

# **selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

### **Herausgeber:**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

### **Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:  
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



**BARMER**



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

## **Inhalt**

<i>Ursula Wagner</i> Die Selbsthilfegruppe VAN – Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.	10
<i>Elfriede Schmidt</i> Was sind die Gründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe	16
<i>Katja Wagner</i> Von der Idee eine Selbsthilfegruppe zu gründen – denn nur gemeinsam sind wir stark!	18
<i>Matthias Hämmer</i> Junge Stotternde sind im „Flow“	22
<i>Anonym</i> Die Gesprächsgruppe „Pflegerische Angehörige“ begleitet uns nun schon seit fast 30 Jahren	27
<i>Joachim E.</i> Die Gemeinschaft der Emotions Anonymous (EA)	32
<i>Barbara Quenzer</i> Virtuelle Selbsthilfe – geht das überhaupt? Erfahrungen aus und mit dem Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs	38
<i>Gabi Faust</i> Mut zur Lücke – oder wie in der Krise ein funktionierender Vorstand entstand	46

<i>Joachim Weier, Manfred Petrik</i> Als Selbsthilfevertreter in einer Leitlinien-Kommission	50
<i>Helga Schneider-Schelte</i> Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz	55
<i>Frank Omland</i> Zu viel? Zu wenig? Nie genug? 15 Jahre Erfahrungsaustauschtreffen der Suchtselbsthilfegruppen in Hamburg	63
<i>Franziska Anna Leers, Anna Caroline Türk</i> Stuhlkreis-Visionär*innen Erfahrungen aus dem bundesweit ersten „New Leadership“-Kurs für junge Selbsthilfeaktive	73
<i>Anne Behnen</i> Selbsthilfe-Kennenlernkurse & Co. Ein Plädoyer für Gruppengründungen auf Initiative von Selbsthilfekontaktstellen	82
<i>Anja Eberhardt</i> Die Bedeutung eines Länderbüros für die landesweite Selbsthilfeunterstützung	87
<i>Gerd Nettekoven</i> 40 Jahre Selbsthilfeförderung durch die Deutsche Krebshilfe	97
<i>Annegret Hölscher</i> Gesundheitsregion als Chance für die Selbsthilfe	103

<i>Michael Linden, Maria Bretzke, Florian Pritschow</i> Selbsthilfegruppen in Kombination mit therapeuten- geleiteten Psychotherapiegruppen	107
<i>Silke Werner, Stefan Nickel, Christopher Kofahl</i> Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können – Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt	113
<i>Dörte von Kittlitz</i> Zwischenruf zur Patientenbeteiligung auf Landesebene Eine Einschätzung der Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen	124

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem Jahr darf sich die Redaktion erst mal selber ein bisschen beweihräuchern. Mit stolz geschwellter Brust können wir verkünden: dies ist die 20. Ausgabe des Selbsthilfegruppenjahrbuchs der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen!

Davor hatte es schon seit 1978 ebenfalls ein Mal pro Jahr die „Selbsthilfegruppen-Nachrichten“ gegeben, anfangs noch mit Schreibmaschine, Schere und Kleber produziert. Es war Prof. Adalbert Evers aus Gießen, dem wir den Namenswechsel unseres „Zentralorgans“ verdanken. Ihn hatten wir als Referenten zu unserer Jahrestagung 1995 in Jena eingeladen, und er verwies in seinen einführenden Bemerkungen darauf, wie hilfreich – auch für seine eigene Vorbereitung – die „Selbsthilfegruppen-Nachrichten“ seien, wenn sich jemand einen Überblick über dieses Feld verschaffen wolle. Das sei ja praktisch wie ein Jahrbuch! Und wir fanden, dass er damit eigentlich Recht hat.

So versuchen wir es also auch in diesem Jahr wieder.

Aus Selbsthilfegruppen gibt es immer wieder eine bunte Mischung. Die Themen der Berichte reichen diesmal von Akustikus Neurinom, Morbus Bechterew und Lymphödem, über die (vor allem) jungen Stotternden bis zu pflegenden Angehörigen.

Aus Selbsthilfeorganisationen erfahren wir anhand eines persönlichen Erfahrungsberichtes etwas über die Grundsätze und die Arbeitsweise der EA (Emotions Anonymous), wo das Gespräch von Angesicht zu Angesicht im Zentrum steht. Bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs werden moderne (weiß Gott nicht immer soziale) Medien in die Verbandsarbeit einbezogen. Von der GBS CIDP-Initiative wird berichtet, wie Umstrukturierungsprozesse auf Vorstandsebene in Gang gesetzt wurden. Am Beispiel der Selbsthilfe Blasenkrebs wird dargestellt, welche Erfahrungen die Selbsthilfe bei der Beteiligung an der Erstellung von Behandlungs-Leitlinien macht. Und die Vorstellung eines Konzeptes für Selbsthilfegruppen bei beginnender Demenz erweitert den Blick auf die Aktiven in der Selbsthilfe.

Die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, insbesondere durch Selbsthilfe-Kontaktstellen, wird an verschiedenen Beispielen demonstriert. Da werden Selbsthilfegruppen, in diesem Falle aus dem Suchtbereich, zu regelmäßigen Erfahrungs-

austauschtreffen eingeladen, um wechselseitig voneinander zu lernen (eine Art „Selbsthilfegruppe der Selbsthilfegruppen“, wie der Selbsthilfegruppen-Visionär Prof. Michael Lukas Moeller gesagt hätte), und „VisionärInnen“ unser Tage probieren neue Konzepte speziell für junge Selbsthilfe-Aktive aus. In „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ unter dem Dach einer Volkshochschule wird die Möglichkeit geboten, einmal ganz unverbindlich an Selbsthilfegruppen zu „schnuppern“. Das Selbsthilfe-Büro der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen in Hannover stellt die Ergebnisse einer Umfrage bezüglich seiner Angebote vor. Und von der Stiftung Deutsche Krebshilfe erfahren wir, warum und wie sie Selbsthilfegruppen (natürlich nur im onkologischen Bereich) seit 40 Jahren so großzügig fördert. Davon hat unsere Leserschaft (sofern sie nicht gerade in diesem Bereich tätig ist) vermutlich noch nicht viel gewusst.

Die Wissenschaft ist mit zwei Beiträgen vertreten. In einer Studie wurden Selbsthilfegruppen im stationären Setting mit von Therapeuten geleiteten Psychotherapiegruppen verglichen. Und wir erfahren qualitativ erhobene Befunde aus der SHILD-Studie (vgl. Kofahl et al. im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015, S. 122-133), hier am Beispiel von an Multipler Sklerose erkrankten Menschen.

Zum Schluss geht es noch einmal um die Selbsthilfe im Großen und Ganzen, nämlich ihre Rolle in der Patientenbeteiligung im deutschen Gesundheitswesen, die sie dort seit 2004 in zunehmendem Maße spielt.

Möge auch diese 20. Ausgabe des Selbsthilfegruppenjahrbuchs Interessantes für Sie bereithalten.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

## **Die Selbsthilfegruppe VAN – Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.**

### **Geschichte der VAN**

Die Intention zu einer Patientenselbsthilfegruppe hatte der Neurochirurg Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Madjid Samii. Er lud seine ehemaligen Patienten, die an einem Akustikusneurinom erkrankt waren, 1986 zu einem Treffen nach Hannover ein und machte ihnen den Vorschlag, analog zu einer bereits in den USA bestehenden Selbsthilfegruppe, der Acoustic Neuroma Association (ANA), speziell für die Krankheit Akustikusneurinom (AN) eine bundesweite Patientenvereinigung zu gründen: „Wenn neue Patienten von älteren, erfahrenen informiert werden, so ist das viel stärker glaubhaft als das, was die Ärzte sagen, denn die sind in der Regel nicht selbst betroffen“.

Das fiel bei einigen Betroffenen auf fruchtbaren Boden und wurde dankbar aufgenommen. Nach der Gründungsversammlung und Überwindung etlicher juristischer Hürden erfolgte im August 1987 die ordnungsgemäße Eintragung in das Vereinsregister als gemeinnützige „Patienten-Selbsthilfe-Vereinigung e.V.“. Zu diesem Zeitpunkt zählte die Vereinigung schon über 90 Mitglieder. Etwa zehn Betroffene nahmen sich vor, eine Selbsthilfegruppe für Akustikusneurinom-Patienten aufzubauen.

#### *Was ist ein Akustikusneurinom (AN)?*

- Ein AN ist ein gutartiger Tumor, der sich am VIII. Hirnnerv, dem Hör- und Gleichgewichtsnerv, bildet. Er ist auch unter der Bezeichnung „Vestibularis-Schwannom“ geläufig.
- Ein AN wächst gewöhnlich langsam, ist an seinen Entstehungsort gebunden und dehnt sich dort aus. Im Unterschied zu Krebs bildet er keine Tochtergeschwülste (Metastasen).
- Ein AN macht sich häufig als erstes durch eine einseitige Abnahme des Hörvermögens, Tinnitus, Schwindel und Gleichgewichtsstörungen bemerkbar. Weitere seltenere Symptome oder neurologische Ausfälle wie Gesichtslähmungen können hinzutreten. Im fortgeschrittenen Stadium bedroht das AN lebenswichtige Funktionen und muss behandelt werden, da es sonst zum Tod führt (siehe unten „Therapieoptionen“).
- Ein AN tritt im Allgemeinen ohne bekannte Ursache auf; eine Sonderform – die Neurofibromatose Typ 2 – ist genetisch bedingt. Eindeutige Befunde liefern Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT).

Den Betroffenen stehen folgende Therapieoptionen offen:

1. Abwarten und beobachten (regelmäßige MRT-Kontrolle)



2. Mikrochirurgische Entfernung (HNO-Operateur/in oder Neurochirurg/in)
3. Bestrahlung (fraktionierte oder einmalige Bestrahlung – je nach verwendeter Technik).

Im Oktober 2012 feierte die Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. (VAN) ihr 25-jähriges Bestehen mit einem Fachprogramm, Mitgliederversammlung, Vorstandswahlen und einem festlichen Abend. Die Arbeit der VAN hat sich in diesen 25 Jahren durch Generationenwechsel und technische Neuerungen immer wieder verändert. So gibt es heute die Homepage [www.akustikus.de](http://www.akustikus.de), die über AN informiert, und natürlich sind Vorstand und Regionalleiter heute viel unkomplizierter miteinander vernetzt.

## **Zielsetzung und Aufgaben der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.**

„Vor 30 Jahren war es gar nicht so leicht, einen Operateur zu finden, dessen Können und Erfahrung es ermöglichte, einen Tumor zu entfernen, der schon den Hirnstamm komprimiert hatte, ohne Gefahr für das eigene Leben“, so berichtet eine Betroffene der ersten Stunde. Sie wollte gerne dort mitarbeiten, wo sie ihre eigenen Erfahrungen an andere Betroffene weitergeben konnte und wurde Mitglied im Vorstand.

Da es keine „Betriebsanleitung“ für Selbsthilfegruppen gab, musste zunächst herausgefunden werden, wie der „junge Vorstand“ arbeiten wollte. Das Ziel war, möglichst viele Betroffene zu erreichen, um ihnen und ihren Angehörigen Hilfe anzubieten und über die Krankheit und entsprechende Therapiemöglichkeiten zu informieren. „Die Gründungsmitglieder kannten den Bedarf für solche Hilfe aus eigener Erfahrung, denn sie hatten Diagnose und Operation erlebt, ohne dass sie in einem wünschenswerten Umfang über ihre Krankheit und alles, was damit zusammenhängt, aufgeklärt gewesen waren“, so der erste Vorsitzende Prof. Dr. Schulz-Du Bois 2002 in einem Rückblick auf 15 Jahre VAN und seine Amtszeit als erster Vorsitzender. In der Anfangszeit fehlte es dem Verein an allem. Es gab weder Broschüren zu der Krankheit Akustikusneurinom noch Flyer, und die finanziellen Mittel waren auch nicht üppig.

Der Vorstand ging mit viel Schwung und persönlichem Einsatz ans Werk und erarbeitete den sogenannten VAN-Rundbrief, eine Informationsschrift für Mitglieder und Freunde der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. Der erste Rundbrief wurde im Dezember 1987 veröffentlicht. Seither erscheint er viermal pro Jahr.

„Mit steigenden Mitgliederzahlen stiegen auch die Auflage des Rundbriefes und das Finanzvolumen. Somit wurde es möglich, Druckschriften zum Thema Akustikusneurinom zu erarbeiten, die aufgrund des medizinischen Fortschritts immer wieder auf den neuesten Stand gebracht werden müssen. Weitere Aktivitäten waren (und sind) die Beratung für Hilfesuchende, telefonisch, schriftlich und in neuerer Zeit durch Emails. Es wurden regionale und bundesweite Treffen mit Referaten von kompetenten Ärzten veranstaltet. Ab 1996 gab es ei-

nen Medizinischen Beirat, ein Gremium von qualifizierten Ärzten, die sich bereit erklärt hatten, den Vorstand mit ihrem fachlichen Rat zu unterstützen“, berichtet Prof. Schulz-Du Bois.

Die Aufgaben wurden im Laufe der Zeit immer größer und vielfältiger, sodass die Vorstandsarbeit effizienter und rationeller gestaltet werden musste.

2007 kam es durch eine Gründungswelle neuer Regionalgruppen zu einer Aufbruchsstimmung in der VAN. Dies führte zu einer völlig neuen Situation, denn Regionalleiter waren nicht mehr automatisch gleichzeitig im Vorstand, wie in den Jahren vorher. Beim Aufbau einer neuen Regionalgruppe stand jetzt ein Mitglied des Vorstandes der Regionalleitung in einer Art Patenschaft zur Seite und fungierte als Bindeglied zwischen Regionalgruppe und Vorstand.

Alle Veranstaltungen der VAN sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffene und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN, Ärzte und Physiotherapeuten sowie alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort. Inzwischen gibt es 13 Regionalgruppen.

## **Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen**

2006 kam die Idee auf, auch im Großraum Mittelhessen / Nordhessen eine VAN Regionalgruppe zu gründen. Es bestand bereits ein intensiver Kontakt zur Regionalgruppe Frankfurt und nach Abstimmung mit deren Leiter, Fred Kanningeier, wurde beschlossen, diese weitere Regionalgruppe ins Leben zu rufen.

### **Die Gründung**

Am 18. Juni 2007 fand das Gründungstreffen der Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen statt. Wir hatten etwa 30 Mitglieder des Bundesverbandes kontaktiert; ein Drittel meldete Interesse, und schließlich fand die Hälfte davon in Begleitung ihrer Partnerinnen und Partner den Weg zu uns in den Konferenzraum des Caritasverbandes. Verstärkt wurde die Runde durch sechs anwesende Mitglieder des VAN-Vorstandes und Bernhard Brantzen, damaliger Direktor des Caritasverbandes. Die Vermittlung des Konferenzraumes im Caritashaus verdanken wir Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfe in Gießen. Entscheidende Impulse und Unterstützung zum Aufbau von Gruppen erhielten wir unter anderem durch sein Büchlein „Wegweiser Selbsthilfegruppen“.

Wir verabredeten, dass unsere Regionalgruppe sich jeden 3. Dienstag im Monat von 16 bis 18 Uhr zum Erfahrungsaustausch, für Informationen und zur Verabredung von Aktivitäten trifft, und gaben bekannt, dass wir Sonderveranstaltungen mit dem Uni-Klinikum Gießen-Marburg planen. Vier Gründungsmitglieder bereichern noch heute die Gruppe.

Die Neugründung wurde bereits im nächsten VAN-Rundbrief veröffentlicht. Die Folge davon war ein spürbarer Zuwachs ratsuchender Betroffener mit Partnern aus dem näheren und weiteren Umkreis.

„Außer in Frankfurt (seit 2003) war ein Regelangebot in den ersten 20 Jahren der VAN nicht üblich. Nur München hatte ein vorab veröffentlichtes Jahres-

programm mit sehr unterschiedlichen Veranstaltungen. Ähnliche Angebote, wie Klinikbesuche und kulturelle Ausflüge, haben wir außerdem durchgeführt. Heute wird der Regeltreff nach unserem Vorbild in fast allen Regionen angeboten“, berichtet Fred Kannengießer aus Frankfurt.

Für unsere eigene Weiterbildung besuchten wir Symposien, Informationsveranstaltungen zum Thema Akustikusneurinom und Veranstaltungen anderer Regionalgruppen. Unsere Erfahrungen und Erkenntnisse flossen in die Gruppenarbeit ein.

### **Erstes Seminar der VAN für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter**

Die erste Gruppenleiterschulung im Jahr 2008 hatte die Einführung in den Leitfaden für Regionalgruppen zum Ziel. Dieser soll

- Hilfestellung für die Beratung von Betroffenen geben,
- Anregungen zur Gestaltung der Arbeit in der Gruppe vermitteln,
- Erfahrungen untereinander austauschen,
- verbindliche Inhalte des Leitfadens, die auf Vorstandsbeschlüssen beruhen, erläutern.

Es nahmen Leiter und Gruppenmitglieder aus Hamburg, Nordrhein-Westfalen, Hessen, Baden-Württemberg und Bayern teil. Kompetenz im Umgang mit Menschen zeichnete alle aus.

Vier Mitglieder aus verschiedenen Regionalgruppen hatten das Seminar vorbereitet. Inhaltliche Schwerpunkte waren:

- die Arbeit in der Gruppe,
- die Sache mit dem Geld,
- Öffentlichkeitsarbeit und Erscheinungsbild,
- das Beratungsgespräch.

Der zweite Tag war geprägt von dem Thema „Beratungsgespräch“. Je drei Gruppen hatten die Aufgabe, fünf Praxisfälle ratsuchender AN-Betroffener zu besprechen und eine Lösung vorzuschlagen. Die Diskussion aller Fälle warf neue Fragen auf und zeigte, dass die Hilfen und Anregungen dieses Seminars für alle, die in einer Regionalgruppe angesprochen werden, wichtig und nützlich waren. Der erfolgreichen ersten Gruppenleiterschulung folgten bald weitere, denn es wurde deutlich, wie wichtig der Erfahrungsaustausch zwischen den regionalen Gruppen bundesweit für die Arbeit vor Ort ist.

### **Aktivitäten der Gießener Gruppe**

Wie bei der Gründungsveranstaltung angekündigt, nahmen wir an der Fortbildungsveranstaltung der Neurochirurgischen Uni-Klinik Gießen (Direktor: Prof. Dr. D.-K. Böker) in Zusammenarbeit mit der hessischen Landesärztekammer teil. Das Thema lautete „Die hintere Schädelgrube“. Prof. Böker sprach zum Thema „Akustikusneurinom – aus Sicht des Arztes“, während Gottfried Wagner aus unserer Selbsthilfegruppe über „Akustikusneurinom – aus Sicht des Patienten“ sprach und dabei auch einen Überblick über die Vereinigung Akustikus Neurinom e.V., unsere Regionalgruppen und einen Einblick in die Fortbil-

dungsveranstaltungen durch regionale und überregionale Symposien gab. Sein Erfahrungsbericht über Diagnose und Therapie des eigenen AN-Krankheitsbildes, führte zu weiteren beeindruckenden Erfahrungsberichten von Betroffenen. Es war eine gelungene Veranstaltung mit zahlreichen Impulsen für beide Seiten.

Bereits im Dezember 2007 lud die Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfe (Jürgen Matzat) zu einem Selbsthilfetag in die Kongresshalle Gießen ein. Unsere noch junge VAN-Regionalgruppe nutzte erstmalig die Gelegenheit, Betroffene, Angehörige, Mediziner oder auch nur Interessierte über unsere Vereinigung zu informieren.

Das Jahr 2008 war geprägt von vielen gemeinsamen Unternehmungen (oft auch gemeinsam mit Mitgliedern der Frankfurter Gruppe): Ausflugsfahrten auf der Lahn; Führung durch die Jugendstil-Baderäume in Bad Nauheim; Teilnahme an Gesundheitstagen mit VAN-Infostand in Marburg, Frankfurt und der Klinik Frankfurt-Höchst, um nur einige Beispiele zu nennen.

Mit der Wahl meines Mannes Gottfried Wagner in den VAN-Vorstand in 2008 lernten wir weitere interessante VAN-Mitglieder, auch aus den neuen Bundesländern, kennen. Eine Vereinbarung des Vorstandes erlaubt, schlecht hörenden und / oder einseitig ertaubten Vorstandsmitgliedern, einen hörenden Partner an der Seite zu haben. So konnte ich regelmäßig an den Vorstandssitzungen, die in verschiedenen Städten Deutschlands stattfinden, teilnehmen und war somit über alle Vorgänge und Aktivitäten des Vorstandes gut informiert.

Die Beständigkeit des Wirkens unserer Gruppe zeigte sich im November 2010 bei unserem 40. Regeltreff, an dem neben 17 Mitgliedern auch Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfe Gießen, teilnahm. Bei Brötchen, Kuchen und Kaffee diskutierten wir über den Stand der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, Funktionen der Kontaktstelle für Selbsthilfe Gießen, Ärztekontakte, lokales Vortrags- und Fortbildungsprogramm aber auch Fragen zu Datenschutz, Recht und Unfallschutz in der Selbsthilfe.

Inzwischen waren wir zu einer veritablen Gruppe zusammengewachsen, die viel Verständnis füreinander und Spaß miteinander hatte. Im Juli 2011 kam es durch den Tod meines Mannes zu Veränderungen in der Gruppe, die jedoch bestehen bleiben wollte. Seit Anfang Januar 2012 führe ich nach Absprache mit der VAN und auf Wunsch der Gruppe die Regionalgruppe fort. Für die Gruppenmitglieder, Fred Kannengießler, Leiter der Frankfurter Regionalgruppe, und für unsere Kassenwartin Hannelore Fichte war es selbstverständlich, mich bei der neuen Aufgabe zu unterstützen, wofür ich sehr dankbar bin.

### **Unsere Gruppe heute**

Ein Gruppennachmittag beginnt nach der Begrüßung in der Regel mit einem „Blitzlicht“. Jeder kann kurz sagen, wie es ihm seit dem letzten Treffen ergangen ist, wie er sich fühlt und ob er noch über etwas Bestimmtes reden möchte. Gespräche kommen schnell in Gang, zum Beispiel über das Ergebnis der letz-

ten MRT-Untersuchung. Die Qualität der Hörgeräte ist ebenfalls gerne Gesprächsthema und auch von großer Wichtigkeit. Jeder AN-Betroffene oder älterer Begleiter unserer Gruppe trägt ein beziehungsweise zwei Hörgeräte. Die Verständigung erschwert sich erheblich, wenn zusätzliche Nebengeräusche (reden mit dem Nachbarn) auftreten. Die Frage nach „guten“ Ärzten jeder Fachrichtung taucht auch immer mal wieder auf. Auch von privaten Schwierigkeiten oder fröhlichen Erlebnissen wird berichtet. Es gilt die Regel, das nichts von dem, was in der Gruppe besprochen wird, nach draußen gelangt.

Die meisten AN-Betroffenen sind Experten in eigener Sache und können dem Arzt wichtige Informationen geben oder auch die richtigen Fragen stellen. Wir führen regelmäßig eine Anwesenheitsliste, auch zum Nachweis unserer Förderung. Informationen aus dem Vorstand, aber auch über Symposien, Vorträge, Seminare und Schulungen werden weitergegeben und besprochen. Wir haben damit begonnen, die Moderation abwechselnd zu gestalten, soweit dies möglich und praktikabel ist.

Kommen neue ratsuchende AN-Betroffene in die Gruppe, geben wir ihnen genügend Zeit, ihre Krankengeschichte zu erzählen und Fragen zu stellen. Wir können über die Krankheit und Therapiemöglichkeiten informieren und vor allem Ängste nehmen. Gespräche mit anderen Betroffenen machen Mut und geben Hoffnung.

Die Möglichkeit zum Gespräch wird oft ergänzt durch externe Referenten zum Beispiel aus Kliniken.

Der Ablauf der Gruppensitzung variiert ansonsten, da wir keine starren Regeln haben. Was es zu jedem Gruppentreffen gibt, sind Getränke und selbstgebackener Kuchen. Zu unserem monatlichen Regeltreff kommen regelmäßig etwa sechs bis zwölf Mitglieder.

### **Meinem Mann gewidmet**

Dankbar bin ich Jürgen Matzat für das Angebot, diesen Erfahrungsbericht über die Gießener Selbsthilfegruppe „Akustikus Neurinom“ schreiben zu dürfen. Dazu musste ich zu den Anfängen der VAN in das Jahr 1987 zurückkehren. Im Rückblick wurde mir klar, welche segensreiche Arbeit die Gründungsmitglieder geleistet haben, um diesen kleinen Tumor bekannt zu machen. Die Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen haben mein Mann und ich gemeinsam geplant und mit viel Freude aufgebaut. Dafür bin ich heute sehr dankbar, denn es war eine lehrreiche Zeit, und ich habe wunderbare Menschen kennengelernt, die mein Leben bereichern. Auch wenn ich selber nicht betroffen bin, die ehrenamtliche Mitarbeit im VAN-Vorstand, das Arbeiten mit und in der Gruppe, sind ein großer Gewinn für mein Leben.

Ursula Wagner ist Leiterin der Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen. Darüber hinaus ist sie Mitglied im Vorstand der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

## **Was sind die Gründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe**

Die Gründe für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sind für jeden Menschen unterschiedlich und meist persönlich. Beweggründe können manchmal sein: aus Verzweiflung herauszufinden und wieder neuen Mut zu fassen. Der Wunsch, sich selber in der Begegnung mit gleichbetroffenen Menschen besser kennenzulernen und Unterstützung und Verständnis zu finden, mehr Informationen zu bekommen, neue Freundschaften in einem Kreis zu schließen, in dem man sich anerkannt und verstanden fühlt. Man kann andere in der Gruppe unterstützen, gemeinsame Aktivitäten planen und durchführen und so das Leben trotz seiner Krankheit besser bewältigen. In einer Selbsthilfegruppe unter Gleichbetroffenen fällt das wesentlich leichter als in der Isolation.

Selbsthilfegruppen unterscheiden sich von anderen Gruppenangeboten (zum Beispiel Schulungen oder Kurse) dadurch, dass es hier nicht eine ausgewiesene Leitung gibt, die aufgrund besonderer Qualifikationen professionell hilft, behandelt, betreut, versorgt und schult.

In Selbsthilfegruppen finden hingegen Prozesse des Hilfe Gebens und Hilfe Annehmens wechselseitig zwischen gleichermaßen Betroffenen statt.

Im Falle unserer Selbsthilfegruppe von Morbus Bechterew-Patienten findet einmal im Monat ein Treffen in einer Gaststätte zum Austausch der Gruppenmitglieder statt. Jedes Mitglied bringt seine Fähigkeiten und Erfahrungen ein und profitiert von denen der Anderen in der Gruppe.

Die Selbsthilfegruppenidee geht davon aus, dass die meisten Betroffenen mehr oder weniger gut über ihre Problematik, über ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen. Vor allem wissen sie doch am besten, was es heißt, damit zu leben.

Gleichzeitig gibt es außerhalb der Selbsthilfegruppe natürlich auch weiterhin Experten, die sie bei Fragen, bei Unsicherheiten, bei Hilfewünschen hinzuziehen können. Ungenügende Informationen und damit verbundene Ängste und Verunsicherungen werden von vielen Betroffenen immer wieder beklagt.

Selbsthilfegruppen bieten hier ein erfolgreiches „Gegenmittel“. In der Gruppe kann der Austausch mit Gleichbetroffenen und deren Erfahrungen Hilfe bringen und Stütze sein. Auch die Freizeitgestaltung, soweit die Mitglieder daran Spaß haben und es sich leisten können, kann für das Gruppenklima und den Zusammenhalt positiv sein. Beispiele sind in unserer Selbsthilfegruppe ein gemeinsames Essen, eine Bus- oder Dampferfahrt, ein Museumsbesuch, Nordic Walking und vieles mehr.

Solche Aktivitäten fördern den Zusammenhalt und sind in einer Selbsthilfegruppe besonders wichtig. Als Einzelner ein Leben lang gefordert zu sein, braucht zur Bewältigung krankheitsbedingter Anforderungen viel Kraft und

Motivation. Aktives Tun und gezieltes Training zur Erhaltung der eigenen Beweglichkeit tragen dazu bei, die Lebensqualität zu verbessern.

Unsere Stärken sind: Wir kennen uns aus. Wir kennen uns gut.

Wir geben Hilfestellungen und zuweilen brauchen auch wir Hilfe.

Wir helfen mit der Erkrankung leben zu lernen.

Wir wollen durch ein gezieltes Bewegungsangebot vorhandene Beweglichkeit erhalten und dadurch Verschlechterung oder gar Einsteifung vorbeugen sowie zur Durchführung der erlernten Übungen zu Hause motivieren.

Unter Anleitung qualifizierter Therapeuten trifft man sich einmal wöchentlich zur lebenswichtigen, speziellen Gruppengymnastik (Funktionstraining) zum Erhalt der Beweglichkeit von Gelenken und der Muskulatur.

Die gegenseitige Kontrolle spornt in der Gruppe zur regelmäßigen Teilnahme an. Denn „Bechterewler brauchen Bewegung, Begegnung und Beratung“.

Elfriede Schmidt war insgesamt 30 Jahre ehrenamtlich für die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. tätig, unter anderem von 2002 bis 2014 als Vorsitzende des Landesverbandes Hessen. Hierfür erhielt sie das Bundesverdienstkreuz. Darüber hinaus war sie in der Patientenvertretung in Hessen (zum Beispiel im Landesausschuss) engagiert.

Katja Wagner

## **Von der Idee eine Selbsthilfegruppe zu gründen – denn nur gemeinsam sind wir stark!**

Mein Name ist Katja Wagner, ich bin die Leiterin der Selbsthilfegruppe „Lily Turtles“ aus Winsen an der Aller in der wunderschönen Lüneburger Heide. Dass ich an der Krankheit Lipödem erkrankt bin, erfuhr ich im Jahre 2008 eher durch einen Zufallsbefund einer ortsansässigen Hautärztin, die ich wegen einer eventuellen Thrombose konsultierte. Dadurch, dass das Lipödem seit der Pubertät nicht erkannt und ergo auch nicht behandelt wurde, hatte sich zum Lipödem nun auch noch ein Lymphödem manifestiert. Nun hatte ich zwar eine Diagnose, bekam auch von der Ärztin Lymphdrainage und Kompressionsstrümpfe verordnet, aber ansonsten fühlte ich mich alleine gelassen.

Alleine auf weiter Flur beschickt man gar nichts. Es gab leider nach Internetrecherche im ganzen Umkreis zwischen Hamburg, Bremen und im Raum Salzgitter / Wolfenbüttel keine Ansprechpartner/innen auf betroffener Ebene. Aus diesem Grunde gründete ich im Jahr 2014 – nach vielen Vorgesprächen mit KIBIS [Kontakt, Informations- und Beratungsstelle] Celle und der örtlichen AOK – die Selbsthilfegruppe und am 4. Juni 2014 fand das erste Treffen mit vier Frauen statt. Bei unserem letzten Treffen waren wir 23 Frauen und Männer. Man sieht ganz deutlich, der Bedarf ist da!

### **Unsere Gruppe „Lily Turtles“**

Wir, die Selbsthilfegruppe „Lily Turtles“, sind ein fester „Stamm“ von 15 bis 20 Frauen im Alter von Anfang zwanzig bis Mitte 70. Dazu kommen weitere etwa 25 Interessierte, die in unregelmäßigen Abständen zu den Treffen kommen. Das Einzugsgebiet zieht sich von Hannover, der Wedemark, über den gesamten Landkreis Celle bis hin nach Schneverdingen und Uelzen. In unserer Gruppe gibt es auch Männer, entweder selbst betroffen oder als begleitender Ehemann.

Wir alle sind lebensbejahende Frauen und Männer, die Spaß am Leben haben. Wir unternehmen gemeinsam Fahrten zu Fachvorträgen und Symposien deutschlandweit, treffen uns zum gemeinsamen Walken oder Schwimmen. Seit Neuestem machen wir bei unseren monatlichen Treffen eine „bewegte Pause“ und gehen zwei Mal monatlich, unter Ausschluss der Öffentlichkeit, zum Entstauungsschwimmen. Wir laden uns Expertinnen und Experten zu unseren Treffen ein, um Neues aus den Bereichen Bandagieren, Lymphtaping oder Bestrumpfung zu erfahren und tauschen uns mit befreundeten Selbsthilfegruppen unter anderem zu den Themen Fibromyalgie, Borreliose und Morbus Crohn aus. Wir helfen uns gegenseitig bei Fragen rund um Probleme mit den Krankenkassen: zum Beispiel verordnenden Ärzt/innen schriftlich darlegen, dass die dringend benötigten Strümpfe / Bandagen und Lymphdrainagen



sehr wohl *nicht* zu Lasten ihres Budgets gehen, wenn die Verordnungen die richtigen Diagnosen, Begründungen und ICD-Schlüssel aufweisen, und ebenso bei Anträgen wie zum Beispiel dem Schwerbehindertenantrag, dem Antrag auf Pflegegrad und bei Reha-Anträgen.

Natürlich wollen wir auch etwas tun, um unsere eigene Versorgungssituation zu verbessern. In diesem Punkt hatten unsere Aktivitäten und unsere Aufklärungsarbeit hier im Landkreis mittlerweile Erfolg. Mehrere unserer Mitglieder sind bei einer ortsansässigen Hausärztin in Behandlung. Wir und auch ein uns verbundener Physiotherapeut sprachen sie immer wieder darauf an, sich lymphologisch weiterbilden zu lassen und uns dadurch zu unterstützen. Nach Monaten der Vorarbeit signalisierte sie ihre Bereitschaft und wir stellten den Kontakt zum Lymphologicum® her, wo sie sich dann in mehreren Seminaren dieses Wissen aneignete. Inzwischen ist ihre Praxis Schwerpunktpraxis für Lymphologie und es findet ein reger Austausch mit uns statt.

## **Aktivitäten auf Landes- und Bundesebene**

Auch auf Landes- und Bundesebene sind wir aktiv: seit 2017 bin ich Landessprecherin Niedersachsen der Lymphselbsthilfe e.V. In dieser Funktion berate ich telefonisch Anfragen aus ganz Niedersachsen und nehme an Aus- und Fortbildungen auf Landes- und Bundesebene teil.

Die Aktivitäten auf Landesebene helfen auch bei uns vor Ort weiter. Durch ein Gespräch mit der niedersächsischen Gesundheitsministerin im vergangenen Jahr ergab sich ein Kontakt mit dem örtlichen Krankenhaus. Hier bilden sich in diesem Jahr zwei Gefäßchirurgen lymphologisch weiter und es ist beabsichtigt einen lymphologischen Qualitätszirkel ins Leben zu rufen. Diesem Qualitätszirkel sollen dann die größeren „Physiopraxen“ in Stadt und Landkreis Celle, wie auch Vertreter/innen der ortsansässigen Sanitätshäuser, die Ärztin mit lymphologischer Weiterbildung und Vertreter/innen unserer Selbsthilfegruppe angehören.

Des Weiteren wollen wir in Kooperation mit dem Krankenhaus unser bundesweites Projekt „GALLiLy“ (Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem) in Celle vorstellen. Unter dem Projekt „GALLiLy“ verstehen wir entweder einen 4-Tage-Intensiv-Workshop oder 1-Tages-Workshops in Modulen für Betroffene zu den Themen:

- Was ist ein Lipödem / Lymphödem und wie entsteht es?
- Wo kann ich mich informieren und Hilfe finden?
- Wie lerne ich mit meiner Erkrankung umzugehen?
- Wie hilft eine Selbsthilfegruppe?
- Was kann ich selbst tun?

## **Aufklärung tut not – und darf gerne auch mal fröhlich sein!**

Unsere Erkrankungen führen noch immer ein „Schattendasein“. Also, was gibt es Besseres als Öffentlichkeitsarbeit und dann noch mit Gesichtern, die man aus dem Ortsgeschehen kennt? Da einige von uns im Jahr 2014 schon mal

bei etwas Ähnlichem in Rheinland-Pfalz mitgemacht hatten, war die Idee schnell geboren: ein Fotoshooting, um später die Poster (möglichst in der ganzen Republik und international) in vielen Facharztpraxen, bei Physiotherapeut/innen, in Sanitätshäusern und so weiter als eine Art Ausstellung zu zeigen. Schnell waren „die Mädels“ Feuer und Flamme, dann begann die Vorbereitung (fünf Monate). Unterstützung fanden wir bei der örtlichen Presse und dem regionalen Radiosender. Ein Fotograf, ein Therapeut und einige Firmen aus dem Bereich Medizintechnik, Heil- und Hilfsmittel unterstützten uns bei unserem Projekt, sonst hätten wir den finanziellen Aufwand nicht leisten können. Dass dieses Projekt so weite Kreise ziehen würde, war uns zum damaligen Zeitpunkt sicherlich nicht bewusst. Die Bilder sind in Verbindung mit Artikeln über unsere Selbsthilfegruppe mittlerweile in Fachzeitschriften wie „Adipositas 1/2016“, „Phlebologie 1/2016“, „Phlebologie 6/2017“, „Der Allgemeinarzt 1/2018“, „Lymphselbsthilfe e.V.“ und „Lympe & Gesundheit“ erschienen sowie hunderte Male bei Facebook „geliked und geteilt“ worden.

Unser aller Wunsch ist fast in Erfüllung gegangen. Wir, die an dem Fotoshooting teilgenommen haben, haben alle sehr viel positiven Zuspruch erhalten – und viel Lob wegen unseres Mutes. Aber das Wichtigste war: die Erkrankung bekannter zu machen. Dieses ist uns (im Kleinen) gelungen, wie man an den vielen Telefonaten, E-Mails, Facebook-Posts und vor allen Dingen den gestiegenen Teilnehmerzahlen bei den Treffen sieht! Unsere Fotoaktion wurde unter anderem in den Publikationen *Adipositas*, *Phlebologie* und *Der Allgemeinarzt* aufgegriffen und thematisiert. Durch diese Veröffentlichungen kommt es immer wieder zu Anfragen und Neuzugängen in der Selbsthilfegruppe.

Die Reaktionen unserer Umwelt auf die Fotoshootings waren durchweg positiv, teilweise euphorisch. Es haben sich Frauen bei mir am Telefon mit Tränen bedankt für unseren Mut. Sie hätten diesen nicht, aber sie wollten sich bei uns bedanken!

Jede von uns war platt und stolz und gerührt, als wir das erste Mal die Fotos schauten. So schön, so selbstbewusst, so charakteristisch trotz – oder gerade wegen – dieser Erkrankung!

## **Selbsthilfe lohnt sich**

Aus mittlerweile fast vier Jahren ehrenamtlicher Selbsthilfgruppenarbeit kann ich resümieren: es ist viel Arbeit, die ohne den Rückhalt der eigenen Familie nicht zu schaffen wäre, aber wir haben viel geschafft! Am 26. Mai findet unser dritter Lip- / Lymphselbsthilfetag in Celle statt (wir wünschen uns ein ausverkauftes Haus). Wir hatten bereits Radioauftritte und im vergangenen Jahr über 26 öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen (nachzulesen unter [www.lily-turtles.club](http://www.lily-turtles.club)). Nur mit dem einen Ziel: Hilfe zur Selbsthilfe – denn nur gemeinsam sind wir stark und werden gehört.

Falls jetzt bei der einen oder anderen Dame das Interesse geweckt worden ist... wir freuen uns immer über neue „Gesichter“ in der Gruppe oder auch erst einmal über einen ersten telefonischen Kontakt.

Katja Wagner gründete die Selbsthilfegruppe „Lily Turtles“ in Winsen an der Aller.

## **Junge Stotternde sind im „Flow“**

Der Generationenwechsel in der Stotternden-Selbsthilfe und innerhalb der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS) wird nicht nur diskutiert und angedacht, vielmehr ist er bereits in vollem Gange.

2011 startete die Bundesvereinigung das Projekt „Generationenwechsel“. Ziel dabei war es, ein Konzept für eine junge Stotternden-Selbsthilfe zu entwickeln. Eine Gruppe von zehn jungen Stotternden im Alter von 18 bis 25 aus ganz Deutschland, die dieses Ziel verwirklichen wollten, nannte sich das „Youth-Team“. In mehreren Wochenendworkshops wurde an dem Konzept gefeilt und Ideen ausgetüftelt. Es entstand ein Text, der interessierten jungen Stotternden dabei hilft, eine eigene „Sprechgruppe“ zu gründen. Der Begriff „Selbsthilfe“ wurde dabei bewusst vermieden. 2012 wurden die ersten Gruppen nach dem Konzept unter dem Namen „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ gegründet. Ende 2015 wurde das Projekt abgeschlossen und steht seitdem auf eigenen – ehrenamtlichen – Füßen. Heute gibt es elf solcher „Sprechgruppen“ in ganz Deutschland sowie eine virtuelle Gruppe, die sich in Form eines Videochats online trifft.

### **Von der Freiheit, ein eigenes Konzept zu gestalten**

Zeitlich parallel zu dem Projekt „Generationenwechsel“ habe ich meinen persönlichen Weg in der Stotternden-Selbsthilfe gemacht. Zu Beginn des Projekts – direkt nach dem Abitur – für Neues offen und von einer Werbemail der BVSS angesprochen, war mein Bild von Selbsthilfe ein negativ geprägtes, das sich am besten in der Vorstellung alter Männer, die sich beim Bier selbst bemitleiden, darstellen lässt. Nachdem ich zuvor noch nie mit anderen Stotternden zu tun gehabt hatte, wirkte die Aussicht darauf, neun andere Stotternde aus ganz Deutschland kennenzulernen, auf mich verlockend. Ich freute mich auf den ersten Workshop. Dort angekommen, war die Atmosphäre innerhalb des Teams außerordentlich gut. Jede/r Teilnehmer/in konnte Ideen einbringen, und es entstand schnell ein Konsens, wie wir uns eine gute Selbsthilfegruppe vorstellen und was wir auf jeden Fall nicht haben wollten. Ich fühlte mich gut in der Gruppe. Hier war ich Spezialist in einem Thema, mit dem ich mich vorher eher weniger auseinandersetzen wollte. Im Rückblick ist mir klar, dass dies das zentrale Element jeder Selbsthilfe ist. Selbsthilfe bedeutet für mich einen radikalen Perspektivenwechsel von der Rolle des Betroffenen und Patienten in der (logopädischen) Therapie hin zum Experten in eigener Sache in der Selbsthilfe. Niemand weiß mehr über mein Stottern als ich selbst und niemand versteht mich in Sachen Stottern besser als andere Stotternde, da diese wissen, wie es sich anfühlt. In diesem Sinne waren bereits diese Workshops nichts anders als „Selbsthilfe“. Und das machte mir auf einmal richtig

Spaß, obwohl ich ursprünglich starke Bedenken gegen das Konzept der Selbsthilfe hatte.

Besonders gefiel mir auch die Freiheit, mit der wir das Konzept gestalten konnten. Die Workshops wurden zwar von der BVSS organisiert und angeleitet, thematisch hatten wir jedoch komplett freie Hand. Umso erstaunlicher war und ist es, wie sich das Projekt in kürzester Zeit verselbstständigt hat. Nach der Pilotphase 2012 wurden relativ schnell um die zehn Sprechgruppen in ganz Deutschland gegründet. Eine Zahl, die sich bis heute konstant gehalten hat. Immer mal wieder – etwa zwei- bis dreimal im Jahr – kommt es zu einer Neugründung einer Sprechgruppe durch Freiwillige vor Ort. Längst auch durch Stotternde, die zu dem ursprünglichen Projekt keinerlei Bezug mehr haben. Nichtsdestotrotz finden alle „Flow“-Gruppen einen gemeinsamen Nenner, der sich in Kooperationen und in der seit 2016 jährlich in Eder stattfindenden „Zukunftswerkstatt“ wiederfindet. Die „Zukunftswerkstatt“ ist ein Wochenendworkshop für Vernetzung und Austausch der „Flow“-Gruppen aus ganz Deutschland, der von aktiven Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Gruppen ehrenamtlich organisiert wird.

## **Die erste „eigene“ Sprechgruppe**

Im Herbst 2012 gründete ich dann kurzerhand meine erste „Flow“-Gruppe in Augsburg. Für mich war es selbstverständlich, dass ich das Konzept, das ich mitentwickelt hatte, hinter dem ich stand und immer noch stehe, auch praktisch umsetzen würde. In diesem Konzept hatten wir detailliert in Form eines Leitfadens alle praktischen Schritte zur Gruppengründung zusammengefasst, sodass es wie am Schnürchen lief. Dadurch, dass das Gründungstreffen zeitlich nahe am Welttag des Stotterns am 22. Oktober lag, hatte ich den nötigen Aufhänger, um ein Zeitungsinterview geben zu dürfen.

Daneben wurden Flyer verteilt, Plakate aufgehängt und durch die BVSS eine Rundmail an sämtliche Logopäd/innen und mögliche Interessent/innen aus den angrenzenden Postleitzahlgebieten versendet. Das Zeitungsinterview und die E-Mail der BVSS hatten den mit Abstand größten Erfolg in der Teilnehmerwerbung.

In der Folgezeit leitete ich die Augsburger Gruppe für drei Jahre. Währenddessen habe ich die Selbsthilfe kennen und schätzen gelernt. Ich bin durch die Organisation und Moderation der Gruppentreffen und die verständnisvollen Gespräche in der Sprechgruppe persönlich unglaublich gewachsen und habe auch mit meinem Sprechen große Fortschritte gemacht. Dass ich ohne größere Probleme im Sommer 2015 das Projekt „Flow“ bei der Fachtagung der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. in Form eines Vortrags mehr als 100 Zuhörerinnen und Zuhörern vorstellen konnte, wäre ohne diese Entwicklung undenkbar gewesen. 2017 habe ich begonnen, Informationsvorträge für Lehrer/innen und Schüler/innen im Schulkontext zum Thema Stottern zu halten, die sehr positiv aufgenommen wurden. Selbsthilfe bedeutet für mich auch immer Information und Aufklärung über das eigene Thema. Ich habe es zu einem Großteil der

Selbsthilfe zu verdanken, dass ich heute so gut mit meinem Stottern umgehen und es kontrollieren kann, sodass es für mich selbstverständlich ist, mich nicht egoistisch aus der Selbsthilfe zurückzuziehen, sobald sie mir persönlich keinen unmittelbaren Nutzen mehr bringt, sondern vielmehr meine Erfahrungen an andere weiterzugeben und Aufklärungsarbeit über das Stottern zu leisten, die am Ende allen Betroffenen zu Gute kommt.

## **Zielfokussierte Selbsthilfe**

Ein Aspekt des Gruppenalltags, in dem sich die „Flow“-Gruppen von vielen der bestehenden Stotterer-Selbsthilfegruppen unterscheiden, ist die im Konzept explizit festgelegte Zielorientierung. Regelmäßig setzen sich die Teilnehmenden sogenannte „Sprechziele“. Dies kann das Meistern einer bestimmten Situation, eine generelle Verbesserung des eigenen Umgangs mit zum Beispiel Telefonaten, das bewusste Nichtvermeiden von unangenehmen Sprechsituationen oder ähnliches sein. Diese Ziele werden in der Regel in verschiedenen Zeitskalen erstellt, zum Beispiel ein Monat, drei Monate, ein Jahr. Für jeden Abschnitt formuliert jede/r Teilnehmer/in ihr / sein persönliches Sprechziel. In der Gruppe werden die Ziele regelmäßig besprochen. Andere Teilnehmer/innen können Tipps und Unterstützung bieten. Damit verfolgt jede „Flow“-Sprechgruppe den Anspruch, jedem Teilnehmer, jeder Teilnehmerin den Umgang mit dem Stottern einfacher zu machen. Dies muss nicht in jedem Fall das möglichst flüssige Sprechen ohne Stottersymptomatik sein. Selbstakzeptanz, Gelassenheit beim Sprechen als Gegenteil von Sprechangst oder die Fähigkeit, erfolgreich Kommunikation zu betreiben, das heißt bestimmte Informationen weiterzugeben, können mindestens genauso wichtig sein.

Die Gruppentreffen der „Flow“-Sprechgruppen haben in der Regel ein festes Gerüst aus „Blitzlicht“ am Anfang, Besprechung der Ziele, einem Hauptthema (zum Beispiel Vermeidung, Telefonieren, Bewerbungsgespräch etc.), das sich häufig aus aktuellen Anlässen im „Blitzlicht“ ergibt, und einer abschließenden Feedback-Runde. Dieses Gerüst füllen die Teilnehmenden ganz nach ihren Wünschen und Bedürfnissen selbst. Entscheidungen werden von der Gruppe demokratisch getroffen.

Für mich persönlich ist die regelmäßige Reflexion in Form des „Blitzlichts“ während der Gruppentreffen wichtig, um im Alltag die Kontrolle über mein Stottern nicht zu verlieren.

Ganz wichtig war allen „Youth-Team“-Mitgliedern bei der Erarbeitung des Konzeptes bereits zu Anfang des Projekts, die Assoziation „Selbsthilfe gleich Mitleid“ zu verhindern. Die Treffen der Sprechgruppe sollen jede/n Teilnehmer/in motivieren und aktivieren, die aktive Auseinandersetzung mit dem Feld „Stottern“ in seinem Leben zu suchen und dadurch letztendlich eine Lebensqualitätsverbesserung für sich selbst zu erreichen.

## **„Meine“ zweite Gruppe**

Aus beruflichen Gründen verschob sich mein Lebensmittelpunkt von Augsburg nach Mainz, wo ich 2016 meine zweite „Flow“-Gruppe gründete. Die Motivation war eine andere als in Augsburg, da egoistische Beweggründe – die Verbesserung meines eigenen Umgangs mit dem Stottern – nicht mehr im Vordergrund standen. Hierbei hatte die erste Gruppe bereits ganze Arbeit geleistet. Viel mehr war es mein Wunsch, meine Erfahrungen weiterzugeben und anderen Stotternden ähnliche Möglichkeiten zu bieten, wie ich sie erfahren hatte. Es ist toll, eine vergleichbare Entwicklung, wie ich sie in der Selbsthilfe vollzogen habe, auch bei anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu beobachten. Selbstverständlich ist die Selbsthilfegruppe kein Ort der spontanen Heilung, aber über Zeiträume von einigen Monaten ist es möglich, Entwicklungen des Selbstvertrauens, der Selbstwahrnehmung und der generellen Einstellung zum Stottern zu sehen, die beeindrucken und eine eindeutige Verbesserung der Lebensqualität für die / den entsprechende/n Betroffene/n darstellen. Gleichzeitig ist die regelmäßige Reflexion über das eigene Stottern während der Gruppentreffen ein wichtiges Mittel, um meine persönlichen Fortschritte mit meinem Stottern zu festigen.

Aufgrund eines Auslandsaufenthalts habe ich die Mainzer „Flow“-Gruppe Anfang 2017 an eine Teilnehmerin übergeben und dabei wichtige Erfahrungen gesammelt, wie dies gelingen kann. Das gleiche Unterfangen war zuvor in Augsburg gescheitert, wo die Sprechgruppe leider wenige Monate nach meinem Weggang „eingeschlafen“ ist. In Mainz habe ich frühzeitig über meinen möglichen Abschied informiert und allen Teilnehmenden Zeit zum Nachdenken gelassen. Der Entschluss, die Leitung zu übernehmen, kam von der neuen Gruppenverantwortlichen selbst. Bei mehreren persönlichen Treffen wurden alle Fragen geklärt und Material übergeben. Die Übergabe war ein großer Erfolg. Heute ist die Gruppe noch immer quicklebendig, hat Ende 2017 ein Treffen aller rheinlandpfälzischen Stotternden-Selbsthilfegruppen ausgerichtet und hat mehr regelmäßig Teilnehmende als je zuvor.

## **Die dritte Gruppe?**

Während ich diesen Artikel schreibe, sind erste Pläne bereits gemacht, die Augsburger „Flow“-Gruppe wieder zu reaktivieren. Je nach Zählweise steht damit meine dritte Gruppengründung an. Ich vermisse es, im Alltag „kleine Inseln“ zu haben, wo ich ganz einfach stottern darf und ohne jeglichen Druck sprechen kann. Die Ruhe, die ich darin in allen Sprechgruppen gefunden habe, fehlt mir teilweise für meinen Umgang mit dem Stottern im Alltag.

## **Rückblick auf eine Erfolgsgeschichte**

Zurückblickend war für diese Erfolgsgeschichte der jungen Selbsthilfe vor allem die Unterstützung vonseiten der BVSS unglaublich wichtig. Die Herange-

hensweise, junge Betroffene ihre Idee von Selbsthilfe frei von Vorgaben selbst erarbeiten zu lassen, hatte meiner Meinung nach großen Einfluss auf den Erfolg. Nach der anfänglichen Skepsis gegenüber unserem Vorhaben gibt es inzwischen auch von den „alten Hasen“ aus der Selbsthilfe viele positive und bestärkende Rückmeldungen. Das und die Erkenntnis, dass da noch so viel mehr Betroffene sind, hatte eine sehr motivierende Wirkung auf das ganze Team hinter „Flow“ – und bestärkt uns darin, weiter unseren Weg der Selbsthilfe zu gehen.

Innerhalb der BVSS hat sich „Flow“ – anfangs durchaus kritisch beäugt und zum Teil als Konkurrenz zu den etablierten Selbsthilfegruppen angesehen – inzwischen zu einer festen Größe entwickelt. Einzelne „Flow“-Teilnehmer/innen gestalten auch die Vereinsarbeit auf Landes- und Bundesebene aktiv mit, und in den einzelnen lokalen Gruppen haben viele junge Betroffene durch „Flow“ den Weg zur Selbsthilfe gefunden.

Das Konzept macht Schule. Zurzeit führt die BVSS ein Projekt zur Mitglieder-gewinnung und Mitgliederversorgung durch, für das ein „Team 2020“ gebildet wurde, das – ganz ähnlich zum „Youth-Team“ – in einem „Bottom-up“-Prozess neue Ideen entwickeln wird.

## **Persönliches Fazit**

Inzwischen ist der Begriff „Selbsthilfe“ für mich eindeutig positiv konnotiert. Die Selbsthilfe hat mich in den letzten sieben Jahren geprägt und zum Teil zu dem gemacht, der ich jetzt bin.

Matthias Hämmer hat als Mitglied des „Youth-Teams“ der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS) das Konzept „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ mitentwickelt und zwei „Flow“-Gruppen in Augsburg und Mainz gegründet. Zurzeit promoviert er an der Universität Augsburg in der Festkörperchemie.



Anonym

## **Die Gesprächsgruppe „Pflegerische Angehörige“ begleitet uns nun schon seit fast 30 Jahren**

Im Jahr 1990 stellte sich heraus, dass meine Mutter auf Dauer pflegebedürftig sein würde. Eine kleine Schwäche im Bewegungsapparat wuchs sich in Windeseile zu einer dauerhaften Einschränkung aus, die ihr die bisherige Bewegungsmöglichkeit nahm und uns als Familie vor erhebliche Herausforderungen stellte. Wo wir bisher eine zusätzliche Hilfe in Haus und Garten hatten und die Großmutter zu unserem Alltag dazugehörte, waren wir jetzt mit einer behinderten, depressiven, kreuzunglücklichen Frau konfrontiert, deren körperlichen Verfall wir nur zusehen konnten. Für sie selbst bedeutete dies das Ende des Lebens, das sie bisher gelebt hatte, und eine persönliche und nicht verstehbare Katastrophe.

Nur wer sich schon selbst in dieser Situation befunden hat, kann nachvollziehen, was das für das Zusammenleben in einer Familie bedeutet! Hilflosigkeit, Wut, Traurigkeit, Versuche die Situation medizinisch zu klären, Antidepressiva für die Großmutter und so weiter – nach wenigen Wochen waren alle mit den Nerven am Ende.

Eher durch Zufall hörte ich in der Zeit von einer Gesprächsgruppe für pflegerische Angehörige. Schon in der Zeit zwischen 1984 und 1986 bestand der Bedarf pflegerische Angehörige mit Rat und Tat zu unterstützen. Die Sozialstation unserer Gemeinde (insgesamt ca. 3.500 Einwohner in einer Dörfergemeinschaft in Schleswig-Holstein) hatte eine Therapeutin mit der Gesprächsleitung für eine Gruppe Pflegerischer beauftragt, die sich 14-tägig in den Räumlichkeiten der Sozialstation traf. Kostenträger war die Gemeinde, es gab einen Zuschuss vom Kreis.

Eine Freundin von mir, die bereits länger ihre Mutter pflegte, nahm an der Gesprächsgruppe teil und auch von anderer Seite, zum Beispiel den Schwestern der Sozialstation, wurde ich auf die Gruppe aufmerksam gemacht.

Ich kann gar nicht mehr sagen, ob meine Aufregung vor dem ersten Treffen größer war oder die Erleichterung, dort auf eine Gruppe zu treffen, in der wir über unsere Probleme sprechen würden.

Die Aufgabe der Therapeutin bestand darin, die pflegerischen Angehörigen psychisch „aufzufangen“ und einen guten Umgang mit den Erkrankten möglich zu machen. Denn durch die Pflegebedürftigkeit können sich Menschen sehr verändern und sie leiden unter ihrer Situation, was in der Pflege beachtet werden muss. Und natürlich wollten wir alle unsere Angehörigen liebevoll und gut versorgen. Primär bestand die Hilfe der Therapeutin darin uns zu stützen, und wir wollten verstehen, was in einem kranken Menschen vor sich geht. Sie war in der Lage Lebenserfahrungen im Umgang mit Erkrankten zu vermitteln und mit uns über die vielfältigen Konflikte zu sprechen, die durch die Pflegebedürftig-

keit unserer Angehörigen auftauchten. Dieser Teil – die Erkenntnis der eigenen Bedürfnisse und der eigenen Rolle in der Familie – war für uns besonders wichtig und ich glaube nicht, dass wir das ohne die Therapeutin so gut hätten bearbeiten können. Man glaubt gar nicht, wie viele „Leichen“ man in einer Pflegesituation „aus dem Keller holt“!

Neben den „normalen Treffen“ lud die Therapeutin auch mal Expert/innen zu unseren Treffen ein, zum Beispiel einen Fachmann zum Thema Pflege von einer Krankenkasse. Oder sie organisierte einen Besuch in einem Hospiz. Aber der Schwerpunkt lag auf der Verarbeitung der Pflegesituation in unseren Familien.

Unsere Gesprächsgruppe bestand immer aus etwa acht bis zehn Teilnehmerinnen, alle zu Beginn (also Anfang der 90er Jahre) im Alter von Ende 50 bis Anfang 60 Jahre. Die Teilnehmerinnen kamen aus unserer Dörfergemeinschaft, die aber ja mehr als 3.000 Einwohner/innen hat. Daher kannten wir uns bei weitem nicht alle vorher. Neue Mitglieder kamen über die Sozialstation dazu. Die Pflegerinnen kannten unsere Gruppe und sprachen immer mal mit Pflegenden darüber, ob so eine Gruppe auch für sie etwas wäre.

Unsere eigene „Werbung“ für unsere Gruppe war leider nicht immer erfolgreich. Die Ansprache durch die Pflegerinnen scheint mehr Vertrauen geschaffen zu haben.

Wer an der Gruppe teilnahm, durfte bleiben, auch wenn die pflegebedürftige Person verstarb. Trotzdem entschieden sich immer wieder einzelne aus der Gruppe herauszugehen. Im Laufe der Zeit reduzierte sich aufgrund von Austritten aus Altersgründen, Todesfällen oder Wegzuges die Mitgliederzahl unseres Gesprächskreises daher so stark, dass die Kosten für die professionelle Betreuung schließlich im Jahr 2001 eingestellt wurden.

## **Eine Gruppe ohne Anleitung – geht das?**

Zunächst fürchteten wir, dass uns mit der Therapeutin auch die Gemeinschaft mit den anderen Gruppenmitgliedern wegbrechen würde. Aber es sollte ganz anders kommen: die Einstellung der Betreuung markierte unseren Weg in eine eigene Gruppe ohne professionelle Begleitung! In den letzten Treffen gab uns die Therapeutin noch einige Tipps für unsere zukünftigen Gespräche, damit wir als eigenständige Gruppe weitermachen konnten.

Zunächst fiel uns der Übergang in eine eigene Gruppe aber sehr schwer. Wir hätten in dieser Situation sehr gut die Unterstützung einer Selbsthilfekontaktstelle brauchen können, aber zu dem Zeitpunkt war uns diese Möglichkeit gar nicht bekannt. Ein Problem war, dass wir nicht so recht wussten oder es uns schwer fiel uns zu einigen, wie wir unsere Gruppe gestalten sollten, zum Beispiel wer die Gespräche leiten sollte, welche Aufgaben wir hätten verteilen können und so weiter. Dafür wäre die Beratung oder eine Art Übungsphase gemeinsam mit einer Selbsthilfeunterstützerin sehr hilfreich gewesen. Wir entschieden aber auch ohne Unterstützung, es immer weiter zu versuchen.

Die in der Gruppe verbliebenen Mitglieder vereinbarten, sich einmal monatlich in neutralen Räumlichkeiten zu treffen um „Gespräche allgemeiner Art“ zu führen. Themen über die konkrete Pflege unserer Angehörigen wurden nach wie vor sekundär behandelt. Viel wichtiger wurde im Laufe der Zeit die gegenseitige Unterstützung, das Gespräch untereinander, die Erfahrung, dass wir alle im Grunde in der gleichen Situation steckten! Egal, ob wir Mütter oder Väter, Ehemänner oder Ehefrauen pflegten, unser Alltag war durch die Pflege bestimmt! Sich mit Freundinnen treffen, mal einen längeren Einkaufsbummel machen, zur Hochzeit der eigenen Tochter fahren? Nur, wenn freundliche Nachbarn und der Pflegedienst mitspielen. Sich mit den Angehörigen auseinandersetzen, die ja von einem abhängig sind? Nur mit einem äußerst schlechten Gewissen! Es gibt kein normales Verhältnis, sobald jemand von einem abhängig ist, sobald wir bestimmen (müssen!), ob wir trotz eines Streites, trotz einer bösen Erinnerung an unsere Kindheit, die wir nicht mit der/dem Pflegebedürftigen geklärt haben, trotz anderer Alltagsorgen freundlich bleiben können oder nicht. Die Pflegebedürftigkeit setzt die normalen sozialen Spielregeln einer Familie komplett außer Kraft. Das geht allen so und das bestimmt die Gespräche in der Gruppe pflegender Angehöriger immer mit. Mehr an „Futter“ für die Gruppengespräche braucht es fast nicht. Die eigene körperliche und seelische Erschöpfung, der Kampf um die finanzielle Unterstützung durch die Pflegekasse – das reicht als Gesprächsstoff.

Die Gruppennachmittage gestalteten wir so, wie wir es bei der Therapeutin gelernt hatten. Also zuerst konnte (und kann) jede sagen, ob sie ein Thema mitgebracht hat und was sie im letzten Monat erlebt hat. Danach geht es um diejenigen, die etwas mit der Gruppe besprechen wollen oder Unterstützung von den anderen benötigen. Das Besondere war und ist für mich immer, dass wir in der Gruppe alles erzählen konnten und können, dass man auch mal weinen kann, dass die anderen zuhören, aber keine Ratschläge geben, sondern dann eher von sich erzählen. Und: man darf in der Gruppe auch mal wütend sein auf das eigene Leben, auf die pflegebedürftige Person.

Lange Zeit nahm auch ein einzelner Mann an den Treffen teil. Für uns Frauen war er etwas Besonderes, teilte er doch unsere Sorgen, unsere positiven und negativen Erlebnisse und sogar unsere „Frauthemen“. In unserer Generation kennen wir eigentlich nicht so richtige Freundschaften mit Männern, einfach weil die Interessen so verschieden sind. Aber hier hatten wir das Gefühl, dass die Unterschiede kaum noch vorhanden waren und wir einen echten Freund gefunden hatten. Und auch für ihn war die Gruppe – gerade dann nach dem Tod seiner Frau – eine wichtige Stütze.

Während der langen Jahre konnten natürlich nicht alle immer ganz verbindlich an den Treffen der Gruppe teilnehmen. Manchmal war neben der Pflege der Gruppenbesuch einfach nicht mehr möglich, weil man zu erschöpft war. Aber wir haben immer zu allen Kontakt gehalten, telefoniert oder auch mal einen Besuch zu Hause gemacht. Und die meisten sind dann bald wieder gekommen.

Wichtig war und ist für uns, dass Menschen in unserer Gruppe bereit sind über ihre Situation nachzudenken, aber auch auf die anderen in der Gruppe einzugehen. Man sollte auch den anderen in der Gruppe das Gefühl geben wollen, dass sie nicht allein sind, sondern dass man sie auf ihrem Weg begleitet und für einander da ist. Und man sollte die Gruppe nicht nur als Bühne für die eigenen Probleme benutzen. Enttäuscht waren wir, wenn Menschen einfach nicht mehr wiedergekommen sind ohne sich zu verabschieden. Dann hatten wir immer zumindest ein bisschen das Gefühl ausgenutzt worden zu sein.

Nach einigen Jahren stellten wir fest, dass unsere pflegebedürftigen Angehörigen immer weniger wurden. So bestimmten die Trauer um Verstorbene und das Weiterleben nach deren Tod zusehends unsere Gespräche. Insgesamt gehörte dies zumindest für mich lange Zeit zur Verarbeitung von zwei Pflegefällen dazu. Auch meinen Mann habe ich während seiner Krebserkrankung gepflegt, parallel zur Alterspflege meiner Mutter. Wir alle brauchten nach unserer Pflegephase lange Zeit, um wieder in ein „normales“ Leben zurückzufinden und uns nicht mehr allein als Pflegerinnen zu sehen. Gemeinsam lernten wir, wieder unsere eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund zu stellen – für viele von uns war dies eine richtige Befreiung (auch dies ist etwas, das man außerhalb der Gruppe kaum aussprechen mag).

## **Was bewegt uns heute?**

Im Laufe der Zeit trafen wir uns zusätzlich auch auf privater Ebene und diese Treffen wurden immer wichtiger für uns. Aus der Selbsthilfegruppe ist zusätzlich eine Gruppe von Freundinnen geworden. Wir unterstützen uns bei allem, wo eine von uns das braucht. Heute reden wir bei den monatlichen Treffen erstmal über uns. Wir sind inzwischen alle um die 80 Jahre alt – in etwa in dem Alter unserer pflegebedürftigen Angehörigen vor circa 30 Jahren. Unsere Gedanken sind heute: Was wird aus uns? Wie gestalten wir weiter unser Leben? Gehen wir eventuell in ein Heim? Freiwillig oder gezwungenermaßen? Unsere Überlegungen, in ein Heim zu gehen oder andere Hilfen in Anspruch zu nehmen, werden immer wieder in der Gruppe diskutiert. Die Einstellung zu diesen Fragen ist heute eine andere als vor 30 Jahren, dem Zeitpunkt, an dem wir uns als Gruppe die ersten Male trafen. Die Meinungen sind auch oft sehr unterschiedlich. Im Laufe der Zeit haben eben auch wir uns verändert.

Wir sind also jetzt eine feste Gruppe, die sich von Zeit zu Zeit als Gesprächsgruppe trifft, sich gegenseitig zu Geburtstagen einlädt, sich bei Erkrankungen oder Sorgen gegenseitig stützt, die diejenigen unter uns, die mittlerweile in einem Altersheim wohnen, dort besucht und wir alle wissen: auf die anderen können wir uns verlassen. Wir sind viele gemeinsame Wege gegangen und das werden wir so lange tun, wie es irgend möglich ist.

Resümierend ist anzumerken, dass als Beginn für unsere Gruppe die professionelle Hilfe viel zum Gelingen der häuslichen Pflege durch die Angehörigen beigetragen hat. Der Wegfall dieser Hilfe wurde von uns sehr bedauert. Die in-

tensivste Zeit war auch für mich persönlich doch die mit der Therapeutin. Durch sie habe ich gelernt, meine persönliche Haltung in manchen Fragen zu überdenken. So intensiv wie mit ihr war die Bearbeitung von Problemen danach nicht mehr. Aber wir haben danach auch die Erfahrung gemacht, dass wir uns auch ohne professionelle Begleitung gegenseitig helfen können – eine völlig andere Art von Hilfe und eine ganz besondere Erfahrung, die wir alle nicht missen möchten.

Die Autorin nimmt seit fast 30 Jahren an einer zunächst angeleiteten Gesprächsgruppe, dann an einer Selbsthilfegruppe teil und hat erlebt, wie sich durch den Wegfall der Anleitung, aber auch im Laufe der Zeit durch die Lebensumstände die Gruppe verändert hat – ohne weniger wichtig zu sein.

Joachim E.

## **Die Gemeinschaft der Emotions Anonymous (EA)**

### **Einleitung**

Ich bin Joachim und ein Freund der Emotions Anonymous (EA). Die Gemeinschaft der EA, auf die ich später noch im Detail zurückkomme, kennt die vielfältigen Ausprägungen psychischer Krankheiten und ist oft Zeuge von erstaunlichen Heilungsverläufen bei EA-Freundinnen und -Freunden. Auch als langjähriger Teilnehmer an den Meetings der Emotions Anonymous will ich gemäß unseren Grundsätzen nicht über EA als Ganzes reden. Ich beschränke mich auf die Schilderung meiner persönlichen Erfahrungen und Berichte über die EA nur in dem Rahmen, wie dies auf unseren öffentlichen Informationsveranstaltungen geschieht. Ich möchte bereits an dieser Stelle darauf hinweisen, dass die EA für Interessierte und Betroffene per Mail unter [kontaktstelle@EA-Selbsthilfe.net](mailto:kontaktstelle@EA-Selbsthilfe.net) oder per Telefon unter 06031 160 41 68 (Donnerstags von 19-21 Uhr, sonst AB) erreichbar ist. Dort gibt es detaillierte Hinweise auf weiterführende Literatur, aktuelle Veranstaltungen und Adressen, an denen die wöchentlichen Meetings stattfinden.

### **Mein Weg zu den Emotions Anonymous (EA)**

Mit Beginn der achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts geriet ich in zunehmende Depression. Neben ständigen Problemen am Arbeitsplatz hatte ich viel Stress mit meiner Frau und den Kindern. Dies wirkte sich dann auch in körperlichen Beschwerden aus, und ich musste mir eingestehen, dass mein Leben „nicht mehr zu meistern war“. Neben den reichlich verabreichten Medikamenten machte ich eine Psychotherapie und war erstmals in Kur. Aber alles half nur vorübergehend. Auch meine riesige Ansammlung von Büchern mit Ratschlägen für ein besseres Leben bereicherte zwar die Autoren, half mir jedoch kaum weiter.

Da las ich in der Frankfurter Rundschau einen Bericht über eine Selbsthilfegruppe für emotionale Gesundheit, Emotions Anonymous. In meiner damaligen Verzweiflung war mir jedes Mittel recht und ich suchte ein Meeting auf. Dabei hatte ich sehr viel Glück: Zu meiner Überraschung fühlte ich mich dort von den mir völlig fremden Menschen sofort angenommen, weil der Umgang miteinander nach Regeln erfolgte, die mir sehr gut taten. Ich schöpfte neue Hoffnung für mein Leben, konnte nach und nach meine Medikamente reduzieren und war endlich körperlich und emotional wieder stärker belastbar. Die Häufigkeit meiner Meetingbesuche ergab sich aus der jeweiligen psychischen Verfassung – ging es mir sehr schlecht, besuchte ich in der Woche mehrere Meetings. Da ich zu diesem Zeitpunkt häufig auf Dienstreisen in Deutschland unterwegs war, war mir das dichte Netz der EA-Gruppen dabei eine große Hilfe. Ich konnte bei Bedarf die dortigen Meetings besuchen und fühlte mich fast wie zu Hause.

Nach einiger Zeit konnte ich wie andere EA-Freunde in der Gemeinschaft Dienste (wie zum Beispiel das Betreuen des Kontakttelefons für Interessenten, die Leitung des Meetings oder die Funktion des Gruppensprechers) übernehmen. Dies wäre bei Beginn meiner Zugehörigkeit zur EA undenkbar gewesen. Weil bei EA die „Neuen“ von den Erfahrungen der älteren EA-Freundinnen und -Freunde profitieren, sind Meetingbesuche gerade dann wichtig, wenn der Genesungsprozess bereits in Gang gekommen ist und es dem betreffenden EA-Freund besser geht. Dann kommt er aus Dankbarkeit für die Heilung zum Teilen von Erfahrung, Kraft und Hoffnung und leistet damit Prävention für die eigene physische Gesundheit.

Ich möchte diese Einleitung abschließen mit einem Zitat von Dr. Walther H. Lechler, dem „geistigen Vater“ und verdienten Pionier der EA-Entwicklung in Deutschland:

*Wer sich selbst findet und gefunden hat,  
wird in seinem dialogischen Bezug mit der Welt  
immer in einem intensiven, intimen Kontakt  
mit allem sein, was Partner ist.  
Um ihn herum öffnet sich alles weit zum Leben hin.  
Wer sich jedoch nicht findet oder verliert,  
dessen Dialog mit dem Leben und mit allem, was Partner ist,  
wird aufhören, und übrig bleibt dann nur noch der Kelch,  
der mit der Misere dieser Welt gefüllt ist.  
Wer sich selbst und damit  
auch den Bezug zum Partner findet und gefunden hat,  
der wird also Öffnung und Weite erleben;  
wer sich aber verliert, dessen Lebensgefühl  
schrumpft zusammen zum Kelch, der ein Gefängnis wird.*

## **Was kann Selbsthilfe leisten?**

Da der Mensch in der Regel nicht über Nacht an seiner Psyche erkrankt, ist auch eine gewisse Zeit notwendig, seine Krankheit zum Stillstand zu bringen und durch geändertes Verhalten dauerhaft zu überwinden. Die Diagnose einer psychischen Erkrankung sowie die Einleitung der erforderlichen Erstmaßnahmen erfolgt durch einen Facharzt oder Psychologen unter Mitwirkung des Patienten. Sobald der Kranke die primären Symptome der Erkrankung überwunden hat und in das Stadium des Klienten wechselt, übernimmt er auch mehr Verantwortung für die Genesung. Nun ist er gefordert, durch geeignete Veränderungen in seiner Lebensführung die wieder erlangte Gesundheit weiter zu verbessern und auf Dauer zu festigen.

Viele Menschen informieren sich bei einer Erkrankung zusätzlich durch laienverständliche Fachliteratur. Neben der Abrundung ihres Wissens durch eine weitere Meinung können sie so das Wesen ihrer Krankheit besser verstehen und weitere Möglichkeiten zur Heilung kennenlernen.

Mit den gesellschaftlichen Veränderungen in den letzten Jahrzehnten wurde auch der Umgang mit von psychischen Erkrankungen betroffenen Menschen offener. Dadurch konnte ein weiterer wichtiger Weg zur Verbesserung der Kenntnisse über psychische Krankheiten erschlossen werden: Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Oftmals sind hierbei nicht nur die reinen Fakten der Erkrankung Gegenstand des Austauschs, sondern die vielfältigen Auswirkungen auf den Alltag des Menschen. Über den persönlichen Kontakt ist durch die erlebten Gemeinsamkeiten der Krankheit bei gegenseitigem Vertrauen ein sehr intimer Austausch möglich, zum Beispiel gerade auch über die mit der Krankheit verbundenen Gefühle. Eine gute Chance, den Kontakt zu anderen Betroffenen herzustellen, bietet der Besuch einer Selbsthilfegruppe. Wie der Name bereits sagt, ist eine Selbsthilfegruppe, beispielweise im Gegensatz zu einer Therapiegruppe unter fachlicher Leitung, eine Gruppe von Menschen, die sich ohne fachliche Unterstützung selbst helfen wollen. Hier besteht naturgemäß das Risiko, dass die Teilnehmer der Selbsthilfegruppe ausschließlich über ihre bestehenden Probleme reden, statt die Schwierigkeiten in einem konstruktiven Miteinander gemeinsam zu überwinden. Es ist deshalb von Vorteil, wenn die Selbsthilfegruppe über ein Regelwerk verfügt, das den Beteiligten bei größtmöglicher Gestaltungsfreiheit einen bewährten Weg bei der Bewältigung der anstehenden Probleme bietet. Die Selbsthilfe wirkt, indem die genesenden EA-Freunde über ihre Heilungswege sprechen und damit den neuen EA-Freundinnen Mut machen, ihre noch vorhandenen Probleme wahrzunehmen und an deren Beseitigung zu arbeiten. So heißt es zum Beispiel in der Einleitung der EA-Übersicht „Kontakte und Meetings“: „Wir laden Dich ein, wie wir zu entdecken, dass unsere EA-Gemeinschaft mit ihren wöchentlichen Meetings voll freundlicher Wärme ist – wichtig, um emotionale Gesundheit zu erlangen und zu erhalten ....“

„EA ist keine Gesprächsrunde, in der wir uns ständig unser Elend vor Augen halten, sondern ein Weg, auf dem wir lernen, uns davon zu lösen. Unsere Gelassenheit kommt zum Teil daher, dass wir fähig werden, mit unseren ungelösten Problemen in Frieden zu leben...“

„Wir bemühen uns um eine Atmosphäre von Verständnis und Annahme. Für uns ist es nicht wichtig, wer du bist oder was du getan hast. Du bist immer willkommen – du hast die Wahl.“

## **Die Gemeinschaft der Emotions Anonymous**

Emotions Anonymous (EA) ist eine Gemeinschaft von Männern und Frauen aus allen Berufen und Gesellschaftsschichten, die sich in regelmäßigen wöchentlichen Meetings immer wieder treffen, um Lösungen zur Beseitigung ihrer emotionalen (seelischen) Probleme zu finden. Die einzige Voraussetzung für die Zugehörigkeit ist der Wunsch, emotional gesund zu werden und diese Gesundheit zu erhalten. Die meisten von uns sind in Lebenskrisen, wie Trennung, Verlust eines nahestehenden Menschen, schwere Konflikte am Arbeitsplatz, Schwierigkeiten in ihrer Beziehung oder in der Familie zu EA gekommen.



Mit der Zeit stellte sich heraus, dass die Ursachen nicht nur in den Umständen lagen, die zu diesen Lebenskrisen führten, sondern auch bei den Betroffenen selbst zu finden waren. Diese Ursachen können zu emotionalen Störungen führen und sind oft begleitet von medizinisch nicht erklärbaren Körpersymptomen.

Derzeit gibt es in Deutschland etwa 140 Selbsthilfegruppen der Emotions Anonymous. Anhand der Antworten auf oft gestellte Fragen soll das Wesen von EA nun näher beschrieben werden.

### **Wie ist EA entstanden?**

„Emotions Anonymous wurde 1964 in den USA gegründet. Nach allerersten Einzelgruppen schon 1968 verbreitete sich die heutige EA ab 1971 im deutschsprachigen Raum. Im gegenseitigen Gespräch fanden wir Hilfe für unsere emotionalen Störungen, wie z. B. Neurosen, Ängste, Depressionen, Zwänge und Süchte. Die Empfehlungen des Zwölf-Schritte-Programms der Anonymen Alkoholiker, abgewandelt für Menschen mit emotionalen (seelischen) Problemen wurden zur Grundlage unserer Selbsthilfegruppen.“<sup>1</sup>

### **Wie hilft uns EA?**

„Das Programm der Emotions Anonymous beruht auf dem Prinzip der Freiwilligkeit und dem Bemühen, jeweils nur für einen einzigen Tag bewusst zu leben. Wir versuchen im Denken und Fühlen nüchtern und gesund zu werden, indem wir unsere Erfahrung, Kraft und Hoffnung miteinander teilen. Wir bekommen so den Mut, unsere Mängel zuzugeben und die Gelassenheit, auch mit noch ungelösten Problemen in Frieden zu leben.“<sup>2</sup>

„EA ist keine Gesprächsrunde, in der wir uns ständig unser Elend vor Augen halten, sondern ein Weg, auf dem wir lernen, uns davon zu lösen.“<sup>3</sup>

### **Was sind Meetings?**

„Als Meetings werden die regelmäßigen wöchentlichen Treffen der EA-Gruppen bezeichnet. Sie dauern etwa zwei Stunden. In einem Meeting kommen ausschließlich selbst Betroffene zusammen, um ehrlich und aufrichtig ihre persönlichen Erfahrungen mitteilen zu können. Wir hören zu, aber fragen nicht. Wir erteilen keine Ratschläge in persönlichen Angelegenheiten, urteilen und kritisieren nicht. Wir glauben, dass wir voneinander lernen, und hoffen, von dem Gesagten etwas für uns brauchen zu können. Die Grundlage für unsere Genesung und somit der Leitfaden unserer Meetings bilden die wesentlichen Teile unseres Programms: ‚Die Zwölf Vorgeschlagenen Schritte‘ und ‚Die Zwölf Traditionen‘. Alles, was im Meeting gesagt wird, bleibt im Raum und wird nicht nach außen getragen.

Die Teilnahme eines Außenstehenden zu Informationszwecken am Meeting ist nur nach vorheriger Ankündigung und im Einverständnis mit der Gruppe möglich.

Gelegentliche Informationsmeetings sind offen für alle Interessierte: Familienangehörige, Bekannte, Angehörige helfender Berufe und andere, die das Pro-

gramm kennenlernen wollen. Wichtig ist dabei, dass die Sprecher nur ihre eigenen Erfahrungen mitteilen; keiner spricht für EA als Ganzes.“<sup>4</sup>

### **Wer kann an EA-Meetings teilnehmen?**

„Jeder ist willkommen, der emotionale (seelische) Probleme hat und bereit ist, dies zuzugeben. Der Wunsch, gesund zu werden, ist die einzige Voraussetzung für die Zugehörigkeit zu EA. Wir besuchen die Meetings nur um unsertwillen, um uns selbst zu helfen, nicht aus anderen Gründen oder einer anderen Person zuliebe. Unser gemeinsames Wohlergehen steht an erster Stelle. Öffentliche Meetings sind zur Information der Allgemeinheit gedacht; hier stellen sich einzelne Freunde und Freundinnen mit ihrer Lebensgeschichte vor und berichten über ihre seelisch-geistige Genesung.“<sup>5</sup>

### **Warum diskutieren wir unsere Probleme nicht?**

„Die Erfahrung hat gezeigt, dass es ergiebiger ist, über Lösungen, als über Probleme zu sprechen. Die meisten von uns haben viele Stunden damit zugebracht, über ihre Probleme zu reden und ihre Probleme blieben.

Wenn jeder von uns der Reihe nach beschreiben würde, wie schrecklich seine Woche gewesen ist, wie unglücklich er mit sich und seinen Mitmenschen war, hätten wir durch die Teilnahme an einem EA-Meeting nichts gewonnen. Wenn wir uns dagegen auf das Positive – die Lösung – konzentrieren, können wir das Meeting optimistisch und hoffnungsvoll verlassen.“<sup>6</sup>

### **Warum gibt es in einem EA-Meeting kein Feedback und keine Ratschläge?**

„Viele von uns lernen erst dann frei über ihre Gefühle zu sprechen, wenn sie nicht ‚bewertet‘ werden. In unserem Alltag werden bestimmte Erwartungen an uns gestellt. Wir werden danach beurteilt, in wieweit wir diesen Erwartungen entsprechen.

Im Meeting können wir uns so zeigen, wie wir wirklich sind, ohne befürchten zu müssen, abgelehnt zu werden.

Ratschläge sind auch eine Form der Bewertung. Sie sagen indirekt ‚Ich weiß, was gut für dich ist – ich bin besser als du‘. Wir maßen uns nicht an, zu wissen, was gut für andere ist.

Wir besuchen die Meetings nur um unsertwillen, um uns selbst zu helfen.“<sup>7</sup>

„Das Warten auf Ratschläge von außen kann uns davon ablenken, die Lösung bei uns selbst zu suchen.

‚Experten‘ sind wir nur in unseren persönlichen Erfahrungen und darin, wie wir versuchen, nach dem Programm zu leben.“<sup>8</sup>

### **Was bedeutet „anonym“ bei EA?**

„Anonymität ist die geistige Grundlage der Gemeinschaft, die sich nach ihren Grundsätzen und nicht nach den Ansichten einzelner Personen richtet. Wir stellen Prinzipien vor persönliche Interessen. Wir wollen unser Genesungsprogramm bekannt machen, ohne bestimmte Menschen herauszustellen, die

nach diesem Programm leben. Die persönliche Anonymität schützt den Einzelnen und die Gemeinschaft vor unerwünschter Öffentlichkeit. Die Zugehörigkeit zu EA wird nicht bekannt.“<sup>9</sup>

Untereinander sprechen wir uns mit dem Vornamen an und verzichten bewusst auf weitere Einzelheiten, um Schutz und Gleichheit zu gewährleisten.

### **Wie erhält sich die Gemeinschaft der EA?**

„Es gehört zu unseren anerkannten Traditionen, die sich sowohl bei EA als auch vorher bei den Anonymen Alkoholikern bewährt haben, dass wir uns nur durch freiwillige Spenden aus unseren eigenen Reihen selbst erhalten. Wir erbitten weder Unterstützung von außen noch nehmen wir sie an. Damit wahren wir unsere Unabhängigkeit.“<sup>10</sup>

## **Zusammenfassung**

Nach der kurzen Einleitung mit der Schilderung meines Weges zu EA bin ich auf das Rollenverständnis in Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen eingegangen und habe anhand der oft gestellten Fragen die Struktur und Wirkungsweise des EA-Programms und der EA-Gruppen dargestellt. Die wichtigsten Regeln und Grundlagen der Emotions Anonymous findet man auf der Homepage der EA.

Natürlich ist es in diesem kurzen Beitrag nicht möglich, auf die einzelnen Stufen der über fünfzig Jahre währenden Entwicklung von EA in Deutschland einzugehen. Ich verweise für weitere Informationen deshalb noch einmal auf die Homepage der EA-Kontaktstelle: <https://www.ea-selbsthilfe.net/>

### **Anmerkungen**

- 1 Faltblatt „EA in Stichworten“
- 2 ebenda
- 3 „5. Hilfreicher EA-Gedanke“
- 4 EA-Broschüre „Informationen für die Öffentlichkeit“
- 5 Faltblatt „EA in Stichworten“
- 6 EA-Broschüre „Warum ein Schritte-Meeting?“
- 7 EA-Präambel
- 8 ebenda
- 9 Faltblatt „EA in Stichworten“
- 10 ebenda

## **Virtuelle Selbsthilfe – geht das überhaupt?**

### **Erfahrungen aus und mit dem Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs**

Kann virtuelle Selbsthilfe die „Face-to-Face“-Selbsthilfe ersetzen? Natürlich nicht, finden wir von der Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V. Aber sie kann unser Selbsthilfeangebot wunderbar ergänzen. Das ist unser Fazit nach fünfjähriger Laufzeit unseres Forums für den Betroffenaustausch im Internet.

Unser Forum für Menschen mit einer Krebserkrankung verzeichnet seit dem Start im Januar 2013 monatlich große Zuwachsraten. Etwa 3.400 Nutzerinnen und Nutzer haben sich bisher bei uns registriert, und täglich kommen ein bis zwei neue dazu. Pro Tag werden mehr als 40 Beiträge in die vielen unterschiedlichen Themengruppen gepostet. Sieben ehrenamtlich arbeitende Moderatorinnen sorgen im wöchentlichen Wechsel für den reibungslosen Ablauf und einen freundlichen Ton.

### **Warum ein Forum im Internet?**

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) unterstützt Menschen mit einer Krebserkrankung seit mehr als 40 Jahren getreu dem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“. Bis Ende des Jahres 2012 fand diese Form der Betreuung fast ausschließlich in unseren mehr als 300 Selbsthilfegruppen statt, die es im gesamten Bundesgebiet gibt. Doch seit den Gründerjahren (1976) der Frauenselbsthilfe hat sich unsere Gesellschaft in ihren Lebensweisen, Ansprüchen und Erwartungen sehr stark verändert. Es sind beispielsweise viel mehr Frauen als früher berufstätig. Seit vielen Jahren wird im Sinne der sozialen Teilhabe versucht, auch chronisch kranke Menschen in das Arbeitsleben zu integrieren und nicht in eine Frühverrentung „abzuschieben“. Aus diesem Grund fehlt vielen Betroffenen schlichtweg die Zeit, um an Gruppentreffen teilzunehmen. Aber insbesondere die Einführung des Web 2.0 und damit der sogenannten Sozialen Netzwerke Anfang der 2000er Jahre führte zu einem gesellschaftlichen Wandel, der den Stellenwert der „Face-to-Face“-Selbsthilfe veränderte. So findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme heute zunehmend im Internet statt. Außerdem legen immer mehr Menschen großen Wert auf Unabhängigkeit und Flexibilität. Die Bereitschaft, sich an feste Treffpunkte und monatlich wiederkehrende Termine zu binden, ist im vergangenen Jahrzehnt enorm gesunken, sehr zulasten von Vereinen und Organisationen, auch von Selbsthilfegruppen. Angesichts dieser Entwicklung begannen wir, uns intensiv mit dem Thema „Selbsthilfe im Internet“ auseinanderzusetzen, denn es sprechen viele

Gründe dafür, Menschen mit einer Krebserkrankung auch ein Forum im Internet anzubieten:

- Via Forum können viel mehr Menschen, die an Krebs erkrankt sind, von gemeinschaftlicher Selbsthilfe profitieren. So steht das Angebot zum Beispiel auch in strukturschwachen Regionen zur Verfügung, in denen es zurzeit keine FSH-Gruppen oder andere Selbsthilfegruppen gibt.
- Das Angebot ist insbesondere für Mütter mit kleinen Kindern, Berufstätige und Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen hilfreich, weil es an keine festen Zeiten oder Orte gebunden ist.
- Der Austausch mit Betroffenen lässt sich zudem in einem Onlineforum viel themenspezifischer realisieren, als das in den Gruppen vor Ort möglich ist.
- Menschen mit seltenen Krebserkrankungen oder einem sehr speziellen Problem haben hier bundesweit und darüber hinaus im deutschsprachigen Raum eher als in einer Gruppe vor Ort die Chance, Gleichbetroffene zu finden, mit denen sie sich austauschen können.
- Mit einem Forum setzen wir insbesondere für jüngere Betroffene die Hemmschwelle herab, Selbsthilfe auszuprobieren.

## **Ein Onlineforum will gut überlegt sein**

Für den Aufbau des Forums haben wir uns fast ein Jahr Zeit genommen. Sehr wichtig war uns, vorab mögliche „Fallstricke“ zu identifizieren, um nicht später über diese zu stolpern, und gangbare Wege zu finden. Unter anderem haben wir intensiv an den Regeln gearbeitet, die im Forum gelten sollen. Sie umfassen neben einer Nutzungsvereinbarung Vorgaben für den Umgang miteinander, also die „Netiquette“, für die Diskussionsinhalte wie zum Beispiel keine Therapie- oder Medikamentenempfehlungen, keine namentliche Nennung von Ärzt/innen oder Kliniken und für die „No-Go’s“ wie Werbung, Aufrufe zur Teilnahme an Umfragen oder Studien und natürlich alle strafrechtlich relevanten Aspekte wie Verleumdung oder Aufforderung zu gesundheitsgefährdendem Verhalten. Im Zuge der Registrierung müssen diese Forumsregeln von den Nutzerinnen und Nutzern bestätigt werden.

Außerdem suchten wir aus den Reihen unserer Selbsthilfeorganisation vorab eine ausreichende Anzahl von Moderatorinnen, um eine gute Betreuung des Forums zu jeder Zeit gewährleisten zu können. So können wir sicherstellen, dass wir im Forum jede/n Teilnehmer/in und auch jede Situation gleich behandeln und sich niemand von persönlichen Gefühlen oder momentanen Stimmungen leiten lässt. Die Moderatorinnen sorgen zum einen natürlich dafür, dass die Forumsregeln eingehalten werden. Es ist aber auch ihre Aufgabe in die Diskussionen einzugreifen, um klarzustellen, dass es auf dem Weg durch die Erkrankung keine Patentrezepte gibt, sondern dass jede/r Betroffene den eigenen Weg finden muss. Schließlich können die Reaktionen auf eine Behandlung sehr unterschiedlich sein, und meist stehen verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung, die je nach individuellen Bedürfnissen gewählt werden können. Die Moderatorinnen ergänzen die Diskussionen auch durch Informationen zum Versorgungssystem, zu möglicherweise bestehenden Thera-

pieoptionen, zu sozialrechtlichen Ansprüchen oder durch praktische Tipps für den Alltag der Betroffenen.

Unsere Moderation findet dort ihre Grenzen, wo eine medizinische, therapeutische oder sozialrechtliche Fachberatung angezeigt ist. Deshalb sprechen die Moderatorinnen natürlich auch keine Therapieempfehlungen aus und achten darauf, dass andere ebenfalls an diese Regel halten. In diesen Fällen verweisen sie auf weiterführende, qualitätsgesicherte Informationsquellen. Deshalb beinhaltet der Leitfaden für die Moderation unter anderem eine Liste mit Ansprechpartner/innen beziehungsweise qualitätsgesicherten Websites für alle wichtigen Themen aus den Bereichen Krebs, Gesundheitspolitik und Soziales. Durch solche Hinweise bieten wir den Nutzer/innen im Sinne von „Hilfe zur Selbsthilfe“ die Möglichkeit, sich selbst weiter zu informieren. Zusätzlich enthält der Leitfaden Textbausteine für Standardsituationen und Hinweise zum guten Umgang mit „schwierigen“ Nutzerinnen und Nutzern.

## **Von „Anfangseuphorie“ und „Stolpersteinen“**

So gerüstet starteten wir das Forum nach einer internen Testlaufzeit am 1. Januar 2013. Unser Angebot wurde begeistert angenommen. Schon nach kürzester Zeit beteiligten sich immer mehr Betroffene an den Diskussionen. Zu 95 Prozent sind es betroffene Frauen. Aber auch einige erkrankte Männer und zahlreiche Angehörige suchen hier den Kontakt zu anderen Menschen mit einer Krebserkrankung.

Nach anderthalb Jahren kam es das erste und bisher auch einzige Mal zu einem „Aufstand“ der Teilnehmer/innen. Wir haben später dazu gesagt, dass „unser Baby in die Pubertät gekommen ist“. Eine sehr aktive Gruppe im Forum gewann nach und nach den Eindruck, das Forum sei „IHR“ Forum. Diese Nutzerinnen wollten gern mitbestimmen und fühlten sich von den Moderatorinnen dominiert. Immer häufiger wurde die Art der Moderation kritisiert. Manchen wurde zu viel, manchen zu wenig moderierend eingegriffen. Manche wollten neue Regeln aufstellen, andere alte abschaffen. Wir merkten deutlich, dass es jeweils die sehr individuelle Sicht einzelner Teilnehmerinnen war, die zu Kritik führte. Die Moderation wurde so für uns immer aufwendiger, da ständig bestimmte Eingriffe oder das Nichteingreifen gerechtfertigt werden mussten. Das eigentliche Thema, nämlich der Erfahrungsaustausch über die Erkrankung Krebs, trat stellenweise fast in den Hintergrund. Wir mussten befürchten, dass neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer von diesen zum Teil sehr aggressiv geführten Diskussionen abgeschreckt würden. Um diese Situation wieder in den Griff zu bekommen, wurden alle Forumsnutzerinnen und -nutzer aufgefordert, konstruktive Vorschläge zur Moderation des Forums vorzubringen. Dafür wurde ein eigener Thread (Diskussionsgruppe) eröffnet. Die Teilnahme an dieser Aktion wurde auf 14 Tage begrenzt. Danach wurde der Thread geschlossen und wir haben die Vorschläge ausgewertet. Einige konnten wir übernehmen, andere nicht. Zu jedem Punkt gab es von uns einen ausführlichen Kommentar im Forum. Alle Änderungsbitten, denen wir uns an-

schließen konnten, haben wir sofort entweder inhaltlich oder technisch umgesetzt. Parallel haben wir aber auch die Forumsregeln „verschärft“ und viel deutlicher formuliert. Dabei stellten wir klar heraus, dass mit der Registrierung im Forum ein Nutzungsvertrag zustande kommt, der folgenden Inhalt hat: *„Vertragsgegenstand ist die kostenlose Nutzung der Funktionen des Forums als Online-Kommunikationsplattform. (...) Es gibt grundsätzlich keinen Rechtsanspruch auf Freischaltung oder Teilnahme am Forum. Es gilt das uneingeschränkte Hausrecht der Betreiberin“* (<https://forum.frauenselbsthilfe.de/>).

Außerdem wurden die Forumsregeln um einen wichtigen weiteren Punkt ergänzt: *„Diskussionen über Moderation, Forumsregeln und Technik gehören nicht ins Forum. Wenn Du Probleme damit hast, dann wende Dich per ‚Persönlicher Nachricht‘ (PN) an die Moderatoren“* (ebd.).

Diese Schritte waren wichtig, weil sonst eine kleine Gruppe oder sogar nur eine einzelne Person sehr viel Unruhe ins Forum bringen kann. Die neuen Forumsregeln mussten von allen Nutzerinnen und Nutzern unseres Forums beim ersten Einloggen nach der Änderung bestätigt werden. In jedem Fall ist es immer wichtig, dass für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die Moderation Transparenz besteht. Daher wird – wenn wir irgendwo moderierend eingreifen – sowohl im jeweiligen Diskussionsthread als auch via „Persönlicher Nachricht“ erläutert, warum wir so vorgegangen sind.

## **Virtuelle Kommunikation folgt ihren eigenen Regeln**

Viele Probleme, die sich im Forum in den Anfangsmonaten stellten, haben wir in der Zwischenzeit sehr gut in den Griff bekommen. Besonders auffällig ist, dass die Art, in der wir das Forum moderieren, von den regelmäßigen Nutzerinnen und Nutzern übernommen wird. Die Art der Moderation wirkt sozusagen „stilbildend“. Das heißt, wir müssen immer weniger moderierend eingreifen, weil die Nutzer/innen nun vieles untereinander regeln. Schreibt beispielsweise eine neue Teilnehmerin einen Beitrag, der in Bezug auf die Forumsregeln kritisch zu bewerten ist, dann kommt sogleich ein Hinweis von einer anderen Nutzerin praktisch im gleichen Wortlaut, wie ihn die Moderatorinnen wählen würden.

Viele Nutzerinnen und Nutzer bescheinigen unserem Forum eine besonders familiäre Atmosphäre. Das wird insbesondere bei der Begrüßung neuer Teilnehmer/innen immer wieder betont. Eine so gute Stimmung herrscht in einem öffentlichen Forum keineswegs „automatisch“. Wenn das direkte Gegenüber fehlt – wir eben nicht von Angesicht zu Angesicht miteinander kommunizieren, sondern aus Datenschutzgründen sogar in größtmöglicher Anonymität –, dann kann die Gesprächskultur auch sehr schnell an Niveau verlieren. Diese bittere Erfahrung mussten bereits viele Betreiber von Onlineforen aus den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen machen. In einer Gruppe, in der sich reale Menschen treffen, gelten gesellschaftliche Konventionen, die – zumindest weitgehend – „automatisch“ von allen eingehalten werden. Natürlich kann es auch dort Probleme im Miteinander geben. Doch wer ständig ge-

gen die ungeschriebenen, gesellschaftlichen Normen verstößt, der bekommt die Ressentiments der Gruppe über kurz oder lang deutlich zu spüren. Als letzte Konsequenz droht sogar der Ausschluss. Anders sieht es in einer virtuellen Gruppe aus. Wenn wir uns im Internet treffen, dann greifen die üblichen Konventionen nicht so wie in der realen Welt. Wer möchte, dass sich auch hier alle an einen bestimmten Verhaltenskodex orientieren, der muss einen solchen erarbeiten, bekanntmachen und auch für die Befolgung desselben sorgen.

## **Supervision ist wichtig**

Auch heute noch gibt es immer wieder Themen oder Vorgänge im Forum, die problematisch sind und nach einer grundsätzlichen Entscheidung verlangen. Die Moderatorinnen diskutieren diese Fälle gemeinsam in einem geschlossenen Bereich im Forum. Außerdem treffen sie sich zweimal jährlich zu einer Redaktionssitzung, in der schwierige Themen und problematische Entwicklungen besprochen und gemeinsame Vorgehensweisen entschieden werden. Außerdem nutzen wir die Treffen für Fortbildungsmaßnahmen wie zum Beispiel zum Thema „Gute Kommunikationsstrategien“ oder für eine Supervision. Letztere war insbesondere in den Anfangsjahren des Forums sehr wichtig, denn die Moderatorinnen sind einer großen psychischen Belastung ausgesetzt. Anders als in der Leitung einer Selbsthilfegruppe haben sie es in unserem Forum mit einem sich ständig erneuernden Kreis an Betroffenen zu tun, die meist unter hohem Leidensdruck ihre Sorgen niederschreiben. Tagtäglich kommen neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinzu, die häufig eine tragische Geschichte zu erzählen haben. Für die Moderatorinnen ist es da manchmal schwer, eine professionelle Distanz zu wahren – schließlich sind sie keine ausgebildeten Therapeutinnen. In der Anfangszeit haben daher einige Moderatorinnen bereits nach ein paar Monaten die Aufgabe wieder abgegeben. Andere pausieren manchmal für ein paar Wochen. Gemeinsam mit einem Psychotherapeuten wurden in den vergangenen Jahren Wege erarbeitet, um mit den unterschiedlichen Belastungssituationen klarzukommen. Das funktioniert nun generell gut, auch wenn es immer wieder mal zu herausfordernden Situationen kommt.

## **Was bedeutet virtuelle Selbsthilfe konkret?**

Der Wert des Forums für die Betroffenen – das zeigt unsere nunmehr fünfjährige Erfahrung – ist enorm. Aufgefangen zu werden genau zu dem Zeitpunkt, zu dem es gebraucht wird, ist für viele Menschen, die mit einer Krebserkrankung leben, ein Segen. Wenn alle anderen schlafen, die eigenen Gedanken sich nur noch im Kreis drehen und keiner zum Reden da ist, dann bietet unser Forum eine Anlaufstelle, um sich Belastendes von der Seele zu schreiben. Auch wenn nicht zu jeder Nachtstunde eine Reaktion der anderen Forumsteilnehmerinnen und -teilnehmer zu erwarten ist, verlieren doch meist die eigenen Gedanken an Dramatik, wenn sie erst mal niedergeschrieben sind. Und



häufig hilft es den nächtlichen Schreiberinnen und Schreibern auch, zu wissen, dass spätestens am nächsten Morgen Antworten und Zuspruch kommen. Unser Forum zeigt auch deutlich das große Informationsbedürfnis bei Menschen mit einer Krebserkrankung. Die Betroffenen haben viele Fragen zu den anstehenden Therapien und deren möglichen Nebenwirkungen. Dabei suchen die Nutzer/innen nicht unbedingt einen medizinischen Rat. Sie möchten eine Einschätzung von anderen Betroffenen hören und von deren Erfahrungen profitieren. Diese Aussagen haben für sie eine hohe Glaubwürdigkeit. Neuerkrankte werden so auf bevorstehende Arztbesuche vorbereitet, sie erhalten Informationen zu Therapien, zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur Nutzung von Hilfsangeboten. Außerdem gibt es Tipps dazu, welche Fragen man seinen behandelnden Ärzt/innen stellen sollte oder was von den Krankenkassen und Behörden erwartet werden kann. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die antwortenden Nutzer/innen sich in ihren Beiträgen gegenseitig kontrollieren, falsche Aussagen richtigstellen oder auf evidenzbasierte Informationen im Internet verweisen. In den allermeisten Fällen kennt jemand die korrekte Antwort auf eine Frage. Und wenn das ausnahmsweise einmal nicht funktioniert, kümmern sich die Moderatorinnen um eine Richtigstellung.

Neben dem Wunsch nach Informationen hat die psychosoziale Unterstützung mindestens eine ebenso große, wenn nicht die noch größere Bedeutung für die Teilnehmer/innen. Das zeigt der unangefochtene Spitzenreiter unter allen Themen, unser „Daumen-Drück-Strang“. Hier wird an Nutzer gedacht, die in der laufenden Woche Untersuchungen, Operationen, Chemotherapien, Nachsorgekontrollen oder andere wichtige Termine haben. Diese Art der gegenseitigen Anteilnahme und der gedanklichen Begleitung auf schweren Wegen tut den Betroffenen offensichtlich unendlich gut. Sie wissen, dass sie bei guten Ergebnissen ihre Freude im Forum teilen können und bei weniger guten Mitgefühl und Trost erhalten. Die Einträge in diesem, aber auch in vielen anderen Threads sind sehr berührend zu lesen. Was wir aus unseren Selbsthilfegruppen kennen, zeigt sich auch hier: Nichts kann den Austausch unter Betroffenen ersetzen. Nur unter Gleichbetroffenen kann sich das Gefühl einstellen, wirklich verstanden zu werden mit all den Sorgen und Ängsten, die eine Krebsdiagnose auslöst. Nichts kann so viel Mut und Zuversicht ermöglichen wie das Vermitteln persönlicher Erfahrungen.

Natürlich haben einige der Teilnehmer/innen auch mal schlechte Erfahrungen gemacht und teilen diese mit. Doch auch hier gilt, die Vielzahl der Aussagen relativiert generell die Berichte von negativen Erfahrungen.

## **Skepsis im Verband – bedeutet ein Forum Konkurrenz für die Selbsthilfegruppen?**

In unserer Selbsthilfeorganisation war die Skepsis gegenüber dem Forum anfangs groß, weil die Angst bestand, es könnte an Krebs erkrankte Menschen bewegen, nicht mehr in die Selbsthilfegruppen vor Ort zu kommen. Diese Befürchtung hat sich jedoch nicht bestätigt. Die Onlineselbsthilfe ist oft nur der

Einstieg in die Selbsthilfe. Bereits nach kurzer Zeit kommt bei vielen der Wunsch nach persönlichen Treffen auf. Viele Menschen, die niemals spontan in eine Selbsthilfegruppe gehen würden, erfahren erst über das Forum, wie hilfreich und wohltuend Selbsthilfe in Form eines guten Betroffenaustausches sein kann. In den vergangenen Jahren wurden aus dem Forum heraus sogar mehrere örtliche FSH-Selbsthilfegruppen neu gegründet, und es haben zahlreiche Forumstreffen an verschiedenen Orten in Deutschland stattgefunden, die die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst organisiert haben.

Das Forum bietet für uns aber auch die Möglichkeit, Rückschlüsse auf die Versorgungssituation von Menschen mit Krebs in Deutschland zu ziehen. Wo „drückt der Schuh“? Was fehlt? Wofür müssen wir uns als Selbsthilfeorganisation einsetzen? Schon mehrfach haben wir Themen, die häufig im Forum angesprochen werden, aufgegriffen und in unserer Verbandszeitschrift „perspektive“ weiterführende Informationen veröffentlicht.

Außerdem informieren wir die Mitglieder des Fachausschusses der Frauenselbsthilfe nach Krebs über die Probleme der Menschen mit einer Krebserkrankung, wie sie in unserem Forum deutlich werden, und fragen sie nach Möglichkeiten der Einflussnahme. Und schließlich bringen wir die Rückmeldungen aus dem Forum auch in die gesundheitspolitischen Gremien ein, in denen die FSH mitarbeitet. Konkrete Ergebnisse oder gewonnene Informationen spiegeln wir dann natürlich auch wieder ins Forum zurück.

## **Unser Fazit: Das FSH-Forum lebt unser Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“**

Das Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist für Betroffene – egal ob aktive Nutzer/innen oder nur mitlesend – wichtig und hilfreich. Hier herrscht ein Geben und Nehmen, ganz wie es der gemeinschaftlichen und wechselseitigen Selbsthilfe entspricht. Durch die große Zahl von Nutzerinnen und Nutzern könnte man fast von einer „Schwarmintelligenz“ sprechen. Gemeinsam wird viel hilfreiches Wissen zusammengetragen, und falsche Annahmen werden richtiggestellt. Ängste vor Therapien und deren möglichen Nebenwirkungen können durch die vielen unterschiedlichen Erfahrungen häufig abgemildert werden. So ist unser Forum das gelebte Motto der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das lautet: „Auffangen – Informieren – Begleiten“.

Als sich die 1.000ste Nutzerin bei uns anmeldete, war das für viele Teilnehmer/innen ein Anlass, sich für das Forum zu bedanken. Eines dieser Dankeschreiben möchte ich hier zum Abschluss zitieren: *„Danke, dass es dieses Forum gibt und danke an alle Foris und natürlich Moderatoren! Ohne Euch wäre es nicht das, was es ist (zumindest für mich): Eine Art Zuhause, in dem ich mich verstanden, geborgen und willkommen fühle.“*

Unser Fazit lautet daher: Die Entwicklung unseres moderierten Forums im Internet ergänzend zu unseren „Face-to-Face“-Selbsthilfegruppen stellt eine wichtige Weiterentwicklung unserer Selbsthilfearbeit dar.

Barbara Quenzer gehörte zu jener Projektgruppe, die die Konzeption des FSH-Forums erarbeitete. Dort ist sie auch als Moderatorin tätig und Sprecherin des Moderatorenteams. Sie ist – wie alle Moderatorinnen – selbst von einer Krebserkrankung betroffen.

Gabi Faust

## **Mut zur Lücke – oder wie in der Krise ein funktionierender Vorstand entstand**

Muss die Person, die eine Selbsthilfeorganisation führt, ein dickes Fell haben? Sollte der Vorstand, der ehrenamtlich einen Verein führt, professionell arbeiten? Manchmal wünsche ich mir das. Doch dazu müsste das Team aus Juristen, Buchhaltern, Marketingexperten und Autoren bestehen. Alle müssten gleichermaßen in ihrer Profession Experten als auch kommunikative Betroffene mit viel Freizeit und Lust auf das Ehrenamt sein. Eine absurde Idee also, insbesondere in unserem Fall, weil die Erkrankung so selten ist. Wie viele engagierte Menschen würde man mit einem solchen Anforderungsprofil ausschließen? Einige Vereinsmitglieder verlangen aber immer wieder nach solchen „Lichtgestalten“. Was war geschehen?

Unsere Selbsthilfeorganisation unterstützt Menschen, die von den seltenen Erkrankungen Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) sowie deren Varianten betroffen sind. Während bei der ersten Form die Erkrankten innerhalb von Tagen nahezu bewegungsunfähig werden, erfolgt dieser Prozess bei der zweiten Form langsam, aber andauernd. GBS-Patienten erleiden eine einmalige, aber traumatisierende Erkrankung. Nach monatelanger Rehabilitation können die meisten Patienten wieder mobilisiert werden. Die Bandbreite der Einschränkungen der chronisch Erkrankten ist umfangreich. Häufig sind Schmerzen und schnelle Erschöpfung. Als vor 30 Jahren die erste Selbsthilfegruppe zu GBS gegründet wurde, gab es wenige diesbezüglich erfahrene Mediziner. Die Ziele der Organisation waren immer die Begleitung in der akuten traumatischen Phase und die Aufklärung über diese Erkrankungen und deren Folgen.

Im März 2016 starteten vier Personen als neu gewählter Bundesvorstand unserer Selbsthilfeorganisation. Wir kannten uns nicht. Die Organisation hatte Monate mit heftigen Auseinandersetzungen hinter sich. Zwei Gruppen aus früher Aktiven, die sich zurückziehen wollten, stritten mit dem damals amtierenden Vorstand. In der „Schlammschlacht“ tauchten ab und an auch ernsthafte Vorwürfe auf. Nichts, was während einer Mitgliederversammlung geklärt werden konnte. Der Auftrag der Versammlung 2016 lautete, Transparenz zu schaffen. Es sollte wieder Harmonie einkehren. Wir, „die Neuen“, hatten aber weiterhin verfeindete Gruppen um uns. Als neue Gruppe wussten wir nicht, wie die Partner reagieren werden. Die Verwaltungsaufgaben und die Öffentlichkeitsarbeit mussten ohne Verzögerung bearbeitet werden. Keine Zeit, sich zurückzuziehen und lange die Gründe für die Krise zu bearbeiten.

Wie in jeder Selbsthilfeorganisation sahen sich von Krankheit betroffene Menschen dieser Situation ausgesetzt. Wir begannen, die Aufgaben zu verteilen. Die Organisation war früher fast ausschließlich von einer Person nach in-

nen und außen vertreten worden. Aus dem neuen Vorstand sollte jedoch ein Team von gleichberechtigten Partnerinnen und Partnern werden. Unser Ziel war, jedem ein Arbeitsgebiet zuzuordnen, in dem die Person sich auch wohl fühlt. Daher war klar, dass wir diese Zuordnung auch schnell wieder anpassen könnten – wenn nötig. Einigen Mitgliedern war es schwer zu vermitteln, dass nun nicht mehr zu jeder Frage der Vorsitzende der Ansprechpartner ist.

Beim Aufräumen wurden wir radikal. Viele alte Dateien waren archiviert, aber nicht neu sortiert. Statt alte Tabellen, die niemand erläutern konnte, weiterzuverwenden, haben wir sämtliche Daten neu erhoben. Das war zeitaufwendig, aber sehr hilfreich. Durch dieses Verfahren haben die Beteiligten die Organisation, die Satzung, die Finanzen und die Struktur verstanden. Ohne Überlieferung von alten Prozessen haben wir selbst für unsere Gruppe passende Vorgehensweisen entwickelt.

Gleichzeitig hat der Vorstand zu einer neuen Kommunikation eingeladen. Nach dem Auftrag aus der Mitgliederversammlung, eine „Zukunftskommission“ zu gründen, forderte man die Mitglieder auf, ihre Anregungen, Kritik und Vorschläge beizutragen. Über die Mitgliederzeitung wurden alle Mitglieder aufgerufen, ihre Wünsche zu formulieren. Der geringe Rücklauf führte einerseits zu leichter Entspannung, andererseits wurden die Vorstandsmitglieder beim Gestalten der Zukunft alleine gelassen. Auf den Aufruf folgten Wünsche nach einem besseren Angebot. Als Selbsthilfeorganisation für von einer seltenen Erkrankung Betroffene sind regelmäßige Gruppentreffen vor Ort nicht realisierbar. Gewünscht wurden ein besseres Internetangebot, Live-Streams der Informationsveranstaltungen und mehr Berichte über Forschung und Therapie.

Das neue Team sah sich mit immer mehr Wünschen der Mitglieder konfrontiert und hatte nach dem Aufräumen bald eine umfangreiche Liste von Organisationen und Gremien, in die unsere Selbsthilfeorganisation sich unbedingt einbringen müsste.

Die Orientierungs- und Strukturierungsphase des Teams wurde vereinsintern nicht wahrgenommen. Kritik und Forderungen nach alten Verfahrensweisen nahmen zu. Die letzte Krise der Organisation beruhte zum Teil auf mangelhafter Kommunikation von Veränderungsprozessen. Die Berichte über die Vorstandsarbeit und die Aufforderung zur Beteiligung waren offensichtlich nicht ausreichend.

In dieser Situation fanden wir das Projekt der BAG Selbsthilfe e.V. „Selbsthilfe BEWEGEN – ein Programm zur Verbandserneuerung“. Christine Kirchner, Organisationsberaterin, entwickelte für uns und mit uns ein Programm. Finanziert vom BKK Dachverband konnten wir an den Projektzielen „Eingefahrene Strukturen neu denken und gestalten“ arbeiten. „Selbsthilfeorganisationen haben aufgrund ihres Aufbaus, ihrer Geschichte oder in Folge der Erkrankung außergewöhnliche, weitergehende Fragen und Klärungsbedarf“, so steht es in der Projektbeschreibung ([www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfe-bewegen.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfe-bewegen.html)). Wir konnten auf unsere aktuelle Situation zugeschnittene Themen vorgeben. Das Team konnte in den Workshops erleichtert das „Steuer aus der Hand geben“. Durch die Abgabe der Diskussionsleitung konnte der

Blick auf Fakten und Strukturen und weg von den Konflikten und Personen gelenkt werden. Die Organisationsberaterin stellte Fragen und spürte Konflikte auf. Eine interessante „Reise unter fremder Führung“ konnte beginnen. Die hauptamtliche Mitarbeiterin, einige Mitglieder aus Bundes- und Landesverbänden und Ansprechpartner aus den Regionen tauschten sich über Basis und Zukunft der Selbsthilfeeorganisationen aus.

Die ersten Ergebnisse waren erstaunlich. Die Teilnehmer stellten mit großer Übereinstimmung die Stärken und Schwächen unserer Organisation fest. Unsere Vorgänger hatten eine stabile und aktive Organisation hinterlassen. Die Arbeit in den Workshops lenkte den Blick auf den Weg zur Veränderung. Dieser Weg sieht für jeden Beteiligten anders aus: Die Geschäftsführerin möchte den beschwerlichen ersten Aufstieg mit den Aufräumarbeiten so schnell wie möglich erledigt sehen. Die Schatzmeisterin möchte immer wieder innehalten und schauen, ob nichts vergessen wurde. Der Vorsitzende der regionalen Organisation bleibt gerne „am Fuß des Berges stehen“ und schaut mit seiner Gruppe auf das Erreichte. Die Positionen der Akteure auf diesem Weg äußerten sich zeitweise durch störendes Meckern. Die forsch voran Laufenden konnten sich ihres Tempos bewusst werden. Neue Regeln wurden vereinbart. Noch mehr Kommunikation, alle begründeten ihre Projekte. Die Arbeit der „Alten“ wird wertgeschätzt. Eingriffe von außen in die Arbeit werden zurückgewiesen. Um gemeinsam weiterzugehen, muss über Anerkennung und Prozesse gesprochen werden. Ungleichheit und Ungleichzeitigkeit müssen akzeptiert werden.

Die heterogenen Strukturen in den Regionen erfordern mehr verbandsinterne Kommunikation. Es gibt zum Beispiel selbständige und unselbständige Landesverbände. In einigen Regionen arbeiten sehr aktive Teams, in anderen Bereichen sind lediglich einzelne Mitglieder aktiv. Während diese gerne bei administrativen Aufgaben entlastet werden möchten, würde Gleiches bei Anderen als eine Entmündigung empfunden. Diese Struktur benötigt klare Leitlinien für alle und unterschiedliche Unterstützungsangebote.

Aus den Workshop-Diskussionen wurden umgesetzt: klar definierte Aufgabenbereiche, mehr Austausch, Arbeitsvorlagen als Angebote und höhere Transparenz in allen administrativen Bereichen. Auch eine Arbeitsplatzbeschreibung für die Geschäftsführerin führte zu mehr Klarheit. Den Vorstandsmitgliedern wurden einzelne Projekte zugeordnet. Für alle Tätigkeiten – vom Anschreiben neuer Mitglieder bis zur Veranstaltungsplanung – wurden Vorlagen erstellt. Eine Liste der Vorstandsbeschlüsse wurde zuletzt eingeführt.

Wir haben einiges gelernt. Seitdem wir kritischer mit unseren Aufgaben und deren Zuordnung umgehen, schauen wir auch gleich, wo es Unterstützung gibt. Manchmal gibt es Mitglieder, die eine einzelne Aufgabe, wie die Gestaltung eines Flyers, übernehmen möchten. In anderen Bereichen ist die Zusammenarbeit von Dienstleistern hilfreich. Es wird immer wieder Situationen geben, in denen das Hinzuziehen von Coaches oder Moderatoren hilfreich ist. Externe

finden schneller die kritischen Fragen, die eine (gegebenenfalls neue) Standortbestimmung möglich machen.

Daraus muss immer wieder auch der Entschluss, etwas sein zu lassen, folgen können. Jeder kritische Blick auf die Situation unserer Selbsthilfeorganisation führt zu einer umfangreichen Liste an wünschenswerten Projekten. Es sollte gelingen in der Gruppe diese Liste als „Sammlung guter Ideen“ zu begreifen. Wenn wir sie gleich als To-do-Liste begreifen, führt dies schnell zu Überlastung. Dann sitzen wir in der Falle. Als Erkrankte, die auch oft am Erschöpfungssyndrom leiden, müssen wir die Achtsamkeit auch bei unseren Aktiven fordern und fördern.

Die klare Kommunikation dieser Prozesse hat sich als positiv erwiesen. Transparenz fördert die Akzeptanz und macht Zusammenarbeit möglich. Zu den erklärten Zielen des Vorstands gehört, dass jederzeit andere unsere Arbeit übernehmen können.

Die Prozesse zur Optimierung der Organisationsstruktur und der Arbeitsmethoden enden nie. Ein Schwerpunkt im nächsten Jahr wird die Medienarbeit sein. Wir werden bei unserem Engagement daran denken, dass auch wir ein Teil der Selbsthilfe sind. Auch wir nehmen Hilfe an und müssen nicht alles selbst tun.

Frau Faust gehört seit Dezember 2015 dem Vorstand der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V. an. Schon seit 2006 hatte sie als Vorsitzende eines anderen gemeinnützigen Vereins mit hauptamtlichen Mitarbeiter Erfahrungen mit ehrenamtlichem Engagement gesammelt.

## **Als Selbsthilfevertreter in einer Leitlinien-Kommission**

### **1. Was versteht man unter einer medizinischen Leitlinie?**

Medizinische Leitlinien werden für spezielle Krankheitssituationen entwickelt. Sie haben ihre Grundlage in klinischen Studien, welche die Wirksamkeit einer Maßnahme nachweisen – man spricht auch von Evidenz. Sie sind damit Entscheidungshilfen für ein angemessenes ärztliches Vorgehen und dienen als Orientierungshilfe, um Ärztinnen und Ärzte – aber auch Patientinnen und Patienten – mit Empfehlungen in konkreten klinischen Situationen zu unterstützen. Die letzte Entscheidung, ob beziehungsweise inwieweit im individuellen Fall den Handlungs- und Entscheidungsvorschlägen der Leitlinie gefolgt werden soll, trifft jedoch immer der behandelnde Arzt / die behandelnde Ärztin gemeinsam mit dem Patienten / der Patientin unter Berücksichtigung der jeweiligen Gegebenheiten.

Unterschieden werden drei Klassen von Leitlinien:

*S1-Leitlinien:* Expertengruppe erarbeitet im informellen Konsens Empfehlungen.

*S2-Leitlinien:* Konsens findet nach formaler Evidenzrecherche statt, das heißt, dass nach gegenwärtig bestem Stand der Wissenschaft in Form von methodisch möglichst gut gemachten Studien gesucht wurde.

*S3-Leitlinien:* Konsens erfolgt nach systematischer Analyse verfügbaren Wissens unter Berücksichtigung der Auswirkungen von therapeutischen Maßnahmen.

Leitlinien richten sich vorrangig an Ärztinnen und Ärzte, an die Fachberufe im Gesundheitswesen aber auch an Kostenträger – also die Krankenversicherungen. Für betroffene Patient/innen und ihre Partner/innen gibt es aus den „Behandler“-Leitlinien eigens entwickelte Patientenleitlinien. Leitlinien zu Krebserkrankungen findet man unter [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de). Leitlinien werden maßgeblich durch die wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften entwickelt, die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sind. Inzwischen gilt es als Qualitätskriterium für hochwertige Leitlinien, wenn Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an der Erstellung beteiligt werden. Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten der Beteiligung. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter können ständige Mitglieder der Leitlinien-Kommission sein oder punktuell zu Konsultationen beziehungsweise Fokusgruppen hinzugezogen werden.



## **2. Auf welcher Grundlage sind Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien beteiligt?**

Im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) ist die Patientenbeteiligung im Sinne einer Selbstverpflichtung festgeschrieben. Das gilt auch für das Leitlinienprogramm Onkologie, das im Februar 2008 von der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) gestartet wurde. Ebenso ist dort auch die Entwicklung der jeweils zugehörigen Patientenleitlinie – ebenfalls unter Mitwirkung der zuständigen Patientenorganisation – festgeschrieben.

## **3. Wer sind die Autoren und an welcher S3-Leitlinie haben sie mitgearbeitet?**

Wir, Dr. Manfred Petrik und Joachim Weier, waren als Patientenvertreter über den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. seit Beginn an der Entwicklung der S3-Leitlinie „Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Harnblasenkarzinoms“ mit eigenem Stimmrecht beteiligt. Das war für uns eine echte Herausforderung, da wir ja als Betroffene – das heißt als Laien – jetzt in der Gruppe der beteiligten Mediziner/innen und Fachleute aus den Fachgesellschaften gemeinsam mit „Medizin-Profis“ gefordert und verpflichtet waren, uns sachgerecht einzubringen und die Interessen aller an Blasenkrebs-Erkrankten zu vertreten. Das war dann auch ein Vorhaben, dass nicht einfach mal so „nebenher“ zu erledigen war. Es war von vorneherein klar, dass dies eines mehrjährigen Arbeitsaufwandes bedurfte, da Genauigkeit der Recherche und intensive Diskussion mit anschließender Abstimmung („Konsentierung“) der Ergebnisse im Expertenkreis absolute Grundlage für eine evidenzbasierte Leitlinie sind. Veröffentlicht wurde sie dann im November 2016 mit einem Umfang von 387 Seiten. Auf dieser Basis wurde direkt im Anschluss die dazugehörige 150 Seiten umfassende Patientenleitlinie erstellt und im September 2017 herausgegeben. Sie ist einsehbar unter [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/blasenkrebs/](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/blasenkrebs/).

Beide Leitlinien wurden im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie durch Finanzierung der Deutschen Krebshilfe ermöglicht. Kostenlos angefordert werden kann die Patientenleitlinie unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>, ebenso wie Patientenleitlinien für viele weitere Krebserkrankungen.

## **4. Welche Kompetenzen sollten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter in Leitlinien-Kommissionen mitbringen?**

Diese Frage lässt sich gar nicht so leicht beantworten. Grundsätzlich gibt es kein Anforderungsprofil, das etwas zu den Kompetenzen aussagt. Eigene Betroffenheit macht Erfahrungsberichte allerdings authentisch. Es sind doch

schließlich nur die von der Erkrankung selbst Betroffenen, die den „Behandlern“ zurückmelden können, wie sie Diagnose, Therapie, Nachsorge und das „Leben danach“ erlebt haben und noch erleben. Jedoch gilt: Eigene Betroffenheit allein reicht keinesfalls aus, um allgemein Geltendes abzuleiten und in eine Leitlinie zu übertragen. Vielmehr können Denkanstöße gegeben und auch argumentativ darauf hingewirkt werden, die Patientin / den Patienten ganzheitlich zu sehen – mit seinen höchstpersönlichen Lebensumständen, seinen Ängsten und Sorgen auch in den Auswirkungen auf seine spätere Lebensqualität. Ernst nehmen des an Krebs erkrankten Menschen und seiner Angehörigen sowie gegebenenfalls die von ihm gewünschte informierte Beteiligung an erforderlichen Entscheidungen erfordern Zeit und Empathie.

Bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien sind es in der Regel Betroffene, die sich bereits eine Zeit lang ehrenamtlich in der Selbsthilfearbeit beteiligen. Damit kann über mehr als nur die eigenen subjektiven Erfahrungen berichtet werden. Sie können auf *kollektive Erfahrungen* zurückgreifen, sie können die Diskussionen in einer Vielzahl von örtlichen Selbsthilfegruppen und in ihrem Verband nutzen.

Unabhängig vom Grad der eigenen persönlichen Erkrankung muss sich deshalb ein/e Patientenvertreter/in in einer Leitlinien-Kommission als Vertreter/in aller Betroffenen verstehen. Das bedeutet: er / sie muss sich mit der ganzen Bandbreite der Krankheit befassen, um die aus Sicht der Patientinnen und Patienten vorhandenen Bedürfnisse und Defizite vortragen und mit den medizinischen „Profis“ diskutieren zu können.

Dazu gehören:

- Gute Argumente und Hartnäckigkeit, aber auch die Fähigkeit zu Kompromissen.
- Auch kommt es darauf an, dass er / sie zu einem Arbeitsklima beiträgt, in dem respektvoll und ernsthaft mit Hinweisen, Einwänden und Vorschlägen der Patientenvertreter/innen umgegangen wird.
- Er / sie sollte aber auch eine gewisse Frustrationstoleranz mitbringen, denn nicht alle Diskussionen können aus Patientensicht erfolgreich abgeschlossen werden. Wie sonst auch gibt es in Leitlinien-Kommissionen Interessenkonflikte oder fehlende Grundlagen, die verhindern, dass ein „Defizit-Thema“ aus Sicht der Patienteninteressen erfolgreich bearbeitet werden kann.
- In der persönlichen Planung muss zudem berücksichtigt werden, dass die verantwortungsvolle Mitwirkung bei der Erarbeitung einer S3-Leitlinie und der nachfolgenden Patientenleitlinie mehrere Jahre dauern und nicht nebenbei erledigt werden kann.

Aber auch hier bestätigt sich – wie eigentlich in der Selbsthilfearbeit generell –, dass es nicht nur eine anspruchsvolle Aufgabe ist, die es zu erledigen gilt. Sie gibt auch dem Akteur / der Akteurin etwas zurück: Zum Beispiel ein ‚gerüttelt Maß‘ Zufriedenheit, den Bedürfnissen und Interessen der Erkrank-

ten eine Stimme gegeben und sich auch für zukünftig Betroffene mit einem vorzeigbaren Ergebnis für patientenrelevante Belange eingesetzt zu haben. Auch das ist Selbsthilfearbeit. An diesem Beispiel werden die wachsenden Anforderungen an Betroffene, sich „in eigener Sache“ in verschiedenen Gremien zu beteiligen, deutlich. Wer seine Krebserkrankung soweit „im Griff“ hat und sich an den interessanten Aufgaben der Krebsselfhilfe in der Selbsthilfegruppe, in regionalen oder länderspezifischen Gremien oder in den Krebsselfhilfe-Bundesorganisationen beteiligen will, ist mit seinem bürgerschaftlichen Engagement gerne gesehen. Hinweise gibt es hierzu, auch organisationsübergreifend, vom Haus der Krebs-Selfhilfe Bundesverband e.V. unter <https://www.hausderkrebsselbsthilfe.de/wir-ueber-uns/jobs-ehrenamt/>.

## **5. Wie wir in der Leitlinien-Kommission aufgenommen wurden und den Ablauf erlebt haben – einige persönliche Eindrücke**

Ob unsere Aufnahme in der Leitlinien-Kommission von Anfang an vorbehaltlos positiv war, können wir weder bestätigen noch verneinen. Wie bei jedem Zusammentreffen von einer Vielzahl sich bereits kennender „Gesichter“ – den „Medizin-Profis“ – mit uns, den noch unbekanntem Laien, kann es neben anfänglicher Neugier auch Vorbehalte gegeben haben. Allerdings waren diese für uns nicht wirklich spürbar. Und von Treffen zu Treffen wich das „Fremdsein“ mehr und mehr einem gewissen Zugehörigkeitsgefühl zu dieser Arbeitsgruppe.

Die Arbeit an der Leitlinie erfolgte „hart an der Sache“, war bedingt durch die gewollt nach den unterschiedlichen Fachverbandsinteressen ausgerichtete Zusammensetzung der Leitliniengruppe, natürlich auch erkennbar interessenorientiert, aber stets fair und wertschätzend. Neben konkreten Einzelpunkten aus den Erfahrungen unserer Mitglieder, dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ([www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)), haben wir zum Beispiel Argumente eingebracht

- zu Informationspflichten und zur Verständlichkeit in der Arzt-Patient-Kommunikation – mit entsprechendem Zeitbedarf,
- zur Beteiligung der Patientinnen und Patienten an Therapieentscheidungen unter Einbezug von Zweitmeinungen und möglichen Therapiealternativen,
- zur erforderlichen Therapietreue („Compliance“) – auch in der Nachsorge.

Es kam uns auch darauf an, dass der Übergang von der medizinischen, nahezu lückenlosen Rundumversorgung nach der Diagnoseeröffnung, den erforderlichen operativen Eingriffen in der Akutklinik und der Anschlussheilbehandlung in das dann nicht mehr so engmaschig professionell betreute private Umfeld gelingt. Selbsthilfegruppen bieten hier eine aus eigenem Erleben authentische und deshalb äußerst hilfreiche Unterstützung. Hinweise hierzu sind ebenfalls in die Leitlinie eingeflossen.

## 6. Unser Fazit

An unserem Beispiel der Beteiligung bei der Entwicklung der S3-Leitlinie „Harnblasenkrebs“ zeigen sich unseres Erachtens deutlich Risiken und Chancen zugleich: Die heutige – glücklicherweise – auf den bestehenden rechtlichen Grundlagen gewachsene Bereitschaft der Medizinerinnen und Mediziner, auch die Argumente der Betroffenen in der medizinischen Leitlinienentwicklung zu berücksichtigen, trifft auf eine – oft nicht allzu große – Anzahl ehrenamtlich in der Selbsthilfe engagierter Betroffener. Und das ist schon eine besondere Herausforderung.

Ein solcher Einsatz gibt den ehrenamtlich beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern aber auch etwas zurück: Das gute Gefühl, sich sinnvoll, verantwortlich und mit sichtbarem Ergebnis in Entscheidungsprozesse einbringen zu können. Dies ist zweifellos ein persönlicher Gewinn.

Vor dem Hintergrund des weiter wachsenden Anteils älterer Menschen an unserer Bevölkerung wird es immer wichtiger, Bedürfnisse und Interessen von Krebsbetroffenen über die individuelle Selbsthilfearbeit hinaus in gesundheitsbezogenen Entscheidungsgremien zu vertreten.

Selbsthilfe bleibt ein spannendes Feld für bürgerschaftliches Engagement – nicht nur bei der Mitwirkung in einer Leitlinien-Kommission!

Joachim Weier ist Vorsitzender, Dr. Manfred Petrik stellvertretender Vorsitzender der Selbsthilfeorganisation Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Helga Schneider-Schelte

## **Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz**

*„Wir können mehr als Ihr uns zutraut. Wir sprechen für uns selbst.“*

Christian Zimmermann

In Deutschland leben 1,6 Millionen Menschen mit einer Demenz. Jedes Jahr erhalten 300.000 Menschen neu diese Diagnose. Durch verbesserte Diagnosemöglichkeiten und durch aufmerksame Angehörige wird die Diagnose zunehmend in einem frühen Stadium gestellt, zu einem Zeitpunkt also, an dem die Symptome nicht stark ausgeprägt sind und die Menschen weitestgehend ein selbständiges Leben führen. In den letzten Jahren hat sich das Bild von Demenzkranken sehr verändert. Mutige Menschen mit Demenz gingen in die Öffentlichkeit. Sie haben angefangen über ihre Krankheit zu reden und sie machten deutlich, dass sie direkt angesprochen werden möchten, dass sie vielfältige Ressourcen haben und dass sie mitgestalten möchten. Ihnen war wichtig, ihr Leben – trotz Demenz – in die eigene Hand zu nehmen, aktiv zu sein und teilzuhaben. Manche fingen an sich mit anderen Betroffenen zu treffen, sich auszutauschen, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren – sie spürten, dass es sie stärkt. Doch ganz alleine geht es nicht – sie brauchen Unterstützung um den Rahmen zu halten, zu planen und zu strukturieren.

### **Was ist Demenz?**

Unter Demenz versteht man ein Muster von Symptomen, das insbesondere eine Verminderung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Denkvermögen, Sprache und Orientierungsvermögen umfasst – so die medizinische Definition. Konkret bedeutet dies, dass die kognitiven Fähigkeiten im Vergleich zur früheren Gedächtnisleistung so stark abnehmen, dass die Fähigkeit, den Alltag zu bewältigen, immer mehr eingeschränkt wird. Nicht nur Namen und Termine werden vergessen, sondern die Wahrnehmung verändert sich und die Orientierung fällt immer schwerer, zum Beispiel sich an fremden, später auch an vertrauten Orten zurecht zu finden. Komplexe Aufgaben, wie zum Beispiel ein Fest zu planen, ein aufwändigeres Gericht zu kochen, die Finanzen im Blick zu haben, werden zum Problem. Oder es kommt vor, dass ein Handy-Vertrag abgeschlossen wird, obwohl bereits einer existiert, das Geld abgeboben wird und man doch ohne Geld zu Hause ankommt.

Das größte Risiko an einer Demenz zu erkranken, besteht mit steigendem Alter. Bei den über 90jährigen ist jede/r Dritte von einer Demenz betroffen. Eine kleine Gruppe – knapp zwei Prozent der 1,6 Mio. Demenzkranken – ist jedoch jünger als 65 Jahre. In Deutschland betrifft dies etwa 24.000 Menschen und ihre Familien. Diese Familien stehen vor besonderen Herausforderungen,

denn Menschen mit „Demenz im jüngeren Lebensalter“ sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung meist körperlich noch sehr fit, sie sind berufstätig und haben schulpflichtige Kinder.

### **Ursachen einer Demenz**

Eine Demenz kann durch eine Vielzahl von Erkrankungen und Schädigungen des Gehirns hervorgerufen werden. Die häufigsten Ursachen für eine Demenz sind Krankheiten, bei denen Nervenzellen nach und nach ihre Funktion verlieren und absterben (Alzheimer-Krankheit, Frontotemporale Degenerationen) oder Nervenzellen aufgrund kleiner Gefäßverschlüsse im Gehirn nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden und dadurch untergehen (zerebrovaskuläre Erkrankungen bzw. vaskuläre Demenzen). Genetische Ursachen spielen bei Demenzen eher eine geringe Rolle. Von einer erblichen Form der Demenz ist auszugehen, wenn die Demenz im jüngeren Lebensalter (unter 60 Jahre) auftritt und in der Familie mehrere Personen betroffen sind.

Die Symptome einer Demenz hängen in erster Linie davon ab, welche Stellen des Gehirns betroffen sind. Dies ist auch der Grund für die sehr unterschiedlichen Symptombilder.

Die Diagnose ist wichtig, um andere, behandelbare Krankheiten auszuschließen. Eine schwere Depression kann ähnliche Symptome aufweisen wie eine beginnende Demenz: Gedächtnisprobleme, Unkonzentriertheit, Apathie. Auch Schilddrüsenedysfunktion, Vergiftungen, Wirkungen von Medikamenten können dementielle Symptome auslösen.

Die primäre Demenz ist eine Krankheit, die schleichend verläuft und sich teilweise über bis zu 20 Jahre erstreckt. Bei einer beginnenden Demenz verfügen die Betroffenen über eine Vielzahl von Kompetenzen und Fähigkeiten – Einschränkungen zeigen sich nur in ausgewählten Bereichen<sup>1</sup>.

### **Menschen mit Demenz werden aktiv**

Lange Zeit war das Bild von Menschen mit Demenz in Deutschland fast ausschließlich mit hohem Alter und großem Unterstützungs- und Pflegebedarf verknüpft. Christian Zimmermann, der mit 57 Jahren die Diagnose „Alzheimer-Krankheit“ erhielt, war einer der ersten in Deutschland, der sich öffentlich zu seiner Demenzdiagnose bekannte. Bei der Eröffnung des 5. Kongresses der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2008 in Berlin sagte er:

*„Es gibt ein Leben nach der Diagnose Alzheimer. Man muss sein Leben neu bauen mit dem Wissen, dass man die Krankheit nicht mehr los wird. Ich bin nicht im Selbstmitleid versunken und laufe keinen falschen Hoffnungen hinterher. Ich mache mir mein Leben so schön wie möglich und tue Dinge, die ich mich früher nicht getraut habe, zum Beispiel Theater spielen.“*

Was in Deutschland erst so langsam anging, hatte auf europäischer Ebene schon länger begonnen. Maßgeblich ging die Initiative von der „Scottish Dementia Working Group“ (SDWG) aus. Hier traf sich eine Gruppe von Men-

schen mit beginnender Demenz. Sie wollten auf die Situation von Menschen mit Demenz in Schottland aufmerksam machen und Verbesserungen bewirken. Sie forderten Politik und Gesellschaft auf, sie anzuhören und sie wahrzunehmen. Sie forderten Teilhabe ein und wehrten sich gegen Rückzug und Ausgeschlossenheit. Dabei stießen sie auf offene Ohren. Die SWDG entwickelte sich zu einem wichtigen Gremium innerhalb der Schottischen Alzheimer Gesellschaft, das den Wünschen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz zu mehr Nachdruck verhalf.

2010 kamen Mitglieder der SWDG und Richard Taylor, Alzheimerbetroffener und Alzheimeraktivist aus den USA, der das Buch „Alzheimer und ich“ geschrieben hatte, erstmals nach Deutschland zu der Tagung „Stimmig!“, die von Demenz Support in Stuttgart organisiert wurde. Alle, die bei der Tagung waren, waren von der Offenheit und der Direktheit, wie über die Krankheit gesprochen wurde, tief berührt.

Allmählich war die Zeit auch in Deutschland „reif“. Immer mehr wurden die Belange Früherkrankter wahrgenommen und in die Öffentlichkeit gebracht:

- In München gründete sich unter dem Dach der Alzheimer Gesellschaft München eine tatkräftige Gruppe von Menschen mit Demenz, die sich gegenseitig stärkten und versuchten, so viel Normalität wie möglich zu leben. Das Schulungskonzept *TrotzDemenz* wurde entwickelt.
- Bundesweit gründeten sich an vielen Orten erste Selbsthilfegruppen für Frühbetroffene.
- Mitglieder dieser Gruppen und auch deren Moderator/innen wurden jährlich von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu einem bundesweiten Erfahrungsaustausch eingeladen. Dies sollte die Gruppen stärken und dazu beitragen, dass neue Gruppen gegründet wurden.
- Seit 2016 gibt es den Beirat „Leben mit Demenz“ als beratendes Gremium für den Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. In dem Beirat engagieren sich aktuell sechs Menschen mit Demenz. Sie bringen ihre Wünsche und Interessen ein und nehmen Einfluss auf die Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

## **Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz**

*„Und dann war ich praktisch Gleicher unter Gleichen. Und wenn man dann offen miteinander reden kann, ist es auch eine Erleichterung, ja.“*

Herr Adam, München

Aktuell gibt es bundesweit etwa 50 Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Sie haben einen anderen Ansatz als die zahlreichen Betreuungsgruppen, in denen Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz betreut und beschäftigt werden.

Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz arbeiten nach den Prinzipien der Selbsthilfe. Das heißt, Mitglieder der Selbsthilfegruppe „verstehen

hen, helfen und stärken sich gegenseitig und werden zusammen aktiv.“ Sie sind und werden „Experten in eigener Sache“<sup>2</sup>.

### **Wer ist die Zielgruppe?**

Darüber gibt es unterschiedliche Auffassungen. Manche präferieren, dass die Gruppe offen sein sollte für alle, die unter Gedächtnisproblemen leiden. Mitglieder der Gruppe können dann zum Beispiel auch Menschen mit einer Depression sein. Denn eine schwere Depression kann zu ähnlichen Symptomen wie bei einer Demenz führen – jedoch mit dem Unterschied, dass eine Depression, wenn sie entsprechend behandelt wird, heilbar ist, eine Demenz aber nicht. Die Demenz schreitet kontinuierlich fort, eine Depression nicht. Dies kann zu unterschiedlichen Interessenlagen und Spannungen in der Gruppe führen.

Manche Gruppen geben eine Altersbegrenzung vor um möglichst ähnliche Lebensthemen bearbeiten zu können.

Es gibt kein richtig oder falsch. Die Zusammensetzung der Gruppe sollte jeweils im Einzelfall entschieden werden. Vielleicht kann als Richtschnur dienen, eine Gruppe für Menschen mit einer beginnenden Demenz aufzubauen, von Teilnehmenden, die grundsätzlich bereit sind über ihre Krankheit und deren Folgen zu reden und die ihr Leben in die eigene Hand nehmen wollen.

Oder wie Christian Zimmermann es ausdrückte: „Man darf Angst und Schrecken einfach nicht zu viel Raum gewähren. Alzheimer ist eigentlich so etwas wie ein Partner, der dich in deinem zweiten Leben begleitet.“ Und er fügte hinzu „Wir müssen Einfluss darauf nehmen, wie unser Leben aussieht.“

### **Ist Selbsthilfe ein geeigneter Ansatz?**

Über Demenz zu reden ist häufig schambesetzt und defizitorientiert, zum Beispiel nicht mehr Auto fahren zu können, ständig Dinge zu vergessen, laufend Fehler zu machen. In der Gruppe jedoch erfahren Menschen mit Demenz:

*„Jemand erlebt das Gleiche wie ich!“*

*„Ich bin nicht allein mit der Krankheit.“*

*„Meine Probleme sind nicht ungewöhnlich.“*

*„Ich gehöre dazu.“*

*„Ich kann noch etwas.“*

*„Ich bin wertvoll – trotz und mit Demenz.“*

Demenz macht oft einsam. Durch die Gruppe erfahren die Mitglieder Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung. Sie tauschen sich aus über Strategien mit schwierigen Situationen umzugehen und sie bauen Ängste ab. Gemeinsame Aktivitäten stärken das Wohlbefinden und gemeinsam ist es einfacher Neues auszuprobieren. Durch die Gruppe erfahren die Mitglieder Wertschätzung und Anerkennung und sie können neue Perspektiven entwickeln. Sie ermutigen sich gegenseitig ihre Rechte einzufordern – Ärzt/innen, aber auch Angehörigen gegenüber – und sie lernen die Krankheit mit ihren Auswirkungen immer mehr zu akzeptieren. Sie lernen mit der Demenz zu leben.



### **Was sind Themen, die Menschen mit Demenz bewegen?**

Die Themen, die Menschen mit Demenz beschäftigen, sind vielfältig, zum Beispiel

- Wie hat die Demenz mein Leben verändert?
- Wie komme ich damit zurecht, dass Vieles nicht mehr geht? Was kann ich vielleicht stattdessen?
- Was hilft mir, mich im Alltag zurecht zu finden? (Merkzettel schreiben, alles in ein Notizbuch schreiben, den Schlüssel immer an denselben Ort legen, sich vertraut machen mit Ortungssystemen, etc.)
- Was tut mir gut? Was will ich beibehalten und was nicht? Was wollte ich immer schon einmal ausprobieren?
- Welche Wünsche würde ich gerne noch verwirklichen? (in Urlaub fahren, künstlerisch aktiv werden)
- Wie haben sich meine Beziehungen verändert? (zur Familie, zum Partner, zu Freunden)
- Was sagen die Forschungen? Gibt es neue Behandlungsmethoden?
- Wie kann ich Vorsorge treffen?
- Was macht mir Angst?
- Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? (Begleitdienste, Vergünstigungen durch Schwerbehindertenausweis, Reha, Ergotherapie zur Erhaltung der Selbstständigkeit)

### **Was sollten Moderator/innen beachten?**

Wichtig ist, folgendes zu wissen:

Selbsthilfegruppen von Menschen mit beginnender Demenz brauchen Begleitung. Denn gerade die Fähigkeit zu planen und strukturiert vorzugehen, geht durch die Demenz zunehmend verloren. Was von der Demenz unberührt bleibt, ist jedoch das Gefühl. Das gilt zumindest für Menschen mit beginnender Alzheimer-Krankheit. Wenn sie sich sicher fühlen, gehen sie empathisch miteinander um. Sie unterstützen sich gegenseitig und sind nachsichtig, wenn ein Wort nicht gefunden wird und wenn jemand sich zum fünften Mal wiederholt.

Bei Menschen mit Frontotemporaler Demenz ist dies anders. Durch die Zerstörung der sogenannten Spiegelneuronen im Frontalhirn geht bei ihnen das Gespür für andere, das Gefühl für Nähe und Distanz verloren.

Für die Moderation von Gruppen für Menschen mit Demenz ist es wichtig, sich dem Tempo der Teilnehmenden anzupassen: das bedeutet *Zeit lassen*.

Gerade zu Beginn der Gruppentreffen ist die Gefahr sehr groß, den Teilnehmer/innen zu viel abzunehmen und sie fürsorglich zu „betreuen“, die „Stille“ nicht auszuhalten. Doch: die Teilnehmer/innen brauchen Zeit sich kennen zu lernen und Vertrauen aufzubauen. Unsicherheiten sollten nicht zugedeckt werden mit zu vielen Vorschlägen, Programmen und Aktivitäten. Eine Gesprächsstruktur, die auf Gleichberechtigung beruht, muss sich erst entwickeln. Dieser Prozess braucht auch Geduld. In der Anfangsphase ist es wichtig darauf zu achten, dass jede und jeder die Möglichkeit hat zu Wort zu kom-

men. Entscheidend für den Aufbau von Vertrauen ist auch, dass Bewertungen und Abwertungen nicht zugelassen werden. Jeder der Anwesenden ist mit seinem Beitrag willkommen – Ratschläge, was der andere tun soll, sollten unterbleiben. Nur so kann eine Atmosphäre entstehen, in der sich die Teilnehmer/innen als kompetent und wirkungsvoll erleben.

Um die Selbsthilfekräfte der Einzelnen zu stärken, sollte die/der Moderator/in – Impulse geben, damit die Gruppe zur Gruppe wird (zum Beispiel darauf achten, dass alle zu Wort kommen, Regeln vorstellen und behutsam deren Einhaltung einfordern)

- Entscheidungskompetenz bei den Teilnehmer/innen lassen
- Zeit geben, bis die Teilnehmer selbst auf „Lösungen“ kommen
- auf die Struktur achten und darauf, dass niemand abgewertet wird
- Spannungen ansprechen und bei der Konfliktbearbeitung alle einbeziehen.

Diese Prinzipien gelten auch für *Aktivitätengruppen*, die auf der Grundlage der Selbsthilfe aufgebaut sind. Inhalte und Regeln in diesen Gruppen sind sehr viel deutlicher und klarer erkennbar. In diesen Gruppen geht es weniger um Moderation als um (An-)Leitung. Jemand muss zum Beispiel die Tanzschritte vorgeben, den Museumsbesuch organisieren oder die Radtouren ausarbeiten. Die Bedürfnisse und Voraussetzungen der Teilnehmenden finden Berücksichtigung in der Auswahl der Aktivitäten (zum Beispiel Radfahren, mit dem Kanu unterwegs sein, ein Museum besuchen) und der Durchführung der Aktivitäten, zum Beispiel das Tempo zu verlangsamen, achtsam miteinander zu sein, umsichtig zu sein mit den manchmal stark schwankenden Befindlichkeiten der Teilnehmenden und deren verstärktes Bedürfnis nach klarer Orientierung. Hilfreich kann es sein, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer einzubinden, um individuell reagieren zu können.

## **Häufige Fragen zur Unterstützung von Gruppen „frühe Demenz“**

### **Wie kommen die Teilnehmer/innen zum Gruppentreffen?**

In der Regel kommen die Teilnehmer/innen alleine zur Gruppe oder die Angehörigen bringen sie. Für allein lebende Betroffene oder Menschen mit ausgeprägten Orientierungsstörungen kann versucht werden, eine Begleitperson zu finden, zum Beispiel Freunde oder Nachbarn, ehrenamtliche Helfer/innen oder ein Taxi. Manchmal leben andere Gruppenteilnehmer/innen in der Nähe und es bilden sich Fahrgemeinschaften.

### **Welche Rolle spielen die Angehörigen?**

Angehörige unterstützen die Erkrankten: sie erinnern sie an die Treffen, begleiten die Erkrankten zur Gruppe und koordinieren die Termine. Dies gilt es anzuerkennen. Wichtig ist es, mit ihnen in Kontakt zu bleiben. Gleichzeitig kann es auch notwendig sein Grenzen aufzuzeigen. Vor allem dann,

- wenn Angehörigen den Erkrankten drängen in die Gruppe zu gehen, obwohl dieser sich dort nicht wohl fühlt oder überfordert ist.
- wenn Angehörige überfürsorglich sind. Gerade zu Beginn fällt es Angehörigen oft schwer, die Balance zu finden zwischen der Anerkennung der Autonomie des Erkrankten und ihrem Bedürfnis ihn oder sie zu beschützen. Gemeinsame Aktivitäten zwischendurch von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen können hilfreich sein, um zu verstehen und die Kommunikation insgesamt zu verbessern.

### **Was tun, wenn Teilnehmer/innen Suizidgedanken äußern?**

Die Diagnose ist für viele Betroffene ein Schock und es können Gedanken aufkommen: ist das Leben mit dieser Krankheit noch lebenswert? Suizidäußerungen dürfen daher nicht unterschätzt werden. Wenn sie geäußert werden, sollte dies als „Angebot“ verstanden werden, darüber zu reden – sowohl eine Verharmlosung als auch eine Dramatisierung sollte vermieden werden.

Erschwerend kann hinzukommen, wenn Betroffene zusätzlich unter einer Depression leiden. Diese sollte auf jeden Fall ärztlich behandelt werden. Bei Bedarf kann auch auf psychologische und psychiatrische Unterstützung hingewiesen werden. Im Krisenfall kann auch die Aufnahme in eine Klinik überlegt werden.

Auch bei den Gruppentreffen kann der Wunsch geäußert werden über Tod und Sterben reden zu wollen. Wenn die anderen Teilnehmer/innen damit einverstanden sind, sollten auch solche Themen aufgegriffen werden. Menschen mit Demenz wollen Vorsorge treffen und mitentscheiden. Manche planen ihre Beerdigung – bis hin zu der Musik, die gespielt werden soll – solange sie dazu noch in der Lage sind.

Gespräche über Suizidgedanken gehören jedoch grundsätzlich eher in die Einzelberatung.

Für die Gruppenmoderation können Gespräche über diese Themen sehr belastend sein. Den Moderator/innen können ein Austausch mit Kollegen und Kolleginnen, Fortbildungen zu dem Thema und Supervision hilfreich sein um damit einen Umgang zu finden.

### **Wann ist die Grenze einer Teilnahme an einer Gesprächsgruppe erreicht?**

Bei der Konzeption der Gruppe muss man sich mit der Frage auseinandersetzen, ob es einen definierten Zeitpunkt gibt, an dem eine Teilnahme an der Gruppe nicht mehr möglich ist. In der Praxis haben sich zwei unterschiedliche Modelle bewährt.

#### *Zeitlich begrenztes Angebot*

Bereits in der Konzeption wird ein klares Zeitintervall festgelegt, zum Beispiel zwölf Treffen einmal im Monat. Danach endet für alle die Gruppe.

#### *Offene Gesprächsgruppe*

Meist wünschen sich die Gruppenmitglieder so lange wie möglich zusammenzubleiben, auch wenn die Krankheit voranschreitet. Sie fühlen sich verant-

wortlich füreinander. Wenn die Teilnahme einer Person für die Gruppe jedoch zu anstrengend wird, kann dies von der Leitung zum Thema gemacht werden. Die Erfahrung zeigt, dass die Person, um die es geht, oft selber die Entscheidung trifft und wegbleibt.

## Fazit

Noch gibt es viel zu wenige Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Es ist nicht einfach genügend Teilnehmende zu finden, vor allem in ländlichen Regionen.

Manchmal scheitert der Versuch eine Gruppe aufzubauen, weil sich zu wenige Personen melden. Insbesondere in ländlichen Gebieten ist Demenz zudem häufig ein Tabuthema. Menschen mit einer beginnenden Demenz gehen nicht in die Öffentlichkeit und sie tun sich schwer sich einer Gruppe anzuschließen.

Oder die Versuche eine Gruppe aufzubauen scheitern, weil die Finanzierung für die unterstützende Struktur fehlt.

Und doch: auch wenn es mühsam sein kann Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz aufzubauen – diejenigen, die Gruppen begleiten, sind von der Ehrlichkeit und Offenheit der Teilnehmenden berührt. Innerhalb kurzer Zeit kann ein intensiver Austausch über wichtige Lebensthemen entstehen. Zudem sind Menschen mit Demenz meist sehr direkt – sowohl in ihrer Äußerung, dass sie etwas stört, als auch in ihrer Wertschätzung.

Wer eine Gruppe aufbauen mag, kann sich gerne mit seinen Fragen an mich wenden.

## Anmerkungen und Literatur

1 vgl. [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) Rubrik „Die Krankheit“

2 <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfegruppen/>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.; Schneider-Schelte, Helga/Jansen, Sabine: Leitfaden: Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz – Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten. Berlin 2015

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: Demenz im jüngeren Lebensalter – Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr. Berlin 2018

Helga Schneider-Schelte war von 1990 bis 2000 Mitarbeiterin bei SEKIS in Berlin. Sie führt regelmäßig Fortbildungen im Bereich der Selbsthilfeunterstützung durch. Seit 2000 arbeitet sie für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz als Projektleiterin des Alzheimer-Telefons, macht Fortbildungen und Schulungen und ist in zahlreiche Projekte involviert, wie *Allein leben mit Demenz* oder *Schule und Demenz*. Internet: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

Frank Omland

## **Zu viel? Zu wenig? Nie genug?**

### **15 Jahre Erfahrungsaustauschtreffen der Suchtselbsthilfegruppen in Hamburg**

#### **Einführung**

Im Folgenden erfolgt eine Mischung aus Nacherzählung, Reflexion und Analyse der 57 Erfahrungsaustauschtreffen der Selbsthilfegruppen Sucht bei KISS Hamburg. Ziel ist es dabei sowohl meine Sichtweise als Selbsthilfberater als auch in einem zweiten Teil die Sichtweise der beteiligten Gruppen darzustellen. Letztere wurden zum einen mit einem kleinen Fragebogen um Rückmeldung gebeten, zum Teil telefonisch interviewt und kommen zudem durch die protokollierten, anonymisierten Beiträge von den Treffen zu Wort.

#### **Teil 1: Die Sichtweise eines Selbsthilfberaters**

Im September 2002 startete ich als neuer Mitarbeiter und einziger Mann im Team von KISS Hamburg in der Kontaktstelle Altona. Als Sozialpädagoge ohne Vorerfahrung in der Selbsthilfeunterstützung folgte ein „Sprung ins kalte Wasser“, denn in meine Zuständigkeit fielen die damals knapp 450 Gruppen und 12 Verbände aus dem Bereich Suchtselbsthilfe. Und hier stand am 21. Mai 2003 die Organisation eines ersten Erfahrungsaustauschtreffens (EA) mit 17 Betroffenen aus neun Gruppen an (wie zu erwarten fast ausschließlich Männer, nur sehr wenige Frauen). Es folgten bis Ende 2017 noch weitere 56 Termine, die insgesamt von drei bis 15 verschiedenen Gruppen mit je vier bis 26 Teilnehmenden pro Abend genutzt wurden. Insgesamt waren es sogar über 50 verschiedene Gruppen aus 20 Stadtteilen Hamburgs, die dieses Angebot der KISS Hamburg irgendwann einmal besuchten.

#### **Zur Struktur des Erfahrungsaustauschtreffens Sucht in Hamburg**

Anfangs richtete sich das Treffen ausschließlich an die freien Alkoholselbsthilfegruppen, die keinem Verband angeschlossen waren (damals knapp 40-50 Gruppen). Ziel war es, diesen ein neutrales Forum des Austausches zu bieten, denn die eigene Unabhängigkeit von Verbandsstrukturen ging in der Regel gleichzeitig mit einem Mangel an Vernetzung innerhalb der Suchtselbsthilfeszene einher. Mit Hilfe der hauptamtlichen Unterstützung durch KISS beschlossen die Gruppen auf dem ersten Treffen die folgende Struktur, die jährlich immer wieder bestätigt wurde: ein vierteljährlicher Rhythmus, Festlegung der Inhalte eines jeden Treffens im Vorwege oder auf dem Abend selbst, gegebenenfalls ein Wechsel von Themenabenden mit Referenten/innen und Erfahrungsaustausch zu mitgebrachten Fragestellungen. Zudem gab es Phasen,

wo der Erfahrungsaustausch sich kurzzeitig zu einem Arbeitsgruppentreffen entwickelte, das sich beispielsweise der Erstellung eines gemeinsamen Flyers, eines Banners für Infostände oder eines eigenständigen Suchtselbsthilfemagazins widmete.

Über allem stand das Demokratieprinzip, sprich die Anwesenden bestimmten Inhalt und Verlauf selbst – entweder im Konsens oder mit Mehrheitsentscheidung. Aufgabe von mir als Berater aus der Selbsthilfekontaktstelle war einerseits für den organisatorischen Rahmen zu sorgen, andererseits den Abend zu moderieren und gegebenenfalls Informationen aus der Sucht(selbst)hilfeszene weiterzugeben. Dies dürfte sich vom Selbstverständnis und der Praxis nicht sehr von den Tätigkeiten in anderen Kontaktstellen unterscheiden. Die Häufigkeit der Treffen sowie die Erstellung von Inhaltsprotokollen, in denen anonymisierte, nicht den Personen zugeordnete Zitate und sinngemäße Aussagen zu den aufgetretenen Fragestellungen festgehalten wurden, stärkten den Zusammenhalt der Teilnehmenden. Der „Steinbruch“ von O-Tönen und Statements aus der Suchtselbsthilfe hat im Laufe der Jahre einen Umfang von zwei Dutzend Seiten angenommen und hat sich sowohl quantitativ als auch qualitativ für die Unterstützungsarbeit und die Fortbildungen für mich als Berater als hilfreich erwiesen.

### **Ziel und Zielgruppe des Erfahrungsaustauschtreffens**

Ziel der Treffen war und ist, die eigenen Erfahrungen aus der Gruppe zu reflektieren, „brennende“ Fragen zu klären und Ideen dafür zu entwickeln, wie mit bestimmten Situationen in der Gruppe umgegangen werden könnte. Sie sind damit formal eine Mischung aus dem Modell „Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen“ und „Intervisionsgruppen“ für diejenigen, die größere Verantwortung in der Gruppe übernommen haben.<sup>1</sup> Denn obwohl die Treffen offen für alle Gruppenmitglieder sind, kommen in der Regel mehrheitlich die Männer und Frauen, die sich selbst als Kontaktperson verstehen, „normale“ Gruppenmitglieder hingegen nur dann, wenn sie ein Themenabend mit Referat besonders interessiert. Faktisch ist damit das Erfahrungsaustauschtreffen Sucht in Hamburg eine Mischung aus gleichberechtigtem Gespräch über das Gruppengeschehen, Überprüfung der eigenen Arbeit und Reflexion der eigenen Rolle. Alles mit dem Ziel, konkrete Handlungsalternativen und Ideen für die Lösung von möglichen und tatsächlichen Problemen in der Gruppenarbeit beziehungsweise dem Umgang miteinander zu finden.

Nach einiger Zeit sprachen sich die freien Suchtselbsthilfegruppen für eine Einladung an die „Verbandsgruppen“ aus. In der Praxis führte das zur vereinzelt Teilnahme von Guttemplern, Kreuzbundlern oder auch Menschen von der ELAS Suchtselbsthilfe (evangelisch orientierte Gruppen), wobei sich aber die grundsätzlichen Diskussionsinhalte nicht veränderten.

### **Ablauf und Methode**

Im Sinne des Demokratieprinzips muss sich der Erfahrungsaustausch als Angebot der Selbsthilfeunterstützung daran messen lassen, ob die Wünsche, Er-

wartungen und Bedürfnisse der Beteiligten den Inhalt und die Form des Treffens bestimmen. Deshalb war es für mich unstrittig, dass die anwesenden Gruppen die Entscheidung über Themen und Formen treffen. Im Laufe der Zeit ergab sich daraus ein typischer Ablauf: kurze Vorstellungsrunde (selbstgewählter Name, Hinweis auf die Gruppe und den Stadtteil), Infos und Rückmeldungen (zu Veranstaltungen) aus der Suchtselbsthilfeszene (alle Anwesenden, KISS), Sammlung möglicher Fragen, Austausch zu diesen Fragen, Abschluss, Abstimmung über einen Themenabend und organisatorische Hinweise. Sowohl am Abend selbst als auch im Protokoll wurde auf Vertraulichkeit, Verschwiegenheit und Anonymisierung Wert gelegt.

In den ersten Jahren entschieden die Gruppen durch Punktvorgaben, ob ein Themenabend mit Referat ansteht oder eine Aktivität vorzubereiten sei. In der Regel wechselten sich freier Erfahrungsaustausch und Themenabend ab. Im Laufe der Zeit wurde sich dann eher konsensual den Vorschlägen Einzelner angeschlossen. Hintergrund war, dass die direkte Entlastung durch den freien Austausch einen schnelleren, größeren Effekt hatte als der Impuls durch Referenten/innen zu einem Zeitpunkt, an dem ein Thema in der Gruppe vielleicht keine Rolle mehr spielte.

### **Ganz wichtig: die eigene Haltung als Selbsthilfeunterstützer/in**

Wie in der Suchtselbsthilfe üblich sprachen sich alle Anwesenden eher direkt und deutlich in ihren Aussagen an, was Konflikte beziehungsweise Meinungsunterschiede einschloss. Sehr selten musste ich als Selbsthilfeberater klärend eingreifen. Hilfreich war für mich eine grundsätzliche Haltung, die von Gelassenheit und Vertrauen geprägt ist und etwas, das im Laufe der Jahre zu einem Credo in der Arbeit wurde: es ist weniger die Methode und mehr die Haltung, die gute Selbsthilfeunterstützung ausmacht, und dasselbe gilt für die Gruppenarbeit. Am hilfreichsten ist es, wenn das eigene Herz für die Gruppen und ihre Arbeit zu schlagen beginnt, wenn also deren Arbeit so wertgeschätzt wird, dass ein grundsätzliches Vertrauen und Zutrauen besteht, dass die Gruppe Herausforderungen in einer Art und Weise meistern wird, die für sie sinnvoll ist. Dabei geht es nicht darum, alles was in den Gruppen passiert, gut zu heißen, sondern zu ertragen, dass nicht jede Gruppe so handelt, wie wir es uns als Hauptamtliche vorstellen. Da in Gruppen das Prinzip „Abstimmung mit den Füßen“ herrscht, bedeutet dies umgekehrt: „Man kommt wegen des Themas und bleibt wegen der Gruppe (bzw. geht wegen der Gruppe)“. Als Selbsthilfeunterstützer hat mir diese emanzipatorische Haltung geholfen, paternalistische Sichtweisen weitestgehend zu vermeiden.

Mit dieser Haltung stellten sich nur selten Probleme ein, zum Beispiel als sich nach Jahren eine gewisse „Müdigkeit“ im Umgang miteinander breit machte, die faktisch darauf basierte, dass zeitweilig nur noch ganz bestimmte Gruppen und Personen am Treffen teilnahmen. Die Gruppe erarbeitete aber eine Lösung miteinander. Sie beschloss, auch die Verbandsgruppen einzuladen. Und es kam die Idee auf, Fortbildungselemente ins Treffen zu integrieren, die sich aus dem Pool meiner Erfahrungen als Selbsthilfeunterstützer ergaben. Ziel

war es, Elemente miteinander auszuprobieren, die sich eventuell auch in der eigenen Gruppenarbeit anwenden ließen („Klassiker“ wie Partnerinterviews statt des üblichen Blitzlichts; Assoziationskarten ziehen im Hauptteil als Anregung für Gespräche; praktische Übungen zur Reflexion der Gruppenarbeit, siehe Kasten).

#### **Fragen zur Selbstreflexion und als Anregung für das Gruppengespräch**

Alternativ zu einem Eingangsblitzlicht wird jedem Gruppenmitglied eine Karte mit einer Frage auf den Stuhl gelegt. Eine Person beginnt, liest die Frage vor und gibt sie an jemand anderen zur Antwort weiter. Die Antworten sollten kurz und spontan sein, wenn möglich sollten keine Rückfragen zugelassen werden, um Diskussionen zu unterbinden. Der Antwortende liest dann seine Frage vor, gibt sie an jemanden weiter und so weiter. Die letzte mit einer Fragekarte fragt zum Schluss dann die Person, die mit ihrer Frage begonnen hat, sonst geht es nicht auf.

Die Fragekarten können sich aus aktuellen Themen der Gruppe ergeben und damit von Gruppe zu Gruppe variieren. Ziel ist es, ohne Bewertung zu hören, was die jeweilige Person zur Frage denkt und ein Unterziel ist es, die Frage an jemanden weiterzugeben, dessen Antwort ich selbst gerne hören würde (ohne jemanden „über's Ohr hauen“ zu wollen).

Wenn sich nach der Frage-Antwort-Runde ein Interesse an einer Diskussion ergibt, kann sich diese anschließen. Aber die Runde sollte möglichst zügig vonstattengehen, damit alle gleich viel Aufmerksamkeit erhalten.

Neben aktuellen Gruppenthemen und den Erfahrungen von KISS ist eine Quelle für die von uns gestellten Fragen das Handbuch „Chancen nahtlos nutzen – konkret!“.<sup>2</sup>

Hier einige Fragenbeispiele:

Welche Wünsche und Erwartungen habe ich an die Gruppe?

Welches Image hat unsere Gruppe bei den Profis aus der Suchthilfe?

Was macht unsere Gruppe aus? (Was wollen wir? Was wollen wir nicht?)

Was läuft in der Gruppe besonders gut? Woran merke ich das?

Was möchten wir gemeinsam für die Gruppe entwickeln?

#### **Die Bandbreite der ausgetauschten Erfahrungen**

Bemerkung vorweg: interessanterweise thematisierten die Suchtselbsthilfegruppen den Rückfall und den Umgang damit während der gemeinsamen Erfahrungsaustauschtreffen lediglich zweimal in 15 Jahren. Dies dürfte damit zusammenhängen, dass das Thema je nach Gruppe sowieso immer präsent ist und die meisten Gruppen einen für sie angemessenen Umgang damit gefunden haben. Zudem ist Rückfallprävention allen Betroffenen zumeist aus den ambulanten und stationären Einrichtungen vertraut.

Am häufigsten wurden während der gemeinsamen Treffen Themen besprochen, bei denen es entweder um Aspekte der Gruppenarbeit ging und / oder um die Frage Mitgliedergewinnung sowie der damit zusammenhängenden Öffentlichkeitsarbeit. Das Ranking der Jahre 2004 bis 2010 sieht beispielsweise so aus:



1. Sucht und seelische Erkrankungen
2. Gruppenleitung (Rolle)
3. Suchtverlagerung
4. Neues aus der Suchthilfe (Forschung, Trends, Entwicklungen)
5. „Wie tickt die Gruppe?“
6. Öffentlichkeitsarbeit
7. „Selbstarbeit“
8. Qualifizierter Entzug
9. „Wie kommen junge Menschen in die Gruppe?“
10. Motivieren der Passiven
11. Vertrauen / Vertrauensmissbrauch
12. Gruppenstrukturen / -regeln.

Die Themen wurden zumeist durch ein kurzes Impulsreferat von Professionellen – 15 Minuten – behandelt, um danach in die Diskussion zu gehen.

### **Drei Themencluster beim Erfahrungsaustausch**

Die wichtigsten im freien Erfahrungsaustausch behandelten Fragestellungen lassen sich unter den drei Rubriken *Gruppe, (Junge) Menschen zum Bleiben bewegen* und *Öffentlichkeitsarbeit* zusammenfassen.

Nicht überraschend geht es bei *Öffentlichkeitsarbeit* immer darum, so in den Medien und bei den Beratungsstellen präsent zu sein, dass dadurch neue Mitglieder für die Gruppe gewonnen werden können. Inhaltlich standen im Austausch häufig rein formale Fragen an: „Wie machen andere Werbung? Welche Tipps gibt es?“ Es ging also um den Austausch darüber, wer, wo und wie möglicherweise dafür ansprechbar sein könnte. Am positivsten schnitt hier immer der direkte Kontakt mit Neubetroffenen ab (insbesondere durch qualitativ gute, unaufgeregte und nicht missionierende Vorstellung in Einrichtungen). Dagegen eher skeptisch wurden Websiteauftritte bewertet und Versuche, in die größeren Zeitungen vor Ort zu kommen, während die üblichen Anzeigenwochenblätter eher als Chance wahrgenommen wurden.

Angesichts der Vielzahl der in Hamburg vorhandenen „Angebote“ an Suchtselbsthilfegruppen konkurrieren allerdings zu viele Gruppen miteinander um die Aufmerksamkeit derselben Multiplikator/innen. Ein vorgeschlagener Weg war deshalb, die Besonderheit bzw. das Alleinstellungsmerkmal der eigenen Gruppe in den Mittelpunkt der Werbung zu stellen, vorausgesetzt es gibt solche.

Anknüpfend an diesen Komplex lauteten die am zweithäufigsten bearbeiteten Fragestellungen *Wie erreichen wir jüngere Leute mit unserer Gruppe?* und anderwandem wie Mitgliedergewinnung, Integration neuer Mitglieder sowie „Was tun, wenn die Gruppe kleiner wird beziehungsweise keine Neuen dazukommen?“. Natürlich wurde hier betont, dass der persönliche Erstkontakt entscheidend wäre, sei es bei öffentlichen Infoständen oder auch der Vorstellung in Einrichtungen. Zudem machen Gruppen, die mit einem Peer-to-Peer-Ansatz arbeiten, gute Erfahrungen: Jüngere stoßen zur Gruppe, wenn sie von Jünge-

ren angesprochen werden. Und sie bleiben, wenn die Vernetzung unter den Jüngeren befördert wird (u.a. durch soziale Netzwerke) und auch Freizeitaktivitäten hinzukommen. Das deckt sich mit den Erfahrungen in anderen Kontaktstellen. Interessanter erscheint hingegen ein anderes Ergebnis aus den vielen Diskussionen: es geht eher weniger darum, dass Menschen zur Gruppe finden, sondern vielmehr, diese zum Bleiben zu bewegen! „Von zwanzig, die kommen, bleibt nur einer“. Dies löste durchaus kontroverse Beiträge aus und führte zu Fragen wie dieser: „Schrecken wir Neue dadurch ab, dass diese einen tatsächlichen ‚Stamm‘ / ‚geschlossenen Kreis der Langjährigen‘ wahrnehmen?“ Diesem Problem wird unterschiedlich begegnet, etwa dadurch, den „Neuen“ Platz zu lassen, wenn sie den denn haben wollen; eine Willkommenskultur im Sinne von „Neue vor“ / „Alte zurückhaltend“, die Neue nicht überfordert und ihnen Angebote zum Ankommen macht. Doch seitens der Gruppen blieb auch Skepsis zurück, denn „Es ist schwierig ‚Frische‘ und ‚Alte‘ auf Dauer gemeinsam in der Gruppe zu halten“, führt aber auch zu gelassener Selbstentlastung: „Leute bleiben oder sie bleiben nicht, das können wir nicht ändern“. Denn: die Verantwortung liegt beim Einzelnen, nicht bei der Gruppe. Ein nicht direkt geäußertes Grund neue Mitglieder aufnehmen zu wollen liegt für manche langjährige Selbsthilfegruppen darin, dass Neue mit aktuellen Suchtproblematiken die Gespräche (wieder)beleben, den Gruppenabend interessanter machen. Aber auch hier gehen die Neuen schneller, als sie integriert werden können, denn sie werden nicht um ihrer Selbst willen in die Gruppe aufgenommen. Eine andere Idee zur Integration lautete, nicht laufend Neue aufzunehmen, sondern diese gezielt zusammen an einem bestimmten Termin einzuladen. Dies gewährleistet, dass sie sich nicht wie auf dem „Präsentierteller“ fühlen und Anknüpfungspunkte aus der eigenen erst kurzen Abstinenz Erfahrung haben können.

Ergänzend zu dieser Auswahl an Statements und Meinungen aus den Gruppen entwickelte ich einen Arbeitsbogen, der die Frage „Was hilft, um Menschen zum Bleiben zu bewegen?“ in einer selbstreflexiven Art und Weise zu beantworten suchte. Der Bogen ist in zwei Abschnitte eingeteilt und soll für sich selbst ausgefüllt werden. Über dem ersten Abschnitt steht die Frage „Wie war die Situation bei mir?“ und es geht um die Unterfragen „Wie erinnere ich das erste Treffen?“, „Wollte ich danach bleiben?“, „Was hat mich zum Bleiben bewogen?“, „Was war für mich selbst hilfreich?“. Über dem zweiten Abschnitt steht die Frage „Wie ist die Situation in meiner Gruppe?“ mit den Unterfragen „Wie gehen wir in der Gruppe mit Neuen um?“, „Welche formalen Regeln (ausgesprochen / unausgesprochen) gibt es?“, „Wie läuft unser erstes Treffen mit Neuen ab?“, „Gibt es Vorgespräche? / Klärungen im Vorwege? Wenn ja, welche?“.

Der Arbeitsbogen ist sowohl im Erfahrungsaustauschtreffen Sucht als auch immer einmal wieder auf Fortbildungen mit Gruppen angewendet worden und hilft tatsächlich bei der Selbstreflexion und für die Diskussion zum Thema „Neue zum Bleiben bewegen“. Denn hier gilt der schon oben genannte Grund-

satz: Die Menschen kommen wegen des Themas und bleiben wegen der Gruppe!

Den größten und am häufigsten diskutierten Themenblock stellte die Reflexion über die innere Struktur der *Gruppenarbeit* einschließlich der (Umsetzung von) Regeln dar, der sich seit 2015 häufte, während anderes in den Hintergrund trat. Dabei lässt sich nach zwei Fragekomplexen trennen, zum einen der Übergang in der „Gruppenleitung“ beziehungsweise das „Anwerben“ von Vertretungen und zum anderen die Motivierung / Aktivierung der Gruppenmitglieder (mit dem Ziel, Aufgaben in der Gruppe „gerechter“ zu verteilen). Das schloss auch Fragen zu Entscheidungsprozessen ein.

Am häufigsten treibt die Suchtselbsthilfgruppen die Frage nach Verantwortung und Loslassen (können) um. Einerseits wird immer wieder konstatiert, dass niemand in der Gruppe – außer der sich als Gruppenleitung verstehenden Person – Verantwortung übernehmen will. Andererseits ist das Sozialprestige für den „Job“ so hoch, dass die Abgabe von Verantwortung nicht leicht fällt. Dies drückte sich in Diskussionsfragen aus wie: „Was hindert die Gruppenleitung daran, das Amt einfach aufzugeben?“. Oder aus einer anderen Gruppe: „Die Gruppe verändert sich, wenn der Gruppenleiter geht, dann gehen einige Mitglieder auch mit weg und die Gruppe erfindet sich neu unter der neuen Gruppenleitung.“ Diese Veränderung muss die sich verabschiedende Person ertragen können bis hin zur möglichen Auflösung der gesamten Gruppe nach dem eigenen Weggang! Dementsprechend „hart“ werden diese Veränderungsprozesse von den Beteiligten in der Gruppe erlebt.

## **Teil 2: Die Sicht der teilnehmenden Gruppen auf den Erfahrungsaustausch der Suchtselbsthilfgruppen**

Um ein ergänzendes Bild der Sicht teilnehmender Gruppen auf die Erfahrungsaustauschtreffen zu gewinnen, wurden diese zum einen mit einem kleinen Fragebogen um Rückmeldung gebeten, zum Teil telefonisch interviewt. Im Folgenden wird eine Zusammenfassung typischer Aussagen der Teilnehmer/innen wiedergegeben.

Die Befragten nehmen unterschiedlich lange an den Treffen teil, manche seit vielen Jahren, andere sind noch neu dabei. Auch die Gruppenstrukturen sind sehr unterschiedlich – von freien Selbsthilfgruppen bis zu verbandlich organisierten Gruppen. Viele Gruppensprecher/innen betonten, für sie sei es selbstverständlich, regelmäßig am Erfahrungsaustausch teilzunehmen. Sie empfinden die kontinuierliche Möglichkeit des Austauschs über das Gruppengeschehen in seinen vielfältigen Ausprägungen als sehr hilfreich sowohl für sich persönlich als auch für die eigene Gruppe. Aber vereinzelt wurde der persönliche Nutzen der Erfahrungsaustauschtreffen auch als Hauptvorteil der Treffen gesehen.

## **Einzelne Aspekte aus den Befragungen**

Als persönlichen Nutzen nannten die Befragten besonders, dass sie während der Austauschtreffen immer wieder mit Problemen und Schicksalen anderer konfrontiert werden, die sie vorher nicht kannten und unterschiedliche Sichtweisen kennen lernen. „Der Austausch mit anderen Gruppen, zu erfahren, wie die mit bestimmten Themen umgehen, ist sehr hilfreich. Ich erhalte dort Denkanstöße für die eigene Gruppenarbeit, auch wenn ich persönlich nicht immer alles richtig finde.“

Speziell der persönliche Austausch mit anderen Gruppenleiterinnen und -leitern und deren Erfahrungen wird geschätzt auch über die Grenzen des eigenen Selbsthilfeverbandes hinweg. „So bekomme ich Einblicke, wie die Menschen in anderen Gruppen ticken, wo die Gemeinsamkeiten liegen und wo es auch andere Vorgehensweisen und Gruppenrituale gibt.“

„Die Diskussionen darüber brachte oftmals Klarheit über eine mögliche Herangehensweise zur Problemlösung. Auch wenn das durch die unterschiedliche Zusammensetzung der einzelnen Gruppen nicht immer einfach war.“

In den einzelnen Selbsthilfegruppen werden die Themen aus dem Erfahrungsaustausch oft weiter diskutiert und sind in der eigenen Gruppe von großem Nutzen. „Wir bekommen also einen Input, wir erarbeiten uns gemeinsam eine Haltung dazu und das wiederum stärkt die Gruppe.“

„Die Rollenspiele fand ich für unsere Gruppe gut, weil wir auch dadurch neue Impulse erhalten haben.“

Zu sehen, dass die unterschiedlichen Gruppen sehr ähnliche Aufgaben und Themen bewegen, dass man also als Gruppenleiter mit seinen Problemen nicht alleine ist, ist eine wichtige Erfahrung.

Aber auch die Mischung aus Austausch und Aktivitäten findet Anklang sowie die Themenmischung des Austausches mit thematischen Inputs von Referentinnen und Referenten und Meldungen aus der ehrenamtlichen und der professionellen Szene. „Den größten Benefit bringen die Erfahrungsaustauschtreffen für meine Gruppe aber durch den Informationsteil. Was aktuell los ist in der professionellen Suchtszene in Hamburg, ist für mich ein wichtiger Bestandteil.“

Mindestens genauso wichtig ist manchen, dass nicht nur geredet wird, sondern auch Aktionen stattfinden, sei es die gemeinsame Gestaltung eines Flyers oder die Vorbereitung eines Suchttages. „Die Teilnahme unserer Gruppe hat zu einer intensiveren Gruppenzugehörigkeit geführt“.

Alle Befragten sind überzeugt, dass zu einem gelungen Erfahrungsaustausch eine professionelle Begleitung gehört. „Der Profi ist Gruppenleitung und Kümmerer, so viel Selbstverwaltung hat die Selbsthilfe dann doch nicht, das würde uns überfordern“. Außerdem ist wichtig, dass der „Profi“ die Diskussionen gut moderiert, die Herangehensweise des Selbsthilfeberaters wurde hier als sehr hilfreich beschrieben. Außerdem hole der Moderator manchen „durch kühles Betrachten aus anderer Sicht wieder in die Spur, bzw. regt mich zu anderen Überlegungen an.“ Und es sei bei der Moderation wichtig, dass „jeder Teil-

nehmer seine Ansichten und Erfahrungen darlegen kann und auf seine Fragen eine Antwort erhält.“

*Was gehört zu einem gelungenen Erfahrungsaustausch dazu?*

Auf diese Frage wurden genannt

„Kontinuität, die Vielfalt der Themen auch trotz Wiederholungen und ein über die Jahre hinweg gewachsenes Vertrauen“, „Vertrauen untereinander, das auch dadurch entsteht, dass doch so etwas wie ein ‚harter Kern‘ immer an den Treffen teilnimmt.“,

„...die Verschiedenheit der Teilnehmenden! Wichtig ist dabei auch, dass nicht nur die ‚alten Hasen‘ unter sich sind, sondern auch Menschen mitmachen, die ganz neu im Thema Gruppenleitung sind.“

Aber auch die lockere, ungezwungene Atmosphäre: „Ich habe das Gefühl, ich treffe mich mit guten Bekannten.“ Dementsprechend wäre für manche sogar ein häufigerer Treffrhythmus eine sinnvolle Idee für die Zukunft.

## **Fazit**

Das Erfahrungsaustauschtreffen der Suchtselbsthilfe in Hamburg ist laut Definition der Methode eine Mischung aus Gesamttreffen und Intervisionsgruppe. Gesamttreffen, weil es als „Selbsthilfegruppe der Selbsthilfegruppen“ (Michael Lukas Moeller) angelegt ist, sich also formal an alle Suchtselbsthilfegruppen und deren Mitglieder wendet. Da das so genannte „Gießener Modell“ für Gesamttreffen aber faktisch einen dialogischen Ansatz unter Einschluss der Neu-Interessierten vorsieht, ist der oben geschilderte Erfahrungsaustausch deutlich mehr Intervisionsgruppe, das heißt Reflexionsgruppe für die aktiveren Gruppenmitglieder, als bei einem Gesamttreffen.

Mein subjektiver Eindruck nach 15 Jahren der Durchführung dieser Treffen ist ein positiver: mit einer den Gruppen zugewandten emanzipatorischen Grundhaltung, die offen und direkt auch Kritik an einzelnen Positionen einschloss, und die Beteiligten in ihrem Handeln ernst nahm, konnten Veränderungsprozesse angestoßen werden, die vermutlich hilfreich für die jeweiligen Gruppenmitglieder ausgefallen sind. Und genauso gab es umgekehrt einen Lernprozess bei mir als Selbsthilfeberater, der im Sinne einer kommunizierenden Röhre wiederum positive Veränderungen anschoß, die sich auf das eigene Arbeiten auswirkten.

In Abwägung zwischen den Vor- und Nachteilen von personeller Kontinuität in der Durchführung von Erfahrungsaustauschtreffen überwiegen die Vorteile, da es sich faktisch um Beziehungsarbeit mit den beteiligten Gruppen handelt. Gleichzeitig wäre es aber hilfreich, wenn eine weitere Kollegin beteiligt würde. Dies könnte die Reflexion des Formats befördern helfen oder auch mögliche Verstrickungen und blinde Flecken vermeiden helfen. Personell dürfte ein solches System aber von den wenigsten Kontaktstellen leistbar sein.

Mein Fazit nach 15 Jahren Selbsthilfeunterstützung lautet aber nichtsdestotrotz, dass es grundsätzlich auch heute noch sehr sinnvoll ist, Erfahrungsaustauschtreffen (im Sinne von Intervisionsgruppen) durchzuführen.

### **Anmerkungen und Literatur**

1 Vgl. NAKOS: Selbsthilfe unterstützen. Konzepte und Praxis 1, S. 75-79

2 Chancen nahtlos nutzen – konkret! Anhang 4, Seite 60 und Anhang 7, Seite 63. Download unter anderem auf der Internetseite <https://www.guttempler.de/home/projekte/cnn-chancen-nahtlos-nutzen>

Frank Omland arbeitet seit über 15 Jahren bei KISS Hamburg in der Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Unter anderem organisierte, moderierte und protokollierte er begleitend von September 2002 bis Dezember 2017 den Erfahrungsaustausch Sucht.

Katja Gwosdz führte zusätzlich Telefoninterviews mit beteiligten Gruppen durch, die in Teil 2 dieses Beitrags einfließen.

## **Stuhlkreis-Visionär\*innen**

### **Erfahrungen aus dem bundesweit ersten „New Leadership“-Kurs für junge Selbsthilfeaktive**

#### **1. Wie gelingt es, junge Menschen nachhaltig für die Selbsthilfe zu begeistern?**

„Junge Menschen für Selbsthilfegruppen begeistern – wie gelingt das?“ Regelmäßig werde ich (Franziska Anna Leers) von Selbsthilfeverbänden und -kontaktstellen eingeladen, um in Vorträgen oder Workshops diese Frage zu beleuchten und meine Erfahrungen als Leiterin des Projekts „Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte“ einzubringen. Dass ich dabei keine „So-klappt’s-Liste“ im Gepäck habe, die man einfach abarbeiten könnte, um junge Menschen erfolgreich in die eigenen Stuhlkreise einzuladen, sorgt bei manchen Zuhörenden und Teilnehmenden gleich zu Beginn für Enttäuschung. Das Nachdenken über öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen, zielgruppengerecht gestaltete Flyer, Facebook & Co. sind aus meiner Erfahrung erst zweite wichtige Schritte auf dem Weg der Jungen Selbsthilfe. Das Thema der nachhaltigen Integration von neuen (jungen) interessierten Personen in die eigene Selbsthilfegruppe oder -organisation ist wesentlich komplexer.

#### **Schwächende Strukturen in der Selbsthilfe**

Die Studie über Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland (Kofahl et al. 2016) zeigt unter anderem, dass viele Gruppen Schwierigkeiten haben, Mitglieder zu gewinnen, zu halten und für die Übernahme von Aufgaben zu begeistern. Nicht selten verausgaben sich aktive Ehrenamtliche und stehen an der Grenze ihrer Belastbarkeit (ebd. S. 101 ff.). Es scheint, dass starre und lebensschwächende Strukturen den Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen und -verbänden erschweren. Viele meiner Gespräche mit Teilnehmenden aus Selbsthilfegruppen, mit Ehren- und Hauptamtlichen aus Organisationen sowie Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützern bestätigen diese Ergebnisse der Studie. Das ließ mich nach möglichen Gründen suchen. Die beschriebene Problematik verweist meines Erachtens neben den gestiegenen Anforderungen an die Selbsthilfe auf eines ihrer Urthemen: Selbstorganisation. Wie wird eigentlich Verantwortung in der eigenen Gruppe / Organisation übernommen? Wie werden Entscheidungen getroffen? Ist das gelebte Verständnis von Verantwortungsübernahme attraktiv für Neue und hält es die Gruppe lebendig? Gibt es unterschiedliche Herangehensweisen, wie junge und ältere Menschen Verantwortung übernehmen?

## **Stärkende Strukturen in der Selbsthilfe**

Best Practice-Beispiele für lebensstärkende Strukturen in der Selbsthilfe, die vor Lebendigkeit, Tatendrang und Begeisterung strotzen, sind für mich die Bundestreffen Junge Selbsthilfe, die Treffen von vielen jungen Selbsthilfeaktiven deutschlandweit. Im Jahr 2015 plante und setzte ich das Bundestreffen Junge Selbsthilfe gemeinsam mit dem Projektteam „Junge Selbsthilfe Berlin“ um. Für die Konzipierung luden wir Anna Caroline Türk ein, die uns dabei unterstützte, selber einen „Open Space“ im Rahmen des Wochenendes durchzuführen. Diese methodische Form der Begegnung blieb auch bei den weiteren – federführend von der NAKOS organisierten – Bundestreffen Junge Selbsthilfe erhalten.

All diese Wochenenden beweisen, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe durchaus ein sinnvolles Format für junge Menschen ist, das innovativ und lokal ganz unterschiedlich gestaltet wird, und junge Selbsthilfeaktive bereit sind, sich zu engagieren und Verantwortung zu übernehmen. Seit 2015 stieg die Anzahl der Teilnehmenden von 48 auf über 60 Personen in 2016 und auf 70 Personen in 2017.

## **Was machen die jungen Leute anders? Was kann man von ihnen lernen?**

Das „Geheimnis“ der Bundestreffen würde ich so beschreiben: Die Wochenenden sind inhaltlich nicht durchgeplant, es gibt keine Vorträge von externen Expertinnen und Experten. Vielmehr schaffen die Wochenenden Lern- und Begegnungsräume, Raum für Selbstorganisation und Beteiligung. Im Open Space-Verfahren bringen die Teilnehmenden ihre Anliegen ein und kreieren so gemeinsam die Agenda. Handlungsweisend ist hierbei, wofür jede/r selbst Begeisterung, Neugier, Interesse verspürt. So reichen die Themen von Erfahrungsaustausch über Gruppenmethoden, Kommunikation mit Mediziner/innen bis hin zur Erarbeitung gemeinsamer Visionen der Jungen Selbsthilfe. Ausführliche Berichte zu den Bundestreffen findet man unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de). Am Ende des Wochenendes steht jeweils eine Handlungsplanung, bei der die Bereitschaft, konkrete Dinge in die Hand zu nehmen und umzusetzen, erstaunlich hoch ist. Wie wird hier Führung („Leadership“) verstanden?

## **Das Verständnis, wie Führung („Leadership“) in der Selbsthilfe übernommen wird**

Meine Beobachtungen der letzten Jahre hinsichtlich schwächerer und stärkerer Strukturen in der Selbsthilfe sowie der Austausch mit Anna Caroline Türk ließen in mir die Erkenntnis reifen, dass die Frage nach dem Verständnis von Führung ausschlaggebend für die Lebendigkeit und Wandlungsfähigkeit einer Selbsthilfegruppe oder -organisation und somit zentral für die Frage nach dem Generationenwandel ist. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat offenbar ein Leadership-Problem und braucht ein neues Führungsverständnis („New Leadership“) – welches im Übrigen an die Ursprünge der Selbsthilfe erinnert –, sowie eine Reflexion und aktualisierte Praxis von Verantwortungsübernahme. Ich habe den Eindruck, dass selten wirklich über Führung innerhalb von Selbsthilfegruppen nachgedacht wird.



Dieses Thema wollten Anna Caroline Türk und ich angehen und gemeinsam mit zehn jungen Menschen aus Selbsthilfegruppen „Leadership in der Selbsthilfe“ erforschen. Wir wollten gemeinsam auf eine Lernreise gehen und ausprobieren, welche neue Form von Führung in der Selbsthilfe möglich ist. Eine Form von Führung, die uns als ganze Menschen im Blick hat – mit unseren Visionen für die Selbsthilfe und für unser persönliches Leben. Die Idee für den Leadership-Kurs „Stuhlkreis-Visionär\*innen“ war geboren. Es sollte ein Kurs sein, der „New Leadership“ für die teilnehmenden jungen Selbsthilfeaktiven erlebbar macht, ihnen den Rücken stärkt und bewusst macht, wie entscheidend die eigene Haltung und das eigene Führungsverständnis sind. Der Kurs wollte konkretes Handwerkszeug vermitteln, um diese neue Form der Führung in die eigene Selbsthilfegruppe / -organisation weiterzutragen.

## **2. „Werde Stuhlkreis-Visionär\*in! Ein Leadership-Kurs für junge Selbsthilfe-Aktive“**

Der Kurs „Werde Stuhlkreis-Visionär\*in! Ein Leadership-Kurs für junge Selbsthilfe-Aktive“ umfasste ein Auftaktwochenende im Mai 2017, ein Abschlusswochenende im November 2017, monatliche Onlinetreffen zum Austausch und Update sowie individuelle Coachings nach Bedarf für Einzelne und Teams.

Die zehn Teilnehmenden zwischen 19 und 37 Jahren kamen aus neun verschiedenen Selbsthilfegruppen zu Themen wie Ängste, Depressionen, Krebs, Muskelerkrankung, Sucht, Multiple Sklerose und bipolare Störungen. Jede/er entwickelte zu Beginn des Kurses ein eigenes Projektvorhaben bezüglich der eigenen Selbsthilfegruppe oder auch hinsichtlich eines persönlichen Themas. Die „Stuhlkreis-Visionär\*innen“ setzten im Rahmen des Bundestreffens Junge Selbsthilfe 2017 einen eigenen Workshop um und machten so „New Leadership“ für 25 andere Teilnehmende erlebbar.

Rückmeldungen von Teilnehmenden des Kurses waren unter anderem:

*„Ich war über die Erkenntnis meines ‚Leadership‘-Stils überrascht. Der Kurs war ein toller Anstoß für unser neues Projekt – dank des Inputs verschiedener und interessanter Perspektiven.“ (Tanja, 28)*

*„Ich würd’s wieder machen, weil hier alle auf Augenhöhe ihre Ziele, Ideen und Visionen teilen. Ich konnte über mich hinauswachsen und ‚New Leadership‘ ist sehr greifbar geworden.“ (Jana, 21)*

*„Ich war überrascht, wie wichtig Vertrauen ist, und was es in kurzer Zeit für Auswirkungen hat.“ (Christian, 33)*

*„Der Kurs ist relevant, weil Methoden und Werte zu Themen wie Gleichberechtigung und Solidarität vermittelt werden, was zu häufig zu kurz kommt. Ich würde wieder teilnehmen, weil es eine wunderbare Möglichkeit ist, auf einer Ebene mit Menschen Projekte zu erarbeiten, welche man sonst nicht unbedingt kennenlernt. Ich war überrascht, wie einfach es war, im Rahmen des Kurses unsere Selbsthilfegruppengründung zu planen.“ (Lily, 20)*

*„Ich hatte das Glück, mich mit wundervollen Menschen zum Thema ‚New Leadership‘ auszutauschen und neue Methoden zur Gruppenarbeit und Moderationen kennenzulernen und zu erarbeiten.“ (Nina, 37)*

Gefördert wurde der Kurs im Rahmen des Projektes „Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte“ von der AOK Nordost.

### **3. Was ist „New Leadership“ und wie wird es erlebbar?**

„New Leadership“ bedeutet übersetzt „Neue Führung“. Wir nutzen hier vorwiegend den englischen Begriff, weil „Führung“ im Deutschen eher an Begriffe wie Leitung, Verwaltung, Vorsitz, Chefetage oder ähnliches erinnert, während „New Leadership“ eine neue Haltung, ein neues Führungsverständnis reflektiert, das alle Beteiligten mit einbezieht.

Im Kontext von Selbsthilfegruppen und -organisationen bezieht sich „New Leadership“ also nicht ausschließlich auf Gruppenleiter/innen oder Vorstände, sondern auf alle Beteiligten. Im Sinne dieses Verständnisses von Verantwortungsübernahme sind alle Teilnehmenden je nach Situation, Kompetenz und Ressourcen eingeladen, sich einzubringen und Entscheidungen zu treffen. Es geht weniger um eine bestimmte Position, die eine Person innehat, sondern vielmehr um verantwortliches Handeln. Im Sinne von „New Leadership“ verändert sich die Rolle von Gruppenleiter/innen, Vorständen, Akteur/innen in verantwortlichen Positionen sowie Selbsthilfeunterstützer/innen vorrangig hin zu einer Position, aus der heraus sie Räume für Begegnung, Austausch und Selbstorganisation schaffen und diese erhalten. Anstatt selbst die Richtung vorzugeben, werden sie eher zu Begleiterinnen und Begleitern.

Vielleicht erinnert diese Form der „Neuen Führung“ manche Leserinnen und Leser an die Wurzeln der Selbsthilfebewegung. Nichtsdestotrotz wird diese Form von Führung in den meisten Teilen des gesellschaftlichen Lebens kaum gelebt oder gelehrt. Umso erstaunlicher ist es, wenn (junge) Selbsthilfegruppen sich für wechselnde Moderationen entscheiden oder Methoden ausprobieren, die es erlauben, dass authentische Begegnung stattfindet, die die ganze Person mit allem, was sie ausmacht, im Blick behält. Dazu gehört es unserer Meinung nach auch, dass sich Gruppen bewusst für ein Zusammensein im Stuhlkreis – ganz ohne Tische – entscheiden. Der Kreis ist dabei ein Symbol für die Urform des menschlichen Zusammenkommens, in dem alle auf Augenhöhe eingeladen sind, sich einzubringen, unabhängig von ihrem Hintergrund oder wie lange sie schon dabei sind, wo am besten alle miteinander in Kontakt treten können und man sich nicht (zum Beispiel hinter Tischen oder Rollen) versteckt.

Auch im „Stuhlkreis-Visionär\*innen“-Kurs wählten wir den Kreis als Form des gemeinsamen Lernens. Dabei ging es uns vor allem darum, „New Leadership“ für die Teilnehmenden erlebbar zu machen. Am Ende des Kurses definierten die Teilnehmenden „New Leadership“ folgendermaßen:

*„Neue Führung (New Leadership) bedeutet, dass der Fokus der Verantwortung auf der Schaffung offener und kreativer Räume, beruflich wie privat liegt, in denen die verschiedenen Potenziale der Menschen als Individuen gesammelt und behalten werden, um innerhalb flacher Hierarchien Ergebnisse zu erzielen, die aufgrund der wertschätzenden Eigenverantwortung auch von allen getragen werden.“* Die Teilnehmenden des Stuhlkreis-Kurses erlebten das neue Führungsverständnis außerdem als: *„Zu Selbstverantwortung einladen, kollegialer Stil, sich lösen von festen Regeln, gemeinsame Zielfindung, Lebendigkeit und Freiraum zur Veränderung“.*

Es geht bei „New Leadership“ also nicht darum, als führende oder unterstützende Person Selbstorganisation zu kontrollieren – eine unmögliche Aufgabe –, sondern vielmehr darum, den Raum zu schaffen, in dem die Beteiligten ihre Initiativen und ihr Potenzial einbringen können. Um das zu ermöglichen ist es wichtig, das eigene Führungsverständnis zu reflektieren und für sich selbst zu klären, mit welcher Intention und Haltung man die Gruppe begleitet. Um den Raum für Beteiligung zu öffnen, ist es einerseits wichtig, dass die Rahmenbedingungen klar und transparent sind, und andererseits selbst unvoreingenommen und offen für die Anliegen und Initiativen der Anderen zu sein. Dabei unterstützen die folgenden Prinzipien die eigene Arbeit und die Arbeit der Gruppe und sind aus unserer Erfahrung durchaus für die Selbsthilfe von großem Nutzen. Diese Prinzipien haben ihren Ursprung in der Großgruppenmethode „Open Space Technology“.

### **3.1 Die da sind, sind die Richtigen**

Dieses Prinzip wertschätzt alle Anwesenden. Es ist eine Erinnerung daran, dass alle Anwesenden wegen des Interesses am Thema gekommen sind; diese Tatsache verbindet alle Anwesenden. Eine einzigartige Voraussetzung, die an sich schon Anerkennung verdient. Das Prinzip ist ebenso ein Hinweis, keine Zeit und Energie damit zu vertun, darüber zu lamentieren, wer nicht da ist, oder wer hätte dabei sein können oder sollen. Die, die da sind, sind genau die Richtigen. Das schließt auch die eigene Person mit ein: Dieses Prinzip ist ein „Anstupser“, sich selbst und die eigenen Impulse einzubringen und so zum Gelingen des Vorhabens beizutragen.

Das Beispiel einer jungen Selbsthilfeaktiven, die mit Unterstützung des „New Leadership“-Kurses eine eigene junge Suchtselbsthilfegruppe gründete, hilft, dieses Prinzip zu verstehen: „Die da sind, sind die Richtigen“ bestärkte sie bei den ersten Treffen ihrer neuen Gruppe, die eher spärlich besucht und von Unbeständigkeit charakterisiert war, dran zu bleiben und nicht nach wenigen Versuchen aufzugeben. Bekanntermaßen braucht die Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe oftmals Zeit, Geduld und die Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen.

### **3.2 Was auch immer geschieht: Es ist das Einzige, was geschehen konnte**

Dieses Prinzip mag auf den ersten Blick etwas darwinistisch klingen, ganz so als hätten wir keinen Einfluss auf den Verlauf der Dinge. Das Gegenteil ist je-

doch der Fall. Das Prinzip ist eine Ermahnung an uns selbst, die Verantwortung zu übernehmen. Wer (am Ende) dasitzt und darüber jammert, was man hätte tun sollen, vergeudet nur unnötig Energie. Die Sprichwörter „Hätte, hätte, Fahrradkette“ oder „Wenn das Wörtchen ‚wenn‘ nicht wär, wär‘ mein Vater Millionär“ bringen das Prinzip gut auf den Punkt. Es ist eine Erinnerung an alle Beteiligten, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen. Hier wird nichts von allein passieren, ein Hinweis bezüglich radikaler Selbstverantwortung.

Einer der Teilnehmer des Stuhlkreis-Kurses äußerte seine Gedanken zu diesem Prinzip so: *„Manchmal treffe ich in meiner Selbsthilfegruppe auf Menschen, die ich spontan eher ‚störend‘ oder ‚nervig‘ empfinde, Personen, die in mir unangenehme Gefühle triggern. Oft, aber auch nicht immer, kam es dann mit genau jenen Personen so, dass ich nach einiger Zeit erkennen musste, dass mir genau dieses für mich zunächst unangenehme Verhalten geholfen hat, auf meine eigenen inneren Baustellen hinzuweisen. Das hat mich dann in der konkreten Situation weiter gebracht.“*

### **3.3 Es fängt an, wenn die Zeit reif ist**

Während das vorherige Prinzip in letzter Konsequenz einen deutlichen Appell an die eigene Verantwortungsübernahme ausspricht, erinnert dieses Prinzip daran, dass Kreativität, Inspiration und Innovation nicht auf Knopfdruck oder unter Zeitdruck von selbst entstehen. Genau wie in der Natur, müssen Dinge reifen. Dieses Prinzip ist eine Einladung, auf das eigene Tempo und den eigenen Rhythmus zu achten, sowie auf den Rhythmus der Gruppe. Druck aufbauen könnte da nach hinten losgehen, nach dem Motto „Das Gras wächst nicht schneller, wenn wir daran ziehen“. Das eigene Mantra könnte hier stattdessen lauten: „Ich erwarte den richtigen Zeitpunkt gelassen“. Denn es fängt an, wenn die Zeit reif ist.

Zwei Teilnehmerinnen aus dem „New Leadership“-Kurs, die sich zu Beginn die Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe für junge Menschen mit bipolaren Störungen vorgenommen hatten, waren mehrere Monate lang kaum in Kontakt mit der Kursgruppe, nahmen nur wenige Male an den monatlichen Onlinetreffen teil und schienen einfach sehr mit sich beschäftigt zu sein. Erstaunlicherweise war dann etwa zwei Monate vor Kursende für die beiden offenbar die Zeit reif. Sie gingen an die Planung ihrer Selbsthilfegruppe, holten sich Unterstützung von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Berlin-Mitte und überlegten sich, wie sie die Abende gestalten und moderieren wollten. Seitdem treffen sie sich regelmäßig einmal pro Woche mit weiteren jungen Menschen zu ihrem Gruppenabend und freuen sich auf weitere Neuzugänge. Den Kurs bezeichnen sie trotz ihrer zeitweisen Abwesenheit als ihr „Highlight des Jahres 2017“.

### **3.4 Vorbei ist vorbei / Nicht vorbei ist nicht vorbei**

Nicht Planung oder Disziplin entscheiden allein, wann ein Thema oder ein Projekt abgeschlossen ist, sondern die Sache an sich hat ihre eigene Energie.

Dieses Prinzip ist ein Hinweis, selbst zu spüren und zu schauen, wann etwas vorbei ist. Nicht der Stundenplan weiß das, sondern wir selbst. Genauso gilt es auch andersherum „Nicht vorbei ist nicht vorbei“: Es kann ja auch immer wieder vorkommen, dass ein Thema sich langsam entwickelt und Fahrt aufnimmt, als schon alle dachten, die Luft sei raus. Plötzlich kommt Schwung in ein Thema, die Anwesenden haben Leidenschaft, es weiter zu bearbeiten. Dann muss eine neue Verabredung getroffen werden, wann und wo das Thema weiter Raum und Zeit bekommt.

In Bezug auf Selbsthilfegruppen hilft dieses Prinzip beispielsweise Selbstorganisation einer Gruppe wirklich zu leben: In manchen Fällen ist die Zeit gekommen, dass sich eine jahrelang bestehende Gruppe auflöst, aus welchen Gründen auch immer. „Vorbei ist vorbei“ hilft dann, einen Abschied wertschätzend zu gestalten und zu erkennen, was bisher Positives erreicht wurde, anstatt krampfhaft zu versuchen, festzuhalten, und sich darüber zu ärgern, dass es nicht weitergeht.

Diese Leadership-Prinzipien ermöglichen einen neuen Umgang mit Zeit und Energie. Sie ändern den Fokus des Wirkens von Gruppenleiter/innen beziehungsweise Gruppenbegleiter/innen. Es geht darum, die Menschen dabei zu unterstützen, ihren eigenen Interessen und ihrer Leidenschaft zu folgen und sich gemeinsam selbst zu organisieren, anstatt von Einzelnen oder Wenigen organisiert zu werden. Und das macht nicht nur mehr Spaß, sondern es stärkt auch nachhaltig die Leadership-Kompetenz der Beteiligten.

### **3.5 Das Gesetz der Mobilität**

Aus der „Open Space Technology“ kennen wir das Gesetz der Mobilität („Gesetz der zwei Füße“), welches besagt, dass jede/r verantwortlich dafür ist, wo er / sie sich befindet. Das zugrundeliegende Verständnis hierbei ist: Wenn ich etwas lernen kann, bleibe ich. Wenn ich etwas beitragen kann, bleibe ich. Und wenn ich weder etwas lernen, noch etwas beitragen kann, begeben sich an einen produktiveren Ort. Auch hier geht es um radikale Eigenverantwortung und Empowerment. Das grundlegende Verständnis ist, dass wir eine Gruppe mit unserer Ab- und Anwesenheit ehren. Indem ich für mich Sorge, Sorge ich auch für die Anderen. So entsteht Freiraum und Selbstverantwortung. Jede Beteiligung ist selbstgewählt und die Intention der Anwesenden ist es, etwas zu lernen oder etwas beizutragen oder beides. Mit diesem Verständnis und dieser Haltung können wir alle Beteiligten besser wertschätzen, unterstützen und stärken.

Aus der Begleitung des „Stuhlkreis-Visionär\*innen“-Kurses sowie zahlreichen weiteren Gruppenbegleitungen innerhalb und außerhalb der Selbsthilfe wissen wir, dass dieses neue Führungsverständnis mehr Wertschätzung, Neugier und Gelassenheit bringt: Wertschätzung für den Prozess und für die Anwesenden. Neugier bezüglich unterschiedlicher Perspektiven und Ideen. Gelassenheit gegenüber den eigenen Erwartungen und Vorstellungen, wie genau etwas laufen sollte. Diese Haltung führt unserer Meinung nach zu einer

lebendig gelebten Willkommenskultur in Selbsthilfegruppen, in der Neue schnell ihren Platz finden und bereit sind, Verantwortung zu übernehmen.

Die vier oben beschriebenen Prinzipien sowie das Gesetz der Mobilität können für Selbsthilfegruppen ein spannender Referenzrahmen sein, mit dessen Hilfe sich die Teilnehmenden aus Gruppen einschätzen können. Unseres Erachtens lohnt es sich, bei Gruppensitzungen immer mal wieder auf diese „New Leadership“-Prinzipien zu schauen und darüber ins Gespräch zu kommen. Vielleicht können sie auch für Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer als Inspiration für die Anleitungsphase bei Gruppengründungen dienen.

#### **4. Fazit und Ausblick**

Der Leadership-Kurs für junge Selbsthilfeaktive 2017 startete als Pilotprojekt mit der Überzeugung, dass die eigene Haltung maßgeblich ist, wenn man Verhalten oder Strukturen in Selbsthilfegruppen und -organisationen verändern möchte. Was sich in den Köpfen und Herzen der Teilnehmenden im Laufe des Kurses verändert hat, lässt sich nicht immer gleich klar benennen. Die sichtbaren Ergebnisse sprechen jedoch eine ganz eigene Sprache: Drei Teilnehmerinnen haben eine eigene Selbsthilfegruppe in Gang gesetzt und verstehen sich hierbei verstärkt als Initiatorinnen und Begleiterinnen statt als Gruppenleiterinnen. Einem Teilnehmer, der bisher die alleinige Leitung einer Selbsthilfegruppe innerhalb eines großen Verbandes innehatte und sich damit zum Teil überfordert und allein gelassen fühlte, ist es gelungen, eine zweite (ältere) Person für die Begleitung der Gruppe zu gewinnen. Ein Teilnehmer, der mit sozialen Ängsten zu tun hat, fokussierte sich im Rahmen des Kurses zunächst auf persönliche Ziele, zum Beispiel bestimmte Hobbies auszuprobieren, die er sich bis dato nicht zugetraut hatte. Im Laufe des Jahres bekam er in den monatlichen Onlinetreffen viel Rückenwind durch die anderen „Stuhlkreis-Visionär\*innen“ sowie von seiner lokalen Selbsthilfegruppe, sodass er sich zutraute, gemeinsam mit einer anderen Person einen „Stammtisch Junge Selbsthilfe“ in seiner Stadt ins Leben zu rufen.

Allen Beteiligten des Kurses wurde zum Ende hin deutlich: „Nicht vorbei ist nicht vorbei“! Es muss weitergehen und die Erfahrungen aus dem Kurs sollen auch anderen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zugänglich werden. So kam die Idee zu diesem Artikel, aber auch zu der Fortführung des Kurses in 2018: „Stuhlkreis-Visionär\*innen 2“.

In diesem Jahr liegt der Schwerpunkt auf der Verstetigung und dem nachhaltigen Transfer der „New Leadership“-Haltung. Die Teilnehmenden nehmen diesmal als Tandems aus einer Gruppe oder Organisation teil – eine junge Person sowie eine (ältere) Person, die eine klassische Schlüsselposition (zum Beispiel Gruppenleitung, Vorstand) innerhalb des jeweiligen Selbsthilfekontexts inne hat. So wollen wir den Raum für intergenerationelle Begegnung schaffen und sicherstellen, dass junge Selbsthilfeaktive nicht als Einzelkämpfer

fer/innen mit neuen Ideen und eventuell sogar einem neuen Führungsverständnis in der Selbsthilfe aktiv sind.

Wir sind davon überzeugt, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe auch für junge Menschen ein wichtiger „Anker“ im Leben sein kann – vorausgesetzt sie bleibt lebendig und offen für neue Strukturen. Wir sehen die schon lange bestehenden Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer in der Verantwortung, junge Menschen zu stärken, zu vernetzen und weiter auszubilden. Wir hoffen, dass wir mit den „New Leadership“-Kursen einen Beitrag dazu leisten können und freuen uns auf einen regen Austausch.

## **Literatur**

Kofahl, Christopher / Seidel, Gabriele / Weber, Jan / Werner, Silke / Nickel, Stefan: Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin 2016, S. 83-112

Franziska Anna Leers ist Sozialarbeiterin (M.A.) und leitet seit 2012 das Projekt „Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte / StadtRand gGmbH“. Schwerpunkte ihrer Arbeit sind unter anderem die Vernetzung von jungen Selbsthilfeaktiven, Aufklärungsarbeit über Selbsthilfe an Berliner Hochschulen sowie die Fortbildung von Vertreterinnen und Vertretern aus Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen zum Thema Junge Selbsthilfe.

Anna Caroline Türk ist seit 2001 „Open Space-Begleiterin“ und hat Gruppen mit bis zu 600 Menschen begleitet. Sie ist Trainerin des „Genuine Contact Programms“, Gründerin von truthcircles.com und hat seit 2015 mehrere Projekte zur Jungen Selbsthilfe unter anderem mit ihrer Expertise zu „New Leadership“ unterstützt.

## **Selbsthilfe-Kennenlernkurse & Co.**

### **Ein Plädoyer für Gruppengründungen auf Initiative von Selbsthilfekontaktstellen**

Die „klassische“ Gründung einer Selbsthilfegruppe sieht eine Initiatorin oder einen Initiator vor, der oder die von sich aus den Anstoß zur Gründung der Gruppe gibt – in der Regel aus eigener Betroffenheit und auf der Suche nach Menschen in einer vergleichbaren Lebenssituation. In der Folge erweist sich dann, ob ein Bedarf besteht beziehungsweise ob zu diesem Zeitpunkt eine stabile Gruppe entstehen kann. Vielfach ist dabei der Initiator / die Initiatorin einer der stabilisierenden Faktoren, weil hier eine besondere Motivation vorliegt oder aber auch eine Bereitschaft besteht, die Moderation in der Gruppe zu übernehmen. Dies ist aber nicht immer der Fall. Manchmal wird die bloße Nachfrage nach einem Thema, zu dem es zurzeit in der jeweiligen Region keine Gruppe gibt, zur Initialzündung für eine Gründungsinitiative. Das heißt aber nicht unbedingt, dass der / die Nachfragende auch einen besonderen Part übernehmen möchte. Hier geht es manchmal sogar eher darum, diese Person davor zu schützen, eine Position einzunehmen, die sie gar nicht übernehmen möchte, sich aber in einer entstehenden Gruppe schnell dazu gedrängt fühlen könnte. Eine Gruppengründung aufgrund einer wie auch immer gearteten Initiative von Betroffenen bedeutet also nicht per se mehr Stabilität und Struktur für die Gruppe.

Gleichzeitig gibt es die Situation, dass sich zu bestimmten Themen zahlreiche Betroffene in der Kontaktstelle melden und diese dann auch in der Regel in die bestehenden Gruppen vermittelt werden. Dazu zählen insbesondere die zahlreichen Anfragen zu Angststörungen und Depression. Diese grundsätzliche Vermittlung in bestehende Gruppen halte ich jedoch in Bezug auf die Anfragenden und die Gruppen selbst nicht immer für sinnvoll und erfolgversprechend. Meine Beobachtung in Krefeld war und ist, dass es häufig mehr Anfragen zu diesen Themen gibt, als unmittelbar freie Plätze in bestehenden Gruppen. Gleichzeitig kommt nur ein Teil der in bestehende Gruppen Vermittelten wirklich dort an und bleibt auf Dauer. Eine Belastung für beide Seiten. Die Schwierigkeit, an eine bestehende Gruppe anzudocken, hat sicherlich unterschiedliche Gründe. Eine Ursache liegt vermutlich darin, dass für manche Menschen das Hineinkommen in eine bestehende Gruppe eine höhere Hemmschwelle bedeutet als der gemeinsame Beginn mit anderen Betroffenen in einer neuen Gruppe.

Aus diesen Gründen plädiere ich dafür, als Selbsthilfekontaktstelle die Initiative zu ergreifen und zusätzlich zur Vermittlung in bestehende Gruppen neue Gruppen, vor allem zu psychosozialen Themen, zu gründen. Vielleicht trage



ich damit „Eulen nach Athen“, aber im kollegialen Erfahrungsaustausch stoße ich immer wieder auf diesbezügliche Vorbehalte und Befürchtungen. Diesen möchte ich sowohl die obigen Argumente als auch unsere Erfahrungen in puncto Gruppengründungen durch die Selbsthilfekontaktstelle entgegenhalten. Aus unserer Sicht ist bei Gruppengründungen auf Kontaktstelleninitiative die Möglichkeit, dass eine Gruppe zahlenmäßig zustande kommt, als auch, dass sie stabile Strukturen entwickelt und Teilnehmer/innen verantwortliche Aufgaben in der Gruppe übernehmen, grundsätzlich genauso gegeben wie in Gruppen, die auf Betroffeneninitiative zustande kommen. Einzelne Gründungsverläufe sind sicherlich unterschiedlich, aber unter'm Strich lässt sich aus unserer Erfahrung kein wirklicher Unterschied feststellen. Betroffene Initiator/innen können sich als unzuverlässig erweisen oder sie stellen schnell fest, dass eine Selbsthilfegruppe für sie doch nicht das Richtige ist. Initiatorinnen und Initiatoren können daher, aber sie müssen eben nicht für die Entstehung einer Gruppe zwingend eine besondere Rolle spielen.

Unabhängig von einem/r möglichen Initiator/in geht es bei jeder Gruppengründung darum, die Herausbildung von stabilen Gruppenstrukturen zu unterstützen. Diese sind abhängig von verschiedenen Faktoren: vom Thema der Gruppe, der Persönlichkeit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, der konkreten Konstellation in der Gruppe, der Beständigkeit oder Fluktuation während der ersten Treffen und so weiter. Die Unterstützung von Gruppengründungen zu psychosozialen Themen ist erfahrungsgemäß aufwändiger. Wenn also Selbsthilfekontaktstellen hier mehr Initiative ergreifen, um neue Gruppen auf den Weg zu bringen, ist damit ein größerer Arbeitsaufwand verbunden. Da die allgemeine Arbeitsbelastung der Kontaktstellen aufgrund der gestiegenen Anzahl von Anfragen und der Erschließung unterschiedlicher Zielgruppen wie zum Beispiel junge Menschen oder Migrant/innen sowieso schon sehr hoch ist, gibt es diesbezüglich sicherlich begründete Einwände gegen Eigeninitiative bei Gruppengründungen oder die Tendenz, solche Gruppengründungen „nach hinten“ zu verschieben – auch wenn ein Bedarf durchaus vorstellbar ist. Dies wäre vermutlich anders, wenn ein konkreter Gruppengründungsimpuls von einem Betroffenen kommen würde.

In dieser Situation können ehrenamtlich tätige „In-Gang-Setzer®“ (vgl. [www.in-gang-setzer.de](http://www.in-gang-setzer.de)) einen Part übernehmen. Dies sind geschulte Laien, die neue Selbsthilfegruppen in der Anfangsphase begleiten und die Kontaktstelle in dieser Hinsicht entlasten. Damit könnten grundsätzlich mehr Selbsthilfegruppen auf Initiative der Selbsthilfekontaktstelle „auf den Weg gebracht“ werden. Eine weitere Hilfestellung kann darin bestehen, die Gründung von neuen Selbsthilfegruppen in Bereichen hoher Anfragezahlen wie Angststörungen und Depression zeitweilig an andere Strukturen wie zum Beispiel die örtliche Volkshochschule (VHS) oder andere Bildungsträger zu koppeln und in Kursform anzubieten. Wir haben in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld gute Erfahrungen damit gemacht. Im Rahmen eines Modellvorhabens haben wir in den Jahren 2013 und 2014 erprobt, ob in jedem Semester neu startende,

sogenannte „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ an der VHS von Menschen mit Angststörungen und Depressionen angenommen werden und zur Bildung von mehr dauerhaften Selbsthilfegruppen in diesem Bereich führen. Mittlerweile schreiben wir das Jahr 2018 und „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ sind immer noch Bestandteil unserer Arbeit.

Die Betroffenen werden dabei durch das VHS-Programm, unsere eigene Beratungstätigkeit und insbesondere durch Information und Empfehlung von Seiten der Psychiater/innen und Psychotherapeut/innen auf dieses Angebot aufmerksam gemacht. Im Rahmen einer Rundmail informieren wir entsprechende Praxen und Facheinrichtungen in regelmäßigen Abständen über neue Initiativen im Bereich der psychosozialen Selbsthilfe und haben in diesem Zusammenhang auch einige positive Rückmeldungen zu dem Angebot der „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ bekommen. Diese richten sich gleichermaßen an Betroffene mit einer (primären) Angststörung, als auch an Menschen, die an einer Depression erkrankt sind. Diese Mischung hat sich aus unserer Sicht bewährt, da auf diese Weise eine zu starke Fokussierung auf *ein* Krankheits-erleben vermieden wird. Gleichzeitig ist aber auch genügend Verständnis gegeben, zumal immer auch einige Teilnehmende beide Seiten aus eigener Betroffenheit kennen.

Die Anmeldung kann bei der VHS, genauso aber auch bei uns in der Selbsthilfekontaktstelle erfolgen. Die Treffen finden in einem örtlichen Begegnungszentrum statt, dessen Räume auch ansonsten von Selbsthilfegruppen genutzt werden, die Teilnahme ist kostenfrei. Die „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ beinhalten sechs bis sieben vierzehntägige Treffen, die bis auf ein „Ausprobier-treffen“ von einer Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle beziehungsweise von einer In-Gang-Setzerin oder einem In-Gang-Setzer begleitet werden. Diese sind im Programmheft der VHS auch als „mit Kursleitung“ ausgewiesen. Die Form der Leitung entspricht der üblichen Unterstützung im Rahmen einer Gruppengründung. Durch die höhere Anzahl der begleiteten Treffen können die zu vermittelnden Inhalte auf mehr Termine verteilt werden. Die Moderation der Treffen ist an die Erfordernisse im Rahmen der Gruppenentwicklung und -dynamik angepasst. Im Mittelpunkt steht vor allem der Austausch unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Am Ende des „Selbsthilfe-Kennenlernkurses“ gibt es ein längeres „Auswertungstreffen“. Darin ziehen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein Resümee ihrer Erfahrungen während der Kurstreffen und besprechen dann, ob und wie es weitergehen soll. Ganz überwiegend entscheiden sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die Fortsetzung der Treffen im Rahmen einer Selbsthilfegruppe, die dann selbstorganisiert weiterarbeitet.

Wie bei anderen neu gegründeten Selbsthilfegruppen gibt es auch bei den „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ meist einige Fluktuation. Teilnehmerinnen und Teilnehmer der ersten Treffen bleiben weg und neue kommen hinzu. Im Verlauf der Treffen bilden sich dann in der Regel spontan erste stabile Gruppenstrukturen. Eine Hilfestellung für die Betroffenen stellt dabei sicherlich die

Form des Kurses dar, ein befristetes, überschaubares Angebot zum Ausprobieren. Rückmeldungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ im Rahmen des Modellvorhabens haben uns dies bestätigt. Möglicherweise wird zudem die VHS als Bildungseinrichtung von manchen Betroffenen im Vergleich zur Selbsthilfegruppe als niederschwelligeres Angebot wahrgenommen. Eine Hilfestellung für uns als Selbsthilfekontaktstelle liegt darüber hinaus in der Anbindung an die zeitlichen Strukturen der VHS. So sind wir gezwungen, frühzeitig Termine festzulegen und damit Fakten zu schaffen.

Seit über fünf Jahren gehören „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ nun zu unserem methodischen Repertoire. Dabei haben wir auch im Rahmen der Kurse nochmals experimentiert, haben Kurse speziell für junge beziehungsweise für ältere Menschen mit Ängsten und Depressionen angeboten. Nicht alle „Selbsthilfe-Kennenlernkurse“ mündeten in eine Selbsthilfegruppe, es gab und gibt auch immer wieder mal Konstellationen, die nicht funktionieren oder andere Unwägbarkeiten. Auch waren und sind die Anmeldezahlen zu den „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ sehr unterschiedlich. Wir haben auch schon mal mit einer sehr kleinen Gruppe begonnen und diese dann mit weiteren Interessentinnen und Interessenten „aufgefüllt“. Die Kooperation mit der örtlichen VHS ist unkompliziert und verlässlich. Ergänzend zu den „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ bieten wir auch in jedem Semester eine Informationsveranstaltung zu konkreten Hilfsangeboten für Menschen mit Ängsten und Depressionen an. Darin stelle ich gemeinsam mit einem langjährigen Mitglied einer Selbsthilfegruppe die diesbezügliche Infrastruktur vor, von Beratungsstellen über ambulante und stationäre Therapiemöglichkeiten bis hin zu Selbsthilfegruppen. Hierbei verweise ich auch auf den bald beginnenden „Selbsthilfe-Kennenlernkurs“.

Im Ergebnis führte diese Vorgehensweise in den letzten Jahren zur Entstehung von mehreren neuen Selbsthilfegruppen im Bereich Angststörungen und Depression, in die wir auch aktuell Anfragende vermitteln, wenn es passt. Und sie brachte auch ein Stück weit mehr Planbarkeit und Struktur in unseren Arbeitsalltag. Letztendlich schafft sich wohl jede Kontaktstelle diejenigen Arbeitsformen, welche fachliche Erfordernisse berücksichtigen und gleichzeitig zu den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern passen. Spannende Vielfalt.

*Quintessenz 1:* Wir haben mittlerweile vielfach die Erfahrung gemacht, dass die Gründung von Selbsthilfegruppen auf Initiative der Selbsthilfekontaktstelle funktionieren kann. Dabei ist die Einbeziehung von befristeten Formaten wie zum Beispiel „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“ sowie der Einsatz von In-Gang-Setzerinnen und In-Gang-Setzern eine mögliche, hilfreiche Unterstützung. Es gibt eben mehrere Wege zu einer neuen Selbsthilfegruppe. Ausprobieren bringt Erfahrung.

*Quintessenz 2:* Eine stärkere Eigeninitiative der Selbsthilfekontaktstellen bei Gruppengründungen im psychosozialen Bereich, zum Beispiel durch das An-

gebot von „Selbsthilfe-Kennenlernkursen“, ist vor dem Hintergrund der stark gestiegenen und immer noch steigenden Anfragezahlen im Bereich psychischer Störungen aus meiner Sicht auf jeden Fall sinnvoll, bedeutet aber unbedingt auch einen höheren zeitlichen Aufwand. Und dieser geht entweder auf Kosten anderer Aufgabenbereiche oder ist nur mit einer höheren personellen Ausstattung zu leisten. Eigeninitiative macht Aufwand.

Anne Behnen ist Diplom-Sozialpädagogin und systemische Therapeutin. Seit 2001 arbeitet sie in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Krefeld und ist zudem auch Projektmitarbeiterin im Projekt „In-Gang-Setzer<sup>®</sup>“.

Anja Eberhardt

## **Die Bedeutung eines Länderbüros für die landesweite Selbsthilfeunterstützung**

Niedersachsen gehört neben Nordrhein-Westfalen, Bayern, Berlin und Thüringen zu den wenigen Bundesländern in Deutschland, die über eine landesweite Selbsthilfeunterstützungseinrichtung verfügen. Initiiert von der Landesarbeitsgemeinschaft „Niedersächsischer Arbeitskreis der Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich“ leistet das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen<sup>1</sup> seit 1991 Unterstützungsarbeit für die Selbsthilfe. Die finanzielle Förderung erfolgt durch das Land Niedersachsen sowie durch die Gemeinschaftsförderung der niedersächsischen Krankenkassen.

Mit Aufstockung der Krankenkassenmittel konnte das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen 2016 sein Personal erweitern. Es verfügt derzeit über zwei wissenschaftliche Fachkraftstellen und zwei Teilzeit-Verwaltungskräfte.

Damit herrscht in Niedersachsen im Vergleich zu Bundesländern, in denen sich zurzeit Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen für die Gründung einer hauptamtlichen landesweiten Fachstelle einsetzen, eine relativ gute Situation.

### **Passen unsere Tätigkeiten (noch) zum Unterstützungsbedarf? – Wir fragen nach**

2017 hat das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen drei seiner Nutzergruppen – die Selbsthilfekontaktstellen, landesweiten Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen – zu seinem Aufgabenprofil befragt. Werden die Dienstleistungen des Landesbüros wahrgenommen und genutzt? Passt das Aufgabenprofil zu den Bedarfen der Nutzergruppen? Welche Bedarfe haben die Nutzerinnen und Nutzer darüber hinaus? Wo sollten wir etwas verändern? Selbst wenn in der vorliegenden Umfrage nicht explizit nach der Bedeutung eines Länderbüros gefragt wurde, so lässt sich diese dennoch anhand der Umfrageergebnisse ablesen.

An der nicht repräsentativen Online-Umfrage beteiligten sich 34 von 44 der niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen (Rücklaufquote 77 Prozent), 27 von 104 Landesorganisationen der Selbsthilfe (21 Prozent) und 32 von 55 angeschriebenen Selbsthilfegruppen (58 Prozent). Auswahlkriterium bei den angeschriebenen Selbsthilfegruppen war ein bereits vorausgegangener Kontakt und damit einhergehender Einblick in die Arbeit des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen.

Die Befragung thematisiert die verschiedenen Aufgabenbereiche des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen anhand folgender Fragenbereiche:

1. Zielgruppen und inhaltliche Schwerpunkte
2. Veranstaltungen

3. Öffentlichkeitsmaterialien
4. Regelmäßige Publikation / Information zu Selbsthilfe und selbsthilfenahen Themen in Niedersachsen
5. Website
6. Barrierefreiheit und Veröffentlichungen
7. Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle / der Selbsthilfeorganisation
8. Unterstützung des Arbeitskreises
9. Vernetzung, Gremienarbeit und politische Vertretung
10. Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen als „Ein-Ansprechpartner-Stelle“ für die Förderung nach § 20h SGB V

In diesen Beitrag stellen wir eine Auswahl der Ergebnisse dar. Die vollständige Auswertung wird in diesem Jahr publiziert, unter anderem auf [www.selbsthilfe-buero.de](http://www.selbsthilfe-buero.de). Die einzelnen Fragen wurden als Thesen formuliert. Zur Dokumentation wurden sie für den Ergebnisteil dieses Beitrages als Überschriften verwendet.

### Zielgruppen des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen

Bei der einleitenden Frage, welche Adressat/innen das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen mit seinen Dienstleistungen ansprechen sollte, geben alle drei Nutzergruppen jeweils sich selbst als wichtigste Zielgruppe an. Die Selbsthilfekontaktstellen tun dies zu 100 Prozent. Landesweite Selbsthilfeorganisationen sehen sich zu 89 Prozent und Selbsthilfegruppen zu 69 Prozent als Hauptzielgruppe.

	Mitglieder aus Selbsthilfegruppen	Vertreter/innen landesweiter Selbsthilfeorganisationen	Mitarbeiter/-innen aus Selbsthilfekontaktstellen	Vertreter/innen aus Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens	Patientenvertreter/innen (§ 140f SGB V)	Sonstige
Selbsthilfekontaktstellen	44%	76%	100%	68%	56%	18%
Selbsthilfeorganisationen	78%	89%	56%	41%	30%	4%
Selbsthilfegruppen	69%	66%	63%	41%	28%	13%

Tabelle 1: Folgende Zielgruppen sollten vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen angesprochen werden<sup>2</sup>

Die Antworten auf diese Frage können sehr differenziert interpretiert werden. Die Tatsache der eigenen Benennung als Hauptzielgruppe kann in jedem Fall als ein Indiz für die Bedeutung des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen für die jeweiligen Befragten und gewünschte Unterstützung durch das Büro gelten. Die Antworten der Selbsthilfekontaktstellen deuten darauf hin, dass diese die These strukturell interpretieren, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen daher als Teil der Unterstützungsstruktur sehen und folgerichtig sich selbst, dann die

landesweiten Selbsthilfeorganisationen, die professionellen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens und danach erst die Selbsthilfegruppen als Zielgruppen angeben. Dazu kommt, dass die Selbsthilfegruppen von den Kontaktstellen selbst vor Ort unterstützt werden und diese daher das Selbsthilfe-Büro nicht bei dieser Zielgruppe in der Verantwortung sehen.

Die Antworten der Selbsthilfeorganisationen könnten bedeuten, dass diese eher sich selbst und die Selbsthilfegruppen im Blick haben und daher für sich und die (eigenen) Gruppen den Wunsch nach verstärkter Unterstützung äußern.

Die befragten Selbsthilfegruppen haben ihre Zielgruppenwünsche am gleichmäßigsten verteilt. Das könnte ein Indiz dafür sein, dass Selbsthilfegruppen das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen als allgemeine Unterstützungsstelle der Selbsthilfe für alle Selbsthilfeakteure sehen.

### Veranstaltungen des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen

Als bedeutend für die Nutzerinnen und Nutzer kann auch das Veranstaltungsangebot des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen angesehen werden. Es ist den Befragten bekannt und der überwiegende Teil hat bereits an Veranstaltungen teilgenommen (88 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen, 63 Prozent der Selbsthilfeorganisationen, 84 Prozent der Selbsthilfegruppen<sup>3</sup>). Die Befragten haben konkrete Veranstaltungswünsche, wobei Fortbildungen an erster Stelle stehen.

	Fachveranstaltung	Fortbildung	Austausch/Begegnung (Konzentration auf Austausch, z. B. kollegiale Beratung, ggf. ohne Referent/innen)	Initiierung/Organisation landkreisübergreifender regionaler Veranstaltungen gemeinsam mit den jeweiligen Selbsthilfekontaktstellen	Landesweiter Kongress (z. B. Selbsthilfe-Jubiläumskongress 2016)	Sonstige
Selbsthilfekontaktstellen	77%	79%	68%	50%	50%	9%
Selbsthilfeorganisationen	52%	89%	41%	37%	37%	4%
Selbsthilfegruppen	53%	63%	56%	31%	53%	13%
Durchschnitt	61%	77%	55%	39%	47%	

Tabelle 2: Ich wünsche mir folgende Art von Veranstaltung

Auffällig sind drei weitere Werte der Tabelle 2: Zum einen zeigt der relativ hohe Wert in den Antworten der Selbsthilfekontaktstellen bei „Initiierung / Organisation landkreisübergreifender regionaler Veranstaltungen“, dass das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen dies als zusätzlichen Arbeitsbereich in den Blick nehmen sollte.

Der hohe Wert in den Antworten der Selbsthilfegruppen bei „Austausch / Begegnung“ und „Landesweiter Kongress“ zeigen für diese zwei Veranstaltungen.

tungstypen einen Bedarf. Wie dieses Ergebnis in unsere Arbeit einfließen kann, wird gemeinsam mit den niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen in der Landesarbeitsgemeinschaft diskutiert werden.

### **Veröffentlichungen des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen**

Das Veröffentlichende von Fachinformationen und Öffentlichkeitsmaterialien auf Landesebene hat für alle befragten Selbsthilfebeteiligten eine große Bedeutung.

	keine	Informationsmappe	Urheberrecht und rechtliche Anforderungen an E-Mails und Websites	Social Media Navigator	Arbeitshilfe Kartenspiel	Flyer zum Thema Selbsthilfe in unterschiedlichen Sprachen	Sonstige
Selbsthilfekontaktstellen	0%	100%	44%	65%	94%	94%	9%
Selbsthilfeorganisationen	4%	78%	22%	7%	78%	48%	0%
Selbsthilfegruppen	9%	66%	9%	6%	72%	22%	3%

Tabelle 3: Folgende Veröffentlichungen des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen sind mir bekannt

Die Umfrage zeigt, dass die vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen herausgegebenen Materialien gut bekannt sind und Verwendung finden. Selbsthilfekontaktstellen kennen diese Veröffentlichungen insgesamt am besten, die Selbsthilfegruppen am wenigsten.

Selbsthilfekontaktstellen nutzen die Materialien in sehr hohem Maße sowohl zur eigenen Information (97 Prozent) als auch zur Weitergabe an Interessierte (94 Prozent). Von den Selbsthilfeorganisationen verwenden 77 Prozent die Materialien zur eigenen Information und 61 Prozent zur Weitergabe an Interessierte. Selbsthilfegruppen nutzen die Materialien hauptsächlich zur eigenen Information. Auffällig ist hier, dass der Bekanntheitsgrad der Fachveröffentlichungen („Urheberrecht“ und „Social Media Navigator“) deutlich hinter dem der Informationsmappe zurückbleibt. Das könnte auf weniger Interesse an diesen Informationen hinweisen, ist für das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen aber auch eine Aufforderung, die Präsentation und eventuell die Form seiner Fachinformationen zu überdenken.

### **Veröffentlichung der Kontaktdaten durch das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen**

Die zentrale Veröffentlichung des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen ist die jährlich aktualisierte Informationsmappe „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen“<sup>4</sup>. Als „sehr wichtig“ oder „ziemlich wichtig“ beurteilen die Selbsthilfekontaktstellen die Veröffentlichung ihrer Kontaktdaten



und Informationen mit insgesamt 97 Prozent, die Selbsthilfeorganisationen mit insgesamt 85 Prozent.

	sehr wichtig	ziemlich wichtig	weniger wichtig	unwichtig	keine Antwort
Selbsthilfe-kontaktstellen	74%	24%	3%	0%	0%
Selbsthilfe-organisationen	56%	30%	7%	4%	4%

Tabelle 4: Die Veröffentlichung unserer Kontaktdaten / Informationen ist meiner Institution / Organisation...(den Selbsthilfegruppen wurde diese Frage nicht gestellt)

Die Relevanz der Veröffentlichung wird dadurch untermauert, dass die Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen die Informationsmappe auch für ihre eigene Arbeit als sehr wichtig oder ziemlich wichtig (zusammen 94 Prozent) einschätzen. Bei den Selbsthilfeorganisationen wird die Bedeutung vorwiegend als ziemlich wichtig (48 Prozent) oder sehr wichtig (26 Prozent) eingeordnet.

	sehr wichtig	ziemlich wichtig	weniger wichtig	unwichtig	keine Antwort
Selbsthilfe-kontaktstellen	53%	41%	6%	0%	0%
Selbsthilfe-organisationen	26%	48%	19%	4%	4%

Tabelle 5: Die Informationen aus den Broschüren sind für meine Arbeit...

### Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen

Gefragt nach der Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen antworten sämtliche Selbsthilfekontaktstellen, dass diese ihnen bekannt sei. Auch bei landesweiten Selbsthilfeorganisationen (81 Prozent) und Selbsthilfegruppen (69 Prozent) verfügt die Website über einen hohen Bekanntheitsgrad. Sie wird von allen als „sehr“ oder „ziemlich“ informativ beurteilt.

	ja sehr	ziemlich	eher weniger	nein	keine Antwort
Selbsthilfe-kontaktstellen	59%	29%	0%	0%	12%
Selbsthilfe-organisationen	32%	64%	5%	0%	0%
Selbsthilfe-gruppen	48%	48%	0%	0%	4%

Tabelle 6: Ich finde die Website informativ

Selbsthilfegruppen nutzen die Website zwar deutlich seltener als Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, dennoch gaben auch 22 Prozent der Antwortenden aus dieser Nutzergruppe „häufig“ an.

### **Zusätzliche Inhalte auf der Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen**

Nach Vorschlägen zur inhaltlichen Erweiterung der Website gefragt, regen vor allem Selbsthilfeorganisationen und -gruppen zusätzliche Informationen an. Das Spektrum erstreckt sich über einzelne Gesundheitsthemen bis zum Vereinsrecht. Ob wir diese Anregungen aufnehmen können, wird weitgehend von den Personalkapazitäten des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen abhängen.

### **Politische Aktivitäten und Interessensvertretung durch das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen**

Einem Länderbüro fällt insbesondere auch durch seinen landesweiten Einsatz für die Selbsthilfe und den Aufbau tragender Selbsthilfestrukturen große Bedeutung zu. Diese Aufgaben sind verbunden mit politischen Aktivitäten, Gremienarbeit und Vernetzung. In der Befragung sprachen sich Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen explizit dafür aus, dass das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen auf Landesebene politisch aktiv sein soll (z.B. durch Gespräche mit Politikern und Politikerinnen, Krankenkassen, Mitarbeit in Fachausschüssen, Öffentlichkeitsarbeit), die Interessen der Selbsthilfe in landesweiten Gremien zu den Themen Soziales und Gesundheit vertreten und landesweit mit den Hauptakteuren/innen des Sozial- und Gesundheitswesens gut vernetzt sein soll. Der Punkt Vernetzung erhält oberste Priorität mit Zustimmungswerten von 74 Prozent (Selbsthilfeorganisationen), 84 Prozent (Selbsthilfegruppen) und 91 Prozent durch die Selbsthilfekontaktstellen.

	auf Landesebene politisch aktiv sein	die Interessen der Selbsthilfe in landesweiten Gremien vertreten	landesweit gut vernetzt sein
Selbsthilfekontaktstellen	76%	79%	91%
Selbsthilfeorganisationen	52%	67%	74%
Selbsthilfegruppen	63%	88%	84%
Durchschnitt	64%	78%	83%

Tabelle 8: Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen sollte...

Damit sind dies Arbeitsbereiche, die das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen in jedem Fall zukünftig stärker berücksichtigen muss.

### **Unterstützungswünsche an das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen**

Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen wurden in der Umfrage zusätzlich explizit nach ihrem Unterstützungsbedarf durch das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen befragt, wobei die Auswahl jeweils etwas unterschiedlich gestaltet war.

Der hauptsächlich genannte Bedarf (die acht am häufigsten genannten Punkte) bei den Selbsthilfekontaktstellen bestätigt im Wesentlichen das bisherige Aufgabenprofil des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen. Unterstützungsleistungen, die originäre Arbeitsfelder der Selbsthilfekontaktstellen berühren, werden deutlich weniger gewünscht, aber immerhin 21 Prozent der Antwortenden haben Unterstützungsbedarf bei der Durchführung von Fortbildungen

Fortbildungen für Selbsthilfekontaktstellen	85%
Referent/innen-Empfehlung / -Vermittlung	82%
Fachlicher Austausch und Beratung in Einzelfragen	71%
Fortbildungskonzepte / Arbeitshilfen für Selbsthilfegruppen (z.B. wie das Kartenspiel)	71%
Angebote für neue Kontaktstellen-Mitarbeiter/innen	68%
Einbringen niedersächsischer Themen und Interessen der Kontaktstellen in die Bundesebene (z.B. auf der DAG SHG-Jahrestagung oder anderen Veranstaltungen)	68%
Mitwirkung an Gesetzgebungsverfahren (z.B. § 20h SGB V, § 45d SGB XI)	65%
Finanzierungsberatung	53%
Mehr Informationen über mögliche Kooperationspartner/innen	38%
Teilnahme an Veranstaltungen der Selbsthilfekontaktstelle	24%
Durchführung von Fortbildungen für Selbsthilfegruppen	21%
Koordination von Projekten der Kontaktstelle (auch kleinerer Gruppen)	12%
Sonstige	9%
Tabelle 9: In folgenden Bereichen wünsche ich mir Unterstützung	

für Selbsthilfegruppen angegeben oder wünschen sich eine Teilnahme an ihren Veranstaltungen (24 Prozent). Insgesamt zeigen die weniger genannten Punkte Potenziale zum Ausbau des Aufgabenprofils auf und bekräftigen die Relevanz der Antworten im Fragebereich „Veranstaltungen“ (Tabelle 2).

Auch in Bezug auf die landesweiten Selbsthilfeorganisationen zeigt sich, dass das Aufgabenprofil des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen deren häufigsten Wünschen (spezielle Veranstaltungen / Veröffentlichung von Informationen über die Organisationen) entspricht. Diese Zielgruppe formuliert allerdings einen stärkeren Wunsch nach intensiverer Unterstützung (in Bezug auf Informationen über mögliche Kooperationspartner/innen sowie bei Recherchen und der Veröffentlichung von Informationen), den das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen ebenfalls künftig im Blick haben sollte.

Recherchen und Veröffentlichung von Informationen	33%
speziellen Veranstaltungen	44%
Veröffentlichung von Informationen der Selbsthilfeorganisationen	37%
mehr Informationen über mögliche Kooperationspartner/innen	37%
der Interessenvertretung unserer Organisation	15%
Wir benötigen keine Unterstützung	7%
Tabelle 10: Ich bin interessiert an einer Unterstützung unserer Selbsthilfeorganisation in Form von / bei ...	

## Diskussion und Zusammenfassung

Die fachliche Bedeutung eines Landesbüros spiegelt sich in den vielfältigen Formen der Inanspruchnahme der dort angebotenen Dienstleistungen. Die oben dargestellten Umfrageergebnisse zeigen die hohe Inanspruchnahme der Angebote durch alle drei befragten Nutzergruppen am Beispiel des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen. Zusätzlich werden Bedarfe für einen Ausbau des Angebotsprofils deutlich.

Mit seinem umfangreichen Informationspool (Website, Flyer etc.) und der angebotenen fachlichen Unterstützung (Fortbildungen, Fachveranstaltungen, Arbeitshilfen etc.) trägt das Landesbüro einerseits zur flächendeckenden Qualitätssicherung in der niedersächsischen Selbsthilfearbeit bei und andererseits zur Verbreitung des Selbsthilfegedankens. Seit dem Zeitpunkt der Umfrage hat das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen seinen Informationspool auf Wunsch der Selbsthilfekontaktstellen weiter ausgebaut und bietet auf seiner Website auch Suchfunktionen nach seltenen Themen und Referent/innen für den Selbsthilfebereich an. Die Selbsthilfekontaktstellen profitieren dabei in besonderer Weise vom Informations- und Serviceangebot des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen.

Viele inhaltliche und organisatorische Dienstleistungen sind auch durch die enge Anbindung an den Niedersächsischen Arbeitskreis der Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (die niedersächsische Landesarbeitsgemeinschaft) an den Bedarfen der Selbsthilfekontaktstellen orientiert. Diese Anbindung an den Arbeitskreis rührt aus der Geschichte des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen, das auf ausdrücklichen Wunsch des Arbeitskreises eingerichtet wurde, also quasi ein „Kind“ dieses Fachgremiums ist. Für uns ist es eine Selbstverständlichkeit, dass wir eine Reihe von Serviceleistungen rund um die Treffen und Aktivitäten des Arbeitskreises erbringen. Der Wunsch nach diesen Tätigkeiten wurde daher in der Umfrage nicht explizit gestellt. Wir sehen die Unterstützung der landesweiten Fachstruktur der Selbsthilfeunterstützung als eine unverzichtbare Aufgabe eines Länderbüros.

Die landesweiten Selbsthilfeorganisationen zeigen großes Interesse an fachlichen Informationen und Fortbildungen rund um Selbsthilfe sowie an Inhalten bezogen auf organisatorische Tätigkeiten. Hier kommen möglicherweise die fehlenden verbindenden Landesstrukturen der Selbsthilfeorganisationen in Niedersachsen zum Tragen, in deren Aufgabengebiet entsprechende Unterstützungen fallen würden. Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen könnte diese Lücke sicherlich noch besser füllen und eine größere Angebotspalette speziell für die Landesorganisationen bereitstellen.

Bei den Fragen zur landesweiten politischen Aktivität, Interessensvertretung in Gremien und Vernetzungstätigkeit des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen fallen die Antworten der Selbsthilfelandesorganisationen niedriger aus als bei den beiden anderen Nutzergruppen. Das mag damit zusammenhängen, dass die Organisationen hier eine Überschneidung mit ihrer Zuständigkeit sehen beziehungsweise sie sich durch ihre Bundesverbände bereits gut vertreten fühlen. Dennoch stehen sie den Aktivitäten des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen in diesen Bereichen grundsätzlich positiv gegenüber.

Für regionale Selbsthilfegruppen hielt das Selbsthilfe-Büro bisher nur sehr wenige Leistungen bereit. Ein Länderbüro sollte unserer Meinung nach mit seinen Leistungen für Selbsthilfegruppen die Unterstützungsangebote der örtlichen Selbsthilfekontaktstellen ergänzen und nicht ersetzen. Nichtsdestotrotz zeigen unsere Erfahrungen und die Ergebnisse dieser Umfrage, dass in einzelnen Unterstützungsbereichen Angebote an Selbsthilfegruppen durchaus sinnvoll sind und von den Gruppen auch gewünscht werden. Voraussetzung ist, dass diese Angebote gemeinsam mit Selbsthilfekontaktstellen und / oder Selbsthilfeorganisationen und / oder Selbsthilfegruppen entwickelt werden.

Was könnte ein Länderbüro – und laut Umfrage speziell das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen – bei entsprechenden Arbeitskapazitäten auf Wunsch seiner Nutzer/innen noch tun?

- den Wünschen nach weiteren inhaltlichen Schwerpunkten nachkommen (und dazu entsprechende Veranstaltungen, Projekte, Arbeitshilfen, Info-Flyer entwickeln)
- einen Newsletter herausgeben
- praktische Aufgaben im Bereich der finanziellen Förderung der Selbsthilfe übernehmen.

## **Fazit**

Nach den Antworten der drei Nutzergruppen sollte ein Landesbüro praktische Unterstützung bieten und basisorientiert arbeiten, aber auch das „Scharnier“ zu den landesweiten Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens darstellen. Seit der gesetzlichen Erhöhung der GKV-Förderbeträge wird in vielen Bundesländern die Einrichtung eines Länderbüros diskutiert, zum Teil auch schon umgesetzt. Unsere Erfahrungen sind, dass die landesweite Selbsthilfeunterstützung von manchen Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems in Frage gestellt wird. Die Ergebnisse unserer Umfrage zeigen, wie bedeutend

ein Selbsthilfelandesbüro für eine qualitative und effektive Selbsthilfearbeit sein kann.

Dabei sind die einzelnen Anforderungen aus den Ergebnissen unserer Umfrage wahrscheinlich nicht auf alle Bundesländer übertragbar. Bei der Einrichtung eines neuen Landesbüros muss selbstverständlich die Situation im jeweiligen Bundesland berücksichtigt werden.

Aber: ein Länderbüro ist in jedem Fall eine wichtige Ergänzung zu den regionalen Strukturen und das – wie unsere Ergebnisse zeigen – sowohl aus Sicht der landesweiten als auch aus Sicht der regionalen Nutzerinnen und Nutzer. Für ein landesweites Konzept zur Unterstützung der Selbsthilfe sollten landesweite Unterstützungsaufgaben und eine landesweite Vertretung der Selbsthilfe auf keinen Fall vernachlässigt werden!

### **Anmerkungen**

- 1 Die Trägerschaft liegt bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG).
- 2 Die Zahlen in sämtlichen Tabellen sind gerundete Werte.
- 3 Die hohe Zahl hängt mit der Auswahlgruppe zusammen. Einige Personen aus den angeschriebenen Selbsthilfegruppen haben am vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen ausgerichteten ersten landesweiten Selbsthilfekongress 2016 teilgenommen.
- 4 Inhalte der Informationsmappe: Kontaktdaten der Selbsthilfekontaktstellen und landesweiten -organisationen sowie Themen der regionalen Selbsthilfegruppen soweit bei den Selbsthilfekontaktstellen gemeldet.

Anja Eberhardt ist seit Mitte 2016 als wissenschaftliche Mitarbeiterin und stellvertretende Geschäftsführerin im Selbsthilfe-Büro Niedersachsen tätig.

Gerd Nettekoven

## **40 Jahre Selbsthilfeförderung durch die Deutsche Krebshilfe**

Am 25. September 1974 wurde die Deutsche Krebshilfe in Bonn gegründet. Fast genau so lange unterstützt die gemeinnützige Organisation die Krebsselfhilfe in Deutschland – sowohl finanziell als auch ideell. Es war Dr. Mildred Scheel, die Gründerin der Deutschen Krebshilfe, die diese enge Zusammenarbeit vor über 40 Jahren initiierte.

### **Die Deutsche Krebshilfe: Eine Bürgerbewegung im Kampf gegen den Krebs**

Während ihrer beruflichen Tätigkeit als Röntgenfachärztin war Mildred Scheel, die Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Walter Scheel, beinahe täglich mit dem Leiden von Krebskranken konfrontiert. Und sie wusste auch um das Schweigen, das diese Krankheit umgab. Krebs war ein Thema, vor dem die Menschen zurückschreckten und dem sie mit Angst und Hilflosigkeit gegenüberstanden. Viele sprachen noch nicht einmal das Wort aus. Krebs war ein Tabu. Das wollte Mildred Scheel ändern und gründete 1974 die Deutsche Krebshilfe. Als Kernaufgabe der gemeinnützigen Organisation definierte sie, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Diesem Ziel fühlt sich die Deutsche Krebshilfe auch heute noch verpflichtet. Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert sie Projekte, um neue Impulse in der Krebsforschung zu geben und die Versorgung krebserkrankter Menschen stetig zu verbessern. Die Deutsche Krebshilfe ist der wichtigste private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsforschung in Deutschland. Neben Projekten zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie und medizinischen Nachsorge unterstützt sie ebenso Initiativen zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung sowie die Krebsselfhilfe.

### **Gemeinsame Teestunden mit Mildred Scheel**

Immer wieder appellierte Mildred Scheel an die Öffentlichkeit, Krebs sei nicht nur eine medizinische, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Betroffene hätten nicht nur körperliche Leiden, auch seelisch sei die Krankheit eine enorme Belastung – für die Patienten selbst, aber auch für deren Angehörige. Im Gespräch mit Betroffenen war Mildred Scheel stets eine mitfühlende, warmherzige ZuhörerIn, die Rat gab und Hoffnung spendete. Und so war es für sie selbstverständlich, Betroffenen nicht nur individuell zu helfen, sondern auch in einer organisierten Form – der Krebsselfhilfe.

Die 1970er Jahre sind als das „Jahrzehnt der Selbsthilfe“ in die Geschichte der Sozialpolitik unseres Landes eingegangen. Als sich Mitte der 1970er Jahre

immer mehr Krebsselfhilfegruppen gründeten, bewilligte die Deutsche Krebsselfhilfe die ersten Förderanträge von Krebsselfhilfeorganisationen: 1978 traten zunächst die „Deutsche ILCO“ sowie der „Bundesverband der Kehlkopfflosen“ mit einem Antrag an die Deutsche Krebsselfhilfe heran. Weitere Selbsthilfebundesverbände folgten, die fast alle von der Deutschen Krebsselfhilfe bis heute finanziell und ideell unterstützt werden.

Der Einsatz der Deutschen Krebsselfhilfe für die Krebsselfhilfe war auch ein ganz persönliches Anliegen von Mildred Scheel. Ab 1981 lud sie zwei Mal im Jahr 25 bis 30 Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter zu einem Gespräch in ihr Haus in Köln ein. Bei Tee und Kuchen wurde in gemütlicher Atmosphäre geplaudert. Diese „Teestunden“ dienten insbesondere dem Informationsaustausch. Mildred Scheel wollte herausfinden, was Krebspatientinnen und -patienten belastet, um aus diesen Erkenntnissen Schlüsse für die Arbeit der Deutschen Krebsselfhilfe – in Form von Hilfsprojekten und Initiativen – ziehen zu können.

### **Selbsthilfevertreter: Expert/innen in eigener Sache**

Schon Mildred Scheel hatte erkannt, dass die Mitglieder von Selbsthilfegruppen aufgrund der Erfahrungen mit ihrer eigenen Erkrankung Fachleute für Fragen des Alltags und der Lebensgestaltung sind. Sie können auf die speziellen praktischen und emotionalen Bedürfnisse von Krebskranken eingehen, über krankheitsbedingte Schwierigkeiten informieren und konkret helfen, wie beim adäquaten Einsatz von Hilfsmitteln.

Der Austausch mit Gleichbetroffenen und der Zuspruch untereinander ist für die Deutsche Krebsselfhilfe eine originäre und enorm wichtige Aufgabe von Krebsselfhilfegruppen. Sie setzt sich aber ebenso dafür ein, dass die Selbsthilfe in medizinischen Kreisen, vor allem aber auch in der Gesundheitspolitik, gehört wird. Gemeinsam mit den von ihr geförderten Selbsthilfeorganisationen engagiert sie sich dafür, dass Patientenvertreter/innen in Fachgesellschaften vertreten sind, bei der Erstellung von medizinischen Leitlinien mitarbeiten, im Nationalen Krebsplan der Bundesregierung mitwirken und generell in gesundheitspolitischen Fragen einbezogen werden.

Damit Krebsselfhilfeorganisationen ihren Aufgaben gerecht werden können, ist der Deutschen Krebsselfhilfe darüber hinaus eine ständige Weiterbildung wichtig. So bietet sie mit ihrer „Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung“ in Köln für Leiter/innen sowie für Mitglieder von Selbsthilfegruppen spezielle Fortbildungen an.

### **Der Patientenbeirat: Eine wichtige Einrichtung der Deutschen Krebsselfhilfe**

Der hohe Stellenwert der Krebsselfhilfe im Aufgabenspektrum der Deutschen Krebsselfhilfe wird auch innerhalb der Organisation deutlich: Zu Beginn des Jahres 2004 hat die Deutsche Krebsselfhilfe einen Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat“ eingerichtet, der sich ausschließlich mit den An-



liegen der Selbsthilfe und von Patientinnen und Patienten befasst. Dem Patientenbeirat gehören Vertreter/innen von Krebsselfhilfeorganisationen sowie übergeordneter Selbsthilfeverbände, Ärzt/innen, Sozialwissenschaftler/innen und Expert/innen aus der Pflege an. Er sieht sich als Anlaufstelle für Themen rund um die Krebsselfhilfe – wie deren Weiterentwicklung –, erarbeitet Konzepte, um im Sinne der Betroffenen Defizite im Gesundheitssystem abzubauen, und konzipiert und begleitet beispielsweise die Veranstaltungsreihe „Patienten Kongresse“ der Deutschen Krebsselfhilfe sowie den alljährlichen „Tag der Krebs-Selfhilfe“.

## **Patienten informieren, politisch agieren**

Neben der Veranstaltungsreihe „Patienten Kongresse“ orientiert sich auch die sogenannte „Offene Krebskonferenz“ ganz eng an den aktuellen Bedürfnissen von Krebsbetroffenen. Während die „Patienten Kongresse“ von der Deutschen Krebsselfhilfe initiiert werden und das jedes Jahr in mehreren Städten bundesweit, findet die „Offene Krebskonferenz“ alle zwei Jahre in einem anderen Bundesland statt und wird gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der jeweiligen Landeskrebsgesellschaft organisiert. Themen und Referenten der Veranstaltungen werden gemeinsam mit der Krebsselfhilfe festgelegt, maßgeblich unter Mitwirkung der Krebsselfhilfeverbände im Haus der Krebs-Selfhilfe in Bonn. Für die Deutsche Krebsselfhilfe ist es wichtig, Patient/innen diese bundesweiten Veranstaltungen anzubieten, um sich unabhängig informieren zu können und mit renommierten Expert/innen ins Gespräch zu kommen. Sowohl die „Patienten Kongresse“ als auch die „Offene Krebskonferenz“ finden deshalb ohne jegliche Beteiligung der pharmazeutischen Industrie statt. Die Finanzierung erfolgt ausschließlich aus Mitteln der Deutschen Krebsselfhilfe.

Neben Patienten-Informationsveranstaltungen setzen die Deutsche Krebsselfhilfe und die Krebs-Selfhilfe auch politisch gemeinsam Akzente. So dient der „Tag der Krebs-Selfhilfe“, der jährlich und abwechselnd in Bonn oder Berlin stattfindet, als politisches Forum. Dabei diskutieren Vertreter/innen der Selbsthilfe gemeinsam mit Ärzt/innen und anderen in die Patientenversorgung involvierten Berufsgruppen, Kostenträgern und Vertreter/innen der Gesundheitspolitik gemeinsam über Defizite und erarbeiten Lösungen. Damit trägt die Deutsche Krebsselfhilfe auch gesundheitspolitisch maßgeblich dazu bei, auf die wichtige Arbeit der Selbsthilfe hinzuweisen und deren Akzeptanz zu verbessern.

## **Alle Selbsthilfeorganisationen unter einem Dach**

Vor nunmehr 12 Jahren haben wir zudem den Weg für eine gemeinsame Interessenvertretung der Krebsselfhilfeorganisationen geebnet: Am 19. Juni 2006 wurde in Bonn das „Haus der Krebs-Selfhilfe“ eröffnet. Einen regelmäßigen Austausch zwischen den verschiedenen Krebsselfhilfeorganisationen gab es auch damals schon – aber sowohl den Selbsthilfeverbänden als

auch der Deutschen Krebshilfe war klar: Um die Arbeit der einzelnen Organisationen noch effektiver zu machen, die Akzeptanz der Krebsselfthilfe auf politischer und medizinischer Ebene zu stärken und sich als Patientenvertreter/innen Gehör zu verschaffen, braucht es mehr.

Unter dem Motto „Kompetenz unter einem Dach“ sollte der Erfahrungsaustausch weiter intensiviert, Ressourcen gemeinsam genutzt und Aktivitäten besser abgestimmt werden. Die räumliche Nähe zur Deutschen Krebshilfe ermöglicht außerdem eine verbesserte Kommunikation zwischen maßgeblichem Förderer und Krebsselfthilfe. Als Anlaufstelle für alle Menschen, die Krebskranke haupt- oder ehrenamtlich begleiten, sollte sich das Haus der Krebs-Selfthilfe zu einer festen Institution des deutschen Gesundheitswesens entwickeln und die Interessen Krebskranker und ihrer Angehörigen vertreten. Die Gründung des „Haus der Krebs-Selfthilfe“ war ein weiterer notwendiger Meilenstein in Hinsicht einer verstärkten erfolgreichen Zusammenarbeit.

2015 dann der nächste Schritt: Der „Haus der Krebs-Selfthilfe – Bundesverband e. V.“ wurde gegründet. Mit dem Dachverband werden die Kräfte der einzelnen Verbände noch stärker gebündelt, um der Krebsselfthilfe und Patientenvertretung – insbesondere gesundheitspolitisch – weiteres Gewicht zu verleihen. Darüber hinaus übernimmt der Bundesverband zentrale organisatorische Aufgaben, um die einzelnen Selfthilfeverbände zu entlasten und ihnen freie Kapazitäten zu verschaffen, die sie für ihre originäre Arbeit mit Betroffenen und Angehörigen nutzen können. Der Dachverband dient als „Sprachrohr“ einer gemeinsamen Interessen- und Aktionsgemeinschaft. Der Bundesverband ist gegenwärtig dabei, sein Aufgaben- und Zieleprofil zu schärfen und deutlich abzugrenzen von den Aufgaben und Initiativen seiner Mitgliedsverbände.

## **Eine Professur für die Krebsselfthilfe**

Während sich die Selfthilfearbeit in den vergangenen Jahren auf verschiedenen Ebenen weiter entwickelt hat, befindet sich die Forschung auf dem Gebiet der Krebsselfthilfe in Deutschland bisher noch in den Anfängen. Dabei sind insbesondere Fragen zu den Leistungen und zur Wirksamkeit von Krebsselfthilfe noch nicht hinreichend geklärt. Um die Krebsselfthilfe auch auf wissenschaftlicher Grundlage stärker im Gesundheitssystem und im akademischen Bereich zu etablieren, hat die Deutsche Krebshilfe, auf Empfehlung ihres Patientenbeirats, bereits vor einigen Jahren beschlossen, eine Professur einzurichten.

Nach bundesweiter Ausschreibung und eingehender Begutachtung wurde die „Professur für Selfthilfeforschung – mit Schwerpunkt Krebs-Selfthilfe“ inzwischen am Universitätsklinikum Freiburg eingerichtet. Sie ist besetzt mit Professor Dr. Joachim Weis. Seine Aufgabe wird es nun sein, eine methodisch hochwertige krebspezifische Selfthilfeforschung zu entwickeln, aber auch die Vernetzung der Krebsselfthilfe mit den Einrichtungen des professionellen

medizinischen Versorgungssystem zu stärken. So soll der Beitrag der Krebs-selbsthilfe zu patientennahen Outcomes – also zum Beispiel Lebensqualität und Partizipation der Erkrankten am gesellschaftlichen Leben – erforscht und die Erkenntnisse dazu in der akademischen Ausbildung verankert werden.

Die Professur wird für fünf Jahre von der Deutschen Krebshilfe finanziert und anschließend vom Universitätsklinikum und der Medizinischen Fakultät Freiburg verstetigt. Sie ist für die Deutsche Krebshilfe ein wichtiges Projekt, von dem wir uns neue Erkenntnisse und Impulse für die Arbeit der Krebs-selbsthilfe erhoffen.

Derzeit denkt die Deutsche Krebshilfe darüber nach, am Standort der Profes-sur zusätzlich ein Kompetenz- und Schulungszentrum ausschließlich für die Krebs-selbsthilfe einzurichten, mit dem Ziel, die erarbeiteten wissenschaft-lichen Erkenntnisse direkt in die praktische Anwendung und Arbeit von Selbsthilferevertreter/innen einfließen zu lassen.

## **Die Krebs-selbsthilfe: eine wichtige Partnerin für die Deutsche Krebshilfe**

Auch wenn viele Patientinnen und Patienten mittlerweile mehr über ihre Krankheit wissen als Mitte der siebziger Jahre und wir heute weitestgehend frei über das Thema Krebs sprechen können – Selbsthilfegruppen sind heute genauso notwendig wie vor 40 Jahren. Je mehr die Erkenntnis in den Vorder-ground getreten ist, dass es in der Krebsmedizin vor allem um den ganzen Men-schen geht, desto wichtiger sind Selbsthilfegruppen und -organisationen ge-worden. Neben der individuellen Hilfe für Patient/innen zeigen sie Defizite in der Behandlung krebskranker Menschen auf und tragen die Diskussion darü-ber in die Öffentlichkeit und in die Gesundheitspolitik.

Krebs-selbsthilfereverbände werden fast seit Gründung der Deutschen Krebs-hilfe ohne Unterbrechung gefördert. Und dies ganz bewusst: Um ihre wichtige Arbeit finanziell zu sichern und damit sie frei und unabhängig agieren können – beispielsweise ohne Einflüsse durch die pharmazeutische Industrie.

Aktuell unterstützt die Deutsche Krebshilfe 10 bundesweit tätige Krebs-selbst-hilfeorganisationen – darunter langjährige Partner wie die „Deutsche ILCO“, den „Bundesverband der Kehlkopferoperierten“ oder die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, aber auch jüngere Verbände wie den „Bundesverband Schild-drüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben“. Für die Deutsche Krebshilfe ist vor allem die „originäre“ Selbsthilferearbeit wichtig. Die Gespräche von Gleich-be-troffenen untereinander, der Informationsaustausch und die Zukunftsperspek-tiven, die durch diesen Austausch entstehen. Seit 1978 hat die Deutsche Krebshilfe rund 75 Millionen Euro in die Arbeit der Krebs-selbsthilfe investiert. Eine Förderung, die von unseren Spender/innen aufgebracht wurde und die sich gelohnt hat. Viele Ziele wurden gemeinsam erreicht. Aber es gibt immer wieder neue Herausforderungen – wie etwa die adäquate und gut organi-sierte Einbindung von Krebs-selbsthilferevertreter/innen in die Versorgung durch

die zertifizierten Krebszentren. Diesen Herausforderungen werden wir uns auch in Zukunft gemeinsam stellen.

Gerd Nettekoven ist Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

## **Gesundheitsregion als Chance für die Selbsthilfe**

Mit mehr als 100 aktiven Selbsthilfegruppen verfügt die Grafschaft Bentheim seit vielen Jahren über eine überaus vitale Selbsthilfelandschaft. Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen engagieren sich dabei nicht nur vor Ort in ihrem Themenkreis, sondern auch in zahlreichen übergreifenden Initiativen. Die Initiativen und Institutionen der Grafschaft arbeiten seit jeher interdisziplinär zusammen und achten immer auf eine gute Vernetzung.

Eine wichtige Plattform für die Selbsthilfe sind die Gesundheitsregionen Niedersachsen, zu denen die Grafschaft Bentheim seit 2015 offiziell gehört. Durch das Engagement in der Gesundheitsregion konnten die Selbsthilfe und ihr Einfluss auf die Gestaltung der Gesundheitsversorgung weiter gestärkt werden. Die Selbsthilfe hat eine neue Lobby gewonnen.

### **Gesundheitsregionen in Niedersachsen – was ist das?**

Landkreise, Städte und Gemeinden sind besonders gefordert die sozialen und gesundheitlichen Belange vor Ort bedarfsgerecht zu gestalten. Mit dem Projekt „Gesundheitsregionen Niedersachsen“ fördert das Land seit 2014 ideell und finanziell die zukunftsgerechte Gestaltung der Gesundheitsversorgung in Landkreisen und kreisfreien Städten. Unterstützt wird dieses Projekt durch die AOK Niedersachsen, die Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen, die Ersatzkassen, den BKK Landesverband Mitte sowie die Ärztekammer Niedersachsen. Ein Ziel ist die Entwicklung kommunaler Strukturen und innovativer Projekte zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung. Im Besonderen geht es um eine bessere Zusammenarbeit von Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern und nicht-ärztlichen Gesundheitsberufen unter besonderer Berücksichtigung der Bedarfe von Patientinnen und Patienten. Ein weiteres landesweites Ziel ist es, Vertragsärzt/innen, insbesondere Hausärzt/innen, in ländlichen Regionen anzusiedeln und Nachwuchs zu gewinnen. Hausärzte sollen durch Delegation (auch in die Pflege) verstärkt entlastet werden.

Über diese strukturellen Ziele hinaus sollen im Rahmen der Gesundheitsregion Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention umgesetzt werden. Welche Maßnahmen das im Einzelnen sind, entscheiden die Landkreise abhängig von ihrem Bedarf selbst. Schließlich kennen die Akteure vor Ort die Bedarfe am besten.

Inzwischen sind 35 Landkreise nach Durchlaufen eines Bewerbungsverfahrens offiziell als Gesundheitsregionen anerkannt. Eine davon ist der Landkreis Grafschaft Bentheim.

## **Gesundheitsregion Grafschaft Bentheim konkret**

Das vom Landkreis Grafschaft Bentheim entwickelte und bei der Bewerbung zur Gesundheitsregion eingereichte Konzept arbeitet an drei Zielen „gesund aufwachsen und entwickeln“, „medizinisch und menschlich gut versorgt“ sowie „gesund alt und gepflegt werden“.

Eine Einbindung der Selbsthilfe in die Gesundheitsregion ist bereits seitens des Landes vorgesehen und obligatorisch. Mit der Förderung des Landes entschied Grafschaft Bentheim 2015 die Koordinierungsstelle der Gesundheitsregion in der Selbsthilfekontaktstelle / Büro für Gesundheitsförderung am Gesundheitsamt einzurichten. Die Entscheidung für die Ansiedlung an dieser Stelle wurde aufgrund der thematischen Nähe und Netzwerküberschneidungen getroffen. Sie bietet einige Vorteile für die Selbsthilfe. Zum Beispiel ist es dadurch möglich, themenübergreifend Projekte oder Veranstaltungen durchzuführen und eine Beteiligung der Selbsthilfe in vielen Bereichen zu gewährleisten. Positive Effekte sind insbesondere auch durch die Präsenz der Selbsthilfekontaktstelle in der Steuerungsgruppe der Gesundheitsregion spürbar.

Wie in den anderen Gesundheitsregionen werden in der Grafschaft die Schwerpunkte selbst gesetzt, was die Organisation und Durchführung etwaiger Maßnahmen erleichtert. Unter dem Ziel „medizinisch und menschlich gut versorgt“ befasst sich Grafschaft Bentheim beispielsweise mit der bereits oben erwähnten Gewinnung von Landärzt/innen und der Verbesserung der Situation in der Pflege. Der Landkreis legte zu Erreichung dieses Ziels ein Stipendienprogramm für Studierende der Allgemeinmedizin auf, das sehr gut angenommen wird. Darüber hinaus widmet sich die Gesundheitskonferenz 2018 ganz dem Thema Pflege und der Gewinnung von Pflegekräften.

In allen Zielbereichen bestehen zahlreiche Ansätze für die Selbsthilfe mitzugestalten. Das Hauptaugenmerk der Selbsthilfe liegt jedoch auf der Arbeit in den Arbeits- und Projektgruppen, die seit 2015 zu den Zielen und selbst gesetzten Schwerpunkten ins Leben gerufen wurden. Innerhalb dieser Gruppen werden gemeinschaftlich Projekte entwickelt, für die dann beim Land projektbezogene Förderungen beantragt werden. Mehr als 200 Menschen aus der Grafschaft arbeiten in den Arbeits- und Projektgruppen mit, darunter viele Vertreterinnen und Vertreter aus der Selbsthilfe.

Unter anderem engagieren sich Mitglieder der Rheuma-Liga und aus Gruppen spezieller Erkrankungen, zum Beispiel Stomaträger und Fibromyalgie-Betroffene sowie Menschen mit Behinderungen, in der Arbeitsgruppe „medizinische Versorgung“. Hier haben sie die Möglichkeit, sich mit der Ärzteschaft, Kliniken sowie Krankenkassen und Gesundheitsamt auszutauschen und ihre Perspektive darzulegen. Ein Vorhaben im Rahmen dieser Arbeitsgruppe ist das Projekt „Advanced Care Planning“ – ein Projekt zur Vorsorgeplanung. Herzstück ist eine individuell bestückbare Vorsorgekarte, die medizinische

Angaben, wichtige Kontakte im Notfall sowie einheitliche Patientenverfügungen und so weiter enthält. Die Mappe ist kostenfrei beim Landkreis erhältlich. Ein anderes Projekt „Begleiten und vorsorgen – heute und morgen sicher entscheiden“ soll mittels eines Vorsorgeplans sichern, dass der Wille von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsversorgung verbindlich beachtet wird. Dieses Projekt wird gleich von zwei Zielgruppen bearbeitet, neben „medizinisch und menschlich gut versorgt“ ist die Arbeitsgruppe „gesund alt und gepflegt werden“ beteiligt.

Die Gruppe zum Ziel „gesund alt und gepflegt werden“ entwickelt zudem beispielsweise Multiplikatorenschulungen, etwa zum Thema „Sturzprävention“ für (ehrenamtliche) Leitungen von Seniorengruppen.

Auch in der Gruppe „gesund aufwachsen und entwickeln“ geben Engagierte der Selbsthilfe wichtige Impulse. Hier wurde als ein Projekt ein digitaler regionaler Gesundheits- und Sozialwegweiser angeregt, der auch die Kontakte der Selbsthilfegruppen enthält. Die Online-Plattform soll spätestens nächstes Jahr im Projektzeitraum fertiggestellt sein und Ratsuchenden im Netz wertvolle Hilfestellung bieten.

Bei einem Projekt zur Barrierefreiheit sind Betroffene aller Arten von Behinderungen mit am Tisch. Dort wird unter anderem an einer barrierefreien Datenbank zu allen Institutionen im sozialen und gesundheitlichen Bereich (Ärzt/innen, Schulen, Kitas, Sozial-, Jugendämter,...) gearbeitet.

Die rege Arbeit in den von der Koordinierungsstelle moderierten Arbeits- und Projektgruppen der Gesundheitsregion trägt bereits erste Früchte. In den vergangenen rund drei Jahren seit dem Start der Gesundheitsregion Grafschaft Bentheim wurden mittlerweile insgesamt vier innovative Projekte beim Land eingereicht. Das Spektrum reicht von einer interkulturellen Orientierung in der Gesundheitsregion über die palliative Vorsorgeplanung bis zur Gesundheitsförderung an Schulen. Zur Freude der zahlreichen zumeist ehrenamtlich Mitwirkenden wurde Ende 2017 für das 2018 startende Projekt „ACTiv“, einem Projekt zur Förderung der psychischen Gesundheit von Schüler/innen, 95.500 Euro bewilligt.

Eine wichtige Funktion hat die Selbsthilfekontaktstelle in der Steuerungsgruppe der Gesundheitsregion Grafschaft Bentheim. Sie macht dort gezielt auf die Belange der Selbsthilfe aufmerksam und sorgt dafür, dass deren Interessen tatsächlich berücksichtigt werden. Auch bleiben selbsthilferelevante Themen wie Barrierefreiheit, eingeschränkte Mobilität, Überlastung von Angehörigen und so weiter immer mit im Blick. Das Gremium unter dem Vorsitz des Landrats ist prominent besetzt. Es setzt sich zusammen aus Bundestags- und Landtagsabgeordneten, Bürgermeistern, Vertretungen von Krankenkassen, Kassenärztlicher Vereinigung, Kliniken, des Beirats für Menschen mit Behinderungen sowie Sport und Schulen. Die Steuerungsgruppe stellt die Weichen für die Gesundheitsregion und entscheidet über eine Weiterleitung der Projektförderanträge an das Land Niedersachsen. Daher stellt die Beteiligung der Selbsthilfe(kontaktstelle) an dieser Stelle eine wertvolle Ergänzung der

Fachexpertisen dar, die die Interessen der Selbsthilfe nachhaltig vertreten kann.

## **Gesundheitsregion als Chance für die Selbsthilfe in unserem Landkreis**

Ziel der Gesundheitsregion war es von Anfang an, Bürgerinnen und Bürger in diesem Prozess mitzunehmen und ihnen die Möglichkeit zur aktiven Gestaltung zu geben. Gerade in einem ländlichen Raum wie der Grafschaft ist es von enormer Bedeutung, dass alle an einem Strang ziehen, um den Problemen der demografischen Entwicklung gemeinsam entgegenzuwirken. Mit der Gesundheitsregion ist eine professionelle Plattform gegeben, auf der sich die Akteure noch besser vernetzen können. Durch die Teilnahme neuer Akteur/innen, wie die Selbsthilfe es in vielen Fällen ist, wird der Weg zu weiteren Kooperationen geebnet.

Deutlich wurde dies zum Beispiel bei der Gesundheitskonferenz 2016. Neben Fachvorträgen fand ein Gesundheitsmarkt statt, auf dem sich rund 50 Einrichtungen aus dem sozialen und medizinischen Bereich, darunter auch viele Selbsthilfegruppen, präsentierten. Rund 200 Interessierte kamen zu der öffentlichen Veranstaltung und knüpften so erste Kontakte zur Selbsthilfe. 2017 besuchte die ehemalige Gesundheitsministerin Cornelia Rundt die Gesundheitskonferenz in Nordhorn. Dadurch wurde die Arbeit vor Ort nochmals stärker gewürdigt und in den Mittelpunkt des öffentlichen Interesses gerückt.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Gesundheitsregion eine große Chance für die Selbsthilfe bietet, die es zu nutzen gilt. Die Selbsthilfe und ihre Aktivitäten beziehungsweise Akteure haben bereits jetzt einen höheren Bekanntheitsgrad erlangt. Ihre Interessen wurden und werden vermehrt ernst genommen und es bilden sich neue Kooperationen zwischen Selbsthilfevertreter/innen und Organisationen, die hier bislang noch keine Annäherungspunkte hatten. Insbesondere durch die inhaltliche Verknüpfung zur Selbsthilfekontaktstelle können Synergien vor Ort gewinnbringend geschaffen werden. Dadurch hat auch die Selbsthilfekontaktstelle eine Aufwertung erfahren. Dieses geschieht nicht nur zum Wohle der Aktiven in der Selbsthilfe, sondern aller Menschen in der Region.

Annegret Hölscher ist seit 2011 Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle des Landkreises Grafschaft Bentheim, dem Büro für Selbsthilfe und Gesundheit im dortigen Gesundheitsamt.



## **Selbsthilfegruppen in Kombination mit therapeuten-geleiteten Psychotherapiegruppen**

### **Einleitung**

Gruppenpsychotherapie gehört zu den Routinebehandlungsformen in der ambulanten psychotherapeutischen Versorgung und mehr noch in der stationären Therapie. Typischerweise wird dabei an therapeutengeleitete Gruppen (TG) gedacht. Daneben spielen aber auch Selbsthilfegruppen (SHG) eine wichtige Rolle (Höflich et al. 2007; Pistrang et al. 2010). In der TG ist ein/e qualifizierter/e Therapeut/in anwesend, die / der wesentlich das Thema vorgibt, professionelle Informationen beisteuert oder auch versucht, schädliche Interaktionen zwischen Patient/innen zu verhindern, wie beispielsweise Aggression, Herabwürdigung oder dysfunktionale Ratschläge. In der Selbsthilfegruppe fehlt die / der Therapeut/in. Patientinnen und Patienten interagieren frei, ohne professionelle Beeinflussung. Dies hat eine Reihe von Vorteilen: Sie können offener aufeinander zugehen, sich unmittelbarer gegenseitig Unterstützung und Rat geben und auch im Sinne des „Selbst-Empowerments“ Probleme mit Therapeut/innen in deren Abwesenheit besprechen. Es ist bekannt, dass das Gruppenklima und die soziale Kohäsion wesentliche Wirkprinzipien der Gruppenpsychotherapie sind. Dies gilt für SHG nicht anders als für TG (Bormann / Strauß 2007; Burlingame et al. 2011; Lambert / Barley 2001). Unabhängig von den therapeutischen Überlegungen gibt es nicht zuletzt auch ökonomische Argumente für Selbsthilfegruppen: sie sind preiswerter.

Es gibt einige empirische Belege dafür, dass Selbsthilfegruppen dazu beitragen können, dass das Selbstbewusstsein von Patientinnen und Patienten zunimmt, Ängste abgebaut, bessere Lebensbewältigungsfertigkeiten erworben und stationäre Aufenthalte vermieden werden (Trojan et al. 1986; Kyrouz / Humphreys 1997; Janig 2001; Burlingame et al. 2003, 2016; Kösters et al. 2006; Kösters / Strauß 2007; Payne / Marcus 2008; Pistrang et al. 2008; Taubmann / von Wietersheim 2008; Geene et al. 2009; Pfeiffer et al. 2011). Die Kranken- und Rentenversicherer fördern daher auch Selbsthilfegruppen durch inhaltliche Anregungen wie auch finanzielle Zuwendungen (Geene et al. 2009). Allerdings können Selbsthilfegruppen für bestimmte Patientinnen und Patienten, beispielsweise mit schweren psychischen Störungen, auch eine Überforderung darstellen (Lloyd-Evans et al. 2014). Es gibt auch Hinweise, dass Patientinnen und Patienten subjektiv eher einen Therapeutenkontakt bevorzugen als eine SHG (Meyer et al. 2008; Shechtman / Kiezel 2016).

Eine Möglichkeit, die Vorteile beider Gruppenformen zu verbinden, besteht darin, Patientinnen und Patienten in einer therapeutengeleiteten Gruppe (TG) zu behandeln und sie anzuhalten, sich parallel dazu in einer Selbsthilfegruppe

zu treffen, was vor allem bei stationären Behandlungen möglich ist. In der TG hat der Therapeut / die Therapeutin die Möglichkeit, Themen einzubringen und die Interaktion zwischen den Patientinnen und Patienten zu beeinflussen. Gleichzeitig kann sie / er aber auch mittelbar Einfluss auf die SHG nehmen. Er kann zum Beispiel in der TG „Hausaufgaben“ geben, die von den Patientinnen und Patienten dann in der SHG bearbeitet werden können. Ebenso kann sich der Therapeut / die Therapeutin über die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten in der SHG berichten lassen und diese dann in seinem / ihrem weiteren therapeutischen Vorgehen wieder aufgreifen (Hanson et al. 2015). Es handelt sich also nur noch bedingt um eine reine SHG, sondern eine therapeutisch supervidierte Selbsthilfegruppe (tSHG).

Diese Art der tSHG findet sich in einer Reihe von psychosomatischen Rehabilitationskliniken (Meyer et al. 2008). Die Kombination einer TG mit einer tSHG hat mehrere Vorteile. Man nutzt die therapeutischen Optionen beider Gruppenformen, vergrößert die „therapeutische Dichte“, bereitet die Patientinnen und Patienten auf den Besuch von Selbsthilfgruppen im Anschluss an den Reha-Aufenthalt vor, und schließlich ist es auch eine personalökonomische Behandlungsform.

### **Inhalte und Lernerfahrungen in einer therapeutisch supervidierten Selbsthilfegruppe (tSHG)**

Es gibt wenig empirische Literatur dazu, worüber Patientinnen und Patienten in einer Selbsthilfegruppe konkret reden, was sie dort lernen und welche Belastungen dadurch gegebenenfalls entstehen. Es wurden deshalb 43 Patientinnen und Patienten einer Psychosomatischen Rehabilitationsklinik zu ihren Erfahrungen in einer solchen tSHG befragt. Es handelte sich um zwei Drittel Frauen, zur Hälfte verheiratet, ein Drittel mit Abitur, zwei Drittel in Arbeit. Je ein Viertel litten unter depressiven oder Angsterkrankungen, und das Durchschnittsalter betrug 42 Jahre.

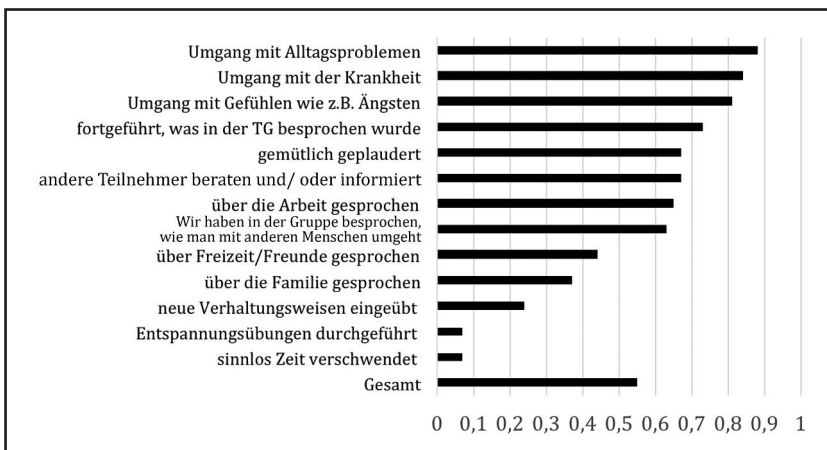


Abbildung 1: Häufigste Inhalte in der tSHG (Ja-Angaben in %)

In einem Fragebogen wurden 13 Themen aufgelistet (Trojan et al. 1986), und die Gruppenteilnehmer/innen konnten mit ja oder nein angeben, ob das Thema in der Selbsthilfegruppe angesprochen worden war (vgl. Abbildung 1). Die häufigsten Themen waren der Austausch über Alltagsprobleme, der praktische Umgang mit der Krankheit, der Umgang mit Gefühlen wie Ängsten und anderen sowie Themen der therapeutengeleiteten Gruppe. Von Bedeutung ist auch, dass etwa 90 Prozent der Patientinnen und Patienten verneinten, in der tSHG ihre Zeit sinnlos vertan zu haben.

Des Weiteren wurde den Patientinnen und Patienten ein Fragebogen mit 19 Items vorgelegt (Davies-Osterkamp 1996; Strauß et al. 1996), auf dem sie auf einer Skala von „0 = trifft nicht zu“ bis „4 = trifft sehr stark zu“ angeben konnten, was sie meinten, in der tSHG gelernt zu haben. Im Vordergrund stand „Ich habe gesehen, wie andere mit ihren Problemen klarkommen“, „Ich habe gelernt, zuzuhören und mich in andere hineinzusetzen“, „Ich habe gesehen, dass andere mich wertschätzen“, „Ich habe gesehen, dass andere mich wertschätzen“, „Ich habe Zusammenhänge erkannt, weshalb ich Probleme habe“, „Ich habe Zusammenhänge erkannt, weshalb ich Probleme habe“.



Abbildung 2: Persönliche Lernerfahrungen in der tSHG (Mittelwerte Ratings 0 bis 4)

## Nebenwirkungen von therapeutisch supervidierten Selbsthilfegruppen (tSHG)

Zusätzlich zu den Angaben zu positiven Wirkungen wurden die Patientinnen und Patienten auch befragt, inwieweit sie sich durch die Gruppe belastet fühlten. In einem 20 Item-Fragebogen mit der Skala „0 = trifft nicht zu“ bis „4 = trifft sehr stark zu“, beantworteten sie dies mit Blick auf die Gruppensituation, die Gruppeninhalte, die anderen Gruppenteilnehmer/innen und die tSHG insge-

samt. Alle Patientinnen und Patienten berichteten von mindestens einem Belastungserleben und 65 Prozent von mindestens einer starken oder sehr starken Belastung. Die Inhalte der Gruppe sind eindeutig am belastendsten. Im Vordergrund steht dabei das Erleben, dass man durch die Gruppe erst merkte, wie kompliziert alles ist (76,7% der Patient/innen), sich mit den eigenen Problemen nicht angesprochen fühlte (69,8%), nach der Gruppe Angst hatte, wie es weitergehen soll (65,1%) und in der tSHG insgesamt gesehen hat, dass Gruppentherapie nichts für einen ist (65,1%).

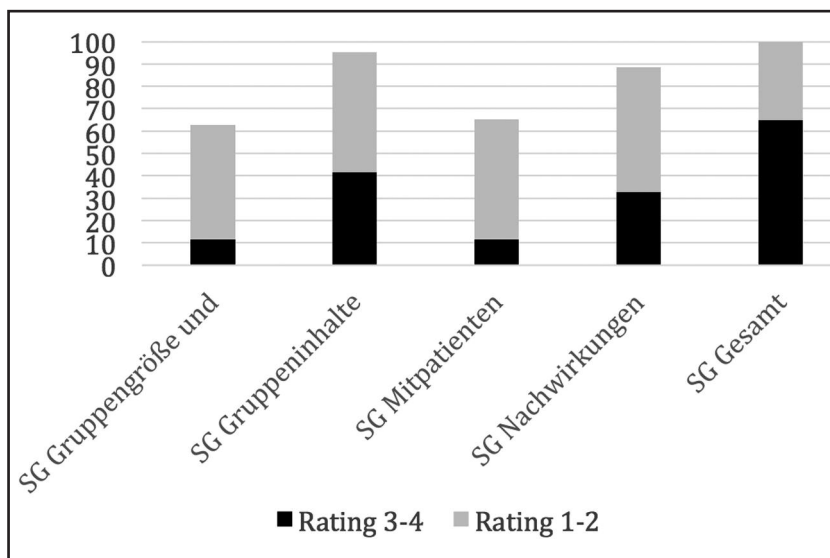


Abbildung 3: Belastungserleben im Zusammenhang mit der tSHG (% der Patient/innen mit dem Schwere-Rating „1 bis 2 = trifft ein wenig / etwas zu“ und „3 bis 4 = trifft stark / sehr stark zu“)

## Schlussfolgerungen

Die Daten dieser Befragung erlauben mehrere Schlussfolgerungen. Eine therapeutisch supervidierte Selbsthilfegruppe (tSHG) in Kombination mit einer therapeutengeleiteten Gruppe (TG) führt dazu, dass von den Patientinnen und Patienten die Themen weiter bearbeitet werden, die in der TG besprochen wurden. Die Gruppeninhalte haben im Wesentlichen auch einen eindeutig therapierelevanten Bezug, wenn es darum geht wie Probleme zu lösen sind oder wie man mit der eigenen Krankheit umgeht. Auch die Einschätzung der Patientinnen und Patienten dazu, was sie in der Gruppe gelernt haben, gehen in dieselbe Richtung. Auch hier berichten die Patientinnen und Patienten schwerpunktmäßig, dass sie gelernt haben, mit Problemen umzugehen, oder ein besseres Problemverständnis bekommen haben, und zugleich auch gelernt haben, mit Mitpatient/innen Kontakt aufzunehmen und dabei auch zu erleben, wertgeschätzt zu werden. Zusammenfassend gilt also, dass eine tSHG eine interessante Therapieoption in der stationären psychosomatischen Re-

habilitation ist. Die Erwartung, dass sich durch die tSHG in Ergänzung zur TG die „therapeutische Dosis“ erhöhen lässt, kann also bestätigt werden. Allerdings muss auch das Problem der Nebenwirkungen im Auge behalten werden. Gruppentherapie ist grundsätzlich für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer belastend. Das gilt für Psychotherapiegruppen, für Ergotherapiegruppen und eben auch für Selbsthilfegruppen (Strauß / Matcke 2013; Linden et al. 2015; Flöge et al. 2016). Man ist mit anderen in einem Raum, was nicht nur zu Engegefühlen führen kann, sondern auch Anforderungen an die soziale Kompetenz stellt und zu Konflikten führen kann. Man unterhält sich über schwierige Themen, was nicht nur zu neuen Lösungsansätzen führen kann, sondern auch dazu, dass man alles noch komplizierter sieht als vorher. Die vorliegenden Daten sind insofern von Bedeutung als sie darauf hinweisen, dass Selbsthilfegruppen auch unter Patientenschutz-Gesichtspunkten ernst genommen werden müssen. Die tSHG bietet hier die Möglichkeit, therapeutisch zumindest indirekt einzugreifen. Die Patientinnen und Patienten sind in der tSHG zwar unter sich, sie werden aber nicht völlig alleine gelassen.

## Literatur

- Bormann, Bianca / Strauß, Bernhard: Gruppenklima, Kohäsion, Allianz und Empathie als Komponenten der therapeutischen Beziehung in Gruppenpsychotherapien. Überprüfung eines Mehrebenen-Modells. In: Gruppenpsychotherapie und Gruppendynamik, Band 43, Ausgabe 1. 2007, S. 3-22
- Burlingame, Gary M. / Seebeck, Jyssa D. / Janis, Rebecca A. / Whitcomb, K. E. / Barkowski, S. / Rosendahl, Jenny / Strauss, Bernhard: Outcome differences between individual and group formats when identical and nonidentical treatments, patients, and doses are compared: A 25-year meta-analytic perspective. In: Psychotherapy, 53 (4), Dezember 2016, S. 446-461
- Burlingame, Gary M. / McClendon, Debra T. / Alonso, Jennifer: Cohesion in group therapy. In: Psychotherapy, 48 (1), März 2011, S. 34-42
- Burlingame, Gary / Fuhrman, A. / Mosier, J.: The differential effectiveness of group psychotherapy: A meta-analytic perspective. In: Group Dynamics: Theory, Research and Practice, 7, 2003, S. 3-12
- Davies-Osterkamp, Susanne: Der Düsseldorfer Wirkfaktorenfragebogen – Ein Instrument zur differentiellen Beschreibung von Gruppenpsychotherapien. In: Strauss, Bernhard / Eckert, Jochen / Tschuschke, Volker (Hrsg.): Methoden der empirischen Gruppentherapieforschung. Wiesbaden 1996, S. 116-123
- Flöge, B. / Fay, Doris / Jöbges, Michael / Linden, Michael / Muschalla, Beate: Nebenwirkungen von Ergotherapiegruppen. In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie, 84 (12), 2016, S. 729-732
- Geene, Raimund / Huber, Ellis / Hundertmark-Mayser, Jutta / Möller-Bock, Bettina / Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung, 52 (1), 2009, S. 11-20
- Hanson, Katie / Webb, Thomas / Sheeran, Paschal / Turpin, Graham: Attitudes and Preferences towards Self-help Treatments for Depression in Comparison to Psychotherapy and Antidepressant Medication. In: Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 44 (2), 2015, S. 129-139
- Höflich, Anke / Matzat, Jürgen / Meyer, Friedhelm / Knickenberg, Rudolf / Bleichner, Franz / Merkle, Wolfgang / Reimer, Christian / Franke, Wolfram / Beutel, Manfred: Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen und Psychotherapie im Anschluss an eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 57 (5), 2007, S. 213-220
- Janig, Herbert: Kompetenzerleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenteilnehmern. In: Zeitschrift für klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 49, 2001, S. 72-87

- Kösters, Markus / Strauß, Bernhard: Wirksamkeit stationärer Gruppenpsychotherapie. Eine kritische Betrachtung deutschsprachiger Studien. In: *Gruppenpsychotherapie und Gruppendynamik*, 43 (3), 2007, S. 181-200
- Kösters, Markus / Burlingame, Gary M. / Nachtigall, C. / Strauss, Bernhard: A meta-analytic review of the effectiveness of inpatient group psychotherapy. In: *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 10 (2), 2006, S. 146-163
- Kyrouz, Elaina / Humphreys, Keith: A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. In: *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2, 1997, S. 64-68
- Lambert, M. J. / Barley, D. E.: Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. In: *Psychotherapy*, 38, 2001, S. 357-361
- Linden, Michael / Walter, M. / Fritz, K. / Muschalla, Beate: Unerwünschte Therapiewirkungen bei verhaltenstherapeutischer Gruppentherapie. Häufigkeit und Spektrum. In: *Der Nervenarzt*, 86 (11), November 2015, S. 1371-1382
- Lloyd-Evans, Brynmor / Mayo-Wilson, Evan / Harrison, Bronwyn / Istead, Hannah / Brown, Ellie / Pilling, Stephen / Johnson, Sonia / Kendall, Tim: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, 14 (39), Februar 2014
- Meyer, Friedhelm / Roth, Henrik / Höflich, Anke / Matzat, Jürgen / Kresula, Anna / Stein, Anika / Beutel, Manfred: Selbsthilfegruppen im Rahmen stationärer psychotherapeutischer Behandlungen. In: *Psychotherapeut*, 53 (3), Mai 2008, S. 198-205
- Payne, Kathleen T. / Marcus, David K.: The efficacy of group psychotherapy for older adult clients: A meta-analysis. In: *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 12 (4), Dezember 2008, S. 268-278
- Pfeiffer, Paul N. / Heisler, Michele / Piette, John D. / Rogers, Mary A. / Valenstein, Marcia: Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. In: *General hospital psychiatry*, 33 (1), 2011, S. 29-36
- Pistrang, Nancy / Barker, Chris / Humphreys, Keith: Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. In: *American Journal of Community Psychology*, 42 (1-2), September 2008, S. 110-121
- Pistrang, Nancy / Barker, Chris / Humphreys, Keith: The contributions of mutual help groups for mental health problems to psychological well-being: A systematic review. In: Brown, Louis D. / Wituk, Scott (Eds.): *Mental Health Self-Help – Consumer and Family Initiatives*. New York 2010, S. 71-86
- Shechtman, Zipora / Kiezel, Abeer: Why do people prefer individual therapy over group therapy? In: *International Journal of Group Psychotherapy*, 66 (4), 2016, S. 571-591
- Strauß, Bernhard / Eckert, Jochen / Tschuschke, Volker (Hrsg.): *Methoden der empirischen Gruppen Therapieforschung*. Ein Handbuch. Wiesbaden 1996
- Strauß, Bernhard / Mattke, Dankwart: Nebenwirkungen und unerwünschte Wirkungen von Gruppentherapien. In: Linden, Michael / Strauß, Bernhard (Hrsg.): *Risiken und Nebenwirkungen von Psychotherapie*. Erfassung, Bewältigung, Risikovermeidung. Berlin 2013 [ohne Seitenangabe]
- Taubmann, Bärbel / von Wietersheim, Jörn: Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. In: *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 54 (3), 2008, S. 263-276
- Trojan, Alf / Deneke, Christiane / Behrendt, Jörn-Uwe / Itzwerth, Ralf: Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung. In: Trojan, Alf (Hrsg.): *Wissen ist Macht*. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a. M. 1986, S. 12-85

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Michael Linden leitet die Forschungsgruppe Psychosomatische Rehabilitation an der Charité Universitätsmedizin Berlin. Er ist Psychologischer Psychotherapeut und Arzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychosomatische Medizin. Er hat umfangreich zu Fragen der Psychotherapie und Rehabilitation bei psychischen Störungen publiziert.

Maria Bretzke, MScPsych, und Florian Pritschow, MScPsych, sind psychologische Mitarbeiter, die an der Durchführung der Untersuchung mitgewirkt haben.

Silke Werner, Stefan Nickel, Christopher Kofahl

## **Was Zahlen nicht erfassen und ausdrücken können – Gegenseitige Unterstützung unter MS-Betroffenen**

### **Ergebnisse aus dem SHILD-Projekt**

Die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte SHILD-Studie zur „Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ wurde im Juni 2017 nach über viereinhalb Jahren abgeschlossen. Durchgeführt wurde das Projekt vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln. 2016 haben Christopher Kofahl, Marie-Luise Dierks und Frank Schulz-Nieswandt die Ergebnisse der umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse des ersten Forschungsmoduls in dem Buch „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland“ herausgegeben.

Ein zweites Forschungsmodul untersuchte die Lebensqualität und den Umgang mit chronischen Erkrankungen am Beispiel von Multipler Sklerose (MS), Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Tinnitus und bei Angehörigen von Demenzerkrankten. An dieser Studie haben sich die Bundes- und Landesverbände der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen unterstützend beteiligt. Die Forschungsfragen zielten darauf, herauszufinden, wie chronisch Kranke im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie diese und ihre Begleiterscheinungen bewältigen und wie sich die gesundheitliche Versorgung sowie die soziale Unterstützung gestaltet. Im Zentrum stand jedoch die Frage, welche Rolle die gemeinschaftliche Selbsthilfe dabei einnimmt. Weitere Informationen über das Forschungsprojekt finden sich auch auf der Projektwebsite: [www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild).

Die folgenden Ausführungen fokussieren auf zentrale Ergebnisse der Teilstudie mit Betroffenen von Multipler Sklerose (MS-Betroffene) im 2. SHILD-Modul.

### **Welche MS-Betroffenen haben an der Studie teilgenommen?**

Im Rahmen der SHILD-Studie wurden 2015 und 2016 insgesamt 3.163 Teilnehmende aus den fünf oben genannten Indikationsgebieten schriftlich befragt. Die Gewinnung von Betroffenen für die Umfragen in den fünf Indikationszielgruppen erfolgte über die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise ihre Landesverbände und diverse Zugangswege innerhalb der von Erkrankten üblicherweise genutzten Versorgungsstrukturen (Arztpraxen, Kliniken, Beratungseinrichtungen, Pflegestützpunkte und vieles mehr).

Den größten Teilnehmerkreis bildeten dabei die MS-Betroffenen mit insgesamt 1.220 Personen. Deren durchschnittliches Alter betrug zum Zeitpunkt der

Befragung 48 Jahre. Der höhere Frauenanteil von 76 Prozent entspricht in etwa der zwei- bis dreifach erhöhten MS-Prävalenz bei Frauen gegenüber Männern.

Das Bildungsniveau war im Vergleich zu den Befragten der anderen Indikationsgruppen hoch: 55 Prozent haben mindestens Fachhochschulreife oder Abitur. Die MS-Diagnose lag zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt 11,5 Jahre zurück, dementsprechend ausgeprägt waren dann auch die MS-bedingten Behinderungen: 37 Prozent der Teilnehmenden gaben an, zu Fuß nur noch maximal 500 Meter bewältigen zu können, ein Sechstel der Teilnehmenden war dauerhaft auf einen Rollstuhl angewiesen.

41 Prozent der Befragten waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Sie waren im Durchschnitt sechs Jahre nach Erkrankungsbeginn einer Gruppe beigetreten. Die Wahrscheinlichkeit, sich einer Gruppe anzuschließen, steigt – wie auch in den anderen untersuchten Indikationsgebieten – mit wachsender gesundheitlicher Beeinträchtigung beziehungsweise Behinderung sowie zunehmendem Alter: So sind die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe im Durchschnitt etwa acht Jahre älter und deutlich länger erkrankt als die Nicht-Selbsthilfeaktiven. Sie waren auch beruflich stärker eingeschränkt beziehungsweise mussten sie ihre Erwerbstätigkeit aufgrund ihrer MS-Erkrankung reduzieren oder ganz aufgeben.

## **Qualitative Ergebnisse – Auswertung von Freitexten**

In den SHILD-Fragebögen gab es neben den geschlossenen Fragen zu Lebensqualität und Krankheitsbewältigung auch die Möglichkeit, in Freitexten offene Anmerkungen zu machen und persönliche Erfahrungen mitzuteilen. Von dieser Möglichkeit haben viele MS-Betroffene Gebrauch gemacht und teilweise sehr ausführlich aus ihrem Leben mit der „Krankheit der 1.000 Gesichter“ berichtet. Wichtige Themen für die MS-Erkrankten waren die Diagnosestellung, die medizinisch-therapeutische Behandlung, die Versorgungssituation, Belastungen und Einschränkungen durch ihre MS, berufliche Inklusion sowie der Umgang mit der Erkrankung.

Im Folgenden stellen wir die Erfahrungen und Sichtweisen der MS-Betroffenen dar, in denen sie Unterstützung – oder eben auch keine Unterstützung – im Umgang mit und bei der Bewältigung ihrer Erkrankung erfahren: Partnerschaft, Familie, soziales Umfeld und Selbsthilfe.

### **Partnerschaft, Familie und soziales Netzwerk**

Die Freitexte, die sich mit Partnerschaft, Familie und sozialen Kontakten beschäftigen, sind sehr heterogen. Partner/innen, Familienangehörige und das soziale Umfeld sind zwar mehrheitlich wichtige Ressourcen im Umgang mit und bei der Bewältigung der Erkrankung, können aber auch ganz gegenteilig eine Belastung darstellen. Zu Beginn der Erkrankung stellt sich für viele MS-Betroffene die Frage, ob, wann und wem sie sich zu ihrer Erkrankung anvertrauen sollten, das heißt:



*„Die Frage, ob man seine MS outet, ist sehr schwierig.“*

*„Hab mich vor meinen Freunden noch nicht geoutet, wieso auch?! Mir geht's Gott sei Dank gut! Einzig meine Familie und meine beste Freundin wissen davon. Meine Schwiegerfamilie weiß auch nix davon.“*

*„Ich habe erst von meiner Krankheit erzählt, nachdem ich mich stark genug gefühlt habe, auch negative Reaktionen zu verarbeiten.“*

*„Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ein offener Umgang mit meiner Erkrankung Verständnis und Hilfsbereitschaft auslöst.“*

Mehrere MS-Betroffene berichten, dass ihre Partnerschaft unter der Erkrankung leide, Familien und das soziale Umfeld Schwierigkeiten im Umgang mit ihnen hätten und kein Verständnis für ihre Situation aufbringen würden – vor allem, wenn die Erkrankung nicht äußerlich sichtbar ist. Andererseits wollen aber auch viele Betroffene selbst ihre Freunde nicht mit ihrer Erkrankung belasten.

*„Leider leidet mein Umfeld (Familie und Freunde) oftmals mehr als ich. Besonders für meinen Partner und meine Eltern ist es schwer.“*

*„Man muss nicht nur selbst mit der Krankheit zurechtkommen, sondern auch anderen dabei helfen, mit Betroffenen umzugehen. Hier ist manchmal Unverständnis und Unsicherheit zu finden. Manchmal ist hier auch ein Helfersyndrom oder unangebrachtes Mitleid.“*

*„Eigentlich haben alle Verständnis. Aber wenn es mir dann nicht so gut geht, zum Beispiel wegen des heißen Wetters, muss ich immer erklären, warum!“*

*„Mehr soziale Kontakte wären schon noch schön ... Freunde hab ich genug, aber die kann man auch nicht immer belasten mit diesem Thema ... will ich auch nicht ...“*

Die sozialen Kontakte verändern sich in Qualität und Quantität. Nicht selten reduziert sich der Freundes- und Bekanntenkreis. Es gibt allerdings auch Betroffene, die einen sozialen Rückzug selbst gewählt haben.

*„Viele Freundschaften mit Gesunden sind in die Brüche gegangen, da die Gesunden sich schlecht auf die vielen neuen Einschränkungen einlassen konnten.“*

*„Die sozialen Kontakte beschränken sich dann nur noch auf wenige vertrauensvolle Menschen. Das belastet psychisch und bedarf immer wieder der Aufbauarbeit, um nicht depressiv zu werden.“*

*„Mit einer Krankheit ohne sichtbare Zeichen wird man oft nicht ernst genommen. Ich ziehe mich immer weiter zurück, werde immer skeptischer und scheuer, und der Rückzug geht weiter. Die meisten Bekannten fragen gar nicht mehr nach meinem Befinden. Ich werde als komisch tituliert. Ich fühle mich oft sehr einsam.“*

*„Aber für aktive Kontakte fehlte mir in den Jahren einfach die Kraft.“*

Diesen Aussagen stehen aber überwiegend positive Erfahrungen und Berichte mit Partnerschaft, Familie und sozialen Netzwerken gegenüber. Gute soziale Kontakte bedeuten eine wichtige Entlastung im Umgang mit der MS.

*„Das Wichtigste ist, Rückhalt von Familie und Freunden, und Ärzte, die einen verstehen, glauben und Zeit haben.“*

*„Meine Familie und Freunde sind über meine Krankheit informiert und unterstützen mich in jeder Lebenslage.“*

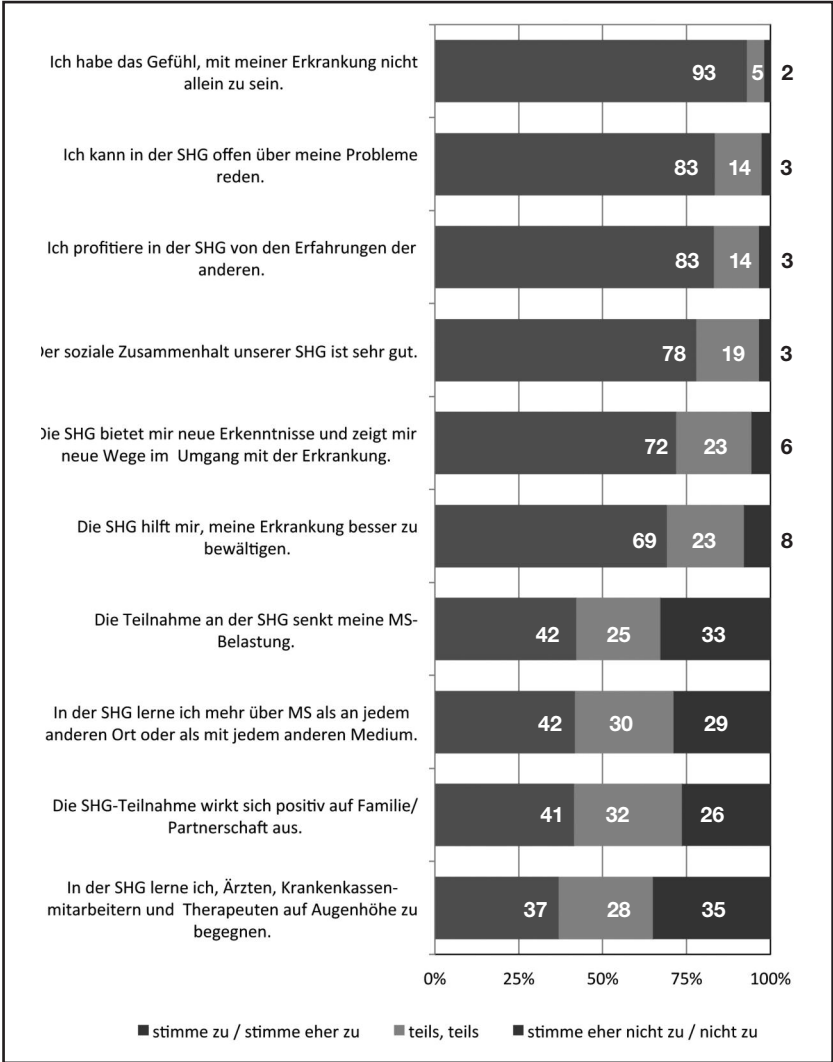


Abbildung 1: Unterstützung durch gemeinschaftliche Selbsthilfe (in %)

© Werner / Nickel / Kofahl 2018

*„Kraft gab mir auch immer das absolut gesunde Klima in der gesamten Familie (Harmonie, Wärme, Geborgenheit).“*  
*„Ein gutes soziales Netzwerk (Familie, Freunde, Nachbarn) ist eine große Hilfe beim Bewältigen des Alltags.“*

## **Bedeutung der Selbsthilfe**

An dieser Stelle sollen zunächst die quantitativen Ergebnisse der Umfragen vorgestellt werden, da die Rolle der Selbsthilfe einen großen Anteil im Fragebogen eingenommen hat. Die in einer Selbsthilfegruppe aktiven befragten MS-Betroffenen wurden um eine Einschätzung zur Arbeit und Bedeutung von Selbsthilfe gebeten. Die Abbildung gibt eine Übersicht über die einzelnen Dimensionen.

Die hohe Bewertung der Aspekte „das Gefühl, nicht alleine zu sein“, „offen über Probleme reden zu können“, „von Erfahrungen anderer zu profitieren“ sowie „sozialer Zusammenhalt“ zeigt, dass vor allem die Gemeinschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) von hoher Bedeutung für die meisten MS-Betroffenen ist. Auch der Erwerb neuer Erkenntnisse und das Aufzeigen neuer Wege im Umgang mit der Erkrankung spielen eine wichtige Rolle und führen für einen Großteil der befragten MS-Erkrankten dazu, dass sie durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Hilfe bei der Krankheitsbewältigung erfahren. Die Beteiligten bewerteten die Organisation der Gruppentreffen zu 80 Prozent als gut bis sehr gut. Drei Viertel aller Gruppen sind in der „Fortbildung in eigener Sache“ aktiv und laden gelegentlich bis regelmäßig externe Referenten ein. Die Kooperation mit Ärzt/innen und stationären Einrichtungen wird jedoch nur von 35 Prozent als gut oder sehr gut bewertet, könnte also deutlich ausgebaut, intensiviert und verbessert werden.

## **Unterstützung durch gemeinschaftliche Selbsthilfe**

Neben den Fragen nach der Bedeutung von Selbsthilfegruppen in dem quantitativen Teil des Fragebogens konnten die MS-Erkrankten in einem zusätzlichen Freitext angeben, was ihnen an ihrer Selbsthilfegruppe beziehungsweise Kontaktgruppe darüber hinaus wichtig sei. Die Auswertungen spiegeln viele der oben aufgeführten Bedeutungen der Selbsthilfe wieder, bieten aber eingehendere Sichtweisen wie auch einige andere Schwerpunktsetzungen. Die aktiven Gruppenmitglieder betonen nochmals zusätzlich, wie sehr sie den persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen zum Beispiel über Erfahrungen oder Therapiemöglichkeiten und den Erhalt von Informationen und Ratschlägen schätzen.

*„Das direkte Gespräch mit Mitbetroffenen mit dem Ziel, sich gegenseitig bei der Alltagsbewältigung zu beraten oder auch nur auszutauschen.“*

*„Der regelmässige Austausch und die Treffen, Lebensqualität und -freude, Gedankenaustausch, Bestätigung, Kommunikation.“*

*„1. Ungezwungenes Beisammensein, 2. erfreuliche Gespräche über Erfahrungen, 3. Ratschläge bei Fragen um Medikamente.“*

*„Diskussionen bzw. Besprechung von gewählten Themen (zum Beispiel Ernährung, alternative Behandlungsmöglichkeiten etc.).“*

Der soziale Kontakt und Zusammenhalt, gemeinsame Freizeitaktivitäten, Offenheit in der Gruppe, Freundschaften sowie gegenseitige Hilfe und Unterstützung sind den Selbsthilfegruppenmitgliedern wichtig.

*„Das Austauschen von Erfahrungen mit Menschen, die wissen, wovon man spricht, und die Gestaltung von Freizeit mit gleichaltrigen Gleichgesinnten.“*  
*„... das Zusammensein, zusammen Ausflüge erleben, Motivation der anderen beziehungsweise für andere, zum Beispiel bei einem Ausflug, das packst Du schon.“*

*„Dass ich nicht so allein und ausgeliefert bin, dass ich offene Rückmeldung bekomme von Menschen, die wirklich wissen, was MS bedeutet!“*

*„Sport tut mir sehr gut, besonders in der Gruppe mit weiteren Betroffenen.“*

*„Viele Freundschaften durch die SHG, Bildung von Netzwerk! Jeder hilft jedem.“*

*„Es entstehen Freundschaften, die sehr tief sein können.“*

Die Betroffenen fühlen sich in ihrer heterogenen Selbsthilfegruppe mit unterschiedlichen Krankheitsverläufen verstanden, es entwickelt sich ein positiveres Gefühl der Krankheit gegenüber.

*„Verläufe und Lebensweisen zu begleiten, Freunde und Freundeskreise zu kennen, wie gehen andere mit den Situationen um ... was passiert, wenn man nicht mehr arbeiten kann ...“*

*„In der SHG werde ich verstanden und brauche mich nicht zu verstellen. Wenn ich ein Problem habe, kann ich dort frei sprechen und bekomme Hilfe und Tipps.“*

*„Durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten, die aber ein anderes Krankheitsbild haben, gehe ich selbstbewusster mit meiner Krankheit um und stehe ihr positiver gegenüber.“*

Das Thema MS steht bei den Treffen keineswegs immer im Mittelpunkt, und die Gruppenmitglieder haben viel Spaß miteinander.

*„Regelmäßiger Termin, neue Leute kennenlernen, Freunde finden, gerne auch über Themen abseits von MS reden.“*

*„Mir ist nur der Austausch untereinander wichtig, und dass wir Spaß haben. Ich möchte nicht die ganze Zeit über MS reden, sondern über Freizeit, Familie etc.“*

*„Gemeinsam Spaß zu haben und nicht alles so schwarz zu sehen.“*

*„Gemeinsam sind wir stark. Gemeinsame Gruppenerlebnisse (Aktivitäten und Ausflüge) bereichern mein Leben sehr.“*

Die regelmäßigen Treffen sind den Erkrankten eine Stütze. Sie haben Ansprechpartner/innen, können selbst aktiv sein, haben eine Aufgabe und können dabei sogar noch anderen helfen. Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit werden so überwunden.

*„Regelmäßige monatliche Treffen, Problembewältigung, Lösungsversuche im Umgang mit der Erkrankung.“*

*„1. Zusammenhalt, 2. Auch ich kann meine Erfahrungen einbringen und damit anderen helfen.“*

*„Ich kann andere Mitglieder unterstützen und für sie da sein.“*

*„Zu sehen, wie es anderen geht, und ob man helfen kann mit Ratschlägen oder Besuchen.“*

*„Die Organisation der Treffen ist eine angenehme Arbeit und macht mir Spaß. Ich bin Rentnerin und hier habe ich eine Aufgabe.“*

*„Es erfüllt mich sehr, noch gebraucht zu werden.“*

In der zweiten Datenerhebungswelle wurden ein Jahr später die gleichen MS-Betroffenen gefragt, ob es besondere „Aha-Erlebnisse“ oder Aspekte an der Selbsthilfe gab, die ihr Leben verändert haben. Die Teilnehmenden betonten in ihren Antworten den Zuwachs an positiver Lebenseinstellung und an guten Vorbildern sowie ein steigendes Selbstbewusstsein.

*„Ich habe gelernt, trotz der Diagnose selbstbestimmt und positiv in die Zukunft zu sehen. Ich empfinde meine MS nicht so schlimm wie ihren Ruf.“*

*„Positives Denken. Jeder akzeptiert die Behinderungen des Anderen, ohne dass sich erklärt werden muss. Die Zusammenkünfte sind jedes Mal ein ‚Aha-Erlebnis‘.“*

*„Auch die schwerer Betroffenen kommen mit ihrem Leben gut klar. So dass ich mir sage, das schaffe ich auch.“*

Die quantitativen Daten der Erhebung zeigten in fast allen Bereichen der Gesundheitskompetenz, des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit Unterschiede zwischen beiden Personenkreisen zugunsten der Mitglieder von MS-Selbsthilfegruppen – gemessen mit dem Health Education Impact Questionnaire (heiQ). Erfragt wurden die Dimensionen „Aktive Beteiligung am Leben“, „Gesundheitsförderndes Verhalten“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“, „Konstruktive Einstellungen“, „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“, „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen“ sowie „Soziale Unterstützung und Integration“. Was solche Erhebungsinstrumente aber nicht erfassen können, sind die Vielfalt und die vielen individuellen Besonderheiten, die verschiedenen individuellen Verläufe und ganz unterschiedliche Lösungen im Umgang mit der Erkrankung – allerdings auch Erkenntnisse, die beunruhigend sein können.

*„MS ist ganz verschieden, und das ‚Aha‘ ist, dass jeder verschieden damit umgeht. Und das muss ich akzeptieren. Und wenn ich jetzt kleinere Schritte machen muss, gehe ich trotzdem.“*

*„Ein negatives ‚Aha-Erlebnis‘ war die Bestätigung der Befürchtung, dass es doch sehr dramatische Verläufe gibt und man selbst noch lange nicht das Schlimmste erfahren hat, das eine MS zu bieten hat.“*

*„Ich habe erfahren, dass ich nicht allein mit der Krankheit war, und konnte durch den Kontakt mit den anderen besser damit umgehen.“*

*„Die verschiedenen Krankheitsverläufe motivieren zur Selbstverantwortung im Umgang mit der Erkrankung.“*

*„Haben mich im Arztwechsel / Neurologenwechsel unterstützt beziehungsweise mich auf den richtigen Weg geführt, wo ich mich nun sehr wohl fühle und verstanden. Worüber ich sehr froh bin!“*

In der Selbsthilfegruppe lernen die MS-Betroffenen erkrankungsspezifisches Wissen, Behandlungs- und Therapieoptionen und gehen dadurch anders mit ihrer MS um.

*„Der Austausch von Behandlungsmethoden und Erfahrungen sowie Neuigkeiten aus der Forschung lässt mich optimistischer in die Zukunft blicken.“*

*„Sich über neue Medikamente zu unterhalten, neue Therapiemöglichkeiten wie Krankengymnastik, Ergotherapie zu erfahren.“*

*„Beobachtung, wie verschieden die Verläufe sind, in den Behandlungsangeboten, meinen eigenen Weg zu finden. Beobachtung, wie sich zum Beispiel Diäten, Medikamente über einen längeren Zeitraum auswirken.“*

*„Ich habe gelernt, dass ich aktiver mit der MS umgehe.“*

Die Ergebnisse der quantitativen Umfrage ergaben, dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe unter den MS-Betroffenen im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern ein höheres Wissen über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (zum Beispiel zur Pflegeversicherung, zum Behindertenausweis, zu spezifischen Hilfen und Unterstützungsangeboten) sowie über medizinische Behandlungsleitlinien haben.

### **Ablehnung von Selbsthilfe**

Diejenigen MS-Betroffenen, die früher Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren und diese wieder verlassen haben, wurden nach den Gründen dafür gefragt. Ebenfalls wurde Betroffenen die Frage gestellt, warum sie noch nie eine Selbsthilfegruppe besucht haben.

In dem quantitativen Befragungsteil gab es neben den positiven Aussagen auch „zurückhaltende“ Stimmen. Etwa die Hälfte der Befragten würde sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen und hätte Sorge, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden. Fast jeder Neunte hat aus Angst vor Bekanntwerden der Erkrankung Hemmungen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

Ausschlaggebend für einen Austritt beziehungsweise für das Nichtaufsuchen einer Gruppe sind einerseits strukturelle Faktoren, wie zum Beispiel Auflösung der Gruppe, Wohnortwechsel oder das Fehlen einer Gruppe in Wohnortnähe. *„Entfernung, Zeitmangel, weil noch berufstätig damals. Gruppe hat sich aufgelöst.“*

*„Der Ort der Treffen hat sich mehrfach geändert. Als ich noch Auto gefahren bin, habe ich häufiger an Gruppentreffen teilgenommen. 2009 habe ich mit dem Autofahren aufgehört ... seitdem bin ich nicht mehr zu den Treffen gefahren. Jetzt trifft sich die Gruppe bei der Leiterin zu Hause. Mit dem E-Rolli ist mir der Weg zu weit und ein Taxi zu teuer für ein zweistündiges Treffen.“*

*„Eine Selbsthilfegruppe ist für mich fast so unerreichbar wie der Mond.“*

Andererseits führen auch negative Einstellungen, fehlende Altersorientierung, Unterschiede im Krankheitsverlauf und interne Konflikte innerhalb der Gruppe zum Verlassen dieser.

*„Die Gruppe war mir zu negativ eingestellt. Ich habe mich danach immer etwas deprimiert gefühlt.“*

*„Die meisten Mitglieder sprachen / jammerten fast nur über Medikamente, Krankenhäuser, Ärzte und so weiter: langweilig.“*

*„Die anderen waren sehr viel stärker und sichtbarer von der MS betroffen.“*

*„Zu unterschiedliche Erwartungshaltungen der TeilnehmerInnen, zu unterschiedliche Interessen.“*

Einige fühlen sich in der Gruppe nicht wohl, haben keine Kontakte knüpfen und keine persönlichen Vorteile aus der Teilnahme an der Gruppe ziehen können oder sahen keinen Bedarf mehr, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

*„Gruppenbildung, in der es schwer ist, rein zu kommen.“*

*„Ausfragen, Lästern, Dummschwätzen, Klugscheißen.“*

*„Hat mir keine Perspektiven eröffnet, keine Klarheiten gebracht. Einige sehr dominante Personen, die immer schnell abgelenkt haben, Gesprächsfluss unmöglich gemacht haben.“*

*„Der Besuch hat mir geholfen, meine anfängliche Unsicherheit im Umgang mit der MS zu bewältigen. Danach hatte ich keinen weiteren Bedarf mehr. Sollte sich dies ändern, gehe ich wieder zu der Gruppe.“*

Andererseits wiederum waren unzufrieden mit der Gruppenleitung und die Arbeit sei „nur Kaffeetrinken“ und zu wenig thematisch und inhaltlich orientiert.

*„Es wurde von anderen Mit-Betroffenen viel herumjammert, die Gruppenleitung hat Vorschläge zu Unternehmungen oft abgeblockt. Einem MS-Patienten wurde nichts zugetraut, und er soll sich bloß schonen.“*

*„Die Angehörigen haben über uns Betroffene bestimmt.“*

*„Gruppenmitglieder sehr passiv, keine konstruktive Diskussion möglich, kaum irgendwelche Aktionen, wenn doch, dann haben immer die gleichen Leute die*

*Arbeit verrichtet, ... kaum einer wusste genau über die Erkrankung noch über seine Medikamente Bescheid, ...“*

*„Es ging zuletzt nur um Freizeitaktivitäten.“*

*„Die eine Selbsthilfegruppe, die offen war für meine Altersgruppe und wo der Wochentag zeitlich passte, war eine komplette Negativerfahrung: eine Art Möchte-gern-Kaffeekränzchen. Dass sich so was als ‚Selbsthilfegruppe‘ im Netz deklarieren darf, ist eine Frechheit!“*

Es gibt auch MS-Betroffene, die sich nicht so viel mit ihrer Krankheit auseinandersetzen wollen, sie finden die Berichte von schlechten Erfahrungen anderer Betroffener belastend oder es ging ihnen persönlich gerade vergleichsweise gut, womit sie die Anderen nicht konfrontieren wollten, um keine Frustration zu verursachen.

*„Die Gespräche haben mich eher verunsichert, als dass sie mir geholfen haben.“*

*„Erinnert mich zu stark an meine Krankheit. Man erfährt, was wirklich noch alles kommen kann.“*

*„Ich habe mich nicht wohl gefühlt, ich fühlte mich kränker.“*

*„Mir ging es viel zu gut als den anderen Mitgliedern.“*

*„Für mich war und ist die MS nie der Mittelpunkt meines Lebens. Darum war ich nie in einer SHG.“*

## **Fazit und Ausblick**

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfe messbar positive Wirkungen auf MS-Betroffene haben kann. Für diejenigen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und eine psychosoziale Entlastung dar. Die qualitative Auswertung der Freitexte gibt individuellere, tiefere und besondere Einblicke in die Lebenssituation, den Alltag und den Umgang mit der chronischen „Krankheit der 1.000 Gesichter“ – Multiple Sklerose. Auch wenn die positiven Erfahrungen in der Selbsthilfe den Anteil der negativen überwiegen, bieten letztere doch interessante Aspekte über die Arbeit von Selbsthilfegruppen und die Bewältigungsstrategien der MS-Betroffenen.

Im Vergleich mit den vier anderen in SHILD untersuchten Indikationen (Diabetes mellitus 2, Prostatakrebs, Tinnitus und Angehörige Demenzkranker) fällt bei den teilnehmenden, im Durchschnitt deutlich jüngeren, aber auch höher gebildeten MS-Betroffenen allerdings auf, dass diese „ihre“ Selbsthilfegruppen kritischer bewerten als die Selbsthilfegruppenmitglieder in den anderen Indikationen. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass die Gruppenmitglieder in den anderen Indikationen ein signifikant höheres Wissen über ihre jeweilige Erkrankung haben – bei den MS-Patienten gibt es keinen Unterschied zwischen Selbsthilfegruppenmitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Fairerweise sollte man erwähnen, dass MS eine sehr „schillernde“ Erkrankung ist, über die es auch heute noch mehr Hypothesen und Vermutungen als gesi-



cherte Erkenntnisse gibt. Aber unabhängig davon scheinen sich die MS-Betroffenen verschiedener weiterer Informationskanäle zu bedienen: Der Schwerpunkt der Selbsthilfegruppenaktivitäten liegt daher weniger in der krankheitsbezogenen Wissensvermittlung als vielmehr im sozialen Miteinander und der gemeinschaftlichen Teilhabe am Alltagsleben.

Eine weitere Dimension, die nicht im Fokus dieser Ausführungen stand, sollte am Ende nicht unerwähnt bleiben. Viele Betroffene beklagen ein öffentliches „Unwissen“ über MS, wünschen sich mehr und bessere Information, Aufklärung und Anerkennung durch die Gesellschaft und gesellschaftliche Inklusion. Dazu fordern die MS-Erkrankten auch von staatlicher Seite mehr Unterstützung, Förderung und Stärkung, legten zum Befragungszeitpunkt viel Hoffnung in das damals noch in Planung befindliche Teilhabegesetz, fordern Erleichterungen bei bürokratischen Verfahren sowie Verbesserungen verschiedener rechtlichen Grundlagen wie zum Beispiel behindertengerechte Arbeitsplätze, Barrierefreiheit, behindertengerechter Wohnraum, stärkere Patientenrechte und die konsequente Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Es ist offenkundig, dass die MS-Betroffenen damit nicht alleine stehen. Unser herzlicher Dank gilt allen Studienteilnehmenden, die offen über ihr Leben mit MS berichtet und dadurch tiefere Einblicke in ihr Leben gewährt haben!

## **Literatur**

Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin 2016

Silke Werner ist Diplom-Soziologin und langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsschwerpunkt Patientenorientierung und Selbsthilfe am Institut für Medizinische Soziologie des Universitätskrankenhauses Hamburg-Eppendorf, welches die SHILD-Studie in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt hat.

Dr. Stefan Nickel ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Medizinische Soziologie.

Dr. Christopher Kofahl ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie und Leiter des Arbeitsschwerpunktes Patientenorientierung und Selbsthilfe sowie Koordinator und Leiter der SHILD-Studie.

Dörte von Kittlitz

## **Zwischenruf zur Patientenbeteiligung auf Landesebene**

### **Eine Einschätzung der Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen**

Seit 2004 ist Paragraph 140f SGB V in Kraft, der für den Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, aber auch für Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschüsse sowie erweiterte Landesausschüsse und Bereiche der Qualitätssicherung in den Bundesländern die Beteiligung von Patientinnen und Patienten regelt. Seitdem sind also auch sachkundige Personen in den dazu gehörenden Gremien auf Landes- und regionaler Ebene aktiv.

### **Patientenvertretung auf Regional- und Landesebene in Niedersachsen**

Für Leser/innen, die sich mit der Patientenvertretung in den Bundesländern noch nicht beschäftigt haben, hier zunächst ein kleiner Überblick aus Niedersachsen.

Im Jahr 2004 begann die Patientenvertretung mit drei Typen von Ausschüssen. Die *Landesausschüsse* sind für die Bedarfsplanung zuständig. Sie gleichen die Richtlinien der Bundesebene mit den Gegebenheiten im Land ab. Das führt letztlich zu den Vertragsarztsitzen, also der Anzahl an Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Zahnärzt/innen, die sich in einem Bereich niederlassen dürfen.

Die *Zulassungsausschüsse* sind die Gremien, bei denen man sich um einen Vertragsarztsitz bewirbt. Hier werden Patientenvertreter/innen nicht am regulären Verfahren beteiligt, sondern nur an den Entscheidungen über Ermächtigungen<sup>1</sup> und an den Entscheidungen zu Sonderbedarfen<sup>2</sup>.

In den *Berufungsausschüssen* werden Widersprüche gegen die Entscheidungen der Zulassungsausschüsse bearbeitet.

Seit 2010 sind noch drei weitere Typen von Ausschüssen hinzugekommen. In den *erweiterten Landesausschüssen* werden besondere Versorgungsprogramme von niedergelassenen Ärzt/innen und / oder Krankenhäusern zugelassen, die Bereiche besonders aufwändiger medizinischer Versorgung sichern, zum Beispiel bei schweren oder seltenen Erkrankungen.

In drei niedersächsischen Ausschüssen für *Qualitätssicherung* sind Patientenvertreter/innen dabei: begonnen hat das mit den Bereichen

- medizinische Versorgung im Krankenhaus und
- sektorenübergreifende Versorgung.

Seit kurzem ist das Thema Versorgung von Frühgeborenen dazu gekommen. Die Qualitätssicherung erfolgt nach einem von der Bundesebene vorgegebenen System, das aus Berichten, Statistiken, Fragebogen, Gesprächen und

weiteren Bausteinen besteht. Im Bereich Qualitätssicherung werden in den nächsten Jahren voraussichtlich Patient/innen in weiteren Ausschüssen beteiligt. Damit tut sich hier ein ganz neues Feld der Beteiligung auf, das deutlich stärker inhaltlich orientiert ist als die eher strukturellen Entscheidungen in den Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüssen.

Seit 2011 gibt es für die Bundesländer die Möglichkeit, ein *Gemeinsames Landesgremium* zu bilden. Im gemeinsamen Landesgremium werden Empfehlungen abgegeben zur Versorgung im jeweiligen Bundesland. Die Arbeit dieser Gremien ist in jedem Bundesland durch ein Landesgesetz geregelt.

Sachkundige Personen in allen Ausschüssen und Arbeitsgruppen auf Bundes- wie Landesebene haben ein Antragsrecht und ein Mitberatungsrecht und sie können Stellungnahmen abgeben. Stimmrechte haben Patientenvertreter/innen in keinem der Ausschüsse, was unter den Patientenvertreter/innen kontrovers diskutiert wird.

## **Was soll durch die Beteiligung erreicht werden?**

Der Gesetzgeber wollte mit Paragraph 140f SGB V das erreichen, wofür die Selbsthilfe sich schon seit langer Zeit einsetzt, nämlich, dass die Erfahrungen und die spezielle Sachkunde von Lai/innen in Entscheidungen des Gesundheitssystems einbezogen werden. Patientenvertreter/innen können und sollen das in ihren Organisationen, aus ihrem Umfeld, durch ihre persönlichen Erfahrungen gesammelte gemeinsame Wissen in die Ausschussberatungen einbringen. Mit dem Einbezug von Patientinnen und Patienten werden überdies Menschen an den Entscheidungen über die „Spielregeln“ des Gesundheitssystems beteiligt, die unabhängig von den Leistungsträgern und von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen sind.

Patientenbeteiligung kann sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für das Gesundheitssystem insgesamt eine immens wichtige Funktion haben. „Man“ sitzt hier sozusagen an Schaltstellen der Gesundheitsversorgung und kann das, was man als Lücken und Problemen in der Versorgung sieht, einbringen. Betroffene wechseln aus der passiven Rolle als Patient oder Patientin in eine aktive und gesetzlich anerkannte Rolle als Akteurin oder Akteur in Lenkungsgremien der gesundheitlichen Versorgung. Und bereits die mitberatende Funktion kann Wichtiges bewirken mit Auswirkungen auf die Versorgung vieler Menschen. Das gilt sowohl für die Beteiligung auf Bundesebene als auch auf Landes- und regionaler Ebene.

## **Patientenbeteiligung in Niedersachsen – wie ist es bisher gelaufen?**

In Niedersachsen gibt es etwa 70 Plätze für sachkundige Personen, 70 weitere für Stellvertreter/innen. Die Plätze für „ordentliche“ sachkundige Personen

sind allerdings bei weitem nicht alle besetzt und Stellvertreter/innen gibt es in manchen Bezirken der Kassenärztlichen Vereinigungen gar keine mehr.

Alles hatte 2004 sehr hoffnungsfroh begonnen. Es gab viele Interessierte und sogar Wartelisten für die Ausschussplätze. Die anfänglichen Probleme mit mangelnder Wertschätzung bis zur Ausgrenzung der sachkundigen Personen in manchen der Ausschüsse legten sich nach einigen Jahren. Und in den ersten Jahren war es mehrmals möglich, mit finanzieller Unterstützung eines Mitglieds der Koordinierungsgruppe eine Austauschtagung und eine Fortbildung für die sachkundigen Personen zu organisieren. Die *Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen* gab sich eine Geschäftsordnung und ein transparentes, demokratisch legitimes Verfahren als Grundlage der Ernennung der niedersächsischen sachkundigen Personen. Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen erklärte sich einverstanden, als Servicestelle für die Koordinierungsgruppe die für die Organisation nötigen Tätigkeiten zu erledigen, quasi als infrastrukturelles Rückgrat der Koordinierung.

Aber so sollte es nicht bleiben. Das Konstrukt „Die Patientenorganisationen tragen die Organisation der Beteiligung in den Bundesländern irgendwie selbst“ erwies sich als nicht tragfähig. Nach einigen Jahren benötigte das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen seine Mittel für seine originären Aufgaben, so dass keine mehr für Fortbildungen im Bereich der Patientenbeteiligung blieben. Auch die Personalkapazitäten für die Unterstützung der Koordinierungsgruppe wurden immer dünner. Zunächst versuchten die Mitglieder der Koordinierungsgruppe noch, die Situation ehrenamtlich aufzufangen. Aber nach einer Kürzung der Mittel für das Selbsthilfe-Büro vor einigen Jahren sah sich die Koordinierungsgruppe gezwungen, vorübergehend die Arbeit niederzulegen. Seitdem funktioniert die infrastrukturelle Unterstützung der Patientenbeteiligung in Niedersachsen mehr schlecht als recht. Die beteiligten Patientenorganisationen können die Arbeitskapazitäten hierfür nicht aufbringen. Eine Übernahme der damit verbundenen dringendsten Tätigkeiten durch andere wäre allerdings nicht im Sinne einer unabhängigen Patientenbeteiligung.

Das Ergebnis: eine echte, der Bedeutung der Patientenvertretung angemessene Unterstützung dieser Engagementmöglichkeit findet nicht statt. Und das nicht nur in Niedersachsen. Bis heute fehlen zur Unterstützung der Patientenvertretungen auf Ebene der Bundesländer entscheidende Strukturen.

Alle bräuchten dringend angemessen mit Personal ausgestattete, unabhängige Stellen, die die Patientenvertreter/innen fortbilden, sie bei der Arbeit in den Ausschüssen organisatorisch und inhaltlich unterstützen, sich regelmäßig um eine angemessene Besetzung der Gremien kümmern und die dafür sorgen, dass die Rechte der Patientenvertreter/innen gewahrt bleiben. Das gibt es bisher ansatzweise nur in Nordrhein-Westfalen, wo aus Landesmitteln eine Stelle gefördert wird, die die dortige Koordinierungsgruppe und die sachkundigen Personen unterstützt.

## Die Geschichte von Frau B.

Wir sieht nun das Engagement der Patientenbeteiligung aus der Perspektive der sachkundigen Personen aus? Eine sachkundige Person in Niedersachsen, nennen wir sie Frau B., ist vermutlich selbst von Krankheiten oder Behinderungen betroffen oder arbeitet für eine Organisation, die in diesen Bereich fachlich tätig ist. Wenn sie „Glück hat“, gehört Frau B. einer Patientenorganisation an, die für ihre sachkundigen Personen innerhalb der eigenen Strukturen Fortbildungen anbieten kann. Falls nicht, dann erhält Frau B. in Niedersachsen keine Fortbildungen bis auf eine mögliche Einführung der Kassenärztlichen Vereinigung für neue Patientenvertreter/innen (die aber nicht regelmäßig durchgeführt werden). Die Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen ist für Frau B. zweimal in Erscheinung getreten. Zu Beginn ihrer Tätigkeit als sachkundige Person hat Frau B. einen Fragebogen der Koordinierungsgruppe ausgefüllt, mit dem ihre Eignung als sachkundige Person und der Ausschuss, an dem sie teilnimmt, festgehalten wurden. Gleich nach ihrer Ernennung hat sie ein Begrüßungsschreiben erhalten, in dem ihr mitgeteilt wurde, wer die anderen sachkundigen Personen im Ausschuss sind und dass sie bei Beendigung des Amtes dies auch der Koordinierungsgruppe mitteilen möge. Seitdem liegen alle organisatorischen Dinge in der Hand des Ausschusses, in dem Frau B. tätig ist, so dass für Frau B. die Koordinierungsgruppe keine Rolle mehr spielt.

Ihr Alltag als sachkundige Person: zu den Ausschusssitzungen hat Frau B. möglicherweise eine längere Anfahrt, denn Niedersachsen ist ein Flächenland mit teilweise bescheidener Ausstattung an öffentlichen Verkehrsmitteln. Das erfordert neben der inhaltlichen Vorbereitung, also der zum Teil stundenlangen Lektüre von teilweise sehr umfangreichen Unterlagen, zusätzlich einen nicht unerheblichen Zeitaufwand. Die anderen sachkundigen Personen kennt Frau B. von den Ausschusssitzungen. Der Aufwand, sich vor den Ausschüssen abzustimmen, ist aber schon nicht mehr leistbar. Dafür reicht oft die Zeit nicht aus, die die drei sachkundigen Personen erübrigen können und es steht ihnen kein Raum zur Verfügung. So trifft Frau B. ihre „Kolleginnen und Kollegen“ erst kurz vor den Sitzungen, eine Absprache oder Klärung von Fragen untereinander gibt es nicht. Bei den Sitzungen ihres Ausschusses geht es freundlich zu. Die Entscheidungen werden zwar von den Ärzt/innen und Krankenkassen gefällt, aber immerhin: zu einzelnen Fragen können die sachkundigen Personen etwas beitragen, manchmal ändern ihre Einwände die Entscheidungen, alle haben den Eindruck „Eigentlich läuft es doch“. Alle sachkundigen Personen des Ausschusses finden, sie haben gut mit diesem Ehrenamt zu tun.

Nach einiger Zeit erlahmt allerdings das Interesse, zumal ihr Amt auch niemanden wirklich zu interessieren scheint. Irgendwann bemerkt Frau B., dass Herr K. nicht mehr zu den Sitzungen erscheint. Er war schon länger krank, aber auf die Abwesenheit erfolgt keine Konsequenz und so bleibt es bei den zwei weiteren Patientenvertretungen. Auf die Idee, die Koordinierungsgruppe

Patientenbeteiligung Niedersachsen zu verständigen, kommen weder Frau B. noch ihre ehrenamtliche Kollegin, im Grunde haben sie die Koordinierung fast vergessen. Im Ausschuss bringt man sich so gut ein, wie es eben geht. So werden die sachkundigen Personen in diesem Ausschuss nicht wirklich unterstützt, nehmen mögliche Unterstützungsangebote aber auch nicht wahr – wie auch, wenn alles „irgendwie läuft“ und keine Institution über die Kapazitäten verfügt, der Patientenvertretung ernsthafte Unterstützung zukommen zu lassen?

Diese kurze Beschreibung aus dem „richtigen“ Leben der Patientenbeteiligung in den Bundesländern dürfte klar machen, warum das Amt als sachkundige Person eher keines ist, das als wertvoll und wichtig empfunden wird und in das ehrenamtlich Engagierte sich gern einbringen.

## **Die Koordinierung der Patientenbeteiligung in den Bundesländern – eine wichtige Aufgabe ohne angemessene Strukturen**

Sachkundige Personen in Niedersachsen werden mit ihren Anliegen relativ allein gelassen. Die niedersächsische Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung regelt die Ernennung in den jeweiligen Ausschuss. Aber ohne verbindliche Personalkapazitäten schafft es dieses Gremium gerade so, die Ernennungen zu koordinieren und einen regelmäßigen Überblick über die Besetzung der insgesamt etwa 20 Ausschüsse zu behalten. Die Personalkapazitäten für die Koordinierungsgruppe sind vom möglichen Engagement der dort beteiligten Ehrenamtlichen und der zwei Vertreterinnen des Sozialverbands Deutschlands und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. abhängig, deren Finanzierung aber diese Tätigkeiten im Grunde nicht vorsieht.

Und diese Situation ist keineswegs auf Niedersachsen beschränkt. In allen Bundesländern ist die Situation der niedersächsischen sehr ähnlich. Bis auf Nordrhein-Westfalen gibt es in keinem Bundesland eine eigene Koordinierungsstelle, die sich so um die engagierten Personen kümmert, dass man von echter Unterstützung sprechen könnte. Das personelle Engagement bleibt den Patientenorganisationen überlassen, die dies zumindest in Niedersachsen im Wesentlichen ebenfalls ehrenamtlich erbringen müssen. Dies ist für alle Beteiligten frustrierend und in keiner Weise den Möglichkeiten und dem Potenzial angemessen, das die Patientenbeteiligung auch in den Bundesländern entfalten könnte.

Um es deutlich zu machen: es geht hier nicht um die Möglichkeiten der Mitglieder der Koordinierungsgruppe sowie sachkundiger Personen, für Treffen von Koordinierungsgruppen und Fortbildungen finanziellen Ausgleich zu erhalten. Die werden selbstverständlich sehr positiv gesehen, und machen es möglich, dass Menschen überhaupt für ihr Engagement in diesem Bereich nicht auch noch bezahlen müssen.

Es geht vielmehr darum, dass in den Bundesländern sachkundige Personen nicht durch eine neutrale, unabhängige Stelle in ihrer Funktion so unterstützt

werden können, dass sie der möglichen Bedeutung dieses Amtes gerecht werden könnten.

Selbstverständlich gibt es auch hier die, die das Amt auch ohne Unterstützung gut ausfüllen können. Aber im Bereich der Patientenbeteiligung sollte es darum gehen, dass die Engagierten eine Art gesellschaftlicher Spiegel sind, also aus dem Kreise der von der medizinischen Versorgung Betroffenen in einem demokratisch legitimierten Verfahren ernannt werden können und eben nicht die „professionellen Patientenvertreter/innen“ sind. Für die Fertigkeiten, die für das Amt wichtig sind, muss durch entsprechende Unterstützung gesorgt werden, so dass nicht nur die „üblichen Verdächtigen“ sich einbringen können. Und dafür braucht es Ermutigung, Strukturen, Interessenvertretung durch eine professionelle Infrastruktur, die von den Patientenorganisationen getragen wird.

### **Tätigkeiten einer potenziellen landesweiten Koordinierung**

Die Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen hatte im Zuge der vielen Diskussionen über ihre ungenügenden Unterstützungsmöglichkeiten ein Aufgabenprofil für eine angemessene landesweite Koordinierung der Patientenbeteiligung entworfen.

Unser Aufgabenprofil lautet:

1. Datenbank mit Kontaktdaten Patientenvertreter/innen pflegen
2. Laufend Kontakt zu den sachkundigen Personen vor Ort halten
3. Ansprechstelle für Fragen zur Patientenvertretung sein
4. Informationsbörse für die sachkundigen Personen zur Verfügung stellen
5. Rahmenbedingungen für die sachkundigen Personen so organisieren und vertreten, dass alle konstruktiv an den Sitzungen der Ausschüsse teilnehmen können
6. Gegenseitige Abstimmung der regionalen und übergreifenden Patientenvertreter/innen zu den aktuellen Ausschussinhalten initiieren / unterstützen
7. Bindeglied zur K(Z)V / den Ausschüssen sein
8. Landesweiten regelmäßigen Erfahrungsaustausch organisieren
9. Fortbildungen durchführen / organisieren/anregen, z.B. „Grundwissen zur Patientenvertretung“, „Erfolgreiche Gremienarbeit leisten“
10. Neue sachkundige Personen akquirieren
11. Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen organisieren und inhaltliche Zuarbeit leisten
12. Öffentlichkeitsarbeit betreiben
13. Website als Plattform einrichten und pflegen
14. Patientenbeteiligung gem. § 140f SGB XI und ff mit anderen relevanten Institutionen und Personen, auch in anderen Bundesländern, vernetzen und mit diesen kooperieren.

Aus anderen Bundesländern sind uns andere, aber sehr ähnliche Aufgabenbeschreibungen der geforderten Landeskoordinationen bekannt. Auch beim

letzten Treffen der Sprecher/innen der Koordinierungsgruppen / Koordinierungsausschüsse der verschiedenen Bundesländer stellte deren Situation einen Schwerpunkt der Tagesordnung dar mit vielen Ideen für eine gute, professionelle Unterstützungsstruktur. In Hamburg hat sich der Koordinierungsausschuss im letzten Jahr noch sehr ernsthaft und nachdrücklich um eine Änderung der Situation bemüht, leider vergeblich, so dass man dort die Konsequenz zog und diese Funktion niederlegte. In Niedersachsen werden wir am Ball bleiben, aber lediglich mit „gebremstem Schaum“, denn hier fehlen schlichtweg auch für solche Bemühungen die Kapazitäten. Diese stecken wir (noch) in die Aufrechterhaltung eines rudimentären Rahmens für das Engagement der sachkundigen Personen aus den Ausschüssen. Befriedigend ist das nicht. Und auch kaum verständlich, warum es in den Bundesländern keine Strukturen analog der Unterstützung auf Bundesebene durch die Stabstelle Patientenbeteiligung gibt. Einig sind sich alle: wer ernsthaft Patientenbeteiligung will, muss möglichst bald die Unterstützung der Engagierten professionalisieren. Möglichst bevor die letzten sachkundigen Personen mit den Füßen abgestimmt haben.

### **Anmerkungen**

- 1 Eine Ermächtigung erteilt an Ärzt/innen, die keine Vertragsarztstellen haben (z.B. Krankenhaus-ärzt/innen), die Genehmigung, die Behandlung von Patient/innen, die in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert sind, mit der Kassenärztlichen Vereinigung abzurechnen.
- 2 Ein Sonderbedarf erteilt in KV-Bezirken, deren Vertragsarztsitze vollständig besetzt sind, für bestimmte Spezialisierungen einer Fachrichtung (z.B. auf rheumatische Erkrankungen) eine zusätzliche Zulassung.

Die *Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen* besteht aus Vertreter/innen folgender Patientenorganisationen:

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter, Bundesverband Skoliose Selbsthilfe, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew Landesverband Niedersachsen, Deutscher Schwerhörigenbund Landesverband Niedersachsen, Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und Soziales Niedersachsen, Sozialverband Deutschland Landesverband Niedersachsen.

Dörte von Kittlitz ist geschäftsführende Leiterin des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen, dessen Trägerin, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., in § 140f SGB V als einer der Beraterverbände der Patientenbeteiligung benannt ist.