

## **Familienorientierte Selbsthilfe sichtbar machen, unterstützen und fördern**

### **Funktionen und Potenziale der Familie – Selbsthilfe in Familien**

Die derzeitige Studienlage zeigt eindeutig: Familie hat in der Gesellschaft einen außerordentlich hohen und in den letzten Jahren sogar weiter wachsenden Stellenwert. Über 90 Prozent aller Bürger/innen sehen in der Familie den wichtigsten Bereich in ihrem Leben (BMFSFJ 2006, S. XXIV). Insgesamt wird der Institution Familie eine potenziell wert- und gesundheitsschöpfende (salutogenetische) Wirkung unterstellt. Viele Familien bringen die Kraft auf, selbst massivste Schicksalsschläge gemeinsam und erfolgreich zu überwinden.

Die Soziologie bezeichnet diese Potenziale als so genanntes Sozial- und Humankapital (Sass / von Tschilschke 1999), die vermutlich wertvollste Ressource, die einer Gesellschaft für ihre Entwicklung und Nachhaltigkeit zur Verfügung steht. Und tatsächlich zeigen zahlreiche gesundheitswissenschaftliche und medizin-soziologische Untersuchungen recht starke präventive Wirkungen der Familien zum Beispiel auf Krankheitsentstehung und -verlauf (Cohen 2004; Kawachi / Berkman 2001). So ist beispielsweise die Mortalität bei Alleinstehenden ungleich höher als bei Menschen, die in Familien oder vergleichbaren sozialen Netzen eingebunden sind, insbesondere bei koronaren Herzerkrankungen (Berkman u.a. 1992). Insgesamt werden 60 bis 85 Prozent aller gesundheitlichen Probleme oder Befindlichkeitsstörungen innerhalb der Familie bewältigt und gelangen somit gar nicht erst in das professionelle System (Grunow u.a. 1983). Im Falle einer Erkrankung eines Familienmitgliedes leisten 92 Prozent der Bürger/innen ganz selbstverständlich gegenseitige gesundheitsbezogene Selbsthilfe in ihrer Familie (Grunow 2006).

Besonders bemerkenswert ist die Bereitschaft, Angehörige im Falle von Pflegebedürftigkeit zu betreuen und zu pflegen, denn dass Hilfs- und Pflegebedürftige in den eigenen Haushalten und Familien verbleiben, ist der großen Mehrheit der Bevölkerung außerordentlich wichtig. Das Laiensystem spielt also eine bedeutsame Rolle, zum Beispiel in Form von Elterninitiativen und Angehörigen-Selbsthilfegruppen.

### **Familienbezüge in der Selbsthilfe – Selbsthilfeszusammenschlüsse von Familien**

Familie und / oder Angehörige hatten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von jeher eine große Bedeutung. Bereits in der Mitte des 19. Jahrhunderts waren ein wichtiges Motiv und Ziel der sich gründenden Arbeiterverbände, Selbsthilfekassen, Krankenhilfskassen und Genossenschaften, die Familien der Arbeiter gegen Einkommensausfall und Armut abzusichern und

unter anderem den Kindern bessere Lebensbedingungen und Entwicklungschancen zu ermöglichen. In den 1960er, 1970er und 1980er Jahren befanden sich unter den entstandenen Behindertenverbänden und Vereinigungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen (Danner u.a. 2009) auch zahlreiche Elterninitiativen, deren Zahl sich nochmals seit den 1990er Jahren durch die Gründung weiterer Vereine im Gebiet der seltenen Erkrankungen erhöhte (Kofahl u.a. 2010; NAKOS 2009, S. 38-39). Im Sozial- und Bildungsbereich existiert *explizite* Familienselbsthilfe in Form von Elterninitiativen, also Zusammenschlüsse von Eltern, deren Kinder mit Schulproblemen, Ausgrenzung, schlechten Lebensbedingungen etc. konfrontiert sind, bereits seit 1967 (Lachenmair 2007, S. 57). Grob geschätzt ist bis heute etwa die Hälfte aller Selbsthilfeszusammenschlüsse aus mehr oder weniger familienrelevanten Themen oder Problemen erwachsen.

Führt man sich die Ergebnisse des Telefonischen Gesundheits surveys 2003 des Robert Koch-Instituts vor Augen, beträgt das Verhältnis der Selbsthilfegruppenbeteiligung wegen eigener gesundheitlicher Betroffenheit oder wegen der gesundheitlichen Betroffenheit eines Angehörigen nahezu 1:1 (Tab. 1; s. Kohler / Ziese 2004; Gaber / Hundertmark-Mayser 2005). Diese Zahlen verdeutlichen den hohen Stellenwert der mittelbar von gesundheitlichen Problemen ihrer Familienmitglieder betroffenen Angehörigen.

**Tabelle 1: Selbsthilfegruppenbeteiligung unterschieden nach Geschlecht und Betroffenheitsbezug**

Geschlecht	Teilnahme an Selbsthilfegruppen			
	... wegen Angehörigen	... wegen eigener Gesundheit	... wegen Angehörigen und eigener Gesundheit	... wegen Angehörigen oder eigener Gesundheit
Männlich	2,7 %	4,5 %	0,4 %	7,6 %
Weiblich	4,8 %	4,5 %	0,6 %	9,9 %
Insgesamt	3,8 %	4,5 %	0,5 %	8,8 %
Insgesamt (n)	316	376	43	735

N = 8.318 (Quelle: Kohler / Ziese 2004 und eigene Berechnungen)

Die NAKOS untersuchte 2007 die Familienorientierung von 345 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (Bezugsjahr 2006; Möller-Bock 2008) und zeigte somit die Orientierung und das Engagement dieser Vereinigungen für Familien bzw. für die Angehörigen von Betroffenen mit gesundheitlichen und / oder psychosozialen Problemen auf. Bei 47 Prozent der Vereinigungen wurde ein Familienbezug festgestellt (Tab. 2).

**Tabelle 2: Familienbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland**

	<b>Gesamt</b>	<b>Mit Familienbezug</b>	<b>Ohne Familienbezug</b>
Summe	345	161	184
von gesamt	100 %	46,7 %	53,3 %

(Quelle: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007, Übersicht 2.3.1, NAKOS 2008, S. 22)

Aber auch 71 Prozent der 184 Vereinigungen ohne *direkten* Familienbezug widmen sich zusätzlich den Angehörigen von Betroffenen (Tab. 3). Obgleich eine klare Abgrenzung zwischen direkter und indirekter (bzw. expliziter und impliziter) Familienorientierung nicht durchgehend streng und eindeutig zu ziehen ist, da Selbstverständnis und Selbstverortung der befragten Vereinigungen sowie ihrer Angebote und Maßnahmen einer gewissen Varianz unterliegen, zeigt sich doch eine ganz erhebliche Integration von Familien und Angehörigen auch in den Vereinigungen, die sich nicht – oder nicht in erster Linie – als Familien- oder Angehörigenselbsthilfe verstehen.

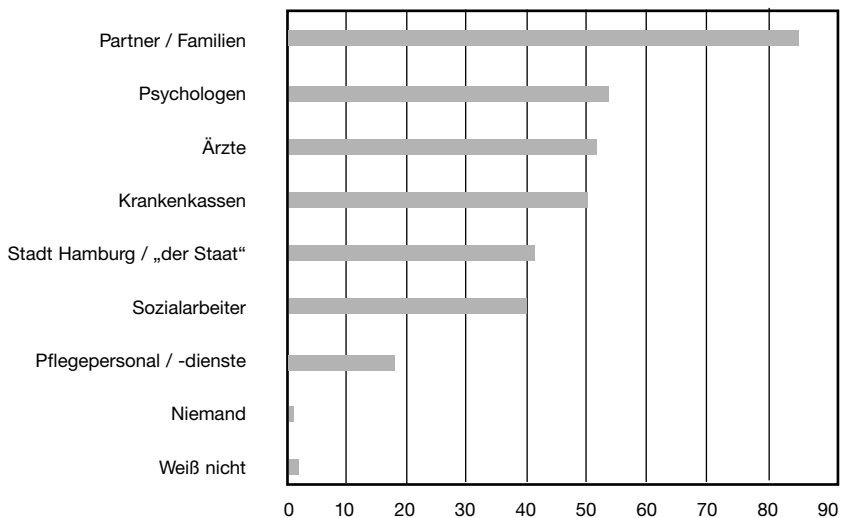
**Tabelle 3: Akteure / Adressaten von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland**

	<b>Gesamt (n=345)</b>	<b>Mit Familienbezug (n=161)</b>	<b>Ohne Familienbezug (n=184)</b>
<b>Erwachsene</b> von gesamt	313 90,7 %	132 82,0 %	181 98,4 %
<b>Kinder / Jugendliche</b> von gesamt	251 72,8 %	138 85,7 %	113 61,4 %
<b>Angehörige</b> von gesamt	268 77,7 %	136 84,5 %	132 71,7 %

(Quelle: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007, Übersicht 2.3.2, NAKOS 2008, S. 22)

Ein dritter Aspekt ist die Bedeutung von Selbsthilfeaktivitäten für die Familien der Selbsthilfegruppenmitglieder. Eine Befragung von 345 Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen in Hamburg zeigte, dass 86 Prozent der Befragten im Wesentlichen die Partner oder Familien der Selbsthilfegruppenmitglieder durch die Selbsthilfegruppenarbeit entlastet sehen (Trojan u.a. 2004, S. 83). Damit sind aus Sicht der Kontaktpersonen die Angehörigen die größte indirekt profitierende Gruppe der Selbsthilfegruppenarbeit (Abb. 1).

**Abbildung 1: „Was glauben Sie, wer (außer den Mitgliedern) wird durch die Arbeit Ihrer Selbsthilfegruppe entlastet?“**



N = 345 Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen in Hamburg; Mehrfachantworten; Angaben in Prozent (Quelle: Trojan u.a. 2004, S. 83)

Die Familienbezüge in der Selbsthilfe sind vielfältig, je nach Perspektive und unmittelbarer bzw. mittelbarer Betroffenheit, wie die folgenden Beispiele zeigen:

- *Eltern von betroffenen Kindern / Jugendlichen*  
(z.B. „Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.“, „INTENSIVkinder zuhause e.V.“, „Kindernetzwerk e.V.“)
- *Betroffene Kinder / Jugendliche (Eltern mittelbar beteiligt)*  
(z.B. „diabetes-kids“, „Zuckermäuse“, „sugargang“ [Selbsthilfegruppen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Mellitus]; die „ROLLI-Kids“ [Aktions- und Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit Handicap])
- *Geschwister betroffener Kinder / Jugendlicher*  
(z.B. das Geschwisterforum von „Leben ohne Dich e.V.“; die Geschwister-selbsthilfe der „Aktionsgemeinschaft der Angehörigen psychisch Kranker, ihrer Freunde und Förderer e.V.“; die Onlineselbsthilfe „www.besondere-geschwister.de“)
- *Betroffene Eltern (Kinder mittelbar beteiligt)*  
(z.B. der „Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.“)
- *Kinder / Jugendliche von betroffenen Eltern*  
(z.B. „Alateen“ der „Al-Anon Familiengruppen“; das „Netzwerk für Kinder psychisch kranker Eltern“ der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft Duisburg)
- *Partner von Betroffenen*  
(z.B. „Bundes-Interessenvereinigung nichtehelicher Lebensgemeinschaften e.V.“, „Al-Anon“)

– *Familien insgesamt*

(z.B. „Bundesarbeitsgemeinschaft Elterninitiativen (BAGE) e.V.“, „Verband binationaler Familien und Partnerschaften – iaf e.V.“, „Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.“).

Viele Selbsthilfevereinigungen mit Familienorientierung haben Angebote sowohl für Betroffene als auch für Angehörige in unterschiedlichen verwandtschaftlichen Beziehungen und Konstellationen.

## **Aktuelle und zukünftige Herausforderungen für die Familie und ihre Bedeutung für die familienorientierte Selbsthilfe**

Die beschriebenen Potenziale der Familien sind weder „gottgegeben“ noch selbstverständlich verfügbar und somit auch nicht beliebig abrufbar. Demografischer und sozialer Wandel transformieren nicht nur Familienstrukturen, sondern auch Familienfunktionen und -modelle. So werden die Familien als generationenübergreifendes System in ihrer Gesamtheit aufgrund der gesunkenen Geburtenquoten nicht nur kleiner, sondern nehmen wegen der Zunahme der Kinderlosen auch ab. Weitere zentrale Herausforderungen für Familien im gesellschaftlichen Wandel sind:

– *Wachsende berufliche Anforderungen insbesondere durch geforderte Flexibilität und Mobilität*

So sind zum Beispiel die beruflichen Veränderungen (in einem Ein-Jahres-Zeitraum) zwischen 1992 und 2002 von 4,8 Mio. auf 6,3 Mio. angestiegen (76 % Steigerung); derzeit ist jeder fünfte Bundesbürger beruflich mobil (Ruppenthal / Lück 2009).

– *Vereinbarkeit von Familie und Beruf*

Beispiele: Die EU-Studie „Job Mobilities and Family Lives“ zeigte deutliche Zusammenhänge zwischen beruflicher Mobilität und schlechter Gesundheit, Familienkonflikte und Depressivität (Rüger 2010); laut Mikrozensus 2009 sind 83 Prozent der Väter (von Kindern bis 15 Jahren) erwerbstätig, jedoch nur 56 Prozent der Frauen (DESTATIS / WZB / SOEP 2011, S. 36); mehr als jede zweite alleinerziehende Mutter, aber „nur“ jeder vierte alleinerziehende Vater hat ein Einkommen unter 1.300 Euro / Monat (ebd., S. 34).

– *Zunahme chronischer Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit*

Beispiele: Etwa 39 Prozent der Bevölkerung haben mindestens eine chronische Erkrankung (Robert Koch-Institut 2010), jeder zweite über 65 bereits mindestens drei (Kohler / Ziese 2004). Inzwischen leidet aber auch etwa jedes achte Kind in Deutschland an einer chronischen Krankheit (Schlack u.a. 2008), davon jedes siebte mit einem speziellen Versorgungsbedarf (Scheidt-Nave u.a. 2007). Die Zahl der derzeit 2,4 Mio. Pflegebedürftigen wird in den nächsten 20 Jahren auf 3,4 Mio. ansteigen (DESTATIS 2010, S. 28); die Zahl der Demenzerkrankten wird sich in 2050 von heute 1,2 Mio. auf 2,6 Mio. verdoppelt haben (Deutsche Alzheimergesellschaft 2010).

– *Psychosozialer Stress und psychische Erkrankungen*

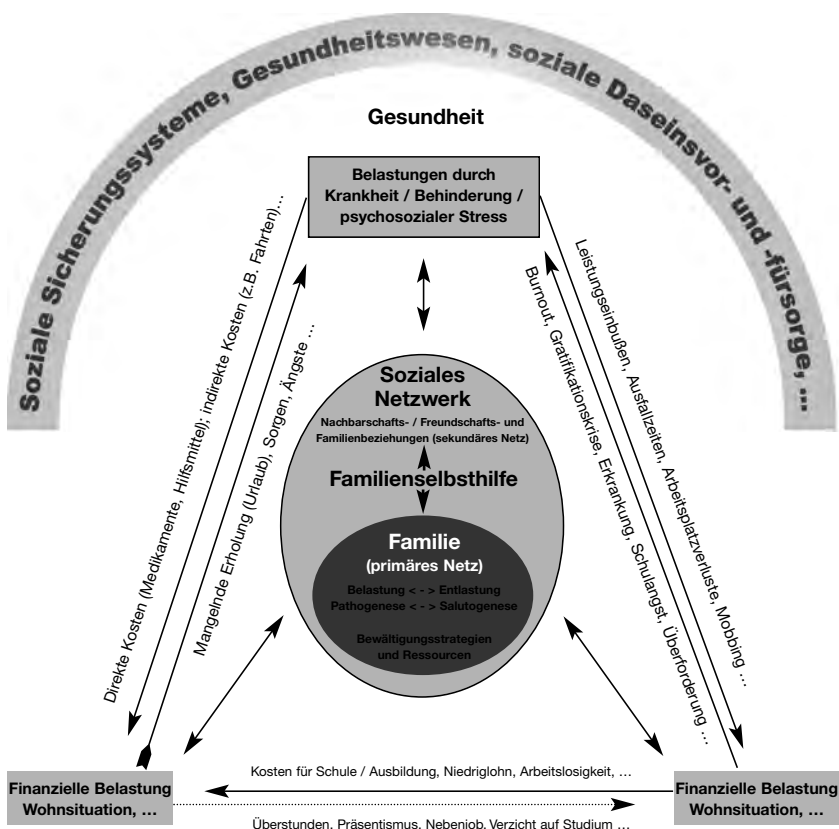
Beispiele: Im Unterschied zu den zurückliegenden Jahren sind heute psychi-

sche Erkrankungen der häufigste Grund für eine Frühberentung, jeder Fünfte geht gesundheitsbedingt frühzeitig in den Ruhestand – jeder vierte Mann und jede dritte Frau aufgrund psychischer Erkrankungen (Robert Koch-Institut 2010; Höhne / Schubert 2008).

– *Instabile soziale Netzwerke und soziale Isolierung*

Beispiel: Die Zahl der Alleinstehenden ist auf 21 Prozent gestiegen, ein Drittel davon sind Senioren (DESTATIS / WZB / SOEP 2011, S. 29 f.); damit steigt das Risiko von Einsamkeit und abnehmenden Sozialkontakten.

**Abbildung 2: Familienorientierte Selbsthilfe: Ein Weg zu Kompetenzgewinn und zur Balance zwischen persönlichen und externen Belastungen und Anforderungen**



Die Abbildung 2 stellt das Zusammenspiel möglicher Belastungskonstellationen für eine Familie dar und zeigt die gegenseitige Verstärkung der Gesamtbelastung durch das Ineinandergreifen verschiedener Belastungsfaktoren. Im Kern dieses Modells steht die Familie als *primäres Netz* mit seinen Bewältigungsstrategien und Ressourcen, die sich im Idealfall positiv auf Gesundheit und Wohlbefinden auswirken, jedoch im Falle einer geringen Bewältigungs-

kompetenz den inneren und äußeren Belastungen wenig entgegenstellen können.

Die dargestellten Dimensionen „Gesundheit“, „Ökonomie“, und „Bildung und Erwerb“ haben nicht nur unmittelbaren Einfluss auf die Familien, sie beeinflussen und verstärken sich auch gegenseitig. Die Forschungsergebnisse aus der Sozialepidemiologie sind hier eindeutig. Alle (als unvollständige Beispiele) entlang der Wirkungspfeile aufgeführten Risikofaktoren sind in ihren Zusammenhängen mit Belastungen / Entlastungen oder Gesundheit / Krankheit durch etliche Studien nachgewiesen.

So individuell jede einzelne Familie auch ist, so unterliegen viele Probleme und Belastungen doch ähnlichen Bedingungen. Das heißt, Familien haben gegenseitige Anknüpfungspunkte in einem sie verbindenden Thema. Die Selbsthilfe in Familien (primäres Netz) kann sich hier durch Interaktion und gemeinsame Aktivitäten mit anderen Familien bzw. deren Mitgliedern zur *gemeinschaftlichen familienübergreifenden* Selbsthilfe erweitern (sekundäres Netz).<sup>1</sup> *Familienselbsthilfe* und *familienorientierte Selbsthilfegruppen* sind in diesem Sinne eine Leistung des „Laiensystems“ und eine Form des bürgerchaftlichen Engagements von Menschen, die als Eltern, Kinder oder Großeltern über *ihr eigenes Familiensystem hinaus* versuchen, gemeinsame Probleme zu lösen. „Kennzeichen aller Initiativen in der Familienselbsthilfe ist es, durch die Bildung kleinräumiger Solidarnetze eine strukturelle Unterstützung bei der Bewältigung der ständig zu erbringenden Anpassungs- und Erziehungsleistungen von Familien zu ermöglichen“ (Gerzer-Sass 2006, S. 99). Sie entstehen „nicht aus Defiziten, sondern aus Potenzialen“ (ebd.).

Familienorientierte Selbsthilfegruppen entstehen und wirken in vielfältiger Weise familienergänzend und familienentlastend, und zwar durch gegenseitige Hilfe im Alltag, Aufhebung von Isolation, Stärkung des (Selbst)Vertrauens und verbesserte Kommunikations- und Konfliktfähigkeit (Thiel 1990; Thiel 2007 b, S. 38). Das wesentliche Ziel ist der *Kompetenzgewinn* in einem breiten sozialen und psychologischen Spektrum, wie zum Beispiel eine bessere Bewältigung von Krankheit und Behinderung in der Familie, das Einfordern von Ansprüchen und Rechten gegenüber Behandelnden, Krankenkassen und Arbeitgebern, die bessere Organisation des Familienlebens, eine größere Bereitschaft zur Annahme von Hilfen usw.

Damit sich familienorientierten Selbsthilfegruppen Entfaltungsräume eröffnen, sind sozialstaatliche und wohlfahrtliche Unterstützungs- und Förderstrukturen sowie intermediäre Instanzen von zentraler Bedeutung, insbesondere im Hinblick auf die zukünftigen Entwicklungen im gesellschaftlichen und demografischen Wandel (Kofahl u.a. 2011). Wohlfahrtsverbände, Länder und Kommunen, Stiftungen und weitere Institutionen schaffen hier mit ihren Erziehungs- und Elternberatungsstellen, Gesundheits- und Umweltämtern, den Selbsthilfekontaktstellen, Projekten der Quartiers- und Stadtteilentwicklung sowie zahlreichen Sozial- und Gesundheits- bzw. Gesundheitsförderungsprojekten wichtige Voraussetzungen. Diese Hilfestellungen sind in der Tat notwendig, da bezüglich der Kompetenzentwicklung ein allen Selbsthilfeaktiven

wohlbekannter Wermutstropfen darin liegt, dass bereits das persönliche Engagement als solches eine soziale Grundkompetenz voraussetzt. Insbesondere ressourcenschwache Familien zur Selbsthilfe zu aktivieren, braucht häufig aktive, Hoffnung gebende Impulse und eine verlässliche Begleitung, Fortbildung, angemessene Arbeitsumfelder und Hilfsmittel (s. die Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege in BBE 2010, S. 54), da eben nicht alle Familien über die notwendigen Potenziale zur Bildung kleinräumiger Solidarnetze verfügen.

Sozialrechtlich liegt die Förderung von Familienselbsthilfe und familienorientierten Selbsthilfegruppen oft quer zur *gesundheitsbezogenen* Förderung, zum Beispiel nach SGB V und SGB XI, und der *sozialen* Selbsthilfeunterstützung zum Beispiel durch die Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der kommunalen und Länderförderung sowie der Jugendhilfe. Demzufolge sind die Unterstützungs- und Förderstrukturen der gesundheitsbezogenen und der sozialen bzw. familienorientierten Selbsthilfe oft getrennt. Eine Trennung, die vielen Selbsthilfegruppen unverständlich ist, denn es existiert wohl einerseits keine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe, die nicht auch soziale und / oder familiäre Probleme thematisiert, gegebenenfalls sozial aktiv wird oder Familienmitglieder einbindet, und andererseits auch keine soziale oder familienorientierte Selbsthilfegruppe, die nicht auch die Auseinandersetzung mit Erkrankungen sowohl persönlich als auch im Familienkreis führt (s. auch Thiel 2010). Somit haben

- fast alle Selbsthilfegruppen mindestens einen indirekten (*impliziten*), häufig auch einen direkten (*expliziten*) Familienbezug,
- fast alle gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen einen sozialen, und fast alle sozialen Selbsthilfegruppen einen gesundheitlichen Themenbezug,
- fast alle familienorientierten und Angehörigen-Selbsthilfegruppen *sowohl* gesundheitliche *als auch* soziale Bezüge.

Dementsprechend haben die Familienorientierung und die ganzheitliche, Soziales einbeziehende Sichtweise von Gesundheit in der Arbeit von Selbsthilfegruppen gleich mehrere Ziele, auch wenn sie nicht ausdrücklich formuliert werden, und zwar

- bei gesundheitlich Betroffenen das Risiko zunehmender sozialer Probleme zu minimieren,
- bei sozial Betroffenen das Risiko gesundheitlicher Folgerisiken zu minimieren,
- bei mittelbar Betroffenen (Angehörigen) das Risiko gesundheitlicher Folgerisiken zu minimieren,
- bei mittelbar Betroffenen (Angehörigen) das Risiko zunehmender sozialer Probleme zu minimieren.

## **Drei Szenarien in Stichworten**

Die dargestellten Zusammenhänge und Wechselwirkungen sollen an drei keineswegs untypischen Szenarien illustriert werden:



### **Szenario 1**

- Hannes, 12 Jahre alt, ist ein glückliches Kind. Er spielt, er lacht, er freut sich über die Kontakte mit anderen Kindern und Erwachsenen. Hannes hat aus seiner Sicht keine Probleme.
- Hannes hat das Down Syndrom.
- Gabi und Jürgen sind beide Anfang vierzig und die Eltern von Hannes. Sie lieben ihren Sohn, sind aber seit seiner Geburt in Sorge um seine Gesundheit und Entwicklung und seiner Abhängigkeit von ihnen. Oft fühlen sie sich gestresst, müde und abgeschlagen, zuweilen alleingelassen.
- Sie schlossen sich dem Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. an und lernten, mit ihrem Sohn und mit sich selbst besser umzugehen.

*Erkenntnisse:* Studien, die die Belastungen der Eltern von Kindern mit Trisomie 21 untersuchten, zeigten bei diesen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe signifikant erhöhte Stresswerte in Partnerschaft, Familienalltag, Außenwelt und Wohlbefinden (Gabriel u.a. 2008). Es gibt zwar keine „Evidenz“ bezüglich messbarer gesundheitlicher Effekte durch die Selbsthilfebeteiligung, allerdings zahlreiche positive Bewertungen und Selbsteinschätzungen der sich dort engagierenden Familienmitglieder (s. z.B. Bremer 2011).

### **Szenario 2**

- Hinrich P. ist 76 und hat immer ein aktives und selbstbestimmtes Leben geführt. Hinrich ist es gewohnt, seinen Willen durchzusetzen, und ärgert sich, wenn andere Menschen ihn daran hindern wollen. Abgesehen davon hat Hinrich keine Probleme.
- Hinrich hat eine fortgeschrittene Alzheimer Demenz.
- Seine Frau Elisabeth leidet seit zwei Jahren unter Schlafstörungen und den Konflikten mit ihrem Mann, wenn er nachts durch die Wohnung geistert und an der Tür rüttelt, um das Haus zu verlassen. Ihre Tochter hilft neben ihrer Arbeit und der Versorgung der eigenen Familie wo sie kann, doch es reicht nicht. Erholung und Auszeiten sind für Elisabeth zur Ausnahme geworden. Der Freundes- und Bekanntenkreis hat sich schon vor Jahren zurückgezogen.
- Ihre Nachbarin ermunterte sie, die Alzheimer-Gesellschaft aufzusuchen. Dort lernte sie, Hilfsangebote anzunehmen, und findet etwas Erholung.

*Erkenntnisse:* Es existieren zahlreiche in ihren Ergebnissen konsistente Studien, die die gesundheitlichen, psychischen und sozialen Belastungen von Angehörigen Demenzkranker belegen (Brodaty / Donkin 2009; Gräßel 1996; 1998). Weitere Studien weisen positive Effekte von Beratung und Schulung sowie von Angehörigengruppen der Alzheimergesellschaften für Angehörige demenziell Erkrankter nach (Brodaty u.a. 2003).

### **Szenario 3**

- Denise und Richard, ein binationales Paar mit jeweils zwei Staatsbürger-

- schaften, führen in Deutschland eine glückliche Ehe mit drei Kindern, für deren Erziehung Denise ihre Erwerbsarbeit beendet.
- Richard verliebt sich neu, ist glücklich, verlässt Deutschland mit unbekannter Adresse, ist nicht mehr auffindbar.
  - Denise nimmt ihre frühere Arbeit in Halbtagsstätigkeit wieder auf, versorgt ihre Kinder so gut es geht, führt um die Versorgungsansprüche ihrer Kinder endlose Auseinandersetzungen mit Rechtsanwälten und Sozialbehörden, die – wie sie selbst ja auch – den verschwundenen, jedoch nicht greifbaren Vater in der Pflicht sehen. Denise ist zermürbt, entkräftet, wirtschaftlich am Ende und benötigt psychologische Hilfe.
  - Information und vermittelnde Hilfen über Regelung der Scheidungsfolgen wie Unterhalt, Sorgerecht, Versorgungsausgleich erhält Denise über den Verband binationaler Familien und Partnerschaften, iaf e.V.

*Erkenntnisse:* Alleinerziehende mit drei und mehr Kindern haben in Deutschland mit 42 Prozent die höchste Armutsgefährdungsquote im Vergleich zu allen anderen Familienkonstellationen (Statistisches Bundesamt 2008). Familienkonflikte und Scheidungen können sich demzufolge neben den psychischen Belastungen der Eltern und Kinder zusätzlich in wirtschaftlichen Nachteilen niederschlagen und die Probleme noch verstärken.

## **Fazit**

Trotz (aber zuweilen auch wegen) des technischen und sozialen Fortschritts mit all seinen Potenzialen der Alltagserleichterung und Entlastung steigen die alltäglichen Herausforderungen für Menschen von Jung bis Alt und damit insbesondere für die Familien. Die persönlichen Belastungen als solche müssen heute nicht schwerer wiegen als in der Vergangenheit – im Gegenteil fällt vieles Lebensalltägliches heute sogar leichter, allerdings ist die Komplexität deutlich gestiegen und fordert von den Menschen immer mehr und größere Kompetenzen, diese zu bewältigen. Rahmenbedingungen, Themen, Probleme und Fragestellungen (wie z.B. Ausbildung, Beruf, Mobilität, Erziehung, gesundheitliche Belastungen) ändern sich permanent in ihrem Wechselspiel mit sozialstaatlichen Investitionen (wie z.B. der Ausbau der Kindertagesstätten, Förderung von Mehrgenerationenhäusern, pflegerische Grundsätze wie „ambulant vor stationär“ etc.). Sozialstaatliche und wohlfahrtsverbandliche Interventionen sowie Reformen der Kranken- und Pflegeversicherung sind einerseits unverzichtbar, andererseits aber nur bedingt in der Lage, belastende Herausforderungen der Familien zu lösen. Durch Abnahme der „klassischen“ Familie bzw. durch deren De-Regionalisierung steigt die Bedeutung von Wahlverwandtschaften und alternativen Familienmodellen in Form kleinräumiger solidarischer Netze und somit auch die Bedeutung der Familien und sozialen Netze in Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und bürgerschaftlichem Engagement. Gerade letzteres liegt zum Beispiel im Rahmen der Nationalen Engagementstrategie klar im Fokus der Politik (BBE 2010).

Jedoch laufen sozial- wie gesundheitspolitische Entscheidungsträger zuweilen Gefahr, der „Glorifizierung“ der Familie (Notz 2007) und der lobenden *ideellen* Anerkennung der Selbsthilfe zu wenig *materielle* Anerkennung folgen zu lassen, das heißt, die von vielen als notwendig erachteten sozialstaatlichen Investitionen auf Sparflamme zu halten. Relativ häufig ist insbesondere von regierungsverantwortlichen Politikern die im ersten Augenblick durchaus plausibel erscheinende These zu hören, zu hohe sozialstaatliche Investitionen würden die Potenziale der Bürger/innen und der Zivilgesellschaft und insbesondere die Selbsthilfe schwächen (Substitutionsthese; s. Daatland 2001). Die Reaktionen bei Mitgliedern von Bürgerinitiativen und Selbsthilfegruppen reichen von argumentativer Hilflosigkeit bis hin zur Empörung. Dieser These stehen allerdings Befunde aus internationalen Wohlfahrtsstaatenvergleichen entgegen, die zeigen, dass erst eine nachhaltige sozialstaatliche Förderung bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfepotenziale zur vollen Entfaltung bringen (ebd.). Eine zumindest ähnliche Sicht vertreten auch die meisten Mitglieder des Nationalen Forums für Engagement und Partizipation (BBE 2010, S. 45-116). Insgesamt spannt sich hier die Diskussion zwischen den Polen des so genannten „Welfare Mixes“ auf, also zwischen den gegenbezüglichen Verantwortlichkeiten von Staat, Markt, intermediären Organisationen, Familien, Bürger/innen und Nachbarschaftsgruppen (s. Thiel 2007 a).

So werden in Anerkennung vieler selbsthilfe- und familienförderlicher Maßnahmen von Betroffenen wie Fachleuten aus Sozial- und Gesundheitswissenschaften sowie insbesondere Mitarbeiter/innen der öffentlichen Gesundheitsdienste durchaus weitere Potenziale zur Verbesserung der Familienorientierung in der Selbsthilfeunterstützung und -förderung gesehen<sup>2</sup>, zum Beispiel

- eine bessere Verzahnung und Kooperation der ministeriellen und behördlichen Zuständigkeiten insbesondere zwischen Innen-, Bildungs- und Gesundheitsbehörden oder -ministerien, um die Trennungen zwischen Bildung, Gesundheit und sozialer Daseinsvorsorge zu überbrücken,
- eine stärkere Verankerung der Angehörigen von chronisch Erkrankten und Behinderten in den medizinischen Behandlungsleitlinien, um die Bedürfnisse und die Sachkompetenz der Betroffenen für eine bessere Behandlung und Versorgung zu integrieren,
- eine stärkere Fortbildung von Krankenkassenmitarbeiter/innen in den zuständigen Ressorts / Abteilungen der Kranken- und Pflegekassen sowie deren stärkere Integration in lokale Bündnisse, Arbeitskreise und Gesundheits-, Gesundheitsförderungs- und Pflegekonferenzen, um das Verständnis für die Probleme von familienorientierten Selbsthilfegruppen zu erhöhen und Förderbedarfe zu erkennen sowie die gegenseitigen Verantwortungen zu definieren,
- den § 20 SGB V Abs. 1 (Leistungen zur Primärprävention, Beitrag zur Vermeidung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen) stärker für die Förderung der sozialen und familienorientierten Selbsthilfe anzuwenden, um insbesondere Kindern und Jugendlichen und ihren Familien mehr Gestaltungsräume zu öffnen,

- weniger Bürokratie, Formalien und definitorische Einschränkungen (z.B. durch das Verzeichnis der Krankheitsbilder) bei Förderanträgen, um Selbsthilfegruppen nicht zu überfordern oder abzuschrecken,
- eine verlässliche und nachhaltige Sockelfinanzierung nicht nur der Selbsthilfekontaktstellen und kommunalen Beratungsstellen, sondern auch der Geschäftsstellen der Selbsthilfevereinigungen, um Mitarbeiterfluktuation, Diskontinuitäten und Ressourcenverlust zum Beispiel durch Projektakquise zu minimieren.

Gesundheitliche wie soziale Selbsthilfefzusammenschlüsse und Elterninitiativen leisten Erhebliches, um Probleme, Herausforderungen und Belastungen zu überwinden oder diese zumindest zu minimieren. Sie tun dies sowohl eigen- als auch gemeinnützig. Der Eigennutz ist dabei nicht nur legitim, sondern indirekt sogar gesellschaftlich gefordert, zum Beispiel durch die Eigenverantwortung im Subsidiaritätsprinzip oder durch Mitwirkungspflichten und -gebote in einigen Sozialgesetzbüchern. Der Gemeinnutz hingegen ist vielleicht nicht immer, aber häufig ein Geschenk gerade für die Bürger/innen, die sich mehrheitlich eben nicht an Selbsthilfefzusammenschlüssen und Initiativen beteiligen, in vielen Fällen aber dennoch davon profitieren: als ebenfalls gesundheitlich Betroffene, als Menschen mit ähnlichen sozialen Problemen, als gesundheitliche oder soziale Dienstleister, als Lehrer oder Mitschüler oder einfach als Nachbarn in einem Stadtteil. Die Arbeit von Selbsthilfefzusammenschlüssen, von Eltern- und Bürgerinitiativen ist zunehmend öffentlicher und gemeinnütziger. Es erscheint nur fair, den Menschen, die sich hier engagieren, die benötigte gesellschaftliche Unterstützung zukommen zu lassen und die dafür notwendigen Mittel gesamtgesellschaftlich aufzubringen. Zumindest in diesem Bereich sollte man den Regler der Mischbatterie von Subsidiarität und Solidarität mehr in Richtung Solidarität drehen.

## Anmerkungen

- 1 Zu Entwicklungspotenzialen siehe auch die NAKOS-Definition „Sorgende Netze“ (Thiel u.a. 2005, S. 191-192), mit der die Beziehungsgeflechte gemeinschaftlicher Selbsthilfe um weitere mittelbar betroffene oder „sympathisierende“ Menschen (z.B. Nachbarn, Arbeitskolleg/innen, Fachleute) erweitert werden.
- 2 Basierend auf Kommentaren und Mitteilungen von Teilnehmer/innen zweier Workshops auf der Fachtagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie, 21.-23.9.2011 in Bremen, sowie von Teilnehmer/innen der AOK-Fachtagung „Ein starkes Netz“, 21.11.2011 in Berlin.

## Literatur

- Berkman, Lisa F. / Leo-Summers, Linda / Horwitz, Ralph I.: Emotional support and survival after myocardial infarction. *Annals of Internal Medicine* 117, 1992, S. 1003-1009
- BMFSFJ (Hrsg.): Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik. Siebter Familienbericht. Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Drucksache 16/1360. Berlin 2006
- Bremer, Fritz: Zur Motivationslage von Angehörigen in Selbsthilfegruppen: Was ist typisch? Was hindert? Was hilft? In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen 2011, S. 37-43
- Brodsky, Henry / Donkin, Marika: Family caregivers in dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11(2), 2009, S. 217-228

- Brodsky, Henry / Green, Alisa / Koschera, Annette: Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51(5), 2003, S. 657-64
- BBE – Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): Engagementpolitik im Dialog. Kommentare und Stellungnahmen zur Engagementstrategie der Bundesregierung. Nationales Forum für Engagement und Partizipation, Bd. 4. Berlin 2010
- Cohen, Sheldon: Social relationships and health. *American Psychologist* 59, 2004, S. 676-684
- Daatland, Svein Olav: Ageing, families and welfare systems: Comparative perspectives. *Z Gerontol Geriatr* 34, 2001, S. 16-20
- Danner, Martin / Nachtigäller, Christoph / Renner, Andreas: Entwicklungslinien der Gesundheits-selbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 52, 2009, S. 3-10
- DESTATIS: Demografischer Wandel in Deutschland, Heft 2: Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden 2010
- DESTATIS, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Das Sozio-oekonomische Panel (SOEP) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) (Hrsg.): Datenreport 2011. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bd. I. Bundeszentrl. f. pol. Bildung. Bonn 2011
- Deutsche Alzheimergesellschaft: Die Epidemiologie der Demenz. „Das Wichtigste“, Infoblatt 1, August 2010. Autor: Horst Bickel. [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01\\_10.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf) (Zugriff am 14.1.2012)
- Gaber, Elisabeth / Hundermark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. *Das Gesundheitswesen*, 67 (08/09), 2005, S. 620-629
- Gabriel, Barbara / Zeender, Nadine / Bodenmann, Guy: Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down Syndrom. Die Überprüfung eines theoretischen Modells. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20(1), 2008, S. 80-96
- Gerzer-Sass, Annemarie: Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften: Familie und Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006*. Gießen 2006, S. 97-115
- Gräßel, Elmar: Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Z Gerontol Geriatr*; 31, 1998, S. 57-62
- Gräßel, Elmar: Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.* 46, 1996, S. 189-193
- Grunow, Dieter / Breikopf, Helmut / Dahme, Heinz-Jürgen, Engfer, Renate / Grunow-Lutter, Vera / Paulus, Wolfgang: *Gesundheits-selbsthilfe im Alltag*. Stuttgart 1983
- Grunow, Dieter: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus / Laaser, Ulrich / Razum, Oliver (Hrsg.): *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim; München 2006, S. 1053-1075
- Höhne, Anke / Schubert, Michael: Vom Healthy-migrant-Effekt zur gesundheitsbedingten Frühberentung. Erwerbsminderungsrenten bei Migranten in Deutschland. In: *Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Etablierung und Weiterentwicklung. Bericht vom vierten Workshop des Forschungsdatenzentrums der Rentenversicherung (FDZ-RV) vom 28.-29. Juni in Berlin (Bd. 55/2007)*. Bad Homburg 2008, S. 103-125
- Kawachi, Ichiro / Berkman, Lisa F.: Social ties and mental health. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 78, 2001, S. 458-467
- Kofahl, Christopher / Mnich, Eva / Staszczukova, Paulina / Hollmann, Jannis / Trojan, Alf / Kohler, Susanne: Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. *Das Gesundheitswesen*, 72, 2010, S. 729-738
- Kofahl, Christopher / Nickel, Stefan / Trojan, Alf: Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In: Meggeneder, Oskar (Hrsg.): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit*. Frankfurt / Main 2011, S. 67-105
- Kohler, Martin / Ziese, Thomas: *Telefonischer Gesundheitssurvey zu chronischen Krankheiten und ihren Bedingungen. Deskriptiver Ergebnisbericht*. Robert Koch-Institut. Berlin 2004
- Lachenmair, Hannes: *Elterninitiativen und Familienselbsthilfe*. Die Bundesarbeitsgemeinschaft El-

- terninitiativen e.V. (BAGE). Zur Entwicklung der Elterninitiativen und der Familienselbsthilfe. In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007, S. 57-69
- NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 2. Zahlen und Fakten 2008. Berlin 2009
- Möller-Bock, Bettina: Familienbezug und familienbezogene Angebote. In: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007. Berlin 2008
- Notz, Gisela: Familie heute ... und was hat das mit bürgerschaftlichem Engagement zu tun? In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007, S. 10-23
- Robert Koch-Institut: Daten und Fakten. Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2009“. Berlin 2010
- Rüger, Heiko: Berufsbedingte räumliche Mobilität in Deutschland und die Folgen für Familie und Gesundheit. In: Bevölkerungsforschung. Mitteilungen aus dem Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 31(2), 2010, S. 8-12
- Ruppenthal, Silvia / Lück, Detlev: Jeder fünfte Erwerbstätige ist aus beruflichen Gründen mobil. Berufsbedingte räumliche Mobilität im Vergleich. Informationssystem Soziale Indikatoren (ISI) 42, 2009, S. 1-5
- Sass, Jürgen / von Tschilschke, Birgit: Soziales Kapital und Humankapital: die gesellschaftlichen Wertschöpfungspotentiale von Familienselbsthilfeinitiativen. In: Gerzer-Sass Annemarie / Erler, Wolfgang (Hrsg.): Familienselbsthilfe und ihr Potential für eine Reformpolitik von „unten“. Dt. Jugendinstitut. München 1999, S. 93-121
- Scheidt-Nave, Christa / Ellert, Ute / Thyen, Ute / Schlaud, Martin: Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kindes- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50 (5/6), 2007, S. 750-756
- Schlack, Robert / Kurth, Bärbel-Maria / Hölling Heike: Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Daten aus dem bundesweit repräsentativen Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Umweltmedizin i. Forsch. und Praxis 13 (4), 2008, S. 245-260
- Statistisches Bundesamt: Familienland Deutschland. Ergänzende Tabellen zur Pressekonferenz am 22. Juli 2008 in Berlin. Wiesbaden 2008
- Thiel, Wolfgang: Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 123-126
- Thiel, Wolfgang: Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. Institutionelle und infrastrukturelle Voraussetzungen, gesellschaftliche Rollen und Förderperspektiven. Eckpunkte für eine Diskussion. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007 a, S. 143-151
- Thiel, Wolfgang: „Familie“ im Handlungsfeld von Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS EXTRA 36. Berlin 2007 b, S. 34-46
- Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug. Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 191-192
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familie. In: Textor, Martin R. (Hrsg.): Hilfen für Familien. Ein Handbuch für psychosoziale Berufe. Frankfurt / Main 1990, S. 724-755; 2. Aufl. 1992
- Trojan, Alf / Nickel, Stefan / Werner, Silke: Unterstützungserfahrungen und -bedarf der Hamburger Selbsthilfegruppen. Ergebnisse einer Befragung von SHG-Kontaktpersonen zur Qualitätsentwicklung der Selbsthilfeunterstützung. In: Trojan, Alf / Estorff-Klee, Astrid (Hrsg.): 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Hamburg 2004, S. 27-128

Dr. Christopher Kofahl ist Diplom-Psychologe und Dozent für sozialwissenschaftliche Methoden, kommunale Gesundheitsförderung und Selbsthilfe, Public Health und Medizin-Soziologie. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und ist dort Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe. Der Beitrag basiert auf dem Vortrag „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe – Definition, Bedeutung und Potenziale für die Familie“ auf der Fachtagung „Ein starkes Netz“ des AOK Bundesverbandes in Zusammenarbeit mit der BAG Selbsthilfe e.V., dem Paritätischen Gesamtverband e.V., dem Kindernetzwerk e.V. und der NAKOS am 21. November 2011 in Berlin.