

selbsthilfegruppenjahrbuch
2014

selbsthilfegruppenjahrbuch 2014

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2014

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.: 0641/98545612
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:

Egon 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,
BKK Dachverband e. V.
DAK - Gesundheit,
Techniker Krankenkasse

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

BARMER GEK

DAK
Gesundheit

Unternehmen Leben

TK
Techniker
Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.



Dachverband

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*

Inhalt

<i>Monika Krönung</i> Aphasiker-Gruppe Fulda (AGF) e. V. Ein Erfahrungsbericht	10
<i>Jürgen Lorenz</i> Eine Selbsthilfegruppe, die ihren Zweck erfüllte und sich danach auflöste	14
<i>Margrit Thomas</i> Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe „verstoßene Großeltern“	19
<i>Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen</i> Angehörige in der Sucht-Selbsthilfe	24
<i>Susanne Volpers</i> Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes	30
<i>Gerhard Englert</i> Erfahrungen bei der Entwicklung einer Gesundheits- Selbsthilfeorganisation – Beispiel Deutsche ILCO	36
<i>Martin Danner</i> Entwicklungsprozesse der organisierten Selbsthilfe chronisch Kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen	43
<i>Christine Kirchner</i> (Nicht) alle sind anders und die Zeiten ändern sich (oder doch nicht)? Ein Rückblick auf ein Jahrzehnt Organisationsberatung im Selbsthilfebereich	46
<i>Peter Scholze, Markus Bessler</i> Die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit zertifizierten Organkrebszentren Ergebnisse einer Workshop-Reihe der Bayerischen Krebsgesellschaft e. V.	58

<i>Theresa Keidel</i> Selbsthilfe auf neuen Wegen	65
<i>Sabine Bütow, Imke Boidol</i> Wie Selbsthilfe noch bunter wird	70
<i>Anke Wellnitz</i> Bedeutung und Unterstützung von Gemeinschaftsaktionen in der Selbsthilfe – Praxisbeispiele	78
<i>Götz Liefert</i> Selbsthilfegruppen sind Lernwerkstätten Was braucht es, damit das Voneinander- und Miteinanderlernen gut gelingt?	83
<i>Kirstin Fuß-Wölbart</i> Unterstützung der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen	92
<i>Dörte von Kittlitz, Dr. Marion Schumann, Roswitha Schulterobben</i> Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen im Bereich Pflege (nach § 45d SGB XI) am Beispiel Niedersachsen	101
<i>Ursula Helms</i> Geld ist nicht alles, aber ohne Förderung geht es auch nicht. Selbsthilfeengagement von pflegenden Angehörigen braucht Unterstützung	109
<i>Wolfgang Thiel</i> Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen. Ergebnisse einer Befragung der über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. nach § 140f SGB V benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene zu den Rahmenbedingungen, ihrer Einschätzungen und Erwartungen	117

Miriam Walther

„Außer in Filmen habe ich noch kaum von Selbsthilfegruppen gehört.“

Ergebnisse einer NAKOS- Befragung von jungen Menschen
in Studium und Ausbildung zu Selbsthilfegruppen 131

Christina Maurer

Selbsthilfegruppen 60+. Eine explorative Fallstudie 143

Katharina Laumen, Michael Langenbach

„Geborgenes Setting (ohne Lauscher)“

Wie Teilnehmer von Selbsthilfegruppen nach stationärer
psychosomatischer Behandlung ihre Gruppe wahrnehmen 151

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Treuesten aus unserer Stammlerleserschaft kennen das nun schon seit 1999: alle Jahre wieder ein Selbsthilfegruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen als breiter Überblick über und hoffentlich vertiefender Einblick in das Feld der Selbsthilfegruppen in Deutschland.

Wie immer gibt es an prominenter Stelle – nämlich ganz zu Anfang – Berichte aus örtlichen Selbsthilfegruppen. Diesmal mit Beispielen von Angehörigen- bzw. Familiengruppen, die sich mit den Folgen von Aphasie, von Diabetes bei Kindern und Jugendlichen und von familiären Kontaktabbrüchen beschäftigen. Dabei werden zugleich zwei interessante themenunabhängige Aspekte mit behandelt: dass Selbsthilfegruppen auch ein (gutes) Ende finden können, ganz nach dem Motto „alles hat seine Zeit“, und wie soziale bzw. familiäre Konflikte sich auch auf die Gesundheit (hier vor allem die seelische) der Betroffenen auswirken können.

Die Angehörigen-Thematik wird dann ebenfalls aufgegriffen in einer Grundsatzklärung der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen, die wir hier gerne abdrucken.

Ein ganzer Block von Beiträgen befasst sich mit der Entwicklung größerer Selbsthilfeorganisationen im Laufe der Zeiten und der sich wandelnden sozial- und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen. Die Unterschiedlichkeit der Aufgaben und Anforderungen auf den verschiedenen Ebenen der Verbände, ihre Wirkungsweise nach innen (für die einzelnen Mitglieder) und nach außen (auf das Gesundheitssystem) werden deutlich. Menschliche Zuwendung, Interessenvertretung für die Betroffenen und Kooperation mit professionellen Diensten wollen in einer guten Balance gehalten werden.

Danach folgen einige Beiträge von Selbsthilfe-Unterstützern, vor allem aus Selbsthilfe-Kontaktstellen, die in verschiedenen Projekten und Fortbildungsveranstaltungen die Weiterentwicklung von Selbsthilfegruppen vor Ort anregen und unterstützen. Wir lesen von „neuen Wegen“, von „bunter“ Vielfalt, von „Gemeinschaftsaktionen“ und „Lernwerkstätten“, und im Besonderen von Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen – ein Bereich, der immer mehr an Bedeutung gewinnt. Langweilig scheint es in der Selbsthilfe jedenfalls nicht zu sein.

„Ohne Moos nix los“, das gilt auch in der Selbsthilfe-Förderung. Dies wird in zwei Beiträgen am Beispiel „Pflege“ diskutiert. Ein Thema von gesamtgesellschaftlicher Relevanz, das förmlich nach ehrenamtlichem Engagement schreit, und möglicherweise auch nach Selbsthilfe – vor allem für die hoch belasteten Angehörigen. Dazu gibt es zwar inzwischen eine gesetzliche Grundlage im SGB XI, aber mit der Umsetzung hapert es noch gewaltig.

Am Ende des Selbsthilfegruppenjahrbuchs 2014 werden die Ergebnisse zweier Befragungen von NAKOS vorgestellt sowie die Befunde aus zwei wissenschaftliche Studien, die sich mit einer Senioren-Selbsthilfegruppe bzw. mit Selbsthilfegruppen nach stationärer psychosomatischer Behandlung befassen. Das Selbsthilfegruppenjahrbuch hat sich erfreulicherweise über all die Jahre auch zu einem zentralen Umschlagplatz von Erfahrungen, Informationen und Erkenntnissen zwischen Forschung und Praxis entwickelt. Man ist immer wieder überrascht, wie oft es als Quelle in der wissenschaftlichen Literatur auftaucht.

Ganz gleich, ob Sie sich eher für Theorie oder für Praxis der Selbsthilfe interessieren, für Forschungsergebnisse oder für das Erfahrungswissen von Betroffenen, für gesundheitspolitische oder für psychologische Aspekte der Arbeit von, in, für und mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch sollte wieder etwas für Sie dabei sein.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Monika Krönung

Aphasiker-Gruppe Fulda (AGF) e. V. Ein Erfahrungsbericht

Alljährlich werden rund 40.000 Menschen in Deutschland zu Aphasikern. Unter Aphasie versteht man die schwere Störung oder den Verlust der Sprache ohne Einbuße der geistigen Fähigkeiten. Sie ist die Folge einer Erkrankung oder Verletzung des Gehirns, z.B. durch Schlaganfall, Hirnblutung, Tumor, entzündliche Prozesse oder Unfall. Menschen mit Aphasie haben Schwierigkeiten beim Sprechen, Verstehen, Lesen, Schreiben und Rechnen, die unterschiedlich stark sein können, und von leichten Einschränkungen bis zum völligen Verlust dieser Fähigkeiten reichen.

Infolge der zugrunde liegenden Hirnschädigung leiden Betroffene oft zusätzlich an einer Reihe anderer Funktionsausfälle wie Halbseitenlähmungen, Sehstörungen oder Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Aus diesem Grund sind immer verschiedene therapeutische Maßnahmen wie Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie notwendig, die möglichst früh einsetzen sollten; umso deutlicher sind die zu erreichenden Besserungen. Nach der Behandlung in der akuten Phase und den anschließenden Reha-Maßnahmen ist die Anschlusstherapie zu Hause ein Muss.

Im Herbst 1988 erlitt mein Mann eine Hirnblutung, ausgelöst durch den Riss eines fehlgebildeten Gefäßes in der linken Hirnhälfte. Nach Koma, Aufhalten in Intensivstation und Reha-Klinik kam er im Sommer 1989 wieder nach Hause und wurde wegen seiner globalen Aphasie in einer logopädischen Praxis in Fulda betreut. Dort lernten wir andere Betroffene kennen.

Auf Initiative der Logopädinnen trafen wir uns in der Vorweihnachtszeit 1990 erstmals auch mit den anderen Angehörigen. Von nun an kam man in unregelmäßigen Abständen zusammen. Bald bildete sich eine feste Gruppe von ca. 20 Personen, die den Wunsch hatte, regelmäßig Erfahrungen und Informationen auszutauschen, vorhandene oder versteckte Fähigkeiten der Betroffenen (z.B. an Bastelabenden) zu aktivieren und Sprachbarrieren durch die Begegnung mit anderen Betroffenen abzubauen.

Es war aber auch ein Anliegen, gemeinsam Dinge zu unternehmen, zu denen alleine oft die Möglichkeit oder ganz einfach der Mut fehlte.

Ab 1991 übernahmen zwei Betroffene und zwei Angehörige die Leitung der Selbsthilfegruppe (SHG) und organisierten zusammen mit einer ehrenamtlich für uns tätigen Logopädin die Treffen, die nun regelmäßig jeweils am 2. Mittwoch des Monats stattfanden. Im Winter war ein auf unsere Anfrage von der Stadt Fulda zur Verfügung gestellter Raum in der Caritas-Tagesstätte der Treffpunkt, im Sommer waren es unterschiedliche Orte in der schönen Umgebung von Rhön, Vogelsberg und Spessart. So lernten wir auch die „Heimat“ der Gruppenmitglieder kennen, die aus einem recht großen Einzugsbereich

kamen. Für die meisten von uns waren es die ersten kleinen Ausflüge nach Monaten oder gar Jahren!

Einige Mitglieder der SHG schlossen sich dem BRA (Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker) an und nahmen an überregionalen Seminaren teil, um mehr Möglichkeiten für das Miteinander-Lernen sowie über den Austausch von Erfahrungen kennen zu lernen; dadurch konnten wir auch Kontakte zu anderen Regionalgruppen knüpfen.

Durch diese Zusammenkünfte wurden wir auf ein Computer-Programm aufmerksam, mit dem auch ohne Fachkräfte in der Gruppe gearbeitet werden kann als Unterstützung oder Ersatz der logopädischen Behandlung. Unser Ziel war es deshalb, einen Computer und das entsprechende Programm anzuschaffen, was nur durch Spenden möglich war.

Seit der Zeit der regelmäßigen Treffen wurde die örtliche Presse über die Existenz unserer Aphasiker-Selbsthilfegruppe im hiesigen Raum informiert. Von der Schriftführerin – wir hatten inzwischen einen gewählten Vorstand – wurde zunächst ein Artikel über die Gründung eingereicht, darauf folgten aus verschiedenen Anlässen (z.B. Tag der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen) Interviews mit Betroffenen und Angehörigen über das Thema Aphasie durch die Zeitung. Dadurch wurden verschiedene Einrichtungen auf uns aufmerksam, die unserer Gruppe ihre Einnahmen aus diversen Veranstaltungen spendeten. So konnten wir schließlich einen gebrauchten PC und das Übungsmaterial anschaffen.

Jährliche Berichte über die Jahreshauptversammlung und das Anliegen der SHG sind seitdem fester Bestandteil unserer Öffentlichkeitsarbeit.

Um mit einem Teil der betroffenen Mitglieder am PC üben zu können, brauchten wir einen geeigneten Raum. Auch war es mittlerweile unser Anliegen, die monatlichen Treffen mehr ortsgebunden und zu bestimmten Themen durchzuführen. Die Umsetzung dieser Wünsche erforderte einen größeren finanziellen Spielraum. Deshalb entschlossen wir uns, einen eigenständigen Verein zu gründen, denn dann konnten Gelder auch von öffentlichen Einrichtungen beantragt werden. Bei der Gründungsversammlung waren 21 Personen anwesend. Dem bisherigen Vorstand wurde das Vertrauen ausgesprochen, seit April 1996 war die SHG nun ein eingetragener Verein und nennt sich seitdem "Aphasikergruppe Fulda e.V." (AGF).

Nach längerer Suche und durch die persönlichen Kontakte eines Mitgliedes konnte die AGF ein Jahr später Räumlichkeiten in einer gemeindlichen Sozial Einrichtung in Eichenzell bei Fulda beziehen. Sie sind bis heute unser Treffpunkt und stehen uns kostenfrei einmal monatlich zur Verfügung.

Die Themen der Monatstreffen werden zu Jahresbeginn vom erweiterten Vorstand der AGF, dem mindestens ein Betroffener angehört, vorgeschlagen. Anregungen von Mitgliedern sind selbstverständlich erwünscht, denn bei uns gilt der Grundsatz:

“Nichts über uns ohne uns“. Das will heißen, dass nicht eine kleine Gruppe über die Gesamtheit der Betroffenen und Angehörigen bestimmen können soll. Alle Treffen finden, soweit möglich, mit Angehörigen und Betroffenen gemeinsam statt.

Besonders beliebt ist der so genannte “Spiele-Abend“ mit logopädischen Übungen in spielerischer Form unter Anleitung unserer „Haus-Logopädin“. Beim gelegentlichen „offenen Treff“ üben nur die Betroffenen, die Angehörigen haben in dieser Zeit ein eigenes Programm (z.B. ein Spaziergang oder eine Besichtigung). Unsere Betroffenen möchten auch einmal „unter sich“ sein. Sie wollen sich ohne die (immer gut gemeinte) Hilfe der Angehörigen verständigen oder üben. Und es ist erstaunlich, wie gut das oft klappt. Dazu kommt, dass sie dann auch sehr stolz auf ihre erreichten Ergebnisse sind und auch sein können. Die Angehörigen, die ja auch immer „mitbetroffen“ sind, haben ihrerseits durch die Teilung der Gruppe die Gelegenheit, sich intensiv mit anderen Angehörigen auszutauschen. Es tut vielen von ihnen gut, zu hören, welche Probleme es bei den übrigen Familien gibt, wie man damit umgehen kann oder welche Lösungsmöglichkeiten sich (auch aus der Erfahrung) anbieten. Stets gut angenommen wird die (Sitz-)Gymnastik mit einer ausgebildeten Kraft, denn Bewegung ist auch für halbseiten-gelähmte oder gehandicapte Menschen sehr wichtig. Die Abende mit gemeinsamem Singen sind ebenfalls sehr beliebt.

Von gemeinsamen Übungen mit dem PC-Programm sind wir mittlerweile abgekommen. Das Krankheitsbild Aphasie ist zu diffizil, die Beeinträchtigungen sind zu unterschiedlich, um mit mehreren Betroffenen zugleich effektiv damit arbeiten zu können. Und eine Einzelbetreuung wäre mit zu großem Zeitaufwand verbunden. Neben den geplanten Themen bzw. Referaten gibt es immer Informationen über besondere Ereignisse (z.B. runde Geburtstage, erneute Erkrankungen usw.), regionale oder überregionale Veranstaltungen für Aphasiker, gesetzliche Neuregelungen, Erfahrungen mit Ärzten, Krankenkassen, Kliniken, Medikamenten und vor allem mit Ämtern.

Es kommt aber auch vor, dass das eigentliche Vorhaben zugunsten eines allgemeinen Erfahrungsaustausches aufgegeben wird. Dies geschieht meist aus einem aktuellen Anlass und sprengt dann oft den zeitlich vorgesehenen Rahmen. Besonders „Neu-Betroffene“ nehmen dieses Angebot gerne an; ihnen hilft auch das gegenseitige „Vorstellen“ (Diagnose, Symptome, Verlauf) der Anwesenden. Ich denke, dass vor allem diese Möglichkeiten den positiven Effekt unserer Gruppe ausmachen.

Auch die Tatsache, dass Mitglieder „der ersten Stunde“ noch aktiv in der AGF mitarbeiten und ihre langjährige Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung einbringen, ist ein großer Pluspunkt.

Leider finden in letzter Zeit nur wenige Neu-Betroffene den Weg zur AGF, obwohl die Angehörigen auf die Existenz einer solchen SHG aufmerksam gemacht wurden bzw. sogar schon Kontakt zu uns aufgenommen haben. Das Thema „Transport“ ist eigentlich immer lösbar, zumal wir auch einen Fahr-

dienst im angemessenen Rahmen anbieten. Das Bewusstsein „sprachlos“ zu sein, ist wohl die größte Hemmschwelle, die überwunden werden muss. Aus meiner Erfahrung ist eine gewisse Hartnäckigkeit im Familien- oder Freundeskreis nötig, um den Schritt aus der Isolation zu wagen, in die man ganz schnell gerät. Durch die eingetretenen Beeinträchtigungen muss das Leben neu strukturiert und anders gestaltet werden, und nicht jeder Angehörige, Freund oder Bekannte kommt damit klar!

Hier Hilfen zu geben und Möglichkeiten aufzuzeigen ist Sinn und Aufgabe einer SHG, aber zu dieser Einsicht kann man niemanden zwingen. Ist der erste Schritt einmal getan, folgt in den meisten Fällen eine regelmäßige Teilnahme an den Treffen, wenn es die Gesundheit zulässt. Nicht ohne Grund hatten wir zeitweise über 30 Mitglieder, die in dem abwechslungsreichen Programm eine willkommene Unterbrechung ihres Alltags sahen bzw. immer noch sehen.

Für einige Teilnehmer ist unsere Gruppe die einzige kompetente Anlaufstelle bei allen möglichen Problemen und Fragen. In solchen Fällen wird, vor allem durch unseren derzeitigen Vorsitzenden, ganz konkret Hilfe geleistet.

Mit dem Thema Aphasie wurden mein Mann und ich, wie anfangs gesagt, vollkommen unvorbereitet konfrontiert. Durch einige glückliche Umstände haben wir relativ schnell gelernt, mit der „Sprachlosigkeit“ umzugehen, und waren dadurch in der Lage, die Beeinträchtigungen zu akzeptieren. Auch nach über 25 Jahren können wir immer noch Fortschritte feststellen, was sicher nicht zuletzt auf unsere positive Einstellung zurückzuführen ist. Deshalb ist es unser Anliegen, anderen Betroffenen Hilfen im Umgang mit der Aphasie und den anderen Einschränkungen zu geben bzw. aufzuzeigen.

Monika Krönung ist Schriftführerin der Aphasikerguppe Fulda e.V.

Jürgen Lorenz

Eine Selbsthilfegruppe, die ihren Zweck erfüllte und sich danach auflöste

Vorgeschichte: Wie es zur Selbsthilfe kam

Diagnose Diabetes: Das ist für viele Eltern wie ein Hammer. Bei unserer Tochter wurde die Krankheit bereits im Vorschulalter diagnostiziert. Vorausgegangen war eine wochenlange Erkältung. Als ihr Zustand sich zusehends verschlechterte, sind wir an einem Sonntag zum Kindernotarzt gegangen. Obwohl wir ihn auf die Möglichkeit einer anderen Erkrankung hinwiesen, diagnostizierte er lediglich eine Erkältung als Ursache für die schlechte körperliche Verfassung unserer Tochter. Erst die am anderen Morgen aufgesuchte Hausärztin erkannte den Diabetes und überwies uns sofort in die Kinderklinik. Unser Kommen hatte sie vorab telefonisch angekündigt, und in der Klinik war bei unserer Ankunft bereits eine Kinderärztin zur Stelle.

Aufgrund ihres schlechten körperlichen Zustandes wurde unsere Tochter stationär behandelt und blieb länger als drei Wochen in der Klinik, nicht zuletzt auch wegen einer weiteren, in der ersten Woche in der Klinik hinzugekommenen Infektionserkrankung. Während des Klinikaufenthaltes lernten wir Blutzucker zu messen, Insulinmengen zu berechnen, Spritzen mit der richtigen Menge Insulin aufzuziehen und zu verabreichen. Auch mussten wir lernen, Insulinmengen zur aufzunehmenden Nahrung zu berechnen. Damit wir nicht gleich beim Insulinspritzen etwas falsch machten, übten wir zunächst an einer Apfelsine das richtige Stechen. Eine Diätassistentin schulte uns bezüglich der Berechnung von sog. „Broteinheiten“ und erklärte uns, was bei Kindern im Besonderen bei der Zubereitung von Nahrung zu beachten ist. Dazu gab es Empfehlungen zum Kauf bestimmter Lektüre.

Da unsere Tochter nicht ohne uns in der Klinik bleiben wollte, blieb ein Elternteil auch nachts im Krankenzimmer. Die Übernachtung fand im Krankenstuhl neben dem Bett der Tochter statt. Zu diesem Zeitpunkt waren wir unsicher, wie es nach dem Klinikaufenthalt zu Hause weitergehen sollte. Uns schwirrte der Kopf von dem neu Erlernten.

Nach ein paar Tagen wurde ein Junge, welcher schon etwas älter war, zu unserer Tochter in das Krankenzimmer aufgenommen. Dieser Junge hatte bereits seit einiger Zeit Diabetes und wurde neu „eingestellt“. Seine Eltern erzählten uns von den Schwierigkeiten im Alltag, im Kindergarten, im Sportverein und in der Schule. Wir profitierten hier bereits von dem reichen Erfahrungsschatz einer gleichermaßen betroffenen Familie im „normalen“ Leben. Zu dieser Familie hielten wir noch jahrelang Kontakt und besuchten uns gegenseitig.

Auf der Suche nach Gleichgesinnten

Nach drei Wochen wurde unsere Tochter aus der Klinik entlassen. Für uns Eltern begann der Alltag mit viel Sorge, ob wir auch alles richtig machten. Schnell merkten wir, dass es gar nicht so einfach war. Es galt, die Kindergärtnerinnen für den Diabetes unserer Tochter zu sensibilisieren. Auch die Eltern der Spielgefährten mussten informiert werden – Stichwort: Kindergeburtstag. In der Klinik wurden uns die Symptome einer Unterzuckerung gelehrt. Diese Informationen mussten und sollten wir auch an die Kindergärtnerinnen bzw. an die befreundeten Eltern weitergeben. Zur Begegnung einer drohenden Unterzuckerung hatten wir damals im Kindergarten und bei den Eltern befreundeter Kinder überall Traubenzucker hinterlegt; gleichfalls trug unsere Tochter immer Traubenzuckerplättchen bei sich.

Der Diabetes sorgte oft für Ängste bei den betreffenden Personen im Kindergarten und bei den anderen Eltern, denn schließlich waren wir als Eltern im Kindergarten und bei den Kindergeburtstagen nicht dabei. Hier haben wir – nicht immer zur deren Freude – den Erwachsenen einfache Verhaltensregeln mitgeteilt. Zum Glück blieb unsere Sorge vor einer Ausgrenzung unserer Tochter unbegründet.

Damals lernte unsere Tochter sehr schnell, dass sie ab sofort anders war als andere Kinder. Sie musste nicht nur anders essen. Um den Blutzuckerspiegel auf gleichmäßigem Niveau zu halten, durfte sie nicht so viele Süßigkeiten oder Pommes essen wie die anderen Kinder. Die Probleme aus ihrer Sicht begannen schon bei einer Kugel Eis oder auch bei einem Bonbon, welches ihr der Kaufmann schenken wollte. Auch stand sie im Kindergarten und bei Kindergeburtstagen immer unter ständiger Beobachtung der Erwachsenen. Eine halbe Stunde vor jedem Essen musste Blut zur Messung des Blutzuckers aus der Fingerkuppe entnommen und Insulin gespritzt werden. Und das an jedem Tag.

Durchaus freundlich gemeinte Fragen der Freunde und Nachbarn, ob der „Zucker“ denn jetzt „geheilt“ sei, beschieden wir abschlägig und klärten auf, dass Diabetes Typ 1 nicht heilbar, sondern lediglich behandelbar sei.

Im Grunde gab es kein „normales“ Leben mehr in der Familie; alles drehte sich um den Diabetes. Das Leben hatte sich verändert. Immer wieder tauchten neue Fragen auf.

Auch die Frage, wie es mit einer ärztlichen Betreuung weitergeht, konnte nur mit dem regelmäßigen Besuch der Kinderdiabetesambulanz in der Klinik geklärt werden. Hausärzte behandelten den Kinderdiabetes in der Regel nicht, und niedergelassene Diabetologen gab es zu wenige bzw. sie beschäftigten sich hauptsächlich mit erwachsenen Diabetikern. Zu diesem Zeitpunkt sahen wir uns nach anderen betroffenen Eltern um. Inzwischen war ungefähr ein dreiviertel Jahr nach dem Klinikaufenthalt vergangen.

Realisierung der Selbsthilfegruppe

Die Suche nach ebenfalls betroffenen Eltern war gar nicht so einfach. Zwar kannte man sich zum Teil schon von den Wartezeiten in den Sprechstunden der Diabetesambulanz in der Klinik, jedoch beschränkten sich die Kontakte und der spontane Austausch von Erfahrungen auf die Gespräche im Wartezimmer. Auch traf man beim nächsten Termin selten dieselben Personen wieder.

Damals hörten wir von einer Selbsthilfegruppe von Eltern diabeteskranker Kinder, welche sich regelmäßig in einem Raum in der Kinderklinik traf. Diese Gruppe wurde vom Vorsitzenden des örtlichen Diabetikerbundes geleitet. Er hatte bereits seit den 50er Jahren Diabetes. Ihm zur Seite stand ein junger Mann, welcher ebenfalls Diabetes hatte. Die Kinder der anwesenden betroffenen Eltern waren um einige Jahre älter als unsere Tochter.

Nach einigen Monaten wurde die Teilnehmerzahl immer kleiner; zum Schluss bleiben wir mit nur noch drei Eltern übrig. Auch zog der junge Mann berufsbedingt weg. Wir standen nun vor der Frage, ob wir uns weiterhin treffen wollten und ob neue Eltern hinzukommen würden. Wir entschlossen uns zum Weitermachen und überlegten, wie wir weitere interessierte Eltern zum Mitmachen gewinnen könnten und welche Ziele wir verfolgen wollten.

Die Ziele waren schnell definiert: Erfahrungsaustausch der Eltern. Themen, die uns interessierten, waren: Kindergarten, Schule, Schulausflüge, Einbindung von Kindergärtnerinnen und Lehrern, Blutzuckermessgeräte, Vermeidung von Unter- / Überzuckerung.

Auch wollten wir durch eigene Freizeitveranstaltungen, die wir kindgerecht organisieren, die Kinder untereinander bekannt machen. Die Kinder sollten in Gemeinsamkeit erfahren, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine sind. Zudem hatten sie so Gelegenheit, praktische Erfahrungen im Umgang mit dem Diabetes zu lernen bzw. sich gegenseitig abzuschauen. Kurz: Wir wollten den Kindern den Rücken stärken.

Wir entwickelten zur Auslage in der Diabetesambulanz entsprechende Flyer. Weil der Einzugsbereich der Kinderdiabetesambulanz sehr weitläufig ist, veröffentlichten wir die Namen betroffener Eltern nebst deren Telefonnummern aus verschiedenen Orten. Interessierte neue Eltern konnten so bei Bedarf die jeweiligen Eltern in ihre Nähe kontaktieren und ggf. auch besuchen. Einmal im Monat fand ein Treffen in einer Gaststätte statt. Den ursprünglichen Treffpunkt in der Klinik hatten wir bewusst aufgegeben, weil uns das Treffen außerhalb der Klinik persönlicher und weniger „steril“ erschien.

Bei unseren monatlichen Treffen überlegten wir, welche kindgerechten Veranstaltungen wir durchführen könnten. Geplant und realisiert haben wir jeweils zwei bis drei Veranstaltungen im Jahr. So haben wir u.a. den Flughafen in Frankfurt am Main besichtigt mit einem Essen bei dem dortigen McDonald. Einmal verbrachten wir einen Tag in einem Freizeitpark im Taunus, und wir organisierten eine Fahrt ins Phantasialand bei Brühl. Mal organisierten wir Kutschfahrten, mal Grillen auf einem großen Kinderspielplatz. Auch hatten wir

über einen längeren Zeitraum hinweg jedes Jahr ein Campingwochenende an einem See.

Die örtliche Presse berichtet regelmäßig, und viele Firmen unterstützen uns sowohl finanziell als auch mit Sachwerten (Spielzeug, T-Shirts usw.).

Wir tauschten als Eltern gegenseitige Erfahrungen aus, die wir mit Kindergärtnerinnen, Lehrern, Trainern und anderen für die Kinder wichtigen Bezugspersonen gemacht hatten. So waren zum Beispiel die Lehrer immer froh, wenn bei Klassenfahrten oder Schulausflügen das betroffene Kind von einem Elternteil begleitet wurde.

Nach einiger Zeit gab es in der Klinik personelle Veränderungen. Der leitende Oberarzt wechselte an eine andere Klinik, und es kam ein neuer Oberarzt. Mit ihm änderte sich auch das Team der Assistenzärzte, und es kam eine Diabetesberaterin hinzu. Dieses neue Diabetesteam unterstützte den Gedanken der Selbsthilfegruppe enorm. Gemeinsam mit dem Diabetesteam der Klinik haben wir dann Kinderfeste mit bis zu 150 Kindern organisiert. Das Diabetesteam war bei den Festen grundsätzlich anwesend. So hatten die Eltern Gelegenheit, sich mit den Fachleuten außerhalb eines offiziellen Besuches in der Ambulanz informell zu unterhalten. Dies fanden beide Seiten fruchtbar.

Aufgrund unserer Anregung besuchte die Diabetesberaterin die jeweilige Kindergärtnerin bzw. den jeweiligen Lehrer der Kinder, informierte über Diabetes bei Kindern und darüber, was während des Unterrichts, Schulausfluges, Sportunterrichtes u.a.m. zu beachten ist. Auch versuchte sie, bei den Bezugspersonen Vorbehalte und Ängste zu nehmen.

Die Zahl der Teilnehmer der Selbsthilfegruppe nahm zu.

Nach einigen Jahren wechselte auch der jetzige Oberarzt an eine andere Klinik. Aufgrund einer Stellensperre sollte seine Stelle erst ein Jahr später wieder besetzt werden. Dank der inzwischen gestärkten Selbsthilfegruppe der Eltern und dank der aufgebauten Kontakte wurde erreicht, dass die Stelle des Oberarztes nicht allzu lange vakant blieb.

Das Ende der Selbsthilfegruppe

Weit mehr als 10 Jahre blieb die Selbsthilfegruppe existent. Die Kinder sind inzwischen alle erwachsen und helfen sich selbst. So kam es, dass nach und nach einzelne Eltern sich von der Gruppe verabschiedeten. Es gab nun keinen Grund mehr für die Aufrechterhaltung der Selbsthilfegruppe, zumal Eltern mit jüngeren Kindern trotz schriftlicher Auslage unserer Flyer in der Klinik nicht mehr hinzugekommen sind. Unsere Gruppe beschloss, sich aufzulösen.

Irgendwann machte jemand den Vorschlag, dass es vielleicht schön sei, wenn man sich doch ab und an noch sehen würde, um einfach weiterhin Kontakt zu halten. Dies ist der jetzige Status. Wir treffen uns noch zweimal im Jahr, hauptsächlich um uns darüber auszutauschen, was unsere Kinder so machen, wie sie sich entwickelt haben.

Die Kinder sind inzwischen erwachsen, studieren, haben Berufe und sind zum Teil schon selbst wieder Eltern. Kontakte der Kinder untereinander bestehen nicht mehr. Dies ist aber auch nicht notwendig. Meines Wissens hat sich keines der Kinder einer Diabetiker-Selbsthilfegruppe angeschlossen. Dies entspräche unserer damaligen Beobachtung, dass die Kinder im Grunde „normal“ sein wollen und daher ganz bewusst keine gezielten Kontakte zu anderen Personen mit Diabetes suchen.

Hatten wir einen Gewinn von der Selbsthilfegruppe? Dies kann eindeutig bejaht werden. Alle haben gewonnen: Die Eltern, die Kinder, die Ärzte und auch die Kindergärtnerinnen und Lehrer. Wir haben alle gelernt, medizinisch, pädagogisch und vor allem familiär mit unseren diabeteskranken Kindern besser umzugehen.

Margrit Thomas

Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe „verstoßene Großeltern“

Als selber Betroffene beschloss ich im Jahre 2009, eine Selbsthilfegruppe für Großeltern zu gründen, die aus den unterschiedlichsten Gründen keinen Umgang mehr mit ihren Enkeln haben. Schwerpunktmäßig geht es um Kontaktabbrüche im Familienverband und dadurch verursachte Traumata, Depressionen, Wut und Ängste. Nach langer Suche und Recherche im Internet wandte ich mich an die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Hamburg und erfuhr umgehend Unterstützung bei der Gruppengründung. Hier möchte ich etwas erzählen über unsere Erfahrungen, die Arbeitsweise der Selbsthilfegruppe und die Erwartungen, die die Mitglieder unserer Gruppe mit diesem besonderen Hilfsangebot verbinden.

Ich bin bereits von Anfang an die Ansprechpartnerin dieser Gruppe. Unsere Treffen – zweimal im Monat, zwei Stunden am Abend – finden in Räumen der KISS in Hamburg-Wandsbek statt, die uns kostenlos zur Verfügung gestellt werden.

Unterstützt wurde die Bildung unserer Selbsthilfegruppe durch Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Im Hamburger Abendblatt und in einigen Stadtteilzeitungen wurde eine Meldung darüber veröffentlicht. Auch in der „Selbsthilfezeitung“ der KISS wurde auf die geplante Gruppengründung hingewiesen. Es meldeten sich innerhalb weniger Wochen sehr viele Betroffene (meist Großmütter), die von KISS Hamburg Informationen über die Gründung der Selbsthilfegruppe erhalten hatten.

Nach ca. vier Wochen konnte ein Gründungstreffen stattfinden, woran ca. 20 Betroffene teilnahmen. Eine Mitarbeiterin von KISS Hamburg leitete diese erste Sitzung und bot uns an, auch bei den kommenden Treffen noch anwesend zu sein und Hilfestellung zu geben, was wir gerne annahmen.

Die Betroffenen leiden an Trennungängsten, Trauer und dem Abbruch des Umgangs mit den Enkelkindern, evtl. auch mit anderen Familienmitgliedern. Viele von ihnen haben Depressionen, die häufig parallel zum Gruppentreffen von professioneller Seite behandelt werden. Viele kamen mit Erwartungen – wie z.B. eine sofortige Hilfe beim Einfordern des Rechts auf Umgang –, welche die Gruppe leider nicht erfüllen kann. Einige Gruppenmitglieder haben aber bereits unterschiedliche Erfahrungen mit dem Umgangsrecht gemacht und können dieses Erfahrungswissen einbringen.

Die teilweise völlig unrealistischen Vorstellungen von einer Selbsthilfegruppe führten anfangs zu einer starken Fluktuation der betroffenen Interessent/innen.

Wir haben leider die Erfahrung machen müssen, dass Fachleute – wie Psycholog/innen, Familienberater/innen, Sozialpädagog/innen u.a. – oft nicht

bereit sind, Selbsthilfegruppen zu besuchen und mit Rat und Tat zu unterstützen, wenn dem nicht eine entsprechende Entlohnung dafür entgegen steht. Die vom so genannten Selbsthilfegruppen-Topf der Hamburger Senatsverwaltung zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel reichen mitunter nicht aus, um Expert/innen für Vorträge oder Beratungen heranzuziehen (so forderte ein Psychologe 800 € für einen zweistündigen Besuch unseres Gruppentreffens). Hilfreich waren die von KISS Hamburg veranstalteten Austauschtreffen für Selbsthilfegruppen, die nach Themen geordnet sind und sehr gut reflektiert wurden. Inzwischen sind in Hamburg mehrere Selbsthilfegruppen zu Kontaktabbrüchen in Familien entstanden, so dass im Jahr 2013 hierzu ein eigener Erfahrungsaustausch der Gruppen möglich wurde. Wir beschlossen, künftig mit einer Selbsthilfegruppe, die sich mit der Problematik der verlassenen Eltern befasst, gemeinsame Treffen zu veranstalten und dazu auch Expert/innen einzuladen, die bereit sind, mit geringerer Aufwandsentschädigung ihre Kenntnisse und Erfahrungen an die Gruppe weiterzugeben.

Unsere Gruppe trifft sich zwei Mal im Monat von 16 bis 18 Uhr in den Räumen von KISS im Stadtteil Wandsbek. Da der überwiegende Teil der Betroffenen nicht mehr im Berufsleben steht, ist die Uhrzeit unserer Zusammenkünfte für alle Mitglieder sehr günstig. Wir sind ca. 6 bis 8 feste Mitglieder, wobei wir auch immer wieder neue Betroffene aufnehmen, die den Platz derjenigen einnehmen, die aus verschiedenen Gründen den Treffen fernbleiben. Meist sind es Frauen zwischen 50 und 80 Jahren, die unsere Gruppe besuchen. Sollte ein Mitglied verhindert sein, meldet sich dieses in der Regel bei mir ab.

Wir beginnen jede Sitzung mit einer Blitzlichtrunde, wobei neue Mitglieder meist den Wunsch äußern, als Letzte zu sprechen. Mitglieder, die mehr erzählen wollen, geben dieses in der Blitzlichtrunde bekannt. Es sollten nicht mehr als fünf Sätze vorgetragen werden, da die Gruppe sich dann auf jeden Einzelnen konzentrieren kann. In unserer Gruppe kam bis heute kaum je das Gespräch ins Stocken, da jedes Mitglied weiß, wovon die anderen sprechen. Allerdings entwickelte sich die Runde allmählich zu einer Art „Kaffeekränzchen“, und daher bat ich eine Selbsthilfeberaterin von KISS, uns bei einem nächsten Treffen zu unterstützen und Schritte und Wege aufzuzeigen, die unsere Gespräche wieder in die „richtige Richtung“ führen. Eine Selbsthilfegruppe hat keine Leitung im ursprünglichen Sinn. Es ist eine Ansprechperson vorhanden, die mitunter auch das Zusammensein in der Gruppe moderiert. Eine gesunde Verteilung von Verantwortung ist und bleibt jedoch ein herausforderndes Thema innerhalb unserer Gruppe.

Glücklicherweise hat sich ein Webdesigner bereit erklärt, kostenlos einen Internetauftritt (www.verstossene-grosseltern.de) für uns zu gestalten, zu pflegen und bei diversen Suchmaschinen anzumelden. Dadurch erhalte ich sehr viele Rückmeldungen, meist in Form von Telefonaten und E-Mails aus der gesamten Bundesrepublik. Da unsere Selbsthilfegruppe sich an Betroffene in Hamburg und Umgebung richtet und somit Hilfestellungen für diejenigen, die außerhalb des „Zielgebietes“ wohnen, schlecht zu realisieren sind, riet ich ei-

nigen, doch selbst eine Gruppe zu gründen. Diese Idee wurde dankbar angenommen, und es entstanden Selbsthilfegruppen zu ähnlichen Themen in Krefeld, Varel, Lüneburg und Düsseldorf.

Die Betroffenen holen sich Rat, tauschen sich aus und merken, dass sie mit ihren Geschichten, die menschliche Abgründe offenbaren, nicht allein sind. Die hohen Mauern aber, die zwischen ihnen und anderen Familienmitgliedern stehen, können sie bei den Zusammenkünften nicht zum Einsturz bringen, sondern sich höchstens Zuspruch holen.

Eine Großmutter liest beispielsweise einen Brief in der Gruppe vor, den sie an die Eltern der Enkelkinder verfasst hat, und möchte von den Mitgliedern der Gruppe ein Feedback als Hilfestellung dazu haben. Oder es ist ein Mitglied unserer Gruppe erkrankt und befindet sich im Krankenhaus auf einer psychiatrischen Station. Sie bekommt von mehreren Mitgliedern unserer Gruppe Wünsche zur Genesung. Die Betroffene freute sich sehr über diese Anteilnahme. Ein Mitglied der Gruppe entschloss sich, wegen des Umgangsrechts mit den Enkelkindern vor Gericht zu gehen; es wurde dabei von einem anderen Mitglied begleitet.

Die in den Gesprächen aufkommenden Ideen und das Erfahrungswissen beflügelten manche Betroffene, den Mut nicht aufzugeben, und es gelang einigen Wenigen sogar, wieder einen Umgang mit den Enkeln herzustellen.

Viele Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe betonen immer wieder, dass sie sehr froh sind, unsere Gruppe gefunden zu haben, gibt diese ihnen doch Halt und Selbstvertrauen bei der Verarbeitung der Trauer über den Verlust ihrer geliebten Enkelkinder. Ich persönlich kann nur sagen, dass ich damals, als ich recherchierte, sehr froh gewesen wäre, wenn es bereits eine Selbsthilfegruppe zu dieser Problematik in unserer Region gegeben hätte, die mich in meiner Not aufgefangen hätte.

Ein Mitglied unserer Gruppe und ich nahmen vor längerer Zeit an einem Fortbildungsmodul teil, in dem von KISS-Mitarbeiter/innen die Moderation und Gesprächsführung in einer Selbsthilfegruppe behandelt wurde. Wir zwei beschlossen danach, in der Gruppe die Ergebnisse und unsere Erkenntnisse aus diesem Seminar mit dieser zu beraten. Leider waren einzelne Mitglieder mit der Umstellung auf eine neue Struktur (z.B. Blitzlichtrunde, kein unerbetener Kommentar zu den vorgetragenen Problemen, Abmeldung bei Verhinderung oder Verlassen der Gruppe, wechselnde Moderation usw.) nicht einverstanden und blieben der Gruppe teilweise ohne Abmeldung fern. Als Gedächtnisstütze gab ich eine schriftliche Richtlinie an jedes Mitglied heraus. Diese Abmachung wurde mit den verbleibenden Gruppenmitgliedern demokratisch abgestimmt und umgesetzt.

Die meisten Gruppenmitglieder haben im Vorfeld auch Erfahrungen mit professionellen Hilfsangeboten gemacht und profitieren davon. Sie berichten ggf. davon, wenn es von ihnen und den anderen Betroffenen erwünscht ist. Viele

Mitglieder unserer Gruppe wollen Tipps haben, von den Erfahrungen der Anderen profitieren. Aus den Erzählungen der Gruppenmitglieder entnehme ich, dass es Psychotherapeut/innen gibt, bei denen diese sich nicht gut aufgehoben fühlen. Sie brechen dann oft die Therapie ab und suchen sich ggf. eine neue psychologische Fachkraft.

Ich bekomme immer wieder die Rückmeldung von der Selbsthilfegruppe, dass die Mitglieder sehr froh sind, diese gefunden zu haben. In der Gruppe sind alle Mitglieder betroffen und jede/r weiß, wovon die andere Person spricht. Sie fühlen sich sehr gut aufgehoben und wissen, dass alles, was in der Gruppe besprochen wird, im Raum bleibt und nicht nach außen getragen wird.

Inwieweit sich die teils starken psychischen Belastungen, der Medikamentenkonsum und die Zahl der Arztbesuche usw. durch die Selbsthilfegruppe verringern, kann ich leider nicht beurteilen. Die Mitglieder erzählen oft, dass der Hausarzt kein Symptom für die empfundenen Schmerzen finden kann und dadurch in die Neurologie oder Psychiatrie überweist. Meist werden dort die Ursachen als psychische Probleme erkannt und können somit weiterbehandelt werden. Eine große Hilfe sind für die meisten Betroffenen unsere gemeinsamen Treffen in der Selbsthilfegruppe. Ich persönlich kann nur sagen, dass mir die Treffen viel Hilfestellung geben und meine Arztbesuche sich dadurch sehr verringert haben.

Die Erfahrung hat gezeigt, dass bei vielen Betroffenen veränderte Lebensumstände zum „Erfolg“ führen können:

- Trennung der Eltern der Enkel,
- Wachrütteln der Eltern oder eines Elternteils der Enkel mittels Mediation und Beratung,
- eine schwere Erkrankung eines Elternteils, die den „quertreibenden“ Teil zum Einlenken bewegte.

Das heißt, die Enkelkinder dürfen den Kontakt wieder zu ihren Großeltern aufnehmen oder umgekehrt. Leider wird sehr oft im Vorfeld den Großeltern mit dem Ausspruch „kein Wort über die Vergangenheit!“ gedroht. Vielen Großeltern fällt es jedoch schwer, sich an diese „Richtlinie“ zu halten, zumal die Enkel immer wieder nach dem Grund der vorherigen Trennung fragen.

Die Familie, der Freundeskreis und auch das Arbeitsumfeld, die von diesem Thema nicht betroffen sind, wollen oft nichts hören von diesem „Problem“; gilt doch leider häufig, aber unberechtigt, der Spruch: „Wo Rauch ist, ist auch Feuer“.

Mitglieder der Gruppe sind nur zu gern bereit, einander mit Rat und Tat beizustehen.

Betroffenen wird die Möglichkeit geboten (auch telefonisch oder per E-Mail), über das zu reden, was sie beschäftigt. Sie werden weder konfessionell noch politisch beeinflusst. Wir hören einander zu und begleiten. Ein Hilferuf ist jederzeit möglich.

Bedingt durch unsere Internetpräsenz erreichen uns sowohl viele telefonische Hilferufe, als auch Anfragen mittels E-Mail. Ich erhalte großen Dank der

Hilfesuchenden, können sie doch mit einer Betroffenen reden, die ihre Verzweiflung versteht. Unsere Website wird täglich von sehr vielen Menschen genutzt und ist meines Erachtens sehr hilfreich als erster Anlaufpunkt auf der Suche nach Rat und Hilfe.

Unsere Gruppe wird von KISS Hamburg in verschiedener Hinsicht unterstützt. Insbesondere die Möglichkeit, finanzielle Fördermittel der zuständigen Hamburgischen Behörde und der gesetzlichen Krankenkassen für die Arbeit der Selbsthilfegruppe beantragen zu können und uns bei einzelnen Fragen der Selbsthilfgruppenarbeit kompetent beraten zu lassen, ist sehr hilfreich.

Wir nehmen neue Mitglieder auf, da die Fluktuation in unserer Gruppe teilweise sehr groß ist. Mitglieder, die ihr „Ziel“ – den Kontakt zu den Enkelkindern – erreicht haben, bleiben sehr oft ohne jegliche Begründung der Gruppe fern. Ich bin der Meinung, dass gerade diese Betroffenen die verbleibenden Mitglieder ermutigen sollten, ihren Kampf weiter zu führen, und der Gruppe weiterhin zur Verfügung stehen sollten. Es gibt aber auch Mitglieder, die von der Gründung bis heute dabei sind, obwohl sie teilweise den Kontakt zu den Enkelkindern und der Familie wieder herstellen konnten. Sie bleiben aus Solidarität und möchten den Betroffenen bei der Bewältigung ihrer Probleme weiterhin zur Seite stehen.

Für eine Selbsthilfegruppe eignen sich immer Menschen, die unter den gleichen Problemen leiden und sich gegenseitig aufbauen möchten. Derjenige, der gerade die Moderation der Gruppe führt, sollte in dieser Sitzung nicht über die eigenen Probleme reden und neutral sein. Die Moderation sollte in einer Gruppe bei jedem Treffen von einem anderen Mitglied übernommen werden. Es sollte aber jede Selbsthilfegruppe über einen festen ehrenamtlichen Ansprechpartner als Außenkontakt verfügen. Dieser muss sich über den nicht geringen Aufwand und die für seine Arbeit benötigte Zeit im Klaren sein.

Ich habe mich bereit erklärt, diesen Artikel zu schreiben, damit unser Thema immer mal wieder an die Öffentlichkeit kommt. In den letzten fünf Jahren konnte ich persönlich feststellen, dass viele Medien diese Problematik aufgreifen und veröffentlichen. Die Reaktion der Betroffenen, die sich danach bei mir melden, bestätigt mir dieses. Bisher war das Thema immer ein Tabu und viele der betroffenen Großeltern scheuen sich, darüber zu sprechen. Sie denken, damit allein auf diesem Planeten zu sein, und fürchten die Vorbehalte ihrer Mitmenschen hinsichtlich der Hintergründe ihrer familiären Situation. Wenn aber immer wieder darüber berichtet wird, kommen immer mehr Betroffene dahinter, dass sie keine Einzelfälle sind, die durch Trauer und Verzweiflung am Verlust ihrer geliebten Enkel leiden.

Wir haben in der Gruppe darüber gesprochen, und es waren alle Anwesenden damit einverstanden, dass ich diesen Bericht schreibe. Da ich keine Namen nenne, entsteht auch keine Belastung für Mitglieder der Gruppe.

Angehörige in der Sucht-Selbsthilfe

Einführung

Die Angebote der Sucht-Selbsthilfe in Gruppen sowie in der persönlichen Beratung und Begleitung richten sich sowohl an gefährdete oder abhängige Menschen sowie an Angehörige (und hier besonders an Partnerinnen oder Partner). In der Realität werden aber Angehörige nicht selten übersehen. Ihre Bedürfnisse und Anliegen gehen in der übermächtigen Suchtproblematik und der Hilfe für die/den Betroffene/n unter. Aber auch alte und veraltete Sichtweisen zur Rolle der Angehörigen im Suchtgeschehen tauchen immer wieder auf, wie z.B. der Begriff der „Co-Abhängigkeit“. Dieses Papier will den eigenständigen Unterstützungsbedarf Angehöriger in der Sucht-Selbsthilfe und durch die Sucht-Selbsthilfe in Erinnerung bringen. Insbesondere sollen Gespräch und Auseinandersetzung zum Konzept der sogenannten „Co-Abhängigkeit“ angeregt werden. Das Papier richtet sich mit seinem Anliegen an die Funktionstragenden der Sucht-Selbsthilfeverbände, insbesondere an die Gruppenleitungen. Wünschenswert wäre es, wenn die folgenden Überlegungen und Anregungen im Rahmen der Schulungen für ehrenamtliche Kräfte Berücksichtigung fänden.

Was leistet die Sucht-Selbsthilfe?

Sucht-Selbsthilfe versteht sich als ein am Alltag der Betroffenen orientiertes Unterstützungs- und Begleitungssystem für Konsumierende und Angehörige. Überwiegend findet diese Unterstützung in Gruppen statt, aber auch in Einzelgesprächen mit geschulten ehrenamtlichen Kräften. Dabei steht zunächst einmal die Überwindung der akuten Sucht(mittel)Problematik im Vordergrund. Selbsthilfe wird vor, während, nach oder anstatt einer professionellen Unterstützungsmaßnahme genutzt und bietet daher – je nach Bedarf der hilfesuchenden Menschen – Förderung der Problem- und Krankheitseinsicht, Erstkontakte zum Hilfesystem, Begleitung während einer beratenden, therapeutischen oder medizinisch indizierten Maßnahme, Nachsorge und Rückfallprophylaxe – und oftmals auch alles zusammen. Mehr als 25 % der Befragten aus Selbsthilfegruppen der 5 Selbsthilfeverbände in der freien Wohlfahrtspflege gaben in einer Untersuchung aus dem Jahr 2010 an, keinerlei Unterstützung im beruflichen Hilfesystem in Anspruch genommen zu haben. Für Angehörige ist die Sucht-Selbsthilfe oftmals die erste Möglichkeit, Hilfe bei der Bewältigung ihrer Problematik, ihrer Sorgen und Nöte und bei der Beantwortung ihrer Fragen zu bekommen.

Sucht-Selbsthilfe wirkt durch

- Geteilte Erfahrungen auf Basis gemeinsamer Betroffenheit
- Hilfe auf Gegenseitigkeit und Augenhöhe
- Soziale Kontakte, Überwindung von Einsamkeit, Isolation und Schamgefühlen
- Vermittlung von Informationen über die Sucht(mittel)Problematik für Betroffene und Angehörige
- Einüben neuer Kommunikationsmuster, Erprobung und Reflexion neuer Handlungs- und Verhaltensstrategien
- Soziales Lernen und persönliche Weiterentwicklung
- Angebote zur Freizeitgestaltung
- Weiterleitung in andere Hilfesysteme, z.B. in Entgiftung, Beratung und Therapie
- Langfristigkeit der Angebote und „schwollenlosen“ Zugang und vieles Andere mehr ...

Mitglieder von Selbsthilfegruppen bezeichnen ihre Gruppe oft als neue Heimat und neuen Freundeskreis. Die Gruppe bietet nicht nur ein Gefühl der Zugehörigkeit, sondern auch einen Rahmen, um selbst aktiv und vom hilfesuchenden und unterstützungsbedürftigen Menschen zum Helfer/zur Helferin zu werden. Umfangreiche Schulungsangebote können dabei Sicherheit geben und vertiefendes Wissen über die Suchtproblematiken, die Belastungen von Angehörigen sowie die Möglichkeiten und Methoden der Selbsthilfe und der Suchthilfe vermitteln.

Die Angebote der Sucht-Selbsthilfegruppen sind kostenfrei, eine Verpflichtung (z.B. zur Mitgliedschaft in einem Verband) ergibt sich nicht. Durch die vielfältigen Angebote von Gruppen, die entweder in Sucht-Selbsthilfeverbänden, Wohlfahrtsverbänden oder bei den Anonymen Alkoholikern organisiert sind oder sich als freie Gruppen ohne Anbindung an einen Verband verstehen, kann jeder Mensch eine für sich passende Gruppe finden².

Angehörige in der Sucht-Selbsthilfe

Angehörige verstehen Angehörige in ihrem Denken, Fühlen und Handeln. Dieses einführende Verstehen wird in der Selbsthilfegruppe genutzt, um Probleme zu benennen und zu bearbeiten. Es können Erfahrungen und Informationen ausgetauscht, aber auch eigene Bedürfnisse erkannt und wahrgenommen, Schuld- und Schamgefühle, Wut, Verzweiflung und Ohnmacht überwunden sowie Kontrollzwänge und übermäßiges Verantwortungsgefühl abgelegt werden.

Die Selbsthilfegruppen (sowohl die zielgruppenspezifisch arbeitenden als auch die gemischten Gruppen) können Angehörigen wieder Mut geben und die eigene Lebensqualität verbessern.

Eine veränderte Einstellung und ein anderes Verhalten von Angehörigen – wie beispielsweise neue Kommunikations- und Verhaltensmuster – kann ein er-

ster Schritt zur Veränderung des gestörten Systems (Familie und Abhängige) sein.

Selbsthilfe bietet Angehörigen:

- Informationen über Abhängigkeit sowie entsprechende Hilfemöglichkeiten
- Raum für sich selbst – zum Erfahrungsaustausch, zum Lernen und zum Ausprobieren
- Verständnis, Akzeptanz, Anerkennung und Wertschätzung der bisherigen eigenen Bemühungen
- Rückmeldungen (Feedback) zum bisherigen Verhalten und den Konsequenzen
- Hilfe beim „Loslassen“ alter Verhaltensmuster
- Unterstützung, um die positiven Eigenschaften des/der Abhängigen stärken und wertzuschätzen zu können
- Hilfe bei der Setzung eindeutiger Grenzen und konsequenter Haltungen
- Möglichkeiten, sich selbst (wieder) wertzuschätzen und vieles Andere mehr...

Durch Erzählen, Zuhören und Verstehen können Angehörige in der Gruppe viel für sich und die anderen tun.

Unterstützungsbedarf Angehöriger von Suchtkranken

Warum sollte auch für Angehörige Unterstützung in der Selbsthilfe angeboten werden? Von der Suchterkrankung eines Menschen ist immer auch die gesamte Familie bzw. das soziale Umfeld betroffen. Die Angehörigen sind mit der Abhängigkeitserkrankung des Familienmitgliedes häufig unsicher und überfordert. Die täglichen Belastungen können bei den Angehörigen zu Schuld- und Schamgefühlen, zu Wut, Verzweiflung und Ohnmacht, wie auch zu psychosomatischen Symptomen wie Bluthochdruck, Schlaflosigkeit, Erschöpfung, nicht zuletzt zu Ängsten und Depressionen etc. führen.

Besorgte und ratlose Angehörige nehmen oftmals als erste Kontakt zum Suchthilfesystem auf und erfragen Hilfemöglichkeiten für das betroffene Familienmitglied. Selten geht es ihnen dabei um Hilfe für die eigene Situation.

Angehörige sollten dabei zwar als unterstützungsbedürftig, doch nicht als erkrankt verstanden werden. So ist es sehr wichtig, dass sie bei Kontakten zum Hilfesystem auf die Möglichkeiten der Unterstützung durch die Sucht-Selbsthilfe bei der Bewältigung ihrer Problematik, ihrer Sorgen und Nöte und bei der Beantwortung ihrer Fragen hingewiesen werden.

Selbsthilfe von Angehörigen stellt in der Selbsthilfe einen wichtigen und oft eigenständigen Bereich dar.

In gemischten Gruppen treffen sich Suchtkranke und Angehörige (mit oder ohne ihre suchtkranken Familienmitglieder). Es finden Gespräche im gegenseitigen Austausch statt.

In Gruppen ausschließlich für Angehörige treffen sich Partner/-innen und Eltern, manchmal auch erwachsene Geschwister oder Kinder abhängiger Eltern, um über ihre Sorgen und Hoffnungen zu reden und sich im Schutze der Gruppe zu entlasten und Hilfe zu erfahren. Kinder von Suchtkranken weisen ein erhöhtes Risiko auf, im Erwachsenenalter selbst eine Abhängigkeit oder psychische Störung zu entwickeln.

Überlegungen zum Begriff der „Co-Abhängigkeit“

Das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ wurde in den 50er Jahren, ausgehend von der amerikanischen Selbsthilfebewegung der Angehörigen Anonymer Alkoholiker „Al-Anon“, geprägt. In Deutschland wurde der Begriff erstmals Mitte der 80er Jahre aufgegriffen. In der Sucht-Selbsthilfe und in der beruflichen Suchthilfe wurde das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ populär, weil es – vordergründig einleuchtend – die oft krankheitsfördernden Dynamiken innerhalb des von der Suchterkrankung eines Familienmitgliedes belasteten Familiensystems zu erklären versucht. Dementsprechend wurde und wird bis heute vielfach von einer „Suchtfamilie“ bzw. von der „suchtkranken Familie“ gesprochen, wenn ein Familienmitglied unter einer Abhängigkeitserkrankung leidet.

Der Begriff der „Co-Abhängigkeit“ wird in der Literatur nicht einheitlich verwendet. Die in der Sucht-Selbsthilfe gängigste Definition bezeichnet als „co-abhängiges“ Verhalten Haltungen und Verhaltensweisen von Angehörigen (in der Regel Frauen!), die das Suchtverhalten ihres Partners oder auch des heranwachsenden bzw. erwachsenen Kindes, begünstigen. Die sogenannte „Co-Abhängige“ leidet demnach an einem Mangel an Selbstwertgefühl, das sie durch übermäßige Fürsorge und Kontrolle auszugleichen versucht. Damit trage sie möglicherweise sogar eine Mitverantwortung für die Abhängigkeitserkrankung des Betroffenen bzw. behindere die Gesundungsprozesse des Suchtkranken. Die bestmögliche „gesunde“ Reaktion auf die Abhängigkeit des Partners wäre es demnach, sich frühzeitig zu distanzieren, zumal abstinenzorientierte Unterstützungsversuche des Suchtkranken seitens des/der Angehörigen nach dem Konzept der „Co-Abhängigkeit“ als hoffnungslos gelten. (vgl. Klein, Bischof 2013, S. 65-66). Gegenseitige Schuldvorwürfe mögen u.a. die Folge eines solchen Verständnisses familiärer Dynamiken in suchtbelasteten Familien sein.

Selbstverständlich sind Angehörige suchtkranker Menschen in der Regel außergewöhnlich beansprucht und reagieren oft mit entsprechenden Belastungserkrankungen. Stresserkrankungen machen dabei fraglos auch anfällig für destruktive Beziehungsmuster innerhalb eines familiären Systems (vgl. Klein, Bischof 2013, 66). So deutet die Tatsache, dass sich überproportional viele Töchter suchtmittelabhängiger Väter einen ebenfalls abhängigen Partner suchen, auf familiäre Verstrickungen hin (Rennert 2005, 50).

Gleichwohl ist das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ weder notwendig für ein Verständnis familiärer Dynamiken noch bietet es angemessene Möglichkeiten der Unterstützung hilfesuchender Angehöriger. Nach dem Konzept der „Co-Abhängigkeit“ werden Angehörige gleichermaßen zu potenziell Kranken erklärt, deren Heilungsweg ausschließlich in Form von Abgrenzung zum Suchtkranken möglich ist, unabhängig vom Wunsch des belasteten Paares bzw. des Angehörigen.

Angehörige sowie die suchtmittelabhängigen Partner/innen sind jedoch in ihren Bewältigungsbemühungen und (Belastungs-) Reaktionen differenziert zu betrachten. Sie haben ein Recht auf individuelle Betrachtung ihrer Bedarfe und Bedürfnisse sowie auf individuell abgestimmte Hilfsangebote – sowohl innerhalb der beruflichen Hilfeeinrichtungen sowie auch innerhalb der Sucht-Selbsthilfe. Die Zuschreibung der „Co-Abhängigkeit“ verunsichert und schwächt die Angehörigen zusätzlich. Sie würdigt weder die ernstgemeinten und konstruktiven Bemühungen, das suchtkranke Familienmitglied zu unterstützen, noch nimmt sie die vielen (unter erschwerten Lebensbedingungen mobilisierten) Stärken und Bewältigungsstrategien Angehöriger ernst. Zudem wird es für Angehörige schwieriger, angemessen für sich selbst zu sorgen und bei Bedarf einen eigenen Zugang zu einem für sie angemessenen Hilfesystem zu finden, wenn sie mit einer stigmatisierenden Zuschreibung rechnen müssen.

Das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ vor diesem Hintergrund ist sehr umstritten. Inzwischen gilt es als belegt, dass unterstützende Angehörige ein wichtiger Wirkfaktor für die erfolgreiche Gesundung eines Suchtkranken sein können. Insofern unterwandert das Konzept der „Co-Abhängigkeit“ auch den etwaigen Wunsch eines Paares, gemeinsam die suchtkrankbedingten Belastungen durchzustehen und nach entsprechenden Hilfen zu suchen.

Hilfestellungen – gleich ob in der Sucht-Selbsthilfe oder in der beruflichen Suchthilfe – brauchen eine offene Haltung und Mut, individuelle Bewältigungsstrategien der suchtmittelabhängigen Menschen und der Angehörigen zu unterstützen beziehungsweise auszuhalten.

... und zum Schluss

In der Sucht-Selbsthilfe wie auch in allen Feldern der beruflichen Suchthilfe hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass jeder Mensch individuell geprägte Lebens- und Suchtgeschichten aufweist und individuelle Bedürfnisse, Voraussetzungen und Notwendigkeiten für eine Aufarbeitung der Suchtproblematik mitbringt. Dies gilt gleichermaßen für Angehörige. Die Sucht-Selbsthilfe kann Begegnung und Austausch bieten – Menschen lernen voneinander und wachsen miteinander. Sucht-Selbsthilfe wird wirksam, wenn sowohl Unterschiedlichkeiten als auch Ähnlichkeiten erkannt und benannt werden können und jeder Mensch in seiner Persönlichkeit respektiert und akzeptiert wird.

Anmerkungen:

- 1 Unter „Angehörige“ verstehen wir: Partner/innen, Eltern, Kinder und alle, die sich einem suchtkranken Menschen nahe fühlen.
- 2 Weitere und vertiefende Informationen sind auf der Homepage der DHS (www.dhs.de), Arbeitsfeld „Selbsthilfe“ und unter „Informationsmaterial“ zu finden, beispielsweise die Handreichung der DHS „Selbsthilfe Sucht – Möglichkeiten – Grenzen – Perspektiven“.

Literatur

- Bischof, G., Klein, M.: Angehörige Suchtkranke – Der Erklärungswert des Modelles. Sucht 59 (2) 2013, Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
- DHS (Hrsg.): Informationen zur Suchtkrankenhilfe. Alkoholprobleme in der Familie. Ein Bericht an die Europäische Union, Hamm 1/2000
- Holthaus, M.: Familie aus dem Gleichgewicht. Weggefährte / 5 Sept./Okt. 2006
- Kemper, Ulrich: Die Entwicklung des Begriffs „Co-Abhängigkeit“. Angehörige zwischen Selbstbefreiung und Stigmatisierung. Konturen 1, S. 8-11 / 2007
- Rennert, M.: Co-Abhängigkeit. In: R. Thomasius u. U.J. Küstner (Hrsg.), Familie und Sucht (S.45 – 51). Stuttgart: Schattauer 2005
- Angehörige von Suchtkranken im Blickpunkt, gemeinsames Positionspapier der Selbsthilfe- und Abstinenzverbände, 2005
- Diskussionspapier Computerspiel- und Internetabhängigkeit als Thema der Sucht-Selbsthilfe, 2011, Seite 8 – 11; 14
- http://mediensucht-konferenz.de/downloads/Diskussionspapier_MS11_WS1-1.pdf

Dieses Memorandum der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) wurde von ihrem Fachausschuss „Selbsthilfe“ unter Mitarbeit von Marianne Holthaus, Marianne Kleinschmidt, Regina Müller und Wiebke Schneider erarbeitet und am 10. September 2013 vom Vorstand der DHS verabschiedet.

Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen. Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes

Was bedeutet Selbsthilfe? Ein Stuhlkreis, in dem alle Händchen halten und jammern und wo die wichtigste Fähigkeit der Gruppenleiterin darin besteht, Kuchen backen zu können? Über diese Vorurteile vieler Menschen können die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) nur den Kopf schütteln, steckt in ihrem ehrenamtlichen Engagement doch so viel mehr. Schließlich legt die FSH sehr viel Wert darauf, dass in all ihren Selbsthilfegruppen Hilfesuchende qualifiziert und ihren Bedürfnissen entsprechend aufgefangen, informiert und begleitet werden.

Eine FSH-Gruppenleiterin und ihr Team (Stellvertreterin und KassiererIn) müssen viele Anforderungen erfüllen. So gilt es, monatlich ein Gruppentreffen mit einem abwechslungsreichen Programm zu organisieren. Dazu gehört beispielsweise, Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen einzuladen, kreatives Arbeiten und sportliche Aktivitäten anzubieten sowie Aktionstage und jährlich eine thematisch passende Fahrt der Gruppen zu planen.

Nicht zu unterschätzen ist dabei die Aufgabe, die Treffen so zu gestalten, dass sie allen gerecht werden: denen, die gerade frisch operiert sind, genauso wie denen, die sich im palliativen Stadium ihrer Erkrankung befinden; denjenigen, die gern viel von sich preisgeben, und denjenigen, die sehr zurückhaltend sind. Eine Herausforderung bedeutet auch der Umgang mit Todesfällen in der Gruppe. Einfühlungsvermögen und Fingerspitzengefühl sind daher wichtige Eigenschaften, die eine Gruppenleiterin mitbringen sollte.

Neben Organisationstalent und Empathie ist die Fähigkeit gefragt, mit den unterschiedlichsten Adressatengruppen gut kommunizieren zu können. So muss der richtige Ton im Gespräch mit den Betroffenen gefunden werden. Gleichzeitig müssen Gruppenleiterinnen aber auch in der Lage sein, die FSH im Krankenhaus vor Ort, im regionalen Organzentrum oder vor niedergelassenen Ärzten zu repräsentieren, d.h. einen adäquaten Umgang mit dem dortigen Fachpersonal zu pflegen. Zur örtlichen Presse sollte ebenfalls ein guter Kontakt hergestellt werden.

Auch gewisse administrative Fähigkeiten sind notwendig, um die Verwaltungsstandards der FSH erfüllen zu können wie z.B. die Führung eines Kas senbuchs, die Erstellung eines Jahresberichts, die Durchführung von Wahlen und vieles mehr. Es müssen Fördergelder bei Krankenkassen beantragt und die Teilnahme an Patiententagen und anderen externen Veranstaltungen organisiert werden.

Die Art und Weise, wie eine regionale Gruppe geführt wird, hängt ganz wesentlich von der Person der Gruppenleiterin und dem Zusammenwirken mit ihrem Team ab. Ihre persönlichen Lebensumstände spielen dabei eine wichtige Rolle: Ist sie berufstätig und hat sie eine Familie, die versorgt werden muss?

Wie weit beeinträchtigt eventuell die eigene Erkrankung bei der Wahrnehmung der Aufgaben? Wie viel Zeit kann und will sie für diese Leitungsfunktion zur Verfügung stellen und welche Erfahrungswerte bringt sie ein?

Qualifizierung der Leitungsteams

Allein die Tatsache, selbst an Krebs erkrankt zu sein, qualifiziert noch nicht dazu, eine Selbsthilfegruppe zu leiten bzw. Gleichbetroffene zu betreuen. Eine spezielle Aus- und Fortbildung ist daher in der FSH für die Gruppenleitungsteams verpflichtend. Das Schulungsprogramm des Bundesverbandes bietet das notwendige Rüstzeug, um Menschen mit Krebs entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten zu können. Außerdem werden darin die notwendigen organisatorischen und administrativen Fähigkeiten vermittelt, die ein Gruppenleitungsteam braucht. Schließlich gibt es hilfreiche Tipps für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Wer sich ins Leitungsteam einer FSH-Gruppe wählen lässt, sollte innerhalb weniger Jahre die fünf FSH-Schulungsblöcke durchlaufen. Hilde Schulte und Christine Kirchner haben im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006 (S. 42-51) darüber berichtet.

Für die Gruppenteilnehmerinnen sind die Gruppentreffen hingegen mit keinerlei Auflagen verbunden. Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben. Jeder, der an Brustkrebs erkrankt ist (in seltenen Fällen sind das auch Männer), sowie deren Angehörige können nach Bedarf in die Gruppe kommen.

Aufgaben als Beraterin

Die Gruppenleiterinnen in ihrer Funktion als Beraterinnen leisten Hilfe zur Selbsthilfe, informieren über das Versorgungssystem und über die Rechte von Krebspatientinnen. Ihr zentrales Beratungsziel ist, die Ratsuchenden zu einer aktiven Mitgestaltung der Arzt-Patientin-Beziehung im Sinne der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patientin zu motivieren. Sie werden ermutigt, die vorhandenen eigenen Ressourcen zu nutzen und so aktiv ihren Gesundungsprozess mit zu gestalten.

Dabei treten die FSH-Beraterinnen nicht in Konkurrenz zum professionellen System, sondern ergänzen dieses insbesondere in Bezug auf die psychosozialen Aspekte der Krankheitsbewältigung. Hier gilt es, die Grenzen der eigenen Kompetenz zu kennen und damit die Grenze zur medizinischen oder psychonkologischen Fachberatung. Zeichnet sich in einem Gespräch ab, dass Hilfesuchende mehr Unterstützung brauchen, als es durch die Selbsthilfe möglich ist, dann werden ihnen geeignete professionelle Ansprechpartner genannt.

Viel Arbeitsaufwand, aber persönlich erfüllend

Die Aufgaben einer Gruppenleiterin sind anspruchsvoll und erfordern viel persönliches Engagement. Wer sich trotz allem diesem Ehrenamt widmet, der wird reich belohnt. So gibt es viele motivierende Aspekte, von denen alle Beteiligten immer wieder berichten: eine sinnvolle Aufgabe übernommen zu ha-

ben; den Satz zu hören: „Das Gespräch mit Ihnen hat mir schon sehr viel weiter geholfen.“; eine neue Herausforderung zu bewältigen, eine gute Beziehung zum professionellen System zu entwickeln, mit Gleichbetroffenen in einer vertrauensvollen Atmosphäre zusammen zu arbeiten; viel Neues zu lernen – all das gibt so viel Befriedigung, ja sogar Vergnügen, dass es den Einsatz in jedem Fall lohnt.

Anspruchsvolle Aufgaben auf Landes- und Bundesebene

In einer großen Organisation wie der FSH, in der ca. 35.000 Menschen mit Krebs betreut werden, sind die Selbsthilfegruppen in Landesverbänden organisiert. Die Landesvorstände unterstützen die örtlichen Gruppen bei ihrer Arbeit, vermitteln, wenn es in Gruppenleitungsteams Unstimmigkeiten gibt, sind bei der Wahl des Leitungsteams anwesend, helfen bei der Nachfolgesicherung und bei der Gründung neuer Gruppen, sie sind für die Planung und Durchführung von Landestagungen und Fortbildungen zuständig. Die Aufgaben eines FSH-Mitglieds wachsen also mit der Übernahme eines Amtes auf Landesebene.

Wer jedoch ein Amt auf Bundesebene übernimmt, bewegt sich auf einmal in einer völlig anderen Liga. Als Mitglied des Bundesvorstandes ist man zugleich Geschäftsführer eines Verbandes und hat damit auch die Funktion als Arbeitgeber inne. In dieser Position gilt es, die Verantwortung für das Bestehen und die Fortentwicklung der Selbsthilfeorganisation als Ganzes sowie für das Wohl der Mitglieder und der angestellten Mitarbeiter in der Bundesgeschäftsstelle zu tragen. Auch Finanzangelegenheiten haben auf dieser Ebene natürlich eine ganz andere Dimension als auf Gruppen- oder Landesebene. Es geht um nichts Geringeres als die Erstellung und Kontrolle des Jahreshaushaltes der FSH.

Eine andere Liga: Mitglied im Bundesvorstand

Die Aufgaben des Bundesvorstands sind vielfältig. Ein wesentlicher Bestandteil sind die zahlreichen Veranstaltungen, die verbandsintern zu organisieren und inhaltlich-konzeptionell vorzubereiten sind: Einmal jährlich findet Ende August die Jahrestagung der FSH statt. Sie dient u.a. der Fortbildung der Mitglieder, der Stärkung der Gemeinschaft und der Motivation zur ehrenamtlichen Arbeit. Die Tagung ist darüber hinaus eine wichtige Plattform zum Austausch von Erfahrungen, die Patientinnen im Verlaufe ihrer Erkrankung mit dem Gesundheitssystem machen. Neben Plenarvorträgen namhafter Fachreferenten werden Workshops angeboten, die der Weiterentwicklung des Verbandes und der Bundesvorstandsmitglieder dienen.

Diese dreitägige Großveranstaltung mit mehr als 700 Teilnehmern will organisiert und durchgeführt sein. Dafür bedarf es – gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen aus der Bundesgeschäftsstelle – einer generalstabsmäßigen Planung. Am wichtigsten ist im Vorfeld die Auswahl der Tagungsinhalte, die Suche nach passenden Referenten und die Gestaltung des Rahmenprogramms.

Jährlich werden außerdem zwei Gesamtvorstandssitzungen (mit den Landesvorsitzenden) und eine erweiterte Gesamtvorstandssitzung (mit allen Mitgliedern der Landesvorstände) abgehalten, um die Arbeit von Bundes- und Landesebene eng miteinander zu verzahnen. Hier werden insbesondere die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Weiterentwicklung sowie geeignete Mittel zur Durchsetzung besprochen und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse gefasst.

Der Bundesvorstand organisiert zudem zweimal jährlich eine Sitzung des FSH-Fachausschusses „Gesundheitspolitik und Qualität“, dessen externe Mitglieder aus allen Bereichen des Gesundheitswesens kommen (dem ambulanten und stationären Bereich, den Krankenkassen, der Pflege). Sie sichern den kritischen Blick von außen und unterstützen die Arbeit der FSH durch fachliche Expertise, in dem sie aktuelle Fragen zur Entwicklung in der Onkologie beantworten. Diese Treffen müssen von den Mitgliedern des Bundesvorstandes inhaltlich gut vorbereitet werden.

Interessenvertretung und mehr

Eine sehr wichtige Aufgabe übernehmen die Mitglieder des Bundesvorstandes und der Landesvorstände, indem sie die Interessen krebserkrankter Menschen gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen, der Pharmaindustrie und der Gesundheitspolitik vertreten. Dies geschieht zum einen durch aktive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Zum anderen arbeiten Mitglieder von Bundesvorstand und Landesvorständen in verschiedenen Gremien mit wie z.B. Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), des Nationalen Krebsplans, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Patientenforum der Bundesärztekammer, im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) und in Zertifizierungskommissionen für Organzentren.

Um die FSH zu repräsentieren, Kontakte zu wichtigen Multiplikatoren zu knüpfen und um sich fachlich fortzubilden, besuchen die Mitglieder des Bundesvorstandes Kongresse, wie z.B. den Krebskongress und den Deutschen Senologen-Kongress. Dort halten sie Vorträge zu aktuellen Themen aus Patientensicht oder nehmen an Podiumsdiskussionen teil.

Mitglieder des Bundesvorstandes, die im Schulungsprogramm tätig sind, führen Fort- und Weiterbildungen für FSH-Mitglieder durch und betreuen Mitglieder, die spezielle Aufgaben im Verband übernommen haben wie z.B. die Telefon- und Online-Beratung oder die Moderation des Internetforums.

Qualifizierung des Bundesvorstands

Um den vielfältigen Aufgaben – Verbandsführung, Vortragsgestaltung, Bühnenpräsenz, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Schulungsleiterin – gewachsen zu sein, lassen sich die Mitglieder des Bundesvorstandes – genauso wie die Gruppenleitungsteams – speziell schulen. Für diese Aufgaben werden externe Fachleute in Anspruch genommen, die das entsprechende Know-How

vermitteln. Die fachliche medizinische Fortbildung erfolgt durch Teilnahme an Fachkongressen, die Beratung durch den Fachausschuss sowie die Lektüre von Fachliteratur und Newslettern verschiedener Gremien.

Monatliche Vorstandssitzungen sind unabdingbar, um alle anstehenden Aufgaben zu besprechen, Konzepte zu entwickeln und eventuell aufgetretene Konflikte zu klären. Da die Mitglieder aus verschiedenen Regionen Deutschlands kommen, bedeutet allein dies viel Reisetätigkeit. Dazu addiert sich die Durchführung von Schulungen und Workshops, die Teilnahme an FSH-Landestagungen, Kongressen und Fachveranstaltungen, an gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien sowie an den Sitzungen des FSH-Fachausschusses.

Der zeitliche Aufwand für die Mitarbeit im Bundesvorstand ist groß, und ein hohes Maß an Verantwortung und Einsatzbereitschaft ist gefordert. Aber auch hier gilt: Je größer die (bewältigte) Aufgabe, desto größer auch das Gefühl der Zufriedenheit.

Natürlich stellt es anfangs eine Herausforderung dar, vor mehreren hundert FSH-Mitgliedern auf der Bundestagung der FSH zu sprechen oder einen Vortrag bei einem großen Kongress vor einem Fachpublikum zu halten. Ebenso ungewohnt und anspruchsvoll ist die Aufgabe, bei der Produktion einer neuen DVD die FSH-Philosophie im Auge zu behalten oder die Herausgabe des FSH-Magazins und anderer Publikationen mitzugestalten. Doch all das sind interessante Aufgaben, die sich mit Freude an Neuem, mit Lernbereitschaft und ein wenig Mut gut bewältigen lassen.

In einem harmonischen wertschätzenden Team, an neuen Konzepten und Ideen für die Weiterentwicklung des Verbandes zu arbeiten, sich neue Wissensgebiete zu erschließen, interessante Gesprächspartner kennen zu lernen und von ihren Erkenntnissen zu profitieren, sind auch in diesem Amt persönlich bereichernde Erfahrungen.

Eigene Betroffenheit – auch auf Bundesebene unverzichtbar

Auch auf Bundesebene spielt die eigene Betroffenheit noch eine große Rolle. In jedem Text – ob für FSH-Broschüren, für Vorträge auf Kongressen oder Beiträge für Fachmagazine – sind alle Aussagen geprägt von der Frage: "Wie liest, empfindet, versteht es eine (neu) Betroffene". Hier den richtigen Ton zu treffen, ist nur möglich durch das immer wieder abrufbare Gefühl, das beim Erhalt der eigenen Diagnose, beim Durchlaufen der Chemo und anderer Therapien bzw. deren Nebenwirkungen eingetreten ist. Gleiches gilt auch für die Mitarbeit in den Gremien des Gesundheitswesens: Hier kann nur durch die eigene Betroffenheit konsequent die Patientensicht eingenommen werden, um zu bewerten, ob die geplanten Maßnahmen dem Ziel der optimalen Versorgung von Patienten dienen. Die eigene Betroffenheit allerdings bedeutet auch, dass in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen eben Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen und Handicaps aktiv sind – und Krankheiten können wiederkehren oder sich verschlimmern. Auch damit muss die Frauenselbsthilfe nach Krebs manchmal fertig werden.

Fazit

Ganz gleich an welcher Stelle und in welcher Funktion jemand ein Ehrenamt – in diesem Fall in der Frauenselbsthilfe nach Krebs übernimmt, es ist eine Aufgabe die den Beteiligten oft mehr zurückgibt als sie fordert.

Susanne Volpers ist seit 13 Jahren Gruppenleiterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Stuttgart. Seit eineinhalb Jahren ist sie darüber hinaus Mitglied des Bundesvorstandes.

Erfahrungen bei der Entwicklung einer Gesundheits-Selbsthilfeorganisation – Beispiel Deutsche ILCO

Vorbemerkung

Die Entwicklung von Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland begann vor etwa 50 Jahren. Zunächst waren es insbesondere Behinderte, später chronisch Kranke, die sich zusammen mit ihren Angehörigen für eine Verbesserung ihrer gesundheitlichen und sozialen Situation einsetzten. Anlass waren in den meisten Fällen Defizite in der medizinischen Akutversorgung und bei den Angeboten der medizinischen und beruflichen Rehabilitation. Zudem wurden die psychosozialen Bedürfnisse der betroffenen Menschen in dieser Zeit weitgehend ignoriert. Darüber hinaus entwickelten die Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisationen ein neues Angebot der Hilfe für Betroffene, die gegenseitige Unterstützung aus der eigenen Betroffenheit in Form von Hilfe zur Selbsthilfe.

Die nachfolgenden Beispiele von wichtigen Aktivitäten und Ereignissen in der Entwicklung der Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO beschreiben sicherlich auch wichtige Entwicklungsschritte anderer Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen. Sie können so in ihrer Gesamtheit auch die Entwicklung der Gesundheits-Selbsthilfe in Deutschland beispielhaft illustrieren.

Die Deutsche ILCO

Die Deutsche ILCO wurde am 28. Januar 1972 auf Initiative eines Chirurgen als Vereinigung von Darm-Stomaträgern gegründet. Dies sind Menschen, die – meistens als Folge der operativen Behandlung einer Krebserkrankung – mit einem Stoma, einem künstlichen Darmausgang (*ILCO: Ileostomie* = Dünndarmanfgang, *Colostomie* = Dickdarmanfgang) leben müssen. Da Betroffene mit einer künstlichen Harnableitung (Urostomieträger) insbesondere im Bereich der Hilfsmittelversorgung ähnliche Probleme haben, erweiterte die Deutsche ILCO im Jahr 1976 ihre Unterstützungsangebote auf diesen Betroffenenkreis. Etwa 60 % der Darm-Stomaträger haben ihr Stoma als Folge einer Darmkrebserkrankung. Darmkrebs war damit schon immer auch ein Thema der Deutschen ILCO. Da im Laufe der Jahre zunehmend Darmkrebsbetroffene *ohne* Stoma Informationen und Rat bei der Deutschen ILCO suchten, befasste sich der Bundesvorstand ab dem Jahr 2003 mit der Frage, ob man sich auch für diesen Personenkreis öffnen sollte. Nach eingehenden Diskussionen wurde dies zunächst abgelehnt, weil befürchtet wurde, den damit stark steigenden Aufgaben nicht gewachsen zu sein. Als im Jahr 2003 eine Pharmafirma die Gründung einer Darmkrebs-Selbsthilfeorganisation anstrebte, wurde – nicht zu

letzt wegen der sich abzeichnenden Konkurrenzsituation – nach eingehenden Diskussionen in den Gremien vereinbart, die Deutsche ILCO zu einer Vereinigung von Stomaträgern *und* Menschen mit Darmkrebs weiter zu entwickeln. Die Bundesdelegiertenversammlung beschloss im Jahr 2005 eine entsprechende Satzungsänderung (jetzt definiert sich *ILCO* so: *I*leum = Dünndarm, *C*olon = Dickdarm).

Die Deutsche ILCO hat heute etwa 8.500 Mitglieder, die einen Mitgliedsbeitrag (Regelbeitrag von 30 € pro Jahr) zahlen, und etwa 800 ehrenamtliche Mitarbeiter.

Die Wiedervereinigung Deutschlands

Schon vor der Wiedervereinigung gab es Brief-Kontakte zu Stomaträgern in der damaligen DDR. Da es nach der „Wende“ ab Ende 1989 möglich war, bei persönlichen Treffen über die Deutsche ILCO und ihre Unterstützungsangebote zu informieren, suchte der Bundesverband den Kontakt zu Sprechern von bereits bestehenden Stomaträger-Gruppen und zu Betroffenen, die an der Gründung einer Selbsthilfegruppe interessiert waren. Bereits im August 1990 fand auf Einladung des ILCO-Bundesverbandes in Berlin ein erstes Zusammentreffen statt. Dabei wurde ein Länderverband Nord-Ost gegründet. Nachdem sich die „Neuen Bundesländer“ gebildet hatten, vereinbarten der Vorstand des Länderverbandes Nord-Ost und die anwesenden Gruppenvertreter bei einem Folgetreffen im November 1990 in Dresden, den Länderverband wieder aufzulösen und stattdessen die ILCO-Ost in den Neuen Bundesländern weiter zu entwickeln. In dieser auch menschlich sehr bewegenden Epoche der Verbands-Geschichte kam es sehr darauf an, die bestehende ILCO-West nicht einfach auf Ostdeutschland auszudehnen, sondern die Chance zu nutzen, zusammen mit den neuen Mitarbeitern die ILCO inhaltlich und strukturell weiter zu entwickeln.

Die Entwicklung einer Selbsthilfeorganisation

Bei der Deutschen ILCO waren vor allem Defizite in der Hilfsmittelversorgung Anlass zur Gründung. Entsprechende Erfahrungen aus dem Ausland (England, skandinavische Länder, USA) bestärkten die Gründer darin, mit einer Initiative Betroffener eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen. Hinzu kam die Erfahrung, dass Gespräche zwischen Betroffenen – als Einzelgespräche und in Gruppen – die Rehabilitation nach diesen schwer wiegenden Eingriffen sehr stark fördern können. Ein weiteres wichtiges Ziel war es deshalb, diese Form der Unterstützung bundesweit anzubieten.

Dazu waren aber Gesprächspartner vor Ort nötig. Die Deutsche ILCO begann deshalb bereits im Gründungsjahr Aktivitäten zur *Gründung von örtlichen ILCO-Gruppen*. Für diese Aufgabe wurden interessierte Mitglieder motiviert oder Mitglieder, die nach den Angaben in der Mitgliederliste geeignet erschienen, – meist bei Telefonaten – gewonnen. Im Januar 1973 fand die Gründung der ersten ILCO-Gruppe in München statt. Im selben Jahr entstanden

zwei weitere Gruppen in Amberg und Wiesbaden. Inzwischen gibt es etwa 300 Gruppen im gesamten Bundesgebiet.

Da sich *echte* Selbsthilfeorganisationen dadurch auszeichnen, dass allein Betroffene (und deren Angehörige) die Ziele und Aufgaben der Organisation festlegen, war es wichtig sicherzustellen, dass diese Grundvoraussetzung bei der Entwicklung erfüllt ist. Bei der Gründung war die Deutsche ILCO als Arzt-Patienten-Initiative konzipiert. In der Gründungssatzung wurde deshalb festgelegt, dass der ärztliche Gründer auf Dauer Mitglied des Vorstandes ist. Da schon bald klar war, dass es eine Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Interessenvertretung der Vereinigung sein würde, dass sie bei ihrer Arbeit allein die Interessen der Betroffenen verfolgt. Ab 1976 wurde in verschiedenen Satzungsänderungen schrittweise festgelegt, dass nur noch Betroffene dem Vorstand angehören dürfen.

Festlegung der Aufgaben in einem Selbstauftrag und im „Handbuch für ILCO-Mitarbeiter“

Viele Organisationen definieren ihr Selbstverständnis und die Grundprinzipien ihrer Arbeit in einem Unternehmensleitbild. Festgelegt werden darin Ziele, Aufgaben, Angebote und deren Nutzer.

Die bei einem Seminar der internationalen Stomavereinigung IOA (International Ostomy Association, die Deutsche ILCO ist seit 1975 Mitglied) im Jahr 1993 gewonnenen Kenntnisse, wie sich ein derartiges Unternehmensleitbild ohne externe Berater entwickeln lässt, erlaubten dem ILCO-Bundesvorstand, einen Vorschlag für ein Leitbild in Form eines ILCO-Selbstauftrages zu erarbeiten. In mehreren Vorstandssitzungen im Zeitraum bis Ende 1995 wurden die Inhalte sowie die präzise sprachliche Formulierung des Selbstauftrages entwickelt und im Jahr 1996 in die Satzung übernommen. Der ILCO-Selbstauftrag ist seitdem ein tragendes Fundament der ILCO-Arbeit (zurzeit gültige Fassung s. www.ilco.de)

Welche Aufgaben und Arbeits-Strukturen sich aus der Umsetzung des ILCO-Selbstauftrages ergeben, ist im Detail im Handbuch für ILCO-Mitarbeiter zusammengestellt. Dieses wurde im Jahr 2012 fertiggestellt.

Neutralitäts-Richtlinie

In den ersten Jahren ihres Bestehens musste die Arbeit der Deutschen ILCO durch Mitgliedsbeiträge sowie Spenden und Zuwendungen – vor allem von Hilfsmittelfirmen – finanziert werden. Es zeigte sich dabei, dass die Unterstützung durch Firmen nicht immer zweckfrei ist. Um die Neutralität der ILCO, die für die Interessenvertretung grundlegend ist, nicht durch mit Auflagen verbundene Finanzierungen zu gefährden, verabschiedete die Bundesdelegiertenversammlung im Jahr 2002 eine „Richtlinie für die Zusammenarbeit mit im

kommerziellen Wettbewerb stehenden Unternehmen“. Diese wurde in den Folgejahren mehrfach ergänzt und präzisiert (neueste Fassung: www.ilco.de). Dass trotz dieser strikten Abgrenzungs-Regelungen die Arbeit gesichert möglich ist, verdankt die Deutsche ILCO der verlässlichen finanziellen Förderung durch die Deutsche Krebshilfe. Die Zuwendungen von Fördermitteln der Gesetzlichen Krankenkassen sind nicht planbar und ermöglichen deshalb nur die Durchführung von zeitlich und inhaltlich begrenzten Projekten.

Unterstützung der Mitarbeiter durch Seminare

Die Mitarbeiter von Selbsthilfeorganisationen haben bei der Umsetzung der Unterstützungsangebote vielfältige Aufgaben. Um die ILCO-Mitarbeiter in ihrer Arbeit fördern zu können, wurde verstärkt ab dem Jahr 2005 ein umfassendes Seminarprogramm entwickelt, das alle Aktivitätsbereiche erfasst. Aufbauend auf Erfahrungen bei der Erarbeitung eines ersten Seminars „Die Deutsche ILCO“ unter fachlicher Anleitung konnten Arbeitsgruppen mit ILCO-Mitarbeitern die weiteren Seminare selbstständig konzipieren und jeweils Manuskripte erarbeiten.

- Das Seminar „Die Deutsche ILCO – Geschichte, Ziele, Aufgaben, Arbeitsprinzipien“ soll Mitarbeitern die Selbsthilfeorganisation in ihrer Gesamtheit nahebringen und Grundsätzliches zur ILCO-Arbeit vor Ort vermitteln. Im Mittelpunkt stehen die Erarbeitung von Kenntnissen, wie die ILCO als Verband arbeitet und wie jeder einzelne ILCO-Mitarbeiter dazu beiträgt, Stomaträgern und Menschen mit Darmkrebs die Unterstützung zu geben, die sie benötigen. Auch die dafür notwendigen inhaltlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen sind Bestandteile des Seminars.
- Das bereits seit 1978 angebotene „Besucherdienst-Seminar“ behandelt das Gespräch mit einem Gleichbetroffenen in der Klinik direkt vor oder nach der Operation und hat als Hauptthema die Gesprächsführung in einer solchen Situation.
- Das Seminar „Fit für Gespräche mit Betroffenen“ soll Wege aufzeigen, wie alle ILCO-Mitarbeiter Gespräche mit Betroffenen so gestalten können, dass sie damit eine bestmögliche Unterstützung erreichen.
- Das Seminar „Wie gestalte ich die Gruppenarbeit?“ will vorhandene Kenntnisse und Erfahrungen zur Gestaltung der Gruppenarbeit nach dem Motto „Aus der Praxis für die Praxis“ vermitteln. Dazu werden folgende Themen angesprochen: Gruppenveranstaltungen, Mitgliedergewinnung, Mitarbeitergewinnung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung.
- Das Seminar „ILCO-Gesprächsrunden in Rehaklinken“ behandelt folgende Themen: Aufgaben und Anforderungen für die Mitarbeiter, Organisation der Zusammenarbeit mit der Rehaklinik, Gestaltung der Gesprächsrunden.

Neue Möglichkeiten der Interessenvertretung

Zum 1. Januar 2004 hat der Gesetzgeber den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) als neues Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung errichtet und dabei erstmals eine gesetzlich geregelte (wenn auch nur beratende) Patientenbeteiligung an Entscheidungen im Gesundheitssystem geschaffen. Bis zu diesem Zeitpunkt konnten Selbsthilfeorganisationen bestenfalls Stellung nehmen zu Festlegungen, die de facto bereits beschlossen waren.

Die Mitwirkung im G-BA wirkte sich auf andere Bereiche positiv aus. So ist es heute selbstverständlich, dass Patientenvertreter an der Entwicklung von medizinischen Leitlinien und in Kommissionen zur Zertifizierung medizinischer Zentren mitwirken.

Damit sind aber neue, zeitlich und inhaltlich sehr fordernde Aufgaben auf die Selbsthilfeorganisationen zugekommen. Auch wenn dafür nur sehr wenige Mitarbeiter zur Verfügung standen, hat die Deutsche ILCO die erweiterten Möglichkeiten der Interessenvertretung konsequent wahrgenommen. Dabei war und ist ein Grundsatz, dass nur Betroffene die ILCO vertreten.

Zusammenarbeit mit den anderen Gesundheits-Selbsthilfeorganisationen

Gerade im Bereich der Interessenvertretung bietet sich eine enge Zusammenarbeit mit anderen Organisationen an, speziell mit gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen. Die Deutsche ILCO ist deshalb bereits seit 1972 Mitglied der jetzig so genannten Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und seit 1977 Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV). Im Jahr 1988 gehörte sie zu den Gründungsmitgliedern des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN, einer Arbeitsgemeinschaft von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen.

Die meisten gemeinsamen Anliegen bestehen jedoch mit den verschiedenen Krebs-Selbsthilfeorganisationen. Deshalb hat die Deutsche ILCO schon in den 70er Jahren versucht, eine Zusammenarbeit mit den damals bestehenden Krebs-Selbsthilfeorganisationen zu erreichen. Aber erst im August 1995 konnte bei einem Gespräch mit der Vorsitzenden der Frauenselbsthilfe nach Krebs und dem Vorsitzenden des damals so genannten Bundesverbandes der Kehlkopflosen konkret vereinbart werden, eine Arbeitsgemeinschaft „Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (später „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ genannt) zu gründen. Daran beteiligten sich die Deutsche Krebs-hilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft sowie der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband, dessen Vertreter die Moderation übernahm.

Mit der Ausdehnung des ILCO-Aufgabenbereiches auf „Unterstützung für Darmkrebsbetroffene“ ab 2005 intensivierte sich die Zusammenarbeit mit den anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen. Das von der Deutschen ILCO ange-regte „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn, in dem ab 2006 die Krebs-Selbst-hilfeorganisationen ihre Bundesgeschäftsstellen oder Ansprechstellen auf

Bundesebene einrichteten, ermöglichte eine noch engere Zusammenarbeit auf der Arbeitsebene. Bei regelmäßigen „Treffen der Vorsitzenden“ erfolgt eine Diskussion gemeinsamer Anliegen, vor allem im Bereich der Interessenvertretung, und eine Abstimmung über gemeinsame Aktivitäten. Diese Treffen lösten im Jahr 2007 die Treffen der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe“ ab. In Vorbereitung ist derzeit die Gründung einer „Bundesvereinigung Krebs-Selbsthilfeorganisationen“.

Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken

Die von der Deutschen Krebsgesellschaft initiierten Krebszentren bieten der Deutschen ILCO neue Möglichkeiten, mit Betroffenen insbesondere beim Besucherdienst direkt in Kontakt zu kommen. Da es der ILCO schon im Jahr 2007 gelungen war, Mitglied der Zertifizierungskommission für Darmkrebszentren zu werden, konnten ihre Anliegen bereits sehr früh direkt in die Diskussionen dieser Kommission eingebracht werden. So gelang es u. a., dass eine von der Deutschen ILCO entwickelte Kooperationsvereinbarung als Standard übernommen wurde. Diese sieht auch die Einbeziehung des ILCO-Besucherdienstes vor. Heute gibt es über 200 Kooperationsvereinbarungen mit Darmkrebszentren, von denen allerdings noch nicht immer der Besucherdienst angeboten wird. Dies liegt auch daran, dass die Deutsche ILCO für diese Unterstützung nicht überall über hinreichende personelle Ressourcen verfügt. Eine gute Zusammenarbeit besteht schon seit vielen Jahren mit einer Reihe von Reha-Kliniken. Um diese vertiefen und erweitern zu können, wurde im Jahr 2012 mit einer Gruppe von Chefarzten ebenfalls eine Kooperationsvereinbarung erarbeitet. Diese sieht u. a. ILCO-Gesprächsrunden in der Klinik vor, bei denen ILCO-Mitarbeiter den Betroffenen auch die Selbsthilfeorganisation und ihre örtlichen Gruppen näher bringen können.

Mitglieder- und Mitarbeitergewinnung

Eine wichtige Aufgabe der Deutschen ILCO ist es, neue Mitglieder zu gewinnen. Der Mitgliedsbeitrag (zurzeit 30 € pro Jahr) war und ist eine Grundvoraussetzung dafür, Ziele und Aufgaben unbeeinflusst von anderen Geldgebern verfolgen zu können. Zudem können mehr Mitarbeiter für die Gruppen und Gremien gefunden werden, je höher der Mitgliederstamm ist. Es war und ist deshalb ein ständiges Anliegen, Betroffene und deren Angehörige auf die ILCO aufmerksam zu machen.

Zahlreiche hochkarätige *Informationsveranstaltungen* in vielen Städten Deutschlands in Zusammenarbeit mit Kliniken, angesehenen Fachleuten und Ärzten und die vielen *ILCO-Informationsschriften* dienen diesem Anliegen. Auch die seit April 1996 frei geschaltete *ILCO-Internetseite* www.ilco.de gibt nicht nur hilfreiche Informationen, sie führt Interessierte der Deutschen ILCO zu.

Wie schon angeführt, eröffnet auch die Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken neue Möglichkeiten, mit Betroffenen in Kontakt zu kommen. Die Deutsche

ILCO heute

Die Deutsche ILCO muss sich heute, wie viele andere Organisationen, damit auseinandersetzen, dass die Bereitschaft der Bürger zur Mitgliedschaft und zu einem längerfristigen Engagement in Vereinen zurückgegangen ist. Als eine Selbsthilfeorganisation, die eine starke unabhängige Interessenvertretung zum Ziel hat, ist sie jedoch auf möglichst viele Mitglieder angewiesen. Diese zu gewinnen, und damit auch mehr Mitarbeiter, erfordert eine konsequente Nutzung der in den letzten Jahren durch die Zusammenarbeit mit Darmkrebszentren und Rehakliniken erweiterten Möglichkeiten, mit Betroffenen direkt in Kontakt zu kommen. Dabei lassen sich Betroffene vom Wert einer Mitgliedschaft überzeugen, wenn die Begegnungen von verständnisvollen, zugewandten Mitarbeitern wahrgenommen und in Gruppen mit einem interessanten Angebot weitergeführt werden.

Um aber als interessante Organisation gesehen und richtig eingeschätzt zu werden, ist es auch notwendig, sehr genau darzustellen, welche Unterstützung in welchem Rahmen angeboten wird und wie sich die Organisation im Umfeld positioniert. In einem Workshop hat die Deutsche ILCO im Jahr 2012 ein Positionspapier „Die Deutsche ILCO – Selbsthilfeorganisation im Spannungsfeld zur Professionalisierung“ erarbeitet (www.ilco.de), das ihre jetzige Arbeit detailliert beschreibt.

Prof. Dr. rer.nat. Gerhard Englert gehörte von 1974 bis 2012 dem Vorstand des Deutschen ILCO an, 1974/75 als Vize-Präsident, 1975 – 2012 als Vorsitzender. Er hat die Interessen seines Verbandes und der Betroffenen in vielen Gremien des Gesundheitswesens vertreten und sich für eine engere Zusammenarbeit verschiedener Krebs-Selbsthilfeorganisationen eingesetzt.

Entwicklungsprozesse der organisierten Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen

Eine klassische Unterscheidung bei der Beschreibung der Selbsthilfebewegung in Deutschland betrifft die Frage, ob örtliche Selbsthilfegruppen Teil von überörtlichen Selbsthilfefzusammenschlüssen sind oder nicht. Der „freien“, rechtlich nicht verfassten örtlichen Selbsthilfe wird dann die in Verbänden „organisierte“ Selbsthilfe gegenübergestellt.

Schon die Vokabeln „frei“ und „organisiert“ bieten dabei nicht selten Anlass zu bewertenden Stellungnahmen. Dieser Diskussionspfad soll mit dem vorliegenden Beitrag nicht beschränkt werden. Gegenstand der Betrachtung sollen vielmehr Wandlungsprozesse sein, die eine Korrektur althergebrachter Diskussionsmuster erfordern.

1. Teil des üblichen Kanons von Aussagen zur „organisierten“ Selbsthilfe ist die pyramidenartige Struktur von Selbsthilfeverbänden

An der Spitze steht die Verbandsführung auf Bundesebene. Es folgen als Untergliederungen rechtsfähige Landesverbände, und als Basis gelten die örtlichen Selbsthilfegruppen. Bei Verbänden, die nicht bis hin auf die Bundesebene organisiert sind, bleibt es bei entsprechend kleineren Pyramiden, bestehend aus den Landesverbänden und örtlichen Gruppen.

Zwar ist man sich einig, dass bei der Vielfalt von Selbsthilfe zahlreiche Besonderheiten (länderübergreifende Zusammenschlüsse, Organisationen im Bereich seltener Erkrankungen etc.) bestehen. Prägend ist doch immer eine gebietsbezogene (Bund-Land-Ort-)Betrachtung.

Aus der Perspektive einer örtlichen Selbsthilfekontaktstelle stellen sich diese Pyramiden oftmals nur als eine Art „Überbau“ dar, der nur von untergeordneter Bedeutung zu sein scheint: Wichtig ist, auf der kommunalen Ebene die örtlichen Gruppen zu unterstützen, unabhängig davon, ob sie nun Teil von Selbsthilfeverbänden sind oder eben autonom. Was dann noch auf der Landes- und Bundesebene läuft, muss auf der örtlichen Ebene nicht unbedingt jemanden interessieren.

2. Das Umfeld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe hat sich jedoch in den vergangenen Jahren erheblich gewandelt

Der medizinisch-technische Fortschritt hat es mit sich gebracht, dass Krankheitsbilder und Ursachen von Behinderungen in einer immer differenzierteren Art und Weise erforscht wurden und dass – gottlob – diagnostische und therapeutische Möglichkeiten – aber auch deren Risiken – sich vervielfältigt haben. Dies bedeutet, dass beim Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen in immer größerem Umfang Wissen zur Verfügung steht, aber auch verarbei-

tet werden muss (Kontingenz). Dies hat auch die Kommunikationsprozesse unter den Betroffenen und damit die Selbsthilfe „verfacht“.

Hinzu kommt, dass Betroffene vor 30 Jahren Mühe hatten, überhaupt valide Informationen zu ihrem Krankheitsbild, zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, aber auch zu Versorgungsstrukturen zu erlangen. Der Austausch in der Selbsthilfe war damals ein einzigartiger Quell dringend benötigter Informationen.

Mit der Ausbreitung der neuen Medien hat sich diese Situation grundlegend gewandelt. Schier unerschöpfliche Wissensbestände stehen im Internet zur Verfügung und Basisinformationen zur Erkrankung sind jederzeit abrufbar. Interessant wird es erst dann, wenn es um medizinische Detailfragen oder neueste Forschungsergebnisse geht. Selbsthilfeverbände beklagen, dass der Erstkontakt mit Betroffenen vielfach darin besteht, dass Fragen gestellt werden, die hochkomplizierte oder extrem neue Entwicklungen betreffen. Können diese Fragen nicht zufriedenstellend beantwortet werden, wird der Gedanke eines Mitwirkens in der Selbsthilfe nicht selten fallengelassen.

Es ist somit nicht nur eine Veränderung des Informationsgefüges, sondern auch ein Mentalitätswandel in der Bevölkerung eingetreten. Selbsthilfe sieht sich gezwungen, fachlich „aufzurüsten“.

Die Selbsthilfe befindet sich aber auch selbst in einem Wandlungsprozess, der mit der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung zusammenhängt: Indem die Selbsthilfe die Möglichkeit erhalten hat, an komplexen Entscheidungen zur Ausgestaltung der Versorgung mitzuwirken, haben sich auch die Kommunikationsprozesse in der Selbsthilfe gewandelt.

Konnte man sich beispielsweise früher damit zufriedengeben „gute“ oder „qualitativ hochwertige“ Disease Management Programme zu fordern, so muss man sich jetzt am wissenschaftlichen Diskurs beteiligen, wie denn ein solches Programm im Einzelnen ausgestaltet werden soll.

Dieser Wandel vom Außenstehenden zum Mitwirkenden (Institutionalisierung) verändert die Diskussionen in den Selbsthilfestrukturen.

Der Wandel verändert aber auch den Anspruch an die eigene Arbeit. So wird es (zurecht) als nicht mehr hinnehmbar empfunden, dass in örtlichen Gruppen munter über Therapieoptionen diskutiert wird, ohne sich mit der Frage zu beschäftigen, wie es denn mit der Evidenz zur Wirksamkeit und zum Nutzen der einen oder anderen Option bestellt ist.

3. Die Verfachtlichung der Selbsthilfearbeit stellt somit eine der ganz zentralen Herausforderungen für die organisierte Selbsthilfe dar

Manche Organisationen gehen ganz bewusst den Weg, medizinische Expertise in den Geschäftsstellen anzusiedeln, um den medizinischen Fachdiskurs von den Gruppen auf eine Fachberatung umzuleiten. Andere Organisationen setzen auf umfangreiche Qualifizierungsprogramme, um insbesondere die Gruppenleitungen jeweils auf den fachlich neuesten Stand zu bringen. Nicht

selten dienen dann neue Medien, beispielsweise „Wikis“, als Hintergrundinformationsplattform.

Wieder andere Organisationen setzen auf eine kombinierte Strategie aus Fachberatung und Qualifizierung oder differenzieren nach Detailkrankheitsbildern: Im Gespräch mit einem kleinen ehrenamtlich geführten Bundesverband stellten sich die Vorstandsmitglieder kürzlich mit dem Hinweis vor „Mein Name ist X und ich kümmere mich um die Gruppen des A-Syndroms, das ist Herr Y, der sich um die Gruppen mit dem B-Syndrom kümmert und Herr Z ist Ansprechpartner für die speziellen Versorgungsprobleme von Kindern und Jugendlichen.“

Neben die gebietsbezogene Differenzierung ist somit auch eine fachliche Differenzierung der Selbsthilfestrukturen getreten.

4. Dieser Veränderungsprozess stellt auch eine neue Herausforderung für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen dar

Allein die Kategorisierung Ortsebene – Landesebene – Bundesebene reicht nicht mehr aus, um die funktionale Differenzierung in der Selbsthilfe zu beschreiben. Es ist vielmehr zu hinterfragen, wie die fachlichen Anforderungen an die Selbsthilfearbeit jeweils bewältigt werden.

Hinsichtlich der auf örtlicher Ebene betreuten „freien“ / „autonomen“ Selbsthilfegruppen stellt sich die Frage, wie dort mit dem Thema Evidenzbasierung des Austauschs zu medizinischen Fragestellungen umgegangen wird. Erforderlich ist zumindest eine Sensibilisierung, wenn nicht gar eine Beratung der Gruppen dahingehend, sich ohne fachlichen Hintergrund nicht zu schwerwiegenden medizinischen Aussagen hinreißen zu lassen – wenn nicht sogar der Propaganda der Pharmaindustrie zum Opfer zu fallen.

Hinsichtlich der auf örtlicher Ebene agierenden Untergliederungen von Selbsthilfeorganisationen bedarf es einer Modernisierung des Kooperationsmodells zwischen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Örtliche Unterstützung, fachliche Unterstützung und organisatorische Unterstützung müssen hier ineinandergreifen, um den Herausforderungen der Zukunft gerecht werden zu können. Der Satz „Ist doch egal, ob die Gruppe auch noch in einem Verband Mitglied ist“, sollte jedenfalls überdacht werden.

Dr. Martin Danner, Jurist, ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE). Dieser Beitrag ist die Textfassung des Plenarvortrages „Teilhabe und Partizipation. Ziele, Strukturen und Aufgaben der organisierten Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“, den er am 15. Mai 2013 auf der 35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Diese Jahrestagung hatte den Titel „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken: Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ und fand vom 13. bis 15. Mai 2013 in Chemnitz statt.

(Nicht) alle sind anders und die Zeiten ändern sich (oder doch nicht)? Rückblick auf ein Jahrzehnt Organisationsberatung im Selbsthilfebereich

Seit 10 Jahren berate und begleite ich bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen (SHO) zu unterschiedlichen Themen der Organisationsentwicklung. Fast immer geht es um Veränderungen, die anstehen oder die sich in der Umsetzung als unerwartet schwierig erweisen. Mittlerweile durfte ich mehr als 20 Organisationen und ihre Vertreter kennen lernen und mich intensiv mit ihren Anliegen auseinandersetzen. Mein Bild von der Selbsthilfe und von dem, was meine Arbeit bewirken soll und kann, hat sich verändert. Im Folgenden schildere ich meine Beobachtungen aus der Organisationsentwicklung, Supervision und Mediation. Es geht dabei weniger um Wissenschaftlichkeit als um persönliche Erfahrungen mit einer ganz besonderen Organisationsform im Kontext selbständiger Beratung. Ich beginne mit der Darstellung besonderer Strukturmerkmale von SHO und ihren Implikationen für Leitung und Führung. Ich beschreibe im Weiteren Unterschiede zwischen SHO, die aus Sicht der Organisationsberatung relevant sind. In einem eigenen Abschnitt beschäftige ich mich mit den Veränderungen von SHO, die ich während der letzten zehn Jahre beobachten konnte. Ich ende mit persönlichen Erkenntnissen im Rahmen meiner Arbeit und mit Fragen, die noch einer Bearbeitung bedürfen. Ergänzend beschreibe ich, was aus meiner Erfahrung die jeweiligen Aufgaben der Organisationsberatung sind und wie sie einen sinnvollen Beitrag zur Entwicklung von SHO leisten kann.

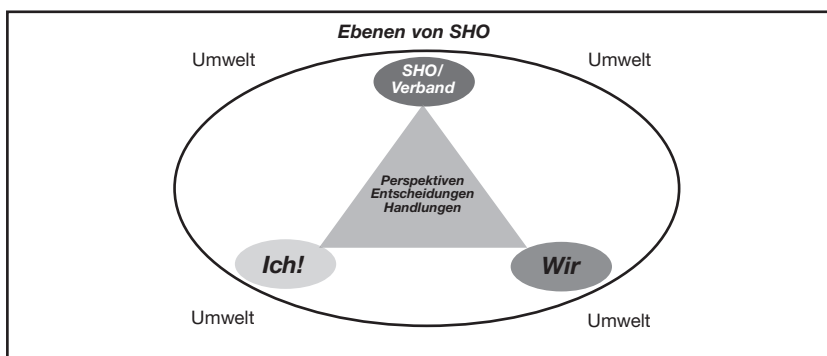
1. Selbsthilfeorganisation – eine (un)mögliche Organisationsform?

In der Beratung von SHO erlebt man regelmäßig Paradoxien. Man wird mit vielfältigen Spannungsfeldern konfrontiert, die für die Beteiligten zeitweise zur Zerreißprobe werden. Die Widersprüchlichkeiten lassen sich nicht ohne weiteres auflösen. Wie kommt das? Und ist eine SHO überhaupt eine „mögliche“ Organisationsform für Selbsthilfeaktivitäten?

Organisationen zeichnen sich dadurch aus, dass sie primär auf die Erfüllung von *Funktionen* ausgerichtet sind, nicht auf Personen und ihre Beziehungen. Die Kommunikation in Organisationen hat der Lösung einer Sachaufgabe zu dienen, sie ist nicht Selbstzweck und damit nicht primär an menschlichen Bedürfnissen nach Kontakt orientiert. Im Gegenteil! Die meisten Abläufe sind entweder automatisiert oder werden möglichst effektiv und effizient (Email, Telefon, Konferenz mit klarer Struktur) – oft ohne persönliche Begegnung bearbeitet. Wozu auch? „*Hauptsache der Laden läuft!*“ Mit diesen Prinzipien und der daraus entstehenden Eigendynamik unterscheiden sich Organisationen fundamental von Gruppen oder familiären Systemen, in denen sich Personen

nicht so leicht austauschen lassen, in denen es vor allem um Beziehung, persönlichen Kontakt, Spontaneität, Solidarität und Nähe geht. Das Spannungsfeld, in dem sich fast jede SHO bewegt, liegt auf der Hand: Der Kern einer SHO ist (i. d. R.) die gemeinsame Selbsthilfe an der Basis, die sich vornehmlich in der Gruppe vollzieht. Auch in bundesweit aufgestellten SHO mit ausgefeilter Arbeitsteilung über mehrere Ebenen hinweg, professionellen Geschäftsstellen und für Außenauftritte gecoachten Vorständen stellt die wechselseitige Hilfe der Betroffenen die Wurzel und das unverwechselbare, identitätsstiftende Merkmal einer SHO dar. Atmosphärisch gleicht das mitunter sogar eher einem familiären System als einer Gruppe. Nicht selten hört man Aussagen wie „Wir sind eine große Familie!“ oder „Bei uns geht es sehr familiär zu!“ oder „Die Selbsthilfe hat mich mehr unterstützt als meine Familie, hier fühle ich mich aufgehoben und verstanden“.

Wie vertragen sich die so unterschiedlichen Prinzipien von Gruppe und Organisation miteinander? Wie halten die Beteiligten die Dinge auseinander? In der Tat lassen sich viele Konflikte und enttäuschte Erwartungen aus Verwechslungen oder aus Unvereinbarkeiten der teilweise ja geradezu gegenläufigen Dynamiken und Wirkmechanismen erklären: „Im Vorstand geht es völlig anders zu als in der Gruppe. Das hatte ich mir so nicht vorgestellt! Oder: „Was die da oben wieder von uns wollen. Vergessen die, dass wir (nur) Selbsthelfer sind?“ Hilfreich ist in der Organisationsberatung beispielsweise das folgende Modell, das die Ebenen und die daraus jeweils ableitbaren Perspektiven, Entscheidungen und Handlungen verdeutlicht:



Damit Gruppen funktionieren, brauchen sie vor allem Teilnehmer, die bereit sind, sich persönlich mit ihrer individuellen Erfahrung einzubringen (Ich-Ebene). Alles Weitere entsteht im Kontakt mit den anderen (Wir-Ebene) und wird über die Gruppendynamik gesteuert. Allenfalls bedarf es noch einer Moderation¹. SHO hingegen brauchen unabdingbar vorausschauend agierende Führungskräfte, die ihre persönlichen Bedürfnisse zurückstellen (Ich-Ebene), im Sinne des großen Ganzen strategisch denken, möglichst viele Fäden in der Hand halten und sich nicht scheuen, auch unpopuläre Entscheidungen bundesweit umzusetzen (SHO / Verbandsebene). Gleichzeitig muss ihnen der Spagat gelingen, neben den organisationalen Anforderungen und den zuneh-

menden Erwartungen von außen auch weiterhin ihrem innersten Kern, (ihrem ursprünglichen Anliegen, der Selbsthilfe-Idee) gerecht zu werden, ihn zu schützen und loyal zu vertreten. Das große Ganze folgt also anderen Gesetzen als seine Basis, auf der es ruht. Die Basis gewinnt ihre Kraft aus der Rückbindung an die persönliche Betroffenheit und die Freiwilligkeit. Sie ergibt sich fern von leistungsbezogener Planung und Machbarkeit und ist genaugenommen nicht delegierbar und nicht zu kaufen. In der Organisationsberatung sehe ich meine Aufgabe darin, durch entsprechende Impulse und Fragen die Verantwortlichen die für ihre SHO passende Balance zwischen den beschriebenen Polen finden zu lassen.

Es gibt noch weitere Gründe, die die Führung einer SHO zu einer Herausforderung werden lassen. Dass klassische, direkte Steuerungsinstrumente wie Sanktionsmacht und Weisungsbefugnis trotz vereinsrechtlicher Pflichten nicht greifen, ist den meisten ehrenamtlichen Vorständen längst klar.² Viel kniffliger ist folgendes: Durch die verschiedenen Ebenen mit teilweise eigenständigen Landes- und Regionalverbänden sowie lokalen Gruppen ist eine SHO aus Sicht der Organisationstheorie immer „Eines und viele zugleich“. Die einzelnen „Teil- oder Subsysteme“ existieren nebeneinander und gleichzeitig miteinander als Ganzes. Somit findet Führung auf verschiedenen Ebenen gleichzeitig statt, muss koordiniert und integriert werden. Das Verhältnis der einzelnen untereinander kann *kooperativ, komplementär oder konkurrenzorientiert* sein. Alle ringen um eine eigene Identität, so dass viele Teilidentitäten zu einer gemeinsamen Identität verknüpft werden müssen. Befinden sich innerhalb der SHO neben den Betroffenen noch Angehörige und / oder Fachleute, steigt die Komplexität um ein Vielfaches. Ihre Bewältigung hängt davon ab, ob es gelingt, die verschiedenen Interessenlagen selbständig agierender Einheiten sinnstiftend miteinander zu verbinden, auf gemeinsame Ziele zu fokussieren und so eine gemeinsame Identität zu entwickeln. Denn jede einzelne Gruppierung bleibt auf lange Sicht nur so lange unter dem gemeinsamen Dach, wie ein Ausgleichsmechanismus über wechselseitige Nutzenstiftung bzw. Abhängigkeit besteht.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Identität ist (und bleibt) in SHO ein Thema. Die Frage „Wer sind wir?“ taucht regelmäßig von alleine auf. Dahinter stecken verschiedene weitere Fragen: „Passen wir noch unter ein Dach?“, aber auch: „Wie viel Professionalität und Fachlichkeit ist (heute) nötig, wie viel ist möglich (ohne dass wir unseren Kern aufgeben?)“ oder: „Wie viel Dienstleistung und Konsumhaltung vertragen sich mit dem Selbsthilfegedanken?“ Eine Aufgabe der Organisationsberatung ist es, diese existenziellen Fragen in vertrauensvollem Rahmen bearbeitbar zu machen und die inhärenten Spannungsfelder konstruktiv zu wenden. Für die Selbsthilfe-Vertreter an der Spitze einer SHO bedeutet es, die Notwendigkeit der gezielten Beförderung der Identitätsbildung vor Augen zu haben und regelmäßig entsprechende Diskussionsräume zu schaffen. Dabei kommt ihnen eher eine moderierende als eine bestimmende Rolle zu. Für die Umsetzung der getroffenen Vereinbarungen tragen Vorstände indessen die Verantwortung. Ihre Mitglie-

der werden sie bei der alljährlichen Mitgliederversammlung daran erinnern. Insofern müssen Vorstände neben strukturellen und identitätsbildenden Notwendigkeiten auch vereinsrechtliche Zwänge beachten. Aus Sicht der Organisationsberatung stellt die Führung von SHO unter den genannten Bedingungen eine Aufgabe dar, die, gelinde gesagt, nicht nebenher zu erledige ist. Wenn die Verantwortlichen die Zerreißprobe zwischen basaler Selbsthilfearbeit und organisationaler Funktionalität bestehen wollen, wenn die verbandliche Organisationsform für die Selbsthilfe nicht nur möglich, sondern auch unterstützend sein soll, dann geht es darum, einerseits einen Umgang mit ihren Tücken zu finden und andererseits sich ihre Wirkungsweise gezielter zu Nutzen zu machen. Einige Vorschläge dazu folgen!

2. Wo ist der Unterschied, der einen Unterschied macht?

Es soll der Frage nachgegangen werden, was aus Sicht der Organisationsberatung relevante Unterschiede zwischen SHO sind und inwiefern sie wirksam und förderlich intervenieren kann, so dass „Vorher“ und „Nachher“ einen bedeutsamen Unterschied macht. SHO unterscheiden sich bekanntermaßen aufgrund verschiedenster Faktoren (Geschichte, Aufbau, Mitgliederstruktur, Geschlecht etc.) voneinander. Wie sich ein Verband auf- und darstellt, ist immer ein Zusammenspiel aus vielem. Selbstverständlich spielt die jeweilige Erkrankung der Betroffenen und alles, was sie bedingt, eine entscheidende Rolle für die Verfasstheit und Entwicklung einer SHO. Insbesondere atmosphärisch ist in meiner Arbeit sehr wohl spürbar, welcher Art die Krankheit ist, aufgrund derer Betroffene sich überhaupt erst zusammenfinden und organisieren. Ist sie körperlich und / oder psychisch, schmerzhaft, lebensbedrohlich, sichtbar oder unsichtbar, gesellschaftsfähig, angeboren, schambesetzt, selbst verschuldet, chronisch, entstellend, selten etc. Wie groß ist die Not, die von ihr ausgeht, und wie weit ist diese vermittelbar? Wie sehr ist das gesamte Familiensystem involviert? Selbst wenn es, wie in meiner Arbeit, „nur“ um verbandliche Strukturen und Organisationsprozesse geht, steht die Erkrankung mit ihren Anforderungen stets irgendwo im Raum. Vertrauensvolle Beratungsarbeit funktioniert nur mit echtem Interesse meinerseits an den Folgen und dem Umgang mit der Krankheit. Es dauert zwar unterschiedlich lange, bis wir uns dem Thema nähern (von sofort im ersten Kontakt bis zum fünften Workshop), irgendwann aber ist es immer dran. Dabei ist mir über die Jahre klar geworden, dass ich trotz aller Empathie nie vollständig die Betroffenenansicht einnehmen kann. Falsche Solidarisierung ist nicht hilfreich. Ich muss meine Rolle kennen und wahren. Um meinem eigentlichen Auftrag nachgehen zu können, braucht die Erkrankung zwar einen Platz; deutlich muss aber auch werden, wo der Schwerpunkt während des Beratungsprozesses liegt bzw. dass die Beteiligten vor allem in ihrer Rolle als Organisationsvertreter gefragt sind. Sehr offensichtlich werden während eines Beratungsprozesses zudem die Unterschiede in Qualität und Ausmaß der Versorgung der jeweiligen Erkrankung im Gesundheits- und Sozialsystem: Wie sehr fühlen sich die Betroffenen gesehen und unterstützt oder allein gelassen? Wie deutlich erleben sie gesell-

schaftliche Teilhabe oder Ausgrenzung? Inwiefern betrifft die Erkrankung auch die Angehörigen, und wie werden diese aufgefangen? Ziele und Angebote von SHO spiegeln gesellschaftliche Defizite und unterscheiden sich je nach Erkrankung deutlich voneinander.

Für meine Arbeit macht es jedoch den größten Unterschied, ob die sogenannten verfügbaren Ressourcen innerhalb der SHO und die Anforderungen, denen die Verantwortlichen gerecht werden sollen (oder wollen), sich die Waage halten. Denn damit Organisationen funktionieren, benötigen sie vor allem Ressourcen, z.B. personeller, finanzieller, ideeller Art. In vielen meiner Beratungsprozesse geht es darum, zu überprüfen, ob die Ressourcen und die Anforderungen in eine Schiefelage geraten sind bzw. wie ggf. aus dieser wieder herauszukommen ist. Folgende Fragen stehen dann zur Klärung an: Lassen sich die Anforderungen senken – z. B. indem wir weniger Anfragen von außen bedienen oder unsere eingeschlichene Rolle als Dienstleister überprüfen? Lassen sich unsere Ressourcen stärken? Über welche Ressourcen verfügen wir überhaupt? Das ist regelmäßig eine spannende Frage, die am Thema Geld nicht vorbei kommt, aber schließlich immer auf dasselbe hinaus läuft: Die einzigartige Ressource, über die nur SHO verfügen, ist ohne Zweifel ihre Kernkompetenz im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung. Daraus entstehen ja gerade Solidarität, Kraft, Sinn und die Motivation, sich für sich und für andere gleichermaßen Betroffene einzusetzen. Interessant ist diesbezüglich die jeweilige Lebensphase der Selbsthilfe-Vertreter, mit denen ich arbeite. Sind sie noch berufstätig (und haben deshalb wenig Zeit)? Sind es junge Eltern von betroffenen Kindern (die alles tun würden, um ihr Kind zu schützen oder zu retten)? Sind es Ältere (die zwar über Zeit und viel Erfahrung, aber nicht immer über heute gefragte Kompetenzen verfügen und aufgrund der Altersstruktur ihrer Erkrankung kaum junge Aktive finden)? Die Möglichkeiten, als Vorstand aktiv zu sein, sind also aufgrund von zeitlicher Verfügbarkeit und vorhandener oder fehlender Kompetenzen sehr unterschiedlich.

Die Ausübung des Amtes geschieht je nach verbandlicher Ebene mit sehr hohem Einsatz. Vorstände sind häufig überlastet („Ich fühle mich wie ein Hamster im Rad!“ – einen Satz, den ich oft höre). Wie überall sind aber auch in SHO die wertvollen Ressourcen nicht grenzenlos vorhanden und nach Belieben ausbeutbar. Wer nicht achtsam damit haushaltet, gerät in Schwierigkeiten – als Einzelner genauso wie als Organisation. Auswirkungen hat das besonders auf die ohnehin mühsame Nachfolgesicherung. Denn überarbeitete Vorstände machen potenziellen Nachfolgern wenig Lust, sich zu engagieren. Sie schrecken ab, machen Angst und ersticken jegliches Engagement im Keim. Das ehrenamtliche Engagement auf der Grundlage persönlicher Betroffenheit hat eine besondere Kraft, gedeiht jedoch nur unter (bestimmten) Umständen und ist nicht steuerbar. So beraubt sich eine SHO, deren Vertreter regelmäßig bis an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gehen, langfristig ihrer eigenen Grundlagen.

Was eine SHO und ihre Vertreter massiv aus dem Gleichgewicht bringen kann, ist die Unplanbarkeit der jeweiligen Erkrankung. Schübe, Rückfälle, Rezidive,

unerwartete Verschlechterungen und Beeinträchtigungen, auch krankheitsbedingte Todesfälle sind, vor allem wenn sie Verantwortliche in Schlüsselpositionen treffen, von der Organisation nicht ohne weiteres abzufedern. Selten wird diese Möglichkeit bei der Gestaltung der organisatorischen Abläufe einkalkuliert. („Wir sind ja schon froh, wenn wir wenigstens *eine* Person haben, die das macht! Woher sollen wir noch Stellvertreter nehmen?“). Die Erkrankung folgt indessen ihren eigenen „Regeln“ und fragt nicht nach den Erfordernissen der SHO.

Ich will noch einmal an die Ausgangsfrage anknüpfen: Was ist der Unterschied, der einen Unterschied macht? Aus Sicht der Organisationsberatung laufen nicht jene SHO am besten, die die meisten Mitglieder haben, sind nicht die am „gesündesten“ mit den meisten Hauptamtlichen, auch nicht die mit den meisten Ehrenamtlichen, oder die mit viel Geld. Am besten geht es aus meiner Erfahrung den SHO, in denen die Anforderungen hinsichtlich Ausmaß und Anspruch überschaubar und machbar sind, in denen Ressourcen und Anforderungen also in einem guten Verhältnis zueinander stehen. Das ist der Unterschied, der einen spürbaren Unterschied macht. Permanente Überlastung wirkt wie eine Abwärtsspirale oder wie ein Geschwür, das sich nach und nach durch die Organisation frisst. Insofern sollte eine SHO über Methoden verfügen, mit denen sie dieses Verhältnis überprüfen und ggf. wieder austarieren kann. Hier ist auch der Ansatzpunkt, wo Organisationsberatung wirksam Spuren hinterlassen, eben einen nennenswerten Unterschied machen kann. Als förderlich hat sich erwiesen, wenn die Beteiligten sich regelmäßig Räume schaffen, in denen sie ihr Tun hinterfragen, ihr Profil und vor allem ihr Urteilsvermögen schärfen (z.B. hinsichtlich der Notwendigkeit, Anfragen von außen oder von innen zu bedienen), um Anforderungen runterfahren zu können und Überforderung zu vermeiden.

Wir bearbeiten dabei auch die Frage, woher der Antrieb kommt, sich dauerhaft zu übernehmen. Neben persönlichen Dispositionen und Psychodynamiken spielen hier ganz eindeutig die eingangs ausgeführten Wirkmechanismen und Gesetzmäßigkeiten von Organisationen eine Rolle. Ihrer unerbittlichen Ausrichtung auf Funktionalität und der entsprechenden Eigendynamik können sich Vorstände (die ja nicht umsonst auch „Funktionsträger“ heißen) nicht ohne weiteres entziehen. In der Beratung vermittele ich Techniken zur persönlichen Abgrenzung und zur Ausschaltung des „erbarmungslosen Autopiloten“. Wir arbeiten Handlungsspielräume heraus (z. B. mit folgenden Ansätzen: Reicht nicht auch die zweitbeste Lösung? Was sind Ziele, die wir aus eigener Kraft erreichen können?) und versuchen nach und nach die Organisationskultur zu verändern. Dabei geht es nicht nur um eine Relativierung der Leistungsorientierung, es geht auch um Möglichkeiten zur persönlichen Entfaltung, um Freude, Lust am Tun und Kreativität. Auf diese Weise lassen sich mitunter ungenutzte, vorhandene Ressourcen in Form von Bereitschaft zum Engagement entdecken und beleben und so die „Haben-Seite“ weiter stärken. Folgende Fragen stehen dann auf der Agenda: Wie können wir die Zugänge zur aktiven

Mitarbeit erleichtern? Wie lässt sich durch Vertrauen und Selbststeuerung mehr bewirken?

Neben dem sicherlich wichtigen Blick nach außen („Wir müssen mehr netzwerken!“) steht in vielen SHO eine transparente Vernetzung nach innen an, um die Basis besser zu erreichen und einzubinden. Das würde vielerorts ein Umdenken hinsichtlich der zu tätigen Investitionen bedeuten. Folgende Fragen stehen dann im Raum: Wofür verwenden wir unser Geld? Welche Art „Rendite“ wollen wir eigentlich einfahren? Sind wir bereit, kontinuierlicher in unsere eigene Entwicklung zu investieren und dafür andere Ausgaben (z. B. für Forschungsförderung) herunterzufahren? Wie lange können wir es uns leisten, unsere internen (teilweise existenziellen) Fragen zu vernachlässigen? Eine weitere Stärkung würden SHO durch die gezielte Nutzung ihres ohnehin vorhandenen kollektiven Wissens rund um die Verbandsführung (z. B. durch moderierten Austausch) erfahren, genauso wie durch die Etablierung einer offeneren Streitkultur. Wenn die Verantwortlichen erkennen, dass der „Sand im Getriebe“ viel häufiger auf organisationale Zwänge zurückzuführen ist, als auf menschliches Versagen, und wenn sie die so entstandenen Sachkonflikte als solche behandeln, anstatt sie in Personenkonflikte zu übersetzen, dann (er)spart das Ärger und wertvolle Energien. Vor allem zieht eine konstruktive Atmosphäre Mitstreiter an! So gelingt es SHO, nach und nach eine Aufwärtsspirale in Gang zu setzen, die entlastet und stimuliert.

Ein letztes Thema, das bei gezielter Bearbeitung einen Unterschied für eine SHO machen kann, ist die Wissensorganisation und die aktuell häufig genannte „Verfachlichung“ der Selbsthilfearbeit. Wenn durch medizinischen Fortschritt und die Möglichkeiten der neuen Medien ein schier unerschöpfliches Wissen zur Verfügung steht und wenn die SHO selbst immer mehr Wissen im Umgang mit der Erkrankung anhäuft, dann stellen sich folgende Fragen: Müssen wir alle immer alles wissen? Was sind selbsthilfetaugliche Wissenskategorien? Wie kommunizieren wir das, was wir als unser Wissen (intern, extern) ansehen? Ohne Zweifel handelt es sich um ein „dickes Fass“, im Hinblick auf Ressourcenschonung und Klärung von selbsthilfegerechten Anforderungen jedoch auch um ein ergiebiges.

3. Entwicklungen, Veränderungen: Nicht nur die Antworten ändern sich, auch die Fragen!

Lange Zeit hatte ich es in meiner Arbeit mehr oder weniger mit denselben Fragen zu tun. Die Antworten waren zwar je nach SHO und Krankheitsbild unterschiedlich, die Fragen aber wiederholten sich. Sie lauteten ungefähr so:

Alte Fragen:
<ul style="list-style-type: none">– <i>Wer sind wir?</i>– Wie schaffen wir Qualität?– Wie nehmen wir alle mit?– Wie finden wir Gehör? Wie werden wir ernst genommen?

Seit einigen Jahren begegnen mir andere Fragen und Anliegen:

Neue Fragen:

- Wie sollen wir das alles schaffen
- Woher bekommen wir das Geld, um Profis einzustellen, die dann die Arbeit machen können?
- Wie werden wir ein Team? Wie lösen wir Konflikte?
- Welche Veranstaltung lohnt sich? Was lohnt sich überhaupt?
- Wie verteilen wir all die Arbeit auf viele Schultern?
- Wie kriegen wir das hin mit den Jüngeren und den Älteren?
- ***Ist das noch Selbsthilfe?***

Für manchen mag es keine Überraschung sein, dass die „neuen“ Fragen eine logische Folge der „alten“ sind. Ein bisschen beeindruckt war ich zugegebenermaßen schon von der Eindeutigkeit. Selten habe ich den Satz von Clare W. Graves „Die Lösungen von heute sind die Probleme von morgen!“ so bewahrt gesehen. Bestätigt war ich dahingehend, dass die Bearbeitung von Selbstverständnis und Identität eine fortwährende Aufgabe für SHO bleibt. Geht es möglicherweise bald wieder mehr um die alten Fragen?

Außerdem beobachte ich in Vorständen folgende Tendenzen:

- mehr Vertrauen und Inanspruchnahme von Beratung, Supervision, Mediation
- Forderung nach Einzelberatung / Coachings (was man sich vorher nie gegönnt hätte)
- mehr Offenheit, Probleme zu benennen
- mehr Mut, Fehler zu machen
- den deutlichen Wunsch, als Team zu arbeiten
- Forderungen nach schnellen Lösungen
- ein verändertes Selbstbewusstsein gegenüber Professionellen

Der Wunsch und das Bemühen, die SHO als Team (z.T. auch als Doppelspitze) zu führen und sich von charismatischen, mächtigen Vorsitzenden zu verabschieden, ist schon länger da, wenn auch unterschiedlich schnell und nicht immer erfolgreich umgesetzt. Die Gründe für diesen Wunsch liegen zunächst in der (scheinbar ständig) wachsende Arbeitslast, die nur noch von vielen Schultern getragen werden kann. Gleichzeitig ist die Bereitschaft jedes einzelnen Teammitglieds, sich zu engagieren, heute stärker mit der unausgesprochenen Erwartung verknüpft, in den persönlichen Besonderheiten gesehen zu werden und zum Zuge zu kommen. Kein leichtes Unterfangen in Führungskulturen, die über Jahrzehnte von Einzelpersonen geprägt und deren Vereinssatzungen nach wie vor einen entsprechenden sternförmigen Zuschnitt in Strukturen, Prozessen und Kommunikationswegen fordern.

Schon immer trafen in der Selbsthilfe Menschen mit unterschiedlichen sozialen und beruflichen Hintergründen aufeinander, so dass verschiedene Denkweisen und Arbeitsstile aufeinander abgestimmt werden mussten. Diese Viel-

falt hat aus meiner Sicht zugenommen; multikulturelle Teams sind dabei, einen für alle Beteiligten gangbaren Weg zu finden. Eine weitere Herausforderung für das Vorstandsteam entsteht durch die Verführbarkeit der neuen Medien, die auch Vorstandsteam zunehmend als virtuelle Arbeitseinheiten fungieren lassen – mit allen Tücken der email-Kommunikation, der Abnahme an face-to-face-Beziehungen und wichtigen zwischenmenschlichen Kontakten. In der Beratungsarbeit geht es regelmäßig um Raum und Regeln für gelingenden Kontakt: Wie viele reale Treffen braucht ein Vorstandsteam, damit es funktioniert? Warum lösen wir besser keine Konflikte über Skype-Konferenzen? Wie kommunizieren wir zwischen den Treffen? Es geht außerdem um Mut zur gemeinsamen Führung, um Vertrauen in die anderen und um die offene Benennung von unterschiedlichen Denkstilen und Arbeitsweisen.

Mitunter wird dann auch deutlich, dass die Zusammenarbeit mit Fachleuten, Hauptamtlichen, Geschäftsführern, Beratern, Beiräten etc. in eine Schieflage geraten ist. In meiner Beobachtung gibt es feinere Antennen für die Notwendigkeit, als Betroffene über die eigenen Belange zu entscheiden und das auch einzufordern.

Persönliche Erkenntnisse

Als Organisationsberaterin kenne ich die Frage nach dem Unterschied, der für meine Kunden wirklich einen Unterschied machen soll. Wann bin ich wirksam? Was nutzt? Was schadet? Persönlich erlebe ich vielerorts – es mag banal klingen, ist für meine Zunft und mein Naturell jedoch durchaus eine Erkenntnis –, dass weniger mehr ist, dass es für die Verantwortlichen schon eine große Entlastung darstellt, verstanden und ernst genommen zu werden, dass es oft gar nicht um tiefgreifende Veränderung geht, sondern um Akzeptanz und Wertschätzung dessen, was über Jahre unter teilweise schwierigen Bedingungen erreicht wurde³. Viele SHO messen sich gar mit professionellen Einrichtungen. Dass sie mit den Möglichkeiten der Selbsthilfe viel erreicht haben, was im professionellen Setting vermutlich gar nicht machbar gewesen wäre, wird oft erst in der gemeinsamen Arbeit deutlich. Ich stelle also andere Bezüge her, relativiere Bewertungen und hinterfrage Ansprüche, prüfe ihre Umsetzbarkeit. Hilfreich sind anschauliche Modelle, die die Organisationsdynamik verdeutlichen, die zeigen, dass gezielte Steuerbarkeit eine Illusion ist, dass die Führungsverantwortlichen aber dennoch nicht handlungsunfähig sind. Aufgrund der hohen Identifikation und Emotionalität in der Selbsthilfe tut Sachlichkeit und Distanz von meiner Seite i. d. R. Not, auch wenn gerade in SHO die Angebote und die Verführbarkeit zu Solidarisierung und Nähe riesig sind. Ich nehme also idealerweise eine Position ein, die nach dem Soziologen Norbert Elias als »Distanzierungsfähigkeit-in-Beteiligtsein« verstanden werden kann.

Nicht selten ergibt sich im Prozess, dass die angestrebte Professionalisierung (welcher Art auch immer) *nicht* die geeignete Lösung ist, dass Selbsthilfe (eigentlich) wenig mit Dienstleistung zu tun hat, und dass das Ehrenamt eine eigene Kraft hat.

Als beeindruckende Stärken vieler Führungsverantwortlichen in SHO erlebe ich ihren Pragmatismus, ihre Menschlichkeit und Bodenhaftung sowie die Überzeugung, dass jeder einzelne etwas bewegen kann. Häufig sind diese Fähigkeiten im Tun entstanden. Ich vertraue diesen Fähigkeiten und der Eigenregulation der SHO heute viel mehr als den meisten Organisationstheorien. Die Rolle des Experten anzunehmen, ist vor allem mit wachsender Feldkompetenz verführerisch. Ich halte das jedoch aus zweierlei Gründen für problematisch: Zum einen ist es notwendig, dass der Prozess innerhalb der SHO bei den Beteiligten bleibt, dort selbstbestimmt bearbeitet und gelöst wird, damit organisationale Entwicklung möglich wird. Diese Chance vergibt man, wenn man als Experte auftritt und den Weg zu kennen glaubt. Zum anderen: Wie kann ich wissen, was es heißt mit der Bürde einer chronischen Erkrankung einen bundesweiten Verband ehrenamtlich mit den oben beschriebenen Tücken und Fallen zu führen? Die Belastung genauso wie die sicherlich vorhandene Glücksdimension⁴ ist vermutlich nur zu erahnen. Meinen zu wissen, was das Beste ist, und schlau daher zu reden, ist aus meiner Sicht anmaßend (was wahrlich nicht heißt, dass ich davor gefeit bin). Ich versuche aber, mich als Lernende im System zu sehen, da nicht ausgemacht ist, wer hier was bei wem bewirkt und wer am meisten profitiert. Nicht müde werde ich indessen, viele, auch provokante Fragen zu stellen, auf Machtverhältnisse, Widerstände und Verstrickungen hinzuweisen. Als Organisationsentwicklerin geht es mir vor allem darum, das Ganze zu sehen, ohne den Einzelnen aus dem Blick zu verlieren. Mitunter ist die persönliche Not bei den Einzelnen groß. Mehr als dem Empathie entgegenbringen, kann ich nicht. Das gilt es auszuhalten, um die Autonomie der Betroffenen zu schützen und professionelle Distanz zu wahren, ansonsten beraube ich mich meiner eigenen Arbeitsgrundlage.

Offt sind es nur kleine Hebelchen, die es zu betätigen gilt, damit sich etwas tut. Und kleine Veränderungen haben ja bekanntlich die größten Wirkungen. Die Frage ist also, wie „groß“ müssen geförderte Projekte sein, damit sie wirken? Wie regelmäßig, wie oft braucht es einen Blick von außen, ein Korrektiv? Nicht immer lassen sich die „empfindlichen Druckstellen“, die helfen, um Blockaden abzubauen, schnell finden. Es braucht Zeit. Diese Zeit (bzw. das Geld dafür) gibt es oft nicht. Beratung, vorausgesetzt sie lässt sich auf die Selbsthilfe ein und wahrt den Blick von außen, macht einen Unterschied, sie hinterlässt eine Wirkung, weil sie nach den Aussagen der Beteiligten „neue Sichtweisen eröffnet und vor allem stärkt.“

Offene Fragen

In jedem Beratungsprozess ergeben sich für mich neue Lernfelder und Fragen. Viele dieser Fragen sind (noch) unbeantwortet.

- Wo liegen die Grenzen dessen, was die Selbsthilfe leisten kann / soll?
- Sind verbandliche Organisationsstrukturen wirklich hilfreich? Sicher haben sie viele Vorteile, aber sie fordern auch ihren Tribut. Gibt es neben Selbsthil-

fegruppen und verbandlich organisierter Selbsthilfe noch andere, geeignetere Formen?

- Wie kann die Aufgabe an der Spitze einer SHO / eines Verbandes attraktiver gestaltet werden?
- Was müssen Organisationsberater, die sich mit der Selbsthilfe befassen, wissen und können?
- Was muss die Selbsthilfe beachten, wenn sie Beratung in Anspruch nimmt?
- Wer fordert professionelleres Auftreten von der Selbsthilfe? Und wem hilft das wirklich?
- Warum fragen wir nicht häufiger, was ist hilfreich (statt: was ist zeitgemäß)?
- Warum muss Selbsthilfe überhaupt zeitgemäß sein, wenn sie doch zeitlos ist?
- Was heißt „Erfolg“ für die Selbsthilfe? Könnte gerade der Erfolg paradoxerweise auch eine der Ursachen der Krise sein?

Die letzte Frage ist eher ein Vorschlag, als eine Frage:

Wie wäre es, Selbsthilfe als das zu nehmen, was sie im Kern ist: nicht als eine Kategorie wie Markt oder Staat, sondern als eine der Alltagswelt entsprungene menschliche Kompetenz im Umgang mit einer Erkrankung. Etwas, was sich ergibt, was auch (vorsichtig) weiter entwickelt werden kann, was sich aber nicht in Marketingkategorien packen lässt und sich der gezielten Steuerung und dem Machbarkeitswahn trotz organisationaler Verfasstheit immer wieder entzieht.

Anmerkungen:

- 1 Zwar entwickeln viele Gruppen auch eine Leitungsstruktur. Will man der klassischen Selbsthilfegruppen-Idee möglichst treu bleiben, werden die Leitungsaufgaben jedoch sehr zurückhaltend, evtl. alternierend wahrgenommen etc.
- 2 Das kennen die Selbsthilfe-Vertreter bereits aus der Gruppenebene, für die hauptamtlichen Mitarbeiter / Geschäftsführer hingegen ist das manchmal gewöhnungsbedürftig.
- 3 Manche Selbsthilfevertreter verlieren den Blick für die enormen Leistungen ihrer Organisation. Man vergleicht sich mit anderen, die vermeintlich besser aufgestellt sind. Vergleiche sind aber u. a. aufgrund der unterschiedlichen Anforderungen und Gegebenheiten der jeweiligen Erkrankung tückisch.
- 4 Z. B. das Glück, etwas für die Betroffenen zu erreichen, sich erfolgreich einzusetzen, Verbundenheit zu spüren, in der Öffentlichkeit wahrgenommen und an entscheidender Stelle ernst genommen zu werden.

Literatur:

- 1 http://www.dag-shg.de/site/data/NEU/DAGSHG/JT13/DAGSHG_JT13_Danner.pdf
- 2 http://www.dag-shg.de/site/wir_ueber_uns/jahrestagungen/jahrestagung2013/
- 3 http://www.bag-selbsthilfe.de/tl_files/Selbsthilfekongress.pdf
- 4 Bamberger, G.: Lösungsorientierte Beratung. Beltz 2. Auflage 2001
- 5 Buchinger, K.: Supervision in Organisationen. Den Wandel begleiten. Carl-Auer-Verlag 2002
- 6 Glatzel, K.; Lieckweg, T.: Identitätsbildung in netzwerkförmigen Organisationen, In: Zeitschrift für Organisationsentwicklung, Heft 04 / 2012, Seite 19 – 27
- 7 Hoffmann, N; Hofmann B.: Selbstfürsorge für Therapeuten und Berater. Beltz 1. Auflage 2008
- Kirchner, C.: Selbsthilfe 2020 - ein Auslaufmodell oder wichtiger denn je? Gemeinsame Betroffenheit als Basis für Ressourcen und Stärken. In: Parität-inform, Baden-Württemberg: Das Nachrichtenmagazin des Paritätischen. Ausgabe6/2013

- 8 Kirchner, C.: Abenteuer Nachfolge. Ein Wegweiser für Loslassen und Übergabe. Ergebnisse des Projektes: Wissenserhalt beim Generationenwechsel in der Selbsthilfe. Bundesministerium für Gesundheit (Bonn 2012)
- 9 Simon, F.B.: Einführung in die systemische Organisationstheorie. Carl-Auer-Verlag. 1. Auflage 2007
- 10 Stahl, E.: Dynamik in Gruppen. Beltz 1. Auflage 2002

Peter Scholze, Markus Bessler

Die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit zertifizierten Organkrebszentren

Ergebnisse einer Workshop-Reihe der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

Zertifizierung von Organkrebszentren

„Das Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) verfolgt das Ziel, die Betreuung der onkologischen Patientinnen und Patienten zu verbessern und ihnen in jeder Phase und für jeden Bereich ihrer Erkrankung eine an hohen Qualitätsmaßstäben orientierte Behandlung zu ermöglichen“. („DKG zertifizierte Zentren – Informationen“ – www.krebsgesellschaft.de/wub_zertifizierte_zentren_info,120890.html).

Eine ganzheitliche Versorgung von Patientinnen und Patienten erfordert ein Netzwerk von Spezialisten unterschiedlicher medizinischer, psychoonkologischer und pflegerischer Fachrichtungen. Die Fachrichtungen sollen in einem solchen Netzwerk ihre Arbeitsweise gegenseitig auf die Bedürfnisse einer optimalen Versorgung von Patientinnen und Patienten ausrichten. Von daher sollte zukünftig mehr die Idee eines „Netzwerkes“ als die Idee eines „Zentrums“ verfolgt werden. Betroffene und ihre Selbsthilfegruppen sind als aktive Mitgestalter in diese „Netzwerke“ einzubeziehen.

Die verschiedenen Arten der Zertifizierung sind in einem 3-Stufen-Modell der onkologischen Versorgung gegliedert mit Organkrebszentren, Onkologische Zentren und Onkologische Spitzenzentren. Die DKG ist verantwortlich für Inhalt und Ausgestaltung der Zertifizierungen, sie wird hierbei von den Fachgesellschaften und den Zertifizierungskommissionen unterstützt.

OnkoZert betreut als unabhängiges Institut im Auftrag der DKG das Zertifizierungsverfahren durch die Begutachtung der Organkrebszentren und Onkologischen Zentren vor Ort (www.onkozert.de). In Audits wird überprüft, ob die Zentren die Kriterien erfüllen, die in den „Erhebungsbögen“ aufgelistet sind.

Das Konzept der Zertifizierung der genannten Zentren ist kein abgeschlossenes Werk sondern ein Annäherungs- und Findungsprozess zur Verbesserung von Qualität und Patientenorientierung im Sinne eines „lernenden Systems“.

Zertifizierte Organkrebszentren gehen die Verpflichtung ein, mit den zuständigen Selbsthilfegruppen zu kooperieren. Und auf der anderen Seite: Selbsthilfegruppen sollten diese Möglichkeit als Chance nutzen, um bei ihren Mitgliedern und weiteren Betroffenen Ressourcen zu stärken und Wege zur besseren Krankheitsbewältigung zu finden.

Die Workshops der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

Wie steht es um die gelebte Kooperation zwischen Organkrebszentren und den korrespondierenden Selbsthilfegruppen? Die Bayerische Krebsgesellschaft führte hierzu im Jahre 2012 bei ihren Selbsthilfegruppen eine orientierende Umfrage durch. Das Ergebnis: Die bayerischen Selbsthilfegruppen erleben und bewerten die Kooperation mit den zertifizierten Organkrebszentren äußerst unterschiedlich. Es gibt Selbsthilfegruppen, die enttäuscht sind und von erheblichen Defiziten reden. Und es gibt Selbsthilfegruppen, die mit der konkreten Kooperation sehr zufrieden sind.

Anknüpfend an diese Umfrage veranstaltete die Bayerische Krebsgesellschaft in den Jahren 2012 und 2013 zu diesem Thema drei Workshops, an denen sich Selbsthilfegruppen aus ganz Bayern aktiv beteiligten. Die Ergebnisse dieser Workshops sind bemerkenswert. Unter den teilnehmenden Selbsthilfegruppen besteht Konsens, zukünftig die Kooperation von Organkrebszentren und Selbsthilfegruppen durch ein strukturiertes Vorgehen vorantreiben zu wollen. Konkretes Ergebnis dieser Workshops ist die Ausarbeitung einer Handreichung, anhand derer Selbsthilfegruppen ihre Kooperation mit Organkrebszentren verbessern und optimieren können.¹

Handreichung zur Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Organkrebszentren

1. Was muss meine Selbsthilfegruppe über die Zertifizierung des Organkrebszentrums vor Ort wissen?

Jede Selbsthilfegruppe, die mit einer Klinik Kontakt hat, sollte klären, ob und wie die Klinik zertifiziert ist und welche Kriterien zur Patientenorientierung in den Erhebungsbögen zur Zertifizierung aufgeführt sind. Die Selbsthilfegruppe sollte die schriftlich vorliegenden Kooperationsverträge / Kooperationsvereinbarungen zwischen Klinik und Selbsthilfegruppen einsehen.

Wichtig: Die Kriterien der Erhebungsbögen sind über www.onkoziert.de für alle zu zertifizierenden Zentren einsehbar. Die Erhebungsbögen sind sehr umfassend, da sie alle Teilbereiche eines Zentrums umfassen. Unter „Selbsthilfe“ ist der für Selbsthilfeakteure betreffende Teil einsehbar. (Vom Inhalt her entspricht dies dem Handlungsfeld IV „Stärkung der Patientenorientierung“ des Nationalen Krebsplanes).

2. Was hilft meiner Selbsthilfegruppe bei der Kontaktaufnahme und der Kontaktpflege zum Organkrebszentrum?

Zunächst sollte die Selbsthilfegruppe klären: Gibt es eine/n Ansprechpartner/in oder Koordinator/in von Seiten der Klinik? Zu dieser oder diesem sollte die Selbsthilfegruppe Kontakt aufnehmen. Wenn es keine/n Ansprechpartner/in gibt, dann ist eine direkte Kontaktaufnahme zur Klinikleitung sinnvoll. *Wichtig:* Möglichst einen offiziellen Termin für ein solches Gespräch vereinbaren, keine „Zwischen-Tür-und-Angel-Gespräche“ führen. Alle wichtigen

Punkte vor dem Gespräch in einer Checkliste festhalten. Mit mehreren Mitgliedern der Selbsthilfegruppe zu dem Gespräch gehen. Auf Kontinuität und Verbindlichkeit hinweisen. Am Ende des Gesprächs einen Folgetermin vereinbaren. Das Ergebnis des Gesprächs schriftlich festhalten und gegebenenfalls der Klinikleitung zusenden.

Ziel: Benennung einer konkreten Ansprechperson von Seiten der Klinik (mit Telefonnummer und E-Mail-Adresse).

3. Welche Schwerpunktaktivitäten soll / kann meine Selbsthilfegruppe setzen?

In regelmäßigen Abständen sollten die Schwerpunktaktivitäten der Selbsthilfegruppe überprüft und neu gesetzt werden. Hierzu beispielhaft folgende Themenfelder:

- Gibt es in der Klinik allgemeine Informationen für Patient/innen (Broschüre, Mappe, Homepage)?
- Erhalten Patient/innen auf Wunsch fallbezogene Informationen (Patientenleitlinien, Studienergebnisse)?
- Gibt es für Patient/innen die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen?
- Gibt es ein vorausschauendes Entlassungsmanagement? Werden im Entlassungsgespräch fallbezogene Informationen zur Verfügung gestellt (Tumorkonferenzprotokoll, Behandlungsplan, Arztbrief, Nachsorgeplan, Nachsorgepass)?
- Informiert die Klinik über die Selbsthilfegruppen vor Ort (Newsletter, Homepage, Plakat, Klinikbroschüre)?
- Stellt das Zentrum den Selbsthilfegruppen für Treffen und Gespräche mit Patientinnen und Patienten Räumlichkeiten und Präsentationsmittel zur Verfügung?
- Können Selbsthilfegruppen Informationsmaterial in der Klinik auslegen (z.B. Flyer)?
- Werden Befragungen von Patientinnen und Patienten durchgeführt?
- Sind Selbsthilfegruppen in Qualitätszirkel mit einbezogen?
- Gibt es in der Klinik Regelungen oder Absprachen zwischen Selbsthilfegruppen und Patientenfürsprecher/innen, Sozialdienst und Psychologischem Dienst (POD)?
- Gibt es Informationsveranstaltungen für Patientinnen und Patienten (mit Selbsthilfegruppen – ohne Selbsthilfegruppen)?
- Gibt es eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit der Klinik mit Beteiligung der Selbsthilfegruppen (Patienten-Info-Tage, Gesundheitstag)?
- Ist ein geregeltes Beschwerdemanagement installiert?

Wichtig: Herausstellen des Nutzens der Selbsthilfegruppen für Qualitätsverbesserungen. Die Selbsthilfegruppen sollten ihre Stärken nach außen darstellen. Hierzu zählen die Betroffenen-Kompetenz, die Mutmacher-Funktion, die Möglichkeit zur gegenseitigen Stützung in der Gruppe und die Schaffung von Glaubwürdigkeit, Kontinuität und Vertrauen zwischen den Betroffenen. Zusätzlich können Selbsthilfegruppen in besonderen Situationen wichtige Bei-

träge leisten, dies über einen gemeinsamen Erfahrungsaustausch zu einer besseren Krankheits- und Lebensbewältigung, gezielte Hilfen in Krisensituationen, die Mittlerrolle bei Konflikten mit dem professionellen Gesundheitssystem und als Übersetzer für medizinische Zusammenhänge. Selbsthilfegruppen sollten gegenüber Betroffenen und Klinikpersonal immer wieder herausstellen: „*Wir haben für Dich Zeit*“ (Die Ressource „Zeit“ ist ein riesiger Vorteil von Selbsthilfegruppen!).

4. Was kann meine Selbsthilfegruppe tun, wenn Kontaktstörungen zur Klinik auftreten?

Störungen sollten schnellst möglich gegenüber der Ansprechpartnerin / dem Ansprechpartner oder der Klinikleitung angesprochen werden, zunächst über interessiertes Nachfragen und klärendes Gespräch, weniger über Vorwürfe. Oft sind es die vorgegebenen Rahmenbedingungen, die eine gute Kooperation zwischen Klinik und Selbsthilfegruppe erschweren. Hierzu zählen insbesondere Zeitmangel, Personalmangel, kurze Liegezeiten und fehlende Kommunikationsstrukturen.

Wichtig: Selbsthilfegruppen sollten auch von sich aus schwierige Rahmenbedingungen ansprechen und dem Krankenhauspersonal gegenüber Verständnis zeigen. Dann fällt es leichter, ein gemeinsames Anliegen (bessere Betreuung von Patientinnen und Patienten) zu formulieren.

Leider müssen Selbsthilfegruppen immer wieder feststellen: Manche Kliniken sind schlecht organisiert und schlecht strukturiert. Andere Kliniken wollen nicht, dass Selbsthilfegruppen als Partner mitgestalten.

Es gibt Kliniken, die einfach nichts von Selbsthilfegruppen halten. Häufig beobachtet man, dass zertifizierte Zentren sich anfänglich um „ihre“ Selbsthilfegruppen bemühen, im Laufe der Zeit jedoch das Interesse zur Kooperation spürbar nachlässt. Es besteht auch die Gefahr, dass Kliniken Selbsthilfegruppen für ihre Marketingzwecke instrumentalisieren.

Wichtig: Je schwieriger die Verhältnisse sind, desto wichtiger ist es für Selbsthilfegruppen, dem zertifizierten Zentrum gegenüber Selbstbewusstsein auszustrahlen sowie persönliche Kontakte und gegebenenfalls das Beschwerdemanagementsystem des Zentrums zu nutzen. Auch hier gilt: Konstruktive Kritik an der richtigen Stelle ist besser als bloßes Jammern.

5. Wie kann meine Selbsthilfegruppe die Zertifizierungen nutzen?

Die Zertifizierung bietet Selbsthilfegruppen die Chance, mit der Klinik ins Gespräch zu kommen. Vor einer geplanten Zertifizierung / Re-Zertifizierung sind Kliniken Selbsthilfegruppen gegenüber offener für konstruktive Gespräche (Anregungen, Kritik, Bilanzierung).

Die Selbsthilfegruppe sollte deshalb klären: Wann sind die nächsten Termine für Audits, Zertifizierung und Re-Zertifizierung? Kann meine Selbsthilfegruppe an diesen Terminen teilnehmen? (Bei diesen Terminen sollten die Selbsthilfegruppen ihrem Kooperationspartner nicht „in den Rücken fallen“).

6. Wie soll meine Selbsthilfegruppe mit konkurrierenden Gruppen umgehen?

Nicht selten gibt es weitere „Selbsthilfegruppen“, „Fördervereine“, „Patienten-Stammtische“ oder soziale Gruppierungen, die von der Klinik gegenüber der eigenen Selbsthilfegruppe vorgezogen werden. Hier sollte mit Fingerspitzengefühl im Einzelfall entschieden werden. Manchmal ist es sinnvoll, gemeinsam mit den anderen Gruppen nach Kooperationen und Synergien zu suchen. Bei offensichtlicher Benachteiligung der eigenen Selbsthilfegruppe sollte eine Klärung mit der Klinikleitung angestrebt werden.

Wichtig: Keine wertenden Äußerungen über andere Gruppen gegenüber Dritten und Außenstehenden (zum Beispiel „Wir sind besser als die“).

7. Wie kann / soll ich mich mit anderen Selbsthilfegruppen in Bayern vernetzen?

Nicht jede Selbsthilfegruppe muss jedes Rad neu erfinden. Selbsthilfegruppen sollten ihre Erfahrungen und ihre Arbeitsmaterialien austauschen. Gemeinsame Seminare und Treffen können zur gegenseitigen Motivierung beitragen. Ein gemeinsamer E-Mail-Verteiler kann zu einem besseren Informationsaustausch verhelfen. Bayerische Selbsthilfegruppen können auch den geschlossenen Selbsthilfebereich auf der Homepage der Bayerischen Krebsgesellschaft nutzen.

Wichtig: Solche Vernetzungsschritte sind die beste Medizin gegen die Überforderung einzelner Selbsthilfegruppen-Mitglieder.

8. Wie kann sich meine Selbsthilfegruppe über die Klinik besser nach außen darstellen?

Dies hängt von den lokalen Verhältnissen ab. Hier einige Ansatzpunkte: Die Nutzung von Klinikzeitungen und Klinik-Newslettern, die Einführung einer Selbsthilfgruppen-Sprechstunde für Patient/innen in der Klinik, die Darstellung der Selbsthilfegruppe im Internetauftritt der Klinik, die Kontaktaufnahme zu den Patientenfürsprechern, die Nutzung von Räumen der Klinik, der Hinweis auf Selbsthilfgruppen in den Patientenmappen bei der Entlassung, die Aufnahme der Selbsthilfgruppen in den Qualitätsbericht der Klinik, die Kontaktaufnahme auch mit Nachsorgekliniken.

9. Institutionelle Strukturierung und persönliches Engagement

Die Einrichtung zertifizierter Organkrebszentren bietet große Chancen für erfolgreiche und nachhaltige Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und der professionellen Medizin. Die durch die Zertifizierung vorgegebenen Strukturen stellen ein hilfreiches Gerüst dar zur Integration der Selbsthilfe in das medizinische Versorgungssystem.

Es gilt aber auch ein zweiter Aspekt: Gute Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen Medizin lassen sich nicht mit einem Rezeptblock verordnen. Erfolgreiche und nachhaltige Kooperationen entwickeln

sich meist nur dann, wenn einzelne lokale Protagonisten sich für die Integration der Selbsthilfe in das Versorgungsgeschehen stark machen. Die mit der Zertifizierung von Organkrebszentren beabsichtigte Stärkung von Patientenorientierung und Selbsthilfe kann nur geschehen, wenn in den einzelnen Kliniken Schlüsselpersonen gewonnen werden, die für diese Ziele konsequent eintreten.

Anmerkung

1 Besonderer Dank gebührt dem großen Engagement der Selbsthilfegruppen der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., die an den Workshops teilnahmen. Das waren im Einzelnen: Selbsthilfegruppe Prostatakrebs-Rezidiv München, Selbsthilfegruppe nach Prostatakrebs München, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Landshut, Selbsthilfegruppe Augsburg 1, Selbsthilfegruppe BRCA Netzwerk München, Selbsthilfegruppe München 30, Selbsthilfegruppe Pocking, Selbsthilfegruppe Murnau, Selbsthilfegruppe Regensburg Leukämie, Selbsthilfegruppe Schwandorf, Selbsthilfegruppe „Hoffnung“ Bernhardswald, Selbsthilfegruppe Weiden 1, Selbsthilfegruppe Würzburg Prostatakrebs, Selbsthilfegruppe Magenkrebs Regensburg, Selbsthilfegruppe Ingolstadt, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rosenheim, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bamberg, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Nürnberg, Selbsthilfegruppe Weißenburg, Selbsthilfegruppe Kempten 3, Selbsthilfegruppe Memmingen 1, Selbsthilfegruppe Memmingen 4 (Angehörige), Selbsthilfegruppe Augsburg Plasmozytom, Selbsthilfegruppe Fürth Landkreis 2, Selbsthilfegruppe Regen, Selbsthilfegruppe PROCAS Maxhütte-Haidhof, Selbsthilfegruppe Berchtesgaden und Freilassing, Selbsthilfegruppe Eggenfelden 1, Selbsthilfegruppe Bayreuth 2, Selbsthilfegruppe Amberg 3.

Der Beitrag stellt die Ergebnisse von 3 Workshops dar, die die Bayerische Krebsgesellschaft e.V. am 15.6.2012 in Augsburg, am 18.1.2013 in München und am 14.6.2013 wiederum in Augsburg veranstaltet hat. Dr. Peter Scholze, Internist / Psychotherapie, war Moderator der Workshops. Markus Bessler, Diplom-Psychologe, ist Geschäftsführer der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

Anhang

Die Workshop-Teilnehmer/innen versuchten auch, die Kooperation erschwerenden und fördernden Faktoren semiquantitativ zu werten. Dabei ergab sich die folgende Auflistung.

<i>Gewichtung von Faktoren, die die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Kliniken erschweren</i>	
Schlechte Rahmenbedingungen	+++
SHG vom Kooperationspartner nicht ausreichend wertgeschätzt	+++
SHG von Kooperationspartner kaum als mitgestaltender Partner gefragt	+++
Mangelnder strukturierter Zugang für SH	+++
Parallelstrukturen, die an SHG vorbei von Zentren aufgebaut werden	++
Abnehmendes Interesse des Kooperationspartners	++
Zertifizierung vorwiegend als Marketing-Instrument	++
Zertifizierung per se verbessert noch nicht die Kooperation	++
Mehrfache Kooperationen können zu einer Überforderung der SHG führen	++
Kein Einblick in die Zertifizierungsverträge und Erhebungsbögen	+
Persönliche Kontakte zum Krankenhauspersonal sind kaum möglich	+
<i>Gewichtung der Potenziale für eine bessere Kooperation von Selbsthilfegruppen und Kliniken</i>	
Nutzen der Qualitäten von SHG (Betroffenen-Kompetenz, Mutmacher, tatkräftiger Unterstützer, Glaubwürdigkeit, Kontinuität, Vertrauen)	+++
Ressource „Zeit“ („Wir haben für Dich Zeit“)	+++
Informelle Kontakte (Vernetzung, Nachsorge, soziale Hilfen, ...)	+++
Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit	+++
Hilfe bei Krankheits- und Lebensbewältigung	+++
Hilfe in Krisen	++
„Übersetzer“ für medizinische Zusammenhänge	++
Mittlerrolle	++
Hilfe und Unterstützung von außen (Moderation, Supervision)	+

SHG= Selbsthilfegruppe

Selbsthilfe auf neuen Wegen

Es war einmal: der Weg zum Fluss

Es war einmal in einer fernen Zeit in einem fernen Land. Ein wunderschönes Flusstal mit grünen, saftigen Wiesen erstreckte sich so weit das Auge reichte. Hier wohnten Stämme wie „Grünes Gras“ und „Liebliches Tal“, deren Mitglieder gut gelaunt, satt und zufrieden lebten.

Doch schon ein paar Kilometer weiter versperrten undurchdringliche Wälder und dornige Sträucher den Zugang zum Fluss. Dort lebte kein Stamm, sondern nur einzelne Verzweifelte, die sich orientierungslos und alleine durch das dunkle Dickicht kämpften und die geschwächt vom Durst waren. Diese Menschen hörten voller Neid das Platschen der Anderen am Fluss und die fröhlichen Gespräche aus der Ferne.

Eine dieser Verzweifelten war „Dorniges Herz“, eine Frau, der das Leben übel mitgespielt hatte. Doch „Dorniges Herz“ hatte auch einen starken Willen, und so nahm sie eines Tages die Machete in die Hand und versuchte sich einen Weg durchs Gestrüpp zu bahnen. Das war sehr anstrengend und auch irgendwie aussichtslos: Doch dann kam ihr die Idee, andere anzusprechen und um Mithilfe zu bitten.

Diese kleine Gruppe schaffte es dann tatsächlich. Es war zwar mühsam durchzukommen, doch die Pioniere wuchsen im Kampf gegen die Dornen zusammen. Nach wochenlanger Arbeit erreichten sie den Fluss. Der Jubel war groß, als der erste Durst gestillt werden konnte.

Immer mehr nutzten diesen Weg, und er wurde schon durch den Gebrauch breiter. Um die Gemeinschaft zu stärken und den Ausbau des Weges zu organisieren, entschloss sich die Gruppe den Stamm der „Trauerweiden“ zu gründen und „Dorniges Herz“ als Häuptlingsfrau einzusetzen.

In den nächsten Jahren wuchs der Stamm der „Trauerweiden“ und die Pioniere ärgerten sich nur manchmal, wenn Neue den inzwischen schönen breiten Weg nutzten, ohne die Leistung des Baus gebührend zu würdigen.

Einige aus der Gruppe gingen jedoch nicht nur Wasser holen, sondern lernten auch schwimmen und gingen im Fluss baden. Dabei fanden die guten Schwimmer Anschluss an die anderen Stämme und waren nicht mehr gesehen. Das war zwar manchmal traurig, eigentlich aber auch ziemlich schön, denn es ging ihnen ja gut, doch der Stamm schrumpfte zusehends.

Es blieb aber ein Teil, denen die Gemeinschaft am Herzen lag, die die Dornen immer noch spürten und die durch die lange Zeit ohne Wasser sehr geschwächt waren. Kraftlos wie sie waren, konnten die einen nicht schwimmen lernen.

Doch dann geschah etwas Unerwartetes und Bedrohliches. An einer Stelle weiter vorne am Fluss hatte eine neue Gruppe um „Humpelnden Hirsch“ einen eigenen Weg durchs Dickicht geschlagen. Er war sehr schmal und noch

etwas unbequem, aber die „Trauerweiden“ merkten sehr schnell, dass ein Teil neuer Verzweifelter jetzt diesen Weg nutzte.

Sorge breitete sich aus, und die Vermutung lag nahe, dass nun nicht mehr so viele ihre Straße nutzen würden.

Und da hatte „Dorniges Herz“ wieder eine gute Idee: Sie lud alle Stammesmitglieder zum Großen Rat ein und sie überlegten gemeinsam, wie es weitergehen könnte. Es entstand die Idee zu einer Querverbindung zum Weg von „Humpelndem Hirsch“ und die Mitglieder des dortigen Stamms zu Begegnung und Austausch einzuladen. Gesagt – getan: Das erste Kennenlernen verlief anregend, und die Stammesmitglieder tauschten sich bis spät in die Nacht aus: Es wurden neue Treffen vereinbart. Einige Zeit später entstand als Gemeinschaftsprojekt eine gemeinsame Versammlungshütte am Fluss mit Flussanleger. Alle halfen mit und durch die gemeinsame Arbeit entstanden neue Freundschaften und Verbindungen.

Und wenn Sie nicht gestorben sind, dann gibt es den Stamm der „Trauerweiden“ und den Stamm von „Humpelndem Hirsch“ noch heute, und vielleicht, ganz vielleicht nennen sie sich jetzt ganz anders: „Wasserfinder“, „Wasserfall“, oder „Aqua Vita“.

Selbsthilfe in Bewegung: Trampelpfade und Autobahnen

Am Anfang standen Krisen: Menschen in diesen Krisen fühlten sich plötzlich vom Leben der „Gesunden“ und „Glücklichen“ abgeschnitten und meinten, sich alleine durchschlagen zu müssen. Dann kam der Mut dazu, sich zu seinem Problem oder zu der eigenen Erkrankung zu bekennen. Den nächsten Schritt gehen immer nur wenige: echte Pioniere wie „Dorniges Herz“ oder „Humpelnder Hirsch“, die genug Energie und Idealismus haben, trotz Widerständen und Widrigkeiten eine Gruppe aufzubauen und Verantwortung zu übernehmen. Diese Menschen der Gründergeneration der 1970er und 1980er Jahre werden weniger. Das Angebot der Selbsthilfe wiederum ist vielerorts weit gefächert und organisatorisch zum Teil gut aufgestellt. So kommen für die Selbsthilfe immer mehr Aufgaben und Verantwortlichkeiten hinzu. Das ist gut so, aber manchmal auch „ein bisschen schlecht“, vor allem wenn irgendwann alles nur noch am Laufen gehalten werden muss.

Dann kann aus dem schönen breiten Weg eine Betonpiste werden, auf der keiner mehr laufen mag. Oder der alte Trampelpfad funktioniert manchmal doch noch, oder er wird umgelenkt oder umgebaut. Manchmal wird er auch zu einer großen breiten Autobahn mit Mautgebühren und Vorschriften, die so vielfältig und schwer durchschaubar sind, dass kaum jemand mehr die Autobahn nutzt. Und dann entsteht vielleicht nach einigen Jahren wieder ein neuer Weg und schafft neue Zugänge zum „Wasser des Lebens“.

Nachfolgend möchte ich einige neue Wege aufzeigen, die in den letzten Jahren in der Selbsthilfe verstärkt beobachten werden konnten. Ganz neu sind diese oft gar nicht, sondern manchmal einfach in Vergessenheit geraten. Teils werden sie selbst von der etablierten Selbsthilfe beschritten, teils aber auch von Menschen neu „erfunden“, die sich überhaupt nicht bewusst sind, dass sie „Selbsthilfe“ leben. Selbsthilfekontaktstellen haben hier oft eine zentrale

Rolle, um neue Zugangswege und Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu ermöglichen und den Blick weit zu halten. Denn nur in einem Klima von Offenheit und ohne gleich Konkurrenzen zu wittern, sind kreative Wege in die Zukunft gemeinschaftlicher Selbsthilfe möglich.

Der Weg zur Lebendigkeit

Menschen in Selbsthilfegruppen spielen, laden zum Lachyoga ein, sie organisieren einen Floh- oder Tauschmarkt und erzählen sich Geschichten, probieren neue Formen des Treffens aus, backen Plätzchen, gehen zusammen wandern oder zum Schwimmen. Auf den Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen wird Squaredance getanzt oder neue Anregungen fürs Gruppentreffen werden ausprobiert. Auf Weihnachtsmärkten werden Plätzchen oder Selbstgebackenes verkauft, auf einer Gesundheitsmesse wird ein gemeinsamer Stand gestaltet und auf der Bühne eine Modenschau für Übergewichtige durchgeführt.

Der Weg über Fantasie und Kreativität

Selbsthilfeaktive malen gemeinsam und gestalten eine Ausstellung, lernen Künstler kennen, die ihr Thema ins Bild umsetzen, schreiben Geschichten im Forum oder in der Selbsthilfezeitung, geben Kalender heraus, singen gemeinsam im Selbsthilfechor, spielen Theater, lachen über junge Aktionskünstler, lesen sich Gedichte vor, fotografieren und musizieren. Dabei wird ein Teil ihres Schmerzes Kunst und ein Teil ihrer Trauer frei.

In der Kunst finden Betroffene gemeinsam neue Ausdrucksformen und finden neue Anregungen, um auch daheim die frei gewordene Zeit hilfreich zu gestalten. Dabei entdecken Menschen, dass sie auch ohne ihre Berufstätigkeit neue Ideen in Taten umsetzen können, entdecken neue Talente und finden oft zu noch mehr Tiefe.

Der Weg in die soziale Zukunft

Selbsthilfeaktive haben erlebt, wie gut die Gemeinschaft tut und wie sehr gegenseitige Hilfe nützt. Sie wollen Gesellschaft verändern und ihr Alter sinnvoll und aktiv gestalten. Sie gründen Zeitbanken und Seniorengenossenschaften, engagieren sich in Nachbarschaftshilfen und im Stadtteil und nutzen ihr Wissen aus der Selbsthilfegruppe dafür, sich und andere zu organisieren. Dabei können sie Vorreiter/innen einer neuen Bewegung sein, die unsere Gesellschaft im demografischen Wandel so dringend braucht. Menschen, die nicht warten, dass der Staat etwas für sie richtet, sondern die gelernt haben, sich in Gruppen zu organisieren, Durchsetzungskraft zu entwickeln und für neue Ideen zu begeistern.

Der Weg zu mehr Gesundheit

Selbstmanagement stärkt die gesunden Anteile trotz Krankheit. Selbsthilfeaktivisten wissen das, und bilden neue Gruppen: Sie meditieren gemeinsam, üben sich in gewaltfreier Kommunikation oder machen in Kochkursen die Erfahrung, dass auch Diätküche oder gesunde Kost ziemlich gut schmecken

kann. Dabei lernen sie andere mit zum Teil ganz anderen Diagnosen und Problemen oder Vorgeschichten kennen. Aber allen ist gemeinsam, dass sie zukünftig achtsamer mit ihren körperlichen und psychischen Ressourcen umzugehen haben und aktiv ihre Gesundheit stärken wollen. Gemeinsam sind sie bereit, zu lernen und an sich zu arbeiten. Dabei helfen Selbsthilfekontaktstellen, durch passende Fortbildungsangebote Anregungen zu geben. Angebote zu Meditation, gesunder Ernährung und Bewegung sind zum Beispiel neue Schwerpunkte, denen sich jeder Mensch mit einer chronischen Erkrankung oder mit einem sozialen oder psychischen Problem zuwenden kann.

Der Weg in und aus der virtuellen Welt

Im Foren und Chats bekennen sich viele zum ersten Mal zu ihren Problemen oder Krankheiten. Die empfundene Anonymität ermöglicht den Einstieg in eine Welt, in der es erlaubt ist, Gefühle und Einschränkungen zu zeigen, in der es eine Nische für Sorgen geben darf. Oft entwickelt sich aus der virtuellen Unterstützung auch das Bedürfnis nach persönlichem Kennenlernen und nach gelebter Gemeinschaft. Auch etablierte Selbsthilfegruppen bieten immer häufiger zusätzlichen Austausch im Internet an.

Immer schneller entsteht ein unübersichtliches Geflecht von Trampelpfaden, kleinen Straßen und Autobahnen zu Wissen, Kontakten und Hilfen, die Menschen manchmal völlig überfordert zurücklassen. Umso wichtiger ist es hier, Orientierung und seriöse Zugänge zu schaffen, wie es beispielsweise www.selbsthilfe-interaktiv.de seit drei Jahren bietet.

Der Weg zurück ins normale Leben

Stotternde Menschen trainieren sich gegenseitig, um flüssiger zu sprechen. Angstpatient/innen begleiten sich ins Gruppentreffen oder in den Großstadttubel. Psychiatrieerfahrene und Suchtkranke bilden Patenschaften, um sich in einer akuten Situation per Smartphone, Forum, Telefonkette oder durch ein persönliches Treffen gegenseitig zu unterstützen und nicht in alte Verhaltensmuster zurückzufallen.

Der Weg zurück zu den Wurzeln

Reden, reden und nochmals reden: so fing alles an. Gruppen-Selbsthilfe hat seinen Ursprung im offenen persönlichen Gespräch unter Gleichbetroffenen bzw. Gleichgesinnten. Dabei ist nicht nur aktives Reden, sondern in erster Linie das gute Zuhören der Schlüssel zu Hilfe und Angenommensein. Denn chronisch Erkrankte leiden darunter, dass „Es“ im Freundes- oder im Verwandtenkreis keiner mehr hören will oder kann. Erschöpfung macht sich breit, wenn die Sorgen über Nebenwirkungen von Medikamenten, anstrengende Therapie oder die Suche nach einer hoffnungsvollen Perspektive nicht enden wollen.

Auch Trauernde stoßen auf Unverständnis, wenn nach einem Jahr das Zimmer von Verstorbenen immer noch nicht geräumt, der Weg zurück in die Normalität noch nicht gefunden ist.

Da ist das Gespräch in der Gruppe Balsam für die Seele und Unterstützung in einer Welt, die Krankheit und Tod gerne verdrängt. Jede/r ist zwar anders, hat aber doch das gleiche Problem, und das verbindet. Wieder mehr miteinander reden und aufmerksam und wohlwollend zuhören, das ist ein neuer, aber auch ganz alter Weg, der Menschen in Krisen größtmögliche Unterstützung bietet.

Die blühende Selbsthilfelandchaft der Zukunft

Manche Betonpisten wachsen langsam zu. Sie werden nicht mehr gebraucht. Alte überwucherte Straßen werden neu entdeckt und gemeinsam von Unkraut und Gestrüpp befreit. Ganz neu entsteht ein unregelmäßiges Netz von kleinen, neuen Trampelpfaden und gemütlichen Waldwegen. Sie laden zu Entdeckungsreisen und Erkundungsgängen ein. Schattige Plätze und helle Lichtungen werden zu Besuchen, aber auch zur ruhigen Begegnung mit sich selbst genutzt. Jede/r darf neue Ideen einbringen, wenn er auch die anderen im Blick hat und nicht zerstört, was für alle wichtig ist. Behutsam wird Neues ausprobiert, Bewährtes gepflegt und viel Raum zur Entfaltung gelassen. So entsteht eine blühende Landschaft der Selbsthilfe, die ihren alten Idealen treu und um neue Ideen bereichert ist.

Theresa Keidel, Dipl. Sozialpädagogin mit Coaching- und Entspannungspädagogenausbildung, war 14 Jahre lang im Selbsthilfebüro der Stadt Würzburg in der regionalen Arbeit mit Selbsthilfegruppen engagiert. Seit 2001 ist sie als Geschäftsführerin der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) und nebenberuflich als Fortbildnerin im Selbsthilfebereich tätig.

Wie Selbsthilfe noch bunter wird

Plädoyer für eine stärkere interkulturelle Zusammenarbeit zur Öffnung der Selbsthilfe für Menschen mit Migrationshintergrund

1. Erfahrungen in der Unterstützung von Gruppengründungen im Migrationsbereich in Bremen

Ausgangslage

In Bremen gibt es eine vielfältige Selbsthilfeszene zu den unterschiedlichsten Themen im Bereich Gesundheit und Soziales. Sowohl in der Kontaktstelle als auch bei den Gruppen gab es wenig Anfragen von Mitbürger/innen mit Migrationshintergrund, obgleich diese mit einem Anteil von 27 Prozent an der Bevölkerung in Bremen eine große Gruppe darstellen. Manche Stadtteile sind ein Schmelztiegel vieler verschiedener Nationalitäten und Kulturen. Neue Zugangsmöglichkeiten in die Selbsthilfebewegung für diese sehr unterschiedliche Zielgruppe zu schaffen, war und ist eine Herausforderung, der sich un-

Interkulturelle Kompetenz in der Selbsthilfekontaktstelle als Voraussetzung

Die Wertvorstellungen, Umgangsrituale und Handlungsformen im zwischenmenschlichen Kontakt entstehen immer im persönlichen Erfahrungsumfeld der jeweiligen Personen. Die Prägung im eigenen kulturellen Kontext, der sozialen Umgebung und der Gesellschaftsform ist zunächst Maßstab meiner Einschätzung und Beurteilung von Situationen und sie beeinflusst mich weitestgehend. Eine Voraussetzung für die Zusammenarbeit mit Zugewanderten ist die Reflexion der eigenen Vorstellungen und Grenzen in bezug auf das „Andere oder Fremde“.

Für Kontaktstellenmitarbeiter/innen ist im Vorfeld eine Schulung in interkultureller Kompetenz, bei der zunächst die Sensibilisierung für das eigene Verhalten oder die Grenzen im Kopf thematisiert und erfahren werden, besonders wichtig. Kommunikation und Begegnung sind die Basis für den Aufbau von tragfähigen Strukturen und Netzwerken. Die eigene Offenheit für „das Andere oder Fremde“ wird vom Gegenüber gesehen und trägt wesentlich zum Gelingen bei. Selbsthilfe wird in diesen neuen Gruppen anders verstanden und gelebt werden. Nur wenn die Mitarbeitenden hier selbst eine Öffnung zulassen können, wird im gemeinsamen Austausch „Neues“ entstehen.

sere Kontaktstelle gerne stellen wollte, um somit einen Beitrag zur Integration und Gesundheitsförderung zu leisten.

In der Auseinandersetzung mit dem Thema Migration sahen wir uns zunächst mit einer Reihe von Fragestellungen konfrontiert:

1. Wie kann eine so heterogene Zielgruppe erreicht werden?
2. Ist Selbsthilfe oder Selbstorganisation als Konzept zur Unterstützung im Krankheitsfall oder bei Lebenskrisen bekannt?

3. Sind die Kontaktstellenmitarbeiter/innen die richtigen Ansprechpartner/innen?
4. Welche Themen sind im Migrationsbereich möglich?
5. Welche Unterstützungsbedarfe entstehen bei Gruppengründungen?
6. Wie und durch wen können die gegründeten Gruppen sinnvoll begleitet werden?
7. Wie kann eine Anbindung an die Kontaktstelle realisiert werden?
8. Können wir zusätzliche personelle Ressourcen schaffen, um bei vermehrter Anfrage ein verbindliches Angebot aufrecht zu erhalten?

Der lang geübte Umgang mit deutschen Selbsthilfegruppen kann nach unserer Erfahrung bei dem Aufbau von neuen migrantischen Selbsthilfegruppen nicht übertragen werden. Eine abwartende Haltung – „Komm-Mentalität“ – wie in der Alltagspraxis von Selbsthilfekontaktstellen gelebt, funktioniert hier nicht. Wer Menschen erreichen will, die vielleicht noch gar keine Vorstellung von Selbsthilfe haben, muss aktiv auf diese Menschen zugehen

Ausgangspunkte für unser Konzept zum Einbezug von Vermittler/innen aus Migrantengemeinschaften bei der Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen waren zum einen unsere eigenen positiven Erfahrungen mit einer längeren Begleitung in der Gründungsphase bei Selbsthilfegruppen mit psychischen Erkrankungen und einem speziellen Fortbildungsangebot für die neuen Gruppenakteure, zum zweiten das in Dänemark erprobte Konzept der Initiierung von Gruppen durch Ehrenamtliche.

Qualifizierung von Selbsthilfevermittler/innen aus dem Migrationsbereich

Ausgehend von dem Leitgedanken in der Selbsthilfe, dass nur Betroffene selbst ihre Bedürfnisse kennen, die Inhalte bestimmen und ihre Struktur der Selbstorganisation wählen können, war und ist eine enge Zusammenarbeit mit Migrantinnen und Migranten und auch Migrantenorganisationen für uns eine zwingende Voraussetzung für eine bessere Ansprache von Menschen aus anderen Kulturen. Der Aufbau von Kooperationen oder die Vernetzung mit bestehenden Migrantenorganisationen ist deshalb vorrangig. Hier können gut integrierte Menschen mit Migrationshintergrund angesprochen werden und als Türöffner in die jeweilige Gemeinschaft wirken. Die Schulung dieser Vermittler/innen zu Selbsthilfe und unserem Gesundheitswesen war und ist für uns ein Weg, die unterschiedlichsten Zielgruppen anzusprechen und das Wissen über Selbsthilfe und Selbstorganisation in die verschiedenen Communities zu tragen. Aber auch der selbstbestimmte Umgang mit dem Wissen sollte so ermöglicht werden.

Die Qualifizierung der Vermittler/innen beinhaltet daher auf der einen Seite Informationen zu Selbsthilfe im Zusammenhang mit unserem Gesundheitswesen und andererseits Grundwissen gruppenspezifischer Prozesse in Selbsthilfegruppen und Umgang mit kritischen Situationen. Ein zusätzlicher positiver Effekt dieser Vorgehensweise: unabhängig davon, ob in der jeweiligen Gemeinde Gruppengründungen realisiert werden können, wird über die Vermitt-

ler/innen das Wissen über Selbsthilfe und den Aufbau unseres Gesundheitswesens weitergegeben. Das in der Qualifizierung erworbene Wissen kann also in jedem Fall genutzt werden.

Im Anschluss an die Qualifizierung wurde mit den Vermittler/innen die Vorbereitung der Gruppengründungen in individuellen Gesprächen weiter fortgeführt. Dabei standen neben der Entwicklung der Werbemaßnahmen das eigene Verständnis der Rolle oder Funktion für die zu gründende Gruppe und die Erwartung in Bezug auf ‚Leitung‘ immer wieder im Mittelpunkt. Uns war und ist hier die Vermittlung des Selbsthilfedankens besonders wichtig. Es gibt nicht das „Richtige oder Falsche“. Vielmehr ist der Erfahrungsaustausch eine Möglichkeit, gelebtes Wissen für alle zur Verfügung zu stellen. An dieser Stelle erläuterten wir den Unterschied zwischen „helfen“ und „unterstützen“ sehr deutlich. Gut verstanden werden die unterschiedlichen Bedeutungen, wenn diese bildlich dargestellt werden.

Projektverlauf

Im Projektverlauf wurden in den jeweiligen Phasen immer wieder neue Erfahrungen gemacht, die dann auch das weitere Vorgehen beeinflussten. Das gegenseitige Aufnehmen und Lernen miteinander in offenen und wertschätzenden Diskussionen hat unsere Sicht in bezug auf Migration und auf Selbsthilfe erweitert und bereichert. Mit dem Ergebnis von 17 Gruppengründungsvorhaben und zwölf durchgeführten Gruppengründungen wurde dieser lebendige Prozess belohnt. Heute bestehen aus diesem ersten Durchlauf acht Gruppen, die sich als festen Bestandteil der Selbsthilfeszene empfinden. Dies wird zum Beispiel sichtbar in der Präsentation der Gruppen auf dem Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen in Bremen.

Phasen des Projektes:

1. Kontaktaufbau zu Migrant*innenorganisationen
2. Informations- und Zugangsstrategien für Vermittler/innen
3. Schulung / Qualifizierung der Vermittler/innen
4. Gruppengründung und Öffentlichkeitsarbeit
5. Fortlaufende Begleitung der Vermittler/innen

Weiterführende Informationen zu den Projektphasen und dem Aufbau können dem Leitfaden **Migration und Selbsthilfe** entnommen werden. Siehe Bezugshinweis am Ende des Beitrages.

2. Erfahrungen in anderen Bundesländern

Die Bremer Erfahrungen auch in andere Bundesländer zu übertragen und Kontaktstellenmitarbeiter/innen bei der Umsetzung zu unterstützen und zu begleiten war Ziel des Projektes *Migration und Selbsthilfe. Wie funktionieren neue Gruppengründungen*. Dank der finanziellen und ideellen Unterstützung des BKK Bundesverbandes konnte das Vorhaben von 2011 bis Ende 2013 durchgeführt werden. Dieser lange Zeitraum war unter anderem auch erforder-

derlich, weil wir mit der Veröffentlichung des Projektvorhabens auf ein unerwartet hohes Interesse bei den Selbsthilfekontaktstellen gestoßen sind. In der Planung waren wir von 15 beteiligten Kontaktstellen ausgegangen, nach dem ersten Aufruf bekundeten über 50 Selbsthilfekontaktstellen ihr Interesse. Dies macht deutlich, wie sehr das Thema Migration in den Kontaktstellen selbst Beachtung findet, aber auch wie wenig praktische Umsetzungen im Selbsthilfebereich dazu bisher erprobt wurden.

Ziel des Projektes war die Sensibilisierung der Selbsthilfekontaktstellen durch einen zweitägigen Auftaktworkshop für das Thema „Migration und Selbsthilfe“ unter Berücksichtigung der zentralen Fragestellungen:

1. Wie können Angebote der Prävention und Gesundheitsförderung gestaltet werden, damit die Zielgruppen (Migrantinnen und Migranten mit hohem Integrationsbedarf) erreicht werden können?
2. Wie können Migrantinnen und Migranten ermutigt werden, individuelle Ressourcen im Hinblick auf die eigene Gesundheit zu erkennen, zu nutzen und zu erweitern?
3. Wie sollten (auch tabubehaftete) Themen wie Sucht, sexuelle Aufklärung, psychische Erkrankungen etc. vermittelt werden?

Der Aufbau und die Vermittlung von Kontakten zu Verbänden und Institutionen aus dem Migrationsbereich über Bundesorganisationen und entsprechenden Landesorganisationen vor Ort wurde durch umfangreiche Recherche unterstützt, um den Kontaktstellen zu den entsprechenden Organisationen vor Ort leichtere Zugänge zu ermöglichen. In unterschiedlichen Folgetreffen wurden die Erfahrungen der regionalen Kontaktstellen ausgetauscht und Probleme bei der Umsetzung diskutiert bzw. gemeinsam nach Lösungen gesucht.

Sehr befruchtend war darüber hinaus der Austausch der Erfahrungen mit dem Bundesprojekt In-Gang-Setzer und die Weiterentwicklung dieser Methode für den Migrationsbereich auf der Basis unserer im Netzwerk Selbsthilfe gemachten Erfahrungen.

Projektergebnisse

Ungefähr die Hälfte der Kontaktstellen, die bis zum Ende an dem bundesweiten Projekt beteiligt waren, hat sich im Projektverlauf das Thema Migration erschlossen und orientiert an unserer Methode neue Gruppen von Migrant/innen für Migrant/innen auf den Weg gebracht. Viele der Selbsthilfekontaktstellen sahen sich allerdings nicht in der Lage, nach unserem Konzept mit Gruppeninitiativen zu starten. Die Gründe waren durchgehend fehlende Personalkapazitäten bzw. fehlende Finanzierungsmöglichkeiten oder die fehlende Bereitschaft in der Kontaktstelle, sich **zurzeit** im Migrationsbereich aufzustellen – andere Anforderungen wie z. B. die Mitarbeit bei Bündnissen gegen Depressionen rückten in den Vordergrund. Kontaktstellen, die quasi nur eine Personalstelle haben, waren zwar grundsätzlich am Thema interessiert und auch von der Notwendigkeit einer Umsetzung überzeugt, konnten aber zeitlich keine neuen migrantischen Gruppengründungen bewerkstelligen. Aufgrund

solcher internen Situationen / Engpässe brauchen diese Kontaktstellen laut eigenen Aussagen mehr Zeit für die Umsetzung und / oder eine entsprechend bessere Personalausstattung.

Die Selbsthilfekontaktstellen, die sich für das Thema Migration als neue Aufgabe entschieden hatten und entweder Anträge bei Krankenkassen oder bei anderen Mittelgebern realisieren konnten oder Migration sowieso als Basisthema in das eigene Arbeitsfeld integriert haben, konnten sich hingegen Zugänge zu den Zielgruppen erschließen und auch neue migrantische Gruppen auf den Weg bringen. Eine Kontaktstelle hatte sich z.B. gleich zu Projektbeginn entschlossen, eine Teilzeitkraft mit migrantischen Hintergrund einzustellen. Die Kollegin hatte bereits gute Kontakte zum ansässigen Integrationslotsenteam, sodass auch die Öffnung in den Selbsthilfebereich gut funktionierte. Ein anderes lösungsorientiertes Beispiel sind die zwei Selbsthilfekontaktstellen aus Schleswig-Holstein, die das Thema nicht für sich alleine realisieren konnten. Sie suchten sich in ihrer Region noch drei weitere Kontaktstellen, um das Migrationsthema in einem Kooperationsprojekt voranzutreiben.

Städtische Strukturen begünstigen das Vorhaben, neue migrantische Selbsthilfegruppen auf den Weg zu bringen. Das gestaltet sich nicht anders als in der deutschsprachigen Selbsthilfe. In dünn besiedelten Landstrichen gibt es häufig zu wenige Migrant/innen aus demselben Sprachraum bzw. mit demselben kulturellen Hintergrund, als dass sich aus diesen vereinzelt Betroffenen heraus eine Selbsthilfegruppe formieren könnte. Aber auch hier könnte vielleicht ein Kooperationsvorhaben von mehreren regionalen Kontaktstellen greifen. Zudem ist gerade in den ländlichen Regionen die mangelnde Mobilität ein nicht gering zu schätzendes Hemmnis besonders bei den Migrant/innen mit kleinen Kindern. Zwei Selbsthilfekontaktstellen aus dem In-Gang-Setzer-Projekt haben sich unter anderem aus diesem Grund zusammengetan und eine gemeinsame Schulung für Menschen aus beiden Einzugsgebieten durchgeführt.

Aufgrund der zusätzlichen Anfragen von Kontaktstellen zum Projektbeginn und während des gesamten Verlaufs lassen sich zusammenfassend folgende Tendenzen ableiten.

1. Der Bedarf und das Interesse sich mit Selbsthilfe und Migration als Kontaktstelle auseinanderzusetzen sind sehr groß. Über 50 Kontaktstellen haben im Projektverlauf zu uns Kontakt aufgenommen. Auch nach dem Projektende wenden sich weiterhin zu speziellen Fragestellungen andere Kontaktstellenmitarbeitende an uns.
2. Im Verhältnis wurden die Selbsthilfekontaktstellen mit Großstadtniveau häufiger im Vorfeld von Betroffenen, Fachleuten aus dem Sozial- und Gesundheitswesen sowie aus Politik und Verwaltung angesprochen, im Migrationsbereich Angebote zu entwickeln. Auf die so schon laufende gesellschaftspolitische Diskussion konnten diese Kontaktstellen leichter zurück-

- greifen und für das Vorhaben werben oder finanzielle Mittel dafür einwerben.
3. Der Bedarf stellt sich erwartungsgemäß in den großen Ballungszentren in NRW, Berlin und westdeutschen Großstädten deutlicher dar als in ostdeutschen Bundesländern und dort auch noch einmal geringer in den ländlichen Regionen. In Folge dessen hat auch keine Kontaktstelle aus den ostdeutschen Bundesländern an dem Projekt teilgenommen, obwohl es Interesse an dem Konzept gab.
 4. In den ländlichen Regionen im Norden wie auch im Süden stellte die geringe Anzahl an Betroffenen mit dem gleichen kulturellen Hintergrund ein zusätzliches Hindernis für die Gründung von Selbsthilfegruppen dar. Diese Situation kann zu einer besonders großen sozialen Kontrolle innerhalb der Gemeinschaft führen. Die Frage des Vertrauensschutzes ist vor diesem Hintergrund besonders wichtig.
 5. Der Kontakt zu den bundesweit tätigen Migrantenorganisationen ist in Bezug auf das Thema Selbsthilfe nur sehr schwer herzustellen. Die Vernetzungsarbeit mit den bestehenden Vereinen muss regional realisiert werden.
 6. Der jeweilige Erfolg in den Selbsthilfekontaktstellen hängt unseres Erachtens von vielen unterschiedlichen Faktoren ab. Zum einen von der persönlichen Motivation der Mitarbeiter/innen das Thema Migration aufzuschlüsseln und als neues Arbeitsfeld in die Kontaktstelle zu implementieren, zum anderen von der Finanzierung und von den jeweiligen Vernetzungsmöglichkeiten vor Ort. Wenn es bereits gute Strukturen wie z.B. ein Integrationslotsenteam gibt, fällt die Anknüpfung insgesamt leichter. Wenn noch gar keine Kontakte zu den Communities in der Region bestehen und ganz neue Kommunikationsstrukturen aufgebaut werden müssen, ist der Vorlauf insgesamt länger. Die Ergebnisse sind infolge dessen nicht so leicht abrufbar.

Fazit und Ausblick auf die Zukunft / Gesamtprojekt

Das Projekt hat insgesamt für die meisten Selbsthilfekontaktstellen den Anstoß gegeben, das Themenfeld „Migrant/innen und Selbsthilfe“ stärker in den Fokus zu nehmen bzw. als Ziel in die Kontaktstellenarbeit zu installieren. Auch wenn über den Projektzeitraum insgesamt nur eine überschaubare Zahl an Gruppengründungen in anderen Regionen stattgefunden hat, konnte die Beteiligung am Projekt oft in der Haltung gegenüber dem Thema Selbsthilfe und Migrant/innen bei den beteiligten Kontaktstellenmitarbeiter/innen etwas in Gang setzen. Die Offenheit, in Selbsthilfefragen über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen und sich auf Neues aus fremden Kulturen einzulassen, führte dazu, sich mit seinen eigenen inneren Grenzen auseinander zu setzen. Interkulturelle Kompetenz hängt immer von dem Grad der eigenen Reflexion ab und der Möglichkeit, das mir zunächst Fremde als eine Form anzuerkennen und zu achten. Eine wichtige Erkenntnis in bezug auf das eigene Selbsthilfeverständnis ist, dass Menschen mit migrantischen Hintergründen mit neuen Methoden an die Selbsthilfe bzw. an das deutsche Gesundheitssystem insge-

samt herangeführt werden müssen. Eine eher abwartende Haltung oder gar eine reine Komm-Struktur reicht hier nicht aus, um Zugänge zu ermöglichen.

Die Initiierung von neuen Selbsthilfegruppen im Migrationsbereich erfordert daher von den Kontaktstellen bzw. den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern grundsätzlich eine innere Bereitschaft sich des Themas anzunehmen. Dazu gehört - als wichtiger persönlicher Aspekt - einerseits, dass die Neugier auf Neues die Angst vor Neuem überwiegt; andererseits der Spaß am intensiven Networking. Die Kontakte zu den Communities müssen aufgebaut und gepflegt werden. Auch die Vermittler/innen bedürfen einer intensiveren Begleitung und Unterstützung als deutschsprachige ehrenamtliche Gründerinnen und Gründer von Selbsthilfegruppen - nicht nur im Bezug auf die Öffentlichkeitsarbeit oder Raumfrage, sondern vor allem in Bezug auf die persönliche Einbindung in die Unterstützungsarbeit oder die jeweilige Selbsthilfegruppe.

Die Finanzierung für den entsprechenden Mehraufwand in der Selbsthilfekontaktstelle ist ein wesentlicher Faktor für eine gelingende Umsetzung. Fehlte die Finanzierung, wurde das Vorhaben in den allermeisten Fällen verworfen. Teilnehmende Kontaktstellen, deren Projektanträge bei den regionalen Krankenkassen oder auch beim Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF) abgelehnt wurden, haben das Vorhaben bislang auch nicht umgesetzt. In solchen Fällen wurde die Frage gestellt: Ist das Thema Migration und die Öffnung des Gesundheitsbereichs in der Region eigentlich politisch gewollt oder nicht...?

Hier wäre anzuregen, ob man auch außerhalb unserer Ergebnisworkshops gemeinsam nach Argumentationshilfen und Strategien sucht, die eine Antragstellung für die Einwerbung zukünftiger Mittel erleichtern könnten. Wenn die Implementierung dieses Themenkomplexes in den Regelbereich der Kontaktstellenaufgaben gelingen soll, ist eine langfristige Finanzierung unabdingbar. Kontakte kurz anschubsen und abwarten, dass dann jemand kommt, reicht bei der Initiierung von Selbsthilfegruppe von / für Migrant/innen unseres Erachtens nicht aus.

Und: Selbsthilfe kann auch zu einem Teil der Willkommen-Struktur für neue Mitbürger/innen werden, wenn schon sehr früh die entsprechende Unterstützung aufgezeigt wird. Ein auf diese Weise erlebter, zufriedenstellender Integrationsprozess bietet darüber hinaus die Grundlage für einen bewussten Umgang im Gesundheitsbereich.

Lassen sich in der Zukunft die wichtigsten Hemmnisse – die Finanzierung für den Mehraufwand und die Personalfrage – im Vorfeld klären, dann sind die Weichen gut gestellt. Der Gewinn ist die Erschließung von Selbsthilfe für Menschen, denen dieses Hilfesystem bisher verborgen geblieben ist. Wir möchten Mut machen, sich als Kontaktstelle für eine größere Vielfalt stark zu machen. Aber wir möchten an dieser Stelle auch kommunal Verantwortliche aus Politik und Verwaltung ansprechen und überzeugen, dass Selbsthilfe eine Form der Willkommen-Struktur in unserem Land werden kann, wenn wir un-

sere Grenzen in der Zuständigkeit bzw. Verantwortlichkeit nicht immer wieder hin und her schieben, sondern gemeinsam das Mögliche suchen und umsetzen.

Es ist spannend, in Gruppen zu gehen, in denen man kein Wort versteht und man trotzdem weiß: Selbsthilfe findet statt, sei es auf Arabisch, Russisch, Spanisch, Türkisch oder oder...

Sabine Bütow ist Leiterin des Netzwerkes Selbsthilfe e.V. Bremen und Nordniedersachsen. Imke Boidol ist Mitarbeiterin des Netzwerkes Selbsthilfe e.V. Bremen und Nordniedersachsen und war 2008 bis 2011 gemeinsam mit Sabine Bütow zuständig für die Projekte „Migration und Selbsthilfe“. Vertiefende Informationen zum Projekt finden sich auf der Website www.netzwerk-selbsthilfe.com. Die Broschüre *Migration und Selbsthilfe. Wie funktionieren neue Gruppengründungen*. kann gegen Porto beim Netzwerk Selbsthilfe e.V. bezogen werden. Kontakt über Telefon (04 21) 70 45 81

Bedeutung und Unterstützung von Gemeinschaftsaktionen in der Selbsthilfe – Praxisbeispiele

Einleitung

Das Thema „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“ genießt in Wilhelmshaven große Wertschätzung, und die Umsetzung soll im Folgenden an zwei Praxisbeispielen exemplarisch aufgezeigt werden: „Selbsthilfe zu Gast in anderen Einrichtungen“ und „Ball der Selbsthilfe und des Ehrenamtes“.

Wir können mit unseren örtlichen Angeboten durchweg von positiven Erfahrungen berichten und Mut zur Nachahmung machen. Anderen mag dieser Bericht – wir haben das Rad ja schließlich nicht neu erfunden – als Bestätigung dienen, dass gesellige Gemeinschaftsangebote richtig und wichtig sind, denn Selbsthilfe ist mehr als die Summe ihrer Selbsthilfegruppen.

Verein und Standorte

Der Trägerverein „Gesundheit & Selbsthilfe e.V.“, mit den Standorten Wittmund und Wilhelmshaven direkt an der Nordseeküste beheimatet, ist keinem Wohlfahrtsverbund angeschlossen und arbeitet neutral und unabhängig. Er wurde 2007 von sozial engagierten Personen gegründet. Vereinssitz ist Wittmund in Ostfriesland. Die Geschäftsleitung und Leitung der Kontaktstelle Wittmund (Gründung circa 1975 in Kooperation mit der örtlichen AOK) arbeitet ehrenamtlich, die Kontaktstelle in Wilhelmshaven (Gründung 2008) wird von einer Diplom Sozialpädagogin geführt. Stundenweise ist sie zur Unterstützung nach Wittmund abgeordnet. Beide Personalstellen arbeiten in Vollzeit. Damit ist der Mitarbeiterstamm des Vereins auch schon erschöpfend beschrieben. Ein wenig zur Struktur der Einzugsbereiche: Während Wittmund (54.000 Einwohner/innen) landwirtschaftlich und touristisch ausgerichtet ist, dominieren in der Stadt Wilhelmshaven (80.000 Einwohner/innen) Bundesmarine und Industrie.

Insgesamt sind die Selbsthilfekontaktstellen Ansprechpartnerinnen für circa 140 Selbsthilfegruppen (Wittmund: 50, Wilhelmshaven: 90).

Grundsätzliche Überlegungen

Schon im Vorfeld sollte realistisch betrachtet werden, dass Gemeinschaftsaktionen unter anderem zeitliche und personelle Ressourcen der Selbsthilfekontaktstelle erfordern – dies ist ein nicht zu unterschätzender Aspekt.

Grundsätzlich hatte die Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven für sich entschieden,

- den Selbsthilfegruppen Mut zu machen, Aktivitäten über das eigentliche Gruppenthema hinaus zu entwickeln und selbständig umzusetzen,
- gruppenübergreifende Angebote durch die Selbsthilfekontaktstelle anzubieten, die die einzelnen Selbsthilfegruppen so nicht organisieren könnten,
- temporäre Arbeitsgruppen zur Umsetzung zu installieren,

- projektbezogene dauerhafte ehrenamtliche Unterstützung zu wollen,
- einen ganzheitlichen, systemischen Ansatz zu verfolgen und explizit Familienangehörige (Partner/innen, Enkelkinder) mit einzubeziehen,
- Öffentlichkeit über den Rahmen der Selbsthilfe hinaus zuzulassen,
- dass die letztlich zusätzliche zeitliche Investition geleistet werden kann.

Warum sollte eine Selbsthilfekontaktstelle sich im Feld „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“ engagieren? Unsere Erfahrungen

Mehrwert für die Einzelne / den Einzelnen

Über gemeinschaftliche Aktionen konnten verschüttete Talente, Erfahrungen und Fähigkeiten wieder hergestellt, Ressourcen nutzbar gemacht werden. An den Anforderungen und gemachten Erfahrungen wuchsen Gruppenmitglieder über sich hinaus. Das Knüpfen neuer Kontakte und der Blick über den eigenen „Krankheitstellerrand“ bedeuteten einen Zuwachs neuer Einsichten, Perspektiven und Einstellungen, das Selbstwertgefühl wurde gestärkt.

Frei nach dem Motto: „Irgendwas kann jede(r)“, waren eindeutig positive Einflüsse auf die allgemeine Krankheits- und Alltagsbewältigung der / des Einzelnen zu sehen.

Mehrwert für Angehörige

Angehörige von kranken Menschen werden häufig nicht wahr- und ernstgenommen. Ihre Bedeutung beginnt und endet oft mit dem Satz, man sei ja nur das Taxi, das wartet, bis das Gruppengeschehen vorüber ist. Unsere Angebote bezogen Angehörige definitiv ein, ihr aktives Engagement war ausdrücklich erwünscht. Und fast nebenbei und trotzdem gewollt, fanden Angehörige informelle Möglichkeiten zum Austausch ohne das Stigma der Unsolidarität gegenüber der / dem Erkrankten.

Mithin ließen sich unterstützende und stabilisierende Einflüsse auf systemische Beziehungsgeflechte feststellen.

Mehrwert für die Selbsthilfegruppe

Es entstanden gruppenübergreifende Arbeitsverbände und Kooperationen, die auch anderweitig für und von Selbsthilfegruppen nutzbar gemacht wurden. Es gelang ein informeller Austausch untereinander, um zu erfahren, wie andere arbeiten und agieren. Durch Anstöße von außen, insbesondere durch die Besuche in anderen Einrichtungen, erhielt man neue Impulse für die eigene Gruppenarbeit. So beschäftigten sich viele Selbsthilfegruppen mit „Heilenden Kräutern“, nachdem zuvor der Kräutergarten im Botanischen Garten der Stadt Wilhelmshaven besucht worden war.

Stabilisierende Wirkung auf die Gruppenkohärenz.

Mehrwert für die Selbsthilfe

Durch gemeinschaftliche gruppenübergreifende Aktivitäten erhielt DIE SELBSTHILFE ein Gesicht und viele Namen. Selbsthilfe blieb keine amorphe, unbekannte Gruppe mehr. Zunehmend wuchs das WIR-Gefühl und die Aktiven in der Selbsthilfe begriffen sich selbst zunehmend als einen Teil des sozialen Geflechtes der Kommune. Und ganz praktisch: Viele lernten erst mit der Besuchsreihe „Selbsthilfe zu Gast“ viele kulturelle, soziale oder kommunale Einrichtungen der Stadt Wilhelmshaven kennen und erfuhren von Kleinodern, die quasi um die Ecke liegen.

Entwicklung eines Gruppenbewusstseins und Zusammengehörigkeitsgefühls „Wir sind die Selbsthilfe“.

Mehrwert für die Selbsthilfekontaktstelle

Es entwickelte sich ein „Pool der helfenden Hände“. So konnte einerseits die Kontaktstelle vielfältige Unterstützungen für die eigene Arbeit einwerben, andererseits eröffneten sich Tätigkeitsfelder für ehrenamtlich Engagierte. Daneben konnte insbesondere über den „Ball der Selbsthilfe und des Ehrenamtes“ ein würdiger Rahmen für Ehrungen, Jubiläen et cetera geschaffen werden. Die große mediale Aufmerksamkeit zeigte nicht zuletzt für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfekontaktstelle nachhaltig positive Ergebnisse in Form von örtlichen und überörtlichen Printberichterstattungen, Fotostrecken und Radiointerviews.

Positives Feedback bezüglich des Engagements für die Selbsthilfe und Förderung des Bekanntheitsgrades des Themas Selbsthilfe allgemein und der Selbsthilfekontaktstelle im Besonderen über den Kreis der direkt Betroffenen hinaus.

Projekt 1: „Selbsthilfe zu Gast in anderen Einrichtungen“

Dieses Projekt ist ein fortlaufendes, nahezu monatliches Angebot an alle Aktiven in den Selbsthilfegruppen, inklusive deren Angehörige: „mit Kind und Kegel“. Auch hier wird der systemische, ganzheitliche Ansatz verfolgt.

Die Organisation der Veranstaltungsreihe übernahm zunächst die Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle. Durch den glücklichen Umstand, dass sich eine Frau anbot, ehrenamtlich die Arbeit der Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven an zwei Stunden in der Woche zu unterstützen, konnte ihr im Laufe der Zeit sukzessive die Umsetzung von der Planung bis hin zur Durchführung überantwortet werden.

Finanziell unterstützt wird das Projekt bis Ende 2013 vom AOK Sonderprojekt „Familienorientierung in der Selbsthilfe“.

Die einzelnen Einrichtungen haben die Möglichkeit, ihre Einrichtung vorzustellen und sich gegebenenfalls als Anfahrtsziel für Selbsthilfegruppen zu empfehlen. Vor Ort können die Selbsthilfegruppenaktiven andererseits einschätzen, ob mit ihrer Behinderung / Einschränkung ein Besuch überhaupt praktikabel ist. Und schließlich muss zum Beispiel nicht der Kräutergarten in 200 km Entfernung in einer anderen Stadt inklusive aller notwendigen und oft

Jahresübersicht 2012	
19.01.2012	Muskelentspannung nach Jacobson, kostenloses Präventionsangebot der AOK nach § 20 c „für alle“
01.03.2012	Führung durch die renovierte Stadtbibliothek und Vortrag über neue Nutzerangebote
12.04.2012	Führung durch das Küstenmuseum und Vortrag über die aktuelle Ausstellung
30.05.2012	Führung durch den Botanischen Garten und Vortrag „Heilpflanzen und Kräuter“
28.06.2012	Führung durch das Rosarium und Vortrag über die Geschichte des ehrenamtlich geführten Rosengartens, sowie Informationen über Möglichkeiten der persönlichen, praktischen Unterstützung
Sommerpause Juli und August 2012	
25.09.2012	Führung durch die alte Hofstelle ‚Ruscherei‘ und Vortrag über den neuangelegten „Seniorenspielplatz“ und den „Garten für Jedermann“
24.10.2012	Führung durch das Wattenmeerhaus und Vortrag über die aktuelle Ausstellung „Sturmfluten – wer nicht will deichen, muss weichen“
26.11.2012	Führung durch das Stadtarchiv und Vortrag zum Thema „Gedächtnis einer Kommune“
18.12.2012	Weihnachtsfrühstück im Familienzentrum Nord und Vortrag über diese junge Einrichtung

aufwändigen Logistik aufgesucht werden, wenn „um die Ecke“ ein ebensolcher zur Verfügung steht und man lediglich in den Stadtbus einsteigen muss. Es war ein mit teilweiser Verwunderung festzustellender Aspekt, dass Wilhelmshavener/innen aus der Selbsthilfe viele der vorgestellten Einrichtungen und Angebote in der Stadt überhaupt nicht kannten.

Projekt 2: „Öffentlicher Ball der Selbsthilfe und des Ehrenamtes“

Diese festliche Veranstaltung findet auf Einladung der Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven alle zwei Jahre statt. Zu den circa 200 Gästen gehören unter anderem die Aktiven aus den Selbsthilfegruppen und ihre Angehörigen, Vertreter/innen aus Politik, Kirche, Kultur, Wohlfahrtsverbänden und dem Sportbereich. Die Schirmherrschaft übernahm stets der Oberbürgermeister. Finanziert wird die Veranstaltung gänzlich aus Eigenmitteln durch Eintrittsgelder, Spenden und dem Erlös aus der Tombola.

Die Organisation des Balls wurde anfänglich von der Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle übernommen. Inzwischen kann auf ein ehrenamtlich engagiertes, bewährtes Team von sechs Personen zurückgegriffen werden. In dieser „Ball-AG“ kommt das schon an anderer Stelle zitierte Motto, „Jede(r) kann irgendetwas“ zum Tragen. Trotz Teilleistungsschwächen trugen alle zum guten Gesamtergebnis bei.

So war beispielsweise ein Sozialphobiker als „Veranstaltungsfotograf eingesetzt“, der sich hinter dem Fotoapparat verstecken durfte, herumlaufen konnte und an keinem fest zugeordneten Tisch den Abend verbringen musste. Die Plakate entwarf eine ehemalige Mediengestalterin, die wegen der Schwerstbehinderung ihres Sohnes seit Jahren aus dem Beruf ist. Die inzwischen wieder erworbenen Kenntnisse und Fähigkeiten stellt sie inzwischen nicht nur der Selbsthilfekontaktstelle, sondern allen Selbsthilfegruppen auf Anfrage zur Verfügung.

Das Einwerben der Preise für die Tombola übernahm eine an Depressionen und Angstzuständen erkrankte junge Frau, die unter anderem in geschlossenen Räumen von Panikattacken heimgesucht wird. Die Aufsuche der Geschäfte gelang ihr ohne nennenswerte Zwischenfälle.

Positive Auswirkungen zeigten sich nicht nur bei den helfenden Händen der „Ball-AG“. Der Ball wird durchaus als eine besondere Wertschätzung der Selbsthilfe erlebt. Ein gemeinsames Kegeln oder Essengehen hat fraglos seinen Stellenwert in der Selbsthilfearbeit, der Ball ist jedoch etwas Spezielles und die Wilhelmshavener Selbsthilfegruppen sind schon ein wenig stolz darauf.

Überdies bietet er für die Selbsthilfekontaktstelle eine große Chance zur positiven Außendarstellung und Erweiterung des Bekanntheitsgrades insbesondere bei denjenigen, die nur wenige Berührungspunkte zur Selbsthilfe haben. Der Ball der Selbsthilfe und des Ehrenamtes ist inzwischen eine feste Größe im Wilhelmshavener Veranstaltungskalender: Der nächste Ball findet am 01.03.2014 statt – erste Karten sind schon verkauft.

Anke Wellnitz ist Diplom Sozialpädagogin und leitet seit 2008 die Selbsthilfekontaktstelle in Wilhelmshaven. Dieser Beitrag ist die schriftliche Fassung eines Vortrags, den sie in der Arbeitsgruppe 4 „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“ auf der 35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten. Diese Jahrestagung hatte den Titel „Kompetenzen fördern – Tatkräft stärken: Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ und fand vom 13. bis 15. Mai 2013 in Chemnitz statt.

Selbsthilfegruppen sind Lernwerkstätten – Was braucht es, damit das Voneinander- und Miteinanderlernen gut gelingt?

Selbsthilfegruppen sind immer auch Lernwerkstätten. Dieser Ansatz kann in der Unterstützung einzelner Gruppen, aber auch in Fortbildungen, Gesamttreffen und anderen Veranstaltungen durch eine einfühlsame, an den Bedarfen und Bedürfnissen der jeweiligen Gruppe orientierte Intervention und Moderation immer von neuem gestützt und weiterentwickelt werden.

Im Folgenden möchte ich den Versuch unternehmen einige Faktoren zu benennen, die das gemeinsame Lernen in der Selbsthilfe unterstützen. Wenn der gemeinsame Lernprozess erfolgreich verläuft, gibt es positive Nachwirkungen, wie aus der Beschreibung der Wirkungen unten deutlich wird.

Was also braucht es für ein gelingendes Lernen?

Rahmenbedingungen, die das Lernen in unterschiedlichen Settings möglich machen

Ein lebendiges voneinander Lernen braucht Rahmenbedingungen, in denen die Beteiligten immer wieder neu und in unterschiedlichen Zusammensetzungen zusammenkommen können – mal im Dialog zu zweit, mal in der Kleingruppe, dann wieder im Plenum. Neben einem entsprechend großen Raum für alle Teilnehmer/innen (in der Regel mit offenem Stuhlkreis) braucht es daher auch zusätzliche Räume für Kleingruppenarbeit.

Der zeitliche Rahmen für Fortbildungen im Selbsthilfebereich bewegt sich aus meiner Erfahrung zwischen einer dreistündigen Veranstaltung und vier Wochenendmodulen mit jeweils zehn Zeitstunden zu einem fortlaufenden Thema. Den ‚richtigen‘ Zeitrahmen für eine Fortbildung in der Selbsthilfe gibt es von daher nicht – er sollte sich jeweils spezifisch am jeweiligen Thema, an den Wünschen der jeweiligen Teilnehmer/innen und an den vorhandenen Ressourcen der Veranstalter orientieren.

Die Teilnehmerzahl für Fortbildungen im Selbsthilfebereich liegt zwischen sechs und 20 Beteiligten. Viele Kontaktstellen bieten die Fortbildungen kostenfrei an, andere erheben geringe Gebühren wie zum Beispiel 5,00 Euro für eine dreistündige Einheit oder 20,00 – 50,00 Euro für ein Wochenendseminar.

Fortbildungsleiter/innen, die mit dem Feld Selbsthilfe vertraut und davon überzeugt sind, dass es auch in der Fortbildung in erster Linie darum geht, die Ressourcen und Erfahrungen der Beteiligten zum jeweiligen Thema zu aktivieren

In einer Fortbildung im Selbsthilfebereich kommen in der Regel besonders aktive und engagierte Mitglieder aus ganz unterschiedlichen Gruppen zusammen, die vielfältige Erfahrungen zum jeweils ausgeschriebenen Thema mit-

bringen. Diesen Erfahrungsschatz in geeigneter Weise zu heben, ist meines Erachtens die wichtigste Aufgabe der Fortbildungstätigkeit in der Selbsthilfe – deshalb auch die Betonung auf ein geeignetes Methodenrepertoire in diesem Beitrag.

Dies schließt nicht aus, dass bei komplexen Themen wie „Umgang mit Konflikten“ oder „Grenzen von Selbsthilfearbeit“ auch Inputs von Referentenseite erfolgen können, die zusätzliche Impulse zum Thema setzen. Eine reine Vortragstätigkeit mit anschließender Diskussion eignet sich aber in der Selbsthilfe nur für reine Informations- und Sachthemen wie beispielsweise „Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen“.

Selbsthilfekontaktstellen, die dem Fortbildungsgedanken in der Selbsthilfe aufgeschlossen sind, den Bedarf dazu mit den Gruppen erheben und die Fortbildung organisieren beziehungsweise sogar selbst durchführen

Übergreifende Fortbildungen mit Teilnehmer/innen aus verschiedenen Selbsthilfegruppen sind nur dann möglich, wenn die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen initiativ werden, den Bedarf dazu mit ihren vor Ort bestehenden Gruppen erheben und in einem weiteren Schritt für die Organisation und Durchführung sorgen.

Fortbildungen in der Selbsthilfe wirken nachhaltig

Die Teilnehmer/innen lernen andere Mitglieder aus Selbsthilfegruppen mit ganz anderen Themen kennen und entdecken, dass sie bei aller Vielfalt mit vielen ähnlichen Problemen und Herausforderungen zu tun haben

Diese gemeinsame Erfahrung hat eine ähnlich starke Wirkung wie die Erfahrung der gemeinsamen Betroffenheit in der eigenen Selbsthilfegruppe. Wenn die engagierten Teilnehmer/innen einer Fortbildung mitbekommen, dass ihre Mitstreiter/innen in anderen Gruppen mit ähnlichen Herausforderungen zu tun haben (wie motiviere ich andere zu mehr Mitarbeit, wie gehe ich mit Vielrednern um et cetera), ist dies mit viel Erhellung, Erleichterung und Erkenntnis verbunden, die das Interesse an weiteren Zusammenkünften zu anderen Themen schlagartig erhöhen.

Das vertiefte Kennenlernen in der Fortbildung ermöglicht neue Kontakte zwischen den Gruppen, die das Netzwerk der Selbsthilfe und der Kontaktstellen stärken und weiter aktivieren

In der Fortbildung lernen sich Mitglieder unterschiedlicher Selbsthilfegruppen meist intensiver kennen als zu anderen Anlässen der Selbsthilfearbeit. Hieraus entstehen oft Kontakte zwischen einzelnen und / oder Gruppen, durch die auch andere Projekte (wie zum Beispiel gezielter Austausch zwischen zwei bestehenden Gruppen, gemeinsamer Stand beim nächsten Selbsthilfetag et cetera) angeschoben werden können.

Langfristig durchgeführte Fortbildungsarbeit in einer Region ermöglicht ein bedarfsorientiertes Angebot mit einem Pool von haupt- und ehrenamtlichen Fortbildner/innen, die sich auch gegenseitig weiterbilden

Kontaktstellen, die allein oder gemeinsam mit anderen das Thema Fortbildung über Jahre weiterbewegen, entwickeln ein dem Bedarf ihrer Region entsprechendes Angebot, zum Beispiel in Form eines Fortbildungsprogramms. Dies kann bis zur Entwicklung eines Arbeitskreises führen, in dem sowohl hauptamtliche Mitarbeiter/innen als auch aktive Mitglieder aus Selbsthilfegruppen sich der Weiterentwicklung der Fortbildung in der Selbsthilfe widmen. Als Beispiel sei hier der Arbeitskreis Fortbildung in der Selbsthilfe Berlin genannt, der seit 2007 ein jährliches Fortbildungsprogramm für alle Mitglieder Berliner Selbsthilfegruppen herausgibt. Einen guten Überblick über die Entwicklung in Berlin gibt der Artikel „Der Arbeitskreis Fortbildung und das Berliner Fortbildungskonzept für die Selbsthilfe“ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, Seite 78-84.

Methoden und Kommunikationsformen, die das Wissen aller Beteiligten aktivieren und bündeln

Um die unterschiedlichen Erfahrungen der Beteiligten im Rahmen von Fortbildungen, Gesamttreffen und anderen übergreifenden Veranstaltungen gut nutzen zu können, ist ein breites Repertoire an Methoden erforderlich, welches den vorhandenen Wissensschatz der Anwesenden hebt und sie gut in Kontakt miteinander bringt. Ich halte den Einsatz solcher Methoden gerade in der Selbsthilfe für ganz entscheidend, um Lernprozesse aller Art in Gang zu setzen. Wenn der Methoden- und Werkzeugkoffer gut gefüllt ist, kommt es vor allem darauf an, diesen an den geeigneten und für den jeweiligen Lernprozess passenden Stellen einzusetzen. Was eignet sich für das Anwärmen und Kennenlernen der Beteiligten, was für den thematischen Einstieg, was für die inhaltliche Vertiefung und was für die Auswertung und Bilanz – wesentliche Fragen, die unterstreichen, dass die Anwendung aller Methoden gut reflektiert und auf den Anlass bezogen ausgewählt werden sollte.

Exemplarisch sind im Folgenden zwei Methoden aufgeführt, die sich sowohl im Rahmen einer Fortbildung als auch zu anderen Anlässen in der Selbsthilfe eignen, um alle Beteiligten in Kontakt miteinander zu bringen. Diese Methoden haben sich im Rahmen der Selbsthilfe zu unterschiedlichen Anlässen bewährt. Wir haben sie zum Beispiel erfolgreich als Methode in der Arbeitsgruppe auf der Jahrestagung der DAG SHG eingesetzt.

Methode 1: Prozessanalysen in Gruppen – die Arbeit mit der Timeline

Um Prozesse in größeren und kleineren Gruppen auszuwerten und sichtbar zu machen, eignet sich im Besonderen die Arbeit mit der Timeline. Hierzu werden anhand einer Zeitlinie (die zum Beispiel ein roter Faden markiert, der mitten im Raum ausgelegt wird und zum Beispiel die letzten drei Jahre eines Gruppenprozesses andeuten soll) von allen Beteiligten Symbole, Postkarten, Puppen oder andere Gegenstände ausgelegt, die für jeweils wichtige Aspekte und

Momente des gemeinsamen Prozesses stehen. Anschließend wird die Geschichte dieses Prozesses erzählt, daran anknüpfend können bei Bedarf zentrale Themen und Fragen vertieft werden.

Zum genauen Ablauf:

1. Nachdem in der Gruppe eine Bereitschaft aller Beteiligten zu einer Prozessanalyse erkennbar geworden ist, findet eine Verständigung über den zu untersuchenden Zeitraum statt.
2. Die Teilnehmer/innen werden aufgefordert, aus dem ausliegenden Bestand von Symbolen und anderen Gegenständen drei bis fünf Dinge auszuwählen, die für sie wichtige Aspekte (positive wie negative) des vorher definierten Prozesses darstellen. (Die Anzahl der auszuwählenden Gegenstände ist abhängig von der Größe der Gruppe und der vorhandenen Zeit.)
3. Die Teilnehmer/innen legen jede/r für sich die ausgewählten Gegenstände an die Stelle der Zeitlinie, an der der damit verbundene Aspekt am besten zum Ausdruck kommt. Dabei kann man zusätzlich die Möglichkeit einräumen, die Gegenstände oberhalb der Zeitlinie (positiv empfundener Aspekt) oder unterhalb der Zeitlinie (eher negativ oder schwierig empfundener Aspekt) auszulegen. Zur besseren Orientierung können vom / von der Moderator/in vorher ausgelegte Zeitmarkierungen wie Jahreszahlen dienen.
4. Die Geschichte des Prozesses wird erzählt. Die Teilnehmer/innen kommen dabei jeweils in der Reihenfolge der ausgelegten Gegenstände zu Wort und schildern ihre jeweilige Sichtweise. In dieser Phase gilt es, den Prozess als Ganzes wahrzunehmen und zu verstehen. Deshalb sind Verständnisfragen erlaubt, längere Debatten sollte man in dieser Phase eher unterbinden.
5. Nach der Phase des Geschichtenerzählens besteht die Möglichkeit, deutlich gewordene Schwerpunkthemen des dargestellten Prozesses im Dialog weiter zu vertiefen und zu bearbeiten.

Beispiel aus der Praxis: eine Männer Selbsthilfegruppe reflektiert ihre Perspektiven

In einer Männer Selbsthilfegruppe läuft es nicht mehr so richtig. Um zu überprüfen, wo die Gruppe steht und ob es noch Sinn macht, neue Energie in die Gruppe zu stecken, wird ein professioneller Selbsthilfeunterstützer von der Gruppe angesprochen einige Sitzungen zur Klärung dieser Fragen zu moderieren. Um sich und der Gruppe einen Überblick über den Gruppenprozess zu verschaffen, lädt dieser die Männer dazu ein, mittels einer Timeline den Gruppenprozess der letzten zwei Jahre abzubilden.

Nach anfänglicher Vorsicht und Skepsis vor dem, was da wohl kommen mag, lassen sich die Männer erstaunlich viel Zeit beim Finden und Auslegen der passenden Symbole. Auch die darauf folgende Wiedergabe der Geschichte der Gruppe aus der Sicht der einzelnen Männer wird sehr berührend und intensiv. Es stellt sich heraus, dass die Gruppe in den letzten zwei Jahren sehr viele spannende Themen bearbeitet und darüber hinaus auch außerhalb der Gruppenabende vieles miteinander erlebt hat. Die Teilnehmer sind erstaunt darüber, wie sehr jedes einzelne Mitglied dies in seinen Beiträgen würdigt.

Aus der vermeintlich kargen Bilanz wird ein beeindruckendes Gruppengeschehen dokumentiert. Am Ende dieser Sitzung ist allen Männern klar, dass es nicht darum gehen kann, die Gruppe zu Grabe zu tragen, sondern einen Weg zu finden, die vielen positiven Energien in dieser Gruppe auch weiterhin nutzbar zu machen.

Methode 2: Wenn Stühle für Ressourcen, Probleme und Wünsche stehen – „Sitting on a chair“

Bei dieser Methode stehen Stühle für zentrale Fragen im Rahmen der Selbsthilfearbeit. Die jeweils Beteiligten – die Methode kann sowohl im Rahmen einer Fortbildung, bei einem Gesamtgruppentreffen oder in einer Selbsthilfegruppe angewandt werden – haben die Möglichkeit, sich jeweils einzeln auf verschiedene Stühle zu setzen und dort wesentliche Aspekte für vorher formulierte Fragen zu den Komplexen „Ressourcen“, „Probleme und Schwierigkeiten“ und „Wünsche“ zu benennen.

Der Zeitrahmen für diese Intervention liegt inklusive einer Auswertungsphase etwa bei einer Stunde. Die Methode ist in jeder Zusammensetzung durchführbar, also sowohl mit einer kleinen Selbsthilfegruppe mit drei Mitgliedern als auch in einer großen Gruppe bis zu 50 Personen. Ab etwa zehn Personen kann eine spezielle Erwärmungsphase (siehe weiter unten) vorgeschaltet werden, für die zusätzlich eine halbe Stunde eingeplant werden sollte.

Zielsetzung und Nutzen

Die Methode verschafft innerhalb kurzer Zeit einen guten Überblick über die vorhandenen ‚Baustellen‘, also zu bearbeitende Themen und die jeweiligen Ressourcen einer Gruppe. Darüber hinaus drücken sich in den erhobenen Wünschen für die Zukunft bereits erste Lösungsideen aus, die in einer späteren Phase des Klärungsprozesses wieder aufgegriffen werden können. Obwohl die Methode einen schnellen Überblick ermöglicht, wirkt sie auch entschleunigend auf alle Beteiligten: Dadurch dass nur immer eine Person auf einem der Stühle sitzt und sich artikuliert, ergibt sich nach und nach ein Gesamtbild der Lage, das sich mehr und mehr verdichtet.

Zum genauen Ablauf

1. Schritt: Einladung zu einer Bestandsaufnahme (fünf bis zehn Minuten) und Erklärung des Ablaufs

Der/die Moderator/in lädt die Beteiligten zu einer Bestandsaufnahme der jeweiligen Situation der entsprechenden Gruppe ein. Dazu baut sie/er vor den Anwesenden drei Stühle auf, die für folgende drei Aspekte stehen:

- a. Was läuft gut? – Hier kann alles benannt werden, was die jeweilige Gruppe in der Vergangenheit und Gegenwart gestärkt und nach vorn gebracht hat.
- b. Was ist schwierig? – Hier ist Raum für alle Themen, die mit Problemen oder Konflikten verbunden sind.
- c. Was wünsche ich mir für die Zukunft? – Hier können erste Gedanken und Ideen ausgesprochen werden, die die jeweilige Gruppe in ihrer Entwicklung weiterbringen können.

Die aufgeführten Fragen sind Standardfragen, die sich im Laufe der Praxis mit dieser Methode bewährt haben. Manchmal ist es sinnvoll, sie im Hinblick auf die jeweilige Gruppe etwas abzuändern, damit die Beteiligten sich noch besser angesprochen fühlen.

Die Gruppe sitzt im Halbkreis vor den drei aufgebauten Stühlen. Der Moderator / Die Moderatorin erklärt die Spielregeln für den bevorstehenden Prozess der Bestandsaufnahme: jede/r der Beteiligten kann sich beliebig oft auf einen der Stühle setzen und eine Aussage machen (zum Beispiel auf Stuhl b: „Wir nehmen uns keine Zeit, mal nur über die Entwicklung unserer Selbsthilfegruppe zu sprechen“).

Es darf jedoch immer nur eine Person auf einem der Stühle sitzen und sich artikulieren. Kommentare zu den jeweiligen Aussagen dürfen aus dem Zuschauerkreis nicht gemacht werden, allenfalls Verständnisfragen sind erlaubt.

Hinweis:

In größeren Gruppen kann es sinnvoll sein, der Bestandsaufnahme eine dialogische Phase vorzuschicken, die es ermöglicht, dass alle beteiligten Personen sich zu den benannten Fragen schon mal zu zweit austauschen. Die Gruppe teilt sich dazu in zwei Kreise: die Hälfte der Gruppe sitzt im Außenkreis, die andere Hälfte setzt sich im Innenkreis jeweils einer Person aus dem Außenkreis gegenüber, so dass alle Beteiligten eine/n Gesprächspartner/in für den Dialog haben. Die/Der Moderator/in wirft nun die erste Frage in den Raum („Was läuft gut?“) und fordert die Beteiligten auf, sich dazu sieben Minuten lang auszutauschen. Dann erfolgt ein erster Wechsel der Gesprächspartner/in. Die/Der Moderator/in bittet alle Personen im Innenkreis, sich jeweils eine Position nach rechts zu bewegen, so dass sie nun ein neues Gegenüber haben. Nun erfolgt für die nächsten sieben Minuten der Austausch zur Frage „Was ist schwierig?“. Ein letzter Wechsel erfolgt, wahlweise wechselt diesmal der Außenkreis nach rechts (Achtung: Immer die gleiche Richtung wählen, ansonsten haben die Teilnehmer/innen wieder den gleichen Gesprächspartner wie in der ersten Runde!). Die neuen Gesprächspartner/innen tauschen sich abschließend sieben Minuten lang über die Frage „Was wünsche ich mir für die Zukunft?“ aus.

2. Schritt: Der Prozess des ‚Brainstormings auf den aufgebauten Stühlen‘
Nachdem die Moderatorin oder der Moderator das Procedere für die Bestandsaufnahme erklärt hat beziehungsweise die Gruppe in der zweiten Variante bereits alle Fragen dialogisch bearbeitet hat, geht es nun darum, die wichtigsten Aussagen zu den jeweiligen Fragen (a., b. und c.) auf den dafür vorgesehenen Stühlen zu veröffentlichen.

Meine Erfahrung ist dabei, dass die exponiert vor der Gruppe stehenden Stühle mit den damit verbundenen Fragen ungemein hilfreich dabei sind, die Beteiligten dazu zu bewegen, die wirklich wichtigen und essentiellen Themen und Fragen aufzuwerfen, die für sie damit verbunden sind. Auch die Dynamik zu verfolgen, welche Stühle wie oft besetzt werden, an welcher Stelle der Prozess in Fluss kommt und wo plötzlich fast Stillstand zu entstehen scheint, ist immer wieder spannend und liefert den Prozessbeteiligten wertvolle Hinweise auf die spezifischen Dynamiken innerhalb ihrer Gruppe.

Der Moderator / Die Moderatorin schreibt alle in dieser Phase gemachten Aussagen auf Karteikarten mit, um sie für die spätere Zusammenfassung auf-

bereiten zu können. Die Phase endet, wenn auch auf Nachfragen niemand mehr aufsteht, um eine Aussage zu machen. Es ist gerade in größeren Gruppen nicht notwendig, dass alle Beteiligten wenigstens einmal vorn gesessen haben. Meine Nachfrage an die Gesamtgruppe hat an dieser Stelle immer wieder ergeben, dass auch diejenigen, die im Zuschauerraum sitzen und in dieser Phase nur zuhören, sich in den auf den Stühlen gemachten Aussagen wiederfinden. In kleineren Gruppen kann es manchmal hilfreich sein, einzelne Teilnehmer/innen gezielt anzusprechen, um zu hören, ob sie sich in den bisher gemachten Aussagen wiederfinden oder noch etwas hinzufügen möchten.

3. Schritt: Zusammenfassung der Ergebnisse und Auswahl der zu bearbeitenden Konfliktthemen

Die Moderatorin / Der Moderator setzt sich nacheinander auf die Stühle und breitet vor der Gruppe die Ergebnisse des Brainstormings aus. Hierbei entsteht in der Regel eine sehr gute Übersicht über Themen und Aspekte, über die in der Gruppe ein Einvernehmen besteht, wie auch über kritische Punkte und Konfliktfelder, die in der Folgezeit bearbeitet werden müssen. Hierzu können in dieser Phase erste Rückmeldungen und Resonanzen von den Teilnehmer/innen eingeholt werden – mit dem Ziel, die Themen und Fragestellungen herauszuarbeiten, die in der folgenden Konfliktbearbeitungsphase bearbeitet werden sollen.

Beispiel aus der Praxis: eine Arbeitsgruppe auf der Jahrestagung der DAG SHG 2013 arbeitet zum Thema Fortbildungen

Der Einsatz dieser Methode auf der Jahrestagung der DAG SHG 2013 führte dazu, dass viele der im ersten Teil dieses Beitrags benannten Thesen über gelingende Fortbildungen von der Arbeitsgruppe anhand ihrer eigenen Erfahrungen überprüft und weiter differenziert sowie ergänzt wurden. Durch die Frage nach den Schwierigkeiten und Hindernissen wurden zusätzlich wichtige Punkte benannt, auf die Kontaktstellen achten sollten, wenn sie Fortbildungen anbieten.

Fragestellung „Was läuft bereits gut?“:

- wenn Teilnehmer/innen und Referenten neugierig aufeinander und auf das jeweilige Thema sind und die Chemie zwischen allen Beteiligten (insbesondere zwischen Gruppe und Referent/in) stimmt
- wenn Methoden eingesetzt werden, die Kommunikation untereinander fördern und zu gemeinsamen Erlebnissen führen
- wenn sich in der Fortbildung Humor breit machen kann
- wenn die/der Referent/in weiß, wie Selbsthilfe ‚tickt‘
- wenn die Fortbildungswünsche im Vorfeld mit den Gruppen abgestimmt worden sind und die Teilnehmer/innen im Vorfeld wissen, welche Themen in der Fortbildung bearbeitet werden.

Fragestellung: „Welche Hindernisse und Schwierigkeiten können auftreten?“

- In manchen Fällen sind Anmeldungen der Teilnehmer/innen für Fortbildungen nicht verbindlich genug. Die Verbindlichkeit wird nach Aussage vieler Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe erhöht, wenn eine (geringe) Teilnahmegebühr erhoben wird.
- Wenn Teilnehmer/innen ‚schnelle Rezepte‘ wollen, wie Probleme in Gruppen gelöst werden können. Probleme und Konflikte in Selbsthilfegruppen müssen – wie in anderen Kontexten auch – im Rahmen von Fortbildungen genauer und vertiefter beleuchtet werden, bevor Lösungen erarbeitet werden können. Dies braucht Zeit.
- Wenn die Rahmenbedingungen schlecht sind, d.h. wenn es z.B. keine geeigneten Räumlichkeiten gibt.
- Wenn die Frage, wie man sich im Seminar anspricht („Du“ oder „Sie“) nicht sauber geklärt ist. Es gibt kein Gesetz, wie die Ansprache in Selbsthilfeseminaren zu erfolgen hat. Deshalb sollte dies zu Anfang jedes Seminars immer wieder neu geklärt werden.
- Das Thema der Fortbildung ist den Teilnehmer/innen nicht hinreichend klar. Dies kann unterschiedliche Ursachen haben. Entweder gibt es keine genaue Ausschreibung bzw. in der Ausschreibung sind die Themen nicht genügend klar definiert und beschrieben (dies läge dann in der Verantwortung der / des jeweiligen Veranstalters / Veranstalterin bzw. der / des Referenten / Referentin) oder es liegt schlichtweg daran, dass die Teilnehmer/innen die Ausschreibung nicht genau zur Kenntnis genommen haben. Deshalb ist es grundsätzlich gut zu Beginn des Seminars die Erwartungen der Teilnehmer/innen zu erheben und zu klären, welche davon im Rahmen des Seminars bearbeitet werden können.
- Wenn die Referentin oder der Referent nicht mit den Prinzipien von Selbsthilfe vertraut ist und in ihre / seine Arbeitsweise nicht die Ressourcen der Gruppe einbezieht.

Fragestellung: “Welche Wünsche und Visionen gibt es für das gemeinsame Lernen in der Selbsthilfe?“

- Die Möglichkeiten und Ressourcen, um Fortbildungen in der Selbsthilfe anzubieten, sollten noch mehr gebündelt werden. Hierzu bieten sich auf regionaler Ebene engere Kooperationen zwischen Kontaktstellen und anderen Einrichtungen der Gesundheitsförderung an, wie sie zum Teil auch schon bestehen
- Zukunftswerkstätten mit unterschiedlichen Gruppen (Selbsthilfe und Professionelle) durchführen, um neue Fortbildungskonzepte zu entwickeln
- Lust zu bekommen, als Mitarbeiterin oder Mitarbeiter einer Selbsthilfekontaktstelle gemeinsam mit einer Kollegin oder einem Kollegen eine Fortbildung für Selbsthilfegruppen zu entwickeln und anzubieten
- Lust darauf zu bekommen, mit verschiedenen aktivierenden Methoden zu experimentieren und diese in Fortbildungen anzuwenden.

Das Beispiel für die Anwendung der Methode "Sitting on a chair" macht noch einmal deutlich, wie durch das Einsetzen einer aktivierenden Methode die Ressourcen der jeweilige Zielgruppe – in diesem Fall der Kolleginnen und Kollegen aus den Selbsthilfekontaktstellen – so genutzt werden können, dass neben einem für alle befriedigenden und belebenden Lernprozess auch noch ein tolles Ergebnis entsteht, mit dem alle zufrieden sind.

Götz Liefert ist Diplompädagoge und hat über viele Jahre in Berlin-Spandau eine Selbsthilfekontaktstelle geleitet. Gegenwärtig arbeitet er als selbstständiger Coach, Supervisor, Mediator und Fortbildner in Berlin (www.goetzliefert.de). Das „Gerüst“ dieses Artikels wurde als Input auf der DAG Jahrestagung „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken: Handlungsfelder und Potentiale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ in Chemnitz 2013 vorgetragen. Die vorliegende überarbeitete Neufassung nimmt die auf der Tagung dazu formulierten Resonanzen der Teilnehmer/innen auf.

Unterstützung der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen

Ergebnisse aus dem World-Café der Klausurtagung der Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen NRW 2013

Im Juli 2013 trafen sich die Fachkräfte aus den Selbsthilfekontaktstellen des Paritätischen NRW zu einer Klausurtagung und tauschten sich in einem World-Café über die speziellen Bedingungen und Anforderungen der Selbsthilfeunterstützung bei psychischen Erkrankungen aus. Um dieses Thema zielgerichtet anzugehen, wurden zuvor alle Kontaktstellen in NRW angeschrieben und gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. 27 Kontaktstellen beteiligten sich an der Befragung. Die Ergebnisse sowohl der Umfrage als auch des World-Cafés sind hier zusammengefasst und geben ein aktuelles Bild zur professionellen Selbsthilfeunterstützung bei psychischen Erkrankungen.

Gespräche mit Interessenten für Gruppen zu psychischen Erkrankungen

– Was ist typisch?

– Was ist schwierig?

Die Selbsthilfekontaktstellen verzeichnen einen großen Teil der *Anfragen von Interessent/innen* im Themenbereich psychische Erkrankungen. Ursache dafür ist nicht nur ein großes Interesse an diesem besonderen Themenfeld, sondern auch, dass die Gruppensprecherinnen und –sprecher ihre persönlichen Daten nicht gerne veröffentlicht sehen. Der Kontakt zur Selbsthilfegruppe kann daher meist nicht direkt, sondern nur über die Selbsthilfekontaktstelle erfolgen. Darüber hinaus erkundigen sich nicht nur Betroffene selbst, auch Angehörige und Professionelle aus Beratungsstellen oder Kliniken fragen nach dem regionalen Gruppenangebot, um Betroffenen weiter helfen zu können. Der Bedarf ist so groß, dass einige Selbsthilfekontaktstellen mit einigem Aufwand Wartelisten vorhalten.

Die Psychiatrie vereint ein großes Spektrum an unterschiedlichen Krankheitsbildern. Bei gleicher Diagnose kann das Krankheitserleben sehr unterschiedlich sein. Dennoch lassen sich einige *Gemeinsamkeiten zwischen den Betroffenen*, die in den Selbsthilfekontaktstellen anfragen, feststellen. Die Interessent/innen sind jünger als der Durchschnitt der Selbsthilfeinteressent/innen insgesamt. Sie haben eine hohe Erwartungshaltung an das Gruppenangebot, wollen einen Weg aus Einsamkeit und Isolation finden und suchen über die Gruppengespräche hinaus auch Kontakte für eine gemeinsame Freizeitgestaltung. Viele der Anfragenden wissen zunächst noch nicht genau, was sie wol-

len, ihre Probleme sind diffus. Oft gibt es noch keine ärztliche Diagnose. Entsprechend ist das Clearing schwieriger und die Betroffenen lassen sich viele verschiedene Angebote unterbreiten.

Menschen mit Depressionen und Ängsten werden im Beratungsgespräch meist als sehr defensiv, solche mit bipolaren Störungen als fordernder empfunden. Letztere suchen oft eher eine für ihre Diagnose spezielle Gruppe.

Zur *Beratungsmethode* lässt sich feststellen, dass Anfragen von Betroffenen per Mail sich als ungünstig herausgestellt haben. Ein telefonisches oder persönliches Beratungsgespräch ist absolut notwendig. Diese Gespräche sind intensiver und zeitaufwändiger als solche mit Interessent/innen für Gruppen zu körperlichen Erkrankungen. Daher erfordern sie gute Kenntnisse in der Gesprächsführung, dies gaben über 70 Prozent der Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter in der schriftlichen Umfrage an.

Um die Interessierten auf unterschiedliche Möglichkeiten der Unterstützung und Hilfe hinweisen zu können, muss die beratende Fachkraft in jedem Fall über gute Kenntnisse der regionalen Beratungs- und Hilfeinrichtungen verfügen. Dies bestätigten 81 Prozent der befragten Selbsthilfekontaktstellen.

Die beratende Fachkraft muss außerdem die Gruppen der Region sehr gut kennen. Nicht jeder Interessent und nicht jede Diagnose passt in jede Gruppe. Zusätzlich muss man die Gruppengrößen im Blick haben, denn ab einer Teilnehmerzahl von acht bis zehn Betroffenen sind kaum noch intensive Gespräche möglich. Diesem Umstand kann auf unterschiedliche Weise begegnet werden. Sechs der befragten Kontaktstellen laden zu speziellen Sprechstunden und Kennenlern-Treffen ein, um Interessent/innen den Einstieg in die Gruppen zu erleichtern und nur wirklich Interessierte an die Gruppen weiter zu leiten. Für Interessenten ist es außerdem hilfreich, zunächst einen Blick auf die Homepage der jeweiligen Gruppe oder ihren Flyer zu werfen. Sie sollten auch darauf hingewiesen werden, dass sie einen besseren Eindruck von der Gruppenarbeit bekommen, wenn sie nicht nur ein Mal in die Gruppe gehen.

Ein Thema beim Beratungsgespräch sollte unbedingt sein, dass *Selbsthilfegruppen eine Therapie nicht ersetzen können* und zwar aus unterschiedlichen Gründen. Zum einen sind viele Anfragende häufig sehr frustriert, weil sie keinen Therapieplatz bekommen haben. Der Druck, ihr Problem zu bearbeiten, ist groß und die Selbsthilfegruppe wird so oft zur Lückenbüßerin für fehlende professionelle Angebote. Selbst Ärzt/innen raten dazu, die Selbsthilfegruppe zur Überbrückung einzusetzen. Hier ist es wichtig, dass die beratende Fachkraft eingehend über die Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen aufklärt.

Beim telefonischen Beratungsgespräch ist außerdem zu bedenken, dass psychisch Erkrankte in der akuten Phase i.d.R. nicht gruppenfähig sein könnten. Auch aus diesem Grund sollte darauf hingewiesen werden, dass Selbsthilfegruppen eine Therapie nicht ersetzen können.

Insgesamt stellten alle beteiligten Selbsthilfekontaktstellen fest, dass Anfragende im Feld psychische Erkrankungen seltener in den empfohlenen Grup-

pen ankommen, als in anderen Themenfeldern. Oft ist der Grund, dass es ihnen schwer fällt, in Kontakt mit fremden Menschen zu kommen. Diese soziale Angst kann überwunden werden, wenn zunächst ein Kontakt zur Gruppensprecherin / zum Gruppensprecher hergestellt wird.

Erfahrungen mit der Gründung von Gruppen zu psychischen Erkrankungen

- **Gibt es engagierte Gründerinnen und Gründer?**
- **Wie ist die Resonanz?**
- **Gibt es Besonderheiten beim Gründungstreffen?**

Zum Thema psychische Erkrankungen gibt es zurzeit die meisten Selbsthilfegruppen-Gründungen. Häufig werden die Selbsthilfegruppen von Professionellen aus Kliniken und Beratungsstellen angeregt. Für den weiteren Verlauf des Gruppengeschehens ist es daher entscheidend, ob die Gründung wirklich auf Wunsch von Betroffenen erfolgte.

Für über 70 Prozent der Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter aus unserer Umfrage bedeutete eine Gruppengründung im Bereich psychischer Erkrankungen oft einen höheren, vor allem zeitlichen Aufwand, z.B. schon bei den Vorgesprächen. Hier erhält man einen Eindruck von der Persönlichkeit und den Zielen, die die Gründerinnen und Gründer mitbringen. Viele sind sehr engagiert und sehen die Betreuung der Gruppe als neue Aufgabe, oft auch als Ersatz für eine berufliche Tätigkeit an. Problematisch ist die Motivation vieler Gründer/innen als ‚Pseudo-Therapeut/in‘ tätig zu werden oder die Führungsrolle übernehmen zu wollen. Positiv ist, dass Gründerinnen und Gründer im psychischen Themenbereich i.d.R. schon viel Gruppenerfahrung mitbringen.

Es gibt zwar eine große Nachfrage für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe aber wenige Betroffene, die in ihrer Situation die Verantwortung in der *Gründungsphase* übernehmen wollen. Aus diesem Grunde weichen Selbsthilfekontaktstellen bei diesem Themenkreis immer häufiger von dem Prinzip ab, Gruppen nur zu gründen, wenn es eine betroffene Person gibt, die diesen Wunsch hegt und sich dafür engagieren möchte. Die Kontaktstellen gründen Gruppen, begleiten sie selbst über einen längeren Zeitraum oder lassen sie durch ‚In-Gang-Setzer‘ betreuen und hoffen, dass sich mit der Zeit Gruppenmitglieder finden, die sich z.B. als Ansprechpartner/innen zur Verfügung stellen.

Wird die Gruppe in Kooperation mit einer Selbsthilfekontaktstelle gegründet, ist bei den ersten Treffen immer eine Fachkraft zugegen. Bei den Gründungstreffen ist die Resonanz oft sehr groß, aber die Gruppen sind am Anfang lange instabil, so dass sich der Einsatz von Patient/innen oder ‚In-Gang-Setzern‘ anbietet.

Die Rahmenbedingungen für die Gruppeninitiierungen sollten im Bereich psychischer Erkrankungen gut auf die Interessierten abgestellt werden.

Da vor allem junge Leute die Gruppe oft als zeitlich begrenzte Unterstützung nutzen und der Begriff ‚Selbsthilfegruppe‘ eventuell abschreckende Wirkung hat, kann man auch zu ‚offenen Treffen‘ einladen. Aus diesen Treffen oder Veranstaltungen kann dann eine feste Gruppe hervorgehen.

Als Treffpunkt für Selbsthilfegruppen im Bereich psychischer Erkrankungen und Probleme ist ein neutraler Ort einem Treffen in einer Klinik vorzuziehen. Eine gute Erreichbarkeit – auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln – einfache Bedingungen für die Schlüsselübergabe der Gruppenräume und häufige Treffen sind gerade bei diesem Gruppenspektrum gewünscht.

Fazit: der Bereich psychischer Erkrankungen erfordert eine flexible und eng an den Betroffenen orientierte Unterstützung durch die Selbsthilfekontaktstelle.

Unterstützung der Gruppe und der Gruppensprecherin / des Gruppensprechers

- **Welche Probleme gibt es in den Gruppen?**
- **Wird häufig Unterstützung nachgefragt?**
- **Welche spezielle Unterstützung braucht der / die Gruppensprecher/in**

Gruppendynamik / Unterstützung der Selbsthilfegruppe

Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ist die Gruppe ein wichtiger Anker für den Alltag und sie kann eine größere Bedeutung annehmen, als dies bei Gruppen zu körperlichen Erkrankungen der Fall ist. Ein Gelingen der Gruppe wird sehr wichtig genommen, ein Scheitern erleben die Mitglieder oft als einen persönlichen Misserfolg. Die Erwartung an Verlässlichkeit und Stabilität ist groß, allerdings können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst diese oft nicht erfüllen (siehe unten).

Sehr speziell ist die Mischung aus Gruppendynamik und inhaltlicher Arbeit in einer Selbsthilfegruppe des Themenbereiches psychische Erkrankungen. Tendenziell

- werden Äußerungen schneller persönlich genommen
- können die Gespräche die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stärker zusätzlich psychisch belasten
- ist die Konfliktfähigkeit der Mitglieder stärker herabgesetzt und
- können einzelne Gruppenmitglieder das Klima der Gruppe stärker negativ beeinflussen als bei Selbsthilfegruppen zu körperlichen Erkrankungen.

Viele Gruppen begrüßen bei jedem Treffen neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer, obwohl ein großer Teil der bei den Gruppensprecher/innen oder den Kon-

taktstellen anfragenden Interessent/innen letztendlich doch nicht in die Gruppen findet. Es gehört Mut dazu, sich zu einer psychischen Erkrankung zu bekennen, in einer depressiven Phase initiativ zu werden und sich unter fremde Menschen zu begeben und dort wohlmöglich noch über persönlichste Dinge sprechen zu müssen. Hat man diese Hürde überwunden, sind Sympathie für die anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die herzliche Aufnahme in die Gruppe und der Ablauf des Gruppentreffens entscheidend für die weitere Teilnahme. Insgesamt zeigt sich bei der Teilnahme an den Gruppentreffen eine geringe Verbindlichkeit, viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen nur, wenn es ihnen schlecht geht. Diese Bedingungen sind für die Selbsthilfegruppe nur zu verkraften, wenn sich schon eine stabile Kerngruppe herausgebildet hat.

Alle diese Gegebenheiten erfordern eine konsequente Einhaltung der Gesprächsregeln. Dazu gehört auch die Einhaltung des zeitlichen Rahmens, was vielen Gruppen besonders schwer fällt. Die zeitliche Dauer einer Gruppe ist kein Qualitätsmerkmal! Dies müssen viele der Gruppen erst lernen.

Zwei Besonderheiten bestimmter Krankheitsbilder wurden beim World-Café zusätzlich genannt: Borderline-Gruppen erfordern besonders klare Strukturen und in Burn-out-Gruppen tun sich die Mitglieder schwer, Verantwortlichkeiten zu übernehmen.

Angehörigengruppen stellen im Feld der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen eine besondere Untergruppe dar. In der Psychiatrie ist das Prinzip der Begleitung von Angehörigen zwar in Behandlungsleitlinien festgeschrieben, jedoch scheinen hier vor allem in Kliniken noch Defizite zu bestehen. Umso wichtiger ist ein Angebot von Selbsthilfegruppen speziell für die Angehörigen. Diese haben oft Probleme, an sich selbst zu denken, was gerade beim Gruppengespräch sehr deutlich wird. Alles dreht sich um das erkrankte Familienmitglied. Erst nach einiger Zeit sind die Angehörigen in der Selbsthilfegruppe in der Lage, Abstand zu bekommen und auf sich selbst zu sehen. Besonders wichtig ist das Vertrauen in die Gruppe. Nur wenn dieses hergestellt ist, können auch schwierige Themen bearbeitet werden. Von zentraler Bedeutung für die Angehörigen ist beispielsweise das Thema „Schuld“.

Ein großer Teil der beim World-Café diskutierenden Kontaktstellenfachkräfte fand, dass Gruppen zu psychischen Erkrankungen mehr Unterstützung benötigen als andere, nicht zuletzt auch deswegen, weil sie seltener Landes- oder Bundesverbänden der Selbsthilfe angeschlossen sind, die ihnen Orientierung geben können. Die Kontaktstelle muss häufiger von sich aus fragen, wie es in der Gruppe läuft, und wird häufiger zur Intervention in der Gruppe angefragt. Dabei müssen sich die Fachkräfte immer wieder vor Augen halten, dass es um ‚Gruppe‘ und nicht um ‚Therapie‘ geht, auch nicht für den Gruppenleiter / die Gruppenleiterin. Die intensiven emotionalen Situationen bringen auch für die Selbsthilfefachkräfte eine große Nähe, vor allem zu den Gruppensprecherinnen und –sprechern, mit sich.

Zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten für die Gruppen stellen Supervisionen und Fachvorträge durch Referent/innen dar, die im Rahmen von Projektförderungen finanziert werden könnten. Bei Konflikten oder anderen Problemen in der Gruppe sollten die Fachkräfte der Selbsthilfekontaktstellen auch gelassen die Möglichkeit einräumen, dass sich Gruppen auflösen, wenn der Austausch nicht mehr fruchtbar ist.

Unterstützung der Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher

Die Leitung von Selbsthilfegruppen aus dem psychischen Themenspektrum erfordert besondere Kompetenzen und Fähigkeiten z.B. was Zuverlässigkeit, Moderation und Konfliktfähigkeit angeht. Leider gibt es wie bereits oben erwähnt wenige ‚befähigte‘ Gruppenleiterinnen und -leiter in diesem Sinne und wenige, die bereit wären die Verantwortung zu übernehmen. Meist sind die Ansprechpersonen selbst noch instabil, neigen zur Selbstüber- oder -unterschätzung. Für die Selbsthilfefachkräfte ist es daher oft schwierig, Interessent/innen in eine Gruppe zu schicken, deren Gruppensprecherin / Gruppensprecher als problematisch erlebt wird.

Eine große Belastung stellt die häufig von den Gruppenleiterinnen und -leitern eingeräumte Ansprechbarkeit bei Tag und Nacht dar. Hier besteht die Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung darin, den Ansprechpersonen der Selbsthilfegruppen ihre persönlichen Grenzen bewusst zu machen und diese zu ‚verteidigen‘. Die Verteilung der Gruppenaufgaben auf viele Schultern und die Anschaffung eines ‚Gruppenhandys‘, mit dem abwechselnde Personen die Verantwortung für Kontaktgespräche übernehmen können, ist anzuraten.

Insgesamt brauchen Gruppensprecherinnen und -sprecher im Bereich psychischer Erkrankungen viel Unterstützung und professionelle Hilfe zu Themen der Gruppendynamik und zu inhaltlichen Themen. Und wird Unterstützung durch die Kontaktstelle angefordert, dann ist sie meist intensiver als bei anderen Selbsthilfegruppen. Der persönliche Kontakt zu den Gruppensprechern ist dabei entscheidend, um in Krisensituationen rechtzeitig eingreifen zu können. Darüber hinaus muss die Fachkraft für ihre Beratungstätigkeit gut darüber informiert sein, wie groß die Gruppe ist, ob neue Interessent/innen geschickt werden können, ob Interessent/innen, die in der Kontaktstelle beraten wurden, den Weg in die Gruppe gefunden haben und wie in der Gruppe konkret gearbeitet wird.

Besondere Angebote von Selbsthilfekontaktstellen für Gruppen zu psychischen Erkrankungen

- **Kennenlernetreffen für Interessentinnen und Interessenten**
- **Spezielle Treffen für Sprecherinnen und Sprecher**
- **anderes**

Selbsthilfekontaktstellen machen speziell für Gruppen zu psychischen Erkrankungen viele Angebote. Spezielle Treffen / Konferenzen mit den Gruppenspre-

cherinnen und -sprechern werden regional und überregional angeboten und dienen

- dem Erfahrungsaustausch und der Vernetzung untereinander
- der Abfrage von Bedarfen
- der Planung einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit wie z.B. spezieller Selbsthilfetage oder Fachvorträge und
- der Kooperation mit professionellen Akteurinnen und Akteuren im Sozial- und Gesundheitssystem.

Zusätzlich gibt es Supervisionsgruppen und Fortbildungen zu einzelnen Themen, die z.B. als Modul zeitlich begrenzt oder unbegrenzt angeboten werden. Selbsthilfekontaktstellen vermitteln darüber hinaus in themenzentrierte regionale Arbeitskreise z.B.

- psychotherapeutische Versorgung
- Angst
- Bündnis gegen Depression
- Burnout
- „Ich fühl mich aber wie“

und übernehmen häufig die Koordination dieser Arbeitsgruppen.

Um die Arbeit der laufenden Gruppen zu unterstützen, bieten Kontaktstellen für Selbsthilfeinteressierte Kennenlernetreffen bzw. Schnuppergruppen an, bei denen zunächst die Erwartungen geklärt werden und erst dann in die Gruppen vermittelt wird.

Weitere Unterstützung bietet die Krisenintervention durch Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter bei Problemen in der Gruppe und die Gründung neuer Gruppen.

Erfahrungen der Kooperation mit

- **psychiatrischen Kliniken**
- **sozialpsychiatrischen Diensten**
- **Beratungsstellen**
- **anderen**

Wichtige Kooperationspartner/innen für Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen sind die psychiatrischen Kliniken. Selbsthilfegruppen zu den Themen Sucht und psychische Erkrankungen stellen sich in Kliniken vor, legen Faltposter aus und organisieren gemeinsam mit Selbsthilfekontaktstellen Infostände, um Patientinnen und Patienten auf Selbsthilfeangebote hinzuweisen. In fast allen psychiatrischen Einrichtungen wird die Selbsthilfe als Nachsorgemöglichkeit angesehen und zur Entlassungsvorbereitung werden Kontakte zu Gruppen angebahnt. Unter den Teilnehmer/innen am World-Café wurde diskutiert, ob die Selbsthilfe hier instrumentalisiert wird und ob wirtschaftliche Interessen im Spiel sind. Bei dem zurzeit flächendeckenden Mangel an Therapieplätzen stellt sich die Frage, ob Selbsthilfe das auffangen soll, wozu das professionelle System nicht in der Lage ist.

Eine neue Möglichkeit der psychiatrischen Nachsorge und immer häufiger verordnet ist das IRENA-Programm (Intensivierte Rehabilitationsnachsorge). Hierbei handelt es sich um eine Gruppentherapie, die vom Rehabilitationsträger anerkannt ist. Sie fängt viele Erkrankte mit ihrem Wunsch nach weiterer Therapie auf und trägt somit zur Entlastung der Selbsthilfe bei.

Einige Kontaktstellen sind außerdem bei dem Projekt PIELAV eingebunden, bei dem bundesweit Foren der Gemeindepsychiatrie geschaffen werden, die der Informationsweitergabe und dem Austausch dienen. Erste Veranstaltungen und Broschüren des Projekts informieren z.B. über die UN-Behindertenrechtskonvention zur Inklusion.

Positiv ist zu bewerten, dass viele Kliniken Selbsthilfegruppen aus dem psychischen Themenbereich in ihre Fortbildungsprogramme einbeziehen. Kritisiert wird aber von den Kontaktstellenfachkräften, dass vermehrt geleitete Patientengruppen in Kliniken als Selbsthilfegruppen ‚verkauft‘ werden und ein hoher Prozentsatz der Therapieplätze in den Kliniken nicht ausgeschöpft wird.

Viele Selbsthilfekontaktstellen und von ihnen unterstützte Gruppen haben sich in den letzten Jahren in einem „Bündnis gegen Depression“ engagiert. Diskutiert wird allerdings, ob einige Bündnisse exklusive Kreise in Bezug darauf sind, wer teilnehmen kann, wer die Federführung hat, was die Mitgliedschaft kostet und wer die Kosten übernimmt (z.B. Klinik). Gewinne des Bündnisprojektes sind aber die Entstigmatisierung und die positive Wahrnehmung der Selbsthilfe. Leider haben die Bündnisse vielerorts nicht erreicht, dass Therapieplätze schneller zur Verfügung stünden.

Als weitere Zusammenschlüsse zur Prävention, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation wurden z.B. genannt:

- das „Bündnis seelische Gesundheit“, das gemeinsame Aktionstage organisiert und zu Veranstaltungen einlädt
- Veranstaltungen der Kreisgesundheitsämter, z.B. „Tag der seelischen Gesundheit“ oder Projekte für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kreisverwaltungen und
- die PSAG (psychosozialen Arbeitsgemeinschaften), an denen teilweise auch niedergelassene Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten teilnehmen.

Diese Arbeitskreise erweitern die Kenntnis des regionalen Versorgungsangebotes, fördern die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, machen die Selbsthilfeangebote bekannt und können sogar eine Gruppengründung unterstützen. Grundsätzlich sollte aber bei der Teilnahme an Arbeitskreisen überlegt sein, wer von der Zusammenarbeit profitiert und welche Interessen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer damit verfolgen.

Weitere fruchtbare Kooperationen ergeben sich im Rahmen der Arbeit mit Selbsthilfegruppen im Themenbereich psychische Erkrankungen zu den Sozialpsychiatrischen Zentren (SPZ) und verschiedensten Beratungsstellen. Bei diesen trifft man leider teilweise noch auf Skepsis gegenüber der Selbsthilfe.

Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter sind hier gefordert, ihr Vertrauen in die Selbsthilfearbeit weiter zu geben und viel Überzeugungsarbeit zu leisten.

Fazit aus Befragung und World-Café

Der Themenkreis psychische Erkrankungen nimmt z. Zt. großen Raum in der Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen ein. Schon seit Jahren ist der Anteil der Beratungsgespräche mit Interessentinnen und Interessenten vor allem im Verhältnis zu den angebotenen Gruppen sehr groß. Es gibt viele Gründungen in diesem Bereich und die Selbsthilfegruppen benötigen eingehende fachliche Unterstützung. Eine Ursache hierfür ist der bundesweit eklatante Mangel an Psychotherapieplätzen in der ambulanten Behandlung, vor allem auch in der Nachsorge nach Klinikaufenthalten. Zusätzlich machen die Anstrengungen von regionalen Aktionsbündnissen deutlich, wie viele Menschen im Laufe ihres Lebens erkranken. Diese heben psychische Erkrankungen aus der Tabuzone und dürften dazu geführt haben, dass sich Betroffene zu ihren Erkrankungen bekennen und Hilfe suchen.

Selbsthilfegruppen entstehen und werden besucht, um psychosoziale Probleme, vor allem solche, die mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen einhergehen, besser verarbeiten zu können. Aber sie sind auch dort besonders gefragt, wo das professionelle Hilfesystem versagt. Jedoch sind bei der Selbsthilfe zu psychischen Erkrankungen deutliche Anzeichen der Überforderung festzustellen, die die Selbsthilfekontaktstellen mit ihrer oft dürtigen Personalausstattung kaum auffangen können.

Kirstin Fuß-Wölbert ist Diplom-Sozialwissenschaftlerin und Master of Art Sozialmanagement. Sie arbeitet seit 2002 als Fachkraft in der Selbsthilfekontaktstelle Düren. Seit Ende 2012 nimmt sie für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. am Unterausschuss Psychotherapie des Gemeinsamen Bundesausschusses teil.

Dörte von Kittlitz, Dr. Marion Schumann,
Roswitha Schulterobben

Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen im Bereich Pflege (nach § 45d SGB XI) am Beispiel Niedersachsen

Das Pflegeweiterentwicklungsgesetz von 2010 hat zu einigen Veränderungen geführt. Unter anderem wurde in Paragraf 45 SGB XI die Möglichkeit geschaffen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände und Selbsthilfekontaktstellen finanziell zu fördern. Die einzelnen Bundesländer setzten diese Vorlage sehr unterschiedlich und kaum vergleichbar um. Als Beispiel für eine mögliche Umsetzung schildern wir hier die niedersächsische Selbsthilfeförderung.

Einige Daten

Themenübergreifende Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung

Die Anzahl der niedersächsischen Selbsthilfegruppen wird auf grob 7.000 regionale Gruppen geschätzt. Daneben sind rund 70 Selbsthilfeorganisationen landesweit aktiv. Zur themenübergreifenden Unterstützung der Selbsthilfe bestehen insgesamt 43 regionale Einrichtungen, von denen 34 durch den Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich anerkannte Selbsthilfekontaktstellen sind und sich neun Selbsthilfekontaktstellen im Aufbau befinden. Auf Landesebene wird die Selbsthilfe vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen unterstützt.

Pflegebedürftige und ihre Versorgung in Niedersachsen

Im Vergleich aller Bundesländer leben in Niedersachsen relativ viele pflegebedürftige Menschen. Die Pflegequote (Pflegebedürftige/Gesamtbevölkerung) lag 2012 bei 3,42 (Bundesdurchschnitt: 3,06). Zehn Bundesländer haben eine niedrigere, fünf eine höhere Pflegequote. Das sind konkret etwa 270.000 pflegebedürftige Menschen in Niedersachsen, von denen 85-90.000 in Pflegeheimen leben. Das bedeutet: 185.000 pflegebedürftige Personen, rund 70 Prozent aller Pflegebedürftigen in Niedersachsen, werden zu Hause gepflegt. Von diesen 185.000 Personen werden wiederum 122.000 Personen gepflegt, ohne dass ambulante Pflegedienste in Anspruch genommen werden. Dies sind rund 45 Prozent aller Pflegebedürftigen.

(Daten aus: Landesbetrieb für Statistik und Kommunikationstechnologie Niedersachsen (LSKN), November 2012: Pflegestatistik 2011)

Das Land Niedersachsen muss also ein großes Interesse daran haben, die Situation der häuslichen Pflege für alle Beteiligten zu verbessern. Für die zusätzliche Unterstützung im Bereich Pflege hält Niedersachsen mehrere Typen von Angeboten bereit:

- Betreutes Wohnen: Förderung möglichst langer Eigenständigkeit in eigenem Wohnraum
- Ambulante gerontopsychiatrische Zentren: Unterstützung bei psychischen / psychiatrischen Erkrankungen für Betroffene und Angehörige
- Niedrigschwellige Betreuungsangebote: Betreuungsleistungen bei erhöhtem Bedarf an Beaufsichtigung und Betreuung

Förderung ehrenamtlicher Strukturen sowie der Selbsthilfe in der Pflege - die niedersächsische Richtlinie zur Umsetzung von Paragraf 45d SGB XI

Zu diesen Angeboten kam mit dem Pflegeweiterentwicklungsgesetz im Jahr 2010 ein weiteres hinzu. Für Pflegebedürftige, Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf sowie deren Angehörige sollten weitere ehrenamtliche Hilfe und darüber hinaus die Möglichkeit gefördert werden, sich in Selbsthilfegruppen auszutauschen und so die häusliche Pflege zu entlasten. Paragraf 45d Sozialgesetzbuch XI sieht für diese zwei Zwecke bereits seit 2008 Mittel der Pflegekassen vor, sofern ein Bundesland diese Mittel 1:1 gegenfinanziert (siehe auch der Beitrag von Ursula Helms, NAKOS, in diesem Heft). In unserer Betrachtung der gesetzlichen Regelung beschränken wir uns an dieser Stelle auf den Bereich Selbsthilfe und Pflege.

Das Land Niedersachsen stellt für diesen Bereich in den Jahren 2010 bis 2015 insgesamt 1,634 Mio. Euro zur Verfügung (entspricht 330.000 Euro pro Jahr), die nach einer entsprechenden Richtlinie vergeben werden. Gefördert werden in Niedersachsen sowohl Selbsthilfegruppen als auch Selbsthilfekontaktstellen. Selbsthilfe-Landesorganisationen und das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen werden nicht gefördert.

Antragstellung und Verwendungsnachweis erfolgen nach einem Ein-Ansprechpartner-Modell:

Die Ansprechstellen für die Selbsthilfegruppen sind die regionalen Selbsthilfekontaktstellen in den Landkreisen. Die Selbsthilfekontaktstellen beraten die Gruppen bei der Antragstellung, sammeln die Anträge zu einem Gesamtpaket, zu dem dann auch der eigene Antrag gehört, und leiten dies an die Bewilligungsbehörde weiter. Sie koordinieren darüber hinaus das Verwendungsnachweisverfahren für die Selbsthilfegruppen ihres Landkreises. Die Anträge der Selbsthilfekontaktstellen sind direkt an die Anträge der Selbsthilfegruppen gekoppelt.

Die Bewilligungsbehörde des Landes nimmt die Antragspakete entgegen, prüft sie und stimmt die Förderentscheidung mit den Pflegekassen ab. Land und Pflegekassen stellen jeweils für ihren Anteil Bewilligungen aus und leisten die Zahlungen ebenfalls getrennt.

An eine förderfähige Selbsthilfegruppe werden folgende Kriterien angelegt:

- ihr vorrangiges Ziel ist die Verbesserung der häuslichen Pflegesituation ihrer Mitglieder
- die Selbsthilfegruppe besteht seit mindestens sechs Monaten
- sie hat ihren Sitz in Niedersachsen
- sie setzt sich aus mindestens sechs Personen zusammen
- die Treffen finden mindestens einmal pro Monat statt
- pro Gruppe werden mindestens drei Personen zu Hause gepflegt, die in eine Pflegestufe (0 bis III) eingestuft sind
- die Selbsthilfegruppe wird nicht professionell angeleitet
- die Selbsthilfegruppe erhält keine Förderung gemäß § 82b SGB XI.

Eine ehrenamtliche Begleitung der Selbsthilfegruppe, die Auflösung der Gruppe im Laufe des Förderjahres und die Förderung gemäß § 20c SGB V – sofern die Verwendung der Mittel gegen einander abgegrenzt ist – beeinträchtigen die Förderfähigkeit nicht. Alle oben genannten Kriterien der Richtlinie müssen erfüllt sein und gelten als Mindestanforderung.

Die Förderung erfolgt als pauschaler, nicht rückzahlbarer Festbetrag. Jede Selbsthilfegruppe, die die Anforderungen erfüllt, wird mit einer Pauschale in Höhe von jeweils 1.200 Euro gefördert (600 Euro vom Land, 600 Euro aus der Pflegeversicherung) und jede Selbsthilfekontaktstelle erhält pro geförderte Selbsthilfegruppe einen Betrag von 600 Euro (300 Euro vom Land, 300 Euro aus der Pflegeversicherung).

Selbsthilfegruppen dürfen die Mittel für alles verwenden, was den Gruppenzielen dient. Selbsthilfekontaktstellen sollen mit ihren Fördermitteln Selbsthilfegruppen bei der Antragstellung unterstützen, Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege auf- und ausbauen und sich mit Einrichtungen der Pflege und des ehrenamtlichen Engagements vernetzen.

Die Richtlinie geht davon aus, dass sowohl Selbsthilfegruppen als auch Selbsthilfekontaktstellen für ihre Vorhaben Mittel vorstrecken und diese dann im Nachhinein über die Förderung zurückerhalten.

Umfrage des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen: wie ist die Situation in Niedersachsen hinsichtlich der Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege und hat die Richtlinie zu Verbesserungen geführt?

Die Laufzeit der niedersächsischen Richtlinie ist bis Ende 2014 festgesetzt. Nach rund zwei Jahren, in der zweiten Jahreshälfte 2012, führte das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen eine Umfrage zur Umsetzung der Richtlinie unter den Selbsthilfekontaktstellen durch. Die Umfrage sollte sowohl einen Überblick über die im Förderbereich vorhandenen Selbsthilfegruppen als auch Hinweise auf die Auswirkung der Richtlinie und gegebenenfalls Verbesserungsbedarfe geben. Insgesamt nahmen 30 Selbsthilfekontaktstellen an der Um-

frage teil. Mit Hilfe der Ergebnisse haben wir einen relativ guten Überblick über die Situation erhalten.

Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege

2012 trafen sich laut Umfrage in über 400 Selbsthilfegruppen Menschen, die sich mit der Situation der häuslichen Pflege auseinandersetzen. 15 dieser Selbsthilfegruppen wurden ausdrücklich als Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger benannt. Die anderen benannten sich nach dem Thema der Erkrankung, mit der sie sich als selbst Betroffene oder Pflegenden auseinandersetzten. Die meisten Gruppen, nämlich fast 30 Prozent, trafen sich zu den Themen Alzheimer oder Demenz. Einen weiteren großen Bereich machten chronische Erkrankungen aus, besonders Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Schlaganfall und Krebs. 13 Prozent aller Gruppen waren dem Bereich pflegender Eltern zugeordnet. Weitere Themenbereiche waren Menschen mit Behinderungen und Menschen mit psychischen Erkrankungen.

Wir hatten ebenfalls gefragt, wer sich in den Selbsthilfegruppen traf. Die Zahl der ‚reinen Angehörigengruppen‘ war in etwa gleich hoch wie die, in denen Angehörige und Pflegebedürftige gemeinsam aktiv sind. Bei einem Zehntel der Gruppen wurde die Zusammensetzung der Aktiven nicht genannt.

Weiter wollten wir wissen, ob Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege eher mit oder eher ohne laufende Unterstützung von außen arbeiten. Daher erfragten wir die mögliche Begleitung. Ergebnis: die meisten Selbsthilfegruppen wurden nicht laufend begleitet. 39 Selbsthilfegruppen, das sind etwa zehn Prozent aller Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege, wurden von Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens besonders unterstützt. Die Themen dieser Selbsthilfegruppen waren zu fast zwei Drittel Alzheimer und Demenz. Als unterstützende Einrichtung wurde denn auch am häufigsten – zu einem Drittel – die Alzheimergesellschaft genannt, gefolgt von den regionalen Pflegeeinrichtungen.

Hat das niedersächsische Förderverfahren für die Selbsthilfe im Bereich Pflege Besserungen erbracht?

Ja und nein. Grundsätzlich hat das Land Niedersachsen mit der Förderrichtlinie den Bereich Selbsthilfe und Pflege ausdrücklich als Möglichkeit aufgegriffen, die Belastungen häuslicher Pflege besser zu bewältigen. Die Umfrage zeigte aber auch deutlich die Grenzen der vorliegenden Richtlinie auf.

Die Förderung der Selbsthilfegruppen

Rund 75 Prozent der Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege wurden gemäß den Kriterien von den Selbsthilfekontaktstellen als förderfähig eingeschätzt (circa 280 Selbsthilfegruppen). Lediglich rund 45 Prozent (circa 130 Selbsthilfegruppen) dieser Gruppen stellten einen Antrag und wurden bis auf wenige Ausnahmen auch gefördert. Von den insgesamt rund 400 Selbsthilfegruppen, die von den befragten Selbsthilfekontaktstellen dem Bereich Pflege zugeordnet wurden, wurden damit lediglich rund 130, also etwa ein Drittel, gefördert.

Als Gründe hierfür konnten insbesondere festgestellt werden:

– Die formalen Kriterien zur Förderwürdigkeit der Selbsthilfegruppen sind sehr streng

Dies benachteiligt gerade solche Gruppen, deren Mitglieder es besonders schwer haben sich zu treffen. Die Kriterien für die Förderfähigkeit stellen jeweils Mindestanforderungen dar, die besonders durch ihre Kombination sehr rigide wirken. Hier sollte berücksichtigt werden, dass Selbsthilfegruppenneugründungen in diesem Bereich zunächst möglicherweise mit wenigen Personen stattfinden, die sich stabilisieren und dann weitere Mitglieder anziehen. Viele Gruppen treffen sich in ländlichen Bereichen mit weiten Wegen, auf die möglicherweise auch Pflegebedürftige mitgenommen werden, deren Transport also einmal pro Monat organisiert werden muss. Bei jedem Treffen müssen außerdem mindestens sechs Personen anwesend sein. Gerade für Gruppen mit dem Thema Schwerstpflegebedürftigkeit sind die Hürden besonders hoch, wobei eben für diese Personengruppen die Förderung sehr hilfreich wäre.

– Antragsformular und -verfahren sind für die Selbsthilfegruppen zu kompliziert

Das hält viele Selbsthilfegruppen davon ab einen Antrag zu stellen. Und auch hier trifft es möglicherweise wieder gerade diejenigen, die sich zu Themen treffen, mit denen sie ohnehin bereits stark belastet sind.

– Die Antrags-, Bewilligungs- und Auszahlungsfristen verunsichern viele Selbsthilfegruppen

Die Antragsfrist liegt aus verschiedenen Gründen Mitte des Jahres. In der Regel erreichen die Bescheide die Selbsthilfegruppen nicht vor Oktober, die Fördermittel einen Monat später. Die Selbsthilfegruppen müssen daher mit ihren Ausgaben in Vorleistung gehen, was zu einer Unsicherheit führt, ob die bereits getätigten Ausgaben durch die Förderung auch wirklich ersetzt werden.

Die Fördermittel wurden von den Selbsthilfegruppen vorwiegend für gemeinsame Unternehmungen mit den Pflegebedürftigen genutzt. An zweiter und dritter Stelle standen die Erweiterung des Wissens zu Pflege Themen (Expertenvortrag / Schulung / Fortbildung) sowie die Nutzung der Mittel, um Gruppenmitgliedern die Teilnahme an den Selbsthilfegruppentreffen zu ermöglichen (z.B. Übernahme von Fahrtkosten, Zuschuss zur Betreuung der Pflegebedürftigen während der Treffen der Selbsthilfegruppe und anderes). An vierter Stelle wurden gemeinsame Unternehmungen der Selbsthilfegruppe als Auszeit vom Pflegealltag genannt.

Die Selbsthilfegruppen haben die Fördermittel also für Ergänzungen ihrer Aktivitäten genutzt und zusätzlich mit den Fördermitteln einzelnen Gruppenmitgliedern die Teilnahme an den Treffen ermöglicht. Damit diente die Förderung eindeutig dem vom Förderer anvisierten Ziel, die häusliche Pflege zu erleichtern.

Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen

Mit der Förderung der Selbsthilfeunterstützung im Bereich Pflege gemäß § 45d SGB XI besteht die Möglichkeit einer Schwerpunktsetzung in den

Selbsthilfekontaktstellen zusätzlich zu den themenübergreifenden Tätigkeiten. Durch die jetzige Richtlinie erfährt aber auch die Unterstützung der Selbsthilfe einige Einschränkungen. Diese korrespondieren mit den Problempunkten der Antragstellung für die Selbsthilfegruppen.

– *Einbindung der Selbsthilfekontaktstellen in das Antragsverfahren*

Für die Selbsthilfekontaktstellen ist die Umsetzung des § 45d SGB XI mit zeitintensiven administrativen Aufgaben verbunden. Sie sind in das Antragsverfahren eingebunden und setzen einen großen Teil ihrer Arbeitszeit für die Antragsberatung im für die Gruppen komplizierten Antragsverfahren sowie für die Antragstellung der Selbsthilfegruppen ein.

– *Die späten Antrags-, Bewilligungs- und Auszahlungsfristen* konterkarieren auch für die Selbsthilfekontaktstellen eine Planbarkeit der einsetzbaren Mittel für den Bereich Selbsthilfe und Pflege. Für die Selbsthilfekontaktstellen führt eine Besonderheit der Richtlinie darüber hinaus zu einer besonderen Härte, denn

– *die niedersächsische Richtlinie koppelt die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen direkt an die Anzahl der Selbsthilfegruppen, die Fördermittel erhalten.* Die Träger der Selbsthilfekontaktstellen können die finanzielle Ungewissheit (im Voraus ist nicht sicher, wie viele Selbsthilfegruppen Mittel erhalten) nicht kompensieren. Daher wurden nur in wenigen Fällen Arbeitskapazitäten aufgebaut.

Diese Problempunkte spiegeln sich auch in den Angaben der Selbsthilfekontaktstellen zu den geleisteten Unterstützungstätigkeiten wider.

Den Arbeitsbereich „Durchführung des Antragsverfahrens“ nannten alle der an der Umfrage beteiligten Selbsthilfekontaktstellen an erster Stelle, was nicht verwundert, da dies ja die Voraussetzung für die eigene Förderung darstellt. Die Hälfte der Einrichtungen gab darüber hinaus an, bestehende Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege zu unterstützen oder zusätzliche Beratungszeiten für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege anzubieten. Und gut ein Drittel bis ein Viertel nannte außerdem, aber nachrangig, die Arbeitsbereiche Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung oder Neugründungen von Selbsthilfegruppen im Pflegebereich.

Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen kommt damit vorwiegend den bereits bestehenden Selbsthilfegruppen zugute. Zusätzlich werden mit den Fördermitteln Arbeitsbereiche angegangen, die zur Erreichung der Zielgruppe, deren Information und Beratung sowie der Neugründung von Gruppen dienen. Im Zeitraum der neuen Fördermöglichkeit wurden 20 neue Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege gegründet. Die Hälfte dieser Neugründungen ist den Themen „Demenz“ und „Alzheimer“ zugeordnet. Ob diese Neugründungen direkt eine Wirkung der Richtlinie darstellen oder auch ohne diese erfolgt wären, kann aufgrund unserer Umfrage nicht valide ausgesagt werden. Es steht zu vermuten, dass sie zumindest der stärkeren Aufmerksamkeit, mit der der Pflegebereich bedacht wird, zuzuschreiben sind.

Durch die oben genannten Probleme, denen sich die Träger der Selbsthilfekontaktstellen gegenüber sahen, war ein zusätzlicher Aufbau von Kapazitäten zur Selbsthilfeunterstützung sehr unstat. Im Jahr 2011 erhielten beispielsweise 25 der 30 Selbsthilfekontaktstellen, die sich an der Umfrage beteiligten, Fördermittel aus dem Paragraf 45d SGB XI. Lediglich neun davon hatten zusätzliche Arbeitsstunden für den Bereich Selbsthilfe und Pflege zur Verfügung. Der monatliche Stundenumfang umfasste dabei eine sehr weite Spanne, zwischen 1,5 und 22 Stunden pro Einrichtung. Dies zeigt, dass es bisher nicht gelungen ist, durch die Förderung einen verlässlichen, strukturierten Ausbau der Selbsthilfeunterstützung für den Pflegebereich zu erreichen.

Das Förderziel, die Selbsthilfeunterstützung im Themenbereich Pflege auszubauen, wurde daher nicht erreicht. Damit kann aber auch der Aufbau neuer Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege nicht ernsthaft und nachhaltig verfolgt werden.

Fazit und Ausblick

Insgesamt zeigen die Angaben der Selbsthilfekontaktstellen in der Umfrage, dass es in Niedersachsen eine ganze Reihe unterschiedlicher Selbsthilfegruppen im Bereich pflegender Angehöriger oder gemischter Gruppen Pflegebedürftiger und ihrer Angehöriger gibt. Den Auf- und Ausbau dieses Bereiches strukturiert zu fördern, um somit die häusliche Pflege zu erleichtern, stellt also ein sehr sinnvolles politisches Ziel dar.

Die Richtlinie zur Förderung der Selbsthilfe im Pflegebereich wird von uns aufgrund der Umfrageergebnisse grundsätzlich als sinnvoll, jedoch als verbesserungsfähig eingeschätzt. Immerhin hat sich das Land Niedersachsen als eines von wenigen Bundesländern entschieden, explizit Selbsthilfegruppen im Gesamtbereich Pflege und die dazu gehörende themenübergreifende regionale Unterstützungsstruktur zu fördern. Dadurch sollte für eine Zielgruppe, die zeitlich, physisch und psychisch belastet ist, eine Möglichkeit zu Austausch und Entlastung geschaffen werden, die sich positiv auf die häusliche Pflegesituation auswirkt. Die Umfrage des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen zeigt, dass dies zum Teil über bessere Teilnahmemöglichkeiten der Betroffenen erreicht wurde. Problematisch für die Selbsthilfegruppen sind aber insbesondere die hohen formalen, teilweise alltagsfernen Anforderungen zur Feststellung der Förderfähigkeit, das für viele Selbsthilfegruppen komplizierte und intransparente Förderverfahren sowie die Verunsicherung aller Beteiligten durch die späte Mittelauszahlung. Dies schafft ungewollte Hürden gerade für solche Selbsthilfegruppen und deren Teilnehmer/innen, die es ohnehin schon schwerer haben, sich zu treffen als andere. Hier sollte dringend nachgebessert werden.

Zur Förderung der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen lässt sich aufgrund der Umfrage Ähnliches sagen. Grundsätzlich wurde mit

der Entscheidung, die regionalen Unterstützungsstrukturen zu fördern, der richtige Weg beschritten. Problematisch ist die direkte Koppelung der Förderung der Selbsthilfekontaktstellen an diejenigen Selbsthilfegruppen, die Fördermittel erhalten. Gepaart mit dem späten Förderbescheid und der späten Auszahlung der Mittel wird die Planbarkeit des Mitteleinsatzes unmöglich gemacht. Den Trägern der Selbsthilfekontaktstellen wird zugemutet, Arbeitskapazitäten und Sachmittel für diesen Arbeitsbereich einzusetzen, ohne Gewissheit über die Erstattung zu haben. Darüber hinaus sind die Selbsthilfekontaktstellen mit einem zeitaufwändigen Anteil des Förderverfahrens beschäftigt, was der Selbsthilfeunterstützung wertvolle Arbeitskapazitäten nimmt. Auch hier würden einige Änderungen die Wirkung der Fördermöglichkeiten deutlich verbessern. Für den angestrebten Auf- und Ausbau der Selbsthilfe im Bereich Pflege ist eine eigenständige, verlässliche Förderung der Selbsthilfeunterstützung, die sich an Kriterien wie beispielsweise Bevölkerungszahl und / oder Pflegequote orientiert, unabdingbar.

Über diese Punkte hinaus ist es bedauerlich, dass weder im Bereich Pflege aktive landesweite Selbsthilfeorganisationen noch die landesweite themenübergreifende Selbsthilfekoordination, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Mittel aus diesem Förderstrang erhalten. Gesetzlich wäre es möglich, die niedersächsische Richtlinie sieht es aber nicht vor. Damit beraubt die Richtlinie der Selbsthilfe Möglichkeiten, sich auch landesweit zu organisieren oder von bereits vorhandenen Organisationen besser zu profitieren und Synergieeffekte zu nutzen.

Eine planvolle, strukturierte Förderung des Bereiches Selbsthilfe bedarf eines höheren Maßes an Sicherheit für alle Beteiligten. Und sie bedarf eines koordinierten Zusammenspiels aller Beteiligten, das nicht von Zufällen abhängig sein darf. Das Niedersächsische Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung hat vor dem Hintergrund des Auslaufens der Richtlinie - Ende 2014 - nun in Gesprächen den politischen Willen erkennen lassen, die Richtlinie gemeinsam mit allen Beteiligten zu überarbeiten. Damit zeigt das Land Bestrebungen, die Selbsthilfe als Entlastung und Teilhabemöglichkeit auch im Bereich pflegender Angehöriger weiter zu etablieren.

Dörte von Kittlitz ist seit 1998 Leiterin des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen. Dr. Marion Schumann führte 2012 die Befragung unter den niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen zur Umsetzung von §45d SGB XI durch. Die Aussagen zur niedersächsischen Förderung der Selbsthilfe im Pflegebereich basieren auf der von ihr erstellten Veröffentlichung „Ergebnisbericht. Befragung zur Umsetzung des § 45d SGB XI bei Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen“, veröffentlicht auf www.selbsthilfe-buero.de. Roswitha Schulterobben ist Mitarbeiterin des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen.

Geld ist nicht alles, aber ohne Förderung geht es auch nicht. Selbsthilfeengagement von pflegenden Angehörigen braucht Unterstützung

Im Dezember 2011 waren in Deutschland 2,5 Millionen Menschen pflegebedürftig im Sinne des Elften Buches Sozialgesetzbuch (SGB XI). Mehr als zwei Drittel aller pflegebedürftigen Menschen wurden im häuslichen Umfeld gepflegt, insgesamt 1,76 Millionen Menschen. 1,18 Millionen Menschen davon erhielten ausschließlich Pflegegeld, weitere 576.000 nahmen ergänzende Unterstützung durch ambulante Pflegedienste in Anspruch¹. Ein Großteil der von Pflegebedürftigkeit Betroffenen möchte zu Hause gepflegt werden und umgekehrt wollen viele Menschen ihre Familienmitglieder im Bedarfsfall ebenfalls selbst und Zuhause versorgen. In eigener Häuslichkeit gepflegt werden aber nicht nur Familienmitglieder im engeren Sinne, sondern auch Mitglieder der weiteren Verwandtschaft, Nachbarn und Freunde. Nur 30 Prozent respektive 743.000 pflegebedürftige Menschen wurden vollstationär in Pflegeheimen betreut². Dennoch wird vorwiegend die professionelle Pflege in der Öffentlichkeit diskutiert, wenn von einem Pflegenotstand gesprochen wird. Der „größte Pflegedienst“, die pflegenden Angehörigen, wird nicht angemessen gewürdigt.

Pflegebedürftigkeit kann grundsätzlich in jedem Lebensalter entstehen oder bestehen. Knapp 68.000 Leistungsempfänger/innen der Pflegeversicherung waren zum Jahresende 2011 unter 15 Jahre alt, gut 354.000 im schul-, ausbildungs- oder erwerbsfähigen Alter zwischen 15 und unter 65 Jahren³. Zusammen sind danach mehr als 420.000 Kinder und junge / erwachsene Menschen pflegebedürftig, gut 17 Prozent aller Leistungsempfänger/innen. Gleichwohl wird das Thema Pflege überwiegend synonym verwandt mit dem Lebensalter von Senior/innen, alten oder hochbetagten Menschen. Diese Zahlen zeigen, dass die pflegebedürftigen Menschen, die bereits im Kindes-, Jugend- und Erwerbstätigenalter betroffen sind, nicht ignoriert werden dürfen. Aus diesem Grund muss die Altersstruktur der Pflegebedürftigen bei Konzepten zur Hilfe und / oder Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen und pflegenden Angehörigen sowie bei Gesetzesvorhaben immer sorgfältig berücksichtigt werden. Eine Unterstützung sollte Familien von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen gleichermaßen erreichen können wie Familien von pflegebedürftigen alten Menschen. Die Konzepte sollten außerdem berücksichtigen, dass die Pflege eines Lebenspartners / einer Lebenspartnerin, der / die nicht mehr Partner / Partnerin sein kann, zu anderen Belastungen führt als die Pflege eines dementiell erkrankten Elternteils, welcher das eigene Kind nicht mehr erkennt.

Die individuelle Situation von pflegebedürftigen Menschen ist aber nicht nur hinsichtlich des Alters und der Art der familiären Bindung sehr unterschied-

lich. Sie ist auch abhängig von den räumlichen und den familiären Verhältnissen, von den finanziellen Möglichkeiten der Familie und von dem sozialen Umfeld der pflegebedürftigen Menschen. Finanziell besonders hart trifft eine Pflegebedürftigkeit jene Familien, in denen der / die Haupternährer/in pflegebedürftig wird und kein Einkommen oder keine Rentenleistung den Lebensunterhalt absichert. Aber auch für diejenigen Familien, in denen die Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds wirtschaftlich getragen werden kann, stellt sie in der Regel einen kompletten Umbruch der familiären Situation und oft auch der Beziehungen der Familienmitglieder untereinander dar.

Der Bereich der häuslichen Pflege beinhaltet daher ein weites und sehr differenziertes Feld an Lebenssituationen und daraus resultierenden spezifischen Bedarfen an praktischen Unterstützungsleistungen.

Warum sollten pflegende Angehörige sich in einer Selbsthilfegruppe engagieren?

Pflegende fühlen sich mit der Pflege oft allein gelassen, schlecht informiert, nicht wertgeschätzt und mit der Situation überfordert. Das Risiko selbst zu erkranken ist nachweislich erhöht: die ständige Verfügbarkeit, die körperliche Anstrengung und die Verantwortung sind belastend. Pflegende Angehörige begegnen Gefühlen von Hilflosigkeit und Trauer, Gefühlen körperlicher Überforderung durch Heben und Tragen, Gefühlen persönlicher Überforderung durch den Verlust von Freizeit und sozialen Kontakten. Die Pflegesituation bedeutet immer eine Konfrontation mit den physischen und psychischen Grenzen der zu Pflegenden und der Pflegenden. Eine Entlastung der pflegenden Angehörigen stellt daher eine wichtige Aufgabe dar, um Erkrankung, Überforderung und Isolation der Hauptpflegepersonen vorzubeugen und den Pflegebedürftigen möglichst lange den Verbleib im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Hier liegt der besondere Vorzug der Selbsthilfe:

- In einer Selbsthilfegruppe finden Menschen zusammen, die ihre Situation nicht erst erklären müssen, weil die anderen vor vergleichbaren Problemen und Herausforderungen stehen.
- Gemeinschaftliche Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen stärkt Eigenverantwortung und Selbstbestimmung, sie fördert die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der besonderen und stark herausfordernden Problemstellungen in der Pflegesituation.
- Das gemeinsame Engagement bündelt und erweitert Kenntnisse und praktische Erfahrungen aus der Lebenssituation von Pflegebedürftigen und deren Angehörigen, was allen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe nützt.
- Der Erfahrungsaustausch von Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe ist ein wichtiger Aspekt bei der organisatorischen Bewältigung der Aufgaben in der häuslichen Pflegesituation. Oftmals verfügen andere Betroffene in der Gruppe über wichtige Informationen zu Hilfsmitteln oder anderen Entlastungsangeboten, die unterstützend wirken.

- Das ‚Zusammenwachsen‘ in der Selbsthilfegruppe ermöglicht eine bedarfsgerechte und sinnvolle gegenseitige Unterstützung im Pflegealltag.
- Selbsthilfegruppen wirken gesundheitsfördernd und entlastend durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen, sie helfen aktiv bei der Bewältigung der Lebenssituation und sie wirken dem Risikofaktor Einsamkeit pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger entgegen.
- Der auf die kranken und pflegebedürftigen Angehörigen begrenzte Blick wird auch auf die eigene Lebensgestaltung der pflegenden Familienmitglieder gelenkt. Ein gestärktes Selbstvertrauen gibt Kraft, um den Belastungen in der Familie oder der Partnerschaft standzuhalten.
- Selbsthilfegruppen bieten dem professionellen Hilfesystem ein an der tatsächlichen konkreten Situation der Betroffenen orientiertes Gegenüber, was bei der Weiterentwicklung von Strukturen und fachlicher Hilfen enorme Vorteile mit sich bringt.

Eine Selbsthilfegruppe pflegender Angehöriger kann, muss aber nicht den Anlass / Grund der Pflegebedürftigkeit berücksichtigen. Die allgemeine Überforderung in der Pflegesituation kann genauso Grundlage oder Thema der Selbsthilfegruppe sein wie die besondere Herausforderung der Pflege eines Kindes, eines dementiell erkrankten alten Menschen oder des Pflegebedarfs bei dem / der bisher erwerbstätigen Partner / Partnerin aufgrund eines Arbeitsunfalls oder eines Schlaganfalls.

Unterstützungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen bieten eine gute und in der jeweiligen Kommune auch bekannte und anerkannte Infrastruktur:

- Hier gibt es Ansprechpersonen für Interessierte, die über Selbsthilfegruppen, ihre Ziele, Möglichkeiten und Grenzen informieren können.
- Hier werden Betroffene und ihre Angehörigen bei der Neugründung einer Selbsthilfegruppe beraten, in der Startphase und bei besonderen Herausforderungen unterstützt.
- Hier werden Vernetzung und Koordinierung von Selbsthilfeengagierten mit professionellen Unterstützungsdiensten angeboten.
- Hier können Selbsthilfegruppen von organisatorischen Aufgaben entlastet und auf Wunsch Moderation oder Fortbildung angeboten werden.

Pflegende Angehörige sind durch Unterstützungsangebote jedoch schwer zu erreichen, denn sie sind zeitlich in der Regel sehr eingespannt und haben kaum Freiräume. Es ist ja häufig nicht nur die Pflege der Partnerin, des Partners oder der Eltern zu bewältigen. Berufstätigkeit und / oder Kinder im Haushalt stellen oft weitere Anforderungen – zum überwiegenden Teil an die weibliche Hälfte unserer Bevölkerung. Es fehlt die Zeit zur Selbstreflexion und zur Wahrnehmung eigener seelischer Überlastung, denn im Vordergrund steht die Bewältigung der umfassenden Alltagsverrichtungen. Während die körper-

lichen Belastungen durch eine Pflege mittels Einsatz technischer Hilfsmittel oder Inanspruchnahme einer zeitweisen professionellen Pflegeunterstützung reduziert werden können, ist die psychische und soziale Entlastung weitaus schwieriger zu organisieren. Die beschriebene schwierige Situation der Pflegebedürftigen und der pflegenden Angehörigen weisen der Unterstützung bei Gründung einer Selbsthilfegruppe in diesem Bereich eine besondere Bedeutung zu: ohne eine Unterstützung von außen wird es nämlich nur in den seltensten Fällen zur Gründung einer solchen Gruppe kommen. Und ohne eine Unterstützung der bestehenden Selbsthilfegruppen wird in sehr vielen Fällen die Dauer dieser Selbsthilfegruppen nur sehr begrenzt sein. Eine strukturierte, engmaschige und aktivierende Rolle der Selbsthilfeunterstützung ist im Themenbereich Pflege daher in vielen Fällen unerlässlich.

Finanzierungsmöglichkeiten für den Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen

Eine wichtige Aufgabe für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen ist zunächst der Aufbau einer wirksamen Öffentlichkeitsarbeit über Möglichkeiten und Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe, denn dies ist pflegenden Angehörigen nicht unbedingt bekannt. Weiterhin sind verschiedene Wege der Information und Aufklärung für die besondere Zielgruppe der pflegenden Angehörigen zu entwickeln, zu erproben und einzusetzen und Veranstaltungen durchzuführen. Die hohen Anforderungen, denen sich pflegende Angehörigen schon bei der Gestaltung des täglichen Lebens mit der Pfl egetätigkeit, der Familie und eigenen Berufstätigkeit zu stellen haben, führen zudem zu einem ganz besonderen Bedarf an Unterstützung von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen. Vor allem bei organisatorischen und administrativen Aufgaben ist ein hohes Maß an assistierender Hilfe erforderlich, in der Aufbauphase oft auch moderierende Begleitung. Dafür müssen neue Konzepte für die Unterstützung Selbsthilfeinteressierter entwickelt sowie sachgerechte Kooperationen mit den spezifischen Anbietern im Feld der Pflege gefunden werden.

Für ein erfolgreiches Angebot der Selbsthilfekontaktstellen sind aus diesem Grund mindestens eine halbe oder besser eine ganze Vollzeitstelle (je nach Größe des Einzugsgebietes) und eine angemessene sächliche Ausstattung erforderlich.

Eine finanzielle Förderung dieser Aufgabe ist über Paragraph 45d Absatz 2 SGB XI möglich. Diese Regelung zur Förderung der Selbsthilfe im Bereich der gesetzlichen Pflegeversicherung wurde mit Wirkung zum 1. Januar 2013 durch das Pflegeneuordnungsgesetz (PNG) neu gefasst. Die neue Regelung schreibt vor, dass zehn Cent je Versichertem für die Unterstützung der Selbsthilfe im Bereich Pflege von den Pflegekassen aufzuwenden sind. Die privaten Versicherungsunternehmen, die die private Pflegepflichtversicherung durchführen, haben sich an dieser Förderung mit insgesamt zehn Prozent des Fördervolumens zu beteiligen. Die Neufassung dieses Paragraphen wird damit be-

gründet, dass die Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gerade für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen verdeutlicht werden solle, indem für diesen Bereich analog der Krankenversicherung ein eigener „Finanztopf“ geschaffen werde⁴. Mit dieser Neuregelung sind die Mittel für eine Förderung der Selbsthilfe und ihrer Strukturen also getrennt worden von den Mitteln für den Auf- und Ausbau von Gruppen ehrenamtlich tätiger sowie sonstiger zum bürgerschaftlichen Engagement bereiter Personen nach Paragraf 45d Absatz 1 SGB XI sowie den Mitteln zum Auf- und Ausbau von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten und Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen nach Paragraf 45c SGB XI. Die Mittel nach Paragraf 45d Absatz 2 SGB XI dienen allein der Förderung und dem Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben. Daraus folgt allerdings für die Länder oder die jeweiligen kommunalen Gebietskörperschaften, dass sich aus einer Erhöhung der von der Pflegeversicherung zur Hälfte kofinanzierten Fördermittel im Bereich der Selbsthilfe nach Paragraf 45d Abs. 2 SGB XI Mehrausgaben von bis zu acht Millionen Euro ergeben können, wenn die Länder oder die jeweiligen kommunalen Gebietskörperschaften von dieser Möglichkeit der Förderung Gebrauch machen.

Wenn alle Bundesländer eine Förderung und Kofinanzierung im Sinne des Paragrafen 45d Absatz 2 SGB XI durchführen würden, stünden jährlich – zusätzlich zu den Mitteln aus Paragraf 45c SGB XI – etwa 16 Mio. Euro allein für die Selbsthilfestrukturen im Arbeitsfeld Pflege zur Verfügung.

Königsteiner Schlüssel

Beide Fördermittelarten der sozialen und privaten Pflegeversicherung, die gemäß Paragraf 45c und die gemäß Paragraf 45d Abs. 2 SGB XI, werden nach dem Königsteiner Schlüssel auf die Bundesländer aufgeteilt und aus Mitteln des Ausgleichsfonds zur Verfügung gestellt. Der Königsteiner Schlüssel wurde erstmals im Jahr 1949 vereinbart als Verteilungsschlüssel zur Finanzierung wissenschaftlicher Forschungseinrichtungen. Er findet inzwischen für viele Bereiche Anwendung, wenn eine Aufteilung von Anteilen auf die Bundesländer erforderlich ist. Der Königsteiner Schlüssel setzt sich zu zwei Dritteln aus dem Steueraufkommen und zu einem Drittel aus der Bevölkerungszahl der Länder zusammen. Die Berechnung erfolgt jährlich vom „Büro der Gemeinsamen Wissenschaftskonferenz“ (GWK). Sie wird im Bundesanzeiger veröffentlicht, ist aber auch bei der GWK zu finden⁵. Der Ausgleichsfonds (Paragraf 65 SGB XI) der gesetzlichen Pflegeversicherung umfasst die Beiträge aus den Rentenzahlungen, die von den Pflegekassen überwiesenen Überschüsse und die vom Gesundheitsfonds überwiesenen Beiträge der Versicherten. Er wird vom Bundesversicherungsamt verwaltet.

Gemäß Paragraf 45c Absatz 6 SGB XI haben der Spitzenverband Bund der Pflegekassen und der Verband der privaten Krankenversicherung e. V. Empfehlungen⁶ zur Förderung von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten, ehrenamtlichen Strukturen und der Selbsthilfe sowie von Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen erlassen.

Letzter Stand ist die Fassung vom 08.06.2009. Eine Aktualisierung aufgrund der Änderung des § 45d Abs. 2 SGB XI wurde nicht vorgenommen.

Eine Förderfähigkeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und –kontaktstellen auf der Grundlage dieser Empfehlungen besteht dann, wenn sie sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen, von Menschen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen (einschließlich sonstiger Pflegepersonen) zum Ziel gesetzt haben.

Die Empfehlungen beschreiben Selbsthilfegruppen als ‚freiwilligen Zusammenschluss von Menschen auf wohnortnaher Ebene, deren Aktivitäten sich aus eigener Betroffenheit oder als Angehörige auf die gemeinsame Bewältigung der Pflegesituation richten. Dies können Zusammenschlüsse von pflegebedürftigen Menschen, Menschen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf oder von deren Angehörigen sein, wenn sie das Ziel verfolgen, insbesondere durch gegenseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch ihre persönliche Lebensqualität zu verbessern und die mit der Pflegesituation verbundene Isolation und gesellschaftliche Ausgrenzung zu durchbrechen, und ihre Arbeit nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet ist‘. Als Selbsthilfekontaktstellen gelten ‚Beratungseinrichtungen auf örtlicher oder regionaler Ebene, die mit hauptamtlichem Personal Dienstleistungen zur methodischen Anleitung, Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfegruppen anbieten und diese aktiv bei der Gruppenründung oder in schwierigen Situationen durch infrastrukturelle Hilfen (Räume, Beratung oder supervisorische Begleitung) unterstützen‘.

Paragraf 45c Abs. 6 SGB XI ermächtigt zudem die Landesregierungen, durch Rechtsverordnung das Nähere über die Umsetzung der oben benannten Empfehlungen zu bestimmen, also mit einer Richtlinie das Förderverfahren im jeweiligen Bundesland festzulegen. In diesen Richtlinien haben die Länder auch das Verfahren zur Förderung der Selbsthilfe im Sinne des Paragrafen 45d Abs. 2 SGB XI zu regeln.

Die Mittel der sozialen und privaten Pflegeversicherung sind zwingend durch einen Zuschuss vom Land oder von der kommunalen Gebietskörperschaft in jeweils gleicher Höhe für die einzelne Fördermaßnahme zu ergänzen. Entsprechende Richtlinien wurden von den Bundesländern erlassen, aber manche Bundesländer fördern den Selbsthilfebereich im Themenfeld Pflege bisher überhaupt nicht. Eine Übersicht mit den aktuellen Richtlinien ist bei der NAKOS abrufbar⁷.

Ein Angebot im Sinne des Paragrafen 45d Abs. 2 SGB XI ist getrennt von den sonstigen Aufgaben einer Selbsthilfekontaktstelle zum Beispiel in Form eines Projektes zu gestalten, denn nach dem Gesetzwortlaut ist eine Förderung der Selbsthilfe nach Paragraf 45d Abs. 2 SGB XI ausgeschlossen, soweit für dieselbe Zweckbestimmung eine Förderung nach Paragraf 20c SGB V erfolgt. Damit ist gemeint, dass eine bestehende Förderung gemäß Paragraf 20c SGB V für dieselben Ziele, dieselbe Zielgruppe und dieselben Aufgaben (= dieselbe

Zweckbestimmung) von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger oder von Aktivitäten der Selbsthilfekontaktstelle im Umfeld von Pflegebedürftigkeit, eine zusätzliche Förderung nach Paragraph 45d SGB XI ausschließt. Diese Abgrenzung scheint komplizierter als sie ist. Sie kann durchaus durch die Vorlage einer spezifischen Konzeption für die Zweckbestimmung einer Aktivierung und Unterstützung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen transparent gestaltet werden. Dennoch mag das ein Grund für die fehlenden Umsetzungen der Möglichkeit zur finanziellen Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihrer Unterstützung in diesem Bereich sein. Wenn Vereinbarungen zwischen Fördermittelgeber/innen und –empfänger/innen über die Gestaltung von Projektaufgaben und ihrer Abgrenzung zu den sonstigen Aufgaben einer Selbsthilfekontaktstelle fehlen, können Anträge weder gut vorbereitet noch Mittelverwendung sachgerecht umgesetzt werden.

Weitere Gründe könnten fehlendes Wissen über Selbsthilfe und ihre Wirkungen sein oder auch die teilweise prekäre Situation der öffentlichen Haushalte, aufgrund derer Bundesländer oder Kommunen vor der Schaffung eines neuen Ausgabenbereiches zurückschrecken. Möglicherweise spielt aber auch eine Rolle, dass ‚man‘ keine Mittel für diesen Bereich zur Verfügung stellen will. Dann wird allerdings übersehen, dass im SGB XI eine gemeinsame Verantwortung beschrieben ist: nach Paragraph 8 SGB XI ist die pflegerische Versorgung der Bevölkerung eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe (Abs. 1), wirken die Länder, die Kommunen, die Pflegeeinrichtungen und die Pflegekassen eng zusammen (Abs. 2 Satz 1), unterstützen und fördern sie alle die Bereitschaft zu einer humanen Pflege und Betreuung durch Haupt- und Ehrenamt, durch Angehörige, Nachbarn und Selbsthilfegruppen (Abs. 2 Satz 3).

Wie dem auch sei: mit der bisher nur äußerst lückenhaften bundesweiten Umsetzung des Paragraphen 45d Abs. 2 SGB XI berauben die Verantwortlichen den Pflegebereich möglicherweise einer wichtigen und vor allem hilfreichen Form zur Unterstützung der pflegebedürftigen Menschen und ihrer Angehörigen. Die besondere Stärke der Selbsthilfe, nämlich die gegenseitige Hilfe unter gleichbetroffenen Menschen, hat sich schon in vielen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens bewährt. Sie hat zudem im Zusammenspiel mit dem professionellen Hilfesystem zur Entwicklung neuer, eng am Bedarf und eng an den Möglichkeiten Betroffener orientierter Lösungen geführt. Hierfür muss die Selbsthilfe aber zunächst im Bereich der häuslichen Pflege Fuß fassen, müssen auch die Unterstützungskonzepte für Selbsthilfegruppen weiterentwickelt werden. Der hierfür nötige Mut und das hierfür nötige Engagement zur finanziellen Unterstützung ist den pflegebedürftigen Menschen und den pflegenden Angehörigen sehr zu wünschen.

Anmerkungen

1. Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2011 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse. Wiesbaden, erschienen am 18. Januar 2013, S. 7
2. Ebd., S. 7
3. Ebd., S. 9
4. Deutscher Bundestag, Drucksache 17/9369 vom 23.04.2012. Gesetzentwurf der Bundesregierung, Entwurf eines Gesetzes zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungsgesetz – PNG), S. 20
5. zu finden unter: <http://www.gwk-bonn.de/index.php?id=12> (7.03.2014)
6. Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der privaten Krankenversicherung e. V. zur Förderung von niedrighschwelligen Betreuungsangeboten, ehrenamtlichen Strukturen und der Selbsthilfe sowie von Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen nach § 45c Abs. 6 SGB XI i.V.m. § 45d Abs. 3 SGB XI vom 24.07.2002 in der Fassung vom 08.06.2009
7. zu finden unter: http://www.nakos.de/site/fachthemen/foerderung/pflege/?text_key__int=8148&back_=true

Ursula Helms ist Diplom Sozialwirtin und seit 2005 Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, NAKOS.

Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen

Ergebnisse einer Befragung der über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. nach § 140 f SGB V benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene zu den Rahmenbedingungen, ihren Einschätzungen und Erwartungen

Innerhalb der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) fand schon sehr frühzeitig eine Erörterung der Möglichkeiten, Herausforderungen und Bedingungen für die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen statt (vgl. Stötzner 2004). In dem von der DAG SHG herausgegebenen Selbsthilfegruppenjahrbuch befanden sich sehr bald auch weitere Beiträge. Sie befassten sich konzeptionell mit den gegebenen Voraussetzungen, Bedingungen und Entwicklungsbedarfen der Patientenvertretung und empirisch mit den Kooperations- und Partizipationsmöglichkeiten der Selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung (Danner / Matzat 2005; Dierks / Seidel 2005). Die Fachdebatte war eröffnet (siehe auch das Heft 32 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes „Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“) und sie hält – selbstverständlich nicht nur auf Seiten der DAG SHG – weiter an (siehe z.B. Helms 2013).

Die Datenlage zu dieser vor zehn Jahren neu geschaffenen und gesetzlich verankerten Partizipationsform im Gesundheitswesen und den hierbei handelnden Personen ist allerdings begrenzt (empirische Untersuchungen z.B. Meinhardt / Plamper / Brunner 2009; Fuß-Wölbert 2012). Im Jahr 2011 hat die NAKOS Daten zum Einbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in politische Gestaltungsaufgaben sowie zur Beteiligung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene ermittelt. Dabei wurde jeweils auch die Mitwirkung an Gremien zur Vertretung von Patienteninteressen und der Interessen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundes- und Landesebene nach § 140 f SGB V abgefragt. Vor kurzem wurden die Ergebnisse dieser Datenerhebung veröffentlicht (NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013)¹.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist eine der anerkannten Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Men-

schen in Gremien der sozialen Selbstverwaltung. Sie hat die NAKOS mit der Koordination der Aufgaben der Patientenvertretung im Sinne des § 140 f SGB V beauftragt.

Im Jahr 2013 hat die NAKOS sich die Aufgabe gestellt, das Wissen über die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und das praktische Mitwirken von Vertreter/innen im Verantwortungsbereich der DAG SHG zu fördern. Zu diesem Zweck führte sie mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit das Projekt „Von Betroffenen zu Beteiligten“: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“ durch. Zu den Projektaufgaben gehörte es auch, eine verbesserte Datenlage über die für die DAG SHG handelnden Akteure der Patientenvertretung nach § 140 f SGB V zu schaffen. Im Sommer des Jahres 2013 fand deshalb eine schriftliche Befragung der von der DAG SHG benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene statt. Es ging darum, Erfahrungen mit der Beteiligung sowie Anforderungen, Einschätzungen und Erwartungen zu ermitteln und aufzubereiten.

Das Ziel der durchgeführten Befragung war es, eine Grundlage für die DAG SHG bereitzustellen, um als entsendende Organisation Handlungsbedarfe herausarbeiten und Schlussfolgerungen für die Förderung eines Engagements in der Patientenbeteiligung ziehen zu können.²

Bei einer umfassenderen Diskussion müssen die Ergebnisse der Befragung auch mit Ergebnissen und Erkenntnissen anderer Befragungen zur Patientenvertretung (z.B. Meinhardt / Plamper / Brunner 2009; Fuß-Wölbert 2012) und mit fachpolitischen Grundlegungen bzw. Erörterungen (vgl. z.B. Robert Koch-Institut; Dierks u.a. 2006; Weatherly / Meyer-Lutterloh / Pourie 2013) in Beziehung gesetzt werden.

Der Anspruch des vorliegenden Beitrags ist es nicht, diese Diskussion zu führen. Es werden ausschließlich die Ergebnisse der Befragung vorgestellt, die zu Gewichtungen, Bewertungen, Schlüssen und Handlungskonsequenzen anregen und beitragen sollen.

Im Einzelnen ging es bei der Befragung um die verschiedenen Ebenen der Beteiligung nach § 140 f SGB V (Bundesebene, Landesebene), um die Anzahl von Benennungen für bzw. Mitwirkungen an Gremien, um Rahmenbedingungen und Abläufe sowie um Einschätzungen und Erwartungen zur Patientenbeteiligung.³ Eingeladen waren alle 49 Vertreter/innen der DAG SHG, von denen sich 45 (= 91,8 %) beteiligt haben.⁴

Bei der Präsentation der Ergebnisse habe ich mich bemüht, die zahlenmäßigen Angaben und Prozentanteile einigermaßen les- und nachvollziehbar zu machen. Auf detaillierte und differenzierte Tabellen, die oft sehr komplex und nicht immer selbsterklärend sind, habe ich überwiegend verzichtet. Erhoben haben wir bei der Befragung auch Angaben zur Person. Damit möchte ich die Ergebnisdarstellung beginnen.

Zum Personenprofil der von der DAG SHG benannten Vertreter/innen

Die Vertreter/innen der DAG SHG waren gebeten, Angaben zu ihrem Geschlecht, zu ihrem Alter, zum beruflichen Status und zu einer vorliegenden persönlichen oder mittelbaren Betroffenheit von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zu machen.⁵ An dieser Stelle die besonders prägnanten Ergebnisse:

- Die Patientenvertretung der DAG SHG nach § 140 f SGB V ist eine Frauendomäne: 73,3 Prozent der Vertreter/innen sind weiblich, 22,2 Prozent männlich.
- In sehr hohem Maße sind die Vertreter/innen berufstätig (71,1 %); ein Viertel ist nicht mehr berufstätig (24,4 %).
- Die größte Altersgruppe ist die der über 50-Jährigen (64,4 %).
- Auch wenn dies für eine Benennung durch die DAG SHG als so genannte Beraterorganisation nicht zugrunde zu legen ist, gaben 60 Prozent der Mitwirkenden an, persönlich oder als Angehörige/r von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betroffen zu sein.

Rahmenbedingungen der Patientenvertretung

Aktionsebenen und Dimension der Gremienmitwirkung

In einem zweiten Abschnitt der Befragung ging es um Angaben zu den Ebenen der Patientenvertretung, zu den einzelnen Gremien auf Bundes- und Landesebene, und zu den Regularien, Verfahren und Abläufen der Mitwirkung.

Auf welchen Ebenen der Patientenvertretung erfolgt die Mitwirkung?

Folgende Benennungsebenen der 45 Vertreter/innen der DAG SHG, die sich an der Befragung beteiligt haben, wurden ermittelt:

- 30 Benennungen / Mitwirkungen auf Landesebene
- 7 Benennungen / Mitwirkungen auf Bundesebene
- 8 Benennungen / Mitwirkungen sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene.

Bemerkenswert ist die Bedeutung der Landesebene, die zwei Drittel der Befragten als Benennungsebene angegeben haben (30 = 66,7 %).

Insgesamt gibt es 168 Benennungen für Gremien / zur Mitwirkung an Gremien von Vertreter/innen der DAG SHG auf Bundes- und Landesebene

Die Vertreter/innen der DAG SHG wurden befragt, für welche Gremien / Gremienmitwirkung sie auf Bundes- und Landesebene benannt sind.⁶ Vorgegeben waren und um Angaben der Benennung zu folgenden Gremien wurde gebeten: die jeweiligen Koordinierungsausschüsse, das Plenum, die einzelnen Ausschüsse, Unterausschüsse, Arbeitsgruppen von Unterausschüssen, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), das AQUA - Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH.

Die Befragung ergab, dass es insgesamt 168 Gremienbenennungen / -mitwirkungen⁷ von Vertreter/innen der DAG SHG gibt, und zwar 61 Benennungen /

Mitwirkungen auf Bundesebene und 107 Benennungen / Mitwirkungen auf Landesebene.

Im Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss wirken 4 Personen und in den Koordinierungsausschüssen der Patientenvertretung auf Landesebene wirken 19 Personen mit. Zwei dieser insgesamt 23 Personen sind auf beiden Ebenen aktiv.

Regularien, Verfahren und Abläufe der Mitwirkung

In einem speziellen Abschnitt des Fragebogens wurde um Angaben zu Fragen gebeten, die sich auf Regularien, Verfahren und Abläufe der Patientenvertretung bezogen.⁸ An dieser Stelle ist es nicht möglich, auf alle Fragen und Antworten einzugehen.⁹ Ich greife solche auf, die von systematischer Bedeutung sind, die die Bedingungen und den Umfang der Aktivitäten verdeutlichen oder die besondere Befunde erbrachten.

Werden Reisekosten beantragt?

31 Vertreter/innen beantragen die Erstattung von Reisekosten (= 68,9 %), 4 gaben an, dies „teils - teils“ zu tun (= 8,9 %), 10 beantragen keine Reisekosten (= 22,2 %)¹⁰. Diejenigen, die Reisekosten beantragen, bekommen diese – entsprechend der gesetzlichen Grundlage – auch alle erstattet.

Erhalten die Vertreter/innen eine Aufwandsentschädigung?

Die Frage, ob sie eine Aufwandsentschädigung erhalten, bejahten 31 Vertreter/innen (= 68,9 %), 13 (= 28,9 %) verneinten dies. Anzumerken ist, dass sie diese nach Antrag erhalten könnten.

Wann erfolgte erstmals die Bestellung für Gremien?

Bei einer recht großen Gruppe der Vertreter/innen ist die erstmalige Bestellung bereits im Jahr 2004, als die Patientenvertretung startete, erfolgt. Aber auch in den Folgejahren gab es immer wieder neue Bestellungen. Hier eine kleine Übersicht, die die Bestellungen in dreijährigen Zeitabschnitten bündelt:

Erstmalige Bestellung als Patientenvertreter/in nach dreijährigen Zeitabschnitten		
2004 - 2006	17	39,5 %
2007 - 2009	12	27,9 %
2010 - 2012	9	20,9 %
2013	5	11,6 %
N = 45; gültige Angaben von n = 43		
Übersicht 1		© NAKOS 2014

368 Gremiensitzungen mit Teilnahme im Jahr 2012

Die Vertreter/innen wurden gefragt, an wie vielen Gremiensitzungen sie im Jahr 2012 teilgenommen hatten. 31 Personen (= 68,9 %) machten Angaben dazu, die sich auf 368 Sitzungen summieren. Nicht alle konnten oder wollten

hierzu Angaben machen oder wussten es nicht (mehr). Dies betrifft immerhin 14 Personen (= 31,1 %).¹¹

15 Vertreter/innen gaben einen Ausschluss von Sitzungsabschnitten an

Die Frage, ob sie jemals von einem Sitzungsabschnitt ausgeschlossen wurden, beantworteten 12 Vertreter/innen auf der Landesebene (immerhin 40 %) und 3 Vertreter/innen auf der Bundesebene (immerhin 37,5 %), also insgesamt 15 Personen mit „Ja“. Von diesen haben 13 Personen insgesamt 15 Ausschlussgründe genannt.

Genannte Gründe für einen Ausschluss von Sitzungsabschnitten

- Berufungsausschuss: Dürfen wir bei den Entscheidungen / Abstimmungen nicht dabei sein.
- Beim erweiterten Landesausschuss (erst seit 2013) keine Mitwirkung in den Arbeitsgruppen.
- Es wurde bezweifelt, dass die Zuständigkeit als Patientenvertreterin für diesen Teil gegeben ist (Abstimmung).
- Ärzte und Kassenvertreter wollten sich jeweils „unter sich“ absprechen nach Gesetzesänderung.
- Weiß ich nicht, es sind manchmal vorher oder nachher Besprechungen, zu denen auch Ärzte eingeladen und befragt werden.
- Eine Kassenvertreterin wollte die Entscheidungsfindung und Abstimmung ohne die Patientenvertretung. Es kam zu einer Sitzungsunterbrechung / Ausschluss, um die Rechtslage zu klären. Danach ging es – mit den Patientenvertreter/innen – weiter.
- Regelmäßig wird zunächst der „öffentliche“ Teil mit Patientenvertreter/innen (2 Personen) abgehandelt, bevor zum anschließenden „nicht-öffentlichen“ Teil die Patientenvertreter/innen verabschiedet werden.
- Zulassungsausschuss: Anwesenheit nur bei Sonderzulassung und Ermächtigung.
- 1 x Ausschluss wegen Befangenheit
- Angeblich hat sich während der Sitzung ein Sachverhalt ergeben, der über den Sonderbedarf und die Ermächtigung hinausging. Ergebnis der Beschwerde bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem Staatsministerium für Arbeit und Soziales verliefen im Grunde im Sande.
- Ausschluss von der Beschlussfassung aufgrund der Geschäftsordnung bei einem Gremium.
- Anhörung im Unterausschuss Arzneimittel des G-BA zu Themen, zu denen ich nicht benannt war.
- Patientenvertretung darf nicht bei der gesamten Sitzung dabei sein, wenn es z.B. um eine Kassenarztsitz-Neuvergabe geht, bei Übernahme einer Praxis, wenn sich Bewerber darum bewerben.
- Bei einer Abstimmung – ist jetzt nicht mehr so.
- Zu Beginn der Patientenvertretung bei Beschlussfassung.

Übersicht 2

© NAKOS 2014

Über die Hälfte der Vertreter/innen erhalten Einladungen etwa zwei Wochen vor einer Sitzung

Die Vertreter/innen wurden gefragt, wann vor einer Sitzung sie in der Regel die Einladung mit Tagesordnung erhalten. Das Gros (24 = 53,3 %) gab etwa 2 Wochen vorher an, ein Fünftel (9 = 20 %) mehr als 2 Wochen. Allerdings nannten 3 Personen (= 6,7 %) auch etwa 1 Woche.¹²

Unterschiedlicher zeitlicher Zugang von Sitzungsunterlagen, bei einigen ist der Zeitraum kürzer als 1 Woche

Was den zeitlichen Zugang von Sitzungsunterlagen angeht, so gab es recht unterschiedliche Angaben. Jeweils ein knappes Drittel gab Zeiträume von etwa 1 bzw. etwa 2 Wochen an (jeweils 14 = jeweils 31,1 %). Immerhin vermerkten 6 Personen (= 13,3 %) „kürzer als 1 Woche“; diese Angabe machte mehr als jede/r Vierte auf Bundes- und annähernd jede/r Siebte auf Landesebene.

Der Umfang der Sitzungsunterlagen liegt am häufigsten zwischen 20 und 50 Seiten

Die Angaben zum Umfang der Sitzungsunterlagen waren etwas homogener, aber doch auch bemerkenswert: Mehr als die Hälfte gab an, Unterlagen im Umfang von 20 bis 50 Seiten (23 = 51,1 %) zu erhalten; bei Vertreter/innen auf Bundesebene war ein solcher Umfang für annähernd drei Viertel die Regel (5 = 71,4 %). Sieben Personen vermerkten aber auch einen Seitenumfang von über 50 und eine Person sogar einen Umfang von über 100 Seiten; solch umfangreiche Unterlagen lagen somit bei fast jedem / jeder fünften Vertreter/in vor (17,8 %).

Die Dauer der Sitzungsvorbereitung liegt auf Bundesebene meist bei 2 bis 4 Stunden, auf Landesebene meist unter 2 Stunden

Jeweils ein knappes Drittel der Vertreter/innen nannte 2 bis 4 Stunden und unter 2 Stunden als Dauer der Sitzungsvorbereitung.

Aber hier ist der Blick hinter die Kulisse der Gesamtzahl aufschlussreicher: 4 Vertreter/innen auf Bundesebene (= 57,1 %) gaben „2 bis 4 Stunden“ und 3 (= 42,9 %) sogar „über 4 bis 6 Stunden“ als Vorbereitungszeit an. Bei Vertreter/innen auf der Landesebene lag die Vorbereitungszeit bei den meisten „unter 2 Stunden“ (13 = 43,3 %), bei einem guten Viertel aber auch bei „2 bis 4 Stunden“ (8 = 26,7 %). Und auch auf Landesebene wurden noch größere Zeiträume angegeben: 4 Mal „über 4 bis 6 Stunden“ und 1 Mal sogar „über 6 bis 8 Stunden“.¹³

Auf der Bundesebene ist die Information über den Stand bzw. über Resultate der Beratungen in den Gremien deutlich besser als auf der Landesebene

Die Vertreter/innen der DAG SHG wurden danach gefragt, ob sie über den Stand bzw. die Resultate der gemeinsamen Beratung in den Gremien schriftliche Mitteilungen erhalten und worin diese bestehen. Hier überrascht, dass eine solche „Rückmeldung“ auf der Bundesebene offensichtlich besser funk-

tioniert als auf der Landesebene: Alle Vertreter/innen auf Bundesebene bejahten, dass sie schriftliche Mitteilungen erhalten, wohingegen dies nur von 19 Vertreter/innen auf der Landesebene bestätigt wurde (= 63,3 %). Von Vertreter/innen, die sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene mitwirken, wurde dies von genau der Hälfte angegeben (4 = 50 %).

Auf die Frage, worüber sie schriftliche Mitteilungen erhalten, waren mehrere Antworten möglich.

Hier funktioniert es erneut auf der Bundesebene sehr gut, denn alle, die ausschließlich auf dieser Ebene mitwirken (7 = 100 %) gaben an, dass sie schriftliche Mitteilungen zu „Vertagung / Bearbeitungslage“ und zu „Entscheidungen / Beschlüssen“ erhalten, und annähernd drei Viertel auch Mitteilungen über das „weitere Prozedere“ (5 = 71,4 %).

Auf der Landesebene sieht es nicht ganz so gut aus: „Entscheidungen / Beschlüsse“ wurden nur gut der Hälfte der Vertreter/innen mitgeteilt (16 = 53,3 %), Mitteilungen zu „Vertagung / Bearbeitungslage“ erhielt nur ein gutes Drittel (11 = 36,7 %) und über das „weitere Prozedere“ nur ein gutes Viertel (8 = 26,7 %).

Einschätzungen der Beteiligung und Erwartungen bei der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen

In einem dritten größeren Abschnitt der Befragung ging es um die Einschätzungen und Erwartungen der Vertreter/innen der DAG SHG, die sie mit ihrer Mitwirkung in Gremien der Vertretung von Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen verbinden. Unterschiedliche Aussagen waren vorgegeben, bei denen die Befragten gebeten wurden, in einer 5-stufigen Lickert-Skala eine Zahl von 1 (trifft gar nicht zu / gar nicht) bis 5 (trifft voll zu / sehr) anzukreuzen.¹⁴ Bei der Auswertung wurden 3 Tendenz-Gruppen gebildet: eine Gruppe von Personen, die die vorgegebene Aussage eher nicht zutreffend finden (Skalenwerte 1 und 2), eine Gruppe, die geteilter Meinung („teils - teils“, Skalenwert 3) und eine Gruppe von Personen, die die Aussage eher zutreffend finden (Skalenwerte 4 und 5). Neben der Gesamteinschätzung aller wurden auch Ergebnisse nach dem Geschlecht der Befragten und nach den Ebenen¹⁵, auf denen sie aktiv sind, ermittelt. Dies förderte zum Teil recht interessante Unterschiede zutage¹⁶, die an entsprechender Stelle erwähnt werden.

Die Übersicht 3 verdeutlicht das Vorgehen und die Ergebnisdarstellung. Im Weiteren wird jedoch auf eine tabellarische Darstellung verzichtet.

Ich möchte nun die Ergebnisse der Bewertungen eines Teils der Aussagen¹⁷ vorstellen.

1. Auf der Grundlage der eigenen Erfahrung mit der Patientenbeteiligung wird diese von annähernd der Hälfte der befragten Aktiven (44,4 %) als eine geeignete Form gesehen, um Verbesserungen für Patientenbelange zu erzielen.

Ein Teil ist unentschieden (40 %) und einige (15,6 %) sehen dies tendenziell nicht so.

Aussage: Ich halte aus meiner eigenen Erfahrung die Patientenbeteiligung für eine geeignete Form, um Verbesserungen für Patientenbelange zu erzielen.				
		Tendenz trifft nicht zu (Skala 1-2)	teils - teils (Skala 3)	Tendenz trifft zu (Skala 4-5)
Gesamt (Rücklauf)	N = 45	7	18	20
Gesamt %		15,6 %	40,0 %	44,4 %
weiblich	n = 33	18,2 %	42,4 %	39,4 %
männlich	n = 10	10,0 %	20,0 %	70,0 %
Ebene nur Bund	n = 7	28,6 %	42,9 %	28,6 %
Ebene nur Land	n = 30	16,7 %	43,3 %	40,0 %
Ebene Bund und Land	n = 8	0,0 %	25,0 %	75,0 %
Summe der Ebenen „nur Bund“ + „Bund und Land“	n = 15	13,3 %	33,3 %	53,3 %
Prozentwerte der geschlechterspezifischen und ebenenspezifischen Anteile auf Basis gültiger Angaben.				
Übersicht 3			© NAKOS 2014	

Hervorzuheben sind die besonders starken Zustimmungsraten der Männer (70 %) und der Patientenvertreter/innen, die sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene mitwirken (75 %) sowie eine gewisse Skepsis von Patientenvertreter/innen, die nur auf Bundesebene aktiv sind: 42,9 Prozent dieser Personen waren unentschieden, 28,6 Prozent stimmten der Aussage eher nicht zu.

2. Mehr als die Hälfte der Patientenvertreter/innen empfindet sich über die in den Gremien verhandelten Themen gut informiert (54,4 %).

Am besten informiert empfinden sich offensichtlich die Vertreter/innen, die auf der Ebene „Bund und Land“ agieren: 62,5 Prozent gaben ihr Votum tendenziell in dieser Richtung ab. Hervorzuheben ist vor allem die Unentschiedenheit der Vertreter/innen, die nur auf Bundesebene mitwirken. Die Einschätzung von annähernd drei Viertel (71,4 %) der auf dieser Ebene Mitwirkenden lautet „teils - teils“.

Markant sind auch die einander entgegenstehenden Angaben von Vertreter/innen auf der Landesebene: Ein größerer Teil (58,6 %) machte Anga-

ben, sich gut über die Themen informiert zu fühlen, ein anderer Teil (immerhin 17,2 %) tendierte aber zu einem negativen Votum.

3. Deutlich mehr als die Hälfte der Patientenvertreter/innen (58,1 %) gaben in der Tendenz an, über das nötige Wissen zu verfügen, um den Diskussionen in den Gremien folgen zu können.

Gleichwohl war ein größerer Teil unschlüssig (23,3 %) oder votierte eher nicht für diese Auffassung (18,6 %).

Hervorzuheben ist auch die hohe Zustimmung zu dieser Aussage („Tendenz trifft zu“) bei den „nur auf Bundesebene“ (71,4 %) und den auf der Ebene „Bund und Land“ aktiven Vertreter/innen (75 %) sowie bei den Männern (70 %).

Bemerkenswert ist aber auch, wie groß der Anteil der „nur auf Landesebene“ Aktiven und der Frauen ist, die diese Aussage eher nicht teilten (25,8 % und 28,6 %)(„Tendenz trifft nicht zu“).

4. Im Hinblick auf die Aussage, dass Wissensquellen für die in den Gremien verhandelten Themen zugänglich waren, gaben mehr als die Hälfte der Befragten (58,1 %) an, dass das für sie eher zutrifft; ein knappes Drittel meinte „teils - teils“ (30,2 %).

Bei den nur auf Bundesebene aktiven Vertreter/innen (85,7 %) sowie bei den Frauen (61,3 %) war die Zustimmung zu dieser Aussage am größten. Die Frauen zeigten zugleich eine andere Tendenz: 38,7 Prozent gaben an, dass Wissensquellen nur „teils - teils“ oder nicht zugänglich waren.

5. Zu der Aussage, dass sie Positionen und Erfahrungen so einbringen konnten, wie sie sich das vorgestellt haben, votierten die meisten Patientenvertreter/innen (45,5 %), dass das für sie eher zutrifft.

Ein knappes Drittel allerdings zeigte sich unentschieden (31,8 %), und ein knappes Viertel teilte die Aussage tendenziell nicht (22,7 %). Die Gruppe der nur auf Bundesebene aktiven Vertreter/innen ist diejenige mit den meisten Unentschiedenen: 57,1 Prozent „teils - teils“.

Interessant ist auch die Gruppe derer, die die Aussage für nicht zutreffend hielten. Hier gibt es einen deutlichen Unterschied zwischen den Geschlechtern: 30 Prozent der Männer tendierten zu Angaben, nach denen sie sich nicht so einbringen konnte wie vorgestellt, gegenüber 18,8 Prozent der Frauen.

6. „Ich fand als Patientenvertreter/in bei den weiteren Beteiligten Gehör“ war eine der bei der Befragung vorgegebenen Aussagen mit der höchsten Zustimmung: 71,4 Prozent der Patientenvertreter/innen machten Angaben, dass sie diese Aussage für sich eher zutreffend finden.

Besonders hoch war die Zustimmung bei den Männern (80 %) und bei den Vertreter/innen auf der Ebene „Bund und Land“ (75 %), am geringsten bei den Vertreter/innen auf der Ebene „nur Bund“ (57,1 %), bei denen es auch die meisten Unentschiedenen gibt (42,9 % gaben „teils - teils“ an). Eher nicht zutreffend fanden diese Aussage nur 3 Befragte (7,1 %).

7. Bei der anspruchsvollen Aussage „Ich konnte als Patientenvertreter/in etwas erreichen“ waren die Tendenzen der Angaben am gleichmäßigsten verteilt. Je etwa ein Drittel machte Angaben, dass dies „teils - teils“ (35,7 %), eher nicht (33,3 %) bzw. eher zutrifft (31 %).

Am stärksten, und zwar genau zur Hälfte (50 %), neigten die Vertreter/innen der Ebene „Bund und Land“ dieser Aussage zu und Männer (40 %) relativ gesehen häufiger als Frauen (26,7 %). Die Frauen waren auch diejenigen, die mit am häufigsten angaben, dass die Aussage für sie eher nicht zutreffe (36,7 %); in der gleichen Größenordnung machten die Vertreter/innen der Ebene „nur Land“ zu der Aussage Angaben, dass diese für sie eher nicht zutreffe (37 %).

Erfolgslebnisse, Enttäuschungen und Weiterentwicklungswünsche

Der Aufforderung, besondere *Erfolgslebnisse* und *Enttäuschungen* im Rahmen der Patientenvertretung zu benennen, sind leider nur einige der Befragten gefolgt.¹⁸ Ich möchte deren Angaben hier dennoch wiedergeben, denn in den Anmerkungen zu den Erlebnissen sind Aspekte enthalten, die bei Diskussionen über den Ist-Stand und die Weiterentwicklung der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen berücksichtigt werden sollten.

Angaben zu einem besonderen Erfolgslebnis im Rahmen der Patientenvertretung?

- Erfolgreiche Beantragung eines Expertenhearings
- Minimale Änderungen, „Öffnungen“ von Richtlinien
- Etablierung von hoher Akzeptanz der Patientenvertretung bei den „Bänken“ (Selbsteinschätzung)
- Fortbildungen der Patientenvertreter/innen auf Landesebene
- Überzeugen der „Bänke“ mit fachlichen Argumenten
- Präsentation von QS-Verschlechterung (1 Info aus 2.000 Seiten Papier) hat dazu geführt, dass die anderen Bänke (Kassen, Ärzte) sich das Problem angeschaut und Konsequenzen der Analyse vorgeschlagen haben.

Angaben zu einer besonderen Enttäuschung im Rahmen der Patientenvertretung?

- Schnelles Ausscheiden von Patientenvertreter/innen
- Teilweise geringe Verlässlichkeit von Patientenvertreter/innen
- Die Umständlichkeit der Verfahren (Alles muss „juristisch wasserdicht“ sein.)
- Im Zulassungsausschuss werden die Entscheidungen immer entsprechend der Empfehlung der KV-Hauptstelle getroffen. Abweichungen werden nicht zugelassen, da es dann wiederum Einsprüche geben würde.
- Eine eigene „Entscheidungsmacht“ wird von den Vertreter/innen nicht gesehen bzw. eingefordert.
- Noch immer zu wenig Einfluss
- Schon vor der Beratung feststehende Entscheidungen. Auch gegen den Rat und die Erfahrung der Patientenvertretung.

- Anscheinend Schulung der anderen ständigen Ausschussmitglieder des Zulassungsausschusses, ohne die Patientenvertreter/innen, durch Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Zulassungsausschusses / der KV
- Absprachen in der Patientenvertretung wurden gebrochen.
- Eindruck, dass die Patientenvertretung z.T. beeinflussbar ist durch die anderen „Bänke“.
- Umgang untereinander, Mobbing
- Zuviel Taktiererei
- Zu wenig Interesse an der wirklichen Problemlösung für Patient/innen
- Bestehende Strukturen werden nicht wirklich angegangen.

Übersicht 4

© NAKOS 2014

Aus demselben Grund möchte ich auch die genannten *persönlichen Weiterentwicklungswünsche* und die *Weiterentwicklungswünsche im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren* der Patientenbeteiligung aufführen.¹⁹

Persönliche Weiterentwicklungswünsche im Rahmen der Patientenbeteiligung

- Jemand, der mir immer sagt, was richtig und was falsch ist, wofür oder wogegen ich also argumentieren sollte.
- Anerkennung einer eigenen „Entscheidungsmacht“ von den Patientenvertreter/innen
- Wenn ich in Rente bin, auch an Arbeitsgruppen teilzunehmen
- Besserer Austausch
- Koordiniertes Vorgehen
- Kein Gespräch über Mitglieder der Patientenvertretung ohne deren Anwesenheit
- Frustration, daher Rückzug, weil zu wenige Erfolge möglich
- Wenn es die ICE-Schnelltrasse gibt und ich in Rente bin ggf. mehr.

Weiterentwicklungswünsche im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren der Patientenbeteiligung

- Weniger Regelungen, weniger E-Mails, weniger Protokolle, weniger Formalkram
- Die Benennung sollte schneller erfolgen.
- Mehr Transparenz (nach innen und außen)
- Höherer Bekanntheitsgrad nach außen
- Ein Mitbestimmungsrecht zumindest in Verfahrensfragen wäre sinnvoll. Zudem sollten Sachen, an denen die Patientenvertreter/innen ein Mitspracherecht haben, auch erst in den Sitzungen der Gremien diskutiert und beschlossen werden und nicht vorher hinter verschlossenen Türen.
- Es ist nicht ersichtlich, warum die Patientenvertreter/innen im Zulassungsausschuss als einzige ihre Unterlagen nach den Sitzungen abgeben müssen. Die Kassen- und Ärztevertreter behalten ihre dagegen.
- Ich persönlich hätte nichts gegen eine komplette Umstellung auf elektronische Unterlagen.
- Mehr Absprachen, gemeinsame Zielfindung
- Engere Zusammenarbeit Bund und Land, das heißt guter Info-Fluss
- Gute Kooperation aller Entsendeorganisationen statt Dünkel, sonst erreichen wir gar nichts.

Übersicht 5

© NAKOS 2014

Ausblick

Die Befragungsergebnisse liefern einen Beitrag zur Erhellung manch einer „Unbekannten“ der Patientenvertretung. Und sie bieten eine gute Grundlage für Schlussfolgerungen von entsendenden Organisationen, hier der DAG SHG, sowie für eine breitere Diskussion im Hinblick auf erforderliche Änderungen bzw. Weiterentwicklungen der Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen.

Anmerkungen

- 1 Zur Beteiligung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene vgl. NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013, S. 20-23. Anfang 2012 gaben 29 Einrichtungen (= 10,7 % aller Einrichtungen) an, sich im Rahmen der Vertretung von Patienteninteressen nach § 140 f SGB V zu beteiligen. Zum Einbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in politische Gestaltungsaufgaben vgl. NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013, S. 35-37. Ende 2011 gaben knapp 20 Prozent von 272 Vereinigungen an, sich am Gemeinsamen Bundesausschuss, und gut 10 Prozent, sich an Gremien zur Vertretung von Patienteninteressen auf Landesebene nach § 140 f SGB V zu beteiligen.
- 2 Die befragten Vertreter/innen der DAG SHG bilden eine kleine Teilgruppe der Personen, die im Rahmen der Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen nach § 140 f SGB V mitwirken. Die Ergebnisse der Befragung dieser Teilgruppe sind damit nicht repräsentativ für alle Patientenvertreter/innen.
- 3 Insgesamt enthielt der Fragebogen 50 Fragen, wobei es sich meist um die Antwortvorgaben „Ja“ und „Nein“ (gelegentlich „teils - teils“), um eindeutig anzukreuzende Angaben aus mehreren Möglichkeiten und seltener um den Eintrag von Angaben, um Freitext-Angaben oder „Mehrfachantworten“ handelte.
- 4 Wir danken noch einmal sehr für diese hohe Mitwirkungsbereitschaft.
- 5 Die Beantwortung der personenbezogenen Fragen war freiwillig; je nach Frage machten 43 bzw. 44 Vertreter/innen Angaben zur Person. Die ganze Befragung war zudem pseudonymisiert, so dass Rückschlüsse auf die Identität einzelner Personen nicht möglich sind.
- 6 Die 45 Vertreter/innen gaben insgesamt 53 Benennungen für eine Gremienmitwirkung an.
- 7 Aus dieser Zahl kann nicht auf die Anzahl der Gremien geschlossen werden. Aufgrund der personenbezogenen Befragung der Vertreter/innen über vorliegende Benennungen / Mitwirkungen an Gremien ergibt sich, dass die Zahl der Benennungen / Mitwirkungen höher ist als die tatsächliche Anzahl der Gremien.
- 8 Die Fragen zu den Rahmenbedingungen und Abläufen der Patientenvertretung wurden im Hinblick auf regelhafte Erfahrungen mit allen Gremien gestellt, an denen eine Mitwirkung stattfand. Nur bei einigen Fragen konnten Besonderheiten / Abweichungen kenntlich gemacht und vermerkt werden. Doppel- oder Mehrfachangaben zeigten das Bedürfnis, zu den Abläufen und Erfahrungen je nach Gremium verschiedene Angaben zu machen. Solche Doppel- oder Mehrfachangaben mussten allerdings aus statistischen Gründen als ungültig gekennzeichnet werden. Sie wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt.
- 9 Fragen und Antworten, die in diesem Beitrag keine Berücksichtigung finden, sind solche, die sich auf die Befristung einer Bestellung, die Anzahl aller Gremiensitzungen ohne eigene Teilnahme, die Häufigkeit von Gremiensitzungen, die Sitzungsdauer, die zeitlichen Abweichungen bei Sitzungseinladungen und ihre Gründe sowie auf die Variation des Umfangs von Sitzungsunterlagen bezogen.
- 10 Manchmal fallen auch keine Reisekosten an.
- 11 Es ist zu berücksichtigen: Die 5 Personen, die erst im Jahr 2013 benannt worden sind, konnten hierzu keine Angaben machen.
- 12 Bei dieser Frage gab es verhältnismäßig oft keine oder ungültige Angaben (von 9 = 20 %).

- 13 Natürlich ist die Zeit für die Sitzungsvorbereitung auch abhängig vom Umfang der Sitzungsunterlagen.
- 14 Auch hier sollten sich die Befragten bei ihren Angaben an der mittleren Erfahrung, nicht am besonderen Einzelfall orientieren.
- 15 Es konnten drei Ebenen-Gruppen unterschieden werden: Personen, die auf der Ebene „nur Bund“, Personen, die auf der Ebene „nur Land“ und Personen, die auf der Ebene „Bund und Land“ als Patientenvertreter/innen mitwirken. Bei der Quantifizierung der Einschätzungen zu den Aussagen wurden die Ebenen „nur Bund“ und „Bund und Land“ auch zu einer gemeinsamen Auswertungsgruppe zusammengeführt, um zu überprüfen, ob der vergleichbare Erfahrungshorizont „Bundesebene“ sich in ähnlichen Einschätzungen niederschlägt.
- 16 Im Hinblick auf Aussagen über geschlechterspezifische Unterschiede ist Vorsicht geboten, denn es handelt sich um einen sehr kleinen Personenkreis: Von den 45 Personen, die sich an der Befragung beteiligten, machten 43 Angaben zu ihrem Geschlecht: 33 Frauen und 10 Männer.
- 17 Weitere Aussagen, deren Beurteilung durch die Befragten hier nicht vorgestellt wird, waren Aussagen zur Stärkung durch die entsendende Organisation, zu speziellen Angeboten für die Wissenserweiterung und Kompetenzentwicklung und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Patientenvertreter/innen.
- 18 Angaben zu besonderen Erfolgserlebnissen wurden von 4 Befragten (= 8,9 %), Angaben zu besonderen Enttäuschungen von 6 Befragten (= 13,3 %) gemacht.
- 19 Fünf Befragte (= 11,1 %) machten Angaben zu persönlichen Weiterentwicklungswünschen im Rahmen der Patientenbeteiligung, 6 Befragte (= 13,3 %) machten Angaben zu Weiterentwicklungswünschen im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren der Patientenbeteiligung.

Literatur

- Danner, Martin / Matzat, Jürgen: Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 150-154
- Dierks, Marie-Luise / Seidel, Gabriele: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 137-149
- Fuß-Wölbart, Kirstin: Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012, S. 39-44
- Helms, Ursula: Effekte, Perspektiven und Grenzen der Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen aus Sicht von Patienten und Selbsthilfe. In: Weatherly, John N. / Meyer-Lutterloh, Klaus / Pourie, Ralf (Hrsg.): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Effekte, Perspektiven und Grenzen. Dokumentation des 2. DGBV-Zukunftskongresses 2012. Deutsche Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V. (DGBV). Berlin 2013, S. 49-61
- Meinhardt, Michael / Plamper, Evelyn / Brunner, Helmut: Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 1 2009. Heidelberg 2009, S. 96-103
- NAKOS; Hundertmark-Mayser, Jutta (Red.): Zahlen und Fakten 2011/2012. NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 3. Berlin 2013, S. 20-23
- Robert Koch-Institut; Dierks, Marie-Luise u.a.: Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Heft 32. Berlin 2006
- Stötzner, Karin: Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung. Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. 2004, S. 136-145
- Weatherly, John N. / Meyer-Lutterloh, Klaus / Pourie, Ralf (Hrsg.): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Effekte, Perspektiven und Grenzen. Dokumentation des 2. DGBV-Zukunftskongresses 2012. Deutsche Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V. (DGBV). Berlin 2013

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Berlin. Die Befragung fand im Rahmen des Projekts „Von Betroffenen zu Beteiligten‘: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“ statt, das die NAKOS im Jahr 2013 mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit realisierte.

Miriam Walther

„Außer in Filmen habe ich noch kaum von Selbsthilfegruppen gehört“

Ergebnisse einer NAKOS Befragung von jungen Menschen in Studium und Ausbildung zu Selbsthilfegruppen

Was halten junge Menschen von Selbsthilfegruppen? Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) befragte dazu im Herbst 2013 nahezu 900 junge Erwachsene in Studiengängen an (Fach-)Hochschulen im Bereich Soziale Arbeit / Sozialwesen und in Berufsschulen für Gesundheitsberufe.

Dieses Befragungsprojekt schließt an vorhergehende Projekte der NAKOS an, in denen die Situation junger Menschen in der Selbsthilfe untersucht und die Voraussetzungen einer stärkeren Aktivierung ausgelotet wurden (NAKOS; Pons / Walther 2010, NAKOS; Walther u.a. 2009, NAKOS; Keupp u.a. 2009 a, 2009 b, NAKOS; Helms 2009, Thiel 2013, 2011, 2010).¹

Mit der Befragung² sollten Informationen gewonnen werden über das bei den beteiligten jungen Menschen vorhandene Wissen über gemeinschaftliche Selbsthilfe, über ihre Meinungen und ihre möglichen Vorbehalte. Zusätzlich sollte die Befragung Hinweise auf die Wünsche und Erwartungen der jungen Erwachsenen an Selbsthilfegruppen liefern. Die in der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung geführten Diskussionen über „Junge Selbsthilfe“ sollten so durch Stimmen und Perspektiven der Zielgruppe selbst belebt werden.

Gleichzeitig erhofften wir uns, eine Auseinandersetzung mit dem Thema „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ in Studien- / Ausbildungsgängen anzuregen, deren Absolvent/innen später voraussichtlich mit Menschen in Kontakt kommen, die aufgrund gesundheitlicher Probleme oder schwieriger Lebenssituationen von Informationen über und einem Handeln in gemeinschaftlicher Selbsthilfe profitieren könnten.

Die Befragung wurde mit einem Fragebogen in Papierform durchgeführt. Beteiligt waren Dozent/innen an fünf (Fach-)Hochschulen der sozialen Arbeit / Sozialwesen und an zwei Berufsschulen im Gesundheitsbereich in den Bundesländern Bayern, Berlin, Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt.

Der Fragebogen umfasste 17 geschlossene und offene Fragen. Er wurde von den beteiligten Dozent/innen während des Unterrichts ausgeteilt und im Rahmen der Unterrichtsveranstaltung ausgefüllt. In Absprache mit uns war das Thema „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ vorab nicht im Unterricht behandelt worden. Im Anschluss wurden die Bögen an die NAKOS zurückgeschickt und dort elektronisch erfasst und ausgewertet. Von den 888 an uns zurück geschickten Fragebögen konnten 785 Fragebögen ausgewertet werden.³

56,5 Prozent der ausgewerteten Fragebögen wurden von Studierenden an (Fach-)Hochschulen ausgefüllt, 43,5 Prozent von Schüler/innen an Berufsschulen. Die befragten Personen an den (Fach-)Hochschulen waren im Durchschnitt 25 Jahre, die an den Berufsschulen 20 Jahre alt. Wie bei den ausgewählten Studiengängen nicht anders zu erwarten, war die große Mehrheit der Beteiligten weiblich – 83 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 89,5 Prozent der Berufsschüler/innen.⁴

Zentrale Ergebnisse der Befragung

Selbsthilfegruppen sind bekannt, werden aber überwiegend nur mit Alkohol- oder anderen Suchterkrankungen in Verbindung gebracht

Die Befragung zeigte, dass junge Erwachsene (in den Studien- / Ausbildungsgängen Soziale Arbeit / Sozialwesen beziehungsweise Gesundheitsberufe) nahezu alle (95 %) von der Existenz von Selbsthilfegruppen wissen, diese aber in erster Linie mit Alkohol -/ Suchterkrankungen assoziieren (73 %). Deutlich seltener wurden psychische Erkrankungen oder Probleme und chronische Erkrankungen und Behinderungen als erste Assoziation benannt (12 % bzw. 9 %). Bei den Nennungen von chronischen Erkrankungen überwogen Krebserkrankungen.

Im Zusammenhang mit welchem Thema / welcher Erkrankung haben Sie schon einmal von Selbsthilfegruppen gehört?			
	Hochschulen Angaben von n=366 in Prozent	Berufsschulen Angaben von n=248 in Prozent	Gesamt Angaben von n=614 in Prozent
Alkohol- /Suchterkrankungen	69 %	79,5 %	73 %
Psychische Erkrankungen oder Probleme	13,5 %	10,5 %	12 %
Chronische Erkrankungen oder Behinderungen	11 %	6 %	9 %
Soziale Themen	2 %	2,5 %	3 %
Sonstiges	4,5 %	1,5 %	3,5 %
Offene Frage, Mehrfachantworten möglich; N= 785 NAKOS-Befragung junger Erwachsener in der Ausbildung: Tabelle 1 © NAKOS 2014			

Die meisten Personen kennen Selbsthilfegruppen vor allem aus Filmen und TV-Sendungen

Gefragt danach, woher sie Selbsthilfegruppen kennen, antworteten die meisten „aus Filmen / TV-Sendungen“. 44 Prozent gaben an, Selbsthilfegruppen

aus Lehrveranstaltungen, Unterricht oder Praktika zu kennen. Am seltensten wurden eigene Erfahrungen angegeben (5,5 %).

Woher kennen Sie Selbsthilfegruppen?			
	Hochschulen Angaben von n=442 in Prozent	Berufsschulen Angaben von n=339 in Prozent	Gesamt Angaben von n=781 in Prozent
aus Filmen / TV-Sendungen	73 %	74,5 %	73,5 %
aus Zeitschriften/ Büchern	56 %	46,5 %	52 %
aus Lehrveranstaltungen / Unterricht / Praktika	50 %	36 %	44 %
aus Erzählungen von Freundinnen/ Freunden oder Familienmitgliedern	40,5 %	32,5 %	37 %
als Hinweis von Ärztinnen/Ärzten, Therapeutinnen / Therapeuten, Beratungsstellen	28 %	27,5 %	28 %
aus eigener Erfahrung	8,5 %	2 %	5,5 %
Multiple Choice-Frage, Mehrfachantworten möglich; N = 785 NAKOS-Befragung junger Erwachsener in der Ausbildung: Tabelle 2 © NAKOS 2014			

Motive für eine Gruppenteilnahme sind bekannt. Am häufigsten genannte Arbeitsformen sind „Sprechen“ und „Austauschen“

Mit der offenen Frage „Was denken Sie sind die Gründe, dass Menschen eine Selbsthilfegruppe besuchen?“ wollten wir das Wissen oder die Vermutungen der Befragten über die Motive und Ziele von Menschen in Selbsthilfegruppen abfragen. Es wurden durchweg treffende Aussagen gemacht wie „*Erfahrungsaustausch*“; „*sich gegenseitig unterstützen, ermutigen, Kraft geben*“; „*ein Gefühl von Zusammengehörigkeit finden*“; „*lernen über Gefühle zu sprechen, Dinge zu benennen*“; „*Empathie*“; „*zu wissen, man ist nicht allein*“. Auch bei den Antworten auf die offene Frage „Was denken Sie tun Menschen in Selbsthilfegruppen?“ wurden in der großen Mehrheit „richtige“ Antworten gegeben – häufigste genannte Stichworte waren „Reden / (Aus)Sprechen / Erzählen“ und „Sich austauschen“.

Es bestehen Wissensdefizite zu zentralen Wesensmerkmalen von Selbsthilfegruppen

Gleichzeitig wurden bei anderen offenen Fragen Äußerungen gemacht, die auf eine Reihe falscher Annahmen hinweisen. Diese beziehen sich auf wesentliche konstituierende Merkmale von Selbsthilfegruppen wie die Freiwilligkeit des Gruppenbesuches, die Verantwortung aller Beteiligten für das Geschehen in der Gruppe, die Begegnung auf Augenhöhe, das Arbeiten ohne (dauerhafte) fachliche Anleitung und der nicht-kommerzielle Charakter von Selbsthilfegruppen. Die Äußerung „*Sie helfen sich ja nicht direkt selbst, sondern der Therapeut bzw. er leitet es an, regt zum Nachdenken an und dadurch kommen sie zur ‚Lösung‘*“ ist ein Beispiel dafür. Auch bei der Frage „Wie müsste eine Gruppe sein, damit Sie an ihr teilnehmen?“ wurde dies deutlich. So wurde wiederholt der Wunsch genannt, der Besuch einer Gruppe sollte freiwillig sein / nicht verpflichtend / nicht auf richterliche Anordnung erfolgen und es wäre wichtig, die Gruppe auch wieder verlassen zu dürfen. Der Besuch einer Gruppe sollte kostenfrei / nicht allzu teuer sein. Und auch hier wurde deutlich, dass viele der Befragten sich Selbsthilfegruppen nur im Zusammenhang mit Suchterkrankungen vorstellen. Zitat: „*Den ‚negativen‘ Ruf des Wortes Selbsthilfegruppe ändern, da es für junge Leute nicht gut ist, als Süchtiger abgestempelt zu werden*“.

Angebote der Selbsthilfeunterstützung sind nur einem Drittel der Befragten bekannt

Die Frage, ob Selbsthilfekontaktstellen bekannt sind, beantworteten 35 Prozent mit „ja“ und 65 Prozent mit „nein“.

Die am häufigsten bekannte oder vermutete Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen war die Vermittlung in Selbsthilfegruppen (93,5 %). Weniger bekannt oder vermutet war die Tatsache, dass Selbsthilfekontaktstellen Selbsthilfegruppen beraten (57,5 %), interessierte Personen beim Gründen einer Gruppe unterstützen (46 %) und Räume für Gruppentreffen zur Verfügung stellen (36,5 %).

Nur wenige der Befragten verfügen über eigene Teilnahmeerfahrungen. Ein Drittel kennt Freunde oder Familienmitglieder mit Teilnahmeerfahrungen

Nur ein kleiner Teil der Befragten gab an, schon einmal an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen zu haben – der Anteil war bei den (Fach-)Hochschüler/innen aber doppelt so hoch wie bei den Berufsschüler/innen (7 Prozent im Vergleich zu 3,5 Prozent).

Gefragt danach, ob sie dieses als eine gute Erfahrung bewerteten würden, antworteten 81,5 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen mit Teilnahmeerfahrungen mit „ja“, aber nur 63,5 Prozent der Berufsschüler/innen. 18,5 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 36,5 Prozent der Berufsschüler/innen antworteten mit „nein“, hatten also keine guten Erfahrungen.

34,5 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 26 Prozent der Berufsschüler/innen gaben an, Freunde oder Familienmitglieder zu kennen, die an Selbsthilfegruppen teilgenommen hatten.

Freunde und Familie sind erste Ansprechpartner bei Problemen

Gefragt wurde auch nach dem eigenen Verhalten in belastenden Situationen. Die mit Abstand häufigsten Antworten auf diese Multiple Choice-Frage waren „Ich frage Freunde um Rat“ (80 %), „Ich bespreche meine Situation mit Familienmitgliedern“ (74 %) und „Ich versuche, mein Problem selbst zu bewältigen“ (62,5 %).

Deutlich seltener genannt wurde „Ich suche mir Rat im Internet“ (von 42 % der [Fach-]Hochschüler/innen und 29 % der Berufsschüler/innen), „Ich wende mich an Fachleute (Ärztinnen / Ärzte, Therapeutinnen / Therapeuten, Beratungsstellen)“ (von 33 % der [Fach-]Hochschüler/innen und 19 % der Berufsschüler/innen) und „Ich bespreche das in meiner Selbsthilfegruppe“ (nur 2,5 % bei den [Fach-]Hochschüler/innen und 2 % bei den Berufsschüler/innen).

Die Bereitschaft zu einer Teilnahme ist bei knapp der Hälfte der Befragten vorhanden

57 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 32 Prozent der Berufsschüler/innen, die nicht bereits über Teilnahmeerfahrungen verfügten, gaben an, sich einen Gruppenbesuch grundsätzlich vorstellen zu können. 10,5 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 36 Prozent der Berufsschüler/innen antworteten auf diese Frage mit „nein“. Recht viele antworteten aber auch mit „weiß nicht“, nämlich 26,5 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 30 Prozent der Berufsschüler/innen.

Wir fragten mit einer offenen Frage nach den Gründen für die jeweilige Antwort.

Typische genannte Gründe für „ja“ waren *„Weil man von den Anderen verstanden wird und von dem Erlebten der Anderen lernen kann.“*; *„Weil man mit Menschen zusammen ist, die dasselbe Problem haben und die einem andere Möglichkeiten / Sichtweisen zeigen können.“*; *„Weil Gruppenmitglieder mich besser verstehen können, ähnliche Gefühle haben.“*

Typische genannte Gründe für „nein“ waren *„Aktuell kein Bedarf.“*; *„Weil Freunde und Familie mir bisher immer geholfen haben.“*; *„Schwierig mit Fremden über eigene Probleme zu sprechen.“*

Typische genannte Gründe für „weiß nicht“ waren *„Weil ich zurzeit rundum glücklich bin.“*; *„Weil ich bisher nicht in einer schweren Lage war – bisher nicht nötig.“*; *„Weil ich eigentlich weder Alkohol trinke noch rauche oder ein anderes Problem habe.“*

Die Bereitschaft, sich zum Gruppenbesuch zu „bekennen“, besteht bei mehr als der Hälfte der Befragten

Die Frage „Würden Sie Ihren Freunden erzählen bzw. haben Sie ihnen erzählt, dass Sie eine Selbsthilfegruppe besuchen?“ beantworteten 64 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 53 Prozent der Berufsschüler/innen mit „ja“, 10,5 Prozent respektive 27,5 Prozent mit „nein“ und 25,5 Prozent respektive 19,5 Prozent mit „weiß nicht“.

Die Selbsthilfe hat ein Imageproblem

Bei der Frage, ob man seinen Freunden von einem Gruppenbesuch erzählen würde sowie bei einer Reihe anderer offener Fragen gab es Hinweise auf ein wahrgenommenes Imageproblem von Selbsthilfegruppen. So wurden Ängste vor Stigmatisierung mehrmals als Grund genannt, anderen nicht von einem eigenen Gruppenbesuch zu erzählen („Weil das Image einer Selbsthilfegruppe nicht sehr gut ist.“; „Weil es nicht gesellschaftlich anerkannt ist.“; „Weil man sich damit ‚angreifbar‘ macht.“). Bei der Frage, was Gruppen tun könnten, um für junge Leute attraktiver zu werden, wurde wiederholt empfohlen, dem negativen öffentlichen Image von Selbsthilfegruppen entgegenzuwirken (siehe Abschnitt „Selbsthilfegruppen sollten Vorbehalte durch bessere Öffentlichkeitsarbeit abbauen und Wünsche junger Menschen berücksichtigen“).

Unentschiedenes Bild bei der Frage, ob der Begriff „Selbsthilfegruppe“ gefällt

Abgefragt wurde auch, wie der Begriff „Selbsthilfegruppe“ wahrgenommen wird. Die Antworten weisen nicht so eindeutig auf eine Ablehnung des Begriffs bei jüngeren Menschen hin, wie das in den Diskussionen um „Junge Selbsthilfe“ oft vermutet wird. Lediglich knapp 10 Prozent der Befragten antwortete auf die Frage mit „gefällt mir nicht“ – der größte Teil (57,5 %) entschied sich für „geht so“.

Wie finden Sie die Bezeichnung „Selbsthilfegruppe“?			
	Hochschulen Angaben von n = 436 in Prozent	Berufsschulen Angaben von n = 337 in Prozent	Gesamt Angaben von n = 773 in Prozent
gefällt mir	33 %	33,5 %	33 %
geht so	58,5 %	56 %	57,5 %
gefällt mir nicht	8,5 %	10,5 %	9,5 %
N = 785 NAKOS-Befragung junger Erwachsener in der Ausbildung: Tabelle 3			
			© NAKOS 2014

In einer offenen Frage wurde nach alternativen Begriffsvorschlägen gefragt. Das Spektrum der Antworten war sehr vielfältig und reichte von Vorschlägen wie *Stammtisch; Treffen; Austauschgruppe; Entfaltungsguppe* und „Je nach Thematik eigene kreative Bezeichnung.“ bis hin zu „Eine, die selbstbewusst auf das entsprechende Problem bzw. die Personengruppe mit diesem Bezug nähme.“; „Etwas positiv Konnotiertes: Schwerpunkt auf Austausch / ‚Selbstheilung‘.“. Auch hier gab es Äußerungen, die auf ein Imageproblem von Selbsthilfegruppen hinweisen wie „was nicht so negatives Klingendes“; „Irgendwas, was nicht so stigmatisierend ist.“. Mehrmals wurde darauf verwiesen, dass das „Selbst“ in Selbsthilfegruppe irreführend sei (zum Beispiel „‚Selbst‘ und ‚Gruppe‘ = Widerspruch“; „Austauschgruppe – Man hilft sich ja nicht selbst.“).

Austausch ist wichtig – gemeinsames Üben und Arbeiten an der eigenen Situation aber auch

Um zu erfahren, was den Befragten an einer Selbsthilfegruppe wichtig wäre, gab es zum einen eine Multiple Choice-Frage mit 10 möglichen Antworten und zum anderen eine offene Frage.

Was wäre Ihnen an einer Selbsthilfegruppe wichtig?			
	Hochschulen Angaben von n=439 in Prozent	Berufsschulen Angaben von n=334 in Prozent	Gesamt Angaben von n=773 in Prozent
über eigene Situation reden	90,5 %	91 %	90,5 %
hören, wie andere damit umgehen	85,5 %	80 %	83 %
erleben, dass es andere mit gleicher Betroffenheit gibt	80 %	73 %	77 %
gemeinsam üben, besser mit der Situation umzugehen	66,5 %	68 %	67 %
gemeinsam versuchen, belastende Verhältnisse zu verändern	67 %	63,5 %	65,5 %
anderen helfen, besser klar zu kommen	36 %	45 %	40 %
neue Leute kennenlernen (möglicherweise neue Freunde) kennelernen	28,5 %	28,5 %	28,5 %
gemeinsam etwas zum Vergnügen unternehmen	23 %	20,5 %	22 %
gemeinsam Situation in der Öffentlichkeit besser bekannt machen	24 %	18,5 %	21,5 %
Multiple Choice-Frage, Mehrfachantworten möglich; N = 785 NAKOS-Befragung junger Erwachsener in der Ausbildung: Tabelle 4			
			© NAKOS 2014

Die am häufigsten genannten Antworten auf die Multiple Choice-Frage „Was wäre Ihnen an einer Selbsthilfegruppe wichtig?“ waren, dort über die eigene Situation reden zu können (90,5 %), zu hören, wie andere damit umgehen (83 %) und zu erleben, dass es andere mit einer gleichen Betroffenheit gibt“ (77 %).

Mehr als zwei Drittel der befragten jungen Menschen kreuzten die Aussagen „gemeinsam üben, besser mit der Situation umzugehen“ (67 %) und „gemeinsam versuchen, belastende Verhältnisse zu verändern“ (65,5 %) an. Diese Antworten deuten darauf hin, dass die Befragten mit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die Erwartung verknüpfen, gemeinsam mit den anderen Teilnehmer/innen lösungsorientiert und auf eine positive Veränderung hinzuwirken.

Die in den bisherigen Diskussionen im Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung oft geäußerte Vermutung, der „Spaßfaktor“ sei jungen Menschen besonders wichtig, bestätigte sich bei dieser Frage nicht. So wurden die Antwortmöglichkeiten, dort neue Leute (und möglicherweise neue Freunde) kennenzulernen sowie gemeinsam etwas zum Vergnügen zu unternehmen nur von 28,5 Prozent beziehungsweise 22 Prozent angegeben.

Zwischenmenschliche, atmosphärische Aspekte sind wichtig

Auf die ergänzende offene Frage „Wie müsste eine Selbsthilfegruppe sein, damit Sie an ihr teilnehmen?“ wurden zum einen zwischenmenschliche, atmosphärische Aspekte genannt, zum anderen Wünsche, die mit den organisatorischen Rahmenbedingungen zu tun haben.

Wiederkehrend genannte Wünsche zur zwischenmenschlichen Atmosphäre:

„aufgeschlossen“
„wertschätzend“
„gegenseitiger Respekt“
„keine Vorurteile, keine Verurteilung“
„Akzeptanz“
„Ich muss mich ernst genommen fühlen“
„Wertfrei, dass sich keiner über mich und mein Problem lustig macht“
„Atmosphäre zum ‚wohlfühlen‘: nicht beklemmend“
„privat, vertraulich“
„vertrauenswürdig: das Erzählte bleibt im Raum“

Wiederkehrend genannte Wünsche an die Rahmenbedingungen:

„nicht zu groß“ / „maximal 15 Personen“
„in der Nähe“
„gut zu erreichen“
„anonym“
„nicht anonym“

Wiederholt wird fachliche Anleitung gewünscht oder vorausgesetzt

Auffallend war die mehrfache Nennung von Wünschen, die mit einer fachlichen Anleitung in der Gruppe zu tun haben („*Es müsste Fachpersonal auf diesem Gebiet, zum Beispiel Krebs, mit dabei sein und die Gruppe leiten.*“; „*Es sollte wenigstens ein Fachpersonal vorhanden sein.*“; „*strukturiert und begleitet durch erfahrene Fachleute*“; „*kompetente Fachleute zur Leitung der Gruppe*“). Bei einigen dieser Aussagen lässt sich nicht erkennen, ob eine fachliche Begleitung gewünscht wird oder aber, ob diese bereits vorausgesetzt wird und der Wunsch sich daher darauf bezieht, wie diese sein sollte („*Die Berater sollten mich gut verstehen.*“; „*Die Berater sollten mit Freude an die Arbeit gehen.*“; „*einfühlsames Personal*“; „*gut ausgebildeter Therapeut*“).

Spielt das Alter der anderen Gruppenteilnehmer eine Rolle? Teils - teils

Mit einer gesonderten Frage überprüften wir die in den Diskussionen um „Junge Selbsthilfe“ oft geäußerte Vermutung, dass junge Menschen Selbsthilfegruppen mit gleichaltrigen Mitgliedern bevorzugen. Die Antworten auf die Frage „Wäre es Ihnen wichtig, dass die Anderen in der Gruppe ungefähr in Ihrem Alter sind?“ bestätigen diese Vermutung nicht eindeutig. So bejahten 43 Prozent der (Fach-)Hochschüler/innen und 60,5 Prozent der Berufsschüler/innen diese Frage, gegenüber 57 Prozent respektive 39,5 Prozent, die mit „nein“ antworteten. Mehrere der Befragten vermerkten auf dem Fragebogen, dass sie dies vom Thema abhängig machen würden oder verwiesen auf eine erwünschte „gute Mischung“ der Altersgruppen.

Selbsthilfegruppen sollten Vorbehalte durch bessere Öffentlichkeitsarbeit abbauen und Wünsche junger Menschen berücksichtigen

Mit einer offenen Frage wurde danach gefragt, was Selbsthilfegruppen tun könnten, um attraktiv für junge Leute zu sein. Die Antworten fokussierten zum einen auf eine verbesserte Wahrnehmbarkeit in der Öffentlichkeit und den Abbau von Klischees, zum anderen auf die Berücksichtigung von Bedarfen und Wünschen junger Menschen bei den Abläufen in Selbsthilfegruppen.

Mehrfach genannte Hinweise zu besserer Öffentlichkeitsarbeit:

„*Werbung, um mehr Bekanntheit zu erlangen und die Vorurteile abzubauen.*“

„*Bessere Werbung, damit TV-Vorurteil abnimmt.*“

„*Das Klischee beseitigen, dass man auf Holzstühlen im Kreis sitzt.*“

„*Aufklärungsarbeit: ‚es ist nicht peinlich, daran teilzunehmen.‘*“

„*Mehr Informationen – es als normal hinstellen.*“

„*In Schulen /Unis / Fachhochschulen etc. aufklären, um Hemmungen zu beseitigen.*“

„*Ein für junge Leute ansprechendes Image kreieren.*“

„*Selbstbewusst auftreten.*“

„*Cooler Flyer*“

„*Modernere Sprachcode benutzen.*“

Mehrfach genannte Hinweise zur Berücksichtigung von Bedarfen und Wünschen junger Menschen:

„auf die Jugend eingehen“

„die Jungen und ihre Probleme müssten ernst genommen werden“

„junge Themen aufgreifen“

„junge Gruppen“

„flexible Arbeitsformen“

„gemeinsame Aktivitäten“

„Unternehmungen anbieten“

„es sollte auch mal gelacht werden“

Fazit

Die Befragung lieferte wertvolle Erkenntnisse für die Diskussionen über die Aktivierung junger Menschen für gemeinschaftliche Selbsthilfe. Die Aussagen von Menschen aus der anvisierten Altersgruppe sind wichtig für eine Diskussion, die allzu oft eher von Menschen fortgeschrittenen Alters geführt wird.

Die Befragung zeigte, dass der Begriff Selbsthilfegruppe zwar nahezu allen Beteiligten bekannt ist und stimmige Vorstellungen von den persönlichen Motiven der Aktiven in Selbsthilfegruppen existieren. Gleichzeitig scheinen große Wissensdefizite im Bezug auf die Themenvielfalt und die Arbeits- und Organisationsformen zu bestehen. So wurden Selbsthilfegruppen in erster Linie mit Alkohol- und anderen Suchtproblemen assoziiert. Zentrale konstituierende Merkmale von Selbsthilfegruppen scheinen vielen der Befragten nicht bekannt zu sein oder es wird sogar von anderen Voraussetzungen ausgegangen. Dazu gehören das Zusammenarbeiten ohne dauerhafte fachliche Anleitung, die Freiwilligkeit des Gruppenbesuches, die Eigenverantwortung der Gruppenmitglieder für die Abläufe in der Gruppe, die Begegnung auf Augenhöhe und der nicht-kommerzielle Charakter von Selbsthilfegruppen.

Dieses einseitige, in Teilen verzerrte Bild lässt sich vermutlich darauf zurückführen, dass die befragten jungen Menschen ihre Informationen über Selbsthilfegruppen mehrheitlich (zu 73,5 %) aus dem Fernsehen oder dem Kino beziehen – und hier offenbar insbesondere aus US-amerikanischen Serien mit ihrer Darstellung anonymer Gruppen wie den Anonymen Alkoholikern.

Zwar gaben die Hälfte der (Fach-)Hochschüler/innen (50 %) und gut ein Drittel der Berufsschüler/innen (36 %) an, Selbsthilfegruppen auch aus Lehrveranstaltungen / Unterricht / Praktika zu kennen. Offenbar ist es dabei aber nicht gelungen, dem durch die Unterhaltungsmedien transportierten Bild in ausreichendem Maß entgegenzusteuern.

Es scheint uns daher notwendig, sowohl die Zielgruppe der jungen Erwachsenen in der Ausbildung für Gesundheitsberufe / Soziale Arbeit (als künftige Multiplikator/innen) als auch die dort arbeitenden Dozent/innen umfänglicher und präziser über Selbsthilfegruppen aufzuklären und dabei vor allem folgende Informationen zu vermitteln:

- Selbsthilfegruppen existieren zu ganz verschiedenen Erkrankungen und Lebensproblemen. Zudem gibt es Selbsthilfegruppen, die sich ausgehend von einem gemeinsamen Ziel oder um geplante gemeinsame Aktivitäten herum gründen und nicht nur Gruppen zu Alkohol- und anderen Suchterkrankungen.
- Selbsthilfegruppen sind selbst initiiert und organisiert und nicht von Ärztinnen / Ärzten oder anderen Fachleuten verordnet und angeleitet.
- Die Teilnahme erfolgt aus eigenem Antrieb und nicht, weil zum Beispiel ein Richter die Teilnahme angeordnet hat.
- Man kann sich jederzeit entscheiden, die Gruppe wieder zu verlassen.
- Die Teilnahme ist kostenfrei.
- Für alles, was in der Gruppe besprochen wird, gilt, dass es nicht außerhalb der Gruppe weitererzählt wird.
- Jede/r, der möchte, kann eine Gruppe gründen.
- Dafür kann jede/r eine kostenfreie Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen erhalten.
- Jede Gruppe kann für sich selbst entscheiden, wie sie und mit welchen Arbeitsformen sie ihre Ziele verfolgen möchte.

Anmerkungen

- 1 Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen. Gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Projektzeitraum: 2009; Praxisprojekt Junge Selbsthilfe. Projekt in Kooperation mit Selbsthilfekontaktstellen in Berlin-Mitte, Chemnitz und Tübingen. Gefördert von der DAK. Projektzeitraum: 2011/2012; Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und vernetzen über das Internetportal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. Gefördert von der Knappschaft. Projektzeitraum: 2011 bis 2014. Siehe auch unter „Literatur“.
- 2 Wir danken dem BKK Bundesverband für die Förderung des Projektes im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V.
- 3 100 Fragebögen blieben unberücksichtigt, weil sie in anderen Studiengängen eingesetzt worden waren, als mit den Dozent/innen vereinbart (Angewandte Informatik, Lebensmitteltechnologie, Oecotrophologie); 3 weitere waren ungültig ausgefüllt worden.
- 4 Sofern die Ergebnisse nicht gesondert nach Institutionenart (Hochschule respektive Berufsschule) ausgewiesen sind, beziehen sich die Prozentangaben auf die insgesamt ausgewerteten Fragebögen.

Literatur

- NAKOS (Hrsg.); Pons, Ruth / Walther, Miriam: Junge Menschen ansprechen und motivieren. Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit. NAKOS Konzepte und Praxis, Band 4, Berlin 2010, 40 S.
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Ringer, Jana (Mitarbeit): Erkenntnisstand und Erkenntnisbedarfe der Forschung zum Thema „Junge Menschen in der / in die Selbsthilfe“. Expertise 1 im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin 2009
- NAKOS (Hrsg.); Keupp, Heiner / Straus, Florian / Höfer, Renate / Thrul, Johannes: Jugend und junge Erwachsene im sozialen Wandel: Voraussetzungen und Bedingungen für das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen in der Selbsthilfe. Expertise 2 im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge,

Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin 2009 a

NAKOS (Hrsg.); Keupp, Heiner / Straus, Florian / Höfer, Renate / Thrul, Johannes: Handlungsherausforderungen und Potenziale für das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen in und durch Selbsthilfegruppen. Expertise 3 im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin 2009 b

NAKOS (Hrsg.); Helms, Ursula: Jugendhilfe als Interventionsform und Selbsthilfe als partizipative Arbeitsform – gegensätzliche Handlungsstrategien? Expertise 4 im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin 2009

Thiel, Wolfgang: Kernfragen und Optionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe. Diskussions- und Handlungsempfehlungen für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. In: NAKOS INFO, Nr. 109, November 2013. Berlin 2013, S. 12-17

Thiel, Wolfgang: Junge Menschen und gemeinschaftliche Selbsthilfe. Eine Herausforderung für Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen. In: Meggeneder, Otto (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt / Main, 2011, S. 181-203

Thiel, Wolfgang: Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen. Ergebnisse einer Onlinebefragung der NAKOS von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. Berlin (März) 2010. Download auf www.nakos.de (http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/SchwerpunkteProjekte/2009JungeMenschen/NAKOS_Onlinebefragung_Ergebnisse.pdf, Zugriff am 3.4.2014)

Miriam Walther, Diplom-Politologin, arbeitet seit 2009 als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in den Arbeitsschwerpunkten „Junge Menschen in der Selbsthilfe“ und „Neue Medien und Selbsthilfe“.

Selbsthilfegruppe 60+. Eine explorative Fallstudie

Zusammenfassung

Die hier beschriebene „Selbsthilfegruppe 60+“ verkörpert eine bemerkenswerte Initiative älterer und hochbetagter Menschen, deren selbsthelfendes Tun, einer differenzierenden Sichtweise auf das Altern entgegenkommt – im Unterschied zu einer vorwiegend Defizit-orientierten und pathologisierenden Wahrnehmung von Alterungsprozessen. Ziel dieser explorativen Fallstudie war es, das Selbsthilfegruppengeschehen der „SHG 60+“, deren Teilnehmer¹ sich im dritten und vierten Lebensalter befinden, zu dokumentieren und anhand unterschiedlicher Dimensionen zu beschreiben.

Selbsthilfegruppen haben sich als ergänzende Maßnahme der medizinischen Versorgung etabliert und zeichnen sich durch gesundheitlich und sozioökonomisch wirkungsvolle Effekte aus [1]. Ihr Potential für alte oder hochaltrige Menschen ist jedoch noch wenig erkannt und bislang kaum genutzt. Der Ausbau der eigeninitiativen Gesundheitsförderung für die älteren Generationen könnte jedoch die Landschaft der geriatrischen Versorgung erweitern, indem physische, psychische und psychosoziale Alterungsprozesse durch den Austausch unter Gleichgesinnten positiv beeinflusst werden und die konstruktive Auseinandersetzung mit diesen gefördert wird. Regelmäßige Gruppentreffen eröffnen einen Raum für alte Menschen, um soziale Kontakte unter Gleichaltrigen zu pflegen und die Möglichkeit ihre Wünsche, Sorgen, Belastungen, Ängste oder auch positive Ereignisse die mit dem Alter einhergehen, auszusprechen, wahrgenommen und gehört zu werden – entgegen einem Alltag, in dem sie versuchen, innerfamiliär so wenig wie möglich zur Last zu fallen, mit dem Ziel, diesen möglichst lange alleine zu bewältigen [2].

Einleitung

Mit dem Alter geht nicht nur die chronologische Zunahme der Lebensjahre, sondern auch ein heterogener Prozess des Älterwerdens, im Sinne von physiologischen und psychologischen Veränderungen, einher [3]. Neben den psychosozialen Belastungen und Herausforderungen der Lebensumstände, sind alte und hochaltrige Menschen zunehmend mit gesundheitlichen Einschränkungen in multimorbider Form konfrontiert. Aufgrund der mit dem steigenden Alter einhergehenden Degeneration des Körpers in Form chronischer Erkrankungen, Behinderungen und damit Hand in Hand gehender Pflegebedürftigkeit wird der Leidensdruck größer, helfende Ressourcen aber geringer oder schwerer erreichbar [4]. Der Alltag ist bedeutend schwerer, oder nur mit Hilfe zu bewältigen. Die Lebenslagen älterer Menschen sind mitunter von Einsamkeit und zunehmender Anonymität geprägt, was das Bedürfnis nach sozialen Kontakten und Austausch schürt [5]. Zudem überlagert der Fokus auf

krankheitsbedingte und degenerative Faktoren in der medizinischen und pflegerischen Versorgung, psychosoziale Herausforderungen und Belastungen des Alterns, wie auch krisenhafte Lebensereignisse, die mit den Anforderungen des Alltages einhergehen können [6].

Selbsthilfegruppen gewinnen für Menschen im hohen Alter aufgrund der Zunahme von degenerativen, sowie chronischen Erkrankungen und psychosozialen Belastungen an Bedeutung. Die Lebenssituation der älteren Generation ist einer steten Auseinandersetzung und Regulation der mit dem Alter einhergehenden Anforderungen unterworfen. Selbsthilfegruppen für alte Menschen können dabei einerseits präventive Funktion gewährleisten, einen positiven Umgang mit körperlichen, sozialen und umweltbedingten Veränderungen und deren Akzeptanz fördern, als auch bei der Bewältigung von Krankheit, und dadurch verändernden Lebensumständen hilfreich wirken, indem erfolgreiche Strategien anderer Teilnehmer für die eigenen Bedarfe adaptiert werden können. Zusätzlich kommt der eigeninitiierte Austausch in der Selbsthilfegruppe dem Wunsch nach Selbstständigkeit und sozialer Anerkennung älterer und alter Menschen entgegen. Ein hilfreicher und wertschätzender Erfahrungsaustausch, sowie die Anerkennung in der Gruppe können positiv auf die Lebenszufriedenheit wirken, nicht nur bei der Bewältigung von Krankheit, sondern auch bei der Bewältigung unterschiedlicher Lebenssituationen.

Gruppenstart

Die Selbsthilfegruppe 60+ beschreibt eine Gruppe älterer, teils hochbetagter Menschen. Die Gruppe bestand zu Untersuchungsbeginn bereits seit einem halben Jahr und wurde dann über einen Zeitraum von 10 Wochen beobachtet. Die damals neun Gruppenmitglieder trafen sich wöchentlich für etwa 1½ Stunden in den vom Krankenhaus Waiern im Bundesland Kärnten / Österreich zur Verfügung gestellten Räumlichkeiten. Der gemeinsame Anker der Gruppe bezieht sich auf das Alter und damit einhergehender Veränderungen auf physischer, psychischer und sozialer Ebene. Der Start der Selbsthilfegruppe 60+ wurde durch das Engagement der Mitarbeiter des psychologischen Dienstes des Krankenhaus Waiern initiiert und unterstützt². Die Gruppe wird als offene Gruppe geführt und kann von älteren Menschen der Umgebung Waierns besucht werden.

Um den Weg in eine Selbsthilfgruppeninitiative für (alte) Menschen zu ebnen, bedarf es guter Rahmenbedingungen, in Form von erreichbaren Räumlichkeiten, eventueller Unterstützung beim Transport, entsprechender Information, sowie erster Hilfestellung, bis sich ein routinierter Ablauf etabliert. Im Falle der Selbsthilfegruppe 60+ kommen die infrastrukturellen Rahmenbedingungen innerhalb des Krankenhauses den Teilnehmern entgegen, insofern sie gut erreichbar sind, kein zusätzlicher organisatorischer Aufwand seitens der Gruppe besteht, als auch professionelle Ansprechpersonen jederzeit verfügbar sind. Zudem können die Mitarbeiter des Krankenhauses durch entsprechende Informationen und Motivation von Patienten den Weg für neue Teilnehmer in die Gruppe ebnen [7].

Methode der Studie

Das Gruppengeschehen der SHG 60+ wurde anhand einer Beobachtung explorativ mit dem Ziel untersucht, mehr über den Ablauf und die Inhalte der Sitzungen zu erfahren. Die Beobachtung war als offen und nicht-teilnehmend konzipiert. Die Teilnehmer wurden aufgefordert, die Beobachterin im Verlauf nicht zu beachten und die Sitzungen wie gewohnt zu gestalten. Die anschließende Analyse des mitprotokollierten Materials erfolgte nach deskriptiven und inhaltlichen Parametern. Die Auswertungsanalyse folgte dabei den Regeln der qualitativen Inhaltsanalyse, als auch deskriptivstatistischen Anwendungen. Zusätzlich wurde das Methodenrepertoire um eine retrospektive Fremdeinschätzung spezifischer Dimensionen des Verhaltens bzw. der individuellen „Performance“ in der Gruppe erweitert, um diese in Form von Verlaufskurven für jeden Teilnehmer über den Beobachtungszeitraum darzustellen.

Selbsthilfegruppenteilnehmer

Die Gruppe (N = 9) besteht aus sechs weiblichen und drei männlichen Personen. Ihr Altersdurchschnitt liegt bei 76 Jahren (SD = 14). Zwei Personen befinden sich im hohen Alter (80+), zwei weitere Personen sind bereits zur Altersgruppe der Hochbetagten (90+) zu zählen. Fünf Teilnehmer sind verheiratet und leben mit dem Partner im selben Haushalt. Vier Teilnehmer leben alleine – verwitwet oder ledig. Zwei davon leben mit Familienangehörigen im gemeinsamen Haus. Vier, der regelmäßig an der Gruppe teilnehmenden Personen, bedürfen im Alltag der Unterstützung und Versorgung durch Angehörige. Acht Teilnehmer haben Kinder. Nahezu alle Personen der Stichprobe wurden bei ihrem letzten stationären Aufenthalt, vor dem Besuch der Selbsthilfegruppe, als multimorbid diagnostiziert, wobei die Hauptdiagnosen mit mehr als 60% F-Diagnosen (F00-F99 Psychische und Verhaltensstörungen) nach dem ICD-10 darstellen. Ein Teilnehmer weist zum Untersuchungszeitpunkt keine relevante Diagnose auf.

Hauptdiagnosen	N = 9
des letzten stationären Aufenthaltes vor Teilnahme an der SHG 60+	
F30-F39 Affektive Störungen	3
F40-F48 Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen	2
G30-G32 Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems	1
N17-N19 Niereninsuffizienz	1
S70-S79 Verletzungen der Hüfte und des Oberschenkels	1
ohne Befund	1

Ergebnisse

Die Selbsthilfegruppe 60+ lässt sich prägnant umschreiben, als ein selbst organisierter, freiwilliger Zusammenschluss älterer und hochaltriger Menschen in der Region Waiern / Kärnten, deren gemeinsames Thema sich auf

das Alter und damit einhergehender Veränderungen auf physischer, psychischer und sozialer Ebene bezieht, mit dem Ziel, in regelmäßigen Gesprächen Erfahrungen und Informationen auszutauschen, krisenhaft erlebte Ereignisse und Belastungen zu bewältigen, und soziale Kontakte zu pflegen.

Das Selbsthilfegruppen-Geschehen der SHG 60+ wird durch eine vorwiegend regelmäßige Teilnahme, trotz gesundheitlicher Beschwerden und / oder körperlicher Schwäche seiner Mitglieder getragen. Zudem sind einige Mitglieder auf den Transport durch Dritte angewiesen, welchen sie selbst regelmäßig organisieren, um an der Gruppe teilnehmen zu können. Die stete Anwesenheit, trotz schwieriger äußerer oder gesundheitlicher Bedingungen verdeutlicht den Stellenwert der Gruppe für ihre Teilnehmer und das Bedürfnis, die Treffen wahrzunehmen. Diese Beständigkeit lässt die Gruppe als stabiles, soziales Netz wirken [8].

Der Ablauf der Selbsthilfegruppen-Treffen ist konstant, und durch eine innere Struktur, in Form einer Einstiegs-, Haupt- und Schlussphase, bestimmt. Eine regelmäßig durchgeführte Entspannungsübung dominiert die Einstiegsphase. Sie hilft die Aufmerksamkeit der Teilnehmer zu fokussieren. In der anschließenden Hauptphase berichten die Teilnehmer reihum über ihr aktuelles Befinden und bringen ihre Themen in die Gruppe ein, welche mitunter vom Gruppenleiter oder auch anderen Teilnehmern in Folge aufgegriffen und diskutiert werden. Die Gruppensitzung wird geschlossen indem zum abschließenden gemütlichen Beisammensein übergeleitet wird.

Die Rollen der Gruppenleitung und der organisatorischen Leitung sind klar definiert. Ein reibungsloser Ablauf der Sitzungen ist zudem auf transparent bestehende Gruppenregeln rückzuführen. Die Gesprächskultur der Gruppe zeichnet sich durch gegenseitige Wertschätzung und einen hervorzuhebenden äußerst humorvollen, alterssironischen Umgang im Miteinander aus: *„lebe mit dem Mann getrennt, wir sind modern“*, *„was hat TN 4 gefehlt? Die Gesundheit“*, oder auch *„bin zufrieden, möchte ja gar nicht 100 werden“*. Auf der humorvollen Ebene schwingen alle Teilnehmer gut mit. Sie macht es auch möglich, schwierigere Themen wie Partnerschaftsprobleme oder das fortschreitende Alter im Hinblick auf den nahenden Tod anzusprechen.

Individuelle Bedürfnisse und Alterungsprozesse, sowie unterschiedliche Lebensumstände, als auch das retrospektiv, individuell eingeschätzte Verhalten der Teilnehmer über den Beobachtungszeitraum hinweg, zeigen eine hohe Heterogenität der Teilnehmer. Im Rahmen der Beobachtung entstand der Eindruck, dass die personellen Unterschiede des beobachteten Gruppenverhaltens, als auch die heterogenen Lebenssituationen der Teilnehmer, den Austausch untereinander bereichern, der darüber hinaus von einem gegenseitigen Interesse und Wertschätzung lebt. Die unterschiedlichen Lebenssituationen der Menschen innerhalb der Gruppe lassen hilfreiche, differente Perspektiven auf diverse Themen zu. Zudem ähneln sich die Herausforderungen des Alters trotz heterogener Lebenssituationen stark.

Die Bedeutung des Austausches innerhalb der Gruppe für ihre Mitglieder demonstrieren des Weiteren die inhaltsanalytischen Ergebnisse. Die Inhalte der Kategorien beschreiben eine tiefergehende Auseinandersetzung mit den Her-

ausforderungen des Alters. Die Diskussionen während des Beobachtungszeitraumes fokussierten auf die Bewältigung von Krankheit und krankheitsbedingten Beschwerden, psychosoziale Belastungen, krisenhafte sowie positive Lebensereignisse, als auch die Alltagsgestaltung und die ihr inhärenten Anforderungen³.

Das kontinuierliche Angebot der Selbsthilfegruppe bietet ihren Teilnehmern die Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen, und ist Plattform für den Aus-

Überblick der Gesprächsinhalte

- Aktuelles Befinden und emotionaler Zustand
- Pflege durch Angehörige und Unterstützungsbedarf, sowie erbrachte Unterstützungsleistungen an Dritte
- Alter, Alterungsprozesse und damit einhergehende Herausforderungen
- Krankheit und Beeinträchtigungen der Gesundheit
- Gesundheitsförderung und -erhaltung
- Biografische Erfahrungen
- Psychosoziale Belastungen
- Antizipation des Todes und des Sterbens
- Alltagsgestaltung und Tätigkeiten im Tagesverlauf
- Familie
- Freizeitaktivitäten
- Heimat
- Veränderungen der Umweltbedingungen und Gesellschaft
- Inhalte die Organisation und das Selbsthilfegruppengeschehen betreffend

tausch von Erfahrungen, belastenden Ereignissen, und damit einhergehenden Gefühlen. Von den Teilnehmern wird die erfahrene Entlastung durch das Aussprechen ihrer Themen innerhalb der Gruppe zudem konkret formuliert und als wertvoll erachtet: „es ist eine Erleichterung den Ärger loszuwerden“, „das Aussprechen ist wichtig, dann ist es leichter“, „schäme mich nicht, ist gut auszureden“, „wichtig im Alter das (sich aussprechen) zu machen“. Im Rahmen der medizinischen und pflegerischen Versorgung findet das Aussprechen von Sorgen, Wünschen und Ängsten der alten Menschen oft keinen Platz, innerfamiliär werden sie von ihnen nicht thematisiert aus Angst, zur Last zu fallen: „darf man nicht lästig sein“, von einem Gruppenteilnehmer im Zusammenhang des Pflegebedarfs so formuliert. Die Gruppe wirkt hier als helfende Ressource unterstützend bei der Problembewältigung und Belastungsregulation ihrer Teilnehmer. Die Teilnehmer nehmen die Gruppe gerne wahr und freuen sich darauf, „freue mich immer auf Mittwoch“. Aus den regelmäßigen Kontakten scheinen bereits tiefergehende Freundschaften entstanden zu sein. Ein fürsorgliches, empathisches Miteinander lässt sich beobachten. Fernbleibende Teilnehmer geben Anlass zur Sorge. Zudem kommt das Selbsthilfegruppen-Geschehen einem autonomen, selbstständigem Handeln älterer Menschen entgegen, was sie in ihrer Selbstwirksamkeitserfahrung und Selbstständigkeit stärkt, vor allem, wenn sie in der häuslichen als auch institutionellen Versorgung die Entmündigung ihrer Person erfahren müssen. Dies kann m. E. in der Pflege schnell geschehen, da der alternde Mensch vorwiegend über sein äußeres, von körperlichen Einschränkungen geprägtes Er-

scheinungsbild wahrgenommen und dadurch in seinen Kompetenzen leicht unterschätzt wird.

Um das Bild der Gruppe abzurunden, wird eine Gruppenteilnehmerin (hier TN 1 genannt) beispielhaft in einem kurzen Portrait dargestellt.

TN 1 ist zum Beobachtungszeitpunkt 87 Jahre alt. Sie lebt mit dem Partner im gemeinsamen Haushalt. Die Versorgung und Unterstützung im Alltag wird von Familienangehörigen übernommen. Eine warme Mahlzeit täglich wird vom Dienst „Essen auf Rädern“ des Roten Kreuzes bezogen. TN 1 benutzt Gehhilfen, zeitweise bei Bedarf auch einen Rollstuhl. Ein Pflegebett, Badelift und Haltegriffe sind im Haushalt vorhanden. TN 1 ist durch eine Sehschwäche zusätzlich eingeschränkt. Zum Zeitpunkt des letzten stationären Aufenthaltes im Krankenhaus Waiern im April 2011 bezieht TN 1 Pflegestufe 2. Bei Aufnahme im April 2011 erzielt sie einen Wert von 50 im Barthel Index. Der SIDAM Gesamtscore (36 von maximal 55 Punkten) ergab einen Verdacht auf eine leichte kognitive Beeinträchtigung. Eine schwere Symptomatik zeigt sich in den Bereichen optisch-räumliche Konstruktionsfähigkeit und Aphasie / Apraxie. Nach dem stationären Aufenthalt im April 2011 besucht TN 1 die geriatrische Nachbetreuung im Krankenhaus Waiern.

Innerhalb der SHG 60+ erfüllt TN 1 die Rolle der Gruppenleitung. In dieser ist sie bedacht auf einen ruhigen, geordneten Ablauf. Sie zeichnet sich durch ihre ruhige, besonnene Art aus, fühlt sich offensichtlich wohl in ihrer leitenden Rolle und moderiert die Gruppe „professionell“. Sie macht auf bestehende Gruppenregeln aufmerksam, fordert die Teilnehmer auf, ihre Themen einzubringen, auch über Gefühle zu sprechen, und bewertet die Gruppentreffen öfter positiv. Der Austausch in der Gruppe „*tut gut*“, so TN 1. Sie benennt den Erfahrungsaustausch weiter als hilfreich und wichtig. TN1 findet in den Selbsthilfegruppentreffen Anerkennung, Entlastung durch die Gespräche und regelmäßige soziale Kontakte, die sie hier pflegen kann, was ihr im privaten Umfeld nicht mehr möglich ist, jedoch positiv zu ihrem Wohlbefinden beiträgt. Während sie im Alltag auf Hilfe angewiesen ist, eröffnet die Gruppe einen Raum, den sie aktiv mitgestalten kann. Sie zeichnet sich mitunter durch humorvolle Beiträge aus, bringt eigene Erfahrungen mit ein und spricht über Belastungen im Alltag. Insofern dient sie den anderen Gruppenmitgliedern in gewisser Weise als Modell.

Diskussion

Hauptanliegen der Pilotstudie war die Beschreibung des Ablaufes und die Darstellung des Gruppengeschehens, sowie Evaluation der inhaltlichen Schwerpunkte der Selbsthilfegruppe 60+. Da es sich um ein innovatives Pilotprojekt des Krankenhaus Waiern handelt und es derzeit noch keine fundierten empirischen Befunde zum Thema Selbsthilfegruppen für Menschen im hohen Alter gibt, gewährt diese Studie eine erste Beschreibung des Gegenstandes und generiert neue Erkenntnisse für Theorie und Praxis. Aufgrund der zu berücksichtigenden Gegebenheiten und einzuhaltenden Untersuchungsprämissen ist die Aussagekraft der Studie begrenzt. Um die Aussagekraft der erhobenen Daten zu erhöhen, wurden diese in eine möglichst standardisierte Form gebracht. Es handelt sich bei der Untersuchung um eine explorative, qualitative Beobachtungsstudie, die ein innovatives Projekt aus der subjektiven Perspektive der nicht am Geschehen teilnehmenden Beobachterin beschreibt.

Dennoch lassen sich bedeutende Ergebnisse aus dieser ersten Beschreibung des Gegenstandes markieren, welche die Praxis bereichern und auf die weiterführende Studien aufgebaut werden können:

Die Gruppe wirkt als stabiles, soziales Netz gegen Isolations- und Vereinsamungstendenzen der älteren Menschen, sie trägt zudem zur Bewältigung, der mit dem Alter einhergehenden Anforderungen und der Belastungsregulation bei. Trotz der unterschiedlichen Lebensumstände und individuellen Alterungsprozesse profitieren die Mitglieder der Selbsthilfegruppe voneinander. Sie agieren als Experten ihrer Situation und bringen damit unterschiedliche Ressourcen und Erfahrungen in die Gruppe ein. Hervorzuheben ist die positive und stärkende Wirkung des Selbsthilfegruppen-Geschehens auf das subjektive Wohlbefinden, was von den Teilnehmern wiederholt thematisiert wurde. Der Austausch innerhalb der Gruppe wirkt entlastend für ihre Mitglieder und wird als gesundheitsfördernd und -erhaltend erlebt.

Die alten und hochaltrigen Menschen vorliegender Pilotstudie sind gut in der Lage, sich selbst zu organisieren und werden m. E. in ihrem Tun, sowohl von den Jüngeren als auch von Professionellen, entschieden unterschätzt. Aufgrund der Ergebnisse und Vorbildwirkung der beobachteten Selbsthilfegruppe 60+ lässt sich festhalten, dass ein Zusammenschluss alter Menschen zu Selbsthilfegruppen die Landschaft der psychosozialen, geriatrischen Versorgung und Präventionsmaßnahmen im Sinne der eigeninitiativen Gesundheitsförderung im Alter erweitern kann. Zudem kämen Selbsthilfegruppen für alte und hochbetagte Menschen der Forderung eines anwendbaren, die Selbstständigkeit im Alter erhaltenden, sowie ökonomischen Konzeptes in der geriatrischen Pflege und Versorgung entgegen.

Anmerkungen

- 1 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.
- 2 Besonderer Dank gilt an dieser Stelle Herrn Primarius Dr. Richard Gaugeler, Frau Dr. Ingrid Salem sowie Frau Mag. Carol Griesser für ihre Begleitung und die Möglichkeit, diese Studie entstehen zu lassen.
- 3 Auf die Wertung der Gesprächsinhalte nach Häufigkeiten wurde verzichtet, da jedes aufgeworfene Thema für die Teilnehmer von Bedeutung ist.

Literatur

- 1 Borgetto, B. (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern, Hogrefe.
- 2 Peters, M. (2006). Psychosoziale Beratung und Psychotherapie im Alter. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht.
- 3 Petermann, H., Roth, M. (2006). Alter: Produktiver Umgang mit den Aufgaben einer Lebensphase. In Renneberg, Babette, Hamelstein, Philipp (Hrsg.). Gesundheitspsychologie (S. 245-263). Heidelberg: Springer.
- 4 Martin, M., Kliegel, M. (2010). Psychologische Grundlagen der Gerontologie. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer
- 5 Klittlitz, D. v. (2010). Selbsthilfe und ältere Menschen. NAKOS INFO 104.
- Klittlitz, D. v. (2011). Selbsthilfeinitiativen. In: Niedersächsisches Landesgesundheitsamt (Hrsg.). alt werden. aktiv bleiben. selbstbestimmt leben. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung in Niedersachsen.

- 6 Kittl-Satran, H., Simon, G. (2010). Soziale Arbeit für ältere Menschen in Österreich. In Aner, K., Karl, U. (Hrsg.). Handbuch Soziale Arbeit und Alter (S. 223-229). Wiesbaden: VS Verlag.
- 7 Ansen, H. (2010). Soziale (Alten-)Arbeit im Krankenhaus. In Aner, K., Karl, U. (Hrsg.). Handbuch Soziale Arbeit und Alter (S. 139-147). Wiesbaden: VS Verlag.
- 8 Janig, H. (2005). Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Wien: Fonds Gesundes Österreich.
Janig, H. (2011). Self-Help Groups – Their Development, Function, and Effects. In: Renner, W. (Hrsg.). Female Turkish Migrants with Recurrent Depression. Innsbruck: Studia.

Christina Maurer studiert Psychologie an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt. Die hier dargestellte explorative Fallstudie entstand im Rahmen ihrer Bachelor-Arbeit unter der fachlichen Begleitung von Prof. Herbert Janig.

„Geborgenes Setting (ohne Lauscher)“

Wie Teilnehmer von Selbsthilfegruppen nach stationärer psychosomatischer Behandlung ihre Gruppe wahrnehmen

Bernd Ahlsen (Name verändert) ist 45, als er von seinem Arbeitgeber, einem Telefondiensteanbieter, betriebsbedingt gekündigt wird. Eine neue Stelle findet er nicht. Ein halbes Jahr später verlässt ihn seine Frau, nachdem es zwischen beiden in den letzten Jahren häufiger zu Auseinandersetzungen gekommen war und die Ehe aus Sicht von Herrn Ahlsen immer „öder“ und „sinnloser“ geworden sei. Als einige Monate später sein Mutter stirbt, bemerkt Herr Ahlsen, wie er zusehends Schmerzen im Rücken, in den Armen und im Gesicht entwickelt, die ihn sehr quälen. Es beginnt für ihn eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Keiner kann ihm wirklich helfen, auch starke Schmerzmittel mildern seine Beschwerden nur minimal. Er wird zunehmend depressiv, hat wenig Antrieb und zieht sich von anderen zurück. Sein Internist schlägt eine stationäre psychosomatische Behandlung vor. Eher widerwillig und nicht ganz vom Nutzen einer solchen Maßnahme überzeugt begibt sich Herr Ahlsen in unsere Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Er merkt dort aber doch, wie er im Laufe der Zeit zur Ruhe kommt, seine Beschwerden besser verstehen und in seinen Lebenszusammenhang einordnen kann. Er hat den Eindruck, dass er besonders von der Einzeltherapie, den Gruppentherapien und der Körpertherapie profitiert, und wird schließlich nach fast zehnwöchiger Behandlung in wesentlich besserer Stimmung und mit deutlich weniger Schmerzen entlassen.

Um den erreichten Behandlungserfolg zu sichern, besucht Herr Ahlsen seitdem eine Selbsthilfegruppe, die er mit einigen Mitpatienten aus seiner Klinikgruppe gegründet hat und die sich alle zwei Wochen im Krankenhaus trifft, weil er das Gefühl nicht loswird, dass gerade der ständige Kontakt zu Menschen, die Ähnliches wie er erlebt haben, ihm gut tut. Er ist beeindruckt davon, dass die Mitglieder der Selbsthilfegruppe oft gute Beobachtungen machen und ihm wertvolle Ratschläge geben. „Der offene Umgang untereinander, ohne dass man runter gemacht wird, hilft mir total weiter. Da kann ich selbst auch offen sein, das fällt mir eigentlich schwer. Aber wenn die Anderen auch offen sind, geht es besser“. Herr Ahlsen berichtet, dass er in der Selbsthilfegruppe auch nach der Entlassung aus der Klinik, die mittlerweile einige Monate zurückliegt, weitere Fortschritte gemacht habe: er fühle sich selbstbewusster, könne wieder auf andere Menschen zugehen und mache Pläne für die Zukunft.

Selbsthilfegruppen nach einer Behandlung in einer Klinik für Psychosomatische Medizin sind nicht sehr verbreitet. Jedenfalls gibt es in Deutschland wesentlich mehr Selbsthilfegruppenangebote für andere Erkrankungen (Höflich

et al., 2007). Man schätzt, dass etwa zwei bis drei Millionen Menschen in eine Selbsthilfegruppe gehen. Diese Gruppen haben sich inzwischen als eine wichtige Stütze im Gesundheitssystem etabliert, arbeiten sie doch unentgeltlich und tragen zur Stabilisierung im Alltag von Patienten mit den unterschiedlichsten Erkrankungen bei (Matzat 2012). An unserer Klinik in Bonn stellen Selbsthilfegruppen schon seit vielen Jahren einen wichtigen Baustein der nachstationären Behandlung dar und helfen vielen Patienten oft über Jahre, sich zu stabilisieren und weiter zu entwickeln. An diesen Gruppen können Patienten mit den unterschiedlichsten psychosomatischen und psychischen Diagnosen teilnehmen, es handelt sich also nicht um störungsspezifische Selbsthilfegruppen. Voraussetzung der Teilnahme ist lediglich der vorherige stationäre Aufenthalt in der Klinikabteilung. So kommen in einer Gruppe Menschen mit ganz unterschiedlichen Diagnosen und Problemen zusammen, darunter Formen von Depressionen, Angststörungen, somatoformen (funktionellen) Störungen, Persönlichkeitsstörungen, Essstörungen, hypochondrischen Störungen oder Depersonalisations-/Derealisationssyndromen. Die Gruppen haben zwischen fünf und zwölf Mitglieder und treffen sich in einem Gruppenraum der Klinik in ein- oder zweiwöchigem Rhythmus. Sie verstehen sich selbst meist als offene Gruppen (d. h. sie nehmen grundsätzlich auch weitere Patienten auf, die ihre Behandlung in unserer Klinik abgeschlossen haben) und benennen einen Gruppensprecher, der für Interessenten zur Information erreichbar ist.

Da über Selbsthilfegruppen nach stationärer psychosomatischer Behandlung und ihre Wirkungsweise nicht sehr viel bekannt ist, haben wir in den letzten Jahren Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppen nach ihren Erfahrungen damit befragt. Uns interessierte, was Menschen antreibt, Selbsthilfegruppen zu gründen, aufrecht zu erhalten und regelmäßig ihren Treffen beizuwohnen, was so eine Gruppe im Gegensatz zu einem Setting mit einem professionellen Therapeuten ausmacht, und was den Teilnehmern an den Gesprächen mit den anderen Gruppenmitgliedern besonders wichtig ist. Außerdem wollten wir herausfinden, ob wir auf der Grundlage dieser Rückmeldungen der Patienten unsere Angebote von Nachsorge-Selbsthilfegruppen in irgendeiner Form verbessern können oder bestimmten Patienten den Besuch einer Selbsthilfegruppe nahelegen bzw. ihnen davon abraten sollten.

	Durchschnitt	Intervall
Zugehörigkeit zur SHG	19,8 Monate	6 Wochen bis 14 Jahre
Alter (Jahre)	48,8 Jahre	20 bis 73 Jahre
Geschlecht (m:w)	5 : 10	
Diagnosen bei Behandlung	Depression: 13 Essstörung: 1 Angststörung: 1	

Tabelle 1. Daten der Selbsthilfegruppenteilnehmer, die an der Befragung teilnahmen

Wir befragten 20 Teilnehmer aus 6 Selbsthilfegruppen in unserer Klinik per Fragebögen. Etwa ¾ der Teilnehmer waren bereit, unsere Fragen zu beantworten. Die wichtigsten Grunddaten der Teilnehmer (Alter, Geschlecht, Diagnosen während der stationären Behandlung) gibt Tabelle 1 wieder.

Die Selbsthilfegruppenteilnehmer waren vom Berufsstatus her sehr unterschiedlich: Hausfrauen, einfache Angestellte, Beamte, Langzeitarbeitslose und Rentner.

Den teilnehmenden Personen wurden vier Fragen zur freien Beantwortung vorgelegt:

- Was ist Ihnen an der Selbsthilfegruppe am wichtigsten?
- Was sind für Sie die wichtigsten Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einem privaten Gespräch (z. B. in einem Café)?
- Was sind für Sie die wichtigsten Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einer von einem Therapeuten geleiteten Gruppe?
- Wie lange besuchen Sie schon die Selbsthilfegruppe?

Außerdem wurden ihnen einige in der psychologischen und psychotherapeutischen Forschung verbreitete Fragebögen vorgelegt (deren Auswertung noch aussteht und über die wir in Kürze an anderer Stelle berichten wollen).

Die Freitextkommentare der Selbsthilfegruppenbesucher wurden wiederholt durchgesehen und systematisch nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2007) bearbeitet. Dabei wurden sie einander immer wieder gegenübergestellt und miteinander verglichen.

Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Antworten der Teilnehmer auf die erste Frage („Was ist Ihnen an der Selbsthilfegruppe am wichtigsten?“):

Rentnerin, 58 J.	Treffen mit (ehemals) Betroffenen, die sich in besprochene Themen besser eindenken können.
Arbeitsloser, 33 J.	Das Zusammensein mit anderen, das ich sonst kaum habe.
Arbeitslose, 58 J.	Treffen von liebgewonnenen Menschen
Rentnerin, 68 J.	Das ich mit Menschen, die ich schon lange kenne, offen über meine Probleme reden kann und dass mein eigenes Verhalten „gespiegelt“ wird, was mich weiterbringt.
Höhere Angestellte, 54 J.	Z. T. persönlich bekannt aus gemeinsamem stat. Klinikaufenthalt; fairer Umgang miteinander; Regelmäßigkeit; Sein können, wie „ich bin“.
Verwaltungsangestellter, 50 J.	Kontakt mit ehemaligen Mitpatienten; Offenheit und Ehrlichkeit; Hilfe von Mitgliedern mit ähnlichen Problemen.
Hausfrau, 42 J.	Dass jedem zugehört wird; das Verständnis, das ich von anderen erfahre; die seelische Unterstützung; dass Menschen mit ähnlichen Erfahrungen (Lebenslagen) dabei sind; Gesprächsregeln + vertrauensvoller Umgang miteinander; der Zuspruch, Ratschläge der Gruppe.

Angestellte, 45 J.	Ehrlichkeit, offen Gefühle zeigen zu können, ehrliche konstruktive Kritik und Anregungen (feedback) zu erhalten und auch geben zu können. Schweigepflicht gegenüber anderen wahren, gegenseitige Achtsamkeit.
Rentner, 63 J.	Vertraute Personen.
Arbeitslose, 43 J.	Sich über Sachen, die einen belasten, auszutauschen; Rückmeldungen der Gruppe; Vertrauen, Verständnis, Ehrlichkeit, Hilfe, Ratschläge.
Beamter, 57 J.	Der Austausch von positiven wie negativen Erfahrungen. Die Hilfe + Ratschläge, die mir gegeben werden und die wir uns gegenseitig geben. Das Gefühl mit Menschen zu kommunizieren, die ähnliche oder gleiche 'Schicksale' oder 'Erlebnisse' verbinden.
Abiturient, 22 J.	Offenheit; Verständnis; Mut, Schwächen zu zeigen; Hilfe anzunehmen.
Kauffrau, 46 J.	Zuverlässigkeit und Vertrauen der Mitglieder untereinander; gutes Zuhören; Grenzen einhalten, Zeichen geben, wenn es einem zu viel wird; mitteilen, wie man sich am Anfang und am Ende der Gruppensitzung fühlt; ein Thema wieder aufgreifen können.
Abiturientin, 20 J.	Zu wissen, es gibt Menschen, die teilweise in ähnlichen psychischen Notzuständen waren wie ich und die ich in möglicherweise nochmals auftretenden Notsituationen um Rat fragen kann, also Stabilität. Und von der Lebenserfahrung anderer profitieren zu können.
Rentnerin, 73 J.	Die Gruppe, die Gemeinschaft und dass man alles sagen kann und Hilfe erfährt.

Tabelle 2. Was ist den Teilnehmern an der Selbsthilfegruppe am wichtigsten?

Es fällt auf, dass die Teilnehmer der Selbsthilfegruppe an den Gruppen ziemlich einmütig vor allem schätzen, dass hier Betroffene zusammenkommen, die ein starkes Gefühl von Zusammengehörigkeit vermitteln und sich vor dem Hintergrund eigener leidvoller Erfahrungen zuverlässige Unterstützung bieten. Die Offenheit und die Vertrauensbasis der Gruppe werden immer wieder als wichtige Punkte aufgezählt.

Die zweite Frage („Was sind für Sie die wichtigsten Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einem privaten Gespräch, z. B. in einem Café?“) wurde von den Befragten etwas heterogener beantwortet. Tabelle 3 gibt eine Zusammenfassung der entsprechenden Antworten.

Rentnerin, 58 J.	Andere Umgebung, anderer Personenkreis, andere Themen.
Arbeitsloser, 33 J.	Ich kann mich mehr öffnen.

Arbeitslose, 58 J.	Für mich kein Unterschied, kann überall offen reden.
Rentnerin, 68 J.	Ich kann offener über meine Probleme reden, da ich keine persönliche Beziehung (private) oder Verpflichtung zu den Gruppenmitgliedern habe.
Höhere Angestellte, 54 J.	Jeder bekommt Gehör. Geborgenes Setting (ohne „Lauscher“). Bestimmtes Thema / Problem. Bei den Gefühlen bleiben können.
Verwaltungsangestellter, 50 J.	Das Verständnis von Betroffenen und die Hilfe derer.
Hausfrau, 42 J.	Die SHG besteht aus „Leidensgenossen“ im Gegensatz zu „normalen Freunden“. Sie kennen die Heftigkeit / verschied. Auswirkungen der Depression. Ich brauche mich nicht zurücknehmen, weil ich sonst meinen Gegenüber verschrecke. Die Gruppe kann meine Gefühle / Panik etc. einordnen. Die Gruppe akzeptiert schlechte Zustände. Sie müssen nicht „weg gemacht“ werden. Freunde / Familie haben eher Angst vor schlechten Gefühlen. SHG ist ein geschützter Raum im Ggs. zum Café.
Angestellte, 45 J.	Eigentlich möchte ich bei einem privaten Gespräch die oben aufgeführten Punkte auch als Grundlage haben. Oft sind diese Gespräche jedoch viel oberflächlicher. Aber es gibt auch Gesprächspartner, mit denen ich so offen und ehrlich reden kann und von ihnen so viel Offenheit erfahre.
Rentner, 63 J.	Die Vielfältigkeit von Personen und Themen.
Arbeitslose, 43 J.	In der Gruppe können wir offen reden, ohne uns Gedanken machen zu müssen, ob noch jemand zuhört, der nicht zur Gruppe gehört.
Beamter, 57 J.	Die Gespräche sind offener und ehrlicher. Es ist nicht nötig sich zu verstecken oder eine „Maske“ aufzusetzen. Es werden oft sehr persönliche Dinge gesprochen. Die gegenseitige Wertschätzung und Hilfsbereitschaft.
Abiturient, 22 J.	Offene und ehrliche Schwächen in einer SHG zu zeigen.
Kauffrau, 46 J.	Die Gruppenmitglieder haben gelernt, mit schwierigen Themen umzugehen. Es werden Themen behandelt, die in einem privaten Gespräch meistens keinen Raum haben. Gefühle werden offener geäußert. Man fühlt sich besser verstanden. Man ist in einer ähnlichen Situation.
Abiturientin, 20 J.	In der SHG haben die Leute alle den einen Nenner, schon mal in einer psych. Notsituation gewesen zu sein. Ein privates Gespräch hat im Gegensatz zur SHG nicht dasselbe Ziel; Kaffeetrinken ist für mich mehr Vergnügen.
Rentnerin, 73 J.	Dass der Raum neutral ist, dass keine fremden Menschen da sind, dass es so ruhig ist.

Tabelle 3. Was empfinden die Teilnehmer als wichtigste Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einem privaten Gespräch?

Bei dieser Frage gehen die Antworten stärker auseinander. Mehrheitlich schätzen die Teilnehmer die Akzeptanz für „schwierige“ Themen in der Gruppe höher als in ihrem alltäglichen Umfeld ein. In der Selbsthilfegruppe sei der Umgang offener und ehrlicher als im privaten Gespräch. Es gibt aber auch Teilnehmer, die die Unterschiede als minimal oder gar nicht existent beurteilen.

In der Tabelle 4 sind die Antworten auf die dritte Frage („Was sind für Sie die wichtigsten Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einer von einem Therapeuten geleiteten Gruppe?“) zusammengestellt.

Rentnerin, 58 J.	Spielt für mich keine große Rolle, ob auch Therapeut anwesend ist.
Arbeitsloser, 33 J.	Es fehlt manchmal jemand, der stopp sagt, andererseits wird kein Thema vorgegeben.
Arbeitslose, 58 J.	Der Therapeut fragt nach, geht in die Tiefe. Bringt mich mehr zum Nachdenken.
Rentnerin, 68 J.	Eine Selbsthilfegruppe kann offener sein. Man traut sich mehr, auch Unangenehmes zu sagen. Manchmal vermisse ich auch einen Therapeuten.
Höhere Angestellte, 54 J.	Eigene Wahrnehmung und Verantwortung stärker gefordert. Regelbeachtung obliegt der Gruppe. Eher Angst vor schwierigem Verhalten anderer (z. B. Aggression / Verletzung / Kränkung / Schuldzuweisung an die Gruppe / Suizid-Drohung etc.).
Verwaltungsangestellter, 50 J.	Der enge Kontakt mit den Mitgliedern der Gruppe, die ich schon aus dem stationären Aufenthalt kenne.
Hausfrau, 42 J.	Ich finde die geleitete Gruppe besser, weil die Gespräche etwas gelenkt werden. In der SHG ist die Gefahr, dass Leute ewig lange „palavern“ und von selbst kein Ende finden, vom eigentlichen Thema abkommen und so problematische Themen übergangen werden. Therapeuten haken bei „kritischen“ Punkten schon mal genauer nach. Das finde ich viel besser + effektiver + interessanter, weil lösungsorientierter.
Angestellte, 45 J.	Der Therapeut hat oft die Funktion eines Supervisors. Er kann sachlich Zusammenhänge darstellen, die der SHG allein vielleicht nicht klar werden. Oft ist er Moderator, der alle Anwesenden einbezieht, die vielleicht von sich aus nichts sagen würden.
Rentner, 63 J.	(nicht beantwortet)
Arbeitslose, 43 J.	(nicht beantwortet)
Beamter, 57 J.	Manchmal fehlt die 'führende Hand' in der SHG.
Abiturient, 22 J.	Spezifischer ('familiärer') Umgang.

Kauffrau, 46 J.	Der Therapeut kann in einer schwierigen Situation eingreifen, die SHG muss ihre Regeln selbst aufstellen und einhalten und schwierige Situationen selbst auflösen. In der SHG wird mehr Verantwortung für sich selbst und für andere übernommen.
Abiturientin, 20 J.	Mit einem Therapeuten gäbe es mehr Struktur, vielleicht auch mehr Erkenntnisse, die Fäden könnten besser zusammengehalten werden. Aber in einer Gruppe ohne Therapeut fühle ich mich derzeit freier als in der Gruppe im K. [Name des Krankenhauses] bei Herrn Dr.* [Name des Therapeuten].
Rentnerin, 73 J.	Bei der Selbsthilfegruppe sind alle beteiligt und man kommt zur Lösung eines Problems; bei Therapeuten schlägt der Therapeut die Lösung vor.

Tabelle 4. Was empfinden die Teilnehmer als wichtigste Unterschiede zwischen der Selbsthilfegruppe und einer von einem Therapeuten geleiteten Gruppe?

Bei den Antworten auf diese Frage zeigt sich die größte Vielfalt der Antworten: neben Teilnehmern, die es besonders schätzen, wenn der Therapeut nicht dabei ist, weil dann der Umgang offener, freier und weniger angstgeprägt sei, beklagen viele Befragte, dass ohne Therapeut eine strukturierende und zur Klärung beitragende Instanz fehle.

Zusammenfassend bringen die Teilnehmer der nachstationären Selbsthilfegruppen zum Ausdruck, dass sie den ehrlichen, offenen und vertrauensvollen Umgang mit ehemaligen Mitpatienten schätzen, die ähnliches Leid erlebt haben. Der Zuspruch und die konstruktive Kritik einer „Zweckgemeinschaft“ von Mitbetroffenen verleihe Stabilität, was zumeist als positiv im Verarbeitungsprozess der Erkrankung bzw. in der Wiedereinfindung im Alltag empfunden wird. Die Gespräche in der Selbsthilfegruppe seien problemorientierter ohne Abschweifungen als sie es z.B. von privaten Gesprächen kennen würden, meinen die befragten Teilnehmer. Es wird die Wichtigkeit betont, dass die Gesprächsinhalte im „geschlossenen Kreis“ der Gruppe bleiben. So würden sowohl negative als auch positive Erfahrungen ausgetauscht mit der Sicherheit, dass wie bei den Ärzten oder Therapeuten auch für alle Teilnehmer eine Schweigepflicht bestehe. Dadurch, dass nichts nach außen dringe, sei einerseits die Vertraulichkeit gesichert, andererseits belaste das Besprechen von Problemen so auch weder die Familie noch den Freundeskreis der Teilnehmer. Alle Befragten äußern sich positiv zum offenen Umgang miteinander. Es sei hilfreich, dass sie sowohl Hilfe und Ratschläge von anderen bekommen und annehmen als auch selber zum „Laientherapeuten“ werden könnten. Das Erlebnis, anderen durch eigene Therapie- oder Lebenserfahrungen helfen zu können, sei sehr bestärkend für das eigene Selbstwertgefühl. Ebenso bestärkend sei auch die Erfahrung, den Gruppenprozess und seine Regeln selber zu gestalten und immer wieder einen Konsens im Sinne aller Teilnehmer zu finden. Das Fehlen eines Therapeuten sehen viele Patienten als einen Vorteil der

Selbsthilfegruppe. So würden manche in einer ungeleiteten Selbsthilfegruppe besser und freier sprechen können und seien weniger zurückhaltend. Außerdem lerne man eine bessere Selbstdisziplin sich und den andern Teilnehmern gegenüber, da der Therapeut bei Angriffen von Mitpatienten nicht eingreifen oder schützen könne.

Die Abwesenheit eines professionellen Gruppenleiters erscheint in den Antworten aber auch als Nachteil der Selbsthilfegruppe: mehrfach wird das Fehlen einer „leitenden Hand“ bedauert. Der Therapeut beziehe alle mit ein und könne darauf achten, dass alle Mitglieder im Gruppengeschehen gleichberechtigt zum Zuge kämen. Ein Therapeut habe in der Gruppe eine Art „Supervisor“-Rolle und könne die Gespräche der Patienten durch gezieltes Fragen besser in eine Richtung lenken, die zur Problem- oder Konfliktlösung führe. In einer Selbsthilfegruppe sei dies nicht immer der Fall, da dort jeder nur für sich und das, worüber er sprechen wolle, verantwortlich sei.

Ein weiteres von einigen Befragten angesprochenes Problem war die Tendenz zur vorzeitigen Selbstauflösung der Selbsthilfegruppe nach einigen Monaten, wenn einzelne Mitglieder nicht mehr kommen. Dies könne für die fortsetzungswilligen Teilnehmer zu einer Krise führen.

Ganz überwiegend kommen aber die stabilisierenden und unterstützenden Aspekte einer Selbsthilfegruppe in unserer Befragung zum Ausdruck. Dies entspricht der vielfach publizierte Sicht auf Selbsthilfegruppen als wichtige Stütze im Gesundheitssystem, die vor allem auch dann von entscheidender Relevanz sein kann, wenn sich keine geeigneten Therapieplätze finden lassen. Zudem können die besonderen gruppenspezifischen Aspekte einer Selbsthilfegruppe Patienten durch Stärkung von Selbstwirksamkeit und Initiative eine besondere Stabilität verleihen, die in ihren Alltag prägend hineinwirken.

Bernd Ahlsen jedenfalls ist vom Nutzen der Selbsthilfegruppe fest überzeugt. Er besucht sie jetzt seit 7 Monaten und möchte dies auch weiter tun: „Ich hoffe, wir halten’s noch lange zusammen aus.“

Literatur

- Höflich A, Matzat J, Meyer F et al. (2007) Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen und Psychotherapie im Anschluss an eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung. *Psychother Psych Med* 57: 213-220
- Matzat J (2012) Selbsthilfegruppen und Gruppenpsychotherapie. In: B. Strauß, D. Mattke (Hrsg.), *Gruppenpsychotherapie*, Berlin Heidelberg: Springer, 477-491. DOI 10.1007/978-3-642-03497-8.
- Mayring P (2010) *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim Basel: Beltz, 11. Auflage.

Katharina Laumen hat als Doktorandin an der Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der GFO-Kliniken Bonn ihre Promotionsarbeit über Selbsthilfegruppen geschrieben. PD Dr. Michael Langenbach ist dort als Chefarzt tätig. Seit Jahren wird in dieser Abteilung der Selbsthilfegruppen-Ansatz in die Behandlung und in die Nachsorge einbezogen.