

2022
/23

selbsthilfegruppenjahrbuch



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2022/23

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2022/23

Herausgeber:

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

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann
Sabine Bütow
Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Gesine Heinrich und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
Florian Czieschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen
Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover
Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach
Ines Krahn, Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, Berlin

Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2022

Satz und Layout: Diego Vásquez, Berlin

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F*

Inhalt

Vorwort.....	6
<i>Lothar</i>	
Digitalisierung trifft Selbsthilfe bei den Anonymen Alkoholikern.....	8
<i>Jana Schuschke</i>	
Raus aus der Unsichtbarkeit.....	13
<i>Hedy Kerek-Bodden und Heike Bruland-Saal</i>	
Umfassende Partizipation von Beginn an: Das Haus der Krebs-Selbsthilfe	21
<i>Christiane Erbel</i>	
Über den Nutzen einen Landesverband als Netzwerkorganisation zu gestalten.....	30
<i>Hanna Bielefeld und Friedhelm Möhlenbrock</i>	
Projekt Selbsthilfe & Digitalisierung in Ostwestfalen-Lippe	38
<i>Tanja Günther und Daniela Schmidt</i>	
Erste-Hilfe-Kurs für die Seele	47
<i>Jacqueline Bramborg und Carola Metasch</i>	
„Schlendere Deinen Umweg mit Stil“ – Unser Alternativfilmprojekt	52
<i>Elke Tackmann</i>	
Selbsthilfe während der Corona-Pandemie – Ergebnisse einer Umfrage der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen	57
<i>Anne Kaiser, Ines Krahn und Alf Trojan</i>	
Neurologisch-psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung – ein regionales Versorgungssystem wird selbsthilfefreundlich	65

<i>Ina Plambeck und Eva Parashar</i>	
Selbsthilfeunterstützung im Bewusstsein von Vielfalt und Diskriminierung: vom Blick auf die Besonderheiten der anderen zum Wahrnehmen der eigenen Privilegien	75
 <i>Andreas Schleimer</i>	
Gesetzliche Finanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Wandel	83
 <i>Norina Lauer und Sabine Corsten</i>	
Selbstorganisierte Selbsthilfegruppen bei Menschen mit Aphasie	90
 <i>Rupert Graf Strachwitz</i>	
Zivilgesellschaft in der Zeitenwende – eine Herausforderung	101
 DAG SHG verabschiedet „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“	111

Vorwort

Liebe Lesende,

das *selbsthilfegruppenjahrbuch* der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist erstmalig eine Doppelausgabe der Jahre 2022 und 2023. Und noch etwas ist neu: Zum ersten Mal erscheint das *selbsthilfegruppenjahrbuch* ausschließlich in digitaler Form und online.

Den Beginn machen spannende Artikel aus der Praxis: Wie gehen Digitalisierung und Treffen der Anonymen Alkoholiker zusammen? Außerdem stellt sich wir pflegen e.V. vor und beschreibt wie aus Selbsthilfegruppen pflegender Eltern eine Interessenvertretung im Bundesverband werden kann. Der Bundesverband Krebs-Selbsthilfe ist Projektpartner im Forschungsprojekt „integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (isPO)“ geworden und unterstützt die psychologische Begleitung und den Austausch von an Krebs Erkrankten. Die Vorteile, einen Selbsthilfelandesverband als Netzwerkorganisation zu gestalten, werden ebenfalls erläutert.

Im zweiten Teil des Jahrbuchs werden verschiedene spannende Projekte vorgestellt. Wie funktioniert digitale Kommunikation in der Selbsthilfe nicht nur in der Region Ostwestfalen-Lippe (OWL)? Der Beitrag berichtet darüber, wie und welche Materialien sowie Angebote entwickelt und erprobt wurden, um Selbsthilfe-Gruppenmitglieder und Interessierte auf ihrem Weg in die Digitalisierung zu unterstützen und diese bundesweit zur Verfügung zu stellen. In Mittelfranken entstand ein „Erstehilfe-Kurs für die Seele“ mit dem Ziel, Angehörigen einen „Werkzeugkasten“ im Umgang mit psychisch Erkrankten und Krisen an die Hand zu geben und die eigene Resilienz zu stärken. Und zuletzt stellt sich ein alternatives Filmprojekt aus dem Kreis Bautzen vor.

Neben den Berichten aus den Gruppen, Verbänden und der Projektarbeit, bietet das *selbsthilfegruppenjahrbuch* auch Beiträge aus Politik und Gesellschaft sowie Forschung und Wissenschaft. In dieser Ausgabe lesen Sie zum Beispiel wie Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen durch die Corona-Pandemie gekommen sind. Außerdem werden am Beispiel eines regionalen Versorgungssystems die Phasen beschrieben, wie es zur Auszeichnung der Selbsthilfefreundlichkeit durch das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG) kam. In München setzte das Team vom Selbsthilfezentrum einen Projektschwerpunkt darauf zu prüfen, wie diversitätssensibel und diskriminierungsfrei die eigene Unterstützungsarbeit ist und etablierte neue Leitbilder und Checklisten. Eine Analyse beschreibt den Wandel der gesetzlichen Finanzierung gesundheitsbezogener Selbsthilfe. Aus Sicht der Maecenata-Stiftung lebt die Zivilgesellschaft

in einer Zeitenwende, die nur gemeinsam zu einer guten Wende werden kann. Die Maecenata Stiftung ist ein unabhängiger Think Tank zum Themenfeld Zivilgesellschaft, Bürgerengagement, Philanthropie und Stiftungswesen. Ein weiteres Forschungsprojekt erläutert einen Weg, wie Menschen auf die Übernahme einer Gruppenleitung vorbereitet und dabei unterstützt werden können.

Wir hoffen, dass Sie Freude an dieser Lektüre haben im neuen ausschließlich digitalen Format! Die 24. Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuches* 2022/23 entstand mit Unterstützung des Redaktionsteams Sabine Bütow, Florian Czieschinski, Anja Eberhardt, Jutta Hundertmark-Mayser, Anne Kaiser, Dörte von Kittlitz und Ines Krahn. Und natürlich gilt der Dank allen Autor*innen für die vielfältigen Beiträge aus dem Gruppenleben, Projekten sowie Politik und Wissenschaft. Gemeinschaftliche Selbsthilfe mit all ihren Facetten in einem steten Wandel.

Gesine Heinrich, NAKOS

Lothar

Digitalisierung trifft Selbsthilfe bei den Anonymen Alkoholikern

Das AA-Programm ist ein „Tun-Programm“

Aus der Präambel der Anonymen Alkoholiker (AA)¹ stellen sich für die Angehörigen der Gemeinschaft zwei – aber eigentlich nur eine – Aufgabe(n): Indem ich anderen Alkoholiker*innen zur „Genesung“ ver helfe, helfe ich mir selbst. Daraus ergibt sich: Ich brauche andere Betroffene, mit denen ich in Kontakt treten kann und *ich* muss etwas tun.

Dadurch, dass mir niemand den Weg ebnet, bin ich gezwungen, den Weg zur zufriedenen Trockenheit selbst zu suchen und zu gehen. Seit Gründung der Anonymen Alkoholiker gibt es die unterschiedlichsten Wege, die man im Glauben an Gott oder auch als nicht religiöser Mensch gehen kann, aber das Prinzip ist immer das Gleiche: Ich brauche jemanden, der mit mir teilt. Grundlage für mein Erfolgserlebnis im Meeting ist die Achtsamkeit der Teilnehmenden im Meeting. Habe ich den Eindruck von Oberflächlichkeit der Zuhörenden, wird mein gesuchter und erhoffter Erfolg ausbleiben. Vermittelt mir mein Gegenüber Aufmerksamkeit und ein Gefühl von Verständnis, entsteht bei mir eine Erleichterung nach dem Prinzip „Geteiltes Leid ist halbes Leid“. Ich bin etwas losgeworden, was mich belastet. Das können auch eingefleischte Agnostiker*innen erleben. Mit einem gewissen Grad an Spiritualität und Glaube ist der Effekt vermutlich größer und ausgeprägter.

Dieses Prinzip zeigt auch bei räumlicher Distanz Erfolge.

¹ Die Präambel der Anonymen Alkoholiker

Anonyme Alkoholiker sind eine Gemeinschaft von Männern und Frauen, die miteinander ihre Erfahrung, Kraft und Hoffnung teilen, um ihr gemeinsames Problem zu lösen und anderen Alkoholikern zur Genesung vom Alkoholismus zu verhelfen.

Die einzige Voraussetzung für die Zugehörigkeit ist der Wunsch, mit dem Trinken aufzuhören. Die Gemeinschaft kennt keine Mitgliedsbeiträge oder Gebühren, sie erhält sich durch eigene Spenden.

Die Gemeinschaft AA ist mit keiner Sekte, Konfession, Partei, Organisation oder Institution verbunden; sie will sich weder an öffentlichen Debatten beteiligen noch zu irgendwelchen Streitfragen Stellung nehmen.

Unser Hauptzweck ist, nüchtern zu bleiben und anderen Alkoholikern zur Nüchternheit zu verhelfen.

Was verstehen die Anonymen Alkoholiker unter Digitalisierung?

Gemeint ist hier der Kontakt zwischen zwei oder mehr Personen über elektronische Medien, wie E-Mails, WhatsApp-Gruppen oder Video-Meetings. Zweck dieser Treffen ist der Austausch zu allen Problemen, die mich auf meinem Weg zur **zufriedenen** „Genesung“ beschäftigen. Das können banale Sachen, wie meine kaputte Waschmaschine, oder das tiefe und bewusste Auseinandersetzen mit dem Programm der Anonymen Alkoholiker sein. Wichtig ist an dieser Stelle, dass ich mein Problem jemandem mitteilen kann und jemand da ist, dem ich mich öffnen kann und von dem ich weiß, dass er/sie mir achtsam zugewandt ist, mich ohne Erklärungen verstehen kann, weil er/sie weiß und spürt, was in mir vorgeht. Das Spüren per Computer ist nicht so einfach, aber ich gehe davon aus, dass mein Gegenüber, wo auch immer es ist, mich trotzdem annimmt und mir eine Reaktion geben kann. Bei den Anonymen Alkoholikern reden wir immer nur von uns selbst und nicht über Erfahrungen anderer Betroffener.

Dieses Prinzip hat schon Ende der 30er Jahre des vergangenen Jahrhunderts viele Erfolge gebracht. Aus der Not heraus und aufgrund riesiger Entfernungen zum nächsten Meetingort entstanden die sogenannten „Loner“. Das sind alkoholranke Menschen, die nur per Brief Kontakt hielten und so trocken wurden und blieben. Anfangs schrieben die Freund*innen an das Büro der Anonymen Alkoholiker in New York und erhielten von den Mitarbeitenden (selbst Betroffene) eine Antwort. Später verschickten die Mitarbeitenden nur noch Adressen anderer Loner, sodass dadurch ein direkter Briefwechsel zwischen den Betroffenen entstand und es funktionierte ganz offensichtlich auch auf diesem Wege, trocken zu werden und zu bleiben. Dieser Weg war sicherlich kein vollwertiger Ersatz für ein persönliches Treffen im Meeting, aber er half.

Dieses Prinzip der Loner nutzt unsere Gemeinschaft schon seit vielen Jahren in sogenannten Online-Meetings. Die Teilnehmenden tauschen sich über Mailing-Listen aus. Sehr viele Freund*innen sind auf diese Art dauerhaft trocken geworden. In der Regel nutzen diese Onliner später auch die Präsenzmeetings zu ihrer Stabilisierung, weil sie besser Gefühle vermitteln und wesentlich herzlicher sind.

Warum werden diese Online-Meetings genutzt?

Viele Betroffene haben zuerst eine große Scheu, ein normales Meeting zu besuchen; die Hemmschwelle ist einfach zu hoch. Was erwartet mich? Wen treffe ich? Was passiert? Erkennt mich jemand aus meiner Umgebung? Viele dieser Fragen lassen sich durch ein Online-Meeting erst einmal umgehen. Andere Gründe sind Entfernungen, Krankheit, Dienstreisen, Urlaub, lange Auslandsaufenthalte, Auslandseinsätze, Seefahrende und Binnenschiffer*innen unter anderem. So sind in Deutschland seit 1995 über 30 ständige Online-Meetings entstanden, die über AA-Server gehostet werden. Diese Art der Meetings gibt es weltweit.

Unsere Reaktion auf Corona-Maßnahmen

Als uns nun die rigorosen Maßnahmen zur Pandemiebekämpfung den Besuch normaler Präsenzmeetings nicht mehr erlaubten, waren wir auch erst einmal ratlos. Wie geht es weiter, was ist mit meiner Gesundheit, wie finden uns „nasse“ hilfesuchende Alkoholiker? Die Gemeinschaft muss weiter bestehen, sonst werden viele von uns sterben, denn Alkoholismus und Pandemie haben Parallelen; beide verbreiten Sorgen, Krankheiten und sogar den Tod. Mit einer eisernen Disziplin wird es uns gelingen beide zu beherrschen.

Durch die relativ enge Verknüpfung der Gruppen in der internationalen Gemeinschaft der Anonymen Alkoholiker und den Austausch untereinander lernten wir aber recht schnell, mit der neuen, verschärften Situation umzugehen. Dabei halfen natürlich auch unsere Erfahrungen mit den Online-Meetings, die 2019 als Ergänzung zu den bestehenden Meetings gerade erprobt wurden. Innerhalb weniger Tage entstanden die verschiedensten Video-, Chat- und Telefonmeetings. Heute existieren in Deutschland wahrscheinlich weit über 300² derartige Meetings mit einer unterschiedlichen Anzahl von Teilnehmenden.

2020 und 2021 fanden auch sogenannte CLT (Corona-Länder-Treffen) statt. Diese Treffen – organisiert aus Österreich, der Schweiz und Deutschland – beinhalteten jeweils über drei Tage viele verschiedene Veranstaltungen und versammelten jedes Mal circa 500 Freund*innen aus aller Welt.

Kehrseite der Digitalisierung

Leider gibt es auch eine Kehrseite. Die „Mitglieder“ der Anonymen Alkoholiker stehen dank ihrer fortschreitenden „Genesung“ heute wieder inmitten der Gesellschaft. Und so erleben wir durch die (für einige Freund*innen) leichte Anwendung der neuen Technik und ihrem weiten Aktionsradius eine zum Teil bisher ungekannte rüde Umgangsweise in der Gemeinschaft. AA ist durch einen liebevollen Umgang der „Mitglieder“ untereinander bekannt und jetzt schleichen sich Populismus und Rechthaberei, wie aus den sogenannten „sozialen Medien“ bekannt, ein, nach dem Motto: „Ich habe Recht und möchte alles ändern, und zwar gleich.“ Es gibt durchaus unterschiedliche Betroffenheiten und Erscheinungsformen in den Meetings.

Der gefeierte freiheitliche digitale Raum entwickelt sich teilweise zu einer Potenzierung von Unaufmerksamkeit, aber auch Vernachlässigung der Achtsamkeit im Meeting, die Voraussetzung für den Erfolg des gegenseitigen Teilens ist.

² So viele waren im Dienstbüro der Gemeinschaft gemeldet. Darüber hinaus gibt und gab es zahlreiche Video-Meetings, die nur in einem engeren Kreis tätig sind bzw. waren.

Der persönliche Kontakt geht verloren – Angst und Frust nehmen zu, führen zu einer Polarisierung zwischen den Teilnehmenden der Meetings, die sie nur als vorübergehenden Ersatz für reale Meetings sehen und denen, die am liebsten auch weiterhin nur digital agieren wollen.

Digitale Technologien verändern teilweise nicht nur die Art der Kommunikation untereinander, sondern auch die Spiritualität im Meeting. Die Herzlichkeit, gezeigt durch Umarmungen und mitfühlende Gesten, kann mit der Zeit versiegen. Die Herzlichkeit lässt sich teilweise finden, wenn die Spiritualität im Videomeeting in den Vordergrund gestellt wird.

Wir sind die Gewinner der Situation

An diesen Satz glaubt, trotz der genannten Nachteile digitaler Treffen, ein Großteil unserer Gemeinschaft; denn was das wichtigste Ergebnis dieser digitalen Meetings darstellt, ist, dass der Kontakt zwischen den Freund*innen und den Meetings nicht verloren gegangen ist.

Nachdem sich etwas Routine im Umgang mit den neuen Medien eingestellt hatte, konnte diese Sicherheit auch auf neue Freund*innen ausstrahlen. Aus vielen Meetings wird berichtet, dass etliche, besonders junge Leute, zu ihnen gestoßen sind.

Es liegt in der Natur der Sache, dass nicht alle AA-Freund*innen an den digitalen Meetings teilnehmen. Einigen fehlt ganz einfach der Zugang zur Technik, andere haben Bedenken wegen des Datenschutzes und der Anonymität. Manch einer steht dieser Art Treffen nach wie vor skeptisch gegenüber. Ein analoges Signal ist in der Regel stufenlos (es enthält im Gegensatz zum Binärcode, dem Grundprinzip der Digitalisierung, Zwischentöne) und kann theoretisch unendlich viele Informationen besitzen. Das digitale Signal hingegen ist ausgewählt und somit abhängig von der Betrachtungsart: „Wer das Kreuz zu lange trägt, bricht leicht unter ihm zusammen“ (Jacques Derrida).

Mit zunehmender Dauer der Pandemie und damit auch der Nutzung der digitalen Möglichkeiten innerhalb unserer Gemeinschaft ergaben sich einige neue Fragen:

- Was macht die Digitalisierung mit unserer Gesprächskultur?
- Wie wirkt sich die ständige Präsenz und Erreichbarkeit auf unsere Beziehungen und unsere Psyche aus? (Man fühlt sich schnell verpflichtet, an den zahlreichen Video-Meetings teilzunehmen.)
- Bist Du vor suchtähnlichen Zuständen gefeit? (Gefahr der Suchtverlagerung)
- Kannst du einfach einmal abschalten?
- Wie steht es mit: Persönlich reden, uns direkt in die Augen sehen – sofern es Corona erlaubt?

Deshalb ist für mich der Einsatz der digitalen Medien nur ein zeitweiliges Hilfsmittel, das den AA in der Zeit der Schließung der Präsenzmeetings sehr hilfreich war, aber eben nur da. Andere sehen das anders und werden die elektronischen Medien auch weiterhin ausschließlich oder als Ergänzung nutzen. Für mich gehört zur „Genesung“ der persönliche Kontakt, denn so gelingt das Erwecken meiner Gefühle wesentlich besser oder was bringt mir mehr: eine klangvolle CD abgespielt auf der besten Anlage zu Hause oder ein Konzert mit einem großen Orchester im schönen Konzertsaal und vielen aufmerksamen Zuhörern?

Ich bin Lothar und bin Alkoholiker.

Jana Schuschke

Raus aus der Unsichtbarkeit

Von Selbsthilfe zur Interessenvertretung am Beispiel pflegender Eltern im Bundesverband wir pflegen e.V.

Zusammenfassung

Mit diesem Artikel zeigt der Bundesverband *wir pflegen e.V.* am Beispiel der Gruppe der pflegenden Eltern, wie Selbsthilfe- und Interessenvertretung Hand in Hand zur Entwicklung besserer Unterstützungsstrukturen beitragen können.

Einleitung

Wie kam es dazu, dass im Frühjahr 2022 ein Positionspapier mit pflegepolitischen Handlungsempfehlungen pflegender Eltern veröffentlicht wurde und damit ein Schritt zur Erfüllung des Wunsches vieler pflegender Eltern getan wurde, eine Stimme zu bekommen?

Dieser Artikel zeigt die Entstehungsgeschichte des Papiers auf: Von ersten Stimmen auf der Suche nach Austausch und Unterstützung, über Öffentlichkeitsarbeit zur Vernetzung der pflegenden Angehörigen im Selbsthilfekontext und die resultierende Initiative, in gemeinsamer Arbeit die Anliegen von über 100 pflegenden Eltern in pflegepolitische Forderungen zu fassen und der neu gewählten Bundesregierung vorzulegen.

Unsichtbare Pflege ein Leben lang

Der Verein *wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V.* wurde 2008 gegründet und durch ehrenamtliches Engagement zu einem Bundesverband mit derzeit vier angeschlossenen Landesvereinen weiterentwickelt.

Bei *wir pflegen e.V.* engagieren sich pflegende Angehörige und Menschen, die sich beruflich, ehrenamtlich, wissenschaftlich oder auch politisch mit Pflege befassen oder befassten. Der Verein möchte pflegenden Angehörigen bundesweit in den Ländern und in den Kommunen zu einer starken Stimme und mehr Rechten verhelfen und die Unterstützung in der häuslichen Pflege stärken, wo über 80 Prozent aller Pflege geleistet wird.

Das seit 2020 vom GKV-Spitzenverband geförderte Projekt „Selbsthilfe und Interessenvertretung pflegender Angehöriger in Deutschland“ hat im Rahmen der Selbsthilfeförderung zusätzlich die Ziele, in den Bundesländern und regional neue Selbsthilfestrukturen zu erschließen, die traditionelle Selbsthilfe mit neuen digitalen Initiativen zu ergänzen, Austausch zu ermöglichen und pflegende Angehörige davon zu überzeugen, den Dialog zum Wohle ihrer persönlichen Lebenssituation zu suchen. Damit unterstützt das Projekt, Wege aus sozialer Isolation aufzuzeigen und die emotionalen, psychischen und körperlichen Einwirkungen und Erfahrungen der Pflegetätigkeit durch den Peer-Bezug hervorzuheben und zu lindern.

Dabei sollen nicht zuletzt die Handlungskompetenz und Selbstmanagementfähigkeit (NAKOS 2017: 10) pflegender Angehöriger gestärkt werden, sodass sie sich im Rahmen der häufig engen verfügbaren Ressourcen mit Unterstützung der fünf hauptamtlichen Mitarbeitenden des Projektteams in Berlin sowie Expert*innen im Verein für die eigene Situation einsetzen. Wie diese Ziele erreicht werden können, wird im Folgenden exemplarisch am Beispiel der Gruppe der pflegenden Eltern dargestellt.

Die besonderen Bedarfe und Herausforderungen pflegender Eltern unterscheiden sich grundlegend von denen anderer pflegender Angehöriger (bspw. der Seniorenpflege). Doch obwohl über 213.000 Kinder und Jugendliche bis einschließlich 15 Jahren pflegebedürftig sind, tauchen ihre pflegenden Familienangehörigen (vor allem Eltern) im Pflegesystem sowie in öffentlichen und pflegepolitischen Diskursen bisher kaum auf.

Aufgrund fehlender Unterstützung ist die familiäre Situation bei Behinderung eines Kindes oft besonders angespannt. Nicht selten sind pflegende Eltern alleinerziehend und müssen die Pflege und Betreuung ihres Kindes weitgehend alleine leisten. Die Pflegesituation trifft die Familien häufig in der Phase des finanziellen und beruflichen Existenzaufbaus und dauert nicht selten ein Leben lang an. Viele pflegende Eltern berichten, dass sie vor einem sozialen, finanziellen und emotionalen Abgrund stehen und dringend mehr Anerkennung und Unterstützung benötigen.

Der Bundesverband hat seit 2020 die Belange dieser Gruppe pflegender Angehöriger in der Entwicklung der Selbsthilfestrukturen verstärkt aufgegriffen. Er setzte sich zum Ziel, insbesondere über neue digitale Initiativen den Austausch zwischen pflegenden Eltern bundesweit zu fördern, Brücken zwischen bestehenden Organisationen und Initiativen zu bauen und Interessen zu bündeln.

Zeitgleich zur verstärkten inhaltlichen Beschäftigung mit dem Thema entstanden über einen Aufruf zur Suche nach Protagonist*innen für eine Fernsehdokumentation über die Social-Media-Kanäle des Vereins neue Kontakte zu pflegenden Eltern bundesweit. Sie konnten sich auf Initiative und Einladung vom Bundesverband bei einem ersten digitalen Austausch miteinander vernetzen.

Vernetzung pflegender Eltern im Selbsthilfekontext

Als Antwort auf die Meldungen aus allen Regionen wurde ein neues Forum für die Vernetzung pflegender Eltern im Verein *wir pflegen* geschaffen. Das Konzept „**Digitales Austauschforum pflegender Eltern**“ schaffte ein offenes Format für pflegende Eltern und andere an der Thematik Interessierte aus allen Teilen Deutschlands, unabhängig von regionalen Grenzen oder Vereinszugehörigkeit.

Unterstützt von dem hauptamtlichen Projektteam (mit Förderung des GKV-Spitzenverbands) wurden zunächst Strukturen für diese digitalen Treffen geschaffen: von E-Mail-Einladungen über eine Software zur Vereinsverwaltung, Werbung auf der Vereinsinternetseite und über die sozialen Medienkanäle des Bundesverbands (hauptsächlich Facebook und Twitter), über den Anmeldeprozess/Linkversand, der Gestaltung eines Muster-Ablaufplans bis hin zur Nachbereitung der Veranstaltung durch Bereitstellung eines Ergebnisprotokolls. Bei allen Schritten wurde der Datenschutz beachtet und entsprechende Informationsdokumente für die Teilnehmenden erstellt.

Am ersten digitalen Austauschforum für pflegende Eltern im Januar 2021 nahmen 21 Menschen teil und ein *wir pflegen* e.V.-Mitglied stellte ihr Engagement in einem bundesweiten Elternverein für intensivpflegebedürftige Kinder vor. Über Umfragen wurden Bedarfe der Teilnehmenden ermittelt, wobei Austausch, Vernetzung und das politische Engagement für Veränderungen der Situation die vordergründigen Motivationen zur Teilnahme an dem Treffen waren.

Themen für die Termine der nächsten Monate wurden gemeinsam mit den Teilnehmenden geplant. Mehrere Eltern stellten bei weiteren Treffen ihre eigenen, oft kommunalen oder regionalen Initiativen und Projekte vor und ermutigten mit ihren Erfahrungsberichten andere Eltern, ebenfalls aktiv zu werden.

Zu speziellen Themen, wie inklusive Schulen oder persönliches Budget werden regelmäßig externe Referent*innen für Impulsreferate angefragt. Viele Themen können jedoch auch mit dem Expertenwissen der häufig gut ausgebildeten Teilnehmenden abgedeckt werden. Jedem Impulsvortrag folgt ein moderierter Austausch, der sich bei sehr vielen Veranstaltungen unabhängig vom konkreten Thema mit der generellen Problematik der Unsichtbarkeit, fehlenden Unterstützung und notwendigen Vernetzung beschäftigt, damit Veränderungen erreicht werden können.

Mittlerweile finden die digitalen Treffen in der Regel an jedem ersten Mittwoch im Monat statt. Dabei sind Eltern, die von Anfang an dabei waren, als auch immer wieder neue Interessierte. Die Pflegesituationen der Teilnehmenden sind sehr unterschiedlich (Alter der Kinder, Erkrankung/Behinderung, Pflegegrad, Familienstand, Unterstützungsleistungen usw.). Trotzdem entsteht über das Teilen der Erfahrungen das Gefühl, nicht allein zu sein und über die Vernetzungsmöglichkeit ein Bewusstsein der Selbstwirksamkeit. Eine Teilnehmerin schickte folgendes Feedback per E-Mail:

*„Und, vor allen Dingen: Großen Dank, dass Ihr diesen Kreis der Angehörigen von Kindern / Jungen Menschen zusammenbringt! Das war eine der energiebringendsten und informativsten Videokonferenzen seit Langem. Und die Organisator*innen haben das wirklich klasse vorbereitet und uns durch die zwei Stunden geführt. Respekt, Applaus, Dank.“*

Um zwischen den monatlichen Treffen in Kontakt zu bleiben und die Möglichkeit zu haben, Informationen und Termine auszutauschen, wurde eine **E-Mail-Liste für pflegende Eltern** eingerichtet. In dieser befinden sich die Adressen pflegender Eltern, die durch eine unterschriebene Einverständniserklärung der Teilnahme an der E-Mail-Liste und Weitergabe ihrer Daten zu diesem Zweck zugestimmt haben. Die Liste wird laufend aktualisiert. Über das digitale Austauschforum für pflegende Eltern und die E-Mail-Liste entstanden zudem dauerhafte persönliche Kontakte und Vernetzungen zwischen den Teilnehmenden. So ist beispielsweise eine Mutter aus Brandenburg, die erst seit relativ kurzer Zeit pflegende Mutter ist und sich aktiv für die Selbsthilfe und die Interessenvertretung in ihrer Region einsetzen möchte, mit der Mutter eines erwachsenen Kindes aus Baden-Württemberg mit viel Erfahrung in beiden Bereichen regelmäßig in Kontakt. Beide wurden Mitglied bei *wir pflegen e.V.* – die Vereinsmitgliedschaft stellt aber ausdrücklich keine Voraussetzung für die Nutzung der geschaffenen Angebote für pflegende Eltern dar. Viele pflegende Eltern fühlen sich auch ohne Mitgliedschaft zugehörig.

Der digitale Austausch war gerade in der Zeit der pandemiebedingten Kontaktreduzierungen und auch aufgrund der Situation der pflegenden Eltern – bundesweit Betroffene, oft finanziell belastet und wenig Zeit für Fahrten zu Treffen, fehlende Möglichkeiten der Betreuung während realer Treffen unter anderem – die einzige realistische Maßnahme zur Entwicklung der Vernetzung. Doch 2021 bot sich zum ersten Mal auch die Möglichkeit eines **Austausches vor Ort**: beim hybriden Fachtag und Mitgliedertreffen des Vereins in Osnabrück.

Im Oktober 2021 kamen pflegende Eltern zu einem vom BKK-Dachverband finanzierten zweitägigen öffentlichen Fachtag und Angehörigentreffen zusammen. Im Fachtag „Mit uns nicht über uns: Forderungen an die kommunale Pflegepolitik“ und beim offenen Mitgliedertreffen mit Workshops und Situationsberichten kamen sie als Impulsinputgeber*innen, Kommentator*innen und als Expert*innen in eigener Sache zu Wort. Weiterer Austausch war zudem bei den gemeinsamen Mahlzeiten und dem Abendprogramm während der Veranstaltung vorprogrammiert.

Pflegende Eltern, die nicht anreisen konnte, hatten die Möglichkeit, beim Fachtag und dem Workshop am nächsten Tag digital teilzunehmen. Damit wurden auch die Möglichkeiten einer hybriden Veranstaltung in der Selbsthilfe erstmalig erprobt.

Sichtbarkeit pflegender Eltern erhöhen

Die dringlichen Anliegen pflegender Eltern beim digitalen Austauschforum, vor Ort in Osnabrück und bei allen Anfragen, die die Mitarbeitenden in Berlin erreichen, richten sich sehr häufig darauf, wie die Situation pflegender Eltern in der Öffentlichkeit und der Pflegepolitik präsenter gestaltet werden kann und eine verbesserte Wahrnehmung, Anerkennung und Unterstützung erreicht werden können.

Als kleiner Schritt für mehr Sichtbarkeit der Gruppe pflegender Eltern im Verein wurde dafür eine eigene Seite „Pflegerische Eltern“ auf der Internetpräsenz eingerichtet. Hier können sich Eltern und Interessierte über die Aktivitäten im Verein, von pflegenden Eltern gegründete Organisationen und Initiativen aus dem entstandenen Netzwerk sowie weiterführende Seiten informieren. Auch auf den Social-Media-Kanälen des Vereins (bisher Twitter und Facebook, perspektivisch Instagram) werden pflegende Eltern sichtbarer, da hier begleitend zu den angebotenen Veranstaltungen regelmäßig gepostet – und auch Inhalte in den Netzwerken der pflegenden Eltern geteilt werden.

Zudem ist es für die Betroffenen sehr wichtig, dass sie sich und ihre spezielle Pflegesituation auch in der Bildsprache des Vereins wiederfinden. Mehrfach kritisierten Eltern, dass in Publikationen zum Thema pflegende Angehörige (bspw. von Ministerien, Kassen, Beratungseinrichtungen) fast ausschließlich Pflegesituationen aus der Seniorenpflege bildhaft dargestellt werden und pflegende Eltern damit unberücksichtigt bleiben. Seit 2021 werden Bilder pflegender Eltern mit ihren Kindern deshalb als Ergebnis des Austausches in den digitalen Veranstaltungen in Broschüren und Flyern des Vereins sowie auf der Startseite der Internetpräsenz dargestellt.

Ihre Positionen und Forderungen wurden im Februar 2021 in ein Positionspapier zur Bundestagswahl 2021 „Endlich Mut zur Pflegewende“ gebündelt aufgenommen – auf einer A4-Seite zum Thema „Gezielte Unterstützung für pflegende Eltern von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegebedarf“ mit konkreten Lösungsvorschlägen.

Vernetzung und Interessenvertretung mit weiteren (Selbsthilfe-)Initiativen

Durch den stärkeren Einbezug von und Austausch mit pflegenden Eltern wurde schnell deutlich, dass es nicht ausreicht, der Gruppe pflegender Eltern gelegentliche Absätze in den Positionspapieren mit Handlungsempfehlungen des Vereins zu widmen.

Deshalb wurde auf Wunsch der Betroffenen eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen mit dem Ziel, ein Positionspapier eigens für die Forderungen pflegender Eltern zu erarbeiten. Darin werden die speziellen Situationen und Problemlagen

strukturiert gegliedert deutlich gemacht und Handlungsempfehlungen für die Politik veröffentlicht.

Zwischen September 2021 und Januar 2022 fanden vier digitale Arbeitstreffen der Arbeitsgruppe (AG) Positionen pflegender Eltern statt. In der Arbeitsgruppe arbeiteten sechs pflegende Mütter mit, von denen zwei als Hauptverfasserinnen des Papiers leitend verantwortlich waren. Die mitarbeitenden Eltern sind zusätzlich selbst in teilweise bundesweiten Netzwerken, Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen als Gründer*innen oder Vorstände aktiv.

Durch diese enge Zusammenarbeit und eine Umfrage unter pflegenden Eltern, an der sich von Oktober bis November 2021 nahezu 100 Familien aus ganz Deutschland beteiligten, wurde eine weite Beteiligung der betroffenen Familien bei der Erstellung des Positionspapiers erreicht. Die Dringlichkeit der Veränderungen wird durch die Unterstützung von 23 Organisationen, welche mit Logo auf der letzten Seite abgebildet werden, unterstrichen.

„Mit den Handlungsempfehlungen des Positionspapiers appellieren pflegende Familien und ihre Verbände für einen Paradigmenwechsel in der Unterstützung pflegender Eltern und empfehlen sich als wichtige Akteure im Pflegedialog. Pflegende Eltern treten mit dem Papier aus der Unsichtbarkeit und geben der neuen Regierungskoalition das Papier zur Orientierung und als konkreten Auftrag mit.“
(wir pflegen e.V. 2022)

„Für uns und unsere Kinder“

Die Veröffentlichung des Positionspapiers mit Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Situation pflegender Eltern fand im April 2022 statt und wurde allen pflege- und familienpolitischen Stellen und allen Pflegegremien in Berlin und in Länder- und Kommunalausschüssen zugesandt.

Da die Problemlagen von Familien mit einem behinderten und/oder erkrankten Kind sehr vielfältig sind (wie der folgende Auszug aus dem Inhaltsverzeichnis zeigt), wurde zudem aus dem über 20-seitigen Positionspapier eine Kurzform erstellt, die politische und öffentliche Akteure und Entscheidungsträger konzentriert adressiert. Beide Versionen sind auf der Internetseite des Vereins präsentiert sodass eine Detailinformation zu einzelnen Themen jederzeit möglich ist.

Eine gezielte Kampagne pflegender Eltern begleitet die Veröffentlichung der Handlungsempfehlungen. Ziel der Kampagne ist es, die Situation pflegender Eltern in die Öffentlichkeit zu tragen und das Positionspapier mit möglichst vielen Erfahrungsberichten zu untermauern.

Dazu haben pflegende Eltern kurze Handyvideos gedreht, in denen sie ihre Situation schildern sowie ihre Forderungen und Wünsche an die Politik und die Gesellschaft formulieren. Die kurzen, unbearbeiteten Handyvideos mit einer Dauer von rund zwei bis drei Minuten wurden im Rahmen der Kampagne auf den Youtube-Kanal gestellt und – wie auch schriftliche Erfahrungsberichte der Eltern – auf der Webseite integriert. Mit Veröffentlichung des Positionspapiers wurden die Berichte und die Videos an die Politik und Presse gesendet. Die Videos und einzelne Zitate aus den Erfahrungsberichten wurden nach der Veröffentlichung schrittweise auf den Social-Media-Kanälen gepostet, um eine hohe Aufmerksamkeit für die Forderungen der pflegenden Eltern zu erreichen.

Weiterführende Aktivitäten und Ausblick

Nach Redaktionsschluss konnten in Zusammenarbeit mit dem geschaffenen Netzwerk aus Vereinen, Initiativen und einzelnen engagierten pflegenden Eltern weitere Entwicklungen angestoßen werden. So wurde ein zusätzliches digitales Austauschformat speziell für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen konzipiert und umgesetzt. Eine engagierte Mutter führt dieses mit Unterstützung vom Verein seit November 2022 durch. Damit werden die eingangs genannten Ziele der Handlungskompetenz und Selbstmanagementfähigkeiten verfolgt. Zudem wurde die Arbeitsgruppe, die sich damit beschäftigt, pflegende Eltern und ihre Forderungen weiterhin aufzuzeigen, in Kooperation mit weiteren Vereinen und Initiativen aus der Selbsthilfe fortgeführt. Seit Mai 2022 treffen sich zwölf pflegende Eltern alle zwei Monate im Arbeitskreis pflegende Eltern. Die Anbindung an den Bundesvorstand von wir pflegen e.V. entsteht durch die Mitwirkung von Mitgliedern des Vorstandes und seiner Fachkommission Pflegepolitik in dem Kreis. Die Arbeitskreismitglieder schätzen die Möglichkeit des Austausches, der Zusammenarbeit und vor allem der Beteiligung an (zumeist digitalen) Gesprächen mit Politiker*innen auf Bundes- und Landesebene. Daraus ergab sich auch die Notwendigkeit, das oben genannte Positionspapier weiter zu bearbeiten. Die „Lösungsansätze pflegender Eltern“ mit kurzen und konkreten Handlungsempfehlungen konnten im April 2023 innerhalb einer Kampagne zum Film „Wir kämpfen für dich! – Wenn Eltern ihre Kinder pflegen“ erneut an alle politischen Ebenen versendet werden. Im digitalen Expertengespräch zum Film sowie bereits angefragten separaten Gesprächen mit Politiker*innen stellen pflegende Eltern ihre Lebensrealität und die notwendigen Schritte für Verbesserungen dar. Seit Februar 2023 können sie sich zudem in der vom Verein wir pflegen e.V. neu aufgelegten, datenschutzkonformen App in.kontakt rund um die Uhr vernetzen, austauschen und informieren. Es ist angedacht, dass pflegende Eltern in der App mit Unterstützung aus dem Verein eigene digitale Gruppen zu Themen, die sie beschäftigen, gründen. Aktuell wird die Fortsetzung des Arbeitskreises pflegende Eltern mit Blick auf die Bundestagswahl 2025 geplant. Das „Digitale Austauschforum für pflegende Eltern“ wird kontinuierlich weiterentwickelt, sodass den Bedarfen sowohl nach Austausch als auch Information in immer größeren digitalen Gruppen noch besser Rechnung getragen werden kann.

Resümee

Durch das aktive Engagement vieler betroffener Eltern konnten im Bundesverband wir pflegen e.V. trotz Pandemie innerhalb kurzer Zeit neue nachhaltige Selbsthilfestrukturen für die Gruppe der pflegenden Eltern geschaffen und gefestigt werden.

Ihre Anliegen wurden unter dem bundesweiten Dach des Vereins gebündelt, die Unabhängigkeit und Selbständigkeit der kommunalen, regionalen und bundesweiten Elterninitiativen dadurch weiter gestärkt und den Eltern damit eine dringend benötigte Stimme und ein Gesicht sowie weitere Möglichkeit zum Austausch gegeben.

Bei allen Aktivitäten der pflegenden Eltern zeigt sich die enge Verknüpfung zwischen Selbsthilfe und Interessenvertretung. Denn aus dem „Digitalen Austauschforum pflegender Eltern“ entwickelte sich eine digitale überregionale Selbsthilfegruppe, neue Vernetzungen, Arbeitsgruppen und schließlich Handlungsempfehlungen an die Politik.

Dies ist um so bemerkenswerter, als dass pflegende Angehörige meist wenig zeitliche Ressourcen für Selbsthilfegruppen oder gar darüberhinausgehendes politisches Engagement haben. Pflegende Eltern in ihrer speziellen Situation sehen allerdings nicht zuletzt im Austausch über Probleme und Missstände, die seit vielen Jahrzehnten bekannt sind, einen enormen Handlungsbedarf und einige schaffen es, unterstützt vom Bundesverband, aktiv zu werden und ihre Interessen stellvertretend für alle pflegenden Eltern einzubringen.

Literatur

NAKOS (2017): Starthilfe. Zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.)

wir pflegen e.V. (2021): Mit uns nicht über uns. Soziale und finanzielle Absicherung für pflegende Angehörige. Beratung, Unterstützung und Entlastung der häuslichen Pflege. Solidarische Erneuerung der Pflegeversicherung. Positionspapier zur Bundestagswahl 2021 (Hrsg.)

wir pflegen e.V. (2022): Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern (Hrsg.)

wir pflegen e.V. (2023): Lösungsansätze zur Stärkung pflegender Eltern (Hrsg.)

Jana Schuschke ist Projektentwicklerin für Selbsthilfestrukturen in den Ländern und Koordinatorin der Arbeit von und mit pflegenden Eltern. Sie ist ausgebildete Verlagskauffrau, Betriebswirtin, europäische Ethnologin und Sozialwissenschaftlerin.

Kontakt: selbsthilfe@wir-pflegen.net

Umfassende Partizipation von Beginn an: Das Haus der Krebs-Selbsthilfe

Bundesverband e.V. als Projektpartner im Versorgungsforschungsprojekt isPO

Die neue Versorgungsform isPO (nVF-isPO) zielt darauf ab, die emotionalen und psychosozialen Belastungen von Krebspatient*innen durch eine sektorenübergreifende Versorgung zu verringern. Sie trägt dazu bei, Patient*innen stärker in ihre eigene Krebstherapie und -nachsorge einzubringen. isPO steht für integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie. Das Projekt wurde vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) von 2017 bis 2022 gefördert. Über die Umsetzung in die Regelversorgung wird 2023 entschieden. Seit 2019 konnten Patient*innen mit einer Erstdiagnose Krebs an vier Standorten in Nordrhein-Westfalen eine zwölfmonatige, psychoonkologische Versorgung in Anspruch nehmen. Sie umfasst fünf Stufen und wird an den persönlichen Bedarf angepasst. Verpflichtend für alle Patient*innen ist die Stufe 1. Sie sieht ein Informationsgespräch durch eine*n isPO-Onkolots*in vor. isPO-Onkolots*innen sind ehemals an Krebs erkrankte, ehrenamtlich tätige Personen. Sie haben durch ihr eigenes Krebserleben Erfahrung im Umgang mit einer onkologischen Erkrankung. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) hat Interessierte für die isPO-Onkolots*innen-Arbeit angesprochen, geschult, zertifiziert und an die Versorgungsstandorte weitergeleitet. Das HKSH-BV ist ein Dachverband von zehn entitätsspezifischen, bundesweit tätigen Verbänden mit rund 1.500 lokalen Selbsthilfegruppen.

Ziele der neuen Versorgungsform (nVF-isPO)

Nach Daten des Krebsregisters erkrankten jährlich über 500.000 Menschen in Deutschland an Krebs (Zentrum für Krebsregisterdaten 2021). Sowohl die Diagnose als auch die Behandlung sind für viele Betroffene emotional und psychisch sehr belastend. Eine stabile emotionale und psychische Verfassung von Krebspatient*innen kann jedoch die Wirksamkeit der medizinischen Therapien und die Heilungschancen begünstigen (Faller 2013).

Mit der nVF-isPO soll die emotionale und psychosoziale Belastung von Krebspatient*innen durch eine sektorenübergreifende Versorgung verringert sowie die Selbstwirksamkeit gefördert werden. Das Projekt kommt der Forderung des Nationalen Krebsplans der Bundesregierung nach, die Versorgungsstrukturen und die Qualitätssicherung im psychoonkologischen Bereich weiterzuentwickeln (Bundesgesundheitsministerium 2008). Dazu wurden sektorenübergreifende, standardisierte Strukturen und Prozesse entwickelt, umgesetzt und ausgewertet. Ziel ist es, die

nVF-isPO deutschlandweit anzubieten und einen flächendeckenden Zugang zur psychoonkologischen Versorgung für alle Krebspatient*innen zu gewährleisten. Dies ist auch eine gesellschaftliche und versorgungskulturelle Herausforderung. An Krebs erkrankt und in psychologischer beziehungsweise psychotherapeutischer Behandlung zu sein, ist für die Betroffenen teilweise noch immer mit Schamgefühlen und befürchteter Stigmatisierung, aber auch mit großem Unwissen behaftet.

Patientenbeteiligung in der Forschung

Patientenbeteiligung bedeutet, Forschung aktiv „mit“ oder „von“ Betroffenen und nicht ausschließlich „an“, „über“ oder „für“ sie durchzuführen. Die Beteiligung von Patient*innen in allen Phasen und Prozessen der Forschung – von der Idee über die Entwicklung und Implementierung (Umsetzung) bis zur Evaluation (Auswertung) – ist Voraussetzung für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung und gewinnt zunehmend an Stellenwert. Für Bundes- und Landesgremien gibt es im Übrigen bereits eine gesetzliche Verankerung (Patientenbeteiligungsverordnung, § 140 f SGB V; Patientenrechtgesetz). Die frühzeitige Berücksichtigung der Patientensicht und -erfahrung gibt Forschenden einen wichtigen Input für ihre Arbeit. So werden Lebensqualität, alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifische Belange der Patient*innen miteinbezogen. Sie verbessert die Transparenz der Forschenden gegenüber der Bevölkerung. Aber auch die Effektivität und Effizienz von Studiendesigns sowie die Interpretation und Kommunikation der Ergebnisse werden gesteigert. Das alles führt dazu, dass sich Qualität, Angemessenheit, Bedeutsamkeit, Akzeptanz und Glaubwürdigkeit der Forschung verbessern (Universitätsklinikum Köln 2021).

Rolle des HKSH-BV

Patientenvertretung ist immer auch Interessenvertretung. Sie kann verschiedene Aufgaben wahrnehmen, indem sie Ideen gibt, Wissen und Erfahrung einbringt, vermittelt, unterstützt und berät, Studienteilnehmende gewinnt, bewertet und über die Forschungsergebnisse berichtet.

Das HKSH-BV ist einer von zehn Projektpartnern im isPO-Projekt. Aufgrund der Betroffenenkompetenz im Umgang mit onkologischen Erkrankungen war es von Beginn an als Ideengeber für patientenrelevante Forschungsthemen, als Mit Antragsteller und als Vertreter der Perspektive von Patient*innen beteiligt. Intensiv entwickelte es das isPO-Onkolotsenkonzept der Versorgungsstufe 1 mit. Es besteht aus:

- der isPO-Onkolots*in,
- den Schulungsinhalten und der Qualifizierung der isPO-Onkolots*innen,
- der Onkolotsen-Informationsmappe für Patient*innen und isPO-Onkolots*innen,
- dem Konzept und den Inhalten des isPO-Onkolotsengesprächs und
- der Gesprächsbewertung seitens der Patient*innen und isPO-Onkolots*innen.

Das HKSH-BV hat an der Umsetzung mitgewirkt, indem es ehemals an Krebs erkrankte Patient*innen angesprochen und für eine ehrenamtliche Tätigkeit als isPO-Onkolots*innen interessiert hat. Das erfolgte über Aufrufe und Anschreiben durch die zehn Mitgliedsverbände und das HKSH-BV selbst. Die Krebsgesellschaft NRW, ebenfalls Projektpartner, sprach über ihre Kanäle mögliche isPO-Onkolots*innen an. An der Schulung teilnehmen konnte jede volljährige Person, die an Krebs erkrankt, deren akute Krankheitsphase aber überwunden war und die Zeit für ein ehrenamtliches Engagement hatte. In einem telefonischen Gespräch mit dem HKSH-BV wurde geklärt, ob diese niederschweligen Voraussetzungen gegeben waren. Die Schulungsinhalte wurden in Abstimmung mit dem Universitätsklinikum Köln erstellt und die Schulung in Kooperation durchgeführt. Im Rahmen der Schulung gab es eine Einführung zum Versorgungsprojekt und die begleitende wissenschaftliche Studie. Im Mittelpunkt standen Rolle und Aufgaben des/der isPO-Onkolots*in. Die Informationsmappe „Rund um Krebs“ wurde vorgestellt. Außerdem wurden die Gesprächsführung, zu der es einen schriftlichen Leitfaden gibt, und der Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen im Rollenspiel eingeübt. Dabei ging es um Ängste, Unsicherheiten über Therapieentscheidungen, das Gefühl der Hilflosigkeit und Zukunftssorgen der Akutpatient*innen. Wichtig war auch der Umgang mit Emotionen, Selbstreflexion und Achtsamkeit. Schließlich wurden die Schulungsteilnehmenden über Datenschutz und die Inhalte der Selbstverpflichtung zum Umgang mit Patient*innen informiert. Zum Abschluss der eintägigen Veranstaltung erhielten die Schulungsteilnehmenden ein Zertifikat und wurden dann vom HKSH-BV an die Versorgungsstandorte weitergeleitet. Insgesamt haben sich knapp 50 Personen für Schulungen angemeldet und sind auch zertifiziert worden. Durch die Teilnahme an Qualitätsworkshops zur Weiterentwicklung der Prozess- und Ergebnisqualität hat das HKSH-BV einen Beitrag zur Evaluation geleistet.

Außerdem gab es je Projektphase eine Stellungnahme an den externen Evaluator, in der die nVF-isPO mit Blick auf seine Relevanz für die Krebspatient*innen bewertet wurde. Das HKSH-BV hat zudem an der Optimierung der Patienten-Informationsmaterialien (PIM) zum Projekt und der begleitenden Studie mitgewirkt. Verbandsinterne Berichterstattung und Teilnahme an wissenschaftlichen Kongressen tragen zur Verbreitung der Forschungsergebnisse bei.

isPO-Onkolots*innen im Ehrenamt: Von Betroffenen für Betroffene

„Der Onkolotse soll nicht selbst beraten, sondern die Funktion einer ‚Touristeninformation‘ im Neuland ‚Krebs‘ übernehmen.“ (Zitat Ralf Rambach, Ehemaliger Vorsitzender des HKSH-BV, 2017)

isPO-Onkolots*innen haben Erfahrungen im Umgang mit Krebs durch eine eigene, bewältigte Krebserkrankung. Sie wissen, wie schwer es ist, nach dem Schock der Diagnose einen klaren Gedanken zu fassen und sich zu orientieren. Sie nehmen die Perspektive der Patient*innen ein und können ihre Probleme, Ängste und Sorgen

nachvollziehen. Sie sind aber auch Vorbilder und zeigen an der eigenen Person, wie das Leben nach einer Krebserkrankung weitergehen kann. Sie geben damit Mut und Zuversicht. IsPO-Onkolots*innen bringen aufgrund ihrer Krankheitserfahrung den Patient*innen Hilfsangebote und Informationsmaterialien authentisch nahe und vermitteln den Kontakt zu anderen Betroffenen und zur Selbsthilfe, ohne dass ihr eigenes Krankheitserleben thematisiert wird. isPO-Onkolots*innen müssen deutlich machen, dass sie keinen medizinischen, juristischen oder psychologischen Rat geben. Bei allen weitergehenden Bedarfen verweisen sie an das psychosoziale und psychoonkologische Fachpersonal (s. Infokasten – die Stufen 2 bis 3b der isPO-Versorgung). isPO-Onkolots*innen gehen dazu eine Selbstverpflichtung ein und geben eine Erklärung ab, keinen Interessenskonflikten zu unterliegen.

*„Auch, wenn wir nicht immer die gleiche Diagnose haben, können wir mitempfinden. Wir holen Betroffene mit unserer eigenen Erfahrung ab, helfen ihnen, ein Netzwerk aufzubauen und unterstützen sie in unterschiedlichen Situationen. Mal geht es um Psychoonkologie, mal um Sozialrecht, Familie, den Alltag oder um ein verständnisvolles Gespräch. Wir lotsen zu den richtigen Ansprechpartner*innen“ (Salm 2022).*

Im Zentrum: Das Gespräch und die Informationsmappe

Die geschulten und zertifizierten isPO-Onkolots*innen führen das isPO-Onkolotsgespräch mit eine*r kürzlich an Krebs erkrankten Patient*in durch. Sie informieren über Unterstützungsangebote (siehe auch den Erfahrungsbericht von Dafinka Beuteführ 2021). Dazu nutzen sie die isPO-Onkolotsenmappe. Darin sind konkrete, lokale und überregionale Hilfsangebote individuell für den/die Betroffene*n zusammengestellt:

- wohnortnahe Informationen (postleitzahlenbezogen) mit lokalen Hilfsangeboten der Städte und Gemeinden (erstellt für 239 Städte und Gemeinden im Nordrhein-Westfalen und den angrenzenden Bundesländern)
- Informationen zu Hilfen und Leistungen der individuellen Krankenkasse
- ausgewählte Broschüren der Krebsgesellschaft NRW („Grüne Ratgeber“)
- Informationen zu Mitgliedsverbänden des HKSH-BV

Dadurch wird eine Forderung des Nationalen Krebsplans – die Stärkung der Patientenorientierung – umgesetzt: Allen Krebspatient*innen und ihren Angehörigen wird der Zugang zu niederschweligen, zielgruppengerechten und qualitätsgesicherten Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten aufgezeigt (NKP, Handlungsfeld 4, Ziel 11).

„Ich glaube, mir hätte das sehr geholfen auch, um mich zu orientieren, weil man einfach schon darauf angewiesen ist, sich selbst Informationen zusammenzusuchen“ (Salm 2022).

Mit dem Onkolotsengespräch wird eine weitere Forderung des Nationalen Krebsplans erfüllt. Diese sieht vor, das professionelle Beratungsangebot (isPO-Onkolotsenmappe) mittels dem Unterstützungsangebot der Selbsthilfe (isPO-Onkolotsengespräch) durch Gleichbetroffene (isPO-Onkolotse) zu ergänzen (NKP, Handlungsfeld 4, Ziel 11). Das Einzelgespräch zwischen isPO-Onkolotsen*in und Patient*in ist einmalig und dauert circa eine Stunde. Im persönlichen Austausch unter Gleichbetroffenen werden keine therapiebezogenen Fragen der Patient*innen beantwortet. Die Patient*innen sollen vielmehr zur Selbsthilfe befähigt und ermutigt werden.

„Ich finde es wichtig, dass man Kontakt zu selbst betroffenen Personen bekommt. Die Ärzte, die Familie – alle bemühen sich und geben ihr Bestes. Wie man sich aber fühlt, diese Bedrohung und Angst, das können nur ebenfalls betroffene Menschen mitfühlen.“ (Salm 2022).

Zum Nachweis „quittieren“ die Patient*innen das Gespräch. Die isPO-Onkolots*innen wiederum protokollieren und evaluieren es zum Zwecke der Qualitätsentwicklung.

Im isPO-Onkolotsenaustausch, den die einzelnen Standorte je nach ihren Ressourcen organisieren, können die isPO-Onkolots*innen ihre Erfahrungen aus den isPO-Onkolotsengesprächen und zum isPO-Onkolotsenkonzept einbringen:

- Rückmeldung zur Organisation der isPO-Onkolotsenversorgung
- Inhalte der isPO-Onkolotsenmappe
- Bedürfnisse und Wünsche der Patient*innen
- Konkrete Verbesserungsvorschläge und Feedback zu Anpassungen der isPO-Onkolotsenversorgung

Die isPO-Onkolotsenversorgung wird in Zusammenarbeit mit den isPO-Onkolots*innen und den Mitarbeitenden des isPO-Casemanagements am Versorgungsstandort, das vom medizinischen Personal am jeweiligen Versorgungsstandort gestellt wird, analysiert, diskutiert und über Verbesserungsvorschläge der Qualitätsentwicklung zugänglich gemacht. Case-Manger*innen koordinieren und organisieren die Umsetzung der neuen Versorgungsform vor Ort. Sie vermitteln den Kontakt zum isPO-Onkolotsen und sind erste Ansprechpartner*innen für Patient*innen sowie ärztliches und pflegerisches Personal.

Insgesamt wünschen sich isPO-Onkolots*innen ein flexibleres Gesprächsangebot, was Dauer und Zeitpunkt anbetrifft. Auch die Zusammenarbeit mit dem isPO-Versorgerteam könnte verbessert werden, zum Beispiel durch feste Ansprechpartner*innen oder Sprechzeiten. Durch den Ausbau der Zusammenarbeit würde auch die Wertschätzung für die isPO-Onkolotsen-Tätigkeit, gerade auch seitens der Ärzt*innen, gesteigert werden. Außerdem wurde der Bedarf nach Supervision geäußert, um schwierige Gespräche reflektieren zu können (Salm 2022).

Starke Beschränkungen durch Covid-19

Mit dem Ausbruch der Corona-Pandemie Anfang 2020 war ein Rückgang der isPO-Einschreibezahlen bei den Patient*innen verbunden. Insgesamt haben weniger Krebsbehandlungen stattgefunden. Dies konnte jedoch während des Projekts, auch durch eine Verlängerung des Projektlaufzeit, geändert und die für eine sinnvolle Evaluierung notwendige Fallzahl deutlich überschritten werden. Insgesamt sind 1.749 Patient*innen eingeschrieben.

Für die persönlichen isPO-Onkolotsengespräche mit den Patient*innen waren die Corona-Pandemie-Bedingungen eine Herausforderung. Sie fanden teilweise unter besonderen Besucherregelungen der Krankenhäuser oder per Telefon mit Terminvereinbarung durch die Case-Manager*innen statt. Die telefonischen isPO-Onkolotsen-Gespräche waren zudem mit einem erhöhten administrativen Aufwand aller Beteiligten verbunden. Zum Teil hatten die Case-Manager*innen die isPO-Onkolotsenaufgabe übernommen. Mitunter konnten keine isPO-Onkolotsen-Gespräche stattfinden. Gespräche mit Case-Manager*innen verlaufen natürlich anders und spezifische Fragen, die Betroffene einem*r Betroffenen in einer vertrauensvollen Atmosphäre stellen würden, werden nicht gestellt.

Gleichzeitig konnten durch die genannten Einschränkungen aber wertvolle Erkenntnisse gewonnen werden, wie Patient*innen schriftlich, telefonisch und audiovisuell mit Informationen und Gesprächsangeboten versorgt werden können. Sie können für eine flächendeckende psychoonkologische Versorgung von Patient*innen mit Krebserkrankungen genutzt werden.

Fazit

Das isPO-Projekt zeichnet sich aus Patientenperspektive durch einen hohen Grad an Mitwirkung (Partizipation) aus. Diese reicht von der Konsultation und Kooperation bis hin zum gemeinsamen Lernen und kollektivem Handeln. So werden im Sinne der Evidenzbasierten Medizin die Patientenpräferenzen umfänglich einbezogen und die isPO-Versorgung entsprechend adaptiert. Die komplexe isPO-Versorgung stellt folglich ein sehr passgenaues psychoonkologisches Versorgungskonzept dar.

Als Krebs-Selbsthilfe und damit als Interessensvertreterin der an Krebs erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen unterstützt das HKSH-BV das isPO-Projekt inhaltlich aus voller Überzeugung. Es erhofft sich direkte Auswirkungen auf die psychoonkologische Versorgungssituation in ganz Deutschland. Das isPO-Projekt als Vorhaben, die Psychoonkologie systematisch in die Krebstherapie zu integrieren, ist deutschlandweit einmalig und schließt eine Versorgungslücke. Wichtig sind die vertragliche Verankerung und Vergütung der Leistungen nach SGB V. In der neuen Versorgungsform isPO ist das „i“ für „integriert“ eine besonders wichtige, innovative Komponente. Inhaltlich wird sie auch durch das isPO-Onkolotsen-Konzept

gefüllt. Diese Komponente verbindet den professionellen Sektor mit der organisierten Selbsthilfe und ermöglicht dieser, einen strukturierten, niederschweligen und zugehenden Beitrag in der modernen Krebstherapie auf Peerebene zu leisten. Die isPO-Onkolots*innen sind somit ein wichtiges Element im Versorgungssystem. Das sollte sich auch auf eine geregelte Finanzierung (Aufwandspauschale, Fahrtkosten) auswirken. Mit ihren authentischen Erfahrungen als Voraussetzung und Grundlage des isPO-Onkolotsen-Gesprächs können sie Wege für weitere psychoonkologische Interventionen ebnen.

*„Ich würde mir wirklich sehr wünschen, dass es weitergeht, weil ich das einfach auch sowohl für Patient*innen als auch Onkolots*innen ein sehr bereicherndes Projekt finde, eine schöne Tätigkeit. Und ja, wie gesagt, also mir hätte das auch damals gut geholfen. Ich hätte mich sehr gefreut, wenn es das gegeben hätte“ (Salm 2022).*

Die nVF-isPO beinhaltet eine an den Bedarf angepasste, gestufte Versorgung, bestehend aus:

- Stufe 0: Case-Management (Koordination und Organisation der psychoonkologischen Versorgungsangebote)
- Stufe 1: isPO-Onkolots*in
- Stufe 2: Psychosoziale Versorgung
- Stufe 3a: Psychoonkologisch-psychotherapeutische Versorgung
- Stufe 3b: Psychoonkologische Komplexversorgung

Verpflichtend für alle teilnehmenden Patient*innen sind die Stufen 0 und 1. Ab 2019 wurde das isPO-Projekt an vier Standorten in Nordrhein-Westfalen (Uniklinik Köln, Kliniken Maria Hilf GmbH Mönchengladbach, GFO Kliniken Troisdorf, Johanna-Etienne Krankenhaus Neuss) angeboten. Niedergelassene Haus- und Facharztpraxen haben sich beteiligt. Teilnehmen können alle gesetzlich Versicherten über 18 Jahren mit einer Erstdiagnose Krebs. Die Wirksamkeit und Umsetzbarkeit der nVF-isPO wird im Rahmen der isPO-Studie evaluiert.

Das Projekt wurde mit einem Volumen von über neun Millionen Euro finanziert. Es wirkten Partner*innen aus allen Sektoren des Gesundheitswesens mit. Sie waren an der Erbringung, Evaluierung und Vergütung psychoonkologischer Leistungen beteiligt. Die gesamte Projektlaufzeit ging von Oktober 2017 bis ursprünglich September 2021. Wegen der Corona-Pandemie wurde sie verlängert bis März 2022. Bis August 2022 erfolgte eine Zwischenfinanzierung durch Krankenkassen, sodass weitere Patient*innen eingeschrieben werden konnten. Der Gemeinsame Bundesausschuss entscheidet über die Übernahme in die Regelversorgung. Das isPO-Onkolotsenangebot kann auch als „stand-alone“-Modul umgesetzt werden (nVF-isPOflex). Die Projektleitung liegt bei der Universitätsklinik Köln. Weitere Informationen zum isPO-Projekt unter: www.ispo.uni-koeln.de

Projektleitung

Priv.-Doz. Dr. Michael Kusch
Psychoonkologische Versorgungsforschung
Klinik I für Innere Medizin
Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Kerpener Str. 62, 50937 Köln, Deutschland
michael.kusch@uk-koeln.de
[https://cio.uk-koeln.de/leben-mit-krebs/psychoonkologie/
ispo-patientenprogramm/](https://cio.uk-koeln.de/leben-mit-krebs/psychoonkologie/ispo-patientenprogramm/)

Konsortialpartner und verantwortlich für die Onkolotsen-Schulung (Rekrutierung, Schulung, Zertifizierung und Weiterleitung an Netzwerkstandorte)

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Deutschland
info@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)

wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit unabhängig organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der ca. vier Millionen Betroffenen in Deutschland ab.

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Literatur

Beuteführ, Dafinka / Kusch, Michael / Klein, Anne / Kerek-Bodden, Hedy / Bruland-Saal, Heike:
Von Betroffenen für Betroffene. In: *Forum* 36 (2021), S. 400–402. [https://doi.org/10.1007/
s12312-021-00980-7](https://doi.org/10.1007/s12312-021-00980-7)

Bundesministerium für Gesundheit: Ziele des nationalen Krebsplans – NKP. Abrufbar unter:
[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/
handlungsfelder/ziele-des-nationalen-krebsplans.html](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/handlungsfelder/ziele-des-nationalen-krebsplans.html), am 03.03.2022

Faller, Hermann / Schuler, Michael / Richard, Matthias / Heckl, Ulrike / Weis, Joachim / Küffner, Roland: Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. In: *Journal of Clinical Oncology* 2013;31(6), S. 782–793.

Salm, Sandra / Eienbröker, Larissa / Fischer, Svea / Bruland-Saal, Heike / Kerek-Bodden, Hedy, Haas, Peter / Schulten, Tessa / Dresen, Anja: Ergebnisbericht des isPO-Teilprojekts 2 „Weiterentwicklung des isPO-Onkolots:in-Ansatzes zu einem vollwertigen Modul, Köln, Bonn, Dortmund 2022 (ISSN: 2190-8257)

*Universitätsklinikum Köln. Centrum für Integrierte Onkologie. Klinik I für Innere Medizin:
Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung. Am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen
Versorgungsform isPO, Präsentation, Köln 2021*

*Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut / Gesellschaft der epidemiologischen
Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg): Krebs in Deutschland für 2017/2018. 13. Ausgabe.
Berlin 2021*

*Hedy Kerek-Bodden war als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsbereich des
Gesundheitswesens tätig. 2003 erkrankte sie an Brustkrebs. Seit 2013 engagiert sie sich
ehrenamtlich in der Frauenselbsthilfe Krebs e.V., deren Vorsitzende sie seit 2020 ist. Im
Vorstand des HKSH-BV ist sie seit 2017 aktiv. 2021 wurde sie zur Vorsitzenden des HKSH-BV
gewählt.*

*Heike Bruland-Saal arbeitet hauptamtlich seit 2021 als Referentin für Gesundheits- und
Sozialpolitik in der Bundesgeschäftsstelle des HKSH-BV. In dieser Funktion betreut sie das
isPO-Projekt für den Dachverband.*

Kontakt: info@hausderkrebsselbsthilfe.de

Christiane Erbel

Über den Nutzen einen Landesverband als Netzwerkorganisation zu gestalten

Am Beispiel der Landeskampagne „fragEltern“-ARWED e.V.

Einleitung

Die ARWED – Arbeitsgemeinschaft der Rheinisch-Westfälischen Elternkreise drogengefährdeter und abhängiger Menschen e.V. – ist eine landesweite Interessenvertretung von Eltern und Angehörigen in Nordrhein-Westfalen.

Im Jahr 2021 führte unser Verband in NRW die vielbeachtete Kampagne „fragEltern“ durch. In einer aus unserer Sicht sehr gelungenen Analyse legten im *selbsthilfegruppenjahrbuch 2021* die Autoren Christine Kirchner et al. in ihrem Artikel „Netzwerkevaluation in Selbsthilfeorganisationen“ dar, dass Selbsthilfeorganisationen auch als Netzwerkorganisationen betrachtet und beschrieben werden können. In diesem Beitrag möchten wir darstellen, wie wir Netzwerkorganisation in unserem Verband konkret denken und realisieren und wie die Vorteile einer Netzwerkorganisation in unserer Kampagne zur Wirkung gekommen sind.

30 Jahre ARWED – zurück zu den Wurzeln

Die ARWED umfasst 54 regionale Selbsthilfegruppen, die sich mit Suchtmitteln und den Auswirkungen auf Familien beschäftigen. Sie unterstützen Eltern und Angehörige dabei, den Umgang mit den Folgen der Drogenkrankheit erträglicher zu machen, die oft durch weitere psychische Erkrankungen wie Psychosen und Depressionen verschärft wird. Das Konsumverhalten Drogenkranker und die Art der illegalen Substanzen verändern sich stetig. Darum sind Eltern und Angehörige mit ihren Sorgen, Ängsten und Belastungen immer wieder neuen Herausforderungen ausgesetzt. Die ARWED unterstützt die Neubildung von Selbsthilfekreisen und stärkt die bestehenden in den Regionen. Sie arbeitet mit externen Fachleuten zusammen, damit Betroffene und Interessierte aktuelle und qualitativ hochwertige Informationen erhalten und trägt mit eigenen Standpunkten und Forderungen zur sozial- und suchtpolitischen Diskussion bei.

Vor 30 Jahren haben sich die Elternkreise in NRW zum Landesverband zusammengeschlossen, zunächst zu einem „Sprecherkreis“. Von Beginn an war es das Ziel der Gründungsmütter und -väter, Kräfte zu bestimmten Themen zu bündeln, um die Interessen von Eltern und Angehörigen drogensuchtgefährdeter und abhängiger

Menschen wirksam zu vertreten. Am Anfang stand die feste Überzeugung, dass durch das Zusammenwirken der Kreise mehr erreicht werden kann, als dies jeder Kreis alleine erreichen könnte. Dies schon allein wegen der föderal verteilten Zuständigkeit für Themen, die man bewegen will. Über die Kommune hinaus braucht es dafür eine gemeinsame Stimme auch gegenüber Land und Bund.

Je nachdem, welche Organisationsstruktur sich ein Verband gibt, kann das ursprüngliche demokratische „wir“ mit der Zeit verlorengehen. Durch die finanziellen Förderstrukturen in der Selbsthilfe auf Landesebene sind die Landesverbände praktisch gezwungen, sich als Vereine zu organisieren. Mit der Vereinsgründung hält das „Amt“ Einzug, mit den laut BGB für Vereine festgelegten und im Vereinswesen tradierten Rollen. Es werden Vorstände, Beisitzer und so weiter gewählt. Diese Rollenbezeichnungen entfalten eine Eigendynamik, sowohl bei den Rolleninhabenden als auch bei denen, die sie gewählt haben. Aus einem Miteinander auf Augenhöhe, entstehen – intuitiv und subtil – Hierarchiedenken und Rollenzuschreibungen, die durch die gesellschaftlichen Stereotype der Rollenbezeichnungen geprägt sind. Ein Beispiel dafür ist die Übertragung der Verantwortung für die Verbandsarbeit, die vorher von allen Mitgliedern gemeinsam getragen wurde, an die Amtsträger des Vereinsvorstands. Wenn die Mitglieder dann selbst nichts oder nur noch wenig mit verbandlichen Aufgaben zu tun haben, entfremden sie sich im Laufe der Zeit von der Bedeutung des Verbands und der gemeinsamen Sache. Aus dem „Wir“ wird ein „die da im Vorstand“ und ein „wir, der Vorstand“ – ein Teufelskreis. Immer weniger Menschen lassen sich in ein so verbindliches und durch dieses Rollenverständnis auch überfrachtetes Amt wählen, insbesondere nicht in der Selbsthilfe und im Ehrenamt.

Die heute in der ARWED organisierten Eltern und Angehörigen möchten wieder an den ursprünglichen Gründungsgedanken des Landesverbands und an das anknüpfen, wie sich Selbsthilfe schon immer organisiert und diese stark und höchst überlebensfähig gemacht hat: Sie möchten ein Verbund sein, von gleichgesinnten/betroffenen Menschen, die trotz unverbindlicher Strukturen der Zusammenarbeit auf Basis von Vertrauen verlässlich kooperieren, weil sie über das gemeinsame Thema verbunden sind und nicht weil formelle Strukturen sie zur Zusammenarbeit verpflichten.

Gemäß der Organisationsforschung sind das im Kern die Merkmale einer Netzwerkorganisation (Windeler 2001: Unternehmungsnetzwerke. Konstitution und Struktur. Wiesbaden). Die ARWED verfolgt deshalb seit fünf Jahren die Strategie, sich sowohl in der intern als auch in der externen Kooperation als Netzwerkorganisation zu verstehen. Es soll das Identitätsmerkmal des Verbandes sein.

Das sind unsere Leitlinien, die wir für unsere Netzwerkidentität entwickelt haben:

- *„Beziehungen“ als Verbindungsstränge:* Sie bilden sich heraus durch gemeinsame Kontakträume, in denen wir zusammenkommen. Dort tauschen wir uns aus, finden uns gelegentlich sympathisch/interessant und bauen Beziehungen auf. Im Austausch lernen wir bewusst oder unbewusst auch die Beziehungspotenziale kennen, die der andere hat (Informationen, Know-how, Einfluss oder Kontakte zu wieder anderen). Der Anlass, uns in einem Kontaktraum zusammenzufinden, ist das, was uns alle verbindet: unsere Betroffenheit zum Thema Sucht und Drogen als Eltern und Angehörige. Der Austausch untereinander entlastet und bringt uns weiter. Uns verbinden zudem viele ergänzende Themen: der Wunsch nach fachlichen Informationen, der Wunsch Änderungen zu bewirken, wenn das Hilfesystem nicht so ist, wie wir es brauchen, den Zauberstab der Selbsthilfe auch zu denjenigen Eltern und Angehörigen zu bringen, die im Leid sind, aber unser Angebot nicht kennen und so weiter. Eine Aufgabe des Verbandes ist, solche „Kontakträume“ zu initiieren (Gründung neuer Kreise, Veranstaltungen, Infrastruktur für den Austausch der Mitglieder untereinander und über Aktivitäten im Verband usw.). Uns ist bewusst, dass die uns betreffenden Themen nicht nur unsere Mitglieder interessieren, sondern auch für viele andere in unserer Gesellschaft relevant sind und dass wir uns mit diesen ebenfalls in Netzwerken verbünden können, um unsere Anliegen voranzubringen. Deshalb schaffen wir Kontakträume für die Vernetzung auch verbandsextern, zum Beispiel durch Fachveranstaltungen zu denen verbandsübergreifend eingeladen wird, durch Engagements in Fachverbänden, die uns betreffende Themen vertreten oder durch gezielte Projekte, in denen sich verbandsübergreifend diejenigen zusammentun, die ein Thema voranbringen wollen.
- *„Vertrauen“ und „Loyalität“ als Basis der Zusammenarbeit:* Mit zunehmendem Kennenlernen schätzt und vertraut man sich. Diese emotionale Bindung ist als Basis der Zusammenarbeit langfristiger, tragfähiger, verbindlicher und effektiver als formale Vereinbarungen. Das Zeigen und Zurückmelden unserer Verbundenheit und Wertschätzung von uns Mitgliedern untereinander sowie gegenüber den Kooperationspartnern ist deshalb ein wesentlicher Erfolgsfaktor dafür, dass unsere Netzwerkorganisation funktioniert.
- *Es gibt kein Muss zur Zusammenarbeit:* Die Zusammenarbeit ergibt sich von Fall zu Fall und basiert auf Verhandlung und Konsens – dies gewährleistet Flexibilität, Eigenständigkeit und Augenhöhe. Dadurch haben wir auch keine „künstlichen“ Themen und statischen Strukturen: Erwächst aus einer Zusammenarbeit für die Beteiligten kein Nutzen, wird der Beziehungskanal nicht aktiv genutzt. Die Beziehung bleibt aber erhalten und kann jederzeit wieder aktiviert werden.
- *So wenig Organisation wie möglich, so viel wie nötig:* Wir bilden nur dann stärkere gemeinsame Organisationsstrukturen aus, wenn gemeinsam an einem Thema gearbeitet wird, Strukturen von außen verbindlich gefordert werden (z.B. die gesetzlichen Regularien eines Vereins) oder ein fortlaufender Nutzen erkannt wird.

- *Kleiner Aufwand – große Wirkung:* Jedes Mitglied kann sich untereinander kontaktieren. Wir sorgen im Verband dafür, dass die Mitglieder sich untereinander und ihr Außennetzwerk in der Kommune oder auf Landesebene kennen und alle vielfältig miteinander in Kontakt kommen. Kontaktiert man ein Mitglied, kontaktiert man auch dessen Netzwerk. So kann jeder schnell auf viele Ressourcen des Gesamtnetzwerks zugreifen.

Wesentliche Merkmale der ARWED als Netzwerkorganisation:

- Verbandsaufgaben werden möglichst von Teams/Mitgliedern wahrgenommen und nicht automatisch durch den Vorstand, dadurch tragen viele die ARWED.
- Themen und Teams entstehen im Rahmen der Mitgliederversammlung und Strategietagungen. Sie basieren auf den Ideen und dem Engagement einzelner Eltern und Angehöriger in den Kreisen und werden von den Teammitgliedern selbst organisiert. Der ARWED-Vorstand unterstützt sie dabei. Nicht immer „fliegt“ ein Thema/Team, aber das ist in Ordnung: Wir arbeiten mit den Kräften, die wir haben und machen nur das, wofür sich Mitwirkende finden. Auch Veranstaltungen werden von Veranstaltungsteams oder von Mitgliedskreisen initiiert und organisiert.
- Über ein Strategieteam, Strategietagungen, Supervision/Tagungen der Kreisleitungen oder Vorstandssitzungen mit Team- und Themenvertretenden stellen wir sicher, dass „die Mission des Ganzen“ im Auge behalten und weiterentwickelt wird.
- Aufgabenspektrum des ARWED-Vorstands: Initiator und Organisator der ständigen Organisationsentwicklung des Verbands, gemäß den Satzungsaufgaben in Zusammenarbeit mit den Mitgliedern; Harmonisierung des Außenauftritts; Netzwerkmanagement und Unterstützung der Teams und Initiativen, insbesondere der notwendigen finanziellen Mittel; personelle Vertretung des Organs „Verband“ (Rechtsvertreter, Gesicht und Stimme des Verbands nach außen).

Kampagne „fragEltern“ – Gesamtleistung des Innen- und Außennetzwerks der ARWED!

Ehrenamtlich engagierte Eltern aus unseren Gruppen in ganz NRW haben sich trotz Pandemie entschieden, im 30. Jubiläumsjahr der ARWED 2021 eine Kampagne umzusetzen, denn unsere Probleme als betroffene Eltern bestehen schon lange und werden bleiben!

Eltern wissen am besten, was es bedeutet, ein drogenkrankes Kind zu haben. Deshalb brauchen wir andere Eltern, deren Erfahrung und Unterstützung. Wir fordern außerdem eine bessere Prävention und passende Hilfen für die ganze Familie. Dafür wurde mit der Kampagne geworben. Von Anfang Juni bis Ende August 2021 reiste ein Team durch NRW. Vor Ort nahmen sie die dort ansässigen Elternkreise und andere Selbsthilfegruppen aus dem Bereich Sucht, sowie Vertretende des Suchthilfesystems

und der Städte/Gemeinden mit ins Boot, organisierten Aktionstage und sorgten dafür, dass die Kampagne in der jeweiligen Kommune präsent ist. Die Kampagne wurde zudem begleitet durch eine Medienstrategie, sodass die Kampagne auch in den Printmedien, Funk und Fernsehen sowie in den sozialen Netzwerken präsent war. Unterstützt wurde die Kampagne von der Bundesdrogenbeauftragten.

Auf den Plakaten der Kampagne bekannten sich Eltern öffentlich zur Drogensucht ihrer Kinder, berichteten von Schuld- und Schamgefühlen und ermutigten, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen. Die Motive der Kampagne wurden immer wieder in der Öffentlichkeit gezeigt: mit einem Motivanhänger, der die Aktionstage begleitete, auf Plakatwänden, in sozialen Netzwerken und sogar am Himmel mit einem Flugzeug, das mehrfach über NRW mit dem Namen der Kampagne flog. Auf jedem Aktionstag wurden Forderungen und Wünsche an das Suchthilfesystem zu unserem Thema gesammelt. Diese wurden zu einem Forderungspapier zusammengefasst, das auch von unserem Bundesverband BVEK konzertiert und als „Wahlprüfsteine“ im Rahmen der Bundestagswahl in die Politik getragen wurde. Ende 2021 wurde die Kampagne mit dem Anti-Stigma-Preis der DGPPN e.V. ausgezeichnet.

Dies war ein großer Erfolg für die ARWED, die ein eher kleiner Selbsthilfe-Landesverband in NRW ist. Der Erfolg beruhte darauf, dass wir unsere Netzwerke aktiviert und deren Ressourcen genutzt haben.

Wie aktivierte die Kampagne das Netzwerk?

- Durch die hohe allgemeingesellschaftliche Relevanz unserer Kampagnenbotschaften, gelang es Unterstützungspartner für die Sache zu begeistern. Die Kampagnenbotschaften „gingen alle an“ und es ließen sich gemeinsame Interessen darunter verbinden.
- Wir schufen mit der Kampagne den Anlass sowohl innerhalb als auch außerhalb unseres Verbands (in den Kommunen, auf Landesebene und bis auf Bundesebene), mit denjenigen in Kontakt zu kommen, die für die Kampagnenthemen zuständig oder davon betroffen sind. Bestehende Netzwerke wurden dadurch aktiviert und neue Netzwerke gebildet. So schufen die gemeinsamen Aktionen in den Städten von NRW zum Beispiel Kontakträume für die Vernetzung der kommunalen Partner. Wer einmal einen heißen oder regnerischen Tag miteinander auf dem Marktplatz gestanden, die Aufbauanleitung eines Pavillons studiert sowie das Problem vom Wind umfallender Roll-Ups gelöst hat, kennt und schätzt sich!
- Für uns verbandsintern hatte das Entwickeln der Kampagnenbotschaften mit der uns begleitenden Agentur den Effekt, dass wir selbst klarer formuliert und gespürt haben, was uns als Mitglieder verbindet. Wir schufen mit der Kampagne eine gemeinsame „Story“, für die sich zu engagieren allen Mitgliedern Ehrensache war und für die alle ihr vielfältiges Potenzial einbrachten.

Wie engagierte sich unser Außennetzwerk für die Kampagne?

Auf Bundesebene:

- Die Bundesdrogenbeauftragte mit ihrem Mitarbeiterteam unterstützte die Kampagne durch eine laufende fachliche Beratung, Medienberichterstattung und Verbreitung von Informationen über ihre Kanäle.

Auf Landesebene:

- Die Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen (GKV NRW) stellte die Finanzierung der Kampagne sicher.
- Akteure und Verantwortliche der Suchtversorgung (Wohlfahrtsverbände, Gesundheitsministerium/Sucht Kooperation NRW, Landschaftsverbände LWL/LVR) sowie der Selbsthilfeorganisationen (FAS NRW, GSH NRW) und die KV Nordrhein mit ihrer für die Selbsthilfe engagierten KOSA, wurden im Vorfeld über das Vorhaben informiert und gebeten die Kampagne über ihre Netzwerke zu unterstützen und zu prüfen, ob die Kampagne zu eigenen Themen und Aktionen anschlussfähig ist.
- Die Kampagne wurde bei der KOSKON (Koordinationsstelle der SH-Kontaktstellen NRW) im Rahmen der Jahrestagung aller Selbsthilfekontaktstellen in NRW vorgestellt und dort um organisatorische Unterstützung und Begleitung geworben.

Auf kommunaler Ebene zur Durchführung der Aktionen:

- Selbsthilfekontaktstellen: Anfrage bei den Suchthilfeverantwortlichen und -trägern sowie Selbsthilfegruppen der Kommune, ob Interesse besteht, sich zu beteiligen, Unterstützung bei Antragstellungen für die Nutzung öffentlicher Plätze, Werbung für Aktionen und Veranstaltungen, Steuerung der Medienarbeit sowie Ansprache und Koordination der kommunal Verantwortlichen zur Unterstützung der Aktionen.
- Indikationsbezogene Partner: Psychiatrie- und Suchtkoordinierende → PSAG Sucht/ Arbeitskreise Sucht. Sie kommunizierten die Kampagne in ihren Gremien, suchten Aktive für die Aktionen; außerdem Ansprache und Koordination der kommunal Verantwortlichen zur Unterstützung der Aktionen, Suchthilfeträger (stationär und ambulant): Beteiligte sich personell und mit Bannern/Flyern, Ständen unter anderem an den Aktionen, stellten Veranstaltungsräume zur Verfügung und führten Veranstaltungen durch, bewarben Veranstaltungen gezielt bei ihren Klienten*innen, machten über ihre Kommunikationskanäle auf Aktionen und Veranstaltungen im Vorfeld aufmerksam und berichteten in Nachgang.

Wie realisierten wir die Kampagne verbandsintern?

- Die Idee zur Kampagne wurde in der Strategietagung der Kreise im Sommer 2020 entwickelt.
- Vorstellen der Kampagnenidee bei den Kreisleitungen im Frühherbst 2020. Frage: Wer will im Organisationsteam mitmachen? Ein fragEltern-Team bildete sich.
- Von dem fragEltern-Team übernommene Aufgaben: kreative Planung mit PR-Agentur; Presseplanung unter Einbeziehung von Medienexperten, Planung der Tour, Ansprache/Werben für die Kampagne bei Kooperationspartnern des Landes; Planung von Aktionen und Unterstützung bei Umsetzung.
- Aufgaben die von den Kreisen übernommen wurden: Umsetzung der Aktionen vor Ort (unterstützt vom fragEltern-Team).
- Aufgaben die vom Vorstand übernommen wurden: Akquise der Finanzierung, Kommunikation mit Netzwerkpartnern auf Landesebene und Steuerung/Organisation der Gesamtabstimmung.

Ausblick

Die Organisation unseres Landesverbands als Netzwerk scheint gemessen an dem, was wir damit erreichen wollten, gelungen zu sein: Die Verbandsarbeit wird als Aufgabe von allen Mitgliedern gesehen und gemeinsam getragen. Die ARWED ist vielfältig, innovativ und hat ein reiches Außennetzwerk. Sie ist nicht abhängig von nur wenigen Engagierten und befindet sich in laufender kreativer Veränderung. Damit kann sich gut auf die sich ebenfalls laufend ändernden Herausforderungen von betroffenen Eltern und Angehörigen anpassen.

Damit diese Organisationsform weiterhin erfolgreich sein kann, sind Strukturen notwendig, die dem „schwachen“ Verbund den notwendigen stabilen Rahmen geben. Wie bereits der FAS NRW in seinem Projekt „Partizipation“ als eine der Handlungsempfehlungen im Zwischenbericht angeführt hat, braucht es eine institutionalisierte Rolle, die federführend die Kommunikation und organisatorischen Rahmenstrukturen sichert, damit die Einbindung von Betroffenen gelingt (Quelle: <https://www.fas-nrw.de/projekt-partizipation/>).

Verbandsübergreifend sind wir in NRW mit unseren Förder- und Unterstützungsstrukturen sehr gut aufgestellt, wie auch die Kampagne eindrücklich bestätigt hat.

Mit Sorge betrachten wir jedoch die Probleme, die sich intern im Verband ergeben: Ehrenamtliche müssen tätig werden können, ohne überlastet zu werden. In der Gesundheitsselbsthilfe engagieren sich durch Krankheiten belastete Menschen. Wer sich gerade wie und in welchem Maß engagieren kann, ist in der Gesundheitsselbsthilfe deshalb naturgemäß schwankend. Auch der ARWED-Vorstand besteht satzungsgemäß aus betroffenen, ehrenamtlich tätigen Eltern und Angehörigen. Wenn die Aufrechterhaltung des strukturell notwendigen Rahmens allein abhängig

von den sich engagierenden Ehrenamtlichen ist, gefährdet ein reduziertes oder niedergelegtes Engagement die Existenz des Verbandes. Um den Verband „stabil“ zu halten, muss – so unsere Beobachtung nicht nur bei der ARWED, sondern bei den meisten kleineren bis mittelgroßen Verbänden – immer wieder der Verbandsvorstand „in die Bresche springen“. Aber auch die Ehrenamtlichen in den Landesverbandsvorständen wollen und haben das Recht ihr Ehrenamt so auszufüllen, dass es für sie leistbar ist.

Eine Lösung hierfür wäre (und ist auch bei vielen der großen Selbsthilfelandesverbände), dass Leitungsaufgaben, wie die Koordination der verbandsinternen Abstimmungen und Entscheidungen, die Herstellung des gemeinsamen Außenauftritts, die Finanz- und Projektverwaltung und so weiter von einer professionell installierten „operativen“ Geschäftsführung wahrgenommen werden. Das ermöglicht den Ehrenamtlichen sich auf das zu konzentrieren, was sie gut können und was nicht durch „Professionelle“ ersetzt werden kann: Ihr Wissen und ihr Engagement für die inhaltlichen Aufgaben der Landesverbände nutzbar zu machen, als Experten aus Erfahrung.

Um die „Mission des Ganzen“ im Auge zu behalten, bedarf es zudem regelmäßiger, kreativer und durch Supervisor*innen/professionelle Strategie- und Organisationsberatende moderierter Abstimmungsprozesse. Diese kosten regelhaft Geld: für geeignete Tagungsräumlichkeiten, Tagungsmaterial und Verpflegung, Fahrtkosten und Beratungshonorare.

Unser Appell geht deshalb an diejenigen, deren gesetzliche Aufgabe es ist, die Selbsthilfe zu unterstützen und finanziell zu fördern: Wir wollen gemeinsam darüber nachdenken, wie solche entlastenden Strukturen und Unterstützung für die Landesverbände regelhaft geschaffen werden können und diese nicht nur eine Option für die großen Selbsthilfeverbände sind, die sich das finanziell leisten können.

Dr. Christiane Erbel ist Vorsitzende der AREWD e.V., Bochum. Sie ist Organisationspsychologin und eine erfahrene Expertin im Bereich der Gesundheitsselbsthilfe. In ihrer langjährigen Tätigkeit hat sie zahlreiche Aktionen und Projekte initiiert, um die die Belange von betroffenen Eltern und Angehörigen gesellschaftlich sichtbarer zu machen und deren Interessen zu vertreten. Der eigentlich nur als Kampagnen-Motto gedachte Slogan „fragEltern“ wird als Initiative weitergeführt. Ziel ist die Stimme der Eltern in der Suchtprävention und -hilfe nachhaltig zu verankern und die Unterstützung des gesamten Familiensystems in den Fokus zu rücken.

Kontakt: christiane.erbel@arwed-nrw.de

Projekt Selbsthilfe & Digitalisierung in Ostwestfalen-Lippe

Gruppentreffen im Videochat, digitale Infoveranstaltungen und Absprachen über Messenger-Dienste – die digitale Kommunikation ist nicht erst in der Corona-Pandemie zum Thema in der Selbsthilfe geworden. Das Pilotprojekt „Selbsthilfe & Digitalisierung“ in der Region Ostwestfalen-Lippe (OWL) entwickelte und erprobte Materialien und Angebote, um Selbsthilfe-Gruppenmitglieder und Interessierte auf ihrem Weg in die Digitalisierung zu unterstützen und diese bundesweit zur Verfügung zu stellen.

Projektrahmen

Das Projekt war eine Kooperation des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (AdP) mit der PariSozial gGmbH Bielefeld. Die Projektlaufzeit war von Dezember 2020 bis Januar 2022. Standorte für die Umsetzung waren die Selbsthilfe-Kontaktstellen des Paritätischen NRW in Bielefeld, Paderborn, Herford, Höxter, Lippe, Minden-Lübbecke sowie die Bürgerinformation und Selbsthilfe-Kontaktstelle (BIGS) des Kreises Gütersloh. Gefördert und fachlich begleitet wurde das Projekt durch den BKK Dachverband e.V.

Ziele des Projektes

Die Barrieren und Hemmschwellen zur Nutzung virtueller Angebote für den Austausch von Selbsthilfegruppen sind noch groß. Das Projekt hat zu Beginn Ziele konkretisiert, um Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Fachkräfte beim Start in den digitalen Austausch praxisorientiert zu unterstützen:

- Selbsthilfegruppen in OWL sind über digitale und analoge Selbsthilfe informiert und geschult.
- Selbsthilfegruppen werden beim Aufbau digitaler und analoger Kompetenzen im Bereich der Selbsthilfe unterstützt.
- Selbsthilfe ist in neuen Medienformaten (Soziale Netzwerke) präsent.
- Arbeitshilfen für die Nutzung virtueller Selbsthilfe sind aufbereitet und stehen den Selbsthilfegruppen zur Verfügung.
- Möglichkeiten der gegenseitigen Unterstützung von virtueller und analoger Selbsthilfe sind benannt und exemplarisch erprobt.

- Fachkräfte der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen sind über das Angebot virtueller Selbsthilfe und deren spezifischen Unterstützungsbedarf informiert.
- Die Ergebnisse des Projektes sowie die angefertigten Materialien werden für den bundesweiten Transfer aufbereitet.

Durch die Kooperation mit dem Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V., der das Projekt aus Sicht einer überregionalen Selbsthilfeorganisation mit initiiert hat, sollte stets die Perspektive eines Bundesverbandes und der ihm angeschlossenen regionalen Selbsthilfegruppen eingenommen werden.

Maßnahmen zur Stärkung digitaler Kompetenzen

Entwickelt wurden spezifische Maßnahmen und Materialien, die im Folgenden dargestellt werden. Die Materialien wurden im Laufe des Projektes stetig überarbeitet und angepasst.

Online-Werkzeugkoffer „Digitale Selbsthilfe“

Für den Online-Werkzeugkoffer „Digitale Selbsthilfe“ wurden bereits verfügbare Materialien unter anderem von der NAKOS oder BAG Selbsthilfe e.V. gesichtet, spezifiziert und durch neue Arbeitshilfen ergänzt und an die Bedarfe von Selbsthilfegruppen angepasst. Die Arbeitshilfen wurden digital aufbereitet und Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung gestellt. Die Herausforderung für das Projekt lag darin, die Materialien alltagstauglich, niedrigschwellig, ermutigend und informativ zu gestalten.

Die Handreichungen sind im konkreten praktischen Kontext entstanden. In Beratungen und Veranstaltungen wurde der Unterstützungsbedarf der Ratsuchenden wahrgenommen und die Fragen gesammelt, ausgewertet sowie für die jeweilige Handreichung aufbereitet. Gefragt wurde stets: „Was benötigt die Selbsthilfegruppe, um handlungsfähig zu sein?“ Eine Herausforderung bestand darin, die Komplexität der Inhalte angemessen zu reduzieren und verständlich aufzubereiten sowie Doppelungen zu vermeiden. Folgende Handreichungen zur digitalen Selbsthilfe sind so entstanden:

- Erfolgreiche Gruppentreffen im Videochat
- Den passenden Videochat-Anbieter finden
- Einwilligungserklärung per Mail für Selbsthilfegruppen
- Gute Gespräche im Messenger führen
- Hybride Treffen in der Selbsthilfe
- Planungsskizze Online-Selbsthilfetag
- Checkliste zur Planung einer Online-Veranstaltung

- Erste Schritte auf Social Media
- Schritte zur Planung und Organisation von Erklärvideos
- Gruppengründung im Videochat – Handlungsschritte
- Selbsthilfegruppen im Videochat – Vorbereitung für die Beratung

Abschließend wurde die Web-Broschüre „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe. Tipps - Erfahrungen - Wissen“ ausgearbeitet, in der Materialien und Projektergebnisse mit weiteren Erklärungen, Prozessbeschreibungen und Illustrationen dargestellt werden. Der Online-Werkzeugkoffer „Digitale Selbsthilfe“ und die Web-Broschüre sind auf der Website der NAKOS zu finden: <https://www.nakos.de/themen/internet/key@8472>

Sprechstunde für Selbsthilfegruppen im Videochat

Von Februar bis Dezember 2021 bot das Projekt eine Sprechstunde (wöchentlich für zwei Stunden und nach Vereinbarung) für Selbsthilfegruppen aus OWL an, die sich bereits im Videochat trafen oder es noch wollten. Das niedrigschwellig angelegte Angebot richtete sich an Selbsthilfeaktive mit wenig Erfahrungen im Umgang mit digitaler Kommunikation. Die Beratung konnte telefonisch, per E-Mail oder im Videochat erfolgen. Zu den Beratungsthemen gehörten unter anderem die Suche nach der passenden Videochat-Software, Vorbereitung und Organisation von Videochats für Gruppentreffen, virtuelle Gruppenarbeit, Tipps für den Umgang mit der Technik und dem Datenschutz. Das Angebot, einen Videochat auszuprobieren, um zum Beispiel Ängste und Hemmnisse zu bewältigen und sich mit der Kommunikation und Technik vertraut zu machen, wurde ebenfalls angenommen.

Bis zum Projektende gingen 24 Anfragen von Selbsthilfegruppen ein. Teilweise hatten sie selbst schon an Videochats teilgenommen, was oftmals ohne Probleme verlief. Die Planung, Organisation und das Zurechtfinden bei den verschiedenen Anbietern von Videochat-Software wurden hingegen als Herausforderung beschrieben. Der Beratungsschwerpunkt lag deshalb zumeist bei der Auswahl der passenden Software, der technischen Organisation des Videochats und im Umgang mit der Technik, wie dem Browser. Eine Anfrage aus einer Selbsthilfegruppe, die sich bereits im Videochat traf, gab es nicht.

Eine Herausforderung für die Beratung waren die verschiedenen Geräte wie Laptops, Tablets und Smartphones mit verschiedenen Ansichten auf die Software als auch der unterschiedlichen Browser (Google Chrome, Firefox, Safari usw.) oder Betriebssysteme (Android, Windows, iOS usw.). Auch die unterschiedlichen technischen Kompetenzen und das Wissen über Begrifflichkeiten, zum Beispiel Fenster, Tab, Copy-and-Paste oder Browser stellten in der Beratung eine große Hürde dar.

Eine Übersicht für Beratende aus Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen mit Fragen und Tipps für die Durchführung einer Sprechstunde für Selbsthilfegruppen im Videochat (ausführlich: Web-Broschüre „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe“ S. 28 f.) wurde erstellt.

Veranstaltungen im digitalen Format

Die Nutzung und der Umgang als „Selbsthilfe im Videochat“ wurde mittels einer Onlinebefragung im Einzugsgebiet der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld ermittelt. Gefragt wurde, ob sich Gruppen im Videochat treffen, wie der Austausch online angenommen wurde und ob es Unterstützungsbedarf gab. Die Umfrage bestätigte die Zunahme der Nutzung von Videochats zur Aufrechterhaltung der Gruppentreffen sowie Beratungs- und Unterstützungsbedarf. Einige Selbsthilfegruppen verlegten ihre Gruppentreffen eigenständig in den Videochat und wollten diese ergänzend zu analogen Treffen perspektivisch weiterhin organisieren. Weitere Gruppen wünschten sich digitale Austauschformate, zum Beispiel für Gruppentreffen oder Veranstaltungen mit Referierenden.

Gruppenmitglieder berichteten, dass die Hürde bei der Organisation und Durchführung digitaler Austauschformate oftmals nicht den inhaltlichen Ablauf betraf, sondern die technisch-organisatorischen Schritte. Dazu gehört beispielsweise die Auswahl einer geeigneten Videochat-Software und Unsicherheiten bei der Buchung von Videochats.

Um Selbsthilfegruppen bei der Umsetzung ihrer Treffen im Videochat zu unterstützen, wurde das Beratungsangebot der Sprechstunde für Selbsthilfegruppen im Videochat erweitert, zum Beispiel durch technische Tipps für die virtuelle Gruppenarbeit und Basisinformationen zur Planung von Veranstaltungen im Videochat. Um Selbsthilfegruppen bei der Planung eigener Veranstaltungen im Videochat zu unterstützen, wurde eine „Checkliste zur Planung einer Online-Veranstaltung“ entwickelt. Der AdP e.V. führte Anfang Mai 2021 erfolgreich ein erstes alternatives Online-Bundestreffen durch und konnte praktische Erfahrungen für die Erarbeitung der Checkliste einbringen.

Online Selbsthilfe-Aktionstag OWL

Die Selbsthilfeakteure in OWL veranstalteten am 13. November 2021 einen digitalen Selbsthilfetag unter dem Motto „Ohne Wir Lläuft nix! – Online Selbsthilfe-Aktionstag OWL“. Das Projekt unterstützte die Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen durch technische Anleitung und mit Planungsüberlegungen. Insgesamt meldeten sich 120 Interessierte zu den 14 verschiedenen Veranstaltungen an. Bereits im Vorfeld, aber auch während des Aktionstages, baten Selbsthilfeaktive um Hilfestellung zur Nutzung des Videochats. Auf verschiedenen Wegen wurden Gelegenheiten geschaffen,

um Kompetenzen im Umgang mit Videochats zu erweitern. Die größtenteils positiven Rückmeldungen in der nachfolgenden Umfrage bestätigten die Idee, Veranstaltungen für die Selbsthilfe auch überregional anzubieten (ausführlich: Web-Broschüre „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe“ S. 14 f.).

Nutzung Messenger-Apps und Social Media

Für den Austausch im Messenger baten neu gegründete Selbsthilfegruppen um Hilfestellung. Fragen gab es beispielsweise zur Auswahl des Messenger-Dienstes oder zu Kommunikationsregeln im Chat. Auf diesen Bedarf hin wurde die Arbeitshilfe „Gute Gespräche im Messenger führen“ erstellt. Viele Fachkräfte begrüßten die Arbeitshilfe, da die Kommunikation im Messenger immer wieder Konflikte mit sich bringt. Selbsthilfeaktive bei einem sensiblen und reflektierten Umgang mit der Nutzung von Messenger-Apps zu fördern, gehört inzwischen zum Gründungsprozess, wie auch zum Erfahrungsaustausch in der Gruppe.

Die Meinungen zur Nutzung von Social Media in der Selbsthilfe ist oft zwiespältig. Auf der einen Seite stehen die Chancen, mehr Menschen über die Öffentlichkeitsarbeit mit Social Media zu erreichen, auf der anderen Seite ist der sensible Umgang mit Daten auf den Plattformen oft nicht gewährleistet oder schwierig umzusetzen. Neue Wege für die Öffentlichkeitsarbeit über Social Media sollten erschlossen und aufgezeigt werden.

Dafür wurden zwei Online-Veranstaltungen zum Thema Social Media für Selbsthilfegruppen in Bielefeld und Paderborn angeboten. In der ersten Veranstaltung „Social Media für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen“ wurde grundlegendes Wissen über die verschiedenen Plattformen und Funktionen vermittelt. Die Informationen eigneten sich gut für Social-Media-Einsteiger, um einen Einblick in die Thematik zu gewinnen und den Kosten-Nutzen-Aufwand für die Einführung von Social Media für die Selbsthilfegruppe abzuwägen. In der zweiten Veranstaltung „Erfolgreich posten bei Facebook und Instagram“ wurden Social-Media-Strategien auf den entsprechenden Plattformen vermittelt. Zielgruppe waren Selbsthilfeaktive, die bereits erste Erfahrungen mit Social Media gesammelt hatten.

Die einstündige Dauer der Veranstaltungen und die selbsthilfespezifische Gestaltung von Inhalten bewährte sich, um grundlegende Informationen an die Teilnehmenden zu vermitteln und für Fragen einen Raum zu bieten. Individuelle Fragen wurden auch per E-Mail beantwortet oder in einem Beratungstermin weiter besprochen. Nicht jede Selbsthilfegruppe entscheidet sich für die Nutzung eines Social-Media-Kanals. Als mögliche Alternative entwickelte es sich dann, auf den Social-Media-Seiten der jeweiligen Facebook-Auftritte der Selbsthilfekontaktstellen mit Anliegen und Themen auch online sichtbar zu werden. Dies wird seitdem aktiv von den Selbsthilfekontaktstellen unterstützt.

Unterstützung virtueller Gruppengründungen

Wie gestaltet sich die Unterstützung bei der Gründung einer virtuellen Selbsthilfegruppe? Für die Organisation und Durchführung einer Gruppengründung im Videochat wurde eine Prozessbeschreibung entwickelt, um eine mögliche Vorgehensweise mit den grundlegenden Arbeitsschritten zu bieten (ausführlich: Web-Broschüre „Starthilfe für die digitale Selbsthilfe“ S. 30 f.).

Mehrere Gruppen wurden während der Projektzeit online in OWL gegründet. Die Themen waren unter anderem Endometriose, Depression für junge Menschen zwischen 18 und 35 Jahren, Schlaganfall, Long Covid, Narzissmus. Die Gruppengründungen wurden durch die Selbsthilfekontaktstellen begleitet. Das Projekt begleitete einige der Vorbereitungen und Gründungen der Selbsthilfegruppen in Paderborn und beriet einzelne Gruppen auch nach der Gründung zur Auswahl einer geeigneten Videochat-Software. Die Gruppen entschieden sich bewusst bei der Gründung für einen vorübergehenden oder dauerhaften Austausch im Videochat. Bei dem Übergang zu Treffen in Präsenz unterstützten die Selbsthilfekontaktstellen vor Ort.

Bereits vorhandene Materialien der Präsenzzelbsthilfe konnten für Gruppentreffen im Videochat adaptiert, spezifiziert und ergänzt werden. Dabei wurde darauf geachtet, möglichst prägnante und anregende Materialien zu entwickeln, um die Entwicklungen und Prozesse in Gruppen zu unterstützen beziehungsweise anzuregen.

Erklärvideos

Zu Beginn des Projektes wurde recherchiert und erprobt, wie Erklärvideos mit geringem Aufwand, kostengünstig und dennoch ansprechend entwickelt werden können. In den Videos sollten Interessierte einen schnellen und niedrigschwelligen Zugang zu einem Thema der Digitalisierung erhalten. Fünf Erklärvideos wurden bis zum Projektende veröffentlicht und dürfen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützenden auf ihren Websites verlinkt oder eingebunden werden:

- Sprechstunde im Videochat
- Mit der Selbsthilfegruppe in den Videochat starten
- Sicher unterwegs im Videochat
- Hybride Treffen in der Selbsthilfe
- Was macht eine Selbsthilfe-Kontaktstelle?

Technische Informationen:

- Software Adobe Premiere Elements 2021 (Bearbeitung Schnitt und Ton)
- Software Canva (Erstellung der Grafiken)

Playlist:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PL4ixqGyB-18DMdRsNlRvQndoJSFhtCTCI>

Veranstaltungen und Schulungen des Projektes

Im Projekt wurden themenbezogene, virtuelle Veranstaltungen und Begegnungsformate der digitalen Selbsthilfe entwickelt.

Überregionaler Gruppenaustausch zu einem Thema im Videochat

Mit den Selbsthilfekontaktstellen Bielefeld und Paderborn wurde ein Konzept für eine Veranstaltungsreihe „Gruppentreffen im Videochat“ erprobt. Die Veranstaltungen richteten sich sowohl an Selbsthilfegruppen, die noch überlegten, den virtuellen Austausch als alternative Form, zum Beispiel während Corona, auszuprobieren als auch an Gruppen, die sich bereits online trafen. Ziel der Veranstaltungsreihe für Selbsthilfegruppen zum Thema *Gruppentreffen im Videochat* war die Gestaltung eines zielgruppenspezifischen Informations- und Erfahrungsaustausches sowie der Abbau von Hemmungen im Umgang mit dem Videochat. Angeregt werden sollte auch der überregionale Austausch zu thematisch inhaltsgleichen Gruppen (*Adipositas* sowie *Depression und Ängste*). Das Angebot wurde standortübergreifend von den Selbsthilfekontaktstellen Bielefeld und Paderborn sowie dem Projekt geplant und durchgeführt. Dadurch konnten die Akteure auch erkennen, dass die Selbsthilfekontaktstelle in allen Belangen (technisch und inhaltlich) ansprechbar und zuständig ist. Dies erleichtert die Kontaktaufnahme im Bedarfsfall.

Das Treffen der Adipositasgruppen fiel aufgrund mangelnder Anmeldungen aus. Begründungen waren unter anderem fehlende Technik, schlechte Internetverbindung, insbesondere aber gruppeninterne Kommunikationshürden. Für den Austausch zwischen Selbsthilfegruppen zu Depression und Ängsten gingen Anmeldungen aus drei Gruppen ein. Nach der Begrüßung und einer kurzen technischen Einführung in die genutzte Software BigBlueButton folgte eine kurze Vorstellungsrunde aller Beteiligten. Hemmungen sollten abgebaut und erste Informationen zum Stand der Gruppen zum Thema Videochat gesammelt werden. Durch die Projektmitarbeiterin wurde ein kurzer Input (ca. 10 Min.) zum Thema „Nähe im Videochat“ gegeben. Es folgte ein moderierter Austausch von Erfahrungen, Methoden und Fragen der Teilnehmenden. Die Projektmitarbeiterin übernahm die Rolle der „digitalen“ Expertin. Die Teilnehmenden meldeten in der abschließenden Feedbackrunde zurück, dass sie den Austausch als Bereicherung empfunden hätten.

Online-Veranstaltungen mit thematischen Schwerpunkten

Im Weiteren wurden Online-Veranstaltungen mit thematischen Schwerpunkten zu Social Media (s.o.) und zu hybriden Treffen in der Selbsthilfe angeboten. Diese sollten in etwa eine Stunde dauern und einen konkreten Ablauf haben, bei dem ein

Kompetenzerwerb sowie ein Erfahrungsaustausch (Austausch- und Fragerunde) ermöglicht werden sollten. Ausgerichtet wurde die Veranstaltung von der regionalen Selbsthilfekontaktstelle, das Projekt war für den fachlichen Input zuständig. Die Moderation und Co-Moderation wurden abgestimmt. Erprobt wurden diese Veranstaltungen an den Standorten Paderborn und Bielefeld.

Für die Veranstaltung „Hybride Treffen“ beziehungsweise „Social Media“ (s.o.) für Selbsthilfegruppen meldeten sich jeweils 13 Personen an. Die Anzahl von bis zu 15 Teilnehmenden hat sich besonders für die Austausch- und Fragerunde bewährt. Ein kurzer, präziser und informativer Einstieg in die Thematik wurde von den Teilnehmenden als ausreichend begrüßt. Detail- und Hintergrundinformationen wurden zu diesem Zeitpunkt eher als Hemmnis erlebt. Anschließend erhielten die Teilnehmenden die Präsentation aus der Veranstaltung, welche auch Links zur Vertiefung enthielten. Die thematischen Veranstaltungen wurden mit Blick auf die Anzahl von Anmeldungen gut angenommen, auch nach der Veranstaltung gingen ungefragt positive Rückmeldungen per E-Mail ein.

Selbsthilfekontaktstellen im Austausch

Das Projekt organisierte monatliche Austauschtreffen, bereitete diese inhaltlich (z. B. Datenschutz im Videochat, barrierefreie Kommunikation, digitale Gruppengründung) vor und nach und übernahm die Moderation. Ziele waren die Kompetenzerweiterung und der Erfahrungsaustausch.

Fazit zum Projekt

Digitale Austauschformate werden von Selbsthilfegruppen genutzt, aber auch die analogen Treffen bleiben weiterhin relevant und werden von vielen Gruppen gewünscht. Die digitale Selbsthilfe wird nicht als Konkurrenz zur analogen Selbsthilfe verstanden, sondern als eine gute Ergänzung. Verschiedene Erkenntnisse konnten im Projekt gesammelt werden und dienen der Entwicklung der Angebote:

- Digital geht auch regional: Digitale Veranstaltungen und Gruppentreffen sind regional eine gute Ergänzung zu Präsenzveranstaltungen. Onlineangebote können den Einstieg in die Selbsthilfe erleichtern. Die Voraussetzungen dafür sind die prinzipielle Bereitschaft sich digital zu treffen, die passende Technik, eine stabile Internetverbindung sowie die Medienkompetenz zur Bedienung der genutzten Software.
- Die Entwicklung niedrigschwelliger ergänzender Materialien (Handreichungen, Erklärvideos) haben sich auch als Einstieg in digitale Themen bewährt.
- Hinweise und Erläuterungen zur Technik werden nur dann als Unterstützung genutzt, wenn diese zielgenau, präzise und überschaubar sind. Hilfreich ist die Beschreibung der Abfolge von konkreten Handlungsschritten, um die Komplexität

zu reduzieren. Es müssen Ängste und Hemmungen überwunden werden. Es muss Zutrauen vermittelt werden.

- Auch für die Fachkräfte der Selbsthilfekontaktstellen ist es wichtig, das Wissen über den digitalen Austausch zu vertiefen, um mehr Handlungssicherheit zu gewinnen.
- Die in dem Projekt angelegte Arbeitsstruktur – lokal mit einzelnen Selbsthilfegruppen, mit Selbsthilfekontaktstellen in einer Region sowie gemeinsam mit einem Bundesverband der Selbsthilfe und den wesentlichen Akteuren auf der Bundesebene (BAG Selbsthilfe e.V., NAKOS und Paritätischer Gesamtverband) – war eine Herausforderung. Die verschiedenen Perspektiven mit den Anforderungen der regionalen Selbsthilfe vor Ort in Einklang zu bringen und den Stellenwert der jeweiligen Unterstützungsleistungen als sich wechselseitig ergänzend zu erleben, ist gelungen.
- Mit dem Transfer der Materialien auf die Bundesebene können Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützende von den Ergebnissen und Erfahrungen des Projektes profitieren. Die Handreichungen des Online-Werkzeugkoffers wurden so aufbereitet, dass diese mit dem individuellen Logo einer Organisation oder Institution versehen werden können, was zur weiteren Verbreitung der Materialien beitragen soll.

Die digitale Entwicklung wird auch in der Selbsthilfe vorangehen. Mit dem Projekt ist es gelungen, für die digitale Selbsthilfe zu sensibilisieren sowie neue Austauschwege zu schaffen und zu unterstützen. Die Beteiligten machten ermutigende Erfahrungen mit digitalen Medien und erwarben Kompetenzen, die den digitalen Austausch in der Gruppe weiter fördern. Dieses Projekt umzusetzen war nur möglich mit der finanziellen Förderung durch den BKK Fachverband und durch das Engagement aller Beteiligten.

Hanna Bielefeld ist Sozialarbeiterin und war Mitarbeiterin im Projekt Selbsthilfe & Digitalisierung in OWL. Seit 2018 hat sie verschiedene Projekte im Selbsthilfebereich begleitet. Seit 2022 ist sie Mitarbeiterin in der paritätischen Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Paderborn.

Friedhelm Möhlenbrock ist 1. Stellv. Vorsitzender des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (AdP) – Bauchspeicheldrüsenerkrankte, Vorsitzender des Internetausschusses und Koordinator Nord sowie Mitverantwortlicher für das Projekt Selbsthilfe & Digitalisierung in OWL.

Kontakt: selbsthilfe-paderborn@paritaet-nrw.org

Erste-Hilfe-Kurs für die Seele

Entstehungsgeschichte des Kurses

Ausgangspunkt

Psychische Stabilität ist ein wichtiger Faktor für ein zufriedenes Leben und gewinnt in der Krankheitsbewältigung noch einmal eine ganz besondere Bedeutung. Betroffene mit chronischen psychischen sowie somatischen Erkrankungen laufen immer wieder Gefahr, in persönliche Krisensituationen zu geraten. Aufgrund der Erkrankung hat sich ihr Alltag mit Familie, Beruf und Freundeskreis zum Teil gravierend verändert. Hinzu kommen unterschiedliche Stresssituationen durch den Krankheitsverlauf, Unsicherheiten und Zukunftsängste. Mit diesen Herausforderungen umzugehen, sich dauerhaft neu zu orientieren oder sogar positiv auf die eigene Gesundheit Einfluss nehmen zu wollen, stellt viele Betroffene vor Schwierigkeiten. Aber auch scheinbar gefestigte Menschen können aufgrund von belastenden Lebensereignissen in eine Situation geraten, die sie aus der Bahn wirft.

Psychoedukation, Resilienzförderung, Stressbewältigung, gegenseitiger Erfahrungsaustausch und das Erlernen erfolgreicher Coping-Strategien spielen in der Krisenbewältigung eine wichtige Rolle. Psychologische Gesprächsangebote, themenbezogene Seminare und auch Selbsthilfegruppen sind neben der medizinischen Behandlung und Psychotherapie eine wichtige Unterstützung, um die eigene Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen.

Idee

Die beiden Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in Weißenburg-Gunzenhausen und in Roth-Schwabach, die zu Kiss Mittelfranken gehören, beantragten für das Jahr 2020 bei den gesetzlichen Krankenkassen ein Projekt mit dem Titel „Psychisch fit trotz ...“. Eine Reihe von Veranstaltungen wurde mit dem Ziel geplant,

- verschiedene Möglichkeiten für Betroffene aufzuzeigen, um psychische Krisensituationen abzuwenden und die Selbstfürsorge zu stärken,
- ein Verständnis bei Angehörigen zu wecken, um Betroffene in ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen und
- Selbsthilfeaktiven Sicherheit im Umgang mit anderen Gruppenteilnehmenden, die sich in schwierigen Lebensphasen befinden, zu vermitteln.

Die Vorbereitungen zum Kurs

Neben den klassischen Formaten wie Vorträgen, Workshops oder Austauschtreffen entstand die Idee, einen Erste-Hilfe-Kurs für die Seele mit wichtigen Grundinformationen anzubieten. Denn viele beschäftigt die Frage, wie man jemandem in einer psychischen Krisensituation akut helfen kann. Angehörige, Freunde oder andere Selbsthilfeaktive aus der Gruppe fühlen sich dem Leid des anderen nicht unbedingt gewachsen und wissen nicht, was sie sagen oder tun sollen. Aus der Not heraus werden häufig Ratschläge erteilt, Aufmunterungsversuche gestartet oder die Situation heruntergespielt nach dem Motto „Das ist doch nicht so schlimm“ oder „Das wird schon wieder“ beziehungsweise im schlimmsten Fall sogar ignoriert. Manchmal kann situationsbedingt etwas tatsächlich weiterhelfen, doch häufig fühlen sich die Betroffenen nicht verstanden, wenden sich ab oder ziehen sich in sich selbst zurück.

Deshalb sollte der Erste-Hilfe-Kurs für die Seele eine Hilfestellung geben, was ein Mensch in einer psychischen Krise braucht und was andere tun können. Dabei genügen manchmal schon einfache Dinge wie aktiv zuhören, Verständnis zeigen ohne ins Mitleid abzugleiten, gezielte Fragen stellen, andere Menschen – ob Angehörige oder professionell Tätige – miteinbeziehen oder alternative Sichtweisen aufzeigen. Es sollte also ein Kurs werden, der viele Angehörige oder Freund*innen genau da abholt wo sie stehen, wenn sich eine Krisensituation im näheren sozialen Umfeld anbahnt.

Mögliche Inhalte und deren Aufbereitung für die Teilnehmenden bot das Internet. Besonders interessant war das Kursprogramm „Mental Health First Aid“¹ aus Australien, das dort regen Zulauf hat. Es ist sehr vielfältig angelegt, aber auch deutlich umfassender, als wir uns das für unseren Kurs vorgestellt haben. Es beinhaltet ein offizielles Zertifizierungsverfahren sowohl für die Teilnehmenden als auch für die Instruktor*innen. Zum damaligen Zeitpunkt gab es noch keinen Anbieter in Deutschland, sodass wir uns schließlich dagegen entschieden haben.

Die weitere Sichtung von Internetportalen, Büchern, Broschüren und der Austausch mit Betroffenen und Kolleg*innen ergab letztendlich eine individuelle Konzepterstellung.

Unser Kurs sollte ein breites Publikum auch außerhalb der Selbsthilfe erreichen. Wir haben ihn für maximal drei Stunden konzipiert, sodass er für Arbeitnehmende auch abends noch möglich ist oder für ein verlängertes Selbsthilfegruppentreffen angeboten werden kann. Inhaltlich wollten wir niedrigschwellig anfangen, Vorkenntnisse waren daher nicht erforderlich. Da kaum Kosten entstehen, kann der Kurs auf individueller Spendenbasis abgehalten werden.

¹ Siehe <https://mhfa.com.au/>

Beschreibung des Kurses

Ablauf des Kurses

Der Zeitrahmen von drei Stunden verlangt bei der Vielfalt an Inhalten ein straffes Konzept mit dem Augenmerk, Basiswissen und einfache Handlungsleitlinien zu vermitteln. Allerdings kam ein reiner Vortrag für uns nicht infrage, sondern wir wollten die Teilnehmenden immer wieder aktiv miteinbeziehen. So beginnt der Kurs zunächst mit der Frage nach selbst erlebten Krisen und eigenen Ressourcen, die dabei geholfen haben, diese zu überstehen. Danach wechseln sich theoretische Inputs mit praktischen Einheiten wie einem Krankheitsquiz, Übungen zur Gesprächsführung oder einer Meditation ab.

Kurskonzept im Überblick

- Psychische und psychiatrische Krisensituationen
Wir beschäftigen uns mit der Definition von Krisen², den unterschiedlichen Arten, der Vielfalt an Auslösern und den Kennzeichen, die eine Krise ausmachen.
- Stärkung der Resilienz
Um auf Krisen besser vorbereitet zu sein, erklären wir die Bedeutung der Pflege der eigenen psychischen Widerstandskraft anhand eines Zehn-Punkte-Planes³. Dieses „seelische Krafttraining“ gilt es dauerhaft in den Alltag zu integrieren und auszubauen.
- Psychische Erkrankungen
Viele kennen bereits Namen von psychischen Erkrankungen, wissen aber oft nicht genau, welche Symptome damit einhergehen. Anhand eines Wissensquiz stellen wir einzelne Krankheiten und die wichtigsten Leitsymptome vor⁴.
- Hilfestellung in einer Krisensituation
Wer helfen möchte, sollte sich seiner eigenen Haltung und der sprachlichen Mittel bewusst sein. Wir zeigen beispielhaft, wie ein helfendes Gespräch aussehen kann und worauf auch bei sich selbst in der Rolle des*r Helfenden zu achten ist. Als Kommunikationswerkzeuge haben wir zwei Methoden ausgewählt: das aktive Zuhören nach Carl Rogers⁵ und die Fragetechniken aus der systemisch-lösungsorientierten Beratung⁶. Darüber hinaus erklären wir einen möglichen Gesprächsleitfaden, der dann in einer Kleingruppenarbeit ausprobiert werden kann. Ein

² Siehe <https://www.socialnet.de/lexikon/Krisenintervention>

³ Siehe <https://www.erstehilfefuerdieseele.at/info/erstehilfe/ich-als-helferin/>

⁴ Siehe <https://www.erstehilfefuerdieseele.at/krankheitsbilder/>

⁵ Siehe <https://www.emsa-zentrum.de/wp-content/uploads/2019/06/IGU-Methoden-Aktives-Zuh%C3%B6ren.pdf>

⁶ Siehe http://www.verein-fuer-lebendige-lernkultur.de/pdf/2_Studentag_Borcsa_Loesungsorientierte_Beratung.pdf

Hinweis, angelehnt an die Richtlinien der psychosozialen Notfallversorgung⁷, erfolgt für das Verhalten in Akutsituationen, zum Beispiel nach einem Unfall, Suizid oder plötzlichem Todesfall. Zum Abschluss dieser Einheit besprechen wir kurz den Aspekt der Selbstfürsorge beim Helfen.

- Suizidgefahr
In schwerwiegenden oder langandauernden Krisensituationen kann es bei den Betroffenen zu Suizidgedanken und ersten vorbereitenden Handlungen kommen. Um diese Gefahr besser einschätzen zu können, erläutern wir die Alarmzeichen und konkrete Interventionen bei einem Verdacht⁸. Auf die rechtliche Auswirkung eines Suizids und die konträre Diskussion über Sterbehilfe wird nur kurz eingegangen.
- Professionelles Hilfsangebot vor Ort und Selbsthilfegruppen
Immer wieder stellen wir in der Beratung fest, dass professionelle Hilfsangebote und die Arbeit von Selbsthilfegruppen bei vielen nur ansatzweise bekannt sind. Von daher geben wir einen Überblick, wie das Gesundheits- und Sozialsystem mit Notdiensten, Beratungsstellen, Kliniken, Telefonseelsorge, Krisendienst und Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen vor Ort aufgestellt ist.
Ergänzend zu den theoretischen Einheiten haben wir eine Broschüre erstellt, die alle Teilnehmenden am Ende kostenlos erhalten.

Evaluation und Rückmeldungen der Teilnehmenden

Die Kurse wurden sowohl innerhalb der Selbsthilfegruppen als auch öffentlich beworben. An Teilnehmenden hat es uns an keinem der verschiedenen Veranstaltungsorte gemangelt. Schwierigkeiten bereiteten uns zu der Zeit eher die sich immer wieder verändernden Kontaktbeschränkungen aufgrund der Coronapandemie. Kurzerhand erstellten wir deshalb ein angepasstes Konzept für einen Online-Kurs.

Jetzt, zwei Jahre später, haben wir sieben Kurse durchgeführt, davon zwei online. Durchschnittlich nahmen zwischen zehn und 15 Personen teil, überwiegend Frauen und teilweise mehrere Familienmitglieder gemeinsam.

Durch das persönliche Kennenlernen in den Kursen stellten wir fest, dass vor allem diejenigen ein erhöhtes Interesse hatten, die aktuell jemanden in ihrem Familien- oder Freundeskreis betreuten. Sie verbanden mit der Kursteilnahme die Hoffnung, einen Weg aus dem Spannungsfeld zwischen der oftmals eigenen Unsicherheit beim Unterstützen und der Pflicht trotzdem etwas tun zu müssen, zu finden.

⁷ Siehe Alexander Nikendei: *Psychosoziale Notfallversorgung (PSNV) – Praxisbuch Krisenintervention*, 2. vollständig und überarbeitete Auflage, 1. September 2017, Stumpf + Kossendey Verlag

⁸ Siehe <https://www.deutsche-depressionshilfe.de/depression-infos-und-hilfe/depression-in-verschiedenen-facetten/suizidalitaet>

In den Abschlussrunden am Ende des Kurses erfuhren wir, dass unsere ausgewählten Inhalte mit Hintergrundinformationen zu Krisen, psychischen Erkrankungen und den Kennzeichen einer Suizidgefahr sehr hilfreich waren, um die aktuelle Lage eines nahestehenden Menschen besser einschätzen zu können. Die Übungen zu Gesprächsführung und möglichen Handlungsstrategien wurden dankbar aufgenommen, weil sich die Teilnehmenden selbst ausprobieren konnten und von den anderen ein Feedback bezüglich ihres Gesprächsverhalten erhielten.

Hier ein kleiner Auszug der Rückmeldungen:

- „Eine sehr angenehme, hilfreiche Veranstaltung. Ich habe viel zum Thema Resilienz mitgenommen und eine wunderbare Gruppenarbeit zur Kommunikation erlebt. Ich fühle mich jetzt viel besser gerüstet für die Gespräche mit meiner Tochter. Vielen herzlichen Dank!“
- „Für mich war es ein toll organisierter und sehr informativer Abend. Und ich glaubte schon viel zu wissen. Ich wurde eines Besseren belehrt.“
- „Dankeschön für den inhaltsreichen Kurs. Ich nehme mit, dass Resilienz erlernbar ist, dass ich besser zuhören sollte, wenn jemand mir von seiner persönlichen Lage erzählt, und dass Kommunikationstechniken gut anwendbar sind. Gefallen hat mir auch, dass Sie alles so verständlich erklärt haben.“

Resümee der Referentinnen

Unser Ziel, mehr Handlungssicherheit für den Bedarfsfall zu vermitteln und ganz allgemein aufzuzeigen, was man für das eigene seelische Gleichgewicht tun kann, haben wir erreicht. Wir werden auch nach Ablauf des Projekts die Kurse weiter anbieten und sind bereits in der Planung für einen zweiten, praxisorientierteren Kurs.

Tanja Günther, Diplom-Pädagogin, Kiss Weißenburg-Gunzenhausen, und Daniela Schmidt, Diplom-Sozialpädagogin, Kiss Roth-Schwabach, arbeiten beide seit über zehn Jahren als Kontaktstellenleitungen bei Kiss Mittelfranken. Tanja Günther ist darüber hinaus Heilpraktikerin für Psychotherapie (HPG) und Notfallseelsorgerin, Daniela Schmidt Systemische Beraterin (DGSF).

Kontakt: guenther@kiss-mfr.de

Jacqueline Bramborg und Carola Metasch

„Schlendere Deinen Umweg mit Stil“ – Unser Alternativfilmprojekt

Junge Selbsthilfe vor Corona

In den vergangenen Jahren haben wir im Rahmen unserer Öffentlichkeitsarbeit als Selbsthilfekontaktstelle des – sehr ländlich geprägten – Landkreises Bautzen in Schulen, Berufsschulen, Behindertenwerkstätten und bei der Zielgruppe junger Mütter verschiedene Projekte für junge Menschen im Unterricht, an Projekttagen und in sozialen Einrichtungen veranstaltet. So konnten wir Schüler*innen, Studierende, Lehrende und Fachpersonal sowie junge Interessierte erreichen und landkreisweit ins Gespräch kommen. Im Laufe unserer Arbeit stellten wir jedoch fest, dass Selbsthilfe für junge Menschen erstmal kein spannendes Thema darstellt. Aus diesem Grund haben wir verschiedene Ideen und Methoden ausprobiert.

Präsenzveranstaltungen: Aus durch Corona!

In den Jahren 2020 und 2021 war es für uns aufgrund der Pandemie schwierig, Selbsthilfeangebote für junge Menschen in Präsenz durchzuführen. Alle geplanten Projekte in Schulen und Berufsschulen wurden abgesagt. Für uns entstand nun die Herausforderung, mit unseren Selbsthilfeangeboten junge Menschen in Problem-situationen und mit Erkrankungen zu erreichen und die Frage, mit welcher „jugendlichen“ Methode wir sie neugierig auf uns machen könnten. Was sprach junge Leute aktuell an und welche Medien sollten wir einsetzen? Gemeinsam haben wir nach neuen Wegen und Möglichkeiten gesucht.

Idee aus Erfahrung

In einem Ganztagsprojekt an einer sozialen Berufsfachschule unter dem Motto „Junge Selbsthilfegruppen – mehr als ein Stuhlkreis“ im Jahr 2019 wurde unter anderem ein Rollenspiel aufgeführt, in dem ein erstes Beratungsgespräch für junge Menschen in der Selbsthilfekontaktstelle simuliert wurde. Inhaltlich ging es darum, den jungen Ratsuchenden in einem lockeren, angenehmen Gespräch für ihre Problematik oder Erkrankung Hilfsangebote aufzuzeigen sowie die Möglichkeit, eine junge Selbsthilfegruppe zu finden oder neu aufzubauen. Wie unterstützt mich die Selbsthilfekontaktstelle auf diesem Weg? Oder: Wie wird eine Selbsthilfegruppe finanziert? Das waren unter anderem wichtige Fragen.

Dabei kam uns der Gedanke, diese Form des Rollenspiels in einem Film darzustellen. Zu diesem Zeitpunkt fehlten uns jedoch sowohl die zeitlichen und technischen Ressourcen als auch die finanziellen Mittel, um so ein Filmprojekt umzusetzen. Unsere Idee wurde erst einmal auf Eis gelegt.

Corona gab uns die Gelegenheit

Anfang 2021 wurden wir als Selbsthilfekontaktstelle eingeladen, im April an einem Livestream in der Kulturfabrik (Kufa) Hoyerswerda teilzunehmen und unsere Arbeit in der Selbsthilfekontaktstelle vorzustellen. Das war für uns die Chance, unser Filmprojekt zu verwirklichen und gleichzeitig Angebote der jungen Selbsthilfe in einer moderierten Tischrunde (wie in der Sendung „Riverboat“ im MDR) online bekannt zu machen. Also starteten wir mit den Vorbereitungen. Die Kufa Hoyerswerda ermöglichte uns den Filmdreh und unterstützte uns, indem sie Technik, Regisseur, Kameramann, Schauspieler*innen und Räumlichkeiten zur Verfügung stellte. Die Kufa Hoyerswerda freute sich darauf, den Film samt Talkrunde in ihrer live gestreamten Onlineveranstaltung zu präsentieren.

Unser Drehbuch entstand und der Film wurde gedreht

Nun war es unsere Aufgabe, ein Filmmanuskript zu schreiben. Eine Grundlage ergab sich aus dem Rollenspiel, das in der Berufsfachschule schon gezeigt wurde. Doch eine Methode, um junge Menschen zu begeistern und mit diesem Film emotional zu berühren, fehlte uns noch.

Zur Präsenzveranstaltung in der Berufsfachschule 2019 hatten wir die junge Band *Rhobbin und Frank* aus Berlin eingeladen. Ihre Musik hat einen starken Bezug zur Selbsthilfe. Die Songs über ihr eigenes Erleben problematischer Lebensabschnitte berührte die Fachschüler*innen und Lehrenden damals sehr, und so war es für uns ohne Frage, auch in unseren Film einen Song zur Selbsthilfe einzubauen.

Wir fanden einen jungen Hobbymusiker aus Berlin, der im Gesundheitswesen berufstätig ist. Er komponierte extra für den Film einen Song mit dem Titel „Eigenimperfektion“. Ein paar Inspirationen aus seinen Liedzeilen:

„Schlendere deinen Umweg mit Stil ...“,

„Trau dich mutig zu sein, glaub an dich selbst ...“,

„... gönn dir das Recht auf Eigenimperfektion“,

„... halt auch an, wenn du magst“.

Diese Songzeilen spiegeln wider, wie man in einer Lebenskrise oder trotz einer Erkrankung seinen eigenen Weg finden oder wiederfinden kann: individuell und mit Stil, im achtsamen Umgang mit sich selbst und dem Gegenüber neue Wege ausprobieren und geduldig mit sich sein.

Nun brauchten wir noch junge Darstellende für das Rollenspiel. Einige stellte uns die Kufa Hoyerswerda zur Verfügung. Zudem konnten wir auch unseren Songwriter und eine junge Medizinstudentin aus Berlin dazu gewinnen, in unserem Film mitzuwirken.

Anfang März 2021 starteten wir mit der Umsetzung. Nach zahlreichen Absprachen, vielem Üben, Ausprobieren und Komponieren kam der Tag des Filmdrehs. Wir waren alle sehr aufgeregt. Für uns war diese Aktion im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit unserer Selbsthilfekontaktstelle eine Premiere. Der Regisseur und das Kamerateam waren sehr routiniert und aufgeschlossen und sehr geduldig mit uns. So hatten wir bereits nach einem Durchlauf alles „im Kasten“. Unser Film bekam den Namen „Schlendere Deinen Umweg mit Stil“, eine Liedzeile aus unserem Song. Diese Songzeile drückt genau das aus, was Selbsthilfe für uns auch ausmacht. In unserer Arbeit verwenden wir nun dieses Zitat, um Menschen auf Selbsthilfeangebote aufmerksam zu machen.

Der Livestream

Dann kam der große Tag. Am 23. April 2021 fand der Livestream „Tag und Nacht der Vereine“ der Kufa Hoyerswerda statt, in dem verschiedene Vereine, darunter auch wir, ihr Wirken vorstellen konnten. Unser junger Musiker untermalte unseren Beitrag live mit einigen seiner Songs. Im Anschluss war die große Premiere unseres Films. Das Filmteam und wir waren begeistert. Wir standen hinter dem Vorhang und lauschten der Musik und warteten gespannt auf unseren Einsatz zur Talkrunde. Wie die Pfadfinder zogen wir mit Rucksäcken ins Studio. Die Rucksäcke waren eine Metapher für die vielen Probleme, die jede*r in ihrem/seinem Leben mit sich herumträgt. Selbsthilfe bekommt darin die Bedeutung etwas „auszupacken“, damit wir unsere Wege beim Meistern von Lebenskrisen leichter gehen können. Diese Symbolik setzen wir auch in unseren Printmedien, in der Methodenarbeit in der jungen Selbsthilfe und auch bei der Betreuung unserer Selbsthilfegruppen ein.

Der Moderator eröffnete unsere Talkrunde. Endlich war es so weit. Wir kamen ins Gespräch, beantworteten Fragen zur Selbsthilfe und zu den Aufgaben einer Selbsthilfekontaktstelle. Schnittstellen zum Gesundheitswesen wurden besprochen und die Effizienz des Betroffenen- und Angehörigenaustausches in einer Selbsthilfegruppe herausgestellt. Unser Hobbymusiker und die junge Medizinstudentin berichteten von ihren Erfahrungen in der Berufspraxis und im Studium, wie Selbsthilfe dort wirkt und wie erkrankten Betroffenen und Angehörigen Selbsthilfeangebote und der Austausch helfen und unterstützen können. Feedback war (und ist): Das Treffen von jungen Menschen zu Problemen und Erkrankungen im Kontext der Selbsthilfe

ist eine wichtige Säule zur Heilung und Prävention. Schwierige Lebensphasen werden lösungsorientierter gemeistert.

Im Chat der Veranstaltung wurden einige Fragen von jungen Interessierten, die der Onlineübertragung folgten, gestellt, unter anderem diese: „Was empfiehlt ihr jemandem, der sich nicht traut, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen?“, „Was denkt ihr? Wie lange dauert Selbsthilfe? Ist es immer ein Lebensprojekt?“. Diese und andere Fragen beantworteten wir live.

Wir bekamen auch positives Feedback wie folgendes Zitat aus dem Onlinechat: „Ein klasse Beitrag. Ein Dank an alle Beteiligten“. Unser Film und der Talk waren angekommen. Das freute uns sehr und alle unsere Ideen trugen nun Früchte. Alle Mitwirkenden der Aktion hatten ein gutes Gefühl und waren überzeugt, dass dieser Film bei jungen Menschen Zuspruch finden wird. Im Anschluss erreichten uns aus dem Chat immer noch einige Fragen, die wir ebenfalls beantworteten.

Der Film und der Livestream sind zu finden unter YouTube:
<https://www.youtube.com/watch?v=RzsyXQNbGU>, Minute 4:20:25 bis 5:04:00.

Filmeinsatz

Wir setzen den Film nun in unserer Öffentlichkeitsarbeit, bei Veranstaltungen mit jungen Menschen und auch für andere Zielgruppen ein. Er ersetzt lange Ausführungen und „trockene“ Informationen mit sonst genutzten Methoden, wie Power-Point-Vorträge. Durch dieses neue Medium erreichen wir mehr Hilfesuchende und machen auf breiterer Linie auf Selbsthilfe aufmerksam. Zudem lässt sich unser Video bei Onlineveranstaltungen einbringen. So können wir unsere Ausführungen auch bei diesem Veranstaltungsformat interessanter gestalten.

Das Feedback

Corona gab uns zeitlich und inhaltlich die Möglichkeit, dieses Filmprojekt zu realisieren und eine neue Methode auszuprobieren, die wir parallel zu den Präsenzveranstaltungen, die besonders im ländlichen Raum eine wichtige zwischenmenschliche, soziale Bedeutung für die Betroffenen darstellen, anwenden können. Unser Dreh mit dem Song und dem kurzen Beratungsrollenspiel berührt und übermittelt die Aussage, dass Selbsthilfe für die/den Einzelne*n unbekannte Türen öffnen kann und Gleichbetroffene in den verschiedenen Lebensphasen zum gemeinsamen Durchgehen ermutigt. Der Film ist ein wirksames Mittel für eine breite Öffentlichkeitsarbeit. Er transportiert emotionale und informative Inhalte.

Überall dort, wo wir den Film gezeigt haben, erhielten wir positive Rückmeldungen. So zeigten wir unseren Film bei einer Online-Informationsveranstaltung für

Long-Covid-Betroffene. Besonders freute uns die positive Resonanz der teilnehmenden Ärzt*innen sowie die der anderen Teilnehmenden (Betroffene, die Landeskontaktstelle Selbsthilfe Sachsen und die Lipid-Hilfe). Beim „Zweiten digitalen Frauendialog“ im Landkreis Bautzen mit dem Titel „Schlendere Deinen Umweg mit Stil“ (nach unserem Song) wurde der Songtext als „berührend“ und „Mut machend“ beschrieben. Bei unserem Schulprojekt „Wir mixen, was uns verbindet“ haben wir unseren Dreh erstmalig in einer Schulklasse vorgestellt. Wir haben dabei beobachtet und wahrgenommen, dass diese Form der Einführung in das Thema Selbsthilfe von den Schüler*innen besser als Vorträge und Power-Point-Präsentationen angenommen wird.

Jacqueline Bramborg, Büro Hoyerswerda

Carola Metasch, Büro Bautzen

*Die Autorinnen arbeiten als Selbsthilfeberaterinnen in
Selbsthilfekontaktstellen im Landkreis Bautzen*

Kontakt: sks-hoyerswerda@st-martin-stattrand.de

Selbsthilfe während der Corona-Pandemie – Ergebnisse einer Umfrage der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen

Hintergrund und Methode

Das Virus SARS-CoV-2 hat seit 2020 das Leben weltweit beeinflusst. Auch in der Selbsthilfe waren die Veränderungen spürbar. Ein Großteil der Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, gehört zu Risiko- oder Hochrisikogruppen. Diese Menschen mussten nicht nur mit den Einschränkungen in der Gruppenarbeit, sondern auch mit Ängsten um ihre Gesundheit, die Gesundheit ihrer Angehörigen und persönlichen Einschränkungen zurechtkommen. Und nicht nur das: Zusätzlich entfiel auch der Halt, den die Gruppentreffen den betroffenen Menschen geben. Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen mussten sich der Aufgabe stellen, ihre Aktivitäten und Tätigkeiten an die veränderten Rahmenbedingungen anzupassen und neue Wege zu gehen.

Um aufzuzeigen, welchen Einfluss die Pandemie auf die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen gehabt hat und welchen Herausforderungen sich die Selbsthilfegruppen stellen mussten, hat das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen eine Umfrage zum Thema „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ unter den Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich durchgeführt. Bei dieser Umfrage handelte es sich um einen Sonderteil einer größeren allgemeinen Befragung, die das Länderbüro unter allen niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt hat.

An der landesweiten Umfrage, die von Juli bis September 2021 durchgeführt wurde, haben sich 40 von 44 Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen beteiligt. Das entspricht einer Rücklaufquote von 91 Prozent. Die Umfrage umfasste einen allgemeinen Befragungsteil zu den Aufgaben, der Finanzierung und Ausstattung sowie zur Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit der Einrichtungen und zu den Selbsthilfegruppen vor Ort. Im Sonderteil der Umfrage wurden ergänzend offene und geschlossene Fragen rund um das Thema Selbsthilfe und Corona gestellt.¹ Aufgrund der pandemischen Lage in den Jahren 2020 und 2021 wurden für den Hauptteil der Umfrage Daten aus dem Jahr 2019 abgefragt. Die Fragen aus dem Sonderteil beziehen sich auf den Pandemiezeitraum 2020 und die erste Jahreshälfte 2021.

¹ Die Ergebnisse der gesamten Umfrage wurden in der Dokumentation „Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft – Ein Blick auf die Selbsthilfe in Niedersachsen im Jubiläumsjahr 2021“ des Selbsthilfe-Büros Niedersachsens veröffentlicht.

Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse aus dem Sonderteil „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ präsentiert.

Selbsthilfe und Corona: Zur Lage in Niedersachsen 2020 und der ersten Jahreshälfte 2021

Zu Beginn der Pandemie – im März 2020 – waren Treffen von Selbsthilfegruppen in Niedersachsen komplett untersagt und auch die niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen mussten ihre Beratungstätigkeit vor Ort aussetzen. Anfang Mai 2020 konnten die Einrichtungen dann unter Auflagen die Beratung in ihren Räumlichkeiten wieder aufnehmen. Gruppentreffen waren – bis auf ein paar Ausnahmen – jedoch weiterhin untersagt. Im Juni 2020 war es endlich so weit: Selbsthilfegruppen in Niedersachsen konnten unter Auflagen, wie Hygienemaßnahmen und Abstandsregelungen, wieder in Präsenz zusammenkommen. Bis zum Ende des Befragungszeitraumes im September 2021 waren Gruppentreffen zeitweise möglich und zeitweise auch wieder nicht möglich. Die Vorgaben für Zusammenkünfte von Selbsthilfegruppen haben sich im Laufe dieser Zeit immer wieder der pandemischen Lage anpassen müssen und erforderten viel Flexibilität in der Umsetzung seitens der Unterstützungseinrichtungen und der Selbsthilfegruppen.

Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit während der Pandemie

Arbeitssituation der Selbsthilfekontaktstellen

Ein Großteil der niedersächsischen Selbsthilfekontaktstellen hat während der Pandemie sowohl im Homeoffice als auch im Büro gearbeitet. Die Arbeitssituation in den Einrichtungen hat sich – im Vergleich zum Jahr 2019 – vor allem in der technischen Ausstattung verbessert. So wurden zum Beispiel vermehrt Laptops, Ausstattungen für Videokonferenzen, aber auch Diensthandys und Raumlüfter für Gruppenräume angeschafft.²

Die Ergebnisse der Umfrage haben einen erheblichen Mehraufwand für die Selbsthilfekontaktstellen in der Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit aufgezeigt. An erster Stelle standen hier vor allem die Umsetzung der Hygienekonzepte beziehungsweise -auflagen. Auch das Zusammentragen und Aufbereiten der aktuellen Corona-Maßnahmen für Selbsthilfegruppen hat während der Pandemie viel Arbeitszeit in Anspruch genommen. Zudem stellte die Suche nach geeigneten Gruppenräumen – um aktuelle Abstands- und Hygieneauflagen einhalten zu können – zahlreiche Einrichtungen vor eine logistische Herausforderung.

² Lediglich zwei Einrichtungen gaben an, dass ihre technische Ausstattung schon vor der Pandemie gut gewesen ist.

Neben der Raumsuche wurde auch viel Zeit mit dem Schreiben von Briefen und E-Mails verbracht. Da Präsenztreffen zeitweise nicht möglich waren, haben die Selbsthilfekontaktstellen auf diesem Weg Informationen weitergegeben, Fragen beantwortet und „einfach nur“ Kontakt zu den Selbsthilfeaktiven in ihrem Landkreis gehalten.

Auch das vermehrte Führen von Telefonaten mit Interessierten, Fachleuten und Selbsthilfegruppen stellte einen zusätzlichen Arbeitsaufwand dar. Zudem rückte das Thema Digitalisierung stärker in den Fokus: Die befragten Einrichtungen mussten hier vermehrt die Gruppen unterstützen und begleiten.

Anliegen der Menschen vor Ort

Die Anliegen und Anfragen von Interessierten, Betroffenen und Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen haben sich im Vergleich zu 2019 deutlich verändert. Mehr als ein Drittel der befragten Selbsthilfekontaktstellen (n = 15) gaben an, dass die Suche nach Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen während der Pandemie gestiegen ist. Zudem haben 15 Einrichtungen eine Zunahme bei der Suche nach Selbsthilfegruppen wahrgenommen.

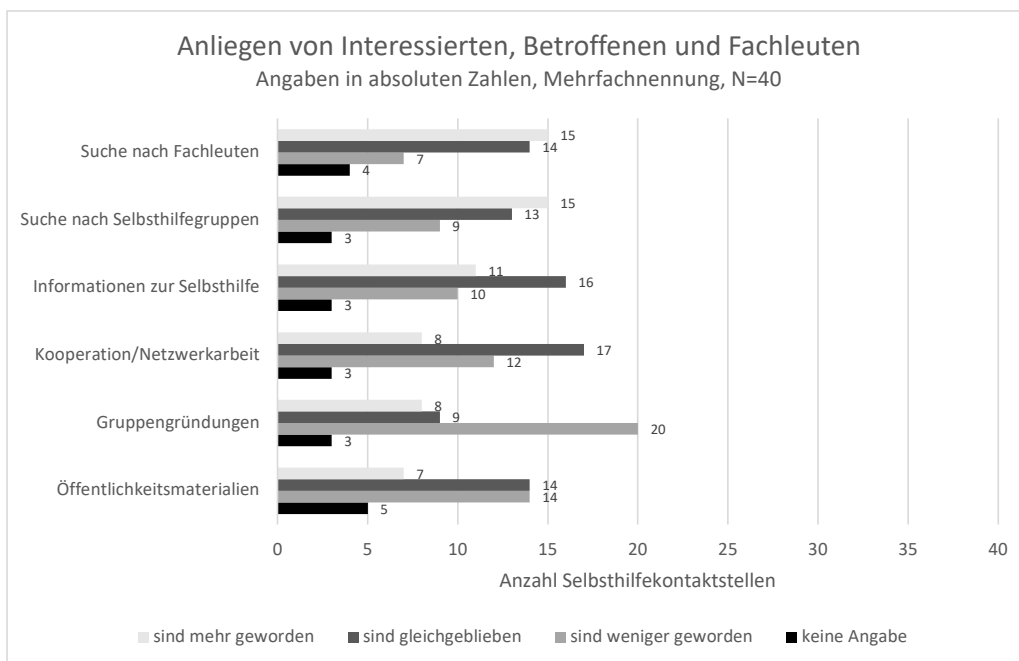


Abb. 1: Wie haben sich die Anfragen von Interessierten, Betroffenen (NICHT Selbsthilfegruppen) und Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen – im Vergleich zum Jahr 2019 – zu folgenden Themen verändert?

Einen Rückgang sahen die Befragten jedoch bei den Anfragen zum Thema Gruppen Gründungen (n = 20). Ein Grund hierfür könnte in den Kontaktbeschränkungen und aufwendigen Maßnahmen für Gruppentreffen zu finden sein: Zum einen waren Treffen von Selbsthilfegruppen in Niedersachsen im Jahr 2020 und in der ersten Jahreshälfte 2021 zeitweise nicht möglich und somit Gruppengründungen in Präsenz schwer umzusetzen. Zum anderen benötigten die Selbsthilfekontaktstellen eine methodische und technische Einarbeitungszeit, um die Begleitung und Unterstützung von digitalen Neugründungen möglich zu machen. Weitere Gründe könnten auch in den erschwerten Rahmenbedingungen für Präsenztreffen zu finden sein, wie Hygienemaßnahmen, Datenerhebung und zu kleine Räumlichkeiten, um Abstandsregelungen einhalten zu können. Zwar gab es diese Rahmenbedingungen auch für die bereits bestehenden Selbsthilfegruppen, aber neue Gruppen mussten sich zusätzlich der Herausforderung stellen unter diesen schwierigen Umständen ein Gruppengefühl zu entwickeln und gegenseitiges Vertrauen aufzubauen.

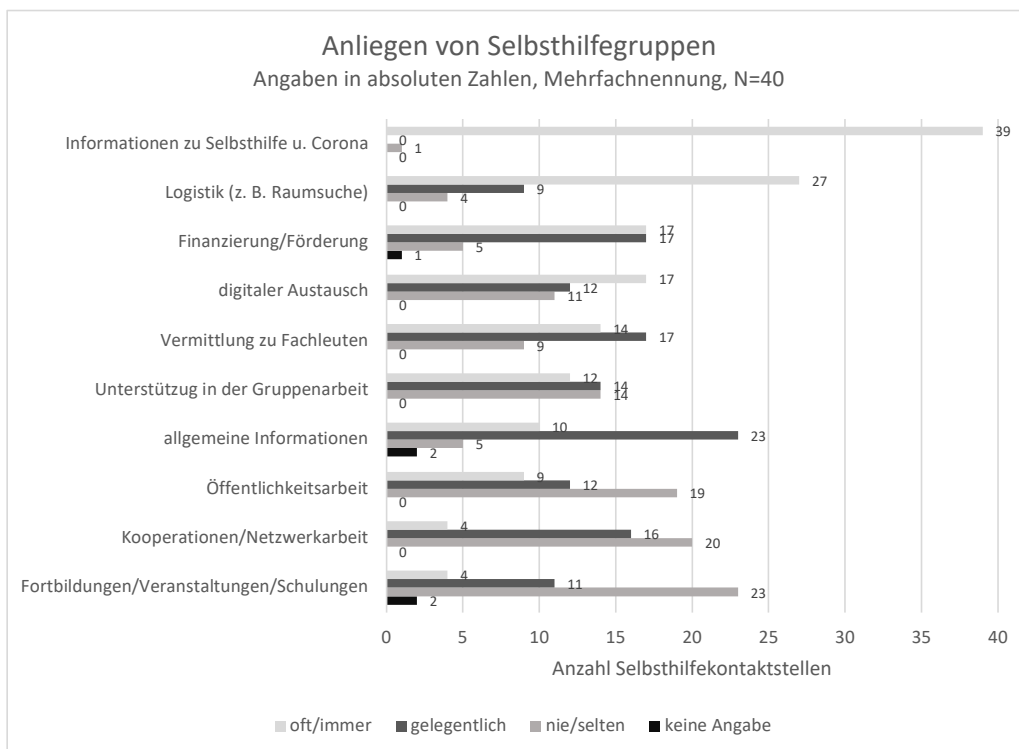


Abb. 2: Welche der folgenden Anliegen wurden besonders in der Pandemiezeit von Selbsthilfegruppen angefragt?

Die Selbsthilfegruppen haben sich besonders mit Fragen zu Informationen rund um das Thema Selbsthilfe und Corona (oft/immer: n = 39) an die Einrichtungen gewandt. Auch logistische Anliegen, wie die Suche nach geeigneten Gruppenräumen, gaben mehr als zwei Drittel (oft/immer: n = 27) als häufige Anfrage an. Finanzierung (oft/immer: n = 17) und digitaler Austausch (oft/immer: n = 17) gehörten ebenfalls zu den relevanteren Anliegen in der Pandemiezeit. Bei Letzterem fällt allerdings auf,

dass es einen wesentlichen Anteil – knapp ein Viertel der Selbsthilfekontaktstellen – gab, die diesbezüglich nur selten beziehungsweise nie angefragt worden sind.

Fortbildungen (nie/selten: n = 23), Netzwerkarbeit (nie/selten: n = 20) und Öffentlichkeitsarbeit (nie/selten: n = 19) spielten in der Pandemiezeit keine wesentliche Rolle. Dieses sah 2019 noch anders aus: Schulungen, Fortbildungen sowie Kooperationen und Netzwerkarbeit wurden vor der Corona-Pandemie noch häufiger angefragt. Die Nachfrage nach Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit stand damals noch an zweiter Stelle – nur Anfragen zur Finanzierung wurden häufiger genannt. Ein Rückgang dieser Anliegen könnte auf unterschiedliche – innere und äußere – Umstände zurückzuführen sein: Wie Umfrageergebnisse gezeigt haben, waren die Selbsthilfegruppen in dieser Zeit sehr mit sich beschäftigt. So mussten sie ihre Gruppe zusammenhalten und den Kontakt untereinander aufrechterhalten – das hat viele Ressourcen in Anspruch genommen. Als Präsenztreffen wieder möglich waren, sind die Selbsthilfegruppen vorerst damit beschäftigt gewesen, diese überhaupt coronakonform umzusetzen. Themen, die mit der Außenwirkung – zum Beispiel Mitgliedergewinnung – sowie der Weiterbildung und der Zusammenarbeit mit Dritten zu tun hatten, rückten bei einigen temporär in den Hintergrund. Mit Blick auf die äußeren Umstände könnte auch ein mangelndes Fortbildungsangebot eine Rolle gespielt haben: Viele Präsenzveranstaltungen wurden gerade zu Beginn der Pandemie abgesagt und entsprechende digitale Schulungs- und Fortbildungsformate mussten erst entwickelt und umgesetzt werden.

Vernetzung der Selbsthilfekontaktstellen

Die Ergebnisse des allgemeinen Befragungsteils haben sehr deutlich gezeigt, dass die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfekontaktstellen, Einrichtungen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, Bildungsträger*innen, Kliniken sowie der Politik einen großen Raum in der Selbsthilfearbeit einnimmt. Bei der Auswertung des Sonderteils „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ zeigte sich, dass vor allem die Vernetzung der Selbsthilfekontaktstellen untereinander während der Pandemie noch einmal intensiver geworden ist. So war in den unsicheren Zeiten der Corona-Krise der fachliche und kollegiale Austausch mit anderen Selbsthilfekontaktstellen sehr wertvoll. Die digitalen (Austausch-)Möglichkeiten waren diesbezüglich ein wichtiger Motor, so konnten – trotz Kontaktbeschränkungen und weiter Wege – regelmäßige Treffen mit Kolleg*innen aus anderen Landkreisen stattfinden.

Selbsthilfegruppen während der Pandemie

Kontakt der Selbsthilfegruppen untereinander

Die Ergebnisse der Umfrage haben gezeigt, dass Selbsthilfegruppen in den Lockdownphasen der Pandemie kreativ geworden sind und nach vielfältigen Möglichkeiten gesucht haben, um den Kontakt untereinander halten zu können. Dieser erfolgte oft telefonisch (n = 35) – zum Beispiel per Telefonkonferenz –, über Messengerdienste (n = 27), wie WhatsApp, und Videokonferenzsysteme (n = 22). Aber auch Treffen unter freiem Himmel (n = 12), zum Beispiel Spaziergänge, sowie E-Mails (n = 8) und Briefe (n = 7) schreiben, wurden von den Selbsthilfeaktiven genutzt. Jedoch war es nicht jeder Selbsthilfegruppe möglich, miteinander in Verbindung zu bleiben: So haben einige Gruppen während der Pandemie einfach den Kontakt zueinander verloren oder sie haben sich komplett aufgelöst.

In den Lockerungsphasen – als Gruppentreffen möglich waren – sind Selbsthilfegruppen in Bezug auf *reine* Präsenztreffen weiterhin vorsichtig gewesen. Die Antworten der Selbsthilfekontaktstellen lassen vermuten, dass diese Zurückhaltung unter anderem auf eine Minimierung des Ansteckungsrisikos und eine Unsicherheit im Umgang mit dem Virus zurückzuführen ist – viele der Selbsthilfeaktiven gehören zu Risiko- oder Hochrisikogruppen. Zudem könnte auch die Raumsituation in einigen Landkreisen eine Rolle gespielt haben: Viele bisherige Gruppenräume ließen unter Einhaltung der Abstands- und Hygieneregeln nur eine begrenzte Anzahl an Teilnehmenden zu. In solchen Fällen mussten sich Gruppen entscheiden, ob sie sich aufteilen, die Teilnehmendenzahl begrenzen oder sich weiterhin virtuell treffen. Einigen Selbsthilfegruppen war auch schlichtweg der Mehraufwand, wie Dokumentationspflicht, Hygienemaßnahmen und die spätere Testpflicht, zu viel und sie haben die Präsenztreffen weiterhin ausgesetzt.

Weniger Gruppengründungen und mehr Gruppenauflösungen

Die Selbsthilfegruppen mussten sich während der Corona-Pandemie verschiedensten Herausforderungen stellen, diese führten oftmals zu einer Überforderung der Gruppen und in manchen Fällen zur Auflösung dieser.

2020 hat es schätzungsweise 130 Gruppengründungen (n = 35) gegeben. Das waren deutlich weniger als noch im Jahr 2019 – damals lag die Zahl bei circa 222 Neugründungen. Der Mittelwert (Median³) lag 2020 bei drei Gründungen pro Ein-

³ „Der Median (engl. median) teilt die Datenmenge genau in der Mitte, sodass 50 Prozent der Werte über dem Median und 50 Prozent der Werte unter dem Median liegen.“ (Kuckartz et al. 2013) Das Besondere: Dadurch, dass der Median genau in der Mitte einer Datenreihe liegt, verzeiht er Datenausreißer – also Werte, die stark von den anderen Werten abweichen.

richtung – das Jahr zuvor noch bei fünf. In drei Landkreisen hat 2020 sogar *keine* einzige Gruppengründung stattgefunden.⁴

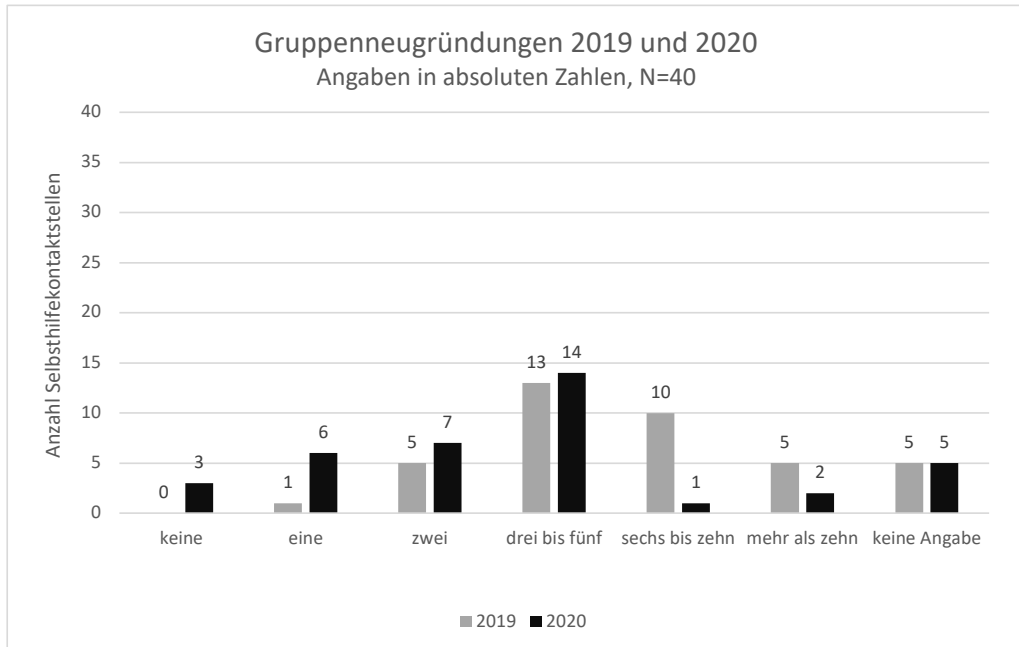


Abb. 3: Wie viele Gruppengründungen hat es gegeben? (2019 und 2020)

Eine Verstärkung bestimmter Themen bei den Gruppengründungen während der Pandemie wurde von knapp der Hälfte der Befragten beobachtet. Die meisten haben einen Anstieg bei den Themen psychische Erkrankungen und Probleme sowie Long Covid und Einsamkeit wahrgenommen.

Im Jahr 2020 und in der ersten Jahreshälfte 2021 haben sich vermehrt Gruppen aufgelöst. Mehr als die Hälfte der Selbsthilfekontaktstellen beobachtete Gruppenauflösungen als Folge der Pandemie. Lediglich in zwölf Landkreisen führte diese nicht zu einer – wahrnehmbar – höheren Anzahl von Gruppenauflösungen. Für die steigende Zahl in diesem Bereich gaben die befragten Einrichtungen unterschiedliche Gründe an: Die meisten nannten fehlenden Kontakt und mangelndes Gruppengefühl sowie Entfremdung als Gründe. Darüber hinaus wurden fehlende oder zu kleine Gruppenräume, erhöhter Arbeitsaufwand sowie Verantwortung und Überforderung, Angst vor Ansteckung, das Alter und zu kleine Gruppen aufgeführt.

⁴ Die Angaben zur Frage nach der Anzahl der Gruppengründungen für die erste Jahreshälfte 2021 (n = 93) deuteten darauf hin, dass die Zahlen der Neugründungen 2021 den Wert von 2020 übersteigen könnte und sich somit dem Wert von 2019 annähern wird.

Fazit

Die Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen haben während der Pandemie besonders viel Beratungs- und Unterstützungsarbeit leisten müssen und sind dabei andere und manchmal neue Wege gegangen. Die Maßnahmen zur Einhaltung von Abständen, Hygiene sowie von Kontaktbeschränkungen und die niedrigschwellige Aufbereitung der landesweiten und regionalen Corona-Regelungen haben den Arbeitsaufwand der Einrichtungen erheblich erhöht: Viele Selbsthilfegruppen benötigten durch die sich stetig ändernden Corona-Maßnahmen *zusätzliche* Unterstützung. Die Einrichtungen haben auf unterschiedliche Weise versucht, die Kommunikation mit den Gruppen aufrechtzuerhalten, dabei spielten auch die digitalen Medien eine wichtige Rolle. Dennoch waren es weiterhin klassische Kommunikationsmittel wie das Telefon und die Post, die für die Selbsthilfekontaktstellen in der Verständigung mit und Unterstützung von Selbsthilfeaktiven unerlässlich waren.

Die Selbsthilfegruppen sind in der Pandemiezeit sehr kreativ geworden und haben auf unterschiedlichsten Wegen zueinander gefunden – zum Beispiel in digitaler oder hybrider Form, beim Spaziergang oder im Schrebergarten. Die Rückkehr zu *reinen* Präsenztreffen war bis zum Sommer 2021 teilweise noch verhalten: Viele haben sich weiterhin – manchmal auch nur – digital, draußen oder in geteilten Gruppen getroffen. Während der Pandemiezeit haben sich weniger Gruppen neu gegründet, allerdings war die Tendenz zum Befragungszeitraum wieder steigend. Bei den Gruppenauflösungen haben die Selbsthilfekontaktstellen einen deutlichen Anstieg wahrgenommen. Viele Einrichtungen begründeten eine Zunahme der Gruppenauflösungen mit den Auswirkungen der Pandemie, denn: Nicht jede Selbsthilfegruppe konnte den Kontakt untereinander aufrechterhalten. So verwundert es nicht, dass am Ende der Umfrage die befragten Selbsthilfekontaktstellen eine der größten Herausforderung der Pandemie darin sehen, dass die Selbsthilfegruppen-Mitglieder untereinander – aber auch die Einrichtungen mit den Selbsthilfegruppen – in Verbindung bleiben.

Literatur

Kuckartz, Udo / Rädiker, Stefan / Ebert, Thomas / Schehl, Julia: *Statistik – Eine verständliche Einführung*. 2. Auflage. Wiesbaden 2013

Elke Tackmann ist seit 2018 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Selbsthilfe-Büro Niedersachsen tätig. Einer ihrer Themenschwerpunkte ist der Informationspool.

Kontakt: info@selbsthilfe-buero.de

Anne Kaiser, Ines Krahn und Alf Trojan

Neurologisch-psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung – ein regionales Versorgungssystem wird selbsthilfefreundlich

Im September 2021 wurde das Projekt neurologisch-psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung (NPPV) der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KV Nordrhein) vom Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG) ausgezeichnet. Welche Phasen die unterschiedlichen Akteur*innen dabei durchlaufen mussten und auf welche Herausforderungen sie gestoßen sind, soll in diesem Artikel genauer beleuchtet werden. Doch zunächst stellen wir das Netzwerk SPiG mit seinen Zielen und Arbeitsweisen in groben Umrissen vor.

Einleitung

SPiG: Ein Netzwerk für mehr Patientenorientierung

Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG) begann 2004 mit mehreren Modellprojekten, in denen für die verschiedenen Versorgungsbereiche Qualitätskriterien der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen entwickelt und umgesetzt wurden (Trojan et al. 2012). Aus dem damaligen Beirat und den beteiligten Institutionen entstand 2009 das Netzwerk SPiG, das – nach einer Phase unter dem Dach der NAKOS – seit 2014 mit seiner Bundeskoordinationsstelle als (fünfte) Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) fortgeführt wird.

Aktuell hat das Netzwerk 385 aktive Mitglieder, davon 94 Selbsthilfekontaktstellen, 65 Krankenhäuser, 33 Rehabilitationskliniken und 123 Selbsthilfegruppen/-organisationen sowie Einzelpersonen.

Wir fördern die Zusammenarbeit

Kernelement unserer Netzwerkarbeit ist das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit“. Es beschreibt praxisnah wie Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitseinrichtungen strukturiert aufgebaut, systematisch gestaltet und dauerhaft implementiert werden können. Das Konzept berücksichtigt sowohl die organisationspezifischen Anforderungen von Krankenhäusern, Rehakliniken und Arztpraxen als auch die der Selbsthilfe.

Mit Unterstützung der Bundeskoordinationsstelle setzen alle Netzwerkmitglieder das Konzept in ihren jeweiligen Arbeitszusammenhängen als Kooperationsstandard um und tragen damit auch zu mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen bei.

Auszeichnung

Die Auszeichnung „selbsthilfefreundlich“ vergibt das Netzwerk SPiG an Gesundheitseinrichtungen, die die Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit erfolgreich umsetzen. Damit würdigen wir das besondere Engagement von Gesundheitseinrichtungen in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe.

Mit der Auszeichnung weist die Gesundheitseinrichtung nach, dass sie ihr ärztliches und pflegerisches Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert hat und den Kontakt zwischen Patient*innen und der Selbsthilfe nachhaltig fördert.

Die Auszeichnung besteht in Form einer Urkunde und des Logos „Ausgezeichnet“. Sofern dies von der Gesundheitseinrichtung gewünscht wird, erfolgt die Übergabe der Urkunde durch einen Repräsentanten des Netzwerks im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung.

Insgesamt wurden bisher 33 Rehakliniken und 19 Krankenhäuser vom Netzwerk SPiG ausgezeichnet. Davon haben sich bereits vier Krankenhäuser zum fünften Mal und 14 Einrichtungen zum vierten Mal auszeichnen lassen. Die Auszeichnung ist seit 2018 für drei Jahre gültig. Davor waren es zwei Jahre.

Ein noch junges Anwendungsfeld für die Vergabe von Auszeichnungen sind kooperative Versorgungsformen wie Regionale Versorgungs- oder Ärztenetze. 2014 wurde ein Pilotprojekt im Rahmen des Netzes „Gesundes Kinzigtal“ begonnen und später als erstes Beispiel dieser Art als selbsthilfefreundlich ausgezeichnet.

Die Neurologisch-psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung (NPPV) war das zweite Versorgungssystem, das sich für eine Auszeichnung beworben hatte. Der Prozess, der zum erfolgreichen Abschluss mit einer Auszeichnung führte, wird im Folgenden beschrieben.

Der Weg zur Auszeichnung – Selbsthilfefreundlichkeit in einem integrierten Versorgungssystem

Wie funktioniert das Versorgungssystem?

Die Neurologisch-psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung (NPPV) richtet sich, wie der Name schon sagt, speziell an Menschen mit neurologischen und psychischen Erkrankungen. Patient*innen, die sich bei ihrem*r Arzt*in für dieses Projekt melden und einschreiben, werden von diesem*r Bezugsarzt*in eng begleitet und können zusätzlich zur ärztlichen Behandlung Gruppenangebote und individuelle digitale Unterstützungsprogramme in Anspruch nehmen.

Träger des Projekts NPPV ist die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein. Gemanagt wird es von IVP – einem Anbieter für die vernetzte Versorgung psychisch kranker Menschen. IVP im Firmennamen steht für Integrierte Versorgungsprogramme. Durch die AOK Rheinland/Hamburg und dem BKK Landesverband Nordwest wurde das Projekt kassenseitig unterstützt. Ebenso beteiligten sich die Vertreter der relevanten Berufsgruppen aus den Bereichen Neurologie, Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik.

Für die Beratung und Vermittlung der Patient*innen stellt IVP im Rahmen der zentralen Koordinationsstelle Case Manager*innen als Ansprechpartner zur Verfügung. Gefördert wurde NPPV von 2017 bis Ende 2021 aus dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses. Begleitet und evaluiert wurde es von der IGES Institut GmbH und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (Zi).

Anders als im „Gesunden Kinzigtal“ sorgen hier Projektpartner (Lenkungsausschuss der KV, von der KV geschulte Ärzt*innen, Krankenkassen als Zahlende und IPV als Dienstleister) dafür, dass für die einzelnen (eingeschriebenen) Patient*innen ein Netzwerk von Hilfen unterschiedlicher Art organisiert wird. (Deswegen werden auch die Bezeichnungen *Versorgungsprogramm* oder *-projekt* statt *-system* oder *-verbund* verwendet.)

Da gleichzeitig mit dem Projekt der KV Nordrhein auf der Bundesebene ein Unterausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses an einer Richtlinie für Versorgungsbündnisse für Patient*innen mit diesen Erkrankungen arbeitete, hat die Beteiligung der Selbsthilfe als Pilotversuch auch eine Vorbildfunktion für weitere integrierte Versorgungsprogramme (s.u.).

NPPV macht sich auf den Weg zur Selbsthilfefreundlichkeit

Im Frühjahr 2021 entschied sich der Lenkungsausschuss des Projektes NPPV, den Auszeichnungsprozess zur Selbsthilfefreundlichkeit zu starten und nahm den Kontakt zum Netzwerk SPiG auf. Der Prozess zur Selbsthilfefreundlichkeit geschieht

üblicherweise im Dialog zwischen einer Gesundheitseinrichtung, Engagierten aus kooperierenden Selbsthilfegruppen sowie der zuständigen Selbsthilfekontaktstelle.

Aufgrund der Größe des Netzwerks (700 Fachärzt*innen und 430 Standorte in der Region der KV Nordrhein) kamen für die Kooperation mit NPPV nur überregionale Ansprechpartner*innen in Frage: KOSKON NRW ist die landesweite Koordinationsstelle für Selbsthilfe-Unterstützung.

Mit ihrem themenübergreifenden Ansatz arbeitet sie maßgeblich den Selbsthilfekontaktstellen in NRW zu. Die Gesundheitsselbsthilfe NRW ist eine Dachorganisation des Paritätischen NRW für rund 70 Landesverbände der Selbsthilfe.

Beide verbindet eine jahrelange Zusammenarbeit mit der KV Nordrhein, insbesondere mit deren Aufgabenfeld der Kooperationsberatung für Ärzt*innen, Psychotherapeut*innen und der Selbsthilfe (KOSA KV Nordrhein).

Das Setting entwickeln: Vorgespräche und Vereinbarungen

Vertreter*innen von IVP und der KOSA KV Nordrhein luden zum Vorgespräch ein. Für die Selbsthilfeseite war die Geschäftsführerin der KOSKON NRW, der Sprecher des Landesarbeitskreises der Selbsthilfekontaktstellen NRW sowie die Koordinatorin der Gesundheitsselbsthilfe NRW mit Vertreter*innen des Sprecherkreises beteiligt. Die Koordinatorin von SPiG stellte das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit vor.

Wer arbeitet, wie? – Die Akteur*innen lernen sich kennen

Zunächst ging es darum, sich in ausreichendem Maße kennenzulernen. Dabei wurden grundlegende Prinzipien der gemeinschaftlichen Selbsthilfe benannt und Arbeitsweise und Wirkung von Selbsthilfegruppen erklärt. Konkret für NRW wurden die Strukturen der Selbsthilfeunterstützung, Akteur*innen und Ansprechpartner*innen vorgestellt.

Ebenso wurde NPPV vorgestellt und die Struktur des Projektes – Kooperationspartner*innen und Zuständigkeiten – sowie Angebote, wie angeleitete Gruppen oder Psychoedukation für eingeschriebene Patient*innen erklärt.

Angesprochen wurde das unterschiedliche Verständnis des Begriffs „Selbsthilfe“. NPPV bezeichnete eines ihrer Angebote als Online-Selbsthilfe – was in Kreisen in der Selbsthilfe Engagierter bereits zu Verwirrung geführt hatte. Gemeint war eine digitale Gesundheitsanwendung (DiGA) als individuelles psychoedukatives Angebot. Es wurde ein Einverständnis darüber erzielt, dass mit „Selbsthilfe“ die gemeinschaftliche Arbeit in Gruppen gemeint ist. *„Die größte Herausforderung war es, eine gemeinsame Sprache zu entwickeln, zum einen in Bezug auf das Verständnis von Selbsthilfe und zum anderen darüber, was der NPPV ist/macht“, Ina Dolenga, IVP.*

Wie kann das funktionieren? – Eine Arbeitsbasis entwickeln

Die Koordinatorin vom Netzwerk SPiG stellte zunächst den Ablauf und die Arbeitsweise bis zu einer Auszeichnung vor. Für Versorgungsverbände beziehungsweise -netze gelten bisher sieben Qualitätskriterien, die inhaltlich zu gestalten und in Maßnahmen umzusetzen sind:

1. Selbstdarstellung wird ermöglicht.
2. Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen.
3. Die Öffentlichkeitsarbeit wird unterstützt.
4. Eine Ansprechperson ist benannt.
5. Praxisteams werden zum Thema Selbsthilfe qualifiziert.
6. Partizipation der Selbsthilfe wird ermöglicht.
7. Kooperation wird verlässlich gestaltet.

Für die Ausgestaltung gibt es bewährte Arbeitshilfen. Als ambitioniert stellte sich der Auszeichnungsprozess in Bezug auf das begrenzte Zeitfenster von NPPV heraus: Für die Ausgestaltung der Kriterien und die Beantragung der Auszeichnung stand lediglich ein halbes Jahr zur Verfügung. Das Projekt NPPV lief nur bis zum Jahresende 2021 inklusive Evaluation und Abschlussbericht. So stand die Frage nach der Sinnhaftigkeit einer Auszeichnung im Raum: Lohnt sich der Einsatz der zum Teil ehrenamtlich geleisteten Arbeitszeit für ein zeitlich begrenztes Projekt? Die KV Nordrhein sagte zu, dass die Verstetigung der Arbeit mit dem Einbezug der Selbsthilfe für die KV Nordrhein einen hohen Stellenwert haben würde. Auch ungeachtet der eventuellen Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in eine Richtlinie auf Bundesebene sei die Arbeit für die Region Nordrhein von großer Bedeutung.

Die Kooperation im Qualitätszirkel

Anstatt des üblichen Dialogs zwischen einer Klinik, Engagierten aus Selbsthilfegruppen sowie der zuständigen Selbsthilfekontaktstelle musste für dieses Versorgungssystem eine andere Kooperationsstruktur gefunden werden. Man einigte sich darauf, dass für die Gesundheitsselbsthilfe NRW neben der Koordinatorin auch Landesverbände mit thematischem Bezug zu neurologischen und psychischen Erkrankungen vertreten sein sollten. Daneben sollte KOSKON NRW mit einigen spezifischen Selbsthilfekontaktstellen vertreten sein, die ihre Erfahrungen mit betroffenen Menschen und professionellen Einrichtungen vor Ort einbringen können. Insgesamt sollten maximal drei Selbsthilfeverbände beziehungsweise -kontaktstellen eingeladen werden. Diese sollten organisieren, was die Akteur*innen „Selbsthilfefreundlichkeit auf der Management-Ebene“ nannten.

Über die Vorstellung von NPPV im Plenum der Gesundheitsselbsthilfe NRW wie auch im Landesarbeitskreis der Selbsthilfekontaktstellen NRW konnten Interessierte aus Verbänden und Selbsthilfekontaktstellen gewonnen werden.

Die Umsetzung: Qualifizierung im Qualitätszirkel – Phasen der Teamentwicklung

Nachdem die Beteiligten gefunden waren, konnte der Qualitätszirkel beginnen. Die Arbeit des Qualitätszirkels durchschritt mehrere Phasen, die wir in dem Teambildungsmodell von Tuckman (1965) gut beschrieben finden. Daher verwenden wir an geeigneten Stellen Begriffe aus diesem Modell der vier Entwicklungsphasen.

Für den gemeinsamen Prozess legten die Mitarbeiter*innen von IVP eine genaue zeitliche und inhaltliche Planung mit regelmäßigen (meist alle 14 Tage) Treffen vor. Aufgrund der Corona-Pandemie fanden die Treffen ausschließlich digital statt. Bei der Aufgabenverteilung war IVP für die Moderation, die Vor- und Nachbereitung der Treffen sowie die Protokollierung zuständig. Ebenso hatten die Mitarbeiter*innen von IVP für die zeitnahe Umsetzung der erarbeiteten Maßnahmen zu sorgen. Diese Phase der „Teambildung“ oder „Forming“ ging direkt über in die zweite Phase, in der es um die Bearbeitung der Aufgaben geht.

Zu Anfang konnte das gemeinsame Arbeiten als holprig, wenngleich durchaus engagiert im gemeinsamen Tun bezeichnet werden: *„Wir hatten unterschiedliche Partner*innen an Bord. Alle sprechen eine andere Sprache. Wir haben wahrgenommen, dass unsere Seite sich etwas marketingtechnischer unterhält und die Selbsthilfe mehr auf der emphatischen Ebene. [...] Wir haben aber schnell gemerkt, dass wir aufeinander zugehen wollen, weil wir ein gemeinsames Ziel verfolgen“*, so Stephanie Theiß, KOSA der KV Nordrhein.

Eine gemeinsame Arbeitsebene zu entwickeln, kann Zeit erfordern. Zeit, um auszutesten, ob das viel beschworene Prinzip der „Augenhöhe“ ernst genommen wird beziehungsweise wer eigentlich die Bedingungen bestimmt. Zeit auch, um das gemeinsame Verständnis und die Bedeutung von Begriffen und Vorgängen auszuhandeln. Erschwerend wirkten in dieser Phase immer wieder die äußeren Rahmenbedingungen, vor allem die zeitlich eng gesetzte Frist bis zur Auszeichnung. Sie erzeugte einen grundlegenden Konflikt, der auch für die Moderatorin große Herausforderungen mit sich brachte: selbsthilfefreundlich und partnerschaftlich zu agieren und gleichzeitig innerhalb institutioneller Zeitvorgaben effizientes Arbeiten zu gewährleisten.

In der Teambildung wird diese Phase passenderweise als „Storming“ bezeichnet – die Konfliktphase, in der die unterschiedlichen Interessen auf den Tisch kommen. In dieser Phase trafen sich die Selbsthilfevertretenden auch einmal intern, um sich abzustimmen. Sie benannten ihre Bedenken und Vorbehalte, in externe Vorgaben eingespannt zu werden. Ebenso besprachen sie Ziele und Vorteile des Auszeichnungsprozesses für die Selbsthilfe. Der Austausch verhalf der Selbsthilfeseite zu einer gemeinsamen Haltung, und sie kam zu dem Schluss, dass die Vorteile der Kooperation überwogen.

Die gemeinsame Verständigung im Qualitätszirkel, das professionelle und wertschätzende Agieren der Moderatorin sowie die interne Abstimmung erwiesen sich bald als ein gutes Fundament für den weiteren Verlauf der Arbeit. Damit erreichte unser Qualitätszirkel die nächste Phase der Teambildung – „Norming“: Die Rollen, Zuständigkeiten und Ziele wurden in einen Konsens gebracht, dem die Beteiligten auch innerlich zustimmen konnten. *„Zeit war ein großes Thema. Auch ein anderes Vorgehen musste her. Das, was wir zusammen erarbeiten, muss gemeinsam ausgehandelt werden. Als wir eine gemeinsame Sprache gefunden hatten, ging es dann auch mit den Kriterien besser“, resümierte Kerstin Lohmann, Gesundheitsselfhilfe NRW.*

Auf dieser Basis konnte nun die vierte Phase „Performing“ zum Zuge kommen. Der konkreten inhaltlichen Füllung der sieben Kriterien für Selbsthilfefreundlichkeit stand nichts mehr im Wege. Diese Phase zeichnete sich aus durch zügiges, engagiertes und konstruktives Arbeiten. Die Inhalte wurden ernsthaft diskutiert, Einzelheiten zuweilen infrage gestellt, um gemeinschaftliche Ergebnisse wurde gerungen. Für manche Themen bildeten sich Unterarbeitsgruppen, die für die Beteiligten zusätzliche Treffen mit sich brachten. Das war der Fall für die Erweiterung des NPPV-Internetportals um die Selbsthilfe, wie auch für die Entwicklung von Schulungen sowie einer Schulungsmappe für die an der NPPV-Versorgung beteiligten Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen.

Während der Bearbeitung kam es wiederholt zu Irritationen, wie die Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit auf der überregionalen „Managementebene“ umzusetzen sind. Die Beteiligten mussten mehrfach für sich klären, wer die angemessene Ansprechperson für die geplanten Maßnahmen ist. Auch die Abgrenzung zur regionalen – den Selbsthilfevertretenden vertrauten – Ebene musste immer wieder anhand der konkreten Maßnahme vollzogen werden. *„Als überregionales Netzwerk haben wir auf der Ebene des Managements miteinander gesprochen. Da musste man andere Maßnahmen und Ziele definieren, als bisher im Rahmen vom Netzwerk SPiG umgesetzt worden waren. Und das war eine gemeinsame Transferleistung“, erläuterte Ina Dolenga, IVP.*

Zusammenfassung des gesamten Prozesses

Abschließend lässt sich festhalten, der Prozess war in mehrfacher Hinsicht erfolgreich: Die Akteur*innen im Qualitätszirkel arbeiteten offen, kooperativ und partnerschaftlich – die Arbeitstreffen liefen schließlich „wie geschmiert“. Und die zeitliche Frist konnte eingehalten werden.

In einem Abschlussbericht fasste IVP die getroffenen Vereinbarungen zur Selbsthilfefreundlichkeit zusammen. Dieser wurde von den Akteur*innen unterschrieben und bildete die Grundlage des Antrags auf Auszeichnung.

Für andere Projekte kann aus dem Arbeitsprozess einiges gelernt werden: Gewisse Spannungen und Missverständnisse werden mit großer Wahrscheinlichkeit auftreten;

sie sind nicht Anzeichen einer Krise. Hilfreich ist sicher, Geduld mitzubringen und den Arbeitsprozess zu Beginn ganz bewusst gemeinsam zu gestalten.

Von grundlegender Bedeutung war die Rückendeckung durch die Leitungsebene der KV Nordrhein. Ihr Wunsch nach Auszeichnung machte diesen Prozess erst möglich und stellte die erforderlichen Ressourcen an Arbeitskapazität zur Verfügung. Damit verbunden war die Aussicht auf Nachhaltigkeit, das heißt eine Fortführung des Engagements für eine selbsthilfefreundliche Zukunft.

Hilfreich ist die Beteiligung einer mit dem Auszeichnungsprozess vertrauten Person. Wir hatten das Glück, die Mitarbeiterin einer Selbsthilfekontaktstelle in der Gruppe zu haben, die eigene Erfahrungen mit dem Auszeichnungsprozess eines Krankenhauses hatte und als Mentorin Kontaktstellen in laufenden regionalen Prozessen begleiten kann.

Aus einigen Äußerungen der Beteiligten werden die positiven Wirkungen des Projekts deutlich:

- *„Im Schnitt dauert es sieben Jahre ab Diagnose, bis der Betroffene in die Selbsthilfe findet. Ich bin davon überzeugt, dass wir diese sieben Jahre jetzt deutlich reduzieren können.“ (Ina Dolenga, IVP)*
- *„Die Selbsthilfegruppen werden selbstbewusster und reden selbstständig mit den Krankenhäusern. Wir als Kontaktstelle möchten, dass Menschen besser versorgt werden. Und wenn die Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen durch die gemeinsame Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern mehr in Anspruch genommen werden, dann werden auch mehr Menschen besser versorgt.“ (Renate Ostendorf, SHK Münster)*
- *„In der kurzen Zeit von sechs Monaten haben wir den Auszeichnungsprozess geschafft. Das war nur möglich, weil von allen Seiten der Wunsch da war, aufeinander zuzugehen, die gesteckten Ziele zu erreichen und gewisse Hürden auch sehr sportlich zu nehmen. Zusammen kommen wir in der Sache tatsächlich weiter. Für mich sind das Synergien, die sich auch zukünftig auswirken werden.“ (Stephanie Theiß, KOSA KV Nordrhein)*
- *„Wir haben sehr kontrovers, aber immer auf Augenhöhe diskutiert und am Ende eine vertrauensvolle Basis der Zusammenarbeit gefunden und im Rahmen einer Kooperationsvereinbarung festgehalten. Diesen Weg würden wir gerne mit allen Vertretern der Selbsthilfe auch konstruktiv und vertrauensvoll weitergehen.“ (Kerstin Lohmann, Gesundheitsselfhilfe NRW)*
- *„Ich möchte den Gewinn für die Selbsthilfe durch das zielgerichtete und komplexe Vorgehen durch die Qualitätskriterien unterstreichen. Dies bietet große Chancen für zukünftige Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen und Versorgungsverbänden. Die Zeit und das Engagement haben gelohnt und haben weitreichende Synergien für weitere Zusammenarbeit geschaffen.“ (André Beer-
mann, SHK Viersen, Vorstand DAG SHG)*

Die Auszeichnung als selbsthilfefreundliches Versorgungssystem (SPiG)

Das allgemeine Vorgehen für einen Auszeichnungsprozess ist für alle Interessierten auf der Internetseite des Netzwerks nachlesbar. Mit dem Qualitätsbericht zum Abschluss des Projekts wurde nachgewiesen, dass das selbsthilfefreundliche Versorgungssystem zur Verbesserung der Patientenorientierung seine Leistungspartner aktiv darin unterstützt, die Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit in Kooperation mit den Selbsthilfekontaktstellen NRW umzusetzen. Dafür wurde die Urkunde zur Auszeichnung am 23.09.2021 in einem festlichen Rahmen in der KVNO Düsseldorf überreicht und der Kooperationsvertrag unterzeichnet.

*Ines Krahn vom Netzwerk SPiG findet für die Auszeichnung folgende Worte: „Ein vorbildlicher Prozess, der anderen Akteur*innen Mut machen und sie inspirieren soll sich für die eigene Verstetigung von Unterstützungs- und Vermittlungsstrukturen einzusetzen, die dem Kooperationsbedarf vor Ort entsprechen und die Arbeit von Selbsthilfegruppen unterstützen.“*



Ina Dolenga, Anne Kaiser, Stephanie Theiß, Bianca Wolter, Kerstin Lohmann, Annika Jarzembowski, Dr. Christiane Erbel, André Beermann (v.l.n.r.). (Foto: Anke Petz, KOSA, KVNO)

Perspektiven

Seit 2020 beschäftigt sich ein Unterausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses mit Versorgungsbündnissen für psychotherapeutisch-psychiatrisch-neurologische Patient*innen. NPPV wurde von der KV Nordrhein als ein exemplarisches Projekt in diesen Prozess eingebracht. In einem komplexen Prozess mit differenzierten Eingaben der beteiligten Vertretenden wurden Richtlinien erstellt. Am 18.12.2021 ist die Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf (KSVPsych-RL) in Kraft getreten. Das bedeutet, dass entsprechende Versorgungsverbände von den Krankenkassen gefördert werden unter der Voraussetzung, dass sich in einer Region die in der Richtlinie geforderten Bündnispartner*innen zusammenfinden und einen

entsprechenden Kooperationsverbund auf den Weg bringen. In §3 (5) ist festgelegt, dass bei Bedarf auch „Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit einer psychischen Erkrankung“ einzubeziehen sind. Dr. Frank Bergmann, Vorstandsvorsitzender der KV Nordrhein, sagte in diesem Zusammenhang: *„Bereits vor Projektende diente der NPPV als Blaupause für eine neue Richtlinie im Auftrag des Gesetzgebers. [...] Die Auszeichnung als selbsthilfefreundlich war ein ganz wichtiger Schritt, um für künftige Netzverbände ein Signal zu setzen, die Selbsthilfe aktiv mitzunehmen.“*

Auch für das Netzwerk SPiG werden die erfolgreiche Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in das Projekt NPPV und die Erfahrungen damit für die weitere Entwicklung von Nutzen sein: Wie lässt sich das Konzept systematischer in integrierte vernetzte Behandlungsprogramme für einzelne Krankheitsbereiche und in regionale Versorgungssysteme implementieren? Da es in den Strukturen der Versorgung eine klare Tendenz zu stärkerer Integration gibt, wird die Beantwortung dieser Frage eine große Rolle für die weitere Verbreitung von Konzept und Praxis der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen spielen.

Wir danken allen Akteur*innen, die im Prozess der Auszeichnung engagiert waren und zu einem erfolgreichen Abschluss geführt haben.

Literatur

Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl C, Nickel S (Hg) (2012) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

Tuckman, B. W. (1965). Developmental sequences in small groups. Psychological Bulletin, 63, 348-399

Anne Kaiser, Diplom-Pädagogin, seit 2003 Mitarbeiterin und seit Ende 2021 Geschäftsführerin der KOSKON NRW

Ines Krahn, Diplom Sozialpädagogin, seit 2021 Geschäftsführung Netzwerk SPiG, seit 2007 in der Selbsthilfe beruflich engagiert

Prof. Dr. Alf Trojan, Initiator und Leiter der ersten Projekte zur Entwicklung des Kooperationskonzepts „Selbsthilfefreundlichkeit“; Gründungsmitglied des Netzwerks SPiG, aktiv im Steuerungskreis Netzwerk SPiG

Kontakt: selbsthilfe@koskon.de

Selbsthilfeunterstützung im Bewusstsein von Vielfalt und Diskriminierung: vom Blick auf die Besonderheiten der anderen zum Wahrnehmen der eigenen Privilegien

In München gehören Migrantenselbstorganisationen traditionell zur Selbsthilfelandchaft und machen hier einen großen Teil der unterstützten und geförderten Gruppierungen aus. Das liegt nicht zuletzt auch an den Fördermöglichkeiten dieser Gruppen aus dem Selbsthilfe-Unterstützungsfonds der Kommune. Insofern war und ist die Frage im Selbsthilfezentrum München (SHZ) seit Langem, inwiefern die Selbsthilfe durch die Selbsthilfeunterstützung auch für Menschen anderer Herkunft als gute und hilfreiche Alltagspraxis wahrgenommen werden kann.

In den vergangenen vier Jahren setzte sich das Team des SHZ konkreter und spezifischer mit den Fragestellungen rund um die Themen Migration, Diversität, Rassismus und Diskriminierung auseinander. Es nahm an einem extern begleiteten Organisationsentwicklungs-Prozess mit dem Fokus „Interkulturelle Qualitätsentwicklung“ (IQE) teil, der von der Stadt München angeboten wurde. Dieser Prozess und die Ergebnisse sollen im Folgenden dargestellt werden.

Ein Projekt zum Engagement von Menschen mit Migrationshintergrund in der Gesundheitsselbsthilfe

Einen Anstoß für die Auseinandersetzung mit den Fragestellungen zum Thema Migration und Selbsthilfe gab ein von den Krankenkassen unterstütztes Aktionsforschungsprojekt zum Thema „Selbsthilfe – Gesundheit – Migration“. Hier arbeitete das SHZ von 2017 bis 2019 mit dem Institut SIM Sozialplanung und Quartiersentwicklung zusammen: Wir stellten fest, dass der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund¹ innerhalb der Gesundheitsselbsthilfe in München auf den ersten Blick relativ klein erschien und gleichzeitig die Anzahl an muttersprachlichen Selbsthilfegruppen, die explizit zu einem Gesundheitsthema arbeiteten, ebenfalls sehr gering war. Daher stellten sich die Fragen, welche Bedeutung das Thema „Migration und Gesundheit“ in Initiativen der nicht-migrantischen Gesundheitsselbsthilfe hatte

¹ Was die Begriffe „Migrant*innen“ bzw. „Menschen mit Migrationshintergrund“ betrifft, diene diese Bezeichnung hier vor allem dazu, zu identifizieren, wie Zugänge und Barrieren für bestimmte Personengruppen wirksam werden. Darüberhinaus ist es offensichtlich eher fragwürdig, inwieweit diese Begriffe zur aussagekräftigen Beschreibung von Einzelnen noch sinnvoll sind.

und wie Migrant*innen in den Bereichen Selbsthilfe und Gesundheit engagiert waren. Die Ergebnisse des Projekts sind in dem hieraus entstandenen Abschlussbericht² nachzulesen.

Er enthält zahlreiche Handlungsempfehlungen für die Selbsthilfeunterstützung, wie Maßnahmen zur Sensibilisierung für kulturelle Vielfalt und für die Erfahrung von Diskriminierung bei den potenziell Engagierten. Außerdem ging es um die Reflexion der Kulturgebundenheit der eigenen Arbeitsweisen und des Konzepts „Selbsthilfe“ als westliche historisch gewachsene Alltagspraxis und natürlich um den Abbau von bestehenden Barrieren, die Menschen von einer Inanspruchnahme von Selbsthilfeunterstützung oder dem Engagement in Selbsthilfegruppen abhalten.

Vom Projekt „Selbsthilfe – Migration – Gesundheit“ zur Teilnahme am IQE-Prozess der Landeshauptstadt München

So sind aus der Frage, wie man Selbsthilfe für Menschen mit Migrationsgeschichte besser zugänglich machen kann bis zum Projektende viele konkrete Handlungsempfehlungen entstanden, die der Abschlussbericht nahelegte. Manche davon konnten die Mitarbeitenden des Selbsthilfezentrums gleich umsetzen, wie die Entwicklung eines Selbsthilfe-Information-Flyers in vereinfachter Sprache oder eines neuen Fortbildungsformates zum Thema „Interkulturelle Sensibilität“ für die Engagierten.

Der andere Teil der Handlungsempfehlungen war dagegen viel umfangreicher und betraf eine grundlegende Betrachtung der gesamten „Kultur“ des Selbsthilfezentrums als Organisation und die damit verbundenen Arbeitshaltungen und -prozesse im Sinne einer Sensibilisierung für Diversität und Diskriminierungen. Um hier genauer hinzusehen und sich systematisch Zeit zur Reflexion und Neuorientierung einzuräumen, bewarb sich das SHZ im Sommer 2019 um die Teilnahme an einem extern begleiteten Projekt zur rassismuskritischen interkulturellen Organisationsentwicklung.

IQE – Organisationsentwicklung zur rassismuskritischen interkulturellen Öffnung

Der sogenannte „IQE-Prozess“ ist ein Angebot der Stadt München und steht für „Interkulturelle Qualitätsentwicklung“. Alle städtisch geförderten Münchner Einrichtungen können sich hier je nach Kapazitäten bewerben, um sich an einem – auf zwei bis drei Jahre angelegten – extern begleiteten Prozess zu beteiligen. Dieser

² *Endbericht des Projekts zum Download:*
https://www.shz-muenchen.de/fileadmin/shz/downloads/Dokumentationen/2019_Selbsthilfe_Gesundheit_Migration_Endbericht_SIM_27Feb_komplett.pdf

beinhaltet einerseits Fortbildungen und Workshops mit einer systemischen Beratung aus dem IQE-Team und ermöglicht andererseits eine Vernetzung mit anderen Einrichtungen, die sich ebenfalls an dem Projekt beteiligen. Jede Einrichtung setzt sich selbst Ziele zur interkulturellen Öffnung, deren Umsetzung von der externen Begleitung unterstützt werden. Das SHZ hat diesen Prozess 2019 begonnen und im Frühjahr 2022 abgeschlossen. Aufgrund der erschwerten Bedingungen durch die Corona-Pandemie hat sich der Prozessverlauf etwas verlängert.

Eine interkulturelle Qualitätsentwicklung sollte im Idealfall immer auf allen Ebenen einer Organisation stattfinden, sodass neben der Geschäftsführung, der Verwaltung und den Fachkräften aus den verschiedenen Arbeitsbereichen im Selbsthilfezentrum auch alle Angebote für die Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen Teil des Entwicklungsprozesses wurden.

*„Interkulturelle Qualitätsentwicklung (IQE) ist ein Organisations-Entwicklungsprozess mit dem Ziel, Diskriminierung und Barrieren in allen Bereichen der Organisation sichtbar zu machen und ihnen entgegenzuwirken. So können Vielfalt und Chancengerechtigkeit in der Organisation gefördert und gleichberechtigte Zugänge zu Angeboten ermöglicht werden. Die teilnehmenden Einrichtungen analysieren im Prozessverlauf ihre Strukturen, ihre Abläufe und das eigene Handeln rassistisch und intersektional. IQE ist ein langfristiger Prozess, der (selbst-)reflexive Lernprozesse anstößt. Mit Unterstützung durch die IQE-Berater*innen entwickeln die Organisationen Strategien und Maßnahmen.“³*

Mit Blick auf die Vielfalt der Münchner Selbsthilfeszene war für das Team des Selbsthilfezentrums damit klar, dass IQE nicht nur auf allen Ebenen innerhalb der Organisation stattfinden, sondern auch alle Ebenen möglicher Diskriminierungserfahrungen berücksichtigen sollte, also nicht nur die der Herkunft oder Hautfarbe, sondern auch andere Diversitätsebenen wie sexuelle Orientierung, körperliche oder psychische Beeinträchtigung, sozialer Status, Geschlecht, Alter, Religion oder Weltanschauung.

Darüber hinaus wurde im Laufe des IQE-Prozesses immer deutlicher, dass der Begriff der sogenannten „interkulturellen Öffnung“ die Gefahr in sich birgt, Stereotypen und Rassismen zu reproduzieren. Diese Überlegungen haben das Team dazu veranlasst, den Fokus eher auf eine „vielfaltsorientierte“ Öffnung zu setzen. Der Blick richtete sich daher eher auf eine generelle Öffnung der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung für alle Menschen. Entdeckt werden sollte inwieweit ein Zugang zur Selbsthilfe für manche Menschen mit Hürden verbunden ist – sei es, aufgrund ihrer individuellen Lebenslage, bestimmter Eigenschaften oder Bedürfnisse beziehungsweise aufgrund der selbstverständlichen Privilegierungen derjenigen,

³ Definition des IQE-Prozesses der Landeshauptstadt München, Organisationsentwicklung zur rassistisch-kritischen Interkulturellen Öffnung von Einrichtungen, Zugriff am 23.12.2020 unter: <https://www.muenchen.de/rathaus/Stadtverwaltung/Sozialreferat/Wohnungsamt/Interkult/iqe.html>

die Selbsthilfe entwickelt haben, unterstützen, organisieren oder ins Leben rufen. Ziel des Prozesses war es, diese Hürden offenzulegen, zu reflektieren und, soweit möglich, immer mehr abzubauen.

Steuerungsgruppe, Basisfortbildung und Arbeitskreise

Nach einer Auftaktveranstaltung Ende 2019, zusammen mit denjenigen Einrichtungen, die den Prozess gerade abgeschlossen hatten, begannen im Januar 2020 im SHZ die ersten konkreten Schritte: Acht Mitarbeitende aus allen Arbeitsbereichen und die Geschäftsführung bildeten die sogenannte „Steuerungsgruppe“, die während des gesamten Prozesses gemeinsam an den verschiedenen Maßnahmen und Themen arbeitete. Diese traf sich mit einer Beraterin aus dem IQE-Team regelmäßig zu den sogenannten Prozess-Workshops im Rahmen einer systemischen Organisationsberatung und kommunizierte die Inhalte dann an das gesamte Team.

Neben diesen Workshops fand mit anderen teilnehmenden Einrichtungen ein kollegialer Austausch statt, um einen Außenblick auf die eigene Einrichtung zu bekommen und eventuelle blinde Flecken aufzudecken, vor allem im Hinblick auf mögliche Barrieren.

In einer dreitägigen Basisfortbildung setzte sich diese Steuerungsgruppe gemeinsam mit Steuerungsgruppen aus den anderen teilnehmenden Einrichtungen intensiv mit den Themen Migrationsgesellschaft, Diskriminierung und Rassismus auseinander. Hierbei ging es unter anderem darum, zu verstehen, was Mehrfachzugehörigkeiten sind und wie sie wirksam werden. Außerdem fand eine kritische Auseinandersetzung mit verschiedenen Kulturbegriffen statt. Darüber hinaus wurde die Perspektive der Intersektionalität und die Bewusstwerdung über nicht sichtbare Barrieren in Organisationen vermittelt und diskutiert. Am letzten Tag der Fortbildung lag der Schwerpunkt auf den Themen Rassismus in der Gesellschaft, rassistische Wissensbestände und die Auseinandersetzung mit individuellen sowie strukturellen Macht- und Herrschaftsverhältnissen.

Eine neue Kultur im SHZ: Perspektivenwechsel auf eigene Privilegien und Barrieren

Sowohl in dieser Basisfortbildung als auch bei einem vom IQE-Projekt ausgerichteten Fachtag zu diesen Themen wurde der anstehende Perspektivenwechsel sehr deutlich: der Blick auf die kulturellen Besonderheiten der „anderen“ in einer zunehmend vielfältiger werdenden Gesellschaft sollte auf die eigenen Privilegien und die daraus entstehenden Barrieren und Ausschlüsse gelenkt werden.

Um die Perspektive auf Antidiskriminierung zu vertiefen und eine Sensibilität für Vielfalt sowie die damit verbundenen selbstreflexiven Prozesse anzustoßen und zu

fördern, organisierte die IQE-Steuerung im Verlauf des gesamten Prozesses im SHZ zusätzlich zur Basisfortbildung verschiedene Fortbildungen als Inhouse-Workshops für das gesamte Team („Diversity und Social Justice“, „Diskriminierungsfrei beraten“, Argumentationstraining zum Umgang mit rechten oder rassistischen Aussagen, Online-Fortbildung „Erfolgreich rassistuskritisch veranstalten“).

Die Umsetzung einzelner Maßnahmen der Steuerungsgruppe als Teilmenge des Gesamtteams funktionierten gut. Dennoch wurde bald klar, dass Änderungen in der eigenen Haltung und Lernerfahrungen zum Thema Antidiskriminierung nur durch alle einzelnen Mitarbeitenden sowie eine gemeinsame Reflexions- und Wissensgrundlage im gesamten Team und damit auch nur durch Teamfortbildungen zu gewährleisten waren.

Im Bewusstsein der Handlungsempfehlungen aus dem Projektbericht „Selbsthilfe – Gesundheit – Migration“ und um die Erkenntnisse aus diesen Fortbildungen konkret in einigen Arbeitsfeldern umzusetzen und sie danach auch in der zukünftigen Arbeit im SHZ nachhaltig zu verankern, definierte die Steuerungsgruppe zu Prozessbeginn drei Ziele. Diese wurden dann in Abstimmung mit dem Team durch drei Projektgruppen über den gesamten IQE-Prozess entwickelt und umgesetzt.

Erstes Ziel: Ein neues Leitbild

Das erste und umfangreichste Ziel war die Erstellung eines Leitbildes für die Arbeit im Selbsthilfezentrum. Hierbei sollte es nicht darum gehen, ein schön formuliertes Dokument zu verfassen, das ungenutzt in den Schubladen der Büros lagert. Beabsichtigt war vielmehr einen Prozess der Diskussion und der Reflexion im gesamten Team anzustoßen und zu durchlaufen, um eine gemeinsame Arbeitsgrundlage zur Orientierung und größeren Sicherheit im Umgang mit herausfordernden Situationen zu erhalten. Bei der Entwicklung des Leitbildes waren folgende Fragen ausschlaggebend: Welchen Grundwerten fühlen wir uns als Organisation verpflichtet und wie können wir gewährleisten, dass diese Grundwerte auf allen Ebenen unserer Einrichtung gelebt werden? Welche Rolle spielen wir selbst in der Aufrechterhaltung von diskriminierenden Strukturen und wie können wir konkret dazu beitragen diese zu überwinden? Im Rahmen eines World-Cafés sowie zweier weiterer Workshops entstand mit Begleitung der IQE-Beraterin ein recht umfassendes Leitbild, das zehn Themenfelder beleuchtet und neben einer diversitätssensiblen Haltung und einem von Empowerment geprägten Menschenbild auch die Grundzüge der Selbsthilfe als Grundlage eines gemeinsamen Selbstverständnisses umreißt.

Zweites Ziel: Eine Checkliste für rassismuskritische Veranstaltungsplanung

Ausgangspunkt für die Idee, eine Checkliste für eine rassismuskritische Veranstaltungsplanung des SHZ zu erstellen, war eine Online-Fortbildung zum Thema „Erfolgreich rassismuskritisch veranstalten“.⁴ Auf Grundlage der Seminarinhalte und der eigenen Reflexionen des Teams hinsichtlich des Arbeitsalltags im Selbsthilfzentrum, der bekannten Zielgruppen und Ressourcen wurde im Verlauf eines Jahres eine Checkliste für die Planung von SHZ-Veranstaltungen erstellt. Ziel der Arbeit mit dieser Checkliste ist es, eine rassismuskritische Perspektive dauerhaft in den hausinternen Veranstaltungsplanungen zu verankern und damit eine Struktur zu schaffen, die mögliche Ausschlüsse, Barrieren und Diskriminierungen verhindern kann. Zum Prozessabschluss einigte sich das SHZ-Team darauf, bei jeder neu zu planenden Veranstaltung alle Punkte der neuen Checkliste durchzugehen, gemeinsam zu reflektieren und alle jeweils relevanten Punkte in Abstimmung mit den aktuellen Ressourcen nach Möglichkeit umzusetzen.

Drittes Ziel: Ein neues „Partizipationsformat“

Die Zielsetzung bei der Entwicklung eines neuen Formats für mehr Partizipation bestand darin, ein direktes Feedback zu SHZ-Angeboten von den Selbsthilfe-Aktiven zu bekommen, Partizipation umzusetzen und die Gestaltung der Angebote noch spezifischer auf die Bedürfnisse der Betroffenen auszurichten. Die Steuerungsgruppe entschied sich bei diesem Ziel in der Umsetzung für eine Zusammenarbeit mit der Zielgruppe der Migrantenselbstorganisationen (MSO) und bezüglich der Inhalte für den Bereich des Fortbildungsangebots des SHZ, da diese Nutzergruppe bisher bei den SHZ-Fortbildungen unterrepräsentiert war. Bisher nicht bewusste Zugangsbarrieren sollten im Rahmen von drei Austauschabenden im Gespräch und mithilfe eines kleinen Fragebogens in Erfahrung gebracht werden. Als wichtigstes Thema kristallisierte sich „Räume für Migrantenselbstorganisationen“ heraus. Eine umfassende Online-Befragung unter den sozialen Gruppen aus der SHZ-Datenbank zu diesem Thema ergab in der Folge einen spezifischen und erhöhten Unterstützungsbedarf bei den Engagierten aus den MSO bezüglich eigener Räume in München. Ein Informationsabend sowie weitere Aktivitäten zur Unterstützung bei der Anmietung von neuen Räumlichkeiten für MSO sowie eine inhaltliche und sprachliche Überarbeitung des Fortbildungsprogramms waren konkrete Aktivitäten des SHZ, die sich aus den Ergebnissen dieses neuen Formats ergaben.

⁴ „Erfolgreich rassismuskritisch veranstalten von Noah Sow. Zugriff unter: <https://kurse.noahsow.de/erfolgreich-rassismuskritisch-veranstalten/> am 13.01.2022

Weitere Maßnahmen in „Eigenregie“

Im Rahmen der Arbeit an den drei für den Prozess anvisierten großen Ziele entstanden viele weitere neue Projekte und Arbeitsfelder:

- *Barriereärmere Hausgestaltung*: Durch die Teilnahme an Arbeitskreisen mit anderen Einrichtungen, die ebenfalls das IQE-Programm durchlaufen haben, bot sich jeder Einrichtung die Möglichkeit, den Arbeitskreis in die eigene Einrichtung einzuladen und sich ein Feedback zu den Räumlichkeiten und dem Erscheinungsbild der eigenen Einrichtung bezüglich Barrierefreiheit beziehungsweise Vielfaltssensibilität einzuholen. Auf Grundlage dieses Feedbacks plant das SHZ-Team eine Neugestaltung des Hauses. Im Vordergrund steht hier vor allem die Neugestaltung des Eingangsbereiches.
- *Aushang „Vielfalt und Antidiskriminierung“ im Haus*: Außerdem wurde im Zuge der Leitbilderstellung ein bestehender Aushang mit der SHZ-Hausordnung und Eckpunkten einer diskriminierungskritischen Haltung überarbeitet. Ziel des Aushanges ist es, alle Besucher*innen und Nutzer*innen des Hauses über die inklusiven Werte und eine Vielfalt wertschätzende und -bewahrende Haltung im Selbsthilfezentrum zu informieren beziehungsweise sie bei der Umsetzung dieser Haltung innerhalb der Gruppenarbeit zu unterstützen.
- *Vereinfachte Sprache in SHZ-Publikationen*: Zudem hat sich aus dem Gespräch mit den migrantischen Gruppen im Zuge des Partizipationsformates ergeben, dass die Ausschreibungstexte der SHZ-Fortbildungen im Hinblick auf die Verständlichkeit der Texte regelmäßig überprüft werden sollten. Das Team hat diesen Hinweis für alle SHZ-Publikationen ernst genommen und möchte weiter an einer kontinuierlichen Vereinfachung aller herausgegebenen Texte arbeiten.
- *Fortbildungen für Selbsthilfeengagierte zum Thema Diskriminierung*: Bereits seit 2019 gibt es in jedem Jahr das Angebot einer Fortbildung, die das Thema Vielfalt im Sinne von „Antidiskriminierung und Social Justice“ vermittelt und einen Reflexionsrahmen für Engagierte dazu anbietet. Aus den Erfahrungen mit diesem Format entwickelte das SHZ-Team zusätzlich ein neues Fortbildungsangebot für von Diskriminierung betroffene Engagierte aus Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen zu Themen wie Antidiskriminierung, „kritisches Weißsein“ und Empowerment für BPoC.⁵

⁵ BPoC ist eine Selbstbezeichnung von Menschen mit Rassismuserfahrung, die nicht als weiß, deutsch und westlich wahrgenommen werden und sich auch selbst nicht so definieren. Quelle: <https://glossar.neuemedienmacher.de/glossar/people-of-color-poc/> aufgerufen am 20.12.2021 um 10:49 Uhr

Diskriminierungskritische Arbeit als Sensibilisierung gegenüber eigenen blinden Flecken

Nach Abschluss des IQE-Prozesses blickt das SHZ-Team auf mehrere Jahre sehr intensiver Auseinandersetzung mit spannenden und gleichzeitig herausfordernden Themen und Projekten zurück. Nun wird es darum gehen, die entwickelten Maßnahmen sinnvoll in alle Arbeitsroutinen der Organisation zu integrieren und damit eine nachhaltige Verstetigung einer antidiskriminierenden, vielfaltsorientierten Perspektive zu erreichen.

Die Ausgangsfrage war, warum sich Menschen mit Migrationserfahrungen „so wenig“ in „unseren“ Gesundheits-Selbsthilfegruppen wiederfinden (können). Dies führte zu einem Prozess der „interkulturellen Öffnung“, der von unterschiedlichen kulturellen Gegebenheiten ausgehend Überlegungen zu notwendigen Veränderungen in der Organisationskultur anstellte. Schließlich endete er mit dem Blick auf uns selber, unsere eigenen Wahrnehmungs- und Privilegierungsmechanismen, die für uns unsichtbar und selbstverständlich sind und konfrontierte uns mit den Konsequenzen, die diese Mechanismen für unsere Arbeit mit anderen Menschen bedeuten. Oder, wie es ein Kollege zum Abschluss des IQE-Prozesses formulierte: *„Ich habe entdeckt, dass ich ein „westeuropäischer, weißer Mann“ bin und damit kaum von Diskriminierung betroffen bin. Das war neu und erschreckend für mich.“*

In vielen Fällen bedeutet diskriminierungskritische Arbeit immer wieder den Wechsel der Perspektive und den Versuch, von einer anderen Position aus auf die eigenen Haltungen zu blicken. Das Entdecken von blinden Flecken, unreflektierten Selbstverständlichkeiten oder unbedacht übernommenen Routinen, die Menschen benachteiligen oder ausschließen, ist nicht immer einfach und oft herausfordernd oder schmerzhaft. Trotzdem ist es lohnenswert, sich auf den Weg zu machen, neu ins Gespräch zu kommen, verschiedene Blickwinkel zu entdecken und sich auszutauschen: sei es innerhalb des Teams, sei es mit Kooperationspartner*innen oder mit den Selbsthilfeengagierten. Ein neues Verstehen birgt immer auch die Freude über ein besseres Zusammenkommen, mehr Verbundenheit und die Chance, im Alten etwas Unerwartetes, Überraschendes zu entdecken.

*Ina Plambeck, Ethnologin M.A.
Ressort Soziale Selbsthilfe mit Schwerpunkt Migration,
Selbsthilfeunterstützung und Kooperationen
Kontakt: ina.plambeck@shz-muenchen.de*

*Eva Parashar, M. A. Ethnologie
Ressort Soziale Selbsthilfe mit dem Schwerpunkt Flucht und Migration, Förderberatungen
Kontakt: eva.parashar@shz-muenchen.de*

Beide: Koordination des IQE-Prozesses im Selbsthilfezentrum München

Gesetzliche Finanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Wandel

Bei der Gesundheitsministerkonferenz im Jahr 1982 appellierten die Gesundheitsminister*innen der Länder „an alle im Gesundheitswesen Verantwortlichen, [...] den Gedanken der Selbsthilfe, der Selbsthilfeinitiativen und -gruppen zu unterstützen [...] und die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, um die Arbeit beziehungsweise die Initiierung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen zu erleichtern“ (Kriwy-Gottschalk 1999). Mitte der 1980er Jahre wurde die Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand als sinnvoll und notwendig erachtet (Heudorf 1995). Sie wurde jedoch für Bund, Länder und Kommunen nie legislativ geregelt und ist deshalb keine gesetzliche Pflichtaufgabe. Im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung wurde eine gesetzliche Grundlage für die Selbsthilfeförderung 1993 geschaffen (Helms 2007).

Selbsthilfeförderung durch Bund, Länder und Kommunen

Auf Bundesebene stellen verschiedene Ministerien Mittel für die Förderung der Selbsthilfestrukturen bereit. Für die Förderung auf Bundesebene sind das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zuständig. Der Deutsche Bundestag entscheidet im Rahmen des Bundeshaushalts jährlich über die von den Ministerien bereitzustellenden Fördervolumina. Neben der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) werden bundesweit agierende Selbsthilfeorganisationen und Modellvorhaben gefördert (WD 2008; Helms et al. 2006). Das Bundesministerium für Gesundheit reduzierte seine Zuwendungen von 2007 bis 2018 deutlich von 2,5 Millionen Euro auf 1,7 Millionen Euro. Auch die jährliche Förderung durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat sich von 300.000 Euro (2008) um Zweidrittel auf 100.000 Euro (2018) verringert (NAKOS 2020).

Die Förderpraxis der Länder ist heterogen. Einige Bundesländer legen einen Schwerpunkt ihrer Förderung auf Selbsthilfekontaktstellen, andere fördern bevorzugt regionale Selbsthilfegruppen und -organisationen. Zudem werden im Vergleich erhebliche Unterschiede bei den Fördervolumina der einzelnen Bundesländer sichtbar (NAKOS 2014). Die Entwicklung der Gesamtsumme der bereitgestellten Mittel der Länder von 1993 (14,7 Millionen Euro) bis 2014 (10,6 Millionen Euro) ist sehr schwankend und mit einer rückläufigen Tendenz (NAKOS 2008, 2009, 2020). Auf kommunaler Ebene erfolgt die Förderung vorrangig von Selbsthilfekontaktstellen sowie örtlichen

Selbsthilfegruppen. Wie auf Länderebene ist die Förderpraxis sehr unterschiedlich (Helms et al. 2006). Rund zwei Drittel der Kontaktstellen (68 %) erhalten nach eigenen Angaben Fördermittel der Kommunen für ihre Arbeit (NAKOS 2020).

Die Finanzierung der Strukturen der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand erfolgt überall ausschließlich als freiwillige Leistung.

Eingang in die Sozialgesetzgebung

Mit Inkrafttreten des Gesundheitsstrukturgesetzes wurde das SGB V zum 1. Januar 1993 um den § 20 Abs. 3a ergänzt und somit den gesetzlichen Krankenkassen erstmals mit einer Kann-Regelung ermöglicht, Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen zu fördern. In dem von CDU/CSU, SPD und FDP eingebrachten Gesetzentwurf wird diese Neuerung dahingehend begründet, dass die Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen stärker in das Konzept zur Gesunderhaltung und Gesundheitsförderung der Krankenkassen einbezogen werden sollen. Eine Vollfinanzierung war nicht vorgesehen (BT-Drs. 12/3608). Der Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages stellte zudem klar, dass diese Regelung nur für Institutionen gilt, die eine gesundheitspolitisch relevante Zielsetzung verfolgen (BT-Drs. 12/3937).

Die Förderbedingungen wurden zum 1. Januar 1997 durch den § 20 Abs. 3 SGB V spezifiziert, sodass Krankenkassen Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen durch Zuschüsse fördern können, die sich der Rehabilitation und Prävention bestimmter Krankheitsbilder zum Ziel gesetzt haben. Um eine einheitliche Rechtsanwendung der Krankenkassen zu gewährleisten, wurden die Spitzenverbände der Krankenkassen dazu verpflichtet, ein Verzeichnis der Krankheitsbilder zu beschließen, deren Förderung zulässig ist. Der Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages konkretisierte diese Forderung dahingehend, dass sich dieses Verzeichnis an medizinischen Kriterien zu orientieren habe. Als Beispiele wurden unter anderem Krebs, Sucht- und Stoffwechselerkrankungen aufgeführt (BT-Drs. 13/5099). Das Verzeichnis wurde am 14. Februar 1997 durch die Spitzenverbände der Krankenkassen beschlossen (WD 2008). An der Erarbeitung waren die zu diesem Zeitpunkt bereits etablierten „Vertreter der Selbsthilfe“, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH), der Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) beteiligt (Hundertmark-Mayser/Balke 2002).

Selbsthilfeförderung wird Pflichtaufgabe der Krankenkassen

Im Rahmen des GKV-Gesundheitsreformgesetzes 2000, das zum 1. Januar 2000 in Kraft trat, wurde die bis dahin geltende Regelung im § 20 Abs. 4 SGB V erheblich präzisiert. Die bis dahin geltende „Kann-Regelung“ wurde neugefasst: Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wurde zu einer Soll-Vorschrift mit stark

verpflichtendem Charakter. Die Regierungsfractionen SPD und Bündnis 90/Die Grünen unterstrichen die Wirksamkeit gesundheitsbezogener Selbsthilfe und stellten fest, dass diese zur Weiterentwicklung verlässliche Rahmenbedingungen brauche. Sie beobachteten, dass die bisherige Kann-Regelung zu einer unterschiedlichen, teilweise unzureichenden und unübersichtlichen Förderpraxis der Krankenkassen führte. Der stark verpflichtende Charakter wurde damit unterstrichen, dass ein Richtwert als Förderbetrag von maximal 1,- DM (heute: 0,51 Euro) je Versichertem je Kalenderjahr bereitzustellen sei. Dies sollte zu einer deutlichen Steigerung der Fördermittel im Selbsthilfebereich führen. Gemäß § 20 Abs. 4 S. 5 SGB V ist dieser Betrag in den darauffolgenden Jahren zu dynamisieren (WD 2008).

Um eine gerechtere und flächendeckende Verteilung der Fördermittel zu sichern und die gebotene Transparenz über die Förderkriterien herzustellen, sollten gemeinsame und einheitliche Grundsätze zur Selbsthilfeförderung erarbeitet werden (BT-Drs. 14/1245). Gemäß dem neugefassten § 20 Abs. 4 SGB V hatten die Spitzenverbände der Krankenkassen dabei neben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung auch die maßgeblichen Vertreter der Selbsthilfe zu beteiligen. Jürgen Matzat kommentierte diese Beteiligung als „ganz ungewöhnliche[n] Vorgang in unserem Gesundheitswesen, welches ja gemeinhin als ‚anbieterorientiert‘ charakterisiert wird“ (Matzat 2002). Zudem wurde erstmals die Förderfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen durch die Krankenkassen gesetzlich verankert (BT-Drs. 14/1245). Damit fanden die drei Erscheinungsformen der Selbsthilfebewegung (Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen) Eingang in die Gesetzgebung (Matzat 2002). Weiter wurde durch eine Neuregelung (Satz 3 Halbsatz 2) gesetzlich festgelegt, dass neben der Projektförderung auch die gesundheitsbezogene Arbeit der Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse gefördert werden konnte. Möglich waren demnach pauschale Zuschüsse an alle Zusammenschlüsse und Stellen der Selbsthilfe. Vor der Gewährung von Förderleistungen war jedoch das Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen sorgfältig zu prüfen; es musste die Gewähr bestehen, dass die finanziellen Mittel effektiv und zuverlässig für Ziele der Krankheitsverhütung oder Rehabilitation eingesetzt werden. Nur solche Tätigkeiten durften pauschal bezuschusst werden, die „gesundheitsbezogen“, also feststellbar auf die Ziele des § 20 SGB V ausgerichtet waren.

Mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz aus dem Jahr 2007 wurde die Selbsthilfeförderung grundlegend reformiert: Paragraph 20c SGB V trat zum 1. Januar 2008 in Kraft. Seitdem sind die Krankenkassen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe verpflichtet. Die bis dahin geltende Regelung, dass Krankenkassen über ihre Selbsthilfeförderung individuell entscheiden, wurde durch zwei Förderstränge abgelöst: Für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung müssen die gesetzlichen Krankenkassen mindestens die Hälfte ihrer Fördermittel zur Verfügung stellen. Die übrigen Mittel können sie wie zuvor individuell verausgaben, um eigene Schwerpunkte zu setzen. Sofern bereitgestellte Mittel im laufenden Jahr nicht verausgabt wurden, sind sie in dem sogenannten Überlauftopf zu sammeln und im Folgejahr der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung

zuzuführen. Damit sollte sichergestellt werden, dass das Budget tatsächlich für die Selbsthilfe verwandt wird. Weiter wurde mit Inkrafttreten des § 20c SGB V den Selbsthilfevertretungen ein Mitberatungsrecht bei der Vergabe der Mittel aus der Gemeinschaftsförderung eingeräumt (Hundertmark-Mayser 2008). Kurzzeitig war die Selbsthilfeförderung in Gefahr, weil der alte § 20 Abs. 4 SGB V zum 1. April 2007 aufgehoben wurde und der neugefasste § 20c SGB V erst zum 1. Januar 2008 in Kraft treten sollte. Damit für den Zeitraum vom 1. April bis zum 31. Dezember 2007 die Förderung gesetzlich verankert blieb, wurde der alte § 20 Abs. 4 SGB V als § 20 Abs. 3 SGB V wieder eingeführt und zum 1. Januar 2008 durch den zuvor verabschiedeten § 20c SGB V ersetzt (WD 2008).

Der Gesetzentwurf für das Präventionsgesetz vom 11. März 2015 sah vor, dass die Selbsthilfeförderung unverändert von dem § 20c SGB V in den § 20h SGB V überführt werden sollte. Aus der Beschlussempfehlung und dem Bericht des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages vom 17. Juni 2015 ging jedoch eine wesentliche Änderung hervor: Der zwischenzeitlich auf 0,55 Euro angestiegene Betrag, den die Krankenkassen je Versicherten und Kalenderjahr für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe aufzuwenden hatten, wurde auf 1,05 Euro ab 1.1.2016 fast verdoppelt (BT-Drs. 18/5261). Damit erkannte der Gesetzgeber die wichtige Rolle der Selbsthilfe für die Prävention, insbesondere im Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention an (Hundertmark-Mayser 2015).

2019 wurde der § 20h SGB V gleich zwei Mal geändert. Mit dem Terminservice- und Versorgungsgesetz wurde der Anteil der zur Verfügung zu stellenden pauschalen Mittel von 50 auf 70 Prozent (in 2020 insgesamt 58 Millionen Euro) angehoben. Damit sollte eine ausreichende Basisfinanzierung für die Selbsthilfestrukturen gewährleistet werden (BT-Drs. 19/14867). Im Rahmen des Digitale-Versorgung-Gesetzes wurde auf Empfehlung des Gesundheitsausschusses der § 20h Abs. 2 SGB V dahingehend neugefasst, dass auch Zuschüsse für digitale Anwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung ermöglicht wurden (BT-Drs. 19/14867). Diese Neuerung stellte die Nutzung von analogen und digitalen Angeboten in der gesundheitlichen Selbsthilfe gleichberechtigt nebeneinander (Hundertmark-Mayser 2020). Der Ausschuss begründete die Erweiterung damit, dass Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zunehmend digitale Anwendungen (Chat-Foren, Online-Beratungen, Apps usw.) im Rahmen ihrer Arbeit nutzen und darüber hinaus über digitale Angebote weitere Zielgruppen (u. a. junge Menschen, Menschen in infrastrukturschwachen Regionen, Menschen mit eingeschränkter Mobilität) erreicht werden können. Innovative und nachhaltige Formate sowie ausschließlich im Internet agierende Selbsthilfeszusammenschlüsse sind ab 2020 deshalb auch durch die Krankenkassen zu fördern (BT-Drs. 19/14867).

Fazit und Ausblick

Aufgrund der beschriebenen legislativen Änderungen in der Finanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen lässt sich ein stetiger Zuwachs des Fördervolumens verzeichnen. Das Jahr 2000 kann hier als Meilenstein bezeichnet werden, weil die Finanzierung der drei Erscheinungsformen (Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen) zu einer Soll-Aufgabe mit stark verpflichtendem Charakter geregelt wurde. Innerhalb von 20 Jahren hat sich das Fördervolumen durch die Krankenkassen von 9,5 Millionen Euro in 2000 auf 83,8 Millionen Euro in 2019 fast verneunfacht (BT-Drs. 18/8810; vdek 2021). Dieser starke Anstieg verdeutlicht, welchen Stellenwert die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Rahmen der Gesundheitspolitik zwischenzeitlich erreicht hat, nachdem die Selbsthilfearbeit in den 1970er Jahren in der Politik und bei den Akteuren des Gesundheitssektors kaum Beachtung gefunden hatte beziehungsweise teils kritisch beäugt wurde.

Es lässt sich feststellen, dass die gesundheitsbezogene Selbsthilfe einen besonderen Stellenwert im Rahmen des deutschen Gesundheitssystems erhalten hat. Auch wenn diese nach wie vor nicht durch eine gesetzliche Regelung ausfinanziert ist, stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe noch nie ein solch hohes Fördervolumen zur Verfügung wie heute. Gleichzeitig lässt sich feststellen, dass sich die Selbsthilfeförderung in den vergangenen zwei Jahrzehnten auf die gesetzlichen Krankenkassen fokussierte. Angesichts des kontinuierlichen und maßgeblichen Anstiegs des kassenseitigen Fördervolumens und der gleichzeitig angespannten Finanzsituationen in Kommunen und Ländern ist zu befürchten, dass sich die öffentliche Hand zunehmend aus der Förderung weiter zurückziehen wird. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Zuschüsse der öffentlichen Hand weiter fließen müssen, um eine Fördervoraussetzung der Krankenkassenförderung zu erfüllen. Eine Verschiebung der Selbsthilfeförderung durch die öffentliche Hand von der freiwilligen zur verpflichtenden Leistung ist aus den genannten Gründen daher sehr erstrebenswert, um nachhaltig die Selbsthilfearbeit abzusichern.

Die Einführung der pflegebezogenen Selbsthilfe im § 45d SGB XI hat gezeigt, dass man die Finanzierung der Selbsthilfe als Gemeinschaftsaufgabe der gesetzlichen, sozialen Pflegeversicherung, der privaten Pflegeversicherungen und der Bundesländer regeln kann. Bei der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe tragen die gesetzlich Versicherten die Hauptlast, obwohl das Angebot unabhängig vom Versichertenstatus allen offen steht. Analog zum § 45d SGB XI sollte der Gesetzgeber die Länder und die privaten Krankenversicherungen in die Pflicht nehmen und damit für mehr Gerechtigkeit bei der Finanzierung sorgen.

Nicht alle Selbsthilfeszusammenschlüsse haben Zugang zu den Fördermitteln der GKV. Gruppen, die sich mit sozialen Themen (z. B. Alleinerziehende, Trauer, LGBTIQ) beschäftigen, wird der Gesundheitsbezug häufig abgesprochen. Dabei gilt es zu bezweifeln, dass diese Zusammenschlüsse nicht auch zur seelischen Gesundheit

beziehungsweise Gesunderhaltung der Gruppenmitglieder in einem besonderen Maße beitragen oder sogar drohenden seelischen Belastungen vorbeugen. Diese Ungleichbehandlung muss endlich abgeschafft werden.

Literatur

- Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und F.D.P., Entwurf eines Gesetzes zur Sicherung und Strukturverbesserung der gesetzlichen Krankenversicherung – Drucksache 12/3608 (1992a), S. 77*
- Deutscher Bundestag: Bericht des Ausschusses für Gesundheit (15. Ausschuss) – Drucksache 12/3937 (1992b), S. 5, 11*
- Deutscher Bundestag: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) – Drucksache 13/5099 (1996), S. 17*
- Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 – Drucksache 14/1245 (2008), S. 4*
- Deutscher Bundestag: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) – Drucksache 18/5261 (2015b), S. 60*
- Deutscher Bundestag: Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Kordula Schulz-Asche, Dr. Harald Terpe, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN – Drucksache 18/8810 (2016), S. 11*
- Deutscher Bundestag: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) – Drucksache 19/14867 (2019), S. 8, 86*
- Heudorf, Frank: Selbsthilfekontaktstellen in der kommunalen Sozialplanung. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS EXTRA Nr. 26, Selbsthilfekontaktstellen und finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen in der Kommune. Berlin 1995, S. 8-18*
- Kriwy-Gottschalk, Eva: Vorwort. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS EXTRA Nr. 30, Selbsthilfe im nächsten Jahrhundert. Berlin 1999, S. 4-7*
- Helms, Ursula: Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Büchern des Sozialgesetzbuches. In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, S. 152-162*
- Helms, Ursula; Hundertmark-Mayser, Jutta; Thiel, Wolfgang: Selbsthilfeförderung. In: Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe. Expertise zum Fachgespräch über die Situation der Selbsthilfe sowie deren aktuelle Probleme in Deutschland im Rahmen einer öffentlichen Sitzung des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe“ des Deutschen Bundestages am 8. November 2006 in Berlin (UA-Drs. 16/030) (2006)*
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Neuregelung im § 20h SGB V: Analoge und digitale Angebote der Selbsthilfe werden zukünftig gleichberechtigt gefördert, Leitfaden zur Selbsthilfeförderung in aktualisierter Fassung verabschiedet. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 122. Berlin 2020, S. 43-44*
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Neues Präventionsgesetz. Mit dem § 20h SGB V werden ab 2016 die Fördermittel für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe um mehr als 60 Prozent erhöht. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 113. Berlin 2015, S. 60-62*
- Hundertmark-Mayser, Jutta: Von der Soll- zur Pflichtleistungen. Der neue Paragraph 20 c SGB V: Umsetzungserfordernisse und -schritte. In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 146-155*

Hundertmark-Mayser, Jutta / Balke, Klaus: Zwei Jahre Selbsthilfeförderung nach §20,4 SGB V aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS EXTRA 32. Berlin 2002, S. 6-19

Matzat, Jürgen: Die Selbsthilfe als Korrektiv und vierte Säule im Gesundheitswesen. In: Forschungsjournal NSB 2002, 15 (3), S. 89-97

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 1, Zahlen und Fakten 2007. Berlin 2008

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 2, Zahlen und Fakten 2008. Berlin 2009

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 4, Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland im Jahr 2013. Berlin 2014

NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick 6, Zahlen und Fakten 2019. Berlin 2020

vdek - Verband der Ersatzkassen e.V. (2021). Selbsthilfeförderung durch die GKV. <https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html>

WD - Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestages: Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger - Rechtsgrundlagen und Förderpraxis (2008).

Andreas Schleimer, Vorstand der SEKIS Trier und Sprecher der LAG KISS Rheinland-Pfalz

Kontakt: kontakt@sekis-trier.de

Selbstorganisierte Selbsthilfegruppen bei Menschen mit Aphasie

Menschen mit einer erworbenen Sprachstörung, Aphasie, erleben aufgrund ihrer Kommunikationseinschränkungen und der damit einhergehenden reduzierten Teilhabe eine verminderte Lebensqualität. Aphasie-Selbsthilfegruppen können Inklusion und Selbstwerterleben der Betroffenen besonders dann fördern, wenn sie von betroffenen Personen selbst geleitet werden. In dem hier vorgestellten Forschungsprojekt *Selbsthilfgruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz (shalk)* wurde untersucht, wie von Aphasie betroffene Menschen auf die Übernahme einer Gruppenleitung vorbereitet und bei der Umsetzung begleitet werden können, um die Lebensqualität der betroffenen Leitungspersonen und auch der Gruppenteilnehmenden zu steigern.

Einführung

Aphasie ist eine erworbene Sprachstörung, die im Erwachsenenalter nach einer Verletzung des Gehirns, meist aufgrund eines Schlaganfalls, auftreten kann (Huber et al. 2013). Pro Jahr erleiden circa 270.000 Menschen in Deutschland einen Schlaganfall. Etwa ein Drittel dieser Personen sind von einer Aphasie betroffen. Bei 80.000 Einwohner*innen liegt die jährliche Inzidenz bei 24.000 (Entgelter et al. 2006). Der demografische Wandel und die steigenden Überlebensraten durch die verbesserte medizinische Versorgung führen zu einer Zunahme von Aphasien (Rothwell et al. 2004).

Menschen mit Aphasie haben Probleme beim Verstehen und Produzieren von Sprache sowie beim Lesen und Schreiben. Diese Kommunikationsschwierigkeiten führen zu erheblichen Einbußen im Alltag, die sich deutlich auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken. So zeigen Menschen mit Aphasie nicht nur eine signifikant geringere Lebensqualität als gesunde Personen, sondern auch als Patient*innen mit Hirnschädigungen ohne Aphasie und Personen mit anderen chronischen Erkrankungen wie Alzheimer-Demenz oder Tumorerkrankungen (Lam & Wodchis 2010). Ein Jahr nach einem Schlaganfall leiden etwa ein Drittel der Betroffenen an einer Depression (Hackett et al. 2014), von Aphasie betroffene Personen zum selben Zeitpunkt sogar zu 62 Prozent. Die Sprachstörung hat ebenfalls Auswirkungen auf das soziale Netzwerk der Betroffenen. Sie haben ein erhöhtes Risiko, ihre Kontakte zu Freund*innen und Bekannten zu verlieren, obwohl gerade Freundschaften einen wichtigen Beitrag zur erfolgreichen Krankheitsbewältigung bei Aphasie leisten (Brown et al. 2013, Northcott & Hilari 2011).

Dementsprechend zeigt sich, dass das Ausmaß der sprachlichen Beeinträchtigungen und deren Verbesserungen allein keine ausreichenden Prädiktoren für die empfundene Lebensqualität von Menschen mit Aphasie darstellen (Franzén-Dahlin et al. 2010). In der Aphasieforschung und -behandlung treten daher zunehmend Interventionen in den Vordergrund, die auf eine Verbesserung von Teilhabe und Lebensqualität ausgerichtet sind (Hilari et al. 2015, Hinckley 2016).

Wirkung von Aphasie-Selbsthilfegruppen

Teilnehmende von professionell geleiteten Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) zeigen eine signifikant bessere Teilhabe als Betroffene, die keine Gruppe besuchen (Lanyon et al. 2013, Legg et al. 2007). Dieser Effekt ist noch höher, wenn die Teilnehmenden selbst eine aktive Rolle einnehmen, wie es in selbstorganisierten ASHG der Fall ist (Code et al. 2003, Pound 2011, Tregea & Brown 2013). Hierdurch entstehen authentische Gesprächssituationen, und die Teilnehmenden profitieren von geteilten Erfahrungen und der Empathie der betroffenen Leitungspersonen (Tregea & Brown 2013).

Entwicklung der Aphasie-Selbsthilfe in Deutschland

In Deutschland gab es die ersten Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) im Jahr 1978, in dem auch der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) gegründet wurde (Vornholt 1992). Der BRA vertritt Menschen mit Aphasie in Deutschland und hat in den meisten Bundesländern Landesverbände, die sich um die Belange der Betroffenen kümmern. Gemeinsam mit den Landesverbänden ist der BRA für rund 250 ASHG zuständig. Im internationalen Vergleich bietet der BRA Personen mit Aphasie und deren Angehörigen ein umfangreiches Leistungsangebot (Lauer 2010). Allerdings wird der positive Effekt selbstorganisierter Selbsthilfegruppen in der Aphasie-Selbsthilfe noch nicht ausreichend genutzt. Mitte der 1980er Jahre wurden nur circa zehn Prozent der ASHG von Betroffenen geleitet. 2004 leiteten Betroffene immerhin rund 60 Prozent der ASHG (Kroker & Runge 2004). Bei einer Befragung im Jahr 2017 waren wiederum nur in 45 Prozent der ASHG Betroffene in der Gruppenleitung. Alle anderen Gruppen wurden von Therapeut*innen, Angehörigen oder Schlaganfallbetroffenen ohne Aphasie geführt (Weber 2017). Somit besteht in der Aphasie-Selbsthilfe ein Handlungsbedarf zum vermehrten Einsatz von Personen mit Aphasie in der Gruppenleitung. Zur Durchführung einer Leitungsaufgabe sind jedoch gute kommunikative Fähigkeiten notwendig, die gerade bei einer Aphasie beeinträchtigt sind, sodass die Betroffenen spezifische Unterstützungsangebote benötigen, um in der Selbsthilfe mehr Verantwortung übernehmen zu können. Solche systematischen Unterstützungsangebote gibt es in Deutschland aber bislang nicht (Corsten et al. 2014).

Projekt shalk

In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Verbundprojekt *Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz (shalk)* (FKZ 13FH007SA5/B5) der Katholischen Hochschule Mainz und der Hochschule Fresenius Idstein in Zusammenarbeit mit der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg wurde genau diese Thematik unter Leitung von Prof. Dr. Sabine Corsten (KH Mainz) und Prof. Dr. Norina Lauer (Hochschule Fresenius/OTH Regensburg) erforscht. Es sollte ein neuartiges Selbsthilfesetting erprobt werden, bei dem Menschen mit Aphasie auf der Basis einer auf sie zugeschnittenen Schulung die Leitung von ASHG übernehmen sollten. Da in ASHG häufig Betroffene und Angehörige an den Treffen teilnehmen, wurde ein paralleles Angebot für Angehörige entwickelt. So sollte sowohl dem Wunsch der Angehörigen nach einem eigenen Unterstützungsangebot nachgekommen werden (Howe et al. 2012) als auch den Betroffenen ermöglicht werden, eine höhere Partizipation in Gruppendiskussionen zu erreichen (Goldfarb & Santo Pietro 2004). Ziel der Maßnahmen war die Verbesserung der Lebensqualität der von Aphasie betroffenen neuen Leitungspersonen, der Gruppenteilnehmenden generell sowie der Angehörigen. Um einen sinnhaften Austausch der Betroffenen in den Gruppen zu ermöglichen, wurde Biografiearbeit zur Stimulation biografisch orientierter Gespräche eingesetzt (Corsten 2018). Positive Auswirkungen von Biografiearbeit konnten im Projekt *Multimodale Aktivierung narrativer Kompetenzen bei Aphasie: Innovative Konzepte der Biografiearbeit zur Steigerung der Lebensqualität älterer Menschen mit Aphasie (NARRAKTIV) (Narrative Kompetenzen Aktivieren)* (BMBF, FKZ 17S10X11) für Gruppen von Menschen mit Aphasie nachgewiesen werden (Corsten et al. 2015).

Vorstudie

Im Projekt shalk wurden in einer qualitativen Vorstudie vier ASHG untersucht, um die Situation in den Gruppen und Erfahrungen von Gruppenleitungen und Teilnehmenden zu erfassen. Zwei Gruppen wurden von Betroffenen geleitet, eine Gruppe von einer Angehörigen und eine Gruppe von Therapeut*innen. In allen Gruppen fanden teilnehmende Beobachtungen bei einem Treffen statt, und aus jeder Gruppe wurden eine Leitungsperson und zwei zufällig ausgewählte Teilnehmende mittels halbstrukturierter Interviews befragt. Aus den Beobachtungen und Interviews ergaben sich umfangreiche Informationen, die bei der Gestaltung der Hauptstudie berücksichtigt wurden. So bewerteten die von Aphasie betroffenen Teilnehmenden unterschiedliche Gruppenkonzepte als positiv, betonten aber besonders den Nutzen des Austauschs mit Menschen in ähnlicher Situation über biografierelevante Themen. Für die Gruppenzusammensetzung wurde deutlich, dass gemischte Gruppen von Betroffenen und Angehörigen zu einer ungleichen Kommunikationsverteilung führen und Betroffene aufgrund ihrer Kommunikationsstörung benachteiligt sind. Für die Übernahme einer Leitungsfunktion in der Gruppe wurden ausreichende

sprachliche Fähigkeiten und Empathie hervorgehoben, sodass die Befragten die Notwendigkeit eines Coachings der Betroffenen bei einer Leitungsübernahme bestätigten. Die sich aus der Literatur und der Vorstudie ergebenden Kernelemente von shalk sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Element	Umsetzung	Begründung
Gruppenorganisation	Leitung durch Personen mit Aphasie auf der Basis einer spezifischen Schulung	Geteilte Erfahrung, Empathie (Tregea & Brown 2013; Pound 2011)
Gruppenzusammensetzung	Getrennte Gruppenphasen für Betroffene und Angehörige	Höhere Partizipation der Betroffenen in Diskussionen (Goldfarb & Santo Pietro 2004)
Inhaltlicher Fokus	Biografisch-narrativer Ansatz	Steigerung der Lebensqualität in Gruppen von Personen mit Aphasie (Corsten et al. 2015)

Tab. 1 Kernelemente von shalk

Hauptstudie

Die Hauptstudie fand in Form eines Vortest-Nachtest-Kontrollgruppen-Designs mit Follow-Up-Untersuchung nach sechs Monaten statt. Der Aufbau der Studie ist in Abbildung 1 dargestellt.



Abb. 1 Studiendesign shalk (Corsten & Lauer 2021, S. 10)

In einer speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie ausgerichteten Schulung wurden die Betroffenen, die nach Absprache mit den anderen Gruppenteilnehmenden eine Leitungsposition oder eine Co-Leitung übernehmen wollten, auf die Leitungsposition vorbereitet. Durch die Einführung eines Leitungstandems aus Leitung und Co-Leitung sollte eine Entlastung und Unterstützung in der Gruppenleitung ermöglicht werden.

Modul 1: Basis Selbsthilfegruppen
Ziele für Selbsthilfe Eigene Ressourcen in der Leitungsposition
Modul 2: Moderation – Einführung
Fragetechniken Aufgaben Hilfsmittel
Modul 3: Themen und Biografiearbeit
Theorie Biografiearbeit Leitprinzipien der Umsetzung Relevante Themen
Modul 4: Moderation – Feinkonzeption
Planung erstes Treffen, zeitliche & inhaltliche Gestaltung Arbeit mit Moderationskarten Umgang mit Kommunikationsbarrieren
Modul 5: Organisation
Einladungen Kommunikationsregeln

Tab. 2 Module der shalk-Schulung (Corsten et al. 2018, S. 6)

Die in Tabelle 2 dargestellten Schulungsmodule veranschaulichen den Aufbau und die Inhalte der Schulung. So wurden organisatorische und inhaltliche Themen in Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppenleitung besprochen, und vor allem gab es intensive und wiederholte Übungen zur Moderation von Gruppensitzungen. In der Schulung wurden Kurzvorträge, Gruppenarbeiten und Rollenspiele eingesetzt, mit Reflexionsphasen abgewechselt und mit vielen Pausen versehen, um der Leistungsfähigkeit der Teilnehmenden gerecht zu werden. Eine genaue Beschreibung der Schulung und des verwendeten Materials findet sich bei Corsten et al. (2018).

Nach der dreitägigen Schulung begann die Einführungsphase, während der sich die Gruppen, jeweils getrennt nach Betroffenen und Angehörigen, einmal pro Monat für circa 90 Minuten trafen. Während dieser Zeit erfolgte eine intensive Begleitung der Gruppen durch die Projektmitarbeitenden im Sinne des Cognitive Apprenticeship (Collins et al. 1989). Hierbei werden in der Begleitung durch die Projektmitarbeitenden Modelllernen und Coaching eingesetzt. Die Leitungspersonen wurden angeleitet, um mit praktischen Hilfen und Visualisierungen auch mit schwer beeinträchtigten Teilnehmenden kommunizieren zu können. Die Unterstützung wurde zunehmend reduziert, um die Selbstständigkeit der Leitungspersonen zu fördern. In der darauffolgenden sechsmonatigen Experimentalphase wurde die Begleitung darauf reduziert, dass sich die Leitungspersonen an die Projektmitarbeitenden wenden konnten, sofern Probleme auftraten. Die Gruppen trafen sich weiterhin einmal

pro Monat, ebenso wie in der nachfolgenden autonomen Phase, in der eine eigenständige Weiterführung erfolgte, die zwölf Monate umfasste.

Vor, zwischen und nach den verschiedenen Phasen (t0 bis t4) wurden die Leitungspersonen und Gruppenteilnehmenden untersucht. Hierzu wurden folgende Verfahren eingesetzt:

- Aachener Lebensqualitätsinventar für Betroffene (ALQI; Engell et al. 2003)
- Aktivitätentagebuch (Bach et al. 2013)
- Kurzinterviews und Fragebögen
- Videoaufnahmen einzelner Gruppentreffen (Treffen 1, 7 und 12)

Von primärem Interesse waren die Veränderungen, die über das Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) gemessen wurden. Die Besonderheit dieses Verfahrens besteht darin, dass die Fragen zu verschiedenen Bereichen der Lebensqualität mit einfachen Begriffen und Zeichnungen versehen sind, die Menschen mit Aphasie das Verstehen und die Beantwortung erleichtern. Dabei werden ein Beschwerdemaß und ein Belastungsmaß erhoben. Bei den Beschwerden wird gefragt, ob eine Beeinträchtigung vorliegt oder nicht. Sofern eine Beschwerde angegeben wird, ist zu bewerten, inwiefern diese als Belastung wahrgenommen wird. Hierbei soll beurteilt werden, ob die Beschwerde als leicht oder sehr belastend wahrgenommen wird oder keine Belastung darstellt. Im ALQI werden die Fragen zur Lebensqualität in die Bereiche „gesamt“, „physisch“, „psychosozial“, „Kognition“ und „Sprache“ eingeteilt. Erwartet wurde, dass sich der Gesamtwert der Lebensqualität sowie der Bereich „psychosozial“ im Hinblick auf Beschwerden und Belastungen signifikant verbessern. In einem Aktivitätentagebuch sollten die Betroffenen außerdem an jeweils zwei aufeinanderfolgenden Tagen Aktivitäten mit beteiligten Personen und dabei empfundene Emotionen festhalten. Um die Maßnahme und deren Wirkungsweise genauer zu verstehen, wurden Interviews und Fragebögen eingesetzt. Über Videoaufnahmen von Gruppentreffen sollten Veränderungen in der Gruppenkommunikation erfasst werden.

Ergebnisse

Neun ASHG konnten in die Studie eingeschlossen werden. Sieben Gruppen wurden vorher von Therapeut*innen oder Angehörigen geleitet. Zwei Gruppen wurden neu gegründet. Insgesamt 13 Personen mit überwiegend leichter Aphasie übernahmen die Leitung beziehungsweise Co-Leitung, sodass die Gruppen in der Regel von zwei Personen geleitet wurden. Teilnehmende aus fünf weiteren, nicht von Betroffenen geleiteten ASHG bildeten die Kontrollgruppe. Die Veröffentlichung der Gesamtergebnisse ist im Rahmen einer englischsprachigen Publikation geplant. An dieser Stelle werden daher die ersten Ergebnisse aus zwei ASHG dargestellt, die vorher professionell geleitet wurden. Die insgesamt 17 Teilnehmenden der beiden Gruppen, zwölf Männer und fünf Frauen, waren im Durchschnitt 62 Jahre alt und hatten alle eine chronische, also mindestens sechs Monate andauernde, Aphasie

unterschiedlichen Schweregrades. Die Daten der Studienteilnehmenden wurden in die Auswertung einbezogen, wenn sie mindestens an der Hälfte der Gruppentreffen teilgenommen hatten. Letztlich konnten aus den beiden ASHG die Daten von 15 Teilnehmenden in die Analyse einbezogen werden. Berichtet wird hier über die Ergebnisse zur Lebensqualität und Auswertungen von Videoaufnahmen für beide Gruppen. Die Daten zu den Aktivitätentagebüchern, Interviews und Fragebögen werden noch ausgewertet.

Zu Studienbeginn waren die Interventions- und die Kontrollgruppe hinsichtlich ihrer Lebensqualität vergleichbar. Über die Einführungs- und Experimentalphase hinweg verbesserte sich die Lebensqualität über alle Teilnehmenden der Interventionsgruppen, was sich vor allem im Belastungsscore des ALQI zeigte. Demgegenüber gab es in der Kontrollgruppe keine Verbesserungen der Lebensqualität. Neben den erwarteten signifikanten Verbesserungen im psychosozialen Bereich und im Gesamtwert zeigten sich in der Interventionsgruppe auch bedeutsame Verbesserungen in den Bereichen Kognition und Sprache. Bei den physischen Beschwerden gab es eine signifikante Verbesserung nur zu Beginn der Intervention, die physischen Belastungen veränderten sich aber nicht. Im Follow-up zeigte sich, dass die erreichten Verbesserungen stabil blieben. Die genauen Ergebnisse zu den beiden Gruppen können der Publikation von Corsten und Lauer (Corsten und Lauer 2021) entnommen werden.

Die ersten Auswertungen der Videoaufnahmen zeigen, dass Sprecherwechsel bereits nach der ersten Interventionsphase oft gut gelangen, wenngleich häufiger Pausen oder paralleles Sprechen zu beobachten waren. Beim Moderationsverhalten zeigte sich eine Abnahme der Kommunikationssteuerung durch die Leitungspersonen. Die Gruppenteilnehmenden beteiligten sich themenbezogen, wobei sich Personen mit einer schweren Aphasie nach wie vor eher beobachtend verhielten und zur Beteiligung am Gespräch vermehrt motiviert werden mussten.

Diskussion

Die Lebensqualität der Leitungspersonen und der Gruppenteilnehmenden hat sich durch die Maßnahme verbessert. Auf der Basis der angepassten Schulung ist es den Betroffenen gelungen, die Gruppenleitung zu übernehmen und mit Unterstützung des Projektteams umzusetzen. In einer der Gruppen wurde allerdings auch in der Experimentalphase, in der die Begleitung nur auf Anforderung tätig wurde, häufiger Unterstützung angefordert. Auch wurde deutlich, dass die Trennung der Gruppen in eine Betroffenen- und eine Angehörigengruppe nicht durchgängig sinnvoll war. So wurde in Absprache mit den Gruppen festgelegt, dass die Treffen zunächst 60 Minuten getrennt und danach für 30 Minuten gemeinsam erfolgen konnten. So konnten Absprachen zu organisatorischen Aspekten zwischen Betroffenen und Angehörigen ermöglicht werden. Als Ursache für die beobachtete Verbesserung der Lebensqualität kann vermutet werden, dass sich die Selbstorganisation der

Gruppen und die Unterstützung durch Gleichgesinnte positiv auf das Autonomieempfinden und Selbstbild der Teilnehmenden ausgewirkt haben könnten (Manning et al. 2019, Rotherham et al. 2015). Die in den Gruppen durch die Leitungspersonen eingesetzte Biografiearbeit könnte zu dem positiven Selbstbild und einer Zunahme der Selbstwirksamkeit beigetragen haben (Corsten et al. 2015). Die Auswirkungen der Biografiearbeit könnten dazu geführt haben, dass sich die Verbesserungen über einen längeren Zeitraum fortgesetzt haben. Dies muss bei der Analyse der Interviewdaten weiter untersucht werden.

Die Videoaufnahmen bestätigen die positiven Effekte der Maßnahme auf die Kommunikation innerhalb der Gruppe. Die moderierende Person übernahm zunächst eine steuernde Funktion, die zunehmend zugunsten der Beteiligung aller Teilnehmenden reduziert wurde. Für Personen mit einer schweren Aphasie muss geprüft werden, inwieweit diese noch stärker unterstützt werden können, sich aktiv zu beteiligen. Hierfür könnte gegebenenfalls ein Kommunikationstraining für die gesamte Gruppe hilfreich sein.

Fazit

Es hat sich gezeigt, dass selbstgeleitete Selbsthilfegruppen auch im Bereich der Aphasie-Selbsthilfe gelingen können. Durch eine praxisorientierte Schulung und flexible Begleitung können Menschen mit einer überwiegend leichten Aphasie auf die Übernahme der Leitung vorbereitet werden. Im Projekt shalk hat der Einsatz der von Aphasie betroffenen Leitungspersonen eine signifikante, stetige und stabile Steigerung der Lebensqualität bewirkt. Parallele Angehörigengruppen konnten installiert werden, wobei feste Zeiten für gemeinsame Absprachen zwischen Betroffenen und Angehörigen eingeplant werden sollten. Sinnhafte Gespräche, die sich über die Methode der Biografiearbeit stimulieren lassen, werden von den Beteiligten als positiv für die Gruppengespräche bewertet. Logopäd*innen beziehungsweise Sprachtherapeut*innen nehmen eine wichtige Rolle in der Aphasie-Selbsthilfe ein, aber nicht, indem sie Gruppen leiten, sondern dadurch, dass sie Betroffene zur Übernahme einer Gruppenleitung befähigen und hierbei begleiten.

Weiter erforscht werden muss, inwiefern Auffrischungsworkshops für die Leitungspersonen sinnvoll sein können, und ob ein Kommunikationstraining für alle Teilnehmenden einer Selbsthilfegruppe sinnvoll wäre, um schwerer Betroffene besser in Gespräche einzubeziehen. Auch wäre zu prüfen, inwieweit in anderen Selbsthilfebereichen, wie bei Morbus Parkinson, der Bedarf besteht, Betroffene in der Übernahme einer Selbsthilfegruppenleitung zu unterstützen, und ob das Projekt shalk hierfür eine Orientierung geben kann.

Literatur

- Bach, Johanna / Konradi, Jürgen / Schimpf, Erika J. / Corsten, Sabine: *Aphasie und Partizipation – erste Erfahrungen mit einem tagebuchähnlichen Instrument zur Erhebung. Aphasie und verwandte Gebiete*, 2013, 1, 22-40
- Brown, Kyla / Davidson, Bronwyn / Worrall, Linda E. et al.: "Making a good time": the role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech and Language Pathology*, 2013, 15(2), 165-175 DOI: 10.3109/17549507.2012.692814
- Code, Chris / Eales, Chris / Pearl, Gill / Conan, Margaret / Cowin, Kate / Hickin, Julie: *Supported self-help groups for aphasic people: Development and research*. In I. Papathanasiou & R. De Bleser (Eds.), *The sciences of aphasia: From therapy to theory* (p. 188-200). Boston, MA: Pergamon 2003
- Collins, Allan / Brown, John Seely / Newman, Susan E.: *Cognitive apprenticeship: Teaching the craft of reading, writing and mathematics (Technical Report No. 403)*. BBN Laboratories, Cambridge, MA. Centre for the Study of Reading, University of Illinois 1989
- Corsten, Sabine: *Lebensbedeutsamkeit und Steigerung der Lebensqualität bei Aphasien*. In M. Grohnfeldt (Ed.), *Kompendium der akademischen Sprachtherapie und Logopädie Band 4: Störungsbezogene Kompetenzen Aphasien, Dysarthrien, Sprechapraxie, Dysphagien – Dysphonien* (pp. 80-94). Stuttgart: Kohlhammer 2018
- Corsten, Sabine / Berger-Tunkel, Merle / Lutz-Kopp, Matthias / Ziehr, Sabrina / Lauer, Norina: *Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – Anleitung zur Selbstorganisation. Sprachtherapie aktuell: Forschung -Wissen -Transfer*, 2018, e2018-04 DOI: 10.14620/stadbs181204
- Corsten, Sabine / Lauer, Norina: *Selbstorganisierte Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – ein erster Wirksamkeitsnachweis. Aphasie und verwandte Gebiete*. 2021, 2, 7-18
- Corsten, Sabine / Lauer, Norina / Schimpf, Erika: *Verbesserung sozialer Teilhabe von Menschen mit Aphasie: Chancen von Gruppenarbeit. Forum Logopädie*, 2014, 28(6), 28-34 DOI: 10.2443/skv-s-2014-53020140604
- Corsten, Sabine / Schimpf, Erika J. / Konradi, Jürgen / Keilmann, Annerose & Hardering, Friedericke: *The participants' perspective: how biographic-narrative intervention influences identity negotiation and quality of life in aphasia. International Journal of Language and Communication Disorders*, 2015 DOI: 10.1111/1460-6984.12173
- Engell, Barbara, Hütter, Bernd-Otto, Willmes, Klaus / Huber, Waler (2003). *Quality of life in aphasia. Validation of a pictorial selfrating procedure. Aphasiology*, 17(4), 383-396 DOI: 10.1080/02687030244000734
- Engelter, Stefan T. / Gostynski, Michal / Papa, Susanna / Frei, Maya / Born, Claudia / Ajdacic-Gross, Vladeta / Gutzwiller, Felix / Lyrer, Philippe A.: *Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. Stroke*, 2006, 37, 1379-1384 DOI: 10.1161/01.STR.0000221815.64093.8c
- Franzén-Dahlin, Asa / Karlsson, Monica Rydell / Mejhert, Märit / Laska, Ann-Charlotte: *QoL in chronic disease: a comparison between patients with heart failure and patients with aphasia after stroke. Journal of Clinical Nursing*, 2010, 19(13-14), 1855-1860 DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Goldfarb, Robert / Santo Pietro, Mary Jo: *Support Systems: Older Adults With Neurogenic Communication Disorders. Journal of Ambulatory Care Management*, 2004, 27(4), 356-365 DOI: 10.1097/00004479-200410000-00008
- Hackett, Maree L. / Pickles, Kristen (2014). *Part I: Frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. International Journal of Stroke* 9(8),1017-1025. DOI: 10.1111/ij.s.12357

- Hilari, Katerina / Cruice, Madeleine / Sorin-Peters, Riva / Worrall, Linda: *Quality of Life in Aphasia: State of the Art. Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 2015, 67, 114-118. DOI: 10.1159/000440997
- Hinckley, Jacqueline J.: *Aphasia Practice in the Year 2026. Seminars in Speech and Language*, 2016, 37(03), 166-172 DOI: 10.1055/s-0036-1583546
- Huber, Walter / Poeck, Klaus / Springer, Luise: *Klinik und Rehabilitation der Aphasie*. Stuttgart: Thieme 2013
- Kauhanen, Marja-Liisa L. / Korpelainen, Juha T. / Hiltunen, Pirrko / et al.: *Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. Stroke*, 1999, 30(9), 1875-1880 DOI: 10.1161/01.STR.30.9.1875
- Kroker, Ingo / Runge, Volker: *Die Aphasie-Selbsthilfebewegung in Deutschland: Ein Partner der Logopädie. Forum Logopädie*, 2004, 3(18), 26-29
- Lam, Jonathan M. C. / Wodchis, Walter P.: *The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. Medical Care*, 2010, 48(4), 380-387 DOI: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647
- Lanyon, Lucette E. / Rose, Miranda L. / Worrall, Linda: *The Efficacy of Outpatient and Community-Based Aphasia Group Interventions: A Systematic Review. International Journal of Speech Language Pathology*, 2013, 15(4), 359-374 DOI: 10.3109/17549507.2012.752865
- Legg, Lynn / Stott, David / Ellis, Graham / Sellars, Cameron: *Volunteer Stroke Service (VSS) groups for patients with communication difficulties after stroke: a qualitative analysis of the value of groups to their users. Clinical Rehabilitation*, 2007, 21(9), 794-804 DOI: 10.1177/0269215507077301
- Manning, Molly / MacFarlane, Anne / Hickey, Anne / Franklin, Sue: *Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. PLoS One*, 2019, 14(3):e0214200 DOI: 10.5334/ijic.3906
- Northcott, Sarah / Hilari, Katerina: *Why do people lose their friends after a stroke? International Journal of Communication Disorders*, 2011, 46(5), 524-534 DOI: 10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Pound, Carole: *Reciprocity, resources, and relationships: new discourses in healthcare, personal, and social relationships. International Journal of Speech and Language Pathology*, 2011, 13(3), 197-206 DOI: 10.3109/17549507.2011.530692
- Rotherham, Annette / Howe, Tami / Tillard, Gina: *"We just thought that this was Christmas": perceived benefits of participating in aphasia, stroke, and other groups. Aphasiology*, 2015, 29(8), 965-982. DOI: 10.1080/02687038.2015.1016887
- Rothwell, Peter M. / Coull, A.J. / Giles, M.F. / Howard, S.C. / Silver, L.E. / Bull, L.M. / Gutnikov, S.A. / Edwards, P /, Mant, D. / Sackley, C.M. / Farmer, A. / Sandercock, P.A.G. / Dennis, M.S. / Warlow, C.P. / Bamford, J.M / Anslow, P.: *Change in Stroke Incidence, Mortality, Case-Fatality, Severity, and Risk Factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). Lancet*, 2004, 363(9425), 1925-33 DOI: 10.1016/s0140-6736(04)16405-2
- Tregea, Shelley / Brown, Kila: *What makes a successful peer-led aphasia support group? Aphasiology*, 2013, 27(5), 581-598 DOI: 10.1080/02687038.2013.796506
- Vornholt, Barbara: *Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen. In: Grohnfeldt, M. (Hrsg.). Zentrale Sprach- und Sprechstörungen, Handbuch der Sprachtherapie, Band 6 (121-146). Berlin: Spiess 1992*
- Weber, Lara: *Die aktuelle Situation von Aphasie-Selbsthilfegruppen in Deutschland hinsichtlich der Leitung, Organisation, Gruppenzusammensetzung und Aktivitäten. Bachelorarbeit im Fachbereich Gesundheit & Soziales an der Hochschule Fresenius, Idstein 2017*

Prof. Dr. Norina Lauer studierte nach mehrjähriger Tätigkeit als Logopädin Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Danach war sie als Lehrlogopädin und Schulleiterin an Berufsfachschulen tätig und promovierte an der RWTH Aachen. Von 2009 bis 2018 leitete sie den Bachelorstudiengang Logopädie der Hochschule Fresenius Idstein und wurde 2010 als Professorin berufen. Seit 2018 ist sie Professorin an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg und leitet den ausbildungsintegrierenden Bachelorstudiengang Logopädie. Als Mitglied des Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST) führt sie Forschungsprojekte zur Teilhabe bei Menschen mit Aphasie bzw. Menschen im Alter sowie Projekte an der Schnittstelle von Logopädie und Digitalisierung durch.

Prof. Dr. Sabine Corsten schloss 2004 das Studium der Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen ab. Nach mehrjähriger Mitarbeit in der Abteilung Neurolinguistik der Uniklinik Aachen promovierte sie 2008 zu modellorientierter Therapie phonetisch-phonologischer Störungen bei Aphasie. Seit 2008 ist sie an der Katholischen Hochschule Mainz für den Bereich Logopädie zuständig, seit 2010 Professorin für Logopädie. Sie führt Forschungsprojekte im Bereich partizipationsorientierter Interventionen bei Aphasie bzw. im Alter durch. Aktuell beschäftigt sie sich mit digital unterstützten Maßnahmen.

Kontakt: norina.lauer@oth-regensburg.de

Zivilgesellschaft in der Zeitenwende – eine Herausforderung

Leben wir in einer Zeitenwende? Zwei Jahre Corona-Pandemie scheinen angesichts der Bedrohung durch Russland schon fast in Vergessenheit geraten zu sein. Der Klimawandel und andere Herausforderungen beherrschen auch nicht mehr die Schlagzeilen. Aber all das ist noch da. Für die Zivilgesellschaft gilt, all diese Krisen im Zusammenhang zu sehen, zumal die Regierungen darauf angewiesen sind.

Erinnern wir uns an den Beginn des Jahres 2020! Fridays for Future und andere im wesentlichen zivilgesellschaftliche Akteure hatten es geschafft, ein Langzeitthema wieder ganz nach oben auf die internationale politische Agenda zu katapultieren: den Klimawandel. Den Menschen war wieder in Erinnerung gerufen worden, dass die Folgen der Erwärmung katastrophale Folgen für weite Teile der Erde zeitigen würden – und zwar sehr bald. In der Politik war diese Botschaft zwar angekommen, aber man hatte nicht den Eindruck, dass hinreichend intensiv darüber nachgedacht wurde, was dagegen zu unternehmen sei. Im Rückblick scheint diese Sorglosigkeit geradezu symptomatisch. Auch andere mögliche Gefahren blieben weithin unbeachtet. Bill Gates warnte mehrfach öffentlich, dass eine Pandemie zu erwarten sei – nur der Zeitpunkt und die genauen Umstände seien noch nicht klar. „Wenn es etwas gibt, was in den nächsten Jahrzehnten mehr als zehn Millionen Personen töten kann, dann ist es sehr wahrscheinlich eher ein hochansteckendes Virus als ein Krieg“, sagte er damals (Gates 2015). Er war nicht allein. Andere Warnende wurden ebensowenig gehört, auch das Bundesamt für Zivile Bevölkerungsschutz nicht, das im Januar 2013 dem Bundestag einen warnenden Bericht vorlegte (Bundesregierung 2013). Er wurde zu den Akten genommen. Unternommen wurde nichts. Aber es gab auch andere Warnungen: vor einer Krise des Nationalstaates, einer Krise des Kapitalismus, einer Krise der Demokratie und einer Krise der Institutionen.

Krise des Nationalstaates

Dem Nationalstaat waren über die letzten Jahrzehnte Wettbewerber erwachsen: supranationale Organisationen, beispielsweise – aber keineswegs nur – die Europäische Union. Über 300 internationale Verträge hat die Bundesrepublik Deutschland abgeschlossen, die einen Souveränitätsverzicht beinhalten. Die UNO hat mehrfach Beschränkungen beschlossen. Hinzu kam der Gestaltungswille subnationaler staatlicher Einheiten, der deutschen Länder, der britischen Nationen, etwa Schottland, der belgischen und spanischen Regionen, etwa Katalonien. Auch die global agierenden Wirtschaftsunternehmen, die sich einen Staat als Sitz aussuchen konnten,

der ihnen genehm war, höhlten die überkommene Souveränität aus. Hinzu kam eine in 30 Jahren deutlich erstarkte Zivilgesellschaft, die über alle Grenzen hinweg ihre *soft power* zu nutzen verstand (Nye 2004). Fridays for Future ist ein markantes Beispiel dafür; auch die Protestbewegungen, die sich weltweit zu Ereignissen und Entwicklungen zu Wort melden, sprechen eine deutliche Sprache (s. bspw. Kaibel 2022). Von einem System der Nationalstaaten so zu sprechen, als sei dieses noch vergleichbar mit dem des 20. Jahrhunderts, ist abwegig, auch wenn ein großer zivilgesellschaftlicher Bereich, der Sport, mit seinen Hymnen- und Fahnenritualen noch immer in nationalen Kategorien zu denken scheint. Trotz Steuern, Polizei, einer überbordenden Verwaltung mit immer weiter zunehmenden Regelungen, Kontrollen und Ressourcen war – und ist – der Staat ein Akteur unter vielen im öffentlichen Raum geworden. Wir leben mit multiplen Identitäten und Loyalitäten. Die katastrophalen Versäumnisse und der spürbare Kompetenzverfall der öffentlichen Verwaltung, der sich in nicht fertigzustellenden Gebäuden ebenso manifestiert wie in unzumutbaren Wartezeiten auf einfachste staatliche Dienstleistungen, tragen nicht dazu bei, dieses Bild zu korrigieren. Eigeninitiative – Selbsthilfe – ist angesagt, wo man sich bisher auf den Staat verlassen hatte.

Krise des Kapitalismus

Erstaunlicherweise eng mit der Krise des Nationalstaates verbunden ist eine Krise des Wirtschaftssystems, das sich seit dem 17. Jahrhundert entwickelt hat und insbesondere in den letzten 50 Jahren für unsere Gesellschaft dominierend geworden ist. Die Überbeanspruchung der natürlichen Ressourcen, die zunehmende Knappheit an wichtigen Rohstoffen, die Schädigung der globalen Lebensbedingungen durch wirtschaftliches Handeln, die zunehmend aufklappende Schere zwischen Arm und Reich, zwischen dem globalen Süden und dem globalen Norden und zahlreiche andere Entwicklungen haben mit dafür gesorgt, dass sich die Einschätzung von Francis Fukuyama (1992) als falsch herausgestellt hat, die Globalisierung des Marktes würde das Erfolgsrezept für die Weltordnung der Zukunft sein und die Globalisierung anderer Lebensbereiche unausweichlich nach sich ziehen. Aufmerksam wurde von vielen beobachtet, dass sich ein kapitalistisches Wirtschaftssystem offenkundig auch mit autoritären Ordnungen arrangieren konnte. In der Folge bildeten sich Allianzen zwischen den Arenen der Wirtschaft und des Staates, die darauf abzielten, dieses Arrangement zu verstetigen und die dritte Arena, die Zivilgesellschaft, zu marginalisieren. Dass dies trotz heftiger Bemühungen und großem Einsatz von finanziellen Ressourcen nicht erfolgreich sein konnte, zeigte sich an Bewegungen wie Fridays for Future, Protesten bei internationalen Wirtschaftskonferenzen (Edlefsen und Strachwitz 2016) oder der breiten Allianz der Gegner von TTIP (Kaibel 2022). Ebenso änderte sich das Konsumentenverhalten. Neue Formen des Wirtschaftens, von der ökologisch orientierten Landwirtschaft über Experimente einer Gemeinwohlökonomie, einschließlich der Wiederbelebung alter sozialökonomischer Modelle, bis zu grundlegend neuen Überlegungen zur Zukunft des Wirtschaftens wurden zunehmend rezipiert; konventionell arbeitende Unternehmen

gerieten in einen Erklärungsnotstand (Finke 2022). Die Zivilgesellschaft musste sich daran machen, kooperativ, aber auch offensiv, die Weiterentwicklung mitzugestalten und sowohl die oft kategorische Abgrenzung von jeder Form des Wirtschaftens als auch das ausschließliche Abarbeiten am Staat – und auch die Verdrängung von Unterschieden und Schwachstellen aus Fundraising-Erwägungen – zu überdenken.

Krise der Demokratie

In allen als liberaldemokratisch bezeichneten Staaten, auch in Deutschland, baute sich in den 2010er Jahren zunehmend eine Konfrontation zwischen offenen, pluralistischen und autoritären, populistischen Gesellschaftsmodellen auf. Während etwa in Frankreich und Italien rechte und rechtsextreme Parteien schon lange zum politischen Spektrum gehört hatten, trat (nach längerer Pause) 2013 mit der Gründung der AfD auch in Deutschland erstmals wieder eine dezidiert rechts-populistische Partei auf. Die von einer breiten Mehrheit getragene bereitwillige Aufnahme von besonders vielen Flüchtlingen ab 2015¹ trieb eine nicht zu übersehende Minderheit dieser Partei, aber auch zivilgesellschaftlichen Bewegungen wie Pegida, zu. Prognosen, die Demokratie habe sich endgültig als überlegene Staatsform durchgesetzt, erwiesen sich als falsch. Politiker, die das in Westeuropa eingeführte demokratische System ablehnten oder zumindest als überholt ansahen, erreichten in einigen deutschen Bundesländern die Zustimmung von etwa 25 Prozent der Bürger*innen; in Polen, Ungarn und den USA konnten sie demokratische Wahlen gewinnen und die Regierung bilden. In weiteren Ländern wurden sie zu einer ernsthaften Bedrohung. Demokratie schien auf der Verliererseite zu sein (Economist 2021). Damit war eine globale Auseinandersetzung eröffnet, von der die Zivilgesellschaft nicht unbehelligt blieb. Allerdings war dies nur zum Teil den energischen Versuchen der meisten autoritären Systeme geschuldet, den bürgerschaftlichen Raum und die dort agierenden zivilgesellschaftlichen Akteure zu beherrschen oder auszutrocknen. Die sich selbst als offen und pluralistisch einstufoenden Systeme blieben einer simplistischen, sich allzu leicht der Staatsverwaltung unterwerfenden Verfahrensdemokratie verhaftet und zeigten sich außerstande zu verstehen, dass eine aktive und durchaus auch widerborstige Zivilgesellschaft eine unabdingbare Voraussetzung ihrer eigenen Existenz darstellt (Strachwitz 2021). Das Phänomen des *Shrinking Civic Space* umfasste insoweit autoritativ regierte Staaten in sehr viel stärkerem Maße, sparte aber liberale Demokratien keineswegs aus (Bouchet und Wachsmann 2019). Die Krise der Demokratie manifestierte sich in ihrem Unvermögen, sich selbst weiterzuentwickeln und die Zivilgesellschaft als Partnerin und Verbündete im nie endenden Kampf um die Durchsetzung von Menschen- und Bürgerrechten zu gewinnen (Crouch 2020, 150).

¹ Bundeskanzlerin Angela Merkel prägte dafür (zuerst auf einer Pressekonferenz am 31. August 2015) die Formel: „Wir schaffen das!“

Krise der Institutionen

Die skizzierten Krisen hatten auch damit zu tun, dass das Vertrauen der Menschen in jede Form von Institution in den letzten 20 Jahren drastisch zurückgegangen war. Während einerseits das deutlich gestiegene allgemeine Bildungsniveau mehr Menschen bessere Beurteilungsmöglichkeiten der Sinnhaftigkeit, Attraktivität, Partizipationschancen sowie Aufrichtigkeit und Kompetenz der Führungskräfte eröffnete, reagierten die so auf den Prüfstand gekommenen Institutionen und Menschen überwiegend mit Abschottung, Traditionsbekenntnissen und Gesprächs-unwillen. Die Folge war, dass Mitglieder, soweit sie das konnten, in großer Zahl die Institution verließen, potenzielle Mitglieder nicht beitraten und, sofern keine Freiwilligkeit der Zugehörigkeit gegeben war, nach alternativen Kollektivitätserfahrungen suchten. Das Engagement verlagerte sich von Gemeinschaften, in die man tatsächlich oder vermeintlich hineingeboren war (*communities of fate*) zu denen, die man sich selbst aussuchte und auch wieder verlassen konnte (*communities of choice*), aber auch von großen, alten zu kleinen, neuen Vereinigungen und Bewegungen. Der Zeitrahmen des Engagements wurde kürzer, das Engagement spontaner (Youngs 2022). Eine informelle Zivilgesellschaft ergänzte die verfassten Organisationen und Institutionen nicht nur, sondern trat ihnen auch gegenüber (Becker / Speth / Strachwitz 2016). Besonders betroffen von dieser Entwicklung waren Parteien, Gewerkschaften, Religionsgemeinschaften und große Vereinigungen. Damit wankte zugleich gerade in Deutschland die korporatistische Verbändedemokratie, die traditionellen Dachverbänden ein Mitspracherecht an politischen Prozessen zugesprochen hatte. Ihre traditionellen Anhörungs- und Mitwirkungsrechte gerieten in die Defensive.

Die hier kurz skizzierten Krisen hätten gewiss genügt, um Überlegungen zu einer Reform der Gesellschaft anzuregen. Solche Überlegungen gab es durchaus in der Politikwissenschaft und Publizistik, auch in der Zivilgesellschaft; sie fanden jedoch bei Entscheidungs- und Mandatsträgern keinen Widerhall. Selbst grundlegende Gedanken zum Menschen- und Gesellschaftsbild, die den Menschen in seiner unverwechselbaren Dignität als Ausgangs- und Mittelpunkt jeder Gesellschaftsordnung infrage stellten, wurden nicht diskutiert, obwohl die Auswirkungen überall und ständig zu erleben waren; der Mangel an Respekt vor dem Menschen, das Übermaß von Regeln und Kontrolle wurden nicht thematisiert, differenzierte Betrachtungen (bspw. Zhao 2020) kaum rezipiert. Auch das Zusammenspiel zwischen Bürger*innen und dem Staat war verkümmert. Insofern konnte, als im März 2020 die Covid-19-Pandemie über die Welt hereinbrach, eine eingeübte, vernunftgeleitete Interaktion nicht zum Zuge kommen.

In der Pandemie

„In Krisen ist es die Zivilgesellschaft, die flexibel auf neue Herausforderungen reagiert und solidarischem Engagement einen Rahmen gibt.“ (Schrader / Roth / Strachwitz 2020, 3). Als dieser Satz nach sechs Monaten Pandemie an den Anfang einer ersten Studie zu den Auswirkungen auf die Zivilgesellschaft gestellt wurde, war bereits klar, dass die deutsche Realität eine andere war. Zwar wurden die Dienstleistungen, die zahlreiche zivilgesellschaftliche Akteure anzubieten hatten, als selbstverständlich angesehen; aber ebensowenig, wie es trotz vieler Konferenzen eine koordinierte Krisenbewältigung auf der staatlichen Seite gab, wurde die Zivilgesellschaft in Planungs- und Koordinierungsprozesse einbezogen. Inwieweit es hier Bewältigungspotenziale gab, inwiefern aber auch ihre Sorgen und Nöte es wert waren, in staatliche Bewältigungsstrategien einbezogen zu werden, interessierte Politik, Verwaltung und Medien auch dann nicht, wenn Auswirkungen auf das Gesamtgefüge der Gesellschaft damit verbunden waren. Im Mittelpunkt der Überlegungen stand (neben wahltaktischen Gedankengängen) der Zustand des staatlichen und staatlich reglementierten Gesundheitswesens. Der Abbau von Kapazitäten im überwiegend von zivilgesellschaftlichen Akteuren getragenen, aber infolge des staatlichen Gewährleistungsauftrags staatlich finanzierten zivilen Bevölkerungsschutz und im zu rund einem Drittel von zivilgesellschaftlichen Akteuren getragenen, wesentlich von gesetzlichen Sozialversicherungsträgern finanzierten Krankenhauswesen rächte sich nunmehr bitter und löste hektische Betriebsamkeit zur Verschleierung von Fehlplanungen aus. Dass der Chef der zuständigen staatlichen Fachbehörde, des Robert-Koch-Instituts, öffentlich und folgenlos behaupten konnte, all dies habe man nicht voraussehen können, obwohl er wohl auch für die Missachtung der Warnungen zuständig war, ist ein deutliches Indiz für das Staatsversagen, das den Umgang mit der Pandemie prägen sollte. Man glaubte, mit dem „bewährten“ Instrumentarium von Geld, Regeln und Kontrollen die Pandemie und ihre Folgen in den Griff zu bekommen. Dass und sogar ob sie weitergehende gesellschaftliche Konsequenzen nach sich ziehen würde, wurde aus den Überlegungen ausgeblendet.

Zivilgesellschaft wurde in diesem Zusammenhang allein mit Minderheiten in Verbindung gebracht, die gegen Einschränkungen lautstark und nicht immer mit rationalen Argumenten protestierten. Dass in diesem Zusammenhang neue und zum Teil kaum nachvollziehbare Allianzen entstanden, wurde als Generalargument gegen die „Zuverlässigkeit“ der Zivilgesellschaft insgesamt benutzt. Anders als etwa in Österreich (Weidel 2020) und der Schweiz (Niederberger 2021) entstand nie der Gedanke einer Koordination mit der oder eines Hilfsprogramms für die Zivilgesellschaft insgesamt; neidvoll, aber auch fassungslos blickten ihre Akteur*innen auf die großzügigen Rettungsschirme, die über der Wirtschaft aufgespannt wurden. Allerdings litt die Zivilgesellschaft unter dem selbstverschuldeten Nachteil, dass sie anders als die Wirtschaftsverbände nicht zu einem kraftvollen und einheitlichen Auftritt gegenüber Staat und Öffentlichkeit gefunden hatte. Selbst bescheidene Erklärungen des Bündnisses für Gemeinnützigkeit, eines Netzwerks

von Dachverbänden, wurden von einzelnen Verbänden torpediert. Zudem konnten einige Akteure von Rettungsschirmen profitieren, die für die Wirtschaft konstruiert, aber nicht auf diese beschränkt waren.

Ergebnisse einer Studie

Aus einer im April 2021 vorgelegten zweiten Studie zu den Bedarfen, Angeboten und Potenzialen der Zivilgesellschaft in der Pandemie (Schrader 2021) wird allerdings deutlich, dass finanzielle Einbußen nicht das erstrangige Problem darstellten, mit dem zivilgesellschaftliche Akteur*innen zu kämpfen hatten. Zwar berichteten 71 Prozent der befragten Organisationen, dass sie von den Auswirkungen der Pandemie „stark“ oder „sehr stark“ betroffen waren, doch lagen diese mit 61,51 Prozent überwiegend im veränderten Einsatz von Mitarbeitenden. Insgesamt wurden die nicht materiellen Herausforderungen deutlich höher bewertet als die materiellen. Rund die Hälfte der Befragten berichtete jeweils von einem erschwerten Kontakt zu Ehrenamtlichen und von nachlassendem Gemeinschaftsgefühl. Dagegen hatten 66 Prozent der Befragten kein Interesse oder keinen Bedarf an oder keinen Zugang zu staatlichen Hilfsprogrammen. Bezogen auf die unterschiedlichen Funktionen zivilgesellschaftlicher Akteure sind diese Zahlen etwas unterschiedlich, doch weichen sie in der Tendenz nicht übermäßig voneinander ab. Die Rückmeldungen von Selbsthilfeorganisationen unterscheiden sich nicht signifikant von denen anderer Akteure. Sie alle hätten sich ein höheres Maß an Respekt und Verständnis für ihre Situation gewünscht. Dass beides fehlte, zeigt unter vielen anderen das Beispiel, dass der Berliner Senat zwar den Betrieb der Testzentren den Hilfsorganisationen übertrug, sich aber die Vertragsgestaltung mit den Sicherheitsdiensten vorbehielt, trotzdem aber bei auftretenden Schwierigkeiten die Verantwortung den Hilfsorganisationen zuschob. Dies entspricht dem eklatanten Mangel an Respekt vor den Bürger*innen insgesamt, der sich beispielsweise in dem Stil niederschlug, in dem Erkrankte von Behörden angeschrieben wurden. Es waren, so muss dies zusammengefasst werden, die typischen Reaktionen von überforderten, in die Enge getriebenen Verantwortungsträgern, die sich durch Arroganz und die Abschiebung von Verantwortung behaupten wollten. Das berühmte Böckenförde-Diktum, wonach der säkulare Staat von Voraussetzungen lebt, die er selbst nicht schaffen kann, gilt mehr denn je (Böckenförde 1973). Nach der Pandemie heißt dies vor allem, Gemeinschaften neu aufzubauen. Dass hierzu insbesondere das Verhältnis zwischen Staat und Zivilgesellschaft einer Neujustierung bedarf, zeigt sich überdeutlich.

Neue Bundesregierung

Nach der Bundestagswahl sind die Erwartungen an die neue Bundesregierung hoch. Im Vorfeld war von der Zivilgesellschaft ein Bekenntnis zu einer neuen Partnerschaft eingefordert worden (BBE 2021), die über die traditionell auf Reglementierung, Kontrolle und Finanzierung beschränkte Interaktion qualitativ hinausgehen würde.

Der im Dezember 2021 abgeschlossene Koalitionsvertrag zur Bildung einer neuen Bundesregierung räumte der Zusammenarbeit mit der Zivilgesellschaft in der Tat einen erheblich breiteren Raum ein als bisherige (Koalitionsvertrag 2021; S. dazu: Strachwitz 2021a). Vieles sollte, so die Ankündigung, „mit der Zivilgesellschaft“ erarbeitet und umgesetzt werden. Im kleinen spürt man einen Hauch; etwa, wenn auf eine Anfrage bei einem Ministerium die positive Antwort damit begründet wird, man sei jetzt gehalten, „mehr mit der Zivilgesellschaft zu machen“. Aus dem Bundesfinanzministerium, wo auf der Arbeitsebene schon seit einigen Jahren die Gesprächsoffenheit deutlich zugenommen hatte, kommen jetzt verstärkt Signale, anstehende Reformvorhaben nicht nur anpacken, sondern auch im Vorfeld erörtern zu wollen. Dem angekündigten Demokratiefördergesetz wurde ein Diskussionsprozess vorgeschaltet; ein Diskussionspapier wurde zahlreichen Akteur*innen zur Stellungnahme übersandt. Es atmet freilich noch keinen neuen Geist.

Staat und Medien hadern nach wie vor mit dem Begriff ebenso wie mit der Partnerschaft. Dass Zivilgesellschaft in der Ukraine, wie vorher schon in Belarus, Russland und Kasachstan, aber auch in Hongkong und der Türkei den öffentlichen Raum mit besetzt und gelegentlich sogar beherrscht, hat sich herumgesprochen. Doch drückt man sich nach wie vor darum, sie auch auf den bürgerschaftlichen Raum in Deutschland anzuwenden. Es geistern, meist mit dem Attribut des netten, aber unwichtigen oder des Störenfrieds und nicht selten mit unverhohlener Herablassung, nach wie vor die Ehrenamtlichen und Freiwilligen, die Vereine und Verbände, die Stiftungen, NRO und NGO, gelegentlich der Dritte Sektor auch dort durch Debatten und Publikationen, wo der Sammelbegriff Zivilgesellschaft gut taugen würde, um zu beschreiben, wer dort agiert.

Die Akteure dieses Raums, namentlich die großen Dachverbände tun sich andererseits ebenso schwer, den Modus der reinen Interessenvertretung zu verlassen und sich kreativ an Problemlösungen zu beteiligen. Es sind eher neue Akteure, die durch eine Abkehr vom Verbandsdenken und die erfolgreiche Suche nach sprechfähigen Koalitionen von Gleichgesinnten auf sich aufmerksam machen. Noch allerdings ist für alle die neue Partnerschaft gewöhnungsbedürftig. Wenn die Autor*innen des in den Ministerien erstellten Diskussionspapiers wieder nur finanzielle Fördermaßnahmen in den Mittelpunkt ihrer Überlegungen stellen und zugleich herausstellen, „dass die geförderten zivilgesellschaftlichen Akteurinnen und Akteure die nötige persönliche und finanzielle Zuverlässigkeit bieten müssen“ (BMFSFJ 2022), so zeigt dies, dass die Notwendigkeit eines Selbstkritik- und Lernprozesses auf der Seite von Politik und öffentlicher Verwaltung noch nicht einmal erkannt ist, ganz zu schweigen davon, dass er schon eingeleitet wäre. Darauf zu dringen, dass dies geschieht, wird Aufgabe der Zivilgesellschaft sein, wenn tatsächlich eine Zeitenwende eingeleitet werden soll. *Soft power* (Nye 2004) und die Kunst des *Nudging* (Thaler und Sunstein 2011) stehen ihr dazu zur Verfügung.

Nach dem 24. Februar

Was die schleichenden Krisen, die Krise der Finanzmärkte von 2007, die Flüchtlingskrise von 2015 und die Pandemie-Krise von 2020 nicht vermocht hatten, trat am 24. Februar 2022 auf einen Schlag in das Bewusstsein der europäischen und amerikanischen Eliten und der meisten Bürger*innen. Bundeskanzler Olaf Scholz sprach es erstmals am 27. Februar in einer Sondersitzung des Bundestags aus: „Wir erleben eine Zeitenwende. Das bedeutet: Die Welt danach ist nicht mehr dieselbe wie die Welt davor.“ Allerdings griff er, bewusst oder unbewusst, auf den Titel eines Buchs zurück, das sich nicht auf den Angriffskrieg Russlands gegen die Ukraine bezogen hatte, schon 2020 erschienen war und den Untertitel trug: „Der Angriff auf Demokratie und Menschenwürde“ (Friedmann und Welzer 2020). Auch in anderen Zusammenhängen war der Ausdruck bereits gebraucht worden, aber es bedurfte des 24. Februar, um ihn zum geflügelten Wort zu machen. Zutreffend ist er allemal, doch gewinnt er seine hohe Brisanz durch die Kombination von geopolitischen und gesellschaftspolitischen Begründungen. Russland hat nicht nur ein Nachbarland angegriffen, sondern will auch einer autokratischen, demokratiefeindlichen Gesellschaftsform zum globalen Sieg verhelfen. Die überwiegende Ablehnung seiner militärischen Aggression darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass es zahlreiche politische Einheiten, nicht zuletzt China, aber auch europäische Regierungen auf seiner Seite weiß. Zivilgesellschaft, gerade auch deren informeller Teil, ist wieder gefragt. Sie spendet Empathie und erbringt konkrete Dienstleistungen und ist damit in Kernfunktionen unterwegs. Ohne die zahllosen Helfenden wäre der Flüchtlingsstrom aus der Ukraine in keinem der Aufnahmeländer zu bewältigen. Aber das genügt nicht. Sie muss sich auch um die große Auseinandersetzung sorgen.

Zivilgesellschaft ist nicht immer „gut“ (Strachwitz 2018). Aber in der Auseinandersetzung um eine offene Gesellschaft, um die Teilhabe aller an der *res publica*, um den Schutz von Minderheiten, die Wahrung elementarer Bürger- und Menschenrechte, um die Entwicklung einer globalen freiheitlichen Gesellschaft können, werden und müssen zivilgesellschaftliche Akteure nicht auf der Zuschauerbank Platz nehmen. Sie haben auch keine Ergänzungsfunktion. Es ist vielmehr ihre elementare Aufgabe, die Voraussetzungen zu schaffen und permanent daran zu arbeiten, dass diese Gesellschaft resilient und stressfest ist. Dafür müssen sie sich selbst ermächtigen, rüsten und manch lieb gewonnenen Bittstellermodus aufgeben. Politik und Verwaltung tun gut daran, dies zu erkennen und zu würdigen. Nur gemeinsam – und auch mit der Wirtschaft – kann die Zeitenwende eine gute Wende sein.

Quellen

- Becker, Elke / Speth, Rudolf / Graf Strachwitz, Rupert: *Zivilgesellschaft als Lotsen in die Gesellschaft – Die Betreuung geflüchteter Menschen in deutschen Kommunen*. Berlin 2016: Maecenata (Observatorium Nr. 8)
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.): *Transformation Index BTI 2022 – Governance in International Comparison*. Gütersloh 2022: Verlag Bertelsmann Stiftung
- Böckenförde Ernst-Wolfgang: *Die verfassungstheoretische Unterscheidung von Staat und Gesellschaft als Bedingung der individuellen Freiheit*. Opladen 1973
- Bouchet, Nicolas / Wachsmann, Inga: *A Matter of Precaution – Watching the Shrinking Civic Space in Western Europe*. Berlin 2019: Maecenata (Observatorium no. 29)
- (BMFSFJ) Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend / Bundesministerium des Innern und für Heimat: *Diskussionspapier von BMFSFJ und BMI für ein Demokratiefördergesetz*. Berlin 2022
- (BBE) Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): *Zivilgesellschaft und Bundestagswahl 2021*. Berlin 2021: BBE 2021 (Dossier Nr. 9)
- Bundesregierung: *Bericht zur Risikoanalyse im Bevölkerungsschutz 2012*. Deutscher Bundestag: Drucksache 17/12051 v. 03.01.2013
- Crouch, Colin: *Post-Democracy After the Crisis*. Cambridge: polity. 2020
- The Economist Intelligence Unit: *Democracy Index 2020 – In Sickness and in Health?* London 2021: The Economist
- Edlefsen, Markus / Graf Strachwitz, Rupert: *Der Hamburger G-20-Gipfel vom 7./8. Juli 2017. Ein Rückblick aus zivilgesellschaftlicher Perspektive*. Berlin 2017: Maecenata (Observatorium Nr. 16)
- Finke, Peter L. W.: *Mut zum Gaiazän – Das Anthropozän hat versagt*. München 2022: Oekom
- Friedmann, Michel / Welzer, Harald: *Zeitenwende – Der Angriff auf Demokratie und Menschenwürde*. Köln 2020: Kiepenheuer & Witsch
- Fukuyama, Francis: *The End of History and the Last Man*. London: Hamish Hamilton (dt. *Das Ende der Geschichte*). München 1992: Kindler 1992)
- Gates, Bill, zitiert nach: 2015: *Neue Zürcher Zeitung*, 11. April 2020
- Kaibel, Cosima: *Inwiefern hat sich die Zusammenarbeit in der Zivilgesellschaft mit TTIP verändert?* Berlin 2022: Maecenata (Opusculum Nr. 162)
- Niederberger, Lukas: *Zivilgesellschaft in der Schweiz – die omnipräsente Unbekannte*. Berlin 2021: Maecenata (Observatorium Nr. 48)
- Nye, Joseph S.: *Soft Power. The means to success in world politics*. New York 2004: Public Affairs
- Schrader, Malte / Roth, Johannes / Graf Strachwitz, Rupert: *Ein Rettungsschirm für die Zivilgesellschaft? Eine explorative Studie zu Potenzialen, Bedarfen und Angeboten in und nach der COVID-19 Krise*. Berlin 2020: Maecenata (Opusculum Nr. 144)
- Schrader, Malte: *Zivilgesellschaft in und nach der Pandemie. Bedarfe – Angebote – Potenziale*. Berlin 2021: Maecenata (Opusculum Nr. 149)
- Graf Strachwitz, Rupert: *Zivilgesellschaft – immer gut?* Berlin 2018: Maecenata (Observatorium Nr. 18)
- Graf Strachwitz, Rupert: *A Contested Civic Space – Zum Verständnis des bürgerschaftlichen Raums; in: Forschungsjournal Soziale Bewegungen Bd. 34 Heft 4, S. 549-575*

Graf Strachwitz, Rupert: Was hat die neue Bundesregierung mit der Zivilgesellschaft vor? Zum Koalitionsvertrag zwischen SPD, Grünen und FDP. Berlin 2021 a: Maecenata (Observatorium Nr. 58)

SPD / Bündnis 90-Die Grünen / FDP (Hrsg.): Koalitionsvertrag: Mehr Fortschritt wagen – Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021-2025. Berlin 2021

Thaler, Richard H. / Sunstein, Cass R.: Nudge – Wie man kluge Entscheidungen anstößt. Berlin 2011: Ullstein 2011

Tingyang, Zhao: Alles unter dem Himmel. Berlin 2020: Suhrkamp

Weidel, Christiana: Zivilgesellschaft in der Corona-Krise – Ein Telegramm aus Österreich. Berlin 2020: Maecenata (Observatorium Nr. 41)

Youngs, Richard / Milanese, Niccolo / Nicolaidis, Kalypso: Informal Civil Society: A Booster for European Democracy? Brüssel 2022: Carnegie Europe

Dr. Rupert Graf Strachwitz ist Politikwissenschaftler. Er ist Vorstand der Maecenata Stiftung, eines Think Tank, und leitete bis 2023 dort auch das Maecenata Institut für Philanthropie und Zivilgesellschaft, eine außeruniversitäre Forschungseinrichtung.

Kontakt: rs@maecenata.eu

DAG SHG verabschiedet „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) hat ihre seit 2004 unverändert gültigen „Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ im Austausch mit ihren Mitgliedern überarbeitet und auf der Mitgliederversammlung am 14. September 2021 in Leipzig neu verabschiedet.

Der Fokus der Revision lag darauf, dem Verein und seinen Mitgliedern eine bessere Orientierung in Bezug auf Sponsoring-Vereinbarungen zu geben. Die Neufassung hilft dabei, Kooperationen insbesondere mit Gesundheitsunternehmen so zu gestalten, dass die Unabhängigkeit der Selbsthilfearbeit möglichst nicht gefährdet wird. Um die Verbindlichkeit der neuen „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“ zu gewährleisten, verpflichteten sich die Mitglieder zur Einhaltung dieser.

Die DAG SHG hatte sich gemeinsam mit den maßgeblichen Vertretungen der Selbsthilfe für die Aufnahme von Leitlinien im Förderverfahren nach § 20h SGB V eingesetzt. Mit dem Jahr 2022 sind eigene Leitlinien oder die Verpflichtung zu den Leitlinien einer der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe eine Förder Voraussetzung für Antragsteller auf Bundesebene.

Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung

I. Präambel

1. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (im Folgenden DAG SHG) ist der Fachverband für die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und Dachverband für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen. Ihre Einrichtungen¹ agieren auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene als Vernetzungs- und Unterstützungsstellen und realisieren die Vereinsziele. Die DAG SHG ist gemäß § 20h SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen sowie eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V.

2. Zentrales Ziel des Verbandes ist, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Die DAG SHG arbeitet themen- und trägerübergreifend. Sie legt den Schwerpunkt ihrer Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Sie richtet ihre fachliche und politische Arbeit schwerpunktmäßig an den Bedürfnissen und Interessen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen aus den Bereichen körperlicher Erkrankungen/Behinderungen, psychischer Erkrankungen und sozialer Problemstellungen sowie von Selbsthilfekontaktstellen als relevante professionelle Infrastruktureinrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung aus. Dadurch sollen die Selbsthilfepotenziale von Betroffenen aktiviert und deren Engagement in Selbsthilfegruppen gefördert werden. Die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung von Selbsthilfegruppen sind dabei zentrale Zielgrößen. Die DAG SHG informiert Fachleute und die Öffentlichkeit über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen.
3. Die DAG SHG strebt auf der Basis ihrer Fachlichkeit partnerschaftliche Kooperationen mit anderen Akteuren im Sozial- und Gesundheitswesen an. Dabei ist es unabdingbar, dass sie ihre Unabhängigkeit und Selbstbestimmung wahrt. Die folgenden Leitlinien geben Hinweise zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung in Hinblick auf Kooperationen mit Dritten.
4. Die Leitlinien gelten für die DAG SHG und ihre Mitglieder.

II. Allgemeine Leitlinien

1. Jegliche Kooperation mit Dritten zielt grundsätzlich auf die Schaffung selbsthilfeförderlicher Rahmenbedingungen. Sie steht mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben in Einklang und dient diesen.
2. In allen Bereichen der Kooperation wird die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und die Unabhängigkeit des eigenen Handelns gewahrt.
3. Jegliche Kooperation (insbesondere mit Wirtschaftsunternehmen) wird im Bestreben nach Transparenz behandelt, um die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sicherzustellen.

III. Kooperationen

1. Kooperationsvereinbarungen sind grundsätzlich schriftlich niederzulegen.
2. Kooperationsvereinbarungen sind grundsätzlich von beiden Seiten nachvollziehbar öffentlich zu dokumentieren und transparent zu machen. Dies gilt insbesondere auch für Sponsoring²-Vereinbarungen und Spenden.

a) Sponsoring

1. Bei Sponsoring-Vereinbarungen werden die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften, insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen, beachtet.
2. Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich werden nicht getroffen.

b) Kommunikationsrechte

1. Kooperationspartnern können ggf. in schriftlichen Vereinbarungen Kommunikationsrechte gewährt werden, wie zum Beispiel das Recht auf die Verwendung des jeweiligen Vereinsnamens oder Logos. Tatsache und Gegenstand dieser Vereinbarungen werden veröffentlicht.
2. Eine Verwendung des Logos und des Namens erfolgt nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung. Das Logo muss originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen. Ebenso kann das Logo des Kooperationspartners verwendet werden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten. Eine Nutzung im Zusammenhang mit unmittelbarer oder mittelbarer Werbung von Produkten, Produktgruppen oder Therapien ist ausgeschlossen (siehe VI). Eine aktivierte Verlinkung erfolgt nicht.

c) Veranstaltungen

1. Es wird dafür Sorge getragen, dass bei selbst organisierten Veranstaltungen die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung gewahrt bleibt.
2. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl von Referierenden wird darauf geachtet, dass die Sachverhalte objektiv und unabhängig von fremden Interessen dargestellt und behandelt werden. Dazu ist auf Ausgewogenheit bei der Auswahl der Referierenden zu achten. Es ist auch dafür Sorge zu tragen, dass die behandelten Themenbereiche nicht ausschließlich von Referierenden eines Unternehmens präsentiert werden, sondern ggf. auch abweichende oder konkurrierende Sichtweisen dargestellt werden.
3. Im Einzelnen gelten bei der Ausrichtung von Veranstaltungen folgende Voraussetzungen:
 - a) Die Unabhängigkeit bei der Wahl von Veranstaltungsort, Referierenden sowie in Bezug auf Ablauf und Inhalte bleibt voll gewahrt.
 - b) Reisekosten orientieren sich grundsätzlich an Bundes- oder Landesreisekostengesetzen.
 - c) Es werden schriftliche Honorarvereinbarungen getroffen.
 - d) Daten von Teilnehmenden werden nicht ohne deren Einverständnis weitergegeben.
 - e) Es wird keine Werbung für Medikamente, Therapien oder Heil- und Hilfsmittel gemacht.

- f) Lassen Mitglieder der DAG SHG auf ihren Veranstaltungen die Präsentation von Produkten oder Dienstleistungen von Wirtschaftsunternehmen zu, ist auf Ausgewogenheit bei der Auswahl der präsentierenden Unternehmen zu achten und möglichst die ganze Vielfalt des Angebotes zu berücksichtigen.
- g) Sponsoring von Veranstaltungen wird transparent gemacht (siehe III.2.).

IV. Vermeidung von Interessenkonflikten im Kontext der Patientenbeteiligung nach §140f SGB V

1. Die DAG SHG vertritt als anerkannte Organisation nach § 140f SGB V die Interessen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und der Patient*innen in Gremien des deutschen Gesundheitswesens.
2. Mitgliedsorganisationen der DAG SHG gelten widerruflich als akkreditierte Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und können den maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V sachkundige Personen zur Benennung vorschlagen (Entsendeberechtigung).
3. Eine Akkreditierung sachkundiger Personen hängt unter anderem davon ab, ob die Gefahr von Interessenkonflikten in Hinblick auf die im Gremium zu beratenden Gegenstände besteht. Bestehen Vereinbarungen zwischen einem Mitglied der DAG SHG und einem Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitsbereichs mit indikationsspezifischem Bezug zu dem verhandelten Thema/ Arzneimittel, ist eine Akkreditierung sachkundiger Personen seitens dieses Mitglieds ausgeschlossen.

V. Forschung

1. Die DAG SHG begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation der von Krankheit, psychischen oder sozialen Problemen betroffener oder bedrohter Menschen dienen und die zur Aktivierung ihrer Selbsthilfepotenziale beitragen können. Hierzu zählen explizit auch Forschungsanstrengungen, welche die Verbesserung der strukturellen Rahmenbedingungen zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierter Bürgerinnen und Bürger zum Gegenstand haben.
2. Die DAG SHG erklärt sich grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an Forschungsvorhaben zu beteiligen, über diese zu berichten und sie damit der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass bei der Entwicklung der Fragestellung und des Forschungsdesigns sowie bei der Auswertung von Daten und der Erstellung von Ergebnisberichten, das Fachwissen der DAG SHG durch kooperative Zusammenarbeit Berücksichtigung findet.

3. Eine weitere Voraussetzung für die Unterstützung von Forschungsvorhaben ist die Unabhängigkeit von Zuwendungen. Zuwendungsgeber dürfen keinen Einfluss auf die Inhalte der wissenschaftlichen Arbeit und der Veröffentlichungen nehmen.
4. Eine Beteiligung an der Suche nach Teilnehmenden kann grundsätzlich nur für solche Studien erfolgen, die unabhängig von pharmazeutischen Unternehmen durchgeführt werden.
5. Es erfolgt eine Unterstützung von und Beteiligung an Forschungsvorhaben grundsätzlich nur dann, wenn sowohl Design als auch Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.
6. Es werden insbesondere solche Vorhaben unterstützt, in denen nach dem Grundsatz partizipativer Forschung die vom jeweiligen Forschungsthema Betroffenen als aktiv Entscheidende im Studiendesign berücksichtigt werden.
7. Die DAG SHG empfiehlt auch ihren Mitgliedern in Bezug auf Forschungs Kooperationen im Sinne der obigen Ausführungen zu handeln.

VI. Werbung, Information und Datenschutz

1. Die DAG SHG betreibt grundsätzlich keine Werbung für Medikamente, Therapien oder Heil- und Hilfsmittel. Sie handelt gemäß dem Heilmittelwerbegesetz und bewirbt keine frei verkäuflichen Medikamente.
2. Aussagen zu medizinischen Sachverhalten gehören nicht zu den Aufgaben der DAG SHG. Sollten im Zuge der Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V doch solche Aussagen getroffen werden, orientieren sich diese an der Betroffenen- und Erfahrungskompetenz der Selbsthilfe-Engagierten.
3. Sollten Mitglieder der DAG SHG auf Grund ihrer Tätigkeitsschwerpunkte Aussagen zu medizinischen Sachverhalten treffen, sind Informationen, die von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich stammen, eindeutig als solche kenntlich zu machen und nicht unkommentiert weiterzugeben. Angaben werden immer unter Nennung der Quellen gemacht.
4. Es wird stets gemäß der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gehandelt. Es werden keinerlei Daten von Privatpersonen ohne deren vorheriges Einverständnis an Dritte weitergegeben.

VII. Transparenz

1. Die DAG SHG folgt dem Grundsatz Transparenz schafft Vertrauen. Hierzu hat sich die DAG SHG der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) von Transparency International Deutschland e.V. angeschlossen und sich zur Herstellung institutioneller Transparenz verpflichtet. Die DAG SHG veröffentlicht regelmäßig folgende Angaben auf ihrer Internetseite:

1. Name, Sitz, Anschrift und Gründungsjahr
 2. Vollständige Satzung sowie Angaben zu den Organisationszielen
 3. Angaben zur Steuerbegünstigung
 4. Name und Funktion wesentlicher Entscheidungsträger
 5. Tätigkeitsbericht
 6. Personalstruktur
 7. Angaben zur Mittelherkunft
 8. Angaben zur Mittelverwendung
 9. Gesellschaftsrechtliche Verbundenheit mit Dritten
 10. Namen von Personen, deren jährliche Zahlungen mehr als 10 Prozent des Gesamtjahresbudgets ausmachen
2. Die DAG SHG empfiehlt auch ihren Mitgliedern die Herstellung von institutioneller Transparenz und den Anschluss an die ITZ.

VIII. Schlussbestimmungen

1. Die DAG SHG und ihre Mitglieder verpflichten sich, sich in Bezug auf ihr Handeln im Selbsthilfebereich im Sinne dieser Leitlinien zu verhalten.
2. Die DAG SHG und ihre Einrichtungen beraten bei Bedarf ihre Mitglieder und sonstige Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen über Zielsetzung und Regelungsgehalt dieser Leitlinien.
3. Verstöße gegen diese Leitlinien können als vereinsschädigendes Verhalten betrachtet werden und zum Ausschluss aus dem Verein führen.

Anmerkungen

¹ *Nationale Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Bundeskoordination Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientorientierung im Gesundheitswesen (SPiG), Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON), Selbsthilfe-Büro Niedersachsen – Service-, Informations- und Koordinierungseinrichtung für Selbsthilfe in Niedersachsen, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen (Stand 2021)*

² *In Anlehnung an Bruhn versteht die DAG SHG unter Sponsoring „die Planung, Organisation, Durchführung und Kontrolle sämtlicher Aktivitäten, die mit der Bereitstellung von Geld, Sachmitteln, Dienstleistungen oder Know-how durch Unternehmen zur Förderung von Personen und/oder Organisationen in den Bereichen Sport, Kultur, Soziales, Umwelt und/oder Medien verbunden sind, um damit gleichzeitig Ziele der eigenen Unternehmenskommunikation zu erreichen“ (Bruhn, Manfred: Sponsoring. Systematische Planung und integrativer Einsatz. Wiesbaden 1998, S. 22).*