



NAKOS EXTRA

35

Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement

**Eine Studie auf der Basis
exemplarischer Interviews mit
Selbsthilfegruppen-Mitgliedern**

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	4
EINLEITUNG	7
1. AUSWAHL DER GESPRÄCHSPARTNER/INNEN	10
2. AUSWERTUNGSERGEBNISSE	12
2.1 Zeit vor dem Selbsthilfeengagement	13
2.2 Entscheidungsphase und Zeit des Selbsthilfeengagements	24
Exkurs: Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement	28
Exkurs: Familienbezüge der Selbsthilfe	34
2.3 Zeit heute / Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen	37
3. THEORETISCHE EINBINDUNG	48
4. SCHLUSSFOLGERUNGEN UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	53
LITERATUR	55
ANHANG	
A1. THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN	59
A1.1 Integration im Zeitalter des Pluralismus: Gesellschaft als Differenz	59
A1.2 Gesellschaftliche Differenzierung und Individualismus: Ein Wechselverhältnis	60
A1.3 „Kontrolle ist gut, Vertrauen ist besser“	60
A1.4 Vertrauen, Freiwilligkeit und Selbstorganisation: Zum ambivalenten Verhältnis von Staat und Zivilgesellschaft	62
A1.5 Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement	64
A2. METHODOLOGISCHE EINORDNUNG	65
A2.1 Die Gesprächssituation	66
A2.2 Der Leitfaden	67
A2.3 Auswertungsverfahren	70
A2.4 Auswertungsdimensionen, -Variablen und -Indikatoren	75
ANMERKUNGEN	78
IMPRESSUM	82

Vorwort

Seit dem Jahr 2004 arbeitet die NAKOS mit Förderung durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) an dem Projekt *Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken*. Im Rahmen dieses Projektes werden unter anderem Untersuchungen zum Familienbezug im Feld der Selbsthilfe in Deutschland durchgeführt. Deren Ergebnisse sollen die Zusammenhänge von Selbsthilfegruppen-Arbeit, familiärem Leben sowie sozialem und gesellschaftlichem Engagement in der Öffentlichkeit bewusst machen. Zudem sollen sie Impulse für die Theorie und Praxis der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen darstellen, um Problemfelder und Handlungsbedarfe genauer erkennen und passende Unterstützungsstrategien entwickeln zu können.

Auf der quantitativen Ebene gelangten wir im Projektverlauf zu einem durchaus bemerkenswerten Befund: Bei einer Untersuchung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen im Jahr 2004 konnten wir einen Familienbezug bei knapp 40 % der in die Untersuchung einbezogenen Organisationen bzw. Vereinigungen ermitteln¹.

Im Projektzusammenhang interessierten und interessieren uns aber auch die konkreten persönlichen Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfegruppen und den von ihnen mitgeschaffenen sorgenden Netzen. Zahlreiche Fragen haben uns bewegt. Zum Beispiel: Welche Hürden und Probleme bestehen beim Aufbau oder hinsichtlich der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, ggf. mangelnde Bekanntheit von Selbsthilfegruppen, Nachteile im Berufsleben oder auch Scham und Ängste um einen Imageverlust bei Angehörigen oder Freunden? Welche Erfahrungen mit familienentlastenden oder -ergänzenden Wirkungen der Arbeit von Selbsthilfegruppen gibt es? Welche Kompetenzen braucht es, welche werden entwickelt (Betroffenenkompetenz, Gruppenkompetenz, Familienkompetenz)? Wie wirkt sich das Engagement in Selbsthilfegruppen auf Familie und Verwandtschaft, aber auch außerhalb des familiären Umfelds aus, z.B. in Nachbarschaft und Gemeinwesen, im Berufsleben, im Versorgungsgeschehen oder im Hinblick auf sonstige Rahmenbedingungen des Selbsthilfeengagements? Welche Interessen und Unterstützungsbedarfe gibt es? Kurz: Wie hat sich die persönliche, die berufliche und die soziale

Situation von Menschen mit einer Erkrankung, einem sozialen oder psycho-sozialen Problem durch ihr Selbsthilfegruppen-Engagement verändert bzw. entwickelt?

Solchen Fragen wollten wir nachgehen. Und um möglichst alltagsnah Einsichten in das Erleben und die persönliche Entwicklung von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen zu gewinnen, entschieden wir uns für einen qualitativen Untersuchungsansatz. Ralph Schilling, Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter der NAKOS, führte mit fünf Mitgliedern von Selbsthilfegruppen aus exemplarischen Bereichen der Selbsthilfe ausführliche Interviews durch und wertete diese aus. Die Ergebnisse stellen wir Ihnen in dem vorliegenden NAKOS EXTRA 35 „Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement. Über die Zusammenhänge von Selbsthilfeengagement, biografischer Entwicklung und sozialer Integration. Eine Studie auf der Basis exemplarischer Interviews mit Selbsthilfegruppen-Mitgliedern“ vor. Da die Erinnerungen und Auffassungen der Gesprächspartnerinnen möglichst authentisch wiedergeben und nachvollziehbar gemacht werden sollten, nimmt die Präsentation der Gespräche in dieser Studie einen großen Raum ein. Die theoretischen Vorüberlegungen bzw. einen kontextuellen Rahmen für die theoretische Diskussion sowie eine Darstellung von Untersuchungsmethode und Auswertungsverfahren finden Sie im Anhang.

Zu den Ergebnissen: Manches scheint bekannt oder hätte man sich vielleicht so gedacht (wie etwa die große Bedeutung der gemeinsamen Betroffenheit von einem Problem); manches ist aber auch überraschend (wie etwa das Einbringen der eigenen Erfahrungen und der entwickelten Kompetenzen in berufliche Kontexte). Bedeutsam sind allemal die Offenheit und die Prägnanz der Interviewpartnerinnen: So hatte man manches nun vielleicht doch noch nicht gehört. Lassen Sie sich anregen für den Erfahrungsaustausch und für die Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit. Diskutieren Sie unsere Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen am Ende der Studie.

Danken möchte ich an dieser Stelle allen Beteiligten, insbesondere unseren Interviewpartnerinnen für ihre Bereitschaft zur Mitwirkung und für ihre Offenheit, dem Autor Ralph Schilling für sein großes Engagement,

dem BMFSFJ für die Förderung des Projekts und den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen für die finanzielle Unterstützung des Drucks der Studie in unserer Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA.

Wolfgang Thiel

Anmerkung

- 1 Bereits die Vielzahl von Eltern- und Angehörigengruppen zeigt: Selbsthilfegruppen sind in ihrer Entstehung wie in ihrer Wirkungsweise familienbezogen. Allerdings ist das nicht immer explizit im Namen oder durch die bearbeitete Problemstellung deutlich wie bei Gruppen der Familienselbsthilfe, bei selbstorganisierten Eltern-Kind-Gruppen oder bei Einzelgruppen wie z.B. „Selbsthilfegruppe gemeinsame Sorge nach Trennung und Scheidung“. In die NAKOS-Untersuchung im Jahr 2004 waren 360 bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen einbezogen. Knapp 40 % wiesen einen expliziten oder impliziten Familienbezug auf. Gut zwei Drittel dieser Organisationen und Vereinigungen mit Familienbezug sind dem Themengebiet „Erkrankung und Behinderung“ zuzuordnen (67,9 %). Das restliche Drittel verteilt sich auf die Sektoren „Psycho-Soziales“ (26,4 %) und „Soziales“ (5,7 %). Auch ein Großteil der Organisationen und Vereinigungen ohne Familienbezug unterhält in erheblichem Umfang Angebote für Angehörige: 69 % dieser Organisationen und Vereinigungen tun dies (vgl. dazu: Möller, Bettina: Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [Hrsg.]: selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 91-101).

Ralph Schilling

Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement

Über die Zusammenhänge von Selbsthilfeengagement, biografischer Entwicklung und sozialer Integration. Eine Studie auf der Basis exemplarischer Interviews mit Selbsthilfegruppen-Mitgliedern

Einleitung

Was wissen wir über Selbsthilfe? Es gibt eine ganze Reihe statistischer Erhebungen zur Anzahl von Selbsthilfevereinigungen auf regionaler- und auf Bundesebene, deren thematischer Ausrichtung und Angebotspalette, zum Ausmaß der Unterstützung und Förderung durch staatliche und private Förderer sowie über die Akteure, die in diesen Selbsthilfevereinigungen wirken. Die NAKOS und andere Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen sorgen hier durch regelmäßig stattfindende Recherchen im Feld der Selbsthilfe für wertvolle Einblicke in die quantitative Verteilung besagter Faktoren, die den öffentlichen Diskurs anleiten und die Stellung der Selbsthilfe im gesamtgesellschaftlichen Kontext weiter etablieren helfen¹.

Seltener dagegen sind Projekte, die sich mit den konkreten Erfahrungen von Menschen in Selbsthilfevereinigungen beschäftigen, mit ihren Sorgen und Nöten vor und während des Selbsthilfeengagements sowie mit den Zusammenhängen und Vereinbarkeiten von Berufstätigkeit, bürgerschaftlichem Engagement, Selbsthilfe und Familie auf individueller Ebene^{2,3}. Dabei liegt hier ein gehöriges Potenzial an Wissen und Erfahrung aus einer Perspektive der Betroffenheit heraus vor, die den meisten anderen im Feld der Selbsthilfe Interessierten nicht zur Verfügung steht und deshalb besondere Erkenntnisse zu oben genannten Faktoren und deren Zusammenhang liefern kann.

Aus diesem Grund führte die NAKOS im Rahmen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekts: *Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfe stärken* von November bis Dezember 2005 insgesamt fünf exemplarische Interviews mit Mitgliedern bundesweiter Selbsthilfevereinigungen der thematischen Sektoren Gesundheit, Psycho-Soziales und Soziales durch⁴. Dabei sollte anhand der Aussagen und daraus abgeleiteten individuellen Handlungs- und Deutungsmustern herausgefunden werden, wie sich das persönliche Engagement in Selbsthilfegruppen auf familiäre und verwandtschaftliche, aber auch andere Beziehungen außerhalb des familiären Umfelds wie bspw. im Berufsleben oder innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses auswirkt und welche Konsequenzen sich daraus für die Betroffenen und Beteiligten ergeben. Gleichfalls interessierten uns die Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, also auf Nachbarschaft, auf Versorgungsangebote oder auch politische oder sonstige Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit der Problembearbeitung in Selbsthilfevereinigungen. Damit verbunden war auch die Frage, welche Bedarfe sich auf Seiten von Betroffenen dieser Vereinigungen für die Zukunft ergeben bzw. welche Formen der Anerkennung und Unterstützung zur Deckung dieser Bedarfe notwendig sind?

Obwohl bereits durch frühere Untersuchungen der NAKOS zum Thema Selbsthilfe, Familie und bürgerschaftliches Engagement gezeigt werden konnte, dass ein Zusammenhang zwischen der zunächst meist individuellen Problembearbeitung in Selbsthilfegruppen der verschiedensten thematischen Bereiche und dem darüber hinaus gehenden gesellschaftlichen Engagement bspw. über die Einbeziehung von Angehörigen oder Nicht-Mitgliedern in das Unterstützungsangebot von Selbsthilfevereinigungen besteht⁵, liegen Fragen zum kausalen und funktionalen Verhältnis von Selbsthilfe, Familie und bürgerschaftlichem Engagement auf der Ebene der Akteure noch sehr im Dunkeln. Ebenso konnte durch Untersuchungen der NAKOS verdeutlicht werden, dass die Überwindung von Einsamkeit und Isolation und der damit verbundene Gewinn an sozialer Kompetenz oftmals der Hauptgrund ist, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen oder gar selbst eine zu gründen⁶. Diese Zusammenhänge machen deutlich, dass sich bei Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, das Verhältnis von gesellschaftlicher Integration und individuell-biografischem Wandel innerhalb des Kontextes von Selbsthilfe, Familie und bürgerschaftlichem Engagement gut abbilden lassen, und ein Forschungsprojekt, das diese Kontextfaktoren berücksichtigt, wichtige Erkenntnisse

bezüglich des kausalen und funktionalen Verhältnisses zwischen diesen Faktoren liefern kann (für eine ausführliche Darstellung unserer theoretischen Vorüberlegungen siehe Anhang 1). Die Wahl einer angemessenen Erhebungsmethode fiel auf die Anwendung von teilstandardisierten biografischen Leitfaden-Interviews, bei denen die Gesprächspartner/innen antworten können, was ihnen zum Thema einfällt bzw. was ihnen wichtig erscheint. Die Befragung mit Hilfe offener Fragen diente somit eher dazu, explorativ in das Untersuchungsfeld einzusteigen. Nach der Verschriftung der geführten Interviews wurden die vorliegenden Transkripte dann mit Hilfe der Methode der variablenorientierten, computerunterstützten Inhaltsanalyse (Gläser und Laudel 1999) ausgewertet (für eine ausführliche methodologische Einordnung siehe Anhang 2).

Im Zentrum des Erkenntnisinteresses standen dabei die Fragen:

1. Wie werden die oben beschriebenen gesellschaftlichen Problemfelder wie Erkrankungen / Behinderung, Alter, Diskriminierung, psychische Probleme etc. auf individueller Ebene bearbeitet, welche Probleme sind damit verbunden und mit Hilfe welcher Strategien wird auf diese Probleme reagiert?
2. Ab wann wird Hilfe von Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen, und wie wirken sich die Teilnahme bzw. Inanspruchnahme solcher Angebote auf die Betroffenen und ihre persönliche, berufliche und soziale Situation aus? Und schließlich
3. welche Erwartungen an die eigene Zukunft sind mit diesen Erfahrungen verbunden, und welche Forderungen und Bewertungen bezüglich sonstiger Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit dem Selbsthilfeengagement ergeben sich daraus?

Dabei knüpft das Verfahren an bereits von der NAKOS durchgeführte Untersuchungen zum Thema Familienbezug und Selbsthilfe an, soll aber gleichfalls dazu dienen, zukünftigen (eher quantitativ orientierten) Forschungsvorhaben neue Ansatzpunkte zu liefern.

1. Auswahl der Gesprächspartner/innen

Um eine angemessene Repräsentation der zu untersuchenden Dimensionen zu gewährleisten, wurde zunächst eine Auswahl von Themen durchgeführt, die einerseits einen Bezug zu Selbsthilfe, Familie und bürgerschaftlichem Engagement herstellt und andererseits die Brennpunkte aktueller sozialer Problemfelder abbildet wie bspw. Alter, Behinderung, psychische Erkrankungen, affektive Störungen (Sucht) oder Migration. Auf dieser Basis wurden dann Organisationen bundesweiter Selbsthilfevereinigungen, die im Verzeichnis GRÜNE ADRESSEN der NAKOS (Ausgabe 2005 / 2006) geführt werden, ausgewählt.

Dazu gehören aus dem thematischen Sektor Gesundheit:

- der Verein zur Förderung Behinderter e.V.
- die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft e.V.

aus dem thematischen Sektor Psycho-Soziales:

- der Bundesverband der Angehörige psychisch Kranker e.V.
- der Bundesverband der Elternkreise drogengefährdeter und -abhängiger Jugendlicher (BVEK) e.V.

sowie aus dem thematischen Sektor Soziales:

- der Verband Binationale Familien und Partnerschaften (iaf) e.V..

Auf der Basis dieser Vorauswahl wurden dann Ansprechpartner/innen oben genannter Organisationen gebeten, uns eine/n entsprechende/n Gesprächspartner/in zu vermitteln. Dabei handelte es sich durchweg um Frauen im Alter zwischen 38 und 66 Jahren deutscher Herkunft, die sich zur Bewältigung eines eigenen Problems oder einer Erkrankung bzw. des/der eines Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe engagieren. Dies induziert zwar eine gewisse Einseitigkeit unserer Ergebnisse in Bezug auf geschlechts-, herkunfts- und altersspezifische Aspekte des Selbsthilfeengagements, scheint aber auf der anderen Seite die reale Situation von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen widerzuspiegeln, in denen je nach Ausrichtung und Thematik Männer, sehr junge und alte Menschen sowie Migrant/innen eher unterrepräsentiert sind bzw. eine Mittelschichtsprägung vorherrscht^{7:8}. Letztendlich ging es aber bei der Initiierung dieses

Projekts u.a. darum, die Mechanismen, die über die eigene Problembewältigung zu einem Selbsthilfeengagement und dann darüber hinaus zu einem bürgerschaftlichen Engagement führen, zu identifizieren, um die Selbsthilfe auch für Menschen, die bisher kein (Selbsthilfe-)Engagement in Erwägung gezogen haben, zugänglicher und attraktiver zu gestalten.

Bei den von uns befragten Personen handelt es sich im Einzelnen um:

- die 61-jährige Ehefrau eines Alzheimer-Patienten, die sich seit 2002 als Betroffene / Angehörige in der Berliner Alzheimer Gesellschaft engagiert
- die 66-jährige Mutter eines drogenabhängigen Kindes, die sich zunächst als Betroffene in einer Selbsthilfegruppe der Elternkreise drogengefährdeter und -abhängiger Jugendlicher engagiert hat und heute als Ehrenamtliche für den Bundesverband der Elternkreise drogengefährdeter und -abhängiger Jugendlicher (BVEK) arbeitet
- die 38-jährige Ehefrau eines Schwarzafrikaners, die sich von 1991-2001 in einer Selbsthilfevereinigung zum Thema binationale Familien engagiert hat und seit 2001 ehrenamtlich für diese Vereinigung arbeitet
- die 57-jährige Angehörige eines psychisch Kranker, die sich Mitte der 1980er Jahre zunächst als Betroffene in einer Selbsthilfevereinigung von Angehörigen psychisch Kranker engagiert hat und heute ehrenamtliche Funktionsträgerin ist, sowie
- die 50-jährige Mutter eines von Geburt an schwerstbehinderten Kindes, die seit 1991 im Verein zur Förderung Behinderter e.V. engagiert ist und daneben weitere ehrenamtliche Tätigkeiten im Feld der Selbsthilfe ausübt.

Dieses Projekt wäre ohne die Kooperationsbereitschaft, Mühe und Geduld unserer Gesprächspartner/innen und anderer Beteiligten nicht zustande gekommen. Dafür sei allen an dieser Stelle ausdrücklich gedankt.

2. Auswertungsergebnisse

Zum Thema Präsentation der Ergebnisse findet sich in der ohnehin spärlichen Literatur zur qualitativen Forschung leider nur wenig Erhellendes. Vergleicht man darüber hinaus Studien, die ihre Ergebnisse mit Hilfe qualitativer Methoden zutage förderten, zeigt sich außerdem eine gewisse Beliebigkeit in Bezug auf Strategien und Wahl der entsprechenden Mittel, diese Ergebnisse zu präsentieren. Das Spektrum reicht dabei von sorgfältig aufbereiteten und bis ins Detail der jeweiligen Biografie der Befragten vorstoßenden Einzelfallpräsentationen, bis hin zu Beschreibungen eher fallübergreifender Muster und Gruppen von Ausprägungen, die einen Bezug zum Einzelfall kaum noch zulassen. Eine besondere Problematik liegt dabei im Umgang mit Häufigkeiten, die auch mit Hilfe der im Rahmen dieser Arbeit angewendeten Methode der variablenorientierten, computerunterstützten Inhaltsanalyse in großem Umfang ermittelt werden können (siehe Anhang 2). Je häufiger dabei die Ausprägung einer Variablen oder ein Kausalzusammenhang im empirischen Material beschrieben wird, desto besser sind die darauf basierenden Aussagen empirisch abgesichert (Morgan 1993). Diese Vorgehensweise stößt jedoch bei widersprüchlichen Aussagen im empirischen Material schnell an Grenzen, da in diesem Fall die Relevanz einer Aussage anhand der Häufigkeit ihres Auftretens nur schwer beurteilt werden kann. Verfahren, bei denen in diesen Fällen für die größere Häufigkeit entschieden wird, sind dabei jedoch eher quasi-statistischer Natur und entbehren einer methodischen Grundlage. Aus diesen Gründen wurde auf ein solches Vorgehen verzichtet. Demgegenüber geht es bei der im Rahmen dieses Projekts angewendeten Methode darum, widersprüchliche Aussagen und Inkonsistenzen im empirischen Material nach Möglichkeit theoretisch zu integrieren bzw. diese zu dokumentieren, falls eine theoretische Integration ausgeschlossen ist.

Wie bereits mehrfach angedeutet, verfolgt die sich anschließende Dokumentation der Ergebnisse der exemplarischen Interviews von Betroffenen in Selbsthilfegruppen primär den Zweck, über die Analyse von biografischen Einzelfallstudien fallübergreifende Sinnzusammenhänge und Deutungsmuster zu identifizieren, die im Zusammenhang mit dem Selbsthilfeengagement und den oben genannten Faktoren stehen. Psychologische Analysen oder psychoanalytische Darstellungen einzelner Personen oder Fälle waren konzeptionell nicht vorgesehen und hätten anhand des bestehenden Datenmaterials auch nicht geleistet werden können. Die folgenden Darstellungen unserer Auswertungsergebnisse

werden jedoch mit Originalzitatzen belegt, die die biografische Einzelsituation der Betroffenen recht detailliert widerspiegeln. Um dabei dem Aspekt der Anonymisierung weitestgehend Rechnung zu tragen, wurde jeder Befragten ein Code zugeordnet, mit Hilfe dessen sich die Beiträge eindeutig, aber unpersönlich zuordnen lassen. Auch wurden Ortsangaben und ähnliche Informationen anonymisiert, die zu einer Identifikation der Befragten dienen könnten. Ziel dieser Arbeit war es außerdem, nach Möglichkeit die Originalbeiträge unserer Befragten zu präsentieren, um einen engen Bezug unserer Befunde zur Empirie herzustellen. Um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten, wurden die Beiträge zusätzlich in Paraphrasen zusammengefasst und die Ergebnisse vor dem Hintergrund der Zusammenhänge von Selbsthilfeengagement, Familie und bürgerschaftlichem Engagement in zwei zusätzlichen Exkursen reflektiert. Im 5. und letzten Teil dieser Arbeit werden Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen, die sich aus den Aussagen unserer Befragten ableiten ließen, in Form einer Soll-Liste zusammengestellt.

2.1 Zeit vor dem Selbsthilfeengagement

Im ersten Teil des Leitfadenterviews geht es zunächst um die Klärung der Frage, wie die oben beschriebenen Problemfelder wie Erkrankungen oder Behinderungen, Alter, Diskriminierung, psychische Probleme etc. auf individueller Ebene bearbeitet werden, welche Schwierigkeiten damit verbunden sind und mit Hilfe welcher Strategien auf diese Schwierigkeiten von den Betroffenen zunächst reagiert wird, bevor sie sich zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entschließen.

Dabei wurde schon in einem ersten Materialdurchlauf deutlich, dass bei den meisten unserer Befragten die plötzliche Konfrontation mit ihrem Problem wie bspw. einer Erkrankung oder der Drogenabhängigkeit eines Angehörigen oder auch der Geburt eines behinderten Kindes mit einer biografischen Schockerfahrung einherging, die das Leben der Betroffenen komplett auf den Kopf stellte. Selbst diejenigen, die bisher selbstbewusst und souverän durch ihr Leben gegangen waren, standen plötzlich vor einer Situation tiefer Rat- und Hilflosigkeit.

Auf unsere Eingangsfrage zum ersten Teil des Interviews:

„Können Sie uns zunächst etwas über die Zeit vor Ihrem Engagement in einer Selbsthilfegruppe erzählen? Dabei interessiert uns, wie Sie mit Ihrem Problem / Ihrer Erkrankung umgegangen sind, bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entschlossen, welche Hoffnungen oder Sorgen damit verbunden waren bzw. welche Hindernisse und Schwierigkeiten zu überwinden waren“ angesprochen,

erklärte uns die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten:

Weil das un... für mich erstmal war es für mich diese Diagnose Alzheimer war erstmal sowieso schon ein ... Wer kriegt denn Alzheimer? Alte Leute. (1223/138-144)

Die Angehörige eines psychisch Kranken gab an:

Zu dem Zeitpunkt, ja also bis dahin bin ich eigentlich immer davon ausgegangen, ich bin ein halbwegs intelligenter Mensch und eigentlich auch in der Lage, das, was ich an Informationen so benötige, so für das Leben, mir zu beschaffen. Aber das war dann einfach ein Punkt, der da erreicht war, wo mir wirklich sofort klar war, da komme ich alleine nicht weiter, und da muss ich irgendwo gucken, wo ich Hilfe bekomme. (7379/115-124)

Die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes sagte uns dazu:

Ja, es gab da ein Schlüsselerlebnis: und zwar hat mein Kinderarzt, nachdem er sich nicht in der Lage fühlte, mich aufzuklären, mich in ein Sonderkrankenhaus überwiesen für entwicklungsverzögerte Kinder. Und dort wurde sie dann eingehend untersucht, und da hat man uns dann ganz klar und deutlich gesagt, dass sie eine nicht leichte Behinderung hat. Und dass wir uns darüber klar sein müssen, dass sie ihr Leben lang auch Pflege brauchen wird. Und dann brach so das Konzept für ein weiteres Leben zusammen. Also ich hatte ganz konkrete Pläne, weiter zu arbeiten, nach einer gewissen Zeit mit, ja, irgendwie organisiert natürlich und war natürlich davon ausgegangen, dass meine Tochter, mein Kind gesund auf die Welt kommt, und das brach natürlich alles zusammen und ich konnte mir das auch überhaupt nicht vorstellen, wie das jetzt weiter gehen sollte. (9999/103-116)

Diese Rat- und Hilflosigkeit, die in den Beiträgen unserer Befragten deutlich wird, wurde zusätzlich durch den Umstand verstärkt, dass sie nicht ausreichend über Beratungs- und Hilfsangebote der verschiedenen Selbsthilfvereinigungen informiert waren und deshalb den Gang durch die Instanzen antreten mussten, der für viele zu einer wahren Odyssee ausartete. Teilweise bedingten sich dabei die Vorurteile, die gemeinhin mit Selbsthilfgruppen verbunden werden, und die defizitäre Informationslage gegenseitig.

Die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten gab an:

Bevor ich also auf eine Selbsthilfegruppe überhaupt aufmerksam geworden bin, das ist ja eigentlich erst passiert durch die Krankheit meines Mannes. Vorher habe ich auch so an Selbsthilfgruppen eigentlich überhaupt nicht gedacht. Ich wusste noch nicht einmal, dass es so was gibt. (1223/45-48)

Die Angehörige eines psychisch Kranken erinnerte sich:

Gut, dann will ich mal so anfangen: ... mein Verhältnis zu der gesamten Selbsthilfe war also bis zu dem Zeitpunkt, wo ich dann dazu gestoßen bin, ein eher ... distanziertes möchte ich mal sagen. Ich bin eigentlich immer davon ausgegangen, das ist etwas für andere, ich brauch so was nicht ((lacht)), muss ich ganz ehrlich sagen. Das Gleiche, also das wissen Sie ja, ich komme ja aus dem Bereich jetzt also Selbsthilfe Psychiatrie, nicht, das Gleiche gilt also für den Bereich Psychiatrie, mit dem ich im Laufe meines Lebens vorher eigentlich wenig oder gar nichts zu tun hatte, mich da also auch nicht auskannte. (7379/84-91)

Die oben beschriebene Rat- und Hilflosigkeit bezieht sich jedoch nicht nur auf das konkrete Problem selbst, sondern im Prinzip auf alle Fragen des täglichen Lebens, die mit der Problembewältigung verbunden sind, von den Möglichkeiten zu einer Behandlung bis hin zu rechtlichen oder versicherungstechnischen Fragen. So wichtig dabei die erste Orientierung auf institutioneller Ebene auch sein mag, für viele unserer Befragten ähnelte die eher tastende Suche nach Hilfs- und Beratungsmöglichkeiten dem berühmten berüchtigten Gang von Pontius zu Pilatus.

Die Ursachen dafür liegen nicht in erster Linie in der Verantwortung der Betroffenen selbst. Besonders bei seltenen Erkrankungen, Behinderungen oder Problemen sind auch professionelle Kräfte wie Ärzte, Kliniken,

Anwälte oder Amtsdienere damit überfordert, eine angemessene Beratung und Information zu leisten, da diesen Gruppen trotz langjähriger Berufserfahrung meist die unmittelbare Betroffenheitsperspektive fehlt. Auch sind viele, besonders seltene Erkrankungen und Behinderungen, erst nach und nach entdeckt worden. Die defizitäre Versorgungs- und Informationslage betrifft aber nicht nur seltene Erkrankungen. Zum Beispiel gibt es speziell für junge Alzheimer-Patienten kaum Angebote. Bestehende Pflegeeinrichtungen sind meist für ältere Patienten konzipiert, da die Krankheit grundsätzlich noch immer zu wenig erforscht ist.

Auf unsere Frage: „Als Sie das erste Mal mit Ihrem Problem / Ihrer Erkrankung konfrontiert wurden, wie haben Sie sich da gefühlt? (Was ist da mit Ihnen geschehen?) Gibt es vielleicht ein Schlüsselerlebnis, das Sie uns schildern könnten?“

schilderte uns die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes:

Meine Tochter ist ja nach einer ganz schwierigen Schwangerschaft und nach einer sehr komplizierten Entbindung zur Welt gekommen. Und eigentlich war den Ärzten damals auch schon klar, dass sie eine Behinderung haben würde. Es hat sich aber niemand die Mühe gemacht, mit mir mal ein Gespräch darüber zu führen, oder mich in irgendeiner Form aufzuklären, so dass ich eigentlich nach Hause gekommen bin, in der Hoffnung, ja, dass sich schon alles zum Guten wendet. Ich ... mir ist dann natürlich so im Laufe der Monate auch aufgefallen, dass meine Tochter sich nicht normal entwickelt, und dass sie sich von gleichaltrigen Babys immer weiter entfernt, aber selbst Fragen beim Kinderarzt oder so ... es ist nie so richtig ausgesprochen worden. Ich habe immer wieder gefragt und wahrscheinlich hat immer derjenige, den ich angesprochen habe, [gedacht, R. S.], ach lass mal den Nächsten ihr das sagen. (9999/81-91)

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners gab uns in diesem Kontext an:

Also,... ich hab schon versucht, in den Behörden mich durchzufragen, war auch in einer Beratungsstelle mal, ja, und habe relativ schnell gemerkt, dass sich damit keiner so wirklich gut auskennt. So, ja, aber wenn man nicht durchschaut ... also viele Dinge sind sehr undurchschaubar, also viel ... es geht ja auch um viele interne Verfahren, wo man einfach keine Akteneinsicht kriegt zum Beispiel. Und das war für mich nicht zu unterscheiden, wann ist es Schikane von den Behörden,

und wann haben die ein Recht dazu und was dürfen sie auch gar nicht sagen, zum Beispiel, ja. Also für mich war es nicht zu klären, was ist Recht, und wo geschieht mir hier Unrecht. (1493/183-185; 189-194)

Die Angehörige eines psychisch Kranken erklärte:

Als Beispiel kann ich sagen, das war also ein ganz konkretes Problem, was von Anfang an da stand. Wenn jemand in einer forensischen Klinik untergebracht ist, wie sieht das mit der Krankenversicherung aus? Unter der Voraussetzung, dass er eben irgendwann wieder entlassen wird, was jetzt auch in unserem Fall so war, und in dem Fall war es so ganz speziell, dass er blöderweise eine private Krankenversicherung hatte. Was passiert jetzt mit dieser Krankenversicherung, nicht? Da hatte ich auch Unterstützung von der Schwester meines Ex-Mannes und deren Mann, der sich da in dem Bereich recht gut auskennt, also wir haben da, glaube ich, insgesamt drei Rechtsanwälte konsultiert, selbst die konnten keine Auskunft geben, nicht? Also das war wirklich ein ganz schwieriger Fall, weil es ist ein Thema, wo sich kein Mensch mit befasst, ja? (7379/219-231)

So unterschiedlich dabei die einzelnen Problemlagen und die damit verbundenen Bewältigungsstrategien bspw. im Rahmen von Erkrankungen oder Behinderungen oder auch gesellschaftlichen Problemfeldern wie Diskriminierung sind, so ähnlich sind sich die individuellen Problemlagen oft bei Gleichbetroffenen. Wie wir im weiteren Verlauf dieser Dokumentation noch sehen werden, liegt der grundsätzliche Wert der Selbsthilfe darin, Gleichbetroffenen ein Forum für einen kommunikativen Austausch bereitzustellen, welches ohne Selbsthilfegruppen nicht existieren würde. Anfänglich wurde die Problembewältigung seitens unserer Befragten jedoch innerhalb des Familien- und Freundeskreises versucht. Dabei gerieten nicht selten die sozialen Verhältnisse durch die damit verbundenen zeitlichen und emotionalen Belastungen gehörig unter Druck, mit der Konsequenz, dass Partnerschaften auseinander gingen oder Freunde und Bekannte sich abwendeten.

Auf unsere Frage: „*Fühlten Sie sich von Ihren Mitmenschen (Familie, Verwandte, Freunde, Kollegen, Nachbarn, Ärzte, Fremde) verstanden? (Von wem verstanden, von wem unverstanden?)*“,

sagte uns die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes:

Na ja, und dann ist es natürlich auch in der Beziehung schwierig. Ich war ja verheiratet und war ja eigentlich nur noch Mutter. Ich hatte mit diesem Kind rund um die Uhr zu tun, und das hatte dann zur Folge, dass mein Mann und ich uns eben sehr weit voneinander entfernt haben und uns dann auch schließlich getrennt haben, so dass man dann ... stand ich nun mit einem... also war ich alleinerziehend, was vor 23 Jahren auch noch nicht so selbstverständlich war wie heute, alleinerziehend, mit einem schwerst mehrfach behinderten Kind. (9999/186-192)

Und die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten erinnerte sich:

Das war aber am Anfang eben noch wahnsinnig schwierig, weil zu diesem Zeitpunkt war mein Mann, ja, er hatte auch so seine bestimmten Aufgaben, er meinte eben, er muss morgens die Zeitung rausholen, er geht Brötchen holen. Damals lebte auch unser Hund noch, er ging mit dem Hund raus, und er holte die Post rein. Und dann musste ich hinterher alles kontrollieren. Und das musste ich immer heimlich machen. Und dabei habe ich mich natürlich unheimlich schlecht gefühlt, weil, ich machte das eben immer hinter seinem Rücken. (1223/318-324)

Je nach Problemlage kann somit auch das Vertrauensverhältnis innerhalb der Partnerschaft oder der Eltern-Kind-Beziehung leiden, besonders, wenn Betroffene oder Angehörige zunächst versuchen, ihre Erkrankung oder ihr Problem vor ihrem sozialen Umfeld zu verschweigen oder ihr Problem zu verdrängen. Durch diesen Vertrauensverlust werden vormals gesicherte Beziehungsstrukturen zunehmend unsicher. Menschen, deren Verhalten bisher absolut verlässlich und einschätzbar war, verwandeln sich plötzlich zu Fremden. Nicht selten erzeugt diese Kontingenzerfahrung ehemals verlässlicher Verhältnisse Ängste, die eine erfolgreiche Problembewältigung innerhalb des geschützten Raumes von Familie und Freunden mehr und mehr erschweren.

In diesem Zusammenhang berichtete die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten:

Er veränderte sich sehr stark, er fing an ... also wir haben große Probleme gehabt, wir haben im Büro Probleme gehabt. Er versuchte diese Probleme aber zu verdrängen. Er ging einfach ins Bett. Er hat sich aufge... also er hat das Büro aufgegeben. Aber wenn ich meinen Mann darauf angesprochen habe: du musst was unternehmen, mit wem kannst du denn telefonieren? Wo kannst du denn hin? Du musst Aufträge ranholen, sonst ... und dann hat er mich angegriffen und hat gesagt, ich hätte keine Ahnung, und ich solle mich da raushalten, und ich hätte von diesen ganzen fachlichen Dingen überhaupt sowieso keine Ahnung und so. Und das waren dann mächtige Probleme. (1223/75-77; 84-88)

Die Mutter eines drogenabhängigen Kindes sagte uns zu diesem Zusammenhang:

Ich hatte Angst, nicht? Dieses Wort Angst, nein, sagen wir mal Angst haben, ist etwas ganz furchtbares. Ich wusste nicht, was auf mich zukommt. Ich kannte meinen Sohn nicht mehr, wir konnten auch miteinander gar nicht mehr gut reden, also ich hatte rundherum Angst. Ja, und dass er mir nicht mehr vertraut, ich vertraute ihm nicht mehr, und es war eine fürchterliche Zeit. (1346/63-67)

Und die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes erinnerte sich:

Alleingelassen, überfordert oft, und ich war ein absoluter Verdränger in der Zeit. Ich habe immer versucht, nicht zu sehen, wie schwierig es eigentlich werden wird. Das hat schon auch noch ein bisschen gedauert, bis ich wirklich begriffen habe, wie schwer behindert sie ist und wie schwierig das sein wird mit ihr, nicht? Das war wirklich ein ganz langer Prozess. (9999/137-141)

Durch die hier dokumentierten Schilderungen wird deutlich, dass ein anfängliches Problembewältigungsmuster der Verdrängung weit verbreitet zu sein scheint. Dieses Muster wird bei Problemen, die einer gesellschaftlichen Stigmatisierung unterliegen, wie bspw. Abhängigkeit oder bestimmten psychischen Erkrankungen noch zusätzlich verstärkt. Durch die mit der Stigmatisierung häufig verbundene thematische Tabuisierung werden Strategien der kommunikativen Bewältigung erschwert, wenn nicht gar verhindert.

Auf unsere Frage: „Was waren Ihrer Ansicht nach die Gründe für das entgegengebrachte Verständnis / Unverständnis?“

gab die Angehörige eines psychisch Kranken an:

Also ich meine, eine solche Situation ist jetzt nun nicht gerade etwas, wo man sich ein Schild um den Hals hängt und überall herum rennt. Aber ich habe das Glück, muss ich wirklich sagen, das haben nicht alle, dass also innerhalb meiner Familie das alles ganz offen angesprochen wurde, und da auch durchaus Unterstützung da war. Zu dem Zeitpunkt, ja. Also Offenheit da war, also Unterstützung ist vielleicht zu viel gesagt, weil da kannte sich natürlich auch keiner auf dem Gebiet aus, das ist klar, aber Offenheit da war, emotionale Unterstützung, wenn Sie so wollen, ja. (7379/130-137)

und weiter in diesem Zusammenhang:

Ja, die Gründe liegen, ja ich weiß es jetzt gar nicht, ob man das so beantworten kann, ich würde die Frage versuchen, anders, andersherum zu stellen. Dadurch, dass das gesamte Thema Psychiatrie, psychiatrische Erkrankungen eben so tabuisiert ist, stigmatisiert ist, nach wie vor, glaube ich, bedarf es einfach eines Anlasses, um überhaupt darüber zu sprechen. Ansonsten spricht man einfach nicht darüber, nicht, weil man da Vorbehalte hat oder sonst irgendwas, sondern das ist einfach kein Thema, so würde ich das einschätzen, ja. (7379/187-192)

Die Mutter eines drogenabhängigen Kindes sagte uns dazu:

Weil sie selber auch mit dem Thema... wissen Sie, Drogen ist ja ein Thema, was ein bisschen unheimlich für viele Leute sich anhört, ja? Damit ist ja immer so ne Spritze verbunden mit Skelett oder so was, ja? Von der Abschreckungsprävention. Und so richtig, so gerne mag nicht jeder darüber reden, der nicht damit befasst ist. Das merkt man ja auch in den Elternversammlungen in der Schule, wo eben noch nicht betroffene Eltern sind, nicht? (1346/330-337)

Jedoch selbst in den Fällen, in denen von Seiten der Familie aufgrund enger affektiver Bindungen ein emotionaler Rückhalt gewährt wurde, konnten die Besonderheiten und Schwierigkeiten, die oftmals mit der konkreten Problemverarbeitung und -bewältigung einhergehen, auch von engeren Angehörigen mangels Erfahrung nicht nachvollzogen werden. Wenn dann

durch zeitliche Belastungen auch der Erwerbstätigkeit nicht mehr nachgegangen werden kann, drohen außerdem Arbeitslosigkeit und Verarmung. In diesen Fällen werden die psychischen und emotionalen Belastungen, die mit der Problembewältigung sowieso einhergehen, zusätzlich durch existenzielle Nöte verstärkt.

Für unsere Befragten führte dieser Verlust ihres bisherigen sozialen Umfelds zunächst in eine tiefe Isolation, die ohne kompetente Hilfe von außen nicht adäquat aufgefangen werden konnte. Dieser Zusammenhang wurde im Prinzip von allen Befragten thematisiert. So verbreitet dieser Verlust des persönlichen Umfelds und die damit verbundene Erfahrung der Isolation jedoch auch ist, so unterschiedlich waren die Reaktionen unserer Befragten auf diese Erfahrung. Während sich einige unserer Befragten bereits an diesem Punkt für die Flucht nach außen im Sinne eines Selbsthilfeengagements entschieden, reagierten andere zunächst mit Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen und kapselten sich weiter von der Außenwelt ab. Letzteres wurde besonders im Zusammenhang mit dem Eltern-Kind-Verhältnis deutlich.

Auf unsere Frage: „Wie sind Sie damals im Einzelnen mit den Reaktionen Ihrer Mitmenschen umgegangen?“

erklärte uns die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes:

Na ja, ich meine, eine Mutter oder Eltern von gesunden Kindern, die wissen gar nicht, was in einem passiert, wenn man so ein Kind bekommt. Was diese Schuldgefühle ausmachen, was sie bewirken, dass man wirklich alles gibt. Mag ja falsch sein, im Moment, für die Ehe und für Außenstehende sieht das vielleicht auch manchmal nicht so ganz ok aus. Aber man kann dann auch nicht anders, nicht? Man hat dieses Schuldgefühl, sie hat ja nicht entschieden auf die Welt zu kommen, das war ja unsere Entscheidung. Und dass das nun mal nicht gut ausging, da kann ja dieser Mensch, der jetzt auf die Welt kommt, am wenigsten dafür. Und dann sagt man eben ok, dann mach ich jetzt das Beste draus und tue alles für dieses Kind. (9999/261-269)

In solchen Fällen, in denen die Befragten mit Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen reagierten, wurde die Möglichkeit zur Handhabung des Problems seitens der Betroffenen mehr und mehr nach außen verlagert, während die Verantwortung für die „Misere“ ausschließlich der eigenen Person

zugeschrieben wurde. Die Folge war, dass die Betroffenen beim Versuch, mit Ihrem Problem fertig zu werden, aufgrund persönlicher Schuldzuschreibungen zunehmend in die Defensive gegenüber Angehörigen, aber auch gegenüber Kollegen, Nachbarn oder Ärzten gerieten, die aber gleichzeitig die einzigen zu sein schienen, die weiter helfen können. Dadurch wurden Auseinandersetzungen im persönlichen Umfeld, aber auch bei Konflikten mit Ämtern und Behörden als Belastung empfunden, die die eigenen Kräfte übersteigen. Bei bestehender Tabuisierung wurde das Gefühl der Isolation noch zusätzlich von außen geschürt, besonders wenn von Seiten des engeren sozialen Umfelds, also Familienangehörigen, Freunden oder Kollegen mit Vorurteilen, Ignoranz oder Unverständnis reagiert wurde. Isolation und Abgrenzung bedingten sich in diesen Fällen gegenseitig. Durch den damit verbundenen Verlust an Autonomie im Zusammenhang mit der aufgrund von Schuldzuweisungen selbst auferlegten Isolation, entstand ein Teufelskreis, aus dem es für die Betroffenen kaum einen Ausweg gab.

In diesem Zusammenhang gab die Mutter des schwerstbehinderten Kindes an:

Dass man dann natürlich gewisse Dinge vernachlässigt oder aus dem Blickfeld verliert, ist ganz klar, nicht? Wenn man so eine „Rund-um-die-Uhr-Pflege“ bewältigt, dann vernachlässigt man natürlich Familie, Freundeskreis, Partner, was auch immer. Und wenn man dann einen Partner hat, wie es ja auch oft so ist, der natürlich auch nicht mitzieht, und immer sagt ... Männer erkennen ja komischerweise so was auch viel besser – und sagt, na wir müssen aus dieser Nummer auch mal raus und mal irgendwie ein anderes Leben gucken, dann, ja dann harmonisiert das schon gar nicht mehr, nicht? Dann fühlt man sich auch unverstanden, und denkt, ach, die haben doch alle keine Ahnung. Dabei ist das natürlich schon ... man sollte solche Gedankengänge auch annehmen. (9999/270-278)

Nicht immer wurde jedoch auf eine solche Erfahrung mit Abgrenzung nach außen reagiert. Eine andere Problembewältigungsstrategie bestand darin, nach dem Motto: „Angriff ist die beste Verteidigung“ die Flucht in die offene Thematisierung nach außen zu suchen.

Die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten sagte dazu:

Da habe ich zum Beispiel dann es allen Leuten erzählt, ich habe es überall erzählt. Jetzt natürlich nicht, wenn ich jemanden auf der Straße [getroffen, R. S.] habe: „Hallo mein Mann hat Alzheimer!“, so nicht. Aber, ganz einfach, weil ich meinen Mann auch schützen wollte. (1223/231-233)

Und die Angehörige eines psychisch Kranken gab an:

Ja, also Offenheit auf jeden Fall, das ist gar keine Frage. Und das ist jetzt vielleicht eine Spezialität ja auch im Bereich Psychiatrie, was mir also damals wirklich extrem auffiel war, dass eigentlich mit jedem, mit dem ich gesprochen habe, aus dem engeren Familienumfeld oder auch im Freundeskreis, aber wirklich auch im engeren Freundeskreis, dass jeder, mit dem ich gesprochen hatte, irgendwas aus diesem Bereich zu erzählen hatte, aufgrund von Erfahrungen, beispielsweise im Kollegenkreis, bei dem einen da gab es einen Chef, wo es ein krankes Kind gab, oder so was. Oder es gab in der Nachbarschaft irgendwas, etwas also, wo früher nie drüber gesprochen worden ist, weil es eben auch keinen Anlass gab, was aber eben auch in diesem Bereich die Tabuisierung sehr deutlich zeigt, ja? Und in dem Moment ... das ist auch etwas, was mich da auch sehr bestärkt hat, da an dem Thema weiter zu machen, in dem Moment, wo man das offen anspricht, kommt auch die Reaktion, ja? Das war also eine durchweg positive Erfahrung, das kann ich nicht anders sagen. (7379/170-182)

Wie wir im sich anschließenden zweiten Teil der Analyse sehen werden, ist es genau dieser Umstand, der primär das Hilfs- und Entlastungspotenzial von Selbsthilfegruppen, sowohl für die Betroffenen selbst als auch für deren Angehörige ausmacht. Anders als die Familie, die häufig den ersten Austragungsort für mit der Problembearbeitung verbundene Schwierigkeiten und Konflikte bildet, können Betroffene in Selbsthilfegruppen auf eine Form von Verständnis und Offenheit für ihr jeweiliges spezifisches Problem rechnen, mit dem Familienangehörige, Freunde und Bekannte meist überfordert sind. Das entlastet nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch deren Umfeld. Über den Kontakt mit Gleichbetroffenen, die gerade nicht zum emotional geprägten Umfeld von Freunden und Verwandtschaft gehören, lässt sich eine „gesunde“ Distanz gegenüber eigenen affektiven Verstrickungen im Rahmen der Problembewältigung

herstellen, die neue Perspektiven und damit eine Problembewältigung auch innerhalb der Familie ermöglicht. Über den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen im Rahmen der Gruppenarbeit werden Vorurteile abgebaut und fachliche und soziale Kompetenzen erworben bzw. gestärkt, die einen Gewinn an Autonomie und damit verbunden eine Auseinandersetzung mit Ärzten und Behörden, aber auch Angehörigen auf Augenhöhe gestattet. Die im Rahmen der Gruppenarbeit darüber hinaus vermittelte Erkenntnis, dass man nicht allein mit der Problematik dasteht, kann außerdem zu einer Umkehrung des oben beschriebenen Verhältnisses von Internalisierung von Verantwortung und Externalisierung von Handlungsoptionen führen, durch das verloren gegangene Selbstbewusstsein wieder gewonnen und Schwierigkeiten und Konflikte, die mit der Problemverarbeitung einhergehen, wieder offensiver bewältigt werden können.

2.2 Entscheidungsphase und Zeit des Selbsthilfeengagements

Bevor wir jedoch den Blick auf die Mechanismen richten, die neben dem Austausch mit Gleichbetroffenen für diesen salutogenetischen Prozess des Kompetenz- und Autonomiezugewinns verantwortlich sind, steht zunächst die Beantwortung der Frage im Mittelpunkt, an welchem Punkt der Problembewältigung schließlich die Entscheidung unserer Befragten erfolgte, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, bzw. welche Voraussetzungen für diese Entscheidung erfüllt sein mussten, und welche Wege der Kontaktaufnahme von den Befragten beschritten wurden.

Auf unsere Eingangsfrage zum zweiten Teil des Interviews: „Was hat Sie dazu bewogen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen bzw. eine Selbsthilfegruppe zu gründen? Könnten Sie uns vielleicht ein Schlüsselerlebnis oder eine besondere Situation schildern, die zu dieser Entscheidung führte?“

sagte uns die Mutter eines drogenabhängigen Kindes:

Und bin da wirklich ganz schnell dort hingegangen, um mir dort Hilfe zu suchen. Wobei ich ein Mensch bin, also, ich bin ein sagen wir mal ... schon, ich bin immer im Sportverein gewesen, hab immer ... hab dort Schwimmunterricht gegeben, also ich war immer mit vielen Menschen

zusammen, so dass es mir nicht so schwer fiel, wie anderen Frauen zum Beispiel, die so gar nicht aus ihrem häuslichen Rahmen so rauskommen. Nicht, ich war auch immer berufstätig. (1346/88-96)

Und die Angehörige eines psychisch Kranken gab in diesem Kontext an:
Ich muss aber auch sagen, ja, ich bin ja auch nicht so der Typ, der irgendetwas hinterher jammert, sondern ich bin eigentlich eher der Typ, der sagt, ok, wenn es so ist, dann ist es eben so, und jetzt mache ich das Neue gerne. Also das ist auf jeden Fall eine Tätigkeit. Ich meine das, was man heute auch so viel sagt, man soll zwischen Erwerbstätigkeit und Tätigkeit unterscheiden, das mache ich eigentlich seit zehn Jahren schon so, ja? ((lacht)) Unfreiwillig, ja? Ich hab mir das ja nicht ausgesucht. Aber, also wie gesagt, da jetzt sitzen und die Füße hoch legen, das liegt mir also nicht so ganz. Das ist der eine Punkt. Das Zweite, was Sie angesprochen haben, das Emotionale, das spielt natürlich auch eine ganz wichtige Rolle. Das ist sicherlich jetzt, da habe ich auch schon mit ganz vielen Leuten gesprochen, das ist sicherlich eine Frage der Persönlichkeit. Für mich war das Engagement in diesem Bereich eine Befreiung aus der Hilflosigkeit. Und ich weiß, dass viele andere das auch so sehen, aber ich denke, das ist wirklich eine Frage der Persönlichkeit. Andere die wollen das einfach nicht. Ich kenne auch ganz viele, die wollen das einfach nicht. Aber, für mich und für viele andere, ist es einfach so, dass man das Gefühl hat, ja, ich sag mal das Gefühl hat, ob das jetzt objektiv so ist, das ist vielleicht eine andere Sache, aber zumindest das Gefühl hat, nicht nur hilflos da zu sitzen und abwarten zu müssen, was passiert. Also von daher auch aus meiner Sicht ein ganz wichtiger Punkt, für mich persönlich, ja? (7379/394-415)

Wie bereits weiter oben angedeutet, wurde der Zugang auch durch Vorurteile in Bezug auf das Thema Selbsthilfe an sich erschwert, die häufig ebenfalls durch das jeweilige soziale Umfeld geprägt waren, so dass letztlich der Weg im Rahmen der Problembewältigung in aller Regel nicht schnurstracks in die erst beste Selbsthilfegruppe vor Ort führte, sondern – aufgrund von Erwartungen bzw. Zuschreibungen von fachlicher Kompetenz – zunächst zu einem anerkannten Experten wie bspw. Ärzten, Psychologen oder Behörden. Der Gang, den unsere Befragten aufgrund der teilweise stark defizitären Informationslage im Feld der Selbsthilfe durch die formalen und informellen Instanzen der Hilfs- und Pflegelandschaft Deutschlands antraten, bevor sie von den Unterstützungsangeboten einer Selbsthilfegruppe

erfahren und davon profitieren konnten, ist weiter oben bereits angedeutet worden. Auch wenn sich laut Aussage derjenigen Befragten, die bereits seit einigen Jahrzehnten im Selbsthilfebereich engagiert sind, in den letzten 20 Jahren bzgl. dieser Informationslage – teilweise durch die stärkere Medienpräsenz, teilweise durch die Öffentlichkeitsarbeit und Vermittlung von Selbsthilfekontaktstellen – viel verbessert hat, so scheint die eigentliche Kontaktaufnahme in aller Regel weniger über offizielle Stellen wie Kliniken, Ärzte oder Ämter als über informelle Kanäle wie bspw. Empfehlungen von Freunden und Bekannten oder über spontane Begegnungen abzulaufen.

Die Hauptmotive für den Entschluss einer Gruppe beizutreten, lagen für die meisten unserer Befragten jedoch zunächst in der (zweck-)rationalen Verfolgung der Problembewältigung bspw. durch einen Austausch mit Gleichbetroffenen auf unvoreingenommener, neutraler Basis, dem Abgleich erhaltener Informationen sowie in dem Aspekt über die Zugehörigkeit zur Gruppe, emotionalen und inhaltlichen Rückhalt zu erfahren, um darüber einen Weg aus der Isolation zu finden. Andere wiederum wollten schlicht Angebote von Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen, die außerhalb der Selbsthilfelandchaft nicht oder nicht ohne großen finanziellen und zeitlichen Aufwand zu beschaffen wären.

Auf unsere Frage: „Welche Hoffnungen, Erwartungen oder auch Befürchtungen waren für Sie mit dieser Entscheidung verbunden?“,

antwortete die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten:

Ich glaube, ich fand das auch wichtig, einfach zu reden. Mit jemandem zu reden. Und mit Leuten zu reden, ich hab dann ja doch so ne Art Freundschaften dort auch gefunden, aber es war mir am Anfang auch wichtig, dass sie mir fremd waren. Weil ich das Gefühl hatte, das ist objektiver, was mir dann gesagt wird. Sie kannten ja auch meinen Mann nicht, sie kannten nur meine ... mich, und meine Situation. Da hab ich gedacht, das ist ein neutraler Boden, irgendwie. (1223/334-339)

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners schilderte uns in diesem Zusammenhang:

Ok, nun bin ich ja in keine Selbsthilfegruppe gegangen, wo es nur um Probleme geht, sondern eigentlich um einen Austausch. Also, ich habe eine Selbsthilfegruppe ja gesucht zum Thema bikulturelle Partnerschaften, und es ging einfach darum, Informationen oder neue Erlebnisse und

auch einen anderen Umgang mit Behörden zu finden, für mich, nicht?... Ich habe vorher, bevor ich dazu gekommen bin, war ich sehr viel unsicherer, wie ich mit bestimmten Situationen umgehen soll und ja, habe die Hoffnung damit verbunden, dass ich mich austauschen kann und so was wie eine parteiliche Unterstützung auch finde. (1493/53-60)

Die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes sagte uns dazu:

Also erstmal bin ich ja in diese Selbsthilfegruppe gekommen, weil ich musste. Sonst hätte ich an diesem Schwimmen nicht teilnehmen können, was eben von dieser Selbsthilfegruppe finanziert wurde. Das war einfach Bedingung, die Mitgliedschaft... Und da haben die sich meiner wirklich angenommen, haben mir ganz viel erklärt, haben mir ganz viel von meinen Zukunftsängsten genommen und haben mir gesagt, glaube mir, es geht weiter. Und man schafft es auch, das irgendwo zu kompensieren, zu verarbeiten, und dann entspannt man sich auch wieder. Und das war tatsächlich so. (9999/291-306)

Es wurden aber auch Befürchtungen geäußert, die meist im Zusammenhang mit den Schilderungen der Erfahrungen und Einstellungen anderer Gruppenmitglieder standen und die Verunsicherungen und Ängste bzgl. des eigenen Krankheits- oder Problemverlaufs bzw. der eigenen Bereitschaft, Verantwortung für einen Angehörigen zu übernehmen, auslösen konnten.

So sagte uns die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten zu ihren Befürchtungen:

Aber auch so diese Geschichten, die am Anfang so ... also Geschichten ist ja nicht richtig. Die Lebensgeschichten, die die anderen erzählten, da habe ich dann am Anfang immer gedacht, ach Gott, so ist es ja noch nicht, also. Das konnte man so abtun und sagen, ist ja noch gar nicht so tragisch oder es macht einem Angst. (1223/344-360)

Wie bereits zum Ende des 1. Teils dieser Analyse angedeutet, birgt das Engagement in einer Selbsthilfegruppe durch die Auflösung affektiver Verstrickungen auch für das persönliche Umfeld von Familie und Freunden eine emotionale Entlastung, da die Problematik, die mit einer eigenen Erkrankung oder der eines Angehörigen einhergeht, nun in einem anderem als dem familiären Kontext bearbeitet werden kann. Selbsthilfegruppen

bilden hier eine Ventilfunktion, in dem sie zielgerichtete Strukturen für die diskursive Problembearbeitung unter Gleichbetroffenen anbieten. Diese implizite familienentlastende Wirkung von Selbsthilfegruppen wurde im Prinzip von allen Befragten bestätigt.

Exkurs: Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement

Bevor wir mit unserer Analyse fortfahren, sollen die bisherigen Ergebnisse der Befragung kurz zusammengefasst und vor dem Hintergrund ihrer Zusammenhänge von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement reflektiert werden.

Wie wir im ersten Abschnitt dieser Präsentation gesehen haben, steht vor jeglichem Selbsthilfeengagement zunächst die Einsicht, dass man mit dem jeweiligen Problem, ohne Hilfe von außen überfordert ist. Inwiefern dieser Erkenntnisprozess von endogenen oder exogenen Faktoren wie bspw. dem jeweiligen individuellen Problemdruck oder einer eher prosozialen Einstellung abhängt und wie und wodurch diese Haltung entsteht bzw. gefördert wird, konnte und sollte im Rahmen dieser Studie nicht umfassend geklärt werden. Ansätze zu diesem Zusammenhang haben jedoch eine lange Tradition innerhalb der sozialpsychologischen Forschung⁹.

Deutlich wurde aber im Rahmen unserer Studie, dass diejenigen Befragten, die sich selbst eine gewisse Offenheit im Umgang mit anderen Menschen attestierten, früher den Weg in eine Selbsthilfegruppe antraten. Von der Problemerkennung, über das Gefühl der Ratlosigkeit und Isolationserfahrung, bis zum Entschluss, einer Gruppe beizutreten und zur tatsächlichen Inanspruchnahme von Angeboten von Selbsthilfegruppen und deren Möglichkeiten, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, führt also in der Regel kein geradliniger Weg. Im Gegenteil ist dieser Weg nicht nur mit Hoffnungen und Erwartungen, sondern auch mit Schwierigkeiten und Befürchtungen verbunden, die den Zugang von Menschen mit Problemen oder Erkrankungen zu Selbsthilfegruppen, auch unabhängig von sprachlichen oder sozialen Barrieren, erheblich erschweren können.

Für unsere Befragten stellte jedoch die Konfrontation mit ihrem Problem eher den Kristallisationskeim für ein langjähriges und vielseitiges Engagement im Feld der Selbsthilfe dar, durch den ein persönlicher, beruflicher und sozialer Wandlungsprozess in Gang gesetzt wurde, der schnell zu Formen des Engagements führte, die über die (zweck-)rationale Verfolgung von Strategien zur eigenen Problembewältigung hinauswiesen.

Diesen Prozess kann man verkürzt mit den Worten: „Hilf dir selbst, indem du anderen hilfst“ beschreiben. So kommt es im Zuge der Problembearbeitung innerhalb der Selbsthilfegruppe häufig zu einem Perspektivwechsel vom Eigen- zum Fremdbezug. Durch die gemeinsam geteilte Problem- und Betroffenheitslage wird die Loyalität gegenüber anderen Gruppenmitgliedern verstärkt und eine intrinsische Bindung hergestellt, die nicht selten in neue Freundschaften und Beziehungen mündet, die auch über den Gruppenkontext hinaus Bestand haben und verloren gegangene persönliche, familiäre oder berufliche Beziehungen substituieren können. Im weiteren Verlauf des Gruppenengagements werden fachliche Kompetenzen erworben, die einen gleichberechtigten Austausch auch mit sogenannten Experten ermöglichen und die Konfliktfähigkeit erhöhen. Der damit verbundene Gewinn an persönlicher Anerkennung bringt nicht nur mehr Selbstvertrauen und Sicherheit im Umgang mit dem eigenen Problem, sondern bildet auch häufig die Motivation für einen verstärkten Fremdbezug des Engagements, die nicht selten in eine Verbindung von Selbsthilfeengagement und Berufstätigkeit zielt, besonders, wenn die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege im alten Berufsfeld nicht mehr gegeben ist.

Wie wir im weiteren Verlauf dieser Analyse noch sehen werden, ist diese Vereinbarkeit von Engagement, Familie und Beruf nach den Aussagen unserer Befragten aber auch innerhalb der Selbsthilfe eher prekär. Durch die vielfältigen Aufgaben, denen sich die Selbsthilfe in Zeiten, in denen sich der Staat aus der Gesundheitsversorgung mehr und mehr zurückzieht, gegenüber sieht, geraten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Gruppen und Vereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland an den Rand ihrer Belastungsgrenze. In den meisten hier dokumentierten Fällen wurde dadurch ein weiterreichendes, selbsthilfeübergreifendes Engagement unserer Befragten eher behindert. Die nachfolgenden Beiträge unserer Befragten fundieren diesen Zusammenhang von biografischem Wandel und professionalisiertem (Selbsthilfe-)Engagement:

Auf unsere Frage: Was hat sich für Sie persönlich durch Ihr Engagement in einer Selbsthilfegruppe/-organisation verändert (beruflich, emotional, sozial)?,

schilderte uns die Mutter eines drogenabhängigen Kindes:

Ja, sagen wir mal so: Ich hätte ja auch ein ganz anderes Leben führen können, wenn ich diese Problematik mit meinem Sohn oder mit mir selbst nicht gehabt hätte. Also ich führe ja jetzt ein Leben, ja, doch,

ziemlich engagiert in der Selbsthilfe. Und, ja, habe dadurch natürlich auch, was weiß ich, viel Korrespondenz oder auch noch viel mit diesen Förderungsanträgen, Verwaltungsgeschichten und so weiter [zu tun, R. S.]. Also sagen wir mal so, ich roste hier nicht ein, ja? Also das ist schon ein ziemlicher Aufwand, ja? Wobei ich das dann auch für mich entscheide, dass ich das vielleicht noch zwei Jahre so machen möchte, und mich dann zurückziehe, um auch eben andere Interessen wieder richtig aufzubauen, nicht? (1346/397-404)

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners erinnerte sich:

Ja, es bleibt ja nicht bei der Selbsthilfearbeit, sondern es ging relativ schnell auch in die Lobbyarbeit, dadurch dass das Ganze ja eingebunden ist in einen Verband, in dem ich dann auch Mitglied geworden bin, relativ schnell. Und ja, in dem Rahmen habe ich mich in den ersten Jahren eher mit Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt, und habe selber Selbsthilfegruppen gegründet, und angefangen, Beratungen zu machen. (1493/317-321)

Die Angehörige eines psychisch Kranken gab in diesem Zusammenhang an:

Ich glaube, da muss man jetzt Phasen unterscheiden: Also in der ersten Phase hat mir das sicherlich verdammt gut getan, also von daher sicherlich erfüllt. Die damals von mir so dringend benötigten Informationen habe ich da auch zwar nur sehr begrenzt bekommen, aber ich habe zumindest noch andere Wege gefunden, wie man da irgendwo weiter kommen kann. Das ist sicherlich so. Gut, dann mit Ablauf der Zeit verändert sich auch oder hat sich das natürlich auch verändert. Bei mir hat sich das zumindest verändert. Dann war diese Akut-Situation, die war ja irgendwann vorbei gewesen, und dann ist das natürlich doch wesentlich abstrakter. Dann ging doch das Interesse wesentlich mehr auf das politische Engagement oder gesellschaftspolitische Engagement, wenn Sie so wollen, ja? Das ist ja eigentlich eine ganz andere Phase, nicht? (7379/516-525)

Die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes beschrieb diesen biografischen Wandel so:

Ich war natürlich jetzt öfter mal in diesen Kreisen, und wusste, dass der Vorsitzende eben einen Nachfolger suchte oder eine Nachfolgerin. Und ich habe mich dann 1991 einfach entschlossen, diesen Vorsitz zu übernehmen und habe überhaupt nicht gewusst, was da auf mich

zukommt, aber hab einfach gedacht, ich mach das. Weil nur Pflege, das war mir auch zu wenig, ich hatte ja überhaupt keine Möglichkeiten, mich beruflich irgendwie zu orientieren. Da habe ich gedacht, dann mache ich das mal, fordere mich da mal ein bisschen, bewege meinen Geist, bilde mich fort. Es gibt ja im Behindertenbereich viele, viele Themen, denen man sich dann annehmen muss, wenn man so eine beratende Tätigkeit übernimmt, muss man sich schon wirklich auch informieren, nicht? Und das habe ich dann gemacht, und das mache ich bis heute. (9999/308-317)

Dieser Wechsel vom Eigen- zum Fremdbezug des Selbsthilfeengagements wurde im Prinzip von allen Befragten beschrieben. Resümierend kann man sagen, dass sich heute alle unsere Befragten ein Selbsthilfeengagement völlig unabhängig von einer eigenen Problemlage vorstellen können und das zum Teil auch schon praktizieren.

Das Verhältnis von Eigenperspektive als Betroffene/r oder Angehörige/r und der Fremdperspektive eines professionellen Helfers wurde jedoch nicht ausschließlich positiv bewertet. Interessanterweise mischten sich auch kritische Reflexionen über den Zusammenhang von Selbsthilfeengagement und Professionalisierung in die Beiträge unserer Befragten, die sich mit der Notwendigkeit einer Betroffenheitsperspektive als Grundlage für adäquate Hilfs-, Beratungs- und Unterstützungsleistungen von Selbsthilfeengagierten beschäftigen.

Die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes beschrieb diesen Zusammenhang so:

Ja, ich erreiche auch die Eltern viel, viel besser als ein Profi, weil ich beides bin. Ich bin betroffen von dieser Geschichte, und ich bin irgendwo auch ein Profi geworden. Und das ist unglaublich, der Familienentlastende Dienst hatte von 1995 bis 2000 eine Mitarbeiterin, eine Sozialpädagogin, die hat also die Menschen nicht erreicht. Also das war ... ich meine, ich weiß auch, dass ich oft gedacht habe, wenn jemand mich beraten hat, oder versuchte, mir zu helfen, dass ich dann gedacht habe, der redet jetzt und weiß eigentlich gar nicht worüber. Also, jetzt in so eine Situation zu kommen, in so einer Situation zu leben, in so einer Situation durchzublicken, das traue ich also niemandem zu, der mich nicht kennt und auch die Situation nicht kennt. Wenn jemand von

außen auf diese Situation hier blickt, dann ist das für mich ganz schwer anzunehmen. Wenn ich sage, wie kann der wissen, was für mich gut ist, wenn er sich jetzt einen kurzen Eindruck macht, und überhaupt keine Ahnung hat, wie das Leben mit einem behinderten Menschen, ja wie das aussieht. Das unterstelle ich auch Mitarbeitern, dass sie das letztendlich gar nicht nachvollziehen können, wenn sie selber gesunde Kinder haben oder vielleicht gar keine oder was weiß ich, nicht? Das ist schwierig, und die Eltern denken wirklich, der kann mir viel erzählen, oder die kann mir viel erzählen, die haben keine Ahnung. Und erreichen die Eltern ganz schlecht. Und dadurch, dass ich das durchlebt habe, wird es mir wirklich leicht gemacht. Die kennen mich alle, sie kennen meine Entwicklung, sie wissen, dass so was auch gut ausgehen kann. Ich bin heute in der Lage, wirklich auch viel für mich zu tun. Ich verreise gerne, ich verreise viel, ich lass mein Kind betreuen, und das klappt immer gut, und das versuchen sie natürlich dann auch nachzumachen. Und es gelingt auch, nicht? Bevor sie eben ja so ganz unten sind, so wie ich es mal war. (9999/397-418)

Der Wert und die Notwendigkeit einer Betroffenheitsperspektive als Grundlage für adäquate Hilfs-, Beratungs- und Unterstützungsleistungen von Selbsthilfeengagierten werden hier deutlich unterstrichen. Erst die Verbindung von Selbst- und Fremdbezug schafft Kompetenz basierend auf Erfahrung, die über die Herstellung von Authentizität und Glaubwürdigkeit Vertrauen erzeugt; Vertrauen, das in anderen Beziehungen und Kontexten verloren gegangen ist. Letzteres ist nicht nur unerlässlich für eine Beratungstätigkeit im Selbsthilfebereich, sondern für die Teilnahme an der Gruppenarbeit insgesamt, sei es als Professionelle/r oder als Betroffene/r. Auch wurde vereinzelt die Befürchtung geäußert, die Verbindung von Berufstätigkeit und Selbsthilfeengagement könnte als Instrumentalisierung der Selbsthilfe seitens der nicht ehrenamtlich Beschäftigten bewertet werden. Insgesamt wurde die Möglichkeit der Verbindung von Selbsthilfeengagement und Berufstätigkeit jedoch überwiegend positiv beurteilt und damit verbundene Erwartungen oder Hoffnungen seitens unserer Befragten hatten sich erfüllt.

Auf unsere resümierende Frage zum zweiten Teil des Interviews: „Haben sich Hoffnungen und Erwartungen erfüllt oder auch Befürchtungen bewahrt?“

erklärte die Mutter eines drogenabhängigen Kindes:

Nein, überhaupt nicht. Nein, ich muss sagen, ich war froh, und ich bin insgesamt gesehen auch ein positiver Mensch, ja? So, ich versuche immer wieder, auf die Beine zu kommen, und ich denke mal, ich bin wirklich sehr, sehr froh, dass ich das gemacht habe. Ja, weil, also sagen wir mal, nach den Jahren, ich bin eine engagierte Frau, und dann hat man mir gesagt, ach Mensch, jetzt bist du schon so lange dabei, vielleicht kannst du mal so ein bisschen Verantwortung in der Gruppe übernehmen ((lacht)), ja, wie das so wächst, nicht? (1346/277-282)

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners resümierte:

Also es war ja von vorneherein eher positiv. Auch jetzt, und das ist auch im Großen und Ganzen so geblieben. Nein, es ist dann schon mal auch die Frage, das richtige Maß zu finden, ja? Das ist schon manchmal Thema, nicht? Wie viel Überstunden mache ich hier ((lacht)) im Moment, so, ja, solche Sachen, nicht? Das ist schon mal Thema, aber nicht die Arbeit als solche, es ist eher eine Frage von wie viel. Und nicht die Frage, ob ich etwas mache oder nicht. Also dass ich das mache, ist eher positiv. (1493/549-554)

Die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes antwortete:

Also die haben sich absolut erfüllt, die waren wichtig für meine Entwicklung, auch für die Entwicklung meines Kindes und für meine berufliche Entwicklung. Also das ist nun natürlich ein glücklicher Umstand. Also, da ist für mich alles so rund gelaufen, es hat uns wirklich absolut weiter gebracht. Und ich weiß, dass eben auch viele so denken aus unserem, ja aus unserem Vereinsleben, weil, es gibt einen Austausch, man hat immer einen Ansprechpartner. In diesen Familien, wo behinderte Angehörige leben, da treten Probleme auf, die kann man nur untereinander bearbeiten. Die könnte ich jetzt mit Ihnen nicht besprechen, weil Sie das gar nicht verstehen würden. Das sind Eheprobleme, Geschwisterproblematiken, Loslassen des behinderten Kindes, Freiraum für sich zu schaffen, und, wie gesagt, man nimmt einfach so eine Empfehlung von Menschen, von Außenstehenden, oder ich sag ja immer, Theoretikern, nicht so richtig an. Das heißt ja nicht, dass diese Ratschläge falsch

sein müssen, absolut nicht. Aber sie sind einfach in dem Moment für einen, für jemanden, der in so einer Situation ist, nicht so unbedingt so annehmbar, nicht? Und, wie gesagt so eine Selbsthilfegruppe kann einen auffangen und kann einen stärken und kann wirklich viel auch für die eigene Entwicklung tun. Also für mich, das kann ich so sagen und vielleicht sagt der eine oder andere, na ja ich hab da mal einen guten Rat bekommen, oder ich habe da vielleicht auch nette andere Eltern kennen gelernt, und für viele reicht das eben aus, nicht? Das muss ja nicht für alle so wichtig jetzt sein wie für mich. Aber für mich ist das schon sehr, sehr wichtig gewesen. (9999/461-479)

Exkurs: Familienbezüge der Selbsthilfe

Bevor wir zum dritten und letzten Teil unserer Analyse übergehen, der sich mit der Zeit heute und mit der Bewertung von Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen von Seiten der Befragten beschäftigt, sollen die bisherigen Ergebnisse der Befragung vor dem Hintergrund ihrer familienentlastenden und -ergänzenden Bezüge reflektiert werden.

Ein Familienbezug im weiteren Sinne besteht bereits an dem Punkt, wo die plötzliche Konfrontation mit dem Problem oder der Erkrankung stattfindet, also schon bevor Selbsthilfe in irgendeiner Form in Anspruch genommen wird. In der Regel sind es Familienangehörige, die erkranken oder anderweitige Probleme haben, oder Angehörige sind von der Erkrankung oder dem Problem eines Familienmitgliedes (mit-)betroffen. Eine emotional geprägte (Mit-)Betroffenheit ist es ja gerade, die den idealtypischen Integrationsmodus der Familie ausmacht. Häufig kann jedoch durch die entstandene Problemlage die ursprüngliche Rollenverteilung innerhalb der Familie nicht mehr aufrechterhalten werden, Verdrängungsstrategien belasten das partnerschaftliche Vertrauensverhältnis und erschweren ein Zusammenleben zusätzlich. Gleichzeitig bildet die Familie oder der Freundeskreis aber häufig den ersten Bereich, in dem die Konsequenzen einer Erkrankung oder eines Problems zutage treten. Familienbezüge existieren jedoch nicht nur was die Betroffenheitslage selbst anbelangt, sondern auch auf der Ebene der Problemverarbeitung. In den meisten hier dokumentierten Fällen wird zunächst versucht, das Problem innerhalb des geschützten Raumes von Familie, Verwandten und Freunden zu bearbeiten, bevor professionelle Hilfe von außen in Erwägung gezogen oder gar in Anspruch genommen wurde. Weitere familiäre Bezüge existieren aber

auch bei der Entscheidungsfindung, sich einer Selbsthilfegruppe anzuvertrauen. So werden Informationen über Elterngruppen oder Selbsthilfeeinrichtungen meist innerhalb des Familien- oder Freundeskreises eingeholt oder weitergegeben. Der Schritt in eine Selbsthilfegruppe wird zunächst innerhalb des Familien- oder Freundeskreises thematisiert, aber auch Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe bzw. den Menschen, die die Hilfs- und Unterstützungsangebote von Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen („Selbsthilfe ist etwas für andere“), sind oft entscheidend vom familiären und freundschaftlichen Umfeld geprägt.

Auf die expliziten Familienbezüge im Feld der Selbsthilfe ist bereits hinreichend durch andere Studien im Rahmen des NAKOS-Projekts *Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfe stärken* hingewiesen worden¹⁰.

In Deutschland gibt es ein vielfältiges Spektrum von Familien- und Angehörigen-selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen, die einen expliziten Familienbezug durch Schlagworte wie Familie, Eltern oder Angehörige im Namen enthalten. Im Rahmen der Recherche zum Adressverzeichnis GRÜNE ADRESSEN der NAKOS (Ausgabe 2005/2006) konnte ein expliziter Familienbezug bei insgesamt 71 von 357 bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und -organisationen auf Basis der oben genannten Kriterien zugeordnet werden¹¹. Des Weiteren existieren implizite Familienbezüge, die durch entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfeeinrichtungen generiert werden wie bspw. der familienentlastende Dienst bei der Pflege von Schwerstbehinderten oder auch Möglichkeiten zu therapeutischen Reha-Maßnahmen wie bspw. das therapeutische Schwimmen oder die Einrichtung von Pflegepools zur Pflege von Demenzkranken, Suchtberatungsstellen für Angehörige von Suchtkranken oder auch bei der gegenseitigen Versorgung von Kindern im Falle längerer Klinikaufenthalte von Gruppenmitgliedern. Implizite Familienbezüge dieser Art konnten im Rahmen der o.g. Recherche bei 68 von 357 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen identifiziert werden. In all diesen Fällen sind sowohl die familienentlastenden Aspekte der Selbsthilfe, als auch die Entlastung öffentlicher und privater Pflegeeinrichtungen durch die Schaffung neuer, informeller und selbstorganisierter Netzwerke von Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten, die mit der eigentlichen Gruppenarbeit nichts zu tun haben, evident und bedürfen wohl keiner weiteren Erläuterung.

Für den hier angestrebten Zusammenhang von Selbsthilfe, Familie, sozialem Umfeld und bürgerschaftlichem Engagement interessanter sind jedoch die Familienbezüge im engeren Sinne, die das Selbsthilfeengagement mit

sich bringt und die durch die Gruppenarbeit selbst erzeugt werden. So konnte durch die Analyse der Interviews gezeigt werden, dass Angehörige mit der Problembewältigung oft nervlich, zeitlich und emotional überfordert sind, mit der Folge, dass nicht selten die familiären Verhältnisse aufgrund der mit der Problemverarbeitung verbundenen Belastungen unter Druck geraten. In extremen Fällen, insbesondere solchen, die zusätzlich einer gesellschaftlichen Stigmatisierung unterliegen wie bspw. Drogenabhängigkeit oder bestimmten psychischen Erkrankungen, gehen dabei mitunter die familiären und freundschaftlichen Beziehungen auseinander; und selbst in Fällen, in denen von Seiten von Familie oder Freunden aufgrund enger emotionaler Bindungen ein starker Rückhalt gewährt wird, können die Besonderheiten und Schwierigkeiten, die mit einer Erkrankung oder einem anderweitigen Problem verbunden sind, vom Umfeld nicht immer nachvollzogen werden. Mitunter können enge Beziehungen zu Familie und Freunden auch hinderlich bzgl. einer (zweck-)rationalen Problembewältigung sein, besonders, wenn aufgrund emotionaler Verstrickungen die Kommunikation innerhalb der Familie beeinträchtigt wird. Die Konsequenz für die Betroffenen ist oft der Fall in eine tiefe Isolation.

An dieser Stelle setzt das eigentliche familienentlastende und -ergänzende Potenzial von Selbsthilfegruppen an: Anders als im Kreis von Familie oder Freunden, können Betroffene und Angehörige in Selbsthilfegruppen mit einem Verständnis und einer Offenheit für ihr spezifisches Problem rechnen, wie es nur von Gleichbetroffenen entgegengebracht werden kann. Durch den Erfahrungs- und Informationsaustausch mit Menschen, die an der gemeinsamen Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen interessiert sind und gerade nicht zum emotional geprägten Umfeld von Familie, Verwandtschaft oder Freunden gehören, eröffnen sich neue Perspektiven, lassen sich gesellschaftliche Tabus überwinden, stellt sich ein Gefühl des Verstandenwerdens ein, das in der Lage ist, den emotionalen Ausnahmezustand von Betroffenen und Angehörigen zu normalisieren. Mit der Folge, dass die Betroffenen aus dem Teufelskreis einer teilweise selbst auferlegten, teilweise durch äußere Einflüsse erzeugten Isolation ausbrechen können. Mit Hilfe der Gruppe ließ sich für unsere Befragten eine „gesunde“ emotionale Distanz zu Angehörigen und Freunden und damit verbunden, ein Gewinn an Autonomie herstellen, von der auch die Freunde und Angehörigen selbst profitierten, da ihnen die Bürde der Problemverarbeitung zumindest teilweise abgenommen und damit eine Problembewältigung auch innerhalb des Familien- und Freundeskreises ermöglicht wurde. Darüber hinaus übernimmt die Gruppe für

Menschen, deren Partnerschaft aufgrund der oben geschilderten Problematik gescheitert ist oder deren Freunde sich aufgrund der emotionalen Belastung abgewendet haben, eine Ersatzfunktion für das frühere soziale Umfeld. Für einige unserer Befragten rekrutiert sich der Freundeskreis heute überwiegend aus dem Selbsthilfebereich; und die anfangs eher zweckorientierte Motivation, sich einer Gruppe anzuschließen, ist hinter die eher zwischenmenschlich-emotionale zurück getreten, die in der Lage ist, ein Engagement unabhängig von der eigenen Betroffenheit von einer Erkrankung bzw. einem psychischen oder sozialen Problem zu motivieren. Dieser Wechsel vom Eigen- zum Fremdbezug des Engagements bildet wiederum die Grundlage für eine Professionalisierung des Selbsthilfeengagements, besonders wenn der Selbsthilfebereich auch den einzigen Ort bietet, in dem Engagement, Berufstätigkeit und familiäre Verpflichtungen miteinander vereinbart werden können. Vereinzelt wurden aber auch Probleme geschildert, die in erster Linie mit dem zeitlichen Aufwand, den das professionalisierte Engagement nach sich zieht, begründet wurden, und die meist zu Lasten der Familie gehen.

2.3 Zeit heute / Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen

Bevor wir zu den Bewertungen der Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen eingehen, sollte unseren Befragten zunächst Gelegenheit gegeben werden, die Reaktion und damit gegebenenfalls verbunden, einen Wandel seitens ihres persönlichen Umfelds von Freunden, Verwandten und Bekannten retrospektiv zu beschreiben.

Diese Reaktionen waren überwiegend positiv. Engagementrelevante Termine genossen meist hohe Priorität in der Familie. Die mit dem Engagement verbundene persönliche, berufliche und soziale Veränderung unserer Befragten wurde von deren Angehörigen akzeptiert und durchweg positiv bewertet. Nichts desto trotz führte das Engagement unserer Befragten nicht automatisch zu einem Wandel der Bewertung der Selbsthilfe durch die Angehörigen selbst bzw. zu einer Revision oben geschilderter Vorurteile gegenüber Menschen, die die Hilfs- und Unterstützungsangebote von Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen. Für eine solche Revision ist wahrscheinlich die unmittelbare Erfahrung auf der Grundlage einer eigenen Betroffenheit notwendig. Weit weniger positiv wurde der zeitliche Aufwand

beurteilt, den das Selbsthilfeengagement erfordert. Oftmals blieb dadurch wenig Zeit für andere Verpflichtungen wie familiäre Belange oder ein weiterreichendes, selbsthilfeunabhängiges Engagement unserer Befragten. Eine zusätzliche Belastung für unsere Befragten lag in dem Umstand, dass auf diese Unvereinbarkeiten von Engagement, Beruf und Familie von Seiten Außenstehender oft mit Unverständnis reagiert wurde.

Insgesamt ist die Gruppenarbeit aber an der Grenze des ehrenamtlich Leistbaren. Ein zeitlicher Mehraufwand ist im Rahmen des Ehrenamtes oft nicht möglich. Um diesem Dilemma abzuweichen, wären nach Ansicht unserer Befragten mehr Angebote für Eltern wünschenswert (bspw. durch Fortbildung oder Geschwisterseminare). Nicht alles kann aber von der Selbsthilfe allein umgesetzt werden, und viele Anforderungen an die Selbsthilfe sind auf ehrenamtlicher Basis kaum mehr zu bewältigen.

Damit kommen wir zum inhaltlich letzten Abschnitt unserer exemplarischen Interviews, in dem die Befragten ihre Bewertungen, Erwartungen und Hoffnungen bzgl. der Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen schildern konnten.

Die nachfolgenden Passagen spiegeln somit im Unterschied zu Teil 1 und 2 des Leitfadens (siehe Anhang A2.2) keine biografischen Erzählungen wider, sondern Bewertungen unserer Befragten aus ihrer individuellen Perspektive vor dem Hintergrund ihrer subjektiven Erfahrung durch eine meist langjährige Tätigkeit innerhalb der Selbsthilfe. Um Verallgemeinerungen zu vermeiden, wurden die nachfolgenden Passagen deshalb im Konjunktiv formuliert. Darüber hinaus werden die Beiträge im 3. Teil individuell präsentiert, das heißt, anders als in Teil 1 und 2, in denen es um die Identifizierung von fallübergreifenden Sinnzusammenhängen und Deutungsmustern ging, verfolgt die Präsentation im 3. Teil den Zweck, die Aussagen unserer Befragten vor dem Hintergrund ihrer individuellen Erfahrungen und daraus abgeleiteten Bedürfnissen und Handlungsempfehlungen zu dokumentieren, die je nach Ausrichtung der Gruppe und der Art der Problemlage kontextbezogen und variabel sind.

Diese Bewertungen betrafen zunächst die Außendarstellung der Selbsthilfe, die die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten als defizitär einstuft. So seien die Selbsthilfegruppen immer noch nicht populär genug, und der Wert der Selbsthilfe an sich sei immer noch zu wenig bekannt. Eine verbesserte und intensiviertere Außendarstellung wäre wichtig, generell müsste für die Selbsthilfe mehr Werbung gemacht werden, damit Menschen, die Hilfe suchen, auch wissen, wo sie welche finden können. Darüber hinaus werde

die Selbsthilfe nach Meinung der Angehörigen eines psychisch Kranken vom Mittelstand dominiert, so dass viele andere Bevölkerungsschichten nicht erreicht würden (bspw. Migrant/innen, alte Menschen). Diese Gruppen müssten ebenfalls von der Selbsthilfe einbezogen und erreicht werden, damit auch sie eine aktivere Rolle in der öffentlichen Gesundheitsversorgung spielen können.

Auf unsere Abschlussfrage: „Welche Wünsche, Erwartungen oder auch Forderungen haben Sie heute, was meinen Sie, was brauchen Sie gegenwärtig am meisten? Gibt es zum Beispiel Unterstützungsleistungen für Ihre Selbsthilfegruppe oder Rahmenbedingungen zur Bewältigung Ihres Problems / Ihrer Erkrankung / Ihrer Behinderung, die fehlen oder die Ihrer Meinung nach verbessert werden sollten? (Was brennt Ihnen auf den Nägeln?)“, sagte uns

die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten zum Thema Außendarstellung der Selbsthilfe:

Also, diese Zuwendung, die ich durch die Selbsthilfegruppe erfahre, möchte ich nicht missen. Und da, die muss ich auch in jedem Fall weiter haben. Und ich denke, dass das ja irrsinnig schwer ist. Im Moment spart der Staat an allen Ecken und Enden, und es kommen keine Finanzen. Und das ist auch noch so, immer noch habe ich das Gefühl, noch nicht genug in der Öffentlichkeit bekannt, diese Selbsthilfegruppen. Also ich finde, dass es noch mehr, da muss noch mehr PR gemacht werden. (1223/626-631)

Zum Thema Dominanz des Mittelstands in der Selbsthilfe, sagte uns die Angehörige eines psychisch Kranken:

Ich denke da auch mal da dran, dass Selbsthilfe ich sag mal eine Mittelstandsveranstaltung ist, das muss man ja ganz klar so sehen. Viele Bevölkerungsschichten werden davon ja überhaupt nicht erreicht, ja? Mal jetzt nicht von Migranten und so was noch gar nicht zu reden, wo dann noch Sprachprobleme und so was dazu kommen. Und wie diese doch großen Gruppen da diesen selbstbewussten Patienten da abgeben sollen, oder eben auch die Riesengruppe von alten Menschen, die das nie gelernt haben, die da noch eine ganz andere Vorstellung haben, von dem Arzt-Patienten-Verhältnis und da sicherlich auch nicht mehr dazu in der Lage und auch nicht willens sind, da geht meines Erachtens eine ganz große Lücke auf, ein ganz großer Graben auch. (7379/774-783)

Weitere Forderungen wurden in Bezug auf die staatliche und private Förderpraxis gestellt. So würden finanzielle Engpässe durch die staatliche Sparpolitik die Handlungsspielräume für die Gruppenarbeit immer weiter einengen. Die öffentliche Hand könne mit der aktuellen Entwicklung nicht Schritt halten. Aus diesem Grund wären Entscheidungen oft an Haushaltszwänge gebunden, bspw. sei die Ausstattung an Räumen und professionellem Personal unzureichend.

Die Mutter eines drogenabhängigen Kindes meinte in diesem Zusammenhang:

Es müsste sich die öffentliche Hand mehr darauf einstellen, sprich: Jugendämter. Also da ist wirklich noch ein Nachholbedarf, das höre ich von allen Seiten. Die kommen da noch nicht so mit. Nicht und ihre Entscheidungen sind oft auch an Haushaltsgeschichten gebunden. Also da ist es sehr, sehr schwer. Also für die Familien, die heutzutage mit ihren Kids da, mit den 14-15-Jährigen da zum Jugendamt müssen, also die haben keinen leichten Stand. Außerdem sind die Therapieangebote auch noch nicht so entsprechend gewachsen, wie das so seit zehn Jahren bzw. zwölf Jahren so ungefähr mit diesem Konsumverhalten sind sie nicht parallel gewachsen, nicht? Das ist schon eine große Sorge, die ich habe. (1346/677-685)

Die Ehefrau eines Alzheimer-Patienten gab an:

Ja, denn wir waren die ganze Zeit immer in den Räumen einer Selbsthilfekontaktstelle, das ging dann nicht mehr, die brauchten die Räume selbst. Und dann haben wir also, hat die Alzheimer Gesellschaft mächtig rotiert und jetzt sind wir in dieser, ach wie heißt das da, in der?... So eine Sozial- wie heißen die denn?... Also sie haben neue Räume gefunden, aber es ist, es ist wieder nur eine Art Provisorium. Es wäre sinnvoll, wenn es richtig geregelt wäre, und man nicht immer irgendwo... Paritätischen Wohlfahrtsverband ... man nicht immer da nur so Gastrollen spielt, nicht? Und die auch nicht wissen, die wissen ja nicht, ob die halbe Stelle von der Psychologin, ob die weiter gefördert wird und so, also das ist im Moment schon, ziemlich schwierig, denke ich mit den Finanzen. (1223/637-645)

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners ergänzte zum Thema Förderung:

Ich weiß nicht wie das jetzt in anderen Rahmen aussieht, wenn es um ... ich denke nicht nur staatlicherseits. Es kann ja auch Stiftungen oder

... so sein. Also da sehe ich einfach irgendwo ein ganz großes Manko. Dass es zum Beispiel einfacher wäre, eine bezahlte Honorarkraft häufig zu kriegen für ne Gruppe als die Räume bezahlt zu kriegen, nicht? Das ist schräg. Weil die Leute möchten vielleicht gar nicht irgendwie als bezahlte Honorarkraft, sondern einfach als Betroffene eine Gruppe gründen, haben aber keine Lust, wenn sie eine Gruppe gründen, das Risiko einzugehen, da für jeden Abend 30 Euro zusammenkriegen zu müssen oder so. (1493/710-717)

Viele Gruppen würden seit Jahren auf der Basis eines Provisoriums arbeiten, wenn bspw. für die Nutzung von Räumen zwar auf das Angebot von Selbsthilfekontakt und -unterstützungsstellen zurückgegriffen werden könne, aber verbindliche Regelungen zur regelmäßigen Nutzung und nachhaltigen Finanzierung von Räumen fehlten. Für Grundlegendes sei oft kein Geld vorhanden, da Räume und technische Ausrüstung meist nicht von staatlichen und privaten Geldgebern finanziert würden. Besonders die schwierige Situation bei Personal und Räumen werde unterschätzt, aber auch Aspekte wie Supervision und Fortbildung kämen zu kurz; und wie bereits mehrfach erwähnt, sei die Vereinbarkeit von Engagement und Familie im Feld der Selbsthilfe, aufgrund der defizitären Lage beim Personal und der gestiegenen Anforderungen, eher prekär.

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners kritisierte die aktuelle Förderpraxis so:

Also ich finde es, wenn man Gelder beantragen möchte, für Ideen, die man entwickelt hat, immer ... Es ist immer relativ schwierig, Geld zu bekommen für so Grundlagen wie Investitionen in was weiß ich, einen Computer anzuschaffen oder so, das unterstützt niemand, ja? Oder einen Raum zu mieten, das ist ganz schwierig. Also was unterstützt wird, das sind dann so mal Honorarmittel oder man könnte Spielzeug kaufen bis zum Abwinken ((lacht)). Alles überhaupt kein Problem, aber so diese Grundlagen, da möchte keiner, keine Firma, keine Stiftung, niemand möchte da ran. Das finde ich ganz schwierig. (1493/651-657)

Und weiter in diesem Zusammenhang:

Früher gab es hier viele Möglichkeiten, auch Verhandlungen mit Behörden und so weiter ehrenamtlich zu führen. Das wird immer schwieriger. Die Strukturen sind enger geworden, viele Sachen sind sehr viel

komplexer geworden. Auch in der Beratung ist es sehr viel komplexer geworden. Das ist also immer schwieriger, und ich glaube, es wird häufig unterschätzt, wie viel ... wie wichtig das ist, auch Rahmenbedingungen zu schaffen, im Sinne von Personal und Räumen. Auch so was wie Supervision und Fortbildung und auch Ehrenamtliche so zu unterstützen, dass sie sich auch abgrenzen können, das richtige Maß zu finden, ja? Das ist schwierig, ich finde, das ist schwierig als Gruppenleiterin, wenn man anfängt zu wissen, ok, da kommt jetzt zum Beispiel jemand in die Gruppe und redet den ganzen Abend nur von sich ((lacht)) und alle anderen kommen nicht mehr zu Wort. Ja, das sind so Themen, darf ich die Person ausschließen? Darf ich ... wie bremsen ich die, wenn ich sie nicht ausschließen möchte, ja? Also solche Themen. Oder so Geschichten wie da ruft jemand um halb zwölf nachts an, weil es gerade eine akute Beziehungskrise ist, und ruft beim Gruppenleiter an ((lacht)) und will jetzt irgendwie mitten in der Nacht einen Ansprechpartner und Zuhörer haben. Das sind die Dinge, die muss man regeln in der Gruppe. Und das ist nicht so einfach. Und wenn Leute das neben einem beruflichen Engagement und Familie machen wollen, dann brauchen sie einfach auch Unterstützung dabei, ja, sich da abzugrenzen. (1493/661-684)

Die Mutter eines drogenabhängigen Kindes fügte hinzu:

Mensch, und dann .. das bricht sich herunter auf die örtlichen Gruppen, ja? Jetzt will eine örtliche Gruppe meinerwegen an der Volltagung von uns teilnehmen. Die Mitglieder sind ja nicht so reich, also sollen sie auch eine Fahrtkostenerstattung bekommen. Was müssen die örtlichen Gruppen machen, um Geld zu bekommen? Müssen sie auch wieder einen Verwaltungsaufwand machen, meinerwegen einen Antrag an die nächste Krankenkasse zu stellen und und und, ja? Also das ist dann alles schon nicht mehr so die eigentliche Selbsthilfe, ja? Da muss man sich überlegen, inwieweit ist das so noch aktuell? Ist das wirklich das? (1346/628-635)

Die Art der Förderpraxis gehe somit oft an den tatsächlichen Gruppenbedürfnissen vorbei. Erschwerend komme hinzu, dass die Strukturen enger und komplexer geworden wären und es für die Gruppen zunehmend schwieriger sei, mit Behörden in Verhandlung zu treten. In diesem Zusammenhang bezogen sich weitere kritische Beiträge auf den Grad der Institutionalisierung und Bürokratisierung von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen. Dieser widerspräche dem Selbsthilfedanken, schade der Gruppenarbeit auf der Betroffenenenebene und

erweise sich zusätzlich als Hemmfaktor für Gruppengründungen. Dabei handelt es sich nach Meinung der Mutter eines drogenabhängigen Kindes in erster Linie um Probleme, die in jedem großen Verband auftreten würden: Der Verwaltungsteil sei zu aufgebläht, bei den großen Hilfsorganisationen existiere viel Geschacher um Funktionärsposten. Durch die ungezügelte Expansion könnten viele große Organisationen ihre eigentlichen Aufgaben nicht mehr adäquat erfüllen. Viel Verwaltungsaufwand selbst bei kleineren Gruppen und Verbänden, führe zur Bindung finanzieller und personeller Ressourcen, die für originäre Aufgaben im Rahmen der Gruppenarbeit nicht mehr genutzt werden könnten.

Die Mutter eines drogenabhängigen Kindes meinte in diesem Zusammenhang:

Nicht wahr, das sind einfach Probleme, die in jedem Verband so auftreten oder in jeder Vereinigung auftreten, wenn die wächst. Ich denke immer, es sollten Selbsthilfevereinigungen nicht zu groß werden, und es sind heutzutage die meisten Selbsthilfevereinigungen einfach zu groß, das heißt, dass der Verwaltungsteil zu groß ist, nicht? Also wenn ich hier so dran denke, die Freundeskreise, oder die Guttempler oder Blaukreuz oder diese großen, das sind so richtige riesige Organisationen schon, wo es um Funktionärspöstchen geht, ja? Und das stört mich dann schon bei der Selbsthilfe. Dann sage ich mir immer, Mensch, zieht euch mal wieder ein bisschen auf die Basis zurück. Nicht, weil diese Kämpfe da untereinander und so was, also das finde ich schon nicht mehr schön. (1346/527-536)

Die Angehörige eines psychisch Kranken sagte dazu:

Ja, nein, eigentlich nicht unbedingt. Ich meine halt nur, dass die Selbsthilfe insgesamt im Moment einfach an einem Scheidepunkt irgendwo steht, ja? Nämlich so wie es entstanden ist, ja, sagen wir mal als emotionales Auffangbecken auch mal zu fungieren und dann eben auch von Betroffenen zu Betroffenen Informationen auszutauschen, hin die Entwicklung eben zu einem politisch relevanten Faktor, ja? Ich kenne das auch von anderen Verbänden, die also jetzt mit Psychiatrie gar nichts zu tun haben, die stehen da alle irgendwo an dem Scheideweg, die Wurzeln nicht zu verlieren oder zu verleugnen auf der einen Seite, und sich irgendwo professionalisieren zu müssen auf der anderen Seite, ja? Das ist aus meiner Sicht ein ganz entscheidender Punkt, der da offen ist. Ich hab da auch noch keine Idee, wie das aufgehen wird. (7379/883-900)

Nach Meinung der Angehörigen eines psychisch Kranken laufe die Selbsthilfe Gefahr, zwischen zunehmender Professionalisierung und Institutionalisierung die Bindung an die Basis zu verlieren. Stattdessen sollten sich insbesondere große Vereinigungen wieder mehr auf ihre Basis konzentrieren. Eine Gesundschumpfung, verbunden mit einer Entbürokratisierung wäre nicht nur wünschenswert, sondern aus Sicht der Befragten notwendig. Hinzu komme, dass Gruppengründungen sehr voraussetzungsvoll seien. Viele Gründungswillige wären deshalb anfangs überfordert, und die Gefahr der Resignation sei groß. Aus diesem Grund forderte die Ehefrau eines Schwarzafrikaners, dass die Exponenten einer Gruppengründung über verbesserte Rahmenbedingungen gestärkt und die Ansiedlung von Gruppen bei Beratungseinrichtungen bei der Finanzvergabe stärker berücksichtigt werden sollten, um Unterstützungsanreize zu geben.

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners forderte:

Es sollte Ansprechpartner dafür geben, die Gruppen bei der Gründung unterstützen. Also die gibt es ja auch zum Teil. Und man sollte versuchen zu entlasten, was Bürokratie ... also bürokratische Vorgänge angeht. Dass, wenn man so eine Gruppe gründet, nicht auch noch ganz viele andere Dinge nebenher machen muss. Also nun gibt es ja sehr viele Beratungs... also Selbsthilfegruppen, manche sind so wie hier in Beratungseinrichtungen angesiedelt, nicht? Ich denke, dass es bei der Finanzvergabe stärker berücksichtigt werden sollte. Dass es einen Anreiz gibt, das zu unterstützen. (1493/689-706)

Und weiter:

Auch eben so Dinge wie die Gruppenleitung zu stärken, oder die Gruppe als solche, aber am Anfang spielt ja immer ... ein, zwei Personen spielen am Anfang ja immer eine sehr große Rolle. Die zu stärken, auch klar zu sagen, also die Gruppe ist jetzt hier keine Therapie, ja? Und gibt auch keine rechtsverbindlichen Auskünfte, ((lacht)) und, ja, nicht? Also da auch so eine Ermutigung geben zu können, dass da auch eine Abgrenzung stattfindet. Das hängt aber wieder mit den Rahmenbedingungen zusammen. Wenn ich als Betroffener einfach eine Gruppe gründen möchte, und ich finde dazu nicht die Rahmenbedingungen, wo ich diese Unterstützung habe, und wo ich mich auch gleich ... dann mache ich das ja einfach so, wie ich das jetzt für richtig halte. Und dann kann man natürlich irgendwie in alle Fallen tappen, die es da so gibt, nicht? (1493/746-759)

Stattdessen würden laut der Angehörigen eines psychisch Kranken die Betroffenen eher in eine aktive Rolle gedrängt, mit der viele überfordert wären oder schlicht nicht willens seien, eine solche Rolle zu übernehmen. Gleichzeitig würden durch die Einseitigkeit derzeitiger Gesundheitspolitik Nicht-Engagierte nur noch abgefertigt. Dagegen würden Engagierte zwar stärker in Entscheidungen und Verantwortlichkeiten bspw. im Rahmen der Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss eingebunden, jedoch wurde die Selbsthilfe von der Ehefrau eines Schwarzafrikaners nicht auf Augenhöhe mit der professionellen Versorgungsebene empfunden. Im Gegenteil sei die Betroffenenkultur eher negativ besetzt, die Selbsthilfearbeit werde von professioneller Seite oft abgewertet. Nach ihrer Ansicht könne nur eine klarere Abgrenzung zwischen Selbsthilfebasis und Profibereich diese Konkurrenzsituation abschwächen. Die Gruppen müssten ihr Profil schärfer abgrenzen bspw. durch Klärung, was im Rahmen der Gruppenarbeit möglich sei und was nicht.

Die Ehefrau eines Schwarzafrikaners sagte uns zur Konkurrenzsituation:

Viel im sozialpädagogischen Bereich, auch teilweise ... also es gibt immer so dieses ... viele Leute, die professionell im sozialen Bereich arbeiten, haben da glaube ich Konkurrenzgefühle. Und, ja, sehen das sehr ... werten das teilweise sehr ab, was in Selbsthilfegruppen passiert, finde ich. Vielleicht wäre eine bessere Abgrenzung zwischen dem, was auf Selbsthilfebasis möglich ist und was nicht mehr, also wenn man das besser abgrenzen könnte. Ja, wenn man da klarere Strukturen hat, dann ist das einfacher, dann fallen auch diese Konkurrenzgefühle ein bisschen mehr weg. (1493/727-741)

Und die Angehörige eines psychisch Kranken zum Thema aktiver Patient:

Ja, das sind auch mehrere Sachen, die aus meiner Sicht dann auch ja nicht so ganz zusammen passen irgendwo. Also auf der einen Seite, das ist jetzt das Schwammigste von allen, habe ich persönlich Probleme damit, was im Moment sehr propagiert wird, nämlich der selbstbewusste, autonome Patient, der ja da in eine Rolle rein gesteckt werden soll, mitzubestimmen, mitzuverhandeln, und so weiter, und zwar nicht nur in unserem Bereich, sondern das ist jetzt so eine generelle Aussage, und zwar nicht, weil ich das nicht für gut halte, diejenigen, die das wollen, und können, da ist das sicherlich ganz ganz wichtig, das zu tun. Ich persönlich glaube aber, dass ein ganz großer Prozentsatz der Patienten dazu nicht willens und oder nicht in der Lage ist, und da sehe ich eine

ganz große Falle, die da aufgeht, dass sich da auch so eine Art Zwei-Klassen-Gesellschaft schon am Ausbilden ist, oder schon da ist, nämlich die eine Klasse derjenigen, die sich selber da sehr engagieren und andere, die das nicht wollen oder nicht können, und oder nicht können, die dann irgendwo einfach abgefertigt werden. Also das halte ich für nicht den richtigen Weg, muss ich ganz klar sagen. (7379/761-793)

Damit die Selbsthilfe eine aktive und professionelle Rolle z.B. bei der Vertretung von Patienteninteressen in den dafür vorgesehenen Gremien spielen könne, fehle es nach Meinung der Angehörigen eines psychisch Kranken in erster Linie an finanziellen Mitteln. Diese Probleme, die mit einer stärkeren Einbindung der Selbsthilfe verbunden sind, betreffen in unterschiedlicher Ausprägung alle Ebenen. Durch die zunehmende Europäisierung werde die Problematik noch verstärkt (bspw. durch Sprachprobleme). Der damit verbundene zeitliche und personelle Mehraufwand sei über ehrenamtliche Strukturen nicht mehr zu leisten. Aus diesem Grund sollte der Bedarf an mehr hauptamtlichen Mitarbeiter/innen vom Staat finanziert werden.

Die Angehörige eines psychisch Kranken sagte zur aktiven Rolle der Selbsthilfe:

Also um mal ein Beispiel zu nehmen, die Beteiligung in dem Gemeinsamen Bundesausschuss, wir sind mit unserem Verband, also nicht ich persönlich, aber wir sind mit unserem Verband da auch in mehreren Arbeitskreisen bzw. Unterarbeitskreisen da vertreten. Das ist etwas was herkömmlich ehrenamtlich einfach nicht mehr zu leisten ist, rein vom Umfang her. Das geht also damit an, dass diese Veranstaltungen natürlich nicht am Samstag oder Sonntag stattfinden sondern in der Woche, wo der normale ehrenamtlich Engagierte ja arbeiten muss, und sich x-mal da im Jahr Urlaub zu nehmen, das kann man in der heutigen Zeit einfach vergessen, also damit geht es also schon mal los. Das ist das Eine, das Zweite ist, dass man also feststellt, dass also vielleicht zwei Tage, wenn es hoch kommt drei Tage so vorher solche Sitzungen stattfinden, Berge von Unterlagen kommen, die sich eigentlich ja irgend jemand mal angucken müsste, das sind also hunderte von Seiten teilweise, wo auch dem normalen Ehrenamtler einfach auch die Fachkompetenz fehlt, die müsste er sich nämlich erst irgendwo beschaffen, wie bei den anderen Organisationen, die dort vertreten sind, ob das jetzt

die Ärzteverbände sind, oder die Krankenkassenverbände sind, da ist ein ganzer Stab von fachkompetenten Leuten im Hintergrund, das ist bei dem Ehrenamtler einfach nicht da, und der kann sich nicht gleichermaßen gut in pharmakologischen Fragen, in haushaltsrechtlichen Fragen, und was weiß ich, was da alles noch an Themen da ansteht, da auskennen, das ist schlicht und einfach eine Überforderung. Und meine Befürchtung geht einfach dahin, dass das ja, wenn man sehr böse ist, könnte man vielleicht sogar sagen, sogar politisch gewollt ist, dass das Ganze scheitern muss. Das wird so nicht funktionieren. Da fehlt dann, muss man dann einfach sagen, dann entsprechend auch die finanzielle Ausstattung der Selbsthilfe, um so was überhaupt und dann zwar professionell, leisten zu können. Es kommen also immer mehr Aufgaben auf die Selbsthilfe zu, die professionell ausgeführt werden sollen, das ist die Erwartung, auch die berechnete Erwartung, also da habe ich gar nichts dagegen. Aber der Unterbau ist einfach nicht da. Und auch die finanzielle Ausstattung ist nicht da. Und das kann nicht funktionieren. Also das sind so die beiden ganz großen Punkte. Nicht? Es kann also nicht nur sein, in Sonntagsreden zu sagen, wie toll die Selbsthilfe ist und wie toll das ehrenamtliche Engagement ist, aber sobald, ja professionell kompetente Arbeit da auch verlangt wird, oder auch erwartet wird oder gewünscht wird, wie auch immer man das bezeichnen will und auch sinnvoll ist, um das noch mal ganz klar zu machen, ich bin also absolut nicht dagegen, ich halte das für sehr sinnvoll, muss der Unterbau dazu passen, nicht? Und das kann man nun mal nicht eben so nach Feierabend so zwischendurch gerade eben machen, das geht einfach nicht. Und das läuft auseinander, ganz eindeutig. (7379/798-831)

Und die Mutter eines schwerstbehinderten Kindes zum Thema Überforderung des Ehrenamtes:

Es fehlt natürlich immer was. Ich meine, wir als Selbsthilfegruppe können natürlich auch nicht alles leisten. Ich denke, dass wir schon viel, viel, viel machen. Wirklich viel, und das ist auch denke ich, so grenzwertig. Mehr kann man auch als ehrenamtlich tätiger Vorstand nicht leisten. (9999/738-741)

3. Theoretische Einbindung

Damit sind wir am Ende unserer Analyse der exemplarischen Interviews angelangt. Abschließend werden die Ergebnisse nun vor dem Hintergrund unserer theoretischen Vorüberlegungen (siehe Anhang 1) zusammengefasst und im Zusammenhang mit den Faktoren von Selbsthilfeengagement, biografischem Wandel und sozialer Integration reflektiert.

Förderung von Gesundheit und sozialen Beziehungen durch Selbsthilfeengagement

Zunächst wird durch die Beiträge unserer Befragten deutlich, dass die Konfrontation mit einer Erkrankung oder einem psychischen oder sozialen Problem eine soziale, psychische und emotionale Ausnahmesituation auslösen kann, die sowohl das Kompensationspotenzial der/des einzelnen Betroffenen als auch das ihrer/seiner Angehörigen übersteigt, aber auch von den bestehenden Funktionssystemen nicht adäquat aufgefangen werden kann. Vor diesem Hintergrund bilden Selbsthilfegruppen auf der individuellen Ebene Möglichkeiten, durch den Erfahrungs- und Informationsaustausch mit Gleichbetroffenen Ängste zu verarbeiten, Isolation zu überwinden und durch den Gewinn an fachlicher, sozialer und emotionaler Kompetenz verloren gegangenes Selbstbewusstsein wieder zu erlangen. In diesem Zusammenhang wurden folgende Aspekte des Selbsthilfegruppenengagements von unseren Befragten genannt:

- der Gewinn an Konfliktfähigkeit gegenüber dem sozialem Umfeld
- die Überwindung von Isolation, durch das Gefühl, nicht allein zu sein
- der emotionale Rückhalt durch die Gruppe
- die Unterstützung bei der Pflege von Angehörigen oder der Betreuung von Kindern
- der Abbau von Schuldgefühlen
- der Gewinn an Autonomie, durch Abbau affektiver Verstrickungen
- der Austausch von Information und Erfahrung
- die Verarbeitung von Ängsten
- der Gewinn an Handlungsoptionen zur Problembewältigung.

Es wurden aber auch Belastungen und Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit dem Selbsthilfeengagement stehen, genannt; dazu gehören:

- die emotionale Belastung durch die Leidensgeschichten anderer Betroffener

- die zeitlichen und finanziellen Belastungen durch das Selbsthilfeengagement
- die Konfrontation mit Vorurteilen gegenüber der Selbsthilfe von außen.

Selbsthilfeengagement und biografischer Wandel

Gleichzeitig bildete für unsere Befragten das Engagement in einer Selbsthilfegruppe auch eine Weichenstellung für einen persönlichen, sozialen und beruflichen Wandel, der in allen hier dokumentierten Fällen über die (zweck-)rationale Problembewältigung hinaus in ein weiterreichendes bürgerschaftliches Engagement und schließlich in eine Verbindung von Selbsthilfeengagement und Berufstätigkeit mündete. Dabei wurde die Wichtigkeit der Betroffenheitsperspektive für das professionalisierte Selbsthilfeengagement deutlich hervorgehoben. Durch den Aspekt der Betroffenheit werden Glaubwürdigkeit und Authentizität hergestellt, die wiederum gegenseitiges Vertrauen generieren; Vertrauen, das für eine adäquate Beratungstätigkeit im Bereich der Selbsthilfe unerlässlich ist. Für die adäquate Problembearbeitung im Rahmen der Selbsthilfe ist außerdem die Gruppenstruktur zwingend erforderlich. Über die Gruppen entstehen neue Netzwerke der Unterstützung (bspw. zur Betreuung von Kindern während Klinikaufenthalten etc.), mit der Folge einer familiären und institutionellen Entlastung. Für viele bedeutet die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bzw. die Gruppengründung den Aufbau eines neuen sozialen Netzwerks, das familiäre und freundschaftliche Beziehungen ergänzen und gescheiterte Beziehungen substituieren kann. Folgende Aspekte, die im Zusammenhang mit dem biografischen Wandel durch das Selbsthilfeengagement stehen, wurden von unseren Befragten genannt:

- der Gewinn an Selbstbewusstsein durch den Erwerb von fachlicher und sozialer Kompetenz
- der Gewinn an Konfliktfähigkeit im Umgang mit der professionellen Ebene
- die Möglichkeit einer Verbindung von Engagement und Berufstätigkeit im Feld der Selbsthilfe
- die Gruppe als Substitut bzw. Ergänzung von familiären und freundschaftlichen Beziehungen
- der Wechsel vom Eigen- zum Fremdbezug des Engagements, durch die Herstellung intrinsischer Bindungen, d. h. das Selbsthilfeengagement dient nicht mehr als Mittel der individuellen Problemlösung, sondern avanciert zu einem Wert an sich.

Selbsthilfe und gesellschaftliche Integration

An der gesellschaftlichen Bedeutung, die die Selbsthilfe seit ihren Anfängen in den späten 1970er Jahren erfahren hat, lässt sich ermessen, wie notwendig eine Kompensationsmöglichkeit für den Gesundheitsbereich oder die individuelle Bearbeitung von gesellschaftlich induzierten Problemen wie zunehmender Arbeitslosigkeit, Diskriminierung von Randgruppen oder eine Reihe sogenannter Zivilisationsfolgen wie bspw. Drogenabhängigkeit nicht nur war, sondern immer noch ist. Systemtheoretisch gesprochen, bieten Selbsthilfegruppen selbstorganisierte Formen des Arrangements von Problem- und Gefährdungslagen, die durch das beschriebene Wechselverhältnis von gesellschaftlicher Differenzierung und Individualismus (siehe Anhang 1.2) erzeugt werden, die aber nicht über die gesellschaftlichen Teilsysteme von Politik, Wirtschaft, Recht etc. bearbeitet werden können. Durch Aspekte wie Gleichbetroffenheit, Selbstorganisation und Freiwilligkeit wird darüber hinaus ein Vertrauen generiert, das eine biografische Erwartungssicherheit herstellen kann, die im Rahmen der Entwicklung in die moderne individualisierte pluralistische Gesellschaft verloren gegangen ist und die vor dem Hintergrund knapper Kassen auch nicht über sozialpolitische Maßnahmen substituiert werden kann, wie das in Zeiten wirtschaftlicher Prosperität der Fall war. Obwohl die Übergänge zwischen formalen und informellen Netzwerken im Feld der Selbsthilfe nach wie vor fließend sind, hat sich die Selbsthilfe in Deutschland, die zunächst meist aus losen Gruppierungen und informellen Netzwerken bestand, mittlerweile zu einem festen Bestandteil der staatlichen Versorgungssysteme entwickelt. Von formalen Gruppenkontakten und solchen, die auf informeller Ebene entstehen, profitieren somit nicht nur die Betroffenen, sondern die Gesellschaft insgesamt. Durch das Gruppenengagement wird nicht nur das eigene Selbstbewusstsein gestärkt, sondern durch offensiven Umgang mit den Themen, die in Gruppen bearbeitet werden, werden auch gesellschaftliche Veränderungen induziert. Als positive Einflüsse des Selbsthilfeengagements für die gesellschaftliche Integration wurden genannt:

- eine Enttabuisierung stigmatisierter Themen, Abbau von Vorurteilen durch Aufklärung
- eine Demokratisierung durch Teilhabe an politischen Entscheidungsgremien
- die Entlastung staatlicher Versorgungssysteme durch alternative Pflege- und Betreuungsangebote
- die Bildung neuer sozialer Netze
- eine Integration durch Anerkennung.

Es wurden aber auch Aspekte genannt, die das gesellschaftliche Integrationspotenzial der Selbsthilfe beeinträchtigen, wie:

- der Verlust der Bindung an die Basis durch eine zunehmende Professionalisierung, insbesondere großer Organisationen
- die zunehmende Bürokratisierung als Hemmnis für Gruppen Gründungen
- der Mehraufwand durch Expansion von Leistungen droht ehrenamtlich Tätige zu überfordern
- eine Instrumentalisierung der Selbsthilfe, die dem Selbsthilfegedanken widerspricht (Zwang versus Freiwilligkeit)
- die Förderpraxis geht an den Bedürfnissen der Gruppen vor Ort vorbei
- die Dominanz des Mittelstandes im Feld der Selbsthilfe
- die zunehmende Komplexität bürokratischer Strukturen engt Verhandlungsspielräume der Selbsthilfe mit Behörden ein
- der Verwaltungsaufwand bindet finanzielle und personelle Ressourcen
- die Vereinbarkeit von Engagement und Familie bleibt prekär
- die Konkurrenz zwischen Selbsthilfe und professioneller Ebene.

Nach Meinung unserer Befragten wurde durch einen Prozess zunehmender Institutionalisierung und Bürokratisierung eine Dynamik in Gang gesetzt, die die Selbsthilfe heute vor große Probleme stellt und die besonders zu Lasten der Betroffenen und ehrenamtlich Engagierten geht. Durch die Bildung immer größerer Netzwerke zwischen den einstmals losen Gruppierungen von Menschen, die gemeinsam an der Bewältigung von Erkrankungen oder psychischen oder sozialen Problemen arbeiten wollten, und ihrer Organisation in Bundesarbeitsgemeinschaften, Landesarbeitsgemeinschaften, Verbänden, Bündnissen, Arbeitskreisen und Unterarbeitskreisen konnte auch für Angehörige und Gruppenfremde eine umfangliche Unterstützung geboten werden, die mit der ursprünglichen Betroffenenarbeit allerdings wenig zu tun hat. Darüber hinaus konnte die Selbsthilfe durch die zunehmende Institutionalisierung ihrer Hilfs- und Unterstützungsangebote auch zu einer gesteigerten Akzeptanz innerhalb der Gesellschaft und damit verbunden zu mehr politischem Einfluss gelangen. Die Einbeziehung der Vertreter der Selbsthilfe in die Entscheidungsgremien der staatlichen Gesundheitsversorgung bspw. im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses bedeutet einen wesentlichen Fortschritt im Prozess der Demokratisierung politischer Entscheidungsfindung. Inzwischen läuft die Selbsthilfe jedoch Gefahr, durch eine zunehmende

Professionalisierung und Institutionalisierung, die Bindung an die Basis zu verlieren. Zum einen ist der mit dieser Entwicklung einhergehende zeitliche und personelle Mehraufwand über ehrenamtliche Strukturen kaum mehr zu leisten; zum anderen erweist sich dieser Prozess als Hemmfaktor für Gruppengründungen, denn Gründungswillige fühlen sich vielfach durch Vorgaben und bürokratische Hürden überfordert. Hier ergibt sich für die Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit durch Selbsthilfekontaktstellen eine besondere Herausforderung. Damit die Selbsthilfe ihre ursprüngliche Betroffenenarbeit realisieren und eine aktive und professionelle Rolle innerhalb der gesundheitlichen *und* sozialen Versorgung spielen kann, braucht es aber nicht nur unterstützende fachliche Begleitung, es fehlt auch an finanziellen Mitteln. Denn immerhin erhielten im Jahr 2004, wie eine Erhebung der NAKOS zeigte, immer noch rund die Hälfte aller bundesweiten Organisationen und Vereinigungen der Selbsthilfe keine Förderung auf Bundesebene¹². Und das, obwohl bei dieser Erhebung 94 % der Organisationen und Vereinigungen der Selbsthilfe angaben, auch Angebote für andere Betroffene, die nicht Gruppenmitglieder sind, zu unterhalten. Oder die finanziellen Mittel gehen fehl: Mehr und mehr werden im Rahmen von Fördermaßnahmen Aufgaben übernommen und Leistungen erbracht, die die gegebenen Kompetenzen und Kapazitäten eines freiwilligen Engagements übersteigen. Oftmals geht die Förderpraxis jedoch auch an den Bedürfnissen der Gruppen vor Ort vorbei, wenn finanzielle und personelle Ressourcen durch solche Aufgaben gebunden werden und dann nicht mehr für die originäre Gruppenarbeit zur Verfügung stehen oder wenn zwar Geld bereit gestellt wird, um Fachpersonal zu honorieren, nicht aber dafür, die Grundlagen der Gruppenarbeit wie etwa die Anmietung von Räumen zu sichern. Mit den Worten einer unserer Befragten „steht die Selbsthilfe heute an einem Scheideweg“, und in der weiteren Entwicklung wird darauf zu achten und dahingehend Einfluss zu nehmen sein, dass die Selbsthilfe Instrumentalisierungstendenzen entgeht und ihren emanzipatorischen Anspruch, ihren Integrationsmodus der Freiwilligkeit, ihre Selbstorganisationsfähigkeit und ihre auf Gegenseitigkeit gerichteten horizontalen Strukturen behaupten kann.

4. Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen

Im Verlauf und nach Abschluss dieser Studie wurden die Aussagen der Gesprächspartnerinnen und die Ergebnisse der Auswertung bei der NAKOS diskutiert. Einige Schlussfolgerungen möchten wir ziehen, die zur weiteren Diskussion anregen sollen und eine Handlungsorientierung darstellen können. Sie werden hier in Form einer Soll-Liste präsentiert:

1. Eine Entbürokratisierung besonders großer Selbsthilfevereinigungen scheint notwendig. Es sollte eine stärkere Basisorientierung großer Organisationen geben.
2. Die Außendarstellung der Selbsthilfe erscheint nach wie vor defizitär, der Wert der Selbsthilfe zu wenig bekannt. Durch mehr Werbung und Information sollte die Popularität der Selbsthilfe verbessert und der Zugang zur Selbsthilfe für andere gesellschaftliche Gruppen vereinfacht werden.
3. Staatliche Förderer (Bund, Länder und Kommunen), die gesetzlichen Sozialversicherungsträger (gesetzliche Krankenkassen, Renten-, Unfall-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherungsträger) sowie private Geldgeber und Sponsoren sollten eine bedarfsgerechte und konzentrierte Förderung realisieren, die ihr Hauptaugenmerk auf die Aspekte Freiwilligkeit, Selbstorganisation und horizontale Strukturen in der Selbsthilfe legt.
4. Die Förderpraxis sollte sich stärker an den Bedürfnissen der Gruppen vor Ort orientieren bspw. bei der Finanzierung von Räumen, Personal oder technischer Ausrüstung, und zwar im Hinblick auf originäre Aufgaben der Selbsthilfegruppen-Arbeit und im Hinblick auf die Sicherung lokaler Rahmenbedingungen (z.B. Selbsthilfekontaktstellen und andere unterstützende professionelle Einrichtungen).
5. Gruppengründungen sollten nicht durch bürokratische Hürden oder Vorgaben gehemmt oder gar verhindert werden; Exponenten einer Gruppengründung sollten über verbesserte Rahmenbedingungen gestärkt werden; professionellen Beratungseinrichtungen sollten

für die Unterstützung von Gruppen Anreize gegeben, Selbsthilfekontaktstellen sollten mit ihrem Infrastruktur- und Beratungsangebot gestärkt werden.

6. Selbsthilfegruppen sollten bei Ämtern und Behörden auf klare Strukturen und Zuständigkeiten treffen; Kontakte, Kooperationen und Verhandlungen sollten vereinfacht werden und unbürokratisch erfolgen können; bei aller Komplexität von Problemstellungen sollte die Ehrenamtlichkeit der Selbsthilfeengagierten der Ausgangspunkt bleiben und die Grundlage für eine Zusammenarbeit bzw. Verhandlungen bilden.
7. Die Einbeziehung von Repräsentanten der Selbsthilfe in politische Entscheidungsgremien sollte nicht zu einer Überforderung von ehrenamtlich Tätigen führen.
8. Die Vereinbarkeit von Engagement und Familie sollte gezielt gefördert werden, bspw. durch Geschwister-Seminare, mehr Betreuungsangebote für Kinder und pflegebedürftige Angehörige oder durch die Förderung selbstorganisierter gegenseitiger Hilfen (sorgende Netze) und der gemeinsamen Interessenvertretung.
9. Gemeinsames informelles Lernen ist konstitutiv für die Wirkung und den Erfolg der Selbsthilfegruppen-Arbeit. Erfahrungsaustausch und Fortbildung spielen als Anerkennungsform, aber auch vor dem Hintergrund gestiegener Erwartungen an die Selbsthilfe eine zunehmend wichtige Rolle. Erfahrungsaustausch und Fortbildungsangebote sollten deshalb erweitert und gefördert werden. Dabei wird davon auszugehen sein, dass das „Rad“, d.h. eine gelingende Problembewältigung und -verarbeitung, persönlich immer wieder „neu erfunden werden“ muss.
10. Die Konkurrenzsituation zwischen professioneller Ebene und Selbsthilfe stellt ein Kooperationshemmnis dar; sie sollte durch eine klarere Abgrenzung der Aufgaben und Rolle von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und professionellen Helfer/innen überwunden werden. Selbsthilfeeferfahrungen und -kompetenzen sollten in beruflichen Handlungsfeldern anerkannt werden und dort Eingang finden.

Literatur

- Ainsworth, Mary D. S. / Blehar, Mary C. / Waters, Everett / Wall, Sally:** Patterns of Attachment. Hillsdale NJ 1978
- Beck, Ulrich:** Risikogesellschaft – Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/M. 1986
- Borgetto, Bernhard:** Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 45(1). Berlin; Heidelberg 2002, S. 26-32
- Borgetto, Bernhard / Dick, Gabriele:** Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Stand der Forschung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Bd. 147. Baden-Baden 2002
- Borkenau, Peter / Ostendorf, Fritz:** NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI) Handanweisung. Göttingen 1993
- Bortz, Jürgen / Döring, Nicola:** Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Berlin; Heidelberg 2002, 3., überarb. Aufl.
- Caserta, Michael S. / Lund, Dale A.:** Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. In: The Gerontological Society of America (Hrsg.): Gerontologist 33(5). 1993, S. 619-629
- Deutscher Bundestag (Hrsg.):** Schlussbericht der Enquête-Kommission „Globalisierung der Weltwirtschaft“. Opladen 2002
- Friedrichs, Jürgen:** Gesprächsführung im telefonischen Interview. In: Forschungsgruppe Telekommunikation (Hrsg.): Telefon und Gesellschaft Bd. 2. Berlin 1990, S. 413-425
- Gläser, Jochen / Laudel, Grit:** Theoriegeleitete Textanalyse? Das Potential einer variablenorientierten qualitativen Textanalyse. In: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (Hrsg.): Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Wissenschaftstransformation. Berlin 1999, S. 99-401
- Granovetter, Mark:** The Strength of Weak Ties. In: American Journal of Sociology, 78 (May), S. 1360-1380; Threshold Models of Collective Behavior. In: American Journal of Sociology, 83 (May), S. 1420-1443
- Griese, Birgit:** Redenormen – Interpellation – Aussagenanalyse. Entwurf einer forschungsökonomischen Methode zur Analyse biographisch-narrativer Interviews. Universität Bremen, Werkstattberichte des IBL Bd.10. Bremen 2000
- Habermas, Jürgen:** Die postnationale Konstellation. In: Ders.: Die postnationale Konstellation. Politische Essays. Frankfurt/M. 1998, S. 122-192
- Hartmann, Martin / Offe, Claus (Hrsg.):** Vertrauen – die Grundlage des sozialen Zusammenhalts. Frankfurt/M. 2001

- Helfferich, Cornelia:** Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden 2004
- Hopf, Christel:** Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, Uwe / von Kardorff, Ernst / Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek 2000, S. 349-360
- Krampen, Günter:** Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugung (FKK). Göttingen 1991
- Kocka, Jürgen:** Zivilgesellschaft in historischer Perspektive. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen, Jg. 16, H. 2. Stuttgart 2003, S. 29-37
- Krawielitzki, Gabriele / Möller, Bettina / Thiel, Wolfgang:** Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 179-192
- Kromrey, Helmut:** Empirische Sozialforschung. Opladen 1998, 8. Aufl.
- Lamnek, Siegfried:** Qualitative Sozialforschung. Bd. 1. Methodologie; Bd. 2: Methoden und Techniken. Weinheim 1995, 3., korr. Aufl.
- Lange, Paul A. M. van / de Dreu, Carsten K. W.:** Soziale Interaktion: Kooperation und Wettbewerb. In: Stroebe, Wolfgang / Jonas, Klaus / Hewstone, Miles R. C. (Hrsg.): Sozialpsychologie. Eine Einführung. Berlin; Heidelberg 2002, 4. Aufl., S. 381-412
- Lucius-Hoene, Gabriele:** Erzählen von Krankheit und Behinderung. PPMp – Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 48. Stuttgart; New York 1998, S. 108-113
- Luhmann, Niklas:** Vertrauen. Ein Mechanismus zur Reduktion sozialer Komplexität. Stuttgart 1989, 3. Aufl.
- Matzat, Jürgen:** Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis 23(3). Stuttgart 2000, S. 213-222
- Mayring, Philipp:** Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken. Weinheim 2000 [1983], 7. Aufl.
- McCrae, Robert R. / Costa, Paul T.:** Personality in Adulthood: A Five-Factor Theory Perspective. The Guilford Press 2002
- McCrae, Robert R. / Allik, Jüri (Hrsg.):** The Five-Factor Model of Personality Across Cultures. Berlin; Heidelberg 2002
- Möller, Bettina:** Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 91-101
- Morgan, David L.:** Qualitative Content Analysis: A Guide to Paths Not Taken. In: Qualitative Health Research 3, 1, 1993, S. 112-121
- Nassehi, Armin:** Inklusion, Exklusion, Integration, Desintegration. Die Theorie funktionaler Differenzierung und die Desintegrationsthese. In: Heitmeyer, Wilhelm (Hrsg.): Was hält die Gesellschaft zusammen. Frankfurt/M. 1997, S. 113-148
- Nickel, Stefan u.a. (Hrsg.):** Aktivierung zur Selbsthilfe: Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. BKK Bundesverband. Essen 2005
- Offe, Claus:** Demokratie und Wohlfahrtsstaat: Eine europäische Regimeform unter dem Stress der europäischen Integration. In: Streeck, Wolfgang (Hrsg.): Internationale Wirtschaft, nationale Demokratie. Herausforderungen für die Demokratietheorie. Frankfurt/M.; New York 1998, S. 99-136
- Offe, Claus:** Wie können wir unseren Mitbürgern vertrauen? In: Hartmann, Martin / Offe, Claus (Hrsg.): Vertrauen – die Grundlage des sozialen Zusammenhalts. Frankfurt/M. 2001, S. 241-294
- Putnam, Robert D.:** Making Democracy Work. Civic Traditions in Modern Italy. Princeton 1993
- Putnam, Robert D.:** Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community. New York 2000
- Putnam, Robert D.:** Bowling Alone: America's Declining Social Capital. In: Journal of Democracy, 6:1, 1995
- Rothstein, Bo / Stolle, Dietlind:** How Political Institutions Create and Destroy Social Capital: An Institutional Theory of Generalized Trust. Paper prepared for the 98th Meeting of the Political Science Association in Boston, MA, August 29 - September 2 2002
- Schilling, Ralph:** Die Arbeits- und Fördersituation bundesweiter Selbsthilfevereinigungen in Deutschland 2004. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS-INFO 85. Dezember 2005, S. 7-18
- Schilling, Ralph:** Ergebnisse der NAKOS-Recherche BLAUE ADRESSEN 2005: Seltsame Erkrankungen und Probleme – Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS-INFO 86. März 2006, S. 13-18
- Schütze, Fritz:** Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien: Erzähltheoretische Grundlagen. Teil I: Merkmale von Alltagserzählungen und was wir mit ihrer Hilfe erkennen können. Fernuniversität Hagen. Hagen 1987
- Schütze, Fritz:** Kognitive Figuren des autobiographischen Stehgreiferzählens. In: Kohli, Martin; Robert, Günther (Hrsg.): Biographie und soziale Wirklichkeit. Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart 1984, S. 78-117

- Sommer, Gert / Fydrich, Thomas:** Entwicklung und Überprüfung eines Fragebogens zur sozialen Unterstützung (F-SOZU). *Diagnostica* 27(2), 1991, S. 160-178
- Stolle, Dietlind:** Clubs and Congregations: The Benefits of Joining an Association. In: Cook, Karen (Hrsg.): *Trust in Society*. Russel Sage Foundation, New York 2001a
- Stolle, Dietlind:** Getting to Trust: An Analysis of the Importance of Institutions, Families, Personal Experiences and Group Membership. In: Dekker, Paul / Uslaner, Eric M. (Hrsg.): *Politics in Everyday Life*. London 2001b
- Streeck, Wolfgang:** Einleitung. In: Ders. (Hrsg.): *Internationale Wirtschaft, nationale Demokratie. Herausforderungen für die Demokratietheorie*. Frankfurt/M. / New York 1998, S. 11-57
- Thiel, Wolfgang:** Brauchen wir eine neue Sozialethik? In: Zwierelein, Eduard (Hrsg.): *Handbuch Integration und Ausgrenzung: Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft*. Neuwied (u.a.) 1996, S. 455-468
- Tocqueville, Alexis de:** *Democracy in America*. Schocken Books. New York 1961 [1835]
- Trojan, Alf:** Selbsthilfegruppen – nur ein Mittelschichtphänomen? Überlegungen zur Einrichtung von Selbsthilfe-Kontakt-Stellen. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten* 1983. Gießen 1983, S. 15
- Trojan, Alf (Hrsg.):** *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Frankfurt/M. 1986

ANHANG

A1. Theoretischer Bezugsrahmen

A1.1 Integration im Zeitalter des Pluralismus: Gesellschaft als Differenz

Das Verhältnis von politischer, rechtlicher und sozialer Integration von Menschen in die moderne Gesellschaft vor dem Hintergrund pluralistischer Verhältnisse bildete den Ausgangspunkt unserer theoretischen Vorüberlegungen.

Anders als in vormodernen Gesellschaften, in denen Individuen ihr gesellschaftlicher Platz qua Geburt über die Zugehörigkeit und Eingebundenheit in eine Familie, einen Clan oder sozialen Stand und damit verbundene tradierte Normen- und Wertmuster zugewiesen werden konnte, sind die Anforderungen innerhalb moderner Gesellschaften an die Individuen bezüglich ihrer Integrationsfähigkeit ungleich komplexer, weil kontingenter geworden (Luhmann 1989). Anders als in vormodernen Gesellschaften gestaltet sich das Verhältnis von Individuum und Gesellschaft in der Moderne derart, dass jeder rechtsfähig sein, an politischer Meinungs- und Willensbildung teilnehmen, eine Familie gründen, über wirtschaftliche Ressourcen verfügen, medizinische Versorgung in Anspruch nehmen oder an Erziehung und Bildung partizipieren kann (oder zumindest können sollte) (Nassehi 1997). Und ebenfalls anders als in vormodernen Gesellschaften, in denen bei Fragen politischer, rechtlicher und sozialer Integration auf einen gemeinschaftlich geteilten Werthorizont als Grundlage gesellschaftlicher Solidarität rekuriert werden konnte, der auch zu einer Legitimierung bspw. der Bereitstellung und Implementierung kollektiver Güter bei denjenigen geführt hat, die nicht unmittelbar von diesen Gütern profitierten, werden die Menschen in modernen pluralistischen Gesellschaften auf die legitimatorische Wirkung von Verfahren zurückgeworfen, um in solchen Fragen zu Kompromissen zu finden, die auch von der politischen Minderheit akzeptiert werden können. Moral wird damit zur Privatsache und die Eingebundenheit in ein rechtstaatliches System entscheidet von nun an über die Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen insgesamt (Habermas 1998).

A1.2 Gesellschaftliche Differenzierung und Individualismus: Ein Wechselverhältnis

Für die Menschen bedeutet das, dass sie nun nicht mehr als unteilbares Ganzes (Individuum) mit Hilfe typisierter Individuallagen gesellschaftlich integriert werden können, sondern über rollenspezifische Teilaspekte der Person (Dividuum), die den Anforderungen der Teilsysteme von Politik, Recht, Wirtschaft, Kultur etc. genügen müssen (Nassehi 1997). In modernen, funktional differenzierten, pluralistischen Gesellschaften sind die Menschen bei ihrer Integrationsleistung in das gesellschaftliche Gesamtsystem somit weitestgehend auf sich allein gestellt, da die Teilsysteme für sich genommen keine Form der Integration in das gesellschaftliche Gesamtsystem anbieten. So verändern sich in der Moderne Standarderwerbsbiografien mehr und mehr zu „Bastel- oder Drahtseilbiografien“ (Beck 1986) und dadurch entstehende Patchwork-Identitäten müssen von nun an individuell integriert werden. Damit scheint zumindest theoretisch auf der Hand zu liegen, dass die mit dieser Integrationsleistung verbundenen Anforderungen auch andere Formen der individuellen (Selbst-)Darstellung, des (Selbst-)Vertrauens, der Problembewältigung und der sozialen Anerkennung erfordern, als das in vormodernen Gesellschaften der Fall ist. Entscheidend für dieses Verhältnis von gesellschaftlicher Differenzierung und individueller Selbstbeschreibung ist jedoch seine Wechselseitigkeit, denn auf der einen Seite bringt erst der selektive Zugriff der Gesellschaft auf den Menschen jene Form moderner Individualität hervor, die heute für moderne Gesellschaften charakteristisch ist, auf der anderen Seite ist die gesamte Sozialordnung der Moderne darauf angewiesen, dass sich Persönlichkeitsstrukturen entwickeln, die eine partielle, sprich: funktional differenzierte Integration des Individuums überhaupt erst ermöglichen (Nassehi 1997).

A1.3 „Kontrolle ist gut, Vertrauen ist besser“

Vor dem Hintergrund dieser Entwicklung werden von Seiten des politischen Systems immer wieder Rufe nach neuen Formen der Assoziierung laut („Du bist Deutschland!“), die die vermeintlichen Auflösungsprozesse kollektiver Bindungen kompensieren sollen. Damit wendet sich die fachliche und politische Diskussion neuen Formen der Subsidiarität zu (Thiel 1996), wie sie für Vereine, Initiativen, aber auch andere soziale Assoziationen auf nationaler, bis hin zu den Non-Governmental Organisations (NGO's)

auf globaler Ebene, charakteristisch sind¹³. Denn anders als die Familie oder der Staat, die sich in erster Linie über die emotionale Eingebundenheit bzw. die Zugehörigkeit zu einer Schicksalsgemeinschaft (der Nation) definieren, bestimmen sich diese Assoziationen primär über die zweckrationale Verfolgung von Problembewältigungsstrategien. Und im Unterschied zu Staat, Markt und Familie, deren Integrationsmodus in erster Linie auf legitimem Zwang basiert, ist der Integrationsmodus von Assoziationen, die sich zunächst um Problem- und Betroffenheitslagen konstituieren, primär von Freiwilligkeit geprägt, die in der Lage ist, Vertrauen in eine zivilgesellschaftliche Kultur der Gegenseitigkeit als Grundlage kollektiven Handelns zu generieren (Streeck 1998). Dabei gilt Vertrauen im Besonderen und soziales Kapital im Allgemeinen gerade in demokratischen Gesellschaften als notwendiger Katalysator für den Ablauf zivilgesellschaftlicher Prozesse, bei denen die Kosten, die entstehen würden, um diesen Ablauf über soziale Kontrolle zu gewährleisten, in keinem Verhältnis zum gesellschaftlichen Nutzen dieser Regelungen und Institutionen stünden; soziales Kapital, das demokratische Gesellschaften nach der These des nordamerikanischen Politologen Robert Putnam vom „bowling alone“ (Putnam 2000) aber mehr und mehr zu verlieren scheinen und das nur schwer über vertrauensbildende Maßnahmen seitens staatlicher Institutionen substituiert oder auch nur kompensiert werden kann, wenn zivilgesellschaftliche Faktoren zur Generierung und Aufrechterhaltung von Vertrauen fehlen. Vielmehr wird Vertrauen durch die Partizipation und die Interaktion mit anderen Mitgliedern in formalen und informellen Netzwerken, wie z.B. Parteien, Sportvereinen, Selbsthilfegruppen, Nachbarschaftshilfen oder Gesangsgruppen etc. generiert, durch das eine vertrauensvolle Kooperation zwischen den Mitgliedern erst ermöglicht wird (Putnam 1993). Unklar ist dabei z.B. wie Menschen unter diesen Voraussetzungen überhaupt dazu kommen sollen, miteinander zu kooperieren, wenn das Vertrauen erst durch die Kooperation erzeugt werden soll, aber auch das Verhältnis von Vergemeinschaftung in lokalen Kontexten von Vereinen und Verbänden und Vergesellschaftung über diese lokalen Kontexte hinaus auf jene Personen, die diesen Kontexten nicht angehören, sind nur einige schwer aufzulösende Problemfelder innerhalb der Sozialkapitalforschung. Denn durch die Kopplung des sozialen Kapitals an lokale Kontexte erscheint die Möglichkeit eines gruppenbezogenen Egoismus wahrscheinlicher, als die Behauptung, dass das im Rahmen dieser Netzwerke gewonnene Vertrauen in jedem Fall zu Einstellungen führt, die dem Gemeinwohl dienen (Stolle 2001a). Es stellt sich somit die Frage, in wie weit ein Integrationsmodus der Freiwilligkeit sowohl hinsichtlich der

auf seiner Grundlage verfolgbarer gemeinsamen Ziele als auch bezüglich der in ihn einbeziehbarer Personen zu tragen vermag (Streeck 1998). Frei nach einem berühmten Zitat ist deshalb unter dem Motto: „Kontrolle ist gut, Vertrauen ist besser“ dem Thema Vertrauen in den letzten Jahren innerhalb der Sozialwissenschaft eine wachsende Aufmerksamkeit geschenkt worden. Die Rezeption des Themas ist dabei jedoch relativ vielschichtig und uneinheitlich und wird quer durch alle politischen Fraktionen als Argumentationsgrundlage für notwendige gesellschaftliche Veränderungen benutzt. Vertrauen wird in demokratischen und industrialisierten Gesellschaften einerseits gegen jenen ungezügelt Individualismus ins Feld geführt, der als große Gefahr für den sozialen Zusammenhalt moderner Gesellschaften betrachtet wird, andererseits wird das Thema Vertrauen auch oft in den sozialpolitischen Diskurs eingebracht, wenn vor dem Hintergrund wirtschaftlicher Rezession ein Abbau sozialstaatlicher Leistungen mit der a priori-Vorstellung einer Stärkung des zivilgesellschaftlichen und privaten Sektors begründet werden soll (Offe 2001).

A1.4 Vertrauen, Freiwilligkeit und Selbstorganisation: Zum ambivalenten Verhältnis von Staat und Zivilgesellschaft

Damit tritt ein Dilemma zutage, dass das ambivalente Verhältnis von Zivilgesellschaft und den anderen Säulen des sozialen Sicherungssystems betrifft. Oben wurde bereits zwischen dem Typus des sozialen Handelns und dem Integrationsmodus von Zivilgesellschaft gegenüber dem von Staat, Markt und Familie unterschieden. Bei aller Unterschiedlichkeit gibt es aber auch Affinitäten, die eine derart idealtypische Differenzierung relativieren. Staatliche Systeme unterscheiden sich nämlich in der Art und Weise, wie sie zivilgesellschaftliche Strukturelemente realer Gesellschaften ermöglichen (Rothstein / Stolle 2002). Denn um sich entfalten zu können, braucht Zivilgesellschaft vertrauensfördernde familiäre Strukturen, politische Institutionen, die die Kriterien der Rechtsstaatlichkeit und Verfassungstreue erfüllen, Meinungsfreiheit und politische Partizipation garantieren und ggf. schützend, fördernd und schlichtend eingreifen sowie marktwirtschaftliche Prinzipien, die eine soziale Nivellierung und eine Dezentralisierung von ökonomischen Entscheidungen und ökonomischer Macht gewährleisten (Kocka 2003). Eine Instrumentalisierung und Institutionalisierung zivilgesellschaftlicher Aspekte durch staatliche

und marktwirtschaftliche Institutionen läuft jedoch ihrem Grundgedanken und ihrem Typus sozialen Handelns auf der Basis von Freiwilligkeit, Vertrauen und sozialem Kapital, das eher zwischen den Säulen von Staat, Markt und Familie angesiedelt ist, zuwider.

Diese Ambivalenz wird besonders im Feld von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen deutlich, wenn es bspw. um Fragen staatlicher Förderung oder Anerkennung geht. Ursprünglich aus der Gesundheitsbewegung der 1970er und 80er Jahre mit dem Ziel entstanden, Betroffene, Angehörige und Interessierte miteinander zu vernetzen und durch das gemeinsame Beschreiten neuer Wege, abseits der öffentlichen Gesundheitsversorgung, zu stärken, gibt es heute nach konservativen Schätzungen ungefähr 70.000 – 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland mit etwa 3 Millionen Mitgliedern (Matzat 2000). Somit sind diese Selbsthilfevereinigungen bereits vor vielen Jahren zu wichtigen Elementen der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung avanciert. In ihnen werden individuelle und gesellschaftliche Problemlagen themen-, bereichs- und indikationsgruppenspezifisch bearbeitet, die von staatlicher, marktwirtschaftlicher oder familiärer Seite nicht oder nicht adäquat bearbeitet werden können. Die existenzielle Bedeutung von Selbstbestimmung, horizontal ausgerichteter Selbstorganisation und Freiwilligkeit steht bei dieser Bearbeitung gesellschaftlicher und individueller Problemfelder durch Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt. Dabei bilden sie sowohl Anlaufstellen für Menschen aller sozialer Schichten und Bildungsstände, als auch wichtige Schnittstellen für Betroffene, Angehörige, Professionelle und Multiplikator/innen und leisten dadurch einen wesentlichen Beitrag zur Herstellung von Chancengleichheit und damit verbunden, zu sozialer, rechtlicher und politischer Integration. Eigennutz und solidarisches Handeln gehen in Selbsthilfegruppen eine Verbindung ein, von der auch die Gesellschaft insgesamt profitiert. Gleichzeitig bilden die in Selbsthilfevereinigungen bearbeiteten Themen Indikatoren für gesellschaftliche Problemfelder und damit verbundene gesellschaftliche Entwicklungslinien und -Tendenzen.

A1.5 Selbsthilfe, Familie, soziales Umfeld und bürgerschaftliches Engagement

Das Zusammenspiel von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement scheint damit rein theoretisch zwar auf der Hand zu liegen, empirisch ist es aber bisher noch recht unerschlossen. Beispielsweise ist wenig darüber bekannt, wann und unter welchen Bedingungen Menschen eine Selbsthilfegruppe in Anspruch nehmen und von ihr profitieren. Die dauerhafte und erfolgreiche Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe setzt jedoch offensichtlich gewisse individuelle Ressourcen voraus. So erfordert die Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe sowohl sprachliche als auch selbstreflektorische Kompetenzen (Borgetto 2002). Darüber hinaus zeigten weitere Studien, dass Personen mit ausgeprägten interpersonellen Ressourcen wie Selbstbewusstsein, sozialer Kompetenz und hoher Lebenszufriedenheit vom Gruppenengagement besser profitieren (Caserta et al. 1993). Insgesamt ist das Angebot an fundierten Studien zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen jedoch recht spärlich und die Existierenden bilden – wenn überhaupt – nur Teilaspekte des Verhältnisses von Selbsthilfe, Familie, sozialem Umfeld und bürgerschaftlichem Engagement ab. Besonders die Rolle der Familie ist bei der Analyse dieses Verhältnisses nur selten berücksichtigt worden. Das liegt unter anderem daran, dass die Familie von der Sozialwissenschaft traditionellerweise nicht mit in den Bereich der Zivilgesellschaft gezählt wird. Dabei scheint gerade hier der Ansatzpunkt zur Identifizierung jenes kausalen Mechanismus zu liegen, durch den sich Mikro- und Makroebene über die Dimensionen von Partizipation und Vertrauen miteinander verknüpfen lassen. Denn durch die Erweiterung des Fokus auf familiäre Aspekte lässt sich unseres Erachtens die Frage klären, ob Individuen durch die Schule freiwilliger Mitgliedschaften in zivilgesellschaftlich geprägten Organisationen zu Einstellungen allgemeiner reziproker Perspektivübernahme finden (Tocqueville 1961 [1835]) oder ob stattdessen die dazu notwendigen Vertrauenseinstellungen erst in der Schule von Familie und Freundschaften erworben werden müssen, um sich aus diesem Kreis heraus auch mit anderen Individuen und gesellschaftlichen Gruppen zu solidarisieren (Stolle 2001b).

A2. Methodologische Einordnung

Entgegen einer Untersuchung mit Hilfe quantitativ orientierter Verfahren, bei denen, ausgehend von der Formulierung von Ex ante Hypothesen, unter Anwendung strenger Kontrollkriterien wie Objektivität (im Sinne von Intersubjektivität), Validität, Reliabilität und Repräsentativität versucht wird, die soziale Realität durch die Falsifikation der im Vorfeld formulierten Hypothesen deduktiv zu erklären, verfolgen qualitativ orientierte Verfahren innerhalb der empirischen Sozialforschung eher die Absicht, die Handlungen von Interaktionspartnern in gegebenen Kontexten möglichst unvoreingenommen zu verstehen. „Narrativität (narrare, lat. = erzählen) wird dabei als fundamentales Ordnungsprinzip menschlichen Erlebens und Handelns begriffen“, (Lucius-Hoene 1998, S. 109). Das Erzählen der eigenen Biografie gilt in diesem Zusammenhang als eine wichtige Voraussetzung, um Erlebnisse wie z.B. die eigene Erkrankung oder die eines Angehörigen und damit verbundene Veränderungen innerhalb zwischenmenschlicher Beziehungen oder auch Probleme bezüglich der Pflegesituation zu verarbeiten und in die eigene Biografie einzuordnen. Gleichzeitig eröffnet die Erzählung Einblicke in Strategien der Problembewältigung, individuelle Entwicklungsprozesse sowie in die Art und Weise der subjektiven Interpretation von persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen. Ausgehend von einem „Erzählstimulus“ sollte die / der Befragte nach Möglichkeit zu einer biografischen „Stehgreiferzählung“ angeregt werden, bei der zum Teil auch latent vorliegende Zusammenhänge und Interpretationsmuster innerhalb der jeweiligen Biografie der / des Befragten durch einen selbstreflexiven Prozess verdeutlicht werden, der durch die mit den Anforderungen einer konsistenten Erzählung verbundenen „Erzählzwänge“ generiert wird¹⁴. Diejenigen, die ihre Erfahrungen und Erlebnisse als Geschichte mitteilen, können dabei nach Schütze (1984) auf folgende kognitive Figuren nicht verzichten:

1. Erzähler müssen sich selbst, aber auch andere Ereignisträger und ihre Beziehungen zueinander thematisieren,
2. die Ereignis- und Erfahrungsverkettung (Prozessstrukturen), in der die Erfahrungshaltung der Erzähler zum Ausdruck gebracht wird, ist von besonderer Bedeutung,
3. soziale Rahmungen, wie bspw. Situationen und Lebenswelten stellen Bedingungs- und Orientierungsrahmen sozialer Prozesse dar, die thematisiert werden müssen, damit die Präsentation der Geschichte gelingen kann,

4. der Gesamtgestalt der Lebensgeschichte kommt besondere Bedeutung zu, da fast jede erzählte Lebensgeschichte ein übergeordnetes Thema besitzt, welches vom Erzähler als lebensgeschichtliche Entwicklung präsentiert wird. Die Gesamtgestalt ergibt sich aus der Wahl biografischer Themen, konkreter Situationen und bestimmter Perspektiven.

Für die im Rahmen dieses Projekts angestrebten Zusammenhänge von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement liegt besondere Bedeutung auf den Figuren 2 und 3, da hier sowohl individuell biografische Handlungsschemata, als auch institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster und gegebenenfalls vorliegende Wandlungsprozesse zum Ausdruck gebracht werden, die „eine Art hermeneutischen Schlüssel für die (inhaltliche) Interpretation“, (Griese 2000, S. 26f) anbieten.

A2.1 Die Gesprächssituation

Da die Interviews aus pragmatischen Gründen über das Telefon erfolgen sollten, hatte die damit verbundene fernmündliche Darbietung aller Information natürlich auch Konsequenzen für den Gesprächsablauf, die bereits bei der Leitfadenentwicklung berücksichtigt werden mussten. Diese Art der Gesprächsform stellt einen Sonderfall mündlicher Befragungen dar, denn anders als bei face-to-face-Interviews, ist bei Telefoninterviews ein angenehmes emotionales Klima (Rapport) durch die geringere Zahl kommunikativer Kanäle und die damit verbundene Beschränkung auf ausschließlich verbale bzw. vokale Kommunikationsmittel deutlich schwerer zu erreichen. Aus diesen Gründen werden telefonische Befragungen von den Probanden in der Regel als unangenehmer empfunden als face-to-face-Interviews oder schriftliche Befragungen (Friedrichs 1990). Für das Gelingen einer biografischen Stehgreiferzählung ist dieses Klima jedoch von zentraler Bedeutung, da nur in einer offenen und entspannten Gesprächsatmosphäre davon ausgegangen werden kann, dass die Probanden auch persönliche bzw. intime Details berichten, die im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung oder ihrem Problem stehen.

Vor diesem Hintergrund musste der Leitfaden noch stärker an einen natürlichen Kommunikationsfluss sowie die Alltagssituation der Probanden angepasst werden, als das ohnehin bei leitfadengestützten Interviews der Fall ist, um einen möglichst unmittelbaren Zugang zu den gewünschten Informationen zu erhalten. Dabei hat die optimale Aneinanderreihung einzelner Fragen und thematischer Abschnitte eine besondere Bedeutung

für die Qualität der Erzählung. Trotz dieser Maßnahmen bei der Operationalisierung des Interview-Leitfadens, die außerdem durch einen Pretest¹⁵ abgesichert wurden, konnten natürlich nicht alle Sonderfälle bereits im Vorfeld antizipiert werden, so dass in Einzelfällen von der Standardisierung abgewichen werden musste, um die biografische Erzählung aufrechtzuerhalten und zu unterstützen und gleichzeitig eine Fokussierung auf das Thema Selbsthilfe, Familie und bürgerschaftliches Engagement zu gewährleisten. Zu diesem Zweck musste der Interviewer außerdem die Gratwanderung zwischen direkter und non-direktiver Gesprächshaltung meistern, indem er sich einerseits zur Überbrückung von Gesprächspausen mit Hilfe von Füllphrasen (z.B. „hmm“ oder „ja, ja“) eher passiv am Gespräch beteiligt und andererseits mit Hilfe von gezielten Nachfragen aktiv den Erzählfluss innerhalb der Phase der Hauptidee anleitet bzw. zu einem besseren Verständnis der Äußerungen beiträgt. Um eine gewisse Kontrolle und Nachvollziehbarkeit der Interviewführung gewährleisten zu können, wurden Gesprächsprotokolle angefertigt, in denen eventuell auftretende Störungen, Unterbrechungen oder ähnliche Beeinträchtigungen des Gesprächsflusses bzw. der Gesprächsatmosphäre aufgenommen werden konnten.

A2.2 Der Leitfaden

Das Muster des Interview-Leitfadens entspricht dem des problemzentrierten Interviews, das methodisch von Christel Hopf (2000) als eine Form teilstandardisierter biografischer Interviews eingeordnet wird, bei denen eine thematische Fokussierung vorgesehen ist, um die zu erwartenden Erzählinhalte bereits im Vorfeld entsprechend des Erkenntnisinteresses, hier: Selbsthilfeengagement, biografische Entwicklung und soziale Integration, zu kanalisieren. Die Akzentuierung bei der Operationalisierung folgt somit dem Erkenntnisinteresse und beruht auf der Formulierung offener, erzählgenerierender Fragen. Um gegebenenfalls einen Wandel innerhalb der jeweiligen Biografie der / des Befragten und damit verbunden, die Prozesshaftigkeit ihrer / seiner persönlichen, emotionalen, beruflichen und sozialen Entwicklung im Zusammenhang mit dem Selbsthilfeengagement abbilden zu können, wurde der Leitfaden thematisch in drei Teile gegliedert und jeder Teil mit einer offenen Eingangsfrage eröffnet und mit einer resümierenden Frage abgeschlossen. Sowohl Eingangs- als auch Abschlussfrage waren obligatorisch vorzulesen, für den eigentlichen Interviewteil wurden außerdem optionale Nachfragen formuliert, die je

nach bereits explizierten Erzählinhalten und Dramaturgie gestellt werden konnten oder auch nicht.

Der 1. Teil des Interview-Leitfadens beschäftigt sich mit der Zeit vor dem Selbsthilfeengagement und wird mit der Eingangsfrage eröffnet:

„Können Sie uns zunächst etwas über die Zeit vor Ihrem Engagement in einer Selbsthilfegruppe erzählen? Dabei interessiert uns, wie Sie mit Ihrem Problem / Ihrer Erkrankung umgegangen sind, bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entschlossen haben, welche Hoffnungen oder Sorgen damit verbunden bzw. welche Hindernisse und Schwierigkeiten zu überwinden waren.“

Optionale Nachfragen:

- 1.1 *Als Sie das erste Mal mit Ihrem Problem / Ihrer Erkrankung konfrontiert wurden, wie haben Sie sich da gefühlt? (Was ist da mit Ihnen geschehen?) Gibt es vielleicht ein Schlüsselerlebnis, das Sie uns schildern könnten?*
- 1.2 *Fühlten Sie sich von Ihren Mitmenschen (Familie, Verwandte, Freunde, Kollegen, Nachbarn, Ärzte, Fremde) verstanden? (Von wem verstanden, von wem unverstanden?)*
- 1.3 *Was waren Ihrer Ansicht nach die Gründe für das entgegengebrachte Verständnis / Unverständnis?*
- 1.4 *Wie sind Sie damals im Einzelnen damit umgegangen?*

Resümierende Frage:

„Was war also damals Ihr Hauptproblem?“

Der 2. Teil beschäftigt sich mit der Umbruchphase, in der der konkrete Entschluss von den Befragten gefasst wird, sich in einer Selbsthilfevereinigung zu engagieren bzw. deren Angebote zum Zweck ihrer Problembearbeitung in Anspruch zu nehmen und wird mit der Eingangsfrage eröffnet:

„Was hat Sie dazu bewogen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen bzw. eine Selbsthilfegruppe zu gründen? Könnten Sie uns vielleicht ein Schlüsselerlebnis oder eine besondere Situation schildern, die zu dieser Entscheidung führte?“

Optionale Nachfragen:

- 2.1 *Welche Hoffnungen, Erwartungen oder auch Befürchtungen waren für Sie mit dieser Entscheidung verbunden?*

2.2 *Wie hat Ihr persönliches Umfeld (Familie, Verwandte, Freunde, Kollegen, Nachbarn, Ärzte, Fremde) damals auf Ihre Entscheidung reagiert, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen?*

2.3 *Führte die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe auch zu anderen Formen des gesellschaftlichen, beruflichen oder politischen Engagements (ggf. erläutern, was wir meinen!)? (Wenn ja, warum, bzw. warum nicht?)*

2.3.1. *Falls ja: Welche Formen des Engagements üben Sie außerdem noch aus?*

2.4 *Was hat sich für Sie persönlich durch Ihr Engagement in einer Selbsthilfegruppe/-organisation verändert (beruflich, emotional, sozial)?*

Resümierende Frage:

„Haben sich Hoffnungen und Erwartungen erfüllt oder auch Befürchtungen bewahrheitet?“

Der 3. und letzte Teil beschäftigt sich mit der Zeit heute, verbunden mit einer Bewertung von Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen von Seiten der Befragten. Teil 3 wird mit der Eingangsfrage eröffnet:

„Wie steht Ihr persönliches Umfeld (Familie, Verwandte, Freunde, Kollegen, Nachbarn, Ärztinnen / Ärzte, Fremde) heute zu Ihrem Selbsthilfeengagement? Hat sich Ihrer Ansicht nach hier ein Wandel ergeben?“

Optionale Nachfragen:

- 3.1 *Was für Hoffnungen und Erwartungen oder welche Schwierigkeiten ergeben sich daraus für Sie für die Zukunft?*
- 3.2 *Ist Ihr Selbsthilfeengagement auch mit besonderen Problemen verbunden bzw. haben sich Probleme oder Schwierigkeiten durch Ihre Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ergeben? (Wenn ja, welche sind das?)*
- 3.3 *Wie gehen Sie damit um?*
- 3.4 *Durch welche Form der Unterstützung durch Ihre Selbsthilfegruppe haben Sie Ihrer Ansicht nach am meisten profitiert? (Von wem haben Sie am meisten Unterstützung erhalten und worin bestand diese?)*

Resümierende Frage(n):

„Welche Wünsche, Erwartungen oder auch Forderungen haben Sie heute, was meinen Sie, was brauchen Sie gegenwärtig am meisten? Gibt es zum Beispiel Unterstützungsleistungen für Ihre Selbsthilfegruppe oder sonstige Rahmenbedingungen zur Bewältigung Ihres Problems / Ihrer Erkrankung / Ihrer Behinderung, die fehlen oder die Ihrer Meinung nach verbessert werden sollten? (Was brennt Ihnen auf den Nägeln?)“

Zum Abschluss des Interviews wurde den Befragten außerdem Gelegenheit gegeben, sich vor dem Hintergrund ihrer Erzählung noch einmal resümierend zum Thema äußern zu können. Auf einen abschließenden Nachfrageteil, wie er methodisch häufig Bestandteil von biografischen Leitfadeninterviews ist, wurde jedoch verzichtet, da in den einzelnen Teilen bereits genug Raum für optionale Fragen vorgesehen war und darüber hinaus an dieser Stelle auch eine größere thematische Nähe hergestellt werden konnte, die den angestrebten Reflexionsprozess oftmals erleichtern half. Weitere Vorgaben oder Strukturen existierten für das Interview nicht.

A2.3 Auswertungsverfahren

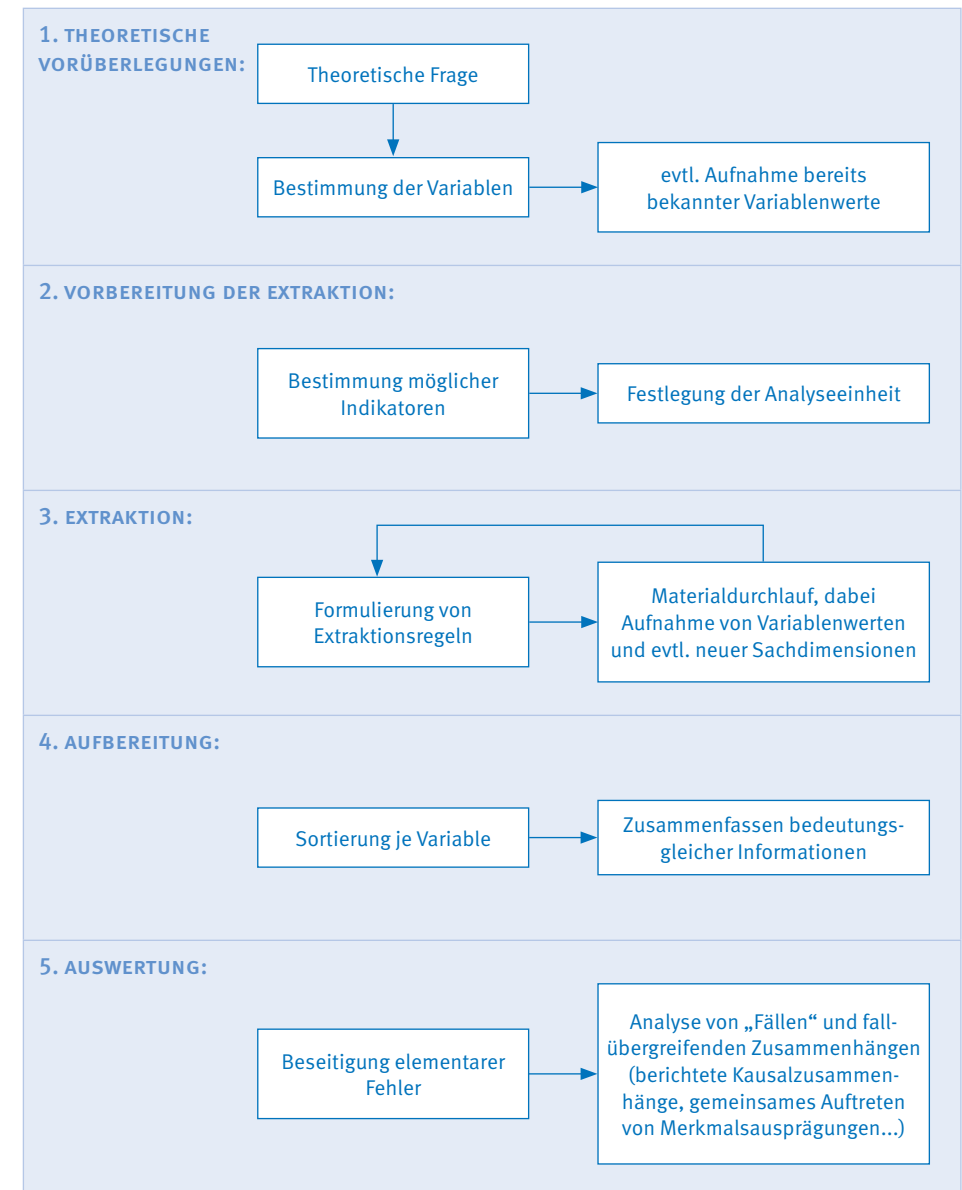
Bei der Suche nach einem geeigneten Auswertungsverfahren für die Leitfadeninterviews, das einerseits der Komplexität der Dimensionen von Selbsthilfeengagement, biografischer Entwicklung und sozialer Integration gerecht wird und andererseits auch Aussagen über Ausprägungen und Verteilungen sowie die Überprüfung von theoretischen Vorüberlegungen und Kausalzusammenhängen der Aspekte von Selbsthilfe, Familie, sozialem Umfeld und bürgerschaftlichem Engagement ermöglicht, bot sich zunächst das von Mayring vorgeschlagene Verfahren der Qualitativen Inhaltsanalyse an (Mayring 2000 [1983]). Dieses expliziert als bisher weitgehend einziges Verfahren den Anspruch einer Synthese von theoriegeleitetem und offenem Vorgehen innerhalb der qualitativen Forschung, indem die Informationen aus dem empirischen Material über ein vorher feststehendes Kategorienschema extrahiert werden, welches im Laufe des Auswertungsprozesses anhand des gegebenen empirischen Materials überprüft und gegebenenfalls modifiziert wird. Bei der Anwendung des Mayringschen Verfahrens werden die Informationen im Ausgangsmaterial in paraphrasierter Form zusammengefasst, um diese dann

in einem weiteren Arbeitsschritt auf einer höheren Abstraktionsebene zu generalisieren. Daran anschließend findet eine Selektion und Streichung widersprüchlicher Aussagen sowie eine Bündelung der Information durch die Konstruktion und Integration der verbliebenen Aussagen statt. Durch diesen schrittweisen Prozess wird einerseits eine Reduktion des Ausgangsmaterials erreicht, andererseits führt die Streichung widersprüchlicher Aussagen im Ergebnis zu einer induktiven Kategorienbildung, bei der die zuvor theoretisch festgelegten Kategorien im Laufe des Prozesses durch empirische Kategorien ersetzt werden. Darüber hinaus erzwingt dieses Verfahren die Einbeziehung des gesamten empirischen Materials und verhindert dadurch Selektionen von „nicht passenden Informationen“ wie bei der sonst überwiegend verbreiteten, eher „intuitiven“ Vorgehensweise innerhalb qualitativer Verfahren. Gleichzeitig wird damit die Reproduzierbarkeit der Auswertungsschritte unterstützt, die zwischen dem empirischen Material und den Ergebnissen liegen. Bei der Extraktion von Informationen mit Hilfe eines Kategoriensystems zur Strukturierung des empirischen Materials unterscheidet Mayring insgesamt vier verschiedene Strukturierungstechniken (formale, inhaltliche, typisierende und skalierende), die allerdings von ihm selbst nur sehr unterschiedlich behandelt werden. Im Zentrum seiner Beschreibung steht dabei die skalierende Strukturierung, bei der das Kategorienschema, das der Analyse zugrunde liegt, jedoch um entsprechend festgelegte Ausprägungen von Dimensionen (Skalenpunkte) ergänzt wird, die in einer ordinalen Rangfolge stehen (Mayring 2000 [1983], 86ff).

Gläser und Laudel (1999) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Hervorhebung einer skalierenden Strukturierung auf Basis einer Ordinalskalierung nicht nur im Widerspruch zu dem eingangs formulierten Anspruch Mayrings einer Synthese von Offenheit und theoriegeleitetem Vorgehen steht, sondern darüber hinaus auch an der Komplexität der zu untersuchenden Variablen innerhalb sozialwissenschaftlicher Analysen scheitert. So können sozialwissenschaftliche Phänomene oft nur mit Hilfe mehrdimensionaler, nominal skalierten Variablen abgebildet werden, die meist nicht in eine Ordnung oder Rangfolge gebracht werden können. Diese Variablen beschreiben komplexe Sachverhalte, die innerhalb unterschiedlicher Dimensionen variieren, die wiederum unterschiedlich skaliert sein können. Des weiteren besteht die Offenheit in der Mayringschen Vorgehensweise darin, die anfangs theoretisch entworfenen Kategorien am empirischen Material zu testen und gegebenenfalls durch empirisch abgeleitete Kategorien zu ersetzen. Dadurch werden jedoch interessante Widersprüche zwischen Theorie und empirischem Material eher aus der

Analyse verbannt als untersucht. Aus diesen Gründen stellten die genannten Autoren dem Mayringschen Verfahren das Modell einer (computerunterstützten) variablenorientierten Inhaltsanalyse¹⁶ gegenüber, das sowohl versucht, der geschilderten Komplexität sozialwissenschaftlicher Phänomene gerecht zu werden, indem die komplexen Untersuchungsvariablen, die in sozialwissenschaftlichen Theorien benutzt werden, den Analyse-rahmen für die Inhaltsanalyse bilden, als auch auf die Formulierung von geschlossenen Kategoriensystemen, bei denen Kategorien, Unterkategorien und mögliche Ausprägungen ex ante feststehen, verzichtet, um auch Einflussfaktoren abbilden zu können, die in der theoretischen Diskussion nicht vorhergesehen wurden. Dabei werden die „im empirischen Material enthaltenen Merkmalsausprägungen als freie verbale Beschreibung extrahiert“ (Gläser / Laudel 1999, S. 10) und nur die theoretisch definierten Variablen stehen von vornherein fest (Schaubild 1).

Schaubild 1: Ablaufmodell der variablenorientierten qualitativen Inhaltsanalyse (nach Gläser und Laudel 1999, S. 11)



Durch das von Gläser und Laudel vorgeschlagene variablenorientierte Verfahren wird das Mayringsche Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse also nicht nur in wesentlichen Punkten ergänzt, sondern durch den Verzicht von ex ante formulierten, ordinal skalierten Ausprägungen, wird der viel zitierten Offenheit innerhalb qualitativer Ansätze überhaupt erst Rechnung getragen, ohne sich dabei „im Nebel“ methodologischer Unwägbarkeiten und Intransparenzen bei der Vorgehensweise zu verlieren. Aus diesen Gründen schien sich dieses Verfahren auch für die Analyse der im Rahmen dieser Arbeit angestrebten komplexen Zusammenhänge von Selbsthilfe, Familie, sozialem Umfeld und bürgerschaftlichem Engagement gut zu eignen. Als Analyseeinheit wurde dabei jeweils ein Antwortabsatz auf eine bestimmte Fragestellung innerhalb des thematisch gegliederten Interviewleitfadens festgelegt. Bei der Extraktion wurde dann entschieden, welche Informationen in den Antwortabschnitten zu welchen Variablen enthalten sind, um diese anschließend in paraphrasierter Form unter die entsprechenden Dimensionen zu subsumieren.

Der Gewinn an Offenheit besteht im Vergleich zum Mayringschen Verfahren jedoch nicht nur in dem Verzicht auf im Vorfeld definierte Ausprägungen entsprechender Dimensionen sowie der Modifikation des Extraktionsschemas in Bezug auf das empirische Material. Da das Verfahren nach Möglichkeit Aufschluss darüber geben sollte, wie und wodurch eine kooperationsfördernde Wirkung des Selbsthilfeengagements überhaupt zustande kommt, falls diese existiert, hat das Extraktionsschema eine eher erkenntnisleitende Funktion, die durch die Programmierung offener Kausal-Dimensionen, die Informationen zu Verbindungen zu anderen Variablen aufnehmen, unterstützt wird. Das heißt, wenn im Interviewtranskript Informationen über Einflussfaktoren enthalten sind, die z.B. die Ausprägungen der Dimensionen des sozialen Engagements verursacht haben, wird dies in der Kategorie Gründe für Selbsthilfeengagement aufgenommen. Entsprechend werden Informationen darüber, wie diese Merkmalsausprägungen andere Variablen beeinflusst haben, in die Dimensionen Auswirkungen des Engagements aufgenommen. Hat ein Befragter einen Kausalzusammenhang zu einzelnen Variablen oder zwischen mehreren Variablen expliziert, werden diese Informationen somit unter die entsprechenden Kausaldimensionen subsumiert, unabhängig davon, ob diese im Vorfeld vorhergesehen werden konnten oder nicht (theoretical sampling). Dadurch können alle empirischen Phänomene erfasst werden, wenn ihnen im empirischen Material eine Relevanz auf die Untersuchungsvariablen zugeschrieben wird. Die Anwendung dieser Verfahrensschritte führte zu folgendem Extraktionsschema:

Für Teil 1: Zeit vor Selbsthilfeengagement

- Problemlage vor Selbsthilfeengagement
- Problembewältigung vor Selbsthilfeengagement
- Reaktionen des persönlichen Umfelds

Für Teil 2: Phase des Umbruchs / Entscheidungsphase

- Gründe für Selbsthilfeengagement (Schlüsselerlebnis)
- Persönliche Veränderungen durch Selbsthilfeengagement (Indikatoren für biografischen Wandel)
- Veränderungen des persönlichen Umfelds (Indikatoren für gesellschaftliche Integration)

Für Teil 3: Heute / Auswirkungen des Selbsthilfeengagements auf das Gemeinwesen, auf Versorgungsangebote und sonstige Rahmenbedingungen:

- Hoffnungen und Erwartungen für die Zukunft (emotional, beruflich, sozial)
- Vorteile / Belastungen, die mit Selbsthilfeengagement verbunden sind
- Probleme auf institutioneller Ebene (Forderungen)

Außerdem wurden Aussagen, die die Familienbezüge der Selbsthilfe reflektierten, mit Hilfe folgender Kategorien gesondert extrahiert:

- Allgemeine Familienbezüge der Selbsthilfe
- Familiäre Be- und Entlastungen vor Selbsthilfeengagement
- Familiäre Be- und Entlastungen nach Selbsthilfeengagement.

A2.4 Auswertungsdimensionen, -Variablen und -Indikatoren

Ein nicht unerheblicher Anteil an theoretischen Vorüberlegungen floss in die angestrebten Auswertungsdimensionen und die zugeordneten Variablen und Indikatoren ein, die als eine Art erste Interpretationsfolie dienen und im Verlauf der Analyse vor dem Hintergrund des empirischen Materials weiter ergänzt und modifiziert werden sollten.

Die im Rahmen dieser Vorüberlegungen formulierten Auswertungsdimensionen, -Variablen und -Indikatoren werden in folgender Tabelle präsentiert:

Tabelle 1: Übersicht über Auswertungsdimensionen, -Variablen und -Indikatoren

TEIL	DIMENSIONEN	KONZEPTE	VARIABLEN	INDIKATOREN
1	Individualebene: Verhältnis Individuum / Familie / soziales Umfeld	Persönlichkeitsmuster (nach NEO-FFI):	Extraversion	„Ich habe keine Probleme auf Menschen offen zuzugehen.“
			Offenheit für Erfahrung	„Ich war schon immer offen für neue Erfahrungen.“
1		Sozialisationsmuster:	Autonomie	„Ich versuche stets, meine Belange selbstständig zu regeln.“
			Dependenz	„Ohne fremde Hilfe, weiß ich oft nicht weiter.“
2	Brucherfahrung durch Erkrankung bzw. Problem:	Ort der Kontrolle (nach FKK):	Internalisierung	„Man ist für sich selbst verantwortlich.“
			Externalisierung	„Ohne fremde Hilfe kann man sowieso nichts tun.“
			Fatalismus	„Alles liegt in Gottes Hand.“
2	Problemfelder (individuell / sozial):	Reaktion / Unterstützung des persönlichen Umfelds (nach F-Sozu):	Emotional	„Es gibt Menschen, die mich so nehmen wie ich bin.“
			Praktisch	„Es gibt genug Menschen, die mir helfen, wenn ich mal nicht weiter weiss.“
			Sozial	„Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen, der ich mich zugehörig fühle.“
2		Verhältnis individueller / sozialer Wandel:	Öffnung	„Ich musste einfach mit jemandem über meine Probleme sprechen.“
			Integration	„Heute werden meine Belange und Bedürfnisse von jedermann akzeptiert.“
3	Institutionelle Ebene: SHG-Anerkennung	Erwartungen / Forderungen nach Unterstützung / Rahmenbedingungen:	Finanziell	Transferleistungen und andere Ressourcen
			Rechtlich	Gleichberechtigung / Anerkennung
			Sozial	Solidarität, Reziprozität

Als Basis für die Operationalisierung dienten zum Teil ausgesuchte Konzepte, die die unterschiedlichen Kausalfaktoren zum Selbsthilfeengagement wie Persönlichkeitsstruktur (NEO-Fünf-Faktoren-Inventar von Borkenau und Ostendorf, 1993), zur Einschätzung eigener Kompetenzen bzw. Handlungsmöglichkeiten (Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen von Krampen, 1991) oder Aspekte, die das soziale Umfeld betreffen (Fragebogen zur sozialen Unterstützung von Sommer und Fydrich, 1991) berücksichtigen. Aus diesem konzeptionellen Fundus konnten dann die für unser Erkenntnisinteresse relevanten Variablen und Indikatoren übernommen und dem Erkenntnisziel entsprechend angepasst werden.

Tabelle 1

© NAKOS 2006

Anmerkungen

- 1 Vgl. dazu: Schilling, Ralph: Die Arbeits- und Fördersituation bundesweiter Selbsthilfvereinigungen in Deutschland 2004. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS INFO 85. Dezember 2005, S. 7-18 sowie Schilling, Ralph: Ergebnisse der NAKOS-Recherche BLAUE ADRESSEN 2005: Seltene Erkrankungen und Probleme – Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS-INFO 86. März 2006, S. 13-18
- 2 Vgl. dazu exemplarisch: Trojan, Alf (Hrsg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer, Frankfurt 1986
- 3 Zum Stand der Forschung siehe außerdem: Borgetto, Bernard / Dick, Gabriele: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Stand der Forschung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit; Bd 147, 2002
- 4 Gesundheit enthält alle Einzelbereiche von: „Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen“ bis „Umwelterkrankungen“. Psycho-Soziales enthält die Einzelbereiche: stoffgebundene Süchte; nichtstoffgebundene Süchte; Ehe / Familie / Partnerschaften; Erziehung / Bildung / Ausbildung; Sexualität / Geschlecht, Unfall, Gewaltformen; Lebensprobleme; Tod / Sterben / Verlustsituationen.
Soziales enthält die Einzelbereiche: Alter; körperliches / seelisches Wohlbefinden; Kindheit / Jugend; Ernährung; Wohnen; Religion / Glauben / Weltanschauung; Umwelt; Verbraucherschutz; Verkehr / Mobilität, Arbeit / soziale Sicherung / soziale Notlagen; Bürgerrechte / Menschenrechte / Migration; Kultur / Freizeit
- 5 Vgl. dazu: Möller, Bettina: Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 91-101 sowie: Krawielitzki, Gabriele / Möller, Bettina / Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 179-192
- 6 Vgl. dazu: Schilling, Ralph: Ergebnisse der NAKOS-Recherche BLAUE ADRESSEN 2005: Seltene Erkrankungen und Probleme – Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS-INFO 86. März 2006, S. 13-18
- 7 Immer wieder wird in der fachlichen und fachpolitischen Diskussion das gesamtgesellschaftliche Integrationspotenzial der Selbsthilfe durch Auffassungen über eine starke Mittelschichtsprägung und -orientierung grundsätzlich eingeschränkt. Dadurch würden z.B. sozial Benachteiligte oder Migrant/innen nicht erreicht. Solche Einschätzungen wurden auch von unseren Gesprächspartnerinnen geäußert; sie drücken den Wunsch aus, dass Selbsthilfegruppen Zugangswege und -barrieren und die eigene Gruppenarbeit überprüfen, um mehr Interesse z.B. von sozial Benachteiligten oder Migrant/innen zu wecken, bei der Gruppe „mitzumachen“. Ein solches Vorgehen entspräche durchaus dem reflexiven und emanzipatorischen Ansatz der Selbsthilfe. Allgemeine Aussagen zu dieser Frage sind jedoch schwierig, weil keine Datenbasis vorhanden ist, die genaue Aufschlüsse bieten könnte; gegenüber Pauschalaussagen ist also Skepsis angebracht. Um differenziert Aufschluss über Mittelschichtsprägung und -orientierung in der Selbsthilfe zu erhalten, wären u.E. Untersuchungen erforderlich, die die unterschiedlichen zugrunde liegenden Problemstellungen, z.B. „alleinerziehend“ oder „Alkoholabhängigkeit“, ebenso berücksichtigen wie die verschiedenen Arbeits- und Organisationsformen der Selbsthilfe, z.B. Elternkreise, Selbsthilfeorganisationen, Angehörigen- oder Anonymous-Gruppen.
Im wissenschaftlichen Diskurs gehen die Meinungen zur Dominanz des Mittelstandes im Feld der Selbsthilfe seit Jahren auseinander. Bereits in den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts wurde auf der Basis mehrerer Untersuchungen festgestellt, dass gegensätzliche Befunde zur Mittelschichtdominanz auf unterschiedlichen Operationalisierungen beruhen, und eine Dominanz, wenn überhaupt, nur in Gesprächs-Selbsthilfegruppen vorliege, da hier gewisse kommunikative Kompetenzen benötigt werden, die eher in der Mittelschicht anzutreffen seien (vgl. dazu: Trojan, Alf: Selbsthilfegruppen – nur ein Mittelschichtphänomen? Überlegungen zur Einrichtung von Selbsthilfe-Kontakt-Stellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [Hrsg.]: selbsthilfegruppen nachrichten 1983. Gießen 1983, S. 15)
- 8 Vgl. dazu auch: Nickel, Stefan (et al.) (Hrsg.): Aktivierung zur Selbsthilfe: Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. BKK Bundesverband 2005

- 9 Dabei wird davon ausgegangen, dass interpersonale Dispositionen wie bspw. Vertrauen, einerseits durch frühere und zukünftige Interaktionserfahrungen geformt werden, so dass prosoziale Orientierungen gewöhnlich stärker unter Menschen verbreitet sind, die in großen Familien aufwuchsen und dass diese Orientierungen tendenziell mit dem Alter zunehmen (Van Lange et al. 1997), andererseits aber auch in genetischen Einflüssen und biologischen Unterschieden ihren Ursprung haben, was z.B. durch den Nachweis unterschiedlicher emotionaler Bindungstypen bei Kleinstkindern gegenüber ihren Betreuungspersonen gezeigt werden konnte (Ainsworth et al. 1978).
- 10 Vgl. dazu: Möller, Bettina: Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 91-101
- 11 Vgl. dazu: Schilling, Ralph: Die Arbeits- und Fördersituation bundesweiter Selbsthilfevereinigungen in Deutschland 2004. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS INFO 85. Dezember 2005, S. 7-18
- 12 Noch deutlicher wird dieser Umstand, wenn man sich die Planungssicherheit der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Jahresbeginn anschaut. In diesem Zusammenhang fragte die NAKOS, wie viele der Fördermittel am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert waren? Hier zeigt sich, dass im Jahr 2004 nur noch durchschnittlich 34 % der Fördermittel für die Gesamtverteilung gesichert waren. Differenziert nach thematischen Sektoren, waren gut zwei Drittel der Fördermittel im thematischen Sektor Gesundheit und sogar fast drei Viertel im Sektor Soziales zu Jahresbeginn 2004 ungesichert. Demgegenüber steht der Sektor Psycho-Soziales mit durchschnittlich 47 % gesicherter Fördermittel besser da, aber auch hier waren somit über 50 % der Fördermittel zu Jahresbeginn völlig ungesichert. Vgl. dazu: Schilling, Ralph: Die Arbeits- und Fördersituation bundesweiter Selbsthilfevereinigungen in Deutschland 2004. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.): NAKOS INFO 85. Dezember 2005, S. 7-18
- 13 Vgl. dazu: Schlussbericht der Enquete-Kommission. Globalisierung der Weltwirtschaft. Deutscher Bundestag (Hrsg.). Opladen 2002
- 14 Zur Erzähltheorie vgl. Schütze, Fritz: Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien: Erzähltheoretische Grundlagen. Teil I: Merkmale von Alltagserzählungen und was wir mit ihrer Hilfe erkennen können. Hagen 1987 (Fernuniversität)
- 15 Dieser Pretest wurde mit einer 42-jährigen Multiple-Sklerose-Betroffenen durchgeführt, die von 1994-2005 in einer Selbsthilfegruppe zum Thema Multiple Sklerose engagiert war. Für die Entwicklung unseres Leitfadens war dieses Interview von zentraler Bedeutung, da Inkonsistenzen und Unverständlichkeiten bereits im Vorfeld der eigentlichen Hauptphase identifiziert und eliminiert werden konnten. Für eine Verwendung dieses Interviews im Rahmen der Ergebnispräsentation wurde aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit jedoch verzichtet.
- 16 Dieses Verfahren wurde im Rahmen einer Untersuchung zur Frage entwickelt und angewandt, wie spezifische Institutionen wie Sonderforschungsbereiche die Kooperation von Wissenschaftlern beeinflussen. (vgl. dazu: Gläser, Jochen / Laudel, Grit: Theoriegeleitete Textanalyse? Das Potential einer variablenorientierten qualitativen Textanalyse. In: Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Wissenschaftstransformation des Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung, Mai 1999, P 99-401)



Herausgeber:

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung

von Selbsthilfegruppen

Wilmsdorfer Straße 39

10627 Berlin

Tel: 030 • 31 01 89 60

Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: <http://www.nakos.de>

© NAKOS, Berlin 2006

Redaktion: Wolfgang Thiel

Layout: Diego Vásquez

Druck: H&P Druck, Berlin

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

Auflage: 2.000

Erscheinungsweise: unregelmäßig

Namentlich gezeichnete Beiträge werden von
den Autorinnen und Autoren selbst verantwortet.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Diese Studie ist im Rahmen des Projekts
„Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen
verdeutlichen und die Familienorientierung der
Selbsthilfeunterstützung stärken“ entstanden,
das die NAKOS mit Förderung durch das Bundes-
ministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend (BMFSFJ) in den Jahren 2004-2006
durchführt.

Druck mit der finanziellen Unterstützung der
Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen.



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5904

ISSN 1615-5904

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA erscheinen in loser Folge Themenhefte mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen sowie zu sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.