbsthilfe-Konsum“ ist im Fachdiskurs (vgl. Thiel 2004) und in den Interviews des Modellprojektes die Rede, die Jüngeren und ihre primär „narzisstische Persönlichkeitsstruktur“ gefährden die Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (vgl. Franzen 2003), denn das aufeinander bezogen sein und die Verantwortungsübernahme tritt im Vergleich zu den 70er und 80er Jahren stärker in den Hintergrund. Anschlussfähig daran ist die jüngste Buchveröffentlichung von Frank Schirmmacher. Er beschreibt in „EGO – Das Spiel des Lebens“ (2013) die inzwischen übermächtige Ideologie des rationalen Egoismus. Der Mensch, so Schirmmacher, wird nicht nur als grundsätzlich „egoistisch“ beschrieben, sondern nach der Logik der unser Leben mehr und mehr durchdringenden Ökonomie in Verbindung mit mathematischen Modellen und dem Informationskapitalismus gilt es als vernünftig, egoistisch zu denken und zu handeln. Dieser neueren, interessanten Variante der Gegenübersetzung von „ICH“ und „WIR“ kann man mit Verweis auf den Sozialpsychologen Heiner Keupp entgegenhalten, dass das Ich ohne das Wir nicht denkbar ist. „Das Ich ist nicht der Feind, der in kollektive Fesseln geschlagen werden muss.“ (Keupp 2012, S. 176).

In Bezug auf den veränderten Umgang mit Selbsthilfe finden sich in den Interviews des Modellprojekts „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ allerdings Beobachtungen, die sich mit dieser Debatte durchaus verbinden lassen: nicht das Reden und die Beziehungsgestaltung angesichts von Schwierigkeiten und Problemen, sondern das unmittelbare Abfragen von Informationen, Angeboten und Lösungsstrategien stehen im Vordergrund, wenn junge Menschen sich für Selbsthilfe interessieren. Generell ist das Interesse für ein längerfristiges Selbsthilfeengagement bei den nachfolgenden Generationen schwer zu entfachen. Demgegenüber stehen andere Formen des Engagements, die at-

traktiver für junge Menschen und alltagstauglicher für vielbeschäftigte Erwerbstätige sind. Freiwilligenengagement wird unter klangvollen Namensdächern wie Greenpeace, der Occupy-Bewegung oder gar der Piraten-Partei ausgelebt. Sie fordern anders als traditionelle Formen des Ehrenamts oder des Engagements in Selbsthilfegruppen keine längerfristige Form der gegenseitigen Verantwortungsübernahme, dafür aber bieten sie eine erhebliche Erlebnisqualität. Dazu Annette Zimmer: „NGO s (non-governmental organisation, Anm. d. Autorin) vermitteln ‘civicness’ als zivilgesellschaftliche Haltung, jedoch ohne einen Vertrag auf Gegenseitigkeit herzustellen.“ (Zimmer 2012, S. 40)

Zur Erklärung dieser auch für die Selbsthilfe-Kultur folgenreichen Zusammenhänge reicht der Verweis auf einen primär narzisstischen Persönlichkeitstypus (vgl. hierzu auch Keupp 2012) oder auf den Siegeszug des „rationalen Egoismus“ nach Schirrmacher allerdings nicht aus.

2. Der Generationenwechsel und die Lebenslaufperspektive

Für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung lohnt sich ein Blick auf den gesellschaftlichen Wandel und auf die Einflussnahme in den Lebensphasen der Kindheit, Jugend und im Erwachsenenalter. Das soziologische Konzept der Generationen geht ja davon aus, dass bestimmte wirtschaftliche, kulturelle und politische Konstellationen jeweils eigene Generationen hervorbringen können, stellvertretend sei hier an die Wirtschaftswundergeneration, die Kriegsgeneration, die skeptische Generation oder die Generation Praktikum erinnert. Damit komme ich zu einem entscheidenden Punkt: der Generationenwechsel findet vor dem Hintergrund tiefgreifender Veränderungen der Lebensläufe und der Ausdifferenzierung der Lebensalter statt. Ein guter Wechsel im Sinne der Weitergabe und Weiterentwicklung der Selbsthilfe-Unterstützungsansätze setzt Wissen um diese Veränderungen und eine aktive Gestaltung des Generationenwechsels voraus.

Das Leitbild des ‚Homo oeconomicus‘ und die damit einhergehenden globalen, gesellschaftlichen Veränderungen in der Arbeitswelt, die Erosion traditioneller Bindungen und der Wandel des Sozialstaates beeinflussen die Lebenswelten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen merklich. Hier einige Blitzlichter auf wesentliche Veränderungen in Kindheit, Jugend und der Erwachsenenphase.

2.1. Frühe Kindheit und Bildung – Risiken und Nebenwirkungen

Der Lebensabschnitt der frühen Kindheit hat sich den letzten Jahren vor allem in Verbindung mit den Erkenntnissen der Bildungsforschung verändert. Der verstärkte Einzug der Bildung im vorschulischen Bereich bringt allerdings auch unerwünschte, bislang kaum diskutierte und erforschte Risiken und Nebenwirkungen mit sich. Eltern erhoffen sich für ihre Kinder eine gute Platzierung im Statusgefüge der Gesellschaft und setzen auf Kindertageseinrichtungen, die altersgerechte Bildungsangebote gewährleisten können und die die Potenziale der frühen Jahre zur optimalen Förderung der Mädchen und

Jungen nutzen. Forschungsergebnisse zur sozialen Ungleichheit in Deutschland belegen, dass die außerfamiliäre, ungleiche Verteilung von Bildungschancen sich mit dem Eintritt ins deutsche Schulsystem verstärken (vgl. Geißler 2012). Inzwischen hat dieser Verstärkereffekt jedoch bereits in Krippen und anderen Kindertageseinrichtungen Einzug gehalten. Ein gigantischer Bildungsmarkt hat sich im Bereich der Kindertagesbetreuung gebildet und ein Wettbewerb an Bildungsangeboten unterschiedlichster Qualität setzt Eltern zusätzlich unter Druck. Es fehlt nicht nur vielerorts an Betreuungsplätzen sondern die Eltern stehen vor der Frage, ob sie mit einem verfügbaren Platz auch die notwendige Bildungsförderung, etwa in Form von naturwissenschaftlicher oder philosophischer Bildung für ihr Kind erhalten. Das schließt auch die Frage nach der Ausbildungsqualität des pädagogischen Personals mit ein. Die unerwünschten Nebenwirkungen dieser Bildungsoffensive im Bereich der Kindertagesbetreuung dürften inzwischen auch im Feld der Familienselbsthilfe spürbar sein. Besorgte Eltern mit unterschiedlichen Ressourcen stehen in Konkurrenz zueinander um die vermeintlich besten Förderangebote für den Nachwuchs.

2.2. Jugendliche und junge Erwachsene unter dem Druck der Selbstoptimierung

Auch die Phase der Jugend und des jungen Erwachsenenalters hat sich verglichen mit älteren Jugendgenerationen erheblich verändert. Der massive Wandel der Arbeitsgesellschaften und die instabilen Finanzmärkte führen speziell für junge Menschen in Deutschland und Europa zu einem außerordentlich hohen Erwerbslosigkeitsrisiko, zu schlechteren Einstiegschancen und hin zu langwierigen Einstiegsprozessen in stabile und existenzsichernde Arbeitsverhältnisse. Für diese jüngere Generation und ihre Erwerbsarbeitsituation wird häufig der Begriff „Génération Précaire“ angeführt. Der Anteil der jungen Menschen an den Erwerbslosen ist im Vergleich aller Altersgruppen seit 2008 achtmal so stark gestiegen, dementsprechend liegt die Jugendarbeitslosigkeitsquote deutlich über der Erwerbslosigkeitsquote insgesamt (Reißig 2012). Hinzu kommt, dass Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland überproportional häufig in Leiharbeitsverhältnissen und anderen prekären Erwerbsformen beschäftigt sind. Damit stehen Jugendliche und junge Erwachsene, anders als die Generation heutiger Arbeitnehmer über 50 Jahre, vor erheblichen biografischen Planungsunsicherheiten und permanent steigenden Leistungsanforderungen. Wie gehen Jugendliche und junge Erwachsene damit um? Fast ein Drittel der 18 – 29-jährigen fühlt sich heute verunsichert und schätzt die eigenen Handlungsmöglichkeiten in einer Situation des Umbruchs als unklar ein, begleitet vom Gefühl fehlender Kontrolle. Ein Vergleich der Ergebnisse des DJI-Surveys AID:A 2009 (Aufwachsen in Deutschland: Alltagswelten) mit früheren Jugendsurveys zeigt folgendes Bild: angesichts unklarer Zukunftsperspektiven orientieren sich Jugendliche wieder stärker an Werten der Pflicht und der Leistung, sie setzen vermehrt auf Familie und private Beziehungen, Konflikte in den privaten Generationenbeziehungen und Klagen über Ungerechtigkeiten sind eher selten (Gille 2012).

Im Werteprofil und im Verhalten heutiger Jugendlicher spiegelt sich also das Bemühen, mit einer verstärkten Ausrichtung auf Leistung und Pflichterfüllung die Chancen auf eine erfolgreiche Integration in den Arbeitsmarkt und damit verbundene Statuspositionen zu erhöhen. Das bedeutet nicht, dass das gesellschaftspolitische Engagement erlahmt ist. Vor allem attraktiv – so die Jugendforscherin Martina Gille – ist für Jugendliche und junge Erwachsene politischer Protest in Form von kurzfristigen Aktionen (Gille 2012, S. 21). Hohes Interesse zeigt die jüngere Generation ebenfalls in Bezug auf freiwilliges Engagement, allerdings durchaus mit Blick auf die dort zu erwerbenden Kompetenzen und Netzwerke, die sich in der weiteren Erwerbsbiografie und dem individuellen Qualifikationsprofil sinnvoll nutzen lassen. Dieser letzte Aspekt knüpft an die Figur des „unternehmerischen Selbst“ (Bröckling 2007) an, die verdeutlicht, dass mit dem gesellschaftlichen Wandel auch ein Wandel der Subjektivierungsform einhergeht. Die Gesellschaftsmitglieder und vor allem Jugendliche und junge Erwachsene sind gefordert, in allen Bereichen umfassende Verantwortung für sich selbst zu übernehmen, sich also beständig weiterzuentwickeln. Das unermüdliche Bemühen um Selbstverbesserung durchdringt alle Lebensbereiche, Stillstand ist nicht vorgesehen.

Diese zentrale Norm der Selbstoptimierung fordert Kinder, Jugendliche und Erwachsene dazu auf, sich selbst gegenüber unternehmerisch zu handeln, also im Sinne der Selbstoptimierung vorzugehen und strategisch clever mit den eigenen Ressourcen zu haushalten oder neue zu erwerben. Das umfasst den Anspruch körperlicher Fitness und Attraktivität ebenso wie den der maximalen Verwertung der Chancen des lebenslangen Lernens, den Anspruch der Souveränität in Krisensituationen, der angestrebten Coolness im Umgang mit Unsicherheit und reaktionsschneller Präsenz. Christian Lüders vom Deutschen Jugendinstitut weist ergänzend darauf hin, dass eine Zielerreichung in Bezug auf diese Normen nicht denkbar ist, vielmehr ergibt sich daraus für Jugendliche und junge Erwachsene ein endloser Bedarf an „...Trainings-, Lern- und Bildungsprozessen, vielfältigen Selbstentwicklungs- und Inszenierungsstrategien.“ (Lüders 2012, S. 17). Alle Bereiche des Lebens, und damit auch das Ehrenamt oder andere Formen des freiwilligen Engagements, werden aus der Perspektive junger Menschen zunehmend dahingehend ausgelotet, was sie zur Erhöhung der Beschäftigungs- und Zukunftschancen beitragen können. Mittel- und langfristiges Engagement steht der Mobilitäts- und Flexibilitätsanforderung und den knapper werdenden Zeitressourcen im Alltag eher entgegen. Das Engagement in einer Selbsthilfegruppe ist im Kontext der radikalen, verinnerlichten „Selbstoptimierung“ und den damit einhergehenden Strategien der Selbstvermarktung für junge Erwachsene und Jugendliche nicht leicht zu integrieren, denn die Mitgliedschaft verweist die Betroffenen und Außenstehende auf ein dahinter stehendes Problem gesundheitlicher oder sozialer Genese, also auf einen Makel, der leistungs- und chancenmindernd wirken könnte.

2.3. Zahlreiche Brüche und Übergänge im Erwachsenenalter

Das Erwachsenenalter galt lange Zeit als eine kaum hinterfragte Lebensphase. Der Erwachsene war – so der Lebenslaufforscher Ansgar Weymann – „...nach allgemeinem Sprachgebrauch und eigenem Selbstverständnis dadurch gekennzeichnet, dass er als sexuell voll entwickelte und in der Gesellschaft unbeschränkt rechtsfähige Person eben nicht sozialisationsbedürftig ist, sondern selbst Kinder erzieht, Schüler unterrichtet oder Lehrer und Studenten ausbildet.“ (Weymann 2008, S. 159)

Doch der tradierte Erwachsenenstatus hat an Selbstverständlichkeit verloren, vielmehr ist das Erwachsenenalter inzwischen einer offenen Sozialisationsdynamik unterworfen. Erwachsene stehen vor der Aufgabe, heute deutlich mehr Übergänge, Neuanfänge und Verluste im Lebenslauf bewältigen und gestalten zu müssen als die heranwachsenden Generationen in der Folge der Wirtschaftswunderjahre. Mit diesen Übergängen gehen Statuswechsel einher, das heißt die soziale Position des Einzelnen in der Gesellschaft ändert sich, wenn wir beispielsweise an den Wechsel eines aktiv Erwerbstätigen hin zum Ruheständler denken oder an den Wechsel von der vollzeitbeschäftigten Arbeitnehmerin hin zur Erwerbslosen. Einige dieser Übergänge sind erwünscht und vorhersehbar, etwa der Übergang von der Ausbildung in die Erwerbsarbeit oder von der Erwerbstätigkeit in den Ruhestand. Andere sind nicht von Beginn an in der individuellen Lebensplanung von Männern und Frauen enthalten und unerwünscht. Dazu zählen Trennung und Scheidung oder Phasen der unfreiwilligen Erwerbslosigkeit, chronische Krankheit, zahlreiche Arbeitsplatzwechsel und häufig damit einhergehende Wohnortänderungen und Nachbarschaften.

Auch Erwachsene stehen in Bezug auf Flexibilität und Mobilität unter erhöhtem Druck. Sie sollen die Übergänge und damit verbundene Leistungen der Neuorientierung möglichst geschmeidig und schnell gestalten und bewältigen. Das hört auch im höheren Alter nicht auf, hier sind die betroffenen Frauen und Männer gefordert, mit den vielfältigen Arrangements der Pflege bei steigendem Krankheitsrisiko zurecht zu kommen. Ein Wechsel von der Wohnung ins Alten- oder Pflegeheim bringt einen Verlust von Nachbarschaften mit sich hin zu neuen Personen und häufig wechselndem Pflegepersonal. Diese zahlreichen und unterschiedlichen Bereiche des Lebens tangierenden Übergänge im Leben von Erwachsenen führen zur Notwendigkeit, den Alltag und bestimmte Lebensbereiche neu zu organisieren oder zu modifizieren. Für die emotionale Bewältigung, das Aufrechterhalten der Handlungsfähigkeit und die Modifizierung der Lebensziele sind Übergangs-Kompetenzen erforderlich. Wie kann ich mit Trennungen und Verlusten umgehen? Wie kann ich in einem veränderten Umfeld neue Beziehungen nachhaltig aufbauen und pflegen? Wie verarbeite ich Kündigungen oder das Auslaufen von Zeitarbeitsverträgen? Es gilt also auch im Erwachsenenalter Kompetenzen und Fähigkeiten zu stärken und zu entwickeln, um sich an neue bzw. erweiterte Rollen aktiv anpassen zu können.

Der Bewältigungsdruck, der auf der Erwachsenenphase lastet, ist bisher von der Profession sozialer Arbeit kaum systematisch aufgenommen worden. Die

Unterstützungs- und Hilfeleistungen orientieren sich weiterhin vor allem am abweichenden Verhalten Erwachsener, an herausragenden kritischen Lebensereignissen und an Zielen der Anpassung. Die vielfältigen Verunsicherungen und Übergänge im Leben Erwachsener bei gleichzeitiger Verdichtung und Intensivierung der Arbeitswelt erfordern jedoch eine umfassende Kultur der Begleitung und Unterstützung. Dazu gehören auch Antworten der Politik zur Entlastung der Lebensläufe.

3. Konsequenzen für die Selbsthilfeunterstützung

Der Austausch in Selbsthilfegruppen und die Erneuerung von Handlungsfähigkeit durch selbstorganisierte Initiativen und Projekten sind ein wesentlicher Baustein vor allem zur Unterstützung von Erwachsenen. Die Anlässe und Bedarfe sind zahlreich angesichts der vielfältigen Unsicherheiten und Herausforderungen im Lebenslauf.

Die beschriebenen Veränderungen in der Kindheit, der Jugend- und Erwachsenenphasen legen insgesamt nahe, auch in der Selbsthilfeunterstützung eine lebenslaufspezifische Perspektive einzunehmen und auf jene mitunter handlungsleitenden Generationenbilder zu verzichten, die primär von Stereotypen und individualisierenden Zuschreibungen geprägt sind. Fachliche Antworten müssen entwickelt werden zur Frage, wie betroffene Menschen in den verschiedenen Lebensaltern und an verschiedenen Übergängen und Phasen ihres Lebens sowie angesichts der Anforderung der permanenten Selbstoptimierung Zugang zum Selbsthilfebereich finden. Was ermöglicht es ihnen, sich darauf einzulassen und sich zu engagieren?

Selbsthilfegruppen, Online-Foren, selbstorganisierte Initiativen stehen zunehmend in zeitlicher Konkurrenz mit anderen sozialen Aktivitäten und der Erwerbsarbeit (vgl. Schulz-Nieswandt 2009). Das unternehmerische Selbst mit dem Zwang zur Selbstoptimierung, die zu keiner Meisterschaft führen kann, bei gleichzeitiger Verdichtung und Intensivierung in allen Bereichen der Erwerbsarbeit geht hier eine enge Verbindung ein mit dem „erschöpften Selbst“. Der französische Soziologe Alain Ehrenberg (2008) hat dies eindrücklich beschrieben. Eine Herausforderung für die Selbsthilfeunterstützung liegt darin, diese Konkurrenzen und zeitlichen Engpässe in der alltäglichen Lebensführung junger wie älterer Menschen anzuerkennen und passende Konzepte zu entwickeln.

Ein weiterer in der Selbsthilfebeförderung zu beachtender Aspekt liegt darin, dass Menschen jeden Alters sich zwar gerne engagieren, aber nicht unbedingt Teil einer stigmatisierenden Merkmalsgemeinschaft sein wollen. Insbesondere jüngere Menschen – so die Erfahrungen einiger Interviewpartner im Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ – neigen vermehrt dazu, Probleme zu tabuisieren und in den engsten Privatbereich zu verbannen, um die angestrebte Platzierung in der Gesellschaft nicht zu gefährden.

Eine Gegenstrategie der Selbsthilfeförderung besteht darin, den Nutzen der Selbsthilfe für die Einzelnen hervorzuheben und eine diesbezüglich offensive, programmatische Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Ausgewiesen werden Kernkompetenzen, die man als Mitglied oder als Gruppenleitung erwerben kann und der enorme gesellschaftliche Nutzen im Sinne der Zivilgesellschaft. Der Selbsthilfe-Experte Frank Schulz-Nieswandt empfiehlt in Bezug auf den Generationenwechsel in der Selbsthilfe in diesem Sinne ein „...externes wie internes Sozialmarketing – und im weitesten Sinne sicher auch ein Personalmanagement“ (2009, S. 4). Solche Professionalisierungsstrategien bergen allerdings auch Risiken. Interessant ist ein Hinweis von Christopher Kofahl, Psychologe am Universitätsklinikum in Hamburg-Eppendorf. Er merkt an, dass es insbesondere die großen, etablierten und professionalisierten Selbsthilfe-Organisationen sind, die eine Stagnation verzeichnen. Jüngere Gruppen, die in den 90er Jahren und später gegründet wurden, haben bisher kaum Probleme mit schrumpfenden Mitgliederzahlen. Junge Selbsthilfegruppen-Mitglieder lassen sich durch die professionellen Auftritte schnell verunsichern. Sie befürchten, auf so hohem Niveau mithalten zu können und bleiben deshalb am Rand oder prinzipiell Interessierte werden gar nicht erst Mitglied (Kofahl 2009).

3.1. Gute Beispiele „junger Selbsthilfe“

Ein interessantes Beispiel „Junge Selbsthilfe“ hinsichtlich einer glaubwürdig generationensensiblen und innovativen Strategie bietet für mich das Projekt „Generationenwechsel“ des Bundesvereins Stotterer e. V. (www.bvss.de). Von Anfang an und umfassend waren junge Stotternde, das sogenannte Youth Team, an der Konzepterarbeitung beteiligt. So wurde gewährleistet, dass das Angebot den Bedürfnissen, Zielen und Wünschen der jüngeren Generation entspricht. Über den Zeitraum von zwei Jahren hat das Youth Team über mehrere Etappen ein Konzept für eine junge Stotterer-Selbsthilfe entwickelt und dem ganzen auch einen attraktiven und für Jugendliche und junge Erwachsene anschlussfähigen Namen gegeben: Flow – die junge Sprechgruppe des Bundesverbandes Stotterer-Selbsthilfe (BVSS). Erste ‚Pilotgruppen‘ wurden in Augsburg, Berlin, Frankfurt a. M. und Münster erfolgreich gegründet.

Ein zweites innovatives Beispiel, das ich mit Interesse wahrgenommen habe, ist das Selbsthilfeprojekt „hopes“ aus Leipzig (www.selbsthilfegruppe-hopes-leipzig.de). Ich habe es deshalb ausgewählt, weil wir Hochschulprofessoren mit Sorge die Zunahme der psychischen Belastungen der Studierenden beobachten. Das Studium ist inzwischen zeitlich und inhaltlich stark verdichtet und der Anspruch und die Anstrengungen der Selbstoptimierung in allen Lebensbereichen gelten auch für Studierende. An der Hochschule ist weder Zeit noch Raum, auf diese Entwicklungen in angemessener Art und Weise einzugehen. Zwar gibt es Vernetzungsstrukturen und in der Nähe liegenden Beratungsangebote, auf die wir als Dozentinnen und Dozenten im Einzelfall verweisen, aber dieser Weg ist für viele Studierende alles andere als ‚niedrigschwellig‘ und dementsprechend lang. Das Selbsthilfeangebot „hopes“ setzt

genau hier an und bietet den Studierenden an der Universität Leipzig ein Selbsthilfeforum auf dem Hintergrund eines soliden Konzeptes.

Die beiden in aller Kürze dargestellten Projekte stehen für eine ganze Reihe innovativer Ideen, die im Kern auf die unterschiedlichen Engagement- und Zeitformen, die jeweiligen Orte und Phasen im Lebenslauf junger Frauen und Männer eingehen. Einen informativen Überblick bietet hier das NAKOS Portal Junge Selbsthilfe.

3.2. Vielfalt entdecken und unterstützen

Eine Erkenntnis des Münchner Modellprojektes „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ lautet, dass das Selbsthilfeengagement zumindest im hier untersuchten städtischen Kontext weit über die klassische Selbsthilfegruppe, die sich auch als solche definiert, hinaus geht. Insbesondere auf der Ebene der Stadtteile und der Nachbarschaften finden sich viele Gruppen und Initiativen, die der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zugerechnet werden können. Darunter sind viele Bürgerinnen und Bürger mit Migrationserfahrung und es sind in der Regel die Frauen, die dieses Engagement mit anderen starten und aufrechterhalten. Ausgangspunkt für dieses Selbsthilfeengagement ist häufig die Phase der Familiengründung. Insbesondere wenn die Kinder noch klein sind, ist die unmittelbare Nachbarschaft, der Stadtteil, von besonderer Bedeutung für Eltern und deren Kinder. Orte der Begegnung und der Netzwerkbildung wie etwa Gemeindezentren, Familien- und Mütterzentren oder Mehrgenerationenhäuser sind bei Eltern aller Milieus sehr beliebt, denn sie bieten ein anerkanntes und bewertungsfreies Dach für selbstorganisierte Initiativen, Projekte und Gruppen. Auch ältere Bürgerinnen und Bürger sind mit dem Ausscheiden aus dem aktiven Erwerbsleben und aufgrund häufiger körperlicher Mobilitätseinschränkungen in besonderer Weise auf den unmittelbaren sozialen Nahraum angewiesen. Dementsprechend engagieren sie sich beispielsweise in Altenservicezentren und Kirchengemeinden. Einrichtungen wie Familienzentren und Angebote für Senioren werden zwar von hauptamtlichen Fachkräften geleitet, bieten aber viel Raum und Gelegenheit für Selbsthilfe. Zur Beförderung von Selbsthilfe ist eine stärker dezentral ausgerichtete Zugangsweise der Selbsthilfekontaktstellen – vielleicht nicht nur in München – empfehlenswert. Die Fachkräfte der sozialen Arbeit und angrenzender Professionen vor Ort wissen oft zu wenig über Selbsthilfe, deren Dynamik und Wirkung. Sie sind primär auf ihre eigene sozialpädagogische Expertise ausgerichtet. Selbsthilfebeförderung ist allenfalls am Rande im Blick und es bedarf zusätzlicher methodischer Kenntnisse und einer spezifischen Haltung. Dementsprechend hilfreich wäre hier eine Zusammenarbeit der Selbsthilfekontaktstellen mit vielfältigsten Einrichtungen, damit hier Eigenaktivität stärker gefördert und zugelassen wird. Gruppen wie Initiativen können so angemessen beraten und unterstützt werden, im Sinne der Stärkung von Selbsthilfe. Solche Vernetzungs- und Kooperationsstrukturen mit Einrichtungen der sozialen Arbeit sind jedoch kein Selbstläufer, sondern benötigen zeitliche und personelle Ressourcen auf beiden Seiten. Anschlussfähig für solche Kooperationen sind Einrichtungen, die Selbsthilfeengagement aus einer professionellen

Zielsetzung heraus stärker fördern wollen, als auch Selbsthilfe-Aktivitäten von Bürgerinnen und Bürger ohne Koppelung an das professionelle System sozialer Arbeit.

Der Ausbau verstärkt aufsuchender Strukturen in der Selbsthilfeförderung könnte vor allem jene Selbsthilfe-Aktivitäten stützen, die stärker in den Stadtteilen oder im ländlichen Raum angesiedelt sind, um die Potenziale besser aktivieren zu können, die dort brachliegen. Dies ist eine Frage der jeweiligen Selbsthilfeunterstützungskonzeption aber auch der finanziellen und personellen Kapazitäten. Von großer Bedeutung sind darüber hinaus Anschlussmöglichkeiten an Selbsthilfe, die in Distanz zum eigenen Wohngebiet und der unmittelbaren Nachbarschaft liegen. Die größere Anonymität ist dann wichtig, wenn spezifische Problemlagen zum Anlass für Selbsthilfeengagement werden wie beispielsweise Schulden, Sucht, Erwerbslosigkeit oder bei Problemen mit Sexualität und im Beruf. Umgekehrt gilt: je näher das Selbsthilfe-Engagement in der Wohnumgebung angesiedelt ist, desto weniger steht ein spezifischer Problembezug im Vordergrund. Unverfängliche Anlässe, Themen und Treffpunkte werden bevorzugt, es geht den Beteiligten darum, gemeinsam etwas Erfreuliches und Sinnvolles zu tun. Selbsthilfe ereignet sich nebenbei und über den sozialen Zusammenhang. Dazu passt, dass vor allem in den geschilderten nachbarschaftlich organisierten Zusammenhängen der Begriff Selbsthilfe nicht explizit verwendet wird, obwohl Selbstorganisation in verschiedenen Formen (Gruppen, Projekte, Initiativen) praktiziert wird. Zum einen – so unsere Interviewpartner im Münchner Modellprojekt – wird der Selbsthilfebegriff außerhalb der überschaubar großen Szene der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeförderung oft als nicht mehr zeitgemäß angesehen. Es geht den Engagierten heute stärker um die Darstellung einer Handlungs- und Lösungsorientierung, die bereits im Titel mitschwingen soll. Zum anderen befürchten viele die Stigmatisierungseffekte, die mit dem Begriff Selbsthilfe einhergehen könnten, denn er löst vielfach Assoziationen der Hilfebedürftigkeit und Betroffenheit aus. In der Konsequenz spricht einiges dafür, in der Selbsthilfeunterstützung eine Pluralität der Begriffe zuzulassen, um die Breite der Selbsthilfe-Aktivitäten und die unterschiedlichen Zugänge zu würdigen. Das Kernmerkmal der direkten oder indirekten Betroffenheit wäre durch eine Begriffserweiterung (z. B. selbstorganisierte Initiativen, selbstorganisierte Unterstützungsnetzwerke, sorgende Netze) nicht gefährdet und stellt weiterhin ein robustes Abgrenzungskennzeichen zu anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements dar (vgl. hierzu Hill u. a., S. 148 ff.).

3.2. Die Lampe des Wissens in der Selbsthilfeunterstützung weitergeben

Veränderte Lebensläufe und Bewältigungsanforderungen sind nicht nur für den Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen und Initiativen von Bedeutung. Derzeit stehen viele Expertinnen und Experten der Selbsthilfeunterstützung vor dem Übergang in den Ruhestand. Ein aktiv gestalteter Generationenwechsel in den Kontaktstellen, in anderen Einrichtungen und Institutionen der Selbsthilfeförderung bietet viele Chancen. Nachhaltige und stabile Vernet-

zungsstrukturen in der Selbsthilfe brauchen beispielsweise personelle Kompetenz und Kontinuität. Die Qualität des Generationenwechsels hat Auswirkungen auf die Präsenz von Selbsthilfe im öffentlichen Diskurs und fließt in zukünftige sozial- und gesundheitspolitische Konzeptionen ein. Dabei geht es um die Sicherung der Theorie-Praxisbezüge, aber auch um die gemeinsame Aufarbeitung und Reflexion der historischen und gesellschaftspolitischen Zusammenhänge. Durch eine gelingende, d. h. nicht bevormundende „Weitergabe“ an die nachfolgende Generation von Fachkräften in der Selbsthilfeunterstützung kann die Vielfalt der Ansätze der Selbsthilfeförderung bewahrt und weiter entwickelt werden. Eine Funktion kommt hierbei den Hochschulen zu, denn dort werden neue Generationen von Fachkräften der sozialen Arbeit ausgebildet. Nur wenige werden zukünftig im Berufsfeld der Selbsthilfeunterstützung tätig sein. Solide Kenntnisse zur Selbsthilfe und ihren Wirkungen sind für angehende Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen jedoch in allen professionellen Handlungsfeldern der sozialen Arbeit von Bedeutung. Bis zum Ende der 90er Jahre war das Thema Selbsthilfe durchaus ein Lehrinhalt an vielen Fakultäten der sozialen Arbeit. Mit Einzug der Bachelor- und Masterstudiengänge und einer zunehmenden Professionalisierung und Spezialisierung verlor sich diese Spur in der Lehre. Auch die Publikationen und Forschungsergebnisse zum Handlungsfeld der Selbsthilfe und Selbstorganisation wurden weniger. Unter der neuen programmatischen Überschrift Ehrenamt und bürgerschaftliches Engagement wurde Selbsthilfe und Selbstorganisation allenfalls miterwähnt aber nicht spezifisch beachtet und aufgegriffen. An der Hochschule München, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, startete deshalb 2011 ein besonders Lehrprojekt, von dem ich kurz berichten möchte.

Das Seminar „Soziale Selbsthilfe und professionelle Soziale Arbeit“ hatte zum Ziel, die Geschichte, Theoriebausteine und das Methodenrepertoire der Selbsthilfe auszuloten und den Studierenden Praxismodelle der Integration von Profi-Angeboten und selbstorganisierten Selbsthilfegruppen oder Initiativen zu vermitteln. Um das Wissen der Expertinnen und Experten aus der Selbsthilfe an die nachwachsende Generation der Profession weiterzugeben und die Studierenden neugierig zu machen, luden wir dazu ‚Urgesteine‘ (die Beteiligten verzeihen mir sicher diesen Begriff) der Münchner Selbsthilfelandtschaft in das Seminar ein. Die Studierenden entwickelten vorab einen Fragenkatalog und in kleinen Gruppen interviewten die Studierenden die Frauen und Männer, die der Gründergeneration der Selbsthilfebewegung in München angehörten, und die in kurzer Zeit aus dem aktiven Erwerbsleben ausscheiden werden oder diesen Eintritt in den Ruhestand inzwischen schon vollzogen haben. Unsere Absicht war, einen Austausch zwischen den Generationen auf den Weg zu bringen. Zentrale Erfahrungen, historische Entwicklungen wurden dabei von den Expertinnen und Experten der Selbsthilfeförderung selbst angesprochen und vermittelt. Die Studierenden hörten mit großer Neugier zu und fragten interessiert nach. In einem zweiten Schritt besuchten jeweils zwei Studierende eine solche Expertin oder einen Experten an seiner

Arbeitsstelle. Anschließend verfassten die Studierenden kurze ‚Geschichten‘ zur jeweiligen Person und deren Wirken in Bezug auf Selbsthilfe und Selbstorganisation. Die zu Papier gebrachten Geschichten wurden zum Abschluss des Seminars im Plenum vorgelesen, in Anwesenheit der beteiligten Expertinnen und Experten der Selbsthilfe. Insgesamt änderte sich der Blick der Studierenden auf den Bereich der Selbsthilfe ganz wesentlich und zum Positiven. In besonderer Erinnerung ist mir folgende Szene geblieben: eine Studierende fragte hartnäckig nach, mit welchen Erfolgsvorstellungen die Gründerin eines internationalen Mütterzentrums damals in den 70er Jahren gemeinsam mit anderen Frauen die Idee des selbstorganisierten Mütterzentrums in den ersten vier Jahren in ihrem eigenen Wohnzimmer verwirklicht hatte. In Zeiten der hohen Professionalisierung, des strategischen Managements und der ausgetüftelten Zielorientiertheit in der sozialen Arbeit ist diese Frage eine ganz gewöhnliche. Die Studierenden waren verblüfft und gleichzeitig bewegt von der Antwort der über diese Frage ihrerseits erstaunten Expertin: „Wir haben uns keine Gedanken gemacht über Erfolg, wir haben einfach gemacht, eins kam aufs andere, der Erfolg stellte sich von selbst ein...“.

Die Übergänge des Generationenwechsels sorgfältig und kreativ zu gestalten, kann in Selbsthilfegruppen, innerhalb der Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung und an der Schnittstelle Selbsthilfe und professionelle Hilfeangebote gut funktionieren. Es hilft denjenigen, die sich verabschieden, in Anerkennung und Würde zu gehen. Ilse Rapp hat im DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004 unter dem Titel „Alte gehen – Neue kommen“ die Herausforderung des Loslassens für die Gründergeneration anschaulich beschrieben. Den Neuen hilft ein aktiv gestalteter Generationenwechsel, sich der Geschichte der Selbsthilfe und den erkämpften wie wechselnden Rahmenbedingungen der Selbsthilfe bewusst zu werden. Wissensbausteine und Haltungen in Bezug auf die Selbsthilfe können so primär mit Achtsamkeit und Verständnis statt überwiegend mit Widerstand aufgenommen, überlegt und weiterentwickelt werden.

Literatur

- Ehrenberg, Alain (2008): Das erschöpfte Selbst – Depression und Gesellschaft in der Gegenwart. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Frankfurt am Main
- Engelhardt, Hans Dietrich (2011): Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Campus Verlag, Frankfurt M. / New York
- Franzen, Günter (2003): Ich bin doch nicht blöd! Über den Wandel des Sozialcharakters und die Zukunft der Selbsthilfe. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. S. 179-184
- Geißler, Rainer (2012): Die meritokratische Illusion – oder warum Reformen beim Bildungssystem ansetzen müssen. In: Haller, Michael/Niggeschmidt, Martin (Hrsg.): Der Mythos vom Niedergang der Intelligenz. Von Galton zu Sarrazin: Denkmuster und Denkfehler der Eugenik. Springer VS, Wiesbaden
- Gille, Martina (2012): Jugend heute: im Zwiespalt. In: DJI Impulse 1/2012. S. 19-21
- Hill, Burkhardt; Kreling, Eva; Höningsschmidt, Cornelia; Zink, Gabriela; Eisenstecken, Erich; Grothe-Bortlik, Klaus (Hrsg.) (2012): Selbsthilfe und Soziale Arbeit. Das Feld neu vermessen. Beltz Juventa, Weinheim und Basel
- Keupp, Heiner (2012): Das Ich braucht das Wir: Zur Selbstsorge befähigen. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 169-188

- Kofahl, Christoph (2009): „Das Internet kann nicht mithalten“. In: G+G, das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft. Spezial 12/2009. Themenheft Generationenwechsel. S. 7
- Kreling, Eva (2012): Ergebnisse des Modell-Projektes „Soziale Selbsthilfe – Soziale Arbeit und Selbsthilfe“. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 120-125
- Lüders, Christian (2012): Banden, Cliques, Peers. In: DJI Impulse 1/2012. S. 16-18
- Rapp, Ilse (2004): Alte gehen, Neue kommen – Zum Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, S. 76-81
- Reiðig, Birgit (2012): Hürdenlauf zum Job. In: DJI Impulse 3/2012. S. 26-28
- Schirmmayer, Frank (2013): EGO - Das Spiel des Lebens. Karl-Blessing-Verlag, München
- Schulz-Nieswandt, Frank (2009): Ohne Spaß nix los! In: G+G, das AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft. Spezial 12/2009. Themenheft Generationenwechsel. S. 4-6
- Thiel, Wolfgang (2012): Handlungsfelder und Entwicklungsprozesse gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Risiken erkennen und meistern. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, S. 85-94
- Thiel, Wolfgang (2004): Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: DAG SHG Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, S. 82-90
- Weymann, Ansgar (2008): Lebensphase Erwachsenenalter. In: Abels, Heinz; Honig, Michael-Sebastian; Saake, Irmhild; Weymann, Ansgar (Hrsg.): Lebensphasen. Eine Einführung. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden S. 158-234
- Zimmer, Annette (2012): Vereine: Auslaufmodell oder Treffpunkt der Generationen? In: DJI Impulse 1/2012, S. 38-40

Prof. Dr. Gabriela Zink ist Professorin an der Hochschule München, Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften. Der Beitrag beruht auf ihrem Vortrag „Selbsthilfekulturen und -generationen Kann gemeinschaftliche Selbsthilfe Unterschiede in Alter, Status, sozialer Lage, Kultur und Herkunft überwinden?“ auf der bundesweiten Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. 2012 in Goslar

Ist nachhaltige und gute Kooperation von Gesundheitseinrichtungen mit der Selbsthilfe möglich?

Ergebnisse einer Befragung von Mitgliedern von Selbsthilfезusammenschlüssen

1. Einführung

Wenn Gesundheitseinrichtungen vorgeben, ihre Arbeit *patientenorientiert* zu gestalten, ist dies nur glaubwürdig, wenn sie mit der Selbsthilfe, d.h. mit Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zusammenarbeiten (Trojan u. a. 2012a). Seit 2004 gibt es einen Entwicklungsprozess, in dessen Verlauf für alle Versorgungsbereiche konkretisiert und definiert wurde, welches die Kriterien guter Kooperation sind (Trojan u.a. 2012 b). Schlagwortartig werden Einrichtungen, die diese Kriterien guter Kooperation erfüllen, „selbsthilfefreundlich“ genannt.

Ein bundesweites Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) bündelt und unterstützt alle Aktivitäten, die versuchen, Gesundheitseinrichtungen selbsthilfefreundlicher zu machen (www.selbsthilfefreundlichkeit.de; Trojan, Bellwinkel, Siewerts, Nickel 2012). Die Selbstdarstellungsbroschüre (Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit 2012c, S. 7) des Netzwerks wirbt für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen: „Das Konzept hilft Ihnen, Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen zu konkretisieren. Der (fachlich-methodisch abgesicherte) Ansatz unterstützt Sie dabei, ihr Engagement zielgerichtet und ressourcensparend einzusetzen.“ Diese Unterstützung wird angeboten für Aufgabenbereiche, die traditionell von Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen wahrgenommen werden: „Vernetzung / Kooperation, Verankerung der Selbsthilfe in Versorgung und Gemeinwesen, Weiterentwicklung des Kontaktstellenkonzepts“ (DAG SHG 2001).¹

Im Rahmen dieses Arbeitszusammenhanges wurde eine Studie durchgeführt, die von Seiten der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) SELBSTHILFE e.V. und des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK BV) angeregt und finanziert wurde.² Die Studie sollte empirisch fundiert zur Klärung verschiedener Fragen beitragen, wie Verständnis von Begriffen, Verbesserungsbedarf für die Formulierung der Qualitätskriterien und darauf gerichteter Fragen in einem Erhebungsinstrument, Akzeptanz der Kriterien in der Selbsthilfe und bei Qualitätsmanagement-Experten und andere mehr.

Eine zentrale Untersuchungsfrage richtete sich an die Mitglieder von Selbsthilfезusammenschlüssen und lautete: Für *wie leicht oder schwer umsetzbar* halten (insbesondere, aber nicht nur) Funktions- bzw. Mandatsträger der Selbsthilfe die Kriterien „selbsthilfebezogener Patientenorientierung“. Diese

Frage ist für Kontaktstellen und das Netzwerk SPiG allgemein von Bedeutung, weil sie zu Erkenntnissen darüber führt, ob die Selbsthilfefzusammenschlüsse verstärkt darauf hinzielen, Gesundheitseinrichtungen selbsthilfefreundlicher machen zu können, oder ob es eine (aus negativen Erfahrungen entstandene) Haltung gibt nach dem Muster: „Das ist alles viel zu anspruchsvoll, das lässt sich gar nicht verwirklichen.“ Mit dieser Sorge, dass eine resignative Haltung vorherrschen könnte, war auch eine noch gravierendere Befürchtung verknüpft: Könnte es nicht sein, dass unter der Überschrift „Kooperation“ die Selbsthilfe von z.B. von Krankenhäusern für deren Zwecke *ausgenutzt oder missbraucht* wird?

In diesem Beitrag werden wir vor allem diesen beiden Aspekten der Studie nachgehen.

2. Vorgehen

Die Untersuchung war von Beginn an partizipativ angelegt, d.h. in allen Entwicklungsstadien der Kriterien- und Fragebogenentstehung waren Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe beteiligt. So wurde auch vor der eigentlichen Hauptstudie ein Workshop mit Mitgliedern und Offiziellen der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (LAG) zur Überprüfung, Konkretisierung und Verbesserung von a) Inhalten und b) Ablauf der Studie durchgeführt (Trojan, Nickel 2011). Es gab außerdem einen zweiten Workshop, bei dem im direkten Gespräch mit acht Personen aus der Selbsthilfe die Forschungsfragen diskutiert und protokolliert wurden (*Teilstudie A*).

Die Hauptstudie (*Teilstudie B1*) war eine schriftliche Befragung im Frühjahr 2012 bei „Aktiven der Selbsthilfe“ (Funktionsträgern innerhalb der Selbsthilfe bzw. Vertretern der Selbsthilfe nach außen). Der Rücklauf bei diesen Personen belief sich insgesamt auf 100 Fragebögen. Der Zugang erfolgte über die Mitgliederlisten der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen (62) und der BAG SELBSTHILFE (115). 100 Antworten entsprechen einer Ausschöpfungsquote von 56% (von insgesamt 177 ausgesandten Fragebögen).

Ungeplant hatte sich ergeben, dass auch 20 „einfache“ Mitglieder den Fragebogen beantwortet hatten (*Teilstudie B2*). Dies kam dadurch zustande, dass Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen anboten, Mitglieder zur schriftlichen Beantwortung des Fragebogens zu motivieren. Dieses Angebot haben wir angenommen. Die Teilnehmer an diesem Teil, die wir durch eine Antwort im Fragebogen identifizieren konnten, kamen also im „Schneeballverfahren“ zustande und sind sicher nicht repräsentativ.³

Die Befragungsinhalte umfassten folgende Punkte:

- Wichtigkeit und Umsetzbarkeit einzelner Kriterien zu den Qualitätsaspekten „Patienten informieren“, „Patienten beteiligen“, „Patienten befähigen“ und „Selbsthilfegruppen einbeziehen“;
- Frage nach Missbrauch des Konzepts „Selbsthilfefreundlichkeit“ (z.B. Ausnutzung von Selbsthilfegruppen für Aufgaben, die eigentlich von Gesundheitsberufen geleistet werden müssen, oder übertreibende Imagepflege);
- halbstandardisierte/offene Fragen zu weiteren Dimensionen und Verständnis der Konzepte „Patientenorientierung“ und „Selbsthilfefreundlichkeit“;
- sozialstatistische und andere Angaben zur Charakterisierung der Antwortter.

Bei der folgenden Ergebnisdarstellung werden wir vorrangig auf die Hauptthemen Umsetzbarkeit und Missbrauch eingehen; die übrigen Themen nur werden summarisch angesprochen.

3. Ergebnisse

3.1. Antworter-Beschreibung

Etwas weniger als zwei Drittel (62%) der befragten Selbsthilfe-Mitglieder sind chronisch krank, 30% bezeichnen sich als gesund. Dies erklärt sich vermutlich daraus, dass sich viele chronisch Kranke als „bedingt gesund“ betrachten, sofern sie das Management ihrer Krankheit im Griff haben. 60% sind Frauen. Das Alter innerhalb dieser Teilstichprobe liegt, wie zu erwarten, mehrheitlich im Bereich über 59 Jahren (53%).

Einfache Teilnehmende der Selbsthilfe wurden etwa zu gleichen Teilen rekrutiert aus Selbsthilfegruppen in Hamburg und aus Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE. *Aktive* der Selbsthilfe in der Befragung stammen dagegen überwiegend (74%) aus der BAG SELBSTHILFE. Das Aufgabenfeld ihrer Selbsthilfefzusammenschlüsse wird von beiden Gruppen ziemlich genau an der Schnittstelle sowohl nach *außen* als auch nach *innen* gerichteter Ziele verortet (durchschnittlich ca. 6 Punkte auf einer 10-Punkte-Skala, d.h. etwas mehr nach außen orientiert).

3.2. Wichtigkeit der Qualitätskriterien

Woraus setzt sich unser Konzept „selbsthilfebezogener Patientenorientierung“ zusammen? – Es enthält drei Aspekte („Qualitätsdimensionen“), welche die „individuelle Selbsthilfefreundlichkeit“ kennzeichnen, d.h. wie gut eine Gesundheitseinrichtung die *individuellen* Selbsthilfemöglichkeiten unterstützt: „Patienten informieren“, „Patienten beteiligen“, „Patienten befähigen“. Für jede dieser Dimensionen gibt es vier Aussagen, zu denen die Befragten Stellung nehmen können (also insgesamt 12). Die Dimension für „kollektive Selbsthilfefreundlichkeit“ heißt „Selbsthilfegruppen einbeziehen“, für die es 10 Aussagen gibt, die zum großen Teil wörtlich auf den Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus basieren.

Im Workshop wurden die 22 Aussagen als gute Abbildung des Konzepts der Selbsthilfebezogenen Patientenorientierung eingeschätzt. In der schriftlichen Befragung erfolgte die Beurteilung der Relevanz der 22 entwickelten Qualitätskriterien auf einer 6-stufigen Skala von 1 („sehr unwichtig“) bis 6 („sehr wichtig“) (vgl. a. Nickel 2012). Insgesamt wird die *Wichtigkeit* aller Kriterien *sehr hoch* eingeschätzt. Dies war erwartbar, weil ja die Auswahl und Formulierung der Kriterien von den Wünschen der Selbsthilfe ausgegangen und unter Beteiligung von Selbsthilferepresentanten und -representantinnen zustande gekommen war.

Für keines der Kriterien in den vier Dimensionen sind die Unterschiede zwischen den Gruppen statistisch signifikant. Ein bisschen erstaunlich ist es jedoch, dass die Mitglieder der Selbsthilfe generell die Kriterien kollektiver Selbsthilfefreundlichkeit (d.h. „Selbsthilfegruppen einbeziehen“) etwas weniger bedeutsam einschätzen als Kriterien der individuell bezogenen Patientenorientierung. Eine Vermutung, wie dieser Befund zu erklären ist, könnte lauten: Sie haben das Wohl aller Patienten im Auge, nicht nur das der relativ wenigen, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind.

Eine Befragte äußerte sich im Zusammenhang mit der Wichtigkeit der Kriterien wie folgt: „Im Grunde enthalten alle Fragen aus Sicht der Patienten und Selbsthilfegruppen eigentlich Mindestanforderungen, so dass es für mich schwierig war, etwas als weniger wichtig zu bezeichnen ...“

3.3. Umsetzbarkeit der Qualitätskriterien

Der Hauptteil der Befragung bestand darin, dass wir die Mitglieder der Selbsthilfe die 22 Qualitätskriterien auch nach ihrer *Umsetzbarkeit* beurteilen ließen. Insgesamt ist der Optimismus in Bezug auf die Umsetzbarkeit der meisten Kriterien einheitlich recht groß.

Als gut realisierbar auf *individueller* Ebene selbsthilfebezogener Patientenorientierung werden insbesondere genannt: die Information von Patienten über ihre Erkrankung entsprechend ihren Bedürfnissen; Gespräche über den Ablauf der Behandlung bzw. das weitere Vorgehen; Einbeziehung der Patienten, ob sie mit den geplanten Behandlungsabläufen einverstanden sind; Hinweise auf mögliche Beschwerden und Beeinträchtigungen nach der Entlassung. Wie bereits bei der Frage nach der Wichtigkeit der Kriterien und beim Workshop, zeigen sich mit wenigen Ausnahmen (z.B. Gesundheitstipps für den Umgang mit der Krankheit) keine Unterschiede zwischen einfachen und aktiven Mitgliedern der Selbsthilfe.

Hinsichtlich der *kollektiven* Ebene des Konzepts selbsthilfebezogener Patientenorientierung werden solche Kooperationsformen als besonders umsetzbar eingeschätzt, die vielerorts bereits existieren und/oder einen geringen Aufwand erwarten lassen. Dazu gehört in erster Linie die regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an

einer Selbsthilfegruppe. Als leichter umsetzbar gelten aber auch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch gemeinsame Veranstaltungen) oder die Bekanntgabe der Kontaktpersonen kooperierender Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus.

Schwieriger umsetzbar erscheinen Kooperationsformen, die eine deutlich höhere Koordination zwischen den Beteiligten erfordern und/oder die eingespielten Routinen im Krankenhausalltag verändern würden. Beispiele hierfür sind der regelmäßige Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus oder die Mitwirkung von Selbsthilfegruppen in Teambesprechungen oder bei Planungen zur Qualitätsverbesserung. Beim letztgenannten Kriterium wird die Umsetzung verständlicherweise als am schwierigsten eingeschätzt, wobei es auch den größten Unterschied zwischen Aktiven der Selbsthilfe (Mittelwert von 2,9 auf der 6er-Skala) und „einfachen“ Teilnehmenden der Selbsthilfe (3,5) gibt.

Während es sich in dieser Studie um *Einschätzungen* handelt, gibt es auch konkrete *Umsetzungserfahrungen* in fünf Krankenhäusern, die die prinzipielle Umsetzbarkeit belegen (Nickel et al. 2012). In fast allen Untersuchungen stand die Umsetzbarkeit von Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus im Vordergrund. Für diesen Bereich haben wir die bisherigen Erfahrungen (einschließlich der Publikationen über ca. 40 selbsthilfefreundliche Krankenhäuser in Österreich) gesondert zusammengefasst und diskutiert (Trojan, Bobzien, Steinhoff-Kemper, Nickel 2013).

3.4. Missbrauch unter dem Etikett „Kooperation“

Ein erster Hinweis mit einer anschließenden größeren Diskussion entwickelte sich im Rahmen des Workshops der Teilstudie A bei der Betrachtung der Aussagen zu Komplex B „Patienten beteiligen“. Im Detail waren alle mit diesem Aspekt und den Formulierungen zufrieden. Es wurde jedoch deutlich gemacht, dass die Grenze von „Beteiligung“ zu „Missbrauch der Selbsthilfegruppen“ fließend sei. Von der Vertreterin einer Stoma-Gruppe wurde berichtet, dass von dieser Selbsthilfegruppe in einem Krankenhaus verlangt würde, was eigentlich das Krankenhaus leisten müsste (fachliche Beratung für Patienten). Eine andere Leiterin bemerkte: „Selbsthilfegruppen werden schon allgemein einkalkuliert“. Der Fragebogen gehe davon aus: je mehr Beteiligung desto besser! Dies sei aber so nicht richtig. Die Beteiligung der Selbsthilfe habe irgendwo eine Grenze; Beteiligung könne auch zur Belastung werden.

Aufgrund dieser Diskussion im Workshop der Teilstudie A wurde im schriftlichen Fragebogen abschließend gefragt: „Haben Sie in der Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung erlebt, dass die Selbsthilfegruppen instrumentalisiert oder ‚ausgenutzt‘ wurden (z.B. für Aufgaben, die eigentlich von Gesundheitsberufen geleistet werden müssen, oder übertriebende Imagepflege)?“ Die offen formulierte Frage ergab bei den 20 einfachen

Mitgliedern keine Angaben (15 Antworten) oder Verneinung eines Missbrauchs (5).

Von 100 Aktiven konnten oder wollten 60 keine Angaben dazu machen. Die übrigen Antworten (z.T. Mehrfachnennungen) verteilen sich folgendermaßen:

- 13 x *nein*, davon 7 x mit Klagen über andere Missstände aus Sicht der Selbsthilfe.
- 15 x ohne klare Angabe, davon:
 - 7 x eigene Leistungen als Ergänzung und/oder gute Kooperation definiert,
 - 5 x nach dem Motto: wir wissen das aktiv zu verhindern,
 - 3 x Sonstiges.
- 12 x *ja*, davon 8 x mit Präzisierung, 4 x ohne.

Zwei besonders markant kritische Äußerungen aus den Fragebögen lauteten:
„Wenn hier ‚Zusammenarbeit‘ angeboten wird, muss man sein ‚Holzauge‘ auf äußerst wachen Betrieb stellen, denn die Instrumentalisierung droht allorten.“

„Die organisierte gesundheitliche Selbsthilfe ist von der Politik für die Gesundheitsversorgung instrumentalisiert. Sie wird gelobt mit Büttreden und wird unterstützt mit 0,0002 Prozent der Mittel, die im System zur Verfügung sind. Patientenvertreter werden zur Alibifunktion – z.B. im G-BA – missbraucht, da die Bedingungen dort absolut unfair sind.“

Diese Ergebnisse und Äußerungen sind schwer einzuschätzen und noch schwerer verallgemeinerbar. Zwei Gründe sprechen jedoch dafür, dass – nennen wir es – „zweifelhafte“ Kooperation keine Seltenheit ist: Im Workshop der Teilstudie A war ebenfalls über mehrere Fälle berichtet worden.

Den Äußerungen nach dem Motto „Wir wissen das zu verhindern!“ sind vermutlich Missbrauchsversuche vorangegangen. Die übrigen Antworten ohne klare Angabe scheinen von großem Respekt gegenüber einem im Allgemeinen sehr guten Kooperationsverhältnis geprägt zu sein, das man nicht diskreditieren möchte.

Aufgrund der Kürze der Äußerungen sind diese nicht im Detail zu beurteilen. Zweimal ging es um Adressenherausgabe, dreimal um Imagepflege (davon einmal im Zusammenhang einer Zertifizierung und einmal gegenüber der Politik), einmal um Produktvermarktung einer Firma und in einem Fall sollte die Selbsthilfegruppe einen Stand für die Auslage von Infomaterial für das Krankenhaus aus eigenen Mitteln kaufen.

3.5. Zusammenfassung und Diskussion

Es gibt methodische Einschränkungen dieser als „Pilot-Studie“ angelegten Untersuchung: Über die *Repräsentativität* der qualitativen und quantitativen Ergebnisse lässt sich nichts Definitives sagen. Viele Antworten zeigen, dass

„Aktive der Selbsthilfe“ erwartungs- und wunschgemäß umfangreichere Erfahrungen und Kenntnisse im Bereich der Zusammenarbeit haben als „einfache“ Teilnehmende der Selbsthilfe. Dies bedeutet, dass es in unserer Studie zu einem Übergewicht von Kooperationserfahrenen gekommen ist. Aus anderen Studien wissen wir, dass solche Personen der Selbsthilfe und ihren Anliegen etwas positiver gegenüberstehen. Die große Ähnlichkeit der Antworten von einfachen und aktiven Mitgliedern der Selbsthilfe spricht allerdings dafür, dass darüber hinaus keine systematischen Verzerrungen bei den Ergebnissen anzunehmen sind.

Welche *allgemeinen Ergebnisse* lassen sich für die weitere Diskussion des Ansatzes „Selbsthilfefreundlichkeit“ festhalten?

- Die Bewertung der *Wichtigkeit* von Qualitätskriterien zur selbsthilfebezogenen Patientenorientierung bestätigt zu großen Teilen Ziele, Erwartungen, Ideen und Wünsche von Selbsthilferepresentanten, die aus älteren Studien und Modellprojekten bekannt sind (vgl. Werner u. a. 2006; Trojan u. a. 2012 b). Folgende *Gütekriterien für Zusammenarbeit* werden von den Selbsthilfemitgliedern als besonders wichtig angesehen: regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe; Bekanntgabe der Kontaktpersonen der kooperierenden Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus; Information der Krankenhausmitarbeiter über die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Die Einschätzungen von aktiven Funktionsträgern und einfachen Mitgliedern der Selbsthilfe unterscheiden sich kaum voneinander.
- Die *Umsetzbarkeit* der Kriterien wird wie zu erwarten kritischer gesehen. Leichter umzusetzen ist aus *Sicht der Selbsthilfe* in erster Linie die regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Größere Umsetzbarkeit versprechen auch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch gemeinsame Veranstaltungen) und die Bekanntgabe der Kontaktpersonen kooperierender Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus.
- Die *Integration* von Kriterien der *Selbsthilfefreundlichkeit in das Qualitätsmanagement* von Krankenhäusern und anderen Gesundheitseinrichtungen wird – zumindest in offiziellen Verlautbarungen – im hohen Maße akzeptiert. Die positiven Statements überwiegen deutlich die negativen. Als Gründe werden mehrheitlich die *verbesserte Behandlungsqualität* (Nachsorge, Therapie-Nachhaltigkeit etc.) genannt, gefolgt von anderen *Vorteilen für Patientinnen/Patienten und/oder für Krankenhäuser*.
- Von *allgemeiner Bedeutung* waren auch die Hinweise auf Missbrauch der Selbsthilfegruppen für Aufgaben, die eigentlich von Seiten des professionellen Systems geleistet werden müssen. Diese Hinweise sind weder quantitativ noch qualitativ vernachlässigbar, andererseits sind die Ergebnisse weder verallgemeinerbar noch in ihrem Schweregrad sicher zu beurteilen. Es ist jedoch zu befürchten, dass dieses Problem in Zukunft relevanter werden

könnte. Die Angaben rechtfertigen eindeutig die Empfehlung, diesen Problembereich weiter wachsam zu beobachten: Eventuell müsste dann zwischen *positiver* Beteiligung (weil auf Empowerment ausgerichteter) und *negativer* Beteiligung (weil Überforderung und/oder Missbrauch der Selbsthilfegruppen) unterschieden werden.

Selbsthilfebezogene Patientenorientierung gemäß den Gütekriterien (und ohne Vereinnahmung der Selbsthilfe für eigene Zwecke) umzusetzen, obliegt den professionellen Institutionen, also Krankenhäusern und anderen Gesundheitseinrichtungen auf lokaler oder regionaler Ebene. Sie brauchen aber zu meist Anstöße und Hilfestellungen für diese Aufgabe.

Selbsthilfekontakt- und Unterstützungsstellen sind die wichtigsten (wenn auch nicht die einzig möglichen) Institutionen, mehr Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen zu stimulieren und zu begleiten. Sie können dies im Rahmen ihrer traditionellen Aufgabenbereiche tun (vgl. DAG SHG 2001), sofern die Arbeitskapazitäten und Prioritätensetzungen es zulassen. Informationen, Materialien und Beratung für die lokalen Unterstützungseinrichtungen bietet das bundesweite Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung“ (Trojan u.a. 2012 c) mit seinen dokumentierten Erfahrungen und die 2013 beim PARITÄTISCHEN Gesamtverband in Berlin eingerichteten Koordinationsstelle.⁴

Danksagung

Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an unseren Befragungen und Workshops sowohl auf Seite der Selbsthilfeorganisationen sowie unseren unterstützenden Kontaktpersonen bei KISS Hamburg und den im Text erwähnten Dachverbänden. Unser Dank gilt natürlich auch den Förderern der Studie, der BAG Selbsthilfe und dem Bundesverband der Betriebskassen.

Anmerkung

- 1 Dies sind 3 der insgesamt 8 Hauptaufgabenbereiche gemäß den Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen von 2001; aber auch in den anderen Bereichen finden sich Unterpunkte, die sich mit der Entwicklung von Selbsthilfefreundlichkeit decken.
- 2 Der unveröffentlichte Bericht (Nickel, Trojan 2012a) kann bei uns angefordert werden.
- 3 Es gab außerdem eine Teilstudie C, die Befragung von „Mitarbeitern in der Gesundheitsversorgung“ (Qualitätsexperten bzw. „KTQ@-Visitoren“), deren Ergebnisse in Nickel / Trojan (2012 b) und im Bericht nachzulesen sind (vgl. Fußnote 2).
- 4 Die Stelle hat zwei Arbeitsbereiche: Der Paritätische Gesamtverband stellt eine Anlaufstelle für Gesundheitseinrichtungen bereit. Diese wird mit Mitteln des BKK Bundesverbandes, des AOK Bundesverbandes und der Knappschaft um eine Unterstützungsstelle für die Selbsthilfe ergänzt.
- 5 Die Literatur wurde so ausgewählt, dass sie über die zitierten Artikel den Zugang zu zahlreichen weiteren Quellen eröffnet.

Literatur⁵

DAG SHG e.V. (2001): Empfehlungen der DAG SHG zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen. Als PDF: [www.dag-shg.de/site/downloads/Netzwerk_Selbsthilfefreundlichkeit_und_Patientenorientierung_im_Gesundheitswesen_\(2012\):_Der_Patient_im_Mittelpunkt](http://www.dag-shg.de/site/downloads/Netzwerk_Selbsthilfefreundlichkeit_und_Patientenorientierung_im_Gesundheitswesen_(2012):_Der_Patient_im_Mittelpunkt). Als PDF: www.selbsthilfefreundlichkeit.de/content/index_ger.htm
Nickel S (2012) Entwicklung eines Messinstruments für die partizipative, patientenorientierte Ver-

- sorgungsgestaltung im Krankenhaus am Beispiel der Selbsthilfe. In Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 79-98.
- Nickel S, Trojan A (2012a) Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit. Pilotstudie zur Verbesserung der Kommunikation zwischen organisierter Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem, unveröffentlichter Endbericht – 20.6.2012
- Nickel S, Trojan A (2012b) Akzeptanz und Umsetzbarkeit von Qualitätskriterien der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung. Ergebnisse einer explorativen Befragung bei Selbsthilfeorganisationen und Visitoren des Qualitätsmanagementsystems KTQ. DMW 137(47):17-23.
- Nickel S, Werner S, Trojan A (2012) Ergebnisse von fünf Fallstudien in Krankenhäusern aus Hamburg und Nordrhein-Westfalen. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 99-123
- Trojan A (2012) Zur Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsysteme. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 327-350
- Trojan A, Bellwinkel, M, Bobzien, M, Kofahl, C, Nickel, S. (Hg.) (2012b) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- Trojan A, Bellwinkel M, Siewerts D, Nickel S (2012c) Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In Trojan A et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 351-370
- Trojan, A., Bobzien, M. Steinhoff-Kemper, C., Nickel, S. (2013) Selbsthilfefreundlichkeit als Ansatz für mehr Patientenorientierung im Krankenhaus: Konzept, Praxiserfahrungen und Bewertung durch die beteiligten Akteure. Erscheint in: Das Krankenhaus
- Trojan A, Kofahl C, Nickel S, Lüdecke D (2012a) Patientenorientierung als Leitbegriff moderner Krankenversorgung und Einführung in das Buch. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 5-22
- Trojan A, Nickel S (2011) Zwischenbericht zur Studie Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit (PatoS) – Pilotstudie zur Verbesserung der Kommunikation zwischen organisierter Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem. Unveröff. Ms., Hamburg, 2.12.2011
- Werner S, Nickel S, Trojan A (2006) Ergebnisse einer bundesweiten Befragung zum Status quo der Kooperation von Selbsthilfe und Krankenhäusern. In Werner et al. (Hg.) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 21-48

Dr. Stefan Nickel, Soziologe, wiss. Mitarbeiter am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Arbeitsschwerpunkte: Patienten- und Mitarbeiterorientierung, Kommunale Gesundheitsförderung, Selbsthilfeforschung, Sprach- und Kulturmittlung

Prof. Dr. Dr. Alf Trojan, M.Sc. (London), Mediziner, Soziologe, ehemaliger Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Arbeitsschwerpunkte: Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen, Kommunale Gesundheitsförderung, Patienten- und Mitarbeiterbefragungen

Die Situation der Selbsthilfe in der Schweiz

Klein, aber vielfältig: so könnte man die Schweiz charakterisieren. Städtische Gebiete rund um die Knotenpunkte Zürich, Genf, Basel oder Lausanne findet man genauso in der Schweiz wie ländlich geprägte Regionen wie beispielsweise Graubünden. Insgesamt leben knapp über acht Millionen Menschen in der Schweiz. In der im Vergleich zu Deutschland deutlich kleineren Alpenrepublik gelten Deutsch, Französisch, Italienisch und auch das von ca. 60.000 Menschen gesprochene Rätoromanisch als offizielle Landessprachen. Die Heterogenität des Landes ist für die Entwicklung der Selbsthilfe in der Schweiz zugleich Antriebsmotor und Stolperstein. Die unterschiedlichen Einflüsse bereichern die Selbsthilfelandchaft ungemein, aber es gilt gleichwohl, kulturelle, historische und Sprachbarrieren zu überwinden bzw. gar nicht erst entstehen zu lassen. Die nationale Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz engagiert sich zusammen mit 19 regionalen Selbsthilfekontaktstellen dafür, das Selbsthilfeangebot in der Schweiz zu vernetzen, zu fördern und zu stärken.

Zahlen und Fakten

Zurzeit gibt es rund 2.000 Selbsthilfegruppen zu rund 450 Themen in der Schweiz. In den letzten Jahren konnte eine leichte Zunahme beobachtet werden. Allein 2011 entstanden rund 123 Selbsthilfegruppen neu. Das Spektrum an angebotenen Themen ist dabei breit gefächert. Von A wie Alkoholsucht über M wie Morbus Crohn bis Z wie Zwangserkrankungen. Psychische und physische Probleme werden in den Gruppen ebenso diskutiert wie soziale Belastungen. Gemäß einer Studie von 2004 betreffen dabei drei Viertel aller Selbsthilfegruppen in der Schweiz gesundheitliche Themen.

Kompetente Hilfe rund um den Aufbau und die Begleitung von Selbsthilfegruppen bieten die regionalen Kontaktstellen. Sie fungieren als lokale Drehscheiben und setzen sich für die Förderung und Vernetzung von Selbsthilfegruppen ein. Außerdem gewährleisten sie den Überblick über die Selbsthilfeangebote in ihrem Zuständigkeitsgebiet. In 19 von 26 Kantonen der Schweiz unterstützen Kontaktstellen die Selbsthilfebewegung. Ihre fachliche Ausrichtung basiert auf dem Empowerment-Konzept und stellt die Förderung von Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstveränderung der Betroffenen ins Zentrum ihrer Aktivitäten.

Die Kontaktstellen stehen bei der Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz unter Vertrag und sind daher deren Qualitätskriterien und Richtlinien unterstellt. Selbsthilfe Schweiz wirkt gemäß den WHO-Empfehlungen im schweizerischen Gesundheitssystem. Bei Themen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist sie nicht nur Ansprechpartnerin für die Selbsthilfekontaktstellen, sondern auch für überregionale Selbsthilfeorganisationen, Fachstellen, Medien und gesundheitspolitische Gremien.

Die Anfänge von Selbsthilfe Schweiz

Den Grundstein für das Haus, dessen Dach Selbsthilfe Schweiz mittlerweile erfolgreich bildet, wurde in Basel gelegt. Vreni Vogelsanger baute mit dem Hinterhaus die erste und lange Zeit einzige Kontaktstelle in der Schweiz auf, die sich ausschließlich der Förderung von Selbsthilfegruppen verschrieb. Erst nach und nach entstanden andere Kontaktstellen, vorangetrieben von Mitarbeitenden mit viel Idealismus. Dieser war auch nötig, denn ohne gesundheits- oder sozialpolitischen Auftrag fehlte das Geld. So war die Selbsthilfebewegung anfangs noch sehr auf das Engagement und den Enthusiasmus Einzelner angewiesen. Vor allem mit freiwilliger Zusatzarbeit – die Stellenressourcen waren anfangs enorm beschränkt – konnten erste kleine Lichtblicke erreicht werden. Einzelne Erfolge bei Kantonen, politischen bzw. Kirchgemeinden oder bei privaten Spendern sollen jedoch nicht darüber hinweg täuschen, dass die finanzielle Situation sehr schwierig war und immer noch ist. Bleibt man beim Bild des Hauses, so kann man die Anfangsjahre so zusammenfassen: mit viel Mühe und wenig Geld wurden einzelne Zimmer errichtet, doch es fehlte noch die Koordination der Bauarbeiten und eben das Dach.

Die Grundlagen zur Gründung einer nationalen Dachorganisation in der Schweiz wurden dann 1993 geschaffen. Eine Arbeitsgruppe wurde von den regionalen Kontaktstellen damit beauftragt, die Schaffung eines solchen Dachverbands zu prüfen. Der Motor dieses Engagements war vor allem Vreni Vogelsanger. Sie war die Erste, die die Selbsthilfebewegung in der Schweiz gesamthaft betrachtete und analysierte und Strategien für öffentliche Gelder entwickelte. Die gewonnenen Daten stellte sie 1995 in ihrem Buch „Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz“ vor. Vogelsanger spricht sich darin für eine professionelle Förderung der Selbsthilfe unter einem nationalen Dach aus. Ihr Buch war folglich der erste große Meilenstein auf dem Weg hin zu einer überregionalen Vernetzung.

Ein bürokratisches Hindernis beschleunigte die Entwicklung: um gegenüber dem Bundesamt für Gesundheit als Organisation auftreten zu können, wurde 1996 die Arbeitsgemeinschaft KOSCH gegründet, der alle regionalen Kontaktstellen beitraten. KOSCH steht für „**K**oordination und **F**örderung von Selbsthilfegruppen in der **S**chweiz“. Nach einigen Auf und Abs in den folgenden Jahren konnte erst 2000 der entscheidende Schritt zu einer Geschäftsstelle vollzogen werden.

Als erste Arbeitsschwerpunkte wurden die Errichtung eines nationalen Auskunftsdienstes, die Vernetzung von Betroffenen seltener Krankheiten, die Pflege von Listen und Verzeichnissen der schweizerischen Selbsthilfegruppen sowie überregionaler Fachaustausch und Fortbildungen definiert.

Außerdem wurde die Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) gesucht. Seit 2001 besteht ein Leistungsvertrag mit dem BSV, der für die Kontaktstellen die lange ersehnte öffentliche Anerkennung bedeutete und so bei anderen öffentlichen Geldgebern eine Sogwirkung auslöste.

KOSCH zeigt Wirkung: eine von der Stiftung veranlasste Studie zeigte den Stand der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Schweiz auf und skiz-

zierte die Weiterentwicklungsmöglichkeiten. Das Engagement der Stiftung KOSCH und der regionalen Zentren wirkte sich auf die Zahl der Selbsthilfegruppen in der Schweiz positiv aus. Wurden 2004 noch 24 Selbsthilfegruppen pro 100.000 Einwohner gezählt, so sind es 2008 schon 32. Darüber hinaus standen durch die Studie erstmals Zahlen und konkrete Empfehlungen zur Verfügung. So orientierte sich beispielsweise der Gesundheitsdirektor des Kantons Bern an den Ergebnissen und Vorschlägen der Studie und baute, auch dank intensiver Verhandlungsbemühungen von KOSCH, die Kontaktstellen im Kanton Bern massiv aus.

So können der Ausbau und die Professionalisierung der Kontaktstellen sowie die gemeinsam mit den Kontaktstellen entwickelten Qualitätsstandards als die größten Verdienste der ersten zehn Jahre von KOSCH angesehen werden. Das 10jährige Jubiläum, das 2010 gefeiert werden sollte, geriet allerdings beinahe zur Bruchlandung von KOSCH: ein drastischer Spendeneinbruch 2010 erzwang weitreichende Sparmaßnahmen. Die jahrelang extrem hohe Arbeitsbelastung trotz Teilzeitpensums führte zudem zu gesundheitlichen Problemen bei der langjährigen Leiterin und Pionierin Vreni Vogelsanger. Ein Neustart wurde notwendig.

Neustart mit neuem Namen: aus KOSCH wird Selbsthilfe Schweiz

Mit neuem Namen und vielen neuen Gesichtern richtet sich die mittlerweile in Selbsthilfe Schweiz umbenannte Stiftung neu aus. Der neu formierte Stiftungsrat und die neue Geschäftsleitung streben eine bessere Positionierung der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich an. Zudem wird das Augenmerk auf eine bessere Vernetzung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe innerhalb der Schweiz gerichtet. Auch der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit ist ein großes Anliegen des neuen Teams. Im Businessplan der Selbsthilfe Schweiz sind für den Zeitraum von 2012 bis 2015 drei strategische Schwerpunkte festgehalten worden:

1. Konsolidierung und Stärkung der Geschäftsstelle Selbsthilfe Schweiz

Ziel ist es, die Geschäftsstelle auf wirtschaftlich solide Beine zu stellen, damit die Mitarbeitenden ihre Aufgaben wieder effizient und engagiert angehen können. Neben den Beiträgen des BSV und der Kantone wird verstärkt Fundraising bei potentiellen privaten Geldgebern wie Stiftungen und Gesundheitsligen betrieben. Um den Wirkungsgrad angemessen zu entfalten, soll außerdem der Personalbestand der Geschäftsstelle deutlich angehoben werden. Im Frühjahr 2013 wird ein/e neue/r Mitarbeitende/r als Projektbeauftragte/r und Assistent/in der Geschäftsführung zum Team stoßen.

2. Auf- und Ausbau einer synergienutzenden Zusammenarbeit mit gesundheitspolitischen Playern

Eine Vernetzung mit anderen gesundheitspolitisch tätigen Organisationen ermöglicht die Bündelung der vielfältigen Selbsthilfeangebote im gesamten

Themenspektrum von körperlichen und psychischen Krankheiten bis hin zu psychosozialen Problemen und belastenden Lebenssituationen. Selbsthilfe Schweiz und die regionalen Kontaktstellen unterstützen durch ihr Know-how Gesundheitsligen und andere Selbsthilfeorganisationen. Gleichzeitig profitiert so auch die Selbsthilfebewegung von Erfahrungen und Kompetenzen anderer gesundheitspolitischer Player.

Ein erster konkreter Schritt wurde mit der Durchführung eines Runden Tisches in Bern im Oktober 2012 realisiert. Die Vertretenden von anderen Allianzen und Ligen brachten dabei ihre unterschiedlichen Perspektiven auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe ein. So entwickelte sich ein fruchtbarer Austausch mit interessanten Ideen und Anregungen, die weiter verfolgt werden sollen.

Selbsthilfe Schweiz initiiert und koordiniert eine Arbeitsgruppe, die sich mit den zukünftigen Herausforderungen an die gemeinschaftliche Selbsthilfe auseinandersetzt.

3. Anerkennung der Bedeutung der Selbsthilfe und die Förderung von Selbsthilfegruppen über das Medium Internet

Zu einer modernen Förderung der Selbsthilfe gehört auch, die Augen vor dem digitalen Wandel nicht zu verschließen. Deshalb hat Selbsthilfe Schweiz seinen veralteten Internetauftritt komplett überarbeitet. Auf der im Oktober 2012 lancierten Website www.selbsthilfeschweiz.ch findet man neben Neuigkeiten und Veranstaltungen rund um die Selbsthilfe in der Schweiz auch Hintergrundinformationen zur Selbsthilfe allgemein und Selbsthilfe Schweiz im Besonderen. Neu hinzukommen wird zudem eine bedienungsfreundliche Suchfunktion, über die alle erfassten Selbsthilfegruppen in der Schweiz schnell gefunden werden.

Neben der bereits existierenden deutschen und französischen Website soll bald auch eine italienische Version zur Verfügung gestellt werden. Darüber hinaus soll der interaktive Austausch mit Interessierten gefördert werden. Daher werden Plattformen geschaffen bzw. genutzt, auf denen die aktive Mitgestaltung der Nutzer möglich ist. So ist geplant, ein Konzept zu entwickeln, wie die sozialen Medien, allen voran die Foren, Facebook und Twitter, gewinnbringend im Sinne der Selbsthilfebewegung eingesetzt werden können. Selbsthilfe Schweiz orientiert sich dabei an NAKOS, hat doch die deutsche Partnerorganisation mit ihrer Studie und ihren Internet-Projekten eine Vorreiterrolle in der virtuellen Selbsthilfe übernommen.

Was macht Selbsthilfe Schweiz eigentlich konkret?

Neben den drei vorgestellten strategischen Schwerpunkten lassen sich gleichermaßen drei zentrale Tätigkeitsbereiche von Selbsthilfe Schweiz definieren:

1. Selbsthilfe Schweiz als Dienstleisterin

Eine zentrale Aufgabe von Selbsthilfe Schweiz ist es, die Zusammenarbeit der regionalen Kontaktstellen untereinander sowie mit der Dachorganisation zu

verbessern und zu fördern. Dies geschieht auf vielfältige Art und Weise. So setzt Selbsthilfe Schweiz einheitliche Standards und sorgt dafür, dass diese weiter entwickelt und eingehalten werden. Zu diesem Zweck wurde zusammen mit den regionalen Selbsthilfezentren eine Fachkommission zur Qualitätsentwicklung ins Leben gerufen. Zudem bietet Selbsthilfe Schweiz mit den Kontaktstellen ein attraktives Weiterbildungsangebot an.

Diese Aktivitäten leiten sich aus einem Auftrag des Bundes ab, nachdem Selbsthilfe Schweiz eine federführende Rolle bei der Gestaltung, der Angebotssteuerung und der Weiterentwicklung der Selbsthilfekontaktstellen wahrnehmen soll. Auch die Förderung und Mitplanung neuer Kontaktstellen wie beispielsweise in Freiburg und Genf sind Aufgaben von Selbsthilfe Schweiz.

2. Selbsthilfe Schweiz als Interessenvertreterin

Selbsthilfe Schweiz setzt sich dafür ein, die Anerkennung der Selbsthilfe zu stärken. Sie möchte darauf aufmerksam machen, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe in vielfältiger und wirksamer Weise die professionellen Angebote der gesundheitlichen und sozialen Versorgung unterstützt und so das Gesundheitssystem und den Sozialstaat spürbar entlastet. Um dieses Ziel zu erreichen, ist die Vernetzung mit weiteren Akteur/innen im Sozial- und Gesundheitswesen unerlässlich.

Darüber hinaus wird der Aufbau einer gesamtschweizerischen Corporate Identity angestrebt. Dahinter steckt die Überzeugung, dass sich die Selbsthilfebewegung mit einer gemeinsamen Stimme eher Gehör verschaffen kann, als wenn sie mit vielen separaten Stimmen auftritt. Will man die Anerkennung der Selbsthilfe in der Gesellschaft stärken, so muss man auch politisch in Erscheinung treten. Selbsthilfe Schweiz arbeitet deshalb aktiv an gesundheitspolitisch relevanten Gesetzesvorlagen mit.

Leider wurde eine gesetzliche Verankerung auf Bundesebene bis heute nicht erreicht. Das Präventionsgesetz, das diese festgeschrieben hätte, ist trotz größter Bemühungen gescheitert. Die gesetzliche Anerkennung auf Kantonebene ist lediglich in Basel-Stadt in der Verfassung verankert. Trotz des fehlenden gesetzlichen Fundaments erkennen Bund und Kantone die Bedeutung der Selbsthilfe an und unterstützen Selbsthilfe Schweiz und/oder die regionalen Kontaktstellen finanziell.

3. Selbsthilfe Schweiz als Wissensvermittlerin

Nicht nur gegenüber den politischen Akteur/innen, auch gegenüber der breiten Öffentlichkeit gilt es, die Anliegen der Selbsthilfebewegung bekannt zu machen. So zeigt eine auf verschiedene Zielgruppen ausgerichtete Öffentlichkeitsarbeit Sinn und Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, insbesondere der Selbsthilfegruppen, auf. Ein erster Schritt ist mit der Überarbeitung des Internetauftritts getan. In einer Fachkommission werden weitere mögliche Maßnahmen diskutiert und geplant. 2013 wird gemeinsam ein Kommunikationskonzept erarbeitet, das die Grundlage für eine effektive und gewinnbringende Öffentlichkeitsarbeit darstellen soll.

Struktur der Selbsthilfe in der Schweiz

Die Basis der Selbsthilfebewegung in der Schweiz stellen die Selbsthilfegruppen dar. Diese werden vor allem von den regionalen Kontaktstellen unterstützt und gefördert, aber auch thematische Organisationen bieten (teilweise im Verbund mit den Kontaktstellen) Hilfeleistungen an. An den Kontaktstellen zeigt sich eine weitere Schweizer Besonderheit, nämlich der ausgeprägte Föderalismus. Die Kontaktstellen in 19 von 26 Kantonen haben eine unterschiedliche Geschichte und mit verschiedenen Herausforderungen zu kämpfen. Dies hat den negativen Nebeneffekt, dass die Kontaktstellenlandschaft in der Schweiz sehr heterogen wirkt.

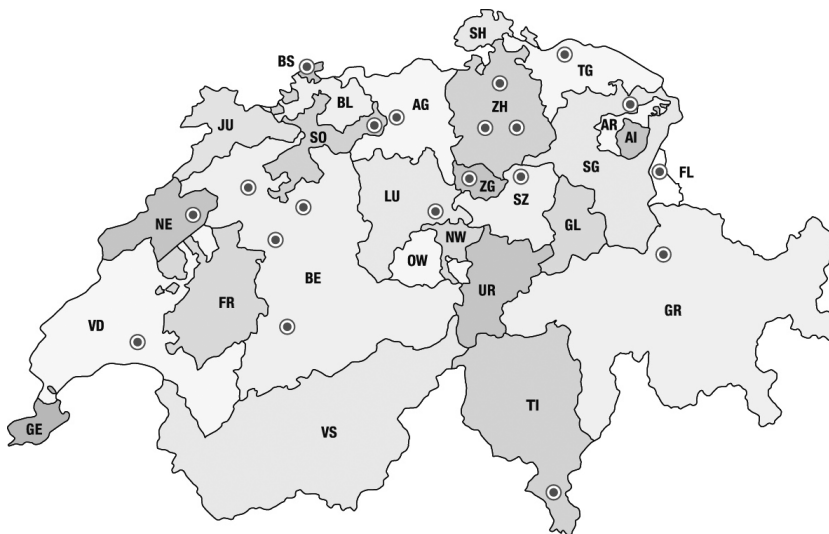
Die gemeinsame Dachorganisation der Kontaktstellen, Selbsthilfe Schweiz, sieht folglich in der Vereinheitlichung des Auftritts der Schweizer Selbsthilfebewegung gegenüber außen eines ihrer wichtigsten Ziele. In Fachkommissionen und Konferenzen werden aktuelle Problemfelder diskutiert und gemeinsam Lösungsvorschläge erarbeitet. Die Geschäftsstelle von Selbsthilfe Schweiz untersteht dem Stiftungsrat, in dem auch zwei Leiterinnen von regionalen Selbsthilfezentren vertreten sind. Im Stiftungsrat werden die strategischen Leitlinien entworfen. Zudem leisten die Stiftungsrätinnen und -räte mit ihrem Expertenwissen und ihren beruflichen Beziehungen einen wichtigen Beitrag zur täglichen Arbeit der Geschäftsstelle sowie zur Vernetzung mit anderen gesundheitspolitischen Playern.

Romandie und Tessin: Nicht nur die Sprache ist anders

In der Romandie und dem Tessin, also dem französisch- bzw. italienischsprachigen Teil der Schweiz, ist nicht nur die Sprache eine andere als in der Deutschschweiz, auch die historische Entwicklung der Selbsthilfe ist unterschiedlich. So liegen zum Beispiel die Wurzeln der Selbsthilfe im Tessin und der Romandie im Bereich der Freiwilligenarbeit. Noch heute sind die Selbsthilfezentren in Lausanne und in Lugano an Freiwilligenorganisationen angegliedert. Westlich der innerschweizerischen Sprachgrenze ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe nicht in dem Maße verbreitet wie in der Deutschschweiz. So bietet Genf als zweitgrößte Stadt der Schweiz immer noch keine zentrale Anlaufstelle für Selbsthilfegruppen. Es sind aber auch positive Entwicklungen zu berichten: seit 2009 gibt es in Neuenburg (Neuchâtel) ein neues Selbsthilfezentrum, auch andere Regionen wie das Waadtland, das Tessin und Bern bieten Selbsthilfegruppen für Französisch- bzw. Italienischsprechende an.

Und wie geht's weiter?

Die Selbsthilfe bleibt in Bewegung. Selbsthilfe Schweiz und die Kontaktstellen versuchen, nicht nur Schritt zu halten, sondern selbst den Takt vorzugeben. Selbsthilfe verdient eine breitere gesellschaftliche Anerkennung und dazu ist



Die Kontaktstellen in der Schweiz

es notwendig, die Vorteile für die Betroffenen und Angehörigen, aber auch für das Sozial- und Gesundheitssystem bekannt zu machen. Ziel ist es, dass künftig die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe von Gesellschaft und Politik als ebenso selbstverständlich angesehen wird wie der Besuch des Hausarztes oder Hausärztin: Betroffenen und Angehörigen muss dafür der Zugang zu Selbsthilfegruppen erleichtert werden. Dazu gehört auch, das breite Netz an regionalen Selbsthilfezentren noch weiter auszubauen. Gerade in der französischsprachigen Schweiz sind bevölkerungsstarke Gebiete noch nahezu Terra incognita der Selbsthilfe. Daher sollen in Freiburg und Genf neue Kontaktstellen entstehen. Allgemein liegt ein Fokus auf einem stärkeren Einbezug der Romandie und des Tessins.

Ein zweites großes Aufgabengebiet liegt im digitalen Wandel. Mittlerweile nutzen Menschen, die unter einer Krankheit oder einer sozialen Belastung leiden, ganz selbstverständlich das Medium Internet, um sich themenbezogen auszutauschen und gegenseitig zu helfen. Es ist also unerlässlich, dass die Selbsthilfeorganisationen digitale Kompetenz aufbauen, um ihre fachliche Expertise auch im Online-Zeitalter an Betroffene und Angehörige weitergeben zu können.

In der Schweiz ist zudem leider die fehlende gesetzliche Anerkennung der Selbsthilfe weiterhin aktuell. Um das Überleben von Selbsthilfe Schweiz mittel- und langfristig zu sichern, ist es dringend notwendig, einen juristischen Rahmen zu schaffen. Hier gilt es die politische Lobbyarbeit zu intensivieren und Bund und die Mehrzahl der Kantone vom Nutzen und Sinn der Selbsthilfe zu überzeugen. Das schließt mit ein, wissenschaftliche Studien voranzutreiben, die den Stand und den Nutzen der Selbsthilfe in der Schweiz dokumentieren und analysieren.

Nicht zuletzt strebt Selbsthilfe Schweiz eine Vernetzung mit internationalen Partnerorganisationen wie NAKOS an. Der Austausch mit Experten aus anderen Ländern ist für die Schweiz stets sehr bereichernd. Hier versteckt sich schließlich der Grundgedanke der Selbsthilfe: Menschen schließen sich zusammen, um sich gegenseitig zu helfen.

Sebastian Gibis ist Kommunikationsbeauftragter der Selbsthilfe Schweiz