

selbsthilfegruppenjahrbuch  
2017



# **selbsthilfegruppenjahrbuch 2017**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2017**

### **Herausgeber:**

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

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Anita M. Jakobowski, Angelika Vahrenbruck

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

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

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

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

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

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

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

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:

AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.,  
DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

**BARMER**



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

## **Inhalt**

*Azra Tatarevic*

Aus einem Trauma ist durch Selbsthilfe ein Traum  
wahr geworden  
Selbsthilfegruppe für bosnische Frauen mit Ängsten  
und Depressionen 10

*Gisela Gosewinkel*

Über Ländergrenzen hinweg:  
Selbsthilfe zwischen internationaler Solidarität, einer  
großen Spendenaktion und persönlichen Abschiedsritualen 14

*Richard Huber*

Selbsthilfegruppe Reizdarmsyndrom 17

*Marlis und Norbert Wiedemann*

Wie geht es dir denn heute?  
Angehörigenselbsthilfe psychisch erkrankter Menschen 21

*Petra Koch, Heinz Schröer*

Insolvenz ist nicht das Ende  
Gesprächskreis Anonyme Insolvenzler Osnabrück 26

*Angelika Grudke*

Seminare für Teamleitungen von  
Krebs-Selbsthilfegruppen 30

*Beate Schwittay*

Jung + Stottern + Selbsthilfe = Flow  
Die junge Sprechgruppe der BVSS 33

*Matthias Wiegmann*

Stärkung der Interessenvertretung durch Selbsthilfe-  
organisationen im psychiatrischen Bereich 39

*Annette Mund*

Kindernetzwerk e.V. – der Dachverband der Eltern-  
Selbsthilfe 45

<i>Erich Eisenstecken, Andreas Sagner</i> Angebote selbstorganisierter Initiativen von Migrantinnen und Migranten für Geflüchtete und ihre Brückenfunktion für die Integration	51
<i>Petra Belke, Marita Meye, Stephanie Theiß</i> Mehr Partizipation durch partnerschaftliche Kommunikation am Beispiel der gemeinschaftlichen Therapieverantwortung	58
<i>Peter Böhm</i> Zur Mitarbeit in Forschungsprojekten aus Sicht eines Forschungspartners aus der Selbsthilfe	66
<i>Hans-Christian Sander</i> Gruppenleiter? Gruppenleiter.	71
<i>Franziska Meissner, Ina Thierfelder</i> Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen aus Sicht von Parkinsonpatienten	82
<i>Burkhard Kastenbutt, Heinz-Werner Müller</i> Wege aus der Sucht Ergebnisse einer Befragung in Suchtselbsthilfegruppen der Freundeskreise in Niedersachsen	89
<i>Wolfgang Thiel, Jutta Hundertmark-Mayser</i> Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes	94
<i>Fabian Berger, Jürgen StremLOW,</i> <i>Lucia M. Lanfranconi, Hakim Ben Salah</i> Verbreitung und Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz: die Sprachregionen im Fokus	105
<i>Martin Danner</i> Selbsthilfe im Spiegel der Zeit Zum 50-jährigen Bestehen der BAG SELBSTHILFE	116

*Renate Mitleger-Lehner*

Jugendliche in der Selbsthilfe

Die rechtliche Stellung der unter 18-Jährigen  
in Selbsthilfegruppen

122

*Eckhard Priller*

Selbsthilfe und demographischer Wandel – Erkenntnisse  
aus der Sicht der Zivilgesellschaftsforschung

129

## Liebe Leserin, lieber Leser,

trotz eines verkleinerten Redaktionsteams (nach dem Ausscheiden von Wolfgang Thiel im letzten Jahr) ist es uns doch auch in diesem Jahr wieder gelungen, ein „volles“ Selbsthilfegruppenjahrbuch zusammenzustellen. Sie finden wieder eine Vielzahl von Beiträgen aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, aus der Selbsthilfe-Unterstützung und von anderen Fachleuten.

Die große gesellschaftliche Frage nach unserem Verhältnis zu Fremden findet Widerhall in mehreren Beiträgen, in denen es um selbstorganisierte Initiativen von Migrantinnen und Migranten, z. B. um bosnische Frauen in Berlin, aber auch um solidarische Hilfe für Brustkrebskranke Frauen in Griechenland geht. Solidarität ist schließlich ein Grundwert der Selbsthilfebewegung. Über die Arbeitsweise, Erfolge und Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen (und speziell ihrer Leitungspersonen) erfahren wir aus den Themenbereichen Reizdarm, Krebs und Stottern, aber auch zu Folgen einer Insolvenz und zur Situation von Angehörigen psychisch erkrankter Menschen.

Andere Beiträge befassen sich mit der Interessenvertretung der Selbsthilfe nach außen, im psychiatrischen Bereich, in der Eltern-Selbsthilfe (für ihre chronisch kranken und behinderten Kinder) und zum Jubiläum der BAG SELBSTHILFE. Letzteres ist uns ein willkommener Anlass zur Gratulation: ein Flaggschiff der Selbsthilfe, ein Kooperationspartner auch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in vielen selbsthilfe- und gesundheitspolitischen Gremien, wird 50! Herzliche Glückwünsche!

Beteiligung von Selbsthilfe an Gremien, um Betroffenen / Patienten / Versicherten / Bürgerinnen und Bürgern dort eine Stimme zu geben, hat inzwischen (etwa seit 2004, als der Gesetzgeber die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss einführte) in Deutschland eine gewisse Tradition. Neu ist die Mitarbeit an Forschungsprojekten, worüber erste Erfahrungen vorgestellt werden. Ein konsequenter nächster Schritt.

Aber die Selbsthilfe regt auch selber „interdisziplinäre“ Projekte an, wie ein interessantes Beispiel zu Kooperation mit der Ärzteschaft in Nordrhein-Westfalen zeigt.

Befunde von außen – immer eine Bereicherung der Diskussionen innerhalb der Selbsthilfe – kommen diesmal zur Frage der Bedeutung und der unterschiedlichen Ausgestaltung der Rolle von Gruppenleiterinnen und -leitern, zu Motiven der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe (hier am Beispiel Parkinson) und zu Wegen aus der Sucht, wie man sie in entsprechenden Selbsthilfegruppen finden kann. Einmal mehr zeigt sich hier übrigens, dass ein erheblicher Teil der Befragten *ausschließlich* mit Unterstützung durch die Selbsthilfegruppen und *ohne* Kontakt zu professionellen Einrichtungen zur ‚Trockenheit‘ finden können.



Einen neugierigen Blick über die Landesgrenze erlaubt uns ein Beitrag aus der Schweiz. Dort wurde gerade in einem größeren Forschungsprojekt eine umfassende Bestandsaufnahme der Selbsthilfe-Landschaft fertiggestellt. Diese wird u. a. geprägt von der Mehrsprachigkeit unseres Nachbarlandes. Auch dort haben sich übrigens, meist auf kantonaler Ebene, Selbsthilfe-Kontaktstellen (dort Selbsthilfe-Zentren genannt) etabliert, deren personelle Ausstattung und fachliche Erfahrung mit der Entwicklung der jeweiligen Selbsthilfe-Szene vor Ort positiv korreliert. Je besser die Ausstattung von Unterstützungseinrichtungen, desto zahlreicher und vielfältiger die Selbsthilfegruppen. Dieser Befund aus der frühen Evaluation in Deutschland in den 80er Jahren bestätigt sich auch in unserem Nachbarland.

Über Stand und weitere Entwicklung solcher Einrichtungen in Deutschland berichtet ein Autorenteam aus der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) in Berlin, wo alle möglichen Informationen über Selbsthilfe hierzulande gesammelt, ausgewertet und in Datenbanken zur Verfügung gestellt werden. In diesem Beitrag werden Befunde aus der großen SHILD-Studie zur Lage der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland kommentiert. Die Selbsthilfe hat sich seit Jahren als feste Größe in unserem Gesundheitswesen etabliert – nicht zuletzt als Folge der gesetzlich vorgeschriebenen Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V.

Und damit kommen wir zu einem Kommentar aus juristischer Perspektive. Auch Selbsthilfegruppen sind schließlich keine rechtsfreien Räume. Und eine knifflige Frage – gerade zu Zeiten, wo viel von „junger Selbsthilfe“ geredet wird – ist die nach der rechtlichen Stellung von Jugendlichen in Selbsthilfegruppen. Hier gibt es Antworten.

Zum Schluss geht es noch einmal um „das Große und Ganze“: den demografischen Wandel. Dieser hat für die gesamte Gesellschaft hohe Bedeutung, und also auch für das Bürgerengagement in seinen verschiedenen Ausprägungen, und also auch für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen.

Wir wünschen eine interessante Lektüre!

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Azra Tatarevic

## **Aus einem Trauma ist durch Selbsthilfe ein Traum wahr geworden**

### **Selbsthilfegruppe für bosnische Frauen mit Ängsten und Depressionen**

4. November 2016. Heute ist ein wichtiger Tag für uns, wir treten wieder zusammen mit dem koreanischen und interkulturellen IKT-Chor auf. Ich beobachte, meine Frauen. Die roten Schals, die wir tragen, haben eine besondere Bedeutung. Diese Schals haben wir in Istanbul am 1. Mai 2015 gemeinsam ausgewählt und gekauft. Manchmal, an solchen Tagen wie heute denke ich, dass ich träume .....

Ich bin, wie die meisten Frauen in der bosnischen Trauma-Gruppe, 1994 nach Berlin gekommen. Als ich nach zwei Jahren im Krieg allein mit zwei kleinen Kindern, erschöpft und traumatisiert unter schwersten Umständen nach Berlin kam und meinen schwer verletzten Mann nach zwei Jahren wieder getroffen habe, dachte ich, dass mein Leid nun vorbei sei. Es gab jedoch eine Fortsetzung. Mein Mann musste mehrfach operiert werden, und wir haben nur eine Duldung ohne Arbeitserlaubnis bekommen. Alle drei oder sechs Monate mussten wir lange Wege auf uns nehmen, um zu der Stelle zu fahren, wo über unser kleines Leben entschieden wurde. Für mich bedeutete das, wieder mit den Panikattacken zu kämpfen und mich zu fragen: „Was wird aus meinem Leben?“ Mein Trauma wurde von Jahr zu Jahr immer grösser, und keiner fragte, wie es uns geht. Ich habe zum Glück angefangen, ehrenamtlich als Lehrerin in der bosnischen Ergänzungsschule zu arbeiten. Im Jahr 2000 haben wir endlich eine Aufenthaltserlaubnis für drei Jahre bekommen und durften vorerst in Berlin bleiben.

Ich habe im Jahr 2008 über das Job Center eine ÖBS-Stelle (öffentlich geförderter Beschäftigungssektor) im Selbsthilfezentrum Treptow-Köpenick bekommen und mich zwei Jahre weitergebildet. Alle Selbsthilfe-Fortbildungsangebote und eine Weiterbildung für Sozialarbeit habe ich absolviert. Die Idee von meiner damaligen Kollegin Ricarda Rabe, eine Selbsthilfegruppe für kriegstraumatisierte Frauen zu gründen, war die größte Herausforderung meines Arbeitslebens.

Ich kannte viele Frauen, die während des Krieges nach Berlin gekommen sind. Die meisten davon waren Mütter meiner ehemaligen Schüler, die auch unter Traumata gelitten haben. Aber ich wusste damals auch, dass das Thema „Trauma“ für die Menschen aus unserer Gegend ein Tabu war. Wir durften als Flüchtlinge nicht in Berlin bleiben, aber ab dem Jahr 2000 hat sich das Gesetz geändert, und traumatisierte Bosnier/innen konnten bleiben. Man musste dafür ein ärztliches Attest vorlegen mit einer entsprechenden Diagnose. Trotzdem war die Scham zu groß, um zu sagen: „Ich bin kriegstraumatisiert“.

Nach langen Überlegungen entschied ich mich 2009, die erste „Selbsthilfegruppe für Frauen mit Ängste und Depressionen“ zu gründen. Ich habe meine Freundinnen und Bekannte einfach gefragt, ob sie Zeit und Lust haben, sich an einer Selbsthilfegruppe zu beteiligen. Drei Frauen haben sich gemeldet. Alle drei waren mit schweren Kriegstraumata nach Berlin gekommen. Wir haben uns einmal monatlich getroffen und über unsere Kriegserlebnisse und alltägliche Probleme gesprochen. Ich habe Flyer auf Bosnisch, Serbisch und Kroatisch gemacht und überall, wo sich Menschen aus unserer Heimat treffen, verteilt in der Hoffnung, dass neue Teilnehmerinnen zu unserer Gruppe kommen.

Jedoch war für manche Frauen der Weg zum Selbsthilfe Zentrum Treptow-Köpenick zu weit. Unsere kleine Selbsthilfegruppe für bosnische Frauen mit Ängsten und Depressionen hat das Interesse anderer Bosnierinnen, die auch unter einem Trauma gelitten haben, geweckt. Durch Mund-zu-Mund Propaganda und durch meine Flyer haben sich weitere neun Frauen gemeldet, mit dem Wunsch, dass sich unsere Selbsthilfegruppe irgendwo anders trifft. Die Selbsthilfegruppe hat sich entschieden, in den Bezirk Friedrichshain zu ziehen. In diesem Bezirk lebten zu dem Zeitpunkt viele Menschen aus Bosnien. Das zweite Gründungstreffen fand am 22.12.2010 im Selbsthilfetreffpunkt Friedrichshain statt. Es kamen Frauen, denen ich erklärte, wie es mit der Selbsthilfegruppe funktioniert und wie wir uns durch unsere Gruppe helfen können. In drei Monaten kamen noch mehr Frauen, so dass wir bis heute zwanzig Mitglieder haben. Wir treffen uns jeden 4. Samstag im Monat von 16.00 bis 18.30 Uhr.

Wir mussten zuerst einmal Vertrauen zueinander aufbauen, um überhaupt über schwere Ereignisse und unsere Erlebnisse sprechen zu können. Zu jedem Treffen haben wir Kaffee vorbereitet und nach der „Blitzlicht“-Runde angefangen, unsere Kriegsgeschichten bzw. -erfahrungen zu erzählen. Am Anfang war es sehr schwer. Wir haben bei jedem Treffen gemeinsam geweint, weil die Erinnerungen emotional zu überwältigend waren. Mit der Zeit sind unsere Themen „leichter“ geworden. Wir unterhalten uns über alltägliche Probleme, wie z. B.: Wie gestalten wir unser Leben in Deutschland? Wo sind gute Ärzte? Wie finde ich Psychotherapeuten?

Ich leite unsere Selbsthilfegruppe ehrenamtlich, aber seit zwei Jahren trauen sich die anderen Frauen auch öfter, Gruppentreffen selber zu moderieren. Unsere Gruppe macht allerdings Pause, wenn ich im Urlaub bin. Ich versuche die Frauen zu überzeugen, dass sie sich auch ohne mich treffen sollen, aber bis heute haben sie das nicht geschafft.

Zu den ersten Treffen kamen viele Frauen zu spät. Diese haben aber mit der Zeit gelernt, sich rechtzeitig abzumelden, wenn sie nicht zum Treffen kommen können. Allmählich sind sie pünktlich geworden.

Unsere Treffen finden im Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg statt, und wir gehören zu unserem bosnisch-herzegowinischen Verein „IZVOR“ e.V., welcher uns auch finanziell unterstützt. Zudem erhalten wir jedes Jahr pauschale Selbsthilfeförderung von der AOK Nordost, um unsere Bürokosten und Referenten zu bezahlen.

Mit der Zeit haben wir Dank der Selbsthilfegruppe verstanden, dass wir trotz allem, was uns passiert ist, weiter leben müssen.

Es war der zweite gemeinsame Lebensfaden, der uns geholfen hat, wieder allen Mut zu sammeln. Um die Frauen zu motivieren, habe ich die Idee ins Leben gerufen, uns ein zweites Mal im Monat für gemeinsame Unternehmungen zu treffen. Wir haben uns immer an einem anderen sehenswerten Ort in Berlin getroffen: vor dem Reichstag, am Pergamon-Museum oder im Britzer Garten. Meine Frauen fühlten sich durch unsere Ausflüge befreit, sind glücklicher geworden und haben immer öfter gelacht.

In unsere Selbsthilfegruppe hatten wir von Anfang an, Hilfe und Unterstützung durch unsere Psychologin, selber eine Bosnierin, die in Berlin als Journalistin arbeitet. Zuerst hat sie unsere Selbsthilfegruppe kostenlos begleitet. Seit drei Jahren bekommen wir Pauschal-Förderung von der AOK Nordost und bezahlen unsere Referentin auf Honorarbasis. Sie hält regelmäßig verschiedene Vorträge von Trauma bis Empowerment. Sie kommt auch zu unseren Gesprächen, um mir bei dem Umgang mit den schwierigen Themen zu helfen.

Vier von unseren Frauen haben an regelmäßigen Psychotherapien auf Bosnisch, Kroatisch und Serbisch teilgenommen und eine Frau auf Deutsch. Die Erfahrungen aus den Psychotherapien haben einzelnen Teilnehmerinnen geholfen und auch unsere Gruppenarbeit positiv beeinflusst. Eine Frau hat das Gefühl gehabt, dass sie in der Gruppe von den Frauen nicht genug verstanden wird. Nach einem Gespräch mit ihrer Psychotherapeutin und mit mir ist sie doch in der Gruppe geblieben.

Ich habe die Frauen gefragt, welche Meinung die Psychotherapeuten zu ihrer Teilnahme an der Selbsthilfegruppe haben. Das Ergebnis war positiv, und ich habe mit ein paar Psychiatern und Psychotherapeuten Kontakte geknüpft, um unsere Gruppe dort bekannt zu machen. Die Arbeit in der Gruppe hat auch große Auswirkungen auf unsere Nutzung des Medizinsystems gehabt. Die Frauen konsumieren seitdem weniger Medikamente, und die Zahl der Arztbesuche ist in größerem Abstand als früher. Durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe sind die Frauen besser informiert. Sie haben einen besseren Überblick, wo sie Ärzte mit ihrer Muttersprache finden können oder sonstiges Personal, das unsere Sprache spricht.

Unsere Gruppe hat auch Auswirkungen auf familiäre Beziehungen. Die Kinder der Frauen haben erzählt, dass ihre Mütter durch unsere Selbsthilfegruppe selbstständiger und selbstsicherer geworden sind. Ich selbst bekomme oft von den Familien meiner Frauen dafür Anerkennung und Lob. Unser Freundeskreis hat sich durch unsere Gruppe erweitert, manche Gruppenteilnehmerinnen treffen sich auch in der Freizeit.

Nach zwei Jahren konnten wir Humor in der Gruppe zulassen. Wenn unsere Teilnehmerin Hida eine lustige Geschichte erzählt oder Sefika einen neuen Witz mitbringt, wird in der Gruppe gelacht.

In den sechs Jahren gab es durchaus auch kleine Konfrontationen in unserer Gruppe. Manchmal ging es um Kleinigkeiten, wer die Gruppentreffen vorbe-

reiten soll, und warum das immer die gleiche Frauen machen. Oder wer von den Frauen, unbewusst, ein Geheimnis ausgeplaudert hat. In vier Jahren haben vier Frauen die Gruppe verlassen, aber es sind auch neue Teilnehmerinnen dazu gekommen. Die Selbsthilfegruppe ist immer offen geblieben, obwohl wir manchmal überlegt haben, sie zu schließen. Es war nicht einfach für neue Frauen, sich mit den bestehenden Gruppenmitgliedern zu befreunden. Aber am Ende hat es am meisten doch geklappt.

Anfang 2013 haben wir auf unserem Treffen, plötzlich und spontan nach einem schwermütigen Gespräch, angefangen, bosnische Volkslieder „Sevdalinka“ zu singen. Am Anfang sind diese Lieder sehr traurig für uns gewesen. Sie entsprachen unserem Leid und unserer Trauer. Mit der Zeit sind sie aber immer fröhlicher geworden, und die Frauen haben angefangen zu tanzen.

Die wertvolle Zeit in unserer Gruppe wurde für die traumatisierten Frauen ein wichtiger Faktor in ihrem Leben. Manchmal wird auf den Gruppentreffen zu viel gegessen, manchmal machen wir uns zu viel Sorgen. Aber was mich glücklich macht: ich merke, wir haben die Liebe zum Leben wieder entdeckt. Jetzt reisen wir zusammen durch Deutschland, und wir waren auch schon im Ausland (Istanbul, Prag). Wir treten mit unserem Chor auf, bieten unsere leckeren Spezialitäten (Kekse, Kuchen etc.) an, oder wir lachen einfach miteinander.

Unsere Selbsthilfegruppe ist für uns Frauen wie ein Zuhause und wie eine zweite Familie geworden. Ein Ort, wo unser Leben erträglicher geworden ist. Unser Leben hat einen neuen Sinn bekommen mit dem Wissen, dass wir uns gefunden haben, um zusammen in der Gruppe gesund zu bleiben.

In der Gründungsphase unserer Selbsthilfegruppe für traumatisierte Frauen vor sechs Jahren, waren meine Gedanken folgende: Besser ein niederschwelliges Angebot, eine Selbsthilfegruppe, als gar keine psychotherapeutische Hilfe. Ich habe Gott sei Dank nicht über die möglichen Folgen in dieser emotional schwierigen Arbeit nachgedacht. In dieser Notsituation musste ich meinen Landsleuten und mir einfach selbst helfen! Und mein Erfolg ist, wenn ich sehe, wie meine Frauen lachen, singen und tanzen. Mein persönlicher Erfolg ist, dass sich mein Leben durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe und mit „meinen“ Frauen (wie ich es gerne sage) positiv entwickelt hat. Ich hätte mir solch einen Erfolg nie erträumen können.

Und heute, im November 2016, frage ich mich, ob ich träume oder ob mein Traum wahr geworden ist. Doch ich höre die Stimme und den Gesang, und ich sehe meine Frauen glücklich und lachend. Aus dem Trauma ist durch unsere Selbsthilfegruppe mein Traum wahr geworden.

Azra Tatarevic ist Leiterin der Selbsthilfegruppe „Angst- und Depressionsgruppe für bosnische Frauen“ und Mitarbeiterin im Projekt „Selbsthilfe und Migration“ am Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd in Berlin.

Gisela Gosewinkel

## **Über Ländergrenzen hinweg:**

### **Selbsthilfe zwischen internationaler Solidarität, einer großen Spendenaktion und persönlichen Abschiedsritualen**

#### **Wie alles begann**

Im Herbst 2015 machte der Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. die Selbsthilfegruppen des Verbandes auf eine Perückensammelaktion des Vereins „Brustkrebs Deutschland e. V.“ aufmerksam und bat um Mithilfe. Hintergrund war die schlechte wirtschaftliche Lage in Griechenland, die sehr negative Folgen für die medizinische Versorgung der Bevölkerung hat. So erhalten dort an Krebs erkrankte Frauen bei Haarverlust durch eine Chemotherapie keinen Krankenkassenzuschuss für eine Perücke. Sehr viele Betroffene sind finanziell nicht in der Lage, dieses psychologisch so wichtige Hilfsmittel auf eigene Kosten zu erwerben.

Die Leitungsteams und die Gruppenteilnehmerinnen der Frauenselbsthilfe nach Krebs konnten das sehr, sehr gut nachvollziehen, alle waren mit viel Eifer dabei, die Sammlung zu unterstützen! Bei jedem der nächsten Gruppentreffen wurden von den Teilnehmerinnen Spenden gebracht. In unserer Gruppe erinnerten sich sehr viele in der „Befindlichkeitsrunde“, die wir am Anfang eines Gruppentreffens machen, an die Zeit der eigenen Diagnose, den Versuch zu begreifen und die unendliche Hilflosigkeit, das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Für einige Frauen war es ein weiteres Stück Verarbeitung der eigenen Krankheit.

Viele Perücken, Tücher, Mützen, Prothesen und BHs wurden gesammelt, und bald konnten wir etliche Pakete an den Verein Brustkrebs Deutschland schicken. Dort wurden die Perücken, wenn nötig, aufgearbeitet und an den „Club Soroptimist International“ nach Athen gebracht.

Auch 2016 ging die Sammelaktion weiter, schwerpunktmäßig nach Griechenland und Portugal.

#### **Und so ging alles weiter**

Die Selbsthilfezeitung der Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) in Hamburg, Ausgabe April – Juni 2016, wurde als Schwerpunktheft zum Thema Krebs geplant. Die Selbsthilfegruppen wurden gebeten, dafür einen Beitrag über ihre Gruppenarbeit zu schreiben, um die Vielfältigkeit der Aktivitäten darzustellen. Das war für mich der Anlass, über die Perückensammelaktion zu berichten. Dieser Bericht löste eine enorm positive Reaktion aus.

Den 18.4.2016 werde ich nie vergessen! Sehr früh morgens rief mich ein etwas ungehaltener Leser des „Hamburger Abendblatts“ (HA), einer großen überregionalen Tageszeitung, an. Er sagte mir voller Empörung, meine Telefonnummer unter dem Artikel wäre falsch. Er hätte 45 Minuten gebraucht, die richtige Nummer zu ermitteln. Ich konnte mir gar keinen Reim darauf machen, versprach gleich zurückzurufen und las erstmal mein HA. Ich fand im Lokalteil einen kleinen Artikel über die Perücken-Sammelaktion, von dem ich bis dahin gar nichts wusste, tatsächlich mit einem Zahlendreher in meiner Telefonnummer.

Da ich nicht über die Veröffentlichung im HA informiert war, versuchte ich durch etliche Telefonate die Hintergründe, das heißt, den Weg von der Selbsthilfe-Zeitung zum HA, zu erfahren. Des Rätsels Lösung: ein Mitarbeiter des Evangelischen Pressedienstes hatte den Artikel gelesen und an das HA weitergeleitet.

Nebenbei stand das Telefon bei uns nicht mehr still! Die Zeitungsläser waren sehr einfallreich und haben über Internet, den Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs und über das HA meine korrekte Nummer ermittelt. Trotz dieses kleinen „Stolpersteins“ überrollte mich nun eine Welle der Hilfsbereitschaft. Das Telefon klingelte unaufhörlich, ich fühlte mich zeitweise wie in einer Telefonzentrale. In meiner Abwesenheit übernahm mein Mann das „Sekretariat“. Ab 22 Uhr begann ich immer mit der Beantwortung der Emails; diese Adresse war richtig wiedergegeben worden. Es waren sehr ausgefüllte Wochen, die Zeit raste.

Es riefen betroffene Frauen an, aber auch Männer, deren Frauen die Krebserkrankung nicht überlebt hatten, sowie Söhne und Töchter von Verstorbenen. Viele Anrufer sagten mir, dass bei ihnen eine gewisse „Hemmschwelle“ bestanden hätte, die Perücken einfach so zu „entsorgen“. Auch Perückenstudios nahmen getragene Perücken nicht zurück. Darum mache sie diese Sammelaktion glücklich, da sie so anderen Frauen helfen könnten – quasi als eine Art Vermächtnis ihrer Verstorbenen.

Sehr beeindruckt hat mich ein Herr, der gleich am ersten Tag eine Perücke persönlich bei uns abgab. Er erzählte, dass sie bei ihm im Wohnzimmer in einer Vitrine gestanden habe. Seine Frau war 2015 an Brustkrebs gestorben, und er hatte so das Gefühl, dass auf diese Weise ein Teil von ihr noch bei ihm war. Nach dem Lesen des Artikels im HA habe er sich aber, nach Rücksprache mit seiner Tochter, entschlossen, die Perücke zu spenden. Das wäre auch im Sinne seiner Frau gewesen. So konnte er endlich loslassen!

Ich führte in diesen Wochen und Monaten sehr viele Gespräche, hörte berührende Geschichten, die mal traurig, aber auch hoffnungsvoll waren. Nach einem zweiten Artikel im HA, der nach einem Gespräch mit dem verantwortlichen Lokalredakteur zwei Tage später mit der berechtigten Telefonnummer erschien, kamen weitere Anrufe, Briefe und Päckchen aus ganz Norddeutschland, nicht nur aus Hamburg. Unser Briefträger, der Paketbote und unsere Nachbarn waren „eingeweiht“ und halfen alle mit. Diese Zeit war sehr, sehr ausgefüllt und spannend. Mit einigen Anrufern, die noch berufstätig wa-

ren, traf ich mich auch in der Stadt, und wir unterhielten uns bei einem Kaffee oder einer Schokolade sehr intensiv. Manchmal hatte ich den Eindruck, dass sich lange unterdrückte Gedanken und Gefühle so einen Weg bahnten.

In den Päckchen fand ich oft liebe Karten und Briefe, die für mich „Mutmacher“ zum Weitermachen waren.

Es gab aber auch lustige Begebenheiten. Ein Herr rief an und fragte, ob ich 17 (!!) Perücken haben wollte. Auf meine verwunderte Nachfrage erzählte er, dass er kürzlich aus Altersgründen seinen Friseursalon geschlossen hätte, die nagelneuen Perücken aber noch habe und sie gern spenden möchte.

Eine Dame brachte mir eine große Tüte voller Spenden. Sie war selber an Brustkrebs erkrankt und wusste auch von einer betroffenen Nachbarin. „Da habe ich gleich im ganzen Block gesammelt“, erzählte sie.

Sehr berührt hat mich auch ein Herr, der die Perücke seiner verstorbenen Frau auf einem Styroporkopf brachte mit einem wunderschönen Strohhut. Er zeigte mir ein Foto vom letzten gemeinsamen Urlaub, auf dem seine Frau lachend in der Sonne saß und diesen Hut trug.

## **Und das war das gute Ende**

Die Spendenbereitschaft war unglaublich groß. Bis November 2016 erreichten mich knapp 300 Perücken, viele schöne Tücher, Prothesen, Prothesen-BHs und andere Hilfsmittel. Im Dezember habe ich die Sammelaktion beendet und den Spendern noch einmal von Herzen gedankt. Für mich war diese Erfahrung das Highlight des Jahres 2016 !!! Die Karten und Briefe mit so vielen „Danke für ihren Einsatz“ und guten Wünschen waren so voller Wärme und haben mich unendlich glücklich gemacht. Aus den wunderschönen Karten habe ich eine große Collage gebastelt und erfreue mich immer wieder daran.

Gisela Gosewinkel ist Leiterin der Gruppe Hamburg-Wandsbek der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.



Richard Huber

## **Selbsthilfegruppe Reizdarmsyndrom**

Unsere Reizdarm-Selbsthilfegruppe entstand wie viele gesundheitsorientierte Selbsthilfegruppen nach den schulterzuckenden Diagnosen der entsprechenden Fachärzte. Arztgespräche enden häufig in ähnlicher Weise, sinngemäß wie folgt: „Sie haben einen Reizdarm, aber damit können Sie uralt werden. Auf Wiedersehen!“

Das Münchner Selbsthilfezentrum stellte uns nach einem Einführungsge­spräch mit einem Mitarbeiter im Herbst 2006 einen Gruppenraum zur Verfü­gung. Am ersten Gruppenabend nahmen außer dem Gruppengründer zwei Personen teil. Beide kamen in den folgenden Monaten auch zu den weiteren Treffen. Medizinische oder sozialpädagogische Fachleute spielten bei der Gründungssitzung und bei weiteren Zusammenkünften keine Rolle.

Häufig kommen Betroffene mit dem Befund „Reizdarmsyndrom“ oder einfacher „funktionale Darmstörung“, mit dem sie zunächst etwas hilflos stehen gelassen werden. In Fällen, bei denen bislang noch keine Reizdarmsyndrom-Diagnose vorliegt, wird der oder die Betroffene darüber informiert, welche Untersuchungen bei welcher Fachärztin / welchem Facharzt noch ausstehen, um ein vorläufiges Untersuchungsergebnis zu erhalten.

Die Erwartungen der Teilnehmer/innen an eine Selbsthilfegruppe sind außer­ordentlich unterschiedlich. Manche möchten ausschließlich eine Arzt-, Ernährungs- oder Medikamentenempfehlung. Dieser Personenkreis taucht in der Regel nur einmal auf, gerne bewaffnet mit einem Notizblock. Einige wollen nach zahlreichen Behandlungsmisserfolgen mit anderen Betroffenen einen Erfahrungsaustausch durchführen. Wieder andere suchen zusätzlich soziale Kontakte.

Unsere Gruppentreffen finden von 18 bis 20 Uhr in einem Raum des Selbsthil­fezentrums München statt, jeweils am dritten Mittwoch des Monats. In dem Zimmer befinden sich drei aneinandergereihte quadratische, niedrige Tische. Seitlich davon postiert sind jeweils drei Stühle und am Kopf- und Fußende je­weils einer. Bei Bedarf kann die Runde mit weiteren Stühlen erweitert werden. Die Teilnehmerzahl schwankt sehr stark. In der kalten Jahreszeit können bis zu zehn Personen auftauchen, während der Sommermonate manchmal nur zwei bis drei. Die Altersstruktur reicht von Schüler/innen bis zu Rentner/innen. Vom Bildungsgrad her hat die Mehrzahl der Teilnehmer/innen einen (Fach-) Hochschulabschluss oder ist gerade im Studium. Im Allgemeinen sind Frauen in der Überzahl.

Zu Beginn der Sitzung erfolgt die Begrüßung durch den Gruppenleiter. Ist eine neue Besucherin / ein neuer Besucher zugegen, erfolgt zunächst eine Vor­stellung der „alten“ Teilnehmer/innen mit Namen, Art und Dauer der Erkran­

kung. Dann kann der / die „Neue“ sich vorstellen und etwas zu seinen Erwartungen äußern. Das „Blitzlicht“ findet in der Weise statt, dass jede über den aktuellen Stand seiner Erkrankung berichtet. Welche Medikamente oder Behandlungsmethoden er oder sie gerade testet und welche Erfolge beziehungsweise Misserfolge daraus resultieren. Daraus ergeben sich für alle anderen Gruppenmitglieder im Allgemeinen reichlich Nachfragen. Am Schluss wird an den nächsten Termin erinnert und alle werden gebeten, dann wieder über ihre neusten Erkenntnisse zu berichten.

Der Gruppenleiter versteht sich als Moderator, der das Gespräch in Gang bringen und halten möchte. Übereifrige werden in ihrem Mitteilungsbedürfnis gebremst und Stille immer wieder motiviert sich zu äußern.

In den zehn Jahren seit Gründung der Selbsthilfegruppe haben sich mehr als 150 Interessent/innen in der Mailingliste angesammelt. Alle werden monatlich, jeweils eine Woche vor der Gruppensitzung über den Termin informiert. Kein/e Teilnehmer/in – außer dem Gruppenleiter – kommt regelmäßig. Einige erscheinen über mehrere Jahre und verschwinden dann wieder. Manche tauchen ein bis zweimal pro Jahr auf. Viele kommen nur ein einziges Mal. Bei manchen scheint eine Lösung ihrer gesundheitlichen Probleme gefunden worden zu sein. Andere ziehen weg, werden versetzt oder finden eine/n neue/n Lebenspartner/in, die/der Selbsthilfe absonderlich findet.

Durch den regelmäßigen Austausch werden neue Ideen, Medikamente, Therapien, Sichtweisen, mögliche Ursachen, neue Ansätze bei der Behandlung und vieles andere mehr den anderen Gruppenteilnehmer/innen bekannt gemacht. Auf diese Weise wird man dazu angeregt, immer wieder neu über sein Problem nachzudenken. Entscheidend ist das Beispiel von Anderen und die Erkenntnis, dass man mit der Erkrankung nicht allein ist. Foren im Internet werden immer problematischer. Es ist nicht klar, inwieweit diese von Ärzt/innen, Pharmaunternehmen oder Scharlatanen unterwandert sind.

Viele Gruppenmitglieder haben eine psychotherapeutische Behandlung hinter sich oder befinden sich derzeit in einer. Was nicht verwunderlich ist beziehungsweise war, da das Reizdarmsyndrom lange Zeit und bis heute von vielen – auch immer noch von manchen Ärzt/innen – als eine psychosomatische, das heißt eine „Spinner“-Erkrankung angesehen wird. Wofür es keine bildgebenden beziehungsweise labortechnischen Belege gibt, kann „eigentlich“ keine richtige Erkrankung sein. Die Mediziner/innen raten zu Leinsamenschrot, ein bisschen mehr Bewegung und wenn dann alles nicht hilft gegebenenfalls auch zu einer Psychotherapie. Das wird von machen Betroffenen äußerst kritisch gesehen: „Ich bin doch nicht verrückt!“ Andere lassen sich darauf ein und suchen beziehungsweise finden die Ursache für ihren Reizdarm bei sich oder ihrer unbewältigten Vergangenheit und deren Problemen. Psychotherapie kann den Reizdarm sicherlich nicht heilen, aber offensichtlich in manchen Fällen dazu führen, dass die Betroffenen besser, manchmal auch offener mit ihren gesundheitlichen Problemen umgehen lernen.

Sicherlich wirkt die Selbsthilfegruppe in der Weise, dass manche Teilnehmer/innen für sich persönlich Ideen bezüglich neuer Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel oder Untersuchungsmethoden mitnehmen. Oftmals zeitigen solche „Experimente“ zunächst Anfangserfolge, aber leider resultieren daraus selten anhaltende Verbesserungen.

Das Reizdarmsyndrom ist immer noch keine Erkrankung, die gerne im Freundes- oder gar Kollegenkreis bekannt gemacht wird. Selbst Familienmitglieder werden oftmals von den Betroffenen nicht oder allenfalls vage informiert. Während andere Erkrankungen gerne am Stammtisch oder beim Kaffee eine ausführliche Darstellung erfahren, ist das Thema Reizdarm immer noch zutiefst in der Tabuzone. Gerade hier schließt die Selbsthilfegruppe eine eklatante Lücke. Nur hier können auch sehr intime Probleme mit „Wildfremden“ behandelt werden, die in den meisten sozialen Umfeldern sofort an die Peinlichkeitsgrenze stoßen.

Dankenswerterweise stellt die Stadt München in Zusammenarbeit mit den Gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des Selbsthilfezentrums München entsprechende Räume für Selbsthilfegruppen kostenlos zur Verfügung. Zudem bieten Mitarbeiter/innen des Selbsthilfezentrums Kurse für Gruppenleiter/innen zu den diversen Problem im Zusammenhang mit der Gründung und Leitung von Selbsthilfegruppen an. Finanzielle Mittel für Referent/innen, Fachliteratur, Fahrtkosten für Fachseminare und ähnliches können im Rahmen des „Münchner Runden Tisches“ beantragt werden. Für diese Gruppen war bis dato keine monetäre Unterstützung vonnöten. Referent/innen drängten sich bislang sogar kostenlos um einen Termin (z. B. Heilpraktiker/innen, Kieferchirurg/innen, Geistesheiler/innen, Schaman/innen und ähnliche Absonderlichkeiten). Je kurioser ein/e – per Email angekündigte/r – Vortragende/r in der Vergangenheit war, desto zahlreicher fanden sich danach Besucher/innen zu den entsprechenden Gruppenterminen ein. Das zeugt auch ein wenig von der Unfähigkeit der klassischen Schulmedizin und der verzweifelten Suche von Reizdarmsyndrom-Patient/innen.

Eine Zeit lang haben sich merkwürdige Personen in die Gruppe geschlichen, die irgendetwas verkaufen wollten. Beispielsweise Vertreter/innen der sogenannten „Germanischen Medizin“, die sich als Gegensatz zur „Jüdischen Schulmedizin“ verstanden. Auch Anhänger/innen der Hydro-Colon-Therapie wollten ihre „Problemlösung“ an den Mann / an die Frau bringen. Ebenfalls waren Scientolog/innen an einzelnen Gruppenabenden zugegen. In allen Fällen haben diese Menschen nach einigen Besuchen ihre Missionierungsversuche aufgegeben.

Zu Selbsthilfegruppen kommen nur Personen, die schon gewisse Anfangshürden bezwungen haben. Beispielsweise sich zu erkundigen, wann und wo eine Selbsthilfegruppe für ihr Problem stattfindet. Dazu kommt noch die Überwindung, sich an einen Ort zu begeben, den man nicht kennt, um dort Personen zu treffen, die man vorher noch nie gesehen hat. Davon zeugen zahlreiche „An-

meldungen“ per Email von Menschen, die dann doch nicht den letzten Schritt geschafft haben. Ich möchte damit sagen, dass Selbsthilfegruppen keine angemessene Hilfsmöglichkeit sind für Personen, die es erst gar nicht schaffen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Solche Menschen gibt es tatsächlich. Nämlich jene, die von der Partnerin / vom Partner, Verwandten oder Bekannten dorthin geschickt werden. Diese sitzen manchmal vor der Türe oder neben dem Betroffenen und warten auf ein positives Ergebnis, das im allgemeinen so nicht zustande kommen wird. Selbsthilfegruppen sind nur für Personen geeignet, die einen eigenen Beitrag für ihr Fortkommen und das der anderen Teilnehmer/innen leisten können und wollen. Daher auch der Name „Selbsthilfegruppe“!

Ich schreibe diesen Artikel auf Anregung des Münchner Selbsthilfezentrums. Einen Entwurf des Texts habe ich mit Gruppenmitgliedern diskutiert und abgestimmt, um meine persönliche Sicht zu ergänzen. Die Arbeit am Text hat mich veranlasst meinen Vorsatz, die Gruppe nach über 10-jährigem Bestehen aufzulösen, noch einmal zu überdenken.

Marlis und Norbert Wiedemann

## Wie geht es dir denn heute?

### Angehörigenselbsthilfe psychisch erkrankter Menschen

#### Wie alles begann

Durch die jahrelangen Erfahrungen mit psychischen Erkrankungen in unserem familiären Umfeld hatten wir in gewisser Weise eine Art Routine beziehungsweise auch eine Form der Gelassenheit entwickelt. Als aber dann ein sehr enges Familienmitglied mit schweren Depressionen in die geschlossene Abteilung der Psychiatrie eingewiesen wurde, zog es uns fast den Boden unter den Füßen weg.

Ein in der Klinik ausgehängtes Plakat versprach uns Hilfe. Dort wurde ein Aufklärungsseminar über psychische Erkrankungen vom Psychologischen Institut der TU Braunschweig in Zusammenarbeit mit dem Verein *der weg e. V., Verein für gemeindenaher sozialpsychiatrische Hilfen*, angeboten. Wir nahmen dieses Angebot gerne an und trafen uns einmal wöchentlich über einen Zeitraum von zehn Wochen in den Räumlichkeiten der AOK. Unter der Leitung einer Psychologin des Psychologischen Instituts der TU Braunschweig und einer Sozialarbeiterin vom Verein *der weg* erhielten wir eine Menge Informationen über dieses so komplexe Thema. Oft wurden an den zehn Abenden auch andere Fachleute zu den verschiedenen Themen eingeladen. Während dieser ganzen Zeit stellten wir fest, dass wir mit dem Thema nicht allein waren, dass es keine Schande ist, einen psychisch Erkrankten in der Familie zu haben und wir selber etwas für uns tun müssen, um nicht auch noch selbst zu erkranken. Am Ende des letzten Abends standen wir dann vor der Tür und waren uns mit den anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern einig, dass das eigentlich nicht das Ende sein könnte. Wir wollten unsere Erfahrungen mit den vielen anderen Angehörigen ‚da draußen‘ teilen.

#### Erste Schritte

Nach Absprache mit der Geschäftsleitung vom Verein *der weg* wurde die Möglichkeit geschaffen, sich in der vereinseigenen Kontaktstelle zu treffen. Zunächst wurde uns eine Sozialarbeiterin zur Seite gestellt, die die Leitung des Gruppentreffens übernahm. Später übernahm ein Sozialarbeiter im Rahmen einer ABM die Leitung. Als dann diese ABM auslief, standen wir wieder vor der Frage, wie es denn jetzt weiter gehen sollte. Durch die gemeinsamen Schicksale ist über die Zeit ein enormer Zusammenhalt entstanden. Da wir unter anderem dieses gewonnene vertrauensvolle Verhältnis, aus dem schon teilweise private Beziehungen und sogar Freundschaften entstanden waren, nicht aufgeben wollten, stimmten wir dem allgemeinen Wunsch zu und sind seitdem eine eigenständige reine Selbsthilfegruppe.

Durch die Anmeldung bei der KIBIS (Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich) des Paritätischen in Braunschweig und den Eintritt in den Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker in Niedersachsen und Bremen (AANB) waren wir schnell im Selbsthilfethema drin. Die entsprechenden Berichte in der örtlichen Presse über Neugründungen von Selbsthilfegruppen taten ihr Übriges.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des damaligen Aufklärungsseminars waren ja mit den unterschiedlichsten psychischen Diagnosen ihrer erkrankten Familienmitglieder gekommen. Diese Mischung haben wir seitdem in unserer Selbsthilfegruppe beibehalten. Die quälende Sorge zum Beispiel um einen depressiven Vater oder einer an Borderline erkrankten Tochter ist im Allgemeinen ähnlich. Wichtig für uns ist es einen Rahmen zu haben, in dem wir diese Sorgen mit unserer Erfahrung dämpfen oder eingrenzen können.

Immer wieder hören wir von neuen hilfeschuchenden Angehörigen, dass sie endlich mal jemanden gefunden hätten, der ihnen zuhört, dem sie sich nicht erklären müssen, wo die Scham keine Rolle spielt und wo alle in der Runde wissen, worum es geht. Auch, dass wir uns eine Schweigepflicht auferlegt haben, ist für viele erleichternd. Natürlich kommt so mancher Angehörige mit gewissen Erwartungen in unsere Gruppe. Nach anfänglichen Fragen über bestimmte Medikamente oder Behandlungsformen, über die man sich im Internet oder Fachliteratur informiert hat, wird dann aber schnell deutlich, dass in unserer Gruppe auf das eigene Wohlbefinden geachtet wird. Das trifft manchmal auf ein anfängliches leichtes Unverständnis, aber unser Gruppenleiterspruch lautet: „Denke an dich, dann hast du später Kraft für andere.“ Zunächst klingt das egoistisch, aber was nützt es, wenn sich zum Beispiel eine Mutter für ihren psychisch erkrankten Sohn aufreißt, sich völlig in den Hintergrund begibt und letztendlich co-erkrankt und damit selbst hilfebedürftig wird. Diese unsere sogenannte Leitlinie findet seit nunmehr über 26 Jahren bei allen alten und neuen Gruppenmitgliedern Zuspruch. Ebenso die mehrfach stattfindenden Freizeitaktivitäten wie etwa Theaterbesuche, Wanderungen im Harz oder der näheren Umgebung oder einfach mal ‚auf eine Tasse Kaffee‘ in der Stadt.

## **Kontaktaufnahme und wie läuft es bei uns eigentlich?**

Da wir seit vielen Jahren die Möglichkeit einer ersten Kontaktaufnahme für Angehörige im Rahmen einer Telefonsprechstunde anbieten, wird auf diesem Weg auch ein sogenanntes Erstgespräch im kleinen Kreis angeboten. Dabei treffen sich zwei erfahrene Angehörige mit dem neuen Hilfesuchenden in den Räumlichkeiten des Vereins *der weg*. Dort kann sich dann in einer entspannten Atmosphäre die oder der Hilfesuchende alles von der Seele reden. Danach kann man dann entscheiden, ob man an den Gruppentreffen teilnehmen möchte.

Wiewohl in allen Selbsthilfegruppen gibt es in unserer Gruppe einen sogenannten ‚harten Kern‘ von etwa 15 bis 20 Personen oder mehr aus unter-

schiedlichen Altersgruppen, das heißt von 18 bis über 80 Jahren und unterschiedlichen Geschlechts, wobei bei uns Angehörigen die Anzahl der Frauen überwiegt. Eine nicht unerhebliche Anzahl von den insgesamt circa 65 hilfesuchenden Angehörigen kommt sporadisch zu unseren Gruppentreffen oder hält bei Bedarf telefonischen Kontakt. Da sich niemand bei uns an- oder abmelden muss, wissen wir also nie genau, wie viele an einem Gruppenabend kommen. Es können mal fünf oder auch mal 22 sein.

Wie anfangs erwähnt treffen wir uns noch immer in der vereinseigenen Kontaktstelle *Cafe der weg*. Unsere leicht zu merkenden Termine sind jeden zweiten und vierten Freitag im Monat. Aufgrund des im Laufe der Jahre enorm angestiegenen Zulaufs mussten wir unsere Gruppentreffen in zwei Hälften teilen. Die erste von 18.00 Uhr bis 19.30 Uhr, danach eine halbstündige Pause und dann um 20.00 Uhr bis irgendjemand das Kaffeegeschirr wegräumt. Das kann manchmal um oder nach 23.00 Uhr sein.

Unsere Gruppensitzungen beginnen meistens mit allgemeinen Informationen wie Termine von Fachvorträgen, Seminaren et cetera, Besprechung und Abstimmungen über gemeinsame Aktivitäten und Berichte über besuchte Veranstaltungen. Danach erfolgt meistens eine kurze Gesprächsrunde mit der Frage: „Wie geht es *dir* denn heute?“ Danach melden sich meist die Angehörigen zu Wort, bei denen es besonders auf der Seele drückt und dementsprechend viele Fragen beantwortet werden müssen. Dazu kommt noch eine oft zitierte Beschreibung über den Ablauf unserer Gruppenabend: „Wir lachen und wir weinen zusammen“. Wobei wir dann auch immer wieder feststellen, dass das Internet eine Fülle von Informationen bietet, aber wenn ich einmal traurig und verzweifelt bin, kann mich das Internet nicht in die Arme nehmen und mich trösten.

Sehr viele Gruppenmitglieder erlernen nach einer gewissen Zeit eine Gelassenheit, um auf die Krankheitssymptome ihrer erkrankten Familienmitglieder besser reagieren zu können.

## Öffentlichkeit

Wir sind seit vielen Jahren in verschiedenen Gremien regelmäßig vertreten: Bundes- und Landesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen, Sozialpsychiatrischer Verbund / Kommunalen Fachbeirat, Fachgruppen, Beschwerde- und Vermittlungsstelle, Behindertenbeirat, Selbsthilferat KIBIS, Psychiatrie-Forum, Selbsthilfetag. Ferner bemühen wir uns an den Fachschulen, Realschulen und Gymnasien dialogisch, das heißt Psychiatrie-Erfahrene, Angehörige und Behandler/innen, mit den Lehrkräften und Schülerinnen und Schülern ins Gespräch zu kommen. Nicht zu vergessen ist, dass viele innerlich gefestigte Gruppenmitglieder in den oben genannten Gremien je nach Verfügbarkeit tatkräftig mitarbeiten.

Das anfänglich mit etwas Skepsis betrachtete Ansehen der Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen in Braunschweig und Umgebung hat sich in Anerkennung bei den entsprechenden Fachkreisen umgewandelt, obwohl wir bei unzureichenden Hilfsangeboten immer den sogenannten ‚Finger in die

Wunde legen' und das Prinzip für alle Maßnahmen ‚ambulant vor stationär‘ vertreten. Weiterhin fordern wir immer wieder schnelle Hilfen für die psychisch Erkrankten und uns Angehörige. Die aus unserer Sicht fehlenden oder fehlerhaften Angebote werden von uns jährlich überarbeitet und an die entsprechenden Stellen weitergegeben.

Durch die gute Öffentlichkeitsarbeit, zum Beispiel mit Hilfe der örtlichen Presse, hat unsere Angehörigengruppe einen großen Bekanntheitsgrad erreicht. Daran ist auch das Erreichen des dritten Platzes vom *Gemeinsampreis 2016* der Braunschweiger Zeitung erheblich beteiligt. Die tagelange Präsenz in der Zeitung hat sogar die letzten Zweifler zu einem anerkennenden Wort gebracht.

Durch die Mitgliedschaft bei der KIBIS in Braunschweig haben wir die Möglichkeit finanzielle Unterstützung bei verschiedenen Stellen zu beantragen. Außerdem können wir die Räumlichkeiten im Verein *der weg* unentgeltlich nutzen.

Mit diesem Erfahrungsbericht möchten wir anderen hilfesusuchenden Menschen, besonders den Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen, Mut machen sich einer Selbsthilfegruppe anzuvertrauen oder vielleicht sogar eine noch nicht bestehende zu gründen. Einer unserer weiteren Sätze lautet: „Komm zu uns, Du bist nicht allein!“

#### **Erfahrungsbericht von Kaju**

Wir waren eine ganz normale Familie Vater, Mutter, zwei Kinder (Sohn, Tochter), bis unsere Tochter 2009 an einer Sozialphobie und einer Depression erkrankte. Wir standen dieser Erkrankung ohne jegliche vorherige Erfahrung hilflos gegenüber. Unsere Familie hielt diesem Druck kaum stand und drohte an den Anforderungen, die ein psychisch erkrankter Angehöriger stellt, zu zerbrechen. Bis Anfang 2012 erlebten wir alle Facetten dieser Art von Erkrankung, sie beherrschte komplett unseren Alltag. Aufgrund dieses großen Drucks haben wir uns mit der im Lokalteil der Zeitung aufgeführten ‚Selbsthilfegruppe für Angehörige psychisch erkrankter Menschen‘ in Verbindung gesetzt und wir können im Nachhinein sagen, dass dieser Schritt die Rettung unseres Familienlebens war.

Wir wurden offen und mit großem Einfühlungsvermögen aufgenommen, schon das Erstgespräch mit der Moderatorin der Gruppe und einem Gruppenmitglied schuf eine Atmosphäre des Vertrauens und des Verständnisses. Wir sind dann zu den regelmäßigen Gruppentreffen gegangen und haben erfahren, dass wir nicht allein sind und unsere Situation in Anbetracht der Erkrankung unserer Tochter durchaus zu ändern ist.

Die Gruppentreffen werden moderiert und jeder erhält den Raum und die Zeit, die er benötigt, um sich und seine Lage zu schildern. Fragen, Ratschläge, Gespräche ergeben sich in der jeweiligen Runde und sind sehr hilfreich. Die Gruppenzusammensetzung ist gemischt, was Alter, Geschlecht und Erkrankungen der Angehörigen betrifft; das wirkt sich sehr positiv auf die Gruppendynamik aus. Es besteht kein Anwesenheitszwang, das war ein wichtiges Kriterium für uns. Die Treffen sind



nicht in sich geschlossen, so dass man jederzeit wieder den vertrauensfördernden Zugang findet. Ein wichtiger Baustein sind Vorträge mit Fachpersonal (Ärzt/innen, Jurist/innen, Pflegepersonal etc.). Sie zeigen uns, dass die Erkrankung eines Familienmitgliedes nicht zur Isolation führen muss und geben wichtige Hinweise und Tipps auch für Hilfsangebote.

Wir haben in der Gruppe erfahren, wo und wie wir Hilfe erhalten, wie wir wieder zu uns selbst finden können, und wir haben gelernt, wie wir uns gegenüber dem Erkrankten und Menschen, die die Erkrankung nicht akzeptieren, abgrenzen können. Unserer Tochter und somit auch uns geht es inzwischen besser, aber wir wissen, dass wir als Familie das allein nicht geschafft hätten, sondern dass die Selbsthilfegruppe uns Unterstützung und Werkzeuge geben hat, die wir genutzt haben. Wir besuchen die Gruppe auch weiterhin, da wir noch wertvolle Informationen aufnehmen und jetzt auch geben können.

Im Nachtrag möchten wir noch bemerken, dass wir in den Jahren von 2009 bis Anfang 2012 von allen mit der Krankheit unserer Tochter befassten Personen keine Hilfsangebote oder Hinweise auf eine Selbsthilfegruppe erhalten haben, obwohl unsere Hilflosigkeit und Verzweiflung offensichtlich war.

Marlis und Norbert Wiedemann gründeten vor 25 Jahren die Angehörigenselbsthilfe psychisch erkrankter Menschen in Braunschweig und sind seitdem in der Selbsthilfegruppe, aber auch auf Landesebene aktiv.

Petra Koch, Heinz Schröer

## **Insolvenz ist nicht das Ende**

### **Gesprächskreis Anonyme Insolvenzler Osnabrück**

Die Gründung der Gruppe der Anonymen Insolvenzler Osnabrück kam Anfang 2016 ins Rollen. Durch die eigene Insolvenzerfahrung und den für mich gefühlten mangelnden Austausch mit anderen Betroffenen (und nicht nur Anwält/innen, Banken, Steuerberater/innen und Insolvenzverwalter/innen) entstand die Idee eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Nach kurzer Internetrecherche stieß ich auf die Anonymen Insolvenzler. Die ersten Gesprächskreise wurden 2007 in Köln gegründet und werden mittlerweile in 15 Städten kostenfrei angeboten. Die Gesprächskreise der Anonymen Insolvenzler werden finanziert und organisiert von der gemeinnützigen TEAM U – RESTART gGmbH.

Dabei handelt es sich um ein gemeinnütziges Sozialunternehmen, das durch Spenden und Fördergelder finanziert wird. In Köln, dem Sitz der Gesellschaft, wird die Selbsthilfegruppe seit Jahren von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln empfohlen. Ebenfalls sind die Anonymen Insolvenzler bei NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) gelistet und sind Mitglied der BAG-SB (Bundesarbeitsgemeinschaft Schuldnerberatung e. V.).

Die Selbsthilfegruppe der Anonymen Insolvenzler orientiert sich am 12-Schritte-Programm, ruft aber keine ‚höhere‘ Instanz an. Das Ziel der Gesprächsgruppen ist die Selbstbefähigung durch Hilfe zur Selbsthilfe.

Seit 2014 betreibt TEAM U zusätzlich noch eine kostenfreie Telefonhotline. Die Aufgabe der Hotline besteht darin, eine Anlaufstelle für Menschen in finanzieller Not zu sein und hier eine ‚erste Hilfe‘ zu leisten. Alle Angebote sind ausdrücklich kostenlos und werden von ausnahmslos ehrenamtlich tätigen Menschen angeboten. Die Geschäftsführer der TEAM U – Restart gGmbH arbeiten ebenfalls ehrenamtlich. Es besteht selbstverständlich keine Verpflichtung zu einer Mitgliedschaft.

Unter dem Stichwort Osnabrück stand: „Gruppe im Aufbau“. Dazu gab es eine Kontaktmöglichkeit über eine E-Mail-Adresse. Das Rad musste also nicht neu erfunden werden. Schnell kam es zu einem ersten persönlichen Treffen in einem Café, bei dem der Entschluss gefasst wurde den Gesprächskreis in Osnabrück regelmäßig stattfinden zu lassen. Seitdem treffen wir uns einmal im Monat im Gemeindehaus einer Kirchengemeinde.

Das TEAM U als Gründungsorganisation bietet Seminare an, in denen man sich zum Gruppenleiter / zur Gruppenleiterin eines Gesprächskreises ausbilden lassen kann. Die Leitung einer Runde zu übernehmen beinhaltet auch die Verantwortung den Gesprächsverlauf zu führen und unter anderem Redezeiten festzulegen, damit jede/r die Möglichkeit hat, ihre / seine dringendsten Fragen zu stellen oder mitzuteilen, was ihr / ihm auf der Seele brennt. Die Gruppenleiter/innen arbeiten ehrenamtlich.

Unsere Treffen beginnen um 19 Uhr mit einer kurzen Vorstellungsrunde (wer nicht reden möchte, kann auch einfach nur zuhören) und dem wichtigen Hinweis der Verschwiegenheitsverpflichtung aller Teilnehmer/innen. Die Dauer des Treffens richtet sich je nach Personenanzahl und dem jeweiligen persönlichen Gesprächsbedarf, übersteigt aber nicht mehr als zwei Stunden. Die Anzahl der Teilnehmer/innen variiert bei jedem Treffen, da die Gruppe immer offen ist für neue Betroffene. Es gibt den ‚harten Kern‘ aus der Gründungsphase mit unserem Gesprächskreisleiter und eine wechselnde Anzahl neuer und bekannter Gesichter.

Jedes Treffen ist also ein ‚Überraschungspaket‘! Es gibt die unterschiedlichsten und unglaublichsten Erfahrungen mit dem Thema Insolvenz. Einige Teilnehmer/innen kommen nur ein Mal, manche in regelmäßigen Abständen, um von den aktuellen Entwicklungen zu berichten. Rein räumlich liegt das Einzugsgebiet in einem Umkreis von über 50 km.

Der Insolvenzprozess dauert in der Regel sechs Jahre plus anschließendem dreijährigen Schufa-Eintrag, das heißt es gibt diverse Phasen während der Zeit. Zum Beispiel kann man ‚Bergfest‘ feiern und sich darüber freuen oder andersherum denken: erst die Hälfte ist rum und jetzt dauert es nochmal so lange. Auch hier können die Gespräche helfen, diese Zeiten zu überstehen. Einige Mitglieder haben das ganze Verfahren schon vollständig abgeschlossen und können den anderen mit ihrem Vorbild Mut machen, wie es weiter gehen kann. Andere stehen erst vor der Entscheidung die Insolvenz als Lösung in Betracht zu ziehen. Auch hier kann es Klarheit schaffen sich mit anderen auszutauschen und praktische Erfahrungsberichte zu hören. Gerade diese Menschen zu erreichen ist ein großes Anliegen der Gesprächskreise und des TEAM U, denn viele Insolvenzen könnten bei frühzeitigem Gegensteuern, besseren Informationen und frühzeitigem ‚um Hilfe fragen‘ verhindert werden. Was uns alle vereint: Das stille Verständnis und alleine das tut gut.

Bei einer drohenden, bevorstehenden oder schon überstandenen Insolvenz treten immer gleiche Erfahrungen auf, oft verbunden mit gesellschaftlich negativ konnotierten Wörtern wie: Scham, Schuld, Scheitern. Jede/r der Betroffenen kennt die Angst vor Briefträgern, vor Anrufen mit unterdrückten Nummern, vor Besuchen durch Menschen mit Aktenordnern oder Koffern unter dem Arm. Sobald jemand darüber sprechen lernt und sich öffnet, findet eine Veränderung statt und es entsteht eine Gemeinschaft. Auch das Aussprechen von unbequemen Wahrheiten gehört zum Gesprächskreis. Nur durch die Enttabuisierung der Insolvenz und des damit verbundenen Scheiterns ist es möglich, das Leben ‚danach‘ mit neuer Kraft und Energie zu starten.

Jede/r Teilnehmer/in ist in seinem Leben in irgendeiner Art und Weise ein Risiko eingegangen, hat vielleicht eine Bürgschaft übernommen oder sich mit viel Mut und Enthusiasmus für ein lange Zeit erfolgreich selbstständig gemacht. Positives Scheitern ist in unserer Gesellschaft nicht vorgesehen. Betroffene fühlen sich häufig sehr ‚klein‘ und ‚schuldig‘. Wichtig in unserem Kreis sind die gegenseitige Stärkung und das Hervorheben der positiven Aspekte und Eigenschaften der Teilnehmer/innen.

Bei einem unserer letzten Treffen hatten wir eine renommierte Referentin zu Gast, die ein kostenloses Impulsreferat zum Thema Motivation hielt. Eine großartige Erfahrung, die alle machen durften.

Ich möchte die monatlichen Treffen nicht mehr missen, obwohl es Menschen gibt, die sagen: Gehst du da schon wieder hin? Ziehst dich das nicht jedes Mal wieder runter? Nein, das tut es nicht. Die Gruppe begleitet mich in einer wichtigen Lebensphase und lässt mich damit nicht alleine.

Zusammenfassend bedeutet das:

Unser Ziel ist, Menschen mit Überschuldung und auch deren Angehörige, die in der Zeit vor, während und nach einer Insolvenz stecken, eine Möglichkeit zu bieten über die eigenen Erlebnisse zu sprechen und sich mit anderen auszutauschen. Wir sind weder politisch, wirtschaftlich noch konfessionell gebunden, aber pflegen engen Kontakt zu Team U, die 2007 die Gesprächskreise ins Leben gerufen haben. Dort kann man auch die professionelle Hilfe bekommen, die wir nicht leisten können.

Wir machen keine Rechts- und Steuerberatung. Wir sind weder Therapeut/innen, Mediziner/innen noch Psycholog/innen und wir verkaufen oder vermitteln auch keine Produkte, Finanzangebote oder Geschäftsideen.

Bei unseren Treffen stellt sich immer wieder heraus, dass es den Leuten Erleichterung verschafft, ausführlich über ihre finanziellen und auch die daraus bedingten persönlichen Probleme reden zu können. Wir sind alle auf Augenhöhe, wir haben oder hatten diese Probleme selber und sind dadurch kompetente Ansprechpartner/innen. Wir sind zwar keine Profis, aber unser vereinter Erfahrungsschatz hilft weiter.

Unsere Kernaussage: eine Insolvenz ist nicht das Ende, das Leben geht weiter. Nimm es als Gelegenheit, dein Leben ganz neu zu gestalten. Dieses ist die Chance, die du zwar nicht gesucht hast, aber sie ist da und nun nutze sie.

Unsere Ziele für die Zukunft sind eher gesellschaftspolitisch und deswegen nicht sofort umzusetzen:

- Insolvenzler/innen werden noch immer als Gescheiterte gesehen, deren Ansehen im persönlichen und geschäftlichen Umfeld rapide gesunken ist. In anderen Ländern ist das nicht der Fall, hier sind Neustarter gesuchte und geschätzte Mitarbeiter/innen / Geschäftspartner/innen: man hat gerade durch die schlimme Zeit Erfahrungen gesammelt, die andere niemals vorweisen können.
- Durch die Restschuldbefreiung, Wohlverhaltensphase und diverse Einschränkungen ist man nach einer Insolvenz erst circa zehn Jahre später wieder vollkommen geschäftsfähig. Diese Zeit gilt es zu verkürzen, damit früher neu durchgestartet werden kann. Insolvenzler/innen sind weder Verbrecher/innen noch Versager/innen, Scheitern ist im menschlichen Leben normal und soll auch als Normalität anerkannt werden.

Wir treffen uns jeden vierten Montag im Monat um 19.00 Uhr im Gemeindehaus der Paul-Gerhardt-Gemeinde, Hardinghausstraße 39, 49090 Osnabrück. Weitere Informationen gibt es unter: [http://www.team-u.de/schnelle\\_hilfe/anonyme\\_insolvenzler](http://www.team-u.de/schnelle_hilfe/anonyme_insolvenzler)

Angelika Grudke

## **Seminare für Teamleitungen von Krebs-Selbsthilfegruppen**

*„Vielfalt und Kompetenz einer Gruppenleitung. Seminar für Teamleitungen von Krebs-Selbsthilfegruppen“*, das ist in Kürze die Ausschreibung eines Seminars, das die Deutsche Krebshilfe seit mehr als 10 Jahren anbietet. Fast genauso lange macht es mir viel Freude, diese Veranstaltungen als Referentin zu leiten. Ich tue dies mit den Erfahrungen von 20 Jahren Selbsthilfegruppenarbeit, davon 18 Jahre als Landesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Baden-Württemberg.

Dieses Seminar findet in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln statt, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen aus den unterschiedlichsten Selbsthilfegruppen aus der ganzen Bundesrepublik, z. B. Leukämie- und Lymphom Hilfe, Prostatakrebs, Hautkrebs, Brustkrebs, Darmkrebs und seltene Krebserkrankungen. In der Regel nehmen zwischen 12 und 16 Personen teil.

Was braucht eine Gruppe, welche Grundvoraussetzungen gibt es für erfolgreiche Gruppenarbeit?

Die Leitung einer Selbsthilfegruppe bringt eine Vielzahl von Aufgaben mit sich. Dazu gehört: organisieren, einfallreich sein, reden und zuhören. Diese Fähigkeiten sind sicher nicht jedem einfach so gegeben, nur weil er oder sie an Krebs erkrankt ist. Ansprechpartner in schwierigen Situationen sein, auf Menschen zugehen können. Jede der Teilnehmerinnen und Teilnehmer hat sicher aufgrund der Erkrankung selbst erfahren, wie hilfreich es sein kann, wenn andere Betroffene zuhören und unterstützen.

Eine Gruppe erwartet viel von der Gruppenleitung. Bei den hohen Erwartungen und vielfältigen Aufgaben ist es wichtig, über sich selbst nachzudenken, sowohl in der Rolle als Gruppenleitung, wie auch als Betroffene, um nicht „betriebsblind“ zu werden oder auszubrennen.

Manchmal sind es aber auch die hohen Anforderungen der Gruppenleitungen an sich selbst. Eine Teilnehmerin sagte mir einmal: „Ich habe für nichts mehr Zeit“. Auf meine Nachfrage, warum, meinte sie, dass sie alle medizinischen Schriften lesen „muss“ (!), um sich mit den verschiedenen Krebserkrankungen auszukennen. Das darf natürlich nicht geschehen, denn wir sind keine professionellen Behandler der Erkrankten.

Eine andere Teilnehmerin meinte, dass schon der Familienfrieden unter ihrer ehrenamtlichen Arbeit leide, weil sie „fast Tag und Nacht“ am Telefon Ratsuchenden zuhört, zu jeder Tageszeit.

Hier gilt es zu motivieren, zu unterstützen, dass wir keinesfalls unser Privatleben so vernachlässigen, dass sich Familie und Freunde am Ende zurückziehen oder kein Verständnis mehr für diese sinnvolle Tätigkeit aufbringen. Dabei helfen uns manchmal Menschen, die aufgrund ihrer Profession solche Problematiken kennen, wie z. B. Mitarbeiter der Telefonseelsorge. So ist es z. B. hilf-

reich, im Seminar zu erfahren, wie man ein „überlanges“ Telefongespräch so beenden kann, dass es für mich genauso befriedigend ist wie für den Anrufer und kein schlechtes Gewissen zurückbleibt.

Wir sind Laien, und das machen wir uns in dem Seminar immer wieder bewusst. Wir reflektieren unsere Arbeit kritisch und lernen dabei, wie wir uns selbst und unsere Arbeit anpassen und verändern können. Wir können nur aufgrund unserer Erfahrungen und des selbst Erlebten Hilfestellung geben, und wir verweisen, wo notwendig, sehr bewusst auf das professionelle System, auf Psychologen, Ärzte und Sozialarbeiter.

Wir lernen, Hilfsmittel wie Anrufbeantworter einzusetzen, die uns den Freiraum schaffen, nur zu bestimmten Zeiten ansprechbar zu sein. Es kann auch eine eigene Telefonnummer für Beratungsgespräche eingerichtet werden.

Wir wollen in Übungen lernen, wie wir ganz auf uns achten, denn alle Engagierten in Selbsthilfegruppen sind selbst betroffen und dürfen sich nicht überfordern.

Vor einiger Zeit sagte mir eine Teilnehmerin, die vor dem Einstieg in die Gruppenarbeit viel Erwartungsdruck verspürt hatte, dass ihr in diesem Seminar die Freiheit zur Gestaltung der Gruppenarbeit vermittelt wurde. Das hat sie außerordentlich motiviert, sich ehrenamtlich zu engagieren.

Um nicht auszubrengen oder betriebsblind zu werden, ist es wichtig und nötig, immer wieder durch den Austausch mit anderen Betroffenen aufzutanken und sich eine Auszeit zu nehmen.

Wir erlernen in dem Seminar auch, wie eine gute Öffentlichkeitsarbeit gehen kann und wie der Umgang mit der Presse zum Erfolg führt. Fachleute aus dem Bereich der Presse unterstützen uns dabei mit ihrem Wissen.

Nicht zuletzt hat das umfangreiche Thema „wie leite ich eine Gruppe“ einen breiten Raum in diesem Seminar. Was ist wichtig, um den Gruppenalltag abwechslungsreich zu gestalten? Dabei ist der Erfahrungsaustausch eine unverzichtbare Komponente. Die Frage nach dem „Gruppenprogramm“ – z. B. die Einführung bestimmter Rituale und die Erstellung von Halbjahresprogrammen – wird ausführlich diskutiert. Die Teilnehmerinnen werden motiviert, nicht die Rolle des Alleinunterhalters in der Gruppe zu spielen, sondern dem Prinzip der „Hilfe zur Selbsthilfe“ Platz im Gruppenalltag zu verschaffen und das Wir-Gefühl zu stärken.

Die Teilnehmerinnen werden an der Seminargestaltung beteiligt. So können sie selbst Verantwortung übernehmen und sich mit ihren Fähigkeiten einbringen. Nur so kann ein lebhaftes Seminar entstehen. Zugleich kann diese Vorgehensweise als Modell für Beteiligung an der Gruppenarbeit zu Hause dienen.

Die Gruppenleitung ist nicht für alles zuständig und entwickelt das „Programm“ zusammen mit den Gruppenmitgliedern. Im Mittelpunkt stehen dabei der Austausch über das Leben mit und nach Krebs, sowie aktuelle Informationen über Therapien und Behandlungsmöglichkeiten. Dazu können Ärzte, Psychologen und andere Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich als Refe-

renten mit einbezogen werden, z. B. zum Konzept der „Resilienz“, mit einem Kommunikationstraining, zum Umgang mit Angst und weitere medizinische Fachthemen.

Es bedarf oft einer sehr intensiven Beschäftigung mit dem Gedanken: Nur weil ich die Leitung übernommen habe, bin ich doch nicht auch für alles zuständig. Das Delegieren und Motivieren anderer in der Gruppe ist aber nicht immer so einfach. Die Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer nehmen sich immer wieder Zeit, über die Aufgaben und die Gestaltungsmöglichkeiten in der Gruppe zu sprechen. Gemeinsame Aktivitäten, auch bis in den Freizeitbereich hinein, können hilfreich sein.

Einen großen Raum nimmt auch die Diskussion über die Nachfolgesicherung in der Selbsthilfegruppe ein. Hier ist Kreativität gefragt, Begeisterung für die Ehrenamtsarbeit zu vermitteln. Dieses Engagement kann weit über die eigentliche Arbeit hinaus auch im privaten Leben eine große Bereicherung darstellen. Im Landesverband der Frauenselbsthilfe in Baden-Württemberg werden seit Jahren spezielle Seminare zur Förderung des ehrenamtlichen Engagements durchgeführt (Projekt „Ich pack mit an“), darüber hinaus auch Themenseminare wie Umgang mit Tod und Trauer oder Kommunikation.

Jedes Seminar gestaltet sich anders, weil natürlich zu Beginn die Vorstellungen und Erwartungen der Teilnehmenden abgefragt wurden. Aber ich kann sagen, dass es mich jedes Mal begeistert, wie intensiv wir an allen Themen arbeiten und wie unterschiedlich die Zusammensetzung der Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer ist.

Angelika Grudke ist seit 22 Jahren Leiterin der örtlichen Selbsthilfegruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Rottweil. Von 1997 bis 2016 war sie daneben auch Vorsitzende des Landesverbandes Baden-Württemberg. Darüber hinaus engagiert sie sich bundesweit in der Fort- und Weiterbildung ihrer Selbsthilfeorganisation für die Mitglieder von Leitungsteams der örtlichen Gruppen.



Beate Schwittay

## **Jung + Stottern + Selbsthilfe = Flow** **– Die junge Sprechgruppe der BVSS**

### **Jung ...**

Junge Menschen schätzen den Austausch unter Gleichaltrigen hoch, empfinden bestehende Selbsthilfeangebote aber als nicht zeitgemäß, sie möchten ihren eigenen Weg finden und ihn möglichst unabhängig gehen. Die Zielgruppe weiß selbst am besten was sie braucht.

### **Stottern ...**

Stottern ist eine Sprechbehinderung von der in Deutschland mehr als 800.000 Menschen betroffen sind. Jedes fünfte Kind durchlebt zumindest eine Phase mit Sprechunflüssigkeiten. Bei den meisten legt es sich wieder, doch wer über die Pubertät hinaus stottert, den begleitet es sein Leben lang. Für Heranwachsende stellt der eingeschränkte Redefluss eine besondere Belastung dar. In der Schule, in der Clique und nicht zuletzt bei der Selbstfindung – immer ist da dieses Stottern, mal mehr und mal weniger ausgeprägt, aber immer präsent und häufig Auslöser für Spott und Benachteiligungen.

### **Selbsthilfe ...**

Junge Menschen sehen Selbsthilfe meist nicht als ihren Ort, sie denken, dort würden sich alle nur auf Probleme fixieren und nicht konstruktiv mit ihrem Handicap umgehen. Hinzu kommen die üblichen Schwierigkeiten in der Begegnung zwischen Generationen, man fühlt sich unverstanden, spricht oftmals nicht die gleiche Sprache.

### **Unser Experiment ...**

Mit unserem Projekt „Generationenwechsel“ wagten wir, die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS), das Experiment – einen Ort für junge Menschen in der Stotterer-Selbsthilfe zu schaffen.

Wer weiß besser Bescheid über Bedürfnisse, Wünsche und Schwierigkeiten junger Menschen als sie selbst. Wir haben uns entschieden, junge Stotternde nicht nur zu befragen, wie sie sich „ihre“ Selbsthilfe wünschen. Wir haben sie im wahrsten Sinne des Wortes beteiligt, wir haben sie machen lassen, damit sie ihre Vorstellungen ausgestalten und „ihre“ Form der Selbsthilfe selbst entwickeln können. Wir haben ihnen die Möglichkeit gegeben, ein Konzept für junge Leute (d. h. für sich selbst) eigenständig zu entwickeln – ohne Vorgaben, ohne Einschränkungen, ohne Denkverbote.

## Das Experiment konkret

Auf unseren Aufruf über Facebook, unsere Homepage, unsere Verteiler von Therapeut/innen und Beratungsstellen bewarben sich junge Stotternde aus allen Regionen Deutschlands. Sie bildeten das 10-köpfige „Youth Team“, das sich in den folgenden zwei Jahren an vier Wochenenden traf und das Konzept für eine Junge Stotterer-Selbsthilfe entwickelte. Einige Mitglieder des Teams hatten schon einmal in eine Stotterer-Selbsthilfegruppe reingeschnuppert, fühlten sich aber nicht am rechten Platz. Andere hatten gar keine Berührung mit der Selbsthilfe, fanden die Vorstellung an sich abschreckend oder kannten sie gar nicht. Die Zusammensetzung des Teams änderte sich, naturgemäß für diese Altersgruppe, zwischen den Workshops durchaus, aber konstant blieben das enorme Engagement, die Begeisterung, das konstruktive Miteinander und die Altersspanne zwischen 18 und 29 Jahren.

Die Workshops fanden in Jugendherbergen verschiedener Städte in Deutschland statt, jeweils ausgewählt durch das Youth Team. Damit sie für alle Beteiligten zufriedenstellend und ergebnisreich verlaufen konnten, wurden sie durch mich als Projektleiterin sowie durch eine methodenerfahrene Sozialpädagogin jeweils intensiv vorbereitet und begleitet. Wir stellten den Rahmen aus einer ausgewogenen Mischung von Arbeit, Pausen und Freizeit, in dem bewusst Raum für Entwicklung war. Dabei gingen wir ausschließlich prozessorientiert vor, das Youth Team selbst entschied über Themen, Schwerpunkte und Prioritäten. Wir sorgten mit geeigneten Methoden und abwechslungsreichen, inspirierenden Arbeitsformen auf der einen Seite und dem Sorgetragen für den roten Faden, die Dokumentation und die Kontinuität in den Ergebnissen auf der anderen Seite für optimale Bedingungen. In diesem Setting konnten die jungen Menschen ohne Einschränkung, Denkverbote oder Tabus ausgiebig diskutieren, streiten, sich einigen und sich auch persönlich entwickeln.

„Teambuilding“ und die Verständigung auf Gruppenregeln geschahen gleich beim ersten Kennenlernen und schon ging es ans Thema: Welche Bilder haben alle von Selbsthilfegruppen, was geht gar nicht und was wäre ideal? Was für eine Gruppe wünschen sich junge Stotternde, was sollte dort passieren, wie sollte sie sich organisieren, wer sollte dazu gehören und schließlich die zentrale Frage: Wie nennt sich diese Gruppe junger Stotternder? Auch dies wurde vom Youth Team selbst kreiert und entschieden. „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“, so lautete ihre Antwort. Jeder, der stottert, kann sofort etwas mit den einzelnen Elementen des Namens anfangen. Intensiv wurde zudem diskutiert, wie sollte die Altersspanne aussehen, wie die Struktur und die Inhalte der Treffen, das Werben von Mitgliedern, die Öffentlichkeitsarbeit, die Werbematerialien, die Homepage und die Facebookseite? Auch hier fanden die jungen Menschen gemeinsam Antworten und Lösungen.

Um den Bezug und die Nähe zur BVSS zu stärken, präsentierte das Team sich und sein Konzept in der Mitgliederzeitschrift, beim jährlichen Kongress Stot-

tern & Selbsthilfe sowie bei einzelnen Stotterer-Selbsthilfegruppen und Landesverbänden.

Ergebnis des zweijährigen intensiven Prozesses war ein umfassendes Konzept „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“, die Gründung von zwei Pilotgruppen durch Mitglieder des Youth Teams und die enorme Bereitschaft und Lust, das Konzept umzusetzen und bundesweit Flow-Sprechgruppen zu gründen.

## **Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS**

Dank der Anschlussförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit konnte es gleich weitergehen mit der Umsetzung des Konzeptes, wobei es gleichzeitig auf seine Praxistauglichkeit geprüft wurde. In den folgenden drei Projektjahren blieben wir bei der bewährten Arbeitsstruktur. Das Youth Team, das sich zwischenzeitlich personell verändert hatte, blieb Kopf, Herz und Hand des Umsetzungsprozesses. Das Team stieß bundesweit Gruppengründungen an, gründete teilweise selbst und unterstützte gründungswillige junge Stotternde, die sich über die Flow-Homepage oder die Flow-Facebookseite meldeten. Gleichzeitig überarbeitete das Youth Team das Konzept, verstärkte die Öffentlichkeitsarbeit, entwickelte neben den bereits vorhandenen Flyer-Karten und Plakaten auch Schlüsselbänder im Flow-Design und plante die selbständige Zukunft von Flow sowie ein erstes Vernetzungstreffen aller Flow-Gruppen.

Zum Abschluss des Projektes hatte die Reflexion des Gesamtprozesses im Youth Team einen hohen Stellenwert. Alle Beteiligten haben das Erreichte und ihre persönliche Entwicklung als enorm wertvoll wahrgenommen. Entsprechend haben wir den Abschluss feierlich und wertschätzend miteinander begangen.

## **Auswirkungen auf die Stotterer-Selbsthilfe**

Auch innerhalb der BVSS und ihrer Strukturen hatte dieses Experiment beeindruckende Auswirkungen in Sachen Generationenwechsel: Für den Kongress Stottern & Selbsthilfe 2012 in Hamburg installierte das Vorbereitungsteam ein Patenschaftsprogramm für junge Stotternde zur subventionierten Teilnahme am Kongress. Von Anfang an lief dieses Patenschaftsprogramm erfolgreich und wurde über Jahre von jedem Kongressteam wieder angestoßen. Mitglieder und Landesverbände förderten dabei die Teilnahme junger Stotternder und junge Stotternde nahmen diese Möglichkeit tatsächlich wahr. Das Gepräge des jährlich stattfindenden Kongresses stotternder Menschen in Deutschland hat sich dadurch deutlich verjüngt.

Die Podiumsdiskussion des Kongresses Stottern & Selbsthilfe 2016 zum Thema „Logopädie, Psychologie, Selbsthilfe – Hand in Hand?!“ moderierten zwei Mitglieder des ehemaligen Youth Teams. Der Saal war zu einem Drittel gefüllt mit jungen Menschen, die sich in der anschließenden Diskussion intensiv einbrachten.

Gab es zuvor mitunter die Vorurteilsstruktur „alt – jung“ beziehungsweise „jung – alt“, so hat sich dies positiv verändert. Alt und Jung begegnen sich aktiv, planen Veranstaltungen zusammen, nehmen sich nichts weg, wertschätzen und unterstützen sich gegenseitig. Eine „klassische“ (d. h. altersübergreifende) Stotterer-Selbsthilfegruppe und eine Flow-Sprechgruppe entwickelten einen gemeinsamen Flyer, eine andere Flow-Sprechgruppe veranstaltete mit der Stotterer-Selbsthilfegruppe in ihrer Stadt ein Bewerbungsseminar. Ein Prozess, der zeigt wie offen, konstruktiv und lernfähig sich alle Beteiligten zeigten und nach wie vor zeigen.

Junge Stotternde bringen sich inzwischen ein in die Strukturen der BVSS, ob es die Planung und Organisation des Kongresses betrifft, die Arbeit in den Landesverbänden oder die Gremienarbeit auf Bundesebene. Die BVSS ist wieder bunter, lebendiger und vielgestaltiger geworden.

## **Unser Konzept macht Schule**

Auch innerhalb der Selbsthilfelandchaft hat die BVSS mit diesem gelungenen Ansatz einen ganz neuen Stellenwert erhalten: Bereits zum zweiten Mal greift ein Selbsthilfefachtag einer Krankenkasse das Thema „Junge Selbsthilfe“ auf und lädt Vertreter von „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ auf das Podium. Ebenfalls hat die LAG Selbsthilfe in Bayern zum Thema „Generationenwechsel“ eingeladen und Flow-Vertreter/innen haben unser Konzept vorgestellt, das nach der Veranstaltung zahlreich angefordert wurde. Ein wundervoller Erfolg für die Arbeit und das enorme ehrenamtliche Engagement der jungen Leute sowie für unser gesamtes Projekt, das von Anfang an den Anspruch hatte, übertragbar zu sein.

Und ganz nebenbei werden weitere neue Formen der Selbsthilfe entwickelt und geübt. Ganz aktuell lebt die virtuelle Flow-Sprechgruppe wieder auf, die sich regelmäßig über Google Hangout trifft. Egal, wo jemand gerade ist oder lebt, egal, ob es dort vor Ort Stotternde gibt, mit denen er sich austauschen kann, mit der virtuellen Gruppe hat er nun zusätzliche Möglichkeiten. Die Internet-Videokonferenz eröffnet diesen zusätzlichen Raum für das Sprechen, den Austausch, die Stärkung, die Selbsthilfe.

Wir sind stolz und freuen uns, dass die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. mit diesem Experiment und einem großen Vertrauensvorschuss in der Selbsthilfelandchaft Vorreiterin darin geworden ist, junge Menschen für diese Form des Engagements zu gewinnen. Wir können nur alle ermutigen, darauf zu vertrauen, dass Betroffene ihre Wünsche und Bedürfnisse selbst in die Hand nehmen, und dass es dafür „nur“ Ideen, gute Rahmenbedingungen und Unterstützung braucht. Hier werden Bedeutung und Aufgaben der verschiedenen Akteure deutlich: Es braucht die Selbsthilfeorganisation, die für ihr Thema steht, die größte Fachkompetenz besitzt, um Betroffene untereinander zu vernetzen und stärken. Und es braucht die Selbsthilfekontaktstelle, die ganz konkrete Unterstützung vor Ort leistet.

Im Sinne der Betroffenen ist es aus unserer Sicht somit wichtig und unverzichtbar, dass alle Beteiligten in den Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen voneinander wissen, aufeinander verweisen und Hand in Hand arbeiten.

## **Der Blick in die Zukunft**

Mit unserem Projekt „Generationenwechsel in der Stotterer-Selbsthilfe“ ist es uns erfolgreich gelungen, junge Leute für die Selbsthilfe zu gewinnen, sie zu aktivieren und ihre eigenen Wege gehen zu lassen. Insgesamt wurden bisher 17 Flow-Gruppen gegründet, aktiv sind derzeit 13 Gruppen. Flow ist inzwischen fester Bestandteil der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe. Die jungen Mitglieder engagieren sich auf den verschiedenen Ebenen der Bundesvereinigung, sind aktiv im Landesvorstand sowie im ehrenamtlichen Kongressvorbereitungsteam und moderieren zentrale Veranstaltungen im Rahmen unseres Kongresses. Sie zeigen Präsenz und bringen sich engagiert und selbstbewusst ein in unsere Öffentlichkeitsarbeit, wie bei Tagungen von Krankenkassen oder Berufsverbänden zum Thema „Junge Selbsthilfe“. Eine Studentin des Studiengangs „Nonprofit-, Sozial- und Gesundheitsmanagement“ hat im Rahmen ihrer Bachelorarbeit unser Projekt evaluiert und seinen Erfolg als Fazit gezogen. Ihre Anregung, perspektivisch die Flow-Gruppen zu vernetzen, war bereits vom Youth Team geplant gewesen. Das erste Vernetzungstreffen hat völlig selbstorganisiert und erfolgreich im Mai 2016 in Magdeburg mit 16 Teilnehmer/innen aus sieben Flow-Gruppen stattgefunden.

Das Vernetzungstreffen 2017 steht unmittelbar bevor, die diesjährige Flow-Zukunftswerkstatt findet im April in Hamburg statt. Ein Wochenende lang treffen sich Teilnehmer/innen aller Flow-Gruppen aus ganz Deutschland sowie junge Interessierte, um sich über das „Gesamtprojekt“ Flow auszutauschen. Bei diesem zweiten großen Vernetzungstreffen geht es in die nächste Runde der Planung, Organisation, aber auch der Vernetzung und der Kontaktaufnahme mit engagierten jungen Menschen. Gemeinsam werden sie neue Ideen ausprobieren und Bewährtes fortführen.

Themen sind unter anderem: „Wie kann Vernetzung von Flow-Gruppen untereinander funktionieren?“, „Wie können wir die Moderation und Gruppengestaltung abwechslungsreich und spannend gestalten?“, „Was braucht es für eine erfolgreiche Foto-Kampagne für die Öffentlichkeitsarbeit?“, „Therapie-Seminare - Alles gut, was hilft?!“ ...

## **Persönliches Fazit**

Die Entwicklung und Betreuung dieses Projektes hat mir unglaublich viel Freude gemacht. Das Engagement, die Kreativität, das Dranbleiben und die Persönlichkeiten der Mitglieder des Youth Teams haben mich schwer beeindruckt. Ich bin dankbar dafür, die Beteiligten und das Projekt über die Jahre begleiten zu dürfen. Nach fünf Jahren Projektlaufzeit ist „Flow – Die junge

Sprechgruppe der BVSS“ volljährig geworden und steht nun auf eigenen Beinen. Und Flow zeigt, dass es geht – dass es sogar sehr gut geht. Eine Befragung junger Menschen im Rahmen des Projektes „Sind wir alle gleich? Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Bedürfnissen für die Selbsthilfe von jungen Menschen mit Aphasie, Stottern und Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildungen“ hat gezeigt, wie selbstverständlich junge Stotternde Selbsthilfegruppen als gut und wertvoll für sich empfinden und wie klare Vorstellungen sie haben, was in welchem Rahmen dort geschehen soll. Hätte man diese Umfrage vor sechs Jahren gemacht – die Ergebnisse hätten sicher ein anderes Bild ergeben. Die Gleichung „Jung + Stottern + Selbsthilfe = Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ ist aufgegangen.

Beate Schwittay ist Geschäftsführerin der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS), Zülpicher Straße 58, 50674 Köln, Tel: 02 21 / 139 11 06, Fax: 02 21 / 139 13 70, E-Mail: info@bvss.de, Internet: www.bvss.de – Die junge Stotterer-Selbsthilfe ist unter anderem unter www.flow-sprechgruppe.de im Internet präsent.

## **Stärkung der Interessenvertretung durch Selbsthilfeorganisationen im psychiatrischen Bereich**

Aus Sicht der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe möchte ich darstellen, wie die Interessenvertretung von Psychiatriebetroffenen gestärkt werden kann und dabei auch einige Schwierigkeiten, die es bei der Interessenvertretung durch Selbsthilfeorganisationen gibt, ansprechen. Außerdem werde ich einige Fragen aufwerfen. Deren Diskussion wird hoffentlich zu Handlungsempfehlungen führen.

Als Grundvoraussetzung für erfolgreiche Interessenvertretung im psychiatrischen Bereich sehe ich die *persönliche Selbsthilfe* (individuelle Selbsthilfe) an. Sie kann leider nicht in jedem Fall Krisen verhindern. Aber sie kann eine wesentliche Unterstützung bei der Erlangung einer „seelischen Grundstabilität“ sein. Und ohne ein gewisses Maß an seelischer Stabilität ist es schwierig, als zuverlässige Vertreter/innen der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe ernst genommen zu werden. Mit Stetigkeit und Verlässlichkeit gelingt es besser, die Interessen der Psychiatrie-Erfahrenen durchzusetzen. Deshalb sollten sich meines Erachtens Menschen, die sich im Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfebereich engagieren immer wieder vergewissern, ob ihre eigene „seelische Grundstabilität“ vorhanden ist. Wenn sie verloren geht, kann man seine Belange nicht mehr oder zumindest nicht mehr adäquat vertreten und landet im ungünstigsten Fall dort wo man gar nicht hinmöchte. Es geht hier also um die Frage „Was ist gut für mich?“.

Als zweite Voraussetzung für gelingende Interessenvertretung betrachte ich die *Selbsthilfe in der Selbsthilfegruppe* (oder auch in der Landes- oder Bundesorganisation). „Gemeinsam sind wir stark“ lautet ein Motto im Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfebereich. Zunächst mal ist es erleichternd zu merken, dass man mit Problemen und oft negativen Erfahrungen nicht allein da steht. Man kann in der Selbsthilfegruppe Einsamkeit überwinden und manchmal sogar Freundschaften knüpfen. Wir können uns in der Gruppe zudem gegenseitig Tipps geben, uns wertvolle Rückmeldungen zu unseren Einstellungen und Handlungen geben und Erfahrungen über Behandlungsmethoden und anderes austauschen. Dadurch können sich die einzelnen Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer weiterentwickeln. Und mit einer Gruppe oder einer überregionalen Selbsthilfeorganisation im Rücken gelingt auch Interessenvertretung wesentlich besser. Die Gruppenteilnehmer/innen können sich über aktuelle Entwicklungen und Missstände austauschen und dabei Ideen und Strategien entwickeln, wie etwas verbessert werden kann. Die Arbeiten können in einer gut laufenden Selbsthilfegruppe aufgeteilt werden. Man kann sich im Verhinderungsfall bei externen Terminen vertreten. Neue Aktive können von „alten Hasen“ lernen und gleichzeitig neue Anregungen beisteuern.

Bei der Interessenvertretung bekommt man ein größeres Gewicht, wenn man eine Gruppe vertritt als wenn man sich als Einzelkämpfer/in engagiert. Deshalb halte ich die Gewinnung neuer Mitglieder in der Selbsthilfe und die Stärkung des Gruppenzusammenhalts für bedeutende Aufgaben. Hier geht es somit um die Frage „Was stärkt und fördert unsere Selbsthilfegruppe und ihre Teilnehmer/innen?“.

Erfolgreiche *politische Selbsthilfearbeit im Sinne der Interessenvertretung* ist ein weiteres Ziel der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfebewegung. Denn mit vielen Behandlungsmethoden, rechtlichen Rahmenbedingungen und anderen Strukturen im Psychiatriebereich sind wir unzufrieden. Deshalb wünschen wir uns Veränderungen. Die müssen wir uns selbst erkämpfen, da andere dies bestimmt nicht für uns übernehmen werden. Außerdem wissen wir aufgrund unserer Erfahrungswerte am besten, was uns in Krisenzeiten guttut und was uns eher zusätzlich belastet. Dieses Erfahrungswissen möchten wir einbringen, damit wir selbst und andere zukünftig davon profitieren können. So ist ja auch der Ansatz der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Es gilt das Motto „Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung“. Dies ist also der dritte Bereich der Selbsthilfearbeit, bei dem es um die Frage geht „Wie erreichen wir Verbesserungen für Betroffene bei Gesetzen, Behandlungsmethoden und Strukturen im psychiatrischen und komplementären Bereich?“.

Nach diesem Überblick möchte ich zu den genannten Bereichen einige Schulungsansätze, Schwierigkeiten und Fragen aufführen und anschließend den Bereich der Interessenvertretung etwas detaillierter beleuchten.

## **Persönliche Selbsthilfe (individuelle Selbsthilfe)**

### *Schulungsansätze:*

Zu diesem Themenfeld wurden im Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V. (BPE) einige Texte erarbeitet, zum Beispiel

- Tipps und Tricks Verrücktheiten zu steuern,
- Wege zur Selbststabilisierung,
- Basiswissen Psychopharmaka,
- Basiswissen Psychiatrierecht.

Im Rahmen der EX-IN-Ausbildung<sup>1</sup> gibt es einige Module aus diesem Bereich: Salutogenese, Empowerment, Recovery und andere.

### Schwierigkeiten:

- eigene Krisen
- andere Prioritäten (z. B. Beruf, Familie, Hobbys) bei eher fitten Selbsthilfeaktivisten

### *Frage zur Diskussion:*

Was kann dazu beitragen, dass sich Menschen möglichst dauerhaft im Selbsthilfebereich engagieren?



## **Selbsthilfe in der Selbsthilfegruppe**

### *Schulungsansätze:*

Zu diesem Themenfeld wurde im Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V. das Heft „Selbsthilfe erfolgreich gestalten“ erstellt. Diese Publikation kann in Selbsthilfegruppen verteilt werden. Die dort angesprochenen Punkte bieten eine gute Basis für eine Schulung in diesem Themenfeld. Vom Bundesverband werden Tagesseminare zum Thema „Krisenbegleitung in der Selbsthilfe“ angeboten. Auch hierzu wurde ein Leitfaden erarbeitet. Außerdem gibt es das Papier „Wie ich mich in der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe engagieren kann“. Im Rahmen der EX-IN-Ausbildung wird das Thema „Moderation“ unterrichtet. Wenn EX-IN-ler in der Gruppe sind, können sie ihr diesbezügliches Wissen weitergeben.

### *Schwierigkeiten / Belastungssituationen:*

- Konflikte zwischen Gruppenteilnehmer/innen
- Krisen und Todesfälle anderer Gruppenteilnehmer/innen

### *Frage zur Diskussion:*

Wie kann eine Selbsthilfegruppe Konflikte und Krisen möglichst konstruktiv bewältigen?

## **Interessenvertretung (politische Selbsthilfe)**

### *Schulungsansätze:*

In Nordrhein-Westfalen treffen sich gelegentlich Psychiatrie-Erfahrene, die in Besuchskommissionen mitarbeiten, zum Erfahrungsaustausch. Die Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener Niedersachsen könnte ein Treffen für Psychiatrie-Erfahrene, die Interessenvertretung in sozialpsychiatrischen Verbänden betreiben oder in diesem Bereich aktiv werden möchten, organisieren, damit hier ein Erfahrungsaustausch erfolgen kann. Grundsätzlich bieten Selbsthilfeveranstaltungen auf Landes- und Bundesebene (LPEN, BPE u. a.) gute Möglichkeiten von anderen Aktiven aus der Selbsthilfe beziehungsweise von anderen Regionen zu lernen. Vom BPE wurden zu einigen Themen Stellungnahmen veröffentlicht, zum Beispiel das Positionspapier zu § 63 StGB. Es ist möglich dadurch Argumentationshilfen und Anregungen für eigene Stellungnahmen zu bekommen.

### *Voraussetzungen:*

- finanzielle Förderung solcher überregionalen Vernetzung
- Bereitschaft der einzelnen Selbsthilfevertreter/innen sich stärker mit der Psychiatrie auseinanderzusetzen

### *Schwierigkeiten:*

In vielen Bereichen haben Psychiatrie-Erfahrene bislang keinen (relevanten) Einfluss. Zum Beispiel im Landesfachbeirat wird über die Weiterentwicklung der Psychiatrie in Niedersachsen debattiert. Es wurden viele Profis, aber nur

## Bereiche der Interessenvertretung Psychiatrie-Erfahrener (PE)

Form des Engagements	Voraussetzung	Handlungsempfehlung
Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfe	Bereitschaft von Betroffenen	Schulungen hierzu durch Selbsthilfekontaktstellen
Mitwirkung bei Dialog oder Psychoseseminar	Existenz solcher Austauschmöglichkeiten vor Ort	Förderung von Dialogen oder Psychoseseminaren durch die Städte und Landkreise
Schulungen von Krankenpflegern, Ergotherapeuten u. a.	Psychiatrie-Erfahrene werden zu Ausbildungen und Fortbildungen eingeladen	Berücksichtigung der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe bei den Lehrplänen
Mitarbeit bei einer unabhängigen Beschwerdestelle	Existenz einer solchen Beschwerdestelle; soll es laut Landespsychiatrieplan flächendeckend geben	Aufbau und Förderung solcher Beschwerdestellen durch die Städte und Landkreise
Mitwirkung bei der Überarbeitung von Behandlungsleitlinien	Auseinandersetzung mit den Themenfeldern	ist über den BPE möglich; die Gewichtung innerhalb der entsprechenden Kommissionen sollte zugunsten der Psychiatrie-Erfahrenen verändert werden
Mitarbeit im Werkstattatrat	Wahl durch Kollegen	Schulungen für die hier Engagierten
Mitarbeit im Klinikbeirat	Gesprächsbereitschaft der Klinik	Kliniken sollten standardmäßig solche Beiräte etablieren
Patientenfürsprecher/in	Bereitschaft der Klinik einen PE als Patientenfürsprecher/in zu benennen	PEs sollten als Patientenfürsprecher/in bevorzugt berufen werden
Mitarbeit im Behindertenbeirat	Engagement von Betroffenen	Aufgreifen von Psychiatriethemen in solchen Beiräten; Vernetzung der Psychiatrie-Erfahrenen mit Vertreter/innen von Organisationen mit anderen Handicaps, deren Interessen teilweise ähnlich sind
Mitarbeit in Gremien zur Umsetzung der UN-BRK	Berufung in solche Gremien	Beachtung der Freiheits- und Selbstbestimmungsrechte
Mitwirkung im Sozialpsychiatrischen Verbund	Berufung in solche Gremien	Aktive aus der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe sollten standardmäßig dort vertreten sein
Gespräche mit Politikern über Psychiatriethemen	Gesprächstermin vereinbaren	Verbesserungen der rechtlichen und sozialen Situation von Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung fordern
Demonstration	muss angemeldet und sollte bekannt gemacht werden	Anregungen hierzu beim BPE erhältlich

Mitarbeit in der Besuchskommission	Stärkung der Position der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe im PsychKG	Berufung mehrerer PE-Selbsthilfe-Vertreter/innen, die von Psychiatrie-Erfahrenen selbst ausgewählt werden
Mitarbeit im Psychiatrieausschuss	Stärkung der Position der Psychiatrie-Erfahrenen-Selbsthilfe im PsychKG	Berufung mehrerer PE-Selbsthilfe-Vertreter/innen, die von Psychiatrie-Erfahrenen selbst ausgewählt werden
Mitarbeit im Landesfachbeirat	Interesse der übrigen Mitglieder des LFB an stärkerer Einbeziehung von Betroffenen	Berufung mehrerer PE-Selbsthilfe-Vertreter/innen, die von Psychiatrie-Erfahrenen selbst ausgewählt werden
Einbeziehung bei Gesetzesänderungsverfahren	Einladungen zu Stellungnahmeverfahren und Expertenanhörungen	Selbsthilfeorganisationen sollten hierbei stets angehört werden und ihre Vorschläge sollten berücksichtigt werden

ein Psychiatrie-Erfahrener, der inzwischen verstorben ist, hierfür berufen. Meine eigenen Erfahrungen in der Besuchskommission Weser-Ems / Süd, wo ich eine Periode mitgearbeitet habe, waren desillusionierend, insofern ich feststellen musste, dass Behandlungsmängel nicht konsequent verfolgt wurden.

Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang das Stufenmodell der Partizipation mit den folgenden Stufen (nach Wright / Block / Unger 2007, S. 2):

- Stufe 1: Instrumentalisierung
- Stufe 2: Anweisung
- Stufe 3: Information
- Stufe 4: Anhörung
- Stufe 5: Einbeziehung
- Stufe 6: Mitbestimmung
- Stufe 7: teilweise Entscheidungskompetenz
- Stufe 8: Entscheidungsmacht
- Stufe 9: Selbstbestimmung

#### *Fragen zur Diskussion:*

Auf welcher Stufe der Partizipation stehen die Psychiatrie-Erfahrenen?

Wie kann erreicht werden, dass mehr Psychiatrie-Erfahrene einen ordentlichen Sitz in Gremien bekommen?

Welche Möglichkeiten gibt es, damit mehr unabhängige Beschwerdestellen, Trialoge und Psychoseminare entstehen, bei denen Psychiatrie-Erfahrene sich mit Entscheidungskompetenz einbringen können?

#### **Anmerkung**

1 Begriffserklärung: EX-IN ist die englische Abkürzung für Experienced Involvement – Expertin / Experte aus Erfahrung. Dahinter steckt die Idee, dass Psychiatrie-Erfahrene zu bezahlten Fachkräften im psychiatrischen System ausgebildet werden.

## **Literatur**

Wright, Michael / Block, Martina / von Unger, Hella: Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In: Gesundheit Berlin (Hrsg.): Dokumentation 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit. Berlin 2007, S. 1-5

Einige Links für weitere Recherchen:

<http://www.bpe-online.de>

<http://lpen-online.de/index.php/forderungen>

<http://lpen-online.de/index.php/ratgeber-tipps>

<http://lpen-online.de/index.php/info>

<http://www.partizipative-qualitaetsentwicklung.de/partizipation/stufen-der-partizipation.html>

Grundlage dieses Beitrages ist der gleichlautende Vortrag auf der Veranstaltung „Der Mensch im Mittelpunkt – Selbsthilfe stärken“ am 20.10.2016 in Uelzen.

Matthias Wiegmann ist Mitglied im Sprecherkreis der Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener Niedersachsen e. V.

Annette Mund

## **Kindernetzwerk e.V. – der Dachverband der Eltern-Selbsthilfe**

Vor nunmehr 25 Jahren gründeten der Journalist Raimund Schmid und der Kinderarzt Hubertus von Voß das „Kindernetzwerk für Kinder mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“. Sie hatten festgestellt, dass Kinder mit schwerwiegenden chronischen oder seltenen Erkrankungen wie auch Kinder mit anderen speziellen Bedürfnissen keine Lobby und nur wenige Fürsprecher hatten. Zudem gab es viele Familien, deren kranke Kinder überhaupt nicht hinreichend diagnostiziert worden waren. Schmid und von Voß wollten helfen und beschlossen, diesen Kindern und ihren Eltern bzw. Familien eine Heimat zu geben. Das Motto ihrer Arbeit war schnell gefunden: „Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft weiter“.

Dank der großen Fortschritte der Medizin werden heute Kinder älter, die früher leider schon in jungen Jahren verstarben. Bessere Therapiemöglichkeiten führen zudem dazu, dass auch schwer kranke Kinder länger leben. Diesen neuen Gegebenheiten passte sich das Kindernetzwerk an, indem es 2008 seinen Namen änderte in „Kindernetzwerk für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“.

Heute kann bei vielen chronisch kranken Kindern eine Diagnose gestellt werden. War früher oft eine lange Reise „von Pontius zu Pilatus“ durch Arztpraxen und Kliniken in ganz Deutschland nötig, die manchmal trotzdem nicht erfolgreich war, kann heute auf Materialien und Informationen zurück gegriffen werden, die das Kindernetzwerk in den Jahren seines Bestehens gesammelt, geordnet und bewertet hat. Seit 1992 wurden nach und nach Datenbanken sowie Informations- und Lotsensysteme zu mittlerweile rund 2.250 Erkrankungen oder Behinderungen auf- und ausgebaut. Dabei handelt es sich um weiterführende Adressen (etwa von spezialisierten Rehaeinrichtungen oder Zentren), um Elternadressen und Selbsthilfe-Anlaufstellen bis hin zu kurzen oder kompakten patientenverständlichen Informationen (Krankheits-Übersichten) oder etwas ausführlichere und fachlichere Erstinformationen. Daneben bearbeiten in der Geschäftsstelle in Aschaffenburg sechs fest angestellte Mitarbeiterinnen (primär Krankenschwestern oder Sozialversicherungs-Fachkräfte) telefonische Anfragen und stehen zu persönlichen Gesprächen bereit. Viele Anrufer sind dankbar, endlich einen kompetenten Ansprechpartner für ihre Sorge gefunden zu haben. Je schwerer und seltener eine Erkrankung ist und je intensiver ein chronisch krankes Kind versorgt oder gepflegt werden muss, desto größer sind die Nöte der betroffenen Familien.

Das Kindernetzwerk hat rund 200.000 assoziierte Mitglieder, die in ca. 240 Mitgliedsvereinigungen zuhause sind. Neben Selbsthilfeorganisationen sind auch Einzelpersonen, therapeutische Praxen, Ärzte und Kliniken Mitglied des Kindernetzwerks. Alle Einzelpersonen zahlen als Privatpersonen einen Mit-

gliedsbeitrag von 26 € pro Jahr, Selbsthilfeorganisationen, Kliniken, Praxen und Verbände 90 € pro Jahr.

Jedes Jahr führt das Kindernetzwerk eine Reihe von Projekten durch, die zum größten Teil von den Krankenkassen auf Bundesebene mit finanziert werden. Als Dachverband der Selbsthilfe erhält das Kindernetzwerk, ebenso wie die BAG Selbsthilfe und die Achse e.V., keine Pauschalförderung aus Krankenkassengeldern. So ist die Finanzierung aller Belange und Projekte stets eine große Arbeit und Anstrengung. Hilfreich sind dabei Spenden von Einzelpersonen, Nachlässe oder Stiftungsgelder. Gelegentliche Zuwendungen von Unternehmen helfen, gesetzte Aufgaben zu erfüllen. Im Jahr 2016 verfügte das Kindernetzwerk über ein Gesamtbudget von rund 480.000 €

## **Praktische Hilfen**

Wie hilft das Kindernetzwerk nun konkret weiter? Am besten lässt sich dies an Fallbeispielen festmachen. Zum Beispiel an Lukas, der an Lissenzephalie erkrankt ist. Bei der Lissenzephalie liegt infolge eines genetischen Fehlers eine Fehlbildung der Hirnrinde vor, die zu schwerer Mehrfachbehinderung führt. Lukas ist geistig schwer behindert, er kann nichts ohne Hilfe – nicht sitzen, nicht stehen, nicht essen. Täglich treten zerebrale Anfälle und Krämpfe auf. Lukas zeigt große Infektanfälligkeit insbesondere im Winter, häufig Lungenentzündungen. Die Krankheit ist extrem selten und stellt die Eltern daher neben der lebensverändernden Diagnose vor das Problem, Kontakte zu anderen betroffenen Eltern, zu ausgewiesenen Experten und zu guten Informationen zu finden.

Das Kindernetzwerk verfügt über eine Datenbank von Adressen betroffener Familien, die ihr Einverständnis gegeben haben, über vertrauliche Vermittlung von anderen Betroffenen kontaktiert werden zu können. Lukas Mutter fand auf diese Weise 30 andere Familien in Deutschland mit dem gleichen Krankheitsbild. Die Kontakte, die so geknüpft werden konnten, halfen der Familie, etwas von ihrer Isolation zu verlieren und sich nicht völlig verloren zu fühlen. Ein Netzwerk innerhalb des Kindernetzwerks entstand. Zudem erhielt die Familie kompakt zusammen gestellte Informationen über die Erkrankung und konnte, auch dank der Mithilfe des pädiatrischen Beraterkreises des Kindernetzwerks, für Lukas medizinisch das Optimale erreichen, auch wenn er nie geheilt werden wird.

Ein anderes Beispiel ist Kerstin, die 1989 mit einer Hirnfehlbildung (Okzipitale Enzephalozele) geboren wurde und deren Familie 2002 dem Kindernetzwerk beiträt. Seit dieser Zeit sah die gesamte Familie in der Zusammenarbeit ein Geben und Nehmen. Auf der einen Seite nutzten die Eltern die Chance, sich immer wieder bei neu auftretenden gesundheitlichen Hürden mit dem Kindernetzwerk auszutauschen und aktuelle Informationen über die Datenbanken und über den persönlichen Austausch mit der Geschäftsstelle und Fachleuten im pädiatrischen Beraterkreis einzuholen. Auf der anderen Seite gab die Familie ihrerseits Hilfe für andere Familien, wo immer sie konnte. Sie versorgten Eltern von jüngeren Kindern, die ebenfalls an dieser besonderen Form des

Neuralrohrdefekts erkrankt waren, mit wertvollen Tipps und Erfahrungswissen aus dem Alltag und aus ihrer eigenen Informationssammlungen. Äußerst ergiebig waren für die Familie auch die Adresszusammenstellungen des Kindernetzwerkes von spezialisierten Ärzten aus diesem Bereich, die immer wieder zur Gewissheit beitrugen, alles erdenklich Mögliche für das erkrankte Kind getan zu haben. Das Kindernetzwerk konnte so dazu beitragen, dass viele pessimistische Prognosen, mit denen Kerstin sehr lange leben musste, nicht eintrafen. Zwar musste sie immer wieder Rückschläge verkraften; trotzdem absolvierte sie ihre Ausbildung zur Bürokauffrau in zwei anstatt drei Jahren. Sicherlich bleibt ihr Leben schwierig, aber sie und ihre Familie hatten und ergriffen die Möglichkeit, an geeigneter Stelle Hilfe zu suchen und auch zu bekommen.

Neben den betroffenen Familien profitieren auch Fachkräfte von den Serviceangeboten des Kindernetzwerkes. Eine besonders gute Vernetzung besteht zu Kinder- und Jugendärzten. Doch auch Therapeuten und Heilerzieher nutzen die Informationsangebote. Nicht selten kommt es vor, dass Fachkräfte aus Sozialpädiatrischen Zentren oder von Frühförderstellen gleich ein ganzes Bündel an Informationspaketen über chronische Krankheiten wie ADHS, Adipositas, Rheuma, Asthma, Essstörungen, Diabetes oder chronisch entzündliche Darmerkrankungen bestellen. Kommentare wie „Ihre Infos sind eine echte Fundgrube. Meine Kollegin und ich arbeiten gerne damit und geben. Ihre Institution in Gesprächen mit Eltern immer gerne weiter“ hören die Damen in der Geschäftsstelle häufig – und natürlich gerne.

## **Dachverband der Eltern-Selbsthilfe**

Neben den Service- und Dienstleistungsfunktionen ist die politische Arbeit zu einem stetig wichtiger werdenden Standbein und Anliegen des Kindernetzwerkes geworden. In enger Kooperation mit Eltern und der Eltern-Selbsthilfe werden themenorientierte Bündnisse geschlossen und auf die politische Agenda gesetzt. Um dieser Aufgabe besser als zuvor gerecht werden zu können, ist im April 2016 die Berliner Koordinierungsstelle des Kindernetzwerkes eröffnet worden. Aus Mitteln des AOK-Bundesverbandes gefördert, arbeitet eine hauptamtlich Kraft am Aufbau einer gelingenden, tragfähigen und belastbaren Zusammenarbeit mit der Politik in Hinblick auf die Belange von chronisch kranken und behinderten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Als Interessenvertretung der Eltern-Selbsthilfe sieht das Kindernetzwerk seine Aufgaben aber auch in der Unterstützung der Selbsthilfe allgemein. So wird in Berlin eine (virtuelle) Akademie aufgebaut, die Themen der Selbsthilfe behandelt, nutzerfreundlich aufarbeitet und zielgruppengerecht darbietet. Dabei wird besonderer Wert darauf gelegt, nicht mit bestehenden Angeboten anderer Selbsthilfverbände zu konkurrieren. Das Kindernetzwerk sieht seine Aufgabe nicht in der vermeintlichen Erfindung schon gemachter Erfahrungen und der Wiedergabe längst bekannten Wissens, sondern in der Entdeckung

und Schließung von Versorgungslücken für chronisch kranke und behinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Inhaltliche Grundlage der Arbeit des Kindernetzwerkes ist zum einen der 2. *Berliner Appell 2012*, der mitsamt einem ausführlichen Handlungskatalog von über 300 Teilnehmern bei der Jubiläumstagung „20 Jahre Kindernetzwerk“ in der Charité in Berlin verabschiedet wurde. Die Klage betroffener Familien, dass die Versorgungsangebote für Familien mit besonderem Bedarf häufig weder kind- noch familiengerecht sind, wurde auch in der großen Kindernetzwerkstudie 2014/15 deutlich. Diese Studie wurde vom Kindernetzwerk in Zusammenarbeit mit dem UKE Hamburg, Herrn Dr. Kofahl, durchgeführt. Mehr als 1.500 Familien füllten den Fragebogen zur Lebenswirklichkeit von Familien mit besonderen Bedürfnissen aufgrund einer Behinderung / chronischen Erkrankung ihres Kindes aus. Die Studie wurde im Nachgang im Kindernetzwerk (in einer Schwerpunktausgabe der Mitgliederzeitschrift „Kinder Spezial“) und vom AOK-Bundesverband in der Publikation „Familie im Fokus“ veröffentlicht und kann vom Kindernetzwerk bezogen werden. Der Berliner Appell nahm die besonders besorgniserregenden gesellschaftlichen Entwicklungen kritisch in Augenschein: immer mehr Kinder mit chronischen und seltenen Krankheiten, Behinderungen und besonderen Bedürfnissen wachsen hierzulande zusätzlich unter Armutsbedingungen, in Scheidungs- oder Trennungsfamilien oder bei Eltern auf, die selber psychisch oder körperlich chronisch krank sind. In unserer immer älter werdenden Gesellschaft müssen alle relevanten Kräfte gebündelt werden, um hier Abhilfe schaffen zu können. Politisch hoch gesteckte Ziele wie Inklusion, Partizipation oder die Transition von betroffenen Jugendlichen können nur bewerkstelligt werden, wenn alle an einem Strang ziehen. Das Alltags- und Erfahrungswissen der Eltern muss gewürdigt und wissenschaftlich erlangten Erkenntnissen gleichgestellt werden, da nur so die Köpfe der Politiker und Leistungsträger in Richtung patientennahe und alltagsrelevante Versorgung von Kindern mit besonderem Bedarf bewegt werden können.

## **Politischer Handlungskatalog**

Um dieses Wissen zu bündeln, startete das Kindernetzwerk eine Initiative, das Spezial- und Alltagswissen von Eltern in Selbsthilfevereinigungen zu sichern. In Vorbereitung einer praxisnahen und kompakten Handreichung wurde ein Fragebogen in Zusammenarbeit mit Dr. Christopher Kofahl (UKE Hamburg) entwickelt, um das Erfahrungswissen zu sammeln und zu systematisieren. Dieser Bogen durchläuft zurzeit einen Pretest, um dann 2017 an die Mitgliedsorganisationen weitergegeben werden zu können.

Eine weitere Konsequenz aus dem Appell und den Ergebnissen der Kindernetzwerk-Studie ist die Schaffung von Informationsstrukturen, bei denen die Familien nicht wieder „von Pontius zu Pilatus laufen“ müssen, um richtig und individuell beraten zu werden. Voraussetzung dafür ist u. a. eine Zusammenlegung und transparente Darstellung der insgesamt 12 Sozialgesetzbücher.



Diese Gesetzessammlungen bieten Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen grundsätzlich ein Netz sozialer Fürsorge, erreichen jedoch häufig nicht die Betroffenen, da sie schwer lesbar und in juristischer Fachsprache verfasst und damit nicht allgemeinverständlich geschrieben sind. Das Kindernetzwerk erstellte daher einen Online-Link-Wegweiser für eine bessere Teilhabe von Familien mit besonderem Bedarf.

Ein weiterer Arbeitsauftrag, der sich aus dem Berliner Appell 2012 herleitete, war die Hilfe für Kinder mit chronischen Erkrankungen, die in Familien mit Migrationsgeschichte leben. Ihnen und ihren Familien bleibt aus diversen Gründen häufig der Zugang zu qualifizierten Versorgungsangeboten versperrt. Auch die Unterstützung durch die Eltern-Selbsthilfe ist in Migrationsfamilien oft marginal. Dafür sind ganz unterschiedliche Gründe verantwortlich, die das Kindernetzwerk zusammen mit Experten, der Selbsthilfe und anerkannten Lotsen aus Migrant\*innenorganisationen in seinem speziellen Arbeitskreis „Familien mit Migrationsgeschichte“ aufarbeitet.

Ein weiterer Punkt, der politisch stärker in Angriff genommen und zu dem ein breiter gesellschaftlicher Diskurs angestoßen werden muss, ist der fehlende oder schleppende Übergang in der medizinischen Versorgung vom Jugend- ins Erwachsenenalter. Für diesen Übergang, die so genannte Transition, sind kaum Versorgungsstrukturen vorhanden. Dies ist kein Wunder, und die Gründe dafür sind vielfältig. Lange Zeit war ein Primat der Medizin, betroffenen Kindern überhaupt eine Kindheit zu sichern, da viele schon sehr früh verstarben. An das Jugendalter, bzw. sogar ein Erwachsenenleben für diese Kinder dachte niemand. Zudem ist das Bewusstsein, dass ein Kind und ein Erwachsener zwar an der gleichen Krankheit bzw. an der gleichen Behinderung leiden können, diese sich aber möglicherweise völlig anders manifestiert und ganz anders therapiert werden muss, noch nicht sehr lange in medizinisch und therapeutisch geschulten Köpfen vorhanden. Heute wissen die Mediziner (hoffentlich!), dass ein Jugendlicher kein „2/3-Erwachsener“ ist und ein besonderes, ihm angepasstes Krankheitsmanagement benötigt. Um hier auch noch einmal zu unterstützen, arbeitet der Arbeitskreis 4 des Kindernetzwerks „Junge Erwachsene“ an einem Projekt „Ich beim Arzt“ mit.

## **Junge Erwachsene: Das Heft selbst in die Hand nehmen**

Nicht alle jungen Menschen sind in der Lage, als Adoleszenter oder als junger Erwachsener das Heft ihres Lebens und ihrer Erkrankung / Behinderung selbst in die Hand zu nehmen. Die jungen Erwachsenen im Kindernetzwerk Arbeitskreis 4 versuchen dies und hoffen, durch ihre Arbeit und ihr Engagement anderen betroffenen Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen Mut zur Eigenregie ihres Lebens zu machen. Sie haben sich zu Wort gemeldet und ihre eigenen Erfahrungen mit ihrer Erkrankung eindrücklich artikuliert. Sie bildeten einen Arbeitskreis, der krankheitsübergreifend arbeitet. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wollen in der Arbeitswelt akzeptiert und nicht stigmati-

siert werden. Sie wollen der Ausbildungs- und Arbeitswelt signalisieren, dass hier Betroffene bereit sind, ihre „Ärmel aufzukrempeln“. Sie erwarten aber auch, dass ihre Einschränkungen akzeptiert und nicht nur mitleidig toleriert werden. Das wesentliche Ziel all ihrer Bestrebungen ist es, vom Behindertenbegriff wegzukommen und Normalität zu leben. Behinderung ist – so die einhellige Meinung des Arbeitskreis – ein Begriff, der stigmatisiert, und deshalb weder der Inklusion noch der Integration nutzt.

Der Einsatz dieser selbst betroffenen Adoleszenten scheint sich auszuzahlen: Für ihre bundesweite Arbeit sind diese jungen Menschen im Alter zwischen 16 und 28 Jahren durch den Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte 2012 in Weimar mit dem bundesweiten „Preis Jugendmedizin“ ausgezeichnet worden.

## **Strukturen an junge Erwachsene anpassen**

Das Kindernetzwerk sieht es als eine seiner Aufgaben an, jungen Erwachsenen mit besonderem Bedarf zu helfen, einen Platz in der Gesellschaft zu finden, der ihnen Entfaltungschancen bietet, auch wenn sie nicht allen gesellschaftlichen Anforderungen entsprechen können. Arbeitsbereiche der Erwachsenenmedizin und der Sozialmedizin müssen dafür an die Strukturen der Kinder- und Jugendmedizin und speziell der Sozialpädiatrie bzw. der Kinder- und Jugendpsychiatrie angedockt werden. Diesen Paradigmenwechsel sollten nicht nur die Eltern-Selbsthilfe, sondern alle Gruppierungen einfordern, die sich für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Krankheiten oder anderen offenkundigen Einschränkungen einsetzen.

Dr. Annette Mund kam aufgrund der Betroffenheit eines Sohnes – er wurde zu früh geboren, war entwicklungsverzögert, ist Legastheniker und litt an diversen Teilleistungsschwächen – zur Selbsthilfe. Seit 1.1.2017 ist sie Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e. V.

Erich Eisenstecken, Andreas Sagner

## **Angebote selbstorganisierter Initiativen von Migrantinnen und Migranten für Geflüchtete und ihre Brückenfunktion für die Integration**

Bereits ein Jahr vor der großen Flüchtlingswelle im August und September 2015, als die Bilder von den tausenden Flüchtlingen am Münchner Hauptbahnhof um die Welt gingen, haben wir im Selbsthilfezentrum München (SHZ) das Thema *Selbsthilfe und Flüchtlingsarbeit* aufgegriffen. Wir haben uns gefragt, welche Rolle Selbsthilfe und Selbstorganisation bei der Aufnahme und Integration von Flüchtlingen spielen und welchen Beitrag wir als professionelle Selbsthilfeunterstützer/innen leisten können.

Unsere Überlegungen führten uns sehr schnell zu den zahlreichen Migrantennorganisationen, mit denen das SHZ seit vielen Jahren in unterschiedlicher Form zusammenarbeitet. Die meisten Berührungspunkte entstehen bei der Überlassung von Räumlichkeiten, in denen sich die Gruppen treffen können (Ende 2016 trafen sich 43 Migrantennorganisationen in den Räumen des SHZ, insgesamt waren es 240 Gruppen und Initiativen). Eine andere Form der Zusammenarbeit ergibt sich aus den Beratungen zur Selbsthilfeförderung.

In München werden seit mehr als 30 Jahren auch Selbsthilfegruppen mit sozialen Themen von der Landeshauptstadt im Rahmen der kommunalen Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt. Von Anfang an spielten hier auch Migrantennorganisationen eine wichtige Rolle. In den vergangenen zehn Jahren waren die Migrantengruppen in der Selbsthilfeförderung mit einem Anteil von 50 bis 80 Prozent deutlich überrepräsentiert und bildeten damit kontinuierlich die größte Gruppe geförderter sozialer Initiativen. Allerdings ist es insgesamt immer noch ein relativ geringer Teil aller Migrantennorganisationen, der Selbsthilfeförderung in Anspruch nimmt (Ende 2016 waren es 46 Initiativen von rund 140, die in der Selbsthilfedatenbank des SHZ verzeichnet waren). Allerdings ist davon auszugehen, dass es insgesamt viel mehr Migrantenninitiativen und -vereine gibt, die aus unterschiedlichen Gründen nicht in der SHZ-Datenbank erfasst sind.

Aus den verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit den Migrantennorganisationen, vor allem durch die Förderberatung, erfahren wir viel über ihre Aktivitäten und ihr Engagement. Wir wussten, dass nicht wenige Initiativen aktiv Geflüchtete aus ihren jeweiligen Herkunftsländern unterstützen.

### **Schriftliche Befragung von Migrantennorganisationen**

Um darüber ein genaueres Bild zu bekommen, führte das SHZ unter den Migrantenninitiativen, die in der SHZ-Selbsthilfedatenbank erfasst sind, eine Befragung durch, in der erhoben wurde, welche Angebote die Initiativen speziell für Neuankömmlinge und Geflüchtete aus ihren Herkunftsländern oder Communities machen. Die Befragung erfolgte mittels eines standardisierten Fra-

gebogens, der mit Hilfe von Vorgesprächen mit Initiativen erstellt worden war. Obwohl schon im Voraus klar war, dass wir mit einer standardisierten schriftlichen Befragung im Milieu der Migrantenorganisationen nur einen überschaubaren Rücklauf haben würden, erbrachte die Erhebung interessante Ergebnisse.

Von den 110 angeschriebenen Initiativen beteiligten sich 31 an der Erhebung (Rücklauf 28 %). 29 davon gaben an, dass sie Angebote für Geflüchtete und Neuankömmlinge machen. Lediglich zwei gaben an, keine Angebote für die genannte Zielgruppe vorzuhalten.

An erster Stelle standen „Begleitung zu Ämtern, Terminen oder Ähnlichem“ sowie „Gespräche, Information, Beratung“, an zweiter Stelle „Dolmetschen, mündliche Übersetzungen“ und „Kulturangebote“. Eine nicht unerhebliche Rolle spielten aber auch „Angebote für Kinder“, für „Menschen mit Behinderungen“ und „ältere Migrantinnen und Migranten“.

Angebotene Leistungen	Häufigkeit Nennung
Begleitung zu Ämtern, Terminen oder Ähnlichem	19
Gespräche, Information, Beratung	19
Dolmetschen, mündliche Übersetzungen (türkisch, arabisch, afghanisch, oromo, bosnisch, igbo, andere afrik. Sprachen)	17
Kulturangebote	17
Angebote für Kinder und Jugendliche	14
Sammeln und Übergabe von Kleidung	14
Sammeln und Übergabe von Kinderspielzeug	13
Angebote für Menschen mit Behinderung	12
Angebote für ältere Migrantinnen und Migranten	11
Freizeitangebote	11
Unterstützung beim Finden einer Wohnung	11
Muttersprachlicher Unterricht	10
Schriftliche Übersetzungen	8
Deutschunterricht	8
Unterstützung beim Finden einer Arbeit	8
Kurse, Lernhilfen, Hausaufgabenbetreuung	6
Sportangebote	6
Sammeln und Übergabe von Einrichtungsgegenständen (Stühle, Tische, Schränke, andere Möbel)	5
Tabelle 1 Schriftliche Befragung von Migrantenorganisationen, N = 110, Rücklauf 28 %	
Erhebung des Selbsthilfezentrums (SHZ) München	

Bedenkt man, dass 29 von 31 befragten Initiativen (also über 90 Prozent der Befragten) angaben, Unterstützungsangebote für Neuankömmlinge oder Geflüchtete vorzuhalten, so darf angenommen werden, dass auch unter den Initiativen, die sich nicht an der Erhebung beteiligten, ein erheblicher Anteil ist, der ebenfalls solche Angebote vorhält.

Auch wenn diese Ergebnisse nur einen beschränkten Eindruck von den Leistungen der Migrant\*innenorganisationen für ihre jeweiligen Communities wiedergeben, so wird doch deutlich, dass hier ein bemerkenswertes soziales Engagement von Migrant\*innen und Migranten zum Ausdruck kommt. Ein Engagement, das auch deshalb von besonderem Wert ist, weil es viele der Engagierten nach wie vor selbst nicht leicht haben, in ihrer Wahlheimat ihren Platz zu finden. Viele Migrant\*innen und Migranten unterstützen überdies nicht nur ihre Landsleute in München, sondern auch Familie und Verwandte in den Herkunftsländern.

Aber ausschlaggebend ist hier nicht nur die Quantität der Unterstützung, sondern vor allem deren spezifische Qualität. Wer kann besser Neuankömmlinge aus einer anderen Kultur in die Realität des Einwanderungslandes einführen als Menschen, die aus derselben Kultur, demselben Land kommen, deren Sprache sprechen und sich noch gut an die Schwierigkeiten und Hürden erinnern können, mit denen sie selbst als Neuankömmlinge zu kämpfen hatten?

Die Migrant\*innenorganisationen geben den Neuankömmlingen und Geflüchteten nicht nur wertvolle Informationen in einer für sie angemessenen Form, sondern meistens entstehen in dem Kontakt mit den Initiativen auch soziale Netzwerke der gegenseitigen Unterstützung, etwa beim Finden einer Wohnung oder Arbeit, bei der Nutzung der lokalen Infrastrukturen im Sozial-, Gesundheits- und Bildungsbereich oder einfach für gemeinsame Aktivitäten, die ihnen eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen und der Selbstvergewisserung des eigenen kulturellen Hintergrunds und damit wichtiger eigener Ressourcen dienen.

Damit haben Migrant\*innenorganisationen eine wichtige Brückenfunktion bei der Integration von Neuankömmlingen in die Zuwanderungsgesellschaft, wobei immer auch berücksichtigt werden muss, dass es sich hier um freiwilliges, unentgeltliches Engagement handelt.

## **Explorative, qualitative Befragung von Migrant\*innenorganisationen**

Zur Vertiefung der quantitativen Erhebung führten wir im Selbsthilfzentrum München im Laufe des Jahres 2015 mit Unterstützung durch ein externes Forschungsinstitut (Sozialwissenschaftliches Institut München – SIM) auch eine explorative, qualitative Untersuchung durch, bei der wir genauer erfahren wollten, was die Migrant\*innenorganisationen für Geflüchtete tun, unter welchen Rahmenbedingungen dies geschieht und welche Unterstützung sie dabei benötigen.

Im Zuge des Projektes wurden 15 qualitative Interviews mit Migrantenorganisationen durchgeführt. Befragt wurden sieben Gruppen aus afrikanischen Ländern (Somalia, Eritrea, Nigeria, Sudan) sowie Gruppen aus Afghanistan, Ost-China, mehreren arabischen Ländern und einer Initiative aus den GUS-Ländern der ehemaligen Sowjetunion.

Nachfolgend werden einige zentrale Ergebnisse der qualitativen Untersuchung vorgestellt<sup>1</sup>:

- *Die* Migrantenorganisation gibt es nicht. Selbst in der kleinen Stichprobe waren die strukturellen und inhaltlichen Unterschiede zwischen den einzelnen Organisationen und Initiativen sehr groß. Das Engagement für Geflüchtete wird in den Initiativen nicht prinzipiell von der Arbeit für die hier schon länger lebenden Migrantinnen und Migranten unterschieden. Das Engagement für erstere stellt – sieht man von einzelnen Angeboten wie Beratung in Asylfragen oder Sammeln von Kleidungsstücken ab – eher eine quantitative Erweiterung der angestammten Arbeit dar als eine qualitativ neue Aufgabe.
- Die kontextuellen Rahmenbedingungen der befragten Initiativen im Migrationsbereich waren eher bescheiden: sie waren in der Regel finanziell sehr schlecht ausgestattet und verfügten selten über eigene Räumlichkeiten für ihre Aktivitäten. Hauptamtliches Personal, das eine Vereinsgeschäftsstelle unterhalten könnte, war die Ausnahme. Neben ungenügenden Finanzmitteln waren es daher hauptsächlich die fehlende Zeit beziehungsweise zu wenig Freiwillige, die das Engagement der Initiativen begrenzen und begrenzen – egal ob mit Blick auf Flüchtlinge oder die schon länger hier lebende Migrationsbevölkerung.
- Die Breite des Engagements beziehungsweise der Angebote ist dennoch beträchtlich. Migrantenorganisationen informieren, beraten und unterstützen Flüchtlinge / Zugewanderte, sie übersetzen, bieten ihnen Freizeitangebote und vermitteln ins Profisystem. Darüber hinaus bieten sie Flüchtlingen und schon länger hier lebenden Migrantinnen und Migranten die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen und die Herkunftskultur zu pflegen. Dies wird (mit Blick auf Flüchtlinge / Zugewanderte) ergänzt um sporadische Einzelaktionen (z. B. Kleidersammeln) und in einzelnen Fällen auch um Aktionen jenseits der Ländergrenzen („internationale Projekte“).
- Im Rahmen ihrer Freizeit- und Kulturangebote schaffen Migrantenorganisationen vielfach Möglichkeiten zum Austausch mit der örtlichen Bevölkerung. Selbst wenn diese Kommunikationsfunktion vor dem Hintergrund der derzeitigen Flüchtlingszahlen quantitativ eher gering ausfallen mag, sollte sie nicht unterschätzt werden: jeder Beitrag, der hilft, die Akzeptanz und die Aufnahmebereitschaft in der Bevölkerung zu erhalten, ist zu begrüßen – nicht zuletzt eingedenk der wieder stärker werdenden Ängste vieler Bürgerinnen und Bürger vor „Überfremdung“.
- Vor allem bei kleineren Migrantenorganisationen ist die Arbeit oft an das Engagement einer einzelnen Person gebunden. Diese Personenzentrierung ist

gleichzeitig Stärke (hohe Flexibilität in der Arbeit) wie Schwäche (Gefahr der persönlichen Überforderung).

Die integrationspolitische Bedeutung, die Migrantenorganisationen generell beanspruchen können, kommt natürlich auch mit Blick auf Flüchtlinge / Neuankömmlinge zum Tragen. Migrantenorganisationen sind besonders geeignet, Flüchtlingen und Neuankömmlingen das Gefühl des „Aufgehoben-Seins“ zu vermitteln. Als soziale Selbsthilfegruppen ermöglichen Migrantenorganisationen nicht nur die Kooperation von Menschen in ähnlicher Lebenslage und deren Solidarisierung, sondern auch die Weitergabe von Kenntnissen über die Mehrheitsgesellschaft. In der Tat betonten viele der Gesprächspartnerinnen und -partner gerade mit Blick auf ihr Flüchtlingsengagement immer wieder ihre Rolle als Vermittler / Vermittlerinnen einer „kulturellen Grundlagenbildung“

Studien zeigen immer wieder, dass Bürgerinnen und Bürger mit Migrationshintergrund schwerer Zugang in die örtlichen Beratungs- und Unterstützungssysteme finden als Frauen und Männer ohne Migrationserfahrung – bei insgesamt höheren sozialen Belastungslagen. Für Flüchtlinge und Neuankömmlinge gilt dies ohne Zweifel in besonderem Maße. Migrantenorganisationen sind auf Grund ihrer Niederschwelligkeit besonders geeignet, Grundlageninformationen zu geben und dann die Zugänge in diese Systeme zu ebnen; sie sind wichtige Vermittler in das Profisystem.

Durch das „Präsenthalten“ der „Herkunftskulturen“ und dem Angebot, sich diese anzueignen beziehungsweise sich mit ihnen auseinanderzusetzen, tragen Migrantenorganisationen zur Identitätssicherheit bei. Dies erleichtert wiederum die gesellschaftliche Integration beziehungsweise – mit Blick auf die Flüchtlinge – deren „Ankommen“ in ihrem neuen Umfeld. Kurzum: Migrantenorganisationen bieten durch ihre Angebote ein Stück Heimat und erleichtern so die Beheimatung von Menschen, die mit mannigfaltigen Fremdheitserfahrungen (Sprache, kulturelle Ausdrucksformen, Alltagsnormen...) „kämpfen“ müssen.

Migrantenorganisationen finden, sieht man von strukturellen Schwächen einmal ab, leichter Zugang zu Flüchtlingen / Zugewanderten als viele professionelle Dienstleister, durch die hohe beziehungsweise höhere Vertrauenswürdigkeit, die ihre Mitglieder in den Augen der neu Zugewanderten in der Regel genießen. Die oftmals ähnlichen biographischen Hintergründe (gemeinsame Fluchterfahrungen) und die kulturell-sprachlichen Gemeinsamkeiten erleichtern einen Kontakt auf Augenhöhe. Die höhere Vertrauenswürdigkeit ergibt sich zudem aus einer empathischen Haltung, einer Haltung, die durch ein ehrliches Interesse an dem *einzelnen* Gegenüber gekennzeichnet ist. Eine wichtige Rolle spielt auch die aufsuchende und niederschwellige Kontaktaufnahme vieler Migrantenorganisationen. Man geht dorthin, wo Flüchtlinge sind, um sie direkt und persönlich anzusprechen. Diese persönliche Ansprache ist von zentraler Bedeutung.

Viele Migrantenorganisationen sind in den Erstaufnahmeeinrichtungen oder Gemeinschaftsunterkünften leider nicht bekannt mit der Folge, dass Einrich-

tungen nicht über die Existenz der Migrantenorganisationen informieren und an sie verweisen können. Für „ethnisch sehr spezialisierte“ Migrantenorganisationen dürfte dies in besonderem Maße gelten. Dieses Nichtwissen ist umso bedauerlicher, als die selbstorganisierten Initiativen über spezifische Zugänge zu ‚ihren‘ Communities und über spezifisches Wissen über ihre Zielgruppe verfügen, das gerade für Erstaufnahmeeinrichtungen und Gemeinschaftsunterkünfte (aber auch für andere Behörden und Einrichtungen) von großem Interesse sein könnte. Eine „Auflösung“ dieser Kommunikationsbarriere könnte aus unserer Sicht ein erhebliches Potenzial freisetzen, dass für alle drei „Seiten“ (Initiativen, „Fremdorganisationen“, Flüchtlinge) Vorteile bringen könnte.

Damit die (oftmals sehr kleinen) Migrantenorganisationen stärker von Politik, Verwaltung, Vereinen und Verbänden als qualifizierte Gesprächspartnerinnen wahrgenommen werden (können), bedarf es einer Unterstützung und Vermittlung. Zum derzeitigen Zeitpunkt scheint es offensichtlich, dass viele Migrantennorganisationen Unterstützung beim Aufbau von Arbeitsbeziehungen mit den oben benannten Akteuren benötigen. Hier könnten auch die Selbsthilfekontaktstellen eine Rolle spielen, zumindest jene in den größeren Metropolen, die sich auch als Anlauf- und Unterstützungsstellen für Migrantenorganisationen verstehen.

Allerdings ist auch darauf zu achten, dass Migrantenorganisationen (wie auch andere ehrenamtliche Engagierte) nicht zu Lückenbüßerinnen für fehlendes staatliches beziehungsweise professionelles Engagement werden, indem man ihre Engagementbereitschaft und ihre Möglichkeiten durch zu hohe Erwartungen überfordert. Die zahlreichen nicht realisierten Projektideen der befragten Migrantenorganisationen zeigen, dass durch vermehrte finanzielle Unterstützung, die Bereitstellung von Räumlichkeiten oder Hilfe bei der Koordinierung und Vernetzung das integrationspolitische Potenzial von Migrantenorganisationen erheblich gestärkt werden könnte.

Dieser Erkenntnis folgend hat das Selbsthilfezentrum München in Zusammenarbeit mit dem Migrantennetzwerk MORGEN e.V. (Dachorganisation von Migrantenorganisationen in München) und FöBE (Förderstelle für Bürgerschaftliches Engagement) bereits im Herbst 2016 begonnen eine Veranstaltungsreihe für und mit Migrantenorganisationen durchzuführen. Dabei sollen zentrale Themen (Arbeit, Bildung und Ausbildung, Wohnen, Gesundheit usw.) in Veranstaltungen aufgegriffen werden, bei denen nicht nur Informationen weitergegeben werden, sondern konkrete ‚face to face‘-Vernetzung zwischen den relevanten Personengruppen und den ehrenamtlichen und professionellen Akteur/innen stattfindet.

Für München zeigt sich auch, dass es innerhalb der Selbsthilfeförderung insbesondere bei der Unterstützung von Migrantenorganisationen sinnvoll wäre, neue Förderinstrumente zu entwickeln. Bisher fokussiert sich die Selbsthilfeförderung auf Sachkostenzuschüsse für ehrenamtlich beziehungsweise freiwillig und unentgeltlich erbrachte Leistungen. Durch Aufwandsentschädigungen könnte ein großes Engagementpotenzial insbesondere bei den Migran-



tenorganisationen mobilisiert werden. Mit einem relativ geringen Mittelaufwand könnten Kompetenzen erschlossen werden, die im professionellen System viel zu selten vorhanden sind, nämlich eine fundierte Kenntnis der Kultur der Migrantinnen und Migranten und ihrer Herkunftsländer bei einem gleichzeitigen Verständnis der Integrationsprobleme und einer mehr oder weniger fundierten Kenntnis der Strukturen vor Ort.

### **Anmerkungen und Literatur**

1 Sagner, Andreas: Befragung von Initiativen der Migrantenselbstorganisation zu ihrem Engagement für Flüchtlinge und Neuankömmlinge. Eine explorative Studie. Sozialwissenschaftliches Institut München (SIM) im Auftrag des Selbsthilfezentrums München. München 2016

Der Ergebnisbericht zu der qualitativen Untersuchung steht auf der Internetseite des SHZ als Download zur Verfügung: <http://www.shz-muenchen.de/materialien/dokumentationen>

Erich Eisenstecken ist Soziologe. Er ist Mitarbeiter des SHZ – Selbsthilfezentrum München und ist dort für das Ressort soziale Selbsthilfe verantwortlich.

Dr. Andreas Sagner ist Sozialwissenschaftler. Er ist Geschäftsführer des SIM – Sozialwissenschaftliches Institut München, Sozialplanung und Quartiersentwicklung. Das SIM wurde mit der Durchführung der oben vorgestellten qualitativen Untersuchung beauftragt.

Petra Belke, Marita Meye, Stephanie Theiß

## **Mehr Partizipation durch partnerschaftliche Kommunikation**

### **am Beispiel der gemeinschaftlichen Therapieverantwortung**

#### **Rahmenbedingungen und Philosophie**

Die Kommunikationshürden zwischen Ärzt/innen und Patient/innen sind bereits seit längerem ein Thema zum Beispiel für Forschung, Qualitätsmanagement in der Medizin oder Patientenleitlinien. Nordrhein zum Beispiel kann auf zwölf erfolgreiche Round Table-Veranstaltungen zum Dialog von Selbsthilfegruppen und Ärzten/innen zurückblicken. In 2012 entstand ein neuer Arbeitskreis, um das Kommunikationsthema in einem gemeinsamen Projekt mit Selbsthilfe und Ärzteschaft weiter zu bearbeiten. Als Kooperationspartner/innen aus der Gesundheitsselbsthilfe NRW, KOSKON NRW, Kassenärztlicher Vereinigung Nordrhein und Patientenbeauftragtem NRW beschlossen wir, uns im Wesentlichen auf den Aspekt der ‚gemeinsamen Therapieverantwortung‘ zu beschränken. Wir entschieden uns für eine mehrschrittige Analyse (ein Selbsthilfe-Café und mehrere Fokusgruppen) sowie für eine gemeinsame Veranstaltung zur Auswertung der Ergebnisse. Von 2012 bis 2016 trafen wir uns insgesamt 18 Mal zum Austausch und zur Projektsteuerung.

Das Prinzip ‚Miteinander reden, weil reden hilft‘ wurde von Anfang an zum Leitprinzip des Projektes. Eine längere inhaltliche Diskussion ergab sich zum Thema „Einhalten von Regeln“: Studien zeigen, dass rund 30 Prozent der Patienten/innen (im Folgenden bewusst ‚Betroffene‘ genannt, um die Bilder einer Arzt-Patient-Hierarchie zu vermeiden) Medikamente nicht oder nicht in der verordneten Weise einnehmen. Dies gilt auch für Menschen mit lebensbedrohenden Erkrankungen. Bei langfristiger Verordnung aufgrund einer chronischen Erkrankung sind nach einem Jahr nur noch circa 50 Prozent der Betroffene in der ursprünglichen Therapie<sup>1</sup>. „Ich kann es kaum glauben, dass auch meine schwerstkranken Patientinnen ihre Medikamente nicht nehmen und mir das verschweigen“ bekannte Dr. Peter Potthoff, bis Ende 2016 Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KVNO).

Andererseits hatten alle Projektteilnehmer/innen Erfahrungen mit der Patientenrolle und kannten selber gute Gründe, bei leichteren Erkrankungen Verordnungen zu ignorieren oder zu modifizieren. Ist man von einer schweren Krankheit betroffen, kann man sich entscheiden, alles den behandelnden Ärzten zu überlassen. Man kann aber auch die Erfahrung machen, dass es sich lohnt, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu formulieren und dies mit dem oder der ärztlichen Gesprächspartner/in zu erörtern. Rita Januschewski von der

Gesundheitsselbsthilfe NRW entschied sich als Betroffene für die aktive Strategie: „...wurde mir immer klarer, wie ich als Patientin behandelt werden wollte. Meine Vorstellungen und meine Wünsche formulierte ich auf einem ‚Merkzettel‘ und ging damit gerüstet in ein Vorgespräch. In der Diskussion mit meinem ärztlichen Gesprächspartner rang ich um meine Position, denn mir war klar ‚es geht um mein Leben!‘ Schließlich hatte ich alle Antworten, ich fühlte mich verstanden und wir konnten uns auf eine Strategie für das weitere Vorgehen einigen.“

## **Gesundheitsselbsthilfe NRW, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, KOSKON NRW und Patientenberatung NRW arbeiten im Team**

Um einen tieferen Einblick in die jeweiligen Sichtweisen zu bekommen, entschieden wir uns, mit getrennten Veranstaltungen für Selbsthilfe einerseits und Ärzteschaft andererseits zu beginnen.

Wir formulierten zunächst zentrale Fragen:

- Wie kann man den Dialog zwischen Ärzten und Betroffenen positiv verändern?
- Wie kann man Ärzte motivieren, an ihrer Kommunikation zu arbeiten?
- Wie kann man Betroffene darin stärken, ihre Meinung offen zu sagen?
- Wie kann man erreichen, dass über Zweifel und innere Widerstände gegenüber ärztlichen Verordnungen gesprochen wird?

Als Hauptziel vereinbarten wir, Anregungen zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärzt/innen und Betroffenen zu erarbeiten. Das Thema „Therapieverantwortung“ sehen wir als Aufhänger zur Diskussion von Fragen partnerschaftlicher Kommunikation auf Augenhöhe.

Zu Anfang ging es um Begriffe und deren Definition: Compliance<sup>2</sup>, Adherence<sup>3</sup>, Therapietreue. Der Begriff ‚Compliance‘ impliziert eine Hierarchie, weil er nur die einseitige Einhaltung der Therapievorgaben durch die Patient/innen im Fokus hat. ‚Adherence‘ oder Adhärenz bezieht sich zwar auf den Konsens von Ärzt/innen und Patient/innen bezüglich der Therapie, aber der Begriff gehört noch nicht zum alltäglichen Sprachgebrauch. Deshalb entschieden wir uns für den Begriff ‚Therapietreue‘ und verwenden ihn im Sinne von Adhärenz.

Um die Situation von schwer kranken Menschen besser verstehen zu können, half uns unter anderem ein Bild: das Bild „Der Geist“ wurde von Bruno Ophaus gemalt und ist im Kunsthause Kannen in Münster zu sehen<sup>4</sup>. Es zeigt eine weiße, zarte, fast durchsichtig erscheinende Gestalt. Auf einer Stuhlkante sitzend blickt sie uns mit großen Augen und leerem Gesicht entgegen. Das Bild zeigt uns in Zeiten schwerer Leiden, hilflos, erbarmungswürdig, weil das, was uns sonst im Leben stützt und hält, in solchen Situationen außer Kraft gesetzt ist. Beruflich Erarbeitetes, Verdienst, Positionen im Leben und in der Familie treten in den Hintergrund. Mit Empathie lässt sich erkennen, wie es demjeni-

gen geht, der hier sitzt, und man braucht nicht viel Phantasie, um zu begreifen, dass sich diese Person gerne etwas sicherer fühlen würde. Um uns dem Thema zu nähern und mit Ärzt/innen und Betroffenen ins Gespräch zu kommen, fragten wir im Rahmen der Analyse sowohl in dem Selbsthilfe-Café sowie in den Fokusgruppen nach den verschiedenen Sichtweisen. Diese Datenerhebung war gleichzeitig eine ‚aktivierende Befragung‘. Das heißt, wir sahen unsere Gesprächspartner/innen als Multiplikator/innen, die sich mit dem Thema beschäftigen und mit ihrem Umfeld darüber sprechen.

### **Erster Impuls: Selbsthilfe-Café**

Als ersten Impuls und Recherche-Instrument zugleich lud die Gesundheits-selbsthilfe NRW ein zum Selbsthilfe-Café „Medikamente im Alltag chronisch Kranker – Es hilft nur, was ‚klug‘ genommen wird“, in dem Betroffene und Vertreter/innen der Ärzteschaft als Gäste ins Gespräch kamen. In solch einem Selbsthilfe-Café reden die Teilnehmer/innen so frei wie möglich miteinander, ohne gegenseitig die einzelnen Aussagen zu bewerten. Dadurch werden viele Aspekte und Einschätzungen zusammengetragen.

Die wichtigste Aussage aus diesem Gespräch lautete: „Das gegenseitige Vertrauen im Kontakt von Ärzten und Betroffenen ist eine entscheidende Grundlage im gesamten Behandlungsprozess, um gemeinsam einen optimalen Heilungsweg gehen zu können. Hier begegnen sich zwei ‚Experten‘ auf Augenhöhe in einem gesundheitlichen Vertragsbündnis: Der Patient ist für das erlebte Befinden zuständig und der Arzt für das medizinische Wissen! Sie ergänzen sich im gesamten Behandlungsprozess. Wir tun gut daran, als betroffene Menschen unser eigenes Wohlbefinden bzw. unser Missempfinden ernst zu nehmen und dies mit den Ärztinnen und Ärzten zu kommunizieren.“<sup>5</sup>

### **Zweiter Impuls: Fokusgruppen**

Um die Relevanz der Aussagen aus dem Selbsthilfe-Café einschätzen zu können, beschlossen wir, die Diskussion im Rahmen von Fokusgruppen jeweils mit Ärzt/innen und Betroffenen in Nordrhein zu vertiefen. Eine Fokusgruppe ist eine moderierte Gruppendiskussion mit sechs bis zehn Personen, die ein im Voraus festgelegtes Thema zielgerichtet bearbeitet. Diese Art der Diskussion erlaubt in relativ kurzer Zeit gute Einblicke in die Arbeits- und Lebenswirklichkeit der Zielgruppe. Die dazu benötigten Diskussionsleitfäden wurden in der Projektgruppe gemeinsam entwickelt.

Wir setzten das Instrument der Fokusgruppen ein,

- um zu erfahren, welche Einflussfaktoren auf Ärzte- und Patientenseite eine Rolle spielen,
- um Situationsschilderungen zu gewinnen, aus denen man Handlungsoptionen ableiten kann, und
- um auf beiden Seiten Impulse zu setzen, der Arzt-Patienten-Kommunikation neue Aufmerksamkeit zu schenken.

Wir führten zunächst getrennte Diskussionsrunden durch, um den Beteiligten unter sich eine gewisse Selbstreflexion zu erleichtern.

Für die erste Fokusgruppe wurden von der Gesundheitsselbsthilfe NRW sieben Selbsthilfevertreter/innen vorgeschlagen, die auch die Erfahrungen vieler weiterer Betroffener einbringen konnten. Für die zweite Gruppe informierte die Deutsche Rheuma Liga NRW ihre Mitglieder im Raum Düsseldorf per E-Mail von dem Angebot, an unserer Diskussion teilzunehmen. Für die Fokusgruppen mit Ärzt/innen sprachen wir Moderator/innen von Qualitätszirkeln an, um den organisatorischen Aufwand möglichst klein zu halten. Wir konnten insgesamt zwei Fokusgruppen mit Selbsthilfegruppenmitgliedern und fünf Fokusgruppen mit Ärzt/innen (Hausärzte, Urologen und Gynäkologen) realisieren. Daran nahmen 13 Patient/innen und 46 Ärzt/innen teil.

## **Ergebnisse der Fokusgruppen**

### **Krankheit kränkt**

Manche Betroffene erleben das ‚von Gesundheit verlassen Sein‘ als eine Form von Kränkung. Medikamente nehmen, sich an besondere Regeln und Vorschriften halten, dies wird manchmal zum sichtbaren Zeichen für das, was nicht mehr in Ordnung ist. Andererseits erleben manche Ärzt/innen es als Kränkung, wenn sie ihre Patient/innen ‚nicht retten‘ können. Erwartungen und auch Kränkungen scheinen für beide Seiten eine gewisse Relevanz zu haben.

### **Wünsche und Erwartungen der Betroffenen**

*Was genau bewegt Betroffene, wenn sie mit Ärzt/innen über ihre Erkrankungen, über Möglichkeiten der Behandlung und über das Leben in ihrer Situation reden?*

In den Fokusgruppen wurde über den Weg gesprochen, den jede und jeder Erkrankte gehen muss, um die Erkrankung anzuerkennen. Dieser Weg ist manchmal mit immer wieder auftretenden Phasen der Unsicherheit oder der Verdrängung verbunden. Es war die Rede von ‚Suchbewegungen‘, das heißt Aktivitäten, um die Lage zu verändern, wenn zum Beispiel Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen die Lebensqualität einschränken. Unsicherheit oder ein zu geringer Nutzen der Therapie, mitunter das fehlende Krankheitsempfinden können die Situation erschweren. Manchmal kommen auch Störungen in der Arzt-Patient-Beziehung oder fehlende und unzureichend verstandene Information dazu. An dieser Stelle können Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle spielen. In einer Selbsthilfegruppe kann man lernen, schwierigere Themen und Situationen anzusprechen. Diese gute Erfahrung motiviert in der Regel auch dazu, mit dem Arzt / der Ärztin zu sprechen.

Natürlich sehen die Betroffenen ebenso auf Arztseite gesprächsförderliche Voraussetzungen: dies ist zunächst eine ausführliche Aufklärung, sowohl inhaltlich als auch mit ausreichend Zeit. Neben einer guten ‚Beratung, Betreuung und Aufklärung‘ wurde auch das gemeinsame Vereinbaren von ‚Etappenzielen‘ als hilfreich beschrieben.

Fachliche Kompetenz wurde als sehr wichtig eingeschätzt, aber auch kommunikative Kompetenz. Eine vertrauensfördernde Haltung und ganz besonders

eine partizipative Entscheidungsfindung wurden als grundlegend bedeutsam eingestuft.

Die Befragten äußerten darüber hinaus auch Wünsche nach Hilfestellung, zum Beispiel „Wie lassen sich Perspektiven entwickeln, dass mein Leben wieder lebenswert ist, dass ich Mut fassen kann?“

Und Betroffene wünschen sich die Akzeptanz ihres Arztes / ihrer Ärztin, wenn sie sich für einen anderen Weg entscheiden, wie zum Beispiel für die Beendigung der Therapie oder für die Anwendung naturheilkundlicher Mittel.

### **Herausforderungen für die persönliche Weiterentwicklung**

Die Diskussionsteilnehmer/innen waren sich einig, dass jeder Krankheitsprozess die Notwendigkeit impliziert, an den eigenen Fähigkeiten zu arbeiten. Als besondere Herausforderung beschrieben sie, *selbstbewusst und zielorientiert kommunizieren zu lernen*. Selbsthilfegruppen als Lernort nehmen dabei eine sehr wichtige Schlüsselrolle ein. Dazu gehört auch, eine für das Gespräch förderliche *Haltung* einzunehmen. Das heißt zum Beispiel, sich zu bemühen, selber im Gespräch offen zu sein und sich einzubringen.

Als ganz wesentlich wurde beschrieben, selbst *Eigeninitiative zu entwickeln*: „Die Gesellschaft erwartet eine Gesundheitsreparatur im Krankenhaus wie eine Autoreparatur in der Werkstatt: Motor läuft nicht, ADAC kommt, der Rettungswagen wäre das Parallele, es geht in die Werkstatt, ins Krankenhaus, ..., neue Räder dran, ... dann läuft das Ding wieder. Auch in die Selbsthilfegruppe kommen Personen mit der Erwartung ‚Mach was mit mir!‘“ Deshalb ermuntern Selbsthilfegruppen „die Leute zu lernen, mit ihren Ärzt/innen umzugehen und *sich selber* auch zu *hinterfragen*.“ Besser ist es, wenn Patient/innen von sich aus Fragen stellen: „Dann kann der Arzt ganz anders seine Therapievorschlage unterbreiten, wenn er wei, aha, der hat sich schon damit beschaftigt.“ Oder „Was wunscht sich denn der Arzt? Ich gehe mal davon aus, er wunscht sich einen Patienten, der aufgeklart ist und in ein offenes Gesprach auch eingehen kann.“

Eine zentrale Frage war: „Wie schaffe ich es, *mich selber mit der Krankheit anzunehmen*, und wie kann ich mit der insgesamt veranderten Situation umgehen?“

Eine weitere Herausforderung wurde darin gesehen, *das Internet mit seinen Informationen kritisch zu bewerten*. Der Arzt / Die Ärztin sollte der ‚wesentliche Ansprechpartner‘ sein, nicht das Netz: „Die Patienten suchen dort an allen moglichen Stellen irgendwelche Informationen... und lassen sich manchmal auch von sehr merkwurdigen Informationen beeindrucken und werden dann hin- und hergerissen.“

### **Vorschlage der Arztinnen und Arzte fur die Verbesserung des Arzt-Patienten-Verhaltnisses**

*Was ist aus Sicht von Arztinnen und Arzten in Gesprachs- beziehungsweise Behandlungssituationen sinnvoll und welche Wunsche haben sie?*

Angesichts des breiten Patientenspektrums brachte ein Hausarzt die notwendige Grundhaltung folgendermaßen auf den Punkt: „...besteht unsere Hauptaufgabe darin, dass wir *den Patienten behandeln* mit seinen Erkrankungen und *nicht die Erkrankung*.“

Des Weiteren sammelten die Diskussionsteilnehmer/innen in den ärztlichen Fokusgruppen ganz praktische Vorschläge, zum Beispiel:

- *Angehörige mitbringen lassen*: nach dem Motto ‚Vier Ohren hören mehr als zwei‘.
- *Konsequenzen aufzeigen*: „Vor allem bei dem Einsatz von Medikamenten werden Patientinnen und Patienten darauf hingewiesen, dass sie bei unregelmäßiger Einnahme damit rechnen müssen, dass keine Wirkung eintritt.“
- *Enge Patientenführung*: zwischen Therapietreue und Kontrolle wird ein Zusammenhang gesehen. Das heißt, der Arzt / die Ärztin muss hinterfragen, ob Medikamente wirklich genommen wurden. Es ist wichtig, dem „Patienten zu vermitteln, dass man ihn nicht mit etwaigen Nebenwirkungen alleine lässt. Durch kurze Gespräche in kürzeren Abständen fühlt er sich gut betreut und nimmt die Medikamente eher korrekt ein.“
- *Partnerschaftlich aushandeln*: Partnerschaft wird als wesentlich für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis betrachtet. Dazu gehört, aufzuklären und Patient/innen zu fragen, was sie selber möchten. Hilfreich ist es, die Möglichkeit anzubieten, ein Medikament auszuprobieren und bei unerwünschten Begleiterscheinungen jederzeit Kontakt mit der Praxis aufzunehmen.
- *Auf den jeweiligen Patienten / die jeweilige Patientin zugeschnittene schriftliche Informationen*: vor allem die Urologen betonten im Rahmen der Diskussion, wie individuell zusammengestellte verständliche Informationen die Patientenmotivation fördern. Besonders bei kombinierten Behandlungen mit Infusionen und Tabletten akzeptieren Patient/innen gerne Material zum Nachlesen, vor allem, wenn sie sehen, dass es vom Arzt / von der Ärztin für sie persönlich ausgewählt wurde.
- *Mehr Therapiefreiheit für Ärzt/innen zugunsten individueller Behandlungen*: manche Medikamente, die man entsprechend der Leitlinie einsetzt, können in Bezug auf den jeweiligen Patientencharakter völlig unbrauchbar sein. Der spontane Typ zum Beispiel wird kaum dreimal am Tag seine Medikamente zeitlich korrekt einnehmen. Die Medikation „muss zu ihm in seinem Lebensumfeld passen“, wie ein Hausarzt formulierte. Wenn individuelle Abweichungen vom Therapiestandard möglich sind, kann eine bessere Therapietreue erzielt werden.

### **Von beiden Gruppen genannte Wünsche an die gemeinsame Gesprächssituation**

Sowohl Betroffene aus Selbsthilfegruppen als auch die ärztlichen Diskussionsteilnehmer/innen benannten folgende Wünsche für eine Verbesserung der Situation:

- Mehr Zeit für Gespräche
- Vertrauen als Grundhaltung

- Geteilte Verantwortung
- Verunsicherung durch Informationsüberflutung verringern (Beipackzettel, Internet etc., kritische Bewertung von Infos im Internet)
- Erläuterungen auf individuelle Patientenkompetenz einstellen.

### **Wie bewerten wir das Projekt?**

Die Erfolge des Projektes zeigen sich durch das miteinander Reden. Es blieb nicht bei den Gruppendiskussionen mit den Selbsthilfevertreter/innen und Ärzt/innen. Die Dokumentationen der Veranstaltungen wurden an die Teilnehmer/innen versandt. Diese wiederum nutzten die Zusammenfassungen, um ihrerseits in ihren Selbsthilfegruppen darüber zu diskutieren. Ebenso wurde auch in den Qualitätszirkeln der Ärztinnen und Ärzte über die Erfahrungen aus den Fokusgruppen gesprochen.

Die Ergebnisse des gesamten Arbeitsprozesses mündeten schließlich am 25. Mai 2016 in eine Fachtagung „Zur Treue gehören immer zwei“, die sich an Ärzt/innen, Betroffene und alle Interessierten richtete. Die zentralen Erkenntnisse der Fokusgruppen wurden nun einem breiteren Publikum präsentiert. Therapieverantwortung wurde somit zum Gesprächsthema der Selbsthilfe mit Ärztinnen und Ärzten.

Die Arbeit am Themenbereich *Therapietreue und Kommunikation* ist auch als Partizipationsprozess einzustufen. Betroffene und Ärzt/innen stellten sich gegenseitig Informationen über ihre inneren Haltungen zur Verfügung und zeigten ihre Annahmen, ihre Rückschlüsse und auch ihren Ärger und manchmal ihre Hilflosigkeit. Dies führte zu Innenansichten zweier sehr unterschiedlicher Positionen in einer gemeinsamen Situation mit unterschiedlichen und auch aufeinander bezogenen Abhängigkeiten.

Durch so einen Einblick in die jeweils andere Position und Rolle kommt es zu veränderten Bildern vom jeweiligen Gegenüber. Jede Seite hat gute Gründe für ihr Verhalten oder für ihre Einschätzungen. Wenn Ärzt/innen zum Beispiel erwarten, dass Patient/innen ein Medikament ordnungsgemäß nehmen, Betroffene aber lieber nicht mitteilen, dass sie ganz anderer Meinung sind, gibt es dafür nachvollziehbare Motive. Diese Gründe anzusehen, ihnen nachzugehen und der Versuch beide Haltungen nachzuvollziehen, waren zentrale Ziele innerhalb des Projektes.

Die Arbeitsgruppe näherte sich im interdisziplinären Austausch dem Thema über mehrere Jahre. Die zum Teil sehr unterschiedlichen Sichtweisen der Beteiligten vor Ort wurden deutlich herausgearbeitet. Für die Diskussionsteilnehmer/innen wurden die Anteile des jeweiligen Gegenübers und die eigenen Beweggründe spürbar. Dabei ergab sich auch ein breiter gemeinsamer Nenner bezüglich einer guten Arzt-Patient-Beziehung.

Insofern hat sich für uns im Arbeitskreis die Projektarbeit gelohnt. Außerdem wurden alle Ergebnisse dokumentiert<sup>6</sup> und bereits in verschiedene Gremien auf Bundes- und Landesebene eingebracht. Der Patientenbeauftragte NRW ließ zum Beispiel das Projekt im Rahmen seiner Fachtagung „Partizipation und Gesundheit“ am 4. Oktober 2016 in Duisburg diskutieren.



Selbstverständlich bleibt noch viel zu tun. Was in einem kleinen Rahmen erarbeitet wurde, soll jetzt in die Breite getragen werden. Das heißt, der eigentliche Prozess der nachhaltigen und offenen Annäherung an das Thema *gemeinsame Therapieverantwortung* steht noch aus. Deshalb soll der Prozess fortgeführt und im Sinne der gemeinsamen Therapieverantwortung mit weiteren Kooperationspartner/innen fortgesetzt werden.

Auch der neue Vorstand der KV Nordrhein, Dr. Frank Bergmann und Dr. Carsten König, fühlt sich dieser Aufgabe verpflichtet und will die interdisziplinäre Zusammenarbeit fortsetzen.

## **Anmerkungen und Literatur**

- 1 Siehe zum Beispiel folgende Studien: Stéphanie Sidorkiewicz et al.: *Discordance Between Drug Adherence as Reported by Patients and Drug Importance as Assessed by Physicians*. In: *Annals of Family Medicine*, Vol. 14, Nr. 5, 2016, S. 415-421; Julia A. Glombiewski et al.: *Medication Adherence in the General Population*. In: *PLOS ONE*, Dec. 2012, Vol. 7, Issue 12, e50537; Susanne Jäger et al.: *Der Zusammenhang zwischen Medikamenten-Compliance und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Nierentransplantierten*. In: *AK Klinische Psychologie im BDP (Hrsg.): Psychische Störungen in der somatischen Rehabilitation*. Berlin 2009, S. 79-93
- 2 „Die Einhaltung und Befolgung von Gesetzen und Regeln nennt man eine gute Compliance.“ Zentrum für wissenschaftliche Weiterbildung an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel e. V., Stand 23.01.2015
- 3 „Als Adhärenz bezeichnet man in der Medizin die Einhaltung der gemeinsam von Patient und Behandler gesetzten Therapieziele im Rahmen des Behandlungsprozesses“. DocCheck Flexikon, Stand 14.12.2016, Internet: <http://flexikon.doccheck.com/de/>
- 4 Bruno Ophaus (1920-1991) in „Lautsprecher“, Zeitung für Psychiatrie-Erfahrene in NRW, Heft 49 (September) 2015, S. 11
- 5 Gesundheitsselbsthilfe NRW: *Medikamente im Alltag chronisch Kranker – Es hilft nur, was klug genommen wird*. Dokumentation vom Selbsthilfe-Café am 29.11.2012, Internet: <https://www.kvno.de/20patienten/60selbsthilfe/30materialien/40fortbildungsdoku/20therapie treue/index.html>
- 6 Alle Dokumente stehen zum Download unter <https://www.kvno.de/20patienten/60selbsthilfe/30materialien/40fortbildungsdoku/20therapie treue/index.html>

Petra Belke leitet als Dipl. Pädagogin und Sozialmanagerin seit 2007 die Landesstelle für die Koordination der Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON). Die Einrichtung ist Ansprechpartnerin und Serviceeinrichtung für Selbsthilfeakteure und Selbsthilfekontaktstellen in NRW und bietet seit 1990 Information, Beratung und Koordination für Bürgerinnen und Bürger, Organisationen und professionell Tätige aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zum Thema Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung.

Marita Meye ist Dipl. Volkswirtin und seit 2005 Referentin in der Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein mit den Arbeitsschwerpunkten Berichterstattung und Fortbildung. Seit 1987 hat sie sich als Projektleiterin, Autorin und Lehrbeauftragte kontinuierlich mit dem Thema „Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen“ beschäftigt.

Stephanie Theiß ist Dipl. Pädagogin und Betriebswirtin (VWA). Seit 1995 leitet sie die KOSA in der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein. Aktuelle Aufgabenschwerpunkte bilden der Dialog zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe sowie interdisziplinäre Fortbildungen für Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und medizinisches Fachpersonal. Außerdem ist sie in der KV Nordrhein Ansprechpartnerin zu Maßnahmen der Patientenorientierung.

Peter Böhm

## Zur Mitarbeit in Forschungsprojekten aus Sicht eines Forschungspartners aus der Selbsthilfe

Auf europäischer Ebene gibt es in der Rheumaforschung seit 2010 Projekte mit Patient/innen als Forschungspartner/innen im Rahmen von EULAR (European League against Rheumatism) und PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe). Der Begriff „Forschungspartner/in“ ist dabei folgendermaßen definiert: „Der Patient mit der relevanten [in diesem Fall rheumatischen] Erkrankung agiert als aktives Teammitglied in einem Forschungsprojekt gleichberechtigt mit den professionellen Forschern und bringt sein Erfahrungswissen in jeder Projektphase ein.“

Der Einsatz von Patient/innen als Forschungspartner/innen ist aus folgenden Gründen sinnvoll:

- Patient/innen verfügen über Erfahrungswissen und sind motiviert durch eigene Erlebnissituationen.
- Patient/innen (Patientenorganisationen) können einen substantiellen Beitrag zur Identifizierung von Forschungsbedarf, zur Formulierung von Forschungsfragen und zur Projektentwicklung leisten.
- In einer Demokratie haben Patient/innen bzw. Konsument/innen ein Beteiligungsrecht.
- Förderer von Forschung sehen die Zusammenarbeit mit Patient/innen bzw. Patientenorganisationen immer häufiger als wesentliches Kriterium für die Förderung.
- Patientenbeteiligung erhöht die Legitimität des Forschungsprojektes und fördert die Implementierung der Forschungsergebnisse.

Die Beteiligung von Forschungspartner/innen ist in jeder Phase eines Forschungsprojekts möglich:

- bei der Entwicklung eines Projektantrags,
- bei der Planung und Leitung des Forschungsprojekts,
- bei der Durchführung der Forschung,
- bei der Analyse der Daten,
- bei der Verbreitung der Forschungsergebnisse.

Die Forschungspartner/innen der Deutschen Rheuma-Liga e. V. verrichten ihre Arbeit ehrenamtlich und werden zuvor in einem Wochenendseminar dafür geschult. Die Deutsche Rheuma-Liga begann im Oktober 2014 mit der Fortbildung ausgewählter Patient/innen zu Forschungspartner/innen. Im November 2016 wurde ein zweites Wochenendseminar durchgeführt. Voraussetzungen für die Auswahl der Forschungspartner/innen waren zum Beispiel gute Englischkenntnisse, um Fachliteratur und Studien lesen und gegebenenfalls an internationalen Kongressen teilnehmen zu können, und ein gewisses Vor-

wissen zum Thema, zum Beispiel durch Erfahrungen als „Forschungsobjekt“ (Teilnahme an Studien etc.), sowie generelles Interesse an Forschung in der Rheumatologie.

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt Forschungsprojekte an denen Forschungspartner/innen beteiligt sind. Das erste dieser Art in Deutschland ist ein gemeinsames Projekt der Martin-Luther-Universität (MLU) Halle-Wittenberg und der Uniklinik Freiburg zur Entwicklung einer Kommunikationsschulung für Patient/innen mit rheumatischen Erkrankungen auf Grundlage der Ergebnisse einer vorherigen Befragung von Patient/innen und Sozialberater/innen der Deutschen Rheuma-Liga (Projekttitle: „Entwicklung und Evaluation einer Intervention zur Vermittlung kommunikativer Kompetenzen für rheumakranke Menschen auf der Basis einer Analyse kommunikationsbezogener Faktoren der sozialen Teilhabe“, Projektleitung: Prof. Wilfried Mau, Halle-Wittenberg, und Prof. Erik Farin-Glattacker, Freiburg). An diesem Projekt, das Mitte 2017 abgeschlossen werden soll, sind neben den Forscherteams aus Halle-Wittenberg und Freiburg insgesamt drei Patientinnen und ein Patient als Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga beteiligt. Zwei von ihnen haben die Schulung als Forschungspartner im Oktober 2014 in Fulda besucht. Die Mitwirkung des Autors als Forschungspartner in diesem Projekt umfasste folgende Tätigkeiten:

- Januar 2015: Einstieg in das gemeinsame Forschungsprojekt der MLU Halle-Wittenberg und der Universitätsklinik Freiburg bei einem Treffen aller Beteiligten (Professionelle und Forschungspartner/innen) in Frankfurt
- Februar / März 2015: Mitwirkung bei der Erstellung der Patienteninformationen für den Online-Fragebogen und bei der Entwicklung des Online-Fragebogens (inkl. Probelauf)
- März 2015: Verbreitung der Patienteninformationen in Selbsthilfegruppen und bei Patient/innen
- Juli 2015: Diskussion der Ergebnisse der Online-Befragung und der daraus abzuleitenden Themen für die Schulung bei einem zweiten Treffen aller Projektbeteiligten in Frankfurt
- August / September 2015: Bearbeitung von Datenschutzerklärungen und Patienteninformationen für Teilnehmer/innen und Interessent/innen künftiger Schulungskurse
- August / September 2015: Mitwirkung bei der Erarbeitung der Schulungsmodule
- November 2015: Teilnahme am dritten gemeinsamen Treffen der Forschungsgruppe in Frankfurt; abschließende Diskussion der Schulungsinhalte und Planung des weiteren Vorgehens im Hinblick auf die Erprobung der Schulungen und die Ausbildung von Trainern
- Dezember 2015 / Februar 2016: Planung und Durchführung einer Probeschulung in Berlin gemeinsam mit einer hauptamtlichen Mitarbeiterin aus dem Forscherteam
- März 2016: Mitwirkung bei der Auswertung der Erfahrungen aus den Probeschulungen

- Juni 2016: Organisation eines „Train-the-Trainer“-Seminars zur Durchführung von Evaluationsschulungen in Berlin und Teilnahme am Seminar
- Juli 2016: Durchführung einer Evaluationsschulung in Hamburg gemeinsam mit einer Forschungspartnerin aus dem Projekt
- Juni / Juli 2016: Rekrutierung von Teilnehmer/innen aus Selbsthilfegruppen der Rheuma-Liga für insgesamt vier Evaluationsschulungen in Berlin
- Juli / August 2016: Organisation und Durchführung einer Evaluationsschulung in Berlin (zwei Termine, gemeinsam mit einer ehrenamtlichen Co-Trainerin)
- November 2016: Organisation und Durchführung von zwei weiteren Evaluationsschulungen in Berlin (eine Ganztagschulung und eine Schulung an zwei Terminen halbtags, jeweils mit einer ehrenamtlichen Co-Trainerin).

Bis zum Abschluss dieses Forschungsprojektes stehen noch folgende weitere Aktivitäten an in die alle vier beteiligten Forschungspartner/innen einbezogen werden:

- Februar 2017: Viertes gemeinsames Treffen der Forschergruppe; Diskussion der ersten Auswertungsergebnisse der Schulungsevaluation und der Konsequenzen daraus für die Inhalte des Schulungsmanuals
- Frühjahr 2017: Mitwirkung an der Erstellung der Abschlussversion des Schulungsmanuals
- Sommer 2017: Abschließendes Treffen aller Projektbeteiligten zur Diskussion des Abschlussberichts.

Inzwischen werden weitere Forschungsprojekte mit rheumatologischem Bezug durch den Einsatz von Forschungspartner/innen unterstützt. Der Autor dieses Berichts ist seit Oktober 2016 als Forschungspartner in einem neuen Projekt der MLU Halle-Wittenberg im Einsatz (Projekttitle „Zu viel oder zu wenig? Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung“, Projektleitung: Dr. rer. medic. Kerstin Mattukat, Institut für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg). Im Rahmen dieses Projekts, in dem erforscht werden soll, inwieweit Rheuma-Patient/innen eine Mitbeteiligung an den Therapieentscheidungen ihres behandelnden Arztes / ihrer behandelnden Ärztin wünschen und von welchen Faktoren die Stärke dieses Autonomiebedürfnisses abhängt, fielen für den Forschungspartner bislang folgende Aufgaben an:

- Oktober 2016: Mitarbeit an der Kurzbeschreibung des Projekts für die Veröffentlichung auf der Homepage der Deutschen Rheuma-Liga
- November / Dezember 2016: Prüfung und Überarbeitung des Patientenfragebogens für die Studienphase 1 (Januar bis März 2017)
- Dezember 2016: Prüfung und Überarbeitung der Teilnehmeranschriften inklusive Studieninformationen für die Studienphasen 1 und 2 (Studienphase 2 ab April 2017)
- Dezember 2016: Prüfung der Einwilligungserklärung für die Teilnahme an Studienphase 2.

Die nächste Aktivität im Rahmen dieses Projektes wird ein zweitägiges Treffen der gesamten Forschergruppe Anfang März 2017 in Halle sein zur Besprechung der Ergebnisse aus Studienphase 1 und zur konkreten Planung der zweiten Studienphase.

Bei der Mitwirkung von Forschungspartner/innen aus der Patientenselbsthilfe an Forschungsprojekten gibt es natürlich auch Ungleichheiten zwischen den Forschungspartner/innen aus der Selbsthilfe und den professionellen Teammitgliedern und daraus resultierende Hindernisse. Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Erfahrungen und Einschätzungen des Autors im Zusammenhang mit dem ersten der genannten Forschungsprojekte:

- Der Anteil der Arbeitsaufgaben bei Forscher/innen und Forschungspartner/innen ist unterschiedlich groß (Schwerpunkt natürlich bei den „Profis“).
- Die Forschungspartner/innen arbeiten unentgeltlich, entsprechend den Prinzipien der Selbsthilfearbeit.
- Die Reiskosten zu den Arbeitstreffen werden für alle Beteiligten erstattet, aber berufstätige Forschungspartner/innen müssen dafür Urlaub nehmen, während es sich bei den Forscher/innen um ihre Arbeitszeit handelt.
- Aufgrund der Tatsache, dass sich die Mitglieder der beteiligten Forschungsinstitute regelmäßig sehen, ist der Austausch von Informationen über das Projekt dort intensiver als mit und unter den Forschungspartner/innen.
- In bisherigen Veröffentlichungen (Zwischenbericht) sind die Mitwirkung der Forschungspartner und der Aspekt der partizipativen Forschung nicht ausreichend dargestellt worden. Zwar wurden die Forschungspartner/innen im Vorwort bei den Danksagungen erwähnt, dass sie aber Teil des Forschungsteams waren und dass dieser Ansatz partizipativer Forschung sowohl für die beteiligten Forschungsinstitute als auch für die Selbsthilfeorganisation auf nationaler Ebene erstmalig erprobt wurde, wurde nirgendwo hinreichend deutlich gemacht.

Dennoch überwiegen aus Sicht des Autors bislang die positiven Erfahrungen aus der Mitwirkung an den beiden erwähnten Forschungsprojekten. Dies sind folgende:

- Es gibt eine gleichberechtigte Behandlung der Forschungspartner/innen bei den gemeinsamen Treffen und im bisherigen Verlauf der Forschungsprojekte.
- Die Beiträge der Forschungspartner/innen werden ernstgenommen, inhaltliche Vorschläge aufgenommen und auch umgesetzt (z. B. bei der Entwicklung des Online-Fragebogens, der Festlegung von Schulungsinhalten, der Beteiligung an der Durchführung der Schulungen).
- Bisher gibt es weitgehende Transparenz in der Kommunikation sowie zeitnahe Information über anstehende Arbeitsschritte und Zwischenergebnisse.
- Es besteht gegenseitige Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit, auch seitens der Forschungspartner/innen (Einhaltung der Fristen für Zuarbeit, Terminabsprachen etc.).

- Die Mitarbeit in einem Forschungsprojekt als gleichberechtigtes Teammitglied (und nicht nur als „Forschungsobjekt“) ist eine interessante Herausforderung und Bereicherung für die Forschungspartner/innen aus der Selbsthilfe.

Das Fazit fällt daher trotz der erwähnten Probleme ganz überwiegend positiv aus. Die geschilderten Erfahrungen zeigen ein gutes Beispiel für erfolgreiche Forschung durch ein Miteinander von Forscher/innen (als Expert/innen des Arbeitsgebietes) und Patient/innen (als Expert/innen ihrer Erkrankung). Von partizipativen Forschungsprojekten können alle Beteiligten profitieren. Gerade auch für Selbsthilfegruppen und -organisationen ist dies ein lohnendes Feld, das zukünftig stärkere Beachtung finden sollte.

Peter Böhm ist seit 1990 Gruppensprecher der örtlichen Gruppe Berlin in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew – Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. Er ist als Forschungspartner an den im Text genannten Projekten beteiligt, wobei ihm seine beruflichen Qualifikationen (Diplom-Psychologe und Master of Public Health) zugutekommen.

## **Gruppenleiter? Gruppenleiter.**

Die folgenden Überlegungen sind ein Diskussionsbeitrag zu der von einigen Kolleginnen und Kollegen in der Selbsthilfeunterstützung geteilten Beobachtung, dass mit zunehmender Selbstverständlichkeit und ohne erkennbares Stocken verallgemeinernd von „Gruppenleitern“ gesprochen wird, wenn von jenen Personen die Rede ist, die regelmäßig im Namen einer Selbsthilfegruppe in Erscheinung treten. Das Wort geht nun so flüssig über die Lippen, dass selbst die verlegen-hastige Gänsefüßchen-Geste dazu kaum noch vorkommt.

Diese neue Selbstverständlichkeit gibt Anlass zu Fragen: Was hat sich im Denken und in der Herangehensweise von Selbsthilfeunterstützern möglicherweise unter der Hand verändert? Wie sprechen Selbsthilfeunterstützer heute mit Gruppenvertretern und mit Selbsthilfe-Interessenten? Wie hat sich im Vergleich dazu vor fünf oder zehn Jahren die Erörterung notwendiger oder empfehlenswerter Organisationsformen abgespielt, damals, als das Wort „Gruppenleiter“ eher als fragwürdig galt? Ist es schon Vergangenheit, sich um andere Begriffe im Sinne alternativer Entwürfe zu bemühen? Welche Realität wird mit dem veränderten Sprachgebrauch nicht nur abgebildet, sondern auch erzeugt?

### **Rückblick**

Wenn hier von der neuen Selbstverständlichkeit die Rede ist, wird damit angesprochen, was bislang als allgemeines Selbstverständnis galt. Die Selbsthilfebewegung mit ihrer Initialphase in den 1970er Jahren und im Kontext der sogenannten „neuen sozialen Bewegungen“ hatte einige grundlegende Merkmale: individuelle Selbstbestimmung, Basisdemokratie, Ungehorsam gegenüber und Bruch mit patriarchalisch-paternalistischen Strukturen und Konventionen, Verschränkung der individuellen persönlichen Weiterentwicklung mit der fortschrittlichen Entwicklung einer modernen demokratischen Gesellschaft. Die Aufforderung „be your own chairman“ aus der Themenzentrierten Interaktion (TZI) bringt es auf den Punkt: die fraglose Orientierung auf oder die Unterordnung unter Autoritäten sollte dadurch abgelöst werden, dass jeder Mensch selbstverantwortlich und frei entscheiden kann – im Rahmen innerer und äußerer Grenzen, die aber erweiterbar sind. Gefordert wird, das eigene Tun und Lassen persönlich und gesellschaftlich zu verantworten. Die Widerständigkeit dieses Selbstverständnisses spiegelt sich im Vokabular von Publikationen wie z. B. „Das Nachmedizinische Zeitalter – radikal sein in Sachen Gesundheit. Zur Überwindung der Hegemonie der Medizin über die Gesundheit...“ (Hildebrandt 1985).

Das Expertentum aus eigener Betroffenheit stand gegen die Macht der „Halbgötter in Weiß“. Das Modell der Anonymen Alkoholiker demonstrierte unmiß-

verständlich, wie unabhängig Selbsthilfe sein kann und sein will. Eine hierarchische Ordnung in einer Selbsthilfegruppe verbot sich gewissermaßen von selbst. Die Verteilung von Aufgaben durch Abstimmung oder besser noch Konsensfindung und Rotationsprinzip schien geeignet, die Gefahr zu bannen, dass ein unerwünschtes Machtgefälle in der Gruppe entsteht. Zum basisdemokratischen Programm zählte es, sorgsam darauf zu achten, dass Aufgaben nicht zu Privilegien führen.

Das gerade skizzierte Selbstverständnis gilt nicht exklusiv für die Selbsthilfebewegung. Ohne es hier im Detail belegen zu können, ist davon auszugehen, dass sich diese Ideen auch in den politischen Programmatiken anderer neuer sozialer Bewegungen finden, ebenso wie in Konzepten humanistischer und psychodynamischer Pädagogik und Psychotherapie oder der kognitiven Verhaltenstherapie. In die Aufzählung gehört die Gruppendynamik als sozialpsychologische Forschung über Kleingruppen und als Methodenarsenal im Sinne einer „human-relation“-Technik, die für sich in Anspruch nimmt, ein „adäquates Mittel politisierender Bildung“ zu sein und zur „Überwindung politischer Apathie“ dienen zu können (Horn 1979, S. 7). Die o. g. Ideen reichen zurück bis zu den gesellschaftlichen Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts. Die Widerständigkeit und die Initiative aus notleidenden Bevölkerungsgruppen führten seit jener Zeit zu gesellschaftlichen Innovationen, denen wir u. a. unser heutiges Sozialversicherungssystem verdanken (Braun und Opielka 1992, S. 20 ff.; Geene 2010, S. 6 ff.).

## **Die bunte Welt der Gegenwart**

Die Wirklichkeit der Selbsthilfe setzt sich heute bekanntermaßen zusammen aus differenziert aufgebauten Organisationen mit ausgebildeten, für Leitungsaufgaben eingesetzten Mitgliedern und angestellten Fachkräften, die in der Organisation zum Teil Leitungsaufgaben erfüllen. Es gibt die lokalen Vereine mit ihren Satzungen gemäß Vereinsrecht und den daraus folgenden Aufgabenverteilungen. Weiter gibt es die in diesem Sinne nicht organisierten „autonomen“ Gruppen, die ihren eigenen Plan verfolgen, der nicht unbedingt demokratischen Regeln folgen muss. Tatsache ist, dass in vielen Selbsthilfegruppen Mitglieder Leitungsaufgaben übernehmen, auch wenn sie nicht immer so genannt werden. Schließlich gibt es die Selbsthilfekontaktstellen, die unter äußerst unterschiedlichen Bedingungen bezüglich Trägerschaft, Personalausstattung, regionaler Bevölkerungsstruktur, geographischen Besonderheiten, lokalen Traditionen, konzeptionellen Vorstellungen und vieles mehr ihre professionelle Arbeit tun.

Zur Wirklichkeit zählt auch, dass die „Halbgötter in Weiß“ – um im Bilde zu bleiben – einige Stufen von ihrem Sockel herabgestiegen sind. Entwicklungen im Sinne des sog. selbsthilfefreundlichen Krankenhauses sprechen z. B. dafür. Selbsthilfegruppen von chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen werden geschätzt als nutzbare Ergänzung der ambulanten



und stationären Patientenversorgung. Dafür werden sie in Dienst genommen, was von der Seite verschiedener Selbsthilfeorganisationen durchaus gewünscht ist. Dieser Einsatz erfordert Kompetenzen, Ausbildung und Leitung, wenn das Vorhaben wirksam realisiert werden soll, die medizinische Versorgung gut zu ergänzen. Die Anerkennung zeigt sich weiter durch verbindliche Regeln zur Patientenbeteiligung in beschlussfassenden Gremien, z. B. dem sog. Gemeinsamen Bundesausschuss. Sie drückt sich auch in Fördervorschriften wie den § 20 h SGB V und in der beträchtlichen Erhöhung der Geldsumme aus, die Selbsthilfegruppen im Bereich von Erkrankungen und Behinderungen von Gesetzlichen Krankenkassen erhalten sollen. Die Förderung gemäß weiterer Gesetze im SGB, etwa im sozialen Bereich, lässt bei der Realisierung jedoch zu wünschen übrig.

Geene et al. (2011, S. 138) konstatieren, dass sich „Selbsthilfegruppen und -organisationen weg von einer Selbsthilfe, wie sie als ‚grassroot-movement‘ entstand, hin zu semi-professionellen Dienstleistern“ wandeln. Borgetto (2013) diskutiert die Frage, ob die gesundheitsbezogene Selbsthilfe, wenn man sie als soziale Bewegung betrachtet, sich in einer abschließenden Phase der Institutionalisierung befindet, und was die Zukunft des „grass-root“-Teils der Selbsthilfebewegung sein könnte. Rosenbrock (2015, S. 173 f.) formuliert als aktuelles Problem, dass gesundheitsbezogene Selbsthilfe für Zwecke der Medizinindustrie und der politischen Entscheidungsfindung instrumentalisiert werde. Er benennt auch als Problem, dass es keinen weiteren Zuwachs der Zahl der Selbsthilfegruppen und der Zahl der Teilnehmer mehr gebe. Das ist sicherlich eine ernst zu nehmende Vermutung, der nachzugehen wäre.

Bei der Frage danach, was die Entwicklung in Richtung semi-professioneller Dienstleistung antreibt, kommt sowohl der Bedarf von Hilfesuchenden nach kompetenter Hilfe in den Blick als auch die Suche von Kostenträgern nach Möglichkeiten zur Einsparung von Ausgaben für den Einsatz fachlich qualifizierter Kräfte. Die Absichten, Selbsthilfe zum Dienst zu verpflichten, sind mittlerweile ganz unverhohlen zu hören. Sie gehen Hand in Hand mit der außerordentlichen Betonung des Wertes der Selbsthilfe als der „vierten Säule“ im Versorgungssystem – so das oft bemühte Bild. Zum Beispiel wird im gedruckten Ankündigungstext zur Fachtagung des AOK-Bundesverbandes am 25.11.2016 mit dem Titel „Multikulti in der Selbsthilfe – nur ein Traum?“ formuliert: „... wir wollen ... gemeinsam mit Selbsthilfe, Wissenschaft und Praxis diskutieren, was die Selbsthilfe leisten muss, um Menschen mit Migrationshintergrund besser erreichen zu können“, und: „Ziel muss es sein, auch diese Bevölkerungsgruppe für die Selbsthilfe zu begeistern und so ihre Gesundheitskompetenz zu verbessern“ (AOK-Bundesverband, 2016 (a) und (b)). Wohl gemerkt: die Selbsthilfe „muss“!

Soweit sich die Forderung und Zielformulierung an Selbsthilfegruppen richtet, steht dieses Beispiel für die Paradoxie, dass ausgerechnet diejenigen Menschen für die Bewältigung einer gesellschaftlichen Aufgabe in die Pflicht genommen werden sollen, die aufgrund ihrer geschwächten Kräfte dazu eigent-

lich nicht besonders viel Leistung aufbringen können, vor allem wenn die Aufgabe den Rahmen der Selbsthilfegruppe deutlich überschreitet und Ausbildung zur Erlangung spezifischer Kompetenzen erforderlich wäre, um der Aufgabe gerecht zu werden. Das kann die Selbsthilfe nicht einfach so leisten – das heißt die „vierte Säule“ ist nicht standfest. Selbst wenn sie es versuchten, könnten sie nicht für die Qualität und Kontinuität garantieren, wenn sie nicht mittlerweile selber bereits so hoch organisiert sind, dass sie wie im Falle einiger Bundesverbände Träger von Einrichtungen mit Fachpersonal sind.

An dieser Stelle wäre zu fragen, wo sich die Widerständigkeit heute artikuliert, nachdem durch politische Beharrlichkeit ein hohes Maß an Anerkennung erreicht wurde. Was kaum noch zu vernehmen ist, sind Diskussionen über die Frage, wohin es führt, wenn man die „Staatsknete“, wie man früher sagte, annimmt. Die Diskussionen in Selbsthilfegruppen drehen sich heute eher um die Mühe, die es bereitet, Fördergelder klug zu beantragen und zu verwenden sowie vorschriftsmäßig zu verwalten. Und nicht unbeträchtliche Mühe bereitet es den Patientenvertretern, ihre Aufgabe in den politischen Prozessen der Entscheidungsfindung in gesundheitspolitischen Gremien auszufüllen, wenn sie nicht nur als Publikum dabei sein wollen.

## Ein Vergleich

Die Gruppenleiterin bzw. der Gruppenleiter – in der Mehrzahl dürfte bei Selbsthilfegruppen von Frauen die Rede sein – steht mit ihrer Person für Kompetenz, Fähigkeit, Kenntnis, Verlässlichkeit, Beständigkeit, Verbindlichkeit, Legitimation / Befugnis, Autorität. Sie sorgt dafür, dass die Geselligkeit nicht zu kurz kommt und der Kaffee auf dem Tisch steht. Sie weiß, wo es lang geht und gibt sofort eine fundierte Antwort, weil sie das kann und darf. Sie organisiert die Angebote, die die Mitglieder wünschen und die auch von Außenstehenden erwartet werden. Ganz selbstverständlich spricht sie mit Außenstehenden im Namen der Gruppe.

Eine „Ansprechperson“ oder „Kontaktperson“, die sich nicht als Leiterin versteht, klingt dagegen deutlich bescheidener. Sie scheint nicht viel mehr als die Sekretärin zu sein, die alles aufschreibt, was sie am Telefon hört, um es an die Gruppe weiterzugeben. Sie gibt keine Auskünfte, die nicht autorisiert sind, also bspw. nur genau jene Informationen, die auch auf dem Faltblatt der Gruppe zu lesen sind, oder genau jene Antwort, zu der sie aufgrund des Votums der Gruppe beauftragt ist; mehr ist sozusagen nicht drin. Die Variante „Anschepartner“ liest sich etwas eleganter, kann aber nicht darüber hinweg täuschen, dass dieser auch keine weitergehenden Möglichkeiten hat. Überdies fehlt die Verbindlichkeit, denn diese Personen können im Unterschied zur „Gruppenleiterin“ stets andere sein. Die Steigerung der Unverbindlichkeit ist die „Kontakttelefonnummer“, denn um die Annahme von Anrufen kümmern sich womöglich abwechselnd verschiedene Gruppenmitglieder.

## Perspektive der Selbsthilfeunterstützer

Aus der Praxis der Kontaktstellenarbeit ist wohl vielen vertraut, dass es einfacher ist, mit einer Person zu sprechen, die autorisiert ist. Das erleichtert die Arbeit, verkürzt den zeitlichen Ablauf und vergrößert die Chance, zu Ergebnissen zu kommen. Ebenso dürfte bekannt sein, dass die Kommunikation mit Selbsthilfegruppen oft viel Zeit benötigt und die Klarheit in der Kommunikation nicht immer gegeben ist, wenn man mit „Ansprechpartnern“ statt mit „Gruppenleitern“ spricht. Dennoch gilt es als ein Merkmal, das akzeptiert werden muss, dass Kommunikation Geduld braucht, und dass nicht der Maßstab an Leitungskompetenz angelegt werden kann, wie es zum Beispiel in oder zwischen Unternehmen oder Verwaltungen erwartet wird.

Die oben genannten Elemente des Selbstverständnisses von Selbsthilfe gehören – das darf man annehmen, es wäre aber auch interessant zu erforschen – bis heute zum Selbstverständnis der Selbsthilfeunterstützerszene, die sich heute wohl zum allergrößten Teil in den Selbsthilfekontaktstellen organisiert findet. Gedruckte Ratgeber wie die „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ der NAKOS (2014) stützen diese Annahme, denn sie beziehen sich unter anderem unverändert auf die TZI-Regeln. Dennoch wäre auch zu fragen, ob der umfassende Sinn der TZI womöglich in den Hintergrund getreten ist und die TZI-Gesprächsregeln nur mehr als eine technische Anleitung zu gelingender Kommunikation aufgefasst werden. Zum gern und häufig benutzten Schlagwort „Empowerment“ ist die entsprechende Frage, ob das Konzept nicht oft stark verkürzt als Verhaltenstraining im Sinne beherzten Klinkenputzens eingesetzt wird, d. h. dass das Training gerade mal gut geübte Bittsteller hervorbringt.

Selbsthilfeunterstützung bewegt sich seit jeher zwischen den Polen, sich auf der einen Seite ganz mit der Graswurzelbewegung zu identifizieren, die dem oben beschriebenen Selbstverständnis entspricht, und andererseits einer klar davon abgegrenzten Position, die auf fachlich entwickelte Förderkonzepte für die optimale Entwicklung der Selbsthilfe setzt. Beide Positionen nehmen für sich in Anspruch, zu wissen, was für die Selbsthilfe gut ist.

Ein damit verbundener Konflikt dreht sich um so etwas wie Deutungshoheit, d. h. wer kann bestimmen, was „echte“ oder „wahre“ Selbsthilfe ist. So gibt zum Beispiel das differenzierte und selbstbewusst vorgetragene Konzept des Vereins Münchener Angstselbsthilfe e. V. (Waterloo-Köhler und Zottl 2015) mit der Auslese und Qualifizierung von Betroffenen als Gruppenleiter und der Zuweisung von Teilnehmern zu den von trainierten Betroffenen geleiteten Gesprächsgruppen des Vereins Anlass zum Disput um eine zutreffende Benennung der Gruppen, ohne den Wert des Konzeptes für die Gruppenteilnehmer zu bestreiten (Sander 2015, Zottl 2015). Von der Seite der fachlichen Förderkonzepte gesehen ist es keine Frage, dass Selbsthilfegruppen Anleitung und Fortbildung brauchen. Die Begründung wird darin gesehen, dass Selbsthilfegruppen vor stetig zunehmenden Herausforderungen oder Aufgaben stehen würden. Die Alltagskompetenz der Gruppenmitglieder erscheint aus dieser

Sicht als unzureichend. Die Vertreter der Graswurzelposition dagegen behaupten sich allein mit ihrer vorhandenen Kompetenz aus Betroffenheit und Laienwissen und ihrer Eigenmächtigkeit. Sie würden sich von Fachleuten nicht einreden lassen, dass sie damit nur wenig erreichen können.

Eine mittlere Position könnte man als Ideal so beschreiben, dass Selbsthilfeunterstützer ihr fachliches Wissen und ihre Erfahrung zur Verfügung stellen i. S. einer begründeten Vermutung, was der Selbsthilfe nützen könnte. Selbsthilfegruppen nehmen sich aus diesem Wissens- und Erfahrungsfundus, was ihnen ihrerseits nützlich erscheint. In der Praxis erweist sich, was tatsächlich von Nutzen ist. Beide Seiten würden aus den neuen Erfahrungen lernen, soweit sie darüber ins Gespräch kommen, wobei differierende oder sogar unvereinbare Ansichten bei der Bewertung der Erfahrungen nicht ausgeschlossen sind.

In den Selbsthilfekontaktstellen finden sich in der Praxis viele Varianten mit unterschiedlicher Betonung der einen oder der anderen Position. Die Entwicklung ist in den letzten Jahren aber offenkundig sehr stark in die Richtung gegangen, das Angebot von Veranstaltungen zur Anleitung und Fortbildung für Selbsthilfegruppen als notwendig und nützlich anzusehen. Sie sind relativ verbreitet, mit einem breiten Themenspektrum, das sich u. a. auf sozialrechtliche, diagnosespezifische oder diagnoseunspezifische Gesundheitsthemen erstreckt und sich auf Fragen der Gestaltung und / oder Verbesserung der Kommunikation in Gruppen richtet. Offenbar kommen diese Angebote den Wünschen mancher Gruppen oder Gruppenmitglieder entgegen. Es nimmt allerdings immer nur ein kleiner Teil der Eingeladenen daran teil. Auf beiden Seiten, also der der Selbsthilfeunterstützer und der der Selbsthilfegruppenmitglieder, scheint es jedenfalls Befürchtungen zu geben, dass es ohne diese Angebote nicht geht, weil die mitgebrachte Betroffenen- und Alltagskompetenz der Mitglieder nicht ausreicht, um Selbsthilfe in Gruppen erfolgreich sein zu lassen. Eine mögliche unerwünschte Folge kann die Geringschätzung der vorhandenen Fähigkeiten der Gruppenmitglieder sein.

Wie lässt sich der sichtbare Widerspruch zwischen dieser Auffassung und der Graswurzelposition auflösen? In der NAKOS-Starthilfe (2014, S. 28) findet sich dazu zunächst die Feststellung: „Ohne Leitung geht es nicht“, und es wird im Detail erläutert, dass die basisdemokratische Variante empfehlenswert ist. Liefert (2016, S. 31) gibt dazu eine weitergehende Antwort, die versucht, das basisdemokratische Modell damit zu verbinden, dass es in vielen Selbsthilfegruppen faktisch eine Gruppenleitung gibt. Sein Anliegen sei es, „einen Leitungsstil in Selbsthilfegruppen zu fördern, der dazu beiträgt, dass sich alle Beteiligten in der ihnen möglichen Form aktiver am Gruppengeschehen beteiligen können“.

Man könnte also sagen, dass Selbsthilfeunterstützer den unübersehbaren Bedarf nach Gruppenleitung anerkennen müssen, weil nicht alle Gruppenmitglieder gleichermaßen in der Lage sind und sein werden, sich mit gleichem

Gewicht zu beteiligen und einzubringen. Aus dieser Situation entstehen gleichsam von selbst Gruppenstrukturen (wie sie die Gruppendynamik im Vergleich zum 20 Jahre alten und immer wieder zitierten Schätzwert der Gesamtzahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland von 70.000 bis 100.000, der als Hochrechnung auf die Arbeit von Braun et al. (1997) zurückgeführt wird.

Viele dieser Interessenten sind in Wahrheit eher auf der Suche nach kompetenter Hilfe wie z. B. Psychotherapie oder fachkundige Beratung als nach einer Selbsthilfegruppe. Sie fühlen sich oft überfordert von der Vorstellung, selber eine Gruppengründung zu versuchen. Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen sind in diesem Kontext immer mit der Abwägung befasst, mit wie viel oder wie wenig anfänglicher (An-)Leitung den Teilnehmern einer neu gegründeten Gruppe dazu verholfen werden kann, die Geschicke ihrer Gruppe selber in die Hand zu nehmen, vor allem wenn die Thematik der Gruppe (z. B. psychische Störungen) aus sich heraus ein Hindernis darstellen kann. Andere Hindernisse können trotz der erwähnten Enttabuisierung Kränkung, Scham und die noch immer berechnete Angst vor Stigmatisierung sein. Auch ein tradiertes Ressentiment dagegen, persönliche Probleme aus einer psychologischen Perspektive anzugehen und auf diesem Wege Lösungen zu finden, ist nicht völlig verschwunden. Die Zunahme der Zahl der Selbsthilfegruppen im Bereich psychischer und psychosozialer Probleme entspricht also wegen dieser ganz verschiedenen Gründe nicht einfach der Häufigkeit der Anfragen zu Gruppen in diesem Bereich.

### **Perspektive der Interessenten (oder der Gedanke, „niemand“ zu sein)**

Auf der Seite der Interessenten, die nach einer Selbsthilfegruppe für sich suchen, ist es der Erfahrung nach keine Frage: bevorzugt werden Gruppen mit klaren Strukturen, gewünscht wäre das Vorhandensein einer verantwortlichen Gruppenleitung. Häufig wird fachkundige Anleitung bei der Problembewältigung bis hin zur Krisenbegleitung gewünscht. Es werden rasch Zweifel laut, wenn Interessenten hören, dass alle Gruppenmitglieder mit gleichem Recht das Geschehen in der Gruppe bestimmen. Die häufig gestellte Frage lautet, ob es denn funktionieren kann, wenn „niemand“ die Richtung bestimmt. Die Vorstellung, dass nicht „niemand“, sondern alle gemeinsam die Richtung bestimmen bzw. herausfinden, dass genau dieses basisdemokratische Modell bestimmte Vorzüge und besondere Lernmöglichkeiten eröffnet, scheint heutzutage für viele Interessenten befremdlich zu sein.

Dieselbe Frage taucht auf, wenn mit Interessenten über die Initiierung einer neuen Selbsthilfegruppe gesprochen wird. Hier sehen sich Interessenten fast immer vor Aufgaben gestellt, die sie glauben nicht leisten zu können, oder die sie nicht leisten wollen: eben die Aufgaben einer Gruppenleitung, die den oben genannten Merkmalen allseitiger Kompetenz und Zuständigkeit genügt. Die Vorstellung, dass dies nicht unausweichlich so sein muss, und dass statt-

dessen das basisdemokratische Modell ein gangbarer Weg sein kann, weckt die erwähnten Zweifel. Es scheint sogar so zu sein, dass der dadurch angestoßene innere Konflikt noch befeuert wird, wenn Interessenten als mögliche Gruppengründer angesprochen werden. Dieses Wort scheint mittlerweile ein so hohes Maß an Anforderungen und Verantwortlichkeit für das Geschehen in der Gruppe, für ihr Funktionieren, ja für ihren Erfolg zu signalisieren, dass Interessenten um so mehr zurückschrecken, wenn sie darüber nachdenken. Seltener geschieht es, dass Interessenten ganz im Gegenteil sogar recht gerne als Gruppengründer und Gruppenleiter öffentlich auftreten wollen – eine Situation, vor der Selbsthilfeunterstützer, die dem basisdemokratischen, TZI-orientierten Modell Geltung verschaffen wollen, eher zurückschrecken dürften.

## **Perspektive der Selbsthilfegruppen**

Aus Gesprächen mit Selbsthilfegruppenmitgliedern und ihren spontanen Kommentaren lässt sich resümieren, dass – kaum verwunderlich – jede Gruppe eine innere Ordnung hat, mal mehr mal weniger klar formuliert, insbesondere was Leitungsfunktionen betrifft. Wohlbekannt ist, dass es in vielen Selbsthilfegruppen, die einem Landes- oder Bundesverband angehören, als Gruppenleitung namentlich benannte Mitglieder gibt, die im Einzelfall auch eine entsprechende Schulung von ihrem Verband erhalten. Manchmal werden Gruppenleiter sogar regelrecht „von oben“ eingesetzt. Die gruppeninternen Organisationsformen umfassen viele Varianten, angefangen vom umfassend zuständigen langjährigen Vorsitzenden über zeitlich befristet gewählte Leitungsteams mit verteilter Verantwortung bis zu hierarchiefreien basisdemokratischen Strukturen mit wechselnder Aufgabenübernahme durch einzelne Mitglieder bei Bedarf.

Schwer zu sagen ist, in welchem Maße das oben beschriebene basisdemokratische Selbstverständnis der Selbsthilfe noch eine Bedeutung hat. Borgetto (2013, S. 130) hält dazu fest, dass es heute kaum noch thematisiert werde wie in den 1980er Jahren, dass soziale Bewegungen „auch auf eine auf der Beziehungsebene qualitativ neue Lebenspraxis zielen – und so auch mit einem starken Anteil innengerichteter Aktivitäten einen sozialen Wandel befördern bzw. in der eigenen Lebenswelt praktizieren“. Das heißt bezogen auf Selbsthilfegruppen, dass eine über die individuelle Problembewältigung hinausgehende Vision von persönlicher und sozialer Entwicklung in der Gruppe als einem selbstgeschaffenen, dafür prädestinierten Lernort weithin in den Hintergrund getreten zu sein scheint.

Gruppenbezogen geht es den Mitgliedern in erster Linie darum, in einer vertrauensvollen Atmosphäre gut miteinander auszukommen und auf dieser Grundlage offen über ihre Problematik sprechen zu können. Neben weiteren vereinbarten Zielen stehen Selbsthilfegruppen oft vor von außen herangetragenen Erwartungen oder Anforderungen. Aufgaben mit Anforderungscharakter sind z. B. die Moderation der Gruppensitzung, Öffentlichkeitsarbeit, organi-

satorische Tätigkeiten für die Gruppe und Angebote der Gruppe im Sinne von Hilfeleistungen für Außenstehende. Diese Aufgaben erfordern mehr Kenntnisse, Übung und Spaß an der Sache. Klar ist, dass nicht alle Gruppenmitglieder das gut können und gerne machen werden, wie zum Beispiel im Gruppengespräch die Rednerliste zu führen und den Teilnehmern das Wort zu erteilen oder Referenten für Fachvorträge zu engagieren. Und nicht alle möchten so etwas lernen und üben. Es liegt auf der Hand, dass sich nicht alle Gruppenmitglieder gleich kompetent und zuständig fühlen und es tatsächlich auch nicht sein müssen.

Die Vorzüge und Nachteile der verbindlichen Aufgabenübernahme in einer Gruppe einschließlich der Gruppenleitung sind klar. Zum einen geben persönliche Kontinuität und Verlässlichkeit der Gruppe als Ganzes und jedem Mitglied die nötige Sicherheit. Dies sind wichtige Faktoren, die den Gruppenzusammenhalt festigen. Zum anderen ist als Problem bewusst, was unter dem Stichwort „Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ schon lange diskutiert wird: wenn Gruppenleiter über viele Jahre mit viel Einsatz ihre Aufgabe geleistet haben und die übrigen Mitglieder sich dem nicht gewachsen fühlen, wenn ein Wechsel ansteht. Dadurch entsteht eine Situation, in der die Existenz der Gruppe in Gefahr geraten kann, wenn die bisherige Gruppenleitung ausscheidet.

Eine weitere nachteilige Wirkung besteht darin, dass aufgrund der qualifizierten Gruppenleitung und ihrer Angebote für die Gruppenmitglieder deren eigene Beiträge als nicht so wichtig oder sogar als entbehrlich erscheinen können. Der immer wieder beklagte passive Konsum der Angebote kann eine Folge sein, die im Widerspruch dazu steht, dass Gruppenmitglieder idealerweise gleichzeitig „Ko-Produzenten“ und „Ko-Konsumenten“ dessen sind, was in der Gruppe mit- und füreinander geleistet wird.

## **Fazit**

Zusammenfassend lassen sich die Fragen vom Beginn wie folgt beantworten: Im Denken der Selbsthilfeunterstützer hat sich wohl mehrheitlich die Erkenntnis durchgesetzt, dass Leitung in Selbsthilfegruppen not tut und gut tut. Das bedeutet eine weitgehende Abkehr von der basisdemokratischen Programmatik in dem Sinne, dass nicht mehr unterstellt oder gefordert wird, dass alle Selbsthilfegruppen-Mitglieder sich in gleicher Weise am Gruppengeschehen beteiligen (eine bedingt durch das machtvolle Ideal möglicherweise folgenreiche Vereinfachung). Die Fähigkeiten und Erfahrungen der einzelnen Mitglieder sind dafür doch zu unterschiedlich. Darauf gilt es Rücksicht zu nehmen, damit die Programmatik letztlich durch individuelle Überforderung nicht verhindert, was eigentlich erreicht werden soll.

Das Sprechen über notwendige und nützliche Organisationsformen bewegt sich in einem Zwischenreich. Einerseits werden Selbsthilfegruppen noch als „Gruppen ohne Leitung“ beschrieben, vielleicht in der guten Absicht, den Unterschied zu Gruppen klarzumachen, die durch ausgebildete Fachkräfte professionell geleitet werden, oder als programmatische Anforderung an



„echte“ Selbsthilfegruppen. Andererseits werden Gruppenvertreter nun selbstverständlich und unterschiedslos als „Gruppenleiter“ angesprochen. Beides wird den tatsächlichen Verhältnissen nicht gerecht und weckt Befürchtungen bei Gruppenmitgliedern und Interessenten.

Das Wort „Gruppenleiter“ ist zwar kein Tabu mehr, aber es wird mit dem veränderten Sprachgebrauch das Bild fatal vereinfacht, wie man sich Selbsthilfegruppen vorzustellen hat. Nun kann es als Anforderung (miss-)verstanden werden, dass es ganz selbstverständlich so sein muß, dass ein Gruppenmitglied eine Leitungsfunktion übernehmen muss, die den beschriebenen Anforderungen genügt – auf eine Kurzformel gebracht: ohne Gruppenleiter keine Selbsthilfegruppe.

Es geht also darum, dass Selbsthilfeunterstützer ein differenziertes Bild gewinnen, mit welcher Art der Organisation sie es in der jeweiligen Gruppe zu tun haben, um ebenso differenziert beraten zu können, wenn es um Fragen der Verbesserung der Organisation im Interesse der Mitglieder und ihres gemeinsamen Ziels geht. Kurz gesagt: welche Art der Leitung der Gruppe und ihren Mitgliedern dienlich ist – und wie dazu die richtigen Bezeichnungen heißen, die genauso differenziert gebraucht werden sollten. Im Gespräch mit Interessenten geht es darum, den Wunsch nach Leitung zu respektieren und deutlich zu machen, dass Selbsthilfegruppen selbstverständlich ihre jeweils eigenen Formen der Gruppenleitung haben bzw. entwickeln. Das gilt auch, wenn Interessenten sich mit der Frage befassen, wie mit anderen Betroffenen zusammen eine neue Gruppe initiiert werden kann. Insofern ist es überhaupt nicht von gestern, sich um unterschiedliche Begriffe und damit um unterschiedliche Modelle für eine nützliche Gruppenorganisation zu bemühen, sondern das ehemals verpönte Wort „Gruppenleiter“ wird in den Katalog der mit Gruppenmitgliedern und Interessenten zu diskutierenden Modelle aufgenommen.

## Literatur

- AOK-Bundesverband (a), Multikulti in der Selbsthilfe: AOK will Gesundheitskompetenz von Zuwanderern stärken (Internet: [http://aok-bv.de/hintergrund/dossier/selbsthilfe/index\\_17575.html](http://aok-bv.de/hintergrund/dossier/selbsthilfe/index_17575.html), 7.12.2016)
- AOK-Bundesverband (b), Selbsthilfe und Migration – Offen für alle – Konzepte, Projekte, Perspektiven, G+G Gesundheit und Gesellschaft Spezial 12/2016 (Internet: [http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/gesundheit\\_und\\_gesellschaft/spezial/gg\\_spezial\\_1216.pdf](http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/gesundheit_und_gesellschaft/spezial/gg_spezial_1216.pdf))
- Borgetto, Bernhard. Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, Gießen (Eigenverlag) 2013, S. 129-138
- Braun, Joachim, Opielka, Michael Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Abschlußbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm „Informations- und Unterstützungstellen für Selbsthilfegruppen“ im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart, (Kohlhammer)1992
- Braun, Joachim, Kettler, Ulrich, Becker, Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFuS Bd. 136. (Kohlhammer), Stuttgart 1997.
- Geene, Raimund. Selbsthilfeunterstützung in Frankfurt und in Deutschland – Geschichte und Perspektiven. In: Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt. Auf die Menschen kommt es an. Festschrift zum 30-jährigen Jubiläum der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, 2010, S. 6-26 (<http://www.selbsthilfe-frankfurt.net/index.php?inhalt=publikationen.30jahre&style=normal>)



- Geene, Raimund, Bauer, Roland, Hundertmark-Mayser, Jutta. Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011, Gießen (Eigenverlag) 2011, S. 138
- Hildebrandt, Helmut. Das Nachmedizinische Zeitalter – radikal sein in Sachen Gesundheit. Zur Überwindung der Hegemonie der Medizin über die Gesundheit, der möglichen Rolle von „Community Organizations“ und Bürgerinitiativen sowie zu der Strategie des „Empowerment“. Arbeitspapiere zu Gesundheit, Politik und Konzepten in USA und Kanada, Arbeitspapier Nr. 5, erschienen als Veröffentlichung der Projektgruppe Selbsthilfe- und Netzwerkforschung in der Abteilung Medizinische Soziologie des Universitätskrankenhauses Eppendorf der Universität Hamburg, 1985
- Höflich, Anke, Meyer, Friedhelm, Matzat, Jürgen, Beutel, Manfred, Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke. Bremerhaven (Wirtschaftsverlag NW) 2007.
- Horn, Klaus. Gruppendynamik und der subjektive Faktor. Repressive Entsublimierung oder politisierende Praxis. Frankfurt (Suhrkamp), 1979 3. Auflage
- Liefert, Götz. Unterlagen zur NAKOS-Fortbildung „Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen“, 21.-23.4.2016 in Berlin
- NAKOS (Hrsg.). Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Berlin 2014
- Rosenbrock, Rolf. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015, Gießen (Eigenverlag) 2015, S. 165-175
- Sander, Hans-Christian. Leserbrief zum Artikel „Wie wirkt Angstselbsthilfe? Selbstverständnis und Selbstbeobachtungen der Münchner Angstselbsthilfe“ von Margit Waterloo-Köhler und Christian Zottl. In: Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis, 2015, 47. Jg. (3), S. 657-659
- Waterloo-Köhler, Margit, Zottl, Christian. Wie wirkt Angstselbsthilfe? Selbstverständnis und Selbstbeobachtungen der Münchner Angstselbsthilfe. In: Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis, 2015, 47. Jg. (2), S. 337-342
- Zottl, Christian. Antwort zum Leserbrief von H.-Chr. Sander, Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis, 2015, 47. Jg. (3), S. 659-662

Hans-Christian Sander ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Er arbeitet seit 1984 bei der Bürgerinitiative Sozialpsychiatrie e. V. in Marburg. Einer seiner Arbeitsbereiche ist dort seitdem die Tätigkeit in der Selbsthilfekontaktstelle.

## **Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen aus Sicht von Parkinsonpatienten**

In den vergangenen Jahrzehnten verlagerte sich das Krankheitspanorama in den westlichen Industrieländern von akuten Erkrankungen hin zur Dominanz chronischer Leiden (RKI 2012). Chronische Erkrankungen treten bei Menschen in den unterschiedlichsten Lebensabschnitten auf und bedingen zahlreiche Anforderungen an Betroffene und deren Angehörige. Sie haben zudem weitreichende Konsequenzen für die gesundheitliche Versorgung (Hurrelmann, Laaser, Richter 2012). Chronisch Kranke müssen oft ein Leben lang das gesundheitliche Versorgungssystem in Anspruch nehmen. Die kurativ und zumeist punktuell ausgerichtete Versorgungslandschaft kann jedoch den komplexen biopsychosozialen Anforderungen der Betroffenen nicht gerecht werden und stößt somit immer mehr an ihre Grenzen (Schaeffer 2006). Im Zuge dessen erfuhr hierzulande die gesundheitliche Selbsthilfe einen enormen Bedeutungsaufschwung und etabliert sich immer mehr als fest integrierter Bestandteil des Gesundheitssystems (Grunow, Pfungsten, Borgetto 2012). Vor allem den gesundheitlichen Selbsthilfegruppen wird das Potential beigemessen, sowohl bestehende Unzulänglichkeiten der professionellen Versorgung zumindest teilweise zu kompensieren und unerfüllten Patientenbedürfnissen zu entsprechen als auch chronisch kranke Menschen und deren Angehörige durch psychosoziale Unterstützung zu einer Rolle als aktive Partner im Gesundheitssystem zu befähigen (ebd.).

Die Selbsthilfegruppen in Deutschland weisen zum einen thematisch vielfältige und zum anderen zielgruppenspezifische Angebote auf. Um sich in der Vielzahl gesundheitlicher Selbsthilfeangebote zu Recht zu finden, benötigen Menschen die notwendigen sozialen und individuellen Ressourcen wie beispielsweise familiäre Unterstützungsleistungen und persönliche Motivationslagen. Der Selbsthilfebewegung liegt daher der Leitgedanke eines aktiven und autonom handelnden Menschen zu Grunde, der sich eigenverantwortlich zur Teilnahme an einer Form der Selbsthilfe entscheiden kann (Matzat 2011). Unbeachtet bleibt zumeist der Aspekt, dass gerade chronisch Kranke oft nicht in der Lage sind, eine aktive Patientenrolle zu übernehmen. Oftmals sind sie zu stark mit der eigenen subjektiven Problembewältigung beschäftigt, um sich uneingeschränkt für den Beitritt in einer Form der Selbsthilfe zu entscheiden (Rieder, Giesing 2011). Diese Überlegungen führten die Autoren zu der Frage, welche gemeinschaftlichen Motive die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen aus Sicht der Betroffenen begünstigen. Erkenntnisse zum Nutzungsverhalten können helfen, die Position von Selbsthilfegruppen im Versorgungsgeschehen zielgerichtet zu stärken, indem Barrieren der Nutzung erkannt und reduziert sowie vorhandene Angebote niederschwellig ausgebaut werden

Im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science in den Gesundheitswissenschaften an der Charité – Universitätsmedizin Berlin wurde das bislang wenig erforschte Themengebiet bearbeitet. Vor dem Hintergrund der defizitären Datenlage zu Motiven der Inanspruchnahme aus einer konkreten Nutzerperspektive, widmete sich die Bachelorarbeit dieser Thematik explorativ am Beispiel eines Patientenkollektivs von Parkinsonpatienten. Ziel war es, gemeinschaftliche Beitrittsmotive und beeinflussende Rahmenbedingungen zu identifizieren, welche die Aktivität dieser Patientenpopulation in gesundheitlichen Selbsthilfegruppen tangieren.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde ein Gruppeninterview durchgeführt. Zehn Parkinsonpatienten, die zum Zeitpunkt der Befragung aktiv in einer regionalen Selbsthilfegruppe engagiert waren, wurden mittels halbstrukturiertem Interview zu gemeinschaftlichen Beitrittsmotiven befragt. Die Durchführung eines Gruppeninterviews garantierte zum einen die Erhebung unterschiedlicher subjektiver Sichtweisen auf die Thematik, und zum anderen wurde eine umfassende Informationslieferung erzielt. Letzteres ist vor allem auf die Gruppendynamik und daraus resultierender Redebereitschaft der Interviewteilnehmer zurückzuführen. Aussagen eines Befragten regen die Gedankengänge des Nächsten an und fördern daher tiefgründige Aussagen zu Tage. Das gewonnene Datenmaterial wurde vollständig transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet (Kuckarzt 2012).

## Beitrittsmotive

Im Zuge der Datenanalyse konnten insgesamt vier Motive identifiziert werden, welche für die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen aus Sicht der Parkinsonpatienten ausschlaggebend scheinen. Diese werden im Folgenden skizziert und mit Zitaten aus dem Gruppeninterview untermauert.

### 1. Bin unzufrieden

Als ein zentrales Beitrittsmotiv der Teilnehmer kann die Unzufriedenheit mit professionellen Versorgungsleistungen angesehen werden. Die Befragten bewerteten die professionellen Hilfeleistungen im Hinblick auf Bereitstellung von Informationen, Qualität der Behandlung und individueller Unterstützung bei Problemlagen als defizitär. Besonders die Qualität der Leistungen wird als unzureichend wahrgenommen. Aussagen wie *„Die verschreiben einem ein paar Pillen, und das war es dann. .... Alles ist so Standard .... und so richtig Zeit haben sie ja auch nicht für einen. Nehmen einen gar nicht so richtig ernst ....“* und *„..... man will ja auch ernst genommen werden mit seinen Problemen, und da hat man nicht das Gefühl. Jeder ist ja anders mit dem, was er hat, obwohl es vielleicht die gleiche Krankheit ist. .... Die schaffen das alles gar nicht, und dann bekommt man eben nur das Nötigste. Standardbehandlung kann man sagen“*, gelten dabei als exemplarisch.

Besonders die unzureichende Bereitstellung von Informationen über das Krankheitsbild seitens der Ärzte wird als unbefriedigend erlebt. *„Meistens be-*

*kommt man nur Zettel, und man muss selbst sehen, was da nun ist. Was zu fragen, traut man sich dann auch nicht immer. Hier [in der Selbsthilfegruppe] kann man dann aber so etwas klären ..... Deshalb sind wir hier.“*

## **2. Möchte lernen**

Die Teilnehmer leiden an derselben Erkrankung und stehen dadurch – abgesehen von individuellen Unterschieden – vor ähnlichen Herausforderungen. Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe erhoffen sie sich einen gegenseitigen Informations-, Wissens- und Erfahrungsaustausch. Dieser Austausch ist ein weiterer zentraler Grund für die Inanspruchnahme. Die Teilnehmer erwarten ein besseres Verständnis für ihre spezifischen Problemlagen und erhoffen sich durch die Mitgliedschaft eine gezielte Auseinandersetzung mit ihren bestehenden Bewältigungsaufgaben. Beispielhafte Aussagen wie: *„Ich wollte ..... damals mehr über die Krankheit wissen ..... Hier kann man eben auch alle Themen, die einen interessieren und auf dem Herzen liegen, ansprechen.“* und *„..... bei mir war so der Hauptgrund, warum ich hier bin, weil ..... man hier von den Anderen auch was lernen kann. Die wissen vielleicht mehr über alles, und ich sag dann auch, was ich so weiß und zu sagen habe. .... Mal ist man selbst dran, und mal kann man von den Anderen was lernen“* verdeutlichen dies.

## **3. Brauche soziale Unterstützung**

Der Wunsch nach sozialer Unterstützung kann als ein weiteres Beitrittsmotiv der Parkinsonpatienten zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen anerkannt werden. Die soziale Unterstützung nahm aus Sicht der Befragten unterschiedliche Dimensionen ein. Zum einen stellt das Verlangen nach emotionaler Unterstützung ein Motiv dar. Zum anderen werden informelle und materielle Hilfestellungen von den Teilnehmern geäußert. Ersteres nimmt dabei den relevantesten Stellenwert ein. Ein Teilnehmer äußerte sich diesbezüglich folgendermaßen: *„..... das Wichtigste für uns Erkrankten ist, wenn wir jemanden haben, dem wir uns anvertrauen können. .... Denn wie man so schön sagt, ist ja geteiltes Leid auch halbes Leid. .... Deswegen ist die Selbsthilfegruppe auch so wichtig. Deswegen sind wir alle hier.“* Die emotionale Unterstützung ist dabei auf den Umstand der Gleichbetroffenheit zurückzuführen. Das gegenseitige Verständnis für verschiedene Probleme und der Wunsch nach gemeinsamer Bewältigung stehen dabei im Vordergrund. Im Gesprächsverlauf zeigte sich deutlich, dass das Motiv der sozialen Unterstützung aus dem Umstand heraus entstand, nicht ausreichend Unterstützungsleistungen aus dem familialen Netzwerk zu erfahren. Auch das Gefühl der Isolation bekräftigte die Teilnehmer in ihrem Vorhaben, durch eine Selbsthilfegruppe soziale Kontakte aufzubauen, Freundschaften zu schließen und Gleichgesinnte kennenzulernen. Aussagen wie *„Ich muss sagen, dass mein größter Wunsch war, nicht so alleine zu sein. Und man kann da auch schon von Isolation sprechen .....“* und *„[Man hat hier auf Verständnis gehofft], da ja doch zu Hause manchmal alles durcheinander ist“* unterstreichen dieses Motivationslage.

#### 4. Möchte Angehörige entlasten

Erkrankt ein Mensch an Parkinson, wird sein unmittelbares soziales Umfeld in den Krankheits- und Bewältigungsprozess involviert. Ihre Angehörige zu entlasten und ihnen Perspektiven der Bewältigung aufzuzeigen, wurde als weiteres Beitrittsmotiv geäußert. Die Betroffenen können zumeist ihre Gefühle und Bedürfnisse im familiären Umfeld nicht direkt äußern. Die Angst, Angehörige, besonders den (Ehe-)Partner, zu belasten und in einem ungleichen Abhängigkeitsverhältnis zu stehen, hindert sie daran und kann zu einer Irritation im Zusammenleben führen. Vor allem das Auftreten eines „Maskengesichts“ als Begleiterscheinung der Parkinsonerkrankung hindert die Erkrankten daran, ihre Stimmungslage den Angehörigen zu verdeutlichen. *„Man schaut trübe, man schaut ernst – auch wenn man sich innerlich ganz anders fühlt. Auch wenn innerlich Freude da ist. Aber man kann das nicht mehr so automatisch mit dem Gesichtsausdruck und mit der Mimik rüber bringen ..... Und dann ist es oft sehr schwer für den Partner, denjenigen zu verstehen.“*

Mit dem Eintritt in die Selbsthilfegruppe wurde zudem die Möglichkeit verknüpft, den Angehörigen durch Gespräche mit Gleichgesinnten die eigenen inneren Gefühlslagen zu verdeutlichen. *„[Ein wichtiger Grund für den Beitritt war] meine Frau ..... gewesen. Ich bin nicht so der Redner. Gefühle so zeigen, kann ich dann auch nicht. Hier können dann andere was dazu sagen, und meine Frau hört zu. Dann weiß sie auch, was bei mir los ist.“*

#### Rahmenbedingungen

Im Zuge des Gruppeninterviews konnten – neben den aufgezeigten Beitrittsmotiven – Rahmenbedingungen identifiziert werden, welche die Motive und letztendlich die tatsächliche Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen beein-

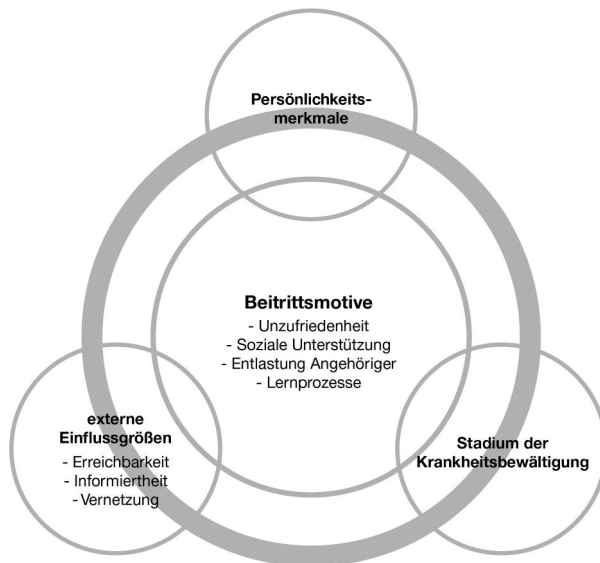


Abbildung 1: Rahmenbedingungen für die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen

flussen können. Dazu zählen die individuellen Persönlichkeitsmerkmale der Teilnehmer, das Stadium der eigenen Krankheitsbewältigung sowie externe Einflussgrößen wie Informiertheit, Vernetzung und Erreichbarkeit der Parkinson-Selbsthilfegruppe (Abbildung 1).

Persönliche Charaktereigenschaften wie Schüchternheit, Scham und Ängstlichkeit beeinflussen aus Sicht der Interviewteilnehmer den Beitritt in die Parkinson-Selbsthilfegruppe. Äußerungen wie *„Ich habe auch schon manche Leute angesprochen, wo ich wusste, dass sie Parkinson haben. Naja, und die schämen sich dann, hier her zu kommen. Die wollen einfach nicht.“*, *„..... wenn jemand so verschlossen ist, wird er wahrscheinlich nicht kommen“* und *„Vielleicht haben sie auch Angst, dass man sie auslacht, wenn sie hier her kommen“* untermauern diese Aussage.

Eine nicht zu vernachlässigende Komponente, welche sich zwangsläufig auf die Beitrittsmotive der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer auswirkt, stellt das Stadium der eigenen Krankheitsbewältigung dar. *„Jeder Betroffene von Parkinson muss sich selbst entscheiden, was er nimmt und was er tut. .... Man ist Regisseur von seinem eigenen Leben. Also jeder muss sein eigenes Leben jetzt und hier bestimmen. Dazu muss man aber wissen, dass es Phasen der Verarbeitung in der ganzen Sache gibt. Und die sind im Kopf.“* Zu den zuvor angesprochenen Phasen, gehören gemäß den Gruppenteilnehmern die Diagnostik, die Veränderung und Abwehrhaltung sowie die Phase der Akzeptanz. Die letzte Phase wird als der Zeitpunkt wahrgenommen, in welcher eine aktive Neuorientierung des Lebensweges erfolgen muss. *„Man hat dann eben zwei Richtungen. Entweder ihr lasst mich alle in Ruhe, und ich ziehe mich zurück, oder ich tue etwas. Ich gehe raus und schaue, wie ich das bewältigen kann. Wie kann ich mir noch ein paar schöne Jahre machen?“* Als eine mögliche Neuorientierung zu diesem Zeitpunkt, wird die Initiative in einem Selbsthilfefuzusammenschluss gesehen. *„Ich musste einen neuen Weg einschlagen, sonst wäre ich vor die Hunde gegangen. [Durch diese] habe ich es geschafft – mit viel Mut und Kraft.“*

Eng damit verbunden sind auch die äußeren Gegebenheiten wie mangelnde Informiertheit über die Existenz und Arbeitsweise der Betroffenengruppe. Ein Befragter äußerte sich dahingehend: *„Die sind voreingenommen und schämen sich vielleicht. .... Weil man ja so auch nichts über eine Gruppe wie diese erfährt. Man weiß nicht, was da auf einen zukommt. Da muss mehr drüber gesagt und auch gesprochen werden.“*

Aber auch die Vernetzung mit professionellen Akteuren im Gesundheitswesen, vor allem mit den Ärzten, kann als ein ausschlaggebender externer Faktor beschrieben werden. Durch indirekte Kooperationsformen, wie Empfehlungen und Vermittlungen zu regionalen Selbsthilfegruppen, können aktiv Mitglieder gewonnen und der allgemeine Bekanntheitsgrad gesteigert werden. Ersichtlich wurde außerdem, dass sich die Erreichbarkeit der Gruppe für die Teilnehmer als beeinflussende Größe für die Aktivität in der Selbsthilfegruppe darstellte. Die Befragten äußerten einheitlich, dass die Entfernung der Parkinsongruppe vom eigenen Wohnort eine erhebliche Zugangsbarriere darstellt.

*„Die [Selbsthilfegruppe] war aber am Anfang von der Entfernung zu weit weg. Da wusste ich nicht, wie ich da hinkommen sollte.“ Verstärkt wird dieser Punkt, wenn Teilnehmer allein leben und im unmittelbaren Umfeld keine Hilfeleistung für die Beförderung zur Selbsthilfegruppe zur Verfügung steht. „Ja und wer keinen Partner hat, der einen fahren kann, und man selbst nicht mehr fahren kann. Das ist auch ein Grund, warum viele nicht kommen ..... Und es ist nicht immer jemand in der Nähe, der einen fahren kann oder mitnimmt. Das ist schwer dann.“*

## **Schlussfolgerungen**

Die durchgeführte Studie liefert erste Orientierungspunkte zu gemeinschaftlichen Motiven einer bestimmten Patientengruppe bezüglich der Inanspruchnahme gesundheitlicher Selbsthilfegruppen. Es ist sinnvoll, die gewonnene Nutzersicht in den Ausgestaltungsprozess von gesundheitlichen Selbsthilfegruppen zu integrieren, um das Versorgungsspektrum chronisch Kranker bedarfsgerecht und nutzerfreundlich anzubieten. Da sich die Untersuchung im Sinne einer Pilotstudie nur auf ein exemplarisches Patientenkollektiv mit regionalem Bezug stützt, stellt diese Studie lediglich eine tendenzielle Annäherung an dieses Thema dar. Dennoch sollen an dieser Stelle vorläufige Empfehlungen aus den hier gewonnen Ergebnissen abgeleitet werden.

### **Bedarf an weiterer Forschung**

Das gewählte Studiendesign lässt keine Rückschlüsse auf die Repräsentativität und Generalisierbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse zu. Es ist daher notwendig die Befragung auf weitere regional tätige Parkinson-Selbsthilfegruppen auszudehnen und auf andere Patientenkollektive zu übertragen. Eine breitere und stabilere Datenlage ist erforderlich, um die Erkenntnisse darüber, was Menschen motiviert, Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen, für die Gestaltung selbiger Angebote auch tatsächlich nutzbar zu machen.

### **Ausbau der Zusammenarbeit mit professionellen Akteuren**

In der Studie wurden Indizien dafür gewonnen, dass eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Akteuren des professionellen Gesundheitssystems eine entscheidende Rolle bei der Vermittlung an Selbsthilfegruppen darstellen. Unkenntnis und mangelnde Informiertheit über bereits bestehende Selbsthilfegruppen können auf eine nur im begrenzten Umfang vorhandene Kooperation zwischen Akteuren der gesundheitlichen Selbsthilfe und Akteuren des professionellen Hilfesystems zurückgeführt werden. Es zeichnet sich daher die Dringlichkeit ab, zum einen Gründe für diese mangelnde Kooperation zu ermitteln und zum anderen entsprechende Initiativen für eine bessere Zusammenarbeit zu starten.

### **Sensibilisierung für das Potential von Selbsthilfegruppen**

Zudem erscheint es wichtig, chronisch Kranke vermehrt für das Potential von Selbsthilfegruppen zu sensibilisieren. Selbsthilfegruppen stellen ein eigen-

ständiges Hilfeangebot in der Problembewältigung dar und können somit als wertvolle Ergänzung zur professionellen gesundheitlichen Versorgung angesehen werden. Neben Öffentlichkeitsarbeit und Informationskampagnen ist es insbesondere notwendig, andere Gesundheitsberufe neben den Ärzten zukünftig in den Sensibilisierungsprozess einzubeziehen. Vertreter der Pflege, der Physio- und Ergotherapie oder auch der Logopädie stehen in einem engem Kontakt mit den Betroffenen und können im Zuge ihrer alltäglichen Arbeit das Potential von Selbsthilfegruppen aufzeigen und Kontakte zu regionalen Selbsthilfegruppen herstellen.

## **Literatur**

- Grunow D; Pfungsten A; Borgetto B (2012): Selbsthilfe. In: Hurrelmann K; Razum O (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 961 – 984
- Hurrelmann K; Laaser U; Richter M (2012): Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention. In: Hurrelmann K; Razum O (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 661 – 691
- Kuckartz U (2012): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa
- Matzat J (2011): Selbsthilfegruppen und ihre Auswirkungen auf therapeutische Beziehungen. In: Hoefert H W und Klotter C (Hrsg.): Wandel der Patientenrolle. Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen. Göttingen: Hogrefe
- Rieder K; Giesing M (2011): Der arbeitende Patient. In: Hoefert H W und Klotter C (Hrsg.): Wandel der Patientenrolle. Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen. Göttingen: Hogrefe, S. 17 – 31
- Robert Koch Institut (RKI) (2012): GBE kompakt. Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes 3. Jahrgang (2), S. 1 – 8
- Schaeffer D (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (39), S. 192 – 201

Franziska Meissner ist B. Sc. in Gesundheitswissenschaften und Physiotherapeutin. Sie studiert im Masterstudiengang Health Professions Education an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Ina Thierfelder ist Diplom-Medizinpädagogin und Physiotherapeutin. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft an der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Der vorliegende Beitrag basiert auf einer Qualifikationsarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science (B. Sc.) im Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaften an der Charité – Universitätsmedizin Berlin.



## **Wege aus der Sucht**

### **Ergebnisse einer Befragung in Suchtselbsthilfegruppen der Freundeskreise in Niedersachsen**

#### **Zum Hintergrund der Befragung**

Suchtselbsthilfegruppen sind in der heutigen Zeit unverzichtbar, denn sie sind nicht nur ein wichtiger Bestandteil des Suchthilfesystems, sondern zu einem Ort geworden, an dem Gruppenmitglieder das finden, was ihnen eine schnelllebige Gesellschaft oft nicht mehr bieten kann: Halt und Orientierung. Dies bestätigen die Ergebnisse einer niedersachsenweiten Befragung von Suchtselbsthilfegruppen, die wir im Frühjahr 2016 durchgeführt haben.

Die Untersuchung fand in enger Kooperation mit dem niedersächsischen Landesverband der Freundeskreise statt und wurde von der Abteilung für Prävention und Gesundheitsmanagement der AOK Niedersachsen finanziert. Beteiligt an der Befragung haben sich insgesamt 478 Personen beiderlei Geschlechts. Es handelt sich um eine Evaluationsstudie, die als Grundlage für eine größere bundesweite Untersuchung dienen soll.

Wir wollten von den befragten Gruppenmitgliedern vor allem wissen, wie sich ihre Wege in die Sucht und aus ihr heraus gestaltet haben und welche Bedeutung sie der Hilfe zur Selbsthilfe für ihr abstinentes Leben zuschreiben.

#### **Auswirkungen des demografischen Wandels**

Suchtselbsthilfegruppen werden in den letzten Jahren immer stärker mit den Auswirkungen des demografischen Wandels konfrontiert, was sich darin zeigt, dass der Anteil der älteren Mitglieder relativ hoch ist. Zwar treten Betroffene nach unseren Berechnungen im Durchschnitt mit circa 47 Jahren einer Suchtselbsthilfegruppe bei, das durchschnittliche Alter der Gruppenmitglieder liegt aber inzwischen bei 57 Jahren. Vor allem die junge Generation der Suchtkranken ist kaum vertreten.

Die Befragungsergebnisse machen dann auch deutlich, dass die 55- bis 64-Jährigen mit knapp 34 Prozent die größte Altersgruppe darstellen, gefolgt von der Gruppe der 45- bis 54-Jährigen mit 29 Prozent und der Gruppe der 65- bis 74-Jährigen mit 21 Prozent. Im Alter von 35 bis 44 Jahren sind circa sechs Prozent der Befragten, älter als 74 Jahre ebenfalls knapp sechs Prozent. Zur Gruppe der 25- bis 34-Jährigen gehören vier Prozent. Verschwindend gering ist dagegen die Anzahl derjenigen Gruppenmitglieder, die jünger als 25 Jahre alt sind, diese Altersgruppe bewegt sich bei unter einem Prozent.

## **Trinkverhalten und Ursachen der Suchtgenese**

Ein Großteil der befragten Männer begann mit dem abhängigen Trinken bereits im frühen Erwachsenenalter, die meisten der betroffenen Frauen dagegen im mittleren Erwachsenenalter. Bei beiden Geschlechtern dominiert der Typus des Konflikttrinkers, gefolgt von dem Gewohnheits- und Quartalstrinker. Der Typus der Konflikttrinkerin ist bei den weiblichen Befragten mit über 50 Prozent besonders hoch. Stark vertreten ist das Konflikttrinken auch in der Altersgruppe der 25- bis 34-Jährigen Männer und Frauen. Dies ist ein Hinweis darauf, dass bei der jungen Generation der Betroffenen psychosoziale Belastungen und Konflikte besonders stark vorwirken. Das weit verbreitete Konflikttrinken deutet aber nicht nur auf die sozialen und psychischen Ursachen der Sucht, sondern auch auf gewachsene gesellschaftliche Anforderungen und Widersprüche hin, die zumindest indirekten Einfluss auf die Suchtgenese nehmen.

War die Kneipe noch vor zwei bis drei Jahrzehnten besonders für männliche Betroffene ein bedeutender Ort exzessiven Trinkens, so tranken die meisten Befragten Alkohol hauptsächlich in den eigenen vier Wänden. Ein überdurchschnittlich großer Teil von ihnen trank heimlich und legte versteckte Alkoholdepots an.

Die Ursachen der Suchtmittelabhängigkeit werden vor allem Selbstwertstörungen, Kommunikationsproblemen, dem Mangel an sozialen Kontakten und Belastungen durch extremen Stress im Privat- und Berufsleben zugeschrieben. Sozialisationsprobleme im Elternhaus, Rollenkonflikte und Störungen im Identitätserleben spielen bei der Entwicklung einer Suchtmittelabhängigkeit ebenfalls eine zentrale Rolle.

Auffällig wegen ihres Suchtproblems wurden die meisten der Befragten in ihrem direkten sozialen Umfeld. Der Weg bis zur Kapitulation vor dem Alkohol dauerte bei einem überdurchschnittlich großen Teil von ihnen noch mehrere Jahre nachdem sie sozial auffällig geworden waren. Nur ein Drittel kam in ein intensiveres Nachdenken, als man sie in der Familie, im Freundeskreis oder am Arbeitsplatz auf ihr Suchtverhalten ansprach.

## **Wege aus der Sucht**

46 Prozent der Befragten suchten, nachdem sie vor dem Suchtmittel kapitulierten, eine Beratungsstelle auf. Knapp 40 Prozent nahmen Kontakt zu ihrer Hausärztin / ihrem Hausarzt auf, um mit ihr/ihm über ihr Suchtproblem zu sprechen. Dabei entgifteten 60 Prozent der Betroffenen stationär in einer Klinik, aber nur sehr wenige ambulant in einer Tagesklinik oder unter Mithilfe einer Hausärztin / eines Hausarztes. Etwa die Hälfte der Befragten war zwecks Alkoholentwöhnung (Langzeittherapie) in einer Fachklinik. Auffallend ist jedoch, dass 37 Prozent der Betroffenen angeben, sie wären mit Hilfe einer Suchtselbsthilfegruppe ‚trocken‘ geworden.

## **Wege in die Abstinenz und seelische Zufriedenheit**

Dauerhaft abstinent leben seit dem Ende der nassen Phase der Sucht 85 Prozent der Befragten. 15 Prozent verneinen dies. Bei den Frauen sind es 78 Prozent, die dauerhaft abstinent leben, bei den Männern 84 Prozent. Die Rückfallrate ist mit 18,6 Prozent bei den Frauen höher als die Männer, die bei 13,3 Prozent liegt. Da im Rahmen der Untersuchung aber weniger Frauen als Männer befragt wurden, kann die höhere Rückfallrate bei den weiblichen Befragten nicht verallgemeinert werden. Aus therapeutischer Sicht kann nur gemutmaßt werden, dass Frauen durch die Doppelbelastung in Ehe, Familie und Beruf mit erheblichem Stress konfrontiert werden und in ihrem sozialen Umfeld zu wenig soziale Entlastung erfahren. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass sie in prekären sozialen Lebenslagen stärker rückfallgefährdet sind als Männer. Dieser Aspekt wäre in einer weiteren Befragung näher zu untersuchen.

### **Hilfe zur Selbsthilfe wirkt!**

Warum Hilfe zur Selbsthilfe wirkt, lässt sich daran erkennen, dass die von uns befragten Frauen und Männer im Durchschnitt über zehn Jahre abstinent leben und in der fast gleichen Zeitspanne eine Suchtselbsthilfegruppe besuchen. Über 90 Prozent schreiben der ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ daher einen sehr großen bis großen Stellenwert zu wenn es um ihr abstinentes Leben geht. Von einem eher geringen oder sehr geringen Stellenwert der Suchtselbsthilfe gehen dabei nur knapp zwei Prozent aus. Circa vier Prozent sind sich nicht sicher, wenn es um die Bedeutung der Hilfe zur Selbsthilfe für ihr abstinentes Leben geht.

Zum Schluss der Befragung wollten wir wissen was sich im Leben der Betroffenen durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe verändert oder verbessert hat. Dabei sind über 70 Prozent der Befragten der Meinung, dass sie ihr Leben durch die Abstinenz erst richtig genießen können. 65 Prozent machen deutlich, dass sie ohne die Droge Alkohol freier geworden sind. Ebenso viele Befragte haben an Selbstvertrauen gewonnen. Circa 50 Prozent machen deutlich, sie seien konfliktfähiger geworden und könnten heute freier kommunizieren. Ein überdurchschnittlich großer Teil der Befragten (76 %) betrachtet die Selbsthilfegruppe demnach als einen wichtigen sozialen Anker im Lebensalltag.

Auch meinen viele, sie könnten durch die Gruppenteilnahme offener über ihre Suchtprobleme reden (64 %). Andere betonen, sie bekämen mehr Anerkennung (43 %) und Vertrauen (37 %) durch ihr soziales Umfeld. 40 Prozent geben an, dass sich das soziale Zusammenleben mit anderen Menschen verbessert habe. Seelisch ausgeglichener fühlen sich knapp 70 Prozent aller Befragten. Fast 56 Prozent weisen darauf hin, dass ihr Leben durch den Gruppenbesuch mehr Sinn bekommen hat. Dabei machen über 50 Prozent deutlich, dass sie sich durch den Gruppenbesuch auch körperlich wohler fühlen und an Ich-

Stärke gewonnen haben, wobei 46 Prozent bekunden, dass sie durch die Unterstützung ihrer Gruppe stärker in sich ruhen.

## **Fazit**

Unsere Untersuchung zeigt, dass Suchtselbsthilfegruppen eine wichtige Anlaufstelle für Suchtkranke sind, denn sie vermitteln ihnen Halt, Zuversicht und Geborgenheit. Im Bereich der Suchtnachsorge kommt Suchtselbsthilfgruppen daher eine bedeutende Rolle zu, da sie Betroffenen nicht nur ein kritischer Spiegel hinsichtlich der Gestaltung ihres abstinenter Lebens sind, sondern diesen Weg im Durchschnitt über einen recht langen Zeitraum begleiten. Für die Suchtselbsthilfe spricht vor allem die Vielschichtigkeit des Wissens und der Erfahrungen um Sucht, Abhängigkeit und Abstinenz, das man so konzentriert wohl kaum an anderen Orten findet. Es sind aber nicht nur die Kenntnisse und Erfahrungen auf rein geistiger Ebene, sondern auch und vor allem die vielschichtigen Erlebnisse der Suchtkrankheit und die Wege daraus, die das Gruppenleben so bedeutsam und interessant machen.

Dazu kommt, dass Hilfe zur Selbsthilfe (richtig verstanden) keine Hierarchien, keine Über- und Unterordnungen kennt, da sich die Gruppenmitglieder auf Augenhöhe begegnen. Dies schafft in der auf Selbsterfahrung abzielenden Gruppenkommunikation einen spezifischen Spannungsbogen, der einen offenen und ehrlichen Austausch zwischen allen Beteiligten ermöglicht, was die Arbeit der Selbsthilfegruppen von professionellen Einrichtungen der Suchthilfe unterscheidet. Daraus erwächst gegenseitiges Vertrauen, das eine wichtige Voraussetzung für die persönliche Öffnung gegenüber eigenen und fremden Befindlichkeiten ist. Die Gruppenmitglieder lernen dadurch, sich besser in andere Menschen hineinzusetzen und stärken dadurch gleichsam ihr Kommunikationsvermögen und soziales Rollenverhalten. Darüber hinaus erfahren sie eine Stärkung ihres Selbstwertgefühls und ihrer Ich-Identität. In einer Gesellschaft, in der nichts mehr von Dauer ist, bieten Suchtselbsthilfegruppen ihren Mitgliedern somit einen sozialen Raum, der noch zuverlässige Geländer der Orientierung aufweist.

Vor allem junge Betroffene, die in den Gruppen noch eine Minderheit darstellen, können hier die notwendige Hilfe und Unterstützung finden, die ihnen in ihren sozialen Umfeldern oft fehlt. Fragt man danach, was für sie die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe so interessant macht, kommt oft als Antwort, dass es vor allem der familiäre Zusammenhalt ist, aus dem sie Hoffnung, Vertrauen und Zuversicht für ihr abstinentes Leben schöpfen. Diese Antwort gilt natürlich für alle Altersgruppen der Betroffenen, die durch Hilfe zur Selbsthilfe zu mehr seelischer Zufriedenheit gefunden haben.

Egal aber, wie lange man trocken ist, der abstinente Weg verlangt eine gewisse Wachsamkeit gegenüber den Unwegsamkeiten des Lebens. Wer sich offen und ehrlich auf diesen Weg macht, so zeigen es die Ergebnisse unserer

Studie, kann viele seiner Lebensängste mit Unterstützung der Selbsthilfegruppe überwinden. So nehmen die meisten Betroffenen die Freiheit vom Suchtmittel dann auch schon nach geraumer Zeit der Abstinenz als innere Befreiung wahr.

Wenn von Abstinenz die Rede ist, so bedeutet dies primär den Verzicht auf das Suchtmittel. Man kann aber noch einen Schritt weitergehen und sagen, dass Abstinenz auch als Weg der persönlichen Emanzipation verstanden werden kann, bei dem es um die Befreiung aus inneren Zwängen und Abhängigkeiten geht. Sich nach und nach aus den Fallstricken der Sucht zu lösen, erscheint wichtig, um mehr Selbstständigkeit und Eigenverantwortung zu erlangen, auch wenn dies unter den gegebenen gesellschaftlichen Verhältnissen nicht immer leicht ist. In diesem Sinne ist eine aktive Lebensgestaltung ein wichtiger Schlüssel zu einer zufriedenen Abstinenz. Diese ist aber kein Endpunkt, sondern der Weg dahin ist das Ziel. Und dieser Weg ist in seinen verschiedenen Abschnitten und Schattierungen immer wieder anders gestaltet, mal steil ansteigend und anstrengend, mal gerade und unbeschwerlich. Abstinenz ist etwas Lebendiges, etwas sehr Persönliches, das jeder für sich individuell entwickeln muss und kann. Dabei gibt es weder ein ‚gut‘ noch ein ‚schlecht‘, weder ein ‚feige‘ noch ein ‚mutig‘. Wichtig ist allein die persönliche Zufriedenheit. Der Weg dahin und wie er beschritten wird liegt dabei in den Händen der Betroffenen, eine Freiheit, die ihnen das abstinente Leben zurückgibt, immer wieder aufs Neue.

## **Literatur**

Wer Näheres über die Untersuchung erfahren möchte:

Kastenbutt, Burkhard / Müller, Heinz-Werner: Alkoholabhängigkeit, Abstinenz und Suchtselbsthilfe. Analysen, Perspektiven Handlungsempfehlungen. Norderstedt 2016

Dr. Burkhard Kastenbutt, Dr. phil., Dipl. Sozialarbeiter / Sozialpädagoge (FH), Dipl. Pädagoge und Sozialwissenschaftler. Seit 1984 als Referent bei der Ländlichen Erwachsenenbildung in Niedersachsen e. V. in der Bildungsarbeit in und mit Suchtselbsthilfegruppen tätig. Seit 2001 Dozent an der Universität Osnabrück im Bereich der der Gesundheits-, Familien- und Jugendsoziologie. Grundlagenforschung für das Bundesministerium Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) im Bereich der Gesundheitssystemgestaltung. Untersuchungen zum Jugend- und Erwachsenenalkoholismus im Rahmen der Arbeit des Instituts für Sucht- und Gesundheitsforschung (ISG) Osnabrück. Seit 2014 verantwortlicher Herausgeber des „Jahrbuchs Suchtforschung“.

Heinz-Werner Müller, Dipl. Sozialwirt, Tätigkeitsbereiche im Feld der empirischen Sozialforschung, wissenschaftlicher Mitarbeiter in diversen empirischen Projekten, Lehraufträge im Bereich der empirischen Sozialforschung und Statistik am Fachbereich Verwaltungsmanagement der Hochschule Osnabrück.

## **Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes**

Zuerst veröffentlicht in: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Medizinsoziologie, Bd. 24. LIT Verlag, Münster 2016, S. 329-341, ISBN 978-3-643-13267-3  
Wir danken dem LIT-Verlag für die freundliche Genehmigung des Nachdrucks.

Es ist ein großes Verdienst des Forschungsvorhabens SHILD, das breite Aufgaben- und Angebotsspektrum von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland, den beeindruckend großen Adressatenkreis, das erfolgreiche Wirken und die hohe Anerkennung bei Bürgerinnen und Bürgern in der Fachwelt herausgearbeitet zu haben. Ebenso verdienstvoll ist es, Strukturmerkmale wie die Personalausstattung der Einrichtungen und inhaltliche Herausforderungen in der Arbeit untersucht zu haben. Einige Ergebnisse und Befunde möchten wir hier hervorheben, um daraufhin fachliche und institutionelle Entwicklungsbedarfe von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aufzuzeigen.

### **Prägnante Ergebnisse und Befunde des Forschungsvorhabens SHILD zur Arbeit von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen**

#### *Quantitative Dimension:*

- Die Dimension der telefonischen und persönlichen Anfragen von selbsthilfeinteressierten Bürgerinnen und Bürgern bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen im Hinblick auf Information und Anliegenklärung ist enorm; die Größenordnung liegt bei insgesamt geschätzten 113.326 Kontakten pro Jahr „nur“ bei den hier untersuchten 133 Einrichtungen (vgl. Kofahl et al. 2016, S. 169). Hochgerechnet auf alle 300 Einrichtungen und Büros wären dies circa 250.000.
- In der regulären Beratungs- und Vermittlungstätigkeit gibt es pro Jahr und Einrichtung 1.200 Fälle.
- Darüber hinaus spielen Vermittlungen von Selbsthilfefördermitteln und Räumen sowie Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen bei Veranstaltungen eine große Rolle für die Mitarbeiter/innen (durchschnittlich 130 Fälle pro Jahr und Einrichtung).
- Bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind durchschnittlich 180 Selbsthilfegruppen registriert.
- Von diesen Selbsthilfegruppen sind rund drei Viertel nicht in Verbänden / Selbsthilfeorganisationen organisiert, haben also ihren Rückhalt wesentlich in der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung.

- Von fast 90 Prozent der Selbsthilfegruppen werden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als regelmäßige (49 %) oder gelegentliche Kooperationspartnerinnen (40 %) genannt.
- Die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wiederum fühlen sich zu fast 100 Prozent von den Selbsthilfegruppen anerkannt und geschätzt.

*Qualitative Dimension:*

- Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bieten zahlreiche Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige an (Fort- und Weiterbildungen, Gruppenbegleitung und gemeinsame Aktionen), die meisten ermöglichen regelmäßig Qualifizierungsmaßnahmen für Gruppensprecher/innen. Festgestellt werden zudem positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander.
- Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen greifen Metathemen und thematisch übergreifende Fragestellungen auf (z. B. Selbsthilfe im Internet) und organisieren Angebote, die für viele themenspezifisch arbeitende Gruppen von Bedeutung sind (z. B. Supervision bei Krisen / Gruppenproblemen, Mediation, gewaltfreie Kommunikation).
- Zentral ist die Verankerung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Gesellschaft. Bei den Aktivitäten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen spielt dementsprechend auch die Öffentlichkeitsarbeit eine recht große Rolle (83 % der Einrichtungen geben auf den vorgegeben Viererskalen [gar nicht – kaum – mäßig – stark] an, dass sie mäßig bis stark mit der Erstellung von Informationsmaterialien befasst sind; vgl. Kofahl et al. 2016, S. 171).
- Bei den Aktivitäten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen springt der große Stellenwert ins Auge, der von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Kooperation mit Fachleuten (bei 98 % der Einrichtungen mäßiger bis starker Aufwand) und der Mitarbeit in Gremien, Arbeitskreisen, Fachausschüssen (bei 91 % der Einrichtungen mäßiger bis starker Aufwand) beigemessen wird (ebd.).

Die Multiplikatoren-Orientierung in der Selbsthilfeunterstützungsarbeit ist dabei sehr vielfältig. Es geht um Referate zur Selbsthilfeidee und deren Wirkung, um das Angebotsspektrum der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung, aber auch um die Initiierung und Unterstützung von Gruppengründungen. Weitere Beispiele sind die Organisation und Durchführung öffentlicher Veranstaltungen, Schulungen für Pflegeauszubildende oder medizinisches Fachpersonal sowie die Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Bildungs-, Sozial und Gesundheitswesens. Explizit wird die laufende Koordination zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ erwähnt sowie die Initiierung von Sprechstunden in Pflegestützpunkten (vgl. Kofahl et al. 2016, S. 177ff.). Ebenso wird die Beteiligung in kommunalen Strukturen und die Etablierung der Bürger- und Patientenvertretung in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen in der Stadt und im Landkreis genannt.

- In der Einschätzung der eigenen Arbeit werden vor allem positive Entwicklungen in Bezug auf die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas gesehen; eine besondere Rolle spielt das übergeordnete Ziel einer (noch) besseren Verankerung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung beziehungsweise -beteiligung im Gesundheitswesen.
- Die bedeutsamsten Entwicklungsfelder für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung sehen die Mitarbeiter/innen in den Themenbereichen psychische Erkrankungen, Demenz, Pflegebedürftigkeit, Angehörige / Familien, Inklusion von Menschen mit Behinderungen und Aufbau von Selbsthilfestrukturen in ländlichen Gebieten. Aber auch psychosoziale Problemlagen wie Vereinsamung, soziale Phobien, Mobbing, Depression und Burnout. Der Beratungs- und Betreuungsbedarf im Bereich psychischer Erkrankungen hat sich erhöht.
- Als große Herausforderung wird die Aktivierung von Migrantinnen und Migranten, jungen Menschen und pflegenden Angehörigen beschrieben. Neben den klassischen Formaten bedürfe es hierfür einer spezieller Zielgruppenorientierung, der interkulturellen Öffnung, neuer Kommunikationsformen und einer Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit unter verstärkter Nutzung der Medien.

Hinsichtlich der personellen Ausstattung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ergibt sich ein geteiltes Bild: Jeweils die Hälfte der Mitarbeiter/innen gibt an, dass die Einrichtung personell ausreichend oder eben nicht ausreichend besetzt ist. Fast alle geben jedoch an, dass die Einrichtung mit ihren Aufgaben vollständig ausgelastet ist (96 %); zugleich verspürt knapp die Hälfte der Mitarbeiter/innen in den letzten Jahren einen erhöhten Druck, Arbeit in zusätzliche Projekte zu investieren (vgl. Kofahl et al. 2016, S. 175).

Die verfügbare Personalkapazität von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen liegt bei durchschnittlich einer Vollzeitstelle, die auf zwei Mitarbeiter/innen verteilt ist. Dies weicht deutlich von den fachlichen Ausstattungsempfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) ab, die in Städten und Kreisen mit 100.000 bis 200.000 Einwohner 1,5 Selbsthilfeberater/innen und eine halbe Verwaltungskraft und in Städten und Kreisen mit 200.000 bis 500.000 Einwohner 2,5 Selbsthilfeberater/innen und eine Verwaltungskraft postuliert. In Städten und Kreisen mit mehr als 500.000 Einwohner müsste der Personalschlüssel entsprechend der Einwohnerzahl angepasst werden (DAG SHG 2015).

Im Folgenden nehmen wir die aufgeführten Befunde zum Anlass, unsere Sicht auf Entwicklungsfragen der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe) darzustellen<sup>1</sup>. Wir rekapitulieren zunächst kurz die Entwicklung und das Kompetenzprofil von Selbsthilfekontaktstellen (vgl. Thiel 2013; NAKOS 2013, S. 10-11). Danach bringen wir konzeptionelle Überlegungen zu aktuellen fachlichen und institutionellen Herausforderungen



ein, die wir aus der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfekontaktstellen gewonnen haben.

## **Zur Entwicklung und zum Profil von Selbsthilfekontaktstellen**

Inzwischen besteht in Deutschland ein relativ dichtes Netz von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. Die NAKOS führt in ihrer Datenbank ROTE ADRESSEN annähernd 300 Einrichtungen (inkl. Einrichtungen in Nebenaufgabe). Zusätzlich werden circa 50 Außenstellen unterhalten, so dass es an circa 350 Standorten in Deutschland Selbsthilfeunterstützungsangebote gibt. Damit können interessierte Bürgerinnen und Bürger aktuell in zwei Drittel der Stadt- und Landkreise Anlaufstellen aufsuchen, um sich über Selbsthilfeanliegen zu informieren. Die Einrichtung von speziellen Stellen mit hauptamtlichem Personal zur Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten auf örtlicher und regionaler Ebene ist durchaus eine Erfolgsgeschichte der zurückliegenden Jahrzehnte. Als die NAKOS im Jahr 1984 ihre Arbeit aufnahm bestanden gerade einmal 39 solcher Einrichtungen.

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten niedrigschwellig, öffentlichkeits- und netzwerkorientiert. Die Angebote sind sektoren-, themen- und trägerübergreifend. Besondere Zugangsvoraussetzungen für Nutzer/innen bestehen nicht. Nach Rückmeldung von 240 Selbsthilfekontaktstellen bei einer NAKOS-Erhebung werden allein von diesen an die 40.000 Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet unterstützt (NAKOS 2013).

Leistungen sind zum Beispiel die Information und Aufklärung von Bürger/innen und Fachkräften, die Vermittlung an Selbsthilfegruppen, die Bereitstellung von Räumen oder Arbeitsmitteln, Unterstützung bei der Gründung sowie Hilfen bei der Gruppenarbeit (Fortbildung, supervisorische Begleitung), bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei Fragen der Selbsthilfeförderung. Selbsthilfekontaktstellen stärken Selbstorganisation und Selbstverantwortung, Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit sowie die gemeinschaftliche Problemlösungsfähigkeit und Interessenvertretung. Sie sind Impulsgeber für bürgerschaftliches Engagement. Im Versorgungssystem haben sie Wegweiserfunktion und im Gemeinwesen sind sie Orte der Begegnung und Drehscheibe für die Zusammenarbeit von Gruppen untereinander und mit anderen Organisationen / Einrichtungen. Die Kompetenz der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen besteht in der Ermutigung und Befähigung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe, zum Beispiel bei der Selbstorganisation, beim Gruppenprozess, bei Außenaktivitäten der Gruppen (Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen). In ihrer beratenden Rolle sind sie für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen Reflexionspartner/innen.

Aufklärung, Informationsvermittlung, Organisationshilfe und Fachberatung der Selbsthilfekontaktstellen folgen dem Empowerment-Ansatz. Es geht darum dazu beizutragen, dass sich Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen erhöhen und es ihnen möglich wird, persönlich und im Grup-

penrahmen (wieder) eigenmächtig und selbstverantwortlich zu agieren, selbstbestimmt zu leben und die eigenen Interessen selbstbewusst zu vertreten (Betroffenenkompetenz). Diese fachliche (und menschliche) Haltung korrespondiert mit dem Prinzip der Autonomie. Gemeint sind hiermit Eigenständigkeit, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung

- von Selbsthilfeinteressierten, sich einer Gruppe anzuschließen oder eine zu gründen,
- von den Mitgliedern / Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei der Zusammensetzung der Gruppe, wenn es etwa darum geht, Neue aufzunehmen oder die Gruppe (phasenweise) geschlossen zu halten,
- von den Mitgliedern / Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei ihrem inhaltlichen und programmatischen Vorgehen in der Gruppenarbeit,
- von den Mitgliedern / Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei ihrem Nachaußen-Treten und ihrer Öffentlichkeitsarbeit,
- von den Mitgliedern / Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen bei der Vertretung ihrer Anliegen und Interessen.

Es ist keine Besonderheit der Selbsthilfeunterstützer/innen im Feld der sozialen Arbeit, dass sie multifunktionale Aufgaben haben und dafür unterschiedlichste fachliche Kenntnisse und Fertigkeiten benötigen. Selbsthilfeunterstützer/innen sind aber nicht Spezialistinnen und Spezialisten eines einzelnen Fachgebiets, sondern *Generalistinnen und Generalisten* – wohl wissend, dass die jeweiligen Spezialisierten in ihren Fachgebieten kompetenter sind als sie als Unterstützer/innen der Selbsthilfe in den entsprechenden Aufgabenbereichen es je sein können oder müssen.

Eine zentrale Herausforderung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit besteht somit darin, eine übergreifende Gesamtkompetenz zu entwickeln, um die Kraft, die Selbstbestimmung und die Eigeninitiative von Selbsthilfeinteressierten und -engagierten zu fördern. Das erfordert konzeptionelle Offenheit, differenzierte Herangehensweisen, Organisations- und Kooperationsgeschick. Dies korrespondiert mit einer Arbeitshaltung, bei der jegliche Orientierungs-, Entscheidungs- und Arbeitshilfe, jedes Herstellen oder Vermitteln von Kontakten und Kooperationen in Bezug auf gemeinschaftliche Selbsthilfe in Gruppen und im Respekt vor dem selbstverantworteten, selbstorganisierten, solidarischen Handeln von Selbsthilfeengagierten geschieht. Mit einer solchen Haltung werden sowohl die erforderlichen Kenntnisse zum Beispiel über lokale Institutionen und Versorgungsangebote als auch die Kompetenzen als Berater/in, Gruppendynamiker/in, Fortbildner/in, Veranstaltungsplaner/in, Presse-referent/in, Sozialmanager/in und so weiter eingebracht.

Grundlegend für das Rollenverständnis von Selbsthilfeunterstützer/innen ist somit:

1. Selbsthilfegruppen und Unterstützer/innen sind Reflexions- und Bündnispartner/innen.
2. Die Beratung ist kooperativ. Kooperative Beratung heißt, dass das Vorgehen nicht von Expertinnen und Experten bestimmt und von diesen verantwortlich durchgeführt wird.

3. Die Basisarbeitshaltung von Selbsthilfeunterstützer/innen ist reaktiv. Was die Betroffenen in Selbsthilfegruppen, in ihren Netzwerken und Organisationen nicht an Handlungsmöglichkeiten selbst zu aktivieren vermögen, können auch Selbsthilfeunterstützer/innen nicht „für sie“ aktivieren. Institutionell stehen Selbsthilfekontaktstellen vor der Herausforderung und haben die Chance, als „lokale Innovationszentren“ zu wirken und Ideen und Forderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in das Gemeinwesen, in das Versorgungssystem, in die Politik und das kommunale Institutionengefüge einzutragen. Aufgaben zu Vernetzungen und Brückenbildungen innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einerseits wie mit Institutionen, Versorgungseinrichtungen und zivilgesellschaftlichen Organisationen andererseits sind allerdings nicht auf die lokale Ebene begrenzt, sondern sie bestehen und ergeben sich auch auf überörtlicher Ebene. Hieraus entstehen besondere Kooperationsfelder: zum einen mit den Landeskoordinierungsstellen und Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen, zum anderen mit Ortsgruppen der verbandlich organisierten Selbsthilfe sowie deren Landes- und Bundesvereinigungen.

## **Aktuelle fachliche und institutionelle Herausforderungen von Selbsthilfekontaktstellen**

Die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen ist vielfältigen Entwicklungsprozessen unterworfen, ganz so, wie es sich für „lernende Institutionen“ gehört. Wir möchten an dieser Stelle den Blick auf sechs aktuelle fachliche und institutionelle Herausforderungen richten.

### **1. Große Einzugsgebiete und prekäre Ausstattung**

Das anerkannte fachpolitische Votum der DAG SHG im Hinblick auf Standort- und Flächenverteilung von Selbsthilfekontaktstellen ist ein „Ein-Institutionen-Konzept pro Einzugsgebiet“, das heißt, in einer Stadt oder einem Landkreis sollte es nicht mehr als eine Selbsthilfekontaktstelle geben. Dieses inhaltlich sinnvolle Bündelungskonzept ist heute allerdings auch mit zum Teil sehr großen Einzugsgebieten verbunden. Manche Einrichtungen sind sogar für mehrere Einzugsgebiete zuständig, ohne dass dies ausreichend bei der Ausstattung und der Personalkapazität berücksichtigt würde.

Die tatsächliche Personalkapazität und Ausstattung der Einrichtungen hält vielfach nicht mit. Sie entspricht einfach nicht der Größe von Einzugsgebieten und den vielfältigen Aufgaben. Im Schnitt ist die Personaldecke sogar ausgesprochen dünn. Für viele Einrichtungen, insbesondere im ländlichen Raum, ist die Situation prekär. Es geht zu Lasten von Bürgerinnen und Bürgern und Selbsthilfegruppen, wenn sie nur einen sehr eingeschränkten oder überhaupt keinen Zugang zu einer Selbsthilfekontaktstelle haben.

## **2. Ein Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung in der Selbsthilfeunterstützung ist nötig**

Mit der Größe der Einzugsgebiete geht auch einher, dass die Angebote eine entsprechende Reichweite und Erreichbarkeit haben – oder anders gesagt: dass interessierte und engagierte Menschen erreicht werden beziehungsweise dass diese die Angebote erreichen können. Eine reaktive Arbeitshaltung von Selbsthilfeunterstützer/innen reicht dafür vielfach nicht aus. Immer häufiger ist eine initiative, aufsuchende, anregende, aktivierende Haltung gefordert.

Reaktive Arbeitshaltung heißt: Selbsthilfeinteressierte kommen zur Kontaktstelle und nutzen deren Angebote nach ihren Wünschen und Bedarfen.

Aktive Arbeitshaltung heißt: die Selbsthilfeunterstützer/innen suchen (potenziell) interessierte Menschen auf, gehen auf diese zu und unterbreiten Angebote.

Allerdings benötigen Selbsthilfekontaktstellen für einen Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung eine erhöhte Personalkapazität.

## **3. Verschiebungen im Aufgabenspektrum und Aufgabenzuwachs**

In der Selbsthilfeunterstützungsarbeit ist es in den letzten Jahren zu deutlichen Verschiebungen im Aufgabenspektrum und zu einem Zuwachs gekommen. Dies geht meist mit einem höheren zeitlichen Aufwand einher:

- Die Beratung Einzelner ist komplexer geworden, der Clearingprozess dauert länger als früher, das heißt die Klärung, ob Selbstorganisation und gegenseitige Unterstützung in gemeinschaftlicher Selbsthilfe oder Hilfe in professioneller Hand oder beides gewählt werden (sollen, können).
- Ein größeres Basiswissen über gesundheitliche und soziale Problemlagen und über bestehende Versorgungsangebote ist gefordert, um die Lotsenfunktion zwischen Laien- und Profisystem wahrnehmen zu können.
- Immer mehr Vertretungsaufgaben in Gremien und Arbeitskreisen werden wahrgenommen.
- Die Durchführung von (zeitlich begrenzten) Projekten mit speziellen Fördermitteln hat Einzug gehalten; dies ist mit einem hohen Planungs- und Umsetzungsdruck sowie vielfältigen Verwaltungs- und Managementaufgaben verbunden.
- Mehr themen- und zielgruppenspezifische Angebote werden entwickelt. Solche Themen sind zum Beispiel Depression, Ängste und soziale Isolation, Demenz und Pflege; solche Zielgruppen sind zum Beispiel Migrantinnen und Migranten, junge Menschen, Frauen und Männer, Familien. Damit verbunden ist die Anforderung einer themen- und zielgruppenspezifischen Ansprache: spezielle Materialien (ggf. auch in unterschiedlichen Sprachen) sind zu entwickeln und spezielle Sprechzeiten einzurichten und so weiter.
- Der Aufwand zur Dokumentation und Qualitätsentwicklung der Kontaktstellenarbeit ist gestiegen. Dies trifft auch auf die Qualitätsentwicklung der Arbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeinitiativen und Selbsthilfeorganisationen zu. Selbsthilfekontaktstellen, Gruppen, Initiativen und Organisationen haben noch dazu einen „Generationswechsel“ zu gestalten („Die Pionierge-

neration tritt ab.“) und für den nötigen Wissenstransfer zu sorgen; immer regelmäßiger und umfangreicher werden Fortbildungsveranstaltungen oder Seminare für Einsteiger in die Selbsthilfeunterstützungsarbeit, für Gruppen, Initiativen und Organisationen durchgeführt.

- Durch technische Entwicklungen / Lösungen (Datenbanken, Internetauftritte, digitale Newsletter und Selbsthilfegeweiser) werden die Information über gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Kontaktvermittlung von Interessierten zwar rationeller bewältigt und wurde die Reichweite erhöht; es hat aber nur scheinbar Zeitgewinne und Entlastung für die Mitarbeiter/innen gegeben, die neuen Techniken und Medien erfordern ganz neue Kompetenzen und oft einen beträchtlichen Zeitaufwand, zum Beispiel zur Beantwortung von immer mehr E-Mail-Anfragen.

#### **4. Intensivierte und verbreiterte Kooperationen und neue Kooperationsbedarfe im Sozialraum**

Das Spektrum der Kooperationspartner/innen und Multiplikatorinnen und Multiplikatoren von Selbsthilfekontaktstellen ist weiter gewachsen. Vor einigen Jahren (2007) wurden bei einer NAKOS-Untersuchung durchschnittlich 14 Partner/innen pro örtlicher Selbsthilfeunterstützungseinrichtung ermittelt (Möller-Bock / Thiel 2008, S. 120). Örtliche Kooperationen – insbesondere formalisierte oder institutionalisierte – haben mittlerweile weiter zugenommen und sind aufwändiger geworden; so bestehen circa 40 vertragliche Kooperationen mit Krankenhäusern, circa 70 bis 80 Selbsthilfekontaktstellen sind mit ihren Kommunen im Gesunde Städte-Netzwerk involviert; weitere oft formalisierte Mitwirkungen bestehen bei Bündnissen gegen Depression, bei Netzwerken Demenz und anderen örtlichen Netzwerken.

Durch den Aufgabenzuwachs und den angesprochenen Mix von reaktiver und aktiver Arbeitshaltung entstehen Bedarfe nach neuen Kooperationspartnerinnen und -partnern im Sozialraum (in Gemeinden, Ortsteilen, Stadtteilen und Quartieren) sowie nach Verstetigung und teils auch Formalisierung bestehender Kooperationen.

#### **5. Vermehrte Mitsprache durch strukturierte Beteiligungsrechte**

Die Möglichkeiten zur Mitsprache im Gesundheitswesen sind seit 2004 und mit der Einführung der strukturierten Patientenbeteiligung gesetzlich geregelt. Ebenso bieten die Regelungen für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen Mitwirkungsmöglichkeiten. Die Hälfte der Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung ist bei der Vergabe der Fördermittel nach § 20c SGB V mittel- oder unmittelbar beteiligt, 10 Prozent wirken in Gremien zur Patientenbeteiligung mit (NAKOS 2013, S. 20f.). Beide Aufgabenfelder sind zu den Kernaufgaben hinzugetreten und binden schon jetzt erhebliche Kapazitäten. Um die Potenziale für das Einbringen der Betroffenenkompetenz weiter auszuschöpfen, dem enormen Informationsmangel zu den Mitsprachemöglichkeiten bei zentralen Fragen der medizinischen Versorgung in Deutschland entgegenzuwirken und die Vernetzung von Beteiligten zu verbessern, werden mehr Ressourcen benötigt.

## **6. Intensivierung der Wegweiser- und Clearingfunktion**

Oft reicht die kurze Klärung in einem einmaligen Beratungsgespräch nicht mehr aus zu entscheiden, ob gemeinschaftliche Selbsthilfe der Weg ist, den Selbsthilfeinteressierte gehen wollen; oft genügen die bloße Vermittlung in eine bestehende Gruppe oder der einfache Verweis auf Versorgungsangebote vor Ort oder in der Region nicht mehr. Die Clearing- und Wegweiserfunktionen von Selbsthilfekontaktstellen werden anspruchsvoller. Hier spielt auch das Internet eine Rolle. Viele Basis-Informationen werden vorab, zum Beispiel auf der Homepage der Selbsthilfekontaktstelle, abgeholt, der persönliche Kontakt hingegen wird zunehmend für speziellere und komplexere Fragen genutzt. Die Erwartungen von Interessierten und bestehenden Gruppen, dabei auf „fachlich kompetente“ Berater/innen zu treffen, sind gestiegen. Trotz allem *Generalistentum* wird es für Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen immer häufiger nötig, Wissensquellen bereitzustellen oder zu eröffnen, sich mit *Spezialistinnen* und *Spezialisten* in Fachdiensten vor Ort zu beraten, sich mit anderen Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützern auf Landesebene auszutauschen, oder es geht darum, das Know-how bestehender örtlicher Gruppen beziehungsweise das indikationsspezifische Wissen überörtlicher Selbsthilfeorganisationen einzubeziehen. Die Entwicklung eines Kooperationsgeflechts steht im Raum, das sich nicht allein auf die persönliche Selbsthilfemotivation, auf Selbstorganisationen und Gruppenarbeit bezieht, sondern auch auf gesundheitliche, psychologische und soziale Fachfragen sowie auf die spezifischen Problemstellungen, Anliegen und Interessen der Betroffenen. Man könnte diese Herausforderung als „Aufgabe einer kooperativen Problem- und Prozessmoderation“ bezeichnen.

## **Nachhaltigkeit der Förderung von Selbsthilfekontaktstellen – worum kann es gehen?**

Für die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen – wie für engagementfördernde Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen des bürgerschaftlichen Engagements insgesamt – gilt: Es gibt immer noch keine koordinierte und aufeinander abgestimmte Förderpolitik. Wie für die Engagementförderpolitik gilt für die Selbsthilfeförderpolitik, dass sie nicht als isolierte Fach- oder Versorgungspolitik, sondern ressortübergreifend als gestaltende Gesellschaftspolitik zu begreifen ist. Förderpotenziale unterschiedlichster Ressorts sind also einzubeziehen und zu nutzen.

Die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen ist themen- und ressortübergreifend. Zudem sind die Problemstellungen und Anliegen der gesundheitlichen, sozialen und psychosozialen Selbsthilfe sehr vielfältig. Die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen wie der Gruppen und Organisationen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe müsste somit unterschiedlichen politischen Ressorts ein Anliegen sein. Fördermöglichkeiten sollten nicht allein auf einen „ressortverträglichen“ spezifischen Auslöser oder Anlass bezogen sein, sondern sich an der Praxis und Lebenswirklichkeit der Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

orientieren – so wie dies in der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen geschieht. Daher kommen als Partner/ innen, Unterstützer/innen und Förderer in Politik und Gesellschaft nicht nur Akteure im Gesundheits- und Sozialbereich in Frage, sondern auch solche aus den Bereichen Arbeit, Familie, Jugend, Erziehung, Verkehr, Bildung, Kultur, Persönlichkeits- und Menschenrechte und so weiter und solche, die etwa zu den Aspekten Städtebau und Stadtentwicklung, Regionalplanung, Migration, Bürgerbeteiligung, Verbraucherschutz und so weiter arbeiten.

Die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen sollte als Gemeinschaftsaufgabe verstanden und auf eine solide finanzielle Grundlage gestellt werden. Die bewährte Förderung von Selbsthilfekontaktstellen durch die gesetzlichen Krankenkassen ist auszuweiten – so wie dies mit der Erhöhung der verfügbaren Fördermittel nach § 20h SGB V ab 2016 möglich ist (vgl. Kofahl et al. 2016, S. 15ff.); die Einbeziehung von privaten Krankenversicherungen steht immer noch aus – dies könnte, wenn eine gesetzliche Verpflichtung nicht möglich ist, auf der Basis von Selbstverpflichtungen erfolgen. Für eine echte Förderstrategie reicht dies allein jedoch nicht aus: Weitere Sozialversicherungen sollten bestehende Fördermöglichkeiten umsetzen; endlich sollten auch die nach § 45d SGB XI vorhandenen Fördermittel der sozialen und privaten Pflegeversicherung ausgeschöpft werden können, indem – wie erforderlich – alle Bundesländer Richtlinien verabschieden und sich an der Förderung beteiligen.

Ganz besonders aber geht es um eine nachhaltige Förderung durch die öffentliche Hand. Die föderalen Ebenen sollten dabei förderpolitisch zusammenwirken. Eine grundständige und auf größere Zeiträume ausgerichtete Förderung ist für die öffentliche Hand im Haushaltsrecht zu ermöglichen. In den Selbsthilfeförderrichtlinien der gesetzlichen Krankenkassen sind in dieser Hinsicht bereits einige Elemente verankert. Vor allem die Kommunen als die zuständigen Akteure der Daseinsvorsorge und die „gelebten Orte“ der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung sollten finanziell in die Lage versetzt werden, Selbsthilfekontaktstellen nachhaltig zu fördern – besonders gilt dies für solche Kommunen, die aufgrund einer prekären Haushaltslage eigentlich gar keine freiwilligen Leistungen finanzieren dürfen.

## **Fazit**

Selbsthilfekontaktstellen sollten in die Lage versetzt werden, fachliche und institutionelle Herausforderungen in der Gegenwart und in der Zukunft zu meistern: Ein selbsthilfefreundliches Klima ist weiter zu fördern, die Rollen als Netzwerkakteurin und Kooperationspartnerin sind weiterzuentwickeln, die Mitwirkung an Gremien und Fachausschüssen ist zu stabilisieren, neue Selbsthilfepotenziale sind zu erschließen und zu aktivieren und so weiter.

Es leuchtet schnell ein, dass es dabei auch um eine stabile und angemessene Finanzierung geht, die geeignet ist, die vielerorts bestehende Lücke zwischen den Aufgabenstellungen einerseits und der vorhandenen sächlichen und personellen Ausstattung andererseits zu schließen.

## **Anmerkungen**

1 Die Selbsthilfeunterstützungsstellen (Selbsthilfeunterstützung als Nebenaufgabe) von Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden / Ämtern, die nur in geringerem Umfang Angebote unterbreiten können, betrachten wir hier nicht.

## **Literatur**

DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfekontaktstellen. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. 2. Auflage, Gießen 2015

Möller-Bock, Bettina / Thiel, Wolfgang: Vernetzen, beraten, qualifizieren, Interessen vertreten. Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen als Drehscheibe für bürgerschaftliches Engagement in der Gemeinde. Befunde einer Befragung der NAKOS. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 118-130

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe im Überblick 3. Zahlen und Fakten 2011/2012. Reihe NAKOS STUDIEN. Berlin 2013

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. NAKOS Konzepte und Praxis, Bd. 1. Berlin 2006

Thiel, Wolfgang: Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen 2013, S. 59-67

Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin, seit 2001 wissenschaftliche Mitarbeiterin und seit 2005 auch stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS (Berlin). Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Selbsthilfeförderung, Selbsthilfe im Internet und Selbsthilfeforschung.

Wolfgang Thiel ist Soziologe und war bis 2016 wissenschaftlicher Mitarbeiter der NAKOS.



Fabian Berger, Jürgen StremLOW,  
Lucia M. Lanfranconi, Hakim Ben Salah

## **Verbreitung und Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz: die Sprachregionen im Fokus**

Die Schweiz besteht aus drei größeren Sprachregionen: der Deutschschweiz, der französischsprachigen Schweiz – die so genannte Romandie – und dem italienischsprachigen Tessin. Heute finden sich in jeder dieser Regionen Selbsthilfegruppen und regionale Selbsthilfezentren (vergleichbar den in Deutschland so genannten Selbsthilfekontaktstellen) zu deren Förderung. Im vergangenen Jahrzehnt hat sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe insbesondere in der Romandie und im Tessin rasch entwickelt. Der folgende Beitrag geht der Frage nach, inwiefern Unterschiede in der Verbreitung und Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe<sup>1</sup> in der Romandie und im Tessin im Vergleich zur Deutschschweiz bestehen.

In der Deutschschweiz untersuchten bisher insbesondere StremLOW et al. (2004) und StremLOW (2006b) die Situation der Selbsthilfezentren und der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Versorgungsforschung). In der französischsprachigen Schweiz beschäftigten sich Gognalons-Nicolet et al. (2006) mit den historischen Ursprüngen von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Schweiz und in Deutschland sowie deren Eigenschaften.

Die nationale Dienst- und Koordinationsstelle „Selbsthilfe Schweiz“ (ehemals KOSCH) beauftragte im Jahr 2014 die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit (HSLU SA) und die Universität Lausanne eine Studie über den aktuellen Stand der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz und deren Nutzen und Grenzen durchzuführen<sup>2</sup>. Das Ziel der Studie ist es, die derzeitige Situation in der Schweiz im Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und deren Entwicklung in den letzten zehn Jahren zu beschreiben, wobei erstmals die gesamte Schweiz als Untersuchungsgegenstand in den Fokus genommen wurde. Gleichzeitig sollten Nutzen und Grenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufgezeigt und der Frage nachgegangen werden, welche Bedeutung die nationale Dienst- und Koordinationsstelle „Selbsthilfe Schweiz“ und die 20 ihr angeschlossenen Selbsthilfezentren für die Verbreitung der Selbsthilfegruppen aufweisen. Die Ergebnisse basieren auf verschiedenen Teiluntersuchungen (Lanfranconi et al. 2017). So wurden

1. die zentrale Datenbank der nationalen Dienst- und Koordinationsstelle „Selbsthilfe Schweiz“ mit insgesamt über 2.577 unbegleiteten und fachlich begleiteten Selbsthilfegruppen ausgewertet<sup>3</sup>;
2. über 1.000 Selbsthilfegruppenteilnehmende schriftlich und fast 50 Teilnehmende aus allen Landesteilen mündlich befragt;
3. die Leiterin von „Selbsthilfe Schweiz“ sowie die Leitenden aller 20 Selbsthilfezentren schweizweit schriftlich und mündlich befragt;

4. zwölf Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen befragt;
5. über 100 Internetseiten analysiert und weitere explorative Analysen durchgeführt.

Der vorliegende Beitrag stützt sich auf die eben genannten Studie und deren Daten.

In der Schweiz will zur Zeit die nationale Strategie „Gesundheit 2020“ die Kompetenzen von Betroffenen stärken und die gesundheitliche Chancengleichheit sichern (Bundesamt für Gesundheit [BAG] 2016). Innerhalb der aktuellen Selbsthilfeforschung steht fest, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe die Gesundheitskompetenzen von Betroffenen stärken kann. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet somit einen Beitrag zur Bewältigung aktueller und zukünftiger Entwicklungen im Sozial- und Gesundheitswesen (Borgetto 2011; Braun / Opielka 1992; Braun et al. 1997; Engelhardt et al. 1995; Schulz-Nieswandt 2011; StremLOW et al. 2004; StremLOW 2006b).

Als Selbsthilfegruppen werden gemäß der breit rezipierten Definition von Borgetto (2004, S. 15) vor allem Gruppen bezeichnet, in denen (a) die Teilnehmenden durch ein gemeinsames Problem selber betroffen sind, (b) wechselseitig Hilfe in Bezug auf das Problem geleistet wird, (c) regelmäßig Treffen stattfinden, (d) die Teilnahme freiwillig ist, (e) die Verantwortung und Entscheidungsgewalt ausschließlich bei den Teilnehmenden liegt, (f) eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit innerhalb der Gruppe angestrebt wird und (g) keine Gewinnorientierung besteht.

Im Folgenden wird in einem ersten Abschnitt die allgemeine Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz in den letzten dreizehn Jahren (2002-2015) beschrieben. Im zweiten Abschnitt wird auf die Bedeutung der Selbsthilfezentren für die Verbreitung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie auf deren Vernetzung eingegangen. Der dritte Abschnitt basiert auf der Grundlage der Voranalysen zu den beiden vorhergehenden Abschnitten und untersucht die besondere Situation der Romandie und des Tessins im Vergleich zur Deutschschweiz. Der Artikel schließt mit Empfehlungen für Politik und Institutionen.

## **Entwicklung und aktuelle Verbreitung der Selbsthilfegruppen**

Im Jahre 2015 waren in der Datenbank von Selbsthilfe Schweiz insgesamt 2.226 Selbsthilfegruppen registriert (vgl. Borgetto 2004, S. 15). Weil der frühere Bericht von StremLOW et al. (2004) sich auf die Deutschschweiz fokussierte und die französisch- sowie die italienischsprachige Schweiz nicht berücksichtigt wurden, ist die Beschreibung der Entwicklung der letzten dreizehn Jahre nur für die deutschsprachige Schweiz durchführbar. Die Datenbank der damaligen KOSCH (Vorgänger der heutigen „Selbsthilfe Schweiz“) im Jahr 2002 zählte 1.149 Selbsthilfegruppen. In der deutschsprachigen Schweiz existieren heute (Stand 2014) rund 1.700 solcher Gruppen. Somit konnte in den letzten dreizehn Jahren mit 48 Prozent ein starkes Wachstum bei den Selbst-

hilfegruppen in der Deutschschweiz verzeichnet werden. Um das Wachstum der Schweizer Bevölkerung zu berücksichtigen, wurde die Anzahl der Gruppen auf 100.000 Einwohner/innen normiert (Selbsthilfegruppendichte<sup>4</sup>). Während die Selbsthilfegruppendichte 2002 in der Deutschschweiz knapp 23 betrug, konnten 2015 bereits 30 Selbsthilfegruppen pro 100.000 Einwohner/innen für die Deutschschweiz gezählt werden<sup>5</sup>.

Thematisch verteilen sich im Jahr 2015 knapp drei Viertel dieser Gruppen auf gesundheitspezifische Themen während ein Viertel sozialen Themen zugeordnet werden kann. Betreffend die gesundheitspezifischen Themen finden sich vor allem Selbsthilfegruppen zu somatischen Krankheiten, Suchtproblemen und psychischen Störungen. Bei den sozialen Themen sind es vor allem Selbsthilfegruppen zu belastenden Lebenssituationen, kritischen Lebensereignissen sowie Familien- und Erziehungsfragen.

## **Die Bedeutung der Selbsthilfezentren für die Verbreitung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz**

In der Schweiz existieren zurzeit 20 Selbsthilfezentren (bei 26 Kantonen). Während „Selbsthilfe Schweiz“ vor allem auf nationaler Ebene agiert und kaum Kontakte mit Selbsthilfegruppen pflegt, läuft das Tagesgeschäft mit den Selbsthilfegruppen vor allem in den Selbsthilfezentren ab. Sie fungieren als Drehscheibe für die gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrem jeweiligen Einzugsgebiet und fördern die Verbreitung von Selbsthilfegruppen. Dabei übernehmen sie vielfältige Aufgaben wie zum Beispiel (1) die Vermittlung und Vernetzung für an Selbsthilfe Interessierte, (2) Beratung und Gründung von Selbsthilfegruppen, (3) die Vernetzung der Selbsthilfegruppen untereinander und diejenige zwischen Selbsthilfegruppen und professionellen Angeboten (Fachpersonen etc.). Zudem leisten sie (4) Öffentlichkeitsarbeit in ihren Einzugsgebieten, indem sie zum Beispiel Anzeigen in lokalen Medien aufschalten oder Standaktionen durchführen (Stremlow 2006a; Stremlow et al. 2014; Borgetto 2004; Matzat 1999; Vogelsanger 1995; Braun / Opielka 1992).

Im Jahr 2014 standen den 20 Selbsthilfezentren insgesamt 2.107 Stellenprozentente zur Verfügung<sup>6</sup>. Durchschnittlich verfügten die Selbsthilfezentren somit über 124 Stellenprozentente, also nur wenig mehr als eine Vollzeitstelle pro Zentrum. Die Stellenressourcen sind dabei zwischen den einzelnen Zentren auffällig ungleich verteilt. Beim Vergleich der Stellenressourcendichte<sup>7</sup> pro Einzugsgebiet verstärken sich die Unterschiede noch. Für die Schweizer Bevölkerung kommen durchschnittlich 26 Stellenprozentente auf 100.000 Einwohner/innen. Dabei verfügen einige Selbsthilfezentren über eine Stellenressourcendichte von 40 und mehr (z. B. in Zürich Stadt, Zürich Oberland, Basel, Zug und Bern), während andere mit weniger als fünf Stellenprozentente pro 100.000 Einwohner/innen auskommen müssen (in den Regionen Waadt und Tessin).

Abbildung 1 verdeutlicht die Unterschiede zwischen den einzelnen Selbsthilfezentren auf der X-Achse und setzt die Stellenressourcendichte in Bezug zur Selbsthilfegruppendichte<sup>8</sup>.

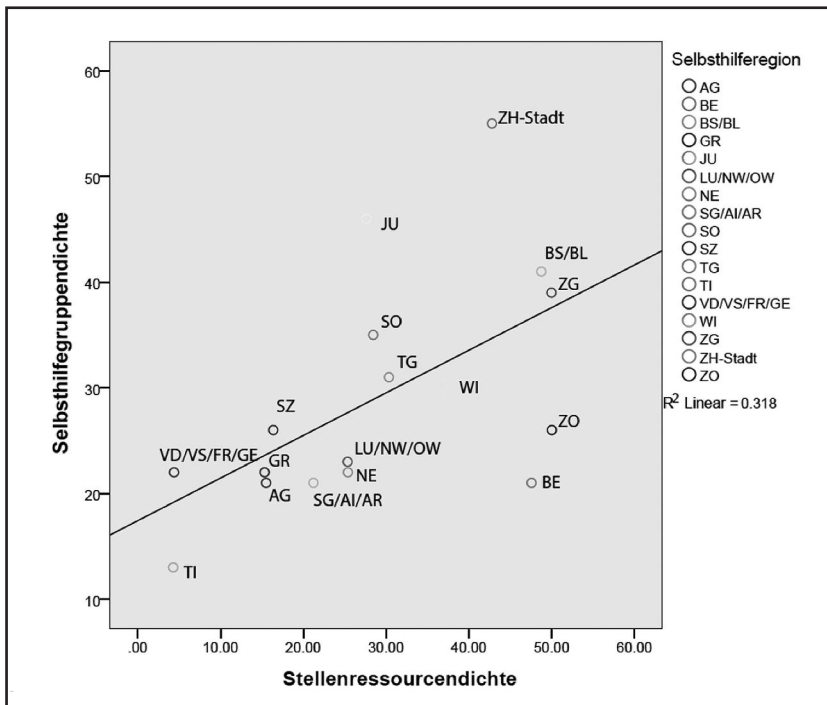


Abbildung 1 Stellenressourcen der Selbsthilfezentren und Selbsthilfegruppendichte, Stand 2014

Lanfranconi et al. 2017

Der Vergleich von Stellenressourcendichte und der Selbsthilfegruppendichte ist aufschlussreich, da er die Vermutung erhärten könnte, dass im Einzugsgebiet eines Selbsthilfezentrums mit einer guten Stellenausstattung mehr Selbsthilfegruppen existieren. In der letzten Studie (Stremlow et al. 2004) war dieser Zusammenhang sehr eindeutig. Unter Betrachtung des Korrelationskoeffizienten ( $r$ ) lag der Wert bei Stremlow und seinem Team damals bei sehr hohen 0.845 (2004; 2006a, S. 7). Für 2014 kann immerhin noch ein Korrelationskoeffizient ( $r$ ) von 0.564 ausgewiesen werden<sup>9</sup>. Es besteht also auch im referierten Jahr ein starker Zusammenhang zwischen der Stellenressourcendichte und der Selbsthilfegruppendichte. In den letzten dreizehn Jahren hat die Bedeutung der Stellenressourcen für die Verbreitung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe allerdings etwas abgenommen. Dies hat einerseits mit der im Vergleich zur letzten Studie (ebd.) deutlich verbesserten Stellensituation zu tun (das Stellenetat hat sich gegenüber dem Jahr 2002 mit 853 Stellenprozenten zu 2015 mit 2.107 Stellenprozenten mehr als verdoppelt). Allerdings muss angenommen werden, dass noch weitere Faktoren einen Einfluss auf die regionale Selbsthilfegruppendichte ausüben. Als weitere Einflussgröße dürfte zum Beispiel die urbane / rurale Struktur eines Einzugsgebietes wirken. So weist insbesondere die Stadt Zürich (ZH Stadt) eine überdurchschnittliche Dichte an Selbsthilfegruppen aus, während die Region Bern (BE) und das Zürcher Oberland (ZO) als rurale Einzugsgebiete trotz der hohen Stellenressour-

cendichte nicht die zu erwartende Selbsthilfegruppendichte ausweisen können (vgl. Abbildung 1).

In der Online-Befragung der Selbsthilfezentren wurde eine Vielzahl an möglichen Kooperationspartnern genannt (vgl. Abbildung 2). Die Selbsthilfezentren arbeiten sehr häufig mit psychiatrischen Kliniken und Diensten (19 %), Sozialberatungsstellen (18 %), Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen (13 %) sowie den Gesundheitsligen (Patienten- und Fachorganisationen zu bestimmten Themen, z. B. Krebsliga; 11 %) zusammen. Gerade die intensive Zusammenarbeit mit den psychiatrischen Kliniken ist vor dem Hintergrund des sich verbreitenden Recovery-Ansatzes in den psychiatrischen Kliniken als positiv zu werten, da der Recovery-Ansatz das Ziel verfolgt, die Lebensqualität sowie die Selbstkompetenz der Betroffenen im Umgang mit ihrer psychischen Krankheit zu erhöhen (Gudjonsson et al. 2011).

Eine von der Schweizerischen Gesundheitsligen-Konferenz (GELIKO) in Auftrag gegebene Studie zu den Aufgaben, Rollen und Perspektiven der Gesund-

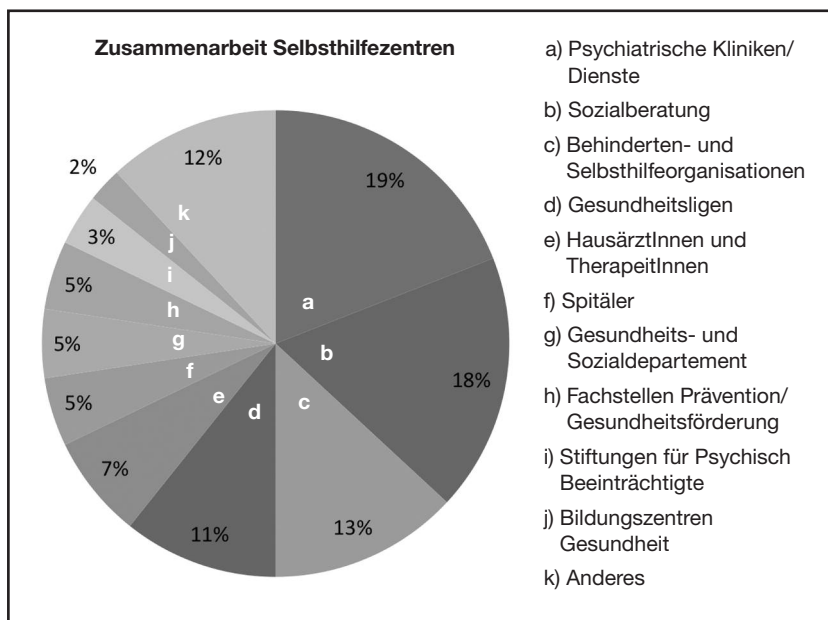


Abbildung 2 Zusammenarbeit der Selbsthilfezentren mit Kooperationspartnern

vgl. Lanfranconi et al. 2017

heitsligen innerhalb der Schweiz kam zu dem Schluss, dass in Zukunft die psychosoziale Versorgung von chronisch Kranken zunehmend wichtiger wird (Vettori et al. 2015). Es kann also davon ausgegangen werden, dass zukünftig nationale wie auch regionale Netzwerkkooperationen zwischen den Selbsthilfezentren und Fach- beziehungsweise Patientenorganisationen immer bedeutsamer werden, um entweder das Angebot zwischen den einzelnen Fachstellen abgleichen oder in Kooperationsprojekten neue Angebote für die gemeinschaftliche Selbsthilfe entwickeln zu können.

## Die Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Romandie und im Tessin

Im Gegensatz zur früheren Studie von StremLOW et al. (2004) wurde in der jüngsten Studie von Lanfranconi et al. (2017) auch die französisch- (Romandie) und die italienischsprachige Schweiz (Tessin) einbezogen. Die Selbsthilfezentren in der Romandie und im Tessin wurden zum größten Teil erst nach dem damaligen Erhebungszeitpunkt 2002 gegründet (ebd.). So wurde das erste dieser Selbsthilfezentren im Jahr 2000 im Kanton Waadt gegründet. Es folgten Zentren im Tessin (2007), in Neuchâtel (2012) und im Jura (2015). Entsprechend ist ein historischer Vergleich nicht möglich. Jedoch ist es aufschlussreich, die regionalen und kulturellen Unterschiede zwischen den Sprachregionen im Querschnitt genauer zu betrachten. Tabelle 1 zeigt die Selbsthilfegruppendichte in der Romandie und im Tessin.

Selbsthilfe-Region	Einwohner/innen 2014*	Selbsthilfegruppen	
		Anzahl SHG**	SHG-Dichte***
Jura	72.410	33	46
Neuenburg	177.327	39	22
Waadt, Wallis, Genf und Fribourg	1.873.971	408	22
Tessin	350.363	46	13
<b>Total</b>	<b>2.474.071</b>	<b>526</b>	<b>21</b>

Tabelle 1 Anzahl Selbsthilfegruppen und Selbsthilfegruppendichte in der Romandie und im Tessin  
Bundesamt für Statistik 2015

\* Ständige Wohnbevölkerung nach Kantonen 2014 (Stichtag: 31.12.2014)

\*\* SHG: Selbsthilfegruppe

\*\*\* SHG-Dichte: Anzahl Selbsthilfegruppen pro 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

Von den 1.077 seit dem Jahr 2002 neu erfassten Selbsthilfegruppen stammen 526 Selbsthilfegruppen (ca. 48 %) aus der Romandie und dem Tessin (vgl. Tabelle 1). Es ist also davon auszugehen, dass ein wesentlicher Teil des Wachstums der letzten dreizehn Jahre auf die Gründung der vier neuen Selbsthilfezentren zurückzuführen ist. Einerseits kann dies darauf zurückgeführt werden, dass seit der Gründung der Selbsthilfezentren bereits vorher bestehende Selbsthilfegruppen zum ersten Mal in der nationalen Datenbank erfasst wurden. Andererseits ist davon auszugehen, dass auch zahlreiche neue Selbsthilfegruppen gegründet wurden. Auch wurden aufgrund der Öffentlichkeitsarbeit seitens der Selbsthilfezentren bestehende Selbsthilfegruppen bekannter

und die Bevölkerung in der Romandie und im Tessin über das Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe näher informiert. Der größte Teil (408 Selbsthilfegruppen) der 526 Selbsthilfegruppen sind an das Selbsthilfezentrum Waadt angeschlossen, welches das Einzugsgebiet der Kantone Waadt, Wallis, Genf und Fribourg umfasst. Die restlichen 118 Selbsthilfegruppen verteilen sich auf die Selbsthilfezentren der Kantone Tessin, Neuenburg und Jura. Die Einzugsgebiete der vier Selbsthilfezentren umfassen ein Gebiet mit 2.474.071 Einwohner/innen und decken damit knapp einen Drittel der schweizerischen Gesamtbevölkerung ab. Insofern ist es bemerkenswert, dass die Entwicklung in diesen vier Einzugsgebieten knapp 50 Prozent des Wachstums der letzten dreizehn Jahre ausmacht. Mit 526 Selbsthilfegruppen verfügen sie über knapp 24 Prozent oder einen gutes Fünftel aller erfassten Selbsthilfegruppen innerhalb der Datenbank von „Selbsthilfe Schweiz“. Mit einer Selbsthilfegruppendichte von 21 weisen die Romandie und das Tessin im Vergleich zur Deutschschweiz eine geringere Versorgung auf, welche dort knapp 30 Selbsthilfegruppen auf 100.000 Einwohner/innen ausweist. Abgesehen vom Einzugsgebiet des Kantons Jura kann momentan ein deutlicher Unterschied zwischen der Romandie und dem Tessin einerseits und der Deutschschweiz andererseits festgestellt werden. Die etwas geringere Selbsthilfegruppendichte kann auf drei mögliche Faktoren zurückgeführt werden:

1. Es ist davon auszugehen, dass die Datenbanken der Selbsthilfezentren zu Beginn stark wachsen, weil sie in der Anfangsphase unter anderem damit beschäftigt sind, bereits bestehende Gruppen zu registrieren. Zudem entstehen allmählich neue Selbsthilfegruppen, da die zunehmende Kooperation mit Patientenorganisationen und der Aufbau der Öffentlichkeitsarbeit zu Neugründungen führen. In der Deutschschweiz bestehen bereits seit Jahrzehnten neue Selbsthilfezentren (vgl. Stremlow 2006a). Falls diese Annahme stimmt, wird in den nächsten Jahren die Anzahl Gruppen in der Romandie und im Tessin weiter zunehmen.
2. Die Selbsthilfezentren sind in der Deutschschweiz generell besser mit Stellenprozenten ausgestattet als diejenigen in der Romandie und im Tessin. So verfügen insbesondere die Selbsthilfezentren Waadt und Tessin mit etwas mehr als 4 Stellenprozenten auf 100.000 Einwohner/innen über eine sehr geringe Ressourcenausstattung. Besser steht es diesbezüglich um die Selbsthilfezentren Jura und Neuenburg, welche knapp 28 beziehungsweise 25 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen ausweisen können. Insgesamt verfügen die Selbsthilfezentren in der Romandie und im Tessin über durchschnittlich knapp sieben Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen. Diese Stellenwerte liegen weit unter dem deutschschweizerischen Durchschnitt, in welchem die Selbsthilfezentren mit knapp 35 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen deutlich besser abschneiden. Im Vergleich zur gesamtschweizerischen Stellenressourcenausstattung (26 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen) liegt die Romandie damit deutlich im Rück-

stand, während die Selbsthilfezentren in der Deutschschweiz vergleichsweise gut dastehen<sup>10</sup>.

3. Mögliche Unterschiede sind auch auf die verschiedenartige Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im deutschsprachigen und im französischsprachigen Kulturraum zurückzuführen. Während sich die Selbsthilfebewegung in Deutschland nicht zuletzt auch als Gegenpol zu den offiziellen Angeboten entwickelte, kennt insbesondere die französischsprachige Schweiz eine stärker zentral organisierte und integrierte Gesundheitsversorgung (vgl. Lanfranconi et al. 2017). Zweitens bestehen auch Unterschiede auf der begrifflichen Ebene. So ist es im Französischen üblich von gegenseitiger (Selbst-)Hilfe (franz. *l'entraide*) zu sprechen. Ruedin et al. (2006, S. 44) konnten drittens aufzeigen, dass in der Romandie der Einsatz von Langzeitpflegeangeboten (franz. *établissements médicosociaux*) oder Dienstleistungen in der häuslichen Pflege (franz. *services d'aide et de soins à domicile*) bedeutsamer als in der Deutschschweiz sind. Diese Dienstleistungen können dort womöglich einen Teil der Hilfe ersetzen, die in der Deutschschweiz von Selbsthilfegruppen geleistet wird.

## **Empfehlungen an Politik und Institutionen**

Die Unterschiede zwischen der Romandie, dem Tessin und der Deutschschweiz sind zum Teil auf die historische Entwicklung der Selbsthilfezentren zurückzuführen, welche dort erst seit Beginn des 21. Jahrhunderts gegründet wurden. Jedoch lassen sich auch beachtliche Unterschiede hinsichtlich der verfügbaren personellen Ressourcen zwischen Selbsthilfezentren in der Romandie, im Tessin und der Deutschschweiz feststellen. Für Politik und Institutionen in der Schweiz können folgende Empfehlungen abgegeben werden (vgl. Lanfranconi et al. 2017):

1. Es wird eine gesetzliche und strukturelle Verankerung sowie die nachhaltige Finanzierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe benötigt, um die vorhandenen personellen Ressourcen erhalten beziehungsweise ausbauen zu können. Gerade in der Romandie und im Tessin wäre dies besonders wünschenswert, um im Kontext des jungen Bestehens der Selbsthilfezentren langfristig planen und weitere Aufbau- und Öffentlichkeitsarbeit leisten zu können. Empfehlenswert wäre beispielsweise – in Anlehnung an das Finanzierungsmodell in Deutschland – die Krankenkassen gesetzlich zu verpflichten, pro versicherte Person einen Franken zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen.
2. Die Ausstattung mit angemessenen finanziellen und personellen Ressourcen ist eine notwendige Bedingung, damit die Selbsthilfezentren ihre Aufgaben als Drehscheibe zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wahrnehmen können (Thiel / Hundertmark-Mayser 2016, S. 332). Wie im obigen zweiten Abschnitt gezeigt, verfügen die Selbsthilfezentren in der



Schweiz durchschnittlich über 26 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen mit zum Teil beträchtlichen Unterschieden zwischen den einzelnen regionalen Einzugsgebieten. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. empfiehlt je nach Größe des Einzugsgebiets mindestens zwischen 70 und 100 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen.

3. Weiter empfiehlt sich, die seit einigen Jahren intensivierte Zusammenarbeit mit Fachstellen, Gremien und Bundesämtern, niedergelassenen Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen sowie psychiatrischen Kliniken und Spitälern gezielt weiterzuführen und weiter auszubauen. Die regionale Vernetzung der Selbsthilfezentren mit verschiedenen Patienten- und Fachorganisationen ist zentral, um der gemeinschaftlichen Selbsthilfe eine breite Plattform bieten zu können. Zudem sollte gerade im Kontext zunehmender psychosozialer Belastungserscheinungen die vertiefte Zusammenarbeit mit psychiatrischen Diensten und Spitälern – zum Beispiel im Bereich Recovery (siehe zweiten Abschnitt) – fortgeführt und intensiviert werden, um Betroffene stärken und unterstützen zu können (Vettori et al. 2015, S. 46).
4. Die verstärkte Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Akteuren im Gesundheits- und Sozialwesen sollte mit der Errichtung gemeinsamer (regionaler) Austauschplattformen einhergehen, damit sich Betroffene und professionelle Akteure über die bestehenden Angebote umfassend informieren können.
5. Zusätzlich könnte das Wissen über die gemeinschaftliche Selbsthilfe durch eine gezielte Integration in Aus- und Weiterbildungen für Fachpersonen gestärkt werden.

### **Anmerkungen**

- 1 Die gemeinschaftliche Selbsthilfe basiert auf dem Konzept der Unterstützung unter Gleichen. Betroffene unterstützen sich gegenseitig durch ein Geben und Nehmen, wobei durch die Betroffenheit ein intuitives Vertrauen zwischen den Teilnehmenden zustande kommt, welches in dieser Art mit dem Vertrauen zu Professionellen des Sozial- und Gesundheitswesens nicht vergleichbar ist.
- 2 Die Studie wird im Herbst 2017 publiziert und erscheint im Hogrefe Verlag. Auftraggeberin ist die „Selbsthilfe Schweiz“.
- 3 Die Studie von Lanfranconi et al. (2017) befasst sich sowohl mit unbegleiteten und fachlich begleiteten Selbsthilfegruppen. Im engeren Sinne dürfte aber nur von den unbegleiteten Selbsthilfegruppen von „Selbsthilfe“ gesprochen werden. Der vorliegende Artikel konzentriert sich im Wesentlichen auf die unbegleiteten Selbsthilfegruppen.
- 4 Die Selbsthilfegruppendichte dient als zentraler Indikator für die Verbreitung der Selbsthilfe innerhalb einer Region. Um diese Kennzahl zu berechnen, wurde in der vorliegenden Studie die Anzahl der Selbsthilfegruppen mit der Einwohnerzahl der Einzugsgebiete in Bezug gesetzt. Die Dichte der Selbsthilfegruppen bezeichnet somit die Anzahl der Selbsthilfegruppen pro 100.000 Einwohner/innen.
- 5 Die Selbsthilfegruppendichte erfasst nur die bei „Selbsthilfe Schweiz“ erfassten Selbsthilfegruppen. Autonome Selbsthilfegruppen wie auch Selbsthilfegruppen im Kontext von Behinderten- und Patientenorganisationen, welche nicht in der Datenbank von „Selbsthilfe Schweiz“ aufgeführt werden, wurden nicht berücksichtigt. Es ist mit hoher Wahrscheinlichkeit anzunehmen,

- men, dass somit die Selbsthilfegruppendichte aufgrund methodologischer Einschränkungen systematisch unterschätzt wird.
- 6 Die Zahlen zu den Selbsthilfezentren wurden mithilfe einer standardisierten Online-Befragung erhoben. Alle Stellenleiter/innen füllten den Fragebogen aus. Im Fragebogen wurde explizit nach Angaben mit dem Stichdatum 31.12.2014 gefragt.
- 7 Die Stellenressourcendichte beschreibt die verfügbaren Stellenprozentage auf 100.000 Einwohner/innen in einem Einzugsgebiet. Um diese Kennzahl zu berechnen, wurden die verfügbaren Stellenprozentage eines Selbsthilfezentrums in Bezug gesetzt mit der Bevölkerungsgröße des Einzugsgebietes.
- 8 Die Regressionsgerade ( $y = 17.42 + 0.4 * x$ ) vermag dabei 27 Prozent der Streuung zu erklären (korrigiertes  $R^2 = 0.272$ ).
- 9 Da es sich um eine Vollerhebung handelt, wurden hier die Signifikanzen nicht ausgewiesen.
- 10 Gemäß dem Bundesamt für Statistik (BFS) sind zum referierten Zeitpunkt 8.237.666 Einwohner/innen als ständige Schweizer Wohnbevölkerung registriert (Stichdatum 31.12.2014). Insgesamt verfügen die Selbsthilfezentren somit über 25.58 Stellenprozentage auf 100.000 Einwohner/innen. Jedoch sind nicht alle Einwohner/innen der Schweiz innerhalb eines Einzugsgebiets erfasst. Werden die 155.219 nicht im Einzugsgebiet wohnhaften Einwohner/innen abgerechnet, ergibt sich eine Stellenressourcendichte von 26,07.

## Literatur

- Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern 2004
- Borgetto, Bernhard: Gemeinschaftliche Selbsthilfe und medizinische Versorgung rheumakrankter Menschen: Ergebnisse einer empirischen Untersuchung der Ergebnisqualität der Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungsangebote der Rheuma-Liga Baden-Württemberg und der rheumatologischen Versorgung rheumakrankter Menschen. Berlin 2011
- Braun, Joachim / Kettler, Ulrich / Becker, Ingo: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Stuttgart 1997
- Braun, Joachim / Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Abschlußbericht der Begleitforschung zum Modellprogramm Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart 1992
- Bundesamt für Gesundheit (BAG): Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates. Bern 2016
- Bundesamt für Statistik (BFS): Statistik der Bevölkerung und Haushalte (STATPOP), veröffentlicht am 27.08.2015. Neuchâtel 2015
- Engelhardt, Hans-Dieter / Simeth, Angelika / Stark, Wolfgang: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg im Breisgau 1995
- Gognalons-Nicolet, Maryvonne / Bardet Blochet, Anne / Zbinden, Eric / Heeb, Jean-Luc / Borgetto, Bernhard: Groupes d'entraide et santé. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Chêne-Bourg 2006
- Gudjonsson, Gisli H. / Savona, Cornelia / Green, Timothy / Terry, Rachel: The recovery approach to the care of mentally disordered patients. Does it predict treatment engagement and positive social behaviour beyond quality of life. *Personality and Individual Differences*, 51(8) 2011, S. 899-903.
- Lanfranconi, Lucia M. / StremLOW, Jürgen / Berger, Fabian / Mühlebach, Christine / Ben Salah, Hakim / Knüsel, René: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz: Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum Gesundheits- und Sozialwesen. Bern 2017
- Matz, Jürgen: Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, Peter / Rohrmann, Eckhard (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit. Heidelberg 1999, S. 205-208
- Ruedin, Hélène J. / Weber, Alexander / Pellegrini, Sonia / Jeanrenaud, Claude: Comparaison inter-cantonale du recours aux soins de longue durée en Suisse. Observatoire suisse de la santé.

- Document de travail 17 de l'Obsan. Neuchâtel 2016. Internet: <http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/arbeitsdokument-17-f.pdf>
- Schulz-Nieswandt, Frank: Gesundheitsselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland: Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens. Baden-Baden 2011
- Stremlow, Jürgen: Die Bedeutung der Kontaktstellen für die Förderung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen 2006a, S. 64-71
- Stremlow, Jürgen: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Neuchâtel 2006b
- Stremlow, Jürgen / Gysel, Silvia / Mey, Eva / Voll, Peter: „Es gibt Leute, die das Gleiche haben...“. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Forschungsbericht der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern in Zusammenarbeit mit der Stiftung KOSCH. Luzern 2004
- Thiel, Wolfgang / Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Medizinsoziologie, Bd. 24. Berlin 2016, S. 329-341. Nachdruck in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch.
- Vettori, Anna / Trageser, Judith / von Stokar, Thomas: Gesundheitsligen in der Schweiz: Aufgaben, Rolle und Perspektive. Schlussbericht, INFRAS. Zürich 2015
- Vogelsanger, Vreni: Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz: Selbsthilfegruppen und ihre Kontaktstellen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein. Zürich 1995

Fabian Berger, MA, ist Soziologe und arbeitet an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Im Rahmen seiner Forschungstätigkeit befasst er sich vor allem mit Fragen zu Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Selbsthilfe.

Prof. Dr. Jürgen Stremlow ist Sozialarbeiter und Soziologe und arbeitet an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Im Rahmen seiner Forschungs- und Lehrtätigkeit befasst er sich vor allem mit Fragen der Entwicklung und Organisation des Sozialwesens.

Dr. Lucia M. Lanfranconi ist Soziologin und arbeitet an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Im Rahmen ihrer Forschungs- und Lehrtätigkeit befasst sie sich vor allem mit sozialen und geschlechtsspezifischen Ungleichheiten, Sozial- und Gleichstellungspolitik sowie Selbsthilfe.

Dr. Hakim Ben Salah ist Soziologe und arbeitet an der Universität Lausanne – soziale und präventive Medizin und Sozialwissenschaften. Er befasst sich mit Gesundheit und sozialen Themen, vor allem soziale Bewegungen, Genderfragen, Patienten- und Mitarbeiterzufriedenheit in Krankenhäusern.

Der Artikel stützt sich auf die Daten und Forschungsergebnisse der von „Selbsthilfe Schweiz“ in Auftrag gegebenen Selbsthilfe-Studie 2017 (Lanfranconi et al. 2017). Die Studie erscheint 2017 im Hogrefe Verlag.

## **Selbsthilfe im Spiegel der Zeit Zum 50-jährigen Bestehen der BAG SELBSTHILFE**

In unserer abendländischen Kultur ist tief verwurzelt, dass Krankheit und Behinderung als Schicksalsschläge zu begreifen sind, von denen der Einzelne nur hoffen kann, verschont zu bleiben. Schon in der Bibel war es der Teufel, der die Menschen zur Sünde verleitet hat und infolgedessen Schmerz, Tod und Krankheit in die Welt gekommen sind.<sup>1</sup> Erst nach vielen Jahrhunderten gelang es, die Sorge für die Gesundheit und die Ermöglichung von Teilhabe zu einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe zu machen und den Staat mit den Aufgaben der Daseinsvorsorge in diesem Bereich zu betrauen. Es blieb und bleibt natürlich dabei, dass Gesundheit und Behinderung zunächst einmal eine Frage des ganz persönlichen Schicksals jedes Menschen sind. Soziale Sicherungssysteme sind aber heute vorhanden, um die Gesundheitsversorgung und Behindertenhilfe zu organisieren und die sozialen und finanziellen Folgen von Krankheit und Behinderung abzumildern. Der Solidargedanke ist heute in den sozialen Sicherungssystemen verankert. Parallel dazu hat sich aus dem ursprünglich kirchlich geprägten Gedanken der barmherzlichen Hilfe heraus die freie Wohlfahrtspflege entwickelt, die ebenfalls darauf abzielt, den Bedürftigen zur Seite zu stehen. Auch die Selbsthilfebewegung kann vor diesem Hintergrund als ein gesellschaftliches Phänomen begriffen werden, im Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen aus der Dimension des individuellen Schicksals herauszutreten, um gemeinsam mit anderen Unterstützung zu erfahren, d. h. Unterstützung zu erhalten, aber auch Unterstützung zu geben.

Die Trias von staatlicher Daseinsvorsorge, wohlfahrtspflegerischer Unterstützung und kollektiver Selbsthilfe hat die Identität der verbandlichen Selbsthilfe in Deutschland ganz entscheidend geprägt.

1. Die Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAG H), so der damalige Name, im Jahre 1967 war die Reaktion auf ein bis dahin bestehendes Defizit in der gesellschaftlichen Problembearbeitung von Krankheit und Behinderung. Damals schlossen sich zunächst einmal verschiedene Elternverbände behinderter Kinder zusammen, um die Lebenssituation dieser Kinder durch gemeinsames Handeln zu verbessern. Wenig später traten weitere Verbände behinderter Menschen hinzu, die teilweise bereits selbst auf eine längere Geschichte der indikationsspezifischen Interessenvertretung zurückblicken konnten.

Ausgangspunkt der Gründung einer Bundesarbeitsgemeinschaft war zum einen der damals zu beklagende völlig unzureichende gesellschaftliche Umgang mit den Problemen behinderter Menschen.<sup>2</sup> Insbesondere behinderte Kinder wurden vielfach abgestempelt, an den Rand gedrängt und nicht hinreichend gefördert. Das staatliche System der Daseinsfürsorge, aber auch der

gesamtgesellschaftliche Umgang mit dem Thema „Behinderung“ wies empfindliche Defizite auf. Zum anderen wurden aber auch bereits verstärkt emanzipatorische Konzepte der Arbeit mit behinderten Menschen formuliert, die den Gedanken der Selbsthilfe von dem der wohlmeinenden Hilfe und der Fürsorge im Sinne wohlfahrtsbezogener Ansätze abgrenzten. Die gegenseitige Unterstützung, die gemeinsame Interessenvertretung, der Ausgleich von Defiziten im staatlichen System der Daseinsvorsorge und die Stärkung der Autonomie im Gegensatz zum paternalistischen Fürsorgegedanken waren von Anfang an elementare Säulen für die Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte.

2. In den 1970er und 1980er Jahren traten der Bundesarbeitsgemeinschaft vor allem Organisationen der Selbsthilfe chronisch kranker Menschen bei. In der Selbsthilfebewegung in Deutschland war gerade in dieser Phase eine regelrechte Gründungswelle neuer Selbsthilfeorganisationen zu verzeichnen, was auch den Fokus der Arbeit der BAG H erweiterte. Neben die klassischen behindertenpolitischen Fragestellungen, neben die spezifischen Diskurse der Verbände behinderter Menschen traten die Themenstellungen, die den Umgang mit chronischen Erkrankungen betreffen. Auch hier waren die Defizite im Gesundheitssystem ein wichtiger Gründungsmotor für die Selbsthilfebewegung. Es ging um konkrete Versorgungsdefizite, die in der unzureichenden Wahrnehmung der Probleme chronisch kranker Menschen durch Wissenschaft, Medizin, Industrie und Krankenkassen begründet waren. Die daraus resultierende systemkritische Haltung ergänzte den Ansatz von Autonomie und Selbstbestimmung, der auch diesem Teil der Selbsthilfebewegung inhärent war.<sup>3</sup>

3. Nach und nach etablierten sich die Selbsthilfeverbände nicht nur zu Austauschplattformen ihrer Mitglieder, zu wirkungsvollen Strukturen der gemeinsamen Interessenvertretung und zu Initiatoren wichtiger Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote. Nach und nach wuchs auch der gesellschaftliche Stellenwert der Selbsthilfe und die Akzeptanz ihrer Arbeit aus Sicht der anderen Akteure im Gesundheit- und Sozialwesen. Die Notwendigkeit, Betroffenenkompetenz in Entscheidungsprozesse einzubinden, wurde immer deutlicher. Über Patienten- und Betroffenenbeteiligung entwickelte sich die verbandliche Selbsthilfe insbesondere seit der Jahrtausendwende immer mehr von einer Kritikerin des Systems zu dessen Mitgestalterin. Auch dies veränderte die Funktion der BAG H wiederum fundamental. Die Kooperationsbeziehungen zu den anderen Akteuren im System vervielfältigten und verfestigten sich und die Koordination der Beteiligungsmöglichkeiten nimmt seither eine zentrale Bedeutung in der Arbeit ein.<sup>4</sup> Die Ausrichtung und Funktion der Bundesarbeitsgemeinschaft hatte sich fundamental gewandelt. Nun wurde auch der längst überfällige Schritt vollzogen, von der „Hilfe für Behinderte“ die „Selbsthilfe“ zum zentralen Bezugspunkt des Namens zu machen. Aus der BAG Hilfe für Behinderte wurde die BAG SELBSTHILFE.

4. Gerade im Bereich der gesundheitlichen Versorgung hat dann im letzten Jahrzehnt ein weiterer Prozess eingesetzt, der die Ausrichtung der Selbsthilfebewegung insgesamt, aber auch die Arbeit der BAG SELBSTHILFE im Besonderen maßgeblich verändert: Die Verfachlichung der Arbeit hat immens zugenommen. Dieser Prozess hat mehrere Dimensionen:

a) Die Verbesserung der Diagnoseverfahren und die Weiterentwicklung therapeutischer Optionen haben zu einer deutlichen Ausdifferenzierung der Beschreibung seltener Erkrankungen geführt. Der Umstand, dass es nun möglich und erforderlich ist, sich zu immer spezifischeren Fragestellungen auszutauschen, führte in den letzten Jahren zur Gründung zahlreicher Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen. Hier hat die Kooperation zwischen Betroffenen und Ärzten bzw. medizinischen Einrichtungen ein besonderes Gewicht, was sich auch teilweise in einer gewissen Entgrenzung der Strukturen von Patienten- und Medizindiskursen, zumindest aber in spezifischen Formen der Selbsthilfearbeit ausdrückt.

Konsequenterweise wurde der ehemalige „Arbeitskreis chronische seltene Erkrankungen“ zur eigenständigen „Allianz chronischer seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE)“ weiterentwickelt, die ihrerseits natürlich weiterhin Mitglied bei der BAG SELBSTHILFE ist.

b) Der Umstand, dass medizinische Fragestellungen, die für die Versorgung der Patientinnen und Patienten relevant sind, immer komplexer werden und dass auch Versorgungsstrukturen, rechtliche Fragen zum Versorgungsgeschehen und fachliche Anforderungen an die Beratungsarbeit (Qualitätssicherung, Kultursensibilität etc.) immer anspruchsvollere Fachkenntnisse erfordern, wirft aber auch die Frage nach der fachlichen Qualifizierung in der Selbsthilfe in einem größeren Umfang auf. Es stellt sich insbesondere die Frage, was mit welcher fachlichen Tiefe sinnvollerweise in der Selbsthilfe an Ratschlägen ausgetauscht werden sollte. Der Qualifizierungsbedarf stellt sich damit als eine immer größere Herausforderung für die verbandliche Selbsthilfe dar. Mit Blick auf die Selbsthilfegruppen muss künftig daher auch ein neues Miteinander zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeverbänden gefunden werden.<sup>5</sup>

Der Qualifizierungsbedarf zum medizinischen, rechtlichen und methodischen Wissen geht heute weit über die Vermittlung von Know-how zum Thema Gruppengründung, Kommunikation in der Gruppe, Datenschutz etc. hinaus. Notwendig ist die Vermittlung von indikationsspezifischem Wissen zu medizinisch-technologischen Sachverhalten sowie zu den im jeweiligen Indikationsbereich relevanten Versorgungsstrukturen und Rechtsfragen. Auch für die BAG SELBSTHILFE wird die Organisation von Qualifizierungsprozessen wie „Lernort Selbsthilfe“<sup>6</sup> eine immer zentralere Rolle spielen.

5. Im Rückblick wird deutlich, dass die BAG SELBSTHILFE als Bundesarbeitsgemeinschaft ganz automatisch stets den Veränderungsprozessen unterworfen war, die sich im Laufe der Zeit für die Selbsthilfebewegung insgesamt ergeben haben. Dies ist durchaus ein gutes Zeichen, da eine Bundesarbeitsgemeinschaft genau dazu da ist, auf die Herausforderungen der jeweiligen Zeit

zu reagieren und neue Lösungsansätze voranzutreiben. Andererseits bildet sie auch im zeitlichen Längsschnitt die Wurzel des gemeinsamen Tuns und kann daher identitätsstiftend wirken. Mit einem gewissen Stolz kann weiterhin festgehalten werden, dass der Bedeutungszuwachs, den die verbandliche Selbsthilfe in den letzten 50 Jahren erfahren hat, sich auch und gerade in einem Bedeutungszuwachs der BAG SELBSTHILFE widerspiegelt und dass sich die beschriebene Entwicklung der Selbsthilfestrukturen auch darin zeigt, dass die Zahl der Mitgliedsverbände mittlerweile auf über 120 angestiegen ist.

6. Gerade ein Jubiläum wie das des 50-jährigen Bestehens darf aber nicht zum Stillstand verleiten, sondern muss auch genutzt werden, um die Herausforderungen der Zukunft in den Blick zu nehmen.

a) Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Bundesrepublik Deutschland als Staat weitreichende und umfassende Ziele zur Stärkung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, zur Schaffung eines inklusiven und barrierefreien Gemeinwesens und zur Erweiterung der Beteiligungsmöglichkeiten der Betroffenen an den für sie relevanten Entscheidungsprozessen gesetzt. Die Umsetzung dieser Ziele macht weitreichende gesellschaftliche Veränderungsprozesse notwendig.

Leider zeigen die hierzu erstellten „Aktionspläne“, aber auch aktuelle Gesetzesvorhaben wie das „Bundesteilhabegesetz“, dass die notwendige Veränderungswilligkeit bei den maßgeblichen Entscheidern weit hinter den kühnen Zielsetzungen zurückbleibt. Es ist daher eine große Herausforderung für die nächsten Jahre, wenn nicht sogar Jahrzehnte, im Wege einer wirkungsvollen Interessenvertretung die volle Umsetzung der Konventionsziele einzufordern. Aber auch im Kleinen muss die Selbsthilfe daran arbeiten, das Bewusstsein der Bevölkerung im Hinblick auf Inklusion und Teilhabe zu schärfen. Wo das (wohlfahrts-)staatliche System die Betroffenen alleine lässt, gilt es, die vorhandenen Unterstützungsangebote zu stabilisieren und möglichst auszubauen.

b) Auch im Bereich der gesundheitlichen Versorgung sind die Herausforderungen nicht minder groß. Die schon skizzierten Trends zur Verfachlichung der Arbeit und zur Ausweitung der Patientenbeteiligung drohen die Leistungsfähigkeit der Selbsthilfestrukturen zu überfordern. Daher muss die Selbsthilfearbeit zum einen konzeptionell weiterentwickelt werden, um die bestehenden Qualifizierungsbedarfe abdecken zu können. Zum anderen muss über Maßnahmen der Organisationsentwicklung daran gearbeitet werden, die Strukturen und Arbeitsformen weiter zu optimieren. Trotz all dieser Anforderungen wird es aber erforderlich sein, eine strukturelle Stärkung der Verbände, insbesondere eine verlässlichere und den zu erfüllenden Aufgaben angemessene finanzielle Ausstattung zu erreichen. Anderenfalls besteht die Gefahr, dass andere Systeme sich in einem großen Umfang bei den Angeboten und bei dem Know-how der Selbsthilfe bedienen, deren Verdienste rühmen, aber letztlich deren innere Kraft so schwächen, dass Fortbestand und Arbeitsfähigkeit gefährdet werden. So ist es zwar schmeichelhaft, dass politische Gremien, Versorgungsforscher, Veranstaltungsagenturen und viele andere Akteure immer



häufiger auf „Selbsthilfevertreter“ zugreifen möchten. Aber bleibt dann die Arbeit in der Selbsthilfe liegen, dann bleiben die Betroffenen auf der Strecke und letztlich der Kern des Ganzen. Gelungene Gremiensitzungen, Forschungsvorhaben und Diskussionsveranstaltungen sind wunderbare Aktivitäten, aber zugleich auch Ressourcendiebe, die man nicht unbedacht bedienen darf.

c) Die größte Herausforderung für die Selbsthilfebewegung betrifft aber ihre eigene Wurzel. Wie bereits dargestellt wurde, stellt der Austausch unter Gleichbetroffenen den Kern der Selbsthilfe dar. Mit dem Aufkommen der internetbasierten Kommunikation hat sich auch das Kommunikationsverhalten massiv verändert. Gerade jüngere Menschen, die sich im Alltag vor allem in internetbasierten Strukturen bewegen, wird der traditionelle Face-to-Face-Austausch in Selbsthilfegruppen zunehmend fremd. Nachwuchsmangel plagt die Selbsthilfeverbände. Es fehlt an einer Strategie, soziale Netzwerke und andere internetbasierte Angebote so in die Selbsthilfearbeit zu integrieren, dass der Gedanke der gegenseitigen Unterstützung, des Zusammenhalts, der Autonomie und Systemkritik gestärkt und nicht geschwächt wird. Notwendig ist es daher, die Digitalisierung der Selbsthilfearbeit so voranzutreiben, dass die Selbsthilfebewegung auch noch in den nächsten Jahrzehnten als authentische schöpferische Kraft erhalten bleibt.

Auch mit Blick auf die Erreichbarkeit von Menschen mit Migrationshintergrund gilt es, den Selbsthilfegedanken neu zu denken. Der Befund, dass der Selbsthilfegedanke in vielen Kulturkreisen fremd ist und dass insbesondere religiöse Deutungen von Krankheit und Behinderung dort wesentlich verbreiteter sind, darf nicht dazu führen, interkulturelle Diskurse zu meiden.

Der Beginn dieses Beitrags verdeutlicht, dass die Selbsthilfebewegung gerade in der Zukunft in einem Bezugsrahmen gesehen werden muss, der weit über das Alltagsgeschäft (z. B. Angebote in verschiedenen Sprachen) hinausreicht.

Angesichts dieser Herausforderungen kann eines als sicher gelten: In der Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände in Deutschland wird es auch in den nächsten Jahren und Jahrzehnten viel Arbeit geben, um die Veränderungsprozesse aufzugreifen, die sich in unserer Gesellschaft bereits vollziehen und zukünftig vollziehen werden. Es ist zu hoffen, dass die Dynamik der Veränderungen auch künftig mit tragfähigen Lösungsansätzen aufgefangen werden kann.

## **Anmerkungen**

1 1. Mo 3

2 Vgl. zum Ganzen auch Danner / Nachtigäller / Renner. Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe, Bundesgesundheitsblatt 2009, S. 3 ff.

3 Bundesgesundheitsblatt a.a.O.,

4 Ausführlicher hierzu Danner, Gesundheitskompetenz, Patientenbeteiligung und Gesundheits-selbsthilfe. In: Danner / Meierjürgen (Hg), Gesundheitsselbsthilfe im Wandel, S. 107 ff.

5 Vgl. Danner, Entscheidungspotentiale und -bedarfe der Selbsthilfe. In: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (HG), Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, S. 317 ff.

6 <http://www.bag-selbsthilfe.de/projekte-der-bag-selbsthilfe.html>



Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. Er gehört dem Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss an und ist dessen Sprecher.

## Jugendliche in der Selbsthilfe

### Die rechtliche Stellung der unter 18-Jährigen in Selbsthilfegruppen

Warum sollte man sich nicht einfach mit den Leuten treffen, zu denen man den besten Draht hat? Versteht man sich nicht mit jenen Menschen am besten, die mit den gleichen Schwierigkeiten und Problemen wie man selbst zu kämpfen haben? Jugendliche auf der ganzen Welt denken so, und welcher junge Mensch unter 18 Jahren fragt schon danach, ob die Eltern mit den Freunden und der Freizeitgestaltung einverstanden sind. Seinen Freundeskreis selbst zu bestimmen, gehört einfach dazu zum Erwachsenwerden!

Auch für junge Menschen unter 18 Jahren kann es gute Gründe geben, sich für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu entscheiden. Themen in der Selbsthilfelandschaft, die die Interessenlage von Jugendlichen ansprechen, gibt es viele. Seien es Probleme wie Mobbing in Schule oder Ausbildung, soziale Ängste oder Schüchternheit, die den eigenen Lebensradius so beeinträchtigen, dass ein normales, altersadäquates Leben nicht mehr möglich ist. Hinzukommen Themen aus dem Bereich der chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen, gerade wenn deren Erscheinungsbild in der Pubertät manifest wird. Weiter sind hier Suchterkrankungen, die ja auch Jugendliche treffen können, zu nennen. Der erste Schritt ist, zu erkennen, dass ein Ausweg aus der Lebenssituation notwendig ist oder der Umgang mit einer Einschränkung, die ein Leben lang vorhanden sein wird, gefunden werden muss. Der zweite Schritt ist, sich zu öffnen und zu sehen, dass man Probleme *gemeinsam* besser angehen kann. Wenn dies gelingt und man erkannt hat, dass eine Selbsthilfegruppe helfen kann, dann hat man sich schon selbst ein bisschen am eigenen Zopf aus dem Sumpf gezogen. Wozu bräuchte man jetzt noch das Placet der Eltern?

Aus *rechtlicher* Sicht aber ist für die Selbsthilfe bei Jugendlichen bis zum 18. Geburtstag doch einiges zu beachten.

### Rechtsverhältnis zwischen Eltern und Jugendlichen

#### Die elterliche Sorge

Das Bürgerliche Gesetzbuch bestimmt, dass für jeden Minderjährigen, also jeden Menschen bis zur Erreichung des 18. Lebensjahres, Eltern die „elterliche Sorge“ ausüben (§ 1626 Abs. 1, S. 1 BGB). Ausnahmen hiervon gibt es nur wenn die Eltern – aus welchen Gründen auch immer – daran gehindert sind, adäquat für ihr Kind zu sorgen. Dann übernehmen andere Personen oder Institutionen, in der Regel Jugendämter, diese Aufgabe.

Bis zum 18. Lebensjahr üben die Eltern also die Personenfürsorge aus und können bestimmen, wo sich ihr Kind aufhält und mit wem es Umgang hat (§ 1631 Abs. 1 BGB). Dieser allumfassende Grundsatz führt rechtlich dazu, dass die Eltern auch das Recht haben, über die Teilnahme eines Jugendlichen an einer Selbsthilfegruppe erstens Bescheid zu wissen, und dies zweitens befürworten oder ablehnen können.

Allerdings gilt dieses Recht nicht ohne jegliche Kontrollmöglichkeit. Das „Wie“ der Ausübung der Personenfürsorge wird im Bürgerlichen Gesetzbuch zwar nur durch programmatische Formulierungen konkretisiert. Dies hat seinen Ursprung im grundgesetzlichen Schutz der Familie, wonach die staatlichen Interventionsmöglichkeiten auf das absolut notwendige Minimum zu reduzieren sind. Als Grundlagen der erzieherischen Arbeit der Eltern ist aber festgehalten, dass diese die „wachsenden Bedürfnisse der Kinder zu selbstständigem verantwortlichem Handeln“ (§ 1626 Abs. II, S. 1 BGB) zu berücksichtigen haben und mit den Kindern Einvernehmen (§ 1626 Abs. II, S. 2 BGB) anzustreben ist.

Wenn es also im Eltern-Kind-Verhältnis knirscht, was ja bei Jugendlichen nicht ganz so selten der Fall ist, und kein Einvernehmen über den Beitritt oder Verbleib in einer Selbsthilfegruppe hergestellt werden kann, sind vor dem Hintergrund dieser Leitgedanken die Entscheidungen der Eltern und die Wünsche des Jugendlichen durchaus nachprüfbar. Kinder wie Eltern können sich an das zuständige Jugendamt wenden, um doch noch einen Konsens zu finden, der von allen Beteiligten getragen werden kann. Auch die Jugendämter können ihrerseits bei Familiengerichten Anträge stellen, um im Einzelfall eine verbindliche Entscheidung eventuell auch gegen den Willen der Eltern herbeizuführen. Und als Jugendlicher kann man sich ebenfalls immer an das Jugendamt wenden, wenn man keinen Ausweg aus einer Konfliktsituation mit den Eltern sieht. Das dürfte allerdings kaum einem Jugendlichen bekannt sein.

## **Rechtsverhältnis zwischen dem Jugendlichen und der Gruppe**

### **Die „beschränkte Geschäftsfähigkeit“**

Die rechtliche Möglichkeit zur Teilnahme eines Jugendlichen an einer Selbsthilfegruppe entscheidet sich also zuvörderst am Eltern-Kind-Verhältnis, das familienrechtlich im Institut der „elterlichen Sorge“ geregelt ist. Spielt die „beschränkte Geschäftsfähigkeit“ (§ 106 BGB), die ein Kind zwischen dem siebten und dem 18. Lebensjahr besitzt, in diesem Zusammenhang überhaupt noch eine Rolle? Die beschränkte Geschäftsfähigkeit, wie sie im Allgemeinen Teil des Bürgerlichen Gesetzbuches geregelt ist, stellt allein auf die Stellung des Jugendlichen im Rechtsverkehr ab. Hier ist geregelt, wer, wann und wie Verträge abschließen kann. Die elterliche Sorge bezieht sich auf faktische Lebenssachzusammenhänge und bestimmt ohne Frage nach rechtsverbindlichem Handeln, wo sich ein Jugendlicher aufhalten und welchen Umgang er haben darf. Beschränkte Geschäftsfähigkeit bedeutet, dass junge Menschen bis 18 Jahre nur dann Rechtsgeschäfte abschließen können, wenn die Erzie-

hungsberechtigten, also in der Regel die Eltern, entweder vorher zugestimmt haben (§ 107 BGB) oder das Rechtsgeschäft nachträglich genehmigen (§ 108 BGB). Dazwischen ist jedes Vertragsverhältnis „schwebend unwirksam“, wie die Juristen sagen.

Ist die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe überhaupt ein „Rechtsgeschäft“? Vielleicht hilft hier folgende Überlegung: Wer regelmäßig und mit wachem Interesse eine Selbsthilfegruppe besucht, gibt auch viel von sich preis. Er öffnet sich anderen und teilt oft wirklich private Einzelheiten aus seinem Leben mit, oft auch aus seinem Familienleben. Gleichzeitig erfährt er von anderen Teilnehmern gleichermaßen intime Details. Und jeder aus der Gruppe vertraut darauf, dass keine dieser Informationen nach außen dringt. Es darf auch jeder darauf vertrauen, dass dies so gesehen und gehandhabt wird. Verschwiegenheit ist die Grundlage der Selbsthilfearbeit und nicht nur eine Begleiterscheinung. Das bedeutet, dass der Verschwiegenheit eine verbindliche Vereinbarung zu Grunde liegt. Diese Verbindlichkeit hat Vertragscharakter. Das heißt jede/r Teilnehmer/in der Gruppe ist verpflichtet, sich an die Grundzüge des Gruppenreglements zu halten. Noch weiter geht, dass Verstöße gegen diese Verpflichtung auch rechtliche Folgen nach sich ziehen können. Wenn gegen die Verpflichtung zur Verschwiegenheit verstoßen wird, kann der Geschädigte Unterlassungsansprüche und Schadensersatzansprüche geltend machen.<sup>1</sup> Diese vertragliche Bindung ist im Gesellschaftsrecht zu Hause: die Teilnehmer/innen der Gruppe sind rechtlich gesehen eine *Gesellschaft des Bürgerlichen Rechts* (§§ 705 ff. BGB). Hierfür bestehen keine Formvorschriften, und die Gesellschaft ist oft schneller gegründet, als es den Beteiligten bewusst ist.<sup>2</sup>

Daher müssen die Eltern eines Jugendlichen mit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe einverstanden sein. Entweder stimmen sie von Anfang an zu oder sie genehmigen dies zu einem späteren Zeitpunkt. Dann wirkt diese Genehmigung so, als ob die Eltern von Anfang an zugestimmt hätten. In der Zeit zwischen dem Eintritt der Tochter oder des Sohnes in die Gruppe und der nachträglichen Genehmigung ist der Beitritt „schwebend unwirksam“. Verweigern die Eltern ihr Einverständnis, dann ist der oder die Jugendliche der Gruppe rechtlich gesehen nie verbindlich beigetreten.

Für Selbsthilfegruppen, die ja nur im Ausnahmefall Vertragspartner im Rechtsverkehr sind, also dann, wenn zum Beispiel ein Bus für einen Ausflug angemietet wird, sind die Konsequenzen wesentlich überschaubarer: Die Gruppe bleibt eine Gruppe, auch wenn ein Mitglied eine Erlaubnis zur Teilnahme bräuchte und sich nachträglich herausstellt, dass diese fehlt. Die Gruppe bleibt nach außen – sofern erwachsene Teilnehmer/innen vorhanden sind – immer handlungsfähig und kann im Rechtsverkehr auftreten.

Differenzierter sollte man aber das Verhältnis innerhalb der Gruppe betrachten. Nachdem der Erlaubnisvorbehalt, also die „schwebende Unwirksamkeit“, den Jugendlichen vor nachteiligen rechtlichen Folgen schützen soll, gehen dann, wenn die Genehmigung zur Teilnahme an der Selbsthilfegruppe nie er-

teilt wird, Ansprüche der Gruppe gegenüber dem Jugendlichen ins Leere. Welche Interessen der Gruppe könnten überhaupt verletzt sein? Hier kommt vor allem ein Bruch der Verpflichtung zur Verschwiegenheit in Betracht. Der Gruppe ist es dem Jugendlichen gegenüber dann verwehrt, rechtsverbindlich auf die Einhaltung der Verschwiegenheit zu pochen. Es ist also das Interesse der Gruppe, die Absicherung ihres Gruppenreglements auf sichere Füße zu stellen und dazu ist Transparenz notwendig. Die Gruppe sollte sich Klarheit darüber verschaffen, ob die Eltern mit der Teilnahme einverstanden sind oder nicht.

Eine Kontaktaufnahme der Gruppe oder des Gruppensprechers mit den Eltern ist hilfreich und dient der reibungslosen Gruppenarbeit. Dringen trotz eines Gespräches mit den Eltern keine Hinweise zur Gruppe, dass die Eltern ein Veto einlegen, kann von einer Genehmigung ausgegangen werden. Die Genehmigung bedarf keiner Form, sie muss nicht schriftlich erteilt werden.

Die Teilnahme von Jugendlichen an einer Selbsthilfegruppe ist daher juristisch gesehen ein Rechtsgeschäft, das die Einwilligung – sei es als vorherige Zustimmung oder als nachträgliche Genehmigung – der Erziehungsberechtigten voraussetzt.

## **Rechtsverhältnis der Gruppenmitglieder untereinander**

### **Verletzung des Persönlichkeitsrechts**

Für alle Selbsthilfegruppen gilt, dass das Gruppenreglement in den wesentlichen Punkten in Gesprächsregeln und dem Gebot der Verschwiegenheit besteht. Hierüber wird jede Gruppe Verbindlichkeit herstellen. Auf welche Weise dies geschieht, bleibt jeder Gruppe, je nach Fluktuation und Gruppenthema vorbehalten. Sei es, dass einfach immer wieder darüber gesprochen wird, sei es, dass eine schriftliche Ausarbeitung der Gruppenregeln vorliegt. Wichtig ist nur, dass jeder Teilnehmer weiß, auf was es ankommt, und sich bewusst ist, welche Verpflichtungen die Teilnahme an der Gruppe auslöst.

Dies gilt natürlich erst recht bei Gruppen, die ausschließlich aus Jugendlichen bestehen. Üblicherweise ist da die Affinität zu sozialen Netzwerken und deren spontane, manchmal unüberlegte Nutzung besonders hoch. Je nach Gruppenthema sollte daher auf das Gebot der Verschwiegenheit und den Schutz des Persönlichkeitsrechts ganz besonders abgestellt werden. Hierzu ein Beispiel aus der Praxis:

Eine Selbsthilfegruppe aus dem Themenkreis körperlicher Beeinträchtigungen, deren Erscheinungsbild erst in der Pubertät ausbricht, traf sich regelmäßig. Sie bestand ausschließlich aus Jugendlichen. Aus einer plötzlichen Laune heraus entschlossen sie sich, von ihnen gefertigte Selfies, die sie mehr oder weniger leicht bekleidet zeigten, ins Netz zu stellen. Selbstverständlich rief dies die Eltern auf den Plan.

Rechtlich gesehen stellt dies eine Verletzung des Persönlichkeitsrechts dar, und den Eltern bleibt die Möglichkeit und das Recht dagegen vorzugehen. Aus der Verletzung ergeben sich – wie oben für die Fallkonstellation der Ver-

schwiegenheit dargestellt – Unterlassungs- und Schadensersatzansprüche. Doch damit ist natürlich letztendlich niemandem geholfen. Zum einen stehen die Bilder dann nun einmal im Internet mit allen Konsequenzen. Zum anderen waren alle Teilnehmer/innen der Gruppe quasi gleichermaßen Täter/in und Opfer. Sie haben die Rechte anderer verletzt und bleiben gleichzeitig schutzwürdig.

Gerade bei Selbsthilfegruppen, die ausschließlich aus Jugendlichen bestehen und auch nicht angeleitet werden, sollten Eltern hier im Vorfeld auf das Vorhandensein von Grenzen und Regeln und deren Einhaltung dringen.

## **Sonderfall: die angeleitete Gruppe Jugendlicher**

### **Erweitertes polizeiliches Führungszeugnis**

Aufgrund der seit den 2000er Jahren bekannt gewordenen sexuellen Übergriffe in Heimen und Internaten gilt seit 2010 auch für die freie Jugendarbeit, dass diejenigen, die unmittelbar und regelmäßig Kontakt zu Kindern und Jugendlichen unterhalten, ein erweitertes polizeiliches Führungszeugnis vorzulegen haben (§ 72a Abs. 4 SGB VIII i.V.m. § 30a BZRG). Dieses gibt Auskunft über bisherige rechtskräftige Verurteilungen hinsichtlich von Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung. Häufigster Fall für die Vorlage dieser Urkunde sind ehrenamtlich in Vereinen tätige Übungsleiter. Hier ist vor allem an Sport- oder andere Vereine gedacht, die Training, Chorproben, Ausflüge und ähnliches mit Jugendlichen organisieren. Die dort ehrenamtlich Beschäftigten betreuen regelmäßig Jugendliche oder leiten sie an. „Art, Intensität und Dauer“ (§ 72a Abs. III SGB VIII) des Kontakts mit den Jugendlichen entscheidet darüber, ob ein erweitertes polizeiliches Führungszeugnis vorzulegen ist oder nicht. Die Entscheidung hierüber trifft das örtliche Jugendamt, und das polizeiliche Führungszeugnis ist alle fünf Jahre zu erneuern.<sup>3</sup>

Für den Bereich der verbandlich organisierten Selbsthilfe ist die Frage nach einem erweitertem polizeilichen Führungszeugnis durchaus zu diskutieren. Wenn ein Landes- oder Bundesverband regional oder örtlich eigene Gruppen für Jugendliche anbietet und hierbei ein Erwachsener die Organisation übernimmt und Hilfestellung gibt, ist zu entscheiden, ob diese Tätigkeit aufgrund ihrer „Art, Intensität und Dauer“ unter dieses Erfordernis fällt. Dies ist dann der Fall, wenn die Teilnehmer/innen der Selbsthilfegruppe überwiegend oder ausschließlich aus Jugendlichen bestehen und ein ehrenamtlich arbeitender Erwachsener Leitungsfunktionen wahrnimmt, Strukturen vorgibt und Freizeiten organisiert. Es liegt dann eine angeleitete Gruppe vor. Hier ist die Vereins- oder Verbandsleitung auf der sicheren Seite, wenn von der Gruppenleiterin / vom Gruppenleiter ein erweitertes polizeiliches Führungszeugnis gefordert wird. Im Zweifelsfall kann auch eine Rückfrage beim zuständigen Jugendamt Klarheit schaffen.

Anders liegt wohl der Fall, wenn von einer altersübergreifenden Selbsthilfegruppe – frei oder verbandlich organisiert – ausgegangen wird, in der sich neben erwachsenen Teilnehmern einige Jugendliche betätigen und wo die Sprecherin / der Sprecher aus der Mitte der Gruppe bestimmt wird. Ob in diesem Fall von einem unmittelbaren und regelmäßigen Kontakt zwischen einem Erwachsenen und Jugendlichen ausgegangen werden kann, ist fraglich. Denn die Vorschrift des SGB (Sozialgesetzbuch) zielt auch darauf ab, dass zwischen einem Erwachsenen und dem Jugendlichen eine gewisse Hierarchie besteht. Die Forderung nach einem erweiterten polizeilichen Führungszeugnis setzt ein Gefahrenpotenzial für den Jugendlichen voraus, zielt also darauf, ob sich zu seinem Nachteil Strukturen der Abhängigkeit bilden können.<sup>4</sup> Dies ist bei der vorstehenden Konstellation eher unwahrscheinlich. Eine weitere Überlegung ist, dass die Gruppensprecherin / der Gruppensprecher wie alle Gruppenmitglieder selbst Betroffener auf gleicher Ebene ist und keine – bezogen auf das Alter – hierarchische Struktur wie zwischen einer/m erwachsenen Leiter/in und einer Gruppe minderjähriger Jugendlicher vorliegt.

Die Pflicht zur Einholung eines erweiterten polizeilichen Führungszeugnisses für freie Gruppen ohne verbandliche Anbindung und Anleitung wird mit guten Gründen zu verneinen sein. Zum einen stellt sich bereits die Frage, ob der Arbeit der Gruppensprecherin / des Gruppensprechers die Begrifflichkeit der „Ehrenamtlichkeit“ zukommt, zum anderen liegt keine Anleitung vor, die durch einen Landes- oder Bundesverband initiiert sein könnte. Dennoch ist es für die Eltern eines Jugendlichen, der eine freie Gruppe besucht, sicherlich hilfreich und beruhigend, wenn Informationen über die Rahmenbedingungen der Gruppenarbeit ausgetauscht werden. Für die Gruppensprecherin / den Gruppensprecher bedeutet eine Rückkopplung mit den Eltern auch eine Rückversicherung, kann er danach doch davon ausgehen, dass der Jugendliche mit Wissen und Wollen der Eltern die Gruppe besucht.

## **Fazit**

Auch bei der „Jungen Selbsthilfe“ gibt es alle möglichen Schattierungen und Fallgestaltungen – wie in der gesamten Selbsthilfelandchaft. Jugendliche können einzeln den Treffen von freien oder von Verbänden organisierten Gruppen beitreten oder ohne Erwachsene eine eigene Gruppe gründen. Bis zum 18. Geburtstag besitzen die Eltern aber die Kompetenz, um über jede Teilnahme an einer Gruppe zu entscheiden. Trotz dieser formalen Barriere sollte das Problem allerdings nicht zu hoch gehängt werden. Wenn einmal der Sachverhalt kommuniziert ist, und für die Jugendlichen, die Eltern, die Gruppe beziehungsweise den Gruppensprecher/innen Klarheit herrscht, wird im Regelfall und ohne weitere formale Erfordernisse von der Einwilligung der Eltern auszugehen sein. Denn Selbsthilfe fördert ja gerade Erziehungsziele wie Eigenverantwortung und Selbstbewusstsein, und welche Mutter, welcher Vater würde sich dem widersetzen?

## **Anmerkungen und Literatur**

- 1 Renate Mitleger-Lehner: Verschwiegenheit / Zeugnisverweigerungsrecht / Unterlassene Hilfeleistung. Rechtsgrundlagen für die Begleitung von Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen. Schriftliche Kurzfassung des Vortrags am 02.06.2015 auf der Jahrestagung 2015 der DAG SHG, Internet: <https://www.dag-shg.de/data/Dokumentationen/2015/DAGSHG-Jahrestagung-15-WS2-Mitleger-Lehner.pdf>
- 2 Selbsthilfzentrum München (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Recht für Selbsthilfegruppen. 2. aktual. und erw. Auflage, München 2013. ISBN 978-3-940 865-53-3
- 3 Zentrum Bayern Familie und Soziales (Bayerisches Landesjugendamt): Fachliche Empfehlung zur Handhabung von § 72a SGB VIII. München 16.01.2017, Internet: <http://www.blja.bayern.de/service/bibliothek/fachliche-empfehlungen>
- 4 Paritätisches Jugendwerk NRW (Hrsg.): Erweitertes Führungszeugnis in der offenen Kinder- und Jugendarbeit des Kinderschutzbundes. Wuppertal (September) 2010, Internet: <http://www.pjw-nrw.de>

Renate Mitleger-Lehner ist seit 1988 als selbstständige Rechtsanwältin in München tätig. Sie arbeitet eng mit dem dortigen Selbsthilfzentrum zusammen. Aus dieser Kooperation entstand auch ihr Ratgeber „Recht für Selbsthilfegruppen“.



## **Selbsthilfe und demographischer Wandel – Erkenntnisse aus der Sicht der Zivilgesellschaftsforschung**

### **Demographischer Wandel als gesamtgesellschaftliche Aufgabe**

Demographischer Wandel verändert die Gesellschaften nicht erst in der Gegenwart, sondern er ist ständig vorhanden. Insofern ist seine Bewältigung eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung, die stets ansteht, aber jeweils unterschiedliche Schwerpunkte und Akzente setzt. Die aus früheren Jahrhunderten und Jahrzehnten demographischen Verwerfungen infolge von Kriegen, Krankheiten, Hungersnöten oder Bevölkerungswanderungen aus religiösen und wirtschaftlichen Gründen gehören ebenso zum demographischen Wandel wie die Senkung der Sterblichkeit und Erhöhung der Lebenserwartung auf der Grundlage des medizinischen Fortschritts und der Verbesserung der materiellen Lebensbedingungen. Insofern reichen Ereignisse, die den demographischen Wandel auslösten und gestalteten oft weit in die Geschichte zurück. Ob die Nachwirkungen des 30-jährigen Kriegs, die Auswanderungswelle der Deutschen im 17. und 18. Jahrhundert nach Amerika oder die jüngsten Migrationsströme nach Europa und besonders nach Deutschland – es handelt sich zumeist um Ereignisse, die in ihren demographischen Wirkungen nicht kurzfristig zu steuern und zu beeinflussen sind und waren. Für den demographischen Wandel spielt eine wichtige Rolle, dass die Menschen sich schon immer ums Überleben bemühten und an einem besseren Leben orientierten, sich entsprechend verhalten und dabei häufig in anderen Ländern oder Orten nach einem neuen Leben oder guten Auskommen für sich und ihre Familien suchen.

Der gegenwärtige demographische Wandel in Deutschland ist vor allem mit einem gestiegenen Wohlstand verbunden. Um nur einige Aspekte zu nennen, die den Wandel aktuell kennzeichnen:

- Die Menschen werden auf Grund einer besseren Ernährung, eines gewachsenen Gesundheitsbewusstseins und einer ausgebauten medizinischen Versorgung älter.
- Es werden weniger Kinder geboren, unter anderem um individuell stärker am materiellen Wohlstand teilhaben zu können.
- Die altersmäßige Zusammensetzung der Bevölkerung ändert sich – der Anteil der Älteren steigt, der Anteil der Jüngeren sinkt.
- Die großen Städte gewinnen an Bewohner/innen und die Besiedlungsdichte der ländlichen Gebiete wird geringer.
- In der Bevölkerung gewinnen andere Formen des Zusammenlebens an Bedeutung. Der Anteil der Alleinlebenden nimmt stark zu.

- Deutschland ist als friedliches und reiches Land ein bevorzugtes Ziel für Migration. Der Anteil von Personen mit Migrationshintergrund wächst an.

Der demographische Wandel zeigt sich insofern als sehr komplex und vielschichtig, denn die Veränderungen sind mit unterschiedlichen Entwicklungen verbunden – zum Teil mit erfreulichen Entwicklungen, aber auch mit der Verstärkung und Neuentstehung von Problemlagen. Auf sie zu reagieren und erforderliche Umgestaltungen vorzunehmen ist schwierig. Die Einflüsse von Politik auf den demographischen Wandel sind begrenzt und nur langfristig zu realisieren. Da die Folgen des demographischen Wandels die gesamte Gesellschaft treffen, muss sich die Gesellschaft auch insgesamt damit beschäftigen. Der Zivilgesellschaft, in der die Selbsthilfebewegung ein wichtiger Teil ist, hat hier einen besonderen Stellenwert. Für die Selbsthilfe kommt es gegenwärtig darauf an zu analysieren, was sich im Rahmen des demographischen Wandels vollzieht, wie auf die spürbaren Veränderungen eingegangen werden kann und welche Gestaltungsmöglichkeiten vorhanden sind. Ganz klar ist in dieser Hinsicht festzuhalten, es sind nicht unbedingt neue und völlig andere Aufgaben, die sich stellen. Durch den demographischen Wandel stellen sich aber bestimmte Aufgaben oft mit einem höheren Gewicht, in einer größeren Schärfe und Dringlichkeit. Diese sind in der Selbsthilfe als Ganzes, aber nicht zuletzt bis in die Selbsthilfegruppen zu spüren.

## **Wie sieht der gegenwärtige demographische Wandel aus?**

In der Demographie, als spezieller Wissenschaftsrichtung, wird der demographische Wandel als Tendenzen der Bevölkerungsentwicklung gefasst und auf deren Grundlage künftige Entwicklungen vorausgesagt. Im Mittelpunkt stehen vor allem folgende Veränderungen:

- die Geburten- und Sterbefallentwicklung
- die Altersstruktur der Bevölkerung
- das quantitative Verhältnis von Männern und Frauen
- die Beschäftigungsentwicklung
- die Anteile von Inländern, Ausländern und Eingebürgerten
- die Zuzüge und Fortzüge
- die Besiedlungsdichte.

Zu den wichtigsten Ergebnissen der aktuellen demographischen Entwicklung gehört, dass sich die Altersstruktur in Deutschland stark verändert. Seit 1972 ist die Sterberate (Mortalität) höher als die Geburtenrate. Dadurch verliert die Bundesrepublik Deutschland insgesamt an Bevölkerung (vgl. Tabelle 1).

<b>Demographischer Wandel in Deutschland – Rückgang der Bevölkerung [in Tausend]</b>				
<b>Jahr</b>	<b>Bevölkerungszahl</b>	<b>Geburten</b>	<b>Sterbefälle</b>	<b>Differenz</b>
1950	69.346	1.117	748	+368
1960	73.147	1.262	877	+385
1970	78.069	1.048	976	+72
1980	78.397	866	952	-87
1990	79.753	906	921	-16
2000	82.260	767	839	-72
2010	81.752	678	859	-181
2014	81.198	715	868	-153

Tabelle 1 Datenbasis: Statistisches Bundesamt 2016

Lag die Bevölkerungszahl im Jahr 1950 (Ost- und Westdeutschland zusammen) bei 69,4 Millionen Personen, so stieg sie bis zur Jahrtausendwende auf 82,3 Millionen und fällt seitdem kontinuierlich. Während sie 2014 noch 81,2 Millionen umfasste, wird sie den Bevölkerungsprognosen nach im Jahr 2050 nur noch bei 76,1 Millionen Personen liegen (vgl. Tabelle 2). Dabei wird durch die höhere Lebenserwartung der Menschen und die gleichzeitig rückläufige Geburtenrate der Anteil älterer Menschen gegenüber dem Anteil Jüngerer steigen.

<b>Demographischer Wandel – Veränderung der Bevölkerungsstruktur [in Millionen]</b>				
<b>Jahr</b>	<b>Bevölkerungszahl</b>	<b>Im Ausbildungs- alter</b>	<b>Im Erwerbs- alter (20-66)</b>	<b>Im Rentenalter (67 und älter)</b>
2014	81,2	8,5	49,4	17,3
2030	80,9	7,5	47,4	19,2
2050	76,1	7,0	42,6	21,2

Tabelle 2 Datenbasis: Statistisches Bundesamt 2016

Insofern werden im Jahr 2050 gegenüber 2014 fast vier Millionen Personen mehr im Rentenalter, hingegen fast sieben Millionen weniger im Erwerbsalter und 1,5 Millionen weniger im Ausbildungsalter in Deutschland leben. Die Rate von Zuzügen durch Migration ist zwar in den letzten zwei Jahrzehnten ständig gefallen, führt jedoch weiterhin zu einem Bevölkerungszuwachs.

Dies nicht zuletzt durch den sprunghaften Anstieg seit 2016. Nach der 2011 eingeführten Freizügigkeit auf dem Arbeitsmarkt für Arbeitnehmer/innen aus den neu zur Europäischen Union hinzugekommenen Staaten wird von den Demographen jährlich ein positiver Wanderungssaldo zwischen 100.000 und 200.000 Menschen erwartet. Die nach Deutschland zuziehenden ausländischen Personen sind im Durchschnitt jünger als die fortziehenden. Daraus ergibt sich für die in Deutschland verbleibende Bevölkerung ein ‚Verjüngungseffekt‘, der aber die Alterung der Gesamtbevölkerung insgesamt nicht aufhalten kann. Im Jahr 2014 hatten 16,4 Millionen Menschen in Deutschland einen Migrationshintergrund, waren also entweder Ausländer, Eingebürgerte oder hatten zumindest einen Elternteil, auf den das zutrifft. Diese Personen machen heute gut ein Fünftel der Gesamtbevölkerung aus. Doch neben der Zuwanderung erfolgt ebenfalls eine Auswanderung in einem nicht geringen Umfang. Unabhängig von der Staatsbürgerschaft sind beispielsweise im Jahre 2009 aus Deutschland 734.000 Menschen ausgewandert. Im gleichen Zeitraum sind 721.000 nach Deutschland migriert. Davon hatten 606.000 nicht die deutsche Staatsbürgerschaft.

Die demographischen Prozesse sind außerdem durch eine gewisse Landflucht und eine starke Hinwendung zu den Städten gekennzeichnet. Der Trend zur Wanderung aus den ländlichen Gebieten in urbane Zentren, der in Ostdeutschland bereits seit 25 Jahren und besonders bei jungen Menschen zu verzeichnen war, ist jetzt in ganz Deutschland festzustellen. Er führt zu einem kontinuierlichen Bevölkerungsverlust der ländlichen Räume. Verantwortlich sind dafür verschiedene Ursachen. So entstehen Wanderungsverluste, da Abwanderungen nicht mehr wie früher durch höhere Kinderzahlen in ländlichen Räumen ausgeglichen werden. Die Abwanderung der Jüngeren lässt sich vor allem damit erklären, dass Arbeitsplätze eher in den Städten und Ballungsgebieten bestehen oder entstehen. Hier befindet sich eine größere Anzahl von Unternehmen, Behörden, Forschungseinrichtungen und anderen Möglichkeiten zur Beschäftigungsaufnahme. Infolge des Wegzugs junger Menschen und der daraus resultierenden geringeren Bevölkerungsdichte haben sich die infrastrukturellen Versorgungsbedingungen in den ländlichen Räumen deutlich verschlechtert. Geschäfte und Schulen schließen, die ärztliche Versorgung reduziert sich durch die Schließung von Arztpraxen und die Angebote des Nahverkehrs nehmen ab. Das führt dazu, dass weitere Personen wegziehen. Gerade für den Wegzug von Familien mit Kindern und Jugendlichen ist bedeutsam, dass Bildung einen immer stärkeren Stellenwert erhält. Auch junge Menschen aus ländlichen Regionen streben nach der Schule zu einer Ausbildung oder einem Studium, die vor allem in größeren Städten möglich sind. Gleichzeitig sind viele Städte attraktiver geworden – das betrifft nicht nur das Vorhandensein von Arbeitsplätzen und Bildungseinrichtungen, sondern zugleich die Wohnsituation, die Kinderbetreuung, die kulturelle Infrastruktur und andere Freizeitmöglichkeiten.

## Demographischer Wandel – Folgen für die Zivilgesellschaft

Bislang hat sich die Zivilgesellschaft insgesamt nur unzureichend auf den demographischen Wandel und seine Folgen eingestellt. Das hängt sicherlich damit zusammen, dass zivilgesellschaftliche Organisationen eher im Hier und Jetzt agieren, sie aufgrund ihrer ständigen unsicheren finanziellen Situation kaum einen Blick weit in die Zukunft richten. In einer größeren Befragung von zivilgesellschaftlichen Organisationen, die wir 2011/2012 durchführten<sup>1</sup>, sahen 67 Prozent der befragten Vereine die fehlende Planungssicherheit als sehr starkes beziehungsweise starkes Problem an. Gleichzeitig klagten 68 Prozent über eine Überalterung und 62 Prozent über ein nachlassendes Gemeinschaftsgefühl.

Gerade die skizzierten demographischen Entwicklungen erfordern von den zivilgesellschaftlichen Organisationen – und das betrifft die Selbsthilfeorganisationen in einem ebensolchen Maße – eine mittel- bis langfristige Perspektive einzunehmen. Infolge der geringeren Bevölkerungsdichte ist künftig mit einer geringeren Organisationsdichte zu rechnen. So wird die Anzahl der zivilgesellschaftlichen Organisationen nicht mehr in dem Maße steigen wie bisher und es ist zu erwarten, dass sie sogar rückläufig ist. Die Tätigkeit der Organisationen wird zudem komplizierter, da einerseits Geschäftsstellen oder die Veranstaltungen der Organisationen im ländlichen Raum mit öffentlichen Verkehrsmitteln schwerer erreichbar werden und eine größere individuelle Mobilität erfordern. Selbst bei Neugründungen, die gerade in der Selbsthilfe auf der Grundlage neu entstehender Problemlagen einen hohen Stellenwert haben, wird es schwieriger ‚Mindestgrößen‘ für Organisationsgründungen, das heißt genügend Mitglieder und Engagierte, zu finden sowie die Funktionen in den Organisationen zu besetzen. Insofern wird ein Trend zu kleinen und individuell organisierten Gruppen einsetzen, der veränderte Struktur- und Tätigkeitsformen mit sich bringen muss. Die Fragen wie eine optimale Organisationslandschaft unter den veränderten Bedingungen aussehen kann und wie die Organisationsarbeit künftig zu gestalten ist, kann bisher kaum jemand beantworten.

Allein die nähere Betrachtung der Engagementbeteiligung weist auf künftige Problemlagen hin. Zwar weist der Freiwilligensurvey 2014 aus, dass sich 43,6 Prozent der Bevölkerung ab 14 Jahre engagieren<sup>2</sup>, gleichwohl resultiert eine damit weitere Steigerung des Engagements wohl eher aus einer Erweiterung des Engagementbegriffs und anderen methodischen Vorgehensweisen als in den vorherigen Erhebungen. Gerade aus der Organisationspraxis werden immer wieder Stimmen laut, die darüber klagen, dass es immer schwieriger wird, Engagierte zu gewinnen und dass es besonders schwer fällt, die ehrenamtlichen Funktionen in den Organisationen zu besetzen. So gaben nur 20 Prozent der von uns befragten Vereine an, dass sie keine Probleme haben, ehrenamtlich Engagierte zu finden, 85 Prozent der Vereine fällt es nach ihren Angaben schwer, Leitungs- und Aufsichtsgremien zu besetzen und bei 76 Pro-

zent wird es schwerer, Jugendliche für Leitungs- und Gremientätigkeiten zu gewinnen<sup>3</sup>. Unter den skizzierten demographischen Entwicklungen ist ein Szenarium nicht unwahrscheinlich, dass die Engagemntbeteiligung nicht weiter ansteigt. Selbst mit weniger Engagierten sowie Strukturveränderungen des Engagements und der Engagierten ist zu rechnen. Mit Sicherheit wird der Anteil junger Engagierter zurückgehen und der Anteil älterer Engagierter ansteigen. Letzteres nicht nur, weil die Anzahl älterer Engagierter zunimmt, sondern die Menschen immer älter werden und länger gesund leben. Zunehmen wird auch der Anteil von Frauen und von Personen mit Migrationshintergrund im Engagement. Gleichzeitig, das zeigen verschiedene Untersuchungen, nimmt der Zeitaufwand, den Engagierte einsetzen, ab und die Engagemnttätigkeit erfolgt nicht mehr so regelmäßig, sondern eher sporadisch. Für die zivilgesellschaftlichen Organisationen entstehen durch diese Entwicklungen Lücken im Engagement. Die Frage, wie diese Lücken zu schließen sind und inwiefern eine Anpassung der Tätigkeit an die veränderten Engagementstrukturen erfolgen kann, werden bislang kaum in Betracht gezogen.

Doch nicht nur im Engagement ist künftig mit Problemen zu rechnen. In zivilgesellschaftlichen Organisationen ist außerdem verstärkt mit einem Fachkräftemangel bei den hauptamtlich Beschäftigten zu rechnen. Im Wettbewerb um Fachkräfte sind zivilgesellschaftliche Organisationen allgemein nicht gut aufgestellt. Da bereits gegenwärtig weniger Fachkräfte verfügbar sind, schlagen ein geringer Verdienst, aber auch schlechte Arbeitsbedingungen, hohe Belastungen, sowie eine weit verbreitete Befristung, Teilzeit und fehlende Qualifizierungs- und Aufstiegschancen langfristig negativ zu Buche<sup>4</sup>. Die gegenwärtigen Vorzüge der Beschäftigung in den Organisationen, die in einer intrinsischen Motivation sowie relativ günstigen Bedingungen bei der Vereinbarkeit von Beruf und Familie liegen, tragen zwar gegenwärtig noch, werden aber bald nicht mehr ausreichen, um gutes Personal zu binden. Insofern sind Überlegungen und praktische Schritte notwendig, wie attraktive Beschäftigungsmöglichkeiten zu schaffen und die Arbeitsbelastungen zu begrenzen sind.

Die demographischen Entwicklungen werden nicht zuletzt in der Finanzierung zivilgesellschaftlicher Organisationen spürbar sein. Weniger Mitglieder können zu geringeren finanziellen Mitteln führen – die Beträge aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und mitgliederbezogenen Zuwendungen werden abnehmen, der Zugang zu öffentlichen Mitteln wird auf Grundlage von mehr Wettbewerb der Organisationen schwieriger und Projektfinanzierungen erhalten einen höheren Stellenwert. Gleichzeitig wird der Finanzbedarf der Organisationen durch einen steigenden Leistungsbedarf und höhere Qualitätsansprüche größer. Wie der Finanzbedarf künftig zu sichern ist, ob und welche neue Finanzierungsquellen zu erschließen sind, ist eine Grundsatzfrage für die künftige Entwicklung zivilgesellschaftlicher Organisationen.

## **Auf welche Selbsthilfe trifft der demographische Wandel?**

Während einerseits die Rahmenbedingungen für zivilgesellschaftliche Organisationen einschließlich jener der Selbsthilfe unter den demographischen Entwicklungen nicht unbedingt günstiger werden, steigt gleichzeitig der Bedarf an deren Leistungen an. Für die Selbsthilfe bedeutet die Veränderung der Altersstruktur der Bevölkerung sich auf eine Zunahme an gesundheitlichen und sozialen Problemlagen einzustellen. Es lässt sich unter anderem ein verstärkter Beratungs- und Unterstützungsbedarf prognostizieren. Gleichzeitig steigt der Drang nach selbstorganisierter und selbstbestimmter ‚Problembearbeitung‘. Auf der Organisationsebene erfordert die Ausdünnung der Siedlungsdichte noch stärker die lokale Ebene in den Blick zu nehmen, das heißt lokale Organisationen beziehungsweise entsprechende Strukturen sind eine wichtige Grundlage, um den künftigen Anforderungen zu entsprechen. Dabei geht es um die Schaffung effektiver Strukturen, die in einem besonderen Maße den sich verändernden Bedingungen gerecht werden müssen.

Strukturell ist die Selbsthilfe bislang nicht schlecht aufgestellt. Sie kann organisatorisch mit ihren circa 100.000 Selbsthilfegruppen auf eine starke lokale Verankerung verweisen. Über 300 Selbsthilfeorganisationen agieren auf der Bundesebene, es bestehen über 300 Selbsthilfekontaktstellen. Die Selbsthilfe befasst sich mit über 1.200 Einzelthemen (von A1-PI-Mangel bis Zystitis) und kann bislang auf circa 3,5 Millionen Engagierte verweisen. Allerdings sind kaum nähere Angaben zu den Engagierten vorhanden. Aus den Ergebnissen der SHILD-Untersuchung<sup>5</sup> liegen zumindest Angaben zu den Gruppensprecherinnen und -sprechern vor. Danach beträgt der Frauenanteil 55 Prozent, der Anteil der über 60-Jährigen liegt bei 49 Prozent, was auf die Gefahr einer Überalterung verweist. Von den Gruppensprecherinnen und -sprechern sind 28 Prozent berufstätig. Der persönliche Zeitaufwand für ihr Engagement liegt bei 7,5 Stunden pro Woche. Das deutet auf eine hohe Belastung hin, die sich unter anderem auch dahingehend äußert, dass hinsichtlich der Aufgabenteilung in der Selbsthilfegruppe 21 Prozent der Befragten die Auffassung vertritt: „Ich mache (fast) alles selbst.“

Die SHILD-Untersuchung kommt auf der Grundlage der durchgeführten Analysen für die nächste Zeit zu folgenden Zielstellungen der Selbsthilfegruppen. Nach außen gerichtete Ziele:

- Mehr jüngere Teilnehmer/innen gewinnen,
- Öffentlichkeitsarbeit intensivieren (Aufklärung, Information, Erhöhung Bekanntheitsgrad)
- Kooperationen / Vernetzungen mit Fachleuten und Versorgungseinrichtungen auf- und ausbauen
- Mehr Einflussnahme auf die Gesetzgebung.
- Nach innen gerichtete Ziele:
  - Stärkung der Selbsthilfegruppenarbeit
  - Qualifizierung und Aktivierung der Mitglieder

- Zusammenhalt stärken, Isolation entgegenwirken
- Psychosoziale Unterstützung und Hilfe bieten.

Als wichtige Schlussfolgerung wird hervorgehoben, dass die zunehmende Alterung und der Generationswechsel eine große Herausforderung für die Selbsthilfe sind. Die klassische Selbsthilfe wird nach den SHILD-Ergebnissen allein keine Zukunft mehr haben. Entsprechend sind Veränderungen rechtzeitig in Angriff zu nehmen und zukunftssträchtige Strategien zu entwickeln. Zu berücksichtigen ist, dass mit dem anstehenden Generationswechsel durchaus Generationskonflikte einhergehen. Um sie zu minimieren, ist der Generationswechsel rechtzeitig und systematisch vorzunehmen. Das stellt auf der Ebene der Selbsthilfegruppen hohe Anforderungen. Um die Wirksamkeit der zukünftigen Selbsthilfeaktivitäten zu sichern, müssen stärker die Angehörigen der Betroffenen sowie bisher kaum an der Selbsthilfe partizipierende Gruppen (z. B. Migrant\*innen) in den Blick genommen werden. Dabei ist besonders Offenheit für Menschen mit anderen Nationalitäten erforderlich. Die Selbsthilfeorganisationen müssen sich dabei stärker auf die Durchführung zielgruppenspezifischer Angebote einstellen. Das Internet wird für die Selbsthilfe immer relevanter werden. Neuartige Kommunikationsmittel und soziale Netzwerke ermöglichen es, sich themenspezifisch zusammenzufinden, um gemeinsame Interessen zu diskutieren und gegebenenfalls nach außen zu vertreten. Wolfgang Thiel und Jutta Hundertmark-Mayser<sup>6</sup> sehen vor der Selbsthilfe folgende Herausforderungen stehen:

- Die Selbsthilfe ist auf lokaler Ebene (Standort- und Flächenverteilung) weiterzuentwickeln.
- Es ist eine angemessene Reichweite und Erreichbarkeit zu sichern.
- Es ist mit einem Aufgabenzuwachs und Veränderungen des Aufgabenspektrums (Komplexität, Versorgungsangebote) zu rechnen.
- Es bestehen zunehmend Kooperationserfordernisse.
- Die Mitsprachemöglichkeiten in der Selbsthilfe sind zu erweitern.
- Die Selbsthilfekontaktstellen sind zu stärken (personell, Aufgaben, Wirksamkeit).

Insofern sind die Aufgaben, die sich aus dem demographischen Wandel für die Selbsthilfe ergeben, bereits klar bestimmt. Es gilt allerdings das Instrumentarium zur Realisierung und Umsetzung der einzelnen Positionen stärker zu entwickeln.

## Fazit

Als Schlussfolgerung für die Ausgestaltung der Selbsthilfe auf die Anforderungen aus dem demographischen Wandel lässt sich festhalten, dass der Wandel gestaltbar ist. Obwohl die Selbsthilfe die Entwicklungen im Blick hat, muss sie weitere Anstrengungen unternehmen, um die Prozesse angemessen zu gestalten. Die anstehenden Aufgaben zeichnen sich recht deutlich ab und



auch, was künftig zu ihrer Bewältigung zu tun ist. Von besonderer Bedeutung ist, der Überalterung rechtzeitig zu begegnen und den anstehenden Generationswechsel in Angriff zu nehmen. Dies erfordert allerdings neue Überlegungen, welche Schritte und Maßnahmen sich hier als wirksam und nachhaltig erweisen. Dem Selbstlauf sollte hier nichts überlassen werden. Die Selbsthilfe muss sich für die Zukunft auf einen stärkeren Zuspruch und steigende Bedarfe vorbereiten. Um die zusätzlichen Anforderungen unter den Bedingungen der demographischen Entwicklungen zu bewältigen, sind verstärkt Kooperationen und Einbindungen in andere Bereiche der Zivilgesellschaft anzustreben. Nicht zuletzt sind die sich vollziehenden Veränderungen weiter analytisch zu verfolgen. Das bedeutet einen Ausbau der Forschung als Daueraufgabe speziell im Bereich der Selbsthilfe und Überlegungen zu ihrer institutionellen Absicherung.

### **Anmerkungen**

- 1 Die Organisationsbefragung „Organisationen heute – zwischen eigenen Ansprüchen und ökonomischen Herausforderungen“ ist eine 2011/2012 deutschlandweit unter Vorständen und Geschäftsführer/innen von zivilgesellschaftlichen Organisationen durchgeführte Erhebung. Ziel der Untersuchung war es, für aktuelle Entwicklungen und Problemlagen in den Organisationen eine fundierte Datengrundlage zu schaffen. Insgesamt beteiligten sich 3.111 Organisationen (Vereine, gGmbHs, Genossenschaften und Stiftungen).
- 2 Simonson, Julia / Vogel, Claudia / Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014*. Berlin 2016
- 3 vgl. Priller, Eckhard / Alscher, Mareike / Droß, Patrick J. / Paul, Franziska / Poldrack, Clemens J. / Schmeißer, Claudia / Waitkus, Nora: *Dritte-Sektor-Organisationen heute: Eigene Ansprüche und ökonomische Herausforderungen. Ergebnisse einer Organisationsbefragung*. WZB Discussion Paper, SPIV 2012-402, 2012, Internet: <http://www.wzb.eu/de/publikationen/discussion-paper/>
- 4 vgl. Priller, Eckhard / Schmeißer, Claudia: *Die Beschäftigungssituation in Dritte-Sektor-Organisationen. Das Sozialwesen im Vergleich*. In: *Sozialer Fortschritt*, Heft 8-9, 2013, S. 227-234
- 5 Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“, 2012-2017, Internet: <https://www.uke.de/extern/shild/>
- 6 Thiel, Wolfgang / Hundertmark-Mayser, Jutta: *Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes*. In: Kofahl et al.: *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster 2016, S. 329-341

### **Literatur**

- Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster 2016
- Statistisches Bundesamt (Destatis) / WZB (Hrsg.): *Datenreport 2016. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland*. Bonn 2016

Dr. sc. Eckhard Priller ist Ökonom und Soziologe, Lehrbeauftragter an mehreren Hochschulen und wissenschaftlicher Co-Direktor des Maecenata Instituts für Philanthropie und Zivilgesellschaft.