

selbsthilfegruppenjahrbuch 2020

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2020

Herausgeber:

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

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, André Beermann, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

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

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

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

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

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

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



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

Inhalt

<i>Christa Becker</i> Selbsthilfegruppe für Glaukom-Patienten, nein danke! Oder doch?	10
<i>Hannah-Lena Ruß</i> Selbsthilfe reloaded – Wiederbelebung einer Selbsthilfegruppe zu Lupus Erythematoses	14
<i>Madlen Seelhoff und Selbsthilfegruppe Parkinson Dinklage</i> Die eigene Geschichte findet ihren Weg aufs Papier	21
<i>Reiner Schmidt</i> Die Selbsthilfegruppe „bipolar.mittelhessen“	26
<i>Anonyma</i> Ein langer Weg	34
<i>Traudi Baumgartner, Andrea Hahne und Ursel Wirz</i> Das BRCA-Netzwerk 10 Jahre Krebs-Selbsthilfe für Familien mit erblichen Krebserkrankungen.	38
<i>Laura Schöffler, Rebekka Reith, Stefan Schulze und Vanessa Hautmann</i> Aktivitäten von und für junge Menschen in der Selbst- hilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft	44
<i>Miriam Walther und Ruth Pons</i> Ja – es gibt sie! Junge Menschen und die Selbsthilfe	52

<i>Wiebke Schneider</i> Früher war alles ... Versuch eines Rückblicks auf 30 Jahre in der Suchtselbsthilfe	61
<i>Hartmut Görgen</i> Die Glücksspieler-Selbsthilfe in Deutschland zwischen Pflicht und Kür	70
<i>Jutta Hundertmark-Mayser und Irena Tezak</i> Selbsthilfe trifft Psychotherapie	76
<i>Eleonore Anton</i> Kooperation einer psychosomatischen Reha-Klinik mit Selbsthilfegruppen	84
<i>Anja Eberhardt</i> „Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ – Chronologie einer kooperativen Projekt- entwicklung und -realisierung	92
<i>Jürgen Matzat und Friedhelm Meyer</i> Das Gesamttreffen: Ein Gießener Konzept zur Unterstützung von Gesprächsselbsthilfegruppen	100
<i>Eva Klös, Maren Kochbeck, Alessa Müller und Katharina Schulze</i> Das Projekt: „Junge Selbsthilfe Frankfurt“	112
<i>Axel Pieper</i> Männer in der Selbsthilfe – Wie kann das funktionieren? Das Projekt Männerberatung der KISS Wolfsburg	121

<i>Katja Kliewe und Susann-Cordula Koch</i> „Ich wünschte mir, dass die positive Kraft der Selbsthilfe in andere Bereiche der Gesellschaft überschwappt“	131
<i>Stefan Nickel, Katharina Bremer, Marie-Luise Dierks, Marius Haack, Silke Schwinn, Bernhard Borgetto und Christopher Kofahl</i> Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfe- organisationen	142
<i>Sylvia Sanger</i> Kompetenz in Gesundheitsfragen – Muss man Patient- Sein jetzt auch noch lernen?	153
<i>Karl Deiritz</i> Wir brauchen die Perspektive der Selbsthilfe	161
<i>Ursula Helms</i> Gemeinschaftliche Selbsthilfe von pflegenden Angehorigen Rahmenbedingungen, Wirkung und Fordermoglichkeiten	169

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Selbsthilfegruppenjahrbuch ist doch eigentlich Routine; es erscheint in dieser Form immerhin seit 1999! Da wird sich niemand besonders an die Ausgabe 2020 erinnern. Was uns hingegen von diesem Jahr noch ziemlich lange und sehr eindrücklich in Erinnerung bleiben wird, ist die Corona-Pandemie und ihre medizinischen, persönlichen, kollektiven, wirtschaftlichen, politischen und kulturellen Folgen. Irgendwann verkündete die Kanzlerin – und alle schlossen sich an –, alle sozialen Kontakte seien zu meiden (gemeint waren natürlich: körperliche). Eigentlich ein Grauen für jeden, der Selbsthilfegruppen anregen, fördern und unterstützen will. Hier geht es genau darum, um soziale Kontakte! Einsamkeit und Isolation sind doch gerade als wichtige Risikofaktoren für unsere Gesundheit erkannt worden – und nun wird Rückzug in die eigenen vier Wände ganz offiziell als Idealzustand erklärt. Zum Haareraufen! Aber „nous sommes en guerre“, wir sind im Krieg (gegen das Virus), hat der französische Präsident erklärt. Der Krieg aber soll nach Erkenntnis des griechischen Philosophen Heraklit der „Vater aller Dinge“ sein. (Der moderne Grieche oder die moderne Griechin spräche natürlich von den „Eltern aller Dinge“.) Man darf gespannt sein, welche Kinder nach diesem Krieg zur Welt kommen werden. Vielleicht sind ja auch Solidarität, Gemeinsinn, wechselseitige Hilfe und Rücksicht auf Schwächere darunter – sowie einige Korrekturen an unserem zunehmend profitorientierten Gesundheitswesen, eine stärkere Orientierung am Gemeinwohl und bessere Bezahlung im Gesundheits- und Sozialwesen.

Um noch einmal auf das routinemäßige Erscheinen des Selbsthilfegruppenjahrbuchs zurückzukommen: Für einen der Redakteure (und zwar ab der ersten Ausgabe), Jürgen Matzat, ist es durchaus eine denkwürdige Ausgabe: nämlich die letzte, an der er während seiner langen beruflichen Tätigkeit für die Selbsthilfegruppen-Bewegung verantwortlich mitarbeitet. Jüngere werden jetzt übernehmen, und sicher wird das eine oder andere dann anders aussehen. Es bleibt zu wünschen, dass dieses von der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen herausgegebene Fachorgan seine Position als oft zitierte Quelle von, aus und über Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen erhalten und festigen kann.

Was bekommen Sie in diesem Jahr zu lesen? Aus Selbsthilfegruppen berichten Betroffene, wie sie sich mit körperlichen (Glaukom, Lupus, Parkinson) oder psychischen (z. B. bipolare Störung) Erkrankungen auseinandersetzen; dabei wird in einem Beitrag der Übergang des Engagements in der lokalen Gruppe zu dem in einem Landesverband vollzogen. Das BRCA-Netzwerk beschäftigt sich seit zehn Jahren mit einer besonderen Situation: Betroffene sind hier (noch) gar nicht erkrankt, sie sind vielmehr Risikopersonen, mit erblichen psychosozialen Belastungen. In zwei Beiträgen wird „Junge Selbsthilfe“, über die auf der Selbsthilfe-Szene so viel diskutiert wird, beschrieben – aus Sicht der Selbsthilfeorganisation Wolfgang Rosenthal Gesellschaft und aus

bundesweiter Sicht der NAKOS. Einblick in bzw. Rückblick auf die Suchtselbsthilfe wird uns gegeben, vom „klassischen“ Alkoholismus bis zur „modernen“ Glückspielsucht.

Dann kommt ein ganzer Block von vier Beiträgen, die sich mit der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Störungen (wie das in der Fachsprache heißt) in verschiedenen Kontexten und Kooperationsformen beschäftigen: mit niedergelassenen Psychotherapeuten, mit einer psychosomatischen Reha-Klinik, mit Selbsthilfe-Kontaktstellen, u. a. nach dem Gießener „Gesamttreffen“-Konzept. Der „Psycho“-Bereich bildet also einen Schwerpunkt dieses Selbsthilfegruppenjahrbuchs 2020.

Es folgen Erfahrungen mit speziellen Zielgruppen der Selbsthilfegruppen-Unterstützung am Beispiel junger Menschen (jetzt aus der Kontaktstellen-Perspektive) und Männer. Weiter geht es um gesamtgesellschaftliche Aspekte: die „positive Kraft“ der Selbsthilfe, ihre allgegenwärtige Digitalisierung, ihre Rolle bei der Gewinnung von „Gesundheitskompetenz“ wie in der kommunalen Daseinsvorsorge. Schließlich werden wir noch über den aktuellen Stand zur Selbsthilfe-Förderung nach § 45 d SGB XI, also im Pflegebereich, informiert.

Wir hoffen, dass Sie auch in Zeiten der Corona-Pandemie – natürlich aber auch danach! – Zeit und Interesse für gemeinschaftliche Selbsthilfe in all ihren Facetten aufbringen und dass die vielfältigen Treffen und Aktivitäten wieder in Gang kommen, wenn unserer Gesellschaft wieder „hochfährt“.

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Christa Becker

Selbsthilfegruppe für Glaukom-Patienten, nein danke! Oder doch?

Als ich begriffen habe, welche Folgen meine Erkrankung auf mein Leben haben würde, entstand ein sehr großer Leidensdruck. Ich habe ein Glaukom, auch grüner Star genannt, das zur Blindheit führen kann. Bei dieser Erkrankung treten keinerlei Schmerzen auf und sie wird deshalb oft spät erkannt. Menschen gehen meist erst zum Augenarzt wenn sie bemerken, dass ihr Sehvermögen immer mehr abnimmt und zu diesem Zeitpunkt ist häufig auch schon viel Sehkraft dauerhaft verloren.

Es gab in meiner Region keinerlei Hilfsangebote für Betroffene und wegen meines zunehmenden Leidensdrucks habe ich beschlossen, selbst eine Selbsthilfegruppe Glaukom ins Leben zu rufen. Als ersten Schritt nahm ich Kontakt zu Zeitungen auf, um dieses Vorhaben publik zu machen. Zu dem ersten Treffen kamen rund 30 Betroffene, die hohe Erwartungen in mich setzten. Ich war erst mal überfordert, alle redeten durcheinander, es wurde sich gegenseitig nicht zugehört und es gab keine eigenen Ideen zur Gestaltung dieser Treffen. Beim zweiten Treffen kamen schon wesentlich weniger Leute, der Austausch war strukturierter und meine Ideen zur Gestaltung der Treffen wurden von den Teilnehmern angenommen. Unsere Gruppe entwickelte sich langsam mit Erfolg, sie besteht jetzt im zwölften Jahr.

Ich erfuhr, dass ein Bundesverband Glaukom Selbsthilfe existiert. Dieser vermittelte mir den Kontakt zu einem jungen Assistenzarzt des Marburger-Universitätsklinikums, der ab und zu an unseren Treffen teilnahm und einen Vortrag hielt. Auch wurde mir ein Raum in der Klinik Marburg kostenfrei zur Verfügung gestellt und meine Flyer im Wartezimmer der Ambulanz aufgehängt. Zu der Zeit bestand unsere Gruppe aus acht Personen, die bis heute regelmäßig kommen. Alle hatten einen großen Leidensdruck, die Angst zu erblinden war spürbar.

Als Gruppenleiterin war es meine Aufgabe, die Treffen zu strukturieren und ein Thema vorzubereiten. Unter den Teilnehmenden war es unterschwellig nicht immer konfliktfrei, viele hatten das Bedürfnis, endlich ausführlich über ihre Krankheit und dem damit verbundenen Leidensdruck zu sprechen. Das brachte mit sich, dass eine Atmosphäre entstand, die oft mit Schwere und Schmerz und weniger mit Trost und Ermutigung gefüllt war. Es erforderte viel Fingerspitzengefühl von mir, eine Veränderung hin zu positiven Aspekten zu erreichen und oft trat ich belastet die lange Heimreise (50 km) mit Zug und Bus an.

Von der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Homberg / Efze wurde eine kostenlose Supervision für Gruppenleiter angeboten, die ich dankbar annahm. Das war eine große Hilfe, ich konnte mich entlasten und in meiner Arbeit weiterentwickeln.

Die Teilnehmenden kommen aus verschiedenen Arbeitsbereichen und sind im Alter von 50 bis 85 Jahren. Unsere Gruppentreffen dauern eineinhalb Stunden. Ich bereite immer ein Thema vor, zum Beispiel verschiedene Operationsmethoden oder unterstützende alternative Heilbehandlungen, doch manchmal stehen akute Probleme an: der große Leidensdruck einer Person, eine anstehende Operation, ein nicht verstandener Arztbericht, eine unglücklich verlaufende Arztbegegnung, eine Operation, die nicht den gewünschten Erfolg hatte und so weiter. Dies hat immer Vorrang. Es ist ein langer Prozess, bis eine Gruppe ein Wir-Gefühl entwickelt, zusammenwächst und die Teilnehmenden sich gegenseitig akzeptieren und annehmen. Mittlerweile sind wir zehn Teilnehmer, die zuverlässig kommen.

Als Gruppenleitung prägt man eine Gruppe wesentlich. Bin ich selbst ruhig und ausgeglichen, verfüge ich über Humor, kann ich aufmerksam und einführend zuhören, Redebeiträge freundlich, aber klar begrenzen ... All das hat Rückwirkungen auf die Gruppe. Manches kann man lernen, aber die eigene Persönlichkeit spielt natürlich eine große Rolle, außerdem hat jeder Gruppenleiter thematisch einen anderen Schwerpunkt, der ihm besonders liegt.

Ich habe im sozialen Bereich gearbeitet und verfüge außerdem über eine therapeutische Zusatzausbildung im systemischen Bereich. Neben der Erarbeitung des medizinischen Wissens war es mir in Anliegen, das Zusammenspiel von Körper und Seele immer wieder als Thema einzubringen. Jede körperliche Erkrankung hat auch Einfluss auf die Psyche und es liegt auch an uns selbst, ob wir daran zerbrechen oder lernen, damit besser umzugehen. Stress ist bei unserer Erkrankung ganz gefährlich, die Gefäße werden verengt und damit die Durchblutung des Sehnervs verschlechtert. Ich habe Jahre gebraucht, bis ich überhaupt gemerkt habe, wie sich Stress für mich anfühlt und wann ich ihn habe.

Für mich waren andere Menschen immer wichtiger als ich selbst. Das kennen viele in unserer Gruppe. Es war ein langer Prozess mich wichtig und ernst zu nehmen, mich nicht zu übergehen und meine Bedürfnisse hinten anzustellen. Auch mal Grenzen zu setzen, „Stopp“ zu sagen, ist für mich ein lebenslanger Lernprozess.

Die verzweifelte Frage „Warum habe gerade ich diese Erkrankung bekommen?“ werden sich wohl viele chronisch kranke Menschen stellen. Sie wird wohl nie zu klären sein, aber es gab in unserer Gruppe ein großes Bedürfnis, sich damit auseinanderzusetzen. Ich selbst konnte durch in die Aufarbeitung meiner Lebensgeschichte, auch mit psychotherapeutischer Hilfe, viele Zusammenhänge erkennen und dadurch Frieden mit meiner Erkrankung schließen.

Es ist wichtig, die richtige Begleitung, den passenden Lehrmeister für dieses Thema zu finden. Bei unserer Gruppe war es unter anderem Frau Prof. Stempel von der Uni-Klinik Marburg, die sich in den letzten Jahren mehrmals für eine Gruppenstunde in der Klinik zur Verfügung stellte, um die vorbereiteten und spontanen Fragen zu beantworten – ohne uns dafür Kosten in Rechnung zu stellen. Auch ihre Bücher waren und sind für uns als Arbeitsmaterial sehr wertvoll.

Es ist in erste Linie das gegenseitige Verstehen der Krankheit, das soviel menschliche Wärme gibt, keine langen Erklärungen erfordert und tröstet. Es ist die Möglichkeit, sich mitzuteilen und zu entlasten. Dieses wirkt sich auch positiv auf das soziale Umfeld aus, da ich als Betroffene nicht mehr soviel Leidensdruck weitergeben muss.

Wie steht es mit dem so genannten „Krankheitsgewinn“?

Die meisten verneinen dies! Bei näherer Betrachtung findet jedoch der ein oder andere Betroffene heraus, dass er Krankheit manchmal benutzt, um sich einen kleinen Vorteil zu verschaffen, sich zum Beispiel einer unangenehmen Tätigkeit nicht zu stellen, sich Zuwendung zu holen und ähnliches. Es ist hilfreich, sich dieses Verhalten bewusst zu machen und manchmal auch zu gönnen. Lachen ist Balsam für die Seele und sorgt für Entspannung, auch in der Gruppenstunde.

Wir haben auf allgemeinem Beschluss unserer Gruppe keine finanzielle Förderung bei den Krankenkassen beantragt. Wir brauchten das nicht. Kleine Gesten des Dankes für einen kostenlosen Vortrag von Fachleuten haben wir selbst aus eigener Tasche bezahlt.

Natürlich kann man sich im Internet über jede Krankheit belesen und Informationen einholen. Aber die Flut an Informationen ist unübersichtlich und die Quellen sind nicht immer seriös. Außerdem ist diese Form der Auseinandersetzung einseitig und kann einen Erfahrungsaustausch nicht ersetzen. Wie wohltuend ist die Möglichkeit ganz spontan ein Gruppenmitglied anrufen zu können, wenn ich in Not bin. Es ist die Herzenswärme, die stabilisiert, und das Verstehen ohne viele Erklärungen. Wir geben keine Ratschläge, geben jedoch unsere Erfahrungen weiter, wenn das von der Person gewünscht wird.

Auch der Austausch mit Fachärzten, wie es unserer Gruppe öfter möglich war, hilft bei Behandlungsentscheidungen und fördert meine eigene Eigenverantwortung.

Ich glaube, dass viele Menschen eine Selbsthilfegruppe meiden, weil sie davon ausgehen, dass dort „nur gejammert wird“. Das ist sicher eine Gefahr, wenn sich Betroffene einer Erkrankung zum Austausch treffen, und das geschah anfangs auch bei unserer Gruppe. Aber es liegt an jedem Teilnehmer selbst, sich positiv einzubringen und so eine Gruppe mitzugestalten. Und nicht zuletzt an der Person, die eine Gruppe durch den Abend leitet. Dazu kommt, dass Menschen vermutlich auch aus Zeitdruck und der Entfernung zu einer passenden Selbsthilfegruppe solche Angebote nicht nutzen.

Für mich war und ist meine Erkrankung ein Weg zu mir selbst. Es sind die Menschen in meiner Selbsthilfegruppe, die mich auf meinem Weg dabei begleiten und sich gegenseitig unterstützen. Darüber bin ich sehr dankbar.

Auch heute noch habe ich Angst zu erblinden, aber diese Angst beherrscht mich nicht mehr. Sie ist da, tief im Inneren. Ich habe meine Krankheit angenommen und gehe liebevoll mit ihr um.

Trotzdem gibt es bedrückende Schicksale. So erblindete eine Teilnehmerin unserer Gruppe fast vollständig und konnte die Selbsthilfegruppe nicht mehr

besuchen. Um sie weiter zu unterstützen, lese ich ihr seit drei Jahren wöchentlich eine Stunde vor – aufgrund der großen Entfernung am Telefon. Auch das kann Selbsthilfe im erweiterten Sinn bedeuten und das ist so wirkungsvoll! Es ist das Gefühl, nicht vergessen zu sein, die Schwere der Krankheit teilen zu können.

Nun noch die Frage „Warum habe ich diesen Artikel geschrieben?“

Ich habe dies gerne getan. Aus Dankbarkeit für die vielen guten Begegnungen, die sich aus der Selbsthilfegruppenarbeit ergeben haben. Ich habe wunderbare Menschen kennengelernt, Menschen, die für mich Vorbildcharakter haben. Ich habe die Arbeit in unserem Bundesverband schätzen gelernt, die vielen ehrenamtlichen Personen, die wie ich diese Arbeit von Herzen gerne tun. Ich habe die jährlichen Fortbildungen genossen, die mir durch den Bundesverband ermöglicht wurden.

Vor einem Jahr habe ich die Leitung der Selbsthilfegruppe Glaukom aus gesundheitlichen Gründen abgegeben. Eine Teilnehmerin aus unserer Gruppe führt diese nun weiter. Ich komme weiterhin zu den Treffen, die Gründe liegen, wenn Sie diesen Artikel aufmerksam gelesen haben, auf der Hand.

Selbsthilfe reloaded – Wiederbelebung einer Selbsthilfegruppe zu Lupus Erythematoses

Mein Einstieg in die Selbsthilfe

Dieser Bericht ist für mich eine Art Abschluss der vergangenen fünf Jahre, in denen ich die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. aktiv mitgestaltet habe. Meine Motivation, diese Zeilen zu schreiben, ist die gleiche wie jene im Frühjahr 2016, als ich gefragt wurde, ob ich es mir vorstellen könne, die Regionalgruppe in Gießen in einem Zweierteam nach einigen Jahren Stillstand wieder zu beleben. Ich möchte andere durch meine Erfahrungen ermutigen.

Rückblickend war es für mich vor allem eine Ermutigung, dass ich durch Herausforderungen gewachsen bin und gerade dadurch eine Stütze für andere sein kann, die an dem Punkt stehen, an dem ich selbst damals stand. Lupus Erythematoses ist eine seltene rheumatische Autoimmunerkrankung; sie wird auch als das Chamäleon der inneren Medizin bezeichnet. Durch seinen Facettenreichtum hat jede betroffene Person ein ganz individuelles Päckchen zu tragen. Gerade diese Diversität an Symptomen führt dazu, dass der Lupus so schwer zu beschreiben ist. Manche Symptome treten bei fast jeder erkrankten Person auf, während andere seltene Erscheinungen und Ausprägungen sehr individuell sind. Lupus kann im Prinzip das ganze System angreifen und muss je nach Symptomen auch immer individuell bekämpft werden. Damit gehen immer auch verschiedene Behandlungsstrategien mit entsprechenden Nebenwirkungen einher.

Unabhängig davon, wie stark man von der Krankheit betroffen ist, merken Menschen, die näher mit einem zu tun haben, dass da irgendetwas ist, was anders ist: zum Beispiel ein übervorsichtiger Schutz vor Sonneneinstrahlung (könnte neue Schübe auslösen) oder eine schneller erreichte Grenze hinsichtlich der eigenen Leistungsfähigkeit im Vergleich zu gesunden Mitmenschen.

Ich selbst habe lange Zeit versucht, meinen Lupus so gut es ging zu verstecken. Es fiel mir enorm schwer, mit Mitmenschen offen darüber zu sprechen, die in diesem Aspekt über mich noch nichts wussten. Einige Male nahm ich an themenspezifischen Seminaren des oben genannten Vereins teil. Darüber hinaus hatte ich vor meiner Tätigkeit in der Regionalgruppe Gießen jedoch keine Berührung mit organisierter oder regelmäßiger Selbsthilfearbeit vor Ort. Nichtsdestotrotz stand ich vor meiner Tätigkeit als Regionalgruppenleiterin bereits hin und wieder mit anderen Erkrankten, meist per Telefon, punktuell in Kontakt. Gemeinsame Bekannte oder Ärzte haben uns zusammengebracht,

und ich wurde gebeten, meine Erfahrungen in bestimmten Situationen zu teilen, zum Beispiel wie es mir mit der Einnahme eines bestimmten Medikaments erging, das noch nicht so lange für Lupus zugelassen war. Oder wie ich mit gewissen Einschränkungen und Nebenwirkungen lebte und umging, zum Beispiel Haarausfall, Schlafstörungen, oder die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen während meines Studiums. Zudem habe ich schon vor der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe manche dieser Erfahrungen schriftlich in kurzen Berichten für vereinsinterne Publikationen mit anderen geteilt. Für mich war es sinnerfüllend, zu merken, dass das ehrliche Teilen meiner leidvollen Erfahrungen und deren Bewältigung anderen in ähnlichen Situationen zum Guten dienen kann. Zusammen mit dem Wunsch, mich nach Abschluss des Studiums stärker ehrenamtlich zu engagieren, und der Anfrage seitens des Vereins, die Gießener Regionalgruppe zu leiten, beschloss ich, diese Aufgabe zu wagen. Ehrlich gesagt wusste ich noch nicht, was genau mich in dieser Rolle und Tätigkeit alles erwarten würde, aber ich machte mich auf den Weg.

Was mich zusätzlich in meinem Entscheidungsprozess bestärkte, war die Tatsache, dass mir andere diese Aufgabe zutrauten, sowie das zu erwartende Geben und Nehmen. Geben insofern, dass ich ja bereits Selbsthilfe in Form von Peer to Peer-Beratung im kleinen und persönlichen Rahmen gestaltet hatte. Ich sah die Anfrage und den Bedarf nach einer neuen Regionalgruppenleiterin zu diesem Zeitpunkt als eine Erweiterung meiner bisherigen Tätigkeit. Mir war es ein Anliegen, anderen in Krisen durch das, was ich durch meine Krisenerfahrungen mitbrachte, zu helfen. Gleichzeitig sah ich diesen Schritt vom privat gestalteten Selbsthilfeaustausch hin zum organisierten Rahmen als Möglichkeit, nehmen zu dürfen beziehungsweise für mich ganz viel dazu zu lernen und auszuprobieren.

Die Neueröffnung der Gießener Regionalgruppe

Nach dem Tod der früheren Leiterin der Regionalgruppe in Gießen, die es seit 1992 gibt, ging die Arbeit nicht weiter. Da in Gießen alle zwei Jahre der Selbsthilfegruppen-Wegweiser aktualisiert wird, nahm Herr Matzat, der Leiter der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, dies als Gelegenheit, bei der Geschäftsstelle des Vereins anzufragen, wie es denn um die Entwicklungen der Regionalgruppe in Gießen stünde und ob sich jemand neues gefunden hätte. Dies und die wiederkehrende Nachfrage von Betroffenen im Einzugsgebiet der Regionalgruppe nahm der Verein zum Anlass, die Suche nach einer neuen Leitung für den Neustart anzugehen.

Daraufhin wurden ich und Han Ly gefragt, ob wir uns vorstellen könnten, diese Aufgabe gemeinsam zu übernehmen. Wir lernten uns im Sommer 2016 kennen und gingen im Herbst des gleichen Jahres zu einem Seminar für angehende Gruppenleiterinnen. Dort bekamen wir eine Einführung in die Tätigkeiten und Aufgabenbereiche der Gruppenleitung und hatten die Möglichkeit, uns Stück für Stück in die Organisation und Umsetzung einer Selbsthilfegruppe hineinzufinden.

Im Frühjahr 2017 wurden Han und ich dann bei der Neueröffnung als Gruppenleiterin und Stellvertreterin für drei Jahre gewählt. Wir arbeiteten uns in die Abläufe ein und entdeckten gemeinsam mit der Gruppe unseren neuen und eigenen Stil.

Wir neuen Leiterinnen und ein Großteil der anderen Teilnehmerinnen kannten die ehemalige Gruppe und deren Leitung nicht. Einige aus der alten Gruppe sind wieder treu mit dabei und haben sich auf den Neustart und alle Andersartigkeiten der neuen Gruppe positiv eingelassen. Alle zusammen waren wir von Anfang an aber eine neue, eigenständige Regionalgruppe. Durch unterschiedliche Berichte erfuhr ich, dass meine Vorgängerin jahrelang sehr, sehr viel Herzblut in die Selbsthilfe hineingesteckt hatte und regional auf den unterschiedlichsten Ebenen aktiv gewesen war. Ich musste demnach aufpassen, mich nicht unbekannterweise zu sehr mit ihr zu vergleichen. Wir beide standen jetzt mitten im Berufs- und Studienstart und konnten dieses Niveau von Engagement nicht halten. Mir hat in dieser Situation die Rückbesinnung auf das Zentrale unserer Aufgabe geholfen: Die Erschaffung und Erhaltung einer Plattform, um uns persönlich über unser Leben mit dem Lupus auszutauschen. Und dieses Ziel erreichen wir gemeinsam! 2019 kamen auffällig viele neue Leute zu unseren Treffen. Bei jedem Treffen mindestens eine neue oder schon lange nicht mehr da gewesene Person.

Selbstreflexion

Diese Entwicklung freut mich sehr. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass ich seit Beginn meiner Leitungstätigkeit in meiner ganz persönlichen Logik eine Differenz zwischen dem Ist- und Soll-Zustand wahrnahm. Mein *Ist* besteht aus einer ausgeprägten Personenorientierung, welche auch ganz klar meine Art und Weise zu arbeiten und zu sein beeinflusst. Das *Soll*, das ich mir oft selbst vorgab und anstrebte, ist eine stärkere Sachorientierung. Damit ist die Vorstellung verbunden, dass ich mich fachlich noch viel besser auskennen müsste und mich beispielsweise auf Treffen oder auch auf den individuellen Austausch im Vorfeld inhaltlich spezifisch und umfangreich vorbereiten sollte.

Den Kern für dieses Denken sehe ich darin, dass ich mich zeitgleich zu meinem Einstieg in die Regionalgruppen-Leitung in meine neue berufliche Rolle als Erwachsenenbildnerin einfinden musste. Beide Bereiche zeigen viele Parallelen auf, unterscheiden sich jedoch vor allem in den Erwartungen an mich. Beruflich wird von mir erwartet, dass ich als Trainerin in der Arbeitsmarktintegration als Expertin auftrete. Im Ehrenamt hingegen eher als Moderatorin, da in der Selbsthilfegruppe alle gleichsam selber Expertinnen und Experten sind. Es hat lange Zeit gebraucht, um mein gefühltes Gleichgewicht zwischen diesen beiden Rollen zu finden beziehungsweise diese gut trennen zu können.

Aktives Gestalten

Insgesamt war es sehr wichtig, den Entwicklungen und mir selbst Zeit zu geben. Diese Zeit war nötig, um im ersten Jahr die unterschiedlichen Abläufe, Rechte und Pflichten kennen zu lernen. Dazu gehört zum Beispiel am Anfang des Jahres der Antrag auf Pauschalförderung für Selbsthilfegruppen an die GKV-Selbsthilfeförderung in Hessen. Oder am Jahresende die Abrechnung und ein Jahresbericht, der an die Geschäftsstelle unseres Vereins geht. Vor jeder einzelnen Aufgabe, die ich zum ersten Mal machte, hatte ich Respekt. Nachdem ich sie meist nach längerem Aufschieben in Angriff nahm, stellte ich fest, dass sie im Endeffekt weniger schwierig war, als ich angenommen hatte.

Auch Seminartage, die zum Austausch und zur Fortbildung dienen, gehören dazu. Zum einen gibt es Angebote, die speziell vereinsintern für die Regionalgruppenleitungen aus ganz Deutschland (ca. 80 Regionalgruppen) sind. Zum anderen bietet auch die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen regelmäßige Workshops für Gruppenleitende der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen in Gießen und Umgebung an. In diesem Bereich habe ich auch einige Zeit gebraucht, um einen guten Einblick in die Angebote zu bekommen und ein Gefühl zu entwickeln, woran ich teilnehme und woran nicht, wie ich das Erlernte umsetzen und weitergeben kann und wie ich mich mit den Menschen vernetzen kann, die ebenfalls teilnehmen. Zusammengefasst: um ein Teil des großen Ganzen und des Wir-Gefühls in den verschiedenen Kontexten zu werden.

Diese Vielfalt der Kontexte, in denen ich mich durch mein Ehrenamt bewege, erlebe ich als sehr bereichernd. Im Folgenden zähle ich einige Organisationen und Einzelpersonen auf, mit und in denen ich interagiere:

- Als Mitglied des bundesweiten Vereins „Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.“:
Ich habe die Möglichkeit, bundesweit mit anderen Erkrankten in Kontakt zu stehen und gegenseitige Hilfe in Anspruch zu nehmen, vor allem aber lokal in Gießen und Umgebung. Ich bin Teil der Gießener Regionalgruppe wie jedes andere Mitglied auch, das regelmäßig zu den Treffen kommt.
- Unser Leitungsteam für die Regionalgruppe Gießen:
2017 starteten Han Ly und ich zu zweit. 2018 wählten wir eine weitere Stellvertreterin. Im Laufe der Zeit haben wir die Leitungsaufgaben unseren Stärken und Kapazitäten entsprechend verteilt. Wir bilden ein Team.
- Eine von vielen weiteren Regionalgruppenleiterinnen der Selbsthilfeorganisation:
Sporadisch stehen wir entweder über die Entfernung oder persönlich (zweimal im Jahr) bei Regionalgruppenleitungs-Treffen in Verbindung.
- Mit der Geschäftsstelle und dem Vorstand unseres Vereins:
Fragen und Absprachen zur Verwaltung sowie zur Öffentlichkeitsarbeit unserer Regionalgruppe werden mit den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle in Wuppertal geklärt.
- Mit unserer Ansprechpartnerin der GKV-Selbsthilfeförderung Hessen:

- Anträge und ggf. Fragen dazu können wir direkt an sie stellen.
- Das Netzwerk der Leitenden anderer Selbsthilfegruppen in der Region:
In diesem Kontext liegt die Gemeinsamkeit nicht in der gleichen Betroffenheit, sondern in der gleichen Aufgabe und Rolle im Rahmen der Selbsthilfe.
 - Mit der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen:
Wir dürfen uns sowohl mit inhaltlichen als auch organisatorischen Fragen und Anliegen an die Mitarbeitenden wenden und werden über sie zudem mit wichtigen Informationen versorgt.
 - Mit dem Freiwilligenzentrum für Stadt und Landkreis Gießen:
Wir nutzen seit unserer Wiedereröffnung die zentral gelegenen Räumlichkeiten des Freiwilligenzentrums und werden durch das Team und dessen schon existierenden Strukturen in unserem Ehrenamt unterstützt.

Darüber hinaus gibt es noch viele weitere Ebenen und Kontexte, in denen ich mich im Rahmen meiner Tätigkeit einbringen könnte. Mich beeindruckt es immer wieder, dass das Feld der Selbsthilfe so viel hergibt und sich mit anderen gesellschaftlichen Bereichen verzahnt. Auf der einen Seite begeistert mich diese Tatsache. Auf der anderen empfinde ich sie persönlich teils als stressend, da sie mein hohes Anspruchsniveau triggert. Dieses stand mir nämlich bereits mehrmals im Weg, und ich sah überwiegend das, was meinen Vorstellungen noch nicht genügte, und weniger das, was alles wirklich, wirklich gut war und ist.

Gleichzeitig brachte uns das Gefühl der Unzufriedenheit und einer gewissen Stagnation als Team dazu, Ende 2018 eine Zwischenbilanz zu ziehen. Wir merkten, dass seit einiger Zeit Gruppenmitglieder vermehrt vor den Treffen absagten oder dass sich unsere Treffen mehr zu einem Kaffeeklatsch als zu einem voranbringenden Austausch entwickelten. Zunächst machten wir uns als Leitungsteam Gedanken dazu und beschlossen dann, jeder einzelnen Teilnehmerin einige Fragen zu ihrer Zufriedenheit, Veränderungsvorschlägen und so weiter bezüglich unserer Regionalgruppe zu schreiben. Die gesammelten Antworten besprachen wir in der ersten Sitzung 2019 gemeinsam und schauten, an welchen Stellschrauben wir drehen können, damit wir alle mehr von der Selbsthilfe haben.

Parallel suchte ich auch Rat bei erfahrenen Außenstehenden wie Herrn Matzat von der Kontaktstelle für Selbsthilfe in Gießen oder Frau Winterstein, unsere Ansprechpartnerin für Regionalgruppenleitung im Bundesverband. Es war hilfreich, mit ihnen diesen Prozess zu reflektieren und in dieser Phase der Reflexion und Anpassung ermutigt zu werden.

Drei Dinge, die wir gemeinsam als Gruppe nach unserer Zwischenbilanz verändert haben sind die Uhrzeit, der Turnus sowie eine inhaltliche Methode unserer Treffen. Wir treffen uns aktuell alle acht Wochen, jeweils am 1. Samstag im geraden Monat, statt wie früher alle sechs Wochen an einzeln festgelegten Terminen. Die Uhrzeit haben wir von 14 bis 16 Uhr auf 15.30 bis 17.45 Uhr verschoben, damit die Treffen nicht mitten am Tag liegen und trotzdem vom Wochentag und der Uhrzeit auch für diejenigen realistisch sind, die von weiter

her kommen. (Das Einzugsgebiet der Gießener Regionalgruppe beträgt ca. 50 km.) Um eine klarere Struktur in unsere Gespräche zu bekommen, führten wir das Blitzlicht ein, das wir bis dahin noch nicht konsequent umgesetzt hatten. Wir sind bei unseren Treffen durchschnittlich zehn bis 15 Leute. Da Lupus zu 90 Prozent Frauen betrifft, sind wir bei uns bisher ausschließlich weibliche Mitglieder. Einige der Frauen werden von ihren Partnern oder anderen Angehörigen begleitet, die auch herzlich willkommen sind.

Dadurch, dass wir alle Gruppenmitglieder in die Gestaltung unserer Gruppentreffen mit einbezogen und die Meinungen und Wünsche ernst genommen haben, gab es Anfang 2019 einen sichtbaren Aufschwung. Mitglieder, die sich bereits ausgeklinkt hatten, kehrten zurück, Neue kamen hinzu und sind seitdem engagiert und regelmäßig mit dabei.

Erkenntnisse und Ausblick

Diese positiven Entwicklungen sehen und erfahren zu können, erforderten Zeit, Geduld und Verbindlichkeit. Han und ich beenden unsere dreijährige Amtszeit im April 2020, und ich finde es schön, die Leitungsfunktion an unsere Nachfolgerinnen in einer so guten Phase abzugeben. Unsere Ablösung aus dem Amt hat für uns persönlich den Effekt, dass wir unsere Zeit und Energie, die wir bisher in die Aufgaben der Regionalgruppe Gießen investiert haben, nun anderweitig einsetzen können. Ob privat, beruflich, in einem anderen Ehrenamt oder auch innerhalb der Regionalgruppe selbst. Meiner Meinung nach ist der eindrucklichste Effekt für alle Beteiligten der, dass durch die Änderungen und die Dynamik in der Leitung andere Akzente gesetzt werden können. Zum Beispiel werden Dinge wichtiger, die bisher vernachlässigt wurden, finden Rituale und Schwerpunkte nochmal anders Anklang oder einzelne Mitglieder bringen sich neu oder anders in der Gruppe ein.

Ich sehe mehrere Vor- als Nachteile in einer zeitlichen Begrenzung des Amtes der Gruppenleitung. Erstens kann das Wissen darüber bedeutend dabei helfen, sich überhaupt darauf einzulassen, Verantwortung zu übernehmen, da keine dauerhafte Bindung an das Amt vorausgesetzt wird. Zweitens kann eine sichtbare Ziellinie sowohl zu Beginn als auch mittendrin motivieren, die vorhandenen Ressourcen gebündelter und entschlossener einzusetzen, beispielsweise in schwierigeren und unmotivierten Phasen. Zugleich ist es ein gesteckter Rahmen, indem man sich in neuen Aufgabenfeldern ausprobieren und Kompetenzen entdeckungsweise ausbauen kann. Viele können im Vorfeld wahrscheinlich noch gar nicht genau beurteilen, wie sie sich in die Leitungsfunktion einfinden werden und ob sie sich darin auch wohl und an richtiger Stelle fühlen. Selbst wenn diese zeitlich begrenzte Phase und Rolle jemandem doch nicht entsprechen sollte, bin ich mir sicher, dass sie oder er trotzdem ganz viel für sich persönlich und den weiteren Weg lernen kann. Drittens wird mit der zeitlichen Begrenzung der Generationswechsel als etwas Natürliches und somit weniger Bedrohliches gesehen. Flexibilität und Nachhaltigkeit werden dadurch gepflegt, dass eine Einheit, in unserem Fall eine Re-

gionalgruppe, nach einem Generationenwechsel weiter existieren und agieren kann, ohne dass sie an der Kompetenz, dem Netzwerk und dem gesammelten Wissen einer einzelnen Person hängt.

Um Missverständnissen vorzubeugen: Mir ist bewusst, dass zu viele Personalwechsel und Veränderungen in kurzer Zeit, egal in welchem System, nicht gut sind und den Fluss hindern. Klar ist auch, dass eine Übergabe vorbereitet und sorgsam durchgeführt werden sollte. Deshalb bin ich dankbar und zufrieden über den festgelegten Zeitraum, in dem ich dran geblieben bin, und darüber, wie sich der aktuelle Übergang gestaltet. Ich bin gespannt, wie sich die Gießener Regionalgruppe der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft weiter entwickeln wird und welche Überschrift die Phase nach der geglückten „Wiederbelebung“ haben wird.

Abschließend stelle ich fest, dass durch meine enge Einbindung in die Selbsthilfe ein wichtiger persönlicher Prozess im Umgang mit meiner Krankheit stattgefunden hat. Ich traue mich zunehmend offener, ohne Scham und Angst über meine Diagnose und mein Leben damit zu sprechen.

Die eigene Geschichte findet ihren Weg aufs Papier

Seit 2001 treffen sich in der Selbsthilfegruppe Parkinson Dinklage 41 Gruppenmitglieder – Betroffene und deren Angehörige – zum regelmäßigen Austausch. Gegründet wurde die Gruppe von einer Betroffenen und gestartet sind wir damals mit sieben bis acht Personen. Durch das Engagement der Mitglieder ist die Gruppe stetig gewachsen und gemeinsam versuchen wir, Strategien zu entwickeln, wie wir den Herausforderungen und Ansprüchen, die die Erkrankung an uns stellt, begegnen können, geleitet vom Motto „Geteiltes Leid ist halbes Leid“.

Die Gruppe hat sehr viele positive Effekte für uns Betroffene. Wir können hier offen reden und zu unseren Ängsten, Hoffnungen aber auch Enttäuschungen stehen. Jedem wird wohlwollend begegnet und keiner muss Angst haben, belächelt oder gar abgewertet zu werden. Wir Betroffenen stützen uns gegenseitig auf unserem gemeinsamen Weg – vielleicht manchmal etwas zittrig –, aber diese Stütze möchten wir auf keinen Fall vermissen.

So hat sich im Laufe der Jahre ein wahrer Wissensschatz aufgebaut. Wir als Gruppe waren sehr aktiv. Wir haben Ausflüge unternommen, sind auf Messen gewesen und haben uns immer wieder Experten eingeladen, die zu den neuesten Erkenntnissen über den Parkinson berichtet haben.

Eine Idee findet ihren Weg

Irgendwann kam bei einem Gruppentreffen die Idee: Eigentlich könnten wir ein Buch darüber schreiben. Das wäre dann für Betroffene bestimmt ganz hilfreich. Dieser Gedanke hat die Gruppe nicht mehr losgelassen und so wurden zahlreiche Treffen darauf verwendet, diese Idee reifen zu lassen. Schnell waren wir uns einig: Wir wollen anderen Betroffenen Mut machen, es auch mal mit einer Selbsthilfegruppe zu versuchen, denn wir profitieren einfach so enorm davon!

Die Idee war zwar geboren, aber schnell stellte sich heraus: So ein Buch lässt sich nicht mal eben so schreiben. Deshalb fassten wir gemeinsam den Entschluss, jemandem davon zu erzählen. So kam es, dass der damalige Gruppensprecher in der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen nach einem Austauschtreffen zu der Mitarbeiterin sagte: Wir schreiben jetzt zusammen ein Buch!

Er berichtete von der Idee und bat die Mitarbeiterin um Unterstützung. Gemeinsam verabredeten sie ein Treffen, damit alle Gruppenmitglieder von der Idee berichten können. Auch die Mitarbeiterin der Kontaktstelle fand die Idee sehr charmant, Ratsuchende über persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen zu informieren. Fachliteratur, da waren wir uns einig, gibt es zahlreich und auch sehr gute Informationsbroschüren sind durchaus verfügbar. Was aber nicht so ohne Weiteres zu finden ist, sind Erfahrungsberichte von

Betroffenen und Angehörigen. Auch da waren wir alle einer Meinung: Die Diagnose Parkinson platzt in das Leben beider. Beide – sowohl der Betroffene als auch der Angehörige – müssen sich damit arrangieren. Dabei kann es sehr hilfreich sein, sich von anderen Betroffenen berichten zu lassen, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

Für uns als Gruppe stand fest: Ein Bericht von Betroffenen und Angehörigen zum Umgang mit der Erkrankung, den alltäglichen Schwierigkeiten, vom Frust mit der Krankheit, aber eben auch von der Gemeinschaft in der Gruppe in gesprochener Sprache und nicht in „Fachchinesisch“, so ein Buch wollen wir schreiben. Einig waren sich aber auch alle darin, dass sie dafür Unterstützung benötigen. Gemeinsam wurde überlegt, wer bei der Umsetzung behilflich sein könnte.

Die Umsetzung: gar nicht so einfach!

Die Mitarbeiterin der Kontaktstelle kam dann auf eine Autorin, die selbst Bücher schreibt, aber auch Menschen darin unterstützt, dass ihre Worte den Weg auf das Papier finden. Sonja Bullen, die Autorin, beschreibt ihre Arbeit folgendermaßen: „Ich werde in vertrauensvoller Atmosphäre dabei assistieren, die Essenzen, den roten Faden, die Herzensangelegenheiten und auch Sorgen und Nöte der eigenen Geschichte herauszuarbeiten. Fragen wie: Was ist mir im Innen und Außen begegnet? Welche Bedeutung hat für mich die Selbsthilfegruppe? Wo sind meine Kraftquellen, wo erlebe ich Hindernisse, wo und wann fühle ich mich verstanden? und so weiter können dabei helfen, dem eingeschlagenen Weg die Hand zu reichen. Wenn alle Projektteilnehmer – Betroffene und Angehörige, repräsentativ ausgewählt – zu Wort gekommen sind und das, was ihnen wichtig ist, zusammengetragen wurde, wende ich mich dem gewonnenen Material liebevoll zu, schreibe alles in ein Gesamtdokument, finde eine wohlige Ordnung des Ganzen und korrigiere sowie lektoriere. Das Material geht also in meiner Begleitung seinen Weg vom ersten Wort bis zum gedruckten Buch.“

Es gab ein gemeinsames Treffen mit uns, der Autorin und der Mitarbeiterin der Kontaktstelle. Am Ende waren wir uns einig, dass wir es gemeinsam probieren wollen.

Die Autorin machte uns ein Kostenangebot und die Gruppe wurde bei der Beantragung der Gelder für dieses Projekt bei der Krankenkasse tatkräftig von den Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle unterstützt. Gemeinsam überlegten wir, welche weiteren Kosten entstehen würden, wie beispielsweise für die Zeichnungen, die auch mit in das Buch sollten. Dann gab es einen gemeinsamen Termin mit der Mitarbeiterin einer Krankenkasse, Vertretern der Gruppe und den Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle. Das Projekt wurde vorgestellt, diskutiert und kritisch hinterfragt. Ein aufregender Moment für alle Beteiligten! Die Mitarbeiterin der Krankenkasse versprach, gründlich darüber nachzudenken, erbat sich aber Bearbeitungszeit. Innerhalb kurzer Zeit gab es dann für uns die gute Nachricht: Das Projekt kann beginnen, die AOK ist bereit, die Kosten (bis auf einen geringen Eigenanteil der Gruppe) zu übernehmen.

Jetzt kam die organisatorische Arbeit für die Gruppe: Gesprächsrunden mussten organisiert werden, Termine vereinbart und Räumlichkeiten gefunden werden. Ein geschützter Raum in vertrauter Umgebung musste es sein, schließlich würden die Menschen sich öffnen und viel von sich preisgeben. Es wurden also sehr viele Telefonate geführt, um alles unter einen Hut zu bekommen. Eine Arbeit, die deutlich zeitintensiver war als ursprünglich angenommen, die aber sehr gut gelungen ist.

Die Interviewrunden fanden statt und jede einzelne Kleingruppe sagte hinterher, dass es auch, obwohl man sich schon lange kennt, sehr aufschlussreich und interessant war, einander so intensiv zu hören. Es gab zahlreiche Aha-Erlebnisse wie „Du hattest auch damit zu kämpfen? Darauf wäre ich nicht gekommen, bei Euch sieht es immer so leicht aus ...“.

Basierend darauf, hat sich auch ein offenerer Umgang in der Gruppe ergeben. Man war schon immer vertraut miteinander, aber es ist jetzt intensiver.

Neben den Erlebnisberichten in gesprochener Sprache sollte es aber auch Illustrationen geben, die die Berichte unterstützen. Die Idee dahinter: Wenn das Buch nur aus bedruckten Seiten besteht, wird beim Durchblättern zum Beispiel in der Arztpraxis doch keiner neugierig! Wir brauchen die Zeichnungen, um das Interesse zu wecken.

Wieder machten sich Vertreter unserer Gruppe auf den Weg und trafen sich unter anderem mit einer Kunstlehrerin. Wir berichteten, was wir wollten und in der Lehrerin fanden wir eine Unterstützerin. Dieser Teil der Umsetzung war im Rückblick ein sehr schwieriger. Es war gar nicht so einfach zu erklären, welche Idee in den Köpfen der Betroffenen entstanden war. Dank der Geduld und des Durchhaltevermögens aller Beteiligten konnte der Text am Ende aber durch Illustrationen unterstützt werden.

Ebenso stand fest, in unserem Buch hätten wir auch gern Vorworte von denen, die uns in unserer Arbeit unterstützen: Das sind zum einen der Bürgermeister der Stadt Dinklage, in der wir uns seit vielen Jahren treffen, und zum anderen die Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle für Selbsthilfe. Auch diese Idee konnte umgesetzt werden.

Dann brauchten wir Geduld! Die Geschichten waren erzählt und mussten jetzt den Weg auf das Papier finden. Alle Beteiligten mussten lernen, dass ein Text reifen muss und dass niemand genau vorhersehen kann, wie lange die Reifungsphase dauern wird. Das war wie früher das Warten auf das Christkind, eine schier unendlich lange Zeit!

Der Autorin wurde während dieser Phase zudem klar: Diese Berichte sind so persönlich, so ehrlich und so kraftvoll. Um den Datenschutz und die Anonymität zu wahren, braucht es Pseudonyme.

Die Gruppe nutzte also ein weiteres Treffen dazu, sich für jeden ein Pseudonym zu überlegen. Eine Angehörige machte sich die Arbeit, die Namen zu notieren, sie den realen Personen zuzuordnen und der Autorin eine Übersicht zu erstellen, welches Pseudonym zu welcher Person gehört und wann diese Per-

son das Interview mit der Autorin geführt hat. So konnte sichergestellt werden, dass das richtige Pseudonym die richtige Geschichte findet.

Wir haben als Gruppe sehr von dem Projekt profitiert

Ein halbes Jahr nach dem letzten Interviewtermin war es dann soweit: Das Buch war fertig und ging in den Druck. Als die Kartons mit den Büchern in der Kontaktstelle ankamen, war die Aufregung riesig. Die Telefondrähte glühten heiß und noch am selben Nachmittag kamen Vertreter unserer Gruppe in die Kontaktstelle, um die Kartons zu öffnen und das eigene Buch tatsächlich in den Händen zu halten. Ein aufregender und sehr ergreifender Moment! Glücklicherweise fand auch das nächste Gruppentreffen zeitnah statt, so dass alle Beteiligten schnell ein Exemplar in den Händen halten konnten.

Leider war zu diesem Zeitpunkt eine Beteiligte bereits so schwer erkrankt und ein Gruppenmitglied verstorben, so dass nicht mehr alle dabei sein konnten. Aber ihre Geschichten waren dabei und das hat uns als Gruppe Trost gespendet.

Wir überlegten uns nun, wann und wo wir das Buch der Öffentlichkeit präsentieren wollten. Auch hier zeigte sich, dass die Gruppe im Ort sehr gut vernetzt ist. Die Bank, bei der wir unser Konto führen, bot uns Räumlichkeiten an und sponserte die Getränke. Die Mitarbeiter der Gaststätte, in der Gruppe sich trifft, übernahmen das Catering und die Bedienung. Eine wirklich hilfreiche Unterstützung. Die Autorin reiste an und gab eine Lesung. Zwei Betroffene lasen ihre eigene Geschichte vor und gemeinsam kamen wir ins Gespräch darüber, wie es sich mit Parkinson lebt. Ein aufregender, aber auch informativer Abend!

In dem Buch haben wir Betroffenen und unsere Angehörigen der Selbsthilfegruppe in Dinklage dargelegt, wie wir mit unserer Erkrankung umgegangen sind, welche neuen Wege sich aufgetan haben und welche Wirkungen die Selbsthilfe dabei spielt. Das alles erfährt man im Buch *„Durcheinandergeschüttelt – Wir begleiten uns gegenseitig auf unserem gemeinsamen Weg!“*.

In vielen Fällen sind die Betroffenen und ihre Angehörigen näher zusammengerückt, haben teilweise ungeahnte Kräfte freigesetzt und bei allen Veränderungen auch ihren Humor nicht verloren.

Das Buch wird abgerundet durch eine Sammlung von „Mut-Worten“, die eine gemeinsame Basis haben: durcheinandergeschüttelt zwar, aber „Wir lassen uns nicht unterkriegen!“ und „Es geht weiter.“

Uns war es ein Anliegen, die Öffentlichkeit darüber zu informieren, dass Parkinson viele unterschiedliche Facetten hat und dass es keine reine Alterserkrankung ist, sondern auch jüngere Menschen davon betroffen sein können. Die Krankheit zeigt sich bei jedem Betroffenen anders und doch ist es jedes Mal Parkinson. Wir wollen mit unserem Buch darauf aufmerksam machen, wie es ist, wenn man plötzlich in der Bewegung einfriert, oder wie man sich fühlt, wenn man ein Maskengesicht hat.

Für uns als Gruppe steht nach diesem Projekt fest: Wir sind näher zusammengerückt und vertrauen einander noch mehr. Wir würden es wieder tun und wollen alle Gruppen ermuntern ihre Geschichte zu erzählen. Wir glauben, dass es für Betroffene sehr hilfreich ist, echte Geschichten zu lesen oder zu hören. Wir haben die Hoffnung, dass sie so den Weg in die Gruppe finden werden und von dieser Unterstützung profitieren, so wie wir es tun!

Madlen Seelhoff arbeitet seit 2017 in der Selbsthilfe-Kontaktstelle des Landescaritasverbandes Oldenburg in Vechta. Sie ist dort für den Bereich Selbsthilfe und Pflege zuständig.

Kontaktmöglichkeiten zur Selbsthilfegruppe Parkinson Dinklage über Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe, Neuer Markt 30, 49377 Vechta, kontaktstelle@lcv-oldenburg.de

Die Selbsthilfegruppe „bipolar.mittelhessen“

Stimmungsschwankungen kennt jeder von uns. Es gibt Zeiten, da sind wir gut drauf und es gelingt uns alles, und dann kommen Tage, an denen wir unglücklich und hoffnungslos sind. Das ist normal, das gehört zum Leben dazu. Es gibt aber Menschen, die von solch extremen Stimmungsschwankungen überfallen werden, dass sie ihren Alltag nicht mehr bewältigen können. Dann könnte es sich um eine Bipolare Störung handeln, früher auch manisch-depressive Erkrankung genannt. Bei einer Bipolaren Störung wechseln die Betroffenen in extremer Weise immer wieder von einem Stimmungstief zu einem Stimmungshoch. Der Verlust der Arbeit, das Ende der Partnerschaft, sogar eine Selbsttötung können die Folgen sein. In Deutschland leiden nach Aussage der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen (DGBS) mindestens zwei Millionen Menschen daran. Trotzdem ist die Krankheit in der Öffentlichkeit noch kaum bekannt. Doch nicht nur die Betroffenen leiden unter ihrer Krankheit, sondern auch das gesamte Umfeld. Während die Betroffenen im Normalfall diverse Hilfsangebote in Anspruch nehmen können, stehen die Angehörigen oft alleine da.

Typische Symptome einer bipolaren Erkrankung sind *in einer depressiven Phase*:

- Schwermut, niedergedrückte Stimmung
- Gehemmte Emotionen, Gefühl der Gefühllosigkeit, Ängste, Pessimismus
- Verlangsamung und Hemmung psychischer Abläufe: Denken, Sprache, Motorik / Handeln
- Grübeln, Entscheidungsschwierigkeiten
- Rückzugsverhalten, Interessen- und Motivationslosigkeit, Ideenlosigkeit, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen
- Antriebsmangel, verminderte Vitalität, Energielosigkeit, körperliche Missbefindlichkeit, sowie Erschöpfungsgefühl
- Selbstzweifel, Schuldgefühle, Insuffizienzgefühle, Mutlosigkeit, Lebensüberdruß, Suizidalität
- Schlafstörungen oder vermehrtes Schlafbedürfnis, Früherwachen, Unausgeruhtheit nach dem Nachtschlaf, Morgentief

Und in einer manischen Phase:

- Stimmungshoch oder gereizte Stimmung
- Emotionale Erregung mit Euphorie oder Dysphorie
- Beschleunigung oder Erregung aller psychischen Abläufe: Denken, Sprache, Motorik / Handeln
- Vermehrtes Risikoverhalten, übertriebene Unternehmungslust, verstärktes Kontaktbedürfnis, kurzschlüssig-unüberlegtes Verhalten, Impulsivität, Aggressivität

- Antriebssteigerung, Energieüberschuss, Beschäftigungsdrang, vermehrte Kreativität, vermindertes Schlafbedürfnis
- Gesteigertes Selbstbewusstsein, Größenideen
- Unkontrollierter Umgang mit Geld

Die Selbsthilfegruppe „bipolar.mittelhessen“ ist offen für alle Menschen, die sich für das Thema Bipolare Störung interessieren. Dazu zählen natürlich solche, bei denen dieses Krankheitsbild bereits von einem Facharzt diagnostiziert wurde, und andere, die dieses Krankheitsbild lediglich bei sich vermuten. Genauso dazu gehören aber auch Angehörige, Lebenspartner und Freunde von Betroffenen. Besonders in extremen Krisen dieser affektiven Störung wird auch das Umfeld sehr stark belastet und die Angehörigen / Bezugspersonen leiden sehr unter der Belastung. Ziel der Selbsthilfegruppe ist der Erfahrungsaustausch im Umgang mit der Erkrankung und die gegenseitige Unterstützung durch verständnisvolles Zuhören in vertraulicher Atmosphäre. An den Gruppentreffen kann man auch völlig anonym teilnehmen. Es gilt Verschwiegenheit über alles, was besprochen wird.

Um mit der Erkrankung möglichst gut leben zu können, ist es unter anderem wichtig, Krankheitsphasen früh zu erkennen. Auch dafür sind Vertrauenspersonen, die sich mit der Erkrankung und den individuellen Frühwarnzeichen gut auskennen, wichtig. Neben der gebotenen Achtsamkeit des Betroffenen selber kann auch ein Angehöriger das Verhalten des Betroffenen einschätzen und eventuell sich anbahnende Krankheitsphasen erkennen. Denn je früher eine Krankheitsphase erkannt wird, desto besser kann der Verlauf, zum Beispiel durch Bedarfsmedikation, abgemildert werden. Speziell in einer unbehandelten Manie kommt es oft zu starken Veränderungen in der Risiko- und Realitätseinschätzung des Betroffenen, und dieser ist dann durch sein Umfeld nicht mehr erreichbar.

Die Gruppengründung

Unsere Gruppe wurde im Juni 2014 gegründet. Petra (seit 2008 als Bipolar diagnostiziert) und ihr Ehemann Reiner Schmidt kümmern sich um die logistischen Themen und moderieren die Gruppe. Zu unserem Gründungstreffen kamen von den acht Eingeladenen sechs Personen. Wir hatten uns an diesem Abend in einem Lokal in Gießen getroffen, um uns kennenzulernen und die ersten Abstimmungen festzulegen. Das heißt, wir verständigten uns zum Beispiel darauf, uns einmal im Monat jeweils am dritten Donnerstag von 19 bis 21 Uhr zu treffen. Wir diskutierten im lockeren Rahmen unter anderem darüber uns *nicht* am Wochenende oder gar an einem Sonntag zu treffen, da wir uns den Charakter unserer Treffen eher als Arbeit, denn als Freizeitveranstaltung vorstellten. Auch die Gruppenabende mit einer Blitzlichtrunde zu beginnen und zu beenden, wurde bereits besprochen. Eine Blitzlichtrunde ist eine kurze Beschreibung des eigenen Gemütszustandes. Mit dieser Runde zu beginnen, ist sehr wichtig, um das Stimmungsbild der Gruppe an dem jeweiligen Abend

zu erfahren und die Themen zu erfassen, welche die Gruppenmitglieder beschäftigen. Durch eine Blitzlichtrunde am Ende erfährt man auf einfache Weise, ob es den Teilnehmenden durch das Gespräch besser geht oder ob einzelne Themen eher belastend waren.

Die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, war am Gründungsabend bereits mehr als ein halbes Jahr alt. Ende November 2013 entschloss sich Petra eine Selbsthilfegruppe für Betroffene der Bipolaren Störung im Gießener Raum zu gründen. Die nächste Gruppe für dieses Krankheitsbild war damals in Frankfurt, und im Falle einer depressiven Phase würde sie den langen Weg sicher nicht zurücklegen können. Deshalb kam diese Gruppe für sie nicht in Frage.

Daher – und sicherlich auch aus einer euphorischen Stimmung heraus – wollte sie selber eine Selbsthilfegruppe gründen. Allerdings war schnell klar, dass Petra wegen ihrer Erkrankung eine regelmäßige Teilnahme inklusive der Moderation nicht würde leisten können. Da ihr Ehemann parallel nach einer Selbsthilfegruppe für Angehörige gesucht hatte, kam den beiden die Idee, zusammen eine gemischte Gruppe für Betroffene *und* Angehörige zu gründen. Dadurch könnte Reiner als der stabilere Teil für die Regelmäßigkeit sorgen und einspringen, wenn Petra krankheitsbedingt ausfallen würde.

Petra bestellte daraufhin ein sogenanntes Starterpaket für Selbsthilfegruppen bei der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störung (DGBS), und Reiner richtete eine E-Mail-Adresse für die neu zu gründende Gruppe ein. Außerdem wurde eine eigene Telefonnummer für die Gruppe festgelegt und die neuen Kontaktdaten mit der Bemerkung „Gruppe in Gründung“ in die Liste der Selbsthilfegruppen auf der DGBS-Webseite eingetragen.

Es dauerte fast ein Vierteljahr, bis die erste Frau sich per E-Mail bei den beiden meldete und ihr Interesse bekundete. In dieser Zeit hatten beide sich ausführlich mit dem Starterpaket auseinandergesetzt, und Petra war auf die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen zugegangen, um diese über das Vorhaben zu informieren und mit dem Leiter, Herrn Matzat, die weitere Vorgehensweise abzustimmen. Natürlich mussten sie die erste E-Mail-Anfrage sowie weitere, welche danach in kürzeren Abständen folgten, erst einmal vertragen und um Geduld bitten, bis genügend Interessierte für ein erstes Treffen zusammengekommen waren.

Als dann zusammen mit Petra und Reiner sowie einem Bekannten aus Marburg, den Reiner bei verschiedenen Angehörigenveranstaltungen des DGBS kennengelernt hatte, acht Personen zusammenkamen, konnte die erste Einladung versandt werden.

Die Etablierung der Gruppe

Nach unserem Gründungsabend kümmerte sich Petra intensiv darum, einen Raum zu organisieren, welcher nach Möglichkeit kostenfrei sein sollte. Sie telefonierte mit sozialen und kirchlichen Trägern in und um Gießen. Viele Vorschläge kamen durch die Kontaktstelle von Herrn Matzat, andere schlicht aus

dem Telefonbuch. Schließlich fand sie einen Raum in einer kirchlichen Einrichtung, für nur fünf Euro pro Abend. Da die Treffen am Anfang nur einmal im Monat stattfanden, entstand folglich eine Raummiete von nur 60 Euro im gesamten Jahr, welche Petra und Reiner zunächst privat bezahlten, bis sie zwei Jahre später diese Raummiete und andere Kosten im Rahmen der Selbsthilfeförderung über die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) abrechneten.

Um noch weitere Betroffene und Angehörige für unsere Gruppe zu finden, legten sie Flyer bei Ärzten und in psychiatrischen Einrichtungen aus. Die Flyer waren von der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störung (DGBS) zur Verfügung gestellt, sie mussten nur ihre Kontaktdaten hinzufügen. Durch die Verteilung dieser Flyer, speziell in den psychiatrischen Kliniken und bei Fachärzten, kamen ausreichend Interessierte in unsere Gruppe.

Am 01.11.2014, also fast ein Jahr nach der ursprünglichen Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, wurde ein Artikel von uns im Gießener Anzeiger veröffentlicht. Vorschläge für einen entsprechenden Text fanden Petra und Reiner ebenfalls im Starthilfepaket der DGBS.

Seit diesen Anfängen legen sie keine Flyer mehr aus und haben auch keine weiteren Veröffentlichungen mehr gemacht, da genügend Personen durch den Eintrag in der Datenbank der DGBS-Internetseite zu unserer Gruppe finden.

Die Gruppenatmosphäre

Von Anfang an wichtig war die Atmosphäre in den Gruppensitzungen. So wird zum Beispiel immer Trinkwasser zur Verfügung gestellt und zur Information und zum Ausleihen Bücher, Zeitschriften, Filme und ähnliches über Bipolare Störung im Raum ausgelegt, damit die Tische nicht leer und kahl wirken. Jedes Jahr werden, teilweise auf Anregung von Teilnehmenden, neue Bücher und Filme dazu gekauft, sodass die Medienbibliothek ständig wächst. Auch diese Ausgaben werden von der GKV getragen.

Noch wichtiger für eine gute Atmosphäre ist es natürlich, den Menschen das Gefühl zu geben, willkommen zu sein, sowie durch die Moderation und die wertschätzende Kommunikation eine ruhige Gesprächsatmosphäre zu schaffen. Jeder im Raum muss sicher sein, offen sprechen zu können und Gehör bei Menschen zu finden, welche seine Probleme aus eigener Erfahrung verstehen.

Besonders wenn mehrere neue Interessierte unsere Gruppe besuchten, welche akut und stark unter der Belastung einer Bipolaren Störung bei sich oder bei geliebten Menschen litten, war eine ruhige Kommunikation kaum zu erreichen. Entweder gingen die Gespräche wild durcheinander, da viele ihre Geschichten oder ihre Einschätzungen loswerden wollten, oder ein Thema überwog so stark, dass andere gar nicht mehr zu Wort kamen. Besonders bei Personen mit akuter depressiver Stimmung ist es wichtig, sehr sensibel zu sein, zum Beispiel damit diese nicht vom Leid anderer überlastet werden. Dies ist in Gesprächsrunden, in denen es „drunter und drüber“ geht, nicht möglich. Da-

her versuchten wir, pro Sitzung nur je eine*n Neue*n zuzulassen. Trotzdem passierte es immer wieder, dass sehr stark Betroffene ganze Gruppensitzungen übermäßig dominierten. Außerdem verging in fast jeder Sitzung wertvolle Zeit, um Neuen die Regeln und Abläufe zu erklären.

Daher beschlossen Petra und Reiner, für neu Interessierte extra Termine zu vereinbaren. Diese Vorgespräche haben gleich mehrere Vorteile.

1. An dem Abend kann sich ausschließlich mit der einen Person beschäftigt werden. Zum Beispiel können akut betroffene Menschen ihre Geschichte erzählen, ohne anderen Gruppenmitgliedern die Zeit zu nehmen.
2. Es können in Ruhe alle Bedürfnisse der neuen Interessenten geklärt und mit den Möglichkeiten unserer Selbsthilfegruppe abgeglichen werden.
3. Der Termin stellt für die Neuen einen leichteren Einstieg in unsere Selbsthilfegruppe dar, da sich erstmal nur in einer kleineren Runde getroffen wird.

Diese Vorabtermine helfen nach unserer Erfahrung sehr, die Gesprächsabende zu verbessern. Daher führen wir diese bis heute mit allen Interessierten durch, und das trotz des erheblichen zeitlichen Mehraufwandes.

Erfahrungsaustausch

Ebenso geholfen, sich besser um unsere Gruppe zu kümmern, haben Petra und Reiner ein Basis- und ein Aufbauseminar zum Thema Selbsthilfegruppe am sogenannten „Lernort Selbsthilfe“ der DGBS. An den zwei mal drei Tagen wurden sehr viele Themen rund um Selbsthilfe besprochen und in Rollenspielen geübt. Extrem wichtig für beide war der Erfahrungsaustausch mit bereits sehr erfahrenen Teilnehmenden der Seminare. Ebenso besuchen Petra und Reiner nach Möglichkeit, die Angebote der Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, um sich in den verschiedenen Themen rund um Selbsthilfegruppen weiterzubilden.

Auch die jährliche Fachtagung der DGBS ist ein wichtiger Termin, um uns in Workshops zum Thema Selbsthilfe mit anderen auszutauschen. Dort gibt es auch die Gelegenheit, sich fachlich zu den vielen Aspekten rund um Bipolare Störung weiterzubilden. Mit den finanziellen Mitteln der GKV versuchen Petra und Reiner, möglichst vielen aus unserer Gruppe die Teilnahme an der Fachtagung der DGBS zu ermöglichen. Bei Interesse unterstützen wir auch den Besuch des „Lernort Selbsthilfe“ für unsere Gruppenmitglieder. Die Reisekosten für die Fachtagungen sind der größte Anteil unseres Jahresbudgets. Es ist aber unter mindestens zwei Aspekten sehr sinnvoll, gemeinsam die Fachtagungen zu erleben: Zum einen lernt man sich auf einer solchen Reise besser kennen, und dies schweißt die Gruppe noch mehr zusammen. Zum anderen werden die Gruppenabende noch inhaltsreicher, wenn die Teilnehmenden ihr Wissen über Selbsthilfe und die Bipolare Störung erweitert haben.

Eine Maßnahme, um die wichtigen Informationen rund um unsere Gruppe, den Teilnehmenden und neuen Interessierten bekannt zu machen, ohne ständig E-Mails zu schreiben oder Anfragen per Telefon beantworten zu müssen, war die Erstellung einer gruppeneigenen Internetseite. Hier kann jeder, dem der

Link zugänglich gemacht wurde, die nächsten Termine und vieles Weitere rund um die Gruppe erfahren.

Petra hat zwischenzeitlich auch eine Ausbildung zur Genesungsbegleiterin „EX-IN“ in Marburg absolviert. Der Begriff EX-IN (*Experienced Involvement*, deutsch: Einbeziehung Erfahrener) steht für ein 2005 von der Europäischen Union aufgelegtes Modell. Das Modell (und somit auch die Ausbildung) basiert auf der Überzeugung, dass Menschen, die selber psychische Krisen durchlebt haben, diese persönlichen Erfahrungen nutzen können, um andere Menschen in ähnlichen Situationen zu verstehen und zu unterstützen. Während der Ausbildung werden die Teilnehmenden zu Experten ihrer eigenen Erfahrung und zu kompetenten Akteuren innerhalb des psychiatrischen Systems. Nicht zuletzt lernen sie ihre persönlichen Stärken und Ressourcen besser kennen und zu nutzen. Die Bezeichnung EX-IN-Genesungsbegleiter steht für eine Person, die in der Rolle eines Patienten selbst in psychiatrischer Behandlung war und eine EX-IN-Schulung abgeschlossen hat. In dieser neuen Rolle helfen sie anderen Menschen durch ihre Krisen hindurch. Darüber informieren Petra und Reiner gerne die Gruppe und an unserer Gruppe interessierte Menschen. Die Folge ist, dass bereits mehrere Personen in unserer Gruppe diese Ausbildung zu ihrem Erfahrungsschatz zählen können.

Es ist uns auch ein großes Anliegen, von Zeit zu Zeit Fachleute in unsere Gruppe einzuladen, um bestimmte Themen dialogisch zu bearbeiten. Wir hatten bereits einen Facharzt zum Thema Medikation eingeladen und einen Psychotherapeuten, um über verschiedene Therapieverfahren zu diskutieren. Auch Herr Matzat von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen war an einem Gruppenabend zu Besuch, um über unsere Art der Gruppenarbeit und Möglichkeiten, diese noch zu verbessern, zu sprechen. Allerdings müssen wir feststellen, dass wir gerne mehr solche dialogische Gespräche in unserer Gruppe führen würden, aber leider nicht genügend kooperationsbereite Fachärzte finden.

Weiterentwicklung der Selbsthilfegruppe

Veränderungen unserer Gruppe werden auch durch die Ideen der Teilnehmenden angestoßen. Zum Beispiel sitzen wir seit einiger Zeit im Stuhlkreis statt hinter Tischen, welche eigentlich in unserem Gruppenraum aufgebaut sind. Diese Idee kam von einer neuen Teilnehmerin, und wir werden nach einer Versuchsphase gemeinsam entscheiden, wie wir das zukünftig halten wollen. Genauso kam der Wunsch sich öfter als einmal im Monat zu treffen aus der Gruppe, und wir haben seit über einem Jahr einen zweiten Termin im Monat etabliert, tagen jetzt also *am ersten und am dritten Donnerstag*.

Dies alles stärkt unsere Gruppe und unsere Art, auch über schwierige, sehr persönliche Themen zu sprechen. Zum Beispiel achten viele aus der Gruppe mittlerweile darauf, dass auch diejenigen zu Wort kommen, welche eventuell aufgrund einer depressiven Verstimmung sonst nichts sagen würden. Ebenso hat sich eine Gruppensensibilität entwickelt, welche durch richtiges Einordnen und viel Humor gegensteuert, wenn die Depression Einzelner die Stim-

mung der gesamten Gruppe herunterzuziehen droht und zwar ohne dass ein Moderator intervenieren muss.

Auch in dem Fall, dass jemand durch akute manische Symptome die Stimmung in der Gruppe und das Gespräch belastet, kann meistens durch einfaches „Spiegeln“ des manischen Verhaltens verhindert werden, dass die gesamte Stimmung kippt. *Mit „Spiegeln“ ist in diesem Zusammenhang gemeint, dass man das Verhalten dieser Person möglichst interpretationsfrei beschreibt und dann wertschätzend erklärt, welchen Eindruck dies auf einen selbst macht.*

Mittlerweile besteht unsere Gruppe mehr als fünf Jahre, und wir arbeiten weiterhin daran, den Umgang mit schwierigen und konfliktgeladenen Situationen in der Gruppe zu verbessern. Am Anfang bekamen wir öfter die Rückmeldung von Teilnehmenden, welche nicht mehr kommen wollten, weil sie sich durch die besprochenen Themen zu stark belastet fühlten. Diesen Spagat zu schaffen und die teilweise sehr belasteten Menschen aus freiem Herzen sprechen zu lassen und deren Last zu mindern, ohne sich selber allzu sehr zu belasten, bleibt eine permanente Herausforderung für die gesamte Gruppe. Allerdings sind es genau diese ehrlichen und authentischen Gespräche, welche den tieferen Wert der Gruppenabende ausmachen. Die Überzeugung, in einem Raum zu sein, in dem man ohne Schutzschild seine inneren Gefühle, Probleme und Hoffnungen offenbaren und auf wertschätzende Zuhörer vertrauen kann, ist genau jene Kraftquelle, die unsere Selbsthilfegruppe am Leben hält. Daneben steht die Erleichterung sich mit Menschen austauschen zu können, welche mit vergleichbaren Problemen zu tun haben, und die Erkenntnis, dass man nicht allein steht mit seinen Problemen, und die Erfahrung, dass man an den Gruppenabenden praktische Tipps und Unterstützung bekommt.

Da an unserer Selbsthilfegruppe Betroffene *und* Angehörige teilnehmen, ergeben sich sehr oft Diskussionen darüber, wie die verschiedenen Situationen von der jeweils anderen Seite gesehen und empfunden werden. Fragen wie zum Beispiel „Wie ist dies als Betroffener, wenn ...?“ oder „Wie sieht das für einen Angehörigen aus, wenn ...?“ werden oft gestellt und fördern das gegenseitige Verständnis. Schwieriger wird es manchmal, wenn Betroffene mit ihren Angehörigen gemeinsam kommen. In diesem Fall ist noch mehr darauf zu achten, wie miteinander kommuniziert wird. Da es vorkommen kann, dass eine Situation geschildert wird, welche die andere Person auch erlebt hat, muss besonders darauf geachtet und zugelassen werden, dass jeder seine eigene Wahrheit, sein eigenes Erleben auch bei ein und derselben Situation haben kann. Dies ist besonders bei kritischen und emotionalen Themen nicht einfach. Nichtsdestotrotz können alle sehr davon profitieren, ihr Verhalten direkt von der anderen Seite gespiegelt zu bekommen.

In wenigen Fällen kam es auch vor, dass Personen nicht mehr gekommen sind, weil sie sich lieber eine Gruppe nur für Betroffene *oder* Angehörige gewünscht hätten. Oder Teilnehmende schlagen vor zeitweise Gruppensitzungen nur mit ihrer Fraktion durchzuführen, weil sie dann freier reden könnten. Allerdings hat es auch einen großen Vorteil, bevor man etwas sagt, darüber

nachzudenken, welche Wirkung dies bei den Menschen hat, die einem zuhören. Das sollte man ja auch in der Familie tun. Aber vielleicht probieren wir auch diese getrennten Gruppen irgendwann mal aus.

Zum Schluss ein paar Zahlen zu unserer Gruppe. Wenn man bedenkt, dass in Mittelhessen laut Wikipedia etwa 1 Million Menschen leben, wenn laut DGBS mindestens 2,5 Prozent der Bevölkerung an der Bipolaren Störung leiden und wenn man für jeden Erkrankten noch mindestens eine Bezugsperson dazu rechnet, hätten sich also mindestens 50.000 Personen bei uns melden können. Dies war natürlich nicht der Fall. Im Laufe der Jahre haben sich etwa 150 Interessierte (ca. ein Drittel davon Angehörige) bei uns gemeldet. Nach mehr als fünf Jahren melden sich immer noch rund ein bis zwei Interessierte pro Monat. Fast 90 verschiedene Personen haben, bei im Durchschnitt acht bis neun Teilnehmenden, unsere Gruppenabende besucht. Bis Ende Dezember 2019 hatten wir etwa 80 Termine und damit fast 700 Besuche. Seit Mitte 2015 haben wir über 50 Vorgespräche geführt. Von den Teilnehmenden des Gründungstreffens kommen heute nur noch Petra und Reiner. Der jüngste Teilnehmende bisher war 18 Jahre alt, die Ältesten Mitte 70. Einige aus der Gruppe nehmen eine Fahrzeit mit dem Auto von über zwei Stunden (hin und zurück) in Kauf, um die Gruppe zu besuchen.

Zusammengefasst kann man sagen, dass eine Selbsthilfegruppe zu gründen und sich um diese zu kümmern, einfacher ist, als wir anfangs gedacht haben. Und wenn man auf sich achtet und die Dinge nach seinen Möglichkeiten angeht sowie Hilfe organisiert und annimmt, würden wir es nicht nur wieder tun, sondern können es guten Gewissens empfehlen. Besonders schön sind die vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden.

Aufpassen sollte man allerdings, wenn Herr Matzat fragt, ob man schnell mal einen Bericht über die Selbsthilfegruppe schreiben möchte.

Ein langer Weg

Schon von weitem hört sie ihn – laut grölend lallt er vor sich hin. Was ist nur mit ihm? Wird er sie wieder schlagen? Diesmal will sie sich wehren. Und ahnt nicht, dass er dann noch härter zuschlagen wird. Denn der Alkohol wird ihm Kräfte verleihen, die ihr eher ruhiger Mann sonst nicht hat. Sie versteht ihren Mann nicht: schwor er doch, nie wieder einen Tropfen Alkohol zu sich zu nehmen. Und Drogen? Nein, Heroin habe er nie angerührt. Seit den sechs Toten, die im Drogensommer der 70er Jahre an einer Überdosis starben, schon gar nicht. Dass es noch andere Drogen gibt, die das Bewusstsein verändern, davon hat sie keine Ahnung. Behütet, streng religiös aufgewachsen, glaubt sie an das Eheversprechen „In guten wie in schlechten Tagen, bis dass der Tod euch scheidet“. Und dass Liebe alles wieder richten wird.

Es geht ihr nicht gut an jenem Abend. Ihre Freundin, die sie am nächsten Tag besucht, sieht ihre blauen Flecken, ihr verheultes Gesicht. Dafür schämt sie sich. Nein, zum Arzt will sie nicht. Da müsste sie sagen, was passiert ist. Sie erinnert sich kaum daran, aber an die eiserne Regel ihrer Familie: „Nie über Familiendinge reden. Nichts darf nach außen dringen.“

Die Freundin hat eine andere Idee: „Es gibt eine Gruppe. Du bist nicht die einzige. Du musst nicht reden, kannst einfach nur zuhören. Und wegbleiben, wenn es dir nicht gefällt. Du brauchst noch nicht einmal deinen Namen zu nennen.“ Unsicher schaut sie zur Freundin hoch. So recht glaubt sie ihr nicht. „Komm schon, ich bring dich hin. Es wird dir gut tun. Ich komme mit rein, wenn du willst.“ Sie lässt sich überreden.

Eine ungewohnte Schüchternheit hat sie fest im Griff. Sie schaut zu Boden, als sie den Raum betritt, ein gemütliches Wohnzimmer. Es duftet nach frisch gebrühtem Kaffee. Jemand bietet ihr einen Stuhl, sie setzt sich an den Rand, bereit, sofort aufzustehen und zu gehen, wenn eine ihr Fragen stellt. Dass ihre Freundin gegangen ist, hat sie nicht bemerkt. Sie sieht auf ihre Schuhe, einfache Turnschuhe. Neben ihr nimmt sie elegante Pumps wahr. Und schämt sich wieder.

Worte rinnen an ihr vorbei, irgendwann hört sie zu. Und horcht auf: Spricht die Sprecherin von ihr? Die Frau war doch gar nicht dabei. Sie traut sich hochzuschauen – und begegnet dem Blick einer anderen Frau, sieht sie vor sich hin nicken. Weiß sie etwa auch? Wie kommt das? Sie hat doch niemandem etwas erzählt, nicht mal ihrer besten Freundin! Und dann begreift sie: die Frauen reden von sich selbst. Sie haben Ähnliches erlebt. Und sie verstehen, was in ihr, der Neuen, vor sich geht. Verstehen ihre Scham. Ihre Scheu. Ihre Angst. Und lassen ihr die Entscheidung, ob sie bleiben möchte. An diesem ersten Mal hat sie nichts gesagt. Aber sie wird wiederkommen.

Jene Situation damals hatte sich nur kurzzeitig verbessert, erinnert sie sich heute. Als es zur Katastrophe kam, war sie wie erstarrt. Nahm nicht mehr

wahr, was um sie her geschah. Aber als ihre Hausärztin, die sie wegen einer Bronchitis aufgesucht hatte, ihr in die Augen schaute und sagte: „Sie brauchen dringend Hilfe!“, hatte sie ihr leise recht gegeben.

Nein, sie hatte es nicht gemerkt, dass sie anders reagierte als sonst. Wenn die Seele aus dem Tritt kommt, schottet sie sich ab. Marlen Haushofer hat diese Wand beschrieben. Das Verhalten der anderen wird als seltsam erlebt, Wirklichkeit verändert sich, Welten verschwimmen. Es gibt keine Sicherheit mehr. Andere Menschen, Freunde, Familie, Fremde reagieren verschreckt, verstört, mit Zwang. Das ist nicht hilfreich, eher traumatisierend. Sie hatte Glück gehabt, sie fand Hilfe.

Doch für lange Zeit, für viele Jahre, viele Jahrzehnte war die Erinnerung an jene Katastrophe, auch an die Hilfe, tief vergraben, aus ihrem Gedächtnis gelöscht.

Heute weiß sie, dass die Seele wieder zurückfinden kann in die Wirklichkeit mit den anderen. Dass es unterschiedliche Wege dahin gibt.

Neben tiefem Glück brachte das Leben ihr unerwartete Schicksalsschläge, kaum noch zu ertragen. Ihr half, dass sie Menschen begegnete, die ihre Not erkannten. Menschen, die bereit waren, ihr zuzuhören. Menschen, die sie verstanden, weil sie ähnliche oder vergleichbare Schrecken erlebt hatten. Menschen, die keine Worte brauchten. Weil sie wussten, wie es sich anfühlt, wenn die Welt sich verändert. Bei ihnen wurden Scham und Angst überflüssig. Und Lebensfreude wieder möglich. In der Gemeinschaft wurde es leichter.

Heute kann auch sie den anderen zuhören, weiß, wie ihnen zumute ist, oft ohne Worte. Selbsthilfe ist für sie gelebte Solidarität. Und sie ist sogar auf Landesebene möglich: „Psychiatrie-Erfahrene – *Menschen wie sie* – engagieren sich für ihre Interessen: Gemeinsam für mehr Würde und Lebensfreude!“ Und finden dadurch Gemeinschaft und neuen Sinn in ihrem Leben.

Unser Landesverband der Psychiatrie-Erfahrenen in Niedersachsen e. V. – LPEN e. V.

Der Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Niedersachsen e. V. (LPEN e. V.) arbeitet ehrenamtlich und gemeinnützig. Er ist eine Selbsthilfevereinigung von Menschen, die mit psychiatrischen Strukturen in Kontakt gekommen sind, Menschen, die seelische Krisen erfahren mussten. Dadurch haben sie Verletzungen und Traumata erlitten, die ihr weiteres Leben oft stark beeinträchtigt haben. Viele Betroffene verstummen, ziehen sich dann in die Isolation zurück, zusätzlich verschreckt durch das Unverständnis und die Diskriminierung durch die Umwelt.

Wir als Landesverband möchten dazu beitragen, Auswege zu finden. Wir verstehen uns als Unterstützung in schwierigen Situationen, als ein gemeinsames Suchen nach Wegen ohne Einengung durch psychiatrische Strukturen, als ein Austausch über gleiche oder unterschiedliche Erfahrungen. Denn wir kennen aus eigenem Erleben die Verstörungen, die Gefühle von Scham und Selbstzweifel ebenso wie die Ohnmacht bei Zwangsmaßnahmen. Daher lehnen wir jede Form von Zwang ab. Wir unterstützen unsere Selbsthilfegruppen

vor Ort und fördern die Einrichtung neuer Gruppen, sind aber auch für einzelne Ratsuchende da. Solidarität ist uns sehr wichtig.

Wir sind Teil dieser Gesellschaft. Wir wollen nicht länger ausgegrenzt werden. Deshalb setzen wir uns ein für angemessene Arbeit, für Beseitigung von Behinderung, für Unterstützung dort, wo es nötig ist, für ein gemeinsames Leben mit denen, die nicht unsere (oft leidvollen) Erfahrungen teilen.

Wir als niedersachsenweiter Verband wollen uns Psychiatrie-Erfahrenen eine Stimme geben, die niemand mehr überhören kann: eine Stimme für die, die nicht selbst ihre Stimme erheben können oder wollen. Wir fordern, dass uns zugehört wird, dass unsere Erfahrungen einfließen in Entscheidungen, die uns betreffen: in den Gremien vor Ort und auf Landesebene, in den Institutionen und im Alltag, überall dort, wo über unser Leben, über unsere Gesundheit verhandelt wird. Denn wir sind Menschen, keine Diagnosen. Und wir sind vielschichtig.

Wie unser Verein entstanden ist

Der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) gründete sich 1992 in Bedburg Hau. Niedersächsische Psychiatrie-Erfahrene waren vor Ort und nahmen in diesem und in den folgenden Jahren an den Jahreshauptversammlungen in Kassel teil. Zwei von ihnen engagierten sich in den ersten Jahren sogar im BPE-Vorstand. Dadurch entstand die Idee, in Niedersachsen einen Landesverband aufzubauen. Dies geschah am 20. Mai 1995 in Hannover; beim Treffen in der Jugendherberge wurde die Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener in Niedersachsen (LPEN) gegründet.

Um die Organisation auf eine bessere finanzielle Basis zu stellen und damit die Arbeit effektiver gestalten zu können, wurde am 17. November 2001 aus der LPEN ein eingetragener Verein, ähnlich wie in anderen Bundesländern. Sein Motto lautete: „Psychiatrie-Erfahrene brechen ihr Schweigen und machen sich für ihre Belange stark!“

Inzwischen hat sich vieles geändert: in unserer Gesellschaft, im Arbeits- und Familienleben, in der Freizeit, im Gesundheitsbereich. Manche Wandlungen geschehen so rasant, dass sie kaum begriffen werden.

Deshalb haben wir 2016 einen Prozess der Überprüfung und Erneuerung in unserem Verband begonnen. Auf den niedersachsenweiten Sprecherkreistreffen, auf Mitgliederversammlungen und in Gesprächen untereinander fragten wir uns seitdem immer wieder: Was wollen wir? Was möchten wir verändern? Dieser Prozess setzt sich auch jetzt noch fort. Wir suchen nach Wegen, um unsere Werte, Erfahrungen und Ziele zu bewahren, aber auch, um den neuen Anforderungen gerecht zu werden, kritisch und beharrlich. Wir wollen nicht überrollt werden von den Entwicklungen; als Landesverband wollen wir das, was uns betrifft, mitgestalten und uns gegenseitig dabei stützen. Wir wollen dazu beitragen, dass die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt wird.

Wir treffen uns jährlich auf Mitgliederversammlungen, bei Sprecherkreistreffen, auf Selbsthilfetagen und in Seminaren.

2019 arbeiteten wir zum Thema „Wie wünschen wir uns den LPEN in 20 Jahren?“. Seitdem arbeiten wir daran, diese Visionen genauer anzuschauen und gemeinsam nach konkreten Wegen der Realisierung in einzelnen Bereichen zu suchen. So wurde zum Beispiel das Sprecherkreistreffen in Osnabrück zum Thema „Psychiatrie-Erfahrene und Arbeit“ gestaltet, das Seminar „Mit Suizidgedanken leben“ organisiert, eine Arbeitsgruppe „Geronto“ gegründet und für 2020 ein Projekt für „Junge Psychiatrie-Erfahrene“ geplant.

Unsere jetzigen Aktivitäten

Wir bieten Beratung, Unterstützung und Hilfe, auch zu psychiatriekritischen Alltagsfragen, zur Teilhabe (EUTB), zu EX-IN und zur Selbsthilfe.

Es gibt seit 2019 eine „Geronto“-Arbeitsgruppe.

In diesem Jahr beginnt das Projekt „Junge Psychiatrie-Erfahrene“.

Wir gestalten Selbsthilfetage, Seminare und mehrere Sprecherkreistreffen im Jahr zu aktuellen Themen an unterschiedlichen Orten in Niedersachsen.

Gemeinsam kämpfen wir gegen alle Formen von Zwang; daher setzen wir uns ein für die Berücksichtigung des Patientenwillens und für alternative Behandlungsmethoden.

Wir machen Öffentlichkeits- und Pressearbeit, wir geben zum Beispiel unsere Zeitung „LPEN-Nachrichten“ heraus.

Wir nehmen Stellung zur Landes- und Bundesgesetzgebung und vielem anderen. Wir setzen uns ein für die Interessenvertretung Psychiatrie-Erfahrener in Landesgremien, Besuchskommissionen und beim Landespsychiatrieplan. Wir arbeiten in kommunalen Gremien mit, ebenso bei Fortbildungen und Tagungen.

Wir vernetzen uns mit anderen Psychiatrie-Erfahrenen und unterstützen die örtliche Selbsthilfe.

Gemeinsam stehen wir für mehr Würde und Lebensfreude!

www.lpen-online.de

Die Autorin engagiert sich seit vielen Jahren ehrenamtlich im Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Niedersachsen e. V. (LPEN e. V.).

Das BRCA-Netzwerk

10 Jahre Krebs-Selbsthilfe für Familien mit erblichen Krebserkrankungen

Hintergründe zu familiären Krebserkrankungen

Krebserkrankungen treten zumeist im höheren Lebensalter auf. Auslösende Faktoren sind nicht zwingend sicher zu benennen. Anders ist die Situation für einige Betroffene. In deren Familien fällt eine Häufung einer oder mehrerer Krebserkrankungen auf, und das oftmals bereits in jungen Jahren. Ursache dafür ist möglicherweise eine angeborene Veränderung in den Erbanlagen, eine sogenannte Keimbahnmutation, die über Generationen und unabhängig vom Geschlecht weitergegeben werden kann. Die Wahrscheinlichkeit, eine Mutation an Kinder zu vererben, liegt zumeist bei 50 Prozent. Was umgekehrt bedeutet, 50 Prozent erben die Mutation eben *nicht*, sie sind entlastet, haben somit kein erhöhtes Krebsrisiko. Eine genetische Untersuchung (Gentest) trägt zur Klärung bei, ob eine genetische Veränderung vorliegt und ob diese vererbt werden kann. Ein Gentest wird möglichst zuerst bei einer bereits erkrankten Person (IndexpatientIn) durchgeführt, da er so die höchste Aussagekraft hat.

Nicht jede Person mit einer Veranlagung erkrankt an Krebs. Die Ausprägungen (Penetranzen) sind innerhalb der Familien sehr unterschiedlich. Einige Familienmitglieder bleiben zeitlebens gesund, selbst wenn sie MutationsträgerIn sind. Bei Bestätigung eines erhöhten Risikos, an Krebs zu erkranken, kann potenziell durch eine risikoangepasste Behandlung Krebs verhindert oder zumindest sehr frühzeitig erkannt werden, was größtmöglichen Chancen der Heilung bedeutet. Ein praktisches Beispiel: Bei rund 30 Prozent aller Brustkrebserkrankungen fällt eine familiäre Häufung und / oder ein junges Erkrankungsalter auf, was einen Gentest rechtfertigt. Bei 50 Prozent der getesteten Erkrankten mit auffälliger Vorgeschichte kann dann tatsächlich eine das Krebsrisiko erhöhende Mutation nachgewiesen werden. Bekannte Risikogene sind BRCA1 und BRCA2 (engl. BReast CAncer = Brustkrebs). Sehr viele weitere Risikogene wurden seit Anfang der 90er Jahre analysiert. Bei aktuell 50 von 100 Getesteten kann trotz deutlich auffälliger familiärer Belastung derzeit keine Mutation gefunden werden. Nach weiteren Risikogenen wird daher intensiv geforscht.

BRCA-Mutationen ebenso wie Mutationen in weiteren Risikogenen begünstigen nicht ausschließlich die Entstehung für Brustkrebs. Ebenso erhöht ist das Risiko für Eierstockkrebs und möglicherweise für assoziierte Tumore der Prostata, des Darms, der Bauchspeicheldrüse, des Magens, der Haut und weite-

rer Organsysteme. Einige Risikomutationen haben eine Relevanz in der pädiatrischen Onkologie.

Ausgangssituation – der persönliche Zugang

Anfang der 90er Jahre wurden die Risikogene BRCA1 und BRCA2 entdeckt, die eine deutlich erhöhte Risiko besonders für Brustkrebs bedingen. Sehr schnell wurde deutlich, dass die gesetzliche Brustkrebsfrüherkennung für diese Gruppe von Frauen nicht ausreichend ist. Sie setzt bei sehr jungem Erkrankungsalter zu spät ein. Durch die Dichte des Brustdrüsen Gewebes wurde zudem vermutet, dass die Magnet-Resonanz-Tomografie die geeignetere Untersuchungsmethode sein könnte. Forschungsinitiativen, die das Wissen um risikoangepasste Präventionsoptionen verbessert, waren dringend notwendig. Seit Mitte der 1990er Jahre wurden mit Finanzierung der Stiftung Deutsche Krebshilfe das Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs etabliert. Menschen mit einem bestätigten oder vermuteten genetischen Krebsrisiko finden hier bundesweit kompetente Anlaufstellen, die Beratung, Gentest, Diagnostik, Behandlung und Forschung aus einer Hand anbieten. Neben der fachlichen Betreuung fehlte allerdings ein Selbsthilfeangebot für eben jene Risikogruppe. Was es bedeutet und wie damit umgehen, können selbst Betroffene wohl am besten vermitteln und nachempfinden. Die Initiative ging letztlich von mehreren Frauen aus, die selbst an Brustkrebs erkrankt waren, die zusätzlich in ihren Familien immer wieder Krebserkrankungen und das Sterben von nahen Angehörigen erleben mussten. Gemeinsam war ihnen der Wunsch, eine bessere Aufklärung zu erreichen, um letztlich den stetigen Kreislauf aus Angst vor Erkrankung in den Familien zu unterbrechen. Verstärkt wurde die Idee zur Gründung einer eigenen Selbsthilfeorganisation durch Gespräche mit Verantwortlichen des Konsortiums, die ebenfalls einen deutlichen Bedarf sahen.

Das BRCA-Netzwerk macht sich auf den Weg

Die besondere Situation gerade junger Betroffener aus Risikofamilien und deren Wunsch nach Austausch mit anderen Frauen und Männern in einer ähnlichen Lebenslage hat 2010 zur Gründung des BRCA-Netzwerks geführt. Der gemeinnützige Verein finanziert sich über Spenden sowie über Fördergelder der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Krankenkassen. Gelder der Industrie werden nicht akzeptiert.

Zunächst wurde durch die Initiatorinnen, die selbst Betroffene sind und waren, der Namenszusatz „Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“ im Vereinsnamen gewählt. 2019 erfolgte die Modifizierung in „Hilfe bei familiären Krebserkrankungen“. Um die erweiterte Ausrichtung nach außen sichtbarer zu machen, wurde das Vereinslogo ebenfalls angepasst. Als Zeichen für den erblichen Krebs steht nun die zweifarbige Schleife in lila und pink – eine sehr

bewusste Entscheidung, der viele Jahre Netzwerkerfahrungen voraus gegangen sind, verbunden mit der Erkenntnis, dass der Unterstützungsbedarf in allen „Krebsfamilien“ für Betroffene und Angehörige sehr ähnlich ist und sich nicht auf Brust- und Eierstockkrebs oder die BRCA-Gene begrenzen lässt. „Familiäre Krebserkrankungen“ ist als Oberbegriff für sehr unterschiedliche Tumorsyndrome zu verstehen. Das BRCA-Netzwerk wendet sich an gesunde und erkrankte Frauen und Männer aus Familien, in denen eine Erbllichkeit für Krebserkrankungen vermutet oder bestätigt wurde. Es wendet sich ebenso an Personen aus Krebsfamilien mit erhöhter Wahrscheinlichkeit, einem sogenannten rechnerisch erhöhten Risiko für eine erbliche Komponente, deren Mutation nach bisherigem wissenschaftlichem Kenntnisstand noch unbekannt ist.

Besondere Fragen – besonderer Bedarf

Es sind besondere Fragestellungen, die im Kontext des Wissens um einen genetischen Hintergrund einer Krebserkrankung thematisiert werden. Hierbei handelt es sich zum Beispiel um Fragen nach einem Gentest – nicht nur für die Ratsuchenden selbst, sondern naturgemäß auch für deren Angehörige. Es ist nicht leicht, über das eigene Wissen um die Risikomutation mit den Angehörigen der Familie zu sprechen. Verständlicherweise stößt das eigene Bedürfnis, darüber zu reden, häufig bei den anderen Familienmitgliedern auf Sorge und manchmal auch auf massive Ablehnung. Der Verantwortung für die eigene Gesundheit und ebenso der Gesundheit direkt Verwandter steht das im Gendiagnostikgesetz verankerte „Recht auf Nichtwissen“ gegenüber. Ein großes Spannungsfeld, bei dem das BRCA-Netzwerk Kommunikationshilfen und Erfahrungswissen anbietet.

Betroffene möchten sich über mögliche Konsequenzen bei einem positiven Testergebnis informieren. Als Organisation der Krebs-Selbsthilfe wendet sich das BRCA-Netzwerk als Besonderheit ebenso an Männer und Frauen, die bisher *nicht* erkrankt sind, also an *gesunde* MutationsträgerInnen. Häufig geht es um sehr individuelle Entscheidungsfindungsprozesse, die zum einen durch von Behandelnden vermitteltes Fachwissen, zum anderen durch die Erfahrung von gleich Betroffenen bestens begleitet werden. Häufige Themen, die nachgefragt werden, sind:

- Gibt es besonders spezialisierte Versorgungszentren, an die ich mich wenden kann?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten sind bei einem positiven Testergebnis oder familiärer Belastung möglich?
- Ist eine dem Risiko angepasste, intensive Früherkennung machbar oder sind prophylaktischen Operationen, also beispielsweise eine vorsorgliche Brustdrüsen-, Eierstock- und Eileiter- oder auch Magenentfernung bereits *vor* einer möglichen oder *nach* einer eingetretenen Krebserkrankung sinnvoll?
- Zahlt die Krankenkasse alles? Wenn nicht, wo finde ich Hilfe?

Weitere Fragen ergeben sich insbesondere durch ein junges Erkrankungsalter beziehungsweise das Wissen um die Mutation bei gesunden Anlageträgerinnen:

- Darf ich Kinder bekommen?
- Welche Auswirkungen haben die Veranlagung und mögliche Therapien auf Partnerschaft und Sexualität?
- Wieviel Wissen kann ich meinen Kindern zumuten und zu welchem Zeitpunkt?
- Welche Nebenwirkungen erwarten mich langfristig, wenn ich bereits mit 35 Jahren in die Wechseljahre komme?
- Was wird aus meiner beruflichen Zukunft?
- Welche Rechte und Pflichten habe ich gegenüber meiner Versicherung?

Das BRCA-Netzwerk bietet Austausch und Informationen über unterschiedliche Kanäle an, um eine individuelle, zur Lebenssituation passende und langfristig tragbare Entscheidung zu unterstützen.

Aktivitäten des BRCA-Netzwerks

Als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation organisiert das BRCA-Netzwerk Gesprächskreise und Ansprechpartner wohnortnah für erkrankte und gesunde Ratsuchende. Ergänzt werden die lokalen Treffen durch virtuelle Angebote, so dass ein Austausch mit wenig Zeitaufwand gelingen kann. Neben dem persönlichen Kontakt ist eine kostenfreie Beratung über E-Mail, Internet und Telefon möglich. Fachlich unterstützt wird diese Arbeit durch einen wissenschaftlichen ExpertInnenbeirat. Über die Internetseite www.brca-netzwerk.de sind verständliche Informationen und ein Newsletter rund um das Thema, Erfahrungsberichte, Tipps und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen abrufbar. Darüber hinaus stellt das BRCA-Netzwerk umfangreiche Materialien zur Verfügung und nimmt an Kongressen und PatientInnen-Tagen teil. Neben verschiedenen bestellbaren Printmedien kann die Ausstellung „ANSICHTSSACHE. Wissen und Entscheidungen bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“ gebucht werden. Ergänzend steht der Informationsfilm „Familiensache Krebs. Unser Risiko. Mein Weg“ zur Verfügung.

Auch in den sozialen Medien ist das BRCA-Netzwerk platziert, bedient Facebook, Instagram, Twitter und YouTube. Hier werden allerdings ausschließlich Informationen und Veranstaltungen zu relevanten Themen bekannt gemacht. Auf eine Option zum öffentlichen Austausch wurde bewusst verzichtet, um zu verhindern, dass hochsensible genetische Informationen verbreitet werden, die sowohl eine Relevanz für die Mitteilenden haben, als auch Rückschlüsse auf das Krebsrisiko von Nachkommen zulassen oder nahe Verwandte unbeabsichtigt informieren, was nicht erwünscht ist. Datenschutzaspekte bei familiärer Disposition sind hier noch stärker zu berücksichtigen als bei reinen Krankheitsinformationen.

Die Vielseitigkeit der Angebote trägt dazu bei, dass PatientInnen und Ratsuchende einerseits dem persönlichen Bedürfnis entsprechend auswählen können, welche Selbsthilfeangebote gewünscht sind; andererseits gelingt es potenziell, die Öffentlichkeit auf die Problematik aufmerksam zu machen.

Selbsthilfe als Partner: Erfahrung und Wissen einbringen

Das BRCA-Netzwerk versteht sich auch als Interessenvertretung für gesunde und erkrankte Angehörige aus Familien mit einer genetischen Veranlagung. Um sich effektiv und unabhängig für die Belange von Ratsuchenden und Angehörigen in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien einzusetzen, ist das BRCA-Netzwerk unter anderem Mitglied im Haus der Krebselbsthilfe – Bundesverband e. V., zu dem sich zehn Krebs-Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben. Von Beginn an wurde die Zusammenarbeit mit bereits bestehenden Patientenorganisationen gepflegt.

Mit dem Wissen um die zu erwartende Entschlüsselung weiterer Risikogene ist dringlich zu klären, welche Chancen und Konsequenzen für die Betroffenen zu erwarten sind. Im Vordergrund stehen die bestmögliche humangenetische Beurteilung der analysierten genetischen Veränderungen, die konkrete Klärung des potenziellen Erkrankungsrisikos sowie die Bedeutung für Früherkennung und Therapie. Nicht jede genetische Veränderung bedingt automatisch die Notwendigkeit, eine präventive Entfernung von gesunden Organen zu empfehlen. Umgekehrt ist zu belegen, ob und wann ein nicht reversibler und durchaus mit Nebenwirkungen verbundener Eingriff, wie beispielsweise die Entfernung der Eileiter und Eierstöcke, langfristig schützt und das Leben verlängert.

Eine von wirtschaftlichen Interessen unabhängige und transparente Forschung ist unbedingt notwendig. Das BRCA-Netzwerk setzt sich für eine universitär geführte Forschung ein und kooperiert daher mit dem Deutschen Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs, dem Verbundprojekt familiärer Darmkrebs und deren Partner*innen, so dass die wissenschaftlich aktuellste Aufklärung und eine kompetente Beratung zu möglichen Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen gewährleistet ist.

10 Jahre BRCA – weiter in die Zukunft blicken

Großes Ziel ist und bleibt, sowohl betroffene beziehungsweise möglicherweise betroffene Familien als auch behandelnde ExpertInnen für die Besonderheiten einer erblichen Krebserkrankung zu sensibilisieren. Es gilt, Betroffene auf die Chancen durch Wissen hinzuweisen, somit Ängste zu mildern und zu eigener Initiative zu motivieren. Ausdrücklich bezieht sich dies auch auf familiäre Tumorsyndrome, die auf Grundlage anderer Mutationen als die der BRCA-Gene oder bisher unbekannter Mutationen entstehen.

„Betroffene Reden – Chancen Aktiv nutzen“ steht als Motto seit Gründung des Netzwerkes synonym für die bekannten Brustkrebsgene. Zehn Jahre Aktivität in der Krebselbsthilfe mit stetig wachsender Inanspruchnahme machen demütig und ebenso stolz. Wir haben großartige Menschen kennengelernt und zu viele leider auch an den Krebs verloren. Möglicherweise konnten wir allerdings durch unser Tun mit dazu beitragen, Krebserkrankungen zu verhindern. Letztlich werden wir dem vor zehn Jahren gewählten Motto sehr treu bleiben. Wir haben kritische Anregungen erfahren, die überaus hilfreich unsere Weiterentwicklung begünstigten. Unser besonderer Dank richtet sich abschließend an Frau Christiana Tschoepe von der Stiftung Deutsche Krebshilfe, an Frau Prof. Rita Schmutzler vom Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und an Frau Hilde Schulte von der Frauenselbsthilfe nach Krebs, mit deren fachlicher und zugewandter Unterstützung aus der Idee „BRCA-Netzwerk“ eine lebendige Organisation der Krebs-Selbsthilfe wachsen konnte.

Traudl Baumgartner ist Vorstandsvorsitzende des BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen, Ursel Wirz ist dort Geschäftsführerin und Andrea Hahne Referentin des Vorstands. Sie engagieren sich seit mehr als zehn Jahren mit großer Überzeugung.

Aktivitäten von und für junge Menschen in der Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

1. Was ist eine LKGS-Fehlbildung und wieso gibt es uns?

Die Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG) – ist ein gemeinnütziger Verein. Eltern von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Segel-Fehlbildungen (kurz: LKGS-Fehlbildung oder Lippen-Gaumen-Fehlbildung) oder einer Pierre-Robin-Sequenz (PRS) gründeten im Jahr 1981 die Selbsthilfvereinigung. Diese hat sich die Förderung der Behandlung und die Verbesserung des gesamten Umfeldes von LKGS-Betroffenen zum Ziel gesetzt.

LKGS-Fehlbildungen sind die häufigsten sichtbaren angeborenen Fehlbildungen bei Neugeborenen. Unter der LKGS-Fehlbildung werden alle von der Fehlbildung betroffenen Anteile im äußeren und inneren Mund-, Nasen- und Rachenraum verstanden. Dabei müssen nicht immer alle Abschnitte im Mund-Nasen-Rachenraum gleich oder überhaupt betroffen sein. Von der Fehlbildung betroffen sein können zum Beispiel

- nur die Lippe (Oberlippe),
- die Lippe und der Kiefer (Oberkiefer),
- die Lippe, der Kiefer, der harte und weiche Gaumen, die äußere und innere Nase oder
- der harte und weiche Gaumen und die innere Nase.

Die Selbsthilfvereinigung hat sich mittlerweile zu einer anerkannten Organisation mit einer Vielzahl von Mitgliedern entwickelt. Die Mitglieder sind Selbstbetroffene, deren Angehörige, interessierte Fachleute und FördererInnen. Neben der hauptamtlich aus der Geschäftsstelle in Wetzlar in Hessen geführten Informations- und Beratungsarbeit, stehen über die gesamte Bundesrepublik circa 70 verteilte Kontaktpersonen und regionale Selbsthilfgruppen für die direkte Betreuung der Betroffenen „wohnnah“ zur Verfügung. Die Basis der Arbeit der Selbsthilfvereinigung ist, dass Betroffene sich austauschen, sich gegenseitig helfen, beraten und sich unterstützen. Daneben bietet die Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. ihren Mitgliedern eine Vielzahl an Möglichkeiten der Partizipation und Gestaltung durch ehrenamtliche Tätigkeiten.

In regelmäßigen regionalen und überregionalen Wochenendseminaren und Treffen wird angestrebt, den Meinungs- und Erfahrungsaustausch untereinander zu vertiefen und über LKGS-relevante Themen zu informieren und zu

diskutieren. Seminare werden für vier Zielgruppen – Jugendliche, junge Erwachsene, Erwachsene und Eltern – angeboten. Darüber hinaus organisieren Betroffene und Eltern lokale Treffen und Stammtische.

Im Folgenden werden drei aktive ehrenamtliche Mitglieder der Selbsthilfevereinigung die Angebote für betroffene Jugendliche und junge Erwachsene vorstellen und aufzeigen, wie sich Partizipation und Empowerment in unserer Selbsthilfevereinigung gestalten kann.

2. Die Entstehungsgeschichte der Angebote für junge Menschen

Seminare für Menschen mit einer LKGS-Fehlbildung oder einer PRS gibt es seit der Gründung des Vereins. Sie dienen dem Austausch über Erfahrungen, über Ängste und Probleme sowie über Alltägliches. Sie bieten die Möglichkeit, einfach mal zu sprechen, weil man sich in einem geschützten Rahmen befindet. Da der Verein ursprünglich von Eltern mit kleinen Kindern gegründet wurde, gab es zunächst nur Seminare für Eltern. Bald darauf gab es auch ein Angebot für erwachsene Betroffene. Seit dem Jahr 1997 gibt es eigene Workshops für Betroffene im Jugendalter.

Der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter ist in der Regel nicht einfach. Im Folgenden wird ein selbstbetroffenes Mitglied unserer Selbsthilfevereinigung schildern, wie die eigene Erfahrung zu einer grundlegenden Neuerung der Angebote des Vereins geführt hat: die Einführung der Seminare für junge erwachsene Betroffene.

„Als ich mich im Jahr 2001 mit 24 Jahren erstmals durchrang, zu einem Erwachsenen-Seminar zu gehen, war ich die jüngste Teilnehmerin und meine Erfahrungen unterschieden sich teilweise sehr von denen der anderen TeilnehmerInnen. Diese waren zum Teil in einer ganz anderen Zeit aufgewachsen und ihre Erlebnisse machten mich betroffen, da sie noch viel extremer mit Ausgrenzung und Diskriminierung konfrontiert waren als ich. Es war ein sehr intensives Seminar und mit vielen der Menschen von damals bin ich bis heute noch eng verbunden. Ich kam nach Hause und war erschöpft von der erstmaligen Auseinandersetzung mit meiner eigenen Fehlbildung sowie mit den anderen Betroffenen und deren Erfahrungen. Gleichzeitig war ich aber auch zufrieden, diese negativen Erfahrungen in meiner Kindheit nicht gemacht haben zu müssen – aufgrund des Zeitenwandels und eines toleranteren Weltbilds.“

Mit Anfang 20 befand ich mich im Studium und damit natürlich in einer ganz anderen Lebensphase als die anderen TeilnehmerInnen des Erwachsenen-Seminars. Ich wollte wissen, wie es Betroffenen in meinem Alter so erging. Aber die fühlten sich scheinbar nicht angesprochen von diesem Angebot der Selbsthilfevereinigung. Oder gab es die etwa nicht?

So trat ich mit dem Wunsch an den Verein heran, ein Seminar für junge Erwachsene anzubieten. Im Jahr 2003 fand das erste Seminar für Menschen zwischen 18 und 28 Jahren endlich statt! Es war für mich ein sehr schönes Seminar. Die Anwesenden befanden sich in der gleichen Lebensphase: Wir wa-

ren in der gleichen Zeit aufgewachsen und hatten auch über die Fehlbildung hinaus viel, über das wir reden konnten. Wir fühlten uns einander verbunden, und ich fuhr mit einer wahnsinnigen Energie nach Hause und freute mich schon auf das kommende Jahr. Es sind Kontakte entstanden, die bis heute Bestand haben und nicht nur auf die jährlichen Seminartreffen begrenzt sind.

Seitdem hat der Verein jährlich ein Seminar für junge Erwachsene angeboten – also mittlerweile 16 Seminare! Die Themen reichen von Humangenetik über Farb- und Stilberatung, Humor und Selbstbewusstsein bis hin zur Modulation der eigenen Stimme. Mittlerweile leite ich die Seminare selbst und freue mich immer, neue Themen auszusuchen und neue Leute kennenzulernen. Es ist schön, die Menschen dabei zu begleiten, sich mit ihrer Fehlbildung auseinanderzusetzen und sich selbst zu akzeptieren. Der offene Umgang der Menschen auf den Seminaren miteinander und die Selbstverständlichkeit, mit der über Ängste und Probleme gesprochen wird – und auch gelacht wird –, ist gelebte Selbsthilfe und Empowerment; denn auch, wenn uns die LKGS-Fehlbildung verbindet, so sind wir doch einzigartige Individuen.“

3. Aktuelle Angebote und Aktionen für junge Menschen

Aktuell bestehen die Angebote der Selbsthilfevereinigung für junge Menschen aus den folgenden drei Säulen:

- Workshops für Jugendliche,
- Workshops für junge Erwachsene (die sogenannte „LiGa 18 Up“) und
- Kooperation mit anderen Selbsthilfeverbänden.

Jugendliche

Ab einem Alter von 13 Jahren können Jugendliche mit einer LKGS-Fehlbildung oder mit einer PRS ohne ihre Eltern (aber natürlich mit deren schriftlicher Einwilligung) an unserem Wochenendseminar für Jugendliche teilnehmen. Die Jugendlichen können sich als eigenständig ohne Familie erleben, und doch verbindet sie die Gemeinsamkeit mit den gleichaltrigen Betroffenen.

Für Jugendliche beginnt spätestens mit dem Eintritt in die Pubertät ein Alter, in dem sie sich besonders intensiv und kritisch mit ihrer Fehlbildung und den damit zum Teil einhergehenden Problemen auseinandersetzen. Außerdem beginnen sie, mehr und mehr Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. In dieser Phase stehen häufig Erlebnisse in der Schule und noch ausstehende Operationen im Vordergrund. Wir wollen den jugendlichen Betroffenen im Alter zwischen 13 und 17 Jahren Gelegenheit bieten, in lockerer Atmosphäre an einem Wochenende einmal im Jahr ihre gesammelten Erfahrungen auszutauschen und spielerisch Strategien für den Alltag zu entwickeln. Der Prozess wird durch die Auseinandersetzung auf dem für sie relevanten Themengebieten gefördert, indem die TeilnehmerInnen zum Beispiel gemeinsame Projekte angehen und im Austausch Lösungen für ihre Probleme erarbeiten. Uns ist dabei wichtig, dass jede einzelne Person wahrgenommen wird und sich gleich-

berechtigt einbringen kann. Wir möchten uns dabei auf die Stärken und Interessen der Jugendlichen fokussieren.

So ist im Jahr 2019 in Eigenregie ein Film entstanden, in dem sich die Jugendlichen mit ihren Gefühlen und Gedanken zum Thema LKGS-Fehlbildung auseinandersetzen. Drehbuch, Inhalt und Regie haben die Jugendlichen selbst entwickelt und umgesetzt. Offen sprechen sie über Operationen, Mobbingverfahren, Selbstbewusstsein und das Verhältnis zu ihren Eltern. Sie zeigen eindrücklich, dass sie „genauso unnormal sind, wie jeder andere auch“ (5:55 Min.). Man findet den Film auf Youtube, er trägt den Titel „Einzigartig! Ein Film von und für junge LKGS-Betroffene“.

Unser Anliegen ist es, die TeilnehmerInnen zu stärken und zu zeigen, dass sie auch mit oder trotz ihrer Fehlbildung ihre Ziele, wie alle anderen Gleichaltrigen auch, erreichen können. Natürlich soll der Spaß nicht zu kurz kommen, sodass auch Unternehmungen wie der Besuch eines Kletterparks oder eine Kanu-Tour entsprechend Platz finden. Dies ermöglicht den Teilnehmenden, für einen Moment einfach sie selbst zu sein und am Ende des Seminars nicht nur mit neuen Sichtweisen, sondern auch mit positiven Erlebnissen nach Hause zu fahren. Das Seminar für Jugendliche leiten zurzeit zwei Selbstbetroffene und Aktive der Selbsthilfevereinigung.

LiGa 18 Up

Junge Menschen mit LKGS-Fehlbildung oder PRS zwischen 18 und 28 Jahren sind in unserem Verein „eine eigene Liga“. Sie befinden sich in der Phase des Erwachsenwerdens, der Abnabelung von Zuhause, der Ausbildung, des Berufseinstiegs, eventuell in Partnerschaften und in der Familienplanung. Einmal jährlich findet das Seminar der „LiGa 18 Up“ statt. Es findet eine intensive Auseinandersetzung mit dem jeweiligen Seminarthema statt. Die Gruppe besteht meist aus zwölf bis 15 Personen. Die Themen für Seminare entstehen häufig bei den Seminaren selbst, wo in einer Abschlussrunde oder durch Online-Befragungen nach dem Seminar möglich ist, Wünsche für das nächste zu äußern. Dabei wird deutlich, dass die Interessen nicht immer gleich sind. Die Wünsche werden notiert und ReferentInnen zu den Themen gesucht.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen LKGS-Fehlbildung findet in dieser Altersspanne auf einer anderen Ebene statt als bei den Jugendlichen. Es findet die Abnabelung vom Elternhaus statt, der Eintritt in eine Berufsausbildung und Berufstätigkeit stellt einen vor neue Herausforderungen. Man muss sich neu behaupten und eventuell neu positionieren. Fragen zur Partnerschaft oder Kinderplanung stehen eventuell im Raum. Aber auch weitere medizinische Behandlungsmöglichkeiten und die Frage „Wann ist es genug?“ sind in diesem Alter interessant. Ein Schwerpunkt, der zu diesen Themen passt, wird dann ganz konkret für das Seminar gesetzt, und FachreferentInnen aus den entsprechenden Bereichen gestalten gemeinsam mit den SeminarleiterInnen des Vereins das Wochenende. Themen waren in den letzten Jahren Selbstakzeptanz, selbstbewusstes Auftreten, Stimme und Sprache, Attraktivität, Korrekturoperationen, aber auch Fragen über die Wahrscheinlichkeit der Vererbung. Die Referentinnen waren unter anderem eine Humangenetikerin, eine

Theaterpädagogin, eine Kunstpädagogin, eine kieferorthopädische Ärztin und eine Coachin.

Bei all der intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema kommen Zeiten für freien Austausch bei Kaffee und Kuchen oder in der gemütlichen Runde im Bistro nicht zu kurz. Es entstehen immer wieder Kontakte, die über die Seminare hinaus bestehen bleiben. Das LiGa-Seminar leiten zurzeit ebenfalls zwei selbstbetroffene Aktive unserer Selbsthilfevereinigung.

Kooperation mit anderen Selbsthilfeverbänden („Sprechfreude³“)

Im Jahr 2016 wurde durch den Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. das Projekt „Sind wir alle gleich? Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Bedürfnissen junger Menschen mit den drei häufigsten Sprach- und Sprechstörungen in der Selbsthilfe“ initiiert. In dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt wurden in Kooperation mit der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V., der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft – und dem Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. die Bedürfnisse junger Menschen mit Sprach- und Sprechstörungen untersucht.

Im Rahmen der verbandsübergreifenden Zusammenarbeit entwickelten die Teilnehmenden Postkarten mit umformulierten Redewendungen und ansprechendem Design, um auf die Sprach- und Sprechstörungen und deren Selbsthilfeorganisationen aufmerksam zu machen. Des Weiteren wurde gemeinsam ein Video-Clip mit dem Titel „Lass uns reden“ produziert. Dieser ist ebenfalls auf Youtube zu finden.

Für die jungen Aktiven der drei Selbsthilfeverbände war schnell klar, dass die verbandsübergreifende Zusammenarbeit nach Abschluss des Forschungsprojekts fortgeführt werden sollte. Unter dem Namen „Sprechfreude³“ sind die Aktiven der drei Selbsthilfeverbände in einem losen Zusammenschluss und befinden sich in der Planungsphase für weitere Aktivitäten.

4. Relevanz für die Teilnehmenden

Die Selbsthilfearbeit ist letztendlich eine, die empowernd ist und durch die Menschen selbstsicherer werden können. Die Möglichkeit, in einem geschützten Rahmen Dinge sagen zu können und Fragen stellen zu können, die man sonst „erklären“ müsste, kann befreiend sein. Im Selbsthilfekontext sind alle Fragen erlaubt und okay, alle wissen, worum es geht, und man kann Themen ansprechen, die Menschen ohne Fehlbildung nicht so leicht verstehen können. Man lernt andere Menschen in ähnlichen Situationen kennen und kann so Erfahrungen teilen und sich gegenseitig unterstützen. So können nicht nur Selbsthilfenetzwerke, sondern Freundschaften und unterschiedlich intensive Beziehungen entstehen.

Auch sich Grundlagenwissen und Fachkenntnisse über die eigene Fehlbildung anzueignen, kann Empowerment bedeuten. Dadurch können Entscheidungen zum Beispiel über weitere Operationen oder andere medizinische und therapeutische Maßnahmen im Idealfall fundierter getroffen werden. Durch die

Auseinandersetzung kann eine Identifikation, auch in Form von Abgrenzung, entstehen: Wie gehen andere mit ihrer Fehlbildung um, und wie möchte ich mit meiner Fehlbildung umgehen? Was ist mir selber wichtig?

Die Selbsthilfevereinigung bietet durch die zahlreichen Möglichkeiten, sich zu beteiligen und sich zu engagieren, eine Plattform, auf der man sich selbst und seine Ideen verwirklichen kann. Und nicht immer steht die Fehlbildung an sich im Vordergrund. Selbsthilfearbeit heißt auch, dass alltägliche Themen besprochen werden.

Beispielhafte „Verbandsbiografien“

„Durch die Vereinsmitgliedschaft meiner Eltern war mir die Selbsthilfevereinigung bekannt, denn regelmäßig lag bei uns zuhause das Vereinsmagazin ‚Gesichter‘ auf dem Küchentisch. Durch einen Aufruf in der ‚Gesichter‘ habe ich schon im Teenager-Alter den Kontakt zu einer anderen Betroffenen gefunden, und daraus entwickelte sich ein intensiver persönlicher Kontakt. Auf einem der Jugendlichen-Seminare haben wir uns dann ‚im echten Leben‘ kennengelernt. Über die Jahre folgten viele weitere Teilnahmen an den Seminaren der Selbsthilfevereinigung und auch der Übergang in die zu diesem Zeitpunkt bereits existierenden Seminare für junge Erwachsene. Nach einer persönlichen Ansprache durch ein Vorstandsmitglied ergab es sich, dass ich dann auch selber im Vorstand aktiv geworden bin und über beinahe zehn Jahre die Arbeit des Vereins mitgestaltet habe.“

„In meiner Kindheit und Jugend hatte ich keine Lust, mich mit meiner LKG-Spalte auseinanderzusetzen. Ich hatte eine tolle Familie und auch in der Schule keine Probleme, die mit der Fehlbildung zusammenhingen. Meine Mutter war zwar in der Wolfgang Rosenthal Gesellschaft aktiv, aber ich hatte da keine Lust drauf. Mir war schon klar, dass etwas mit mir anders ist, aber ich wollte mich dann nicht auch noch in eine Gruppe dieser Anderen mit LKG begeben. Erst mit Anfang Zwanzig begann ich, mich dafür zu interessieren, wie es anderen mit dieser Fehlbildung geht. Und so ging ich dann aus freien Stücken zu meinem ersten Seminar, und das war gut so. Der erste Schritt war schwer (überhaupt hinzugehen), aber dann fühlte ich mich gut aufgehoben. Mittlerweile war ich auf vielen Seminaren, bin aktives ehrenamtliches Mitglied in der Redaktion der ‚Gesichter‘ und als Beisitzerin im Vorstand. Es gibt immer wieder die Möglichkeit, die eigenen Ideen und Kreativität mit einzubringen und insbesondere mit der Zeit zu gehen, um Selbsthilfe auch für junge Leute attraktiv zu machen. Denn Selbsthilfe ist kein kollektives Im-Stuhlkreis-Sitzen und Sich-selbst-Bemitleiden. Vielmehr ist es ein aktives Miteinander-ins-Gespräch-Kommen, sich gegenseitig Stützen und sich Auseinandersetzen, um selbst gestärkt daraus hervorzugehen. Durch gemeinsames Zuhören, Erleben, Lachen und auch mal Weinen.“

5. Synergie-Effekte

Die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildung e. V. bietet jährlich insgesamt fünf Seminare an, die immer eine andere Zielgruppe von Betroffenen anspricht. Bei den jeweiligen Seminaren findet durch die gemeinsamen Themen, die gemeinsame Betroffenheit, auch durch die gemeinsamen Erlebnisse eine enge Bindung der Mitglieder untereinander wie auch an den Verein statt. Häufig wird die Motivation, sich ehrenamtlich zu engagieren, gesteigert: Von den gemeinsamen Treffen gehen oft Impulse für neue Themen oder Aktionen der Regionalgruppen aus.

Der erste Kontakt mit dem Verein entsteht meist in einer für die Betroffenen und deren Familien schwierigen Situation: Die Geburt eines Kindes mit der LKGS-Fehlbildung oder einer PRS, Operationen und Korrekturen und Probleme, die in diesem Zusammenhang auftauchen können. Durch die kompetente Beratung in der Geschäftsstelle und über den Erfahrungsaustausch mit den Kontaktpersonen kann Vertrauen in die Arbeit des Vereins entstehen. Wenn die schwierige Situation durchgestanden ist, wollen einige „etwas zurückgeben“. Dies äußert sich dann häufig in aktiver Ehrenamtsarbeit, aber auch durch finanzielle Förderung. Viele melden sich in der Geschäftsstelle und teilen uns mit, dass sie sich alleine und uninformiert gefühlt haben und erst durch den Verein auf relevante Informationen gestoßen sind und sich austauschen konnten. Sie wollen dann Mitglied und häufig auch Kontaktperson werden, weil sie anderen in einer ähnlichen Situation helfen wollen.

Die Basis der Vereinigung ist die Selbsthilfearbeit, die wir dadurch bestätigt sehen. Betroffene werden gestärkt und erhalten Unterstützung durch das Netzwerk von Betroffenen und durch die Seminarangebote. Der Verein bietet außerdem eine Vielzahl von Möglichkeiten der Mitgestaltung und Partizipation: als Kontaktperson vor Ort, als OrganisatorIn von regionalen Stammtischen und Selbsthilfegruppentreffen, im Bundesvorstand, als Redaktionsmitglied unserer Zeitschrift „Gesichter“, als FundraiserIn, als Ansprechperson für Kliniken und Fachpersonal in der jeweiligen Region – um nur ein paar Beispiele zu nennen. Der Verein kann nur das leisten, was seine Mitglieder mittragen – der Verein *ist* der Zusammenschluss seiner Mitglieder und all ihrer ehrenamtlichen Selbsthilfearbeit.

Laura Schöffler, Sozialpädagogin und Sozialwissenschaftlerin M.A., ist selbst eine betroffene Erwachsene und fand über die Vereinsmitgliedschaft ihrer Eltern und die Teilnahme an Seminaren den Weg zur Selbsthilfevereinigung. Sie war über beinahe zehn Jahre ehrenamtlich im Vorstand aktiv. Der Selbsthilfevereinigung ist sie weiterhin sehr eng verbunden und ist ehrenamtlich aktiv zum Beispiel als regionale Kontaktperson, im Zusammenschluss „Sprechfreude³ⁿ“ und bei den vielfältigen Aktivitäten der Selbsthilfevereinigung.

Rebeka Reith ist Betroffene und arbeitet seit elf Jahren als Förderschullehrerin an einer Schule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Sie engagiert sich ehrenamtlich in der Selbsthilfe aufgrund der eigenen guten Erfahrungen dort und möchte insbesondere durch die Gestaltung und Teilnahme an Seminaren auch anderen Betroffenen diese Erfahrungen ermöglichen.

Stefan Schulze, Student, ist als Betroffener an der Gestaltung und Durchführung der Jugendseminare beteiligt. Seine Motivation ist es, von der Fehlbildung bestmöglich zu profitieren, somit auch positive Erfahrungen zu sammeln und diese dann auch an andere Betroffene weiter zu geben.

Vanessa Hautmann ist Kulturwissenschaftlerin M.A. und seit April 2019 pädagogische Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle der Selbsthilfevereinigung. In ihrem Studium und im Rahmen ihrer ehrenamtlichen Tätigkeiten setzt sie sich seit vielen Jahren gegen unterschiedliche Diskriminierungsformen ein. Sie möchte Strukturen unterstützen, durch die Betroffene ihre eigenen Belange an die Öffentlichkeit bringen können.

Ja – es gibt sie! Junge Menschen und die Selbsthilfe

Annäherung an einen Begriff

*Ich habe mit der jungen Selbsthilfe einen Platz in der Welt gefunden.
„Rainbow“, @lebensmutigblog*

Der Begriff „Junge Selbsthilfe“ hat Konjunktur. Als 2009 das erste Projekt bei der NAKOS zu diesem Thema startete, hatten erst vereinzelt Selbsthilfevereinigungen junge Betroffene als besondere, abgegrenzte Zielgruppe in den Blick genommen (u. a. Rheuma Liga, DMSG, Suchtselbsthilfeverbände). Seitdem ist das Interesse im Feld der Selbsthilfe stetig gewachsen. Heute befassen sich viele Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfegruppen mit dem Thema – oft verbunden mit der Frage, wie neue Mitglieder für die eigene Vereinigung oder Gruppe gewonnen werden können. Das Bewusstsein ist gewachsen, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe ihre Zukunfts- und Nachwuchsfragen aktiv gestalten muss und dass es gezielter Maßnahmen bedarf, um junge Menschen zu erreichen. So haben in den vergangenen Jahren viele Veranstaltungen dazu stattgefunden, haben sich Arbeitskreise junger Menschen rund um Selbsthilfekontaktstellen gegründet und wurden in Selbsthilfevereinigungen spezielle Angebote für junge Betroffene auf den Weg gebracht.

Der Begriff „Junge Selbsthilfe“ wird dabei nicht eindeutig verwendet: Mal bezieht er sich auf Menschen, die in der Selbsthilfe aktiv sind und jünger sind als das Gros der anderen in ihrer jeweiligen Selbsthilfegruppe oder -vereinigung, mal auf explizit altershomogene Selbsthilfezusammenschlüsse jüngerer Menschen („junge Selbsthilfegruppen“). Manchmal meint „Junge Selbsthilfe“, dass hier neue, andere Formen des gemeinsamen Austausches entstanden sind – in Abgrenzung zu anderen schon länger etablierten Strukturen („jung“ im Sinn von „modern“ oder „innovativ“). Oder er beschreibt lediglich das Selbsthilfe-Tun von Menschen, die gerade erst damit begonnen haben (ähnlich wie „junge Eltern“ nicht auf das Lebensalter von Eltern abzielt, sondern auf die Tatsache, dass Menschen erst vor kurzer Zeit Eltern geworden sind). Häufig bezeichnet Junge Selbsthilfe auch all die Angebote, die von der etablierten Selbsthilfe und von Mitarbeitenden in der Selbsthilfeunterstützung für die Zielgruppe jüngerer Betroffener auf den Weg gebracht werden, das heißt der Begriff wird als „Absichtserklärung“ verstanden, die erst noch von realen Personen wahrgenommen und „gefüllt“ werden muss.

*Ich glaube, wir sind diverser, bunter, weil wir jünger sind.
„BuchstabenspielerIn“, @lebensmutigblog*

In der Arbeit der NAKOS hat „Junge Selbsthilfe“ einen klaren Bezug auf das Alter. In unseren ersten Projekten nahmen wir vor allem junge Erwachsene zwischen 18 bis 29 Jahren in den Blick. Später fand eine Ausweitung auf „im Kern“ 18 bis 35 Jahre statt. „Im Kern“ deshalb, weil wir (vereinzelt) auch mit unter 18-jährigen Aktiven zu tun haben und auf der anderen Seite einige der ersten jungen Aktiven mittlerweile älter als 35 Jahre sind. Wenn im Folgenden also von „Junger Selbsthilfe“ gesprochen wird, bezieht sich das auf alles, was junge Erwachsene im Bereich zwischen 18 und 35 Jahren in Selbsthilfegruppen, -vereinigungen, -arbeitskreisen und anderen (auch virtuellen) Selbsthilfefzusammenschlüssen miteinander tun.

Junge Selbsthilfe als Thema bei der NAKOS

Das Thema Junge Selbsthilfe beschäftigt die NAKOS seit mehr als zehn Jahren. Im ersten Junge Selbsthilfe-Projekt 2009 – gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) – befragten wir bundesweite Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen zu ihren Ansätzen in der Ansprache und Unterstützung junger Erwachsener im Alter von etwa 18 bis 29 Jahren, recherchierten Praxiserfahrungen, gute Beispiele und wissenschaftliche Literatur. Wir erstellten Fachexpertisen und Arbeitshilfen. Im Folgejahr starteten wir einen Internetauftritt, der jungen Menschen Informationen über gemeinschaftliche Selbsthilfe zur Verfügung stellen sollte – das Internetportal für junge Selbsthilfe unter www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. Später stellten wir über dieses Portal Kontaktadressen von jungen Selbsthilfegruppen zur Verfügung (zum jetzigen Zeitpunkt sind es knapp 900 junge Gruppen aus dem ganzen Bundesgebiet).

In den Jahren 2011/2012 erprobten wir gemeinsam mit den Selbsthilfekontaktstellen in Chemnitz, Tübingen und Berlin-Mitte Möglichkeiten der Ansprache und Motivation junger Menschen für die Selbsthilfe. 2013 führten wir eine Befragung von rund 800 jungen Erwachsenen durch – zu ihrem Wissen, ihren Einstellungen und ihren Erwartungen in Bezug auf gemeinschaftliche Selbsthilfe. In den darauffolgenden Jahren erarbeiteten wir Materialien, die sich direkt an junge Erwachsene richten: Informationsbroschüren, Poster, Postkarten, Flyer, ein Animationsfilm und ein Quiz. Ziel dieser Aktivitäten war vor allem, junge Menschen für Selbsthilfe zu motivieren, Klischees abzubauen und die Vielfalt des jungen Selbsthilfeengagements zu zeigen.

Doch im Laufe der Zeit rückten noch andere Ziele in den Vordergrund: Wir möchten junge Menschen in ihrem Engagement in der Selbsthilfe stärken. Wir möchten langjährige (ältere) Selbsthilfeaktive für die Bedarfe und Vorstellungen junger Menschen sensibilisieren, und damit die Generationenbeziehung zwischen jungen Aktiven und langjährigen („alten“) Aktiven positiv beeinflussen. Und nicht zuletzt möchten wir auf Bedingungen in der Selbsthilfe hinwirken, die so sind, dass junge Menschen dort einen Ort finden, an dem sie bleiben möchten.

Warum überhaupt Junge Selbsthilfe?

*Selbsthilfe ist meine Chance aus der Isolation herauszukommen
und echte Kontakte zu erleben.
„Chris“, @lebensmutigblog*

Das Themenfeld Junge Selbsthilfe hat aus mehrererlei Perspektiven eine zentrale Bedeutung für die Selbsthilfe: Zum einen sind junge Erwachsene eine Zielgruppe, die bislang von Selbsthilfemöglichkeiten nur schwer erreicht wird. Gleichzeitig hat diese Zielgruppe mit einer ganzen Reihe von Herausforderungen zu tun, für die die „Arbeitsform“ Selbsthilfe eine sinnvolle Möglichkeit sein könnte. Zum anderen ist das Thema Junge Selbsthilfe – mit seinen Dimensionen Motivierung / Öffentlichkeitsarbeit / Imagepflege / Abbau von Vorurteilen und der Frage, welche Arten des Engagements junge Menschen für sich wählen (regelmäßige Treffen und „Stuhlkreis“ oder andere Formen) für die Zukunft der Selbsthilfe insgesamt bedeutsam. Denn die jungen Erwachsenen von heute sind die Akteure in der „regulären“ Selbsthilfe von morgen.

Nur eine Nachwuchsfrage?

*Es ist gut, erst einmal zuzuhören und nicht schon zu glauben, alles zu wissen
„Uhu“, @lebensmutigblog*

In vielen Selbsthilfestrukturen fehlt der mittlere Altersbereich. In nicht wenigen Selbsthilfeverbänden sind die aktiven Personen bereits im Seniorenalter. Im besten Fall ist es Verbänden gelungen vereinzelt junge Mitglieder zu gewinnen und diese mit altersspezifischen Angeboten (junge Arbeitskreise, Wochenendseminare, Jugendsprecher*in) an den Verein zu binden. Hintergrund der Entscheidung, spezielle altersspezifische Angebote zu machen, ist die Erkenntnis, dass junge Betroffene den Austausch mit Menschen in einem ähnlichen Alter, in einer ähnlichen Lebensphase bevorzugen. Die Schnittmenge Erkrankung plus gemeinsame Themen wie Abnabelung von den Eltern, Berufseinstieg oder Familiengründung ist einfach größer als mit Menschen, die zwar die gleiche Erkrankung haben, vom Alter her aber die eigenen Eltern oder Großeltern sein könnten. Wenn diese jungen Erwachsenen aus den spezifisch für die jungen Mitglieder geschaffenen Angeboten herauswachsen, fühlen sie sich oft bei den anderen, deutlich älteren Aktiven trotzdem noch nicht am richtigen Ort.

Ähnliches ist bei Selbsthilfegruppen ohne Anbindung an Selbsthilfeverbände zu beobachten: Neben langjährig existierenden Gruppen zu einem Thema entstehen parallel dazu junge Gruppen (zum Beispiel „Junge Menschen mit Depression“). Werden die Teilnehmenden zu alt für diese jungen Gruppen, fühlen sie sich nicht ohne weiteres in Gruppen mit deutlich älteren Teilnehmenden wohl. Eine systematische Ursachenforschung hierzu wäre sicher lohnend. Aus den Berichten von jungen Aktiven deuteten sich Konflikte oder vielleicht

auch nur unterschiedliche Erwartungen zwischen den Generationen in der Selbsthilfe in den folgenden Bereichen an: in der Art zu kommunizieren und mit Konflikten umzugehen; in den Zielsetzungen, mit denen sich Menschen in ein Selbsthilfeengagement begeben; in den Arbeitsweisen, die sie dort für sich wählen und in Bezug auf die Verbindlichkeit und den Zeithorizont des Engagements.

*Aufgrund meines Alters wurde mir leider teils wenig Akzeptanz in „meinem“ Selbsthilfebereich entgegengebracht.
„Dickdarmlos“, @lebensmutigblog*

Eine häufige Rückmeldung von jungen Menschen, die den Weg in die etablierte Selbsthilfe gefunden haben, ist, dass sie den Eindruck haben, ihre Vorstellungen dort nur gegen große Widerstände umsetzen zu können. Ebenfalls wird beklagt, dass es nur wenig Verständnis für ihre altersbedingte Lebensrealitäten gibt (zeitlich nur eingeschränkt „einsatzbereit“ wegen Ausbildungen, Ortswechseln und anderen Aktivitäten, denen sie nachgehen möchten). Grob verallgemeinert erleben sie es so, dass sie in der „alten“ Selbsthilfe zwar willkommen sind, aber nur so lange, wie sie sich an die etablierten Spielregeln halten und „den Laden nicht zu sehr aufmischen“: Bitte spielt mit, aber spielt nach unseren Bedingungen.

Anders sieht es bei jungen Menschen aus, die ihren Platz in der Selbsthilfe von Beginn an in jungen Strukturen gefunden haben (in jungen Selbsthilfegruppen oder in neuen und von jungen Menschen gegründeten Selbsthilfevereinigungen). Hier gibt es kein entsprechendes Aufeinandertreffen verschiedener Generationen, beziehungsweise kein Aufeinandertreffen von neuen Ideen und langjährig gewachsenen Routinen.

Diesen jungen Aktiven, die keine oder kaum Anbindung an die etablierten Strukturen der Selbsthilfe haben (vielleicht maximal an eine Selbsthilfekontaktstelle), fehlen dann aber wiederum häufig Informationen dazu, was an anderen Orten in der Selbsthilfe passiert: was Selbsthilfeaktive bereits erreicht haben, wo Mitwirkungsmöglichkeiten erstritten und Kooperationen gewachsen sind – durch die Hartnäckigkeit langjährigen Engagements! Auch dieses grob pauschalisiert zusammengefasst: Diese jungen Aktiven engagieren sich in parallelen Strukturen, ohne zu wissen, wie reich der Schatz der Selbsthilfe bereits ist.

Gemeinsam mehr – die Bundestreffen Junge Selbsthilfe

*Ich habe mich so integriert gefühlt, wie schon lange nicht mehr.
„Rainbow“, @lebensmutigblog*

Mit den Bundestreffen Junge Selbsthilfe sind Orte entstanden, an denen junge Selbsthilfeengagierte – junge von gemeinschaftlicher Selbsthilfe begeisterte Menschen – aufeinandertreffen und sich austauschen. Dadurch sind

auch die unterschiedlichen Erfahrungen junger Menschen in der Selbsthilfe zusammengekommen. Erfahrungen, die unterschiedlich sind, weil sie von den Themen abhängen, über die Menschen zur Selbsthilfe kommen, weil sie, wie angesprochen, davon abhängen, in welchen Strukturen jemand aktiv ist, oder weil es einen Unterschied macht, ob jemand als Betroffene*r oder Angehörige*r in der Selbsthilfe engagiert ist. Die Bundestreffen haben sich als wichtige Lernorte etabliert, bei denen das Programm selbstbestimmt durch die Teilnehmenden entsteht, sie selbst in Verantwortung gehen (zum Beispiel, indem sie Moderationstätigkeiten übernehmen) und über bisher wahrgenommene eigene Grenzen hinauswachsen.

Eine Erfolgsgeschichte

Vorläufer der Bundestreffen in ihrer jetzigen Form war ein bundesweites Wochenendseminar von jungen Aktiven aus verschiedenen Selbsthilfeszusammenhängen 2012 in Berlin im Rahmen des gemeinsamen Praxisprojekts der NAKOS mit den Selbsthilfekontaktstellen in Chemnitz, Tübingen und Berlin-Mitte. 2015 gab es ein erstes sogenanntes Bundestreffen Junge Selbsthilfe in der Tagungsstätte Waldschlösschen bei Göttingen mit rund 45 Teilnehmenden. Dazu eingeladen hatte die Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte StadtRand gGmbH und ein Projektteam Junge Selbsthilfe, das sich dort gegründet hatte. Die von Seiten der NAKOS anwesende Teilnehmerin wurde am Ende des Treffens mit dem Auftrag nach Hause geschickt, sich für eine Wiederholung eines solchen Formats einzusetzen.

Durch eine Förderung des AOK-Bundesverbands konnte die NAKOS dann 2016 in Heidelberg, 2017 in Nordwalde / Münsterland und 2019 in Duderstadt Bundestreffen Junge Selbsthilfe anbieten mit einer stetig wachsenden Zahl an Teilnehmenden. Auch 2020 wird wieder ein Treffen in Duderstadt mit Förderung des AOK-Bundesverbandes stattfinden.

*Ich habe sehr viele tolle, interessante, offene, liebe und mutige neue Menschen kennengelernt! Es ist so inspirierend und bereichernd sich mit anderen Menschen auszutauschen, die alle mit ihren eigenen Schicksalschlägen, Erkrankungen und Themen zu kämpfen haben, sich davon aber nicht unterkriegen lassen, sondern weiter machen und letztendlich Stärke und Mut daraus ziehen. Das kann Selbsthilfe.
„Gedankentänzer“, @lebensmutigblog*

Beim Bundestreffen im März 2019 in einer Jugendbildungsstätte in Duderstadt (Niedersachsen) waren über ein Wochenende rund 80 junge Erwachsene aus den unterschiedlichsten Bereichen und Organisationsformen der Selbsthilfe anwesend. Das Alter der Teilnehmenden lag zwischen 18 und 35 Jahren. Das Themenspektrum war sehr vielfältig: von Angststörungen und Depressionen, ADHS, Multiple Sklerose, Klinefelter Syndrom, Krebs, Morbus Crohn, Tetraparese, Epilepsie, Endometriose und andere chronische Erkrankungen bis zu Sucht, Skin Picking und Stottern. Viele der Teilnehmenden haben mit mehre-

ren Herausforderungen zu tun (z.B. Hirntumor und Depressionen; Stottern und Körperbehinderung; Betroffener von Sozialen Ängsten und Angehöriger von suchtkranken Eltern).

*Die allgemeine Stimmung, die das Bundestreffen so besonders macht:
Viele Fragen. Offen und interessiert. Ohne Wertung. Rücksichtsvoll.
„Mutsammlerin“, @lebensmutigblog*

Über die letzten Treffen hinweg war das Interesse an dieser Möglichkeit, andere junge Aktive kennenzulernen, von diesen zu lernen und mit neuen Ideen zurück in die eigene Gruppe oder Vereinigung zu fahren, durchgängig gewachsen. Seit 2017 treffen mehr Anmeldungen ein, als es Plätze für die Veranstaltung gibt. Die Teilnehmenden teilen sich mittlerweile auf in Menschen, die das erste Mal dabei sind, und Menschen, die schon mehrfach beteiligt waren (2017 waren ca. 30 %, 2019 ca. 40 % der Teilnehmenden „Wiederholungstäter*in“). Da – beginnend mit dem Treffen 2017 – während der Bundestreffen auch immer Ideen und Pläne für über die Bundestreffen hinausreichende gemeinsame Aktionen entstanden sind (erste Merkmale eines jungen Selbsthilfenetzwerks) haben wir wiederholte Anmeldungen begrüßt. Denn so war gesichert, dass sich Leute erneut begegnen und die Chance haben, gemeinsame Vorhaben weiter voranzubringen.

Die Bundestreffen erfahren von den teilnehmenden Menschen eine enorme Wertschätzung. Den Rückmeldungen ist zu entnehmen, wie wertvoll sie es erleben, im Kontakt mit Menschen zu sein, die ebenfalls in Bereichen der Selbsthilfe engagiert sind – die zwar oft durch ganz andere Themen zur Selbsthilfe gekommen sind, ihnen aber im Alter, dem Erfahrungshorizont und der Lebensphase ähnlich sind. Als wertvolle Aspekte nennen die Teilnehmenden die Erweiterung des eigenen Horizonts, die Bestärkung auf dem richtigen Weg zu sein sowie wertvolle Lernerfahrungen durch den Austausch mit anderen. Wesentlich zum Erfolg des „Formats“ Bundestreffen Junge Selbsthilfe hat beigetragen, dass aus dem Kreis der angemeldeten Personen ein Organisationsteam zusammengestellt wurde. Dieses Team ist daran beteiligt, den Ablauf des Bundestreffens zu planen, bei der Durchführung zu unterstützen sowie die begleitende Presse- und Öffentlichkeitsarbeit mit zu tragen.

Junge Selbsthilfeaktive vernetzen sich

*Untereinander gibt es einen starken Zusammenhalt, und jeder hat immer ein offenes Ohr für den anderen. Ich möchte diesen Austausch nicht mehr missen, denn dadurch hat sich sehr viel in meinem Leben zum Positiven verändert.
„Live as a Phoenix“, @lebensmutigblog*

Über die Jahre der Bundestreffen hinweg hat sich der Wunsch bei Teilnehmenden verstärkt, sich nicht nur einmal pro Jahr mit anderen Selbsthilfeakti-

ven im gleichen Alter zu treffen, sondern gemeinsam auf wahrgenommene Herausforderungen zu reagieren und sich für eine Verbesserung einzusetzen. Ausgehend davon hat sich ein loses Netzwerk von jungen Selbsthilfeaktiven etabliert, das über ihre Themen und Gruppen- oder Vereinigungsbezüge hinaus aktiv sein möchte. Es geht zum einen um das Erleben nach innen: Gemeinschaft, sich verstanden fühlen, sich so zeigen dürfen, wie man ist. Ähnliche Motive wie sie auch für jede „normale“ Selbsthilfegruppen gelten, nur das hier der gemeinsame Nenner nicht eine gleiche Erkrankung oder Betroffenheit ist, sondern ein ähnliches Alter *in Verbindung mit* einer Erkrankung oder einer herausfordernden Lebenssituation. Zum anderen möchten sie nach außen wirken: Mit vereinten Kräften möchten sie die (junge) Selbsthilfe bekannter machen, junge Menschen über die positiven Möglichkeiten von Selbsthilfe aufklären, zu einer Anti-Stigmatisierung von (psychischen) Erkrankungen beitragen und die Inklusion von Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen voranbringen. Sie sind bürgerschaftlich aktiv im besten Sinne. Als drittes zielen sie direkt hinein in die etablierte („alte“) Selbsthilfe: Sie möchten das junge Engagement in der „alten“ Selbsthilfe bekannter machen. Sie möchten zeigen, dass hier Leute mit großer Motivation angetreten sind, die aber für sich in Anspruch nehmen, eigene Erfahrungen machen zu wollen, und die eigene Entscheidungen für ihr Engagement treffen möchten. (Von denen also nicht erwartet werden kann, dass sie genau da weitermachen, wo die „Alten“, die sich zurückziehen möchten, aufhören.) Hierzu gehört auch der Wunsch, sich für Strukturen einzusetzen, die für das eigene Engagement förderlich sind.

*Selbsthilfeaktivität ist von vielen möglichen Aufgabenbereichen mit oftmals reichlich Gestaltungsspielraum geprägt und ermöglicht so durchaus auch, sich selbst zu verwirklichen, eigenen Interessen oder Ideen nachzukommen.
„Dickdarmlos“, @lebensmutigblog*

Über die letzten beiden Bundestreffen haben sich eine Reihe konkreter gemeinsamer Vorhaben herauskristallisiert. Diese werden jeweils von etwa 15 Personen mit großem Engagement und Motivation getragen. Ausgehend vom Treffen 2017 ist der gemeinsame Blog LEBENSMUTIG bei der NAKOS entstanden, in dem junge Selbsthilfeaktive von ihren ganz persönlichen Erfahrungen in der Selbsthilfe berichten, sich mit Themen wie Ausgrenzung oder Diversität auseinandersetzen und sich kritisch etwa zum Gesundheitssystem oder gesellschaftlichen Entwicklungen äußern. Andere junge Aktive möchten im Jahr 2022 einen großen bundesweiten Kongress realisieren, zu dem Professionelle aus dem Gesundheits- und dem Wissenschaftsbereich sowie Akteure aus der etablierten (sprich „alten“) Selbsthilfe eingeladen werden sollen. Ein weiteres Vorhaben ist, die Vernetzung über Gruppen- und Vereinigungsgrenzen hinweg auf regionaler und auf bundesweiter Ebene voranzutreiben. Dafür sollen Strukturen geschaffen werden, von denen aus die Bekanntheit von (junger) Selbsthilfe in der Gesellschaft erhöht werden kann und von denen aus effi-

zienter in den Dialog mit professionellen Versorgungsstrukturen und der etablierten Selbsthilfe gegangen werden kann.

*Ich wünsche mir eine Gesellschaft ohne Vorurteile, dass man sich gegenseitig ernst nimmt und sich auf Augenhöhe begegnet.
„Rainbow“, @lebensmutigblog*

Was wir verstanden haben

Die NAKOS hatte über Projektfinanzierungen des AOK-Bundesverbands und der Knappschaft die Möglichkeit, diese gemeinsamen Vorhaben in den vergangenen Jahren zu unterstützen. Wir haben dies getan, indem wir Videokonferenzen durchgeführt, Mailinglisten aufgebaut, Informationen geteilt, Workshops und Vernetzungstreffen organisiert und viele, viele Gespräche geführt haben. Es ist ein nicht immer ganz glatt laufender Prozess: Erkrankungsbedingt mussten sich immer wieder einige der beteiligten Personen zurückziehen. „Lebensabschnittsbedingt“ konnten zugesagte Aufgaben manchmal doch nicht wahrgenommen werden – weil Prüfungen anstanden, Auslandssemester dazwischen kamen, Umzüge in andere Städte zu bewältigen waren. Und auch weil die „gelebte Inklusion“, die bei den Bundestreffen für alle fühlbar war, in der Zusammenarbeit an gemeinsamen Projekten jedes Mal wieder neu erarbeitet werden muss. Denn damit sich wirklich alle einbringen können, damit die Partizipation von allen auf Augenhöhe gelingt, braucht es viel Rücksichtnahme und viel Sprechen darüber, was jemand (gerade) kann, was schwerfällt, was zu sehr belastet, worauf im Miteinander Rücksicht zu nehmen ist.

Was wir dabei aber auch beobachten konnten: Hier sind hoch engagierte Menschen aktiv, die es als große Chance wahrnehmen, sich über ihren bisherigen Horizont hinaus mit anderen jungen Menschen zusammen zu tun. Gemeinsam möchten sie (junge) Selbsthilfe stärker sichtbar machen und negative Klischees aufbrechen. Und sie möchten noch mehr: Sie wollen sich für eine Verbesserung der Situation von (jungen) Menschen einsetzen, die „ein Päckchen zu tragen haben“, denen es aufgrund von Erkrankungen, Behinderungen oder anderen herausfordernden Umständen nicht möglich ist, das gesellschaftliche Spiel der permanenten Selbstoptimierung mitzuspielen. Sie setzen sich für gesellschaftliche Veränderungen ein, die Voraussetzung von Inklusion sind.

*Probiert Dinge aus und lasst euch überraschen von dem Ergebnis.
„Angsthase“, @lebensmutigblog*

Die etablierte Selbsthilfe hat viel zu gewinnen, wenn sie hinschaut, was bei den jungen Selbsthilfeaktiven passiert. Es braucht dafür einen unvoreingenommenen Blick und die Bereitschaft zuzuhören, wie sich junge Menschen ihr Engagement in der Selbsthilfe vorstellen. Wenn junge Aktive ihr „Zuhause“ in der etablierten Selbsthilfe finden sollen, braucht es zudem die Bereitschaft

bei „den Alten“, nicht aus Prinzip an bisherigen Routinen festzuhalten, sondern Veränderungen zuzulassen. Längerfristig haben alle Generationen in der Selbsthilfe mehr davon, in einen Dialog und einen fruchtbaren Austausch miteinander zu gehen.

Miriam Walther und Ruth Pons arbeiten seit 2009 bei der NAKOS im Themenbereich Junge Selbsthilfe.

Wiebke Schneider

Früher war alles ...

Versuch eines Rückblicks auf 30 Jahre in der Suchtselbsthilfe

„Früher war alles besser“? Das wäre denn doch zu einfach. „Früher war alles einfach nur *früher*“ sagt der Kabarettist Jochen Malmsheimer so schön – und das passt dann schon eher. Zumal *früher* auch zum „Jetzt“ geführt hat. Und eine objektive Betrachtung geht nicht wirklich, denn immer ist die Komponente Mensch mit dabei und interpretiert die Vergangenheit. Also entscheide ich mich für einen subjektiven und mit Sicherheit lückenhaften Rückblick auf mehr als 30 Jahre in der Unterstützung, Begleitung und Weiterentwicklung der Suchtselbsthilfe. Und da niemand eine Insel ist – auch die Suchtselbsthilfe nicht –, bedeutet dies, gleichzeitig einen Seitenblick auf die berufliche Suchthilfe zu werfen. Die Entwicklung der Suchtselbsthilfe steht nämlich immer in engem Zusammenhang mit beruflichen Hilfen für Menschen mit suchtbefragten Problemen, mit der gesellschaftlichen und sozialen „Lage der Nation“ und mit den jeweiligen Definitionen von Abhängigkeit und suchtbefragten Störungen.

Vor mehr als 30 Jahren wurde ich professionelle Selbsthilfe-Unterstützerin. Beim Bundesverband der Guttempler war eine Stelle als – wie es damals hieß – Praxisberaterin zu besetzen, und mein berufliches Profil als Sozialpädagogin und Erziehungswissenschaftlerin passte. Ich hatte zuvor lange Jahre freiberuflich in der Erwachsenenbildung gearbeitet und dachte „ich mach das mal für ein Jahr, wird sicher eine interessante Erfahrung“. Aus dem einen geplanten Jahr sind mehr als 30 geworden. Die Faszination dieses Tätigkeitsfelds hielt mich die ganze Zeit in Atem und in Bewegung. „Praxisberatung“ im Sinne einer definierten, auf Partnerschaft und gegenseitigem Respekt beruhenden Unterstützung, Begleitung und Weiterentwicklung der Suchtselbsthilfe war ein Anliegen der Deutschen Rentenversicherung Bund, die damals noch BfA (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte) hieß, und hauptamtliche Stellen bei den Suchtselbsthilfeverbänden (Blaues Kreuz in Deutschland, Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler, Kreuzbund) wurden weitgehend finanziert. Koordiniert und begleitet wurden diese Hauptamtlichen durch einen Kollegen oder eine Kollegin der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS, *früher* Deutsche Hauptstelle gegen die Suchtgefahren). Nicht nur Bezeichnungen und mit ihnen inhaltliche Aussagen änderten sich, sondern auch die Zahl der hauptberuflichen Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer in diesem Tätigkeitsfeld. Am Anfang waren wir weniger als ein Dutzend, die ausschließlich bei den oben genannten Suchtselbsthilfeverbänden tätig waren. Nach und nach kamen mehr Kolleginnen und Kollegen dazu, die den 1990er Jahren auch im Osten Deutsch-

lands in den heute noch manchmal so genannten „neuen Bundesländern“, und auch bei Fach- und Wohlfahrtsverbänden wurden entsprechende Stellen eingerichtet. Als ich Ende 2018 in den Ruhestand ging, waren wir fast 30 Hauptamtliche, mehr Frauen als Männer. Das war *früher* anders, auch die Unterstützung der Suchtselbsthilfe war bis in die 80er Jahre eine Männerdomäne, Frauen waren die Ausnahme.

Ich erinnere mich noch gut an die Frage eines Vorstandsmitglieds bei meinem Einstellungsgespräch: „Du als Frau, geht das denn überhaupt in diesem Beruf? Du musst viel reisen, kommst oftmals erst nachts nach Hause (Suchtselbsthilfe fand damals fast ausschließlich in den dunklen Abendstunden statt). Du bist fast jedes Wochenende in Seminare und Gremienarbeit eingebunden und hast mit „harten Männern“ zu tun. Die lassen sich nicht gerne etwas sagen, schon gar nicht von einer Frau.“ Aber es ging, und drei Monate später kam auch die Entschuldigung: „Ich habe jetzt gemerkt, dass das geht. Vielleicht können wir Männer ja auch noch was lernen von Frauen“. In sozialen Arbeitsfeldern sind offenbar in den vergangenen Jahrzehnten wieder mehr und mehr Frauen heimisch geworden. Ganz, ganz *früher* war Sozialarbeit und helfende Arbeit ja sowieso weiblich.

Sind Frauen anders als Männer, haben sie andere Sozialisationserfahrungen, andere Entfaltungs- und Gestaltungsmöglichkeiten oder ist im (damals noch) 20. Jahrhundert die totale Gleichheit gegeben? In der Suchthilfe (zuerst in der beruflichen, nach und nach auch in der Suchtselbsthilfe) hat sich ganz, ganz langsam eine Erkenntnis durchgesetzt: Frauen mit suchtbefragten Störungen haben andere Probleme, andere lebensgeschichtliche Hintergründe und ein anderes Umgehen mit ihrem Konsum als Männer. Eine Fachtagung der Niedersächsischen Landesstelle gegen die Suchtgefahren in den 80er Jahren beschäftigte sich mit Bedürfnissen und Bedarfen frauenspezifischer Suchtkrankenhilfe. Der Titel eröffnete die Frage „Wo Frauen der Schuh drückt“. Im Verlauf der Tagung kam es zu lautstarken und heftigen Protesten der anwesenden Frauen, überwiegend aus der beruflichen Suchthilfe und Sozialarbeit. Die Tagung wurde dominiert von Männern, deren oftmals abwertende Haltungen gegenüber Frauen und speziell suchtkranken Frauen in ihren Vorträgen deutlich zum Ausdruck kamen. Und genau das war es, wo Frauen der Schuh drückte: Hilfen, Therapien, Behandlungen von suchtkranken Frauen orientierten sich an männlich geprägten und dominierten Ansätzen und „Erkenntnissen“ über das (angebliche und bis heute nicht wirklich gefundene) Wesen von Sucht. Auch für mich war diese Tagung und die erlebte Solidarität von Frauen aus dem Arbeitsfeld ein Schlüssel zu einem Tätigkeitsschwerpunkt der kommenden Jahre in der Selbsthilfeunterstützung: Seminare und Austausch in Gruppen- und Bildungsangeboten für Frauen in der Suchtselbsthilfe, die sich sowohl an Betroffene als auch an Angehörige richteten. Gemeinsam wurden die Fragen bearbeitet: Wie sehr hat unsere Sozialisation und unser Selbstverständnis in der Frauen-Rolle zu suchtbefragten Problemen beigetragen? Und was können und wollen wir tun, um „aus der Rolle zu fallen“, uns von überkommenen Normen, Vor-Urteilen und auch den eigenen Be- und Abwertungen

zu lösen und unsere Stärken und Fähigkeiten zu entdecken? Viele Jahre waren die frauenspezifischen Angebote ein Schwerpunkt meiner Arbeit – und in der Erinnerung ein Höhepunkt! Es gab viele, viele bewegende und berührende Geschichten, viele Tränen und noch mehr Lachen, unglaubliche Entwicklungen und Emanzipationen, mutige und ungewöhnliche Lösungen aus Verstrickungen und Bevormundung, aus Scham und Schuld – und gegenseitige Stärkung und Unterstützung im Sinne wahrhafter Selbsthilfe und Hilfe auf Gegenseitigkeit. *Früher* waren Frauen in der „organisierten Selbsthilfe“ der Verbände und in deren Vorständen deutlich unterrepräsentiert. Das ist heute auch noch so. Vorstandsämter werden eher von Männern als von Frauen besetzt, aber immerhin bewegt sich etwas. Die letzten Jahre meiner hauptberuflichen Tätigkeit gab es in den Vorständen der Suchtselbsthilfeverbände zunehmend Frauen, und ihre Fähigkeiten und Kompetenzen wurden und werden nicht mehr angezweifelt.

Selbsthilfe und besonders Suchtselbsthilfe ist aus meiner Sicht und meiner Erfahrung besonders auch ein Ort des Lernens und der persönlichen Weiterentwicklung. In der Suchtselbsthilfe ist „Empowerment“ ein tragendes Element. Menschen erfahren, dass sie nicht hilflos und machtlos sind, dass sie sogar in der Lage sind, anderen Menschen zu helfen und soziale Verantwortung zu übernehmen. Aktiv die eigene Genesung zu gestalten, Ressourcen zu entdecken, im Austausch mit anderen Erfahrungen zu teilen und voneinander und miteinander zu lernen – das macht stark, stolz und glücklich.

Zu überwinden gab es auch in der Suchtselbsthilfe die alte Masche des schulischen Lernens – mit einem allwissenden Lehrer (männlich natürlich!) und folgsamen Schülerinnen und Schülern. Lernangebote in der Suchtselbsthilfe haben mittlerweile eindeutigen Selbsterfahrungsbezug und setzen darauf, dass Menschen grundsätzlich in der Lage sind, sich persönlich weiter zu entwickeln und aus Erfahrungen zu lernen. Meine Haltung orientierte und orientiert sich an einem Aphorismus – ganz, ganz alt, doch immer noch aktuell – der von Galileo Galilei stammt: „Man kann einen Menschen nichts lehren, man kann ihm nur helfen, es in sich selbst zu finden“. Und sich selbst entdecken, Ressourcen freilegen, sich weiter entwickeln und persönlich wachsen – das war und ist eine der zentralen Aufgaben und Chancen der Selbsthilfe. Insbesondere im Suchtbereich heißt dies auch, sich aus der Scham- und Schuld-falle zu befreien, zu erkennen, dass sich der Mensch nicht nur durch seine Abhängigkeit oder die Verstrickung als Angehörige einer oder eines Suchtkranken definiert, sondern in erster Linie Mensch ist. Und das mit allen Fähigkeiten, allen „blinden Flecken“ und einer individuellen Lebensgeschichte, sozialen Bezügen, biologischen Gegebenheiten. Heute ist es Standard, im Zusammenhang mit suchtbezogenen Störungen von bio-psycho-sozialem Geschehen zu reden und dabei auch die gesellschaftlichen Rahmen- und Lebensbedingungen nicht zu vergessen. Das war *früher* durchaus anders: Sucht beziehungsweise Abhängigkeit wurde auch in den 70er und 80er Jahren des vorigen Jahrhunderts noch überwiegend als eigenes Versagen bewertet, als

Unfähigkeit oder Unwillen, das allgegenwärtige soziale Schmiermittel Alkohol „normal“ zu konsumieren. Stigmatisierung und Selbst-Stigmatisierung der Betroffenen waren und sind an der Tagesordnung. Wer nicht „normal“ Alkohol konsumiert, gar abhängig wird, ist eben willensschwach, kann nicht mit dem Stoff umgehen, wie es doch die Mehrheit der Menschen in unserem trinkfreudigen Land (scheinbar) kann. Wein und Bier gehören zum „Kulturgut“ – das wird auch von Politikerinnen und Politikern immer wieder betont.

Am Anfang meiner Tätigkeit in der Unterstützung der Selbsthilfe und der vielen wunderbaren Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren, hörte ich von meinen Kollegen, dass suchtkranke Menschen eine „Randgruppe“ seien. Das wurde auch so in Schulungen und Seminaren, insbesondere in den Schulungsmaßnahmen für ehrenamtliche Suchtkrankenhelferinnen und -helfer vermittelt. Da hieß es, Suchtkranke würden 5 Prozent der Gesellschaft ausmachen, 90 Prozent seien „normal“ und die übrigen 5 Prozent seien die abstinent lebenden Menschen. Suchtkranke und abstinent Lebende waren also nicht „normal“ und wurden als Randgruppe bewertet. Das wollte mir nicht in den Kopf, und mein ganzes Berufsleben hindurch habe ich mich gegen die „RandgruppenTheorie“ verwahrt. Suchtkranke sind Menschen mit oftmals traumatischen Erfahrungen, die aus vielerlei und individuell sehr unterschiedlichen Gründen ein Suchtmittel als „Fluchtmittel“ oder vermeintliche Lösung konsumiert haben und in Abhängigkeit geraten sind. Vielleicht werden sie von Teilhabe am allgemeinen gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen, als Randgruppe und „anders“ betrachtet – oder sie betrachten sich selbst so. Aber sie bleiben doch Teil der Gesellschaft, und Teilhabe steht auch Suchtkranken zu. Das Bundesteilhabegesetz liefert da vielleicht noch weitere Ansatz- und Diskussionsmöglichkeiten. Und gar Menschen, die sich aus welchen Gründen auch immer entschieden haben, keinen Alkohol zu konsumieren, als Randgruppe zu bezeichnen, halte ich für total absurd.

Übrigens: Alkohol war *früher* fast das einzige Suchtmittel, das „auf dem Schirm“ war. Illegalisierte Substanzen konsumierten „die Anderen“ – insbesondere die Jungen und Aufmüpfigen. Alkohol war ganz normal im Lebensalltag verankert, aber Drogen – das war eben ganz was anderes. Die Medien-Berichterstattung über Drogenkonsumentinnen und -konsumenten machte dies deutlich, und daran hat sich bis heute nicht viel geändert. Galt „Trunksucht“ seit dem bahnbrechenden Urteil des Bundessozialgerichts vom 18. Juni 1968 als Krankheit im Sinne des § 1531 der RVO (Reichs-Versicherungsordnung), gab und gibt es bei anderen substanz- und verhaltensbezogenen Abhängigkeits-Störungen immer noch Streit darüber, ob es sich um eine behandlungsbedürftige Krankheit im Suchtspektrum, um eine Impulskontrollstörung oder ein anderes psychopathologisches „Etikett“ handelt. Damit verbunden sind in erster Linie Fragen nach der Kostenübernahme für Behandlungen und Zuständigkeiten in den jeweiligen Sozialgesetzbüchern. Auch in der Selbsthilfe herrschte lange Jahre der Satz „wir können nur Alkohol“. Die Abhängigkeit der Anderen – pathologisches Glücksspiel, Medikamentenkonsum,

illegalisierte Drogen, Medien, Kaufen, Sex, Essen und was sonst noch „süchtig“ entgleiten kann – schien fremd und machte Angst. Das war in der beruflichen Suchthilfe, zum Beispiel in Therapieeinrichtungen, nicht viel anders. Pathologisches Glücksspiel wurde in der psychosomatischen Abteilung behandelt, „richtige“ Alkoholiker/innen auf der Sucht-Station. Die große Herausforderung in der Suchtselbsthilfe war und ist es, den gemeinsamen Kern in den jeweiligen Problematiken zu erkennen, voneinander und miteinander zu lernen, das Leben ohne Suchtmittel oder Suchtverhalten „gebacken“ zu bekommen und sich persönlich weiter zu entwickeln. Gruppen mit jüngeren Teilnehmenden gelingt dies meist ohne Probleme. *Früher* waren eben auch Therapien geprägt von den scheinbar gleichen Erfahrungen der Alkoholabhängigkeit. Und das, was Betroffene in ihrer Therapie erfahren und erlebt haben, übertragen sie häufig auf eine helfende Tätigkeit in der Suchtselbsthilfe. „Was mir geholfen hat muss auch Dir helfen – ansonsten gehst Du unter“ war (und ist auch heute noch gelegentlich) die Botschaft an neue Gruppenbesucherinnen und -besucher. So war und ist es manchmal nicht leicht, Betroffenen und auch ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern deutlich zu machen, dass Selbsthilfe im Suchtbereich *keine* Fortsetzung einer Therapie ist, sondern ein total eigenständiges Hilfe- und Unterstützungssystem darstellt. Vor allem geht es darum, langfristig und im Austausch mit anderen Betroffenen neue Wege der Lebensbewältigung zu finden und letztlich auch, zu sich selbst, zu den eigenen Wünschen, Bedürfnissen und Möglichkeiten zu stehen.

Individualisierung hat in der beruflichen Suchthilfe Zeit gebraucht, und so braucht auch die Suchtselbsthilfe Zeit zur Erkenntnis, dass jeder Mensch eben doch seine Eigenheiten, seine persönlichen Erfahrungen und Bewältigungsmuster hat. Noch bis zum Ende des vorigen Jahrtausends, also bis in die 90er Jahre, wurden Therapien beziehungsweise Rehabilitationsmaßnahmen im Suchtbereich ziemlich einheitlich und für alle rehabilitationswilligen Betroffenen gleichermaßen angeboten. Standard waren bei Alkoholabhängigkeit sechs Monate in einer Reha-Einrichtung, bei Abhängigkeit von Drogen (zu denen Alkohol seltsamerweise bis heute offenbar nicht gezählt wird) ein Jahr oder mehr. Begründet ist dies darin, dass Drogenabhängige in der Regel jünger sind, mehr „Nachreifungszeit“ benötigen und auch seltener die Selbsthilfe nutzen. Heute dauert bei Alkoholproblemen eine Standard-Reha in einer entsprechenden Fachklinik maximal drei Monate, teilstationäre Therapien in Tageskliniken oder ambulante Therapien sind ebenfalls Selbstverständlichkeit geworden. Und es wird genau geschaut, wer wie viel Zeit und welche Maßnahme und Unterstützungen benötigt.

Als sich dieser „Paradigmenwechsel“ vollzog, gab es in der Suchtselbsthilfe einen Aufschrei: „Drei Monate reichen niemals aus, die Selbsthilfe wird mit nicht ausreichend therapierten Menschen in großer Zahl nicht fertig, Überlastung droht.“ Leise und fast unbemerkt hat sich das verändert: Auch verkürzte Therapiezeiten, andere Formen, Intervall-Therapien und so weiter sind selbstverständlich geworden – und die Herausforderungen an die Suchtselbsthilfe haben sich kaum verändert. Allerdings scheint es, dass heute doch weniger

Menschen die Unterstützung durch die Suchtselbsthilfe suchen. Möglicherweise hat das auch damit zu tun, dass eine Lebensweise ohne Alkoholkonsum heute durchaus nicht mehr so sehr gesellschaftlich geächtet wird, sondern ohne Rechtfertigungsdruck möglich ist. Auch dazu hat die Suchtselbsthilfe beigetragen, der Stigmatisierung von Alkoholabhängigen und von alkoholfreier Lebensweise entgegenzuwirken. „Sich selbst überflüssig machen“ ist ein Grundsatz jeder guten Sozialarbeit. Überflüssig wird die Selbsthilfe aber meines Erachtens niemals, denn neben Problembewältigung bietet sie auch und besonders Möglichkeiten einer sinn- und identitätsstiftenden Solidargemeinschaft von Menschen mit ähnlichen Anliegen und Zielen.

Ein weiterer Aufschrei in der Suchtselbsthilfe – und in den beruflichen Hilfeeinrichtungen – soll nicht unerwähnt bleiben: kontrollierter oder reduzierter Konsum als weitere Option neben Totalabstinenz. Bis heute halten sich erbitterte Grabenkämpfe zwischen den jeweiligen Befürwortern. Die Wahrheit liegt wohl – wie so oft – irgendwo dazwischen: Aus meiner eigenen Erfahrung und aus der Erfahrung von 30 Jahren Unterstützung der Suchtselbsthilfe ist Totalabstinenz der sicherste und meines Erachtens auch einfachste Weg, das Leben gut zu bewältigen und mit Freude zu leben. Aber Konsumreduzierung kann für viele Menschen hilfreich sein, um die eigenen Möglichkeiten und Grenzen herauszufinden. In den Programmen zum sogenannten „Kontrollierten Trinken“ stellt sich häufig heraus, dass diejenigen, die massive Alkoholprobleme haben, sich aus eigener Einsicht und Erkenntnis für totale Abstinenz entscheiden. Ich habe gerne die Formel „Trinkmengenreduzierung als Einstiegshilfe“ benutzt – als Einstieg in die Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Zielen und als Basis für gute Erfahrungen. Denn letztlich werden die meisten Menschen ohnehin das tun, was ihre innere Stimme ihnen sagt, da nützen auch keine Predigten oder Drohungen vor dem totalen Untergang.

Ein sehr hilfreiches Instrument, um den „Paradigmenwechsel“ hin zu Individualisierung und Entwicklung von eigenen Zielen und Möglichkeiten zu vollziehen, war und ist nach meiner Erfahrung die motivierende Gesprächsführung (MI, „motivational Interview“) – nicht nur als methodische Hilfe, sondern mit der dahinter stehenden Haltung. Diese Haltung bedeutet, Vertrauen in die Fähigkeiten von Betroffenen zu haben, selber Antworten und Lösungen entwickeln und umsetzen zu können. Motivierende Gesprächsführung als Haltung und Methode ist mittlerweile ein fester Schulungsbestandteil auch in den Angeboten der Suchtselbsthilfe.

Ich persönlich habe die Erfahrung einer Alkoholabhängigkeit gemacht und diese Erfahrung bearbeiten und bewältigen dürfen. In der Suchtselbsthilfe war es *früher* durchaus üblich, dass viele der beruflichen Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer selbst eine Abhängigkeitserfahrung mitbrachten, nicht selten auch als Angehörige. In späteren Berufsjahren, in denen mehr und mehr die Vertretung von Betroffenen-Interessen zu meinen Aufgaben gehörte, habe ich manchmal diese Abhängigkeitserfahrung als „berufs-

qualifizierende Maßnahme“ bezeichnet. Zumindest in politischen Gremien war es manches Mal hilfreich, als erkennbar selbst Betroffene das Wort zu ergreifen. Die Mitwirkung als Vertreterin der Suchtselbsthilfe und als Betroffenen-Vertreterin bei Leitlinien-Erstellung (z. B. S-3-Leitlinie „Screening, Diagnose und Behandlung alkoholbezogener Störungen, AWMF-Register, 076-001), in Gremien des G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss), im Dialogischen Forum der DGPPN, im Drogen- und Suchtrat der Bundesregierung (den es mittlerweile leider nicht mehr gibt), in Forschungsprojekten und in Ausschüssen der Kranken- und Rentenversicherung und vielen anderen mehr war nicht nur persönlich bereichernd und lehrreich für mich. Selbsthilfe und Betroffene werden mehr und mehr gehört und einbezogen, sowohl lokal als auch überregional – und das ist gut und wichtig so. Mein Wunsch an die Suchtselbsthilfe ist dabei: Werdet lauter, mischt Euch ein, zeigt Gesicht und macht Euch erlebbar als Menschen und als Expertinnen und Experten in eigener Sache.

Früher war es in der Suchtselbsthilfe nicht üblich, sich in Gremien der Politik, der Träger, der Renten- und Krankenversicherungen und so weiter zu zeigen und Position für die Interessen und Rechte der Betroffenen zu beziehen. Da konnte und kann sich die Suchtselbsthilfe ein gutes Beispiel an der Selbsthilfebewegung der Psychiatrie-Erfahrenen nehmen. Die zunehmende Zusammenarbeit – auch über die Grenzen der Suchtselbsthilfe und ihrer Verbände hinaus – war mir immer ein wichtiges Anliegen. Man kann so viel voneinander lernen! Gemeinsam und mit vereinten Kräften kann Veränderung eher gelingen – aber dazu muss man sich kennen und miteinander reden. Das war nicht immer leicht, selbst nicht unter den Suchtselbsthilfeverbänden (Blaues Kreuz in Deutschland, Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche, Freundeskreise für Suchtkranke, Kreuzbund und Guttempler).

„Sprich nicht mit den Feinden“ war eine Ermahnung, die ich zu Beginn meiner Tätigkeit in der Selbsthilfeunterstützung vor mehr als 30 Jahren erhielt. Mit „Feind“ waren die anderen Selbsthilfeverbände und besonders die Fachverbände gemeint – denn die finanzierten sich zum Teil aus den gleichen zweckgebundenen öffentlichen Töpfen. Das kam mir schon damals sehr suspekt vor, und ich habe mich nach Kräften bemüht, diese Haltung zu überwinden. Und ich durfte die Erfahrung machen, dass sich nicht nur sehr förderliche Zusammenarbeiten entwickelten, sondern sogar Freundschaften entstanden. Es zeigte sich: „Gemeinsam sind wir stärker“. Und so rückten die oben genannten Verbände näher zusammen, regelmäßiger Austausch wurde Standard, nach und nach wurden auch gemeinsame Projekte (z. B. gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit) durchgeführt („Brücken bauen – Junge Suchtkranke in der Selbsthilfe“, „Suchtselbsthilfe optimieren durch Gesundheitsförderung“, „Chancen nahtlos nutzen – Zusammenarbeit zwischen beruflicher Suchthilfe und Suchtselbsthilfe“). Auch die scheinbaren Barrieren zu den örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen lösten sich langsam auf, regional und überregional kam es zu Zusammenarbeit und Austausch, zum Beispiel bei Ta-

gungen und Veranstaltungen. Nicht zuletzt das politische Gewicht wurde und wird durch Zusammenarbeit vermehrt. Dazu gehört aber meines Erachtens eine Haltung, die da heißt „das Andere anders sein lassen“ und den gemeinsamen Kern der Anliegen und Interessen finden und vertreten. Miteinander reden, voneinander lernen, gemeinsam entwickeln und gestalten, Interessen vertreten und sich nicht gegeneinander ausspielen lassen – wenn das nicht auch Grundideen der Selbsthilfe sind!

Auch über die Landesgrenzen hinaus hat sich die Suchtselbsthilfe vernetzt: EMNA, das europäische Netzwerk der Suchtselbsthilfe, bietet Austausch und die Möglichkeit, voneinander zu lernen und politisch in EU-Gremien sichtbar zu werden (www.emna.org). Selbsthilfe und Hilfe auf Gegenseitigkeit sind universell – das durfte ich auch vor vielen Jahren im Iran erfahren, wo die internationale Organisation der Guttempler eine Nicht-Regierungsorganisation „begutachtete“, die den Wunsch hatte, in diese internationale Gemeinschaft aufgenommen zu werden. In einem kleinen Ort zwischen Teheran und Isfahan besichtigten wir eine Sucht-Therapieeinrichtung für Männer. Auch wenn die Therapieansätze sehr denen ähnelten, die es bei uns in Deutschland vor mehr als hundert Jahren gab („Beten und Arbeiten“) waren die Bemühungen um ein Leben ohne Suchtmittel doch vergleichbar. Am meisten hat mich ein junger Mann berührt, der diese Einrichtung regelmäßig und aus freien Stücken besuchte. Er erzählte den Insassen seine Geschichte und ermunterte sie, für sich selbst neue Lebensziele zu entwickeln. Ihm ging es wieder gut, denn er hatte vor Jahren in dieser Einrichtung neuen Lebensmut gefunden. Und das wollte er nun mit anderen teilen: Es lohnt sich, die Abhängigkeit zu überwinden und sich zu befreien. Es lohnt sich, mit anderen Betroffenen darüber zu reden, wie das gelingen kann. Das war Selbsthilfe in ihrer ursprünglichsten Form! Wie er sagte, halfen ihm diese regelmäßigen Besuche und Gespräche auch selbst, gaben ihm ein gutes Gefühl der Sinnhaftigkeit seines Tuns und Kraft für seinen eigenen Weg.

„Alles bleibt anders“ lautete einmal der Titel einer Fachtagung des FDR (*früher*: Fachverband Drogen und Rauschmittel, heute: Fachverband Drogen- und Suchthilfe). Auch der FDR zählte offenbar bei meinen Vorgängern im Amt zu den „Feinden“ – ich selbst habe völlig andere Erfahrungen gemacht. Die Zusammenarbeit und den Austausch mit den Kolleginnen und Kollegen dort habe ich immer als bereichernd, inspirierend und von Freundschaft und Respekt getragen erlebt. Und dies war auch der Fall in der Zusammenarbeit und dem gemeinsamen Entwickeln mit anderen Suchtselbsthilfeverbänden, allen voran mit dem Kreuzbund, mit der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und mit zahlreichen anderen Kolleginnen und Kollegen in verschiedenen Verbänden und Verbänden, seien sie haupt- oder ehrenamtlich tätig.

„Alles bleibt anders“ – das ist auch mein Fazit: Sichtweisen und Haltungen ändern sich durch Erfahrung, Erkenntnisse, durch Lernen und durch die Auseinandersetzung mit anderen Menschen und anderen Systemen und ihren jeweiligen Ideen und Meinungen. Zusammenarbeit und Vernetzung waren und sind

tragend und erforderlich für Weiterentwicklung, ebenso wie Abgrenzung und Entwicklung einer eigenen Identität (sowohl als Individuum als auch z. B. als Verband oder Organisation). Weiterentwicklung ist ein natürlicher Prozess, der aber auch immer mit Anstrengungen verbunden ist und der dennoch unglaublich viel Spaß, Erkenntnis und Gewinn bringt. Kern der Selbsthilfe ist und bleibt es aus meiner Sicht, sich selbst und andere zu verstehen und verstanden zu werden, menschlich und freundlich miteinander umzugehen, Wachstum und Entwicklung zu fördern, Entfaltung und Erkenntnis zu ermöglichen.

Darum darf ich diese (zugegebenermaßen ziemlich unvollständige) Betrachtung auch mit Dank schließen: Dank für mehr als 30 Jahre wunderbarer Erfahrungen und Begegnungen, gemeinsamen Schaffens und Wirkens. Dank an alle Selbsthilfe-Aktiven, die mit Engagement, Herz und Verstand in ihren jeweiligen Bezügen engagiert und innovativ sind. Dank an die Kolleginnen und Kollegen in der Suchtselbsthilfe und ihren Verbänden und Verbänden, in der beruflichen Suchthilfe, in den Selbsthilfe-Kontaktstellen und den übergeordneten Verbänden. Dank an viele engagierte und beherzte Menschen in den Wohlfahrtsverbänden, in der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen und – auch das durfte ich erleben – bei den Trägern der Renten- und Krankenversicherungen, in Forschung und Lehre sowie in der Politik. Überall gibt es Menschen, die sich einsetzen für die Betroffenen und für die Selbsthilfe, die bereit sind, ihre Systemgrenzen zu überwinden und Wege der Zusammenarbeit zu finden. Viel Glück, Ausdauer, Herzlichkeit und Leidenschaft wünsche ich allen für die weitere Gestaltung. Und eines ist sicher: Selbsthilfe hat Zukunft – denn sie bewegt sich doch!

Wiebke Schneider ist Diplom-Pädagogin, Diplom-Sozialpädagogin und Diplom-Supervisorin. 1974 bis 1988 war sie als freiberufliche Referentin bundesweit in verschiedenen Einrichtungen der Erwachsenenbildung tätig. 1988 bis 2018 arbeitete sie in Hamburg als Suchtreferentin und Geschäftsführerin für die Guttempler in Deutschland.

Hartmut Görgen

Die Glücksspieler-Selbsthilfe in Deutschland zwischen Pflicht und Kür

Dieser Bereich der Selbsthilfelandchaft in Deutschland ist aufgrund seiner Randständigkeit bislang kaum beforscht – die letzte Arbeit dazu stammt aus dem Jahr 1989 (Meyer 1989). Auch haben die Glücksspieler*innen sich trotz Öffnung der substanzbezogenen Selbsthilfegruppen für andere Suchtformen nur begrenzt in diese Gruppen integrieren lassen und unter anderem auch deshalb wenig Beachtung gefunden.

2020 ist die Veröffentlichung des Abschlussprojektes *„Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Versorgung der pathologischen Glücksspieler*innen“* der Universität Bremen im Rahmen einer Forschungsförderung des niedersächsischen Innenministeriums geplant. Ebenso ist an der Universität Bremen eine Dissertation, welche die individuellen Unterschiede in der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen durch Glücksspielsüchtige untersucht, in Arbeit.

Selbsthilfe ist auch bürgerschaftliches Engagement

Selbsthilfe wird von Glücksspieler*innen mit problematischem und süchtigem Spielverhalten zuerst als zweckdienliches Vorgehen zum Umgang mit Suchtverlangen und / oder zur Reduzierung des Spielverhaltens verstanden (Selbsthilfe als „Tipp“ unter Glücksspieler*innen). Die Vorstellung, dass Selbsthilfe in einer Gruppe stattfindet, ist Glücksspieler*innen bei beginnendem Problembewusstsein äußerst unangenehm und wirkt abschreckend. (Selbst)Hilfe in Anspruch zu nehmen bedeutet für den (vorherrschend) männlichen Glücksspieler das Offenlegen des Scheiterns. Deshalb muss er zunächst erhebliche innere Widerstände überwinden, um eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Wenn es dann gelingt, über den ersten Besuch hinaus dauerhaft Mitglied der Gruppe zu werden, wird diese der zentrale Weg sein, die innere persönliche und soziale Isolation aufzuheben.

Selbsthilfe soll hier als Verbindung von direkter eigener Betroffenheit und dem solidarischen Engagement für Mitbetroffene verstanden werden. Demnach ist eine durch eine Fachkraft angeleitete Gruppe keine Selbsthilfegruppe (NA-KOS).

In der fachlichen und öffentlichen Diskussion über das Engagement von Betroffenen in der Selbsthilfe sollte neben dem Verständnis von Selbsthilfe als Krankheitsbewältigung der Aspekt des bürgerschaftlichen Engagements stärker betont werden – vergleichbar dem ehrenamtlichen Engagement in der Gemeinde oder in der Flüchtlingshilfe.

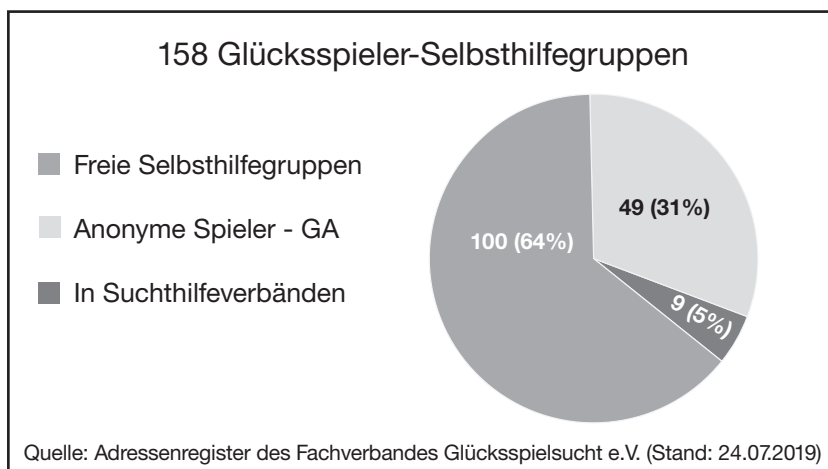
Viele Betroffene engagieren sich in gesundheitspolitischen Netzwerken und in der Präventionsarbeit in Schulen und Betrieben. Damit wird der Blick auf die Möglichkeiten eines lebendigen Austausches zwischen den Betroffenen und der Gesellschaft gerichtet, nicht nur auf ihre individuelle Bedürftigkeit.

Selbsthilfe findet schon lange nicht mehr nur hinter verschlossenen Türen statt. Glücksspielsüchtige haben mit den Berichten ihrer Lebensgeschichte dazu beigetragen, dass die Gefahren des Glücksspiels in der öffentlichen Diskussion ernst genommen wurden und das Krankheitsbild bekannter wurde. In den Gründungsjahren der ersten Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen, haben sich Betroffene zunächst als „Anonyme Spieler“ (Gamblers Anonymous) in Deutschland zusammengefunden. Daher ist es aus der Tradition dieser Gruppen, sich nicht öffentlich zu äußern, auch zu verstehen, warum Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen nur eine begrenzte Außenwirkung erzielt haben.

Wie ist die Glücksspieler-Selbsthilfe in Deutschland entstanden?

Obwohl 90 Prozent der Glücksspielsüchtigen Männer sind, wurde die erste Selbsthilfegruppe von einer Frau (Maria K.) gegründet. Nach gescheiterten Ausstiegsversuchen und mangels spezifischer Behandlungsmöglichkeiten gründete sie 1982 in Hamburg die erste Selbsthilfegruppe der „Anonymen Spieler“ (Meyer 1989; Fröhling 2015). Innerhalb von zehn Jahren stieg deren Zahl auf über 100 in ganz Deutschland. Ein weiterer Anstieg bis auf zeitweise über 200 Gruppen erfolgte 2001 nach Einführung der Rehabilitationsmöglichkeiten durch den Verband der Deutschen Rentenversicherungsträger (VDR) ¹ und aufgrund der Einführung von Präventionsprogrammen sowie ambulanten Beratungsmöglichkeiten durch die Bundesländer infolge des Ersten Staatsvertrages für das Glücksspielwesen in Deutschland 2008. Ebenso nahmen die stationären Behandlungsmöglichkeiten in Rehabilitationskliniken zu. Inzwischen ist die Zahl der Selbsthilfegruppen jedoch durch Überalterung und mangelnde Förderung wieder zurückgegangen, auf aktuell 158 Gruppen.

Organisationsform



Die Mehrheit (100) der Selbsthilfegruppen gehört keiner Organisation an, acht Gruppen sind als eingetragener Verein registriert. Die größte zusammenhängende Organisation sind die „Anonymen Spieler Deutschland Interessengemeinschaft e.V.“ (Gamblers Anonymous) mit 49 Gruppen.

In klassischen Suchtselbsthilfeverbänden (Blaues Kreuz der Evangelischen Kirche, Kreuzbund, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler und Blaues Kreuz Deutschland) sind neun Gruppen integriert. Zusätzlich sind in den substanzbezogenen Selbsthilfegruppen der fünf großen Abstinenzverbände 1.022 Glücksspielsüchtige (Haupt- und Nebendiagnosen) als Einzelpersonen integriert.²

Ausgewählte Selbsthilfeangebote im Internet für problematisch und pathologisch spielende Glücksspieler*innen

In den vergangenen zehn Jahren sind zunehmend Online-Angebote entstanden, bei denen sich Glücksspieler*innen über Glücksspielsucht und deren Bewältigungsmöglichkeiten austauschen. Solche Angebote dienen mit fortschreitender Digitalisierung auch als Schnittstelle für den Zugang zum Suchthilfesystem und zu Selbsthilfegruppen.

Im Folgenden seien lediglich die beiden größten Online-Angebote aufgeführt: Das Forum www.forum-gluecksspielsucht.de hat mehr als 2.107 Mitglieder (Stand: 24.09.2019) – Betroffene und Angehörige – und wurde 2005 vom Fachverband Glücksspielsucht e.V. gegründet. Es ist eine Benutzerregistrierung zur Überprüfung der IP-Adresse erforderlich. Gleichzeitig aktiv sind täglich jeweils zwischen 40 und 100 Mitglieder. Einige beschränken sich darauf mitzulesen, andere beteiligen sich aktiv. Das Forum wird von einer Fachkraft und einem erfahrenen Betroffenen als Administratoren begleitet. Es dürfte das größte Forum in diesem Bereich in Deutschland sein.

Die Facebook-Gruppe „Spielsucht – Kampf gegen das Glücksspiel“³ ist eine geschlossene Gruppe für Betroffene und Angehörige mit aktuell 1.360 Mitgliedern (Stand: 24.09.2019) und wird ausschließlich von Betroffenen geleitet. Auch hier ist eine Aufnahme durch Administratoren erforderlich.

Selbsthilfe zwischen Pflicht und Kür

Pflicht bezeichnet eine Aufgabe, „... die jemandem aus ethischen, moralischen, religiösen Gründen erwächst und deren Erfüllung er sich einer inneren Notwendigkeit zufolge nicht entziehen kann oder die jemandem obliegt, die als Anforderung von außen an ihn herantritt und für ihn verbindlich ist“.⁴

In Sucht-Selbsthilfegruppen ist daher die Frage nach Spielfreiheit oder Rückfall eine „Routine- beziehungsweise Pflichtübung“ und bedarf der ständigen Beobachtung. Es gehört zur Aufgabe jedes Suchtkranken, jeden Tag und jede Stunde seines Lebens für sein suchtmittelfreies Leben zu sorgen – dies ist Aufgabe und Pflicht sich selbst und anderen gegenüber.

Was könnte nun Kür für Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen bedeuten?

Die Kür im Sport gibt den Sportler*innen (z. B. im Turnen oder im Eiskunstlauf) die freie Wahl der Übungen nach dem Pflichtteil. Wenn es im Suchtbereich um Freiheit geht, ist die Befreiung der Betroffenen vom Suchtverhalten gemeint. Jedoch „nur“ das Suchtmittel wegzulassen, reicht nicht aus, um in der Abstinenz zufrieden leben zu können. Welche Aufgabe, im Sinne der Freiheit *für* etwas eröffnet sich dem Glücksspieler in der Abstinenz? Um dies zu verstehen, ist es erforderlich, den Einfluss des glücksspielbezogenen Lebensstils der betroffenen Männer auf ihre Persönlichkeitsentwicklung zu betrachten.

Mit der Glücksspielerkarriere ist ein eingeschränktes Männerbild genährt worden, das sich aus den Attributen einer künstlich erzeugten Welt speist, in der der Mann (endlich oder wieder) ein Gewinner sein kann. Es ist also kein Zufall, dass rund 90 Prozent der Mitglieder von Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen Männer sind. „Das Bild vom Glücksspieler gehört zu den besonders ausgeprägten Männer-Bildern: cool, souverän bis überlegen, ungebunden, undurchschaubar, charmant und erfolgreich bei Frauen. Einsame Wölfe, die es schaffen, im letzten Moment doch noch alles zu ihren Gunsten zu wenden. Und wenn nicht, tragen sie die Niederlage mit stoischer Gelassenheit“ (Kagerer 2015).

Männlich sein heißt zum Beispiel in der Werbung für Sportwetten: hoch aggressiv, übermäßig risikobereit, Gewinner, reich, muskulös sein!

Die Wirklichkeit für Glücksspieler sieht jedoch anders aus. Wenn das gesamte Ausmaß der materiellen, seelischen und sozialen Schäden zu Tage tritt, bricht auch ein überzogenes Männlichkeitsbild zusammen, das den Suchtkreislauf mit aufrechterhalten hatte.⁵ Die Spieler kommen mit einer mehr oder weniger stark beschädigten männlichen Identität in eine Selbsthilfegruppe: als Verlierer, als Versager, schwach, unzuverlässig, unehrlich, betrügerisch bis kriminell.

Dort treffen sie mit diesem Problem auf Gleiche unter Gleichen. Das entlastet den Betroffenen von der Aufgabe, die beschriebenen Eigenschaften näher darstellen zu müssen. Hier weiß ja jeder Bescheid. In der Selbsthilfegruppe eröffnet sich die Möglichkeit, die „falsche“ Identität zu verändern.

Für den Glücksspieler bedeutet dies, dass er mit Hilfe der Gruppe lernt, Eigenschaften, die gesellschaftlich eher dem Weiblichen zugeschrieben werden, in das eigene Männerbild zu integrieren. Hierzu gehört zum Beispiel die Anerkennung des Scheiterns, das Wahrnehmen und Äußern von Gefühlen, das Entdecken schöpferischen Potenzials, soziale Orientierung statt Einzelkämpfertum, Achtsamkeit statt Abstumpfung.

Die Realität in Selbsthilfegruppen von Glücksspielern sieht jedoch anders aus. Glücksspielsüchtige tun sich besonders schwer, Hilfsangebote zu nutzen. „Häufig genannte Gründe für die fehlende Inanspruchnahme von Hilfen sind der Wunsch, das Problem selbst in den Griff zu bekommen, Angst vor Scham, Peinlichkeit, das Empfinden von Stigma, fehlende Bereitschaft, das Problem anzuerkennen“ (Meyer et al. 2011, S. 8).

Die Selbsthilfeförderung der Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen

Die Kernprobleme dieser Gruppen decken sich zum Teil mit denen vieler anderer Suchtselbsthilfegruppen: Überalterung, mangelnder Zulauf bei schwieriger Infrastruktur und wenige fortgebildete Gruppenleiter*innen. Der Fachverband Glücksspielsucht e.V. konnte seit 2017 aufgrund der Finanzierung durch die Deutsche Rentenversicherung Bund eine Referentenstelle zur Förderung der glücksspieler-spezifischen Selbsthilfe einrichten.

Die Aufgaben des Referenten sind unter anderem:

- die laufende Aktualisierung des Online-Adressverzeichnisses des Fachverbandes und Kontaktaufbau zu Selbsthilfegruppen,
- Gruppengründungen zu fördern,
- Vernetzung und Austausch von Betroffenen zu unterstützen,
- Beratung und Fortbildung für Selbsthilfegruppen anzubieten,
- die Kooperation zwischen professioneller Suchthilfe und Glücksspielsucht-Selbsthilfe anzuregen.

Folgende Projekte konnten durchgeführt werden:

- Produktion des Imagefilms „Gesicht zeigen – Glücksspielsucht und Selbsthilfe“,
- Flyer „Selbsthilfe wirkt“ für den Zugang zu Glücksspielsucht-Selbsthilfegruppen,
- Durchführung einer zweijährigen Gruppenleiterschulung,
- Mitgliedschaft im Netzwerk der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
- Einrichtung eines Blogs für die Selbsthilfegruppen: www.gluecksspielsucht-selbsthilfe.de,
- Initiierung regionaler Austauschtreffen,
- Aktivierung der Selbsthilfe zur eigenen Interessenvertretung.

Der Film und andere Materialien können auf der Webseite www.gluecksspielsucht.de des Fachverbandes Glücksspielsucht e. V. angeschaut und bestellt werden.

Anmerkungen

- 1 Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen und Rentenversicherungsträger für die medizinische Rehabilitation bei pathologischem Glücksspielen. Frankfurt am Main: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger
- 2 Statistik 2017 der fünf Suchtselbsthilfe- und Abstinenzverbände
- 3 www.facebook.com/groups/spielsucht (24.07.2019)
- 4 Dudenredaktion (o.J.): „Pflicht“ auf Duden online. Link: www.duden.de/node/110847/revision/110883 (24.07.2019)
- 5 Bei Glücksspielerinnen ist der geschlechtsspezifische Hintergrund anders gelagert als bei Männern und dürfte in Selbsthilfegruppen kaum Raum haben.

Literatur

- Fröhling, Ulla: Annäherungen an Maria K. (1919-1999). In: Frauen spielen anders. Landeskoordinierungsstelle Glücksspielsucht NRW (Hrsg.). Heft 3. Bielefeld 2015
- Kagerer, Peter: (Glücks)spielende Männer – Verlierende Männer – Verlorene Männer. Landeskoordinierungsstelle Glücksspielsucht NRW (Hrsg.). Heft 4. Bielefeld 2015
- Meyer, Christian et al.: Pathologisches Glücksspielen und Epidemiologie (PAGE). Endbericht. Greifswald und Lübeck 2011
- Meyer, Gerhard: Glücksspieler in Selbsthilfegruppen. Hamburg 1989

Hartmut Görge, Sozialarbeiter und Soziologe, ist seit 2017 hauptamtlicher Referent für die Selbsthilfeförderung des Fachverbandes Glücksspielsucht. Als Suchttherapeut verfügt er über langjährige Erfahrungen in der ambulanten Beratung und Rehabilitation von pathologischen Glücksspielern. Dieser Beitrag ist die Textfassung seines Forumsvortrages am 27.06.2019 „Die Glücksspieler-Selbsthilfe in Deutschland – Pflicht oder Kür?“ anlässlich des 32. Heidelberger Kongresses „analog – digital: Herausforderungen für die Suchtbehandlung“.

Selbsthilfe trifft Psychotherapie

In diesem Beitrag geht es um die Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen mit Psychotherapeuten*innen. Im Rahmen des Projektes „Zusammenarbeit mit Gesundheitsberufen“, durchgeführt von der Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern, wurde die strukturierte Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Psychotherapeuten*innen in Bayern auf den Weg gebracht. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) führte auf Bundesebene das Projekt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit“ durch.

Seelische Erkrankungen

Fast die Hälfte aller Menschen in Deutschland erleidet im Laufe ihres Lebens mindestens einmal eine psychische Erkrankung (Jacobi et al. 2014). Seelische Erkrankungen gelten heute als Volkskrankheiten. Am häufigsten (Jahresprävalenz) treten Angststörungen (12,6 %), depressive Störungen (8,8 %) und Alkoholabhängigkeit (6,3 %) auf. Dem steht ein ausbaufähiges professionelles Hilfeangebot gegenüber. Auf der Seite der Betroffenen ist daher vieles nicht wirklich gut: ein komplexes und kaum zu durchschauendes Hilfesystem und ein schwieriger, häufig mit langen Wartezeiten verbundener Zugang zu ambulanten Therapieplätzen. Die Bundespsychotherapeutenkammer (BptK) spricht von durchschnittlich etwa drei Monaten für ein Erstgespräch! Dazu gibt es ein erhebliches Stadt-Land- und West-Ost-Gefälle bei der Dichte niedergelassener Psychotherapeuten*innen. Insbesondere in ländlichen Regionen gibt es zu wenig Angebote. Mit der überarbeiteten Psychotherapie-Richtlinie, die seit 2017 in Kraft ist, möchte der Gesetzgeber der Unterversorgung im ambulanten Bereich entgegenwirken: Die Einführung einer „Psychotherapeutischen Sprechstunde“ soll einen niedrigschwelligen und zeitnahen Zugang zur ambulanten Versorgung ermöglichen. Es findet eine kurzfristige Abklärung statt, wie psychische Beschwerden einzuschätzen sind, ob der Verdacht auf eine krankheitswertige Störung vorliegt und welche weiteren fachlichen Hilfen in Anspruch genommen werden sollten. Aktuelle Zahlen zeigen zwar eine Verkürzung der durchschnittlichen Wartezeit auf ein Erstgespräch auf 5,7 Wochen, der Beginn einer regulären Psychotherapie findet in der Regel jedoch immer noch erst nach knapp 6 Monaten statt (BptK 2018).

Als Michael Lukas Moeller vor fast 40 Jahren die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) gründete, tat er dies vor seinem professionellen Hintergrund als Psychoanalytiker und Gruppentherapeut und im Sinne des damaligen Zeitgeistes der Emanzipations- und Partizipationsbewegung (Matzat 2007; Moeller 2007). Er hatte sich wissenschaftlich mit der

Handlungsform gemeinschaftlicher Selbsthilfe als Bewältigungsstrategie befasst – vor allem mit Selbsthilfegruppen im Bereich der seelischen und psychosozialen Probleme. Auf ihn geht die heute unbestrittene und hochgeschätzte Bedeutung von Selbsthilfegruppen für den Bereich der psychosozialen Versorgung zurück.

Bedeutung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen

Heute erleben die bundesweit 300 Selbsthilfekontaktstellen einen steten Zufluss von Menschen mit psychischen Problemen oder Erkrankungen. Häufig von diesen Menschen genannte Diagnosen sind Depressionen, Burn-out, Ängste, Panikstörungen oder Borderline. Entsprechende Anfragestatistiken zeigen, dass bei den Selbsthilfekontaktstellen gut ein Viertel der Anfragen von Menschen kommen, die aus ihrem seelischen Gleichgewicht geraten sind (bei der NAKOS 20 % der themenbezogenen Anfragen). Geht man von durchschnittlich 1.200 Anfragen an eine Selbsthilfekontaktstelle pro Jahr aus (Schätzungen von Nickel et al. 2015), bedeutet dies, dass 300 dieser Anfragen von Menschen mit akuten Gefährdungen für ihre psychische Gesundheit getätigt werden. Hochgerechnet auf 300 Selbsthilfekontaktstellen im Bundesgebiet wären dies 75.000 Anfragen pro Jahr.

Eine besondere Rolle spielen dabei auch Menschen, die nach einer stationären Behandlung in psychiatrischen oder psychosomatischen Akut- oder Rehabilitations-Kliniken Gruppenerfahrungen gesammelt haben und an diese anknüpfen wollen. Zunehmend sind es auch jüngere Betroffene, die ihre Probleme in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen angehen möchten. Viele sind in ihrer Beziehungs- und Arbeitsfähigkeit eingeschränkt, und ihr körperlicher Gesundheitszustand ist beeinträchtigt. Einsamkeit, Probleme mit dem Selbstwertgefühl, Überforderung und Orientierungslosigkeit spielen häufig eine Rolle.

Die Zahl und die Vielfalt der Anfragen nach bestehenden Selbsthilfegruppen oder Unterstützung aus diesem Bereich steigen seit Jahren kontinuierlich an. Eine aktuelle Bestandsanalyse der Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON) zeigt, dass es im Bereich der psychischen Erkrankungen im Jahr 2018 mit 39 Prozent auch die meisten Gruppen Gründungen gab (KOSKON 2019).

„Höchste Erkenntnis versammelt sich in uns, wenn wir selbst betroffen sind. Wir lernen Andersartigkeit zu respektieren und die Vielfalt anderer Lebenswelten schätzen. Ich allein lebe mein Leben und niemand sonst.“ (Moeller 1983)

Psychosoziales Arbeitsfeld in der Selbsthilfeunterstützung

Für Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen ergeben sich bei Anfragen von Menschen mit seelischen Erkrankungen und Problemen besondere Herausforderungen. Die Grenzen zwischen seelischen Belastungen aufgrund in-

dividueller Lebensbedingungen, -umstände oder -ereignisse und tatsächlicher psychischer Erkrankung sind für Selbsthilfeberater*innen oftmals schwer zu ziehen und gehören so in der Regel auch nicht zu ihrem Aufgabefeld. Im Rahmen ihrer Informations- und Unterstützungsaufgaben übernehmen sie eine „Clearingfunktion“ für Anfragende: Sie informieren über die Möglichkeiten und Grenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Gruppen ebenso wie über Hilfemöglichkeiten im professionellen System in ihrer Region. Hierzu sind verlässliche Kenntnisse des Institutionengefüges professioneller Hilfen erforderlich; gerade in diesem Feld ist der Markt vielfältig und schwer zu durchschauen. Semiprofessionelle Selbsterfahrungs- und Therapieangebote müssen in Bezug auf Seriosität und Qualität beurteilt werden. Hilfreich für die Clearingaufgabe ist ein hinreichendes Hintergrundwissen zu Krankheitsbildern und Therapiemöglichkeiten.

Selbsthilfekontaktstellen und Psychotherapeut*innen als Lotsen und Vermittler

Selbsthilfekontaktstellen sind wichtige Mittler zwischen der professionellen Versorgung und Menschen in Selbsthilfegruppen. Ein solides Basiswissen über gesundheitliche und soziale Problemlagen und über bestehende Versorgungsangebote ist gefordert, um die Lotsenfunktion zwischen Laien- und Profisystem wahrnehmen zu können. Für den Bereich psychische Erkrankungen und Probleme spielen niedergelassene ärztliche und psychologische Psychotherapeut*innen eine besondere Rolle. Umgekehrt müssen Psychotherapeut*innen seit Inkrafttreten der überarbeiteten Psychotherapie-Richtlinie für ihre Klientel eine stärkere Lotsenfunktion für ihre Patienten*innen übernehmen und weitere Informations- und Behandlungswege in deren Lebensumfeld aufzeigen. Da dabei auch gemeinschaftliche Selbsthilfe als ergänzende Möglichkeit hinzukommt, bedarf es vermehrter Zusammenarbeit und des Aufbaus von Kooperation zwischen der Selbsthilfe beziehungsweise Selbsthilfekontaktstellen und Psychotherapeuten*innen.

Selbsthilfe trifft Psychotherapie auf Bundesebene

In den Jahren 2016 und 2017 hat die NAKOS die Thematik aufgegriffen und das Projekt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit“ durchgeführt. Dabei standen die zunehmenden Anforderungen, denen Selbsthilfekontaktstellen bei der Beratung und Gruppenbegleitung von Menschen mit seelischen Problemen gegenüberstehen, im Vordergrund.

Es wurden Angebote und Handlungsansätze aus dem Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung für die Erhaltung seelischer Gesundheit recherchiert, gebündelt, bundeszentral aufbereitet und veröffentlicht. Ein zentrales Projektergebnis ist die speziell für Selbsthilfekontaktstellen erarbeitete Arbeitsmappe, in der Chancen und Grenzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Krisen erläutert werden, Informationen über das professionelle Versorgungssystem aufbereitet und

Themenblätter zu verschiedenen Krankheitsbildern (zum Beispiel Depressionen, Angststörungen) zusammengestellt sind. Ein Kapitel widmet sich den spezifischen Aufgaben und Rollen von Selbsthilfekontaktstellen.

Zur Information von Betroffenen über Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Problemen wurde ein niedrigschwelliges und laienverständliches Faltblatt erarbeitet und veröffentlicht. Im Selbsthilfe-Wissensportal www.nakos.de wurde ein eigener Themenbereich „Selbsthilfe und seelische Gesundheit“ aufgebaut und Projektergebnisse online zugänglich gemacht. Das Internetangebot gliedert sich in verschiedene Rubriken, in denen Informationen zu Wirkungen der Selbsthilfe und zahlreiche Beispiele aus der Selbsthilfearbeit hinterlegt sind. Ebenso sind wichtige Adressen und zielgruppenbezogene Angebote aus der professionellen Versorgung in dem Themenbereich bereitgestellt und so bundesweit für die Suche nach Selbsthilfeangeboten und -informationen zugänglich. Eine gezieltere Suche nach einschlägigen bundesweiten Selbsthilfevereinigungen (zum Beispiel Deutsche Angstselbsthilfe e. V., Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e. V.) aus der Selbsthilfe-Datenbank der NAKOS wurde durch die Einrichtung einer eigenen Suchfunktion „Seelische Erkrankungen und Probleme“ ermöglicht. Hier können seitdem mehr als 50 Betroffenzusammenschlüsse ebenso wie Selbsthilfe-Internetforen zu zahlreichen Themen wie zum Beispiel Ängste, Phobien, chronische Erschöpfung, Hypersensibilität, Traumata und Suizidalität recherchiert und kontaktiert werden.

Mit dem Projekt wurde die Aufmerksamkeit für die Hilfeform „Selbsthilfe“ erhöht und die Möglichkeiten zur Aktivierung von Bewältigungsstrategien und Selbstheilungskräften durch gemeinschaftliche Selbsthilfe aufgezeigt.

Im Projektzusammenhang führte die NAKOS gemeinsam mit der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) 2017 den ersten bundesweiten „Round-Table Selbsthilfe und Psychotherapie“ durch. Bei diesem Informations- und Erfahrungsaustausch wurden auch Anknüpfungspunkte für eine intensivere Kooperation identifiziert. Die BPTK führt seither regelmäßig Round-Table-Gespräche mit Betroffenen- und Angehörigenverbänden durch.

Round-Table-Gespräche in Bayern

Die oben genannte Auftaktveranstaltung war Anlass für die Aufnahme oder Vertiefung von Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Psychotherapeutenkammern in einigen Bundesländern. Auf Initiative der Landeskontaktstelle SeKo Bayern kam es im Sommer 2017 zu einem Treffen von Vorstandsmitgliedern der Psychotherapeutenkammer Bayern (PTK Bayern), zwei Selbsthilfekontaktstellen und SeKo. Hier sollten Möglichkeiten der strukturierten Zusammenarbeit entwickelt und auf den Weg gebracht werden. Bereits bei diesem ersten Gespräch wurden auf beiden Seiten große Informationsdefizite erkannt. Durch zwei unterschiedliche Veranstaltungsformate wird dem entgegengewirkt; pro Jahr finden ein Round-Table-Gespräch und eine Informationsveranstaltung „Selbsthilfe trifft Psychotherapie“ statt. Inzwischen hat

sich die Kooperation des Vereins SeKo e. V. mit der PTK Bayern verstetigt. Ziel ist es, dass Psychotherapeuten*innen wissen, wohin sie sich in Sachen gemeinschaftliche Selbsthilfe wenden können, und dass sie selbst über die Arbeit von Selbsthilfegruppen gut informiert sind, um ihre Patient*innen kompetent dazu beraten zu können. Fernziel ist eine strukturierte Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe, wie sie beispielsweise beim „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ praktiziert wird.

„Erkennen in Form erlebter Einsicht, Toleranz gegenüber der Vielfalt menschlicher Lebenswelten und Gefühl für die eigene Verantwortung sich selbst und der eigenen Lebensgestaltung gegenüber.“ (Moeller 1983)

Seit 2018 finden Round-Table-Gespräche zwischen Mitarbeitenden von Selbsthilfekontaktstellen und (niedergelassenen) Psychotherapeuten*innen einer Region statt. Sie dienen dem Kennenlernen, dem Abbau von Vorurteilen und dem Informationsaustausch. Mit kurzen Einführungsvorträgen zur Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Richtlinien-Änderung und mit genügend Zeit für Vorstellung, Diskussion und intensiven Gesprächsrunden wurden diese bislang dreimal umgesetzt. Ziel ist es, Positionen, Wünsche, Vorstellungen und Vorurteile voneinander anzusprechen und zu diskutieren. Ausgetauscht wurden unterschiedlichste Vorstellungen von Arbeitsweisen in Selbsthilfegruppen, die teils rudimentär oder völlig veraltet waren. Es gab Bedenken, Selbsthilfegruppen könnten unseriös und manipulativ handeln. Der Stellenwert von Gruppentreffen im Verhältnis zur professionellen Hilfe wurde ebenso angesprochen wie die Vorstellung, es gäbe Kontraindikationen für den Besuch einer Selbsthilfegruppe ohne professionelle Anleitung.

Umgekehrt herrschte Unwissen über die unterschiedlichen Therapieverfahren und bezüglich der Änderungen, die durch die Reform der Psychotherapie-Richtlinie auf Klienten*innen und Therapeuten*innen zukommt. Wichtig war den Mitarbeitenden der Selbsthilfekontaktstellen zum Beispiel, dass Selbsthilfeangebote weder als reine Überbrückung beim Warten auf einen Therapieplatz anzusehen sind noch von Betroffenen als solche verstanden werden sollen. Eine hinreichende psychische Stabilität der Person ist Voraussetzung für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Daher kann während einer akuten Krankheitsphase die Gruppenteilnahme gar nicht oder nur eingeschränkt möglich sein. Das Selbsthilfeengagement kann dazu beitragen, die Folgen psychischer Erkrankungen zu verarbeiten beziehungsweise den Umgang mit diesen zu erlernen. Ein wichtiges Thema war auch die Klarstellung, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe kein Ersatz für eine Therapie sein kann. Sie kann therapeutische Prozesse unterstützen, die eigentliche Behandlung obliegt jedoch dem Fachpersonal.

Die Psychotherapeutenkammer Bayern (PTK) hat für diese Veranstaltung Fortbildungspunkte anerkannt. Die KVB lud dazu ärztliche Psychotherapeuten*innen ein, die PTK Bayern psychologische Psychotherapeuten*innen und SeKo Bayern die Mitarbeiter*innen der Selbsthilfekontaktstellen in Bayern. Die Anzahl der Teilnehmenden war jeweils auf 25 Personen begrenzt, um einen intensiven Austausch sicherzustellen.

Bei den Round-Tables entstanden bilaterale regionale Kontakte, die zu weiterer Zusammenarbeit führten. Zum Beispiel hat eine Psychotherapeutin gemeinsam mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Zwangsstörungen gestartet.

Informationsveranstaltungen „Selbsthilfe trifft Psychotherapie“

Seit 2018 findet in Bayern jährlich eine Informationsveranstaltung statt, die der Vernetzung von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen mit Psychotherapeuten*innen dienen soll. Diese wird federführend von SeKo Bayern konzipiert. Da hier jede Personengruppe Unterschiedliches wissen möchte, wurde als Kernelement ein „Gallerywalk“ gewählt. Während des „Gallerywalks“ entscheidet jede Person selbst, worüber und wie lange sie sich zu welchem Thema informieren möchte und besucht die dazu passenden Infopoints. Dort informieren die Gruppen zu ihrem Thema. Daran wirkten mehrere Selbsthilfegruppen zu Sozialer Phobie, Alkohol- und Medikamentensucht, Depression, Burn-out, Essstörungen, ADHS und Transidentität mit teils unterschiedlichen Konzepten mit. Am Infopoint „Essstörungen“ waren eine Betroffen- und eine Angehörigengruppe, an dem zu Alkoholismus die Anonymen Alkoholiker, der Kreuzbund und Angehörigengruppen vertreten.

Außerdem haben Psychotherapeutenkammer, Kassenärztliche Vereinigung, Selbsthilfekontaktstellen und der Verband psychologischer Psychotherapeuten im Bund Deutscher Psychologen (BdP) Infopoints zu Therapieformen, Zugängen zu einer Therapie und zu den Aufgabenfeldern von Selbsthilfekontaktstellen angeboten.

Mehrere Kurzvorträge der unterschiedlichen Beteiligten als Input und die Präsentation der Themen ermöglichen viel Informationsweitergabe in kurzer Zeit. Zudem sind alle Teilnehmenden – jeweils 100 bis 120 Personen – gleichzeitig im Gespräch.

Das Besondere an diesen Informationsveranstaltungen war der hohe Anteil an interessierten Psychotherapeuten*innen. 2018 waren mehr als die Hälfte der Teilnehmenden im Gesundheitsbereich tätig, neben psychologischen und ärztlichen Therapeuten*innen auch Klinikpsychologen*innen und Mitarbeitende von Beratungseinrichtungen, 2019 etwas weniger als die Hälfte. Diese Akzeptanz hatte vor allem für die Betroffenen eine hohe Bedeutung, Selbsthilfe auf Augenhöhe wird hier praktiziert und gelebt.

Das Ziel, Bedeutungen und Wirkungen eines Engagements in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe weiterzugeben und zu verdeutlichen, wie wertvoll erlebte Kompetenz ist und bei der Bewältigung des Alltags helfen kann, mit dem jede*r Betroffene leben muss, konnte sehr gut umgesetzt werden. Die Rückmeldungen (Rücklauf jeweils ca. 50 %) und die Berichterstattung zu den Veranstaltungen bestätigen den großen Nutzen, den viele Beteiligte für sich verzeichnen konnten, und machen Mut, zur Fortsetzung. Von der offenen Form

der Veranstaltung waren viele angetan, gerade weil sie ermöglichte, sich intensiver mit speziellen Inhalten auseinanderzusetzen.

„Professionelle Nähe – Selbsthilfe und Psychotherapie gemeinsam“ oder „Wie Beziehungsgestaltung in Selbsthilfe und Psychotherapie gelingt“, darum soll es in der nächsten Veranstaltung im Oktober 2020 gehen. Die Weiterführung und Vertiefung gemeinsamer Themen ist aus Selbsthilfe-Sicht noch in vielfältiger Weise möglich. Ein Konzept zur Umwandlung von Therapiegruppen in themenübergreifende Selbsthilfegruppen oder die Entwicklung eines speziellen Informationsflyers für Psychotherapeuten*innen waren nur zwei Ideen, die gemeinsam angedacht wurden. Das große gezeigte Interesse motiviert, weiter am Thema zu bleiben.

Ausblick

Die Einführung der sogenannten „Sprechstunde“, die alle niedergelassenen Psychotherapeut*innen anbieten müssen, stellt einen idealen Anknüpfungspunkt für die Aufnahme oder Verstärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Psychotherapeut*innen dar. Die hier näher beschriebenen Maßnahmen auf Bundesebene und in Bayern können für die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung ebenso wie für Fachkräfte Anregung und wertvolle Beispiele für Aktivitäten in anderen Bundesländern sein. Eine gelingende Kooperation basiert auf gegenseitiger Kenntnis und Wissen voneinander sowie auf dem Abbau von Vorurteilen. Dazu braucht es auch persönliche Begegnungen: Selbsthilfe trifft Psychotherapie.

Literatur

- BPTK – Bundespsychotherapeutenkammer (Hrsg.): Ein Jahr nach der Reform der Psychotherapie-Richtlinie. Berlin 2018
- Jacobi, Frank / Höfler, Michael / Stehle, Jens et al.: Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH). Nervenarzt 85 (1) 2014, S. 77-87
- Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON) (Hrsg.): Selbsthilfekontaktstellen in NRW. Eine Bestandsanalyse. Mönchengladbach 2019
- Matzat, Jürgen: Michael Lukas Moeller – der „Selbsthilfe-Papst“. Eine persönliche Geschichte. In: Krause-Girth, C. (Hrsg.): Die Gruppe, das Paar und die Liebe. Gießen 2007
- Moeller, Michael L.: Festvortrag Eröffnung SEKIS Berlin. Berlin 1983
- Moeller, Michael L.: Anders Helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Gießen 2007
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe und seelische Gesundheit. Arbeitsmappe für Selbsthilfekontaktstellen. Berlin 2017
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe und seelische Gesundheit. NAKOS-INFO 116. Berlin (Juni) 2017
- NAKOS (Hrsg.): Aus dem Gleichgewicht? Selbsthilfegruppen helfen bei seelischen Problemen und Erkrankungen. Faltblatt. Berlin 2017
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe und seelische Gesundheit. Themenrubrik im Internet, Link: <https://www.nakos.de/themen/seelische-gesundheit/> (05.04.2020)
- NAKOS (Hrsg.): GRÜNE ADRESSEN – Seelische Erkrankungen. Selbsthilfedatenbank im Internet, Link: <https://www.nakos.de/adressen/gruen/seelische-erkrankungen/> (05.04.2020)

Nickel, Stefan / Seidel, Gabriele / Weber, Jan / Diercks, Marie-Luise / Werner, Silke / von dem Kneisebeck, Olaf / Kofahl, Christopher: Zur Lage der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland. Ergebnisse der SHILD-Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.), selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. Gießen 2015, S. 122-133

Dr. phil. Jutta Hundertmark-Mayser, Diplom Psychologin, ist stellvertretende Geschäftsführerin der NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen in Berlin. Sie leitete dort das Projekt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit“ und ist Ansprechpartnerin für das Arbeitsfeld gesundheitsbezogene Selbsthilfe.

Irena Težak, Diplom Sozialpädagogin (FH), ist stellvertretende Geschäftsführerin der Landeskontaktstelle SeKo – Selbsthilfekoordination Bayern in Würzburg. Sie leitet dort das Projekt „Zusammenarbeit mit Gesundheitsberufen“ und ist Ansprechpartnerin für die Zusammenarbeit mit Ärzten, Apothekern und Krankenkassen.

Kooperation einer psychosomatischen Reha-Klinik mit Selbsthilfegruppen

Das St. Franziska-Stift

Das St. Franziska-Stift ist eine von vier Reha-Fachkliniken im Trägerverbund der cusanus-trägersgesellschaft-trier (ctt) Reha-Fachkliniken GmbH und wird seit 1991 als eine psychosomatische Fachklinik der Rehabilitationsmedizin betrieben. Insgesamt werden 181 vollstationäre und 12 teilstationäre Patienten auf zwei Stationen nach tiefenpsychologischen und auf vier Stationen nach verhaltenstherapeutischen Konzepten rehabilitiert. Das medizinische Konzept orientiert sich am bio-psycho-sozialen Modell der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). „Das Ziel der Rehabilitation besteht in der Beseitigung der Folgen der psychosomatischen Erkrankungen, diese zu mindern oder – wenn dies nicht möglich ist – den Patienten Kompensationsmöglichkeiten zu vermitteln und diese einzuüben, damit trotz bleibender Folgen ein aktives und selbstbestimmtes Leben geführt werden kann“ (Chefarzt Dr. med. Thomas Wilde).

Besondere Behandlungssettings sind auf einzelnen Stationen für folgende Patientengruppen vorgehalten:

- Schwerpunktstationen für Patienten mit depressiven Störungen
- Schwerpunktstationen für Patienten mit Angsterkrankungen
- Schwerpunktstation für Patienten mit Posttraumatischen Belastungsstörungen
- Schwerpunktstation für Patienten mit Adipositas
- Schwerpunktstation für Patienten mit Anorexia nervosa, Bulimie und Binge-Eating-Disorder
- Patienten mit chronischem Schmerzsyndrom oder ausgeprägter Somatisierungsstörung
- Patienten mit chronisch komplexem Tinnitus

Die Möglichkeit für Mütter bzw. Väter, ihre Kinder als gesunde Begleitpersonen zur Rehabilitation mitzubringen, ist ein Angebot der Klinik. Ebenfalls eine Besonderheit ist das Angebot von zwei Seelsorgern mit Einzelgesprächen, Gruppenveranstaltungen und Trauerbegleitung. In der psychosomatischen Rehabilitationsmedizin ist die Arbeit im multiprofessionellen Team selbstverständlicher und zentraler Ansatz in der Klinikstruktur. Teammitglieder sind der Stationsleiter*in – Oberarzt / Oberärztin oder Leitende*r Psycholog*in – Assistenzärzte, Bewegungs- und Sporttherapeuten, Ergotherapeuten, Ernährungsberater, Psychologische Psychotherapeuten, Psychologen in Ausbildung, Sozialtherapeuten sowie Stationspflegefachkraft.

Der Erfolg der stationären medizinischen Rehabilitation hängt zum großen Teil von der Qualität der Vorbereitung auf die Zeit nach der medizinischen Rehabilitation, also von der Nachsorge ab. Im Rahmen der Nachsorge ist die Abteilung Sozialtherapie mitverantwortlich für die Vermittlung weiterführender notwendiger Maßnahmen. Dazu zählt u. a. die Hilfestellung bei der Suche nach geeigneten Selbsthilfegruppen. Im St. Franziska-Stift werden zurzeit zwölf Psy-RENA-Nachsorgegruppen der Deutschen Rentenversicherung durchgeführt.

In den Gemeinsamen Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Förderung der Selbsthilfe gemäß § 26 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX) wird die Bedeutung der Selbsthilfe im Kontext des Rehabilitationsprozesses verdeutlicht. „Selbsthilfeangebote sind in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses von großer Bedeutung und wirken mit bei der dauerhaften Sicherung des Rehabilitationserfolgs.“ „Im Nationalen Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK wird ausdrücklich die Bedeutung und Förderung der Selbsthilfe dargestellt“ (BAR 2020, S. 6).

Die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen während der Rehabilitationsbehandlung ist im St. Franziska-Stift seit dem Beginn als Reha-Klinik 1992 etabliert und wurde mit dem Wunsch nach Auszeichnung unserer Klinik zur „Selbsthilfefreundlichen Reha-Klinik“ seit 2014 systematisch vorangetrieben. 2016 wurde das St. Franziska-Stift als erste „Selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik“ in Rheinland-Pfalz ausgezeichnet. Aktuell bieten 14 Selbsthilfegruppen unterschiedlicher Indikationsbereiche in Räumen der Klinik wöchentliche Treffen an, die gut besucht werden. Es besteht eine enge Kooperation mit den Verantwortlichen der Selbsthilfegruppen und mit den Selbsthilfe-Kontaktstellen, so dass ein reger Austausch zwischen Selbsthilfegruppen und den klinisch Tätigen im Hause entstanden ist. Rehabilitanden können während ihrer Zeit in unserer Klinik das Selbsthilfgruppenangebot kennenlernen und erste Erfahrungen mit einer derartigen Form der Weiterbehandlung und Reha-Nachsorge machen. Damit können Selbsthilfekräfte beim Patienten gestärkt und psychosoziale Folgen von Krankheiten besser bewältigt werden. Die Selbsthilfe während einer medizinischen Rehabilitation zu fördern und die partnerschaftliche Zusammenarbeit zum Nutzen der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu realisieren, ist möglich. Gemeinsam mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Mainz bietet das St. Franziska-Stift Selbsthilfegruppen im Kreis Bad Kreuznach seit über 20 Jahren eine gute Basis zur Kooperation an und fördert damit den Ausbau und die Entfaltung der Selbsthilfegruppen. Eine Kooperation auf Augenhöhe mit den Partnern: den Selbsthilfegruppen, der KISS Mainz und dem St. Franziska-Stift wird gelebt.

Die Umsetzung der Qualitätskriterien

Anhand der Qualitätskriterien zur „Selbsthilfefreundlichen Rehabilitationsklinik“ konnten wir von Anfang an im Steuerkreis und im Qualitätszirkel den Um-

setzungsstand überprüfen, neue Ideen einbringen und an der Umsetzung arbeiten.¹

Qualitätskriterium 1 „Selbstdarstellung wird ermöglicht“:

- Die Selbsthilfegruppen können am „weißen Brett“ an zentraler Stelle im Eingangsbereich der Klinik und in den Prospekthaltern ihre Informationen auslegen. In einem gemeinsamen Flyer aller Selbsthilfegruppen im St. Franziska-Stift kann sich jede Gruppe vorstellen. Der Flyer wird ausgelegt und auf der Homepage veröffentlicht. Aushänge und Aufsteller, welche auf besondere Treffen mit Referenten verweisen, werden ermöglicht.
- Bereits auf der Startseite der Homepage des St. Franziska-Stifts werden die Selbsthilfegruppen als eigener Unterpunkt benannt, und ansässige Selbsthilfegruppen werden mit ihren Kontaktdaten in einem Downloadbereich veröffentlicht.
- Die Selbsthilfegruppen können z. B. bei Tagungen und am Tag der Offenen Tür an Ständen die Veranstaltungsteilnehmer über ihre Arbeit informieren.

Qualitätskriterium 2 „Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen“:

Während der Rehabilitationsmaßnahme wird der Patient regelhaft und persönlich auf die Möglichkeit zur Teilnahme an einer für ihn geeigneten Selbsthilfegruppe im Hause oder später am Heimatort informiert:

- Bei der Begrüßung der neuen Rehabilitanden wird vom Chefarzt regelhaft auf die Rolle von Selbsthilfegruppen im Rahmen der Reha-Nachsorge generell und auf die Selbsthilfegruppen im Hause mit Teilnahmemöglichkeit durch die Rehabilitanden hingewiesen.
- In der Zwischenbilanz zur „Halbzeit“ des stationären Aufenthalts wird das Thema Selbsthilfegruppen am Heimatort in allen Reha-Teams besprochen und die Information an die Rehabilitanden weitergegeben sowie im Zwischenbilanzbogen dokumentiert.
- In einem verpflichtenden Nachsorgevortrag etwa ein oder zwei Wochen vor Ende ihres Aufenthalts werden die Rehabilitanden über die Möglichkeit der Teilnahme an Selbsthilfegruppen am Heimatort im Sinne der Nachsorge informiert.
- In der Sozialberatung kann notwendige Hilfestellung bei der Suche nach der geeigneten Selbsthilfegruppe am Heimatort erfolgen.

Auch ambulante Patienten der Poliklinischen Institutsambulanz werden durch die behandelnden Therapeuten auf die Möglichkeit der Teilnahme an Selbsthilfegruppen hingewiesen.

Durch die vielfältigen Möglichkeiten, Patienten in unserer Klinik auf das Angebot von Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen, und durch die regelhafte Implementierung der Information zum Thema Selbsthilfegruppen in der Mitarbeiterschaft konnte laut Rückmeldung der Selbsthilfegruppen-Sprecher die Teilnehmerzahl in den Gruppen erhöht werden. Die Selbsthilfegruppen begrüßen dies ausdrücklich und konnten auch nach eigenen Angaben den einen

oder anderen Patienten dazu ermutigen, am Heimatort ebenfalls eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen.

Im Bericht 2020 der DRV zur Rehabilitandenstruktur sind die Empfehlungen für nachfolgende Maßnahmen aufgeführt. Hierbei wird ein signifikanter Unterschied deutlich: In unserer Klinik wird die Empfehlung zu Selbsthilfegruppen bei 16 % der Rehabilitanden angegeben, während sie in der Vergleichsgruppe ähnlicher Kliniken bei lediglich 6 % lag. Wir interpretieren dies als deutliches Zeichen für den Bekanntheitsgrad und das Vertrauen in den Nutzen von Selbsthilfegruppen bei den hiesigen Therapeuten.

Qualitätskriterium 3 „Ein Ansprechpartner ist benannt“:

– Frau Anton, Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin, ist zur Selbsthilfegruppenbeauftragten der Klinik ernannt worden.

Um die kontinuierlich anfallenden Aufgaben zu bewältigen, die nicht „mal eben nebenbei“ erledigt werden können, ist die Umsetzung der vom Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen vorgesehenen und zu dokumentierenden Arbeitszeit eine wichtige Voraussetzung. Die Ansprechpartnerin koordiniert alle anfallenden Aufgaben mit Bezug zur Selbsthilfe intern und extern.

Qualitätskriterium 4 „Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert“:

– Fortbildungsangebote zum Thema Selbsthilfegruppen werden fortlaufend und regelhaft organisiert.

– Jährlich finden mindestens zwei Fortbildungen mit Beteiligung der Vertreter aus den Selbsthilfegruppen und eine Fortbildung von der Selbsthilfgruppenbeauftragten und dem Steuerkreis statt.

– Das Thema Selbsthilfegruppen wurde in die Einführungsveranstaltung für neue Mitarbeiter aufgenommen.

– Das Thema Selbsthilfegruppen wird in den regelmäßig stattfindenden Konferenzen der Pflege angesprochen.

– Evaluation des Wissenstandes zum Thema Selbsthilfegruppen wird in allen therapeutischen Bereichen durchgeführt und auf dem bundesweiten Rehabilitationswissenschaftlichen Kongress vorgestellt.

Qualitätskriterium 5 „Kooperation ist verlässlich gestaltet“:

– Kooperationsvereinbarungen mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle und den Selbsthilfegruppen wurden gemeinsam erarbeitet und geschlossen.

– Auf Wunsch der Selbsthilfegruppen können Mitarbeiter aus dem Hause als Referenten zu nachgefragten Themen an Selbsthilfegruppen teilnehmen und entsprechende Informationen geben.

– Teilnehmer der Selbsthilfegruppen besuchen Fachvorträge, z. B. Symposien und den Tag der Offenen Tür in der Klinik.

– Die Qualitätszirkel finden regelmäßig unter reger Beteiligung statt. Vertreter der örtlichen Selbsthilfegruppen im Qualitätszirkel sind: AA-Gruppe, „Lichtblicke“ (Depression), „hope for soul“ (Depression), EA-Gruppe, Tinnitus-

Gruppe, Mobil trotz Übergewicht (Adipositas), „Gemeinsam stark“ (Adipositas), CoDA-Gruppe, Lip-Lymphödem-Gruppe.

- Mitarbeiter der Klinik im Steuerkreis: Diplom-Sozialarbeiterinnen, Diplom-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin, Fachpfleger für Psychosomatik und Psychotherapie, Oberarzt, Selbsthilfe-Kontaktstelle Mainz / Bad Kreuznach.

Zur Bedeutsamkeit von Selbsthilfegruppen in der Psychosomatischen Fachklinik St. Franziska-Stift

Um die Kooperation einer psychosomatischen Reha-Klinik mit Selbsthilfegruppen und den Wissenstand zum Thema Selbsthilfegruppen zu evaluieren, wurde 2014 in allen therapeutischen Bereichen eine schriftliche Befragung der Rehabilitanden und der Mitarbeiter durchgeführt und die Ergebnisse auf dem Rehabilitationswissenschaftlichen Kongress vorgestellt. Die Befragung fand zu Beginn unseres Weges hin zur „Selbsthilfefreundlichen Rehabilitationsklinik“ statt. Ziel der Befragung war eine Erfassung der Ist-Situation über die Bedeutsamkeit von Selbsthilfegruppen in der Psychosomatischen Rehabilitation.

Die Rehabilitanden-Befragung:

Befragt wurden 195 Patienten, deren durchschnittliches Alter bei 44 Jahren lag. Der Anteil der Frauen betrug 55 %. Die erste Frage, die wir stellten, lautete: „Haben Sie vor dem Klinikaufenthalt von Selbsthilfegruppen gehört?“ 48,5 % der Rehabilitanden gaben an, von Selbsthilfegruppen gehört, sich aber nicht damit beschäftigt zu haben (31,6 % haben vorher nicht von Selbsthilfegruppen gehört und 20 % haben von Selbsthilfegruppen vor dem Aufenthalt gehört). Wir stellten die Frage, ob vor der stationären Rehabilitation bereits eine Selbsthilfegruppe besucht wurde. Dies beantworteten 91 % mit Nein und 9 % mit Ja. Wir stellten die Frage, welche Erwartungen Rehabilitanden in Bezug auf eine Selbsthilfegruppe haben. Von den 195 befragten Patienten gaben 143 Patienten Erwartungen an, dabei waren Mehrfachantworten möglich. Signifikant war mit 35 % die Antwort „Hilfe zur Selbsthilfe“ sowie mit 36 % „mit Gleichgesinnten über Probleme sprechen“.

Die Therapeuten-Befragung:

Zum ersten Zeitpunkt (T1) nahmen insgesamt 41 Mitarbeiter aus dem therapeutischen Bereich an der Umfrage teil, beim zweiten Zeitpunkt (T2) im September 2015 waren es 39 Mitarbeiter. Zu T1 kannten nur ca. 61 % der Mitarbeiter den Begriff der „Selbsthilfefreundlichen Klinik“, zu T2 hatte sich der Prozentsatz auf ca. 95 % erhöht (bei einem relativ hohen Anteil neuer Mitarbeiter). So erhöhte sich auch die Kenntnis über die im Hause stattfindenden Selbsthilfegruppen: zu T1 wurden im Mittel 4,1 richtige Antworten gegeben, zu T2 waren es im Durchschnitt 9,3 richtige Antworten. Eine Vorstellung der Selbsthilfegruppe in Fortbildungsveranstaltungen für Mitarbeiter durch ein aktives Mitglied zeigte sich als besonders wirksam: bei den drei vorgestellten

Selbsthilfegruppen wussten die Mitarbeiter zu 89 bis 100 % richtig, dass diese Gruppen in der Klinik stattfinden. Bei der Frage: „Wie oft schätzen Sie eine Sinnhaftigkeit von Selbsthilfegruppen für Patienten ein?“ erhöhte sich der Anteil der Mitarbeiter, die die Teilnahme der Patienten für sinnvoll hielten, von ca. 73 % auf 82 %. Dabei erhöhte sich die eingeschätzte Relevanz der Selbsthilfegruppen während des Aufenthaltes nicht; während jedoch zu T1 nur 34,2 % auf die mögliche Teilnahme an den Selbsthilfegruppen häufig oder meistens hingen, waren es zu T2 schon 46,2 %. Zu T1 ergab sich zwischen der eingeschätzten Relevanz während des Aufenthaltes und dem Kenntnissstand der Therapeuten über die Existenz der Selbsthilfegruppen in der Einrichtung eine Korrelation von -0.33; dieser Zusammenhang veränderte sich auf +0.27 zu T2.

Schlussfolgerung aus den Studienergebnissen

Die Selbsthilfe in einer medizinischen Rehabilitation zu fördern und die partnerschaftliche Zusammenarbeit zum Nutzen der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu realisieren, ist möglich. Hierzu ist eine systematische und regelmäßige Fortbildung zur Selbsthilfearbeit unter Einbeziehung der Akteure in der Selbsthilfe unbedingt notwendig. Besonders wirksam ist dabei die persönliche Vorstellung von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern in Fortbildungsveranstaltungen für die Mitarbeiter der Klinik.

Häufig gestellte Fragen zur Umsetzung einer „Selbsthilfefreundlichen Reha-Klinik“

Gibt es so etwas wie eine „Indikation“ aus fachlicher Sicht?

Eine Empfehlung zum Besuch einer Selbsthilfegruppe in unserer Klinik oder am Heimatort wird häufig ausgesprochen bei

- chronischen Erkrankungen wie z. B. Suchterkrankungen, Adipositas, chronische Depression, Tinnitus u. a.
- seltenen Erkrankungen
- dem Wunsch nach mehr Wissen und Verstehen über die eigene Erkrankung
- selbstunsicheren Patienten, um Patientenrechte kennenzulernen, zu vertiefen und um Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeuten auf Augenhöhe begegnen zu können
- dem Bedarf, die Erkrankung besser bewältigen zu können und neue Wege im Umgang mit der Krankheit kennen zu lernen
- notwendiger Entlastung der Angehörigen
- sozialer Isolation

Die ausgesprochenen Empfehlungen lassen sich zum einen aus der Erfahrung der Therapeuten und der klinischen Praxis ableiten, zum anderen auch aus den Ergebnissen der SHILD-Studie. In dem Artikel „Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen“ von Nickel et al. im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019 werden insbesondere positive Tendenzen im Wissenserwerb zur Erkrankung, Behand-

lung, Patientenrechte und sozialrechtliches Wissen für Teilnehmer an Selbsthilfegruppen beschrieben.

Gibt es Rehabilitanden, denen sie keine Selbsthilfegruppe empfehlen würden?

Keine Empfehlung zum Besuch einer Selbsthilfegruppe auszusprechen, ist eine Entscheidung, die wir uns nicht leichtmachen und die im Einzelfall sehr genau geprüft werden muss. Es gibt jedoch einige Anhaltspunkte dazu

- bei Eigen- und oder Fremdgefährdung
- aufgrund von Persönlichkeitsauffälligkeiten, die eine Gruppenfähigkeit ohne Therapeuten einschränken
- Psychosen
- Rehabilitanden, die sich nicht abgrenzen können

Welche Patienten interessieren sich für eine Teilnahme und welche nicht?

Patienten reagierten häufig mit Interesse an dem Thema Selbsthilfegruppen. Das Angebot, eine Selbsthilfegruppe schon während der Rehabilitation in der Klinik aufzusuchen, erleben einige Rehabilitanden als sinnvolle Ergänzung zu ihrem Behandlungsplan und nehmen dies gerne an. Ihre Zahl ist jedoch trotz des großen Angebotes in unserer Klinik eher gering. Patienten mit einer starken akuten psychischen Belastung nehmen das Angebot nur selten an. Die Empfehlung, später an einer Selbsthilfegruppe am Heimatort teilzunehmen, erhalten sehr viele Patienten. Es gibt hierzu keine Statistik, jedoch gibt es vereinzelt Rückmeldungen dazu von den Vertretern der Selbsthilfegruppen in unserer Klinik, dass ehemalige Rehabilitanden sich bei ihnen gemeldet haben, um sich für die Information und Unterstützung der Selbsthilfegruppe in der Reha-Klinik zu bedanken.

Die Bedeutung der Selbsthilfefreundlichen Reha-Klinik

Die Qualitätskriterien für eine „Selbsthilfefreundliche Reha-Klinik“ sind außerordentlich hilfreich und garantieren eine Zusammenarbeit aller Beteiligten auf Augenhöhe. Die Grundlage hierzu wurde durch das Engagement des damaligen Chefarztes, Prof. Heinz Rüdell, zu Beginn der Selbsthilfegruppen in unserer Klinik gelegt und seitdem stetig und ohne Widerstände weiterentwickelt. Die Vermutung, dass Therapeuten sich mit Selbsthilfegruppen schwer tun, konnten wir in unserer Klinik nicht bestätigen. Die konstruktive Zusammenarbeit mit allen Beteiligten förderte über mittlerweile 25 Jahren ein gutes Miteinander ohne Bedenkenträger. Die positive Entwicklung der Zusammenarbeit auf Augenhöhe wird immer wieder in den Qualitätszirkeln von den Vertretern der Selbsthilfegruppen und den Mitarbeitern der Klinik sowie der Selbsthilfe-Kontaktstelle hervorgehoben. Sätze wie „*Patienten aus der Klinik kommen öfter zu uns*“, „*Wir werden wahrgenommen*“, „*Wir erhalten Unterstützung inhaltlich und organisatorisch*“, „*Wir freuen uns darüber, unser Wissen und den Erfahrungsschatz weitergeben zu können*“, „*Ich hätte nicht gedacht, dass das Interesse an Selbsthilfegruppen bei den Therapeuten so groß ist*“ bringen die Zufriedenheit aller Beteiligten zum Ausdruck und spor-

nen uns an, den eingeschlagenen Weg als „Selbsthilfegruppenfreundliche Reha-Klinik“ weiter zu gehen.

Anmerkung

1 vgl. <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2018/SPiG-SHF-Rehaklinik.pdf> (Stand 03.03.2020)

Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e. V. (Hrsg.): Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 26 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX. Frankfurt / Main (Juli) 2019

Deutsche Rentenversicherung (DRV): Reha-Qualitätssicherung der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitandenstruktur-Bericht 2020 (Bericht zur Reha-Qualitätssicherung, Rehabilitation 2018, Psychosomatische Fachklinik St. Franziska-Stift)

Nickel, Stefan / Haack, Marius / von dem Knesebeck, Olaf / Dierks, Marie-Luise / Seidel, Gabriele / Werner, Silke / Kofahl, Christopher: Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf den Wissenserwerb chronisch Kranker und ihrer Angehörigen. Ergebnisse aus der SHILD-Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen (Hrsg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019. Gießen 2019, S. 108-115

Eleonore Anton ist Diplom-Sozialarbeiterin und Diplom-Sozialpädagogin. Seit 2001 ist sie als Sozialarbeiterin, ab 2014 als Selbsthilfegruppen-Beauftragte, und ab 2016 als Qualitätsmanagement-Beauftragte in der Psychosomatischen Fachklinik St. Franziska-Stift Bad Kreuznach tätig. Von 2007 bis 2019 war sie Mitglied im Bundesvorstand der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e. V.

Anja Eberhardt

„Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ – Chronologie einer kooperativen Projektentwicklung und -realisierung

Vorgeschichte

Als die IKK classic 2016 auf das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen mit dem Anliegen zukam, ein landesweites Projekt zum Thema Selbsthilfe-Unterstützung im Bereich psychische Erkrankungen durchzuführen und dieses durch die Krankenkasse gefördert zu bekommen, geschah das vor dem Hintergrund einer seit Jahren zunehmenden Bedeutung der Thematik für das Gesundheitssystem und die Gesellschaft allgemein. Gut ein Viertel der erwachsenen Bevölkerung ist laut einer Studie des Robert Koch-Instituts jedes Jahr von einer psychischen Erkrankung betroffen (Jacobi et al. 2014). Damit verbunden sind beträchtliche Fehlzeiten von Arbeitnehmer*innen (Knieps / Pfaff 2018, S. 43), eine wachsende Zahl von Frühberentungen (Robert Koch-Institut 2015, S. 112) und erhebliche Kosten für das Gesundheitssystem (vgl. Statistisches Bundesamt 2018, S. 153).

In der Selbsthilfe ist das Thema in seiner ganzen Breite von Anpassungsschwierigkeiten nach einem einschneidenden Lebensereignis bis hin zu schweren psychischen Störungen seit Langem angekommen und der Anteil der Menschen, die Hilfe und Unterstützung in der Selbsthilfe suchen, steigt. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) schätzt den Anteil der Anfragen nach Selbsthilfegruppen bei den Selbsthilfekontaktstellen aktuell auf gut ein Viertel, das heißt etwa 75.000 (NAKOS 2018, S. 1). Auch in Niedersachsen berichten Selbsthilfekontaktstellen seit Jahren von einer stetig zunehmenden Nachfrage nach Gruppen, gleichzeitig sehen sie sich verstärkt in der Rolle als Clearingstelle, die einen angemessenen Umgang mit den Betroffenen, grundlegendes Wissen über psychische Krankheitsbilder sowie Versorgungsmöglichkeiten außerhalb der Selbsthilfe verlangt. Zeitgleich mit der Anfrage der IKK classic wandte sich auch die Landesarbeitsgemeinschaft der Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, der Niedersächsische Arbeitskreis, mit der Bitte nach Fortbildungen in diesem Themenbereich an das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen. Dieses Anliegen bestärkte das Interesse des Länderbüros am Projektangebot. Eine Voraussetzung gab es aber: Um mit dem Projekt möglichst bedarfsgerecht Unterstützung leisten und nachhaltig wirken zu können, sollten die wichtigsten landesweiten und regionalen Akteure auf diesem Gebiet der Selbsthilfe, die Landesorganisationen Betroffener und Angehöriger sowie die Selbsthilfekontaktstellen, bei der inhaltlichen Ausgestal-

tung eingebunden werden. Zudem sollte gemeinsam geklärt werden, wer aus diesem Kreis die Projektverantwortung und -durchführung in Gänze oder Teilen übernehmen sollte.

Der erste Schritt: gemeinsame Ideenfindung

Die IKK classic begrüßte die partizipative Idee des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen und lud im August und Oktober 2016 zu einem zweiteiligen Ideenworkshop ein, an dem neben dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen Vertreter*innen aus niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen, der Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener Niedersachsen e. V. (LPEN) und der Arbeitsgemeinschaft der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen in Niedersachsen und Bremen e. V. (AANB) teilnahmen. Das erste Treffen diente dem gegenseitigen Kennenlernen, der Darstellung der jeweiligen Aktivitäten bezüglich psychischer Erkrankungen in den Einrichtungen und Organisationen sowie einem Austausch zu Problembereichen und Herausforderungen in der Arbeit. Davon ausgehend entstand eine vielfältige Ideensammlung möglicher Projektbausteine. Vier Realisierungswünsche kristallisierten sich dabei heraus und wurden auf dem Folgetreffen weiter konkretisiert. Die Teilnehmenden einigten sich anschließend darauf, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen mit der Ausarbeitung und Durchführung zu beauftragen. Unter dem Titel „Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ wurde das Projekt in zwei Phasen von 2017 bis 2019 umgesetzt.

Die erste Projektphase

In der ersten Projektphase im Jahr 2017 wurden die mit der Konzeptgruppe erarbeiteten Themenbausteine umgesetzt beziehungsweise begonnen:

- Durchführung einer landesweiten Veranstaltung für Selbsthilfe-Unterstützer*innen und Mitglieder aus Selbsthilfeorganisationen,
- Bekanntmachung eines Theaterstücks des Hildesheimer Bündnisses gegen Depression,
- Erstellung einer Referent*innendatenbank,
- Erarbeitung einer Dokumentation / Arbeitshilfe zum Thema „Psychische Erkrankungen“ (Fertigstellung zum Projektende 2019).

Landesweite Veranstaltungsreihe

Aufgrund der großen Nachfrage nach Fachinformationen auch aus Reihen des Niedersächsischen Arbeitskreises der Selbsthilfekontaktstellen wurde die geplante landesweite Veranstaltung zu einer dreiteiligen Fortbildungsreihe erweitert, deren Inhalte sich an den geäußerten Bedarfen der pädagogischen Fachkräfte orientierten. Ziel war es, Mitarbeiter*innen in Selbsthilfekontaktstellen besser auf die Unterstützungsarbeit für Menschen mit psychischen Erkrankungen vorzubereiten, Unsicherheiten abzubauen, ihnen Bausteine an die Hand zu geben, mit denen sie ihre Arbeit vor Ort fachlich fundiert leisten und die Beratung und Begleitung der Gruppen lebendig und metho-

disch vielfältig gestalten können. Letzteres galt auch für die methodische Unterstützungsarbeit, die Engagierte aus Selbsthilfeorganisationen für ihre Gruppen leisten.

Die Themen der Fachtage / Fortbildungen waren

- Psychische Erkrankungen und der angemessene Umgang mit Betroffenen,
- Anregungen und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Störungen,
- Kreative Methoden in der Selbsthilfe für Gruppen mit psychisch Erkrankten.

Die ersten zwei Veranstaltungen waren als Fortbildungen ausschließlich für Fachkräfte der Selbsthilfekontaktstellen angelegt, zur dritten Veranstaltung wurden ebenfalls die Vertreter*innen der niedersächsischen Selbsthilfeorganisationen mit psychischer Thematik eingeladen.

Alle drei Veranstaltungen waren sehr gut besucht und erhielten positive Rückmeldungen. Leider war die Resonanz an der Methodenfortbildung unter Mitgliedern aus den Organisationen sehr gering. Gründe hierfür könnten in der psychischen Verfassung der Angesprochenen, in der Zusammensetzung der Fortbildungsgruppe aus Profis und Ehrenamtlichen oder auch in ihrem Selbstverständnis als Schnittstelle zu den Selbsthilfegruppen in ihren Organisationen liegen. Die Vermittlung von Gruppenarbeitsmethoden sehen Engagierte auf Organisationsebene möglicherweise nicht als ihre Aufgabe. Somit wären die Selbsthilfegruppen die passenderen Adressaten zum Thema Methoden gewesen.

Theaterstück

Ein Teilnehmer der von der IKK classic gegründeten Konzeptgruppe war als Betroffener Mitglied im Hildesheimer Bündnis gegen Depression und berichtete über das dort entwickelte Theaterstück zum Thema Depression / psychische Erkrankungen. Mit seinem Vorschlag, das Theaterstück durch Niedersachsen „wandern“ zu lassen, weckte er das Interesse der Selbsthilfekontaktstellen an Aufführungen auf eigenen, regionalen Informations- und Selbsthilfveranstaltungen zu diesem Themenbereich. Im Rahmen der Fortbildung „Kreative Methoden in der Selbsthilfe für Gruppen mit psychisch Erkrankten“ wurde das Theaterstück vorgestellt. Die Theatergruppe hatte es auf Bitte der Konzeptgruppe sogar um eine Selbsthilfesequenz erweitert.

Flächendeckend konnte das Theaterstück aufgrund zeitlicher und personeller Kapazitäten der ehrenamtlichen Darsteller*innen nicht in Niedersachsen eingesetzt werden, in der Folge wurde es jedoch von einzelnen Selbsthilfekontaktstellen für Veranstaltungen gebucht

Referent*innendatenbank

Die Konzeptgruppe identifizierte einen großen Informationsbedarf beim Thema „Psychische Erkrankungen“ sowohl bei Betroffenen und Angehörigen in Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch bei professionellen Unterstützer*innen, weshalb für Veranstaltungen und Fortbildungen immer wieder Referent*innen gesucht wurden. Daraus resultierte der Wunsch nach einem

niedrigschwelligen, öffentlich zugänglichen Referent*innenpool. Da das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen bereits eine Selbsthilfedatenbank vorhält, deren Inhalte über verschiedene Suchfunktionen auf seiner Website www.selbsthilfe-buero.de frei verfügbar sind, zeigte es sich gegenüber einer Erweiterung um das Thema „Referent*innen“ aufgeschlossen.

In die Recherche nach geeigneten Referent*innen wurden Selbsthilfekontaktstellen und landesweite Selbsthilfeorganisationen eingebunden, indem sie dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen bereits bekannte Referent*innen melden. So entstand eine solide Datenbasis mit selbsthilfee erfahrenen Expert*innen und Fortbildner*innen mit Angaben zum Beispiel zu den angebotenen Themen, Qualifikation, Honorarforderungen oder Reichweite. Die Suche wurde den Bedarfen entsprechend über die Zeit inhaltlich ausgeweitet: Neben Referent*innen mit dem Profil „Psychische Themen“ sind auch Referent*innen zu medizinischen, juristischen und sozialen Themen in der Datenbank enthalten. Zusätzlich entstanden die Rubriken „Praktisches Wissen“ und „Gruppenarbeit“, da es für diese Themen insbesondere bei Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ebenfalls eine große Nachfrage gibt. Voraussetzung für die Aufnahme in die Datenbank ist, dass eine Selbsthilfegruppe, -organisation oder -kontaktstelle den/die Referent*in empfiehlt. Die Pflege und Aktualisierung der Datenbank über den Projektzeitraum hinaus ist in die regelmäßigen Aufgaben des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen aufgenommen.

Dokumentation / Arbeitshilfe

Um die Inhalte und Ergebnisse der Veranstaltungsreihe nachhaltig nutzbar zu machen, wurde die Erstellung einer Arbeitshilfe in das Projektvorhaben integriert. Sie kann als Praxishilfe für die Unterstützungsarbeit mit psychisch erkrankten Menschen in den Selbsthilfekontaktstellen fungieren. Die Arbeitshilfe vermittelt Hintergrundwissen zu ausgewählten Themenbereichen, gibt Anregungen und kann so Mitarbeiter*innen in Selbsthilfekontaktstellen helfen, aufmerksam und mit größerer Sicherheit die Kontakte zu Menschen mit psychischen Erkrankungen aufzunehmen und sie bei der Gruppenbildung und -arbeit zu unterstützen. Für Selbsthilfeorganisationen und -gruppen bietet insbesondere der Methodenteil eine umfangreiche Übersicht zu Arbeitsmethoden in unterschiedlichen Gruppenphasen und -situationen.

Aufgrund der Verlängerung des Projektes wurden die Inhalte der zweiten Projektphase (Ausrichtung eines landesweiten Kongresses mit Workshops, ausführlich s. u.) ergänzend in die Dokumentation aufgenommen. Die dort gesetzten thematischen Schwerpunkte bieten vor allem Selbsthilfeaktiven aus Gruppen und Organisationen Anregungen und Unterstützung für ihre Arbeit.

Die fachliche Aufarbeitung der Dokumentation erfolgte in Verantwortung des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen. Die Arbeitshilfe „Selbsthilfe stärkt die Seele: Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ liegt inzwischen als gedruckte Broschüre und als Downloadversion auf der Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen für alle am Thema Interessierten vor.

Die zweite Projektphase

Ende 2017 regte die IKK classic die Weiterführung des Projektes an. Ein erneutes Treffen der Konzeptgruppe leitete die zweite Phase ein. Hatte der Schwerpunkt im ersten Projektteil primär auf der Unterstützung der professionellen Seite, den Selbsthilfekontaktstellen, gelegen, sollte nun explizit ein Angebot für die Ehrenamtlichen in der Selbsthilfe konzipiert werden. Gemeinsam beschloss man die Ausrichtung eines landesweiten Kongresses für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der psychischen Themen. Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen erhielt durch das Votum der Anwesenden die Verantwortung für die Planung und Durchführung. Das Jahr 2018 wurde genutzt, um ein an den Belangen der Selbsthilfeaktiven ausgerichtetes Veranstaltungsprogramm zu erstellen. Dazu wurden möglichst viele Akteur*innen einbezogen. Auf Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen mit psychischen Themen in den Regionen Hannover und Schaumburg, in Sitzungen des Niedersächsischen Arbeitskreises und auf Planungstreffen mit Vertreter*innen aus den niedersächsischen Selbsthilfeorganisationen intakt – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten e. V., LPEN e. V. und AANB e. V. entwickelten sich Themenwünsche und Ideen. Insbesondere die Arbeitsgruppe mit den Organisationsvertreter*innen traf sich viele Male, um neben der inhaltlichen Ausrichtung auch das Rahmenprogramm und die organisatorische Umsetzung zu besprechen.

Die gemeinsam erarbeiteten Kriterien für die Veranstaltung lauteten

- Ausrichtung auf alle Betroffenen und Angehörigen des Feldes Selbsthilfe im Bereich Psychische Erkrankungen und Probleme,
- Orientierung sowohl an den Bedarfen von Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch an individuellen Fragestellungen der Teilnehmer*innen,
- neben der Vermittlung von Wissen und Methoden auch Bereitstellung eines offenen und ermutigenden Rahmens für weitere Vernetzungen unter Einzelnen, Gruppen und Organisationen und
- Vermittlung einer positiven Haltung und Spaß an der Sache.

Landesweiter Kongress „Selbsthilfe stärkt die Seele“

Im April 2019 fand in Hannover schließlich der landesweite Kongress für Selbsthilfegruppen und -organisationen mit 120 Teilnehmer*innen statt.

In der Vorbereitung hatten alle Beteiligten für eine möglichst aktive Ansprache und ausreichend Gelegenheit zu Austauschmöglichkeiten unter den Kongressteilnehmer*innen gestimmt. Anstelle von Vorträgen war so ein breitgefächertes Workshop-Programm entstanden, das aus den drei Themenblöcken „Alltag bewältigen“, „Lebendige Selbsthilfegruppe“ und „Bewusstes Leben“ mit jeweils zwei Workshops bestand. Die sechs Workshops wurden am Vormittag angeboten und am Nachmittag wiederholt, so hatten alle Teilnehmer*innen die Möglichkeit, zwei unterschiedliche Themen zu bearbeiten beziehungsweise kennenzulernen.

Der erste Themenbereich „*Alltag bewältigen*“ bezog sich auf die mögliche individuelle Lebenssituation der Teilnehmer*innen und bestand aus den Workshops

- Schritt für Schritt durch Lebenskrisen – Praktisches Schuhwerk und Orientierungshilfen,
- Wie gehe ich mit meiner Krankheit im Arbeitsleben um?

Im Themenbereich „*Lebendige Selbsthilfegruppe*“ boten erfahrene Moderatorinnen aus Selbsthilfekontaktstellen Anregungen und Möglichkeiten zum Austausch zu immer wiederkehrenden Anliegen aus der Selbsthilfgruppenarbeit:

- Mal was Neues wagen – Impulse für die Gruppenarbeit,
- Verantwortung abgeben – Verantwortung übernehmen.

Mit dem dritten Themenbereich „*Bewusstes Leben*“ war insbesondere ein Anliegen der professionellen Selbsthilfeunterstützer*innen in das Programm aufgenommen worden. Intention war, den Selbsthilfeaktiven neben der Auseinandersetzung mit ihren Themen „etwas Guttuendes“ zukommen zu lassen. So lenkte der Bereich „*Bewusstes Leben*“ den Blick auf die Sinne und die Selbsterfahrung der einzelnen Teilnehmer*innen. Die Erlebnisse aus beiden Workshops boten gleichzeitig wiederum Impulse für die Selbsthilfgruppenarbeit. Die Themen lauteten

- Achtsamkeit, eine hilfreiche und heilsame Haltung für das Leben – Einführung, Erfahrungen, Übungen,
- Upcycling Werkstatt – Aus Alt mach Neu (Kreativangebot).

Nicht viel weniger wichtig als die inhaltliche Arbeit auf dem Kongress waren der bunte Rahmen, der die Veranstaltung einbettete, sowie auflockernde und aktivierende Programmpunkte. Die Teilnehmer*innen sollten eine Atmosphäre vorfinden, die sie dazu einlud, den dargebotenen Raum für Begegnungen zu nutzen, und die das Erleben von Gemeinsamkeit möglich machte.

Gruppen und Organisationen hatten den Wunsch geäußert, sich und ihre Arbeit präsentieren zu dürfen. Dies war in Form von Ständen, ausgelegten Infomaterialien oder Aushängen möglich und wurde gut frequentiert.

Über den gesamten Tag begleitete ein Pantomime die Veranstaltung. Er nahm alle Gäste in Empfang, mischte sich unter die Teilnehmer*innen, kommunizierte mit ihnen auf seine besondere Art und war in den Ablauf der Veranstaltung eingebunden. Auf der Bühne führte er an diesem Tag ein Stück zum Thema Selbsthilfe auf. Seine Interaktion mit den Teilnehmenden trug sehr zur offenen Atmosphäre und guten Stimmung bei.

Zur Aktivierung der Teilnehmer*innen nach der Mittagspause gab es ein Angebot an alle, Teil einer Mitmachaktion zu werden. Die angeleitete Aktion umfasste Bewegungs- und Gesangselemente und konnte gemeinsam in der großen Runde tanzend oder für sich stehend beziehungsweise sitzend mitgemacht werden. Wer das Geschehen lieber nur beobachten wollte, war genauso willkommen. Dasselbe galt bei der Präsentation eines besonderen Be-

gegnungskonzeptes zum Ende des Kongresstages. Es beinhaltete das (Salsa-) Tanzen in der Gruppe mit eingeschobenen Gesprächsphasen und wurde bereits in der Arbeit mit Menschen mit psychischen Erkrankungen eingesetzt. Auch hier probierten es viele Teilnehmer*innen gleich aus.

Die Veranstaltung war mit 120 Teilnehmer*innen ausgebucht. Dass von den angemeldeten Gästen fast alle kommen konnten, war auch das Verdienst einiger Selbsthilfekontaktstellen. Mitarbeiter*innen hatten Fahrgruppen organisiert und diese auf den Kongress begleitet. Sie selbst blieben nur „Zaungäste“. Für die Fahrgruppen aber wurde durch ihr Engagement ein verbindlicher und Sicherheit gebender Rahmen geschaffen, der auch Menschen mit einer labilen psychischen Tagesverfassung die Teilnahme erleichterte.

Fazit

Wir können auf ein gelungenes Projekt zurückblicken. Der Schlüssel dazu lag nicht zuletzt in unserer Herangehensweise. Es verstand sich für uns von selbst, dass ein Projekt mit Unterstützungscharakter wie dieses nicht ohne eine enge inhaltliche und organisatorische Zusammenarbeit mit denjenigen funktioniert, die davon profitieren sollen. Die Nähe an den wirklichen Bedarfen und Bedürfnissen der Zielgruppen versprach eine größere Akzeptanz und Nutzung des Angebots, das heißt für uns letztlich mehr Teilnehmer*innen in den Veranstaltungen, mehr Nutzer*innen der Referent*innendatenbank und mehr Leser*innen der Arbeitshilfe. So erreichen wir mit unserem Projekt (hoffentlich) auch einen nachhaltigen Effekt.

Das Zusammentreffen unterschiedlicher Selbsthilfeakteure offenbarte aber nicht nur unterschiedliche Bedarfe, sondern bündelte gleichzeitig die zur Verfügung stehenden Kompetenzen und Ressourcen und vergrößerte das für unsere Projektentwicklung notwendige Know-how.

Durch die Absprachemöglichkeit mit den Partner- und Berater*innen haben wir nicht nur inhaltlich, sondern auch im angemessenen Umgang mit unserer Zielgruppe mehr Sicherheit erhalten. Deutlich wurde dies gerade in der Kongressplanung und hier insbesondere was die Programmpunkte mit speziellem Ansprache- und Mitmachcharakter anbelangte. Wie würden die Teilnehmer*innen auf einen Pantomimen reagieren, der den direkten Kontakt zu ihnen sucht? Was ist an Aktionen zumutbar ohne zu überfordern, wenn für einige bereits die bloße Teilnahme an der Veranstaltung eine Herausforderung darstellte? In der Rückschau können wir sagen: Alles ist möglich, wenn das Mitmachen kein Muss und das Ausweichen oder der Rückzug möglich sind. Trotzdem kann nicht jede Reaktion vorhergesehen werden.

Den unterschiedlichen Zielgruppen gleichzeitig und gleichermaßen gerecht zu werden, erwies sich als nicht so einfach, wie sich im ersten Projektabschnitt mit der Öffnung des Methodenworkshops für Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen und Aktive aus Selbsthilfeorganisationen gezeigt hat. Insgesamt jedoch hat das Projekt durch seine vielen Bausteine sowohl

Profis als auch Engagierte in Selbsthilfeorganisationen und Mitglieder aus Selbsthilfegruppen angesprochen.

Die Einbeziehung der Betroffenen und Angehörigen hat aber auch die Grenzen des Selbsthilfeprojekts offengelegt. Die Befragungen unter ihnen zeigten das große Interesse an individuellen, das heißt originär psychischen und auf ihre Lebenswelt bezogenen Themen. Dieses Bedürfnis konnten wir nur ausschnittsweise in unserem Kongressprogramm berücksichtigen – diese Themen allein hätten aber veranstaltungsfüllend sein können. Hier wird die Notwendigkeit von Fachtagungen eigens für Betroffene und Angehörige besonders deutlich.

Zum Schluss sei noch zu erwähnen, dass der partizipative Weg länger dauert als alleinverantwortlich zu arbeiten und zu entscheiden. Wir hatten das Glück, das Projekt ohne zeitlichen Druck vonseiten des Geldgebers konzipieren und weiterentwickeln zu können. Und wir hatten das Glück, mit Selbsthilfeunterstützer*innen, vor allem aber mit ehrenamtlichen Selbsthilfeaktiven zu arbeiten, die ihre Zeit, Ideen und auch kritischen Meinungen mit in das Projekt investiert haben. Unserem Selbstverständnis als Serviceeinrichtung und unserer grundsätzlich partizipativen Arbeitshaltung folgend werden wir diesen Weg gerne wieder gehen.

Literatur

Jacobi, Frank / Höfler, Michael / Strehle, Jens / Mack, Simon / Gerschler, Anja / Scholl, Lucie / Busch, Markus A. / Maske, Ulrike / Hapke, Ulfert / Gaebel, Wolfgang / Maier, Wolfgang / Wagner, Michael / Zielasek, Jürgen / Wittchen, Hans-Ulrich: Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul „Psychische Gesundheit“ (DEGS1-MH). Der Nervenarzt. 2014, 85(1), S. 77-87

Knieps, Franz / Pfaff, Holger (Hrsg.): Arbeit und Gesundheit Generation 50+. BKK Gesundheitsreport 2018. Berlin 2018

NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Problemen. Arbeitsmappe für Selbsthilfekontaktstellen. Berlin 2018

Robert Koch-Institut (Hrsg.): Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin 2015

Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Statistisches Jahrbuch 2018. Deutsches und Internationales. Wiesbaden 2018

Anja Eberhardt ist seit Mitte 2016 als wissenschaftliche Mitarbeiterin und stellvertretende Geschäftsführung im Selbsthilfe-Büro Niedersachsen tätig. Sie war für das Projekt „Selbsthilfe-Unterstützung für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen“ verantwortlich.

Die Projektdokumentation steht auf www.selbsthilfe-buero.de zum Download bereit.

Jürgen Matzat und Friedhelm Meyer

Das Gesamttreffen: Ein Gießener Konzept zur Unterstützung von Gesprächsselbsthilfegruppen

Das Konzept der Selbsthilfe-Kontaktstellen, wie wir es in Deutschland kennen und wie es im § 20h SGB V als von der gesetzlichen Krankenversicherung zu fördernde Einrichtung Erwähnung findet, hat sich historisch entwickelt aus den praktischen Aktivitäten zweier Forschungsprojekte: „Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“ in Gießen (Prof. Michael Lukas Moeller) ab 1977 und „Gesundheitsselbsthilfegruppen“ (Prof. Alf Trojan) in Hamburg ab 1979. Beide Forschergruppen wollten nicht nur Erkenntnisse über Selbsthilfegruppen und deren Beziehung zum professionellen Versorgungssystem sammeln, sondern sie auch anregen und fördern. „Action research“ oder „Aktionsforschung“, wie man einen solchen Ansatz damals nannte.

Das Projekt in Gießen fand an der Universitätsklinik für Psychosomatik und Psychotherapie statt, die unter Leitung von Prof. Horst-Eberhard Richter stand. Dort herrschte eine unorthodoxe psychoanalytische Tradition mit einem ausgeprägten gruppen- und familientherapeutischen Schwerpunkt. Im Zentrum der klinischen Arbeit stand die Ambulanz, wo im wesentlichen Erstgespräche zur Klärung psychischer Beschwerden, zur Indikationsstellung mit entsprechender Weitervermittlung sowie Kurztherapien im Sinne von Kriseninterventionen stattfanden. Darüber hinaus gab es vielfältige Kooperations- und Supervisionsangebote für andere medizinische und psychosoziale Dienste der Region. Die damals noch recht kleine Bettenstation spielte eine untergeordnete Rolle. An der Klinik arbeiteten zwar lauter akademisch hoch qualifizierte Doktoren und Professoren, Fachärzte und Lehranalytiker, aber eben nicht in einem Elfenbeinturm, sondern man war exzellent vernetzt und „gemeindenah“ orientiert. Dementsprechend war die Klinik in der Bevölkerung wohl bekannt und wurde gern als erste Anlaufstelle bei „Psycho“-Problemen genutzt. Horst-Eberhard Richter wurde später die Ehrenbürgerschaft der Stadt Gießen verliehen.

In psychodynamisch orientierten Gruppen- und Familientherapien, aber auch bei der Kooperation mit selbstorganisierten Kinderläden und studentischen Randgruppeninitiativen hatten viele der in der Psychosomatik tätigen Experten beobachten können, welche Selbstheilungskräfte und wechselseitige Unterstützungspotenziale sich in Gruppen entfalteten. Auch Menschen, die für sich selber Hilfe und Heilung suchten (wir nennen sie, sobald sie „ins System“ kommen: Patienten), zeigten sich – jedenfalls manche, zumindest zeitweise oder auf lange Sicht – in der Lage, ihrerseits Mitmenschen / Mitpatienten Hilfe und Unterstützung zu geben.

Richters Buch „Die Gruppe: Hoffnung auf einen neuen Weg, sich selbst und andere zu befreien. Psychoanalyse in Kooperation mit Gruppeninitiativen“ (als

es 1972 erschien, ein Bestseller!) machte solche Erfahrungen und Überlegungen öffentlich bekannt und rief die Profis der psychosozialen Versorgung zur Überwindung ihrer Skepsis und zur Zusammenarbeit auf. „Gruppe“ war damals, kurz nach Beginn der Studentenrevolte des Jahres 1968, „in“. Moeller ging mit seinen grundlegenden Werken „Selbsthilfegruppen: Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen“ (1978, Neuauflage 1996) und „Anders helfen: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen“ (1981, Neuauflage 2007) noch einen Schritt weiter: Können auch ganz normale Menschen *ohne* psychotherapeutische oder gruppendynamische Ausbildung solche konstruktive Gruppenselbsthilfe entfalten, ausgehend von ihrer Betroffenenkompetenz und getragen von Solidarität und tiefem wechselseitigen Verständnis? Welche Voraussetzung bräuchte es dafür und welche Unterstützung könnten Fachleute dabei leisten – *ohne* selber die Leitung der Gruppe zu übernehmen, was dem Selbsthilfegruppen-Prinzip widersprechen würde? Eine Antwort war die Idee der Gesamttreffen (vgl. Kap. 8 in Moeller 1978 / 1996). Dort sollten Fachleute ihr Wissen über Gruppen (und ihr Wissen über Selbsthilfegruppen!) beispielsweise zu Setting-Fragen (Gruppengröße, Sitzungsfrequenz), Neutralität der Räumlichkeiten, Gesprächsregeln, Leitungsfunktion und so weiter zur Verfügung stellen (*Fortbildungsfunktion*), die Möglichkeit schaffen, Probleme der Selbsthilfegruppen-Arbeit zur Sprache zu bringen, um von Erfahrungen paralleler Selbsthilfegruppen mit ähnlichen Situationen zu profitieren wie auch von Kommentaren aus fachlicher Sicht (*Interventions- und Supervisionsfunktion*), und den Beitritt neuer Interessenten in bestehende Selbsthilfegruppen so begleiten, dass eine bestmögliche „Passung“ die Arbeit der Gruppen erleichtert (*Vermittlungsfunktion*).

Das spezialisierte Gesamttreffen

Psychologisch orientierten Gesprächsselbsthilfegruppen darf man unter verschiedenen Aspekten besondere Unterstützungsbedarfe unterstellen. Die Mitglieder solcher Gruppen (sofern vorhanden auch deren Kontakt- bzw. Leitungspersonen) können trotz all ihrer Betroffenenkompetenz aufgrund ihrer psychischen Störungen unter Einschränkungen leiden, was die Organisation von beziehungsweise die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen angeht. Ängste vor Gruppen, Scheu, sich überhaupt zu öffnen und über sehr persönliche Dinge, die oft angst- oder schambesetzt sind, zu sprechen, oder die gesellschaftliche Stigmatisierung psychischer „Schwächen“ mögen als Beispiele dienen. Womöglich fühlt man sich auch „selber schuld“ – was bei körperlichen Erkrankungen oder Behinderungen nur selten der Fall ist. Auch haben Fragen des Settings bei „Psycho“-Selbsthilfegruppen eine ganz spezielle Bedeutung für ihre Funktionsfähigkeit. Während sogenannte 12-Schritte-Gruppen wie zum Beispiel die Anonymen Alkoholiker im Prinzip ihrem Programm folgen können, egal ob fünf, 15 oder 25 Betroffene in der Runde sitzen, und organmedizinische Selbsthilfegruppen sich über jede zusätzliche Person im Auditorium freuen, wenn sie Fachleute zu Vorträgen einladen, gelten für Gesprächsselbsthilfe-

gruppen in besonderer Weise die Gesetze der Gruppendynamik. Bei weniger als fünf Mitgliedern droht Langeweile und Wiederholung, Angst vor Zerfall kommt (zumindest unbewusst) auf. Bei mehr als zehn wird die Sache schnell unübersichtlich. Da hier jede mit jedem in Kontakt steht (deswegen der oft zu Unrecht lächerlich gemachte Stuhlkreis!), steigt die Anzahl der interpersonellen Beziehungen nicht nur additiv, sondern exponentiell. Mehr als in anderen Selbsthilfegruppen ist hier jedes Mitglied für sich selber, aber auch für die Gruppe als Ganzes verantwortlich. Wie die alte Seefahrer-Regel so schön lautet: eine Hand für den Mann, eine Hand für das Schiff! Funktionen, die in professionell geleiteten Gruppen (z. B. Gruppentherapie oder Patientenschulung) von einem qualifizierten Leiter erwartet werden können, müssen hier von den Betroffenen selber wahrgenommen werden. Auch die Gefahr der Selbstermächtigung eines Laien (z. B. des Gruppengründers) als Mini-Therapeut ist hier als eine mögliche Fehlentwicklung relevant. Dieser Typus von Gesprächsselbsthilfegruppen ließe sich kurz gefasst beschreiben als eine Art „Gruppentherapie ohne Therapeut“.

Gesamttreffen als Baustein der Kontaktstellen-Arbeit

Schon seit langer Zeit beobachten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfe-Kontaktstellen, dass der Anteil jener Anfragen, die sich auf „Psycho“-Themen beziehen, stetig wächst. Es geht um Depressionen und Angststörungen, um Borderline und Essstörungen, manchmal weniger technisch um Burn-out, Trauer, Beziehungsprobleme oder Familienkonflikte, gelegentlich auch um die seelische Verarbeitung körperlicher Erkrankungen, zum Beispiel Krebs. In dieser gesteigerten Nachfrage spiegelt sich einerseits das gesellschaftliche Phänomen wider, dass solche Störungen heutzutage eher ärztlich diagnostiziert, aber von Patienten auch eher akzeptiert werden als zu früheren Zeiten, und andererseits die Tatsache, dass dieser Selbsthilfe-Bereich nicht so stark verbandlich organisiert und leicht im Internet zu finden ist wie der organmedizinische oder der Suchtbereich, wo man über die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen lokale Selbsthilfegruppen suchen kann, ohne sich an eine Selbsthilfe-Kontaktstelle zu wenden. „Psycho“-Selbsthilfegruppen blühen demgegenüber eher im Verborgenen, sie sind oft autonom, also lediglich vor Ort aktiv, und stärker an Unterstützung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen interessiert. Mitunter sind sie auch wegen ihres Namens schwer zu identifizieren, wenn sie nämlich auf diagnostische Etiketten verzichten und sich „Harmonie“, „Neue Balance“, „Montagsgruppe“ oder gar – voller Selbstironie – „Chaoten“ nennen. Der Verzicht auf einzelne medizinisch-psychotherapeutische Diagnosen erscheint hier durchaus sinnvoll, da mehrere Diagnosen pro Patient in diesem Bereich eher das Übliche als die Ausnahme darstellt (Komorbidität). In Gießen sind all diese Gesprächsselbsthilfegruppen „diagnosefrei“; wir sprechen am liebsten von Selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit, in lockerer Umgangssprache auch schon mal von „Psycho“-Gruppen, was keineswegs abwertend gemeint ist, sondern als

Oberbegriff die verschiedenen Diagnosegruppen umfassen soll. Es gibt in Gießen mehr als ein Dutzend davon.

Schleusen- und „Clearing“-Funktion der Kontaktstelle

In der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen wird folgendes Verfahren praktiziert: Ratsuchende zu „Psycho“-Themen werden auf jeden Fall vom Leiter der Kontaktstelle persönlich (in der Regel telefonisch) beraten. Wer sich zunächst per E-Mail meldet oder wer außerhalb seiner Sprechzeiten anruft, bekommt diese genannt mit der Bitte, sich dann (wieder) telefonisch zu melden. Das tun natürlich nicht alle, was man bedauern kann, was aber vielleicht auch ein Zeichen dafür ist, dass der Leidensdruck beziehungsweise die Motivation zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nicht allzu ausgeprägt war. Man denke daran, dass auch in der Ärzteschaft zunehmend darüber geklagt wird, dass Patienten vereinbarte Termine nicht wahrnehmen, ohne abzusagen.

Kommt die telefonische Beratung zustande, wird u. a. geklärt, welche Vorinformationen der Anrufer oder die Anruferin bereits hat (ist z. B. die Leiterlosigkeit von Selbsthilfegruppen, also das Fehlen einer Fachkraft, bereits klar?), welche Vorerfahrungen er oder sie mitbringt (z. B. eine frühere Selbsthilfegruppe, eine professionelle Gruppentherapie oder hilfreiche Kontakte zu Mitpatienten während der Behandlung in einem psychotherapeutischen Krankenhaus bzw. einer Reha-Klinik), welche Erwartungen oder Befürchtungen bezüglich der Selbsthilfegruppen-Arbeit bestehen (z. B. eher unverbindliche Kontakte zur Freizeitgestaltung, Therapieersatz oder -ergänzung, Erfahrungsaustausch unter Betroffenen). Dem gegenüber gestellt wird die tatsächliche Arbeitsweise der „Psycho“-Selbsthilfegruppen in Gießen: wöchentliche Sitzungen von 90 bis 120 Minuten, angestrebte Gruppengröße etwa sechs Teilnehmer, leiterlose Selbstorganisation und Selbstverantwortung, freies Gruppengespräch ohne festes Programm oder Tagesordnung, meist „Blitzlicht“-Runde zu Beginn, manchmal auch am Ende jeder Sitzung, Erwartung an regelmäßige mittel- bis langfristige Teilnahme aller Mitglieder (Team-Metapher: nur gemeinsam kann das Vorhaben gelingen), Betonung der Wechselseitigkeit der Unterstützung (es gibt nicht Köche und Esser, sondern alle kochen gemeinsam, damit alle gemeinsam essen können – jedenfalls auf längere Sicht). So wird im Telefonat schon ein erster Abgleich möglich und eine *Ambivalenzklärung* ähnlich einem „shared decision making“ bei medizinischen oder psychotherapeutischen Behandlungen, ob dieses Selbsthilfegruppen-Konzept nach Einschätzung des Anrufers / der Anruferin und des Selbsthilfegruppen-Beraters „passt“. Der Begriff der „Passung“ wird zum Beispiel auch verwendet bei der Frage, welches Psychotherapieverfahren vermutlich für einen Patienten mit seinen individuellen Erwartungen, Vorerfahrungen und Präferenzen am ehesten zuträglich sein könnte. Bei „Nicht-Passung“ in Bezug auf Selbsthilfegruppen (z. B. zu viel Angst vor der Leiterlosigkeit oder dem Grad der Selbstverpflichtung) wird über Alternativen (z. B. professionelle Einzel- oder Gruppentherapie, örtliche Beratungsstellen, stationäre Behandlungs-

möglichkeiten) beraten. Bei „Passung“ wird auf das Gesamttreffen verwiesen, dessen verschiedene Funktionen erläutert werden. Betont wird dabei, dass das Gesamttreffen eine Vorstufe, eine Schleuse zur Selbsthilfegruppen-Teilnahme ist, ein Schritt zur Annäherung, noch nicht verpflichtend und noch unter professioneller Leitung (s. u.) und daher weniger Angst machend, wo man sowohl bereits erfahrenen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern als auch anderen neuen Interessenten begegnen kann, um erneut ein Gefühl dafür zu kriegen, ob die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe das Richtige für einen ist (Selbstindikation), ob man sich die verlässliche konstruktive Teilnahme auf Dauer zutraut, man andererseits auf die Nützlichkeit des Selbsthilfegruppenbesuchs für die eigene Situation vertraut. Bei letzterem mag man sich daran erinnern, dass *Hoffnung* aus der Psychotherapieforschung als ein entscheidender therapeutischer Faktor bekannt ist. Das telefonische Beratungsgespräch wird sowohl zur Überprüfung der Motivation wie zu deren Stärkung genutzt.

Auch auf der Strecke zwischen Telefonat mit dem Kontaktstellen-Leiter und Teilnahme am Gesamttreffen gehen manche Interessierte (oder interessiert Erscheinende) verloren. Nicht jeder realisiert auch, was am Ende des Telefonats eigentlich fest verabredet wurde; im Durchschnitt ist es etwa gut die Hälfte, die tatsächlich auch im Gesamttreffen erscheinen. Vielleicht hat sie oder ihn der Mut verlassen, vielleicht hat sich inzwischen eine andere Lösung gefunden, vielleicht war der Anruf doch gar nicht so ernst gemeint oder einfach noch zu früh. Aus der Motivationspsychologie sind Phasen bekannt, die schrittweise von einer zunächst noch vagen Absicht zum tatsächlichen Verhalten führen. Auch bei der fachlichen Empfehlung an Menschen, sich einer psychotherapeutischen Behandlung zu unterziehen, was als ein ähnlicher Fall gelten kann, ist bekannt, dass viele Betroffene dem nicht folgen oder zum vereinbarten Erstgespräch nicht erscheinen. Auch hier ist es natürlich zu bedauern, wenn scheinbar an Selbsthilfegruppen interessierte Menschen nicht mehr am Ball bleiben. Andererseits kann man froh sein, dass dieser Verlust nicht von den Selbsthilfegruppen verkraftet werden muss, wenn direkt bei ihnen angemeldete Neue nicht ankommen. Diese Enttäuschung liegt dann nicht bei den Kontaktpersonen oder Leitern, wie es bei vielen sonstigen Selbsthilfegruppen, insbesondere im organmedizinischen Bereich der Fall ist. Es bleibt ihnen auch erspart, dass schon beim ersten Telefonat mit der Kontaktperson der Gruppe die persönliche Problematik des Anrufers ausgebreitet und der schnelle Ratschlag eines erfahrenen, womöglich geschulten Gruppenleiters gesucht wird. Einer solchen Verwicklung kann ein Profi in der Kontaktstelle eher entgehen (*„Das kann jetzt nicht Gegenstand unseres Gesprächs sein. Darüber könnten Sie sich dann ja in der Selbsthilfegruppe mit den anderen Betroffenen austauschen.“*).

Organisation und Ablauf des Gesamtreffens

Das Gesamttreffen für „Psycho“-Selbsthilfegruppen wird in Gießen einmal im Monat an einem festen Termin (immer am zweiten Donnerstag des Monats) zu einer festen Uhrzeit in einem der Räume durchgeführt, die sonst auch von den Selbsthilfegruppen für ihre wöchentlichen Treffen genutzt werden. Durch die *Regelmäßigkeit* möchten wir den Teilnehmern der Selbsthilfegruppen eine *Verlässlichkeit* vermitteln und eine Gesprächsatmosphäre schaffen, in der die Gruppen über sich nachdenken und Anregungen erhalten können. Man weiß, im nächsten Monat kann man wieder kommen. In diesem Sinne steht es auch beispielgebend für das *Kontinuitätsprinzip* in der Gruppenarbeit.

In der Zeit zwischen den Gesamttreffen empfiehlt es sich, in der Kontaktstelle eine Liste mit stichwortartigen Notizen aus den Telefonaten mit den Interessenten zu führen, um sich im Gesamttreffen schneller an diese erinnern und gegebenenfalls leichter anknüpfen zu können.

Die Eröffnung des Gesamtreffens erfolgt durch den Moderator, der sich zunächst selbst kurz vorstellt und die Funktionen und den Ablauf des Gesamtreffens skizziert (Vorstellung der erschienenen Selbsthilfegruppen, ggf. Austausch der Gruppen untereinander, Klärung allgemeiner Fragen zur Selbsthilfegruppen-Arbeit, Informationen für Interessierte, schließlich Vermittlung neuer Interessenten in Selbsthilfegruppen). Daran anschließend folgt eine Vorstellungsrunde, in deren Verlauf kurz mitgeteilt wird, warum die Anwesenden heute gekommen sind, welches Anliegen in Bezug auf Selbsthilfegruppen sie haben. Bei neuen Interessenten hat es sich bewährt, kurze Nachfragen zu stellen: Wie ist jemand überhaupt auf Selbsthilfegruppen aufmerksam geworden, welche Informationen hat er oder sie bereits und welche Vorerfahrungen gibt es mit psychotherapeutischer Arbeit (Einzel oder Gruppe, ambulant oder stationär). So können mitunter Menschen, die trotz der Aufklärung im Telefonat mit der Kontaktstelle mit unpassenden Erwartungen ins Gesamttreffen gekommen sind, herausgefiltert werden. Aus den vorgebrachten Anliegen und der aktuellen Zusammensetzung der Runde ergibt sich dann der weitere Ablauf des Gesamtreffens. Dies ähnelt dem Vorgehen vieler Gesprächsselbsthilfegruppen, die ihre Treffen mit einem „Blitzlicht“ eröffnen, aus dessen Beiträgen sich dann quasi wie von selbst die Themen des weiteren Gruppengesprächs ergeben. Üblicherweise sollte zunächst auf die Gruppen und deren Arbeitsweise eingegangen werden, so dass für alle ein möglichst lebendiger Eindruck davon entsteht, der ggf. durch Anmerkungen, Fragen oder einen Austausch ergänzt wird (*Supervisions- bzw. Interventionsfunktion*). Dabei auftauchende Fragen von generellem Interesse werden aufgegriffen und diskutiert (*Fortbildungsfunktion*), zum Beispiel günstige Gruppengröße, Häufigkeit und Dauer der Sitzungen, Frage der Schweigepflicht, private Kontakte außerhalb der Gruppensitzungen, „Blitzlicht“, Umgang mit Langeweile oder Streit, Integration neuer Mitglieder, möglicherweise Ausschluss von störenden Mitgliedern, aktives Zuhören, Verzicht auf vorschnelle oder unerbetene Ratschläge.

Als zeitlich letzter Aspekt wird über die Teilnahme beziehungsweise Aufnahme von neuen Interessierten in bestehende Selbsthilfegruppen, gegebenenfalls auch über die Gründung einer neuen Gruppe gesprochen (*Vermittlungsfunktion*).

Haltung und Moderation

Für wesentlich halten wir es, ein *Klima des Austausches* zu schaffen. Damit stellt das Gesamttreffen auch ein Modell für die Selbsthilfegruppen-Arbeit dar, mit anderen Worten: im Gesamttreffen sollten die Teilnehmer eine Selbsthilfegruppen-ähnliche Erfahrung machen können – wenn auch mit dem Unterschied, dass hier professionell geleitet / moderiert wird. Es bedarf dazu einer aktiven Moderation im Sinne einer wohlwollenden Einladung, am Gespräch teilzunehmen, da die ungewohnte Situation mit fremden Personen für manche Gesamttreffen-Teilnehmer insbesondere beim ersten Besuch erhebliche Ängste erzeugen kann. Dabei ist eine wertschätzende Haltung gegenüber allen Teilnehmern einzunehmen. Diese ist natürlich auch in Bezug auf die Arbeit der einzelnen Selbsthilfegruppen von hoher Bedeutung, was jedoch eine ausreichend kritische Selbstreflexionsfähigkeit auf Seiten des Moderators voraussetzt, die nach unserer Erfahrung durchaus schnell verloren gehen kann. Daher empfehlen wir, die Gesamttreffen-Moderation mit einem außenstehenden Kollegen nachzubesprechen.

Neben der Ermunterung einzelner Teilnehmer, sich aktiv mit ihren Anliegen und Fragen zu beteiligen, gilt es natürlich genauso, das Gespräch der Teilnehmer untereinander zu fördern. Eine Frage aus der Runde sollte vom Moderator nicht gleich beantwortet werden, auch wenn er womöglich eine gute Antwort parat hätte, sondern in dieselbe zurückgegeben werden. Zum Beispiel *„Das ist eine interessante Frage. Wir können ja mal hören, was die Anderen dazu meinen. Gibt es Erfahrungen damit in den Gruppen?“* oder *„Wie würden Sie das vielleicht in Ihrer Gruppe in einem solchen Fall handhaben?“* Eine solche Grundhaltung kann auch als Modell verstanden werden für die Arbeit in Selbsthilfegruppen, wo vorschnelle unerbetene Ratschläge und Besserwisseri gegenüber anderen Mitgliedern nicht angebracht sind. Erst später könnte der Moderator aus seinem professionellen Wissen ergänzen (*„Aus der Literatur ist bekannt, ...“* oder *„Von anderen Selbsthilfegruppen habe ich mal gehört, ...“* oder *„In der professionellen Gruppentherapie würde man vielleicht ...“*). Vorschnelles Antworten des Moderators könnte als Hinweis darauf erlebt werden, dass die Profis es halt doch besser wissen und dass man der Betroffenenkompetenz doch nicht allzu viel zutraut. Das sollte vermieden werden. Ganz im Gegenteil: Es ist immer wieder beeindruckend, wie sich Teilnehmer aus Selbsthilfegruppen gegenseitig in Bezug auf ihre Arbeit unterstützen oder wie auch neue Interessierte mit einfachen Fragen den Austauschprozess anregen können (*„Wie läuft das eigentlich in den Gruppen?“*). Das sollte hervorgehoben werden (*„Das sind doch gute Hinweise aus der Runde; dem ist nicht viel hinzuzufügen ...“*). Allerdings kommt es auch immer wieder zu Situatio-

nen, in denen einzelne Teilnehmer das Gesamttreffen durch lange oder sehr emotionale Beiträge belasten. Das Schicksal oder die Krankheitsgeschichte des Einzelnen soll ja im Gesamttreffen gerade *nicht* besprochen werden, sondern gegebenenfalls später in der Selbsthilfegruppe. Hier ist es – durchaus im Sinne eines guten Austausches – nötig, diese Personen zu begrenzen. Solche Frustration hier und jetzt soll gerade Appetit machen auf die Gespräche später in Selbsthilfegruppen.

Letztlich besteht die Kunst der Moderation darin, einen Balanceakt zu wagen, der zwischen Anregung der Teilnehmer, Ergänzungen oder Vermitteln von Hintergrundinformationen und Begrenzungen des problembezogenen Gesprächs pendelt.

In Bezug auf die inhaltlichen Themen gilt es, als Moderator ebenfalls ein Gleichgewicht zu finden, die die Möglichkeiten und Chancen von Selbsthilfegruppen ebenso im Blick behält, wie die Probleme und Risiken. Wir halten es für sinnvoll, im Rahmen eines Gesamttreffens, in dem zum Beispiel die Vorteile von Selbsthilfegruppen durch deren Mitglieder besonders hervor gehoben werden, auch einmal eine Frage nach aufgetretenen Schwierigkeiten und Herausforderungen zu stellen (unerwünschte Nebenwirkungen). Das Ziel ist eine möglichst ausgewogene Information für alle Beteiligten. Dies schließt selbstverständlich Informationen und Hinweise auf andere Versorgungs- und Beratungsmöglichkeiten (z. B. Beratungsstellen, ambulante oder stationäre Psychotherapie, Ambulanzen an örtlichen Kliniken) ein. Die *Vermittlungsfunktion* des Gesamttreffens beschränkt sich daher keineswegs nur auf Selbsthilfegruppen. Hier besteht eine gewisse Parallele zur sogenannten Sprechstunde, wie sie von niedergelassenen Psychotherapeuten angeboten wird, um abzuklären, ob eine Psychotherapie in Frage kommt (ggf. welche) oder welche anderen Maßnahmen aus fachlicher Sicht empfohlen werden können.

Typische Probleme

Da das Gesamttreffen nach dem Gießener Konzept ein freiwilliges Angebot ist, wird es von Gruppen beziehungsweise deren Vertretern und von Interessierten bei Bedarf beziehungsweise je nach Interesse in Anspruch genommen. Üblicherweise liegt die Teilnehmerzahl in der Kleinstadt Gießen mit rund 85.000 Einwohnern (allerdings einer Universitätsstadt) zwischen fünf und zehn Personen, das entspricht in unserem Fall also selber wieder einer Kleingruppe. Es kommt aber auch vor, dass nur sehr wenige (ein oder zwei) oder relativ viele Personen (12 oder mehr) kommen. Auch in sehr kleinen Gesamttreffen können durchaus alle Funktionen erfüllt werden, wenn zum Beispiel nur ein Gruppenvertreter und nur ein Interessent anwesend sind. Dann bietet es sich an, dass der Moderator versucht, mit seinen Kenntnissen und Erfahrungen über Selbsthilfegruppen die fehlenden anderen Teilnehmer zu ersetzen. So könnte er im Falle, dass nur an Selbsthilfegruppen Interessierte erscheinen, aber kein Gruppenvertreter, stellvertretend beschreiben, wie Gruppen arbeiten, welche Typen von Gruppen er kennt (z. B. psychologische Gesprächs-

selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit i. S. dieses Textes im Unterschied zu EA-Gruppen), welchen Nutzen und welche Möglichkeiten, aber auch welche Schwierigkeiten und Konflikte ihm im Rahmen seiner bisherigen Tätigkeit bekannt geworden sind („*Aus den Selbsthilfegruppen wird häufig berichtet ...*“). Vielleicht hat er auch etwas Einschlägiges gelesen, zum Beispiel in einem der Selbsthilfegruppenjahrbücher der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Ist das Gesamttreffen besonders gut besucht, steht man vor dem Problem, die Vielfalt und Fülle so zu begrenzen, dass möglichst alle in der Eingangsrunde genannten Anliegen Berücksichtigung finden. Üblicherweise kann dann weniger intensiv auf die Beiträge einzelner Interessenten, zum Beispiel auch auf mögliche Bedenken, eingegangen werden, was in einem kleineren Gesamttreffen hingegen leicht möglich ist. Trotzdem sollte versucht werden, die Anliegen aller und die Gesamtstimmung im Blick zu behalten. Dabei kann es hilfreich sein, genau dieses Problem anfangs anzusprechen und gegebenenfalls mit der gesamten Runde den Ablauf zu vereinbaren („*Ich denke, wir haben heute viele Neue hier, die wahrscheinlich viele Fragen stellen möchten, so dass ich vorschlage, die Berichte aus den Gruppen kurz zu halten, damit genug Zeit ...*“).

Eine echte Herausforderung kann ein „Vielredner“ oder auch ein sehr schweigsamer, offenbar verunsicherter Gesamttreffen-Teilnehmer sein. Da die Begegnung im Rahmen des Gesamttreffens womöglich der einzige Kontakt des Moderators mit einem Teilnehmer ist, besteht die Schwierigkeit darin, in kürzester Zeit genug Fingerspitzengefühl zu entwickeln, um den Ängstlichen zu ermuntern, ohne ihn zu überreden, beziehungsweise den Vielredner zu bremsen, ohne ihn zu kränken. Gerade in einem gut besuchten Gesamttreffen ist dies manchmal kaum möglich. Neben den vielen Möglichkeiten, die es im Sinne einer konstruktiven Gesprächsführung im Hinblick auf Einzelne gibt, hat sich in solchen Situationen aus unserer Sicht der Hinweis und die Verbindung zu Situationen bewährt, die auch in einer Selbsthilfegruppe auftreten können. In Bezug auf den Ängstlichen könnte sich vielleicht diese Intervention anbieten: „*Ich merke, dass es für Sie schwierig ist, hier zu reden, aber – wie ggf. später in einer Gesprächsselbsthilfegruppe auch – natürlich darf und soll hier jeder selbst bestimmen, was er wann wie sagt.*“ Oft wird ein solches Thema dann von Anderen aufgegriffen („*Für mich war es am Anfang auch sehr schwer, hier etwas zu sagen.*“), und schon hat man ein modellhaftes Beispiel für „identifikatorische Resonanz“, ein wichtiger Mechanismus in Gesprächsgruppen – was der Moderator gegebenenfalls hervorheben sollte (*Fortbildungsfunktion*). Oder es bietet sich die Möglichkeit an, auf entsprechende *Gruppenregeln* zu verweisen („*Bei uns gilt: Jeder ist für sich selbst verantwortlich und für das, was er aus der Gruppe macht.*“).

In ähnlicher Weise kann mit einem Vielredner umgegangen werden: „*Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr ausführlich berichten, während andere noch sehr wenig zu Wort gekommen sind.*“

Wenn auch sehr selten, so kann es im Gesamttreffen durchaus auch zu *konflikthaften Momenten* kommen. Beispielsweise trafen sich in einem Gesamt-

treffen eine Person, die im Streit aus einer Selbsthilfegruppe ausgeschieden war und nun eine neue suchte, und zwei Vertreter eben jener Gruppe, die ihrerseits ein neues Mitglied suchten. Das Gesamttreffen ist dann nicht der geeignete Ort, um einen solchen Konflikt zu besprechen, so dass zunächst zu klären ist, ob eine „friedliche Koexistenz“ für beide Parteien an dieser Stelle möglich ist, oder ob eine oder beide Parteien das Gesamttreffen verlassen möchten. Auch in solchen Momenten ist der Moderator gefragt, sehr rasch klärende Fragen zu stellen, um das Konfliktpotenzial einordnen zu können und möglichst zu entschärfen. Manchmal werden auch Konflikte innerhalb einer Selbsthilfegruppe deutlich, die nicht im Gesamttreffen geklärt werden können, zum Beispiel weil (was üblich ist) nur einzelne Vertreter der Gruppen und nicht alle Teilnehmer anwesend sind und also nur *eine* Sichtweise vorgestellt wird. Dann kann es von großem Nutzen sein, anzubieten, eine gemeinsame Sitzung mit der Gruppe und dem Gesamttreffen-Moderator, mit dem Leiter der Selbsthilfe-Kontaktstelle oder einer anderen geeigneten Fachkraft zu vereinbaren, um (im Sinne einer Supervision oder einer Gruppenberatung) zielgerichtet an dem Konflikt zu arbeiten. Sofern man es anbieten kann, sollte man generell an die Option denken, für Probleme oder Fragen, für die das Gesamttreffen kein geeigneter Raum ist, mit einzelnen oder mehreren Teilnehmern einen Termin im Anschluss an das Gesamttreffen oder zu einem späteren Zeitpunkt zu vereinbaren. Hier können zum Beispiel sehr spezielle Anliegen (nach-)besprochen werden, etwa die Empfehlung sich in ambulante oder stationäre psychiatrische Behandlung zu begeben („*Können Sie vielleicht nach dem Gesamttreffen noch einen Moment dableiben? Ich würde gerne noch etwas mit Ihnen besprechen.*“).

Auch der einzige Suizidfall, der uns in über 40 Jahren Selbsthilfegruppen-Unterstützung in Gießen bekannt geworden ist, wurde mit der betroffenen Selbsthilfegruppe außerhalb des Gesamttreffens bei einem regulären Gruppentermin besprochen, wobei sich übrigens herausstellte, dass der Suizid wohl nichts mit dem Gruppengeschehen zu tun hatte, und Schuldphantasien so entgegengewirkt werden konnte.

Erfahrungsgemäß ist die Vermittlung zwischen Interessierten und Gruppen (*Vermittlungsfunktion*) mitunter ein heikler Abschnitt des Gesamttreffens. Sich überhaupt an psychosozialen Selbsthilfegruppen interessiert zu zeigen, stellt für manche Menschen schon eine Herausforderung dar. Dies in einer etwas größeren Runde zu tun und dann möglicherweise eine Absage zu erhalten, kann das Selbstwertgefühl, welches bei Menschen mit psychosozialen Schwierigkeiten üblicherweise eher gering ist, bedrohen.

Oft gibt es Gesamttreffen, in denen sich eine quasi natürliche Zuweisung ergibt: ein Interessierter ist im Verlauf der Sitzung mehrfach mit dem Vertreter einer bestimmten Selbsthilfegruppe ins Gespräch gekommen; der Anschluss an diese Gruppe erscheint gewissermaßen zwangsläufig – die „Chemie stimmt“ einfach. Bei Treffen, in denen es weniger „wie von selbst“ läuft, empfehlen wir mehrere Hinweise: A) sollte darauf verwiesen werden, dass dieser Abschnitt eben ein Risiko für das Selbstwertgefühl beinhaltet und somit (für

manche) eine besondere Schwierigkeit darstellt. Dementsprechend kann man B) erwähnen, dass sich weder Interessierte noch die Gruppen in dieser Situation direkt äußern müssen, sondern sich entweder vorsichtig vortasten können („*Ich könnte mir schon vorstellen, an eurer Gruppe teilzunehmen ...*“) oder die Entscheidung sogar auf das nächste Gesamttreffen vertagen können. Außerdem bietet es sich an, darauf zu verweisen, dass es C) nicht um die persönliche Zurückweisung eines Menschen geht, sondern darum, ob und wie jemand in eine bestehende Gruppe passen könnte. Die Funktionsfähigkeit einer Selbsthilfegruppe muss ja allein von ihren Mitgliedern aufrechterhalten werden – ganz ohne Fachkraft. Auch in einer Fußballmannschaft kann der netteste Mensch nicht mitspielen, wenn er die nötigen Voraussetzungen nicht mitbringt. Auch Gruppentherapeuten nehmen ja nicht jeden Patienten, der sich bei ihnen meldet. Daran schließt der letzte Aspekt an: es geht D) darum, miteinander arbeiten zu können, und davon müssen beide Seiten ausreichend überzeugt sein. Im Grunde geht es um den „ersten Eindruck“, der menschliche Begegnungen bekanntlich stark dominiert, hier aber eben auf moderierte Art und Weise genutzt wird. Wenn es zur Vermittlung in diesem Kontext kommt, hat das für die Neuen den Vorteil, dass sie zumindest *ein* Gesicht aus ihrer zukünftigen Selbsthilfegruppe schon mal gesehen haben, und dass sie eingeladen werden, dazuzustoßen. Das fällt dann leichter als auf eine Party zu gehen, wo man niemanden kennt. Sollte es – aus welchen Gründen auch immer – nicht zum Angebot aus einer Selbsthilfegruppen zum Beitritt kommen, oder wenn dieses nicht angenommen wird, wird der Interessent auf die nächsten Gesamttreffen verwiesen, wo die Konstellation eine ganz andere sein kann.

Zuletzt sei darauf hingewiesen, dass ein kurzes, rein internes Protokoll für den Moderator beziehungsweise als Rückmeldung für die Kontaktstelle, in dem anonymisiert die Teilnehmer, die jeweiligen Gruppen, die besprochenen Themen, der Ablauf und die Vereinbarungen festgehalten werden, eine wertvolle Hilfe ist, um in folgenden Gesamttreffen Bezüge herstellen zu können und um vielleicht sogar eine „Geschichte“, einen roten Faden des Gesamttreffens und der teilnehmenden Gruppen zu erhalten. Schließlich stellt das Gesamttreffen auch eine wichtige Quelle für das Selbsthilfegruppen-Wissen des Gesamttreffen-Moderators wie der Selbsthilfe-Kontaktstelle insgesamt dar. Hier bekommen Selbsthilfegruppen-Unterstützer Einblicke in das Gruppenleben mit seiner Dynamik und seinen Problemen – wovon sie ansonsten ja ausgeschlossen sind.

Jürgen Matzat, Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut; seit 1977 an der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Justus-Liebig-Universität Gießen; Mitarbeiter in dem Forschungsprojekt „Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“ (Leitung Prof. M. L. Moeller) ab 1977; Leitung des Forschungsprojekts „Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke“ zusammen mit Prof. M. Beutel von 2002 bis 2005; 1981 einer der Gründer und später langjähriges Vorstandsmitglied der Fachorganisation Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.; seit 1987 Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen; Autor zahlreicher Publikationen zu Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung im Deutschen Gesundheitswesen; Moderator der oben beschriebenen Gesamttreffen über drei Jahrzehnte.

Dr. Friedhelm Meyer, Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut, Einzel- und Gruppenanalytiker in eigener Praxis; erste Kontakte zu Selbsthilfegruppen schon während des Zivildienstes 1986 an der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Justus-Liebig-Universität Gießen; Mitarbeit an dem Forschungsprojekt „Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke“ (s. o.); Moderation der oben beschriebenen Gesamttreffen von 2008 bis 2018.

Eva Klös, Maren Kochbeck, Alessa Müller
und Katharina Schulze

Das Projekt: „Junge Selbsthilfe Frankfurt“

„Selbsthilfegruppen sind hauptsächlich etwas für ältere Menschen.“ „Da treffen sich Personen mit Alkohol- und Suchtproblemen.“ „Dort sitzt man jammernd im Stuhlkreis.“ Junge Menschen haben oftmals falsche Vorstellungen von Selbsthilfegruppen. Eine Studie der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle (NAKOS), in welcher rund 800 junge Erwachsene zu ihrem Wissen über Selbsthilfe befragt wurden, zeigte, dass 75 Prozent der Befragten Selbsthilfe in erster Linie mit Alkohol- und Suchterkrankungen assoziierten (NAKOS 2016). Um diese Vorurteile oder Berührungängste abzubauen und das Konzept von Selbsthilfegruppen jungen Menschen näher zu bringen, hat die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt 2018 das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ ins Leben gerufen. Es richtet sich an Menschen zwischen 18 und Mitte 30 und besteht aus vier Bausteinen: einer Arbeitsgruppe, der Selbsthilfegruppe „Junge Menschen in Krisenzeiten“, dem „Kaffee Plauderkreisel“ und einzelnen Veranstaltungen zur speziellen und zielgruppenorientierten Öffentlichkeitsarbeit.

Ausgangssituation in Frankfurt

In Frankfurt lebten 2017 rund 250.000 Menschen zwischen 18 und 39 Jahren, was etwa 34 Prozent der Bevölkerung entspricht. Zum Jahreswechsel 2017/2018 bestanden in Frankfurt jedoch nur wenige Selbsthilfegruppen mit jungen Menschen als definierter Zielgruppe:

- „AA young people“ (bilinguale Selbsthilfegruppe der Anonymen Alkoholiker mit drei regelmäßigen Meetings in der Woche, Zielgruppe 18 bis ca. 45 Jahre)
- „Flow-Sprechgruppe“ für junge Stotternde
- „Junge Menschen mit Depressionen“

Die Gruppen „Junge Menschen mit Depressionen“ beziehungsweise „Junge Erwachsene in Krisenzeiten“ wurden im Zeitraum 2010 bis 2017 von der Selbsthilfe-Kontaktstelle sechs Mal(!) neu initiiert, jeweils mit vielen Teilnehmer*innen zu Beginn und einer Verkleinerung und Auflösung der Gruppe innerhalb von drei bis 15 Monaten. Die Rückmeldung war, sofern es noch eine Möglichkeit des Austausches nach Beendigung der Gruppe gab, dass kein Mitglied bereit gewesen war, kontinuierlich Verantwortung zum Beispiel für die Koordination der Treffen zu übernehmen und dass es als sehr frustrierend erlebt wurde, zum Teil mehrfach der/die einzige Teilnehmer*in gewesen zu sein.

BAUSTEIN 1

Der Ausgangspunkt: Arbeitsgruppe „Junge Selbsthilfe“

Vor diesem Hintergrund hatte die Selbsthilfe-Kontaktstelle 2017 alle bestehenden Selbsthilfegruppen in Frankfurt kontaktiert und erfragt, ob es junge Mitglieder bei ihren Treffen gibt. Daraufhin antworteten viele Gruppen mit der Aussage: „Bei uns gibt es leider keine jungen Leute, wir hätten aber gerne welche.“

Die jungen Menschen aus bestehenden jungen und altersgemischten Selbsthilfegruppen, zu denen durch die Umfrage ein Kontakt entstanden war, wurden im Frühjahr 2018 in eine Arbeitsgruppe eingeladen. Ziel des ersten Treffens war es, die Bedürfnisse, Wünsche, Erwartungen, Anliegen und Ideen für eine „Junge Selbsthilfe“ in Frankfurt mit den jungen Selbsthilfe-Aktiven zusammenzutragen.

Die Leitfrage des Arbeitstreffens lautete:

Wie soll eine „Junge Selbsthilfe“ aussehen, und was braucht sie, um zu wachsen und angenommen zu werden?

Folgende Bedarfe und Wünsche wurden in der Arbeitsgruppe geäußert:

- ein *informelles Selbsthilfe-Café* als Plattform zum Austausch
- eine *junge, themenübergreifende Selbsthilfegruppe*
- zusätzlich gab es noch *Ideen* wie zum Beispiel Poetry Slams, Tanzkurse, Spieleabende, Filme oder Vorträge von externen Referent*innen

Außerdem wurden Anregungen und Vorschläge hinsichtlich der Ausgestaltung dieser Ideen und der Zusammenarbeit im Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ aufgeführt:

Gruppenaspekte	Atmosphäre
<ul style="list-style-type: none"> – Respekt und Offenheit – gegenseitige Motivation und Stärkung – Empowerment – lebhaftes, funktionierende und positive Dynamik in der Gruppe – Heterogenität und Vielfalt der Gruppe 	<ul style="list-style-type: none"> – Auflösen von Isolation – positive Stimmung – entspannte und einladende Atmosphäre – Gefühl, angenommen zu werden, so wie ‚mensch‘ ist – einen geschützten Rahmen für die Austauschplattformen
<p>Rahmenaspekte</p> <ul style="list-style-type: none"> – Abwechslung in den Angeboten – gemeinsam Neues ausprobieren – keine starren Altersgrenzen, 18 bis 35 Jahre als flexibler Richtwert – gewisse Regelmäßigkeit und Stabilität – kontinuierliche Begleitung wünschenswert <p>Diese Begleitung sollte keine Leitungsfunktion übernehmen, nicht direktiv agieren.</p> <p>Quelle: Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt</p>	

Das erste Arbeitstreffen der „Jungen Selbsthilfe“ traf auf überaus positive Resonanz. Es herrschte eine sehr leichte und humorvolle Stimmung. Fast alle Teilnehmer*innen konnten sich vorstellen, in Zukunft aktiv in einer Projektgruppe für die „Junge Selbsthilfe“ mitzuwirken.

Die Arbeitsgruppe „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ trifft sich seitdem regelmäßig etwa vier- bis fünfmal im Jahr. Dort besprechen die Projektbeteiligten (Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle und junge Selbsthilfe-Aktive), wie die Gruppentreffen, die Veranstaltungen und das „Kaffee Plauderkreiseln“ gestaltet werden sollen, das heißt das Projekt wird regelmäßig zusammen mit jungen Menschen ausgewertet und weiterentwickelt. Eine Teilnehmerin der Arbeitsgruppe beschreibt es so: „Wir haben Erfahrungen, Ideen und Wünsche. Die Mitarbeiter*innen haben Zeit, Kraft und Wissen für die Umsetzung. Das ergänzt sich gut.“ Obwohl die Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle rund 15 bis 25 Jahre älter sind als die jungen Teilnehmer*innen der Arbeitsgruppe, funktioniert die Zusammenarbeit; dabei lautet der Leitsatz: so viel Hilfe (Unterstützung, Koordination und Begleitung) wie nötig, aber auch so wenig Lenkung (Kontrolle, Eingreifen, Steuerung) wie möglich.

BAUSTEIN 2

Selbsthilfegruppe „Junge Menschen in Krisenzeiten“

Im Frühjahr 2018 startete die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt den Aufruf zur Gründung der neuen Selbsthilfegruppe „Junge Menschen in Krisenzeiten“. Dies war eine der Ideen aus der Arbeitsgruppe. Einige junge Teilnehmer*innen der Arbeitsgruppe sind in dieser Selbsthilfegruppe aktiv geworden. Die Gruppentreffen finden nun seit Juli 2018 statt. Zum Herbst 2018 verständigte sich die Gruppe darauf, sich nicht mehr 14-tägig, sondern wöchentlich zu treffen, um sich regelmäßiger zu sehen.

Mittlerweile ist der Zuspruch so groß, dass aus der ersten Gruppe heraus eine zweite initiiert wurde, das heißt aktuell bestehen zwei Gruppen für „Junge Menschen in Krisenzeiten“, die sich Montag- beziehungsweise Mittwochabend für jeweils zwei Stunden treffen. Es geht um Themen wie Zukunftsperspektiven oder Ängste, aber auch darum, den Alltag sinnvoll zu strukturieren. Die Teilnehmer*innen sind zwar sehr unterschiedlich – vom 18-jährigen Abiturienten bis zur angestellten Mittdreißigerin –, fühlen sich aber durch ähnliche Probleme, schwierige Zeiten, das Gefühl von Leere oder Einsamkeit verbunden.

Die jungen Selbsthilfegruppen haben sich auf allgemeine Gestaltungs- bzw. Gesprächsregeln für Selbsthilfegruppen verständigt, die Montagsgruppe hat diese um spezielle Regeln zum Umgang in Krisen ergänzt (s. u. Reflexion). Jeweils eine Blitzlicht-Runde leitet das Treffen ein und beendet es zum Schluss. Hierbei werden auch aktuelle Themen der Gruppenmitglieder gesammelt, welche dann besprochen werden. Die Themen werden meist auf zwei pro Sitzung begrenzt, die Gruppenleitung wechselt. Sicherheit sowie Vertrauen sollen durch Verschwiegenheit und Verbindlichkeit gewährleistet werden. Die

Selbsthilfegruppen „Junge Menschen in Krisenzeiten I und II“ wenden diese Regeln erfolgreich an, sodass die Treffen einen sicheren Rahmen bieten, um sich vertrauensvoll austauschen zu können.

In den Gruppen wird häufig gelacht, und für Viele ist das Treffen ein „Highlight der Woche“. Eine Teilnehmerin erklärt: „Es ist eine spezielle Verbindung. Man kann offen reden, wird nicht verurteilt und ist nicht allein mit seinen Problemen.“

Das etwas Mehr an Unterstützung der jungen Selbsthilfegruppen

Um die gewünschte Kontinuität gewährleisten zu können, unterstützen die Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle junge Selbsthilfegruppen im Rahmen des Projektes „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ nicht nur bei der Gründung, sondern bieten auch eine anhaltende und beständige Prozessbegleitung an. Dementsprechend erfolgt auf Anfrage eine am Bedarf der Gruppe orientierte Begleitung mit regelmäßigen Kontakten und Erkundigungen nach der Funktionalität und dem Befinden der Gruppen beziehungsweise der Teilnehmer*innen, immer mit dem Ziel der kontinuierlichen Verselbständigung der jungen Selbsthilfegruppen. Die Frequenz des Kontaktes variiert hinsichtlich verschiedener Gruppenfaktoren, wie Dauer des Bestehens der Gruppe, Erfahrungsgrad der Teilnehmer*innen und Bedarf der Gruppe. Um es deutlich zu machen: Begleitung heißt für uns, sofern (insbesondere in der Startphase) erforderlich, als Moderator*in zur Verfügung zu stehen, dabei zu helfen, eigene Gruppenregeln zu erarbeiten, oftmals „einfach nur da zu sein“, auch als Backup oder – wenn gewünscht – als Impulsgeber*innen zu fungieren. Einflussnahmen auf den Gruppenprozess und die inhaltliche Gestaltung der Selbsthilfegruppen sollen hingegen möglichst vermieden werden.

Die Montagsgruppe wurde rund neun Monate begleitet, was aufgrund einer akuten Krise in der Gruppe erforderlich und erwünscht war, allerdings den eigentlich geplanten Zeitraum der Unterstützung von einigen Wochen deutlich überschritt. Ein weiterer Faktor war die sehr hohe Fluktuation in den ersten Monaten und die damit verbundene längere Dauer, eine verbindliche Kerngruppe von Teilnehmer*innen zu entwickeln. Stabilisierend wirkten das „Kaffee Plauderkreiseln“ (ein Ort, um sich auch außerhalb der Gruppensitzungen zu sehen) sowie die Umstellung auf wöchentliche Treffen der Selbsthilfegruppe. Die Mittwochsgruppe, die von zwei Aktiven aus der Montagsgruppe mitgegründet wurde, signalisierte hingegen bereits beim dritten Treffen, dass sie sich zwar freuen, jemanden von der Kontaktstelle zu sehen, aber die Treffen nun eigenständig durchführen wollen und können. Die Selbsthilfe-erfahrenen Initiator*innen der Gruppe und engagierte Teilnehmer*innen, die schnell bereit waren, Verantwortung zu übernehmen, hatten einen positiven Einfluss auf die rasche Verselbständigung und Stabilisierung der Gruppe. Die Gruppe hält Kontakt zu den Kontaktstellen-Mitarbeiter*innen und meldet Bedarf an, wenn es etwas zu besprechen gibt, bei dem die Mitglieder sich das Know-how der Kontaktstelle wünschen.

BAUSTEIN 3

„Kaffee Plauderkreisel“

Eine weitere Idee der Arbeitsgruppe „Junge Selbsthilfe“ ist das „Kaffee Plauderkreisel“. Es findet seit November 2018 an jedem dritten Sonntag im Monat für alle Interessierten zwischen 18 und Mitte 30 statt. Zwischen 11 und 14 Uhr wird in einem Restaurant in der Nähe der Selbsthilfe-Kontaktstelle „gebruncht“. Dort kann sich über Erfahrungen in der Selbsthilfe und aktuelle Sorgen und Wünsche ausgetauscht oder einfach mit netten Leuten geplaudert werden. Bei jedem Treffen gibt es eine besondere Aktion, wie die gemeinsame Herstellung von außergewöhnlichen Eissorten, eine Jam-Session, ein Zumba-Kurs oder Entspannungstechniken – immer nach dem Motto „Jede*r kann, keine*r muss mitmachen!“ Die Ideen für die wechselnden Aktivitäten entstehen bei den regelmäßigen Treffen der Arbeitsgruppe.

So haben beim einjährigen Jubiläum des „Kaffee Plauderkreisel“ im November 2019 etwa 35 junge Menschen teilgenommen, Weihnachtsplätzchen gebacken und diese phantasievoll verziert. Besonders schön ist, dass neben den Personen aus Selbsthilfegruppen immer wieder neue Teilnehmer*innen und Selbsthilfe-Unerfahrene den Weg zum „Kaffee Plauderkreisel“ finden. Meist haben diese Interesse an Selbsthilfe-Themen, hatten aber bisher Hemmungen, beim Beratungstelefon anzurufen, bzw. waren unsicher, was sie in einer Selbsthilfegruppe erwartet. Durch den offenen und ungezwungenen Charakter des „Kaffee Plauderkreisel“ besteht die Möglichkeit, einfach mal vorbeizuschauen, sich zu informieren und Kontakte zu knüpfen. Auch die direkte Nähe des Treffpunkts zur Selbsthilfe-Kontaktstelle im selben Haus macht Mut: Die Hürde, nach dem „Kaffee Plauderkreisel“ an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, sinkt deutlich. In der Regel melden sich in der Woche nach dem „Kaffee Plauderkreisel“ drei bis sechs Interessierte aus dem Teilnehmer*innenkreis beim Beratungstelefon der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, die sich einer für sie passenden Selbsthilfegruppe anschließen möchten.

BAUSTEIN 4

Öffentliche Veranstaltungen

Ein weiterer Teil des Projekts „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ waren zielgruppenorientierte Veranstaltungen wie die Poetry Slam-Shows „Träumerliga“, welche die Selbsthilfe-Kontaktstelle zu Projektbeginn als Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit und Aufmerksamkeitsgewinnung durchführte. Dabei wurden Orte wie zum Beispiel ein Studierendencafé gewählt, um junge Menschen direkt anzusprechen und zu erreichen.

Reflexion

Durch das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ haben Teilnehmer*innen begonnen, sich freiwillig für die Selbsthilfe zu engagieren: Einige machen Werbung in Kliniken oder Beratungsstellen, gehen extra am Samstag vor dem

„Kaffee Plauderkreisel“ in Einrichtungen und knüpfen Kontakte. Es gab mehrere Presseartikel und Infostände, an denen sich Menschen aus der „Jungen Selbsthilfe“ beteiligt haben. Dieses freiwillige Engagement ist unbezahlbar, die jungen Menschen aus der Selbsthilfe sind die besten Botschafter*innen, die wir uns für das Projekt wünschen können. Sie berichten aus eigener Erfahrung und motivieren so Andere, ebenfalls teilzunehmen.

Wichtig ist uns auch, kritische Themen bzw. Situationen zu benennen, denen wir begegnet sind und die uns beschäftigt haben. Exemplarisch werden hier einige Punkte genannt:

Überforderung der Gruppe in akuten Krisen

Die überraschende Suizidankündigung eines Teilnehmers der Montagsgruppe via Messenger stellte für die junge Selbsthilfegruppe eine enorme psychische Belastung und Überforderung dar. Trotz der Verständigung darauf, dass akute Krisen *nicht* in die Selbsthilfegruppe gehören und Probleme *nicht* via Messenger kommuniziert werden sollen, zog die akute Krise (Suizidalität) eines Mitglieds die gesamte Gruppe in Mitleidenschaft. Dieses Ereignis überforderte und destabilisierte die Gruppe, die Begleitung durch Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle war in dieser Situation wichtig und notwendig. Für den Fall einer weiteren Krise wurde auch ein Notfall-Plan entwickelt, inklusive eines Textes, der an betroffene Mitglieder verschickt werden kann, mit dem Tenor: „Grundsätzlich ist jede*r Teilnehmer*in selbst dafür verantwortlich, andere Teilnehmer*innen nicht zu ängstigen, in Sorge zu versetzen oder mit unlösbaren Forderungen zu konfrontieren, wie auch alle Gruppenmitglieder auf ihre eigenen Grenzen achten und diese den Anderen mitteilen sollten.“

Man muss jedoch betonen, dass diese Situation *kein* übliches Erlebnis in einer Selbsthilfegruppe ist, sondern eine extreme Ausnahmesituation darstellt, die für jede Gruppe schwierig zu verarbeiten ist.

Altersunterschied

Ursprünglich bestand die Idee, dass die Projektleitung für die „Junge Selbsthilfe“ möglichst in Händen einer Person im Alter der Zielgruppe liegen sollte. Aufgrund organisatorischer Veränderungen war dies jedoch nur zum Projektstart möglich. Beim „Kaffee Plauderkreisel“ sind aber regelmäßig junge Mitarbeiter*innen aus unserem Spätdienst-Team (in der Regel Studierende, die in den Abendstunden den Gruppenbesucher*innen als erste Ansprechperson zur Verfügung stehen) zur organisatorischen Unterstützung vor Ort. Manches Mal haben wir den Eindruck, dass der Altersunterschied durchaus Vorteile mit sich bringt: So ist für die Teilnehmer*innen meist sehr deutlich, wer Gast ist, und wer Ansprechperson der Kontaktstelle. Rollenkonfusionen treten selten auf, da die Abgrenzung durch den Altersunterschied klar ist. Und als Peers stehen die jungen Selbsthilfe-Aktiven als Expert*innen aus Erfahrung Interessierten bei deren Fragen zur Verfügung.

Offenes Café – Fehlendes Angebot für die Gruppe 35+

Das Angebot des „Kaffee Plauderkreisel“ erfreut sich so großer Beliebtheit, dass auch Menschen über 40 Jahre teilnehmen möchten. Hier versuchen immer wieder Teilnehmer*innen, sich über die Altersbeschränkung hinwegzusetzen. Um diesem Bedarf nachzukommen, wird die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt im Frühjahr 2020 zu einer Arbeitsgruppe für alle Selbsthilfe-Aktiven einladen, um gemeinsam eine ähnliche Veranstaltung für alle Altersgruppen zu planen und anzubieten. Ob ein offenes Café (egal für welche Altersgruppe) zu den Aufgaben einer Selbsthilfe-Kontaktstelle gehört oder eher zum Beispiel von Einrichtungen im sozialpsychiatrischen Kontext, Jugendzentren oder als offene Gemeinwesenarbeit angeboten werden sollte, dazu haben wir sehr unterschiedliche Meinungen gehört. Unsere Erfahrung zeigt, dass die große Mehrheit der Besucher*innen sich von dem Selbsthilfe-Kontext angesprochen fühlt und auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe beziehungsweise einem Austausch unter Gleichbetroffenen ist. Viele Gäste würden sozialpsychiatrische oder gemeindenahere Angebote wahrscheinlich nicht nutzen, da sie nicht zu deren Zielgruppe gehören bzw. sie eine mögliche Stigmatisierung fürchten.

Ausblick

Das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ zeigt positive Resonanz und erhält viel Zuspruch und externe Unterstützung: In der Arbeitsgruppe finden konstruktive Diskussionen statt, beide Selbsthilfegruppen der „Jungen Menschen in Krisenzeiten“ agieren autonom, die Montagsgruppe hat sich von dem Arbeitsnamen „Junge Menschen in Krisenzeiten“ verabschiedet und sich in „#Alltagsheld*innen“ umbenannt.

Eine Teilnehmerin der Gruppe „Junge Menschen in Krisenzeiten“ hatte die Idee, eine Selbsthilfegruppe für junge Menschen mit Depressionen und Ängsten zu gründen („Die Muthasen“), eine andere Besucherin will eine Gruppe für junge Borderline-Betroffene ins Leben rufen („Chamäleon“). Die Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle unterstützen diese Gruppengründungen, indem sie auf die Initiativen aufmerksam machen, zum Beispiel in der Frankfurter Selbsthilfezeitung, per Flyer oder über elektronische Infoverteiler. Darüber hinaus sammeln sie Interessent*innen im Alter von 18 bis 35 Jahren, die an den Gruppen teilnehmen möchten, und laden zu einem Gründungstreffen ein. Für die Selbsthilfegruppe „Die Muthasen“ haben sich zum Beispiel 17 Interessierte innerhalb von zehn Wochen gemeldet, sodass im Januar 2020 ein erstes Treffen mit elf Teilnehmer*innen stattfinden konnte. Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle haben dieses Treffen moderiert und Gesprächs- und Gruppenregeln vorgeschlagen. Eine solche Hilfestellung (Gründungsberatung, Öffentlichkeitsarbeit, Sammeln von Interessierten, Einladung und Moderation der Gruppengründung) wird allen Gründungsinitiativen angeboten, unabhängig vom Alter der Zielgruppe. Den jungen Selbsthilfegruppen wird darüber hinaus die oben beschriebene kontinuierliche Prozessbegleitung in Aussicht gestellt.

Fazit

Das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ findet viel Anklang, und alle Bausteine werden von einer großen Gruppe junger Menschen angenommen, zu der vorher kaum Kontakt bestand. Die Gründung mehrerer neuer junger Selbsthilfegruppen, sowie das Bewusstsein über die Möglichkeiten der Selbsthilfe bei jungen Leuten und deren positive Wahrnehmung hatten ihren Anfang im Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“. Das „Kaffee Plauderkreisel“ etablierte sich als lebendiger Treffpunkt für Menschen zwischen 18 und Mitte 30 zum Austausch, zur Kontaktaufnahme mit anderen Selbsthilfe-Aktiven und -interessierten sowie zur Selbsthilfe-Kontaktstelle. Zusätzlich motivierte das Projekt viele junge Menschen, sich ebenfalls in der Selbsthilfe zu engagieren und als Ansprechpersonen für neue Teilnehmer*innen zu fungieren.

Die kontinuierliche Prozessbegleitung hat das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ positiv beeinflusst. Sie bietet den Rahmen, in dem sich die jungen Gruppen entwickeln und ihren eigenen Weg gehen. Dabei spielt eine entscheidende Rolle, nur die Reflexion und Kontinuität anzubieten, die junge Gruppen und Teilnehmer*innen manches Mal selbst nicht leisten können, oder bewährte Gruppen- und Gesprächsregeln vorzuschlagen. Darüber hinaus ist die Unterstützung durch Mitarbeiter*innen der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Krisensituationen wichtig und notwendig. Aber die Maxime ist und bleibt: so viel Hilfe wie nötig, aber *unbedingt* so wenig wie möglich.

Mit dieser partizipativen Konzeption, die von Beginn an die Zielgruppe miteinbezogen hat, ist es der Selbsthilfe-Kontaktstelle gelungen, das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ ins Leben zu rufen und erfolgreich auf seinem Weg zu begleiten.

Literatur

NAKOS: Neue Wege gehen. Junge Menschen für gemeinschaftliche Selbsthilfe begeistern. Konzepte und Praxis 9. Berlin 2016

Alle vier Autorinnen arbeiten in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, deren Träger der Selbsthilfe e. V. ist.

Eva Klös (M.A. Germanistik, NF Psychologie und Soziologie) ist unter anderem Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsmanagement und hat maßgeblich die Veranstaltungen, das „Kaffee Plauderkreisel“ und die Öffentlichkeitsarbeit der „Jungen Selbsthilfe Frankfurt“ koordiniert.

Maren Kochbeck ist Diplom-Sozialarbeiterin und Diplom-Pflegewirtin. Sie leitet als Geschäftsführerin den Selbsthilfe e. V. Das Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ hat Maren Kochbeck gemeinsam mit einer jungen Kollegin initiiert und bis Ende 2019 maßgeblich begleitet.

Alessa Müller studiert Psychologie und arbeitet seit 2017 im Selbsthilfe e. V. Sie steht abends den Selbsthilfegruppen als Ansprechpartnerin zur Verfügung und unterstützt Veranstaltungen wie das „Kaffee Plauderkreisel“

Katharina Schulze (M.Sc. Psychologie) ist seit 2014 für den Selbsthilfe e. V. tätig. Aktuell berät sie Interessierte und Selbsthilfegruppen am Telefon und nimmt seit Ende 2019 zunehmend Aufgaben im Projekt „Junge Selbsthilfe Frankfurt“ wahr.

Axel Pieper

Männer in der Selbsthilfe – Wie kann das funktionieren?

Das Projekt Männerberatung der KISS Wolfsburg

Ausgangssituation

Die Stadt Wolfsburg stellte um das Jahr 2010 fest, dass es in Wolfsburg ein vielfältiges Beratungsangebot gab, allerdings kaum Angebote, die den speziellen Bedarfen von Männern Rechnung trugen. Ob Männer tatsächlich einen speziellen Beratungsbedarf haben, war allerdings nicht genau einschätzbar. Auch bei uns in der KISS Wolfsburg wurde von Politik und Verwaltung zu dieser Zielgruppe nachgefragt und wir kamen zu folgendem Ergebnis: Zu uns in die KISS kommen ebenfalls überwiegend Frauen, aber: In unseren Räumlichkeiten traf sich seit ein paar Jahren eine Männer-Gesprächsgruppe. Insofern hatte die Selbsthilfe im Vergleich zu den anderen Wolfsburger Einrichtungen eine Art Alleinstellungsmerkmal, eine „Keimzelle“ der Männerberatung. Denn in dieser Gruppe musste man einfach nur „Mann“ sein, um dazuzugehören. Daher wurden wir gefragt, ob wir an einem Pilotprojekt zum Thema Männerberatung interessiert wären, um hier Licht ins Dunkel zu bringen. Ziel des Projektes war es, eine Bedarfsermittlung zu erstellen, um zu überlegen inwieweit es Sinn machen würde, in Wolfsburg langfristig eine Männerberatungsstelle zu installieren.

Das Projekt war zunächst von 2014 bis 2016 geplant. Aufgrund des zunehmenden Interesses an den Beratungsangeboten wurde es dann bis 2018 verlängert.

Mit den Fördergeldern konnten wir folgendes Personal bereitstellen: insgesamt sechs Stunden pro Woche für eine männliche und eine weibliche sozialpädagogische Fachkraft zuzüglich Verwaltungsaufwand und Budget für Sachkosten.

Umsetzung

In die Konzeptüberlegungen nahmen wir die Erfahrungen der vorhandenen Wolfsburger Beratungsstellen sowie unsere eigenen Beobachtungen auf. In den Vorgesprächen mit den in Wolfsburg vorhandenen Beratungsstellen hatten wir festgestellt, dass bei allen Angeboten circa zwei Drittel der ratsuchenden Personen weiblich waren. Dies deckte sich auch mit unseren Beobachtungen. Unsere Hypothese war, dass Männer in der Regel erst einmal versuchen, selbst klarzukommen, und zögern, Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen. Erst wenn bereits deutliche Schwierigkeiten auftreten, wenden sie sich an eine Beratungsstelle. Anlässe für Männer, in die Beratung zu gehen, sind

zum Beispiel Probleme mit ihrem Selbstwertgefühl oder ihrer Identität als Mann. Viele haben Schwierigkeiten, berufliche Anforderungen und eigene Vorstellungen von Vaterschaft und Partnerschaft unter einen Hut zu bekommen, oder sie leiden unter sexuellen oder psychosomatischen Problemen. Aber Männer kommen eben in der Regel erst dann in die Beratung, wenn bereits gesundheitliche Einschränkungen bestehen oder zum Beispiel Schwierigkeiten in der Beziehung auftreten und eine Trennung bevorsteht. In unseren konzeptionellen Überlegungen orientierten wir uns an den Veröffentlichungen von Björn Süfke (Diplom-Psychologe und Gesprächspsychotherapeut), der sich auf die Psychotherapie und Beratung mit Männern spezialisiert hat und in Bielefeld in der „man-o-mann-Männerberatung“ tätig ist.

Erster Schritt: Information und Sensibilisierung durch Vorträge

In einem ersten Schritt sollte eine Vortragsveranstaltung informieren und auf weitere Bausteine des Projektes aufmerksam machen. Der Vortrag von Björn Süfke mit dem Titel „Männer und das (un)heimliche Land der Gefühle“ richtete sich vorwiegend an Männer, aber auch an Frauen. Denn Süfke fordert die Männer auf, sich von den Erwartungen der Gesellschaft – den traditionellen wie den modernen – loszusagen und sich zu verändern. Und er appelliert an die Frauen, diese Veränderungen zuzulassen. Das Ziel der Vortrages ist es, ein gegenseitiges Verständnis zwischen Männern und Frauen zu fördern und zu vertiefen, um ein gutes und gleichberechtigtes Miteinander zu erlangen, in dem Verständnis und nicht Wettkampf an erster Stelle stehen soll.

Zweiter Schritt: spezielle Bausteine für Einzelne, Gruppen, Profis, Interessierte

In weiteren Bausteinen wurden in einem „Gesamtpaket Männerberatung“ unterschiedliche Angebote an verschiedene Interessierte und Betroffene gemacht.

Einzelberatung: Clearing-Gespräch(e)

In einem Vorgespräch wurde mit einzelnen Männern zunächst ihre grundsätzliche Problematik geklärt. Im weiteren Verlauf der Clearing-Gespräche wurden mit dem Klienten dessen Ressourcen – sowohl materielle als auch immaterielle (soziales Umfeld, Hobbys, Interessen ...) – bewusst und nutzbar gemacht. Mögliche Ziele und Lösungswege wurden erarbeitet. Der Ratsuchende wurde darüber aufgeklärt, welche Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten es für seine Thematik in Wolfsburg gibt und für ihn sinnvoll erscheinen, zum Beispiel Beratungsstellen, Psychotherapie, medizinische Behandlung, Selbsthilfegruppe. Der Klient konnte in dem Gespräch seine Möglichkeiten abwägen, gegebenenfalls vorhandene Hemmschwellen besprechen, um dann eigenverantwortlich zu entscheiden, welchen Weg er weitergehen wollte. Der Clearing-Prozess konnte bis zu drei Einzelgespräche von je 50 Minuten beinhalten. Diese Phase diente der Entlastung, dem Motivationsaufbau und der

Zielfindung sowie dem Entwickeln eines individuellen Lösungsweges. Am Ende stand die erfolgreiche Weitervermittlung an bestehende Institutionen im Mittelpunkt.

Gruppenangebot: „Gesundheitscoaching für Männer“

Das Gruppenangebot „Gesundheitscoaching für Männer“ wurde pädagogisch begleitet. An der Namensgebung kann hier bereits erkannt werden, dass wir einen für Männer attraktiven Namen für das Angebot gewählt haben. Inhaltlich sollten die Teilnehmer die Gelegenheit bekommen, sich mit anderen Männern über gesundheitsbezogene Themen auszutauschen. Ziel war es, das eigene Gesundheitsverhalten zu reflektieren und sich zu sensibilisieren für einen achtsamen Umgang mit sich selbst. Individuelle Lösungswege wurden gemeinsam in der Gruppe schrittweise erarbeitet und im Alltag umgesetzt. Zielgruppen des Gesundheitscoachings waren sowohl Männer, die bereits erste Einschränkungen hatten und sich dafür Strategien und Reflexion wünschten, als auch Männer, die bereits präventiv einen achtsamen Umgang mit sich selbst leben wollten. Das Angebot war zunächst als Jahreskurs geplant. Nach Kursende sollte ursprünglich ein neuer Kurs mit neuen Teilnehmern stattfinden. Die Ursprungsgruppe hätte dann die Möglichkeit gehabt, als Selbsthilfegruppe weiter zu bestehen. Die Realität sah aber so aus, dass es nach Beendigung des Kurses nicht genügend neue Teilnehmer für einen weiteren Kurs gab. Andererseits war die bestehende Gruppe sehr motiviert an den bisherigen Ergebnisse und Zielen weiterzuarbeiten. So entstand die Idee, dass die Gruppe als angeleitete Gesprächsgruppe „Gesundheitscoaching Männer“ weiterläuft. Die Gruppe war offen für neue Teilnehmer und im Laufe der folgenden zwei Jahre, in denen das Projekt lief, kamen immer wieder neue Teilnehmer hinzu. Nach Beendigung des Projektes 2018 hatte die Gruppe eine stabile Größe von zehn bis zwölf Personen. Wir konnten die Begleitung allerdings nicht dauerhaft leisten. In einer Übergangsphase haben wir mit den Teilnehmern daher daran gearbeitet, die Gruppe als Selbsthilfegruppe (ohne Anleitung) fortzuführen.

Veranstaltungsreihe: „100 % Süfke“

Für unsere Veranstaltungsreihe arbeiteten wir, wie auch bei unseren Vorüberlegungen, mit Björn Süfke zusammen. Die Veranstaltungsreihe „100 % Süfke“ bestand aus drei Veranstaltungen und beinhaltete Vorträge und Workshops für Männer, aber auch für Berater*innen aus dem Bereich der Männerberatung.

Vortrag „Was es heute heißt, ein Mann zu sein“

Zum Auftakt unserer Veranstaltungsreihe „100 % Süfke“ präsentierten wir einen öffentlichen Fachvortrag, in dem Björn Süfke die Situation des Mannes in der heutigen Zeit aus seiner Sicht darstellt. Verdeutlicht wird dies an seiner Aussage: „Der Mann von heute soll gefühlvoll sein, aber kein Weichei. Ein 24-Stunden-Papa, aber bitte auch beruflich ein Überflieger. Kein Wunder, dass Mann verwirrt ist“ (Süfke 2016, Klappentext).

Workshop für Beratende

In diesem Workshop wurde aufgezeigt, warum Männer ein speziell auf sie zugeschnittenes therapeutisches Vorgehen benötigen und wie dieses konkret aussehen kann. Der Workshop war für professionelle Berater*innen oder Psychotherapeut*innen gedacht. Er diente dem KISS-Team auch als Anregung und Vernetzungsmöglichkeit, um die Männerberatungsstelle im professionellen Netzwerk zu etablieren.

Workshop für Männer

In Anlehnung an das Buch „Männerseelen. Ein psychologischer Reiseführer“ führte Süfke in diesem Workshop die Männer auf eine Selbsterfahrungsreise in die männliche Innenwelt – in das manchmal etwas (un)heimliche Land der eigenen Gefühle. Nach einem kurzen theoretischen Input zur psychologischen Bedeutung von Gefühlen vollziehen die Teilnehmer die Entwicklung der eigenen männlichen Identität noch einmal emotional nach.

Männer-Selbsthilfegruppe

Bereits einige Jahre vor dem Projekt existierte eine Männer-Selbsthilfegruppe. Die Gruppe bestand aus circa sechs bis acht Männern und war offen für alle Themen. Hier fanden sowohl Alltagssituationen ihren Platz als auch gesundheitliche Einschränkungen, Partnerschaftsprobleme, Selbstzweifel oder Probleme am Arbeitsplatz. Es wurde aber auch themenübergreifend über Sinnfragen diskutiert, wie „Sinn des Lebens“ oder „Lebe ich mein glückliches Leben?“. Im Unterschied zu vielen anderen Selbsthilfegruppen hatte die Gruppe ein offenes Ende. Die Länge der Gruppentreffen variierte zwischen zwei und fünf Stunden. Die Gruppe war für uns der ausschlaggebende Grund, weshalb wir uns auf das Projekt Männerberatung einließen. Sie wurde als spezieller Baustein in das Konzept aufgenommen, weil Selbsthilfegruppen eine Möglichkeit für Männer bieten, ihre Themen unabhängig von professionellen Angeboten eigenverantwortlich und autonom (weiter) zu bearbeiten.

Vernetzung und Kooperation

Ein Schwerpunkt der Männerberatungsstelle war ihre Wegweiserfunktion im Gesundheits- und Sozialwesen. Eine enge Zusammenarbeit mit Einrichtungen aus dem medizinischen, psychosozialen und therapeutischen Hilfesystem sowie mit Selbsthilfegruppen war dafür unbedingt notwendig. Daher initiierten wir einen Arbeitskreis Männerberatung, der aus Mitarbeiter*innen von Institutionen bestand, die sich in ihrer Praxis häufig mit männlichen Klienten auseinandersetzten. Der Arbeitskreis traf sich ein- bis zweimal im Jahr, um sich auszutauschen und das Netzwerk der Hilfsangebote für Männer weiter auszubauen. Inhaltlich ging es hier vorrangig darum sich darüber auszutauschen, welche Erfahrungen in der Beratung mit Männern gemacht wurden, sozusagen eine Mini-Intervisionsgruppe. Es wurde aber auch darüber gesprochen, welche Themen die einzelnen Beratungseinrichtungen für Männer anboten, um eine passende Vermittlung zu gewährleisten. Ergebnis dieser Überlegungen hätte beispielsweise die Erstellung eines Beratungsführers für

Männer sein können. Außerdem wollten wir herausfinden, welche speziellen Männerthemen in Wolfsburg noch gar nicht abgedeckt waren. Das Ergebnis war, dass es keine einzige Beratungsstelle für gewaltbereite Männer gab (und auch weiterhin nicht gibt). Hätte sich eine Beratungsstelle für Männer langfristig etabliert, dann hätte dieses Thema meines Erachtens einen hohen Stellenwert haben müssen.

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Netzwerkarbeit bestand darin, das Angebot der Männerberatung in verschiedenen Einrichtungen / Gremien vorzustellen und die speziellen Aspekte einer Männerberatung zu vermitteln.

Zentrale Aspekte und Fragestellungen aus der Praxis

Das Projekt Männerberatung barg eine Reihe von inhaltlichen und praktischen Fragestellungen und Aspekten, die bei ähnlichen Projekten berücksichtigt werden sollten. Die aus unserer Sicht wichtigsten geben wir hier weiter.

Ist der Mann in der Krise?

Männer befinden sich in einem Rollenkonflikt: Früher standen solche Sprüche wie „Ein Indianerherz kennt keinen Schmerz“, „Du musst dich behaupten“, „Sei keine Memme“ auf der Tagesordnung. Das Resultat dieser Erwartungshaltung war, dass Männer lernten Gefühle zu unterdrücken und keine Schwäche zeigen durften. Heute ist die Erwartung: in der Beziehung gefühlvoll sein und Empathie zeigen, womit viele Männer aber Schwierigkeiten haben. Was heißt es als „Mann“ seine Gefühle zu zeigen? Und wo ist was gefragt? Im Job stark sein und genügend Geld verdienen, zu Hause Kinder erziehen. Schon an diesen zwei Lebensbereichen ist gut zu erkennen, dass die Rolle des Mannes sehr vielfältig geworden ist. Es ist ein Ideal entstanden, wie „Mann“ zu sein hat. Diese Erwartungen zu erfüllen ist schwer möglich, denn dann wäre „Mann“ der Superheld! Und Männer fühlen sich zwischen den Anforderungen zerrissen. Diese Thesen spiegeln sich auch in dem Buch von Björn Sufke „Männer – Erfindet Euch Neu“ wider.

Andreas Kraß, Berliner Professor für Literaturwissenschaften, sieht das ähnlich, wenn er sagt „... dass der Mann nicht mehr selbstverständlich das Familienoberhaupt mit der Lizenz zur Maulfaulheit ist – ist das das Problem? ... Das ist historisch gesehen das Neue. Das ist die Krise, wenn man so will ...“.

Jeder Mann hat heute die Aufgabe sich neu zu definieren, um sich irgendwo zwischen den vielfältigen Rollenerwartungen zu platzieren. Das Problem dabei: Vielen Männern fällt es schwer, sich zu verändern, und noch schwerer fällt es ihnen, sich dabei helfen zu lassen.

Eine Männerberatungsstelle muss – so unsere Konsequenz – genau an diesen Rollenbildern ansetzen. Es muss Aufklärung zu diesen Rollenkonflikten stattfinden, und Veränderungen traditioneller Glaubenssätze und Denkmuster müssen dahingehend angeschoben werden, dass es eine Stärke ist, als Mann zu seinen Schwächen zu stehen und sich helfen zu lassen. Für viele Männer ist bisher der Lösungsversuch der ersten Wahl belastende Themen zu ver-

drängen. Hier waren und sind Männer aus ihrer Not heraus schon immer sehr kreativ. Die langfristige Folge dieser Vermeidungsstrategien sind aber unter anderem Suchtproblematiken und psychosomatische Beschwerden.

Vorgehensweise oder „Wie berate ich Männer ‚richtig‘?“

Aus der Rollensuche vieler Männer ergeben sich für die Arbeit mit ihnen methodischen Aspekte, die wir in der Einzelberatung sowie in der Gruppe „Gesundheitscoaching für Männer“ berücksichtigt haben.

Laut Süfke benötigen Männer eine „liebevoll Konfrontation“ mit ihrer Form der Beziehungsgestaltung, ihrer Art der Problembearbeitung und ihrer Innenwelt. Die Kunst in der Beratung ist, die Betroffenen auf Schwächen, Bedürfnisse, schwierige Themen hinzuweisen, dieses aber mit viel Fingerspitzengefühl. Wird in der Beratung zu konfrontativ und direkt vorgegangen, so schreckt der Betroffene zurück und geht zurück in seine Vermeidungstaktik. Ist man zu liebevoll, so finden ebenfalls keine Veränderungen / Einsichten statt (vgl. Süfke 2017). Dies gilt natürlich für alle Menschen, aber in der Männerberatung sollte dieser Mechanismus deutlich beachtet werden. Männliche Ratsuchende kommen in der Regel erst einmal mit einem hohen Potenzial an Verdrängung in die Beratung oder in die (Selbsthilfe)Gruppe. Viele haben die Erfahrung gemacht, nicht wirklich verstanden zu werden, und verhalten sich daher zunächst misstrauisch und zurückhaltend.

In der Einzelberatung war es wichtig, Männer zunächst einmal unvoreingenommen „ankommen“ zu lassen. Viele Männer kompensieren ein hohes Bedürfnis nach Sicherheit, Kontrolle und Orientierung damit, dass sie „oberflächliche“ Informationen erfragen wie zum Beispiel „Wer finanziert das?“, „Welche Rolle haben Sie hier?“, „Was für eine Ausbildung haben Sie?“. Ich bezeichne dies als „Ankommphase“. Mit ihren Fragen konnten die Männer in unserer Beratung ihrem Bedürfnis nach Kontrolle und Sicherheit nachkommen. Dies habe ich ernst genommen und mir für die Beantwortung die Zeit genommen. Waren die Männer dann angekommen und haben sich angenommen gefühlt, dann waren sie sehr gut in der Lage, über sich und ihre Problematik zu berichten.

In der Gruppe „Gesundheitscoaching“ war es etwas komplizierter. Die Hemmschwelle, vor einer größeren Gruppe Schwächen zu zeigen, war deutlich höher als im Einzelgespräch. Hier wurde in der Unterstützung der Gruppe zunächst viel Wert auf Ressourcenarbeit gelegt. Beispielsweise wurde in der Kennlernphase der Gruppe viel über Hobbys gesprochen, um das Ankommen der einzelnen Mitglieder zu ermöglichen. Dieses „Warmreden“ über Hobbys stellte sich im weiteren Verlauf der Gruppe als hilfreiches „Eingangsritual“ heraus. Ein*e Berater*in für Männern sollte im Hinterkopf die Entwicklung der männlichen Sozialisation verstehen (wie weiter oben beschrieben), um die erste Skepsis und Unsicherheit der Männer richtig zu interpretieren. In der Gruppe wurde am Anfang viel bagatellisiert. Und es ging jedem in der Männerrunde zunächst immer gut. Auf die Eingangsfrage, welches Interesse sie an der Teilnahme der Gruppe „Gesundheitscoaching“ hätten, wurde meist geantwortet, dass sie „... einfach nur mal gucken wollen und neugierig sind,

was hier so passiert“. Nur selten gab jemand die Antwort, dass er eine Depression, Herzinfarkt, Schlaganfall oder ähnliches hatte. Auf gruppendynamische Übungen oder Selbsterfahrungsfragen hatten sie zunächst ebenfalls keine Lust. Der Widerstand / Vermeidung zeigte sich in abfälligen, lustigen Bemerkungen. Hier war es hilfreich, diese Aussagen nicht persönlich zu nehmen, sondern sie als Teil des männlichen Abwehrmechanismus zu betrachten. Es galt wertzuschätzen, dass die Gruppenmitglieder überhaupt zu den Treffen kamen und mitmachten. Sobald auf der Beziehungsebene ein gegenseitiger Respekt und Vertrauen entstanden war, war es sehr gut möglich sensibel zu konfrontieren, um so nach und nach vertrauensvolle Gespräche führen zu können.

Ein konkretes Beispiel: In der Gruppe „Gesundheitscoaching“ war ein Teilnehmer von Anfang an dabei. Ein liebevoller und gutmütiger Mann, dem es immer gut ging. Oberflächlich betrachtet hätte ich mich manches Mal fragen können, warum er eigentlich da sei. Nach einigen Monaten brach es dann aus ihm heraus, dass er eine schwere Kindheit hatte, die geprägt war von Gewalterfahrungen und der Alkoholerkrankung seines Vaters. Ferner sprach er darüber, dass seine große Liebe vor ein paar Jahren an Krebs verstorben sei und wie sehr ihn das mitgenommen habe. Dieses Beispiel verdeutlichte mir, dass er die „Ankommphase“ gebraucht hatte, um sich zu öffnen. In der Beratung oder in Selbsthilfegruppen muss sich diese Zeit genommen werden, um Männern Raum zu geben Vertrauen aufzubauen, um „alte“ Schranken und Blockaden fallen zu lassen. Banale Themen haben hier die wichtige Funktion als Türöffner und es ist wichtig als Berater*in dranzubleiben, wachsam zu sein, an welcher Stelle es gut wäre, intensiver nachzufragen.

Die Gruppe „Gesundheitscoaching Männer“ ist, wie bereits weiter oben geschildert, nach einer zweijährigen Anleitungphase und einer einjährigen Übergangsphase heute eine sehr stabile Selbsthilfegruppe geworden, die vorbildlich funktioniert. Dies zeigt mir, dass es sich lohnt, sich die Zeit und Mühe gemacht zu haben speziell auf die Zielgruppe Mann einzugehen.

Typisch auftauchende Themen in der Beratung und in der Selbsthilfegruppe und die Frage „Braucht es dafür reine Männergruppen?“

Neben den übergeordneten Themen, die mit dem neuen Rollenbild einhergehen, tauchten folgende Themen häufig in den Beratungen und in den Gruppenstunden auf:

- Männliche Identität (Wie männlich erlebe ich mich? Wie will ich sein?)
- Gesundheitsverhalten (Raubbau mit dem Körper)
- Belastung durch Pflege / Erkrankung der Partnerin
- Konflikte mit den Mitmenschen (in der Familie, in der Freizeit, am Arbeitsplatz)
- Sexualität / Sexuelle Orientierung
- Vaterschaft und Vatersein / Erziehungsfragen

- Partnerschaft (Kommunikationsprobleme, Trennungssituation, Partnerin mit Gewalterfahrung)
- Psychosomatische oder psychische Störungen
- Gewalterfahrung als Opfer (Erfahrung von sexuellem Missbrauch oder von häuslicher Gewalt als Junge)
- Gewalterfahrung als Täter (Kindesmissbrauch, Ausübung von sexueller oder häuslicher Gewalt)
- Sucht
- Extreme Leistungsorientierung (Burn-out)

Viele dieser Themen können auch durch entsprechende Selbsthilfegruppen oder Beratungsinstitutionen abgedeckt werden, die nicht ausschließlich den Mann zur Zielgruppe haben. Trotzdem muss hier die Frage „gemischtgeschlechtliche versus reine Männergruppen“ gestellt werden. Wie eingangs dargestellt sind in vielen Selbsthilfegruppen Frauen in der Mehrzahl. Diejenigen Männer, die den Weg in die Gruppe finden, treffen auf eher weibliche Teilnehmerinnen, was zwangsläufig dazu führt, dass die Art, die Dinge zu sehen, eher aus einer weiblichen Perspektive stattfindet. Viele Männer haben dann die Schwierigkeit sich zu identifizieren und zu integrieren. Es besteht die Gefahr, dass sie sich missverstanden und ständig kritisiert fühlen. Wenn sie sich schon dann mal öffnen, fühlen sie sich in ihren Vorurteilen bestätigt, dass es ein Fehler war sich Hilfe zu holen. Weitere Gruppenbesuche werden vermieden und der Rückzug in die altbekannte Verdrängungsstrategie liegt nahe. Hier ist anzumerken, dass es in ganz vielen Selbsthilfegruppen gut funktioniert. Hier treffen sich Männer und Frauen und tauschen sich auf gleicher Augenhöhe aus, unabhängig vom geschlechtlichen Gleichgewicht in der Gruppe. Aber für diejenigen Männer, denen es noch sehr schwerfällt, offen über belastende Themen zu sprechen, ist eine speziell auf Männer ausgerichtete Beratung oder eine Männer-Selbsthilfegruppe eine gute erste Möglichkeit den Raum zu bekommen, um sich zu öffnen und sich zu reflektieren.

Besonderheiten in der Öffentlichkeitsarbeit und Außerdarstellung

Die Öffentlichkeitsarbeit der Männerberatungsstelle und auch die Begrifflichkeiten waren bewusst auf Männer abgestimmt, um sich von den herkömmlichen Angeboten abzugrenzen. So wurde der Flyer in schwarz-weiß gehalten. Ebenso wurden als Werbemittel „Mann affine“ Objekte verwendet wie Kugelschreiber mit Touchpen-Funktion oder ein USB-Stick. Die Namensgebung der Angebote und Aktivitäten wurde ebenfalls der männlichen Sprache angepasst. Als Gruppenangebot hatten wir uns für den Titel „Gesundheitscoaching“ entschieden. Zum einen ist „Gesundheit“ erst einmal von der Thematik sehr allgemein gehalten. Es wird auch wenig mit Scham und Schwäche in Verbindung gebracht, sich mit der eigenen Gesundheit zu beschäftigen. Das Wort „Coaching“ kommt aus Sport und Wirtschaft und hat für Männer erst einmal ein positives Image, da es eher mit Leistung und Zielerreichung asso-

ziiert wird. Wir sind davon ausgegangen, dass unter dem Titel „Gesprächsgruppe für Männer zur Krankheitsbewältigung“ kaum jemand zur Gruppengründung erschienen wäre.

Einen deutlich hohen Stellenwert hatte es, dass die Beratungsangebote durch eine männliche Person durchgeführt werden konnten. Dies führte dazu, dass die Männer sich gleich verstanden fühlten und es ihnen leichter fiel sich anzuvertrauen. Die häufig selbstgestellte Anforderung an sich selbst, vor einer weiblichen Beraterin „glänzen“ zu müssen, entfiel durch die männliche Beratungsperson. Ein männlicher Berater kann zudem auch als Vorbild dienen, so dass es sich nicht ausschließt, Mann zu sein und sich gleichzeitig mit sensiblen Themen auseinanderzusetzen. Ich denke, dass es kein Ausschlusskriterium ist, wenn die Beratung durch eine Frau geführt wird, aber es erhöht den authentischen Charakter der Beratungsstelle und damit auch die Akzeptanz.

Fazit

Wie bereits eingangs beschrieben wurde das Projekt „Männerberatung Wolfsburg“ bis 2018 verlängert, nicht zuletzt, weil es tatsächlich einen hohen Bedarf an Beratungsangeboten für Männer gab und gibt. Wir stellten in unserem Abschlussbericht an die Stadt Wolfsburg eine klare Empfehlung aus, dass es Sinn mache Angebote weiter auszubauen, da es einen hohen Bedarf an Männerberatung gibt. Insbesondere die Themen männliche Gewalterfahrungen (Opfer und Täter) sind deutlich ausbaufähig. Und Männer benötigen gezielte Ansprachen, um vorhandene Angebote auch nutzen zu können. Leider ist bis heute noch keine Beratungsstelle für Männer installiert worden.

Zusammengefasst möchte ich dennoch behaupten, dass sich das Projekt für uns als KISS gelohnt hat. Wir hatten die Möglichkeit, unseren Blickwinkel auf die Zielgruppe Mann auszurichten. Und wir versuchen mittlerweile über das Projekt hinaus langfristig unsere Beratungen und unsere Öffentlichkeitsarbeit auch auf die Bedürfnisse von Männern abzustimmen, um das gewonnene Vertrauen der Männer in unsere Angebote zu verstetigen. Durch unser Männeroffenes Image, welches wir durch das Projekt gewonnen haben, bekommen wir auch heute noch viele Beratungsanfragen von Männern, die uns wegen unterschiedlichster Themen als erste Anlaufstelle nutzen. Die intensive Beratung, die wir während des Projektes durchgeführt haben, können wir natürlich nicht mehr gewährleisten. Aber wir sehen in unseren Angeboten eine gute Möglichkeit, Männer für die Selbsthilfelandchaft zu interessieren und in entsprechende Gruppen zu vermitteln. Mit dem Ergebnis, dass viele Hilfe suchende Männer tatsächlich in eine Selbsthilfegruppe gehen beziehungsweise eine Selbsthilfegruppe gründen möchten.

Ich denke nicht, dass es deutlich mehr Selbsthilfegruppen ausschließlich für Männer geben muss. Die Männer-Selbsthilfegruppe „Gesundheitscoaching“ ist meines Erachtens aber für die Betroffenen außerordentlich wichtig, da sie eine solide Anlaufstelle ausschließlich für Männer und deren Themen garantiert. Und aus fachlicher Sicht sollten bei bestimmten Themen spezielle Män-

nergruppen etabliert werden wie zum Beispiel „Krebs bei Männern“, was ich mir für Wolfsburg wünschen würde. Insgesamt sollte aber vielmehr ein ausgewogeneres Geschlechterverhältnis in der Teilnahme der einzelnen Selbsthilfegruppen erreicht werden, damit Frauen und Männer voneinander lernen können.

Literatur

Süfke, Björn: Männer – Erfindet Euch Neu. München 2016

Süfke, Björn: Psychotherapie mit Männern. PowerPoint Präsentation. Wolfsburg 2017

Axel Pieper ist Sozialpädagoge und arbeitet mit einer kleinen Unterbrechung seit 2000 in der Selbsthilfe-Unterstützung der KISS im Paritätischen Wolfsburg. Seit 01.01.2020 ist er Leiter der Selbsthilfekontaktstelle.

Katja Kliewe und Susann-Cordula Koch

„Ich wünschte mir, dass die positive Kraft der Selbsthilfe in andere Bereiche der Gesellschaft überschwappt“

Wie kann das Wissen um das Selbstverständnis der Unterstützungsarbeit an neue Kolleginnen und Kollegen weitergegeben werden? Dazu führten wir im letzten Jahr ein Interview mit zwei Protagonist*innen der Gründungsgeneration der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen. In diesem Jahr kommen wieder zwei Vertreterinnen der Selbsthilfe-Unterstützung zu Wort, dieses Mal aus Sachsen und Thüringen. Susann-Cordula Koch aus Chemnitz und Katja Kliewe aus Weimar gehören zu den treibenden Kräften der Selbsthilfe-Unterstützung in diesen zwei so genannten neuen Bundesländern. Beide sind sowohl in ihren Regionen aktiv als auch auf Landesebene. Wir bedanken uns, dass sie uns an ihren Erinnerungen, Erfahrungen und ihrer Haltung zur Selbsthilfe teilhaben lassen.

Arbeitsfeld Selbsthilfe

Als Einstieg: Wie war euer Weg in die Selbsthilfe-Unterstützung?

Susann-Cordula Koch (KISS, Stadtmission Chemnitz e. V., Koordinatorin der Landeskontaktstelle Sachsen, LAKOS): Ich bin als Berufseinsteigerin auf die Selbsthilfe gestoßen, weil mein damaliger Chef meinte, dass das vielleicht etwas für mich wäre. Ich war damals noch unentschlossen, in welche Richtung ich mal gehen will. Und da kam mir dieses Themenübergreifende echt gelegen. Im Berufsanerkennungsjahr war ich im Sozialamt in der Ausländer- und Aussiedlerberatung. Das war 1994, dann wurde die Stelle ausgeschrieben bei der KISS und ich bin da ins Gespräch gegangen und fand das ganz cool. Mir war gar nicht bewusst, was eigentlich alles Selbsthilfe ist. Diese Bandbreite der Gruppen hat mich total angesprochen und auch der Empowermentansatz. Das lag auch so an der Zeit. Wir waren ja Wendekinder, wo die Revoluzzer noch lebendig waren, und da bin ich da dabei geblieben. 1995 habe ich dann in der Kontaktstelle angefangen.

Katja Kliewe (Selbsthilfekontaktstelle in der Stadtverwaltung Weimar, Vorstandsmitglied des Vereins LAKOST e. V., Thüringen): Ich bin 2010 im Februar mit meinem Studium Soziale Arbeit fertig geworden, hatte drei kleine Kinder und war in der Situation, mich bewerben zu müssen in einem Arbeitsmarkt, der nicht so rosig war. Und dann war hier bei der Stadt eine Stelle ausgeschrieben: 60 Prozent Tuberkuloseberatung, 20 Prozent Geschlechtskrankheitenberatung, 20 Prozent Selbsthilfekontaktstelle. Ich hab eigentlich nur „Selbsthilfe“ gelesen und gedacht: Klingt ja total spannend. Dann habe ich im Netz einiges gelesen und dachte, das ist ja wirklich etwas Bunt, sehr Vielfältiges mit sehr kreativen Ansätzen. Ich habe mich dann tatsächlich vor allem

wegen der Selbsthilfe beworben und im Bewerbungsgespräch sehr betont, dass ich den sozialarbeiterischen Blick in die Stelle einbringen will. Dann habe ich angefangen ohne Einarbeitung. Ich saß hier ganz alleine. Alle dachten „Selbsthilfe ist Selbsthilfe, die machen das alles alleine.“ Ich konnte am Anfang nicht viel tun mit circa vier Stunden pro Woche, hatte sozusagen die Verwaltung für 25 Gruppen. In den anderen Feldern hatte ich sehr wenig zu tun und im Amt zu arbeiten, war für mich neu und sehr fremd. Dann kam mit einer neuen Amtsärztin eine neue Haltung ins Gesundheitsamt. Das Selbsthilfefeld war gewollt, wurde ernst genommen. Und der Stellenanteil für die Selbsthilfe wurde immer ein kleines Stück weiter erhöht. Jetzt bin ich nur noch für Gesundheitsförderung und Selbsthilfe zuständig.

Aber insgesamt zu Thüringens Anfängen. Soweit ich weiß, gab es am Anfang im Modellprojekt drei Kontaktstellen: Suhl, Erfurt und Jena. Das Besondere an Thüringen ist ja, dass wir 23 Kontaktstellen haben, also in jedem Landkreis eine. Wir sagen Kontaktstellen, obwohl wir wissen, dass das nach der DAG SHG-Definition nicht ansatzweise Kontaktstellen sind. Im Rahmen des Modellprojektes war entschieden worden, möglichst viele Kontaktstellen beim öffentlichen Gesundheitsdienst anzugliedern, quasi als Versuch, der damals wahrscheinlich auch besser vom Land finanziert wurde. Das Land gibt mittlerweile immer weniger Geld, insgesamt 20.000 Euro für alle Kontaktstellen. Einige geben die Zuwendungen an die Gruppen weiter. Dadurch ist natürlich in den letzten Jahren die Personalausstattung rückläufig. Jetzt kommen wir wieder dahin, dass jedenfalls der Ist-Stand erhalten bleibt und die Stellen auch mit motivierten Leuten besetzt werden. Aber die Stellen haben zusätzlich zur Kontaktstellenarbeit viele Aufgaben, die Pflichtaufgaben der Gesundheitsämter sind, und das nimmt einen riesigen Raum ein. 2013 ergab eine Analyse in Sachsen und Thüringen, dass diese Struktur eigentlich kaum gute Unterstützung der Selbsthilfe ermöglicht und unser Leistungsspektrum wirklich minimal ist und die Qualitätsstandards genauso.

Wie war das in den Kontaktstellen, als ihr angefangen habt?

Katja: Hier war sehr wichtig, die Fördermittelverteilung an die Gruppen gut zu gestalten. Das waren am Anfang 25 Gruppen, jetzt sind es 60 – das zeigt, dass sich so etwas mit der richtigen Unterstützung gut entwickeln kann. Ich hatte freie Hand und relativ viel Spielraum. Da ging es zuerst um Öffentlichkeitsarbeit, zu zeigen, dass wir überhaupt da sind.

Susann: Bei uns hatte sich die Kontaktstelle aus der Inneren Mission heraus gegründet, wo es zu DDR-Zeiten schon Suchtgruppen und Gruppen Körperbehinderungen gab. Ein Diakon von hier hatte Kontakt zur KISS Hamburg und das Konzept übernommen. 1991 kann dann das Modellprojekt. In Sachsen ist die Trägervielfalt eine ganz andere als in Thüringen, zum Teil bei der Diakonie und der öffentlichen Hand als große Träger. Aber auch kleine Vereine, zum Beispiel in Zwickau, wo der damalige Amtsleiter einen Verein gegründet hat, „Gesundheit für alle“, der die Trägerschaft übernommen hat. Und so gibt es mehrere unterschiedliche Träger.

Aber es haben bei der Kontaktstellengründung in Weimar oder Chemnitz keine Selbsthilfegruppen mitgemacht?

Beide: Nein.

Susann: Das ist, glaube ich, auch ein Unterschied zu Westdeutschland. Bei euch hat eher die Basis gesagt, wie brauchen jetzt mal Kontaktstellen. Aber hier gab es erst mal sehr wenige Gruppen und die Gruppenstrukturen haben sich auch erst richtig in den 90ern entwickelt, aber dann auch rasant. In den ersten zwei bis drei Jahren haben sich in Chemnitz total viele Gruppen gegründet, insgesamt über 100. Das war so eine richtige Aufbruchstimmung. Zum Teil durch einzelne Leute, die etwas machen wollten, zum Teil durch die bestehenden Selbsthilfeverbände, die Ortsgruppen gründen wollten.

Katja: In Weimar war die Selbsthilfe bis 2010 etwas, das so nebenher lief. Bevor ich angefangen habe, hatte die Stadt sogar überlegt, die Kontaktstelle auszugliedern. Hier hat dann die damalige Amtsärztin sehr engagiert dafür gesorgt, dass die Kontaktstelle gestützt wurde.

Was hat sich aus eurer Sicht in den letzten Jahrzehnten in dem Arbeitsfeld Selbsthilfe geändert? Und in der Arbeit der Kontaktstellen?

Katja: Bei uns in Weimar haben sich zum einen die Themen sehr verändert. Anfangen habe ich vor allem mit Gruppen chronischer Erkrankungen. Mit Beginn der Öffentlichkeitsarbeit der Kontaktstelle, wo deutlich wurde, was Selbsthilfe alles sein kann, sind jetzt die Anfragen deutlich andere. Jetzt sind die psychosozialen Themen im Vordergrund. Und dann auch das Miteinander. Mein erstes Gruppensprechertreffen war in ziemlich angespannter, bedrückter Stimmung, etwa 18 Sprecher, die sehr auf ihr Thema bezogen waren. Und jetzt ist das ein total schönes Miteinander, man tauscht sich aus, die Stimmung ist energiegeladen und positiv.

Wodurch hat sich das so verändert?

Katja: Am Anfang wurden die Gruppen nicht positiv einbezogen und zusammengeschweißt. Das, was wir mit Selbsthilfe verbinden, wurde noch gar nicht gespürt. Mir war dann klar, da muss ich etwas anderes herauskitzeln. Mehr das Gefühl vermitteln, dass alle in einem Boot sitzen. Es macht schon einen Unterschied, was man da transportiert.

Susann: Eine negative Veränderung hat bei uns die Ausstattung der Kontaktstellen erlebt. Während der fünf Jahre des Modellprogramms waren wir sehr gut aufgestellt mit 2,5 Stellen in der Kontaktstelle. Mit der Anschlussfinanzierung hat sich das rückläufig entwickelt, so dass wir jetzt nur noch 1,5 Stellen sind. Die Projekte, die wir machen, sind immer ein thematischer Schub, werden aber für die Kontaktstellenfinanzierung auch dringend gebraucht.

Was die Themen angeht, habe ich das Gefühl, dass es immer verschiedene Schübe gibt. Die psychosozialen Themen kommen eher von außen, dafür brauchten wir keine eigenen Aktivitäten, die Nachfrage ist einfach seit Jahren groß. Einen neuen Fokus hat „Junge Selbsthilfe“ gelegt, auch auf die Öffentlichkeitsarbeit und es gab mehr Gruppengründungen. Mein Gefühl ist aber, dass die Aufbruchstimmung, die ich am Anfang erlebt hab', bei einigen lange

bestehenden Gruppen weg ist. Für die ist es dann die Frage: „Dürfen wir aufhören?“. Da gucken wir eher mit denen, ob es noch weitergehen muss.

Und GKV ist ein Stichwort. Durch die Förderung wird der Fokus der Arbeit schon sehr auf die gesundheitliche Selbsthilfe gelegt. Der Trend, Selbsthilfe auch im Sozialen anregen zu wollen, hat es deshalb einfach schwerer.

Katja: Aber mein Gefühl ist, wenn ein Thema da ist, für das es Menschen gibt, die sich engagieren wollen, dann schaffen die es auch. Zum Beispiel in Weimar Transkinder, zu dem Thema hat sich gerade eine Elterngruppe gegründet. Da gibt es eine Kooperation zwischen Selbsthilfekontaktstelle und Frauenzentrum und das Frauenzentrum würde auch mal einen Referenten bezahlen. Also wenn wirklich Interesse ist, dann würde ich die fehlende Förderung nicht als Bremse sehen.

Unterscheiden sich die Betroffenen heute von den Betroffenen zu Beginn eurer Arbeit?

Katja: Ich hatte so bestimmte Überraschungsmomente. Man denkt ja irgendwann, man weiß, wie Selbsthilfe läuft und wer zu den Gruppen kommt, aber bei der letzten Angstgruppengründung waren es deutlich mehr Männer.

Susann: Ja, das ist bei uns auch total spannend. Vor allem ist so toll, dass auch junge Männer sich jetzt trauen. Für die ist es heute viel selbstverständlicher, sich zusammenzutun. Die sind sehr locker, wollen eine gute Zeit miteinander verbringen, sind sehr humorvoll, das ist wirklich klasse. Wir haben jetzt eine neue Angst- und Depressionsgruppe junger Leute, die nennt sich „Lockere Schraube“.

In Chemnitz spielt auch die Nähe zur Uni eine Rolle. Wir haben in unserem Projekt „Junge Selbsthilfe“ eine Zusammenarbeit mit der Uni und da kommen eben viele jungen Leute zu allen möglichen Themen, zum Beispiel Prokrastination oder Sozialphobie, da üben die miteinander ihre Referate.

Und es gibt jetzt einen Trend bei den Verbänden, Netzwerke von jungen Leuten zu befördern. Das finde ich dann auch wieder so spannend in der Selbsthilfe, dass da so vieles möglich ist und dass man da vieles ausprobieren kann. Manches läuft, anderes nicht, das ist immer wieder neu. Deshalb finde ich das auch so ein spannendes Arbeitsfeld, sonst wäre ich bestimmt nicht so lange dabei geblieben.

Katja: Was ich auch feststelle, dass Leute, die heutzutage an die Tür klopfen, mehr Ahnung haben als vor zehn Jahren. Selbsthilfe ist schon bekannter, man muss nicht mehr im Urschleim anfangen. Klar, dass Selbsthilfe davon lebt, dass man sich einbringt, ist immer noch immens wichtig in den Klärungsgesprächen. Aber von Selbsthilfe gehört haben viel mehr Leute.

Susann: Wobei ich auch erlebe, dass es durch unsere Netzwerkarbeit öfter vorkommt, dass Therapeuten und Ärzte vermitteln. Du merkst in dem Gespräch dann sofort, wer von sich aus kommt und wer nur kommt, weil er die Empfehlung gekriegt hat. Und dann musst du halt fragen: „Was möchten Sie denn?“. Das sind spannende Gespräche, ob das dann wirklich der Wunsch nach Selbsthilfe ist. Manche Themen sind auch schwer oder wenn Leute gerade akut betroffen sind, unbedingt aus einer Gruppe was mitnehmen wollen

und es gibt aber keine Gruppe. Mit denen dann eine Gruppe zu gründen, ist schwierig.

Katja: Ja, bei uns gab es zum Beispiel ständig Nachfragen zu Angehörigen-gruppen, aber auf die Frage, ob sie eine gründen wollten, hat sich keiner ge-
traut. Das Gleiche bei Depressionen. Da dachte ich, da müssen wir von uns
aus was machen. Was in beiden Fällen total gut geklappt hat. Die Angehöri-
gengruppe besteht jetzt schon drei Jahre. Die sind wunderbar miteinander.
Und die Depressionsgruppe besteht seit letztem September.

Welche Ideen und Impulse oder Strukturen waren für eure Arbeit in der Selbsthilfe wichtig?

Katja: Schon auch die finanzielle Förderung. Wir haben jetzt gerade für mich
mehr Stunden beantragt, so dass ich jetzt 25 Stunden für die Selbsthilfe und
fünf für Gesundheitsförderung habe. Ohne die GKV-Förderung könnte ich nie
so arbeiten. Die Stadt zahlt zwar die Räume und Personalkosten, aber es
würde kein weiteres Budget geben zum Beispiel für Referenten oder anderes.

Susann: Ich fand inhaltlich immer wichtig den Austausch mit anderen Kolle-
gen. Zum Beispiel die DAG-Jahrestagungen. Auch in der Landesarbeitsge-
meinschaft haben wir uns immer gut austauschen können.

Katja: Für viele ist das der Ort, an dem sie Dinge klären, weil es sonst keinen
Raum für richtig persönlichen Austausch gibt. Der fachliche Austausch ist na-
türlich auch wichtig. Aber die Kollegen, die so „bepackt“ sind, wollen sich ein-
fach mal aussprechen.

Susann: Und dann gibt es ja das Austauschtreffen Sachsen und Thüringen.
Das hat sich zu einem sehr schönen Netzwerktreffen entwickelt, wo man mal
richtig Zeit hat. Da kommen fast alle. Wir können uns was wünschen an The-
men und Referenten, zwei Tage mit Übernachtung.

Katja: Und das tut gut, man kommt gleich motivierter zurück.

Susann: Noch ein Punkt: Ich habe gemerkt, dass die Rahmenbedingungen to-
tal wichtig sind. An manchen Stellen stößt man aber an Grenzen, zum Beispiel
Öffentlichkeitsarbeit, wenn das Corporate Design vorgegeben wird.

Katja: Aber auch Themen. Also wir hatten jetzt das Gruppenthema „Cannabis
als Medizin“ und das musste ich dann auch im Amt absprechen.

Susann: Mit bestimmten Themen tun sich manche Träger eben schwer.

Themen der Selbsthilfe

Welche Themen haben euch in eurer Arbeit begleitet oder welche waren in den letzten Jahrzehnten besonders präsent?

Katja: Vor allem haben die psychosozialen Themen und Angehörigenthemen
in den letzten fünf Jahren sehr zugenommen. Angehörige vielleicht, weil ich
da den Fokus stärker gesetzt habe mit Öffentlichkeitsarbeit. Elterngruppen,
Angst, Depressionen jetzt auch wieder neu,...

Susann: ... Trauer, bestimmte Lebensphasen...

Katja:... ja genau, aber auch Vätergruppen oder andere Männerthemen.

Susann: Alleinerziehende: Da kam gerade ein junger Vater, der sagte, er braucht jetzt Unterstützung mit anderen Eltern. Es kommen doch immer wieder soziale Themen auf, zum Beispiel jetzt Trennungsthemen.

Was ich auch schon länger beobachte: Die Menschen wollen lieber etwas Schönes zusammen machen. Die junge Selbsthilfe hat da einen Schub vorgegeben, aber die älteren haben dann gesagt: „Wir wollen das auch!“. Zum Beispiel kam da ein Ehepaar, die haben für ihre Gruppe ein richtiges Aktivprogramm entwickelt, einen Tangokurs organisiert. Die sind richtig cool. Ich habe die dann in unser Programm „Junge Selbsthilfe“ mit reingenommen im Sinne von neue Strömungen für alle Altersgruppen.

Katja: Solche Akzente setzt man aber auch aus der Kontaktstelle heraus. In Weimar war immer klar, wenn wir bei Aktionen dabei sind, muss der Stand frisch und lebendig wirken. Oder solche Formate wie die Weimarer „GEHsprache der Selbsthilfe“, das ist eine super Vernetzungsmöglichkeit. Man läuft gemeinsam zum Beispiel im Goethepark, da kommen Leute aus verschiedensten Gruppen und reden über alles Mögliche und trotzdem geht es auch um Selbsthilfe. Diese „abseitigeren“ Vernetzungen muss man stärken, das verbindet einfach.

Susann: Es geht ja immer auch darum, für die Selbsthilfeleute ein gutes Umfeld zu gestalten. Selbsthilfe findet ja überall statt. Das zusammenzuhalten und nach draußen zu bringen, also Selbsthilfe als Querschnittsthema.

Katja: Das ist ja auch eine schöne Aufgabe, das in die Gesellschaft zu pflanzen.

Susann: Ja, das ist eine wichtige Aufgabe der Kontaktstellen, das am Leben zu halten.

Besondere Konflikte und Herausforderungen im Arbeitsfeld Selbsthilfe

Gab es für euch im Selbsthilfebereich besondere Herausforderungen, denen ihr euch stellen musstet?

Susann: Da fallen mir spontan zwei Sachen ein. Eine ist der Gegensatz zwischen der verbandsorientierten Selbsthilfe und der freien Selbsthilfe. Da habe ich immer das Gefühl, da prallen Welten aufeinander. Das ist manchmal schwierig hinzukriegen, dass man im Sinne der Selbsthilfe gemeinsam agiert.

Katja: Wir haben den Verbänden den Vorschlag gemacht, sie könnten unserem Verein beitreten und da hat tatsächlich jetzt ein Verband den Anfang gemacht. Wir müssen, glaube ich, noch mehr zeigen, wo wir – auch mit der Landeskontaktstelle – hinwollen, damit man das gemeinsam gehen kann.

Susann: Die zweite ist nach wie vor die Finanzierung. Vor allem für die Kontaktstellen ist das eine richtig schwierige Situation. Wir kriegen keine Gelder vom Land Sachsen. Von den GKV-Mitteln geht die Hälfte an die regionalen Selbsthilfegruppen, obwohl die das gar nicht abfordern. Die Kontaktstellen und Landesorganisationen bekommen zusammen fünfzig Prozent der Fördermittel und davon wird jetzt auch noch die Landeskontaktstelle finanziert. Und

für die Kommunen ist die Kontaktstellenfinanzierung keine Pflichtaufgabe, die fördern deshalb total unterschiedlich.

Katja: Bei uns ist die Herausforderung, Personalerweiterungen in den kommunalen Stellenplan einzubringen, was sich genauso auswirkt wie eine fehlende Finanzierung. Die Kontaktstellen arbeiten teilweise nur vier oder fünf Stunden pro Woche. Das ist bei uns ein richtig dickes Brett.

Gibt es rückblickend Momente / Ereignisse, die eure Arbeit positiv oder negativ beeinflusst haben?

Susann: Also ein großes Highlight – außer der Landeskontaktstelle – war 2009 unsere Ausstellung im Landtag. Da hatten wir 800 Quadratmeter zur Verfügung. Da kamen richtig viele Leute aus der Selbsthilfe, aber auch von den Politikern. Von beiden Seiten wurde total gelobt, dass man sich mal begegnen konnte. Und danach gab es tatsächlich die Meinung: Ja, es braucht in jedem Landkreis eine Selbsthilfekontaktstelle. Das hatte wirklich einen super Effekt, obwohl das nur einmal war.

Katja: Ich habe eine Erinnerung, wo wir echt mal mit den Entscheidern auf Augenhöhe waren. Das Sozialministerium und die GKV wollten ursprünglich unterschiedliche Dinge hinsichtlich der Ausrichtung der LAKOST. Aber dann hatten wir ein wirklich gutes Gespräch mit dem Ministerium, bei dem wirklich alle an einem Strang zogen.

Susann: Was mich echt positiv motiviert: Ich bin immer ganz glücklich, wenn jemand kommt und mir berichtet, wie wichtig ein Beratungsgespräch oder die Selbsthilfegruppe war.

Katja: Ja, wenn man Leute wiedersieht, die man mal im Beratungsgespräch hatte.

Susann: Die meisten kommen ja in einer echt schwierigen Situation. Und dann zu sehen, wie die sich öffnen und sich dann stabilisieren. Das ist was, was mich echt antreibt und dabei bleiben lässt.

Kooperationen, Strukturen und Politik

Wie haben sich aus eurer Sicht die Strukturen und Kooperationen im Arbeitsfeld Selbsthilfe für die Selbsthilfekontaktstellen verändert?

Katja: Da hat sich ziemlich viel verbessert. Selbsthilfe wird oft angefragt, zum Beispiel im interkommunalen Austausch – da geht's darum, Selbsthilfe immer gleich mitzudenken. In der Kommune sind wir in verschiedenen Netzwerken: Stadtteilnetzwerke, offenes Seniorennetzwerk, Ehrenamtsagentur. Wir sind auch mit dem Klinikum in einem guten Abgleich. Auf der Landesebene sind wir im Arbeitskreis gesundheitliche Selbsthilfe des Paritätischen, da sind Selbsthilfe- und Behindertenverbände miteinander verbunden. Die letzte Begegnung konnte da in Bezug auf die Landeskontaktstelle eine gute gegenseitige Öffnung erreichen.

Dann arbeiten wir mit NAKOS und dem Paritätischen in dessen Fortbildungsakademie zusammen. Dadurch konnten wir teilweise die Lücken, die wir hier bei den Selbsthilfegruppenfortbildungen in der Fläche hatten, schließen.

Susann: In Sachsen war hinsichtlich der Strukturen die neue Richtlinie „Gesellschaftlicher Zusammenhalt“ total wichtig. Da liegt der Fokus jetzt auf sozialpolitischen und basisdemokratischen Initiativen und da ist die Selbsthilfe mit drin. Darüber konnte dann auch die Landeskontaktstelle finanziert werden. Das Ministerium fördert die LAKOS für ein breites Themenspektrum, auch für soziale Themen.

Welche Rolle spielen Kooperationen und Netzwerke für eure Arbeit?

Katja: In Weimar sind das Gleichstellungsbüro, die Behindertenbeauftragte und die Gleichstellungsbeauftragte wichtig. Das war auch anfänglich ein gutes Netzwerk, um die Stadt besser kennen zu lernen. Die Gleichstellungsbeauftragte ist zum Beispiel beim Thema Transgender mit im Boot, auch beim Thema In der DDR geschiedene Frauen. Ansonsten sitze ich in verschiedenen Runden mit am Tisch, auch wo es um städtebauliche Entscheidungen geht. Wo wir den Selbsthilfeansatz auch mitdenken können: Wo könnten Menschen zu Themen auch zusammenkommen wollen? Beteiligung wird gerade im Projekt „Gesund in Weimar-Nord“ ganz groß geschrieben.

Susann: Für uns als freier Träger ist das Gesundheitsamt der wichtigste Kooperationspartner und da konkret die Kolleginnen, die für die Gesundheitsförderung und die finanzielle Förderung zuständig sind. Und seit dem Präventionsgesetz hat sich eine alte Arbeitsgruppe aus den 90ern wieder neu gegründet, die nennt sich jetzt „Gesundes Chemnitz“. Da war auch von vornherein ganz klar, dass da die Selbsthilfe dabei ist. Ansonsten ist es sehr thematisch: die Migrationsbeauftragte, die Psychiatriekoordinatorin ... je nachdem, was passt.

Katja: Das Schwierige ist, wenn man immer dabei sein will, ist das kaum noch zu bewältigen.

Susann: Genau, es hat keinen Sinn, große Sachen zu machen, wenn ich das hinterher nicht abfangen kann. Wir achten deshalb immer drauf, dass wir nicht irgendwie einfach als Alibi dabei sitzen und unsere Ressourcen verschwenden.

Landesarbeitsgemeinschaften

Erzählt doch bitte etwas über eure Arbeit in den Landesarbeitsgemeinschaften

Susann: Als Kontaktstelle waren wir natürlich von Anfang an Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft. Die gab es, glaube ich, schon seit Anfang der 90er. Da gab es fünf Kontaktstellen in Sachsen, die fast alle im Bundesmodell zur Entwicklung der Selbsthilfe in den neuen Bundesländern waren. Ich bin dann ziemlich schnell Sprecherin geworden und wir wollten erreichen, dass wir mehr als fünf Kontaktstellen in Sachsen haben. Von Anfang an haben wir

sachsenweite Veranstaltungen gemacht. Es hat eine ganze Weile gedauert, aber jetzt haben wir tatsächlich in jedem Landkreis eine Kontaktstelle, also insgesamt 13 in ganz Sachsen.

Die Sprecherarbeit wurde aber immer aufwändiger, deshalb haben wir eine Weile mit drei Sprecher*innen gearbeitet. Aber eigentlich war schon früh der Plan, dass wir ein Länderbüro brauchen. Wir haben ja beim Länderrat im Austausch mit den anderen Bundesländern gesehen, dass eine richtige Landesstelle gut funktioniert. Unser erster Versuch ist wegen mangelnder Finanzierung gescheitert. Dann haben wir einen Verein gegründet – 2003 etwa, aber wegen des hohen Aufwands 2008 wieder aufgelöst. Aber seit September 2019 gibt es doch endlich die Landeskontaktstelle. Momentan ist es so, dass wir für die Landeskontaktstelle nur halbe Stellen finanziert bekommen. Ich habe deshalb eine halbe Stelle bei KISS und eine halbe bei der Landeskontaktstelle.

Katja: Ich bin nach meiner Einstellung gleich regelmäßig zu den Treffen der Landesarbeitsgemeinschaft gegangen und auch relativ schnell eine der vier Sprecherinnen geworden, weil ich einfach auch Lust hatte und dachte, dies ist ein Ort, wo man was versuchen kann. Wir Sprecherinnen waren immer gut vernetzt und sind Dinge angegangen. Jede hat ja ihre Stärken und da haben wir die Tätigkeiten entsprechend aufgeteilt. Neben dem Austausch fanden wir immer wichtig, politisch aktiv zu sein. Und deshalb brauchen wir auch eine Landeskontaktstelle. Wir hatten schon 2015 deswegen erste Vorgespräche im Ministerium. Die GKV hatte das auch befürwortet wegen der schlechten Grundstruktur in Thüringen und konnte sich die Mitfinanzierung vorstellen. Unser Verein, Landeskontaktstelle Thüringen e. V., wurde November 2016 gegründet. Im Frühjahr 2017 konnten wir endgültig beginnen und ich bin eine von drei Vorständen.

Unser nächstes Ziel ist, dass in den Gebieten, wo die Selbsthilfe noch nicht gut aufgestellt ist, die Ressourcen gestärkt werden.

Susann: Wir haben ja fast parallel gearbeitet mit der Vorbereitung der Landeskontaktstellen. Zu dem Gespräch im sächsischen Ministerium waren alle Referate eingebunden, die irgendwie mit Selbsthilfe zu tun hatten. Und die wollten dann die Landeskontaktstelle, weil wir den Ansatz junge Selbsthilfe, soziale Selbsthilfe und Zukunft der Selbsthilfe eingebracht haben. Nachdem das Ministerium die Richtlinie fertig hatte, in der die Landeskontaktstelle stand, sind die GKVen dann finanziell mit eingestiegen.

Hat sich die Funktion / die Rolle der Landesarbeitsgemeinschaft seit ihrem Bestehen verändert?

Susann: Wir haben in der LAG immer mehr Aufgaben übernommen, zum Beispiel Patientenbeteiligung oder andere Gremienarbeit. Aber wir haben auch sachsenweite Projekte gestemmt, wodurch regionale Kontaktstellen noch was an zusätzlicher finanzieller Unterstützung erhalten haben wie „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ oder Qualitätshandbuch. Was aber noch brach liegt, ist, Selbsthilfe landesweit besser darzustellen. Dass die Selbsthilfe wirklich landesweit als starke Stimme auftritt, war bisher nicht so gegeben. Ich wünsch' mir, dass die Landeskontaktstelle sich dessen annimmt, die verschie-

denen Strömungen im Land zusammenbringt, Selbsthilfe zukunftsfähig macht. Das haben wir so auch in unserem Konzept. Man muss natürlich alle mitnehmen. Was sich bewährt hat, muss bleiben. Aber wir wollen allen zeigen: Ihr habt was davon, wenn Selbsthilfe eine starke Kraft in Sachsen bildet.

Für mich ist jetzt der spannende Punkt: Wie übertragen wir das, was bisher die Landesarbeitsgemeinschaft gemacht hat, auf die Landeskontaktstelle? Und was bleibt konkret als Aufgabe und Rolle der Landesarbeitsgemeinschaft?

Katja: In Thüringen ist die Landeskontaktstelle ganz offen aufgestellt und arbeitet für die regionalen Kontaktstellen und für die Landesverbände. Da versuchen wir, alle einzubinden.

Ausblick

Welche Visionen und Wünsche habt ihr für das Arbeitsfeld Selbsthilfe oder für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen?

Katja: Was mich immer berührt ist ja, wenn Selbstbestimmung, Eigeninitiative, Miteinander, gemeinsames Handeln so gut funktioniert. Ich wünschte mir, dass das in andere Bereiche der Gesellschaft überschwappt. Dass man aus dieser Kraft etwas für die Gesellschaft ziehen könnte.

Susann: Ich wünsch' mir, dass die Selbsthilfe als Haltung viel eher greift, dass das auch in der Bildung ein Thema ist, nämlich die Selbstermächtigung. Wenn man jahrelang fremdbestimmt ist und dann mit einem Mal Eigenverantwortung zeigen soll, das kann nicht funktionieren.

Katja: Und was ich noch denke: Das Bedürfnis, sich in der Gruppe auszutauschen, wird immer bleiben. Es gibt ja die sozialen Medien, aber die reale Begegnung hat eine ganz andere Qualität. Ich erinnere mich an eine Gruppe bei Facebook. Eines Tages kam eines der Mitglieder auf mich zu und meinte, sie wollten sich jetzt mal „richtig“ begegnen. Jetzt ist das eine Gruppe von 20 Leuten.

Und wenn ihr jetzt an eure Arbeit in den Kontaktstellen denkt, welche Wünsche und Visionen habt ihr für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen?

Susann: Also ich bin ja immer ganz neidisch, wenn ich höre, dass andere Kontaktstellen oder andere Städte so richtige Zentren haben! Wir sind zwar auch ein offenes Haus, wo Gruppen Schlüssel kriegen. Aber das ist noch lange kein „Haus der Selbsthilfe“. Ich fände ein eigenes Haus super, wo wir den Rahmen geben, aber dass die dann untereinander mehr regeln.

Katja: Das ist tatsächlich eine super Vorstellung. Solche Orte, wo man sich begegnet, wo parallele Treffen stattfinden, die können die Selbsthilfe wirklich beflügeln. Da wäre so vieles selbstverständlich, was jetzt mühsam organisiert werden muss.

Susann: Was mir noch wichtig wäre: dass die Kontaktstellen ein bisschen flexibler sein könnten, was die Personalpolitik angeht. Ich hab' das zum Beispiel gemerkt, wenn wir Projekte hatten. Junge Selbsthilfe funktioniert zum Beispiel nur mit jungen Leuten in der Kontaktstelle. Das Migrationsthema funktioniert

nur richtig mit Leuten, die selbst einen entsprechenden Hintergrund haben. Wenn du da nicht über einen Ehrenamtspool ein paar Leute hast, dann wird das echt schwierig.

Katja: Ja, das wäre toll, wenn das gesichert wäre.

Das Interview führten Elke Tackmann und Dörte von Kittlitz vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.

Abkürzungen

GKV: Gesetzliche Krankenversicherung

LAKOS: Landeskontaktstelle Sachsen

LAKOST: Landeskontaktstelle Thüringen

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

Erläuterung

Mit „Landesarbeitsgemeinschaft“ ist immer die jeweilige Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen oder Thüringen gemeint.

Stefan Nickel, Katharina Bremer, Marie-Luise Dierks,
Marius Haack, Silke Schwinn, Bernhard Borgetto und
Christopher Kofahl

Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfe- organisationen

Einleitung

Hintergrund und Zielsetzung

Mit der Digitalisierung im Gesundheitsbereich sind heute viele Hoffnungen und Erwartungen verbunden. Dabei betrifft der digitale Wandel nicht nur die medizinische Versorgung, sondern ebenso außerklinische Handlungsfelder wie die Informationsvermittlung (Lupton 2016). Wichtige Akteur*innen in der digitalen Versorgungslandschaft sind längst auch die Selbsthilfeorganisationen (SHO) und ihre Mitglieder (Seidel / Dierks 2016). SHO digitalisieren ihr Informationsangebot, speichern ihre Daten digital, manche entwickeln gar digitale Patientenregister zu Forschungszwecken (Glaser et al. 2019; Bremer et al. 2019). Erprobt werden zudem digitale Formen der Unterstützung unter Gleichbetroffenen jenseits der „klassischen“ Selbsthilfe, das heißt der sich persönlich treffenden und begegnenden Menschen. Hierbei kann es sich um Online-Foren, Chat-Foren, Facebook-Gruppen oder ähnliche Formen des internetgestützten Austausches handeln (sog. virtuelle Selbsthilfe).

Die verschiedenen Möglichkeiten des digitalen Wandels werden von vielen Vertreter*innen der Selbsthilfe einerseits als Chance, andererseits aber auch als Herausforderung verstanden. Die Digitalisierung erleichtert die selbsthilfebezogene Arbeit in Kommunikation, Organisation und Öffentlichkeitsarbeit in erheblichem Maße und hat zudem kostensenkendes Potenzial im Vergleich zu klassischen, insbesondere mit postalischem Versand verbundenen Kommunikationsformen. Allerdings ist die Ausgestaltung der Digitalisierung mit hohen Anforderungen verbunden, von denen die Beschaffung und Bereitstellung der technischen Infrastruktur – von den damit verbundenen Kosten einmal abgesehen – noch das eher kleinere Problem darstellen. Sorgen bereiten vor allem die fachlichen und haftungsrechtlichen Aspekte der Digitalisierung (Hundertmark-Mayser / Walther 2012).

Aus diesem Grund hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) sowie die Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim / Holzminden / Göttingen (HAWK) mit der Erstellung einer Expertise beauftragt, die die Mög-

lichkeiten und Grenzen der Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland zum Gegenstand hat.

Konkrete Ziele dabei waren unter anderem:

Erkenntnisse zum aktuellen Stand der digitalen gesundheitlichen Selbsthilfe in den Verbänden, Darstellung von bestehenden Ansätzen und ggf. von Projekten: Was gibt es schon? Welche Erfahrungen liegen vor? Gibt es „rein digitale“ Selbsthilfeangebote? Wie werden digitale Elemente in die Selbsthilfearbeit eingebunden bzw. integriert?

Erkenntnisse zur Akzeptanz von Digitalisierung in der Selbsthilfe: Welche Chancen und Risiken werden mit der Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe verbunden, und wie könnten die Akteur*innen damit umgehen? Welche Rahmenbedingungen müssen für einen sinnvollen Einsatz digitaler Angebote (Technik, rechtliche Fragen, laufende Pflege und Aktualisierung, Datenschutz) berücksichtigt werden?

Erkenntnisse zu aktuellen Unterstützungsbedarfen in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe sehen SHO für Selbsthilfegruppen (SHG) und für sich selbst? Wie wollen sie diesen Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?

Um der Selbsthilfe eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger digitaler Anwendungen zu bieten, sollten im Rahmen des Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen zur künftigen Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich der Digitalisierung ausgesprochen werden. Diese Handlungsempfehlungen werden für die Öffentlichkeit, aber insbesondere für alle Beteiligten der Selbsthilfe in Form eines Fact Sheets aufbereitet und später online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/dish>).

Methode

Die bundesweite Online-Umfrage unter SHO erfolgte vom 14. November bis 8. Dezember 2019. Die Entwicklung der Fragen war durch den Ausschreibungstext des BMG für diese Expertise bereits vorstrukturiert. Die zu entwickelnden konkreten Fragen sowie die Operationalisierung der verschiedenen Dimensionen dieses Feldes erfolgte auf Basis von Literaturrecherchen, gemeinsamen Brainstormings in Telefonkonferenzen innerhalb des Forschungsteams sowie mit beratender Unterstützung durch die Dachverbände der Selbsthilfe und der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Der finalisierte Fragebogen umfasste rund 50 Fragen, untergliedert in rund 180 Items, und konnte – je nach Erfahrungshintergrund – in 30 bis 40 Minuten beantwortet werden.

Mit Hilfe der so genannten GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS (www.nakos.de) wurden insgesamt 287 E-Mail-Einladungen an bundesweit registrierte SHO verschickt, darunter 37 „reine“ Selbsthilfe-Internetforen. Im Rahmen der Online-Erhebung konnte der Fragebogen zur Voransicht als PDF-Datei heruntergeladen werden. Um auch die Landesebene der Selbsthilfe zu erfassen, wurden die Angeschriebenen gebeten, die Zugangsdaten zur Online-Umfrage an ihre Landesvertretungen (sofern vorhanden) weiterzuleiten. Nach zwei Er-

innerungsschreiben, die noch einmal die wissenschaftliche Seriosität und das Ziel der Befragung unterstreichen sollten, antworteten n=119 SHO. Die bundesweiten SHO (ohne Internetforen) beteiligten sich dabei mit n=89 bzw. 35,6 Prozent von 250. Dies ist – gemessen an den Fragestellungen und dem Umfang der Studie – eine akzeptable Rücklaufquote. Vertreter*innen der „reinen“ Onlineforen haben demgegenüber nur zu 14,7 Prozent (n=5 von 37) an der Studie teilgenommen. Wir gehen davon aus, dass die Mehrheit der nicht-teilnehmenden Selbsthilfe-Internetforen sehr schnell (vielleicht vorschnell?) zu der Meinung kam, diese Thematik stehe für sie ohnehin im Mittelpunkt ihrer Tätigkeit, und somit gebe es in einer solchen Umfrage auch nichts zu beantworten.

Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung nach den sechs Themenblöcken des Fragebogens zusammengefasst. Fehlende Werte (z. B. „weiß nicht“, keine Angabe) wurden dabei gemäß den GESIS-Leitlinien von der Analyse ausgeschlossen (Schulz 2020).

Allgemeine Angaben

Die Studie repräsentiert die ganze Themenbreite der in Deutschland existierenden, insbesondere bundesweit tätigen SHO und Dachverbände. Fast alle Einrichtungen arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gefragt nach dem Schwerpunkt ihrer Aktivitäten, geben 29 % der SHO „Behinderungen“, 24 % „Erkrankungen an Skelett, Muskeln oder Bindegewebe“ und jeweils 23 % „innere“ und „neurologische Erkrankungen“ als die häufigsten Themengebiete an. Dennoch ist eine eindeutige Zuordnung im Bereich der Selbsthilfe nicht immer möglich, da gesundheitliche Probleme in vielen Fällen kombiniert auftreten und mit sozialen und psychischen Belastungen einhergehen.

Die SHO, die an der Studie teilgenommen haben, bestehen im Durchschnitt seit 25 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen (52 %) wurde erst nach 1996 gegründet. Sie haben bis zu 49.000 natürliche Personen als Mitglieder (Median: 297). Im Durchschnitt gliedern sich die SHO, wenn man von einem „Ausreißer“ absieht, in 16 Mitglieds- oder Unterorganisationen und betreuen rund 55 eigene Selbsthilfegruppen. Die Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen und der Vollzeitstellen liegt organisationsabhängig weit auseinander: 43 % der Teilnehmenden haben keinen einzigen hauptamtlichen Mitarbeitenden, etwa 36 % eine bis drei professionelle Personen zu ihrer Unterstützung und 21 % mehr als drei Hauptamtliche.

Aktueller Stand der Digitalisierung

Der erste Themenschwerpunkt der Befragung richtete sich auf den aktuellen Stand der Digitalisierung in der Selbsthilfe. Dazu sollten die Befragten angeben, welche digitalen Medien und Tools (z. B. Homepage, Social Media, Apps oder Clouds) wie häufig in ihrer SHO genutzt werden. Dabei haben wir grob

zwischen drei primären Verwendungszwecken unterschieden: Medien / Tools a) für die Außenkommunikation, b) für die Innenkommunikation sowie c) für die Verwaltung / Forschung.

Für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen quasi alle SHO eine eigene Homepage (98 % „häufig“ oder „teilweise“). (Weiter unten im Abschnitt werden einige spezifische Fragen zu ihrer Nutzung und einiger anderer Tools beantwortet.). Darüber hinaus zeigt sich, dass eine Vielzahl der Organisationen auch Soziale Medien wie Facebook (67 %), Messenger-Dienste (z. B. WhatsApp) (53 %), Online-Newsletter (48 %) oder ähnliches zumindest teilweise für diese Zwecke einsetzt. Der Web 2.0-Trend, das heißt die Nutzung von Internetangeboten jenseits der klassischen IT, die durch die Mitwirkung der Benutzenden geprägt werden, ist also längst auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe angekommen. Cloud-Systeme zur Ablage und gemeinsamen Bearbeitung von Dateien (z. B. Dropbox, Google Drive) sowie Dienste zur Terminkoordination (z. B. Doodle) werden mehrheitlich von rund 60 Prozent der SHO für die interne Kommunikation ihrer Mitglieder genutzt. Net-Meeting-Dienste (z. B. Skype, Circuit) nutzen immerhin fast die Hälfte der befragten Organisationen, wenngleich nur 17 Prozent intensiv.

Deutlich weniger verbreitet sind IT-Systeme, die der Verwaltung und / oder der Forschung dienen. Dazu gehören etwa Kundenmanagement-Systeme (z. B. Microsoft Dynamics, SAP CRM) oder Projektmanagement-Systeme (z. B. Microsoft Planer, Trello, Basecamp) mit einem Verbreitungsgrad von weniger als 20 Prozent. In diesem Bereich werden am ehesten noch IT-Tools eingesetzt, die für Online-Mitgliederbefragungen (44 %) und für die Datenanalyse zur Evaluation der eigenen SHO (32 %) entwickelt wurden.

In einer offenen Frage konnten die SHO angeben, welche digitalen Angebote für sie den höchsten Nutzen haben, und warum. Die weitaus meisten Nennungen erhielt die eigene Homepage, um Betroffene zu erreichen und Informationen zu Erkrankung und Diensten weiterzugeben. Facebook und andere Social Media-Angebote (z. B. WhatsApp) wurden ebenfalls für die Möglichkeit des Informations- und Erfahrungsaustausches gelobt, angesichts der Zahl der aktiven Nutzer*innen aber seltener. Weniger oder keinen Nutzen verbanden die SHO mit digitalen Angeboten, die kaum verwendet werden (z. B. Chat, Online-Foren), zu aufwendig bei der Kontrolle beziehungsweise zu schwierig in der Anwendung erscheinen (z. B. Instagram, Cloud).

Spezifischer gefragt, dient die eigene *Homepage* den SHO vor allem dazu, Links zu anderen Organisationen (79 %), Selbsthilfegruppen (68 %) und Online-Foren bereitzustellen (53 %). Um die Homepage nutzerfreundlich zu gestalten, verwenden zwei Drittel der Organisationen eine „responsive“ Darstellung, das heißt die Grafik ist optimiert für Smartphone- oder Tablet-Nutzung, und zu einem Drittel Image- und Erklär-Videos. Auffällig und kritisch zu bewerten ist allerdings die Tatsache, dass nur 9 Prozent aller Homepages ein Gütesiegel oder Zertifikat besitzen.

Die jährlichen Kosten, um die Homepage zu unterhalten (ohne Kosten für Personal innerhalb der Organisation), belaufen sich auf durchschnittlich 1.826

Euro. Etwa die Hälfte (53 %) der SHO mit einer Homepage verwendet mehr als fünf Stunden im Monat für deren Pflege. Generell wird ihr ein großer Nutzen für die SHO attestiert (87 % „sehr hoch“ oder „hoch“).

Unter den Gründen, *Soziale Medien* zu nutzen, dominieren mit über 70 Prozent der Ja-Antworten die Möglichkeit, auf Veranstaltungen hinzuweisen, Links zur eigenen oder zu anderen Homepages zu platzieren und Werbung für die Selbsthilfe zu betreiben. Damit wird die wachsende Bedeutung sozialer Kanäle für die Öffentlichkeitsarbeit unterstrichen. Aber auch andere, eher interaktive Motive werden von mehr als zwei Dritteln der SHO eingeräumt: sich über gesundheitliche Probleme austauschen und neue Mitglieder gewinnen. Die jährlichen Kosten für den Unterhalt dieser Sozialen Medien (ohne Kosten für Personal innerhalb der Organisation), werden mit durchschnittlich 286 Euro angegeben. Um die Medien regelmäßig zu aktualisieren, benötigen 56 Prozent der SHO mehr als fünf Stunden pro Monat. Der Nutzen wird nicht ganz so hoch wie bei der Homepage, dennoch zu 70 Prozent „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

Die Nutzung von *Online-Foren* ist in den meisten Fällen geregelt: Es gibt eine Moderation zur Steuerung der Diskussionen (87 % der SHO mit einem Forum), klare Regeln für die Kommunikation (83 %) sowie einen beschränkten Zugang (z. B. nur für registrierte Nutzer) (77 %). Weniger gesichert ist dagegen die finanzielle Unterstützung durch Krankenkassen und so gut wie gar nicht durch Werbeeinlagen oder Sponsoring. Und noch etwas fällt auf: Über ein Gütezertifikat für das Online-Forum verfügt nicht einmal jede fünfte Organisation. Mit durchschnittlich 1.628 Euro im Jahr fallen die Kosten für den Betrieb des Online-Forums fast so hoch aus wie für die Pflege der eigenen Homepage. Der Zeitaufwand dafür beträgt in 62 Prozent der SHO mehr als fünf Stunden im Monat, ein „hoher“ oder „sehr hoher“ Nutzen wird immerhin von 58 Prozent bescheinigt.

Die Mehrheit (58 %) der insgesamt wenigen *App*-Anwender*innen unter den SHO betreibt eine App, die sie in Kooperation mit einem anderen Anbieter entwickelt haben, gefolgt von Apps, die in Kooperation mit einem Träger (33 %) und / oder allein (21 %) entwickelt wurden. Dafür gibt es überwiegend keine spezielle finanzielle Unterstützung (auch ohne Werbung). Etwa ein Drittel der App-Anwender*innen nutzt für den Betrieb einen eigenen Server und bietet ihren Anwender*innen die Möglichkeit, eigene Daten zu hinterlegen. 42 Prozent der SHO mit einer eigenen App halten darüber hinaus einen geschützten Chat-Bereich bereit.

Die Entwicklungskosten für die App lagen im Durchschnitt bei 12.714 Euro, die jährlichen Betriebskosten bei 1.317 Euro. Damit gehört die Entwicklung und Pflege einer App zu den vergleichsweise teuren Investitionen. Auch die regelmäßige Aktualisierung des administrativen Rahmens und der Inhalte erfordert einen relativ hohen Zeitaufwand (73 % mehr als fünf Stunden im Monat). Allerdings scheint sich der finanzielle und zeitliche Aufwand aus Sicht der SHO zu lohnen: Der Nutzen der App wird von 80 Prozent überdurchschnittlich „hoch“ oder „sehr hoch“ eingeschätzt.

Ein Blick auf die Ausstattung der SHO mit klassischer IT-Infrastruktur (Hardware, Software, Netzwerk) zeigt im Vergleich zu den modernen Medien / Tools keine generell veraltete Landschaft. Lediglich ein bis neun Prozent der Befragten bezeichnen ihre IT als eher veraltet. Stattdessen sind Netzwerke (z. B. Internetzugang, WLAN) und IT-Sicherheit (z. B. Zugriffssicherheit, Datenschutz) in mehr als zwei Drittel der befragten SHO technisch auf dem aktuellen Stand. Bei der Software (z. B. MS Office, Betriebssystem) sind es immerhin noch 59 Prozent und bei der Hardware (z. B. PC, mobile Endgeräte) 52 Prozent.

Nicht überraschend ist die digitale Infrastruktur der großen SHO mit hohem Jahresbudget technisch auf einem besseren Stand als die der kleineren SHO. Dies gilt besonders für die IT-Sicherheit: Hier sind 90 Prozent der SHO mit einem durchschnittlichen Jahresbudget ab 200.000 Euro (oberes Quartil), aber nur 58 Prozent der SHO mit unter 3.000 Euro (unteres Quartil) auf dem neuesten Stand. Ähnlich – aber weniger stark ausgeprägt – sind die Unterschiede zwischen „alten“ Organisationen (gegründet vor 1990) und jungen SHO: Junge, nach 2007 gegründete Organisationen fühlen sich in Hard- und Software besser gerüstet als alte.

Verantwortlich für Computer und digitale Infrastruktur zeichnen sich mehrheitlich ehrenamtliche Mitglieder (61 %) und / oder externe Dienstleister (43 %). Ein Drittel der SHO beauftragt auch eine oder mehrere eigene Fachkräfte für den Datenschutz gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Nur jede fünfte SHO (21 %) setzt beim Datenschutz auf eine externe Fachkraft, allerdings hat auch fast die Hälfte (46 %) gar keine Person für diese Aufgabe vorgesehen. Generell bestätigt sich auch hier der Befund, dass SHO mit großem Jahresbudget mehr in ihre IT-Ausstattung und -Sicherheit investieren als kleinere SHO.

Ausgaben für Digitalisierung

Gemessen an ihrem durchschnittlichen Jahresbudget der letzten fünf Jahre, beliefen sich die Kosten der SHO für Investitionen, Wartung und Instandhaltung der IT-Infrastruktur auf rund 18.800 von 229.000 Euro pro Jahr (5.900 Euro in 2019). Dies entspricht rund 8 Prozent der verausgabten Mittel. Die durchschnittlichen Kosten für IT-Beratungen und IT-Fortbildungen fielen mit 1.100 Euro pro Jahr (900 Euro in 2019) dagegen vergleichsweise moderat aus und machen „nur“ 0,5 Prozent des durchschnittlichen Jahresbudgets aus. Insgesamt gelangt man so zu einer IT-Investitionsquote von geschätzten 9 Prozent. Drei Viertel (76 %) der befragten SHO finanzieren ihre digitale Infrastruktur und Fortbildungen aus Mitgliedsbeiträgen, gefolgt von Spenden (62 %) und Mitteln der Kranken- und Pflegekassen (56 %). Kaum eine Rolle spielen Einnahmen durch die Öffentliche Hand, Stiftungen und – wie bei Non-Profit-Organisationen zu erwarten – die Privatwirtschaft. Da der größte Teil der SHO seine IT-Ausgaben und die laufenden Kosten aus dem Gesamtbudget, also der Summe aller Einnahmen, finanziert, spiegeln die hier angegebenen Einnahmequellen in erster Linie die allgemeine Förderung wider, das heißt ein unmittelbarer Bezug zur IT-Förderung ist hier letztlich nicht gegeben.

Eine besondere Bedeutung kommt in diesem Zusammenhang der Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen nach SGB V § 20h zu. Etwa einem Drittel (37 %) der befragten SHO wurden demnach schon einmal die Kosten für ihre IT-Infrastruktur (Hardware) im Rahmen der Pauschalförderung erstattet, eine entsprechende Projektförderung genoss jede fünfte Organisation (22 %). Eine Kostenerstattung für IT-Beratung und IT-Fortbildung erhielten deutlich weniger SHO, und zwar 11 Prozent (Pauschalförderung) beziehungsweise 10 Prozent (Projektförderung). In den Freitextangaben der Befragten wird deutlich, dass die Pauschalförderung allgemein in den Betrieb der Geschäftsstelle einfließt, wozu in der Regel auch die Anschaffung von Hardware (PC, Tablet etc.) gehört, während die Projektförderung eher der Entwicklung digitaler Medien (z. B. Homepage) oder IT-Schulungen dient.

Bedeutung und Akzeptanz der Digitalisierung

Angesichts der Nutzung und Nützlichkeit digitaler Medien / Tools ist es wenig überraschend, dass SHO keine allgemeine Digitalisierungsskepsis aufweisen. Im Gegenteil: Fast alle beurteilen die Veränderungen durch die Digitalisierung positiv für sich, ein Drittel sogar „sehr positiv“. Auch im Vergleich zu den Kernaufgaben der Organisation wird die Digitalisierung von rund drei Viertel der Befragten als „eher“ oder „sehr wichtig“ eingeschätzt. Allerdings halten fast ebenso viele die Auseinandersetzung mit digitalen Technologien für „eher“ oder „sehr aufwendig“. Dennoch möchten 78 Prozent der SHO die digitalen Angebote in Zukunft ausweiten.

Welche Möglichkeiten und Chancen die Digitalisierung konkret bietet, war Bestandteil eines speziellen Themenkomplexes in der Studie. Besonders stark wird die Meinung geteilt, dass die Öffentlichkeit über digitale Medien besser informiert werden kann, der Austausch innerhalb der Organisation beschleunigt wird (z. B. durch E-Mails, Videokonferenzen) und die Mitglieder und Zielgruppen digitale Angebote mehr nutzen als vor fünf Jahren (jeweils über 90 % Zustimmung. Damit einher geht ein Imagegewinn der Selbsthilfe („Wir werden als „modern“ wahrgenommen“), der sich aus Sicht der Mehrheit der SHO positiv auf die Gewinnung neuer, vor allem jüngerer Mitglieder und die Erledigung der Kernaufgaben (z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Informationsauftrag, Kooperationsarbeit) auswirken kann.

Deutlich weniger Zustimmung erhalten Aussagen, dass die Vermittlung und Koordination von Ehrenamtlichen mit digitaler Unterstützung (z. B. durch Online-Plattformen, Helfer-Apps) erfolgt, Teilnehmer*innen für Schulungen und Fortbildungen gewonnen werden und / oder Online-Foren eine gute Ergänzung zu persönlichen Gruppentreffen darstellen (38 bis 46 % Zustimmung). Auch die Erwartung, durch das Internet neue Fundraising-Kanäle (z. B. über Online-Plattformen, YouTube) zu erschließen, wird mehrheitlich eher kritisch betrachtet.

Manche Ziele im digitalen Bereich lassen sich besser mit einem*r Partner*in realisieren als allein. Dabei würden die befragten Organisationen bei der Erstellung digitaler Angebote am liebsten mit anderen SHO zusammenarbeiten

bzw. haben bereits gemeinsame digitale Angebote. Für knapp über die Hälfte der SHO stehen jedoch auch Selbsthilfekontaktstellen, Gesundheitsfachpersonen, Universitäten oder Krankenhäuser auf der Liste potenzieller Kooperationspartner*innen. Reine Online-Selbsthilfeforen und / oder private Institutionen / Firmen spielen bei diesen Überlegungen eine nachgeordnete Rolle.

Neben den Chancen stellt die Digitalisierung die Selbsthilfe vor eine Reihe möglicher Herausforderungen. So sind mehr als 90 Prozent der SHO der Ansicht, dass rein digitale Angebote die Face-to-Face-Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen können. Mehr als 70 Prozent der befragten Organisationen fehlen Zeit, Geld und Personal für die Digitalisierung. Ebenso viele geben darüber hinaus an, die datenschutzrechtlichen Richtlinien (z. B. DSGVO) und die Anforderung, den administrativen Rahmen und die Inhalte der digitalen Angebote kontinuierlich zu aktualisieren, nur schwer leisten zu können. Angesichts dieser Grenzen kommen viele SHO zu dem Schluss, in bestimmten Bereichen ganz bewusst „analog“ zu bleiben.

Erstaunlich dabei ist, dass nach eigenen Angaben nicht nur den kleinen SHO die notwendigen Ressourcen für Digitalisierung fehlen, sondern auch mindestens acht von zehn der großen Organisationen mit einem Jahresbudget von 25.000 bis 200.000 Euro. Mehr als 60 Prozent der SHO mit einem Budget über 200.000 Euro sagen, dass ihnen die notwendigen Ressourcen fehlen. Fehlende Ressourcen für die Digitalisierung sind offenbar nicht nur Folge eines begrenzten Gesamtbudgets und / oder Digitalisierungsskepsis, sondern ebenfalls Ausdruck mangelnder Prioritätensetzung.

Selbsthilfegruppen bei der Digitalisierung unterstützen

Von Selbsthilfeorganisation spricht man, wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen (SHG) zu landes- oder bundesweiten Strukturen zusammenschließen (NAKOS 2020). Daher haben wir die befragten SHO gebeten, den Unterstützungsbedarf im Digitalisierungsprozess der SHG einzuschätzen. Die Ergebnisse zeigen, dass 77 bis 91 Prozent der SHO in allen Aspekten einen hohen bis sehr hohen Bedarf sehen. Besonders ausgeprägt ist dieser im Umgang mit sensiblen Daten (Risiken von Online-Angeboten, Beratung zur IT-Infrastruktur bzw. Datenschutz). Neun von zehn SHO glauben, hier die Gruppen unterstützen zu müssen. Aber auch der Wunsch, den Austausch unter den SHG zum Thema Digitalisierung voranzutreiben oder persönliche Treffen für reine Online-SHG zu ermöglichen, steht an oberster Stelle der Unterstützungsangebote.

Vergleichsweise weniger relevant ist für knapp ein Viertel der SHO die Bereitstellung einer geschützten Selbsthilfe-Kommunikationsplattform (z. B. eine Alternative zu WhatsApp) und / oder einer Übersicht über qualitätsgeprüfte Online-Angebote.

Aktuelle Unterstützungsbedarfe der SHO

Gefragt wurde auch nach der Bedeutung von Unterstützungsangeboten für die eigene Organisation, um mit digitalen Technologien wirkungsvoller arbei-

ten zu können. Demnach wünschen sich fast alle SHO finanzielle Mittel für Digitalisierungsmaßnahmen, gefolgt vom Austausch mit anderen SHO zum Thema Digitalisierung und der Bereitstellung von IT- und Datenschutz-Expert*innen. Auch bemerkenswert: Die Bereitstellung einer gemeinsamen Selbsthilfe-Arbeitsplattform halten immerhin fast zwei Drittel (59 %) der Befragten für wichtig.

Die Digitalisierung der Selbsthilfe erfordert neben materiellen Ressourcen auch entsprechende technische und soziale Kompetenzen. Den größten Weiterbildungsbedarf sehen die SHO dabei im Umgang mit Daten (Datenschutz, Datensicherheit, DSGVO) (91 %), dem Wissen über Online-Werkzeuge (z. B. Software, App) (85 %) und der Qualität der Online-Kommunikation (82 %) – ein Ergebnis, das für große SHO etwas stärker gilt. Über die Hälfte der Befragten halten jedoch auch Schulungen zu digitalen Hardware-Lösungen (z. B. IT-Produkte, Server), Möglichkeiten der Internet-Werbung sowie Net-Meetings / Webinare für „eher“ oder „sehr wichtig“. Damit besteht quasi in allen Bereichen ein mehr oder weniger großer Weiterbildungsbedarf.

Eine offene Frage zu weiteren Unterstützungs- und Weiterbildungsangeboten wurde nur von fünf beziehungsweise vier Einrichtungen beantwortet. Darunter fallen kostenfreie Qualifizierungsangebote und die Finanzierung der Barrierefreiheit digitaler Angebote.

Diskussion und Empfehlungen für die Praxis

An vielen Stellen der Befragung zeigt sich, dass ein Großteil der SHO bereits Erfahrungen mit digitalen Medien / Tools (z. B. eigene Homepage, Social Media, Cloud-Systeme) hat. Diese Werkzeuge bilden für die meisten Anwender*innen eine sinnvolle Ergänzung zur „klassischen“ Selbsthilfe – dies entspricht den Ergebnissen einer Studie im gesamten Non-Profit-Sektor aus dem Jahr 2017 (Dufft et al. 2017). Digitale Tools für administrative Aufgaben (z. B. Kundenmanagement- oder Projektmanagement-Systeme) sind allerdings weniger stark verbreitet. Deutlich ist auch geworden, dass viele Organisationen Nachholbedarf haben, Ehrenamtliche mit digitaler Unterstützung (z. B. durch Online-Plattformen, Helfer-Apps) zu koordinieren, Teilnehmer*innen für Schulungen und Fortbildungen zu gewinnen oder durch das Internet neue Fundraising-Kanäle (z. B. Online-Plattformen, YouTube) zu erschließen. Die Ursachen für die „digitale Ineffizienz“ lassen sich auf zwei Punkte fokussieren: Einerseits verhindert (zumindest mit einer gewissen Tendenz) der Altersdurchschnitt der Leitungsgremien vieler SHO und deren Festhalten an alten Strukturen, dass digitale Entwicklungen schneller aufgegriffen werden und / oder junge Mitglieder, die in höherem Maße für das Thema aufgeschlossener sind, es schwer haben, sich zu etablieren. Zum anderen erhöht Digitalisierung den finanziellen, personellen und zeitlichen Aufwand einer Organisation, was dem ehrenamtlichen Engagement mit seiner Orientierung auf persönlichen Erfahrungsaustausch der direkt oder indirekt betroffenen Personen deutliche Grenzen setzt. Diese Unsicherheiten durch die Zunahme an Komple-

xität werden im besonderen Maße an den hohen Anforderungen an den Datenschutz und dem Schutz vor Cyberkriminalität sichtbar.

Was folgt aus den Befragungsergebnissen für die Ableitung von Handlungsempfehlungen? Auf einer sehr allgemeinen Ebene lassen sich folgende Schlussfolgerungen zur Digitalisierung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ziehen:

1. Um die Kompetenzen der SHO für die Digitalisierung zu stärken, bedarf es gezielter Fort- und Weiterbildungsangebote. Diese sind nur zum Teil kostenneutral im Rahmen der GKV-Förderung nach SGB V § 20h zu erbringen. Ebenso wichtig ist die Bündelung vorhandener Angebote und deren Bereitstellung an interessierte SHO (und SHG) im Sinne einer gemeinsamen Plattform. Ein Überblick über vorhandene Angebote und deren Qualitätsbewertung könnte ein erster Baustein dafür sein.
2. Große, bereits lange etablierte SHO haben oft eine Vorbildfunktion für die (Nicht-) Digitalisierung anderer Organisationen. Gleichzeitig mögen sie aufgrund ihrer Entstehungsgeschichte und der vielfältigen Aufgaben mitunter überfordert oder unwillig sein, die benötigten Ressourcen für den digitalen Wandel bereitzustellen. Hier gilt es, die Führungskräfte der etablierten SHO für den digitalen Veränderungsbedarf zu sensibilisieren sowie eine Neubewertung des klassischen Ehrenamtes anzustreben.
3. Junge SHO und deren Mitglieder sind häufig technologieaffiner, entscheidungsfreudiger und nutzen – trotz einer schlechteren IT-Infrastruktur – digitale Medien / Tools intensiver. Ein regelmäßiger Austausch mit solchen oder ähnlichen Organisationen aus dem Non-Profit-Sektor könnte dabei helfen, Hürden der Digitalisierung durch gegenseitiges Lernen zu überwinden. Die Mobilisierung neuer, junger Mitglieder für die Selbsthilfe könnte ebenfalls diesen Effekt haben, dürfte kurzfristig aber schwer zu realisieren sein.
4. Digitalisierung bedeutet nicht nur technischen Wandel, sondern erfordert auch das Bewusstmachen der Risiken und Kosten dieser Entwicklung. Nicht alles, was machbar und auf dem Markt verfügbar ist, eignet sich für die effektive Digitalisierung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe. Um die Wirksamkeit der eigenen Arbeit zu erhöhen, sollten Beispiele guter Praxis gebündelt und kommuniziert werden.

Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse (mit Folien) finden Sie unter: <https://www.uke.de/dish>.

Danksagung

Die DISH-Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit unter dem Förderkennzeichen ZMVI1-2519SBG006 finanziell gefördert. Wir bedanken uns bei den Dachverbänden der Selbsthilfe und der NAKOS für die Beratung und Unterstützung des Projekts sowie den teilnehmenden Selbsthilfeorganisationen für ihre Beteiligung.

Literatur

- Bremer, Wilhelm / Burkhart, Manuel / Deiters, Susanne: Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige 2018. Daten aus dem Deutschen Mukoviszidoseregister. Bonn: Mukoviszidose e.V. & Mukoviszidose Institut GmbH. https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsbaende/zahlen_daten_fakten_2018.pdf (aufgerufen am 12.03.2019)
- Dufft, Nicole / Kreutter, Peter / Peters, Stephan / Olfe, Frieder: Digitalisierung in Non-Profit-Organisationen. Strategie, Kultur und Kompetenzen im digitalen Wandel. Wiesbaden 2017
- Glaser, Anna / Stahmann, Alexander / Meissner, T. / Flachenecker, Peter M. / Horáková, Dana / Zaratina, P. et al.: Multiple sclerosis registries in Europe – An updated mapping survey. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019;27:171-8
- Hundertmark-Mayer, Jutta / Walther, Miriam: Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: DAG SHG (Hrsg.). *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012*. Gießen 2012, S. 95-104
- Lupton, Deborah: Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health*. 2016, 20(1), 49-61
- NAKOS (Hrsg.): Was sind Selbsthilfeorganisationen? <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen> (aufgerufen am 08.01.2020)
- Schulz, Sonja: Kodierung und Definition von fehlenden Werten im ALLBUS. Ein vereinheitlichtes Missing-Schema. GESIS Datenarchiv für Sozialwissenschaften. https://www.gesis.org/fileadmin/upload/dienstleistung/daten/umfragedaten/allbus/dokumente/Kodierung_fehlender_Werte.pdf (aufgerufen am 12.01.2020)
- Seidel, Gabriele / Dierks, Marie-Luise: Organisationstypen in der Selbsthilfe. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Münster 2016, S. 191-223

Die Autorengruppe aus dem Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim / Holzminden / Göttingen (HAWK) bearbeitet gemeinsam das Projekt „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe“ und ist über den Erstautor (nickel@uke.de) erreichbar.

Kompetenz in Gesundheitsfragen – Muss man Patient-Sein jetzt auch noch lernen?

Die eigene(n) Erkrankung(en) und ihre Behandlungsmoglichkeiten verstehen, sich im Gesundheitssystem auskennen, seine Rechte kennen, effektiv mit Arzten und Pflegenden kommunizieren – all das sind Fahigkeiten fur die der Begriff „Gesundheitskompetenz“ steht. Aus den Ergebnissen von Studien wissen wir, dass es nicht so gut bestellt ist um die Gesundheitskompetenz der Burgerinnen und Burger in Deutschland. Die Selbsthilfe kann hier einen groen Beitrag leisten.

Anspruch und Wirklichkeit im Widerspruch

Menschen mit einer chronischen Erkrankung werden mit vielen Fragen konfrontiert. Standig sind Entscheidungen zu treffen, und man muss abwagen, welcher Weg eingeschlagen werden soll. Das gilt fur den Zugang zum Gesundheitssystem ebenso wie fur die Behandlung und die Krankheitsbewaltigung.

Wichtige Fragen im Verlauf einer Erkrankung sind:

– Eintritt ins Gesundheitssystem

Wohin wende ich mich? Wer kann es am besten?

– Adaquate Behandlung

Was habe ich? Was muss getan werden? Warum ist es so wichtig, dass etwas getan wird? Wie soll ich mich entscheiden? Was kostet das? Wer kann es am besten? (=> Evidenzbasierte Behandlung, Schutz vor Uberflussigem und Patientensicherheit)

– Umgang mit der Erkrankung

Wie komme ich damit klar? Wie geht es weiter? Wo finde ich Rat und Unterstutzung?

Der Gesetzgeber erwartet von den Patientinnen und Patienten eine aktive Rolle, wenn es um die Gesunderhaltung, Wiedererlangung der Gesundheit oder Linderung der Krankheit geht. So heit es im Funften Sozialgesetzbuch unter § 1 Solidaritat und Eigenverantwortung: „... Die Versicherten sind fur ihre Gesundheit mitverantwortlich; sie sollen durch eine gesundheitsbewusste Lebensfuhrung, durch fruhzeitige Beteiligung an gesundheitlichen Vorsorgemanahmen sowie durch aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden oder ihre Folgen zu uberwinden ...“. Sind die Betroffenen dazu uberhaupt ausreichend gerustet? Das trifft wohl nur auf einen Teil der Bevolkerung zu. Die Weltgesundheitsorganisation WHO spricht von einem „Entscheidungs-Paradoxon“. Die Menschen sollen einerseits gesundheitsrelevante Entscheidungen treffen konnen und sich in komplexen Gesundheitssystemen

temen zurecht finden, sind aber andererseits darauf gar nicht vorbereitet worden¹. In einer europaweiten Studie, dem European Health Literacy Survey, wurde ermittelt, dass nahezu die Hälfte aller Erwachsenen, die in acht europäischen Ländern befragt wurden, eine unzureichende Gesundheitskompetenz hat². Faktoren, die die Gesundheitskompetenz negativ beeinflussen, sind ein geringer Bildungsgrad und niedriger Sozialstatus, Migrationshintergrund, ein höheres Lebensalter und chronische Erkrankungen³, stellten die Autoren des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz fest. Letzteres überrascht etwas, werden doch gerade Menschen mit einer chronischen Erkrankung mit zunehmendem Verlauf ihrer Erkrankung als Experten in eigener Sache gesehen.

Der Kompetenzbegriff – eine Frage der Sichtweise?

Gesundheitskompetenz – was soll das eigentlich, fragt man sich? Welche Patientin und welcher Patient würde sich mit diesem Begriff beschäftigen? Wenn ich krank bin, brauche ich in erster Linie Heilung oder zumindest Linderung, Hilfe, Zuwendung, Verständnis. Ich bin auf Menschen angewiesen, die in Heilberufen tätig sind und muss auf deren Wissen und Können vertrauen. Ich muss nicht nur darauf vertrauen, die richtige Hilfe zu erhalten, sondern auch darauf, dass nichts geschieht, was mir schaden könnte. Und doch geht es nicht ohne die Patienten selbst. Sie sind es, die die „richtigen“ Anlaufstellen im Gesundheitssystem finden müssen. Sie sind es, die letztendlich darüber entscheiden, ob und welche Untersuchungen und Behandlungen durchgeführt werden sollen. Sie sind es, die selbst mit darauf achten müssen, dass ein möglicher Schaden abgewendet werden kann. Damit sind viele Menschen überfordert. Und hier kommt der Begriff Gesundheitskompetenz ins Spiel.

Mit neu eingeführten Begriffen und Konzepten ist das so eine Sache. Jeder hat seine eigene Sicht auf die Dinge. Das erinnert an die Geschichte, in der Menschen bei völliger Dunkelheit einen Elefanten beschreiben sollen. Jeder sieht den Elefanten insgesamt so, wie den Teil, den er gerade berührt. Der am Stoßzahn anfasst, behauptet, der Elefant fühle sich an wie ein Speer; der den Schwanz berührt, berichtet, der Elefant gleiche einer Schlange; der dem Tier über den Rücken streicht, stellt fest, dass sich ein Elefant mit einem Berg vergleichen lässt, usw. In jeder Beschreibung steckt ein Körnchen Wahrheit, aber man muss die Eindrücke aller Einzelteile zusammensetzen, um das ganze Bild zu sehen! So verhält es sich auch mit den Definitionen zum Kompetenzbegriff.

Es gibt eine Vielzahl an Definitionen des Begriffes Kompetenz. In der Pädagogik zum Beispiel bedeutet Kompetenz „die Fähigkeit und Fertigkeit auf dem entsprechenden Gebiet Probleme zu lösen, sowie die Bereitschaft, dies auch zu tun.“⁴ Eine Definition aus der Wirtschaft sieht in Kompetenz „alle Fähigkeiten, die ein Mensch in seinem Leben erwirbt und zur Verfügung hat.“⁵ Dazu gehört nicht nur das erworbene Wissen, sondern auch die Methoden, mit denen Menschen sich Wissen erschließen. Der Duden zählt unter Kompetenz

die Begriffe „Sachverstand, Fähigkeiten und Zuständigkeit“ auf. Klaus North und seine Mitautoren nehmen in ihrer Erklärung zum Begriff Kompetenz⁶ Bezug auf dessen lateinischen Ursprung. Kompetent ist derjenige, der zu „etwas geeignet, fähig oder befugt ist“.

Also ich muss

1. der oder die „Richtige“ sein, die ein bestimmtes Problem löst. Das ist eine Patientin oder ein Patient immer, denn es geht immer um die Betroffenen selbst!
2. selbst fähig dazu sein, ein Problem zu lösen (z. B. mich zwischen mehreren Behandlungsmöglichkeiten zu entscheiden),
3. dazu befugt sein, etwas zu tun (zum Beispiel muss mir als Patient die Beteiligung an Entscheidungen mit dem Arzt von diesem auch ermöglicht werden).

North betont, dass man erst von Kompetenz sprechen kann, wenn das Wissen auch in Handlungen umgesetzt werden kann bzw. umgesetzt wird.

Der Begriff „Gesundheitskompetenz“ ist eine Übertragung des englischen Begriffes „health literacy“ ins Deutsche. Auch hier gibt es eine Reihe von Definitionen (man denke an die Beschreibung des Elefanten oben ...). Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert „health literacy“ als das Wissen, die Motivation und die Kompetenz, gesundheitsrelevante Informationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, und so gute Entscheidungen zu allen täglichen Gesundheitsfragen treffen zu können. Dazu gehören auch Entscheidungen zum Erhalt oder zur Verbesserung der Lebensqualität durch Vorbeugung und Früherkennung von Erkrankungen und zur Gesundheitsförderung⁷. Diese Definition wird auch von den Autoren des Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz zugrunde gelegt⁸:

„Gesundheitskompetenz basiert auf allgemeiner Literalität (Lese- und Schreibfähigkeit) und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern.“

Gesundheitskompetente Menschen würden demnach

- eine Lebensführung mit dem Ziel einer individuell maximalen Lebensqualität anstreben,
- ihren eigenen Körper kennen und physiologische Zusammenhänge verstehen,
- ihren eigenen Gesundheitszustand genau beschreiben können,
- ihre (Behandlungs-)Präferenzen kennen und einfordern,
- ihre Rechte als Patient kennen und einfordern,
- sich an gesundheitsrelevanten Entscheidungen beteiligen,

- mit allen Akteuren im Gesundheitswesen angemessen kommunizieren können (auch im Falle von Fehlern und Beinahe-Fehlern),
- aus den Gesundheitsangeboten auf dem Markt die für ihren individuellen Fall richtigen auswählen (Gesundheitsförderung, medizinische Leistungen, Versicherungen, Gesundheitsinformationen, Apps etc.),
- Gesundheitsinformationen finden, verstehen, bewerten und anwenden.

Und noch ein wichtiger Punkt: Gesundheitskompetenz kann erst wirksam werden, wenn es auch das Umfeld zulässt. Ein Patient beispielsweise, der in der Lage ist seine Präferenzen zu äußern und mögliche Behandlungsschritte mit dem Arzt abzustimmen, kommt nicht weit, wenn er auf einen Arzt trifft, der es gewohnt ist, allein und über den Kopf von Patienten hinweg zu entscheiden.

Der Weg zu mehr Gesundheitskompetenz – Wo liegen die Stolpersteine?

Der Weg zu mehr Gesundheitskompetenz ist steinig. Einige dieser „Stolpersteine“ sollen näher betrachtet werden:

1. die Überforderung der Patienten
2. das Gesundheits-System selbst
3. das Messinstrument zur Messung von Gesundheitskompetenz
4. die Dynamik der Erkenntnisse
5. die „Viel-Harmonie“ der Aktionen

1. Stolperstein: Überforderung der Patienten⁹

Ausgehend von der Definition des Begriffes Gesundheitskompetenz wird deutlich, dass wir etwas von den Menschen verlangen, was die meisten von ihnen gar nicht wissen können. Wo haben wir denn gelernt, kritisch (!!) nach Informationen zu suchen? Wer hat uns beigebracht, eine Studie zu lesen und die Ergebnisse zu verstehen oder gar zu bemerken, ob es sich um eine gut oder schlecht durchgeführte Studie handelt? Wie groß muss der Nutzen einer Behandlung sein, damit ich mich unter Inkaufnahme der möglichen Nebenwirkungen dafür entscheide? Wie wird überhaupt der Nutzen ausgedrückt? Und welche Schlüsse ziehe ich aus Statistiken zu Nutzen und Schaden, wenn schon Ärzte damit ihre Schwierigkeiten haben¹⁰?

Es gibt nicht *den* Patienten oder *die* Patientin. Nie werden wir dorthin kommen, dass alle Menschen über den gleichen Grad an Gesundheitskompetenz verfügen. Nicht zu vergessen: es gibt auch ein Recht auf Nicht-Wissen! Dann sind besonders die professionellen Mitarbeiter im Gesundheitssystem gefragt, die in diesem Fall im Sinne der Patienten für sie entscheiden müssen, oder deren Angehörige. Auch das Umfeld hat große Auswirkung auf die Gesundheitskompetenz des Einzelnen. Unsere Versorgungsangebote sind vielfältig, aber sie sind auch intransparent für die Versicherten. Die Beratung durch Hausärzte wird oft als mangelhaft empfunden. Bei Entlassungen aus dem Krankenhaus mangelt es bisweilen an der Organisation der ambulanten Pflege später im häuslichen Umfeld. Patienten kennen ihre Rechte¹¹ oft nicht, geschweige denn, dass sie sie einfordern.

2. Stolperstein: Gesundheits-System

Es gibt auch Einflussfaktoren auf die Gesundheitskompetenz, die der Einzelne gar nicht beeinflussen kann. Dazu zählt unser Gesundheitssystem. Es gehört, was die medizinischen Möglichkeiten anbelangt, zu den besten der Welt. Aber es ist auch hoch komplex. Bürgerinnen und Bürger haben Schwierigkeiten, sich darin zurecht zu finden. Die Versorgung ist in Zuständigkeiten aufgeteilt, eine Kommunikation der unterschiedlichen Akteure findet oft nicht statt. Es mangelt an Verständlichkeit, und was Fragen der Digitalisierung anbelangt, hinkt Deutschland noch immer den internationalen Entwicklungen hinterher.

Ob und welche Operationen durchgeführt werden, hängt zum Beispiel nicht immer von der individuellen Situation ab, sondern davon, in welchem Teil von Deutschland die Patienten wohnen. Eine Untersuchung der Bertelsmann Stiftung¹² kam zu dem Ergebnis, dass es „regionale Unterschiede vor allem bei der Entfernung der Mandeln, des Blinddarms, der Prostata oder beim Einsetzen eines Defibrillators am Herzen gibt. Hier zeigen sich *Unterschiede bis zum 8-Fachen!* Rein medizinisch sind derart hohe Abweichungen ebenso wenig zu erklären wie durch Alters- oder Geschlechtsstrukturen.“

Gesundheit und Krankheit sind ein gutes Geschäft. Manchmal werden Grenzwerte für die Festlegung von Diagnosen so verändert, dass es plötzlich viel mehr Kranke gibt. So verschieben sich die Grenzwerte bei Diabetes, Bluthochdruck oder Übergewicht immer mehr nach unten¹³. Welcher Verbraucher blickt da noch durch? Das zu merken und zu hinterfragen, gehört ebenfalls zur Gesundheitskompetenz!

Bei der Diagnose und Behandlung geht es auch darum, Menschen vor überflüssigen Maßnahmen zu schützen. Welche Patientin oder welcher Patient kann schon einschätzen, ob eine selbst zu finanzierende „individuelle Gesundheitsleistung“ (IGeL) im individuellen Fall notwendig und sinnvoll ist oder nicht? Zumal dann, wenn sie unter Zeitdruck angeboten wird und Menschen zustimmen, allein um ihre Ärzte nicht zu enttäuschen. Welcher Verbraucher kennt den Igel-Monitor (<https://www.igel-monitor.de>), der solche medizinischen Leistungen kritisch prüft, und welcher Verbraucher weiß um die Entscheidungshilfe für oder gegen solche IGeL: <https://www.patienten-information.de/checklisten/igel-checkliste>? Auch das gehört zur Gesundheitskompetenz!

3. Stolperstein: das Messinstrument zur Messung von Gesundheitskompetenz

Untersuchungen zur Gesundheitskompetenz sind wichtig, weil daraus von der Gesundheitspolitik und anderen Akteuren Handlungen zu ihrer Verbesserung abgeleitet werden können. Die Frage ist aber immer: Messen wir auch das, was wir messen wollen? Und wie genau und wie objektiv sind unsere Messungen? Deshalb beschäftigen sich Wissenschaftler auch damit, die verwendeten Messinstrumente auf den Prüfstand zu stellen. In der Regel sind das Fragebögen, die an eine bestimmte Anzahl von Menschen ausgesandt und

von diesen beantwortet werden. Es werden hier meist rein subjektive Einschätzungen der Befragten zu ihren eigenen Kompetenzen erhoben¹⁴. Beispielsweise wird gefragt, wie einfach / schwierig es ist, Informationen über Krankheitssymptome zu finden, die den Befragten betreffen, oder wie einfach / schwierig Beipackzettel von Medikamenten zu verstehen sind. Die Fragebögen erfassen also gar nicht, wie kompetent jemand in Gesundheitsfragen ist, *ob* er in der Lage ist, die Informationen zu finden und ob er Beipackzettel versteht. Sie fragen nur, *ob* man es schwierig findet. Sie gehen auch nicht auf allgemeine Lebenslagen oder besondere Lebenssituationen der Befragten ein¹⁵. Derzeit gibt es mehr als 120 standardisierte Verfahren zur Erhebung der Gesundheitskompetenz¹⁶, was die Vergleichbarkeit der Ergebnisse am Ende dann doch etwas erschwert. Wie gut oder wie schlecht die erfasste Gesundheitskompetenz der Bevölkerung ist, hängt demnach auch davon ab, wie genau wir das messen können! Auch das gehört zur Gesundheitskompetenz!

4. Stolperstein: Nichts ist feststehend – die Dynamik der Erkenntnisse

Das medizinische Wissen ist ständigen Veränderungen unterworfen. Was gestern noch als richtig galt, wird heute durch neuere Studien widerlegt. Den Überblick über die gigantische Forschungslandschaft zu behalten, ist heute kaum mehr möglich. Jährlich werden weit mehr als 20.000 Studien veröffentlicht¹⁷, die die Wirkung sowie Nutzen und Nebenwirkungen medizinischer Verfahren für Patienten überprüfen. Die weltweit agierende Cochrane Collaboration widmet sich der Zusammenstellung und Auswertung guter Studien zu einem Thema und bietet diese für Patienten aufbereitet an: <https://www.wissenwaswirkt.org>.

5. Stolperstein: Jeder macht was und keiner blickt durch, oder: die „Viel-Harmonie“ der Aktionen

Es gibt eine unüberschaubare Anzahl an Angeboten medizinischer Informationen und Leistungen, insbesondere im Internet. Verbraucher sind oft nicht in der Lage, deren Vertrauenswürdigkeit einzuschätzen. Es gibt aber auch eine ganze Reihe sehr guter und verlässlicher Angebote, die ich in meinem Patientenwegweiser zusammengestellt habe: <http://www.sylvia-saenger.de/patientenwegweiser/>. Sie haben nur einen Nachteil: Kaum jemand kennt sie. Der Einstieg ins Netz bei der Suche nach Informationen geschieht nun mal meist über die Suchmaschine Google. Spezielle Medizin-Suchmaschinen wie Medi-Such (<https://www.medisuch.de>) sind weitgehend unbekannt.

Ein einheitliches, verlässliches und vor allem ein von kommerziellen Interessen unabhängiges nationales Gesundheitsportal zu gesichertem medizinischen Wissen und vertrauenswürdigen Anbietern gibt es derzeit in Deutschland noch nicht. Es ist seit langem in Planung. Mit vorbereitenden Arbeiten wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen beauftragt¹⁸. Im Koalitionsvertrag festgehalten ist der Start dieses Portals für 2021 geplant. Als lange überfällig sieht auch das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. die Umsetzung eines Nationalen Gesundheitsportals in seiner Stellungnahme¹⁹ an. Die Transparenz über Anbieter und Angebote ist

dringend notwendig! Verbraucher dürfen nicht gezwungen sein, sich alle Informationen mühsam bei unterschiedlichen Anbietern zusammen zu suchen. Ein weiteres Problem: im Internet kann jeder so ziemlich alles veröffentlichen, ggf. auch unter selbst gewählten Namen, sofern er sich nur nicht strafbar macht. Da kann es schon mal zu Verwechslungen kommen. So ist das Angebot „DeutschesGesundheitsPortal“ eben *nicht* das geplante Nationale Gesundheitsportal von Deutschland!

Die Selbsthilfe als Mittler für Gesundheitskompetenz

Zu den Aufgaben der Selbsthilfe gehört der Austausch von Informationen und Erfahrungen, die Vermittlung von Fachinformationen und Expertenwissen, Hilfestellung bei der Bewältigung der Erkrankung und der damit verbundenen täglichen Herausforderungen, die Interessenvertretung für Betroffene sowie die Beteiligung an der Gestaltung des Gesundheitssystems. Damit zählt die Selbsthilfe zu den wichtigsten Vermittlern von „Empowerment“. Schon wieder ein Begriff, den wir dem angelsächsischen Raum entliehen haben. Empowerment bedeutet „das Anstiften zur (Wieder)Aneignung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Lebens.“²⁰ Oder wie es das Europäische Patientenforum formuliert: „Empowerment ist ein Prozess, der es Menschen ermöglicht, die Kontrolle über ihr eigenes Leben zu erhalten, und ihre Handlungskompetenz zu Dingen, die sie selbst als wichtig einschätzen, erhöht.“²¹ Und hier schließt sich der Kreis wieder, denn: Gesundheitskompetenz wird erst in der Handlungsfähigkeit deutlich!

Zurückkommend auf die Ausgangsfrage: Muss man Patient sein jetzt auch noch lernen? Patient werden wir (leider) von ganz allein, Gesundheitskompetenz jedoch, die uns das Patient-Sein erleichtern, manchmal auch verkürzen kann, die muss in der Tat erst erlernt werden. Am besten natürlich gleich in der Schule.

Ein weiterer wichtiger Mittler ist die Selbsthilfe. Für die Selbsthilfe ist die Förderung der Gesundheitskompetenz nicht neu. Sie ist seit den 70er Jahren ein fester Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Nur muss Selbsthilfe bei ihren Bemühungen um Empowerment der Betroffenen auch die aktuellen Entwicklungen berücksichtigen und Betroffene fit machen im kritischen Umgang mit Informationen.

Aus der Forschung wissen wir, dass Peer to Peer-Beratung (also eine Beratung durch gleich Betroffene) sehr wirkungsvoll ist. Das kann sich positiv auf die Vermittlung von Gesundheitskompetenz auswirken. Erlernen kann man das entsprechende Wissen bei Organisationen wie zum Beispiel dem Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, das einen eigenen Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung hat. Die Mitglieder der Selbsthilfekontaktstellen wären hier gute Multiplikatoren im Sinne einer Train the Trainer-Ausbildung!

Anmerkungen

- 1 WHO, Health Literacy. The solid facts. 2013, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- 2 <https://www.healthliteracyeurope.net/hls-eu>
- 3 <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/app/download/7775446063/Nationaler%20Aktionsplan%20Gesundheitskompetenz.pdf?t=1535644861>
- 4 [https://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_\(Pädagogik\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_(Pädagogik))
- 5 http://www.business-on.de/kompetenz-definition-kompetenz-_id42274.html
- 6 Klaus North, Kai Reinhardt, Barbara Sieber-Suter. Was ist Kompetenz? In: Kompetenzmanagement in der Praxis, Springer Gabler; Auflage: 3., akt. u. erw. Aufl. 2018, Seite 43-91
- 7 WHO, Health Literacy. The solid facts. 2013, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- 8 <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de>
- 9 https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/IGES_Versorgungsmanagement_durch_Patientenlotsen_042018.pdf
- 10 <https://www.harding-center.mpg.de/de/veroeffentlichungen/ausgewaehlte-artikel/risiken-und-nebenwirkungen-statistischer-zahlen-in-der-arzt-patienten>
- 11 <https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/publikationen/ratgeber-fuer-patientenrechte-726462>
- 12 <https://faktencheck-gesundheit.de/de/startseite/>
- 13 <http://www.br.de/radio/bayern2/wissen/iq-wissenschaft-und-forschung/medizin-grenzwerte-krankheit-100.html>
- 14 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/188323/Fragebogen-nicht-weiter-einsetzen>
- 15 BZgA, 2015, <https://repository.publisso.de/resource/fri:6400942/data>
- 16 Bitzer, Gesundheitskompetenz messen – kritischer Blick auf standardisierte Verfahren, Public Health Forum, Band 25, Heft 1, 2019
- 17 Gerd Antes, Anette Blumle, Britta Lang. Medizinisches Wissen – Entstehung, Aufbereitung, Nutzung, http://www.cochrane.de/sites/cochrane.de/files/public/uploads/publikationen/Antes_Blümle_Lang_MedizinischesWissen.pdf
- 18 <https://www.iqwig.de/de/presse/pressemitteilungen/2018/nationales-gesundheitsportal-konzeptentwurf-liegt-vor.8508.html>
- 19 https://www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/pdf/stn-nat_gesundheitsportal-20190930.pdf
- 20 <https://www.empowerment.de/grundlagen/>
- 21 <https://www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/patient-empowerment/>

Stand der Links: 03.04.2020

Prof. Sylvia Säger ist Gesundheitswissenschaftlerin und Medizinjournalistin. Seit mehr als 20 Jahren beschäftigt sie sich mit den Themen Qualität von Patienteninformationen und Gesundheitskompetenz. Frau Säger ist als Professorin an der SRH Hochschule für Gesundheit in Gera im Studiengang Medizinpädagogik tätig.

Dieser Beitrag beruht auf einem Vortrag, den Frau Prof. Sylvia Säger auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen am 26. Juni 2019 in Bad Breisig gehalten hat.

Karl Deiritz

Wir brauchen die Perspektive der Selbsthilfe

Essen ist eine Stadt im Ruhrgebiet mit beinahe 600.000 Einwohnern. Die Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. arbeitet seit dreißig Jahren in der Stadt. Sie zählt circa 300 Selbsthilfegruppen im vorwiegend gesundheitsbezogenem Kontext. Parallel und ohne Konkurrenz zu ihr arbeitet dort auch die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen. In der Stadt genießt die Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hohes Ansehen und ist kommunal gut verankert. Warum ist das so? Dazu äußern sich zwei Vertreter der Stadt.

Selbsthilfeunterstützung in der Kommune (1)

Nicht ohne die Expertise der Selbsthilfe

Ein Gespräch mit dem Stadtdirektor der Stadt Essen, Peter Renzel

Selbsthilfeunterstützung ist ein gestaltender Faktor für Kommunalpolitik. Das sagt der Stadtdirektor der Stadt Essen, Peter Renzel, im Gespräch mit Karl Deiritz. Peter Renzel hat in Essen Sozialarbeit studiert, wechselte nach 15 Jahren bei der Caritas auf verschiedenen Ebenen, war rund fünf Jahre Leiter des Jugendamtes der Stadt und ist seit 2007 Dezernent, unter anderem für Soziales, Arbeit und Gesundheit. Im November 2019 hat ihn der Rat der Stadt Essen zusätzlich zu seinen Funktionen zum Stadtdirektor gewählt.

Herr Renzel, Sie sagen immer wieder einmal, etwas Besseres als die Selbsthilfe kann es in einer Kommune – Klammer auf: in Essen, Klammer zu – nicht geben. Warum ist das so?

Peter Renzel: Ich habe das vor allem in Bezug auf die Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. gesagt. Denn sie ist der Ort, an den sich Menschen, die ein Problem haben, wenden und zusammentun können. Und daraus entsteht eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen, von Menschen mit einer intrinsischen Motivation, gleichgültig ob Erkrankte oder Angehörige, die sich austauschen und dadurch Hilfe und Unterstützung bekommen. Das ist in sich ein so hoher Wert bürgerschaftlichen Engagements, den ich nicht hoch genug schätzen kann.

Das heißt, Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeunterstützung sind nicht nur individueller Wert für jeden einzelnen Betroffenen, sondern hoher kommunaler Wert. Warum?

Peter Renzel: In der zivilgesellschaftlichen Entwicklung ist Selbsthilfe eine Solidargemeinschaft, die man unbedingt unterstützen muss. Das macht doch den Wert einer Gesellschaft aus, dass Menschen Möglichkeiten finden, sich auszutauschen, mit anderen auch das eigene Umfeld und damit auch unsere

Kommunen mitgestalten. Wir alle in der Kommune Tätigen halten aus solchen Gründen Selbsthilfe für unverzichtbar.

Sie waren beim Neujahrsempfang Selbsthilfe Behinderter, zusammen mit dem Oberbürgermeister der Stadt und einer ganzen Reihe von Führungspersönlichkeiten aus den unterschiedlichsten Stadtämtern. Normalerweise sagt man dazu: Schaulaufen erster Güte ohne Konsequenzen. Erklären Sie mir, warum das nicht so war.

Peter Renzel: Weil wir alle, die da waren, das Amt für Soziales und Wohnen zum Beispiel, das Amt, das für den Straßenverkehr mit zuständig ist (Stichwort Barrierefreiheit beispielsweise), weil wir alle uns als Partner der Selbsthilfe verstehen. Weil wir der Selbsthilfe – noch einmal – einen so hohen Wert beimessen. Denn Selbsthilfemitglieder sind Betroffene und Experten in eigener Sache. Eine Kommunalverwaltung wäre doch sehr schlecht beraten, wenn sie auf die Expertise von Betroffenen – sie erleben die Stadt, sie erleben die Verhältnisse, sie erleben ihre Lebenslagen – verzichten würde, wenn wir diese nicht aufnehmen, wenn wir nicht zuhören und unser Handeln auch daraus ableiten würden. Das ist beileibe kein Schaulaufen, sondern echte Wertschätzung und Respekt vor der Leistung der Selbsthilfe, weil wir sie als Partner ernst nehmen und sie als Experten brauchen.

Sie sagen, Ihre Aufgabe sei es deshalb, auch für Rahmenbedingungen der Selbsthilfearbeit zu sorgen. Wie sehen diese Rahmenbedingungen aus? Können Sie ein Beispiel geben, wofür Sie sorgen, was Sie als Kommune anbieten?

Peter Renzel: Zum einen sind die Rahmenbedingungen struktureller Natur, indem wir die Selbsthilfeakteure in die kommunalen Planungen mit einbeziehen. Die WIESE e.V. zum Beispiel oder die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter sind Teil unserer Gremienstruktur, wo solche Planungen diskutiert und abgestimmt werden. Sie kommen nicht als Bittsteller, sondern sie sind Mitgestalter. Sie sind sozusagen „sachkundige Bürger“. Das sind zum Beispiel Rahmenbedingungen für sie. Und die helfen auch uns als Kommune. Zu den Rahmenbedingungen gehört auch, dass zum Beispiel die Selbsthilfeberatungsstelle auskömmlich finanziert ist. Es kann nicht sein, dass die Beratungsstelle permanent auf der Suche nach Geldgebern ist, um ihre Beratungs- und Unterstützungstätigkeit vernünftig machen zu können. Ich habe unserem Oberbürgermeister Thomas Kufen deshalb vorgeschlagen, dass wir ab 2020 den städtischen Zuschuss für die Wiese e.V. erhöhen und habe mich gefreut, dass alle Fraktionen im Rat der Stadt unserem Vorschlag gefolgt sind. So kann die WIESE ohne größere Finanzsorgen ihre wichtige Arbeit für und mit unseren Bürgerinnen und Bürgern fortsetzen.

Ich kenne Kommunen, die sagen, darum kümmern sich doch die Krankenkassen, das ist deren Aufgabe. Wie begründen Sie dem Rat der Stadt Essen, dass auch die Kommune gehalten ist, für finanzielle Rahmenbedingungen zu sorgen neben den Krankenkassen?

Peter Renzel: Die Selbsthilfe muss nicht ausschließlich das Thema Krankheit oder Gesundheit verfolgen. Es gibt viele Arten der Selbsthilfe, der sozialen Selbsthilfe. Auch die braucht Unterstützung. Aber wir verstehen uns nicht als Ausfallbürgen der Krankenkassen. Wir haben ein originäres Interesse. Wir wollen Aufklärung, Beratung und Fortbildung für Menschen, die sich in der Selbsthilfe zusammenschließen wollen, kommunal absichern. Das ist im Übrigen ein wesentlicher Bestandteil der Ermöglichung von zivilgesellschaftlichem Engagement. Es ist auch eine wichtige Aufgabe der Kommune, solches zu ermöglichen. Natürlich ist die Selbsthilfe auch gefragt, mit dem Kostenträger Krankenkasse zu sprechen. Die WIESE e.V. arbeitet selbstverständlich mit den Krankenkassen zusammen, es gibt Kooperationen, gemeinsame Projekte. Aber durch die kommunale Finanzierung haben sie eine sinnvolle Grundlage. Und damit zeigen wir, dass Selbsthilfe für uns keine Selbstverständlichkeit ist, sondern kommunal gewollt.

Sie haben in ihrer Antwort zum Ausdruck gebracht, dass es nicht nur um die gesundheitsbezogene Selbsthilfe geht, sondern dass zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe auch die sozialen Selbsthilfegruppen gehören. Was ist Ihnen dabei wichtig?

Peter Renzel: Es geht grundsätzlich um das Selbsthilfe-Engagement: Ja, ich erkenne eine Problemlage, ich erkenne sie an und ich weiß, dass ich was dafür tun muss und tun kann. Nehmen wir eine Angehörigen-Gruppe von Menschen, deren Kinder drogensüchtig sind oder alkoholkrank. Diese Menschen brauchen in all ihrer Ohnmacht und all ihrer Ratlosigkeit Unterstützung. In Angehörigen-Selbsthilfegruppen können sie sich im Austausch mit Angehörigen, die die Erfahrung hinter sich haben, diese Unterstützung aneignen. Ich habe das selbst erlebt bei Familien mit drogenabhängigen Kindern, wie wichtig da Selbsthilfegruppen sein können. Dabei geht es nicht um Therapieformen und das Organisieren des Entzugs, sondern um Zuspruch, um Unterstützung, um aus der Ohnmacht und Ratlosigkeit heraus und wieder Halt zu finden. Das ist auch Selbsthilfe-Engagement als solidarischer, zivilgesellschaftlicher Wert.

Sie haben schon Selbsthilfegruppen kennengelernt, sozusagen live erlebt?

Peter Renzel: Natürlich. Ich habe im letzten Jahr einmal im Monat einen Thementag gemacht, an dem ich zu einem bestimmten Thema meinen gesamten Arbeitstag von frühmorgens bis zum Abend viele Experten und Expertinnen besuche und mir den Sachstand aus deren Perspektive vorstellen lasse. Zuhören und Verstehen ist an diesen Tagen mein vordringliches Interesse. Daraus entwickeln sich dann immer wieder Impulse für meine und unsere Arbeit in den Fachbereichen der Stadtverwaltung. So gab es im letzten Jahr einen Thementag zum Thema Demenz. An diesem Tag habe ich auch eine Alzheimer Selbsthilfegruppe besucht. Aus diesem Kontakt ist eine zweite Begegnung hervorgegangen. Ich war einen Abend lang bei der Gruppe, hatte auch die neue ärztliche Leiterin des Gesundheitsamtes dabei. Es war eine Gruppe von Angehörigen, die ihre erkrankten Angehörigen zur Gruppensitzung mitbringen und die parallel zur Gruppensitzung betreut werden. Es berührt schon sehr, mit

welchen Lebenslagen man da konfrontiert wird. Einige bringen ihr Wissen und ihre Biografie in diesen Kreis ein, obwohl die Angehörigen bereits verstorben sind. Diese Menschen sorgen für Kontinuität, sie geben ihre Erfahrung weiter. Eine junge Frau war zum ersten Mal in dem Kreis. Ich durfte sehen, wie die neu hinzu gekommene Dame sich sofort aufgehoben fühlte. Da ist ein Kreis von Menschen, die sich sofort untereinander verstehen und sehr sorgsam miteinander umgehen. Das hat mich sehr berührt. Das hat mich an eine familiäre Erfahrung erinnert. Ich hatte einen Schwager, der mit 54 an Alzheimer erkrankt ist und mit 61 gestorben. Ich sage heute, es hätte der Familie, der Ehefrau meines Schwagers sehr gut getan, wenn sie so eine Gruppe gehabt hätte. Wenn sie dieses Selbstbewusstsein der Menschen hätte erfahren können, sagen zu können, jetzt geht es auch mal um mich, ich kann da hingehen mit meinen Sorgen und Nöten und werde aufgefangen.

Das verstehe ich sehr gut. Aber nochmal weg von der individuellen Erfahrung. Sie sprechen von der Perspektive der Selbsthilfe für die Kommune. Welche Impulse haben Selbsthilfegruppen oder die Selbsthilfeberatungsstelle gegeben. Haben Sie dafür ein Beispiel?

Peter Renzel: Ja. Die WIESE und die Selbsthilfegruppen haben dafür gesorgt, dass wir den Essener Standard für selbsthilfefreundliche Krankenhäuser haben. Ohne die WIESE, ohne die Essener Selbsthilfe würde es diesen Standard, ein Sechs-Punkte-Programm, das alle Essener Krankenhäuser unterzeichnet haben, nicht geben. Aber sie haben nicht nur unterschrieben und abgeheftet, sondern das ist lebendig im Klinikalltag. Das ist ein sehr starker Impuls der Beratungsstelle für unseren Gesundheitsstandort Essen gewesen. Darauf können wir als Kommune nur stolz sein. Ein anderes Beispiel: Die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen gibt aus ihrem Selbstverständnis heraus immer wieder sehr wichtige Impulse für das Thema Teilhabe. Und da geht es nicht nur um das Thema Barrierefreiheit. Obwohl, da hat die Arbeitsgemeinschaft einen Superimpuls gegeben mit der Entwicklung eines eigenen Signets „Barrierefreiheit“, zertifiziert durch ehrenamtliche Experten in eigener Sache, also Behinderte in allen Sinnesbereichen. Zahlreiche öffentliche Gebäude haben sich bereits um dieses Signet beworben. Dabei geht es nicht nur um die Auszeichnung, sondern auch um das Gespräch mit den Gebäudebetreibern: Das könntet ihr noch besser machen, da sind noch Mängel und Veränderungen nötig. Das können Stadt und Verwaltung nicht alleine ohne diese engagierten Bürgerinnen und Bürger. Dieses Engagement ist unverzichtbar für uns in der Kommune. Gelegentlich ist die Selbsthilfe Mahnerin, wenn die Patientenorientierung aus dem Fokus gerät. Ein kleines Beispiel: Beim Runden Tisch zu Krebserkrankungen hat die Krebsselfhilfe wesentlich dazu beigetragen, dass in Aufklärungsflyern aus der Medizinersprache eine für Patientinnen verständliche und angemessene Sprache wird. Und die WIESE wagt sich mit sicherem Gespür für gesellschaftliche und gesundheitspolitisch relevante Entwicklungen in neue Bereiche vor, wie beim Thema Migration und Selbsthilfe. Das ist manchmal Pionierarbeit.

Wirklich, die Kommune braucht solche Perspektivwechsel? Wie die Luft zum Atmen?

Peter Renzel: Das lehrt uns doch die Lebenserfahrung: Der Perspektivwechsel ist für die Entscheider immer nötig und wesentlich. Was kann es Besseres geben als die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Menschen, die Handicaps haben, die erkrankt sind, deren Angehörige erkrankt sind. Ohne diesen Perspektivwechsel geht's nicht. Ich frag mich manchmal sogar, ob die Selbsthilfe für das Qualitätsmanagement zum Beispiel der Kliniken ein wichtiger Ansprechpartner sein kann, um sich selbst als Leistungserbringer zu reflektieren. Auch wenn der Weg mitunter mühsam, manchmal auch konfliktreich und nicht immer sofort umsetzbar ist.

Ein Wort zum Stolz der Kommune. Ich höre aus Ihren Antworten nicht nur Wertschätzung, Sie sprechen auch vom Stolz der Kommune. Alle drei Jahre schreibt die Stadt Essen einen so genannten Selbsthilfepreis aus, der von der WIESE e.V. organisiert und koordiniert wird.¹ Warum lobt die Stadt einen solchen Preis aus?

Peter Renzel: Weil wir das, was wir im Laden haben, auch ins Schaufenster stellen möchten. Weil wir nicht verhehlen möchten, dass wir stolz auf das sind, was Selbsthilfe in unserer Stadt leistet. Das ist einerseits die Wertschätzung in Richtung der Selbsthilfe selber, und andererseits in die Stadtgesellschaft hinein, in die Politik, an die Akteure unserer Stadt. Sie sollen sehen, hallo, das ist die Selbsthilfe, das ist eine der großen Errungenschaften, die für uns, für das Miteinander, für den Zusammenhalt in der Gesellschaft sehr wertvoll ist. Dafür steht dieser Preis.

Ich höre hin und wieder im Land die Einschätzung, die Selbsthilfe sei aus der Zeit gefallen. Wie lautet Ihre Antwort?

Peter Renzel: Die Selbsthilfe nimmt ja das Engagement einzelner Bürgerinnen und Bürger in eigener Sache auf und gibt ihnen einen Rahmen sich zu organisieren. Dazu muss man in keinen Verein gehen. Aus der eigenen Betroffenheit heraus entsteht eine Keimzelle des gesellschaftlichen Miteinanders. Es geht einerseits um das Respektieren der eigenen Situation, aber gemeinsam und gegenseitig unterstützen und beraten wir uns. Daraus erwächst wieder die Erkenntnis, es außerhalb der eigenen vier Wände zu tun. Ich glaube, dass aus der Selbsthilfe heraus neben der eigenen Betroffenheit auch das Engagement und auch die Wertschätzung für andere reüssieren. Das ist in keiner Weise aus der Zeit gefallen, sondern wird immer wichtiger. Die Selbsthilfe ist vielleicht zu sehr auf das Thema Krankheiten reduziert. Es gibt durchaus weitere Themen, die nennen sich dann vielleicht Initiative, Elterninitiative für eine neue Kita, auch das muss die Stadt unterstützen, auch wenn es sich nicht um die klassische Selbsthilfe handelt. Aber es gehört dazu.

Auch wenn es bereits in vielen ihrer Antworten anklingt, noch einmal: Wo sehen Sie die Zukunft der gemeinschaftlichen Selbsthilfe?

Peter Renzel: Darauf zu antworten finde ich für mich nicht angemessen. Aber einen Gedanken will ich gerne beitragen. Wie können wir junge Menschen an den Wert der Selbsthilfe heranführen? Ich wünsche mir, dass die Selbsthilfe einen Platz im Denken von jungen Menschen hat und sie als Möglichkeit entdecken, dass daraus Stärke für ihr späteres und weiteres Leben erwachsen kann. Auch im Wissen, dass Selbsthilfe ein Akt bürgerlichen Engagements für den Zusammenhalt unserer Gesellschaft ist. Darüber würde ich gerne weiter nachdenken, wie das Thema Selbsthilfe und junge Menschen zueinander passen. Und dann auch darüber, wie schafft man öffentliche Bilder von dem, wie Selbsthilfe wirkt und was sie bewirkt für die, die sie suchen und benötigen. Der Dialog mit der Selbsthilfe, das ist einer der großen Aufgaben der Zukunft, auch um den Dialog mit den Bürgerinnen und Bürgern zu führen. Auch dafür müssen wir Selbsthilfe absichern und nutzen.

Herr Renzel, herzlichen Dank für Ansichten, Einsichten, für dieses hochinteressante Gespräch.

Selbsthilfeunterstützung in der Kommune (2)

Selbsthilfegruppen lehren uns Empathie

Dr. Rainer Kundt im Gespräch

Was verbindet der Leiter eines Gesundheitsamts mit der Idee der Selbsthilfe? Dr. Rainer Kundt war bis Ende Februar 2020 leitender städtischer Medizinaldirektor in Essen, so der offizielle Titel. 1984 begann seine Laufbahn im Essener Gesundheitsamt. Im Februar 2020 verabschiedete er sich in den Ruhestand. Karl Deiritz fragte Rainer Kundt nach seinen Erfahrungen.

Herr Kundt, Sie blicken auf eine lange Strecke ärztlicher Tätigkeit zurück. Wie hat die Selbsthilfe Ihre Arbeit als Arzt beeinflusst?

Rainer Kundt: Ich habe seit 1973 mit Patientinnen und Patienten zu tun, da war ich noch Pfleger. Da hab ich gesehen, wie wichtig die Unterstützung ist. Selbsthilfegruppen werden als die 4. Säule des Gesundheitswesens bezeichnet. Dem kann ich nur zustimmen. Aber die wichtigste Erfahrung ist, ich konnte sehen, wie Menschen sich öffnen im Gespräch, wie aus Zurückhaltung Offenheit wird, Offenheit, die stärkt.

Was kann die Selbsthilfe, was der Arzt nicht kann?

Rainer Kundt: Viel, sehr viel sogar. Sie ist geerdeter, sie hat eine andere Perspektive, weil die Menschen in den Gruppen selbst betroffen sind. Und, wie gesagt, ihre Offenheit stärkt sie. Und sie haben mehr Zeit füreinander.

Warum braucht das Gesundheitsamt Selbsthilfegruppen?

Rainer Kundt: Weil wir täglich mit Menschen zu tun haben, die alleine nicht fertig werden mit ihrer Erkrankung. Selbsthilfegruppen geben Hilfestellung und Orientierung. Wenn wir auf solche Angebote hinweisen können, ist das auch sehr hilfreich für uns im Gesundheitsamt.

Haben Sie konkrete Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen?

Rainer Kundt: Selbstverständlich, sonst könnte ich mich nicht so äußern. Ich hab seit vielen Jahren konkrete Erfahrungen mit der Rheuma-Liga, mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs, diese Frauen haben immer gebohrt, Diskussionsprozesse und Änderungsprozesse vorangetrieben und unsere professionelle Krebsberatungsstelle unterstützt. Ich habe zum Beispiel den Lipo-Elfen geholfen, die mit Lipodystrophie zu kämpfen haben. Dies sind nur ein paar Beispiele.

Sie arbeiten eng mit der Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. zusammen, warum?

Die WIESE ist alles. Sie ist Vater, Mutter, Oma in der Essener Selbsthilfeszene, sie ist ein Kontinuitätsfaktor, ein Verlässlichkeitsfaktor, ein wichtiger Faktor für das Gesundheitswesen in Essen. Sie war gefühlt immer da. Das soll so bleiben.

Noch einmal anders herum gefragt: Haben Sie Erwartungen oder Wünsche an Selbsthilfegruppen, an die WIESE?

Rainer Kundt: Durchaus. Ich würde mir wünschen, dass der Blick auf die seltenen Erkrankungen bleibt. Ohne die Selbsthilfe gerät dieses Thema aus dem Blickwinkel. Die Erfahrungen und die Auseinandersetzung der Selbsthilfegruppen damit sind so wichtig. Deshalb brauchen wir den Tag der Seltenen Erkrankungen nach wie vor an einem prominenten Ort. Ich wünsche mir, dass Gruppen noch besser zusammenarbeiten. Außerdem sähe ich es gern, wenn sich wieder viele Gruppen am Essener Selbsthilfepreis beteiligen. Ja, darüber würde ich mich sehr freuen. Das ist ein so schönes Ereignis. Reicht das fürs Erste?

Noch eine letzte Frage: Wie haben Aktivitäten der Selbsthilfe Ihre Arbeit als Arzt beziehungsweise als Leiter des Gesundheitsamtes beeinflusst?

Rainer Kundt: Ein einfacher klarer Satz: Ohne Empathie ist die Medizin verloren. Die Selbsthilfegruppen bringen die Empathie. Sie lehren uns Empathie.

Herr Dr. Kundt, herzlichen Dank fürs Gespräch. Und einen angenehmen Ruhestand wünsch' ich Ihnen.

Anmerkung

1 Deiritz, Karl: Anerkennung in der Mitte der Gesellschaft. Die Essener Selbsthilfe-Biennale. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.), selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 170-175

Dr. Karl Deiritz ist Mitglied des Vorstands der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Beide Gespräche wurden im Januar 2020 geführt.

Ursula Helms

Gemeinschaftliche Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen

Rahmenbedingungen, Wirkung und Fördermöglichkeiten

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine solidarisch organisierte Handlungsform. Sie findet ihre Wurzel dort, wo Menschen das Gemeinsame ihres Problems / ihres Zieles erkennen und zusammen eine Handlungs- oder Bewältigungsstrategie erarbeiten wollen. Dabei geht es immer um die Selbsthilfe von Menschen in Zusammenarbeit mit Menschen, eben *gemeinschaftliche* Selbsthilfe.

Die Gründung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen war seit jeher von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt. Da gab es die Organisationen der Nachkriegszeit in den 1950er Jahren wie den Bund Deutscher Kriegsoffer, Körperbehinderter und Sozialrentner e. V. (1950) oder die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (1958). Gründungen aus tragischen Anlässen in den 1960er Jahren wie den Bundesverband Congergeschädigter e. V. (1963) oder den Schutzverband für Impfgeschädigte e. V. (1967). Gründungen zu sozialen Themen um die 1970er Jahre wie den Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e. V. (1967) oder die Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher (1973).

Die 2008 gegründete Organisation „Wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger in Deutschland“ verdeutlicht das mit diesem Jahrzehnt zunehmend virulente Thema der demografischen Entwicklung.

Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

Im Jahr 2005 waren in Deutschland 2,1 Millionen Menschen pflegebedürftig¹ (Statistisches Bundesamt 2007), das entsprach etwa 2,6 Prozent der Bevölkerung. Betrachtet man die Zahlen aus den Vorjahren, so war ein stetiger Zuwachs zu erkennen. Durch den Anstieg älterer Menschen in der Bevölkerung war damals bekannt, dass sich dieser Trend weiter fortsetzen würde. Damalige Vorausberechnungen ergaben, dass der Anteil der Pflegebedürftigen im Jahr 2020 bei 2,83 Prozent liegen würde. Zugleich würde, so die Prognose, der Bevölkerungsanteil jüngerer Menschen – also die potenziellen Pflegepersonen – sinken.

Die Prognose war zu vorsichtig. Bereits 2017 waren gemäß Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes (2018, S. 4) rund 3,5 Millionen Menschen pflegebedürftig. Das entspricht einer Pflegequote (Anteil an der Bevölkerung) von 4,1 Prozent. Das sind 1,27 Prozent mehr als vorausberechnet, also mehr als eine Million pflegebedürftige Menschen mehr als erwartet.

Und auch die Verschiebungen zwischen den Anteilen der Hauptaltersgruppen der Bevölkerung sollen nach Auskunft des Demografieportals der Bundesre-

gierung gravierend sein mit einem Rückgang des Anteils der unter 20-Jährigen zwischen 1950 und 2018 von 30 auf 18 Prozent und einer Zunahme der Hochaltrigkeit. Heute sei bereits jeder Fünfzehnte hochaldrig und ab etwa 2040 könnte es mehr als jeder Zehnte sein.² Zum 31. Dezember 1997 zählten etwa 13 Millionen Personen zur „Generation 65Plus“. Das waren 15,8 Prozent der Gesamtbevölkerung.³

Grund genug für die Politik auf allen Ebenen, sich um gute Voraussetzungen für eine gelingende Sorge für pflegebedürftige und hochbetagte Menschen in unserer Gesellschaft zu kümmern.

Auskunft über die politische Diskussion gibt zum Beispiel der äußerst lesenswerte Siebte Altenbericht „Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften“ unter Leitung von Professor Andreas Kruse aus Heidelberg. Er wurde im November 2016 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend veröffentlicht (BMFSFJ 2016). Im Mittelpunkt des Siebten Altenberichts standen Fragen zu den Voraussetzungen vor Ort für ein gutes Leben und gesellschaftliche Teilhabe im Alter. Der Bericht widmete sich übrigens auch der Situation alt gewordener Migrantinnen und Migranten.

Fragen aus dem Altenbericht sind zum Beispiel: Wie wollen wir in Zukunft leben? Wie können in Zukunft soziale Netzwerke, Zusammenhalt und gegenseitige Hilfe im lokalen Nahraum gerade für eine alternde Gesellschaft erhalten werden? Wer trägt dazu heute schon bei? Wodurch sind bestehende Strukturen gefährdet? Was fehlt? Wie kann Engagement und Zusammenhalt gefördert werden?

Zu der Frage, wer heute die sozialen Netzwerke und die gegenseitige Hilfe trägt, lohnt ein Blick auf die pflegenden Angehörigen und Zugehörigen.

Knapp 2,5 Millionen pflegebedürftige Menschen und damit 76 Prozent aller Pflegebedürftigen wurden zum Jahresende 2017 zu Hause versorgt, davon knapp 1,8 Millionen allein durch Angehörige (Statistisches Bundesamt 2018, S. 18). Mehr als die Hälfte aller pflegebedürftigen Menschen. Millionen Angehörige, Freunde, Zugehörige kümmern und sorgen sich, pflegen und betreuen Menschen, die sich nicht mehr oder nicht ausreichend selbst versorgen können. Allein zu Hause oder mit Unterstützung durch ambulante Pflegedienste oder bei 24 Prozent der pflegebedürftigen Menschen auch trotz vollstationärer Versorgung in einem Heim.

Millionen Gründe, sich um die Kümmerner zu kümmern, pflegende Angehörige zu unterstützen und Pflege zu Hause zu erleichtern. Zum Beispiel durch Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe pflegender Angehöriger.

Wirkung und Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe

Bei der Gründung von Selbsthilfegruppen spielen bis heute gesellschaftliche Ausgrenzung oder empfundener Mangel eine wichtige Rolle. Anlass für pflegende Angehörige, sich in Selbsthilfegruppen mit Menschen in der gleichen

Lebenssituation zusammenzutun, sind Probleme in der Bewältigung ihrer oft langwierigen Ausnahmesituation.

Pflegende Angehörige fühlen sich ziemlich alleingelassen. Die Pflegesituation bedeutet Konfrontation mit den physischen und psychischen Grenzen der zu Pflegenden und der Pflegenden. Als belastend wird oft die Unabsehbarkeit des Endes der Pflegesituation erlebt.

Das Risiko, selbst zu erkranken, ist deutlich erhöht, eine Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit häufig nicht möglich. Studien zufolge leiden rund 75 Prozent der Pflegenden unter Rückenschmerzen, Schlafstörungen, Erschöpfungszuständen oder anderen Krankheiten. Rund 88 Prozent fühlen sich ausgebrannt, überfordert oder haben mit familiären Spannungen zu kämpfen. Ein großes Problem ist die zunehmende Isolation aufgrund der Pflegesituation, oft ist auch über die Pflegesituation hinaus andauernde Einsamkeit der Pflegenden zu verzeichnen.

Einem Engagement pflegender Angehöriger in der Selbsthilfe kommt deshalb eine immer größere Bedeutung als Alltagsbewältigungshilfe und als Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe zu. Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung und Selbstbestimmung, sie fördern die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der besonderen und stark herausfordernden Problemstellungen in der Pflegesituation, insbesondere bei der Pflege im häuslichen Bereich.

Selbsthilfegruppen wirken gesundheitsfördernd und entlastend durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen und durch nach außen gerichtete Aktivitäten zum Beispiel in Form von Unterstützungsleistungen für Gleichbetroffene. Sie helfen aktiv bei der Bewältigung der Lebenssituation und wirken dem Risikofaktor Isolation und nachhaltender Einsamkeit pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger entgegen.

Die hohen Anforderungen, denen sich pflegende Angehörigen schon bei der Gestaltung des täglichen Lebens mit der Pflege Tätigkeit, der eigenen Berufstätigkeit, der Familie und so weiter zu stellen haben, erfordern allerdings eine ganz besondere Unterstützung von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen vor allem bei organisatorischen und administrativen Aufgaben. Das ist eine große Herausforderung. Mit finanzieller Förderung gemäß § 45d SGB XI können sich Selbsthilfekontaktstellen dieser Aufgabe stellen.

Auch Selbsthilfeorganisationen wie die *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. – Selbsthilfe Demenz* und *wir pflegen, Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e. V.* stellen sich der Aufgabe der Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe und entwickeln Konzepte zur Ermöglichung von Austausch und Entlastung. Mit finanzieller Förderung gemäß § 45d SGB XI können auch sie sich für Pflegende und damit auch für zu Pflegende noch intensiver engagieren.

Fördermöglichkeiten – Anspruch und Wirklichkeit

Der Gesetzgeber hat die Wirksamkeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe erkannt und bereits 1992 eine gesetzliche Grundlage für die Förderung der Selbsthilfe im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) geschaffen. Seit 2008 sind die Krankenkassen zur Selbsthilfeförderung verpflichtet. Für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen stellen die Krankenkassen und ihre Verbände im Jahr 2020 insgesamt 1,15 Euro pro Versicherten zur Verfügung. Bei rund 71 Millionen gesetzlich Versicherten entspricht dies einem Fördervolumen von rund 83,9 Millionen Euro.

2007 folgte die Möglichkeit einer Förderung der Selbsthilfe pflegender Angehöriger in § 45d Abs.2 SGB XI. Erste Besonderheit bei dieser Regelung war, dass die Mittel als 50-prozentiger Zuschuss gewährt werden, wenn Länder oder kommunale Gebietskörperschaften die Selbsthilfe fördern. Zweite Besonderheit bei der Gestaltung dieser Förderregelung ist eine jeweils zehprozentige finanzielle Beteiligung der privaten Versicherungsunternehmen.

Diese Förderung wurde mit Wirkung 2013 von der Förderung des Ehrenamtes in § 45d Abs.1 SGB XI getrennt durch ein eigenes Budget mit 0,10 Euro je Versicherten. Seit 2017 regelt § 45d SGB XI allein die Selbsthilfeförderung.

Die Förderung entfaltete sich allerdings nicht in dem gewünschten Maße. Von mehr als 8.000.000 Euro, die die Pflegekassen 2018 über das Bundesversicherungsamt zur Verfügung stellen konnten, wurden 1.919.000 Euro von den Ländern abgerufen. Deutlich mehr als im Vorjahr, aber immer noch weniger als 25 Prozent der eigentlich verfügbaren Summe. Die neueste Entwicklung freut mich daher sehr.

Mit Wirkung zum Januar 2019 trat durch das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) eine Gesetzesänderung in Kraft, die meines Erachtens die Chancen auf eine Umsetzung der Selbsthilfeförderung für die pflegebezogene Selbsthilfe in den Ländern maßgeblich erhöht. Das Budget wurde von 0,10 auf 0,15 Euro je Versicherten und zugleich der Anteil der Pflegeversicherung von 50 Prozent auf 75 Prozent erhöht. Dadurch stehen Mittel in Höhe von gut 12.000.000 Euro als Zuschuss aus der Pflegeversicherung zur Verfügung. Mit dem Anteil der Länder insgesamt nicht mehr als zuvor. Aber die Länder müssten nur noch die Hälfte an Mitteln aufwenden.

Und es gab noch weitere Änderungen. Es gab bereits die Möglichkeit der haushaltstechnischen Übertragung der Fördermittel in das unmittelbar folgende Kalenderjahr, aber durch „die Pflegestärkungsgesetze wurden erweiterte Möglichkeiten der haushälterischen Übertragbarkeit der Mittel (sog. ‚Überlauföpfe‘) geschaffen. Damit soll insbesondere den Ländern der Anreiz gegeben werden, in ihrem Zuständigkeitsbereich zusätzliche Mittel für die Pflege bereitzustellen. Zugleich erhalten sie die Möglichkeit, ihren Ko-Finanzierungsanteil auch in Form von Personal- und Sachmitteln zu erbringen“ (Bundesversicherungsamt 2019: Finanzierung der Sozialen Pflegeversicherung, S. 115).

Es bleibt abzuwarten, ob sich die Änderungen positiv auswirken und mehr Länder und mehr Kommunen eine aktive Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Haushalt vorsehen und umsetzen. Eine erste positive Entwicklung hat sich zum Beispiel im Land Sachsen-Anhalt ergeben. Hier wurde im Jahr 2019 eine neue Förderrichtlinie erlassen und damit erstmals die Förderung für ein Engagement in der Selbsthilfe möglich. Andere Bundesländer wie zum Beispiel Niedersachsen haben ihre Richtlinien geändert und ermöglichen aus Sicht der Selbsthilfe eine bessere Förderung.

Neu ist zudem die Schaffung einer Fördermöglichkeit ohne Beteiligung der Länder. Für Gründungszuschüsse an Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen stehen 0,01 Euro pro Jahr und Versichertem zur Verfügung. Das sind rund 700.000 Euro. Ein Antrag erfolgt direkt beim GKV Spitzenverband, eine Beteiligung der Länder ist nicht erforderlich.

Neu ist auch die Schaffung einer Fördermöglichkeit für Organisationen auf Bundesebene. Aus nicht abgerufenen Mitteln des Vorjahres können 0,01 Euro pro Jahr und Versichertem (ebenfalls 700.000 Euro) von bundesweit tätigen Selbsthilfestrukturen direkt beim GKV Spitzenverband beantragt werden.

Zurzeit werden die Empfehlungen des GKV Spitzenverbandes zur Umsetzung dieser neuen Regelungen überarbeitet. Sie müssen mit der privaten Krankenversicherung, den Ländern und dem Bundesministerium für Gesundheit abgestimmt werden.

Fazit

Die Gesellschaft braucht nicht nur mehr Pflegekräfte in der stationären Versorgung. Sie ist weiterhin und insbesondere auf die Hilfe der pflegenden Angehörigen und Zugehörigen angewiesen, um die große Herausforderung der Sorge für rund 3,5 Millionen pflegebedürftige Menschen zu bewältigen. Die Selbsthilfe pflegender Angehöriger benötigt Schubkraft durch Unterstützung und die Unterstützung der Selbsthilfe pflegender Angehöriger benötigt eine angemessene Förderung, um diese Aufgabe übernehmen zu können. Der Bundesgesetzgeber hat das erkannt. Bleibt abzuwarten, was Länder und Kommunen auf der Grundlagen der neuen gesetzlichen Rahmenbedingungen dazu beitragen werden.

Anmerkungen

1 „Pflegebedürftig“ im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI

2 vgl. https://www.demografie-portal.de/SharedDocs/Informieren/DE/ZahlenFakten/Bevoelkerung_Alterstruktur.html (02.04.2020)

3 vgl. <https://www.demografie-portal.de/SharedDocs/Aktuelles/DE/2018/180927-Rund-jede-fuenfte-Person-in-Deutschland-ist-65-Jahre-oder-aelter.html> (02.04.2020)

Literatur

BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend): Siebter Altenbericht. Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften. Deutscher Bundestag Drucksache 18/10210 vom 02.11.2016

Bundesversicherungsamt: Tätigkeitsbericht 2018. Bonn 2019

Statistisches Bundesamt (Destatis): Pflegestatistik 2017. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Ländervergleich – Pflegebedürftige. Wiesbaden 2018

Statistisches Bundesamt (Destatis): Pflegestatistik 2005.

Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. 2. Bericht: Ländervergleich–Pflegebedürftige. Wiesbaden 2007

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und hier unter anderem zuständig für den Arbeitsbereich „Selbsthilfe und Pflege“.