

Ein festes Netz knüpfen

Eine chronische Erkrankung oder Behinderung belastet die ganze Familie. Die familienbezogene Selbsthilfe gibt Eltern und Kindern die Kraft, mit der Krankheit im Alltag zurechtzukommen.

Von Jutta Hundertmark-Mayser und Wolfgang Thiel

Selbsthilfe macht gesünder. Dafür sprechen nicht nur Ergebnisse wissenschaftlicher Studien, sondern vor allem die Erfahrungen von Patienten. Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung können sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, dort Gleichgesinnte mit ähnlichen Lebensumständen treffen und sich aussprechen. Gerade in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, in der sich rund zwei Drittel der insgesamt annähernd drei Millionen Aktiven engagieren, sind die positiven Wirkungen auf Verhalten und Psyche unbestritten. Selbsthilfe setzt Strategien zur Krankheitsbewältigung in Gang.

Wenn es um wissenschaftliche Aussagen über die Effekte gesundheitlicher Selbsthilfe geht, steht meist der einzelne Erkrankte im Vordergrund. Doch was geschieht in Familien, bei den mittelbar Betroffenen, beim Lebenspartner, den Kindern, wenn sie mit einer plötzlichen Veränderung ihrer Situation konfrontiert sind und langfristig damit leben lernen müssen?

Krankheit bringt das Familienleben durcheinander. Die Familie ist der Ort, an dem die Auseinandersetzung mit einer Krankheit beginnt, in der eine Krankheit in all ihren Phasen begleitet wird. Im gesundheitlichen Versorgungssystem wird

der Familie und den Angehörigen eines Erkrankten aber oft zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Dabei ist die Familie häufig enormen Belastungen – auch Belastungen für die gesunden Familienmitglieder – ausgesetzt. Eine angeborene Fehlbildung oder Behinderung, eine plötzliche chronische Erkrankung beim Kind, eine unvorhersehbare schwere Erkrankung bei einem Elternteil, der Ausbruch einer psychischen Erkrankung mit all ihren Begleitsymptomen oder die Trennung der Elternteile bringen das Familienleben meist völlig durcheinander. Das Familiengefüge gerät ins Wanken. Es treten Fragen zum Umgang mit der Krankheit, zur Alltagsorganisation und -bewältigung, zum Schulbesuch, zur Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit Berufstätigkeit auf, zum Beispiel:

- Welches ist der beste Arzt, die beste Klinik, die beste Therapie für mein Kind?
- Welcher Kindergarten, welche Schule kommt für mein Kind in Frage?
- Wer pflegt, betreut mein krankes Kind, wenn ich selbst krank bin oder einmal ausspannen muss?
- Wie kann ich mein Kind besser versorgen oder pflegen, wie seine Fähigkeiten fördern?
- Wie kann ich die professionelle Versorgung und Betreuung verbessern?
- Wo muss ich oder darf ich Grenzen setzen, um mich vor Überlastung zu schützen?
- Was bedeutet das Handikap meines Kindes für mich persönlich?
- Wie werde ich in der Sorge um das kranke Kind auch den gesunden Geschwistern gerecht?
- Wie gehe ich mit meinen Ängsten, Schuldgefühlen und Enttäuschungen um?
- Wie finde ich Abstand zu der Situation?

Angehörige finden in der Gruppe Halt. Antworten kann die Selbsthilfe geben. Eltern und Angehörige suchen und wenden sich verstärkt an andere Betroffene, engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe an ihrem Wohnort oder informieren sich bei bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen, die ein vielfältiges Informationsangebot auch für Nicht-Mitglieder bereit halten. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

GESUNDHEIT IST THEMA NUMMER EINS

ZUGEHÖRIGKEIT VON SELBSTHILFEGANISATIONEN ZU THEMENBEREICHEN

Themenbereich:	Mit Familienbezug		Ohne Familienbezug		gesamt	
	Summe	%	Summe	%	Summe	%
Erkrankung/ Behinderung	92	66,2	157	72,8	249	69,7
Psychosoziales	36	25,9	36	16,5	72	20,2
Soziales	11	7,9	25	11,5	36	10,1
gesamt	139		218		357	

Quelle: Nakos 2005

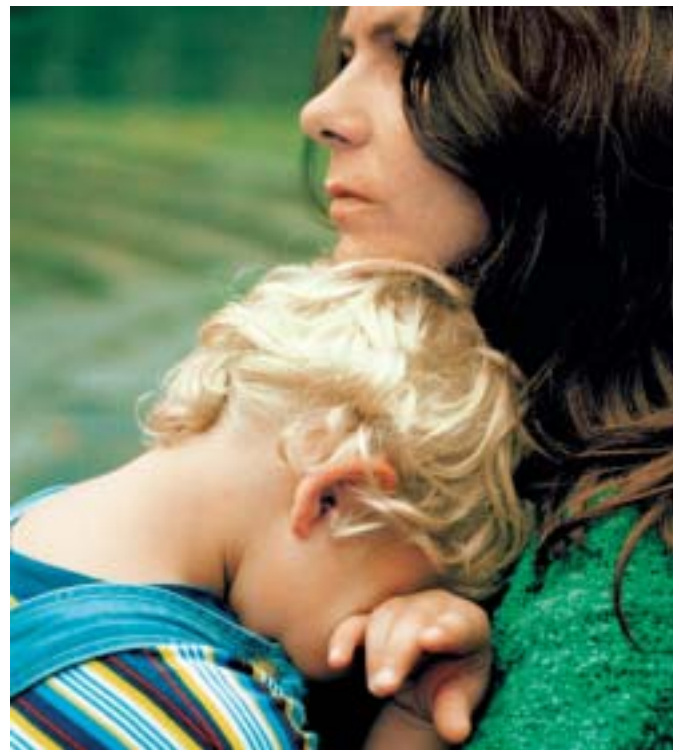
(NAKOS) beobachtet seit einigen Jahren die zunehmende Verbreitung von regionalen Angehörigengruppen, die sich zu einem wachsenden Themenspektrum körperlicher und psychischer Erkrankungen und Belastungen zusammenfinden. Durch das Engagement in einer solchen Gruppe finden viele Eltern und Angehörige von Kindern mit Erkrankungen wie Krebs, Hämophilie, Epilepsie oder Drogensucht und Essstörungen Halt und Hilfe. Sie erfahren emotionale Entlastung und erhalten wichtige Alltagshilfen zur Bewältigung ihrer schwierigen Lebenssituation. Die persönliche Zuwendung und die Anteilnahme am Schicksal durch andere Betroffene vermittelt dabei das Gefühl, nicht allein zu sein. Die Teilnehmer von Angehörigengruppen tauschen wertvolle Alltagstipps aus und geben Erfahrungswissen weiter.

Erfahrungen austauschen. Der Verein »Intensivkinder zuhause«, ein Zusammenschluss von Eltern künstlich beatmeter, sauerstoffpflichtiger und anderer schwerstpflegebedürftiger Kinder, die zuhause leben und betreut werden, beschreibt das wie folgt: »In gemeinsamen Gesprächen kann ein Erfahrungsaustausch stattfinden über die alltäglichen Probleme wie zum Beispiel chronische Überforderung, situationsbedingte Isolation, die Schwierigkeiten mit Geschwisterkindern und Ehepartnern. Die großen Leistungen der Betroffenen werden hier anerkannt, sie können Mut schöpfen und auftanken, was dann wieder dem kranken Kind zugute kommt. Bei Bedarf werden Fachleute zu den Gruppengesprächen gebeten (zum Beispiel zu Fragen der Pflegeversicherung). Die Gruppen unterstützen Familien auch bei der Bewältigung ihrer Probleme und in ihrem Bemühen, den Alltag und die Pflege des Kindes zu organisieren, zum Beispiel durch Planung und Koordination verschiedener notwendiger Hilfsmaßnahmen.«

Noch ein weiteres Beispiel: Wenn sich Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe für Kinder mit Diabetes und ihre Angehörigen an den Gruppennachmittagen treffen, spielen zuckerkrankte Kinder mit gesunden Geschwistern gemeinsam, kontrollieren zwischendurch in ihrem Rhythmus den Blutzucker und spritzen Insulin, beobachten sich, finden zur Alltagsnormalität, erfahren Integration. Die Kinder akzeptieren leichter die Regeln für das Essen, die Bewegung und die Insulinbehandlung, weil sie andere betroffene Kinder zum Vorbild haben.

40 Prozent aller Gruppen haben Familienbezug. Eine aktuelle Auswertung der NAKOS zum Familienbezug von insgesamt 357 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zeigt, dass ein Fünftel dem engeren Feld der Familienselbsthilfe zuzurechnen sind. Sie weisen aufgrund ihrer thematischen Verankerung einen Familienbezug auf, der schon im Namen der Organisation erkennbar ist. Hierzu zählen beispielsweise der Bundesverband »Hilfe für das autistische

Kind«, der Verein »Allergie- und umweltkrankes Kind« und die bereits erwähnte Organisation »Intensivkinder zuhause«. Ein weiteres Fünftel von Vereinigungen, die durch ihren Namen keinen entsprechenden Bezug herstellen, bearbeitet aber dennoch Themen, die für Familien von weitreichender Be-



deutung sein können (zum Beispiel angeborene Fehlbildungen, familiäre Beziehungen, Trauer, Tod und Sterben). Dazu gehören unter anderem die »Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung«, der »Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe«, und der »Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker«. Damit weisen 40 Prozent der bei NAKOS geführten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen von ihrer inhaltlichen Ausrichtung deutliche Familienbezüge auf. Mehr als zwei Drittel dieser Vereinigungen kümmern sich um Erkrankungen und Behinderung und haben damit ihren Arbeitsschwerpunkt in der Gesundheits-selbsthilfe (siehe Tabelle »Gesundheit ist Thema Nummer eins«). Ein weiteres Drittel umfasst Selbsthilfeorganisationen aus den originären Bereichen der Familienselbsthilfe mit psychosozialen, beispielsweise sozialen Arbeitsschwerpunkten (zum Beispiel der Verein Tagesmütter und der Verband allein-erziehender Mütter und Väter).

Die NAKOS führt über alle Selbsthilfeorganisationen fortlaufend aktualisierte Adressverzeichnisse, aus denen Zielgruppen und Angebotsspektrum hervorgehen (im Internet unter www.nakos.de, Stichwort Datenbanken).

SELBSTHILFESTRUKTUR

Die Selbsthilfe bietet Fachberatung an. Im Vergleich zu anderen Selbsthilfeorganisationen bieten solche mit Familienbezug häufiger fachliche Beratung an, organisieren öfter bundesweite Treffen, machen mehr spezielle Freizeitangebote und unterstützen häufiger die gegenseitige Hilfe im Alltag (*siehe Tabelle »Was die Selbsthilfe zu bieten hat«*). Eine Auswertung der NAKOS zum Angebotsspektrum bundesweiter Selbsthilfeorganisationen ergab, dass nahezu alle familienbezogenen Selbsthilfeorganisationen (93 Prozent) betroffene Mitglieder und Nicht-Mitglieder in fachbezogenen Fragen zum jeweiligen Themengebiet (persönlich) beraten. Mehr als die Hälfte (54 Prozent) bietet zudem spezielle Medien und Informationsmaterialien, Aufklärungsbroschüren sowie Zeitschriften oder Newsletter an und führt Seminare und Fortbildungen durch (55 Prozent). Bundesweite Treffen für Mitglieder und angeschlossene Selbsthilfegruppen finden in der Regel einmal jährlich statt, dienen dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch und werden ebenfalls von der Hälfte der Organisationen an-

Betreuung, Jugendarbeit, Kranken- und Hausbesuche, regionale Treffen, Elterngespräche, Vernetzung vor Ort, Vermittlung zu Operationen und Wochenendseminare für betroffene Kinder und ihre Eltern sowie Stillberatung.

Der »Verein zur Förderung Behinderter« richtete beispielsweise einen »Familientlastenden Dienst« ein. Die Mutter eines behinderten Kindes beschreibt seine Arbeit so: »Eine große Bereicherung für unsere Selbsthilfegruppe war die Einrichtung eines Familientlastenden Dienstes. Inzwischen haben wir fast 50 Mitarbeiter/innen, von denen viele nebenberuflich bei uns arbeiten beziehungsweise neben der Ausbildung oder neben der Schule. Wir betreuen inzwischen 85 Familien mit behinderten Angehörigen und entlasten sie bei der Pflege, Betreuung und Maßnahmen wie zum Beispiel der Fahrt zur Krankengymnastik.« (*Auszug aus einem Vortrag von Helga Appel, Jahrestagung 2005 »Selbsthilfe und Familie« der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.*)

Raum für die Krankheitsbewältigung. Es zeigt sich, dass eine klare Trennung von Familienselbsthilfe und gesundheitlicher Selbsthilfe kaum möglich und im Hinblick auf die Lebenssituation der Menschen auch wenig sinnvoll ist. Vielmehr haben familienbezogene und gesundheitliche Selbsthilfe sehr viel mehr miteinander zu tun, als man gemeinhin denkt. Die gesundheitliche Selbsthilfe schließt die Hilfe und Entlastung der Familien ein. Die auf Familien bezogenen Selbsthilfegruppen haben neben und durch ihr soziales Engagement erhebliche »Gesundheitsanteile«, und zwar sowohl kurativ (Pflege, Betreuung, Versorgung, Behandlungsbegleitung) als auch präventiv (Krankheitsvorbeugung) und rehabilitativ (Krankheitsverarbeitung und -bewältigung).

In Ergänzung zum professionellen Hilfesystem lässt die Arbeit der Selbsthilfegruppen mehr Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Problem- und Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise Isolation und Hilflosigkeit. Angesichts der enormen Belastungen, mit denen Familien bei Erkrankung eines Familienmitglieds umgehen müssen, bieten Selbsthilfegruppen eine große Chance für die Eltern, die Kinder und andere Angehörige. ■

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und arbeitet bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). **Wolfgang Thiel** arbeitet als Soziologe bei der NAKOS.

WAS DIE SELBSTHILFE ZU BIETEN HAT						
ANGEBOTSSPEKTRUM BUNDESWEITER SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN (Auszug, Analyse von insgesamt 357 Organisationen)						
	mit Familienbezug		ohne Familienbezug		gesamt	
	Summe	%	Summe	%	Summe	%
Unterstützungsformen (Anzahl der Gruppen mit diesem Angebot):						
fachliche Beratung	129	92,8	187	85,8	316	88,5
Organisationshilfen	69	49,6	128	58,7	197	55,2
Erstellung von Medien/Publikationen	75	54,0	134	61,5	209	58,5
Seminare, Fortbildung	77	55,4	132	60,6	209	58,5
bundesweite Treffen	70	50,4	101	46,3	171	47,9
Freizeitangebote	19	13,7	19	8,7	38	10,6
gegenseitige Hilfe im Alltag	24	17,3	27	12,4	51	14,3
spezielle Angebote für Familien	21	15,1	0	0	21	5,9

Quelle: Nakos 2005

geboten. Ebenfalls jede zweite Vereinigung bietet Organisations- und Alltagshilfen an wie zum Beispiel Begleitung zu Ämtern, Beratungsstellen, Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, Familienhilfe bei Krankheit.

Hervorzuheben sind spezielle Angebote für Familien, die ausschließlich von familienbezogenen Selbsthilfeorganisationen angegeben werden. Dabei benennen die Organisationen Familienseminare, Familientreffen, Erholungsmaßnahmen,

Ausführliche Informationen zu den Ergebnissen der NAKOS-Studien im Projekt »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken«, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, finden Sie im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 (zu beziehen über NAKOS) oder im Internet unter www.nakos.de