

4.2 Zur historischen Entwicklung von Gruppenselbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland und die NAKOS-Datenbanken GRÜNE und ROTE ADRESSEN

Entwicklungsschübe der Gruppenselbsthilfe

Die Entstehung mancher deutscher Selbsthilfevereinigungen reicht über 100 Jahre zurück. Über eine lange Tradition verfügen bspw. Vereinigungen aus dem Suchtbereich wie das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegr. 1885), der Deutsche Guttempler Orden e.V. (gegr. 1889) und der Kreuzbund e.V. (gegr. 1896), aber auch einige Vereinigungen aus dem Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen wie der Deutsch Allergie- und Asthmabund e.V. (gegr. 1897) oder der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (mit dem Vorläufer des 1912 gegründeten Reichsdeutschen Blindenverbands).

Im Deutschland der Nachkriegszeit gab es immer wieder einsetzende Entwicklungsschübe, die zum einen die Selbstorganisation von unmittelbar Betroffenen, zum anderen die Organisation von Angehörigen / Eltern bspw. chronisch erkrankter oder behinderter Kinder zur Folge hatten. Frühe Organisationen bzw. Gruppenbildungen sind der Bund Deutscher Kriegsoffer, Körperbehinderter und Sozialrentner e.V. (gegr. 1950), die Anonymen Alkoholiker (gemeinsames Dienstbüro seit 1953), die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (gegr. 1958), der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. (gegr. 1963), der Bundeselternverband gehörloser Kinder (gegr. 1963) oder der Schutzverband für Impfgeschädigte e.V. (gegr. 1967). Als Dachverband einzelner gesundheitsbezogener Organisationen entstand im Jahr 1967 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) (heute BAG Selbsthilfe). Manche Vereinigungen – wie die Lebenshilfe – verstehen sich heute nicht mehr nur als Elternselbsthilfe, sondern sind gewichtige Fach- und Trägerverbände geworden.

Aber nicht nur mit gesundheitsbezogener Problematik, sondern auch im Bildungs- bzw. Erziehungsbereich entstanden bereits in den 1960er Jahren Vereinigungen wie der Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderung e.V. (gegr. 1968) oder der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e.V. (Bundesverband gegr. 1967).

Bei dieser Entwicklung spielten immer wieder Versorgungslücken und -mängel, soziale Ausgrenzung und gesellschaftliche Diskriminierungserfahrungen eine Rolle.

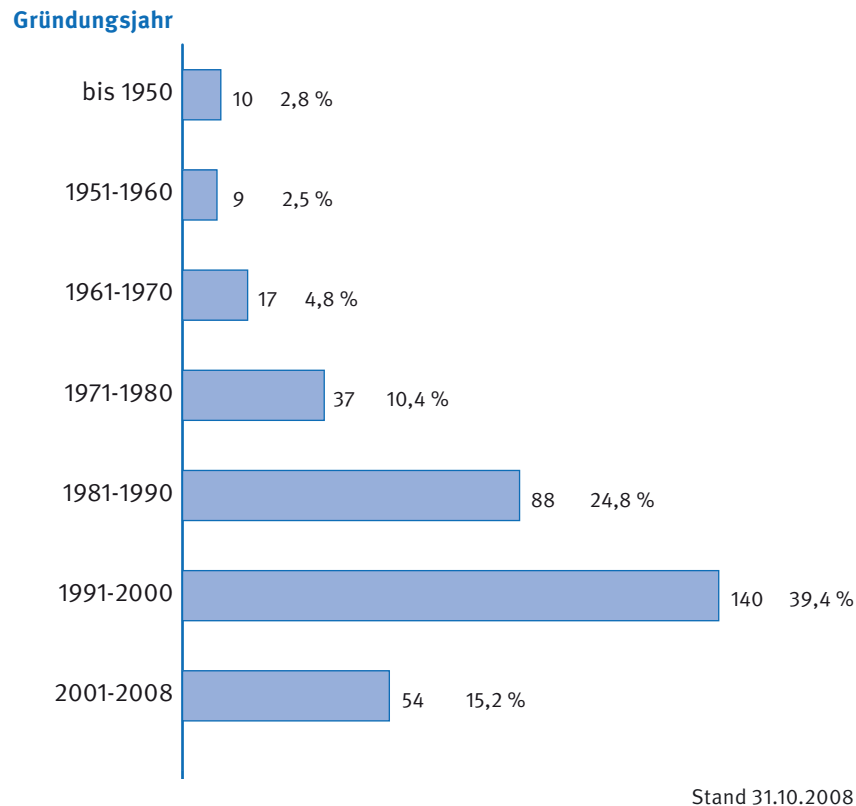
Die gemeinschaftliche Selbsthilfe, insbesondere auch die soziale Selbsthilfe, erfuhr ab den 1970er, verstärkt in den 1980er Jahren, einen enormen Schub. Etwa ein Viertel der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden in den 1980er Jahren gegründet.

Als Teil der „neuen sozialen Bewegungen“ (Gruppen- und Initiativbewegung, Frauenbewegung, Gesundheitsbewegung, Schwulen- und Lesbenbewegung, Alternativ- und Friedensbewegung) entstanden zahlreiche überschaubare, gering formalisierte Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene, wobei manche sich durchaus auch überregional organisierten. Solchen kleinen, lokalen Gruppen ging es um die selbstbestimmte Balance zwischen individueller Problembewältigung, gegenseitiger Hilfe, Hilfe für andere und sozialer Veränderung. Sie reagierten mit einem basisdemokratischen Ansatz auf überformalisierte Strukturen und rückten die persönliche Begegnung, das vertrauensvolle Gespräch und die Stärkung durch die Gemeinschaft ins Zentrum („Gemeinsam sind wir stark“). Entstanden sind in dieser Phase zahlreiche Frauen- und Männergruppen, psychologische Selbsthilfegruppen (z.B. Emotions Anonymous [EA] – Selbsthilfegruppen für emotionale Gesundheit; gegr. 1971), Eltern-Kind-Initiativen, kulturell gemischte Gruppen (z.B. Verband binationaler Familien und Partnerschaften; gegr. 1972), Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher (Bundesverband gegr. 1973), die Stotterer-Selbsthilfe (Bundesverband gegr. 1979), Erwerbslosen- und Sozialhilfeinitiativen oder auch neue Gruppen und Organisationen kranker oder behinderter Menschen wie z.B. die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. (gegr. 1976).

In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen ein, wobei das Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992) und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegr. 2005) eine Dachfunktion haben. Fast 40 % der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden in den 1990er Jahren gegründet.

Bei immer wieder neuen Handlungsanlässen und -bedarfen sind die Herausbildung von Selbsthilfegruppen im unmittelbaren Lebensumfeld wie auch überregionale Organisationen bis heute ungebrochen. Eine aktuelle Neugründung im Jahr 2008 ist bspw. „Wir pflegen“, die erste Interessenvertretung pflegender und begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland.

Gründungszeiträume von bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland (n=355)



In der NAKOS-Datenbank geführte Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Stichtag N=360, davon 5 ohne Angaben zum Gründungsjahr. Prozentwerte beziehen sich auf die vorliegenden Angaben mit Gründungsjahr (n=355).

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.2.1 © NAKOS 2009

Ausgangspunkt für ein Selbsthilfeengagement ist in aller Regel ein spezifisches gesundheitliches, psychosoziales oder soziales Problem, aber Selbsthilfegruppen und -organisationen sind ganzheitlich ausgerichtet. Dadurch geraten alle möglichen Bereiche, die durch eine Problemstellung berührt sind, in den Horizont der Gruppenarbeit: Versorgungsfragen, soziale Sicherung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw.

Auch die Tätigkeits- und Handlungsfelder von Selbsthilfegruppen und -organisationen sind sehr vielfältig und dynamisch. Die wesentlichen sind:

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

Je nach Ziel und Entwicklungsstand können einzelne Tätigkeits- und Handlungsfelder im Vordergrund stehen, andere in den Hintergrund gerückt sein – was aber durchaus wieder geändert werden kann.

Von der NAKOS wurden bislang mehr als 1.000 abgrenzbare Einzelthemen identifiziert, die Ausgangs- bzw. Bezugspunkte der Selbsthilfearbeit sind. Das Spektrum der Problemstellungen reicht dabei von A bis Z – von Adoption und Alkoholsucht bis Zahnmetallschädigung und Zwillingselternschaft. In der NAKOS-Selbsthilfedatenbank werden circa 360 bundesweite Vereinigungen geführt, die etwa 800 Problemstellungen bearbeiten. Circa 60 Fachorganisationen auf Bundesebene bieten Selbsthilfegruppen zusätzlich eine Arbeitsplattform für themenspezifische (z.B. chronische Schmerzen) oder lebenslagenspezifische Aktivitäten (z.B. Elternschaft, Alter) (Stand: Februar 2009). Bei über zwei Drittel der Vereinigungen sind gesundheitsbezogene, bei einem knappen Drittel soziale und psychosoziale Problemstellungen Ausgangspunkt für das gemeinschaftliche Selbsthilfeengagement (NAKOS 2008, S. 20).

Die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN

Für die Aufnahme in das Verzeichnis ‚GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen‘ sowie in die entsprechende Datenbank im Internet werden von der NAKOS folgende Kriterien zugrunde gelegt:

Die in den GRÜNEN ADRESSEN geführten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen

- arbeiten bundesweit zu einem bestimmten Themenschwerpunkt. Es handelt sich dabei in erster Linie um Betroffenenzusammenschlüsse. Gleichfalls aufgeführt sind Organisationen und Institutionen, die eine regelmäßige Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen anbieten und deren Kontaktadressen vermitteln. Angebote von lokal arbeitenden Selbsthilfegruppen und von Einzelpersonen werden nicht aufgenommen,
- arbeiten auf der Basis des Austauschs von Betroffenen in „realen“ Selbsthilfegruppen (keine „virtuellen“ Selbsthilfegruppen im Internet) mit regelmäßigen Treffen. Die NAKOS behält sich jedoch die Aufnahme von themenspezifischen selbsthilfebezogenen Angeboten im Internet vor, wenn der NAKOS zu dem jeweiligen Thema kein bundesweiter Betroffenenzusammenschluss bekannt ist (bspw. wegen der Seltenheit eines Krankheitsbildes oder einer Problemstellung),
- stehen interessierten Personen und Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet als Ansprechpartner/innen zu dem von ihnen benannten Themenschwerpunkt mit ihrem Serviceangebot zur Verfügung,
- arbeiten selbstverantwortlich und unabhängig,
- haben für ihre Arbeit und deren Ziele eine neutrale Ausrichtung; diese stehen im Einklang mit ethisch-moralischen und rechtlichen Normen,
- verfolgen mit ihrer Arbeit keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnorientierung. Das heißt jedoch nicht, dass die von den Adressgeber/innen aufgeführten Serviceangebote kostenlos sein müssen.

Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen

Die ersten Selbsthilfekontaktstellen entstanden in den 1970er Jahren als so genannte Regionale Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen. Als Unterstützungsnetz bildete sich Mitte der 1970er Jahre die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG)(Vereinsgründung 1982), die einen thematisch über-

Örtliche Gruppenbildungen, professionelle Vernetzungs- und Unterstützungsstrukturen und verbandlich organisierte Selbsthilfe stellen keine Gegensätze dar, sondern sie ergänzen sich und vermitteln verschiedene Handlungsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe miteinander.

greifenden Ansatz für die Bereitstellung von Infrastruktur und Beratung durch spezielle Einrichtungen in die fachliche und politische Diskussion einbrachte¹. Zwei verschiedene Formen der Anregung, Unterstützung, Beratung und Vernetzung von Selbsthilfeaktivitäten durch hauptamtliches Personal auf lokaler / regionaler Ebene haben sich herausgebildet, die bis heute bestehen:

- die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe durch Selbsthilfekontaktstellen als eigenständige Einrichtung in aller Regel mit umfangreichen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangeboten
- die Selbsthilfeunterstützung als institutionelle Nebenaufgabe (z.B. bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern) mit Integration in andere Arbeitsbereiche, aber zeitlich und inhaltlich begrenzten Angeboten (Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung).

Als erste Einrichtung erhielt die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Hamburg öffentliche Fördermittel, 1983 folgten die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) und weitere bezirkliche Selbsthilfekontaktstellen in Berlin (Stand 2008 mit SEKIS: 16).

Als bundeszentrale Service- und Netzwerkstelle wurde 1984 in Berlin die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) eingerichtet. Im Gründungsjahr der NAKOS (1984) bestanden 39 Selbsthilfekontaktstellen. Ab Mitte der 1980er Jahre stieg die Zahl der Selbsthilfeunterstützungsstellen sprunghaft an: In 1989 waren es 121, in 1994 214; seit 1996 hat sich die Zahl bei 270 bis 280 eingependelt.

Im Jahr 2008 wurden von der NAKOS 271 Selbsthilfeunterstützungsstellen (davon 212 Selbsthilfekontaktstellen und 59 Nebenaufgabestellen) ermittelt, mit fast 40.000 örtlichen Selbsthilfegruppen im Umfeld (Thiel 2008, S. 13, S. 17). Die Nebenaufgabestellen betreuen dabei 4.274, die Selbsthilfekontaktstellen insgesamt 35.370 Selbsthilfegruppen.

¹ Wesentlich befördert wurde die Entwicklung von Selbsthilfekontaktstellen durch zwei Bundesmodellprogramme: das Programm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“ von 1987-1991 in den alten und das Programm „Förderung der sozialen Selbsthilfe“ in den neuen Bundesländern von 1992-1996. Die Modellprogramme haben gezeigt, dass in Orten mit Selbsthilfekontaktstellen eine überdurchschnittliche Zunahme und eine größere Stabilität der Arbeit von Selbsthilfegruppen zu verzeichnen ist.

Quantitative Entwicklung von Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland seit 1979					
Jahr	Anzahl Selbsthilfe-Unterstützungsstellen	davon Selbsthilfe-kontaktstellen (Hauptaufgabe)**	davon Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Nebenaufgabe**)	davon Bundesmodellprogramme (Standorte)	Außenstellen
1979	8				
1981	21				
1984*	39				
1985	49				
1986	86				
1987	93	60 (tlw. o. Angabe)	21 (tlw. o. Angabe)	[AL: 20]	
1988	99	-	-	AL: 20	
1989	121	-	-	AL: 20	
1990	165	-	-	AL: 20	
1991	171	-	-	AL: 20; [NL: 17]	
1992	213	-	-	[AL: 20]; NL: 17	
1993	234	-	-	NL: 17	
1994	214	137	77	NL: 17	6
1995	258	160	98	NL: 17	12
1996	259	158	101	NL: 17	15
1997	259	154	105		23
1998	262	155	107		27
1999	238	-	-		24
2000	247	-	-		28
2001	252	-	-		28
2002	261	-	-		30
2003	274	-	-		33
2004	278	-	-		44
2005	279	-	-		39
2006	282	213	69		39
2007	273	210	63		46
2008	271	212	59		40

AL = Alte Bundesländer, NL = Neue Bundesländer, [] = nicht im gesamten Jahresverlauf
 *1984 Gründungsjahr der NAKOS
 **Die Selbsteinschätzung der Unterstützungsarbeit als Haupt- oder Nebenaufgabe wurde nicht regelmäßig erhoben bzw. ausgewiesen.

Datenbasis: Anzahl der in den jeweiligen Jahren in dem Verzeichnis „ROTE ADRESSEN“ aufgeführten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen;
 nicht alle Einrichtungen müssen gegenwärtig noch bestehen.

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.2.2 © NAKOS 2009

Angebotsprofil von Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen stellen eine Brücke dar zwischen dem Selbsthilfebereich und professionellen Versorgungseinrichtungen, Verwaltungen, Sozialversicherungen, Verbänden sowie der allgemeinen Öffentlichkeit (Medien).

Selbsthilfekontaktstellen

- informieren und klären über Selbsthilfe auf
- stellen Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen her
- helfen in Beratungsgesprächen, die Ziele und Vorgehensweisen von Selbsthilfegruppen zu klären
- stellen Räume und Bürotechnik zur Verfügung
- unterstützen bei der Gruppengründung und bei der Durchführung von Veranstaltungen
- beraten über Schwierigkeiten, Prozesse und Entwicklungen in der Gruppenarbeit
- koordinieren den Austausch und die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen und vernetzen sie
- beraten und unterstützen bei Finanzierungsfragen, informieren über finanzielle Fördermöglichkeiten
- vermitteln Kontakte zu Fachleuten, Medien, Verbänden und Verwaltungen
- geben Hinweise auf professionelle Versorgungsangebote in der Stadt oder Region
- und kooperieren mit Organisationen, Institutionen und Einrichtungen vor Ort.

Die Nutzung der Angebote setzt keine Mitgliedschaft voraus und ist nicht auf spezielle Personengruppen oder Organisationen begrenzt.

(Quelle: <http://www.nakos.de>)

Die NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN

Für die Aufnahme in das Verzeichnis ‚ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen‘ sowie in die entsprechende Datenbank im Internet werden von der NAKOS Strukturmerkmale und Elementarstandards der fach-, themen- und trägerübergreifenden Selbsthilfeunterstützung zugrunde gelegt.

Die in den ROTEN ADRESSEN geführten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen

- bieten einen Überblick, Informationen und Aufklärung über Selbsthilfegruppen
- vermitteln auf der Basis einer umfassenden themenübergreifenden Adressensammlung Kontakte zu allen bekannten gesundheitsbezogenen und sozialen Selbsthilfegruppen am Ort bzw. in der Region
- haben Ansprechpersonen für die Arbeitsaufgabe der Selbsthilfeunterstützung fest benannt
- sind für Interessierte zeitlich geregelt erreichbar bzw. haben feste Sprechzeiten eingerichtet
- stehen mit ihrem Angebot allen Interessierten offen
- arbeiten fach- und trägerübergreifend
- und arbeiten nicht gewinnorientiert. Das heißt nicht, dass die Angebote immer kostenfrei sein müssen, denn z.B. können Unkostenbeiträge für Raummiete, Kopiererernutzung und Ähnliches erhoben werden.)

Wolfgang Thiel

Quellen

- Gaber, Elisabeth / Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen: Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: Das Gesundheitswesen Jg. 67, 2005, Nr. 8/9, Sonderdruck. Stuttgart 2005, S. 620-629
- Geene, Raimund / Huber, Ellis / Hundertmark-Mayser, Jutta / Möller-Bock, Bettina / Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Volume 52, Nr. 1 / Januar 2009. Berlin; Heidelberg 2009, S. 11-20
- NAKOS (Hrsg.) / Hundertmark-Mayser (Red.): Zahlen und Fakten 2007. NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Berlin 2008
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2008: 271 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in Deutschland. Unterstützungsleistungen erstrecken sich auf fast 40.000 Selbsthilfegruppen. In: NAKOS INFO 97 (Dezember 2008). Berlin 2008, S. 13-17