

2004

# selbsthilfegruppenjahrbuch



DAG-SHG  
Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

selbsthilfegruppenjahrbuch  
2004

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2004**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2004**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),  
Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Druckkollektiv, Gießen  
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 Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen:  
Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,  
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,  
Hamburg-Münchner Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,  
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, KEH-Ersatzkasse, Techniker  
Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

# Inhalt

Vorwort	9
<i>Anita M. Jakubowski</i> Vier-Hände Emblem der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.	11
<i>Eva Geitz</i> Eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Suchtkranken	12
<i>Martin</i> Mein Name ist Martin, und ich bin ein süchtiger, aber trockener Spieler	21
<i>Gabriele Gössl</i> Erfahrungsbericht einer ITP-Patientin (Idiopathische thrombopenische Purpura) über die Gründung und den Einsatz in einer Selbsthilfegruppe	24
<i>Rainald von Gizycki</i> Die Usher-Gruppe in der Pro Retina Ein Beispiel für die Netzworkebildung durch Patienten mit seltenen Erkrankungen	28
<i>Wolfgang Walther</i> Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe	37
<i>Volker Kalski</i> Ist immer Selbsthilfe drin, wenn Selbsthilfe drauf steht?	49
<i>Martin Schenkel</i> Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung	54
<i>Andreas Greiwe</i> Fortbildungen von Selbsthilfegruppen durch Selbst- hilfekontaktstellen: Ein spannender Balanceakt	62

<i>Henriette Meinhardt-Bocklet, Ulrich Kettler</i> Spezifische Lern- und Gruppenprozesse in der psychosozialen und psychiatrischen Selbsthilfe	67
<i>Ilse Rapp</i> Alte gehen, Neue kommen – Zum Generationswechsel in Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung	76
<i>Wolfgang Thiel</i> Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen	82
<i>Rosa Geislinger</i> Selbsthilfe und professioneller Bereich bei psychischen Erkrankungen: Formen der Kooperation	91
<i>Dagmar Brüggem</i> Vom Konkurrenzunternehmen zum rettenden Strohalm? Überlegungen zur Gefahr der Instrumentalisierung von Selbsthilfegruppen durch das marode Gesundheitssystem	97
<i>Elmar Burger</i> Veranstaltungsreihe »Angststörungen und Depressionen«	106
<i>Angelika Bogenschütz</i> Ein Frankfurter Kooperationsmodell? Gemeinsame Fortbildungen des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV-Selbsthilfegruppen	109
<i>Adela Litschel</i> Zum Nutzen der Selbsthilfe für niedergelassene Ärzte – am Beispiel der Rheumatologen	117
<i>Martina Klein</i> Selbsthilfe und Rehabilitation Perspektiven einer Zusammenarbeit	124

<i>Christa Steinhoff-Kemper</i> »Etwas Besseres als die kommunalen Gesundheits- konferenzen haben wir derzeit nicht«	132
<i>Karin Stötzner</i> Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen	136
<i>Bettina Möller</i> Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS	146
<i>Jürgen Matzat</i> Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke – Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen	153
<i>Peter Gielen</i> Selbsthilfe-Unterstützung in Europa: ein Überblick	161
<i>Béla Buda</i> Selbsthilfegruppen in Ungarn Entwicklungsgeschichte – typische Schwierigkeiten – neue Impulse aus der Auseinandersetzung um Patientenrechte	173
<i>Jane Bradburn</i> Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in England	181





## Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

wieder einmal haben wir es geschafft, für Sie ein neues *selbsthilfegruppen-jahrbuch* herauszugeben. In diesem Jahr halten Sie ein Exemplar der sechsten Ausgabe in den Händen; das ergibt inzwischen schon eine nette kleine Reihe farbkrafftiger Buchrücken im Regal. Diese Ausgabe für das Jahr 2004 enthält 25 verschiedene Beiträge und ist damit in etwa so umfangreich wie im Vorjahr. Ermöglicht werden Einblicke in das breite Feld der Selbsthilfe, erörtert werden fachliche Fragen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung und sozial- bzw. gesundheitspolitische Positionen werden zur Diskussion gestellt. Wir meinen, dass wir eine interessante Mischung von Beiträgen für Sie zusammengestellt zu haben, und hoffen, dass Sie darin Ideen, Anregungen und Diskussionsstoff finden.

Ganz am Anfang steht – sozusagen in eigener Sache – ein kurzer Beitrag über das Logo (das Vier-Hände-Emblem) der DAG SHG. Danach werden Erfahrungen aus der Selbsthilfegruppenarbeit präsentiert, die wie immer mit der beeindruckenden Kraft aus eigener Betroffenheit und des gemeinsamen Engagements in der Selbsthilfe verfasst sind. Dann folgt ein Block mit Beiträgen, die im Zusammenhang mit der Jahrestagung 2003 der DAG SHG »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« in Schwerin stehen. Der Fachvortrag zur Perspektive der Selbsthilfeunterstützung, die Inputs und Nachbereitungen zu den Arbeitsgruppen vergegenwärtigen noch einmal die während der Tagung so konstruktiv erlebte Aufforderungen, zum Nutzen für Selbsthilfe gemeinsame Lernprozesse zu gestalten, Vernetzungen herzustellen, Brücken zu schlagen. Daran schließen sich Beiträge zu fachlichen Fragen der Selbsthilfeunterstützung und zur Kooperation von Professionellen mit Selbsthilfegruppen an. Erörtert werden thematische Besonderheiten (psychische Erkrankungen, Angststörungen, Depression, Darmerkrankungen, Rheuma) und die fachspezifischen bzw. institutionellen Kontexte (Krankenhäuser, kommunale Gesundheitskonferenzen, Praxen niedergelassener Ärztinnen / Ärzte, Qualitätszirkel, Rehabilitationseinrichtungen) in Verbindung mit gesamtgesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Über Deutschland hinaus wird die Sicht im Weiteren durch drei Beiträge auf die Situation der Selbsthilfe im Ausland geöffnet: in einem Gesamtüberblick auf die Selbsthilfeunterstützung in Europa, im Speziellen auf Ungarn und Großbritannien. Am Ende des Jahrbuchs stehen zum einen Beiträge über die Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS zur Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland sowie einer Umfrage der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen über Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke. Zum anderen wird die durch die Gesundheitsreform neu geschaffene Patientenbeteiligung dargestellt und die sich daraus ergebenden Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen und für die DAG SHG diskutiert.

Vielleicht sind Sie neugierig geworden, vielleicht haben Sie sich schon entschieden, welchen Beitrag Sie als erstes und welchen dann als nächstes lesen wollen? Wir wünschen Ihnen jedenfalls eine interessante und anregende Lektüre.

Und wir wollen es nicht versäumen, uns sehr herzlich bei allen Autorinnen und Autoren dieses *selbsthilfegruppenjahrbuches 2004* sowie bei allen im Impressum genannten Förderern zu bedanken.

Anita M. Jakubowski

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

## **Vier-Hände-Emblem der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.**

Bereits seit dem 2. Mai 1994, also seit gut 10 Jahren, ist das Vier-Hände-Emblem als Dienstleistungsmarke der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. beim Deutschen Patentamt eingetragen. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen hat sich damals zu diesem Schritt entschlossen, um dem immer häufiger auftretenden Missbrauch ihres Symbols entgegenzuwirken. Inzwischen wird dieses Symbol eng mit dem Namen und den Aufgaben der DAG SHG verknüpft.

Die Schutzdauer wurde jetzt verlängert. Damit ist juristisch abgesichert, dass die Nutzung des Emblems auch weiterhin dem Verein und seinen Einrichtungen,

- der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
- der Koordination für Selbsthilfe (KOSKON) NRW,
- dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und
- der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

vorbehalten bleibt. Jede andere Verwendung des Emblems setzt die ausdrückliche Genehmigung des Vereins voraus.

Zum Erhalt einer solchen Genehmigung ist ein Einzelantrag an den Vorstand der DAG SHG e.V. zu stellen. Die Mitgliederversammlung 1995 hat festgelegt, nach welchen Kriterien die Genehmigung vergeben wird. Danach können Mitglieder der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. das Emblem für Selbsthilfe bezogene Aktivitäten nutzen. In diesem Fall müssen Name und Emblem der DAG SHG e.V. als miteinander in Beziehung stehend identifizierbar sein, und es muss auf die Mitgliedschaft des Nutzers/der Nutzerin in der DAG SHG e.V. hingewiesen werden

Anita M. Jakubowski  
f.d. Vorstand der DAG SHG e.V.

Eva Geitz

## **Eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Suchtkranken**

Es ist Donnerstagabend 19.30 Uhr. Der Gruppenraum wird für die Angehörigengruppe im Blauen Kreuz Marburg hergerichtet: Ein sonst in der Mitte stehender Tisch wird an die Wand gerückt. Die Stühle – ungefähr 8 bis 10 – in einen Kreis um eine auf dem Boden gestaltete Mitte gestellt. Heute liegt dort ein apricotfarbenes Tuch. Jahreszeitlich passend sind die ersten Frühlingsboten, ein paar Schneeglöckchen, Veilchen und Traubenzinthen in einer Schale arrangiert. Drum herum brennen einige Teelichter und verbreiten eine wärmende Atmosphäre. Nach und nach füllt sich der Raum. Die bereits Anwesenden begrüßen die neu Ankommenden: Hände werden geschüttelt oder – viel öfter – umarmt man sich freudig. Gespräche und manchmal ein Lachen erfüllen den Raum. Es ist deutlich zu spüren, dass man sich aufeinander freut. Das eine oder andere Private wird im Vorfeld schnell ausgetauscht, bevor um 20 Uhr der Gruppenabend offiziell beginnt.

Da ist Petra, Anfang dreißig, verheiratet mit einem Mann, dessen Alkoholkonsum ihr nicht normal vorkommt und dessentwegen es in der – bisher kinderlosen Ehe – in letzter Zeit immer häufiger Streit gibt. Petra fragt sich, ob ihr Mann vielleicht Alkoholiker ist. Er streitet dies vehement ab, sie möchte Gewissheit, weil sie eigentlich auch gerne Kinder möchte, aber nicht unter diesen Umständen. Ab dreißig tickt die biologische Uhr, und Petra überlegt, ob sie sich von ihrem Mann trennen soll, um eventuell noch eine neue Chance nutzen zu können. Aber soll sie aus dem gerade neu gebauten Haus ausziehen, und wohin könnte sie gehen? Sie weiß nicht, was sie will und wie sie es richtig macht.

Anita ist Mitte fünfzig. Ihren – immer noch trinkenden – Mann hat sie vor zwei Jahren verlassen. Sie hat sich eine kleine Wohnung genommen, ihr Mann wohnt noch (allein) im gemeinsamen Haus, das Platz für zwei Familien hätte. Im Moment geht es ihr recht gut, und aus der Ferne ihrer eigenen Wohnung kann sie ihrem Mann, mit dem sie nach wie vor verheiratet ist, relativ gut die Verantwortung für die Folgen seines Trinkens überlassen. Das war nicht immer so.

Erika ist ebenfalls Mitte fünfzig und sagt, dass ihr Mann bereits zum Zeitpunkt ihrer Eheschließung vor über dreißig Jahren Alkoholiker gewesen sei. Immer ist sie diejenige gewesen, die in der Ehe alles gemanagt und das Geld (im eigenen Geschäft) verdient hat.

Kristin ist fünfundzwanzig und hat vor zwei Jahren ihre Mutter verloren, die an den direkten Folgen eines langjährigen Alkoholmissbrauchs gestorben ist. Ihr Vater hatte die Familie schon vor langer Zeit verlassen und eine neue Familie gegründet, so dass Kristin sich bereits als Kind immer um die Mutter gekümmert hat und sich für die Mutter verantwortlich fühlte. Dass sie damit häufig überfordert war, hat niemand gesehen. Im Gegenteil: seit sie erwachsen ist,

machen Verwandte und Bekannte ihr Vorwürfe, dass sie sich nicht ausreichend um die Mutter gekümmert habe, wenn diese in ihren Trinkphasen jegliche Kontrolle über sich verlor.

Birgit ist relativ neu in der Gruppe. Ihr Mann macht zur Zeit eine stationäre Therapie. Für die Zeit danach hat sie sehr viel Hoffnung, dass alles anders, besser wird. In die Gruppe kommt sie, weil sie – genau wie ihr Mann in der Therapie – sich verändern und »dazulernen« will.

Annemarie kommt wegen ihres alkoholabhängigen Sohnes schon seit längerer Zeit in die Gruppe. Als letztes von 4 Kindern und zudem einziger Sohn blieb Matthias zeitlebens das Nesthäkchen und hat den Sprung in ein eigenständiges Leben nie geschafft. Mit 34 Jahren wohnt er immer noch im Elternhaus, wenn auch in einer eigenen kleinen Wohnung. Mit dem Trinken hat er während seiner Bundeswehrzeit angefangen. Seither ist es immer schlimmer geworden. Inzwischen bekommt er regelmäßig epileptische Anfälle, vernachlässigt sich selbst und seine Wohnung, achtet nicht mehr auf eine ausreichende Ernährung usw. Alle gut gemeinten Ratschläge, Bitten, Appelle, Drohungen der Eltern, besonders seiner Mutter Annemarie, haben bisher nichts bewirkt. Annemaries Mann verkriecht sich in seine Arbeit in Haus und Garten. Viel Reden will er nicht über diese Familienschande, die der Sohn ihnen bereitet. Annemarie verschafft sich in der Gruppe Erleichterung. In der letzten Zeit quält sie sich zudem mit enormen Rückenbeschwerden, die eine Operation unabwendbar scheinen lassen.

Gerlinde kommt bereits seit über sechs Jahren. Ihr Mann ist ungefähr genau so lange trocken. Sie sagt, dass die Gruppe ihr dabei geholfen hat, sich selbst auf die Spur zu kommen, sich selbst ernst und wichtig zu nehmen. Sie hat auch einige Jahre psychotherapeutische Einzelbegleitung in Anspruch genommen. Heute ist sie gekommen, um sich offiziell von der Gruppe zu verabschieden: »Ich spüre, dass es jetzt dran ist, zu versuchen, alleine klar zu kommen. Wenn ich es nicht schaffe, weiß ich ja, dass ich jeder Zeit wieder kommen kann.«

Außerdem sind da noch Irmgard und Eva, die die Gruppe für *Angehörige von Suchtkranken* vor inzwischen fast 10 Jahren gegründet haben. Ebenfalls im Gruppenleitungsteam mit dabei ist Brunhilde, selber »trockene« Alkoholikerin, aber – wie die anderen Frauen auch – ebenfalls Partnerin eines alkoholabhängigen Mannes. Zu jener Zeit, als diese Frauen beim Blauen Kreuz Marburg Hilfe suchten, gab es noch keine Angehörigengruppe. Sie besuchten damals so genannte gemischte Selbsthilfegruppen für *Suchtkranke und Angehörige*. Aus der dabei erfahrenen Hilfe erwuchs bei den dreien, wie bei anderen auch, die zunächst Hilfe suchend gekommen waren, der Wunsch, anderen zu helfen und ehrenamtlich und verantwortlich im Blauen Kreuz mit zu arbeiten. Mehr aus dem Bauch heraus als durch sachliche Argumente begründet war der Gedanke da, eine Gruppe *nur für Angehörige* von Suchtkranken anzubieten.

## **Die allerersten Anfänge**

Das Blaue Kreuz hat sich schon seit über 100 Jahren zur Aufgabe gemacht, suchtkranken Menschen, Alkoholabhängigen, »Trinkern«, wie sie zu jener Zeit

noch genannt wurden, zu helfen. Die zugrunde liegende Motivation war und ist immer noch im christlichen Glauben verwurzelt: Weil die Liebe Gottes jedem Menschen gleichermaßen gilt, gilt sie auch und gerade denen, die gesellschaftlich am Rande oder gar außerhalb stehen. Dazu gehörten und gehören heute oft noch alkoholabhängige Menschen. Sie wurden als willensschwach und charakterlos verachtet. Alkoholabhängigen wurde ihre Menschenwürde in der Gesellschaft abgesprochen; sie wurden »wie wilde Tiere betrachtet«. Nun erlebten diese so Geächteten, dass es Menschen gab, die sie nicht verachteten, sondern auf sie zgingen, sie als Menschen ansahen, die gerettet werden können, die sie »liebten wie Freunde«. Menschen, die selber keine Probleme mit Alkohol hatten, verpflichteten sich zur Alkoholabstinenz, waren so einerseits Vorbild und schafften andererseits für Alkoholranke einen alkoholfreien Lebensraum, der – wie noch heute – nicht sehr verbreitet war. Sie erzählten von ihrem christlichen Glauben, lebten ihn ganz praktisch und wurden so eine Hilfe für viele alkoholranke Menschen.

Das Gesicht und die Arbeitsweise des Blauen Kreuzes hat sich seit den Anfängen immer wieder verändert. So wurden im Laufe der Jahre auch hauptamtliche Arbeitszweige im Verband des Blauen Kreuzes etabliert. Aber eines ist immer gleich geblieben: die Liebe Gottes und der Glaube an ihn und sein Wort befreien von Gebundenheit und Sucht. Das haben im Blauen Kreuz seither viele, viele Menschen erfahren. Gott gebraucht dazu Menschen, die ein »Herz« für suchtkranke Menschen haben. Oft sind es Menschen, die selber »gerettet« wurden, die Sucht am eigenen Leib oder im näheren familiären Umfeld erlebt und durchlitten haben.

Das Blaue Kreuz war von Anfang an eine Laienbewegung, deren Basis der christliche Glaube war, die konfessionell aber immer unabhängig geblieben ist. So finden sich im Blauen Kreuz Menschen der verschiedensten Kirchen und Gemeinschaften zusammen und sorgen so für eine bunte Vielfalt in der großen Blaukreuz-Familie. Gemeinsames Fundament aller Mitglieder im Blauen Kreuz ist der Glaube an den Gott der Bibel. Außerdem verpflichten sie sich zu einer alkoholabstinenten Lebensweise.

## **Von den Anfängen im Blauen Kreuz zur Selbsthilfe**

Indem sich Alkoholabhängige zur – vielleicht zunächst auch nur befristeten Abstinenz verpflichteten – und durch die treue Begleitung der Helfer, geschah ein Stück Selbsthilfe bereits zu Zeiten, als es noch gar keine Selbsthilfegruppen im heutigen Sinn gab.

Heute verstehen wir unter Selbsthilfe, dass sich Menschen treffen, die ein ähnlich gelagertes Problem oder eine gleiche Krankheit verbindet. Sie tauschen sich aus und ermutigen und stärken sich dadurch gegenseitig.

Selbsthilfegruppen für suchtmittelabhängige Menschen bzw. Alkoholranke sind inzwischen weit verbreitet und häufig in verschiedenen (Dach-)Verbänden organisiert. Das Blaue Kreuz in Deutschland e. V. (BKD) ist einer dieser Abstinenzverbände, dem das Blaue Kreuz Marburg untergliedert ist.

Seit dem Beginn der Gruppenarbeit war es eigentlich immer so, dass Angehörige von Suchtkranken, vor allem die Partner bzw. Partnerinnen, mit in diese Gruppen gingen, weil es für die Abstinenz des abhängigen Partners als förderlich und hilfreich angesehen wurde. Das belegen Aussagen, wie z. B. »Ohne meine Frau hätte ich es nie geschafft, trocken zu bleiben!« Oder: »Meine Frau war immer für mich da!« Oder: »Wenn ich meinem Mann, dadurch, dass ich gemeinsam mit ihm die Gruppe besuche, helfe, dann will ich das gerne tun!«

Auch heute ist das Selbstverständnis vieler Selbsthilfegruppen im Suchtbereich nach wie vor noch so, dass (Ehe-)Partner die Gruppe gemeinsam besuchen sollten. Auf diese Weise können die Abhängigen von den Angehörigen lernen und umgekehrt. Was eine Angehörige von ihrem eigenen Mann nicht mehr hören und glauben kann, das kann sie eher verstehen, wenn andere Abhängige in der Gruppe von ähnlichen Erlebnissen, Taten, Bedürfnissen und den damit verbundenen Gefühlen berichten. Die Angehörige soll ja lernen, künftig anders – so dass er nicht wieder trinkt – mit ihrem Mann umzugehen. Genau so, wie natürlich auch der Abhängige lernen soll, seine Partnerin mit ihren Gefühlen zu verstehen und ernst zu nehmen.

## **Beginn der Angehörigenarbeit im Blauen Kreuz Marburg**

Als wir vor nunmehr 10 Jahren eine Gruppe für Angehörige von Suchtkranken begannen, hatten wir zunächst gar keine klare Zielrichtung. Wir waren nicht mehr so richtig zufrieden mit unserer »gemischten« Gruppe, die zu dem Zeitpunkt fast nur noch aus Abhängigen bestand. Außerdem gab es Beratungskontakte zu angehörigen Frauen, die für diese gemischte Gruppe nicht zu gewinnen waren. Entweder wollten sie nicht mit dem eigenen Mann in die gleiche Gruppe gehen, oder der Ehemann war noch am Trinken und hatte oder wollte (noch) keinen Kontakt zur Gruppe.

Mit der neuen Gruppe wollten wir ein Forum schaffen, wo sich Angehörige all das von der Seele reden können, was sie im Zusammenleben mit einem suchtkranken Partner, Elternteil oder Kind beschäftigt und belastet. Dabei spielte es keine Rolle, ob der/die Abhängige bereits trocken war oder immer noch am Trinken.

## **Angehörigengruppe für Frauen und Männer?**

Von Anfang an war die Gruppe auch offen für angehörige Männer. Tatsächlich hat sich aber im Laufe der Jahre immer nur vereinzelt einmal ein Mann zu uns »verirrt« und ist selten über eine längere Zeit dabei geblieben. Wir können nur vermuten, woran dies liegen könnte, da die Männer, wenn sie denn ein oder zwei Mal da waren, weg blieben und wir dann auch nicht mehr erfahren haben, warum. Dass überhaupt Männer eher selten in die Gruppe kommen, liegt sicher mit daran, dass Männer sich auf andere Weise als Frauen mit der Problematik auseinandersetzen. Noch mehr als Frauen glauben sie, sie müssten es allein schaffen, ihre trinkende Partnerin zu »heilen«. Das Aufsuchen einer

Gruppe kommt dann einem Eingeständnis des eigenen Versagens gleich. Zum anderen sind Männer wohl nicht in dem Maße bereit, all die Folgen, die sich im Zusammenhang mit der Suchterkrankung für die Beziehung bzw. die Familie ergeben, zu tragen und zu ertragen. Sie verlassen ihre trinkenden Partnerinnen in einem weitaus höheren Maß als es umgekehrt Frauen mit ihren trinkenden Männern tun.

Dass die wenigen Männer, die über die Jahre in unsere Gruppe gekommen sind, dann relativ schnell wieder weg geblieben sind, könnte natürlich auch damit zusammen hängen, dass sie sich in einer nur aus Frauen bestehenden Runde nicht ausreichend wohl gefühlt haben. Eine Frauengruppe ist nicht der Ort, wo Männer ihre Themen ansprechen und besprechen.

## **Angehörigengruppe oder Frauengruppe?**

Als Angehörigengruppe sind wir also faktisch eine reine Frauengruppe mit der Gemeinsamkeit, dass alle Frauen ein suchtmittel- bzw. alkoholabhängiges Familienmitglied haben oder hatten. Selber abhängige Frauen sind dann willkommen, wenn sie wegen ihrer »Co-Abhängigkeit« in Bezug auf ein ebenfalls abhängiges Familienmitglied die Gruppe besuchen wollen.

## **Warum eine Gruppe nur für Angehörige von Suchtkranken?**

Diese Frage haben wir in der Vergangenheit des öfteren gestellt bekommen. Wenn wir darauf antworteten: »Angehörige brauchen auch einen Raum, eine Gruppe, wo es nur um sie geht, wo sie mit ihren Fragen und Anliegen im Mittelpunkt stehen«, dann bekamen wir häufig zu hören: »Das mag vielleicht richtig sein – aber doch sicher nur für eine vorüber gehende Zeit, oder zumindest im Wechsel mit dem Besuch einer gemischten Gruppe. Angehörige müssen doch auch lernen bzw. erfahren, was in einem süchtigen Menschen vor sich geht. Und das können sie nur in einer Gruppe, die auch aus Abhängigen besteht.« Anfangs haben wir selber geglaubt, dass eine Angehörigengruppe nur der Start oder die Zwischenstation sein sollte, bis die Gruppenbesucher so weit sind, in eine gemischte Gruppe zu gehen. Wir haben deshalb in der Anfangszeit versucht, zumindest einmal im Monat ein gemeinsames Treffen der Angehörigengruppe und der Abhängigengruppe zu arrangieren. Es hat nicht funktioniert. Von Seiten beider Gruppen war praktisch kein Interesse vorhanden. In einer Sucht-Selbsthilfegruppe stehen naturgemäß die Betroffenen und ihr Umgang mit dem Suchtmittel im Mittelpunkt. Angehörige kommen in solchen Gruppen oft zu kurz, weil sie ihre Anliegen gern hintenanstellen: »Ist doch nicht so wichtig!« In ihrem Bestreben, möglichst alles für den suchtkranken Partner zu tun, nehmen sie ihre eigenen Bedürfnisse oft nicht ernst genug oder überhaupt gar nicht wahr. Sie leben mit dem Gefühl: »Ich bin nicht wichtig«.



## **Was haben Angehörige von Suchtkranken gemeinsam?**

Bei aller individuellen Verschiedenheit stellen Angehörige, wenn sie miteinander ins Gespräch kommen, sehr schnell fest, dass sie eine zentrale Gemeinsamkeit haben: ihr Denken, Fühlen und Handeln dreht sich in einem hohen Maß um das suchtkranke Familienmitglied. Sie verknüpfen die eigene Befindlichkeit eng mit dem Trinken oder Nicht-Trinken bzw. mit der Trinkmenge des Suchtkranken. Geht es ihm gut, bzw. trinkt er nicht oder nur wenig, geht es mir auch gut. Aber ich beobachte ganz genau, nehme die kleinsten Änderungen im Verhalten, im Ausdruck, in den Augen, in der Sprache beim anderen wahr, kontrolliere, schimpfe, drohe. Habe alle meine Wahrnehmungsantennen ausgefahren, um auf die kleinsten Änderungen reagieren und somit möglichst alles richtig machen zu können. Mache doch alles »falsch«, so sehr ich mich auch anstrenge – oft über meine Kräfte. Und bin doch bereit in »guten Phasen« alles Gewesene zu vergessen und wiederum (zum wie viel hundertsten Male eigentlich?) zu glauben, dass doch noch alles gut werden kann.

So wie sich beim Suchtkranken alles um das Suchtmittel dreht, dreht sich der/die Angehörige um den Suchtkranken und ist damit genauso abhängig – eben co-abhängig.

## **Was ist Co-Abhängigkeit?**

Anders als bei Stoff-gebundenen Abhängigkeiten handelt es sich bei Co-Abhängigkeit um Haltungen und Verhaltensweisen. Sie ist deswegen so schwer zu definieren, weil diese Verhaltensweisen zunächst durchaus wünschenswert für das menschliche Miteinander sind und für Wärme und Atmosphäre in einer Beziehung sorgen. Co-Abhängigkeit ist ein Phänomen, das eher bei Frauen zu finden ist, weil diese Verhaltensweisen gut zu den Rollenanforderungen passen, die gesellschaftlich immer noch eher an Frauen gestellt werden. Bei Frauen von Suchtkranken scheinen sie nur noch stärker ausgeprägt zu sein.

In einer gesunden Beziehung sorgen beide Partner in etwa gleichermaßen für das »Beziehungsklima«. In einer Beziehung, wo Sucht das unausgesprochene, aber vorherrschende Thema ist, hat der Süchtige sein Suchtmittel, und die Angehörige übernimmt die Verantwortung für den abhängigen Partner und die Beziehung. Das kann soweit führen, dass sie den Abhängigen bis zur eigenen Selbstaufgabe unterstützt, immer wieder Verständnis aufbringt – zumindest nach außen. Innerhalb der Beziehung wechseln Verständnis, Verantwortungsübernahme, Kontrolle, Schimpfen, Drohen und Schuldgefühle. Dabei entsteht ein chaotisches Gefühlskarussell. Bezogen auf den Suchtkranken kann die Angehörige nicht mehr klar denken und fühlen. In allem und vor allem geht es um ihn, den suchtkranken Menschen. Was sie selber braucht, ihre eigenen Bedürfnisse, kann eine Angehörige in einer co-abhängigen Beziehung oft nicht mehr wahrnehmen. Schreitet die Co-Abhängigkeit fort, nimmt auch das damit verbundene Leiden zu, das zu psychischen und körperlichen Krankheiten bis hin zur Entwicklung einer eigenen Suchterkrankung führen kann.

Nach außen wirken co-abhängige Frauen durchaus als stark, kompetent und leistungsfähig. Sie scheinen alles im Griff zu haben und so managen zu können, dass die Suchterkrankung und ihre Auswirkung auf die Familie lange möglichst unbemerkt bleiben.

Auch wenn mehrheitlich Frauen von Co-Abhängigkeit betroffen sind, gibt es immer wieder auch Männer, die sich co-abhängig verhalten, die im familiären Sucht-System ihre Rolle haben. Wir haben das bei jungen, erwachsenen Männern mit einem alkoholkranken Elternteil erlebt, bei Vätern von einem abhängigen (erwachsenen) Kind und durchaus auch bei Partnern. Häufig scheinen diese Männer viele so genannte weibliche Eigenschaften – siehe oben – auf sich zu vereinen.

## **Ziel einer Gruppe für Angehörige von Suchtkranken**

In einer Angehörigengruppe können Angehörige lernen, den Blick wieder auf sich selbst zu richten und ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Zunehmend gelingt es dann auch wieder, für sich selbst ausreichend zu sorgen und damit verbundene Schuldgefühle abzubauen. Das ist oft gar nicht leicht. In unserer Gruppe stellen wir sehr oft fest, wie schnell wir Angehörigen immer wieder beim Abhängigen sind. Wie stark wir unsere eigene Befindlichkeit von der unseres Partners/Kindes/Elternteils abhängig machen. Wir können uns so gut in ihn/sie einfühlen, ihn/sie in seinem Verhalten verstehen und sind nur allzu schnell bereit, wieder einzulenken und alles zu tun um ihn/sie versöhnlich zu stimmen. Allerdings wissen wir meist auch ziemlich genau, was für ihn/sie gut ist und bevormunden und entscheiden gern für ihn/sie. Nur, wenn es um uns selbst geht, wissen wir eigentlich nicht so genau, was wir wollen, was wir und wie wir uns fühlen. Nach außen scheinen wir stark und managen scheinbar mühelos viele Dinge gleichzeitig. Wir sind gute Schauspieler: Lächeln, Fröhlichkeit und Leichtigkeit sind oft gespielt, damit keiner etwas merkt und wir uns vielleicht sogar selbst vormachen können, dass doch (fast) alles in Ordnung ist oder – mit noch ein bisschen mehr Anstrengung unsererseits – in Ordnung kommt. Andererseits sind die Schuldgefühle aber auch nicht weit, weil wir wahrscheinlich wieder alles falsch gemacht haben und deshalb alles nur noch schlimmer geworden ist. Trauer, Wut, Zerrissenheit, Gefühlschaos. Weil wir uns unsere Gefühle von Ohnmacht und Wut und die Aussichtslosigkeit unseres Tuns nicht eingestehen wollen, verstehen wir Angehörige von Suchtkranken es meisterhaft, von uns selbst abzulenken. Damit sich in der Gruppe die Gedanken und das Gespräch aber nicht immer wieder um das – abwesende – suchtkranke Familienmitglied drehen, ist eine gute Gruppenmoderation hilfreich. Im Idealfall machen sich die Gruppenteilnehmerinnen gegenseitig aufmerksam, wenn sie sich dabei ertappen, ständig von dem Suchtkranken und über ihn zu reden. Ansonsten ist es Aufgabe der Moderatorin des Abends, das Gespräch wieder auf die eigenen Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Möglichkeiten zu lenken: Wie geht es Dir mit der beschriebenen Situation? Wie fühlst Du Dich dabei? Welche Möglichkeiten siehst Du, etwas – was genau? – zu ändern, damit es Dir besser geht?

Mit der Zeit gelingt es dann Angehörigen zunehmend, sich selbst wieder besser in den Blick zu bekommen, die eigenen Selbst-Täuschungsmanöver zu entlarven und diffus vorhandene Gefühle aufzuspüren und genauer zu beschreiben versuchen. Wahrnehmen eigener Bedürfnisse und ein angemessenes Sorgen für deren Umsetzung sind weitere Schritte.

Die von Skeptikern gegenüber solchen Gruppen gesehene Gefahr, dass sich Angehörige zu egoistischen Personen entwickeln, die dann nur noch an sich denken, sehen wir dabei nicht. Bleiben Angehörige von Suchtkranken aufgrund ihrer Persönlichkeitsstruktur doch weiterhin stark auf andere bezogen. Es stellt sich nur ein gesünderes Gleichgewicht zwischen der Sorge für andere und der – ebenso wichtigen – Sorge für sich selber ein. Vielleicht »funktionieren« sie nicht mehr so gut in Bezug auf die Erwartungen der Familie und stören somit das bisherige Gleichgewicht.

Die persönliche Entwicklung einer Angehörigen im Laufe der Gruppenbesuche kann manchmal auch dazu führen, dass sie sich entscheidet, sich von ihrem Partner zu trennen. Auch diesen Vorwurf haben wir schon zu hören bekommen, dass wir in der Gruppe auf Trennung hin arbeiten bzw. sie nicht zu verhindern wissen. Fakt ist, dass die Entscheidung für eine Trennung oft das Ergebnis eines langen Weges und Entwicklungsprozesses ist, den die betreffende Angehörige gegangen ist. Unter Umständen hat die Gruppe ihr dabei geholfen, ihre vielen diesbezüglichen Fragen und Unsicherheiten für sich selbst zu klären oder auch nur verstehend zu begleiten. Trennung von einem suchtkranken Partner ist grundsätzlich *kein* erklärtes Gruppenziel. Aber wenn Angehörige sich zu diesem Schritt entschließen, können sie sich der Solidarität der Gruppe gewiss sein.

## **Unsere Angehörigengruppe**

In einem Team von drei Mitarbeiterinnen wechseln wir uns mit der Moderation des Gruppenabends ab. Die Moderatorin des Abends übernimmt die Begrüßung zu Beginn, gibt Informationen von allgemeinem Interesse bekannt und lädt gegebenenfalls zu Veranstaltungen in der nächsten Zeit ein.

Ist jemand Neues an diesem Abend da, stellen wir uns gegenseitig kurz vor: d. h. jede in der Runde, nennt ihren Namen und das, was sie in Kürze über sich sagen möchte. Meist wird dabei auch gesagt, warum jemand die Gruppe besucht. In der Regel lobt die Moderatorin den Mut der Neuen, den Schritt in die Gruppe zu wagen, ist er doch so selbstverständlich zunächst nicht. Sie bittet, die Treffen einige Male zu besuchen, bevor jemand eine Entscheidung darüber trifft, ob diese Gruppe das Richtige ist. Denn: jeder Gruppenabend verläuft anders. Wir betonen immer wieder, wie wichtig der Schritt war, das heimische Schneckenhaus verlassen zu haben. Und wenn jemand Neues unsere Gruppe nicht für seine Bedürfnisse geeignet findet, so möge er doch weiter suchen, bis er/sie das Richtige gefunden hat. Anschließend erläutert die Moderatorin den ungefähren Ablauf des Gruppenabends und weist auf die Verschwiegenheit nach außen hin, unter der alles in der Gruppe Besprochene behandelt wird.

In unserer Gruppe hat es sich eingebürgert, dass wir zu Beginn, bevor wir das offizielle Gruppengespräch beginnen, ein bis zwei Lieder zu Gitarrenbegleitung aus einem eigens für die Gruppe zusammengestellten Liederheft singen. Das hilft uns in der Gruppe »anzukommen«. Bei den Liedern handelt es sich um neuere und manchmal alte Lieder, die verschiedene Alltagssituationen ansprechen und Perspektiven und Hoffnung auf christlicher Basis aufzeigen. Danach beginnt das eigentliche Gruppengespräch mit einer kurzen Befindlichkeitsrunde. Jede Teilnehmerin erzählt kurz wie es ihr zur Zeit geht, was sich seit dem letzten Gruppentreffen bei ihr ereignet oder verändert hat. Aus den einzelnen Beiträgen ergibt sich in der Regel mindestens ein »Thema« für den weiteren Verlauf des Abends. Die Moderatorin greift von den Beiträgen diejenigen auf, die entweder von allgemeinem Interesse sein könnten oder bei denen man sich während der kurzen Runde geeinigt hat, später noch ausführlicher darauf einzugehen. Eine Gruppenteilnehmerin berichtet beispielsweise, wie schwer ihr im Zusammenhang mit ihrem bevorstehenden Umzug das Aus-sortieren und »Ausmisten« fällt. Die Moderatorin greift dies unter dem Thema »Loslassen« auf. In der folgenden Runde hat jede Teilnehmerin die Möglichkeit ihren ganz persönlichen Umgang/Schwierigkeiten mit dem Loslassen von Dingen oder Menschen zu bedenken und, wenn sie möchte, der Gruppe mit-zuteilen.

Möglichst pünktlich um 21.30 Uhr beendet die Moderatorin das Gruppengespräch, indem sie wichtig Gewordenes noch einmal kurz zusammenfasst und klärt, was noch offen geblieben ist und gegebenenfalls auf die nächste Gruppensitzung vertagt werden kann.

Mit einem ermutigenden »Wort auf den Weg«, das uns z. B. unsere Einzigartigkeit und unsere Möglichkeiten verdeutlicht, das uns aber auch die Gewissheit der Treue und Begleitung Gottes versichert, endet der offizielle Teil des Abends.

Anschließend bleiben wir oft noch eine Weile sitzen und lassen den Abend nachklingen. Oft ist es ein kurzes schweigendes, nachdenkliches, nachsinnendes Miteinander. Dies mündet häufig noch in ein Gespräch über Dinge, die nicht direkt zum Gruppenabend gehören, aber doch von allgemeinem Interesse sind. Wer nicht direkt nach Hause oder zum Bus muss, beteiligt sich währenddessen am Aufräumen und der Wiederherrichtung des Raumes auf den Ausgangszustand. Spätestens um 22 Uhr sind in der Regel alle auf dem Heimweg.

Dr. Eva Geitz ist Vorsitzende des Ortsvereins Marburg des Blauen Kreuz. Sie leitet zusammen mit Irmgard Birkenstock und Brunhilde Gies die oben beschriebene Selbsthilfegruppe für Angehörige von Suchtkranken.

Martin

## **Mein Name ist Martin, und ich bin ein süchtiger, aber trockener Spieler.**

Wie ich das wurde?

Es hat alles schon sehr früh angefangen: zu Hause gab es als Kind keine besonders guten Vorbilder; es wurde gelogen, verarscht. Vertrauen, Grenzen oder echte Werte, außer der Sauberkeit, fehlten.

Die einzigen innigen oder familienähnlichen Momente waren da, wenn wir alle gemeinsam gespielt haben, sei es Gesellschafts-, Würfel- oder Kartenspiele. Sobald ich das erste Taschengeld bekam, ging es in diesen Spielen um Geld, es wurde als Spieleinsatz genutzt und gleich wieder verloren. Trotzdem war die Welt für mich in Ordnung, wenn ich spielen konnte, denn ansonsten hatten wir, wie gesagt, kein tolles Familienleben.

Als ich älter wurde, reichte das Spielen zu Hause nicht mehr aus und, volljährig geworden, war mein Weg in die Spielhalle vorprogrammiert. Ein überraschend hoher Gewinn nach kurzer Zeit hat mich dann endgültig für die Automaten begeistert. Das war ganz leicht verdientes Geld! Natürlich verlor ich mehr als ich gewann, aber da ging es mir schon nicht mehr nur um das Geld: es war eine Flucht vor dem Leben, dem ich mich nicht gewachsen fühlte.

Aber es war natürlich in den ersten Jahren auch Spaß, und Zocken wurde mein Leben. Mein Spieltrieb wuchs, ein Automat reichte schon lange nicht mehr aus, ich fütterte gleich mehrere mit meinem Lohn aus der Süßwarenfabrik.

Geld sparen konnte ich nie, am 15. des Monats war ich pleite, aber meine Eltern, bei denen ich mit 26 immer noch wohnte, gaben mir auf mein Betteln immer das fehlende Geld.

Es war ein verdammt einsames Leben, das sich nur um Spielen und das Geld dafür drehte.

Dann lernte ich vor 12 Jahren Monika kennen. Wir waren sehr verliebt und glücklich, erstmals interessierte sich jemand wirklich für mich!

Von meiner Spielsucht erzählte ich ihr nichts, weil ich Angst hatte, dass sie mit so einem kaputten Typ auf Dauer nicht zusammenbleiben wollte. Nach 6 Wochen zog ich bei ihr ein und damit endlich zuhause aus.

Zwei Jahre konnte ich ihr meine Spielerei verheimlichen, aber sie hatte schon öfter gesehen, wenn und wie ich am Automaten in der Pommesbude spielte, und obwohl ich beteuerte, dass es um maximal 5 DM ging, hatte sie ein un gutes Gefühl. Da ich nie Geld hatte, obwohl ich eine feste Stelle hatte, wuchs in ihr das Gefühl, dass etwas nicht stimmte und die Wut, weil wegen mir nie ein gemeinsamer Urlaub möglich war und sie alle Anschaffungen für die Wohnung allein bezahlen musste.

Eines Abends stellte sie mich zur Rede: ob ich für ein uneheliches Kind Unterhalt bezahle oder fürs Bordell, oder ob eine andere Frau der Grund für meine

dauernde Finanzmisere wäre, wollte sie wissen. Das konnte ich gut verneinen. Dann fragte sie: »Oder gibst Du dein Geld für die Spielautomaten aus?« In dem Moment habe ich dann zugegeben, ein Zocker zu sein.

Sie war total erschüttert, schickte mich für ein paar Tage weg und gab mir dann die Adresse einer Selbsthilfegruppe für Spieler in Dortmund.

Dort tauchte ich dann an einem Mittwochabend auf. Ich war von dem Gruppenabend total begeistert und so glücklich, weil dort Leute waren, die mich verstanden und mir zuhörten.

Meine Begeisterung war so ansteckend, dass meine Freundin gleich in der nächsten Woche mit mir hinging und von da an jeden Mittwoch, 3 Jahre lang. Trotzdem hat zu der Zeit die Gruppe mein Leben nicht verändert, ich hörte zwar zu, aber zockte weiter. Weil eigentlich sie es wollte, dass ich mit dem Zocken aufhöre und nicht ich selber. Da ich nicht die richtige Einstellung hatte, belog ich sie und die Gruppe und tat so als ob.

Nach einer Wette um Geld (für die ich mir eine Glatze schor) hatte sie dann nach vielen Rückfällen (die keine waren) die Nase voll und trennte sich von mir, wobei ihr die Gruppe den Rücken stärkte, denn die hatten mich schon längst durchschaut.

Ich wurde aufgefordert, die Mittwochsgruppe zu verlassen und wurde auf die Spielergruppe montags verwiesen, wo ich an mir arbeiten könnte. Für mich war das Thema Selbsthilfegruppe erledigt, weil ich sie für die Trennung von meiner Freundin verantwortlich machte. Denn in den Jahren, wo ich untätig dort saß, hatte sie Selbstbewusstsein und Rückhalt gewonnen.

Nun wohnte ich also wieder bei meinen Eltern, was aber so unerträglich war, dass ich mir mit Hilfe eines Gruppenmitglieds eine kleine Wohnung suchte. Ich musste erstmals für mich selbst sorgen und das klappte natürlich überhaupt nicht: Miete und Nebenkosten waren bezahlt und mit den restlichen 800 DM hätte ich auskommen können, aber ich konnte eben mangels Übung gar nicht mit Geld umgehen. Der Frust war vorprogrammiert und war ein willkommener Anlass fürs Zocken. Bis ich einen Monat ohne Geld leben musste, weil alles im Voraus verzockt war. Ein Monat bei Wasser und Brot, das gab mir den Rest, ich konnte mir nichts mehr vormachen. Ich führte ein Scheißleben.

Als mich dann der Gruppenleiter der Montagsgruppe anrief und fragte, wie es mir ginge, da konnte ich nur sagen: es ist Scheiße! Er machte mir Mut, bot mir seine Hilfe an und so ging ich wieder in eine Gruppe, eben nur in eine andere. Ich war mein Leben so leid, dass ich endlich ernsthaft mitarbeitete und mich öffnete. Die Hilfe der Gruppe war gut, trotzdem wollte ich mehr und nahm noch eine ambulante Therapie bei der Caritas in Anspruch. Mein ganzes Leben habe ich so Schritt für Schritt aufgearbeitet und konsequent einen neuen Weg beschritten. Ich fühlte mich erstmalig wie ein normaler Mensch, kam mit dem Geld jeden Monat besser klar. Das Kapitel Zocken war erledigt, weil es als Lückenbüßer ausgedient hatte, meine Zeit nutzte ich nun für Sport, Hausarbeit oder verbrachte sie mit Gruppenmitgliedern.

Und als ob das nicht schon für mich ein toller Erfolg war, dass ich mit mir endlich zufrieden sein konnte, traf ich Monika nach einem halben Jahr wieder, die

meine Veränderung bemerkte und zu einem neuen Anfang bereit war. Wir hatten getrennte Wohnungen und nach einem Jahr heirateten wir. Die Hauptgäste waren die Mitglieder meiner und ihrer alten und neuen Gruppe.

Mittlerweile sind wir sechs Jahre verheiratet, haben zwei Kinder und ich bin ein echter Sparfuchs geworden. Die Montagsgruppe habe ich jahrelang geleitet und besuche sie immer noch regelmäßig.

Mit 25 hätte ich an so ein Leben nicht im Traum gedacht, die Gruppe hat nicht nur zum Ende meiner Zockerei beigetragen, sondern mich auch beziehungsfähig gemacht.

Die Dortmunder Selbsthilfegruppe »Süchtige Spieler« ist eine Gemeinschaft von Spielerinnen, Spielern und deren Angehörigen, deren vorrangiges Ziel es ist, ein suchtfreies und zufriedenes Leben zu führen.

Mit jedem neuen Gruppenmitglied, das sich an uns wendet, findet ein Vorgespräch statt. Wir vergeben dann unser Informationsblatt und unsere Telefonliste und erläutern die Regeln der Gruppe. Eine der wichtigsten Regeln ist, dass alles, was im Gruppenraum besprochen wird, auch dort bleibt und nicht nach außen getragen wird, da Vertrauen die wichtigste Grundlage für unsere Arbeit ist.

Jeder von der Spielsucht (Mit-)Betroffene kann zu uns kommen. Neben einem kleinen monatlichen Beitrag, der für neues Infomaterial, Fahrten oder andere Gruppenaktivitäten verwendet wird, und Geld für Getränke, die wir beim Treffen anbieten, fallen keine Kosten an.

Unsere Treffen beginnen mit einer »Blitzlichtrunde«, in der jedes Gruppenmitglied zu Wort kommt und kurz berichten kann, wie es ihm die Woche über ergangen ist. Wenn ein neues Gruppenmitglied dabei ist, machen wir statt des Blitzlichtes eine kurze Vorstellungsrunde, damit sich niemand fremd oder befangen fühlt. Wir duzen uns deshalb auch untereinander.

Schwerpunkt eines jeden Gruppenabends ist es, mit den eigenen Erfahrungen und Sichtweisen zur Problemlösung der anderen beizutragen.

Sollte dies nicht ausreichen, so nutzen wir die Möglichkeit an Institutionen für ambulante oder stationäre Therapie zu vermitteln oder auch an die Schuldnerberatung, da für viele das Ordnen der finanziellen Lage der erste Ansatzpunkt für eine veränderte Lebensweise ist.

Viele von uns haben den Weg »Gruppe und Therapie« bisher beschritten und damit den Grundstein für ein suchtfreies Leben gelegt. Aber besonders erfolgreich ist die Arbeit unserer Gruppe gewesen, wenn auch Angehörige den Spieler/die Spielerin begleitet haben.

Jeder, der unsere Dortmunder Gruppe »Süchtige Spieler« besucht, kann es schaffen vom Glücksspiel oder auch anderen Süchten (viele sind von uns mehrfach belastet) loszukommen, wenn er oder sie es wirklich ernsthaft will. Mit der Bereitschaft sich grundlegend zu verändern ist es oft möglich, wieder oder erstmals ein suchtfreies »normales« Leben zu führen. Es ist zwar ein steiniger, aber lohnender Weg!

Martin engagiert sich in der Dortmunder Selbsthilfegruppe »Süchtige Spieler«.

Gabriele Gössl

## **Erfahrungsbericht einer ITP-Patientin (Idiopathische thrombopenische Purpura) über die Gründung und den Einsatz in einer Selbsthilfegruppe**

Schon lange bevor ich von meiner seltenen Krankheit erfuhr, hörte ich immer wieder von Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen zusammenfanden, die entweder das gleiche Schicksal erfahren haben, oder solche, die eine gleiche oder ähnliche »Krankheitsgeschichte« verband. Ich selbst hatte im familiären Umfeld schon so manche schmerzliche Erfahrung mit schweren Krankheiten oder Tod gesammelt, doch nie waren die Betroffenen bereit, sich durch Gleichgesinnte Hilfe zu holen. Entweder war keine Zeit mehr dazu, oder der eigene feste Wille führte zur Genesung und der zurückkehrende Alltag verdrängte die Auseinandersetzung mit der durchlebten Krankheit.

Mein Tagesablauf war geprägt von Berufstätigkeit, Familie und Haushalt. Alles war geplant und organisiert, ohne groß nachzudenken, ob es auch einmal anders sein könnte.

Bis ich im März 2000 wegen ständigem Nasenbluten und zahlreichen blauen Flecken am ganzen Körper zu meinem Hausarzt ging. Nachdem eine erste Untersuchung zu keinem Ergebnis führte, wurde Blut entnommen und zum Labor geschickt. Am nächsten Tag die schockierende Mitteilung von meinem Hausarzt: »In ihrem Blut wurden nur noch 1000 Thrombozyten (Mikrogramm pro Liter) festgestellt, es besteht die akute Gefahr, dass sie bei der kleinsten Verletzung verbluten. Gehen Sie sofort nach Hause, setzen sie sich hin, tun sie nichts mehr und begeben sie sich morgen früh umgehend in die Universitätsklinik nach Gießen. Dort gibt es einen Spezialisten, bei dem stellen sie sich vor.« Mein Hausarzt vereinbarte noch persönlich für mich einen Termin und schickte mich anschließend nach Hause.

Ich wusste erst einmal gar nicht, was das für mich bedeuten sollte. In der Universitätsklinik erfuhr ich dann nach einigen Untersuchungen von meiner Diagnose, einer chronischen Thrombozytopenie, zum Glück keine Leukämie. Man konnte mir zu der Krankheit nicht viel sagen, außer, dass sie unbekannter Herkunft sei und man durch unterschiedliche Therapieversuche eine Stabilisierung der Thrombozytenwerte erreichen wolle. Ich erhielt die ersten Medikamente und wurde auf längere Dauer krank geschrieben. Zu Hause quälten mich so viele Fragen, die mir niemand beantworten konnte, mein Umfeld war genauso ratlos und wollte mich quasi entmündigen. Jeder wusste einen guten Rat für mich, der mich jedoch seelisch erst einmal in ein tiefes Loch rutschen ließ. Eine Therapie nach der anderen verfehlte ihr Ziel, so dass sich bei mir immer mehr der Gedanke festsetzte, dass mir niemand außer mir selbst aus dieser Situation heraus helfen konnte. Wenn die Medizin nichts erreichte, so musste ich eben lernen mit meiner Krankheit zu leben. Mit psychologischer Hilfe festigte sich allmählich mein Selbstbewusstsein wieder.



Das war die Zeit, in der auch meine Bereitschaft wuchs, mit anderen ITP-Patienten Kontakt aufzunehmen. Gemeinsam mit meinem behandelnden Arzt, Herrn Dr. Matzdorff, organisierte ich ein ITP-Forum in der Universitätsklinik Gießen. Zu unserem ersten Treffen erschienen 80 Menschen, überwiegend Patienten der Universitätsklinik sowie auch einige Angehörige. Ich spürte, dass ich für die anwesenden Personen durch meine Präsenz und meinen Optimismus eine Art Vorbild darstellte und sie dadurch bereit waren, sich ebenfalls mit ihrer Krankheit auseinander zusetzen. Sie erhielten durch die medizinischen Informationen und meine eigenen Ausführungen Denkanstöße, was sie für sich in die Hand nehmen könnten.

Nach diesem ersten Treffen informierten sich Herr Dr. Matzdorff und ich bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen über Wege, die zur Gründung einer Selbsthilfegruppe führen. Wir wollten nicht den formalen Weg eines eingetragenen Vereins gehen und suchten deshalb nach Kooperationspartnern. Bei Pharmaunternehmen fanden wir zumindest die Bereitschaft für die sachliche Unterstützung zur Entwicklung und Finanzierung eines Notfallpasses für ITP-Patienten. Über die Krankenkassen erhielten wir eine Pauschalförderung, damit die laufenden Kosten zur Kontaktpflege mit Betroffenen sichergestellt werden konnten.

Damit wir den Patienten auch etwas Schriftliches zum Nachlesen bieten konnten, nahmen wir uns Broschüren aus England zum Vorbild und entwarfen drei deutschsprachige Falblätter, die einerseits Informationen über die Krankheit enthielten, andererseits auch Unterstützung in besonderen Situationen (Besuch beim Zahnarzt, ITP und Schwangerschaft) bieten sollten.

Nach einem zweiten – ebenso erfolgreichen – Forum in der Universitätsklinik Gießen entstand die Idee zur Erstellung einer Internet-Seite, um dieses moderne Medium zu nutzen um ebenfalls betroffene Patienten auf unsere Gruppe aufmerksam zu machen und ihnen entsprechende Informationen weitergeben zu können.

## **Mit dem Internetauftritt ging's erst richtig los !**

Kaum war unsere Seite unter der Webadresse [www.uniklinikum-giessen.de/med4/selbsthilfegruppe](http://www.uniklinikum-giessen.de/med4/selbsthilfegruppe) im Netz zu finden, wunderten wir uns selbst, welche große Nachfrage einsetzte. Es hagelte regelrecht Anrufe und E-Mail Kontakte. Mir wurde insbesondere bei den zahlreichen Telefongesprächen bewusst, wie wichtig es für die Menschen war, mit einem ebenfalls betroffenen Patienten zu sprechen. Ich sah meine Aufgabe darin, seelischen Beistand zu leisten, da teilweise Verzweiflung und Hilflosigkeit aus den Worten klang. Die vielen medizinischen Fragen konnte und wollte ich nicht fachmännisch beantworten, hierzu stand zum Glück Herr Dr. Matzdorff immer zur Verfügung. So entstand eine gute Arbeitsteilung.

Jeder neue Kontakt wurde festgehalten und in eine Verteilerliste aufgenommen. Die Adressaten zogen einen immer größeren Radius – von der Nordseeküste bis über die deutsche Grenze hinaus nach Österreich und in die

Schweiz. Der Grundtenor der Gespräche war immer der Gleiche – nämlich, dass man froh war, endlich umfangreiche Informationen und Antworten auf quälende Fragen zu erhalten.

Aufgrund der teilweise sehr weiten Anfahrtswege wurde uns klar, dass es sinnlos war, ein weiteres Forum in Gießen für die Dauer von nur zwei Stunden anzubieten. So entstand im Sommer 2002 die Idee, ein Wochenendseminar für ITP-Patienten und deren Angehörige zu organisieren. Eine Anfrage an alle Patienten in unserem Verteiler bescherte uns eine hohe Rücklaufquote und großes Interesse. So begann für Herrn Dr. Matzdorff die Arbeit, geeignete Referenten zu suchen, damit wir zwar einerseits genug Zeit für den Austausch, andererseits aber auch mit neuen medizinischen Informationen aufwarten konnten. Mein Part dabei war die Organisation von Übernachtungsmöglichkeiten und Tagungsräumen.

Im März 2003 war es dann so weit. Wir wurden von der stets steigenden Zahl von Anmeldungen überwältigt, so dass kurzfristig ein größerer Tagungsraum gesucht werden musste. Wir trafen uns in Kiedrich im Rheingau bei herrlichem Frühlingswetter und zählten insgesamt 75 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Von Samstagmittag bis Sonntagnachmittag gab es eine Fülle von Informationen über Behandlungsmethoden und Auswirkungen von Medikamenten. Die Anwesenden saugten die Inhalte förmlich auf, denn viele waren mit dem Auftrag ihrer behandelnden Ärzte gekommen, möglichst viel Hintergrundwissen mit zurückzubringen. Die Theorie wurde mit den praktischen Berichten der Patienten unterfüttert, dabei kam so manches Unfassbare zu Tage, was die Bandbreite der persönlichen Geschichten und die unterschiedlichen Erfahrungen betraf.

Die Veranstaltung endete mit dem einheitlichen Tenor der Zufriedenheit und dem Wunsch nach einer weiteren solchen Veranstaltung spätestens im Folgejahr 2004. Es fanden sich zu meiner Entlastung acht regionale Ansprechpartner, die sich künftig in ihrem näheren Umfeld beraterisch zur Verfügung stellen und evtl. örtliche Treffen organisieren wollen.

Darüber hinaus entstanden an diesem Wochenende Verknüpfungen mit der Pharmaindustrie, die dazu führten, dass ich zu einem bundesweiten Bluttransfusions-Workshop nach Berlin eingeladen wurde, um unsere Gruppe vorzustellen und mit anderen Selbsthilfegruppen Kontakt aufzunehmen. Hierzu erstellte ich eine Powerpoint-Präsentation und einen Flyer mit zusammengefassten Informationen. Weitere Treffen in diesem Rahmen werden folgen. Desweiteren finanziert mir ein Pharmaunternehmen den Aufenthalt und die Teilnahme an der Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose und Hämostaseforschung e.V. in Hamburg, wo ich über die Erfahrungen und Erwartungen unserer Gruppe referieren werde.

Die hierbei gesammelten Informationen sollen dann wieder in einem nächsten Wochenendseminar an unsere Patienten weitergegeben werden.

Die Anfragen an unsere Selbsthilfegruppe durch die Präsenz im Internet sind unvermindert. Immer wieder kommt es im Laufe fast aller Tages- und Nacht-

zeiten zu Anrufen, die mich, wie ich gestehen muss, teilweise an die Grenze meiner Belastbarkeit bringen. Da ich in der Regel die erste Ansprechpartnerin bin, wenn unsere Internetseite aufgerufen wird, erwartet der Benutzer, dass ich zu jeder Zeit erreichbar bin. Ich habe mein Handy zwar immer bei mir, dennoch gibt es Zeiten, z.B. während meiner Dienstzeit (ich bin voll berufstätig), zu denen ich auch trotz Rufumleitung nur eingeschränkt zur Verfügung stehen kann. Während meines Urlaubs, oder – wie geschehen – während meines Kuraufenthaltes, ist es schwierig, ohne (m)einen Partner, der zumindest die Internetanfragen beantwortet, auszukommen. Wer nach mehreren telefonischen Versuchen keine Antwort erhält, ist sehr wahrscheinlich enttäuscht und meldet sich vielleicht nie wieder.

Es würde mich sehr entlasten, wenn ich einen festen Telefonpartner auf der Internetseite angeben könnte, so dass immer noch eine Alternativ-Rufnummer zur Verfügung steht und nicht alles an mir alleine hängen bleibt. So manches Mal nervt es mich schon, wenn ich »allzeit bereit« sein und selbst beim Einkaufen »Erste-Hilfe« per Telefon leisten muss. Dennoch bin ich stolz darauf, für viele Menschen Hoffnungsträger zu sein, zum Beispiel wenn sich ratlose Eltern noch sehr junger Patienten melden oder auch Angehörige, die nicht wissen, wie Sie mit betroffenen Partnern, Geschwistern, Elternteilen umgehen sollen – aber auch die, die sich nach Ablauf einer gewissen Zeit wieder einmal melden und in Erinnerung rufen möchten.

Unsere Verteilerliste wächst kontinuierlich und bedarf sicherlich einer Aufarbeitung und der Datenpflege. Hierfür ist bisher keine Zeit übrig geblieben.

Was ich außergewöhnlich empfand war, dass sich die Praxis eines Internisten in Kiel meldete und unseren ITP-Notfallpass für seine Patienten anforderte. Ebenso rief mich ein Arzt aus einer Münchner Kinderpädiatrie an und bat mich, ihm Anregungen für die Beratung von ITP-Patienten zu geben. Das zeigte mir, dass auch bei Ärzten viel Ratlosigkeit und mangelnde Erfahrung mit der Krankheit herrscht. Ich wünschte mir noch mehr Ärzte, die bereit wären, mit uns zusammenzuarbeiten, um auf unserer Informationen aufbauend ihre Patienten einfühlsamer beraten zu können.

Für mich selbst stellt die Erfahrung in dieser Selbsthilfegruppe aus doppelter Hinsicht eine positive Entwicklung dar. Einerseits habe ich mir selbst eine gewisse Sicherheit im Umgang mit meiner Krankheit erworben – andererseits stärkt meine Vorbildfunktion und die Beratungsarbeit meine Persönlichkeit. Wichtig für mich ist das gute Gefühl und die Gewissheit, bisher vielen Menschen weitergeholfen zu haben und dies auch in Zukunft weiter tun zu können.

Gabriele Gössl hat in enger Kooperation mit der Universitätsklinik Gießen diese teilweise überregionale Selbsthilfeinitiative gestartet und aufgebaut.

## **Die Usher-Gruppe in der Pro Retina**

### **Ein Beispiel für die Netzwerkbildung durch Patienten mit seltenen Erkrankungen**

Die folgende Darstellung soll anderen aktiven Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, als Beispiel und als Anregung für die eigene Arbeit dienen. Sie ist in folgende Abschnitte unterteilt:

- Gründung der Usher-Gruppe
- Aufbau und Entwicklung der Usher-Gruppe
- Aktuelle Forderungen der Usher-Gruppe
- Schlussfolgerungen zum Lerntransfer

#### **1. Gründung der Usher-Gruppe**

##### **1.1 Die Gründerin**

Die aus Leipzig stammende spätere Leiterin des Usher-Arbeitskreises in der damaligen Deutsche Retinitis Pigmentosa Vereinigung (DRPV - heute: Pro Retina Deutschland e. V.) war langjährige leitende Mitarbeiterin eines Nahrungsmittelherstellers in der früheren DDR; dort war sie mit Controlling- und Marketingaufgaben betraut, die u.a. organisations- und naturwissenschaftliche Qualifikationen erforderten. Sie verlor im Zuge der Wiedervereinigung ihre Arbeit, ging 1990, auch bedingt durch ihre eigene Usher-Erkrankung, in Rente und begann ihre ersten Usher-Aktivitäten mit Unterstützung ihrer Mutter sowie von Freunden und Bekannten. Ihr Hauptmotiv war zunächst der Erwerb persönlicher Kompetenz im Umgang mit ihrer eigenen chronischen Erkrankung. Das Usher-Syndrom ist eine Hör- und Sehbehinderung die stärker (Typ I: Taubheit/früher Beginn der Sehbehinderung) oder schwächer (Typ II: Hör-/Sehbehinderung) ausgeprägt sein kann. Die Gründerin (Frau S.) hatte zunächst nicht die Diagnose »Usher«, sondern die beiden getrennten Diagnosen »Innenohr-Schwerhörigkeit« und »Retinitis Pigmentosa« erhalten (noch heute ein häufiges Problem der Erstdiagnose Usher-Betroffener). Nach Besuch der Münchner Universitäts-Augenklinik Anfang 1990 erhält sie sowohl die richtige Usher-Diagnose, als auch den Hinweis auf die Existenz der Deutschen Retinitis Pigmentosa Vereinigung e.V. (DRPV). Von der DRPV erhielt Frau S. sowohl erste Unterlagen über das Usher-Syndrom als auch vom damaligen Vorsitzenden die Bitte, sich um den Aufbau einer Ushergruppe in der DRPV zu bemühen. Bereits im Oktober 1990 erschien daraufhin der erste Artikel und Aufruf an Usher-Betroffene in der Vereinszeitschrift »RP-Aktuell«.

Frau S. informierte sich intensiv über die medizinischen und psychologischen Aspekte ihrer vererbten, unheilbaren und progressiv verlaufenden Hör-/Seh-

Behinderung. Im März 1990 begann sie daher ausführliche Recherchen zur Usher-Literatur an Universitäten und Bibliotheken sowie durch Befragung von HNO- und Augenärzten. Über schriftliche Anfragen und Gespräche bei der Sächsischen Landestaubstummenanstalt in Leipzig und bei Förderschulen für Hörgeschädigte und Blinde in Leipzig, Dresden, Ost-Berlin und Halle bildete sie sich fort und stellte gleichzeitig erste Kontakte zu gleichbetroffenen Usher-Patienten her.

### **1.2 Vorbereitung der Gründung**

Von Juni bis Oktober 1990 hielt die spätere Gründerin bereits erste Vorträge über die beruflichen und psychologischen Aspekte ihrer persönlichen Bewältigung der Usher-Erkrankung, z. B. auf der Konferenz der Pädagogen an Schwerhörigen- und Gehörlosenschulen in Leipzig, der Konferenz des Bundes der Schwerhörigen und Ertaubten in Berlin. Auf diesen Konferenzen suchte sie gezielt nach Informationen über Forschungsergebnisse sowie Rehabilitations- und Therapiemöglichkeiten zum Usher-Syndrom und nahm anschließend über Anrufe und persönliche Gespräche Kontakte zu weiteren Usher-Patienten und zu Experten auf.

Im Oktober 1990 fand eine Mitgliederversammlung der Deutschen Retinitis Pigmentosa Vereinigung e.V. in Bonn statt, auf der in Anwesenheit von Frau S. ein informeller Gesprächskreis der Usher-Betroffenen zusammenkam. Dort wurde der Beschluss zur Gründung einer Usher-Gruppe in der DRPV gefasst, und Frau S. wurde gebeten, die Koordination der dafür notwendigen Arbeiten zu übernehmen. Sie recherchierte zunächst zusammen mit anderen Aktiven innerhalb der DRPV (Frau C., Frau F., Herr L., Herr B.) vergangene Aktivitäten und Schriften sowie Adressen anderer Usher-Mitglieder. Innerhalb der DRPV hatten seit 1989 auf Initiative von Herrn L. bereits erste Gespräche zwischen einzelnen Usher-betroffenen Mitgliedern stattgefunden. Herr L. stellte diese Kontakte allerdings auf der Ebene der persönlichen Krankheitsbewältigung her, so dass zunächst keine Gruppenbildung zustande kam.

Von Oktober 1990 bis März 1991 setzte Frau S. ihre externen Aktivitäten fort und veröffentlichte in regionalen und überregionalen Tageszeitungen und in Zeitschriften diverse Artikel über das Usher-Syndrom (z. B. »Welt am Sonntag«, »Leipziger Tageszeitung«, »Deine Gesundheit«). Auch in lokalen Radio- und Fernsehsendungen wurde über das Usher-Syndrom berichtet. Studienmaterial über Menschen mit Usher-Syndrom sammelte sie mit Studenten der Sonderpädagogik an den Universitäten Berlin, Hamburg und Köln und am Institut für Sozial- und Arbeitsmedizin der Universität Leipzig.

### **1.3 Gründungstreffen in Kirkel**

Mit Ansprechpartnern in der DRPV (insbesondere: Herr B. und Frau F.) organisierte K.S. das Gründungstreffen der Usher-Gruppe im Juli 1991 in Kirkel/Saarland. Die Gruppe konstituierte sich dort im Rahmen eines Seminars der DRPV, auf dem Frau S. einen von allen 35 Beteiligten (davon 26 Usher-Betroffene) als

»hervorragend« bezeichneten Vortrag zum Usher-Syndrom hielt. Sie wird mit der Leitung der Usher-Gruppe beauftragt, die sie bis 1996 innehat. In dieser Zeit organisiert sie weitere Treffen und Seminare der Usher-Gruppe, baut ein Kernteam von fünf bis acht Usher-betroffenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern auf, veröffentlicht weitere Artikel, insbesondere in der vereinsinternen Zeitung »RP Aktuell«, und regt ein gruppeninternes Mitteilungsblatt »Usher-Aktiv« an.

## **2. Aufbau und Entwicklung der Usher-Gruppe**

### **2.1. Zielsetzung und Wachstum in der Patientenorganisation**

Während der Aufbauphase in den 90er Jahren stand das Überleben und das Wachstum der Usher-Gruppe innerhalb der Pro Retina im Vordergrund. Hierfür stellten sich die Betroffenen klare und praktische Arbeitsziele:

- Führung einer Adressliste aller Gruppenmitglieder
- Ermittlung der Zahl der Usher-Patienten in Deutschland
- Gewinnung weiterer Usher-Betroffener als Mitglieder der Usher-Gruppe durch Ausweitung ihrer Bekanntheit innerhalb der DRPV/Pro Retina (z.B. durch interne Hinweise oder durch Vorträge auf Regionalgruppentreffen).
- Einrichtung einer permanenten »Informationsecke« für Usher-Betroffene im Verbandsjournal der DRPV/Pro Retina (RP Aktuell/Retina Aktuell)
- Erstellung von Informationsmaterial für Usher-Betroffene (mit Betonung auf psychologischen Aspekten, bei teilweiser Übersetzung aus dem englischen)
- Anregung zur Erfassung der Usher-Diagnose der Mitglieder der Pro Retina in der Beitrittserklärung

Diese Ziele wurden mit Hilfe des Kernteams in den Folgejahren mit Unterstützung der Pro Retina umgesetzt, so dass eine stetige Ausweitung der Zahl der Usher-Gruppenmitglieder (2002: 260 / 2003: 330) und eine Verfestigung der Aktivenbasis stattfinden konnte.

1996 konnte der Übergang der Gruppenleitung vom Gründungspersonal auf das Nachfolgeteam problemlos vollzogen werden. Die neue Arbeitskreisleiterin (Frau G.-W.), ebenfalls Frührentnerin, konnte sich dabei auf die Mitarbeit eines Teils des alten ehrenamtlichen informellen Kernteams (Arbeitskreis) stützen und brachte neben einem enormen persönlichen Engagement ebenfalls nützliche berufliche und persönliche Qualifikationen in das Ehrenamt ein.

Nach den ersten Arbeitskreistreffen der Usher-Aktiven auf den jährlichen Mitgliederversammlungen der DRPV fanden seit Mitte der 90er Jahre zusätzlich jährliche zwei- bis dreitägige Seminare für Usher-Mitglieder statt. Hier findet seitdem nicht nur der regelmäßige Erfahrungsaustausch unter den beteiligten Gruppenmitgliedern, sondern auch die Weiterbildung der Aktiven durch Übungen, Vorträge, Gespräche mit Forschern, Klinikern und Rehaexperten statt.

Die Betreuung der Usher-Betroffenen in der Pro Retina beschränkt sich weitgehend auf den milder verlaufenden Ushertyp II, da die taubblinden Usher-I-Betroffenen weiterhin von Gehörlosenverbänden betreut werden.

Heute umfassen Ziele und Aktivitäten der Usher-Gruppe in der Pro Retina das gesamte Spektrum der Selbsthilfe:

- Unterstützung der Usher-Betroffenen bei der gesellschaftlichen und beruflichen Integration und beim Erfahrungsaustausch,
- Professionelle Erstellung von Diagnose-spezifischen Informationsschriften, Broschüren und Websites mit Unterstützung von Forschern, Klinikern und Rehaexperten
- Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit bei Medien, Ausstellungen und öffentlichen Einrichtungen
- Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen und professionellen Einrichtungen (Schwerhörigenbund, Augen- und HNO-Kliniken, Schwerhörigenschulen, human- und molekulargenetische Forschungseinrichtungen etc.)

Eine besondere Bedeutung nimmt dabei inzwischen das breite Spektrum der Aktivitäten zur Forschungsförderung ein.

## **2.2 Kommunikation, Kompetenzerwerb und Arbeitsteilung im Usher-Kernteam**

Der erfolgreiche Ausbau des Usher-Netzwerks ging auch auf die regelmäßige Herausgabe und Überarbeitung der professionell erstellten Informationsschriften zum Usher-Syndrom zurück (Auflage 2002: über 3.000 Stück), sowie deren zielgruppenspezifische Verteilung, z.B. auf HNO-/Chirurgenkonferenzen, Tagungen der DOG etc. Die Erstellung der Usher-Website als Teil der Pro Retina-Website (<http://usher.pro-retina.de>) geht auf die Zusammenarbeit der Aktiven der Usher-Gruppe mit dem Webmaster der Pro Retina zurück; die inhaltliche und technische Federführung der Website-Gestaltung liegt in den Händen eines Berliner Usher-Betroffenen, der seine beruflichen Qualifikationen auf dem Gebiet des Internet in diese Arbeiten einbringt. Das Kernteam (insbesondere die Leiterin) der Usher-Gruppe zeichnet sich durch ein hohes Maß an Autodidaktik und gegenseitige Unterstützung aus: die Kompetenz zum Organisieren von Seminaren, zum Erstellen der Infoschriften und zum Kommunizieren mit Experten mussten größtenteils erst selbständig erworben werden. Der Leiterin kamen hierbei die als Sachbearbeiterin in verschiedenen Behörden beruflich erworbenen Fähigkeiten zum genauen Arbeiten und zum Management von Sachaufgaben zugute. Die beruflich-fachliche Kompetenz, die individuellen Interessen und das spezifische Engagement der Mitglieder des Pro Retina Kernteams führten zu folgender Arbeitsteilung zwischen den fünf bis acht aktiven Mitgliedern:

- Leitung der Usher-Gruppe (Organisation von Sitzungen und Seminaren, Einladung von Referenten, Führen und Aktualisieren des Mitgliederregisters, Außenvertretung etc.)
- Sekretariatsarbeit, Protokolle
- Öffentlichkeitsarbeit, Pflege der Website
- Forschungsförderung, internationale Kontakte
- Mitgliederbetreuung

Die Gruppenleiterin konnte die erforderlichen PC- und Internet-Kompetenzen trotz mittelgradiger Hörbeeinträchtigung weitgehend selbständig, aber mit Unterstützung des Kernteams und einer studentischen Assistentkraft erwerben.

Ein großes Infrastrukturproblem besteht dennoch in der Qualifizierung und Befähigung der Aktiven sowie in der Ausstattung und Anpassung von Hilfsmitteln. Eine wichtige Informationsquelle aller Usher-Aktiven, die Verbandszeitschrift *Retina Aktuell*, kann von vielen Aktiven und Betroffenen nur »mühselig oder mit Kopfschmerzen« gelesen werden, weil sie weder über Scanner noch über Bildschirmgeräte verfügen. Mittlerweile sind Teile von *Retina Aktuell* allerdings auch auf Audiocassette oder per Internet zugänglich. Die Nutzung von PC und Internet ist allerdings noch wenig verbreitet, so dass die Vernetzungs- und Informationsmöglichkeiten der Gruppe nur unzureichend genutzt werden. Außerdem ist die Kommunikation zwischen den Gruppenmitgliedern bei persönlichen Begegnungen trotz individueller Hörgeräte und spezieller Netzanlagen durch die jeweilige Hörbehinderung beeinträchtigt. Auch beim »intelligenten Aktiven« kann wegen der Schwerhörigkeit die Kommunikation blockiert sein, obwohl sich die Betroffenen das oft selber nicht eingestehen. Dann ist kein Arbeiten in der Gruppe mehr möglich, obwohl das Gruppengefühl gerade für die Motivation und Mitarbeit von Usher-Betroffenen besonders wichtig ist.

### **2.3 Nutzen der Usher-Gruppe für Betroffene**

Die Usher-Betroffenen haben vielfachen Nutzen durch die Usher-Gruppe:

- Den Betroffenen und ihren Angehörigen bieten professionell erstellte Informationsbroschüren und Websites rund um ihre Erkrankung aktuelle Informationen zu Versorgungsoptionen und Forschungsergebnissen. Außerdem erhalten sie Kontakt zu kompetenten und hochmotivierten Gleichbetroffenen und weitgehend »kurzen Draht« zum professionellen Umfeld.
- Insbesondere bietet die Usher-Gruppe eine emotionale und soziale Heimat vor allem denjenigen Usher-Betroffenen, die in »normalen« Gruppen und Seminaren wegen ihrer Hör-/Sehbehinderung nicht zurecht kommen und Angst haben, sich in der Alltagsumwelt zu »outen«. In den speziellen, auf ihre Bedürfnisse ausgerichteten Gruppentreffen und Usher-Seminaren können sie ihre persönlichen Probleme darstellen, sich gegenseitig helfen und aus sich herausgehen (»Hier bin ich (Usher-)Mensch, hier darf ich's sein«).

Die Aktiven der Gruppe werden zwar durch die Netzwerkarbeit zusätzlich belastet, erfahren aber auch die persönliche Anerkennung und Solidarität von Gleichbetroffenen wie von Professionellen für ihre Arbeit, z.B. für ihre Beratung und Vermittlung von Betroffenen an spezialisierte Ärzte oder Kliniken. Da viele Usher-Aktive behinderungsbedingt im vorzeitigen Ruhestand sind, kann die Möglichkeit ehrenamtlicher Mitarbeit für sie eine Gratifikation bedeuten (»ich werde noch gebraucht«) und als sinnstiftend empfunden werden.



## **2.4 Von der Usher-Gruppe zum Usher-Netzwerk**

Die Intensivierung der Beziehungen der Usher-Gruppe zu professionellen Einrichtungen hatte Erfolg: Neue Mitglieder wurden und werden der Usher-Gruppe von Schwerhörigenschulen, Augen-/HNO-Ärzten, Forschungseinrichtungen und Augenkliniken regelmäßig zugeführt. Durch den Kontakt der Usher-Gruppe der Pro Retina zum Gehörlosenbund baute auch dieser in den 90er Jahren eine eigene Usher-Gruppe auf. Inzwischen (Ende 2003) zählen über 330 Usher-Betroffene und Angehörige zur Usher-Gruppe, von denen allerdings nur ca. 15-20 Betroffene zum Kreis der »Aktiven« (inkl. Kernteam) zu zählen sind, die auch regelmäßig an den Seminaren teilnehmen.

Inzwischen hat sich die Usher-Gruppe der Pro Retina zu einem die Verbandsgrenzen überschreitenden Usher-Netzwerk erweitert: es umfasst Vertreter und Mitglieder der Stiftung Forschung Contra Blindheit (FCB), der Faunstiftung, des Gehörlosenbundes, des DBSV und des Taubblindenzentrums in Hannover. Ein verbandsübergreifender Fachausschuss des DBSV (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband) dient dem jährlichen Netzwerktreffen, auf dem Erfahrungsaustausch und Beratungen über (evtl. auch gemeinsame) Aktivitäten stattfinden.

Neben dieser Vernetzung der Usher-Gruppe auf Bundesebene mit den anderen Patienten- und Förderorganisationen fand aufgrund des zahlenmäßigen Wachstums auch die Etablierung einer Usher-Regionalgruppe der Pro Retina in Berlin und deren Vernetzung mit Usher-Regionalgruppen anderer Verbände statt (zusätzlich gibt es auch regionale USH-Ansprechpartner der Pro Retina, z. B. in Stuttgart). Die 1998 von der Mutter eines Usher-Betroffenen (Frau H.) gegründete Gruppe Berlin/Brandenburg der Pro Retina trifft sich gegenwärtig vier- bis fünfmal im Jahr und pflegt engen Kontakt zu den Usher-Gehörlosen in Berlin, zum Berliner Landesverband des DBSV (ABSV) und mit den beiden Hörbehinderten-Beratungs- und Informationszentren (HörBIZ), die dem Schwerhörigen-Verein Berlin angegliedert sind. Durch die Berliner Usher-Gruppe der Pro Retina wurden in den letzten Jahren folgende konkrete Aktivitäten durchgeführt:

- Regionale Benefizveranstaltungen zugunsten der Usher-Forschung
- Gemeinsame Ausflüge von Usher- und Nicht-Usher-Betroffenen aller drei Berliner Patienten-Verbände
- Übersetzung der bekannten Schicksalsbücher einer US-amerikanischen Usher-Betroffenen (D. Stiefel)
- Förderung einer Diplomarbeit zu den medizinischen und sozial-psychologischen Aspekten der Bewältigung des Usher-Syndroms

Diese intensiven regionalen Aktivitäten der Berliner Usher-Gruppe hatten positive Wirkungen auf der Bundesebene (Kontakte zu FCB, Faunstiftung etc.) und sogar auf der internationalen Ebene (z. B. Kontakte zu anderen nationalen Usher-Gruppen und zum European Usher Study Network, EUSN).

## 2.5 Das Usher-Netzwerk heute im Überblick

Die Usher-Betroffenen in Deutschland haben sich seit 1990 zunächst als informeller Gesprächskreis, dann als strukturierter Aktiven-Arbeitskreis mit angeschlossener Patientengruppe innerhalb der Pro Retina, und schließlich als verbandsübergreifendes Netzwerk von Patienten mit Kontaktpartnern in anderen Patienten-Organisationen (inkl. Stiftungen) zusammengefunden.

Basis dieses Netzwerks sind heute fünf Organisationen bzw. Gruppen, deren jeweilige Ansprechpartner sich auf Bundesebene einmal jährlich zum Erfahrungsaustausch treffen. Es gibt zusätzlich gemeinsame, verbandsübergreifende Aktivitäten regionaler Verbandsgruppen (z. B. Berlin). Die größte Usher-Vereinsgruppe ist die der Pro Retina mit 330 Mitgliedern (2003). Heute besteht ein verbandsübergreifendes, bundesweit agierendes Usher-Patienten-Netzwerk in Deutschland.

## 3. Aktuelle Forderungen an Klinik, Forschung und Politik

Bei Forschungsförderung und medizinischer Versorgung klaffen Wunsch und Wirklichkeit z. T. noch weit auseinander, so dass die Usher-Gruppe folgende aktuelle Wünsche an Forschung und Forschungspolitik formuliert hat:

- Verbesserung der Berichterstattung klinischer Fachzeitschriften über *Forschungsfortschritte* und über klinische Erkenntnisse zum Usher-Syndrom sowie Intensivierung der staatlich geförderten Usher-Forschung
- Flächendeckende Verbesserung der klinischen Versorgung und Früherkennung von Usher-Betroffenen durch *engere interdisziplinäre Zusammenarbeit* (inkl. Datenaustausch) zwischen Augen- und HNO-Kliniken sowie flächendeckende Einrichtung von Spezialambulanzen für Usher-Betroffene. Insbesondere wären *die Früherkennung und Differentialdiagnose* z. B. zur Abgrenzung von Usher- und Refsum-Syndrom, sowie das Hörscreening von Neugeborenen zu verbessern, um frühzeitig eine (auch molekulargenetische) Diagnose zu ermöglichen.
- Die *HNO-Ärzteschaft* sollte im Rahmen der Weiterbildung regelmäßig mit dem Usher-Syndrom konfrontiert werden. Einerseits ist dabei der aktuelle Forschungsstand relevant, andererseits geht es auch einfach darum, die schwerhörigen Patienten nach Ihrer Sehfähigkeit zu befragen und ggf. eine Überweisung an einen Augenarzt zu veranlassen.
- Realisierung und Finanzierung *molekulargenetischer Diagnostik und Usher-Forschung*. Es sollte geprüft werden, ob eine Zentralisierung der Gendiagnostik und die Etablierung eines »Kompetenzzentrums« für Usherforschung im Bundesgebiet sinnvoll ist.
- Usher-Patienten betreuende *Augenkliniken* sollten neben der Erfahrung mit dem klinischen Bild eine enge Kooperation mit einer HNO-Fachabteilung etabliert haben, sozialophthalmologische Kompetenz (z. B. bzgl. Hilfsmittel für Usher-Betroffene) vorhalten und mit der Logistik der molekulargenetischen Diagnostik vertraut sein.

#### **4. Schlussfolgerung: Sind Erfolgsbedingungen übertragbar?**

Der Aufbau des Usher-Netzwerks war ein Erfolg: Viele, aber nicht alle Aktivitäten und Strukturen haben zum Erfolg beigetragen und erscheinen – zumindest auf allgemeiner Ebene – auf andere Gruppen von Patienten mit seltenen Erkrankungen übertragbar. Beim Usher-Syndrom handelt es sich allerdings um eine besondere und schwerwiegende Form der Hör-/Sehbehinderung, die Betroffene und Angehörige zu besonders intensivem ehrenamtlichen Engagement veranlasst haben.

Folgende Erfolgsfaktoren der Usher-Gruppenarbeit lassen sich benennen, die sich möglicherweise auf die Arbeit anderer Patientennetzwerke übertragen lassen:

- Extrem starkes zeitliches und emotionales Engagement der beiden Gruppenleiterinnen und des engeren Aktivenkreises
- Mitarbeit von Gleichbetroffenen und Angehörigen aus direkter und indirekter Betroffenheit und Bildung eines Kernteams
- Nutzung und Einbringung beruflicher Vorerfahrungen, sowie persönliche Fähigkeiten und Kontakte durch die Aktiven (ermöglicht insbesondere durch Zeitreserven bei Frührentnern, Hausfrauen und Angestellten)
- Kontinuierliche und arbeitsteilige Mitarbeit einer kleinen Leitungsgruppe von Aktiven, ausgerichtet an praktischen Arbeitszielen
- Enge emotionale Bindung der Gruppenmitglieder an die Usher-Gruppe sowie bundesweite Rekrutierung und Vernetzung neuer Mitglieder (besonders in der Gründungsphase), unterstützt durch das »isolierende« und kohärente Gruppendenken Schwerhöriger.
- Selbständiger, autodidaktischer Aufbau von Eigenkompetenz der Aktiven zu Beginn und kompetenzfördernde kontinuierliche Seminararbeit später
- Systematischer Aufbau bundesweiter Außenbeziehungen, insbesondere zur Förderung der Forschung
- Unterstützung des Kernteams und der Gruppenarbeit durch den Vorstand der Patienten-Dachorganisation (Pro Retina)

Folgende Hindernisse der Usher-Netzwerkbildung traten und treten auf:

- Probleme bei der Zusammenarbeit mit dem Vorstand: »Hinterherlaufen« hinter Informationen, zögerliche Forschungsförderung, Profilierungs- und Kommunikationsprobleme, unzureichende Einbindung einzelner Aktiver
- Hohe Eigenbelastung und teilweise Überlastung der Ehrenamtlichen aus Mangel an Aktiven
- Probleme des Motivierens von Mitgliedern und der Finanzierung von Aktivitäten
- Mangel an kontinuierlicher Zusammenarbeit und des Feedbacks von Forschern und Klinikern

Auch wenn jede Patientengruppe ihr eigenes historisches, personenbezogenes, medizinisches und gesellschaftliches Umfeld hat, das sich nicht übertragen lässt, lohnt sich u. E. die Auseinandersetzung mit dem Beispiel des erfolgreichen Aufbaus der Usher-Gruppe in der Pro Retina.

Dr. Rainald von Gizycki war langjähriger Vorsitzender der Pro Retina (1977 - 2001) und konnte in dieser Funktion die Entwicklung der Usher-Gruppe in der Pro Retina persönlich begleiten. Dieser Beitrag entstand im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung im Zeitraum von September 2001 bis Juni 2003 geförderten Projekts »SND-Netz«. Das ebenfalls vom BMGS geförderte Folgeprojekt »SND-Netz in Aktion« ist seit Juli 2003 an der Charité-Virchow-Augenklinik unter Begleitung eines Projektbeirats angesiedelt (Vorsitzender des Projektbeirats: Prof. Dr. A. Hildebrandt; Projektleitung: Dr. F. Brunsmann, Dr. R. v. Gizycki, Prof. Dr. K. Rütger). An der Erstellung des Beitrags waren als Interviewpartner folgende Aktive der Usher-Gruppe der Pro Retina beteiligt: Rosemarie Große-Wilde, (RGW=Nachfolgerin von K.S. als Leiterin des Usher-Arbeitskreises in der Pro Retina), Barbara Hein, Wilhelm v. Knebel-Döberitz und Karin Schweth, die Gründerin.

## **Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe**

### **Epilepsie – Was ist das?**

Epilepsie ist eine Krankheit des zentralen Nervensystems, die auf einer vorübergehenden abnormen Entladung von Gehirnzellen beruht und sich in Anfällen äußert. Die Reihe epileptischer Anfallsformen sind Bewusstseinsstörungen (Absencen), deren äußere Erscheinung nahezu unauffällig sind bis hin zum großen Anfall (Grand mal), bei dem der/die Betroffene zu Boden stürzt und dabei Arme und Beine verkrampft. Es gibt ca. 30 – 40 verschiedene Anfallsformen. Ein Anfall schadet dem Organismus nicht, lediglich ein Daueranfall (Status epilepticus) kann lebensbedrohlich werden. In der Regel ist der Patient nach ca. 15 – 30 Minuten wieder in seiner normalen körperlichen Verfassung. Eine ärztliche Hilfe nach einem Anfall ist nur bei eingetretenen Verletzungen oder beim Daueranfall erforderlich. In der BRD gibt es ca. 800.000 Epilepsiepatienten, jährlich kommen etwa 40.000 dazu. In der Öffentlichkeit sind Hauptproblematiken das plötzliche und unvorhergesehene Auftreten eines Anfalls und das Tabu, über Epilepsie zu sprechen. Obwohl sie die häufigste neurologische Erkrankung ist wirft sie, vor allem bei einem direkt erlebten Anfallsgeschehen in der Bevölkerung häufig neue Fragen auf. Sie wird in der Mehrzahl als das beurteilt oder bewertet, was hierzu selbst erlebt, gesehen, gehört oder gelesen wurde. Betroffene sind durch ihr nicht bewusstes Selbst-Erleben dieses Symptoms solchen fremden Beurteilungen ausgesetzt, wodurch es sich in seiner Bewältigung von jeher von anderen unterscheidet. Soziale Probleme und Arbeitslosigkeit liegen bei Epilepsie verhältnismäßig hoch.

### **Die Entwicklung der Selbsthilfe ganz allgemein**

Selbsthilfegruppen waren in der BRD aus Patienteninitiative in den 70er, explosionsartiger in den 80er Jahren entstanden. Ihre Ursache war bei vielen Patienten ein Eindruck unzureichender medizinischer Versorgung. Bis auf Ausnahmen konzentrierten sich Ärzte nur noch auf das jeweilige Symptom und hatten keine Zeit mehr für ›Sonstiges‹. Ihr Wissen, ihre Geräte und ihre therapeutischen Möglichkeiten wurden immer spezieller und ihre manchmal autoritär wirkende Überzeugung, dass nur sie und die Chemie alles wieder in Ordnung bringen könne, wurde von einem grossen Teil, vor allem unter jüngeren Patienten, immer häufiger bezweifelt. Die Medizin geriet dadurch erstmals öffentlich in Kritik, was für sie und Patienten eine neue Herausforderung wurde.

Zu der daraus folgernden Zunahme von alternativen Heilmethoden gehörte die Psychotherapie. Vor allem psychische Krankheitsursachen sollten durch Analyse entdeckt und/oder durch innere Aufarbeitung behoben werden, woraus sich durch eine stark ansteigende Nachfrage Gruppentherapien ent-

wickelten und daraus letztendlich Selbsthilfegruppen oder Selbsterfahrungsgruppen, die unter keiner fachlichen Leitung mehr standen. Hierfür Bedingung war bei Gruppenteilnehmern eine Symptomgleichheit. Selbsthilfe wurde zu einem Erfahrungsaustausch unter Gleichbetroffenen. Diese Gruppendiskussionen sollten einmal in der Woche stattfinden und nicht länger als zwei Stunden dauern. Jeder sollte seine eigenen Erfahrungen schildern, die er in seinem Alltag nicht ins Gespräch bringen konnte oder die ihm Probleme bereiteten. Dabei war wichtig, dass immer nur eine Person zu Wort kam, stille Teilnehmer sollten äußern, warum sie sich so verhielten usw. Auch konnte ein zentrales Thema zum Mittelpunkt einer Diskussion werden, medizinische blieben zweitrangig und durften in der Diskussion keine persönlichen Problematiken verdrängen. Ratschläge galten eher als Schläge denn Selbsterfahrung war das Endziel. Teilnehmer erlebten Eindrücke anderer mit dem gleichen Symptom und fühlten sich nicht mehr allein- oder im Stich gelassen oder spürten, dass dieser gegenseitige Erfahrungsaustausch ermöglichte, den eigenen Problemdruck zumindest zu verringern, denn man fühlte sich akzeptiert und/oder besser verstanden. Selbsthilfe war dadurch in der Lage neue Sichtweisen oder Ausgangspunkte zu schaffen, auf die man allein mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht gekommen wäre. Von Seiten der Medizin wurde eine positive Wirkung der Selbsthilfe zuerst in Frage gestellt durch die Meinung, dass keine Heilung eintreten könne, wenn man sich ständig nur mit Problemen befassen würde.

## **Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Frankfurt**

Im Raum Frankfurt entstand 1980 eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe im Gebäude der Kontaktstelle für Körperbehinderte und Langzeitkranke vom Ev. Regionalverband. Ein Betroffener hatte dort um Unterstützung bei der Gruppengründung gebeten, worauf wöchentliche Diskussionen entstanden, die durch eine angestellte Soziologin aus diesem Haus begleitet wurden. Ich besuchte diese Treffs von Beginn an. 1975 wurde diese Gruppe zur Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V. ohne professionelle Leitung und hat z. Zt. 45 Mitglieder.

Der Mitbegründer der Selbsthilfe<sup>1</sup> führte damals in der Universitäts-Klinik Frankfurt pro Quartal eine Arbeitstagung durch, an denen Selbsthilfegruppen-Mitglieder aus dem Rhein-Main-Gebiet teilnehmen konnten. Diese besuchte ich in Abständen ab 1983 und fand sie sehr förderlich. Dort wurde einmal mitgeteilt, dass inzwischen der Nachweis erbracht sei, dass Erfolge in den Selbsthilfegruppen teils höher lägen als durch jede Art Psychotherapie, da ein Erfahrungsaustausch – gerade weil es sich um Gleichbetroffene handelt – eine raschere und gezieltere Aufarbeitung ermöglichen würde. Teilnehmer könnten dadurch sogar sehr lebhaft die Sicht ihrer Eigenverantwortung und Tragfähigkeit ihres Schicksals erkennen. Die Veränderung ihrer Lebensqualität sei abhängig von ihrem Interesse ihres Einbringens in die jeweilige Diskussion. In Selbsthilfegruppen sollte und konnte in erster Linie durch Erfahrungsaustausch und Weiterbildung über die jeweilige Krankheit der Umgang

mit ihr, das Wissen über ihre Ursachen und therapeutische Neuerungen vorangebracht und stabilisiert werden.

## **Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe**

Ein Aufbau erster Epilepsie-Selbsthilfegruppen in grösseren Städten in der BRD begann ab 1977, doch weil es nur Laiengruppen waren, kannte niemand ihre einzelnen Aktivitäten und Hintergründe. Drei Vertreter, überwiegend Professionelle aus dem Sozialbereich, die Epilepsie-Selbsthilfegruppen unterstützten, nahmen 1980 an der Jahrestagung der DS ILE (Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie, ein Epilepsie-Ärzteverband) teil. Zu ihnen gehörte die seit 1977 existente Selbsthilfegruppe für Anfallkranke Berlin, die von einem Medizin-Soziologen<sup>2</sup> und einem Neurologen<sup>3</sup>, die sich ausschließlich mit dem Symptom Epilepsie beschäftigten, begleitet wurde. Ein Beschluss über einen ersten bundesweiten Selbsthilfetreff für Anfallskranke, der 1981 in Berlin stattfinden sollte, war in Nebengesprächen auf dieser Liga-Tagung gefallen. Die Selbsthilfegruppe Berlin unter Mithilfe des Medizin-Soziologen hatte sich für die Übernahme der Organisation bereit erklärt.

## **Ein erstes Gesamttreffen für Epilepsie-Selbsthilfe-Mitglieder**

Dieses erste Gesamttreffen von Epilepsiebetroffenen fand 1981 in Berlin vom 6. – 8. November in der Hugo-Preuss-Oberschule in Berlin statt. Ca. 100 Teilnehmer zeigten hierfür ein reges Interesse. Es war von der Stiftung Michael<sup>4</sup>, dem Senat Berlin und dem IBE (International Bureau for Epilepsy) in Heemstede, Holland, (der internationalen Organisation für Epilepsie und Soziales) finanziell unterstützt worden. Unter den Tagungs-Teilnehmern spürte man den Drang, nicht nur Betroffene aus seinem nächsten Umkreis zu kennen, sondern Epilepsie-Problemlagen wie z.B. Stigmatisierung, das oft kritische Arzt- und Patienten-Verhältnis, die teils nachteilhafte Wirkung von Medikamenten, die grossen Lücken im Epilepsie-Wissen in der medizinischen Versorgung, über Probleme in Schule, Ausbildung, Beruf und Arbeit bei Epilepsie, Schwierigkeiten in der Familie, bei Eltern epilepsiekranker oder gleichzeitig behinderter Kinder, verschiedene Selbsthilfegruppen-Probleme und -Ziele u.v.a. mehr in weit größerem Ausmass austauschen und vor allem endlich »gemeinsam« dagegen angehen zu können. Diese sehr regen Diskussionen wirkten wie ein positiver Riss in die so grosse Verschwiegenheit bei Epilepsie und viele spürten, dass sich aus diesem gemeinsamen Austausch eine neue Kraft bildete.

Alle Diskussions-Ergebnisse wurden in einer Broschüre durch die Selbsthilfegruppen Berlin zusammengefasst und an alle Teilnehmer versandt. Dieses Wochenende hatte das Fortbestehen der Epilepsie-Selbsthilfe sehr geprägt. Der Wunsch nach einer gemeinsamen Weiterentwicklung war unaufhaltsam geworden. Dieser erste gemeinsame Treff von Vertretern aus 17 Selbsthilfegruppen war der eigentliche Start der Epilepsie-Selbsthilfe-Bewegung. Es entstand der einheitliche Beschluss, diesen als eine zukünftige Jahrestagung der Selbsthilfegruppen für Anfallskranke fortzusetzen.

Die Stiftung Michael brachte daraufhin ein Übersichtsblatt mit allen deutschen Epilepsie-Selbsthilfegruppen-Adressen heraus und ein Verzeichnis aller damaligen Epilepsie-Ambulanzen<sup>5</sup>. Es entwickelte sich die Zeitschrift ›einfälle‹, die pro Quartal erschien und für dessen Herstellung sich die Berliner SHG unter Mitarbeit des Medizin-Soziologen bereiterklärt hatte. Unter vielen freien Arbeitsstunden war eine Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe entstanden und ist bis heute noch ihr Sprachrohr. Zuerst erschien dieses Heft in kopierten Seiten im Format A 5, dann erweitert mit 12 Seiten, jetzt im Format A 4, 48 Seiten, teilweise vierfarbig. Ihr Hauptzweck ist die Verbreitung von Berichten und Erfahrungsaustauschen Betroffener, Veranstaltungen oder Tagungen, neuem professionellen Epilepsie-Wissen u.v.a. Hierdurch sollten auch Betroffene, die keinen Zugang zu einer Selbsthilfegruppe haben, über Epilepsie-Neuigkeiten informiert werden. Von Seiten der DS ILE stand man – zumindest in den ersten Selbsthilfegruppen-Jahren – dem Stil dieser Veröffentlichungen und dadurch auch der Epilepsie-Selbsthilfegruppe skeptisch gegenüber. Darstellungen und Meinungsverschiedenheiten in den ›einfällen‹ wurden oft als heilloses Durcheinander und eher krankheitsfördernd bewertet. Doch die ›einfälle‹-Auflage stieg. Der Start lag bei 250 Exp., bei der Nr. 13 bei 1.500 und liegt inzwischen bei ca. 3.800 Exemplaren. Mitglieder der Berliner Selbsthilfegruppe ermöglichten die Redaktion und das Layout dieses Heftes lange Jahre unentgeltlich, inzwischen wurde der ›Verlag einfälle‹, Zillestr. 102, 10585 Berlin, gegründet.

Die Anzahl der Epilepsie-Selbsthilfegruppen vergrößerte sich in nur einem Jahr, vor allem in größeren Städten weiter bis auf 28. Die zweite Jahrestagung (und viele weitere) der Selbsthilfegruppen für Anfalls Kranke fand im März 1983 in Freudenberg bei Siegen in der Gustav-Heinemann-Akademie statt. Die Siegener Selbsthilfegruppe – damals einschließlich einer Elterngruppe mit 97 Mitgliedern die stärkste in der BRD – hatte hierfür die Organisation übernommen. (in den ersten Jahren musste dieser Treff dort aus buchungstechnischen Gründen unter einem ähnlichen Titel und einem improvisierten 2. Programm angegeben werden, da dort die Bezeichnung Epilepsie unzulässig war). Die komplette Organisation dieser Jahrestagung einschließlich finanzieller Regelung wurde – es nahmen jeweils knapp über 100 Betroffene daran teil – bis 1987 immer von einer anderen Selbsthilfegruppe übernommen, die hierzu in der Lage war, was als Höchstleistung zu bewerten ist.

## **Themen in den SHG**

Der Erfahrungsaustausch blieb der Kern der Selbsthilfegruppen. Eigene Erfahrungen durch unsere Gruppe in Frankfurt, ›Einfälle‹-Artikel, Telefonate und Gespräche auf Veranstaltungen waren, dass Epilepsie in den Charakter des ganzen Menschen eingreifen kann, was sich in die Familie ausdehnen oder bis zu einer völligen Isolation führen kann. Epilepsie tritt in jeder Gesellschaftsschicht auf oder in jedem Alter. Hinzu kommt die Vielfalt der Anfallsformen. Ein sehr grosses Gewicht wurde die Diskriminierung oder Ausweglosigkeit durch diese Krankheit, die richtigen Worte bei einem offenen Gespräch



darüber zu finden und die Erschwernisse um einen oder am Arbeitsplatz. Manche akzeptierten ihre Krankheit, andere resignierten in ihrer Haltung, andere wieder setzten alles daran um anfallsfrei zu werden, manche lehnten sich gegen eine autoritär kommunikative Form zwischen Arzt und Patient auf. Andere setzten sich selbst mit wissenschaftlichen Epilepsie-Themen auseinander oder legten größeren Wert auf alternative Heilmethoden, da sie durch ihre medikamentöse Einstellung nicht anfallsfrei wurden. Selbst die richtige Aufklärung über Epilepsie in der Öffentlichkeit wurde zum Thema. Diese Verschiedenheiten trugen sehr zu einem aktiven Weiterleben unserer Gruppe in Frankfurt bei. Immer mehr Epilepsie-Selbsthilfegruppen wurden zu Vereinen, um sich bei Institutionen mehr Gehör und Akzeptanz zu verschaffen. Bei einigen Mitgliedern blieb das Interesse an ihrer Selbsthilfegruppe unverändert, andere wieder sahen nur Sinn in einer starken Lobby Epilepsie-Betroffener, wovon noch ganz zu schweigen war, denn die Epilepsie-Selbsthilfe war bis auf wenige Ausnahmen nur der DS ILE oder der Stiftung Michael einigermaßen bekannt. Manche Selbsthilfegruppen schlossen Kontakt mit ihrem Arzt in der nächsten Epilepsie-Ambulanz, sandten ihm ihre Werbeblätter oder luden ihn als Referent in ihre Gruppe ein. Eine unbewusste positive Folge der Selbsthilfe war bei einigen eine grössere Selbstsicherheit gegenüber ihrem Arzt, der z.B. extreme Spiegelwerte des Pharma-Stoffes, Pharma-Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Angst, Müdigkeit, Depression, Konzentrations- oder Reaktionsschwierigkeiten o.ä. nicht mehr so leicht mit ›das ist nur Einbildung‹, oder ›diese Untersuchung ist bei ihnen nicht erforderlich‹ oder ›das verliert sich von selbst‹ entschuldigen konnte.

Auf einer weiteren Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe wurde abgestimmt ob die Pharma-Industrie um finanzielle Unterstützung durch Anzeigen im Heft ›einfälle‹ gebeten werden sollte, was mit einer Stimme Unterschied abgelehnt wurde. Die Epilepsie-Selbsthilfe sollte und wollte selbstständig bleiben und die Pharma-Therapie sollte nicht zum Hauptthema bei Epilepsie werden.

Betroffene mit intensiven Kontakten zu Selbsthilfegruppen blieben automatisch mehr auf dem Laufenden. Trotz aller Wissenschaft hatten sie sich mit ihrem Schicksal selbst auseinanderzusetzen und zu lernen, dass für Nachteile die Medizin (allein) nicht verantwortlich gemacht werden kann. Epilepsie-Betroffene mit Selbsthilfe-Kontakt bekamen – im Vergleich zu den Anfangsjahren – mehr Informationsmöglichkeiten als früher. Ausführliche Erlebnisberichte im Heft ›einfälle‹ geben noch heute eine tiefe Einsicht in ›Epilepsie-Lebenserfahrungen‹. Einige Betroffene und Eltern wurden sogar zu Autoren oder brachten selbst Bücher heraus. Eine wesentliche Erfahrung der Selbsthilfe war, dass es nicht darauf ankommt, wie Menschen auf (m)eine Krankheit reagieren, sondern wie ich zu ihnen bin. Jeder, der mehr über seine Epilepsie weiß als Außenstehende, ist eher in der Lage, sicherer und offener darüber zu kommunizieren.

## **Ein erster Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe**

1984 entstand die Epilepsie-Interessengemeinschaft Niedersachsen e.V.<sup>6</sup>, ein erster aktiver Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe, bestehend aus dortigen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Angehörigen. Er gab zu Beginn eine separate Zeitung heraus, was den Anschein erweckte, dass der bisher so mühsam erarbeitete Weg der Selbsthilfe-Jahrestagungen und der »einfälle« zu zersplittern begann. Doch es zeigte sich genau das Gegenteil, denn gerade dort erkannte man sehr deutlich, welcher riesiger Nachholbedarf z.B. in der Aufklärung der Öffentlichkeit über Epilepsie vorhanden war. Nur ein Beispiel seiner vielen Aktivitäten war mit Unterstützung der dortigen Landesregierung die Herausgabe eines Informationsblattes über Kinder mit Epilepsie an alle dortigen Kindergärten, Schulen usw. in einer Auflage von 100.000 Exemplaren. Die Nachfrage nahm damals bis in weitere Bundesländer so zu, dass dieses Exemplar jeweils in der gleichen Auflage vier mal nachgedruckt wurde.

## **Epilepsie und Selbstkontrolle**

Da Mitglieder aus Selbsthilfegruppen überwiegend nicht anfallsfrei sind, war die Folge eine Verstärkung des Interesses an möglichen Alternativ-Therapien. Ausführliche Berichte und Forschungsergebnisse über Autogenes Training, Yoga, Biofeedback, Homöopathie, Reiki, Ketogene Diät u.a. im Zusammenhang mit einer Epilepsie erschienen und erscheinen heute noch von Professionellen und Betroffenen im Heft »einfälle«. Ein Erlernen einer Anfallsselbstkontrolle wurde durch Fachtherapeuten<sup>7</sup> möglich und zeigte nachweisliche Erfolge. Hierzu gehörten sogar epilepsiebetreffene Kinder mit einer zusätzlichen Behinderung oder Patienten, die von ärztlicher Seite her medikamentös als »nicht einstellbar« galten. Diese inzwischen wissenschaftlich erforschte Epilepsie-Therapie verläuft in der BRD bezüglich fachlicher Ausbildung und therapeutischen Interesses – auch von seiten Betroffener – leider immer noch begrenzt. In der Medizin gilt der Anfall als ein zu beseitigendes Übel, in der Selbstkontrolle als eine Möglichkeit für die Erkenntnis und eigenen Korrektur dieser inneren Auf- bzw. Entladung. Laut einer schwedischen Erforscherin dieser Therapie<sup>8</sup> hat jeder Epilepsie-Betroffene ein »epileptisches Psychogramm«. Ein Vorteil bei Anfallsselbstkontrolle sind Anfallsarten mit einer Aura (Vorgefühl). Eine Zunahme von Fachtherapeuten hierfür existiert z. Zt. leider nicht.

## **Die Deutsche Epilepsievereinigung<sup>9</sup>**

Das IBE, kommunale oder soziale Einrichtungen stellten immer häufiger die Frage nach einer Hauptadresse der Epilepsie-Selbsthilfe. Dass eine bundesweite Interessen-Vertretung Epilepsie-Betroffener und eine inhaltliche Struktur in den Aufklärungsschriften über Epilepsie von Patientenseite her noch fehlte, wurde in den Selbsthilfegruppen immer lauter. Dass viele Selbsthilfegruppen bereits Vereine wurden, reichte für ein Epilepsie-Selbsthilfe-Image nicht aus. Ein Hauptgrund war mehr Anerkennung in den Medien und der Po-

litik. Ab 1987/88 entwarfen in separaten Wochenendtreffs Selbsthilfegruppen-Teilnehmer aus Berlin, Nürnberg, Köln und Frankfurt die Satzung für einen Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. 1988 fand die Gründung der DE (Deutsche Epilepsievereinigung) statt. Unter unendlich viel Einsatz war ein Dachverband entstanden, schaffte aber durch eine riesige Anfrage von Auskünften fast wieder einen Zusammenbruch. Für den Vorstand war es unmöglich, schriftlich oder telefonisch Probleme personengerecht zu lösen, die Möglichkeit dieser Laien-Organisation wurde von außen völlig überschätzt. Der Sitz der DE-Geschäftsstelle veränderte sich mehrmals, wurde aber schließlich durch die Einrichtung eines Büros in Berlin, Zillestraße 102 (Sitz der Selbsthilfegruppen Berlin und der Redaktion »einfälle«) stabil. Leistungen der DE sind bis heute die Organisation der Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen (DE-Jahrestagung), Auskünfte und Unterstützung bei Gruppen-Gründungen, Organisation und die Veranstaltung von DE-Seminaren, Erstellung und Versand von Epilepsie-Aufklärungsmaterialien (Aspekte), eine Vertretung der Epilepsie-Selbsthilfe zu politischen Themen u.a.m. Nach 7 Jahren Epilepsie-Selbsthilfe war ein Fundament geschaffen, was Epilepsie-Betroffenen mehr Akzeptanz und Integration verschaffen sollte. Erforderlich wurde die Einstellung eines Geschäftsführers, dessen Entgelt aus DE-Jahresbeiträgen und Spenden entsteht. Der Beitrag jedes DE-Mitglieds liegt z. Zt. bei 52,- €, enthält den Bezug der Zeitschrift »einfälle«, die Zusendung neuer Epilepsie-Infos, eine Vergünstigung bei DE-Seminaren u.a.m.

## **Das Informationszentrum Epilepsie<sup>10</sup>**

Die DS ILE fühlte sich in ihrer Verantwortung durch die zunehmenden Aktivitäten der DE und eine ansteigende Nachfrage über Epilepsieauskünfte neu herausgefordert und gründete 1989 in ihrem Büro in Bielefeld das IZE Informationszentrum Epilepsie. Es wurde geschaffen für Medienbeobachtung, Video-Film-Verleih, für Fragen von Berufsberatern, Lehrern, Erziehern, Sozialarbeitern, Psychologen, Betroffene u.a.

## **Weitere Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe**

waren inzwischen in Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen entstanden und in der Öffentlichkeitsarbeit sehr aktiv geworden. Nach der Wiedervereinigung wurde eine zentrale Stelle für Epilepsie-Patienten in Magdeburg gegründet. (Selbsthilfe in den neuen Bundesländern wäre hierzu ein spezielles Thema.)

## **Der TAG DER EPILEPSIE**

Nach 13 Jahren aktiver Epilepsie-Selbsthilfe-Arbeit konnte der Rückschluß gezogen werden, dass unzureichende Kenntnisse in der medizinischen Behandlung und falsches Epilepsie-Wissen in der Bevölkerung, den Medien und der Politik sehr zu Nachteilen von Epilepsiepatienten beiträgt. Bei einem Se-

minar der Stiftung Michael und der DS ILE 1993 in Meran wurde mit dem DE-Vorsitzenden<sup>11</sup>, der Vertreterin vom LV Niedersachsen und dem damaligen Vertreter des IZE<sup>12</sup> die Idee eines bundesweiten »TAG DER EPILEPSIE« geboren, der am 5. Oktober 1996 erstmals stattfinden sollte. Durch Spenden konnte die DE hierfür die Vertreterin vom LV Niedersachsen als Halbtagskraft für das Büro TAG DER EPILEPSIE in Göttingen einstellen. An den Sitzungen, die insgesamt über zwei Jahre andauerten, nahmen Vertreter aus der DS ILE, der Stiftung Michael, vom IZE, der DE und den bisherigen Landesverbänden teil. Der Slogan lautete: »Epilepsie braucht Offenheit«.



Als Schirmherrin konnte Frau Prof. Rita Süßmuth gewonnen werden. Zu einem Gespräch über die Finanzierung waren unter großem Bedenken erstmals alle Epilepsie-Pharma-Vertreter geladen (sie hatten sich vorher noch nie zusammen gesehen), da dieses Projekt ohne finanzielle Unterstützung nicht möglich gewesen wäre. Es wurde einstimmig interessiert angenommen. Die DE-Interessen über den Inhalt und den Ablauf dieses Vorhabens blieben dadurch unbeeinflusst. Es entstand das Logo TAG DER EPILEPSIE. Anzeigen für weitere Spenden aus der Öffentlichkeit wurden an große Zeitungen und Zeitschriften versandt. Ein Pianist vom Frankfurter Sinfonieorchester produzierte eine Sonder-CD unter dem Titel: »Raritäten romantischer Klaviermusik«. (Alle Stücke waren bisher noch nie im Handel erhältlich). Der Erlös ging an das Sonderkonto TAG DER EPILEPSIE. Am 5. Oktober 1996 führten in Heidelberg die DS ILE ihre 36. Jahrestagung und die DE ihre 15. Jahrestagung durch. Darüber hinaus gab es noch über 600 zusätzliche Aktionen durch Selbsthilfegruppen und Landesverbände im ganzen Bundesgebiet. Diese Großveranstaltung stand unter dem Motto: Mein erster Anfall. In den ZDF-Nachrichten wurde um 19.00 Uhr zu Beginn darüber berichtet (5.000.000 Zuschauer). Presseberichte erreichten ca. 20.000.000 Leser. Der TAG DER EPILEPSIE war das bisher größte Unternehmen für Epilepsie und Öffentlichkeitsarbeit aller Epilepsie-Organisationen. 250.000 ehrenamtliche Stunden wurden hierfür aufgebracht. Ab diesem Projekt wurde es unmöglich, jede weitere Aktion zu nennen, die durch die Epilepsie-Selbsthilfe entstand oder mit der sie im Zusammenhang steht.

Obwohl diese Groß-Veranstaltung in der Öffentlichkeit positive Wirkungen erzielte, war eine Fortsetzung in diesem Stil organisatorisch problematisch. Vorstellungen von Professionellen, der DE und teilweise der Pharma-Industrie hatten verschiedene Endziele. Dennoch setzte sich der TAG DER EPILEPSIE jährlich unter einem anderen Motto fort: 1997: Epilepsie und Schule, 1998: Epilepsie und Erste Hilfe, (hierzu wurde durch das IZE ein Video produziert unter dem Titel: »Epilepsie und Erste Hilfe«, für wichtige Hinweise über die richtige »Erste Hilfe« bei einem Anfallsgeschehen), 1999: Epilepsie im höheren Lebensalter, 2000: Teens, Twens und Epilepsie, 2001: Epilepsie – Was kann ich tun?, 2002: Epilepsie und Arbeit, 2003: Epilepsie im frühen Kindesalter, 2004: Epilep-

sie und Sport. Ab 1999 wurde der TAG DER EPILEPSIE allein von der DE organisatorisch übernommen, jeweils ein zusätzlicher Flyer in einer Auflage von je 125.000 Expl. erstellt und an Selbsthilfegruppen und Institutionen bundesweit versandt. Örtliche Veranstaltungen zum TAG DER EPILEPSIE nahmen durch Selbsthilfegruppen, Kliniken und Krankenkassen jährlich zu.

## **Die Pharma-Industrie und die DE-Hompage**

Vor allem durch den TAG DER EPILEPSIE hatte die Pharma-Industrie erkannt, welche umfangreiche Maßnahmen im Bereich Epilepsie-Aufklärung noch erforderlich, aber für die Selbsthilfe sehr aufwendig sind. Sie erstellte eigene Informations-Broschüren und Flyer, unterstützte die Herausgabe von Epilepsie-Fach-Büchern für Betroffene, lieferte an Selbsthilfegruppen Werbematerialien wie Bücher, Prospekte, Kugelschreiber, Ballons, Blocks, Visitenkarten u.a., unterstützte öffentliche Selbsthilfe-Veranstaltungen usw. (Dennoch darf hierbei nicht für Medikamente geworben werden.) Die DE-Mitgliederanzahl nahm weiter zu, doch kann sie heute noch nicht von den Mitgliedsbeträgen allein existieren und ist in ihren Aktivitäten immer noch auf Spenden angewiesen. Sie erstellte eine Homepage unter [www.epilepsie.sh](http://www.epilepsie.sh) als eine Anlaufstelle für Auskünfte, die bisher intensiv genutzt wird und die Homepage [www.tag-der-epilepsie.de](http://www.tag-der-epilepsie.de), auf der Termine über Veranstaltungen in den jew. Bundesländern zu finden sind.

## **DE und Neutralität**

Der DE-Vorstand achtete darauf, dass er in seinen Entscheidungen neutral blieb. Wie wichtig dies ist, zeigen einige Beispiele: Durch eine hohe finanzielle Unterstützung einer Pharma-Firma konnte von einer Selbsthilfegruppe eine eigene Epilepsie-Hompage geschaffen werden, die bundesweit Epilepsie-Informationen gibt. Der Vertreter dieser Selbsthilfegruppe gründete gleichfalls einen Landesverband, jedoch nicht mit dem Interesse, an die DE angeschlossen zu sein. Es mag sein, dass von Seiten der DE noch nicht alle Vorhaben und Aktivitäten in Bezug Epilepsie und Aufklärung in die Tat umgesetzt wurden, aber für Betroffene mit DE-Orientierung und Unterstützer der bundesweiten Fortentwicklung der DE blieb diese Entscheidung eher ein Schachzug eigener Profilierung. Ähnlich verlief die Absonderung zweier weiterer Landesverbände nur durch die Vorsitzenden und die Gründung eines zweiten Bundesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe. DE-Mitglieder aus diesen Ländern sind dadurch mit zwei Organisationen verbunden. Selbsthilfe in verantwortlichen Posten verbirgt leider die Gefahr, unentbehrlich oder »professionell« werden zu wollen, und kann nicht mehr als förderlich bezeichnet werden, wenn es einem gemeinsamen Endziel schadet.

## **DE LV Hessen e.V.**<sup>13</sup>

In Hessen entstand 1999 die Deutsche Epilepsievereinigung, Landesverband Hessen e.V. Es war der erste LV, der satzungsgemäß mit der DE kooperiert; daraufhin folgte die DE-Kooperation des LV Niedersachsens und die Gründung des DE LV Berlin<sup>14</sup>, die Neuwahl eines LV der DE für Nordrhein-Westfalen ist im Gespräch. Aktivitäten des DE LV Hessen sind in erster Linie Unterstützung der Selbsthilfegruppen, der Einsatz einer Verbesserung der medizinischen und sozialen Versorgung der Menschen mit einer Epilepsie, um die Zusammenarbeit mit Institutionen des öffentlichen Gesundheitswesens zu fördern und um Epilepsieproblematiken durch Öffentlichkeitsarbeit zu mindern.

### **Selbsthilfe-Unterstützung**

Seit einiger Zeit sind alle Krankenkassen gesetzlich zur Unterstützung der Selbsthilfe-Arbeit verpflichtet, was bei der DE, DELV und Epilepsie-Selbsthilfegruppen Informations-Möglichkeiten erheblich verbesserte. Die Epilepsie-Selbsthilfe wurde dadurch für Erstanfragende immer mehr zu Auskunftsstellen. Erfahrungen aus Selbsthilfegruppen zeigen, dass durch die vermehrte Epilepsie-Information ein Erfahrungsaustausch von Betroffenen längerfristig nur noch in sehr ausweglosen Situationen wahrgenommen wird. Die DE hat sich daher auf eine verstärkte Epilepsie-Info-Arbeit eingestellt. Wegen der Vielseitigkeit in der Epilepsie und/oder ihren umfangreichen sozialen Problemen ist durch eine DE-Mitgliedschaft längerfristig mehr Hilfe gewährleistet und für den Interessierten produktiver. DE-Mitglieder kommen durch das Heft ›einfälle‹, DE-Veranstaltungen und -Weiterbildungen oder -Erfahrungsaustausch-Möglichkeiten schneller und gezielter an Epilepsie-Neuigkeiten. Die DE hilft bei ihren Auskünften inzwischen durch ›Wissen aus Erfahrung‹.

### **Epilepsie-Beratungsstellen**

Für die Weiterhilfe bei Fragen wie Elternschaft bei epilepsiekranken Kindern, Entlastungsmöglichkeiten, Kindergarten und Schule, Berufswahl und Bewerbungsfragen, Berufs- und Erwerbsunfähigkeit, Kontakte mit Arbeitgebern Betroffener, Kündigungsschutz, Schwerbehindertenausweis u.v.a. wurden auf Anregung des LV Bayern der Epilepsie-Selbsthilfe<sup>15</sup> in einigen dortigen Regionen professionelle Stellen als Epilepsie-Beratungsstellen geschaffen, die in ihrer Betreuung Fragen übernehmen, für die die Selbsthilfe keine Möglichkeiten oder Rechte mehr hat. Eine weitere wurde 2002 durch den DE LV Niedersachsen<sup>16</sup> gegründet, der DE LV Hessen ist noch auf der Suche nach einem Träger. Bedingung für Tätige in Epilepsie-Beratungsstellen ist eine vorherige Schulung im Epilepsiezentrum Bethel<sup>17</sup>. Seit 1982 existiert eine Initiative von Sozialarbeitern/Innen, die sich mit Kontakten zur Epilepsie-Selbsthilfe ausschließlich mit ›Sozialarbeit bei Epilepsie<sup>18</sup>‹ befasst und sich ab 1998 als Verein zum Ziel gesetzt hat das Angebot spezialisierter Sozialarbeit für Menschen mit einer Epilepsie und ihrer Angehörigen weiterhin zu verbessern und zu verbreiten.

ten. Das heutige Wissen für diese Epilepsieberatungsstellen stammt von diesem Arbeitskreis.

## **Rückblick**

Epilepsie-Wissen und Kenntnisse über therapeutische Möglichkeiten in der Epilepsie-Behandlung haben sich in der Öffentlichkeit in den letzten zwei Jahrzehnten durch Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe verbessert und verbreitet, was aber noch lange nicht voll erfüllt und in allen Bundesländern gleich ist. Es wäre mehr als bedauerlich, wenn die Epileptologie durch finanzielle Reformen nicht mehr gehalten und ihre Weiterentwicklung gebremst würde, denn immer noch kann jedem dritten Betroffenen nicht geholfen werden. Negative Reaktionen von Außenstehenden wie Unsicherheit, Angst, falsche Hilfe oder Entwürdigung gehören leider immer noch zum Alltag Betroffener, ebenso Unverständnis oder falsche Hilfe beim Arzt. Betroffene und deren Angehörige oder verantwortliche Instanzen können mit einhergehenden Epilepsie-Problemen immer noch häufig nicht richtig umgehen, was weiterer Verbesserung bedarf.

Jede geleistete Öffentlichkeitsarbeit einer Selbsthilfegruppe ist als etwas Besonderes zu bewerten, da Epilepsiebetreffene in der Mehrzahl keinen Führerschein besitzen und somit eine Abwicklung mit Alternativen verbunden ist. Da selbst dabei ein Anfall auftreten kann, erfordern solche Aktivitäten besonders viel Mut. Bei Kontakten durch Informationsstände ist häufig zu hören, dass Besucher diese Aktivität sehr bewundern, hilfreich finden und durch das Gespräch ihre etwaigen falschen Meinungen über Epilepsie sofort revidieren. Gelesenes über diese Krankheit, vor allem in den Medien, wird diesen Wert nur schwer ersetzen können.

Die DE-Mitgliederanzahl liegt durch einen steten Anstieg inzwischen bei fast 1.000, dennoch überlassen z. Zt. viele Betroffene die Weiterentwicklung der DE nur dem Zufall. Warum dies so ist, bedarf noch seiner Klärung.

Zwar ist Epilepsie-Information in den letzten Jahren im Anstieg, dennoch aber werden der Erfahrungsaustausch und die Weiterbildung unter Gleichbetroffenen ihre Wirkung fortsetzen, da ihr Gewinn durch nichts zu ersetzen ist. Hinweise auf Epilepsie-Adressen der Selbsthilfe durch Professionelle würden viele Epilepsie-Probleme enorm verkürzen.

## **Anmerkungen**

- 1 Prof. Dr. Michael Lukas Moeller, Arzt, Psychotherapeut und Psychoanalytiker, Frankfurt. Literatur: Selbsthilfegruppen, Rowohlt-Verlag 1978
- 2 Rupprecht Thorbecke, M.A., Leiter Sozialtherapeutische Dienste, Klinik Mara, Maraweg 21, 33617 Bethel
- 3 Prof. Dr. D. Janz, Berlin, Nestor der deutschen und internationalen Epileptologie
- 4 Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 0 40 – 5 38 85 40
- 5 Epilepsie-Ambulanzen befinden sich in Neurologischen Abteilungen von Universitätskliniken, gegliedert für Kinder oder Jugendliche und Erwachsene.
- 6 Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Niedersachsen (jetzt: DE LV Niedersachsen e.V.), Vorsitzende: Helga Renneberg, Bünne 21, 37081 Göttingen
- 7 Therapeuten der Epilepsie-Selbstkontrolle: Dr. med. Martin Reker, Psychiatrische Klinik Gilead

IV, Remterweg 69/71, 33617 Bielefeld/Bethel; Dr. Christiane Schmid-Schönbein, Diplom-Psychologin im Universitätsklinikum Rudolf Virchow der freien Universität Berlin, Kinderklinik, Abt. Neuropädiatrie, Augustenburgerplatz 1, 13353 Berlin; Gerd Heinen, Diplom-Psychologe, Zillestraße 102, 10585 Berlin; Andreas Düchting-Röth, Fachkrankenhaus für Anfallsranke Mara I, Maraweg 21, 33617 Bethel. Bei schwerst- oder mehrfach behinderten Kindern: Bernhard Müller, Diplom-Pädagoge, Lindenstraße 16, 67433 Neustadt-Weinstraße

- 8 Joanne Dahl (Artikel im Heft *»einfälle«*, Nr. 39, S. 17.)
- 9 Deutsche Epilepsievereinigung e.V. – Patientenorganisation der Epilepsie-Selbsthilfe – Büro: Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 30 - 3424414, Fax: 030 - 3424466
- 10 Informationszentrum Epilepsie Bielefeld, Herforder Straße 5 – 7, 33602 Bielefeld, Tel.: 0521 - 124117
- 11 Klaus Göcke, Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin
- 12 Stefan Heiner, Informationszentrum Epilepsie Bielefeld
- 13 Deutsche Epilepsievereinigung, Landesverband Hessen e.V., Vorsitzender Wolfgang Walther, Schützenhausstraße 14, 65510 Idstein/Ts., Tel.: 0 61 26 - 58 85 14, Fax: 0 61 26 – 98 91 74
- 14 Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Landesverband Berlin-Brandenburg, Zillestraße 102, 10585 Berlin
- 15 Landesverband Bayern der Epilepsie-Selbsthilfe, 1. Vorsitzende: Renate Windisch, Mittelstraße 10, 90696 Schwanstetten
- 16 Epilepsieberatung Niedersachsen, Isernhagener Straße 87, 30163 Hannover, Tel.: 05 11 – 8 56 – 50 25, Fax: 05 11 - 8 56 – 50 26
- 17 Bethel, v. Bodelschwing'sche Anstalten – Teilanstalt Bethel – IBF Epilepsie, Grete-Reich-Weg 11, 33617 Bielefeld, Tel.: 05 21 – 144-33 22, Fax: 05 21-144-32 54
- 18 Arbeitskreis Sozialarbeit bei Epilepsie, Gisela Schüler, Neidenburger Allee 5, 14055 Berlin

Wolfgang Walther ist Vorsitzender des Landesverbandes Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung sowie der Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V. Seit über zwanzig Jahren ist er in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv.



Volker Kalski

## **Ist immer Selbsthilfe drin, wenn Selbsthilfe drauf steht?**

### **Warum kam es zur Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen?**

Auch mich traf die tödliche Diagnose hammerartig. »Der halbe Kopf kommt weg und null Überlebenschance!« Das war die brutale Aussage »meines« ersten Professors. Ich habe diese Meinung und Prognose sofort ignoriert, stärkte meinen Willen und entschloss mich zu überleben. Die Therapie war noch fürchterlicher als die Diagnose. Doch: »*Licht erhält erst seine Farbenfülle im Widerstand der Wolken*« (R. Tagore).

Mit jeder Schmerzattacke von diesem Tier in meinem Kopf bin ich gewachsen. Ich habe mit dem Krebs kommuniziert, gekämpft und geschimpft. Was mich zusätzlich aufrecht hielt, obwohl ich nur noch horizontal existierte, waren meine Gedanken an eine Selbsthilfe. Monatelang wartete ich auf eine Ansprache. Selbst darum kümmern konnte ich mich nicht. Für alles und jeden gab es Selbsthilfe, aber nicht für mich seltenes Exemplar. Also was lag näher, als so etwas zu initiieren. Ich versprach mir und allen Betroffenen, eine persönliche und individuelle Ansprache zu schaffen. Während ich total abgemagert und zu absolut keiner Regung fähig war, sprachen mich doch noch zwei Selbsthelfer (?) an. Deren größtes Anliegen war aber nur eine Position, ein Posten, waren Zuständigkeitsbereiche und Einflussnahme. Was ich empfand, vermisste und brauchte war uninteressant. »Nein«, dachte ich, »so wie die mache ich es nicht!«

Ich machte es aber auch nicht so, wie der Professor es »plante«, und ich überlebte. Zunächst, nach der familiären Trennung, bemühte ich mich aus der Rente zu kommen. Endlich konnte ich mir den Sprudel und den Kaffee zu Zusammenkünften leisten und hauchte 1995 meiner Initiative *TULPE – Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen*, Leben ein. »Der gesichtsversehrte Mensch steht im Mittelpunkt. Nichts ist wichtiger als die individuelle Ausrichtung am Einzelnen«, war der oberste Grundsatz. Ich war sehr erfolgreich, wie das so oft ist in der Selbsthilfe, habe ich fast alles alleine gemacht: Patienten besucht, genau so wie ich es stets vermisste, intensive Öffentlichkeitsarbeit gemacht, aufwändige Vorträge gehalten und Kontakte in den großen Kliniken gepflegt, Versorgungsansprüche der Patienten durchgesetzt, Mittel beschafft, Jahrestreffen organisiert. Neben dem anstrengenden Schichtdienst und der auffälligen und Zeit raubenden Behinderung gelang es mir, TULPE erfolgreich zu führen und zu etablieren. Mit allem, was ich tat und unternahm: immer hatte

ich den Betroffenen im Vordergrund. Aber mit über 100 Mitgliedern auf Bundesebene wurde es dann doch zuviel.

## Die Wende

Nie der Vereinsmeier gewesen, freute ich mich auf die Wahl des neuen Vorstandes im Jahre 2000. Endlich könnte ich mich, dachte ich, ganzheitlich den Betroffenen zuwenden. Doch, was dann geschah, war mehr eine feindliche Übernahme als ein demokratischer Vorstandswechsel. In einer Nacht- und Nebelaktion wurden inakzeptable Strukturen geschaffen und Richtlinien festgelegt, gegen die sich zu wehren sich für mich als vergebliche Liebesmühe erwies. Meine Erfahrungen und Erlebnisse mit unserem äußerst sensiblen Thema waren plötzlich wertlos. Die Selbsthilfe, für die ich stand, wurde geschmäht: »Selbsthilfe wurde jahrelang praktiziert, jetzt ist der Verein dran«, war eine stolze und oft wiederkehrende Aussage des meist unbetroffenen »Vorstandes«, der sich lediglich darauf berief, Tausende Leute in verschiedenen Vereinen betreut zu haben. Dass Selbsthilfe nichts mit Sport oder Kultur treibenden Vereinen zu tun hat wurde nie begriffen. Wer sich für die Selbsthilfe stark machte, handelte sich Vorwürfe wie vereinsschädigend ein und riskierte den Rausschmiss. Gelder, die mir noch als Selbsthelfer zur Verfügung gestellt waren, benutzte der Vorstand zur eigenen Profilierung und zur Anschaffung von unnötigem Kram wie Spruchbändern und Plakaten, die höchstens zur Kirmes, beim Fasching oder auf einem Parteitag verwendet werden können.

Meine Felle sah ich schon länger davon schwimmen, aber jetzt, nach jahrelanger Entführung und Missbrauch, starb mein Baby. TULPE wurde nicht nur von mir initiiert und geführt, TULPE wurde von mir geboren. Schon sehr lange vor der Gründung, während meiner leidvollen Therapie, hatte ich versprochen, mich um gesichtsversehrte Menschen zu kümmern. Der Verein dazu hinderte mich daran, dieses Versprechen zu halten.

*Die Warnung:* Liebe Engagierte in der Selbsthilfe. Ich habe diese Geschichte erzählt, um zu vermitteln, wie wichtig es ist, den Bestand einer Selbsthilfe zu sichern, an einem Konzept festzuhalten. Wenn das nicht gelingt, wird auch Ihr sinn- und wertvolles Engagement nicht beachtet. Eine solche Traurigkeit wie bei mir, hilflos einem zerstörten Lebenswerk gegenüberzustehen, möchte ich Ihnen ersparen.

## Die neue Selbsthilfe, konsequent und sinnvoll

*e s p e r o* = Hoffnung + Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen

**e** pithese **s** elbsthilfe **p** ositiv **e** rleben mit **r** at und **o** ffenheit

Ich kann nun mal nur positiv.

Im Juli 2003 wurde *e s p e r o* gegründet. Sie werden bestimmt Verständnis dafür haben, dass ich nicht noch einmal bereit war, so viel Herzblut zu verschwenden. Gleichwohl sind *wir* nun mit noch mehr Engagement unterwegs. Ich lege von vornherein großen Wert darauf, *nicht alles alleine zu machen*.

Und ganz bewusst verzichten wir auf Bezeichnungen wie Verein, Vorstandschäften, Strukturen, Postenvergabe, Einflussnahme ... Doch ist es ein großes Problem, uns mit meinem Namen das Vertrauen der Fachwelt zurückzugewinnen. Die in Aussicht gestellte konsequente Selbsthilfe konnte ich nicht aufrecht erhalten. Aber aufzugeben, das habe ich mir während der Therapie angewöhnt. Deshalb habe ich mir auch ein paar mehr Gedanken über Selbsthilfe gemacht.

*Selbsthilfe* wie sie bei *espero* definiert und ausgelebt wird, ist: selbstlos, ewiglich, unvoreingenommen, unkommerziell, zwanglos, bedingungslos, nur von Gleichbetroffenen durchzuführen, stets erreichbar, persönliches Engagement, freiwillig, Krisenbewältigung, Lebenshilfe, unbezahlbar, durch nichts zu ersetzen, unabhängig, neutral, notwendig, sinnvoll, erfolgreich, nicht zwingend an Mitgliedschaften gebunden.

*Wer den Weg gefunden hat, hat auch das Ziel erreicht.*

Unsere Ziele bei *espero* konkret:

- Wir wollen die Gesellschaftsfähigkeit gesichtsversehrter Menschen erreichen,
- die individuelle Situation Betroffener verbessern,
- flächendeckend aufklären u.v.m.

Unsere Angebote bei *espero* sind:

- Wir nehmen direkt und unbürokratisch Kontakt auf, auch schon auf der Krankenhausstation,
- helfen dabei, den Defekt zu akzeptieren,
- helfen den Betroffenen, Angst und Hemmungen abzubauen,
- klären auf und setzen Ansprüche gegenüber Krankenkassen und anderen öffentlichen Einrichtungen durch,
- bieten psychologische Unterstützung, Gespräche und sonstige gemeinsame Zeiten u.v.m.

Natürlich sollte sich jede/r Selbsthelfer/in selbst überlegen und entscheiden, das eine oder andere zu gebrauchen oder nicht. Wichtig ist es, das zu halten, was in Aussicht gestellt wurde.

Selbsthilfe lebt von der positiven Betrachtungsweise schlimmer Erlebnisse und gravierender Ereignisse. Lebensabschnitte und Empfinden von Personen, die sich in sogenannten »Randgruppen« wiederfinden, können sich getrost in und bei der Selbsthilfe »zurückziehen«. Selbsthilfe geht vom Betroffenen aus und sollte von ihnen angeboten wie angefordert werden. Die vielfältigen Angebote auf nationaler Ebene sind bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zusammengefasst. Zusätzlich kann man sich regional bei Selbsthilfekontaktstellen (KISS) oder ähnlichen Institutionen erkundigen.

Doch Vorsicht ist geboten: Nicht immer und überall, wo Selbsthilfe drauf steht, ist auch Selbsthilfe drin!

Ich wünsche allen Beteiligten etablierter und neu zu gründender Selbsthilfe, allen Menschen ohne Orientierung und Perspektive und vor allem NAKOS Mittel und Wege, weiterhin die Qualität der konsequenten Selbsthilfe zu sichern. Genau so wie ich Krebspatienten motiviere die Therapieabschnitte durchzustehen, Gesichtsversehrten helfe, die Folgen zu bewältigen, möchte ich es nicht einsehen, dass selbsthilfeengagierte Menschen so enttäuscht werden, wie ich.

Es gibt viel zu tun, ich freue mich drauf.

## **Was bedeutet eigentlich Gesichtsversehrung?**

Verlustursache können sein: Krebs, Unfall, Trauma, Kriegseinwirkung, Verbrechen, Misshandlung, Geburtsschaden ...

Nach dem Unfall ist es die Plötzlichkeit, mit der kaum jemand klar kommt. Es ist ja auch kein Pappenstiel, von jetzt auf gleich sein Gesicht zu verlieren, und doch muss es gewahrt bleiben. Während der Therapie hingegen hat man schon eher mal Zeit, sich auf etwaige Defekte vorzubereiten. Therapeutische Maßnahmen beeinflussen jedoch das positive Empfinden stark. Betroffenenkontakte und Selbsthilfe sollten möglichst bald einsetzen. So früh wie möglich, aber es ist nie zu spät.

Ohne das durch nichts zu ersetzende Gespräch und andere gemeinsame Zeiten mit Gleichbetroffenen haben gerade verunfallte oder frisch operierte Menschen einen schweren Alltag zu bewältigen. Versorgt werden Betroffene meist in Schwerpunktkrankenhäusern. Verschiedene Defekte können nicht immer befriedigend rekonstruktiv gedeckt werden. Epithesen sind durchaus eine tragbare Alternative. Der Umgang mit diesen künstlichen Gesichtsteilen ist denkbar einfach, doch ohne direkte Ansprache und ›Tuchführung‹ kann sich kaum jemand eine Vorstellung darüber machen, wie das denn nun wirklich wird.

Gesichtsversehrung definiert sich über den Verlust der Mimik. Das Gesicht reicht vom Ansatz des Haupthaars bis unter das Kinn und von Außenohr zu Außenohr. Mimikverlust im wichtigsten Kommunikationsmittel jedes Individuums macht Betroffenen das Leben schwer. Der Grad der Schwere hat relativ wenig mit Ausmaß, der Art und der Platzierung der Unregelmäßigkeit zu tun. Das Empfinden jedes Einzelnen bestimmt die Tragweite. Missverständnisse und Ärger sind vorprogrammiert. Regelmäßig wird uns Gesichtsversehrten die Vollwertigkeit abgesprochen. Wir sind noch nicht einmal in der Lage unsere Gefühle auszusprechen, weil wir diese nicht zeigen können. Wer sich dazu mal äußert, sich Luft macht, ist ›böse‹ und ›blöd‹. Begegnungen mit der ahnungslosen Bevölkerung, ehrlichen Kindern, bellenden Hunden, unsensiblen Dienstleistern bereiten Betroffenen viel zu oft massive Probleme. Nach zwei oder drei Begegnungsattacken zieht sich der gesichtsversehrte Mensch zurück – bis zur totalen Isolation. Selbst gewählt oder auferlegt.

Das Gesicht ist die Visitenkarte jedes Menschen. Und Spiegel der Seele. Wer anderen ins Gesicht schaut, glaubt zu wissen, wie es ihm geht. Wer uns ins Gesicht schaut, glaubt auch unsere Seele zu sehen. Der erste Eindruck eines

Menschen bleibt erstaunlich nachhaltig im Bewusstsein haften. Sehr bald neigen Menschen dazu, alles nicht zu registrieren, was nicht in das erste Bild passt: einmal positiv – immer positiv; leider aber auch: einmal negativ – immer negativ. Der erste Eindruck von einem Menschen stimmt aber nur insoweit, als dass er von ihm selbst bestätigt werden muss. Sehr zum Nachteil von Menschen, die das so nicht können.

Kindern wird der Defekt erst nach Einführung in die sogenannte Gesellschaft bewusst, d.h. vor der Einschulung muss man möglichst ›stadtfein‹ werden, um gesellschaftlichen Normen zu entsprechen. Unsere Behinderung aber, die keine ist, weil wir behindert *werden*, ist nun mal sehr auffällig und oft nur sehr schwer zu korrigieren. Die Erwartungen der Versorgenden, der Familie und der Lehrer sind zu hoch angesetzt, als dass sich das Kind ›gesellschaftlichen Normen entsprechend‹ entwickeln könnte. Die Familie weiß oft nicht, auf was sie sich einlässt, wenn sie sich unvorbereitet vornimmt, alles richtig zu machen.

Der unbetroffene Leser möchte doch bitte aufnehmen, dass eine Gesichtsversehrung einen bleibenden Schaden darstellt. Richtig bewusst wird Ihnen das, wenn Sie das nächste Mal Ihr Ausgehverhalten ändern, weil ›der Dame die Frisur nicht gelingen will‹, oder ›der Herr sich beim Rasieren geschnitten hat‹. Vielleicht ist es auch ›Juniors Pickel‹, der Sie ›zwingt‹, zu Hause zu bleiben. Wie viel Überwindung und Kraft brauchen Gesichtsversehrte, um wieder rauszugehen, gesellschaftlichen Anschluss zu erreichen, ihren Alltag zu bewältigen oder sich gar durchzusetzen?

Volker Kalski begründete 1995 die »TULPE – Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen« und im Jahr 2003 mit »espero = Hoffnung für gesichtsversehrte Menschen « eine neue Selbsthilfegruppe.

## Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung

### Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement

Auf den ersten Blick ist Selbsthilfe ja etwas ganz anderes als bürgerschaftliches Engagement. Wenn man die Begriffe hört, wird man vermuten, dass es bei der Selbsthilfe um die eigene Person, beim bürgerschaftlichen Engagement um die anderen geht.

Der Begriff ›Selbsthilfegruppe‹ schlägt aber schon die Brücke: Selbsthilfe braucht in der Regel die Gemeinschaft, die Gruppe. Und in der Gruppe passiert genau das, was auch bürgerschaftliches Engagement auszeichnet: freiwilliges, unentgeltliches Handeln – für sich, für andere und für das Gemeinwohl. Der Übergang zwischen der bloßen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe und der Übernahme von Verantwortung ist dabei fließend: Wer für sich selbst von der Selbsthilfe profitiert, will die eigene Kompetenz und ein gestiegenes Selbstbewusstsein an andere Betroffene weitergeben. Viele Selbsthilfegruppen beschränken ihre Arbeit dann auch nicht auf den eigenen Kreis, sondern treten an die Öffentlichkeit und vertreten ihre Interessen.

Deshalb macht es Sinn, einen engen Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement herzustellen. Die Enquête-Kommission »Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements« des Deutschen Bundestags hat das genauso getan wie der Freiwilligensurvey von 1999, eine große repräsentative Studie, die unter den freiwilligen Tätigkeiten im Gesundheitsbereich auch die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anführt. Auch im Bundesfamilienministerium ist die Förderung der Selbsthilfe an der gleichen Stelle angesiedelt wie die Förderung bürgerschaftlichen Engagements.

### Potenzial für Selbsthilfe

Der Freiwilligensurvey hat herausgefunden, dass zwei Drittel aller Bürgerinnen und Bürger in Deutschland in Vereinen, Initiativen oder Selbsthilfegruppen aktiv mitmachen. Etwa ein Drittel der Bevölkerung oder 22 Millionen Menschen engagieren sich freiwillig: Sie übernehmen Aufgaben und Verantwortung über das bloße Mitmachen hinaus. Die Mitgliederzahl aller Selbsthilfegruppen wird auf drei Millionen Menschen geschätzt.

Das sind beeindruckende Zahlen. Sie werden noch beeindruckender, wenn man sich vor Augen führt, dass es zahlreiche Menschen gibt, die an einem Engagement interessiert sind, ohne sich aktuell zu engagieren. Auch für die Selbsthilfe gibt es ein solches Potenzial. Das ist erfreulich, aber gleichzeitig ein Anstoß, Rahmenbedingungen zu schaffen, unter denen sich noch mehr Bürgerinnen und Bürger tatsächlich freiwillig betätigen.

22 Millionen freiwillig Engagierte, 3 Millionen Selbsthilfegruppenmitglieder: Wir reden hier und heute nicht über kleine Gruppen am Rand der Gesellschaft.

Wir reden über die Mitte einer Gesellschaft, die auf gegenseitiger Hilfe und bürgerschaftlichem Engagement beruht – einer Bürgergesellschaft.

## **Bürgergesellschaft und gesellschaftlicher Zusammenhalt**

Bürgerschaftliches Engagement ist gegenüber Begriffen wie »Ehrenamt« oder »Selbsthilfe« nicht nur ein Oberbegriff. Bürgerschaftliches Engagement umfasst eine Vielzahl und Vielfalt freiwilliger Tätigkeiten und unterstreicht gleichzeitig die Bedeutung dieser Tätigkeiten für den gesellschaftlichen und politischen Zusammenhalt.

Wenn Menschen sich freiwillig engagieren, entstehen Vertrauen, Zusammenarbeit und wechselseitige Hilfe. Solidarität wird gestärkt. All dies bezeichnet die Forschung als »soziales Kapital«: Es bildet die Voraussetzung einer Gesellschaft, die sich selbst organisiert und Angelegenheiten, die alle angehen, selbst regelt, soweit es geht.

Zu diesem Zusammenhalt trägt auch die Selbsthilfe bei. Die Erfahrung, auch in schwierigen Situationen Gleichbetroffene zu finden, sich auszutauschen und gegenseitig zu helfen, vermittelt einen Zusammenhalt, der weit über das hinaus geht, was ein professionelles Sozial- und Gesundheitssystem leisten kann.

Bürgergesellschaft bedeutet gleichzeitig, dass sich Bürgerinnen und Bürger kritisch einmischen. Auch hier ist die Selbsthilfe ein gutes Beispiel: Ihre Vertreterinnen und Vertreter haben immer ihre Finger in die Wunden gelegt, haben Beteiligung eingefordert und ihre eigenen Vorstellungen in die Gestaltung des Gesundheitswesens eingebracht. Das zeichnet bürgerschaftliches Engagement aus.

## **Bereichs- und sektorübergreifende Zusammenarbeit, Bundesnetzwerk bürgerschaftliches Engagement**

Besonders wichtig ist mir noch, dass die Bürgergesellschaft nicht nur aus gemeinnützigen Organisationen, Vereinen und Verbänden besteht. Bürgergesellschaft ist mehr als der sogenannte »Dritte Sektor«. Der Staat gehört dazu, als Partner und nicht als Obrigkeit. Die Unternehmen gehören dazu – auch sie tragen Mitverantwortung für gesellschaftlichen Zusammenhalt und solidarisches Miteinander.

Gerade bei vielen Reformen kommt es auf eine Zusammenarbeit zwischen Partnern aus unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen an. Im Gesundheitsbereich gibt es gute Beispiele für die Zusammenarbeit von Unternehmen mit gemeinnützigen Einrichtungen und Selbsthilfegruppen, zum Beispiel bei der Betreuung kranker Kinder nach einem Krankenhausaufenthalt.

Im Anschluss an das Internationale Jahr der Freiwilligen 2001 hat sich eine bundesweite Plattform für die bereichsübergreifende Förderung bürgerschaftlichen Engagements gebildet: In diesem Bundesnetzwerk entwickeln Bund, Länder und Kommunen, gemeinnützige Einrichtungen, Unternehmen, Kirchen und Gewerkschaften gemeinsame Projekte. Das Bundesfamilienmi-

nisterium fördert die Geschäftsstelle dieses Netzwerks für die nächsten zwei Jahre. Ich bin froh, dass sich auch Selbsthilfeorganisationen dem Bundesnetzwerk angeschlossen haben – das zeigt noch einmal die enge Verbindung zwischen bürgerschaftlichem Engagement und Selbsthilfe.

## **Selbsthilfekontaktstellen als lokale Infrastruktur**

Auf lokaler Ebene haben sich Netzwerke und Infrastruktureinrichtungen schon seit längerem etabliert: Selbsthilfekontaktstellen beraten Menschen, die vor Ort an Selbsthilfemöglichkeiten interessiert sind; sie haben Kontakt zu Professionellen im Gesundheitswesen und tragen den Gedanken der Selbsthilfe in die Öffentlichkeit.

Das verbindet Selbsthilfekontaktstellen mit anderen lokalen Infrastruktureinrichtungen für bürgerschaftliches Engagement wie Freiwilligenagenturen und Seniorenbüros. Ich halte solche Infrastruktureinrichtungen für sehr, sehr wichtig: Sie schaffen einen Zugang zum Engagement, den auch diejenigen finden können, die nicht über Milieu oder Elternhaus ganz selbstverständlich in Kontakt mit bürgerschaftlichem Engagement kommen. Es gibt viele Hinweise darauf, dass immer mehr Menschen auf solche neuen Formen und Zugänge angewiesen sind und zurückgreifen.

## **Ressourcenperspektive**

Das Bundesfamilienministerium setzt daher einen Schwerpunkt bei der Förderung solcher Infrastruktureinrichtungen. Dazu zählt auch die Förderung der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen – NAKOS, die als bundesweite Kontaktstelle für den Selbsthilfebereich etabliert ist und schon seit längerem auch im Internet leistungsfähige Angebote bereithält.

Mir ist es dabei ein Anliegen, dass sich die unterschiedlichen Typen von Infrastruktureinrichtungen vernetzen und zusammenarbeiten. »Mit Profil im Netzwerk«, der Titel eines NAKOS-EXTRAS, an dem Selbsthilfekontaktstellen, Freiwilligenagenturen und Seniorenbüros zusammengewirkt haben, drückt das sehr gut aus: Selbsthilfeunterstützung ist etwas anderes als Freiwilligenberatung oder die Unterstützung des Engagements von Seniorinnen und Senioren, aber es gibt doch genug Gemeinsamkeiten, um von einem Netzwerk zu profitieren – auch auf der lokalen Ebene. Auf die Unterstützung des Bundesfamilienministeriums können NAKOS und die Selbsthilfe auch weiterhin rechnen.

## **Kompetenzerwerb und Kompetenzweitergabe**

Ich komme jetzt zur Bedeutung der Selbsthilfe als Lernort bzw. als Lernwerkstatt. Die Selbsthilfe hat ja von Anfang an eine Perspektive eingenommen, die auch für die soziale Arbeit ganz wichtig ist: Der Blick richtet sich auf die Kompetenzen und Ressourcen der Menschen, nicht auf ihre Defizite. Das heißt: Wer krank ist, wer eine Behinderung hat oder wer sozial benachteiligt ist, ver-



fügt dennoch über ein Potenzial, über Fähigkeiten, die es ihr oder ihm ermöglichen, mit der Situation kompetent umzugehen. Die Kompetenzen kranker, behinderter, benachteiligter Menschen zutage zu fördern und stark zu machen, war und ist eine der großen Leistungen der Selbsthilfebewegung – auch gegenüber dem professionellen Gesundheitssystem.

Ich glaube, dass allein die Zuschreibung, die Behauptung von Selbsthilfekompetenz, schon Kräfte frei setzt: Daran zu glauben, dass man sich selbst helfen kann, ist der erste notwendige Schritt, damit Selbsthilfe gelingt.

Diese Kraft kann man oft nicht nur aus sich allein ziehen. Deshalb ist das Gemeinschaftliche an der Selbsthilfe so wichtig: Um sich kompetent zu fühlen, braucht man die Anerkennung durch andere. In der Selbsthilfegruppe passiert das wechselseitig. »Reden hilft!« heißt ein ganz einfacher Slogan der Selbsthilfe. Man könnte ergänzen: Reden hilft demjenigen, der redet, und denjenigen, die zuhören.

Dies ist die erste Funktion der Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe: die Kompetenzen ans Licht zu fördern, die jede und jeder mitbringt. Dabei bleibt es jedoch nicht, es kommt eine zweite Funktion hinzu: Weitere Kompetenzen werden durch Erfahrungsaustausch, gegenseitige Hilfe, die Recherche von Informationen und externe Beratung erworben und entwickelt.

Der Übergang vom Lernen zum »Lehren« von Selbsthilfekompetenz ist, wie bereits gesagt, ein fließender Übergang, der gleichzeitig von der reinen Selbsthilfe ins bürgerschaftliche Engagement *mit* anderen *für* andere führt. Es ist gleichzeitig eine Selbstermächtigung, ein Zugewinn an Souveränität: Wer an die eigenen Kompetenzen glaubt, sie weiter entwickelt und an andere weitergibt, ist – auf den Gesundheitsbereich bezogen – eine mündige Patientin oder ein mündiger Patient, der die eigenen Interessen auch in der Öffentlichkeit selbstbewusst vertreten kann.

Das eigene Wissen im Umgang mit Krankheit, Behinderung, Defiziten der Patienten ist für den Arzt genauso wichtig wie die medizinische Kehrseite. Respekt gegenüber dem anderen, Respekt gegenüber den einzelnen Patienten/innen ist die Grundvoraussetzung für einen Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem.

Sich in der Gesellschaft zu engagieren, heißt: sich einmischen, teilhaben und teilnehmen an Entscheidungen, von denen man betroffen ist, die einem wichtig sind. Auch dies verbindet Selbsthilfe mit bürgerschaftlichem Engagement. Es gibt nicht wenig Leute, die davor zurückschrecken, weil sie sich die Kompetenz nicht zutrauen. Die Selbsthilfe zeigt, wie es gehen kann: durch Kompetenzentwicklung in der Gruppe. Selbsthilfegruppe als Lernwerkstatt, Eigenverantwortung für sich, Verantwortung für andere zu übernehmen.

Bei allem Respekt vor den so erworbenen Kompetenzen reicht die Gruppe letztlich oft nicht aus, sie stößt irgendwann an ihre Grenzen. Dann brauchen Selbsthilfegruppen Hilfe von außen, um auf Dauer Lernwerkstätten sein zu können.

In der Diskussion um die Förderung bürgerschaftlichen Engagements spielen Qualifizierung und Fortbildung eine immer größere Rolle. In der Selbsthilfe braucht man gerade bei seltenen Krankheiten medizinisches Spezialwissen:

Ich bin oft beeindruckt von Zuschriften und Broschüren, die beweisen, dass Laien zu Expert/innen ihrer eigenen Krankheit oder der Krankheit ihrer Angehörigen geworden sind. Dieses Wissen verdient Respekt und Anerkennung – gerade auch seitens der Schulmedizin.

Neben fachlichen Kenntnissen sind auch organisatorische und gruppendynamische Lernprozesse wichtig. Selbsthilfegruppe als Lernwerkstatt: Das bedeutet auch lernende Selbsthilfegruppen, die ihre eigenen Gruppenprozesse reflektieren und weiter entwickeln. Ebenso wichtig wie der Erwerb konkreter Kenntnisse ist es oft, *das Lernen selbst zu lernen*. Lernprozesse zu reflektieren und zu verbessern – das ist bestimmt die schwierigste Aufgabe der Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe. Aber nur so kann sich die Selbsthilfe den ihr zukommenden Respekt verschaffen, der Voraussetzung für eine Anerkennungskultur ist.

Wenn das Bundesfamilienministerium die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen fördert, verfolgen wir damit auch das Ziel, solche Lernprozesse in Selbsthilfegruppen indirekt zu unterstützen. In diesem Jahr fördert das Ministerium mehrere Projekte, die den Wissenstransfer innerhalb der Selbsthilfe und zwischen Selbsthilfe und professionellen Multiplikator/innen verbessern sollen – auch dies ein Beitrag zur Anerkennungskultur.

## **Rahmenbedingungen in Organisationen**

Ein weiterer Förderschwerpunkt des Bundesfamilienministeriums im Bereich des bürgerschaftlichen Engagements sind die organisatorischen Rahmenbedingungen. Die Enquête-Kommission »Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements« hat diesen Punkt zu Recht stark betont: Ob Menschen sich gern und dauerhaft in einer Organisation engagieren, hängt sehr davon ab, ob sie dort Mitgestaltungsmöglichkeiten und Fortbildungsangebote, Erfolgchancen und ein gutes Arbeitsklima vorfinden.

Die Selbsthilfe befindet sich in dieser Diskussion in einer guten Ausgangsposition: Flache Hierarchien bieten in der Regel viele Mitgestaltungsmöglichkeiten. Der Zugang zu Selbsthilfegruppen ist einfach, niemand wird ausgeschlossen. Dass Selbsthilfegruppen so viel Zuspruch finden, hat sicherlich mit diesen günstigen Bedingungen zu tun.

In dieser Situation besteht die organisatorische Herausforderung, denke ich, eher darin, Kontinuität und Verbindlichkeit zu sichern. In vielen kleinen, informellen Initiativen sind es Einzelpersonen, die die Gruppe zusammenhalten – und sich selbst manchmal damit überfordern. Hier ist die Unterstützung durch die DAG SHG, die NAKOS und die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen besonders wichtig – um dem hohen Interesse der Menschen an Selbsthilfe gerecht zu werden, braucht es einen organisatorischen Rahmen mit einer gewissen Professionalität. Auch dies gehört zum Lernort Selbsthilfegruppe: Nicht ganz auf sich allein gestellt zu sein, wenn die eigene Kompetenz, das freiwillige Zeitbudget nicht mehr ausreicht.

## **Beiträge der Selbsthilfe zum Gesundheitssystem**

Dass die Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zum Gesundheitswesen leistet, brauche ich in diesem Kreis nicht mehr besonders zu betonen. Die »vierte Säule« des Gesundheitswesens hat sich mittlerweile etabliert, auch wenn sich manche Krankenkassen noch schwer damit tun, die finanzielle Unterstützung zu leisten, die ihnen das SGB V vorschreibt. Immerhin zeigen die Regelungen im SGB V und auch im SGB IX, dass der Gesetzgeber die Bedeutung und die Leistungen der Selbsthilfe anerkennt und unterstützt.

Aus der Perspektive bürgerschaftlichen Engagements gesehen, trägt die Selbsthilfe auch dazu bei, das Gesundheitswesen stärker in die Bürgergesellschaft hinein zu öffnen. Mündige Patientinnen und Patienten fordern Aufklärung und nehmen Einfluss auf Behandlungsmethoden. Ich bin davon überzeugt, dass die Qualität der Gesundheitsversorgung mit diesem zivilgesellschaftlichen Moment nur gewinnen kann.

## **Familienselbsthilfe und Familie als Lernort**

Die Bedeutung der Selbsthilfe beschränkt sich aber keineswegs auf den Gesundheitsbereich. Selbsthilfe funktioniert überall dort, wo Probleme gemeinschaftlich angegangen werden können. Das schließt professionelle oder staatliche Unterstützung nicht aus, öffnet aber einen Raum für Eigeninitiative, Selbstgestaltung und die Kompetenzen, über die ich schon gesprochen habe. Neben der gesundheitlichen Selbsthilfe kann also auch die soziale Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zur Bürgergesellschaft und zum Umbau des Sozialstaats leisten.

Ich will das an einem Bereich noch ein wenig verdeutlichen, der für das Bundesfamilienministerium besonders wichtig ist: die Familienpolitik. Familien, so hat es die Ministerin, Renate Schmidt, auf dem Deutschen Fürsorgetag ausgedrückt, sind die »soziale Mitte unserer Gesellschaft«. Familie findet sich überall dort, wo mehrere Generationen – Eltern, Großeltern, Kinder – füreinander sorgen, füreinander Verantwortung übernehmen, Zuwendung geben und empfangen. Stärken wir die Familien, können wir gesellschaftliche Veränderungen besser bewältigen.

Familien brauchen staatliche Unterstützung – dazu hat das Bundesfamilienministerium einige Projekte und Maßnahmen auf den Weg gebracht: vom Ausbau der Kinderbetreuung bis zu den lokalen Bündnissen für Familie. Ich bin davon überzeugt, dass auch die Familienselbsthilfe hier wichtige Beiträge leisten kann.

Schon die einzelne Familie ist ja eine Art Lernwerkstatt: Für den Erwerb sozialer Kompetenzen und erste Erfahrungen mit freiwilligem Engagement ist sie unverzichtbar. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Elterninitiativen oder Mütterzentren trägt dazu bei, diese Familienkompetenzen weiter zu stärken – das zeigt eine Evaluation der Familienselbsthilfe durch das Deutsche Jugendinstitut (DJI).

Die Familienselbsthilfe steht in der Selbsthilfelandchaft nach meiner Einschätzung bisher eher am Rand. Vielleicht liegt das daran, dass die soziale Selbsthilfe weniger etabliert ist als die Gruppen im Gesundheitsbereich. Vielleicht liegt es auch daran, dass wir mit Familie immer noch die Kleinfamilie verbinden, die im Privaten sich selbst genügt.

Das wäre ein falsches Bild. Eine Mutter, die die Unterstützung einer Elterninitiative in Anspruch nimmt, ist keine schlechte Mutter. Und bei Vätern, die sich in der Familienselbsthilfe engagieren, wird der Zuwachs an Familienkompetenz besonders deutlich – auch das hat die genannte Studie des DJI herausgefunden. Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe, einmal mehr.

Viele Kompetenzen lassen sich aus der Selbsthilfe auf den Beruf übertragen: Ein Projektteam in einem Unternehmen zusammenzuhalten, erfordert in vielen Fällen genau die Fertigkeiten, die auch in einer Selbsthilfegruppe für Motivation und Kontinuität sorgen. Das gilt auch für Familienkompetenz. Wer eine Familie organisieren kann, ist für Zeitmanagement und Leitungsaufgaben gut gerüstet. Damit sich Familienkompetenzen beruflich wirklich verwerten lassen, müssen sie allerdings erst noch die gesellschaftliche Anerkennung finden, die sie verdienen.

## **Betreuung**

Die Leistung von Mütterzentren und Elterninitiativen geht aber über die Vermittlung von Kompetenzen hinaus. Schon jetzt trägt die Familienselbsthilfe nicht wenig zur Kinderbetreuung bei. Gute Betreuungsangebote wiederum verbessern die Balance von Familie und Beruf und ermöglichen es gerade Frauen, auch ein Engagement besser mit Familie und Beruf zu verbinden.

Ein flexibles, leistungsfähiges Betreuungsangebot wird sicherlich in einem Mix aus privater Eigeninitiative, betrieblichen und öffentlichen Angeboten bestehen. In dieser Situation sehe ich auch eine Chance für die Selbsthilfe.

Für die Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft ist die Familienpolitik ebenso wichtig wie die Gesundheitsversorgung. In beiden Bereichen werden wir die anstehenden Herausforderungen nur dann bewältigen, wenn wir eine zivilgesellschaftliche Politik betreiben, das heißt, eine Politik, die bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe einbezieht und beteiligt.

## **Lernprozesse in der Selbsthilfe**

Nun aber zurück zur Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe. Ich komme zum Schluss und fasse zusammen.

Mit meinem Beitrag möchte ich deutlich machen, dass in der Selbsthilfe ganz unterschiedliche Lernprozesse stattfinden:

Auf der *individuellen, persönlichen Ebene* geht es um die Entfaltung und Weiterentwicklung von Kompetenzen: Kenntnisse über die eigene Krankheit und den Umgang damit, Kenntnisse über Gruppendynamik und Öffentlichkeitsarbeit. Und dieses Wissen, diese Kompetenzen sollten wir ernstnehmen und respektieren.

Was die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe als Einzelpersonen lernen, kommt wiederum der *ganzen Gruppe* zugute. Man spricht heute viel vom »Organisationslernen« – auch in Selbsthilfegruppen werden solche Kompetenzen erworben. Sie stabilisieren die Gruppe, helfen bei Konflikten und bei der Weiterentwicklung. Selbsthilfekontaktstellen können durch Fortbildungs- und Beratungsangebote gerade auf dieser Ebene wichtige Hilfestellungen geben. Und schließlich kann die Selbsthilfe als Teil der Bürgergesellschaft etwas dazu beitragen, dass die ganze Gesellschaft lernt. Die Herausforderungen, vor denen wir stehen – ich habe Familie und Gesundheit als Beispiele genannt –, lassen sich nur bewältigen, wenn wir bereit sind zu lernen, gemeinsam zu lernen. Insofern ist die Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe auch ein Teil der Lernwerkstatt Bürgergesellschaft.

Dr. Martin Schenkel ist Leiter des Referates Bürgerschaftliches Engagement, Freiwilligenprogramme, Freiwilligengesetz im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Dieser Beitrag ist die redaktionell leicht bearbeitete Fassung seines Vortrages im Rahmen der Jahrestagung 2003 »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in Schwerin vom 23.-25.6.2003.

Andreas Greiwe

## **Fortbildungen von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen: Ein spannender Balanceakt**

*»Für jedes noch so komplexe Problem gibt es eine ganz einfache Lösung – und die ist falsch.« (Umberto Eco)*

»Fortbildungen für Selbsthilfegruppen« – eigentlich ein »undankbares« Thema für einen Autor, dies musste ich schnell feststellen. Aber nicht nur »undankbar!« Das Thema ist auch spannend und herausfordernd. Meine eigenen Erfahrungen als auch der Austausch mit anderen aus dem Bereich der Selbsthilfekontaktstellen, die – wie ich – Fortbildungen für Selbsthilfegruppen angeboten haben bzw. anbieten, lassen mich zu dieser ambivalenten Einschätzung kommen.

Was überwiegt? Ich will mein Fazit schon vorwegnehmen: Es gibt keine Patentrezepte oder Checklisten für *die garantiert gelungene Fortbildung für Selbsthilfegruppen*. Die Variationen der Situation vor Ort sind ungezählt. Was kann – und dieser Frage will ich hier nachgehen – möglicherweise als Richtschnur gelten, um zumindest die genannte Ausgangssituation fruchtbar und nutzbar zu machen für die alltägliche Arbeit? Was überwiegt? Frust oder Lust? Wie gelingt der spannende Balanceakt, um kreativ und »der Selbsthilfe angemessen« vorzugehen?

Vorweg ein Einstieg ins Thema, wie ich ihn am liebsten präsentiert hätte – eigentlich schade, dass die Realität sich nicht nach meinen (und Ihren?) Wünschen und Hoffnungen richtet ...

»Ich werde im Folgenden einen Überblick zu den zentralen Aspekten eines gelungenen Angebotes für Selbsthilfegruppen geben, nach dem Motto »Fortbildungen für Selbsthilfegruppen – leicht gemacht«. Zwei Bundesmodellprogramme haben sich intensivst damit beschäftigt. Auf der Datenbasis von 1.580 Interviews und der Evaluation von 456 Fortbildungen und Fortbildungsreihen für Selbsthilfegruppen (die insgesamt 1.034 Veranstaltungen umfassen) in 68 Städten, verteilt auf alle 16 Bundesländer, konnten so – wissenschaftlich fundiert – alle wesentlichen Erfolgsbedingungen für ein adäquates Angebot von Fortbildungen für Selbsthilfegruppen systematisch benannt und in ihren Wirkungsmöglichkeiten erfasst werden. Die Ergebnisse dieser Forschungen möchte ich hier in meinem Beitrag vorstellen. Es liegt nun vor: das Patentrezept, die wichtigsten Checklisten für die Durchführung, die ultimative Übersicht – kurz und knapp, keine Wünsche bleiben übrig, keine Fragen unbeantwortet ...«

Jaaa, so hätte ich gerne meine Ausführungen begonnen, mit diesen Aussichten und Versprechungen. Mann und Frau hätten dann richtig was zum Mit-

nehmen: Erprobtes, wissenschaftlich fundiertes Handwerkszeug, Checklisten, Vorlagen ... das hätte sich wirklich gelohnt.

Schade nur, dass die Wirklichkeit – oder das, was wir dafür halten – so viel komplexer ist,

– schade nur, dass die Selbsthilfegruppen so heterogen sind und manchmal sogar eine eigene Meinung haben,

– schade nur, dass die Gruppen so selten sehen, wir wollen doch nur ihr Bestes,

– schade nur, dass folgender Satz gilt: »Für jedes noch so komplexe Problem gibt es eine ganz einfache Lösung

– und die ist falsch« (Umberto Eco).

Von der Mitgliederversammlung der DAG SHG im Jahr 2002 kam der Anstoß für die Beschäftigung mit dem Themenfeld »Fortbildung und Selbsthilfegruppen« für die Jahrestagung 2003. Und wie es sich in unseren Kreisen gehört, wurde die Frage aufgeworfen, ob die Wortwahl eigentlich der Selbsthilfe angemessen sei. Diese Vergewisserung ist sehr wohl angebracht, da sie uns als Professionelle davor bewahrt, an die Selbsthilfegruppen wie an uns als deren Unterstützer/innen unangemessene Anforderungen und Erwartungen zu stellen.

Wolfgang Thiel von der NAKOS hat die Problematik gut auf den Punkt gebracht, indem er nicht nur von Fortbildungen spricht, sondern auch gleich die »kritische Masse« dieses Themas zuspitzt mit dem Wort »Qualifizierung«. Ich muss gestehen, ein besseres Wort als Fortbildungen ist mir (noch?) nicht bekannt, trotzdem: Wolfgang Thiel legt den Finger in die Wunde, wenn er von der »Unangemessenheit« der Begriffe schreibt: »Die Begriffe »Qualifizierung« bzw. »Fortbildung« vermitteln den Eindruck, als würden Kompetenzen erworben und entwickelt, durch die man mit den hauptamtlichen Professionellen »gleichzieht.« Fatal wäre es, »wenn sich durch diese Begriffswahl eine Sichtweise einstellte oder verbreitet, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen spezielle Qualifikationen »brauchen« oder Fortbildungen »erforderlich« sind, um die Arbeit in ihrem Themenfeld kompetent und verantwortlich zu leisten.« Denn: »Die Grundlage der Arbeit von Selbsthilfegruppen besteht in der eigenen Betroffenheit und der daraus erwachsenen Erfahrungskompetenz der Mitglieder.« Thiel gibt der aktuellen Diskussion zur Gestaltung von Fortbildungen für Selbsthilfegruppen zurecht Folgendes mit auf den Weg: Sie »sollten so konzipiert und umgesetzt werden, dass Selbsthilfegruppen die Möglichkeit gegeben wird, die eigenen Ziele (weiter) zu entwickeln und die Arbeit in der Gruppe wie die Vorhaben »nach außen« besser zu verwirklichen.« (Thiel 2002)

Selbsthilfekontaktstellen sollten sich dieser Ambivalenz bei Fortbildungsangeboten für die Selbsthilfegruppen immer bewusst sein. Sie dürfen das Originäre der Selbsthilfe und der Selbsthilfegruppen nicht aus dem Blick lassen. Es müsste um »Empowerment« gehen: »das Zutrauen in die Fähigkeiten, die nur entfaltet werden können, wenn wir sie bei anderen Menschen voraussetzen, ist zentral für eine Praxis des »Empowerments.« (Bobzien / Stark 1991, S. 169).

So gesehen wurde der Titel der Jahrestagung 2003 »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« dann gut gewählt: Vorhandene Kompetenzen werden gesehen und gewürdigt. Daran anknüpfend kann der Blick auf weitere Entfaltungsmöglichkeiten bzw. Potenziale fallen, die gemeinsam erkundet werden – manche Kompetenzen und Ressourcen werden dabei vielleicht sogar von den Beteiligten zum ersten Mal an sich und der Gruppe erkannt und anerkannt. Die Selbsthilfegruppe an sich ist ein permanenter »Lernort«; Fortbildungen müssen daran anknüpfen. Anknüpfen an die Art und Weise des Voneinander-Lernens, anknüpfen an das Motto der Selbsthilfegruppen: »Gemeinsam sind wir stärker«.

Es gibt eine Vielzahl von Fortbildungen für Selbsthilfegruppen, die allerorten angeboten werden. Ich persönlich habe schon in verschiedenen Funktionen und Rollen Fortbildungen für Selbsthilfegruppen organisiert und durchgeführt, allein verantwortlich oder auch in Kooperation mit anderen. Dabei durfte ich die unterschiedlichsten Erfahrungen sammeln. Diese Erfahrungen zu systematisieren, warum was gut angenommen wurde oder nicht, warum es in der einen Stadt herausragend ankam und das gleiche Angebot woanders schleppend verlief, warum so viel persönlicher Gewinn, aber manchmal auch Frust für mich mit dieser Arbeit verbunden war und ist – dies und vieles mehr ist mir nicht selten ein Rätsel geblieben.

Es muss zusammenpassen – Was muss zusammenpassen? scheint mir die zentrale Frage zu sein.

Das Angebot der Selbsthilfekontaktstellen an Fortbildungen für Selbsthilfegruppen ist groß und vielfältig:

- »Erfolgreiche Selbstdarstellung von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich« bietet das Selbsthilfezentrum München; ein ganzer Samstag, kostenlos, da gesponsert.
- »Beratung am Telefon – der Dialog geht weiter ...!!« haben die KISS in Hamburg zu bieten an einem Abendtermin.
- Und ebenfalls in Hamburg gibt es »Fortbildungsbausteine für Selbsthilfegruppen«, ein Baustein heißt: »Selbstverständnis als Kontaktperson«, kostenpflichtig.
- »Ein frischer Wind für unsere Selbsthilfegruppe« verspricht die Kontaktstelle in Minden an einem Wochenendseminar, und weist auch auf das Seminar »Wie funktionieren Medien?« hin.
- Die »Entwicklung und Evaluierung eines Fortbildungsprogramms für Leiterinnen und Leiter von Krebs-Selbsthilfegruppen« war in Sachsen viel Geld und Mühe wert.
- Im Saarland gab es in den 90-er Jahren gleich drei Fortbildungsreihen:
  1. Öffentlichkeitsarbeit und Presse;
  2. Radio selbst gemacht;
  3. Gruppen in der Anfangsphase.



Diese Erfahrungen haben dort zu weiteren Themen geführt: Ein Workshop »Für sich sorgen im Kreis von Mitmenschen« sowie »Uarme deine Angst« schlossen sich an.

– Gesamtreffen für Selbsthilfegruppen werden vielerorts mit Referaten »aufgepeppt, damit die Selbsthilfegruppen auch noch was »lernen«.

– usw. usf.

Auch die inhaltliche Beschäftigung mit dieser Aufgabe für Selbsthilfekontaktstellen kommt nicht zu kurz. Ebenso die Frage, ob und wenn ja, wie »Supervision« für Selbsthilfegruppen angebracht ist, beschäftigt seit Jahren die Literatur wie die Praxis einiger Kontaktstellen.

Ich glaube wie gesagt nicht, dass es Patentrezepte gibt und die präzise Abarbeitung von Checklisten hier weiterhilft. Die lokalen Rahmenbedingungen sind dazu viel zu heterogen (beteiligte Selbsthilfegruppen, die Kompetenz der Anbieter/innen, die Erfahrungen mit Fortbildungen auf allen Seiten, die Methodenvielfalt, die konkreten Rahmenbedingungen wie Kosten, Räume, Zeit etc.). Aber die gemachten Erfahrungen sind wertvoll. Was kann darauf aufbauend als Richtschnur gelten?

Meiner Meinung nach sind vier Aspekte zentral:

1. Wir müssen immer von der Frage ausgehen, was die Selbsthilfegruppen wünschen und brauchen. Und bei diesem »brauchen« besteht die große Gefahr, dass wir als Professionelle unsere Maßstäbe und Erwartungen höher schätzen und wichtiger nehmen als die der Gruppen.

So wehre ich mich strikt gegen alle Bemühungen, »Qualifizierungen« für Selbsthilfegruppen durchzuführen bzw. diese als Voraussetzung für gelungene Selbsthilfearbeit zu sehen.

2. Es gilt die »erlernte Kompetenz« von uns Professionellen genauso zu schätzen wie die »erlebte Kompetenz« der Selbsthilfegruppen. Im Zweifel muss aber die Ausrichtung der Selbsthilfegruppen den Ausschlag geben. Wir dürfen fördern und anregen, wir sollten uns nicht in falsche Bescheidenheit zurückziehen ... es geht um so hehre Ziele wie »Partnerschaft«, es geht um Empowerment, um das Vertrauen in die Kräfte der Selbsthilfe.

3. Wir müssen hier – wie an anderen Stellen der Kontaktstellenarbeit auch – »Brücken bauen«:

– Brücken zwischen dem, was die Selbsthilfegruppen schon können und dem, was sie noch nicht können, aber in sich tragen;

– Brücken zwischen dem, was in den Gruppen als »erlebte Kompetenz« und Potenzial steckt, und dem, was wir selber als Professionelle mit unserer »erlernten Kompetenz« an Bereicherung anbieten können.

4. Fortbildungsangebote müssen auch aufseiten der Professionellen »stimmig sein«. Damit meine ich in erster Linie die Übereinstimmung von Person und Methode bei den Anbietern. Unterschiedlichste Herangehensweisen haben sich bewährt; das heißt aber nicht, dass jede/r alles machen sollte. Es muss zusammenpassen, die spezifische Kompetenz der Anbieter, das Thema, die Bedürfnisse der Selbsthilfegruppen. Eine Synergie (um dies strapazierte Wort

hier auch mal zu gebrauchen) ist anzustreben, eine Synergie zwischen dem, was die Selbsthilfegruppen und die Anbieter mitbringen. Wo diese Balance gegeben ist, da entwickelt sich was, da wird es richtig spannend für alle.

## **Literatur**

- Thiel, Wolfgang: »Qualifizierung« und »Fortbildung« von Selbsthilfegruppen. In: NAKOS-INFO 73, Berlin, Dez. 2002, S. 14-16
- Bobzien, Monika / Stark, Wolfgang: Empowerment als Konzept psychosozialer Arbeit und als Förderung von Selbstorganisation. In: Balke, Klaus / Thiel, Wolfgang (Hrsg.): Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen, Freiburg 1991, S. 169-187

Andreas Greiwe ist Politologe. Er war 8 Jahre Leiter der Selbsthilfekontaktstelle Münster – »miks« und langjähriges Vorstandsmitglied der DAG SHG; seit 1998 ist er als »Beauftragter Selbsthilfe und Bürgerengagement im PARITÄTISCHEN NRW« u.a. für die Arbeit der über 20 Selbsthilfekontaktstellen beim PARITÄTISCHEN NRW mitverantwortlich.

Der Beitrag ist die überarbeitete Fassung eines Impulsreferates für die AG »Fortbildung von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen« im Rahmen der Jahrestagung 2003 »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in Schwerin vom 23.-25.6.2003

## **Spezifische Lern- und Gruppenprozesse in der psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfe**

### **Einleitung**

Das Thema »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppen« der Jahrestagung 2003 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen in Schwerin ist ein aktuelles Thema und verdeutlicht, welcher Perspektivenwechsel sich in der Gesundheitsförderung und in der Geschichte der Selbsthilfe vollzieht. Unter dem Aspekt »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« wird der Focus auf das informelle Lernen (selbstgesteuertes Lernen), auf die Lernprozesse und auf die Lerngruppe, aber auch auf die Rahmenbedingungen gelegt. Das sind aktuelle Fragen, mit denen sich die Lernberatung in der Weiterbildung sehr grundsätzlich befasst. Am Beispiel von Erfahrungen im Landkreis Neuwied soll im folgenden Beitrag verdeutlicht werden, wie Erkenntnisse aus spezifischen Lern- und Gruppenprozessen der Gesundheitsförderung auch auf die Selbsthilfeförderung – und hierbei insbesondere die Unterstützung von psycho-sozialen und psychiatrischen Gruppen – angewendet werden können.

In unserem Beitrag möchten wir somit den Versuch wagen, Erkenntnisse aus der Lernforschung und Erfahrungen aus der Weiterbildungspraxis mit der Arbeit von und in Selbsthilfegruppen zu verknüpfen. Es sollen ganz praktische Anstöße geben werden, wie Selbsthilfegruppen zum Lernfeld für alle Beteiligten werden können. Hierzu ist es zunächst notwendig, sich mit dem grundlegenden Verständnis von Lernen zu beschäftigen und die Sensibilität für gelungene Lernprozesse zu wecken. Die in Neuwied durchgeführte Veranstaltungsreihe »IRRwege verstehen« (vgl. hierzu auch Kettler / Meinhardt-Bocklet 2003), die an späterer Stelle vorgestellt wird, ist hierfür ein gelungenes Beispiel.

Unsere Überlegungen zum Thema Lernfeld Selbsthilfegruppen können in *drei Thesen* zusammengefasst werden:

These 1: Selbsthilfegruppen stellen ein *spezifisches Lernfeld* dar. Sie zeichnen sich durch ein Lernarrangement (Setting) aus, das informelles Lernen (selbstgesteuertes Lernen) ermöglicht.

These 2: Lernprozesse in der Selbsthilfe können auf unterschiedliche Weise gefördert werden. *Erfolgreiches Lernen findet immer statt, wenn wesentliche Elemente der Erwachsenenbildung mitbedacht werden*: soziales Lernen, Partizipation und Selbstbestimmung der Teilnehmenden.

These 3: Akteure in der Selbsthilfe zeichnen sich meist durch die *Doppelrolle* aus, gleichzeitig Lehrende und Lernende zu sein.

Zur Begründung werden wir im Folgenden unser Verständnis von Lehren und Lernen diskutieren und unsere Erfahrungen im Arbeitsfeld mit psycho-sozialen oder psychiatrisch orientierten Selbsthilfegruppen erläutern.

# Gesundheitsbildung und selbstgesteuertes Lernen

## Lernen und Lernvoraussetzungen

So häufig der Begriff Lernen benutzt wird, so verschieden sind auch seine Bedeutungen. »Sich endlich eine Telefonnummer merken, Auswendiglernen, eine Erfahrung machen, für eine Prüfung büffeln, einen Zusammenhang verstehen ...«, dies alles sind Beschreibungen von Lernprozessen. Die Vielfalt verwundert nicht, wenn man sie mit eigenen Assoziationen zum Thema Lernen spiegelt.

Wichtige Aspekte einer *Definition von Lernen* sind:

- Lernen ist eine lebenslange biologische und psychologische Grundtätigkeit des Menschen.
- Ganzheitliches Lernen umfasst Stofflernen und psycho-soziales Lernen.
- Stofflernen bezieht sich auf die Qualität eines Stoffes, der aufgenommen und wiedergegeben wird.
- Psycho-soziales Lernen bedeutet den Prozess des Erwerbs oder der Veränderung von Verhalten und Erfahrungen.
- An allen Lernvorgängen sind stets beide Aspekte des ganzheitlichen Lernens beteiligt.

Stellen Sie sich einige Situationen vor und überlegen, ob diese mit Lernen zu tun haben:

- Ein Baby hebt zum ersten Mal ohne fremde Hilfe den Kopf.
- Eine Mutter deutet auf ein vorbeifahrendes Auto und sagt dabei »Auto« zu ihrer kleinen Tochter. Beim nächsten Auto, das vorbeifährt, sagt das kleine Mädchen zum ersten Mal Auto.
- Ein Mann zieht morgens sein Hemd an und knöpfte es zu.
- Wenn man ein zweijähriges Kind umstoßen will, klappt es wie ein Taschenmesser zusammen und landet, ohne sich weh zu tun, auf seinen Po.

Wichtig für unsere Definition: *Alle Veränderungen von Wissen und Verhalten, die nicht durch Reifung oder angeborene Reaktionen hervorgerufen werden, werden als Lernen bezeichnet.*

Unter *Lernvoraussetzungen* versteht man die Gesamtheit aller Bedingungen, die gegeben sein müssen, damit ein Lernprozess stattfinden kann. Grundsätzlich lassen sich unterscheiden umweltbezogene und individuelle Lernvoraussetzungen. Hierzu folgende Stichwörter, die uns dafür sensibilisieren sollen, auf bestimmte Bedingungen Einfluss zu nehmen und sich gezielt zu überlegen, wie am günstigsten gelernt und gelehrt werden kann.

*Umweltbezogene Lernvoraussetzungen* sind:

- Räumliche und zeitliche Lernbedingungen
- Lebenslernphasen
- Lerngruppengröße

*Individuelle Lernvoraussetzungen* sind:

- Biologisch ungestört ablaufende Gehirntätigkeit
- Psychologische Bedingungen, die es zu beachten gilt: Motivation, Lernbiografie (Lerngeschichte), Lebensplan
- Psychobiologische Bedingungen: Lernkanäle, Lerntypen, Gedächtnis

Mit gezielten Lernstrategien, das sind Mittel und Wege, können Lernziele leichter erreicht werden. Je nach den Elementen im Lernprozess gibt es unterschiedliche Lernstrategien. Unterscheiden lassen sich motivationsbezogene, lernbiografie-bezogene, lebensplanbezogene, lernstypbezogene, gedächtnisbezogene und stoffbezogene Strategien.

### **Lern-Orte und Sichtweisen von Lernen**

Moderne Lernformen und Lerntechniken sollen das »lebenslange Lernen« erleichtern. Dies bezieht sich sowohl auf das organisierte Lernen in unterschiedlichen Institutionen als auch auf das nicht organisierte Lernen. Neuere wissenschaftliche Erkenntnisse über die Funktionsweise unseres Gehirns und die Strukturen und Muster in unserem Denken haben die Diskussion über andere Vermittlungs- und Aneignungsformen von Wissen inspiriert. Lernen findet eben nicht nur in der Schule, Weiterbildung, am Arbeitsplatz als »organisiertes Lernen« statt, sondern *neue Lern-Orte*, wie z.B. Freizeit oder in unserem Fall Selbsthilfe, zeichnen sich ab.

Lernen erhält eine umfassende Funktion, denn »Lernen wird Grundbedingung für Lebenssicherung und Lebensqualität« (Brinkmann 2000, S. 29) oder anders ausgedrückt: Neben den traditionellen Wegen des Kompetenzerwerbs werden zunehmend neue Formen des Lernens wichtig. Dieter Gnahs (2002) führt aus, dass das »arbeitsplatznahe bzw. arbeitsintegrierte Lernen« genauso ins bildungspolitische und wissenschaftliche Blickfeld geraten ist, wie das »Lernen im sozialen Umfeld«. Zurückzuführen ist dies einerseits auf den in unserer Gesellschaft zu beobachtenden Trend der Individualisierung im Sinne eines Prozesses zu mehr Mündigkeit, eines Prozesses der Ent-Institutionalisierung und eines Prozesses der Privatisierung. Beflügelt wird diese Sichtweise durch eine Lerntheorie, die sich konstruktivistisch versteht und von daher eine starke Subjektorientierung aufweist. »Erwachsene sind lernfähig, aber unbelehrbar« lautet die vielzitierte Aussage von Horst Siebert. Lernen wird nicht als Widerspiegelung von Lehre verstanden, sondern als »selbsttätiger, struktur-determinierter Prozess der Bedeutungszuschreibung« (vgl. Siebert 1999). Auf die Selbsthilfe übertragen haben wir in der Praxis erlebt, dass die beteiligten Individuen eine Integrationsleistung bei der Verarbeitung von Eindrücken, Erfahrungen und überliefertem Wissen erbringen. »Lernen im weitesten Sinne ist Strukturveränderung, d.h. Veränderung unserer kognitiven Strukturen, unserer Deutungsmuster, unserer Wirklichkeitskonstruktion, unserer Problemlösungsstrategien« (Siebert 1999, S. 17). Lernen kann, wie Denken und Erkennen, als selbstgesteuerter Prozess der Konstruktion von Wirklichkeit bezeichnet werden. Im Vergleich zu organisierten Lernvorhaben beobachten wir eine Autonomie von Lernenden. Gerade diese Autonomie ist typisch bei der Betrachtung von Selbsthilfegruppen.

»Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen handeln eigenverantwortlich und selbstbestimmt. Sie wollen sich selbst und ihr persönliches Umfeld verändern und die eigenen Kompetenzen erweitern. Gleichberechtigter Erfahrungsaustausch, gegenseitige Hilfe und aktive Beteiligung sind wesentliche Elemente der Arbeit in Selbsthilfegruppen« schreibt Anita

Jakubowski (1997, S. 105) in ihrem Beitrag »Gesundheitsbildung und Selbsthilfe« sehr treffend. Damit ist Selbsthilfe eindeutig als Lern-Ort definiert und die vorfindbaren Prozesse als Lernen zu verstehen.

### **Lernen in der Gesundheitsbildung – oder ein kleiner Exkurs zur Arbeit der VHS in der Gesundheitsbildung und -förderung**

Bildung macht nicht gesund, aber sie erleichtert das Verstehen von gesundheitsrelevanten Zusammenhängen. Die Erwachsenenbildung ist Teil des lebenslangen Lernens. Ihre Bildungsprozesse unterstützen und fördern personale und soziale Kompetenzen auch in gesundheitlichen Belangen. Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitsverhalten werden beeinflusst von Bildung, Lebenssituation und Lebensgeschichte. Wir können sehr wohl beobachten, dass soziale Ungleichheit Hand in Hand mit unterschiedlichen gesundheitsrelevanten Lebensstilen und Gesundheitsressourcen geht. Die Volkshochschulen sind erfahren in der Arbeit mit bildungsbenachteiligten Gruppen und richten daher auch ein besonderes Augenmerk auf Versuche, bildungsferne Teilnehmergruppen anzusprechen (z.B. in Alphabetisierungskursen wird Gesundheit thematisiert, ebenso wie in Deutsch-Kursen für Ausländerinnen und Ausländer). Auf dem Gebiet der Gesundheitspolitik kann die Volkshochschule auf regionaler Ebene oft Themen anpacken wie z.B. Armut und Gesundheit, die sonst tabu sind.

Was sind die *Ziele der Gesundheitsbildung*?

- Gesundheitsbildung an Volkshochschulen richtet sich an alle Menschen.
- Sie unterstützt in Lernprozessen bewusstes, kompetentes und autonomes Gesundheitshandeln.
- Gesundheitsbildung verfolgt damit emanzipatorische, soziale Anliegen auf existenzieller Ebene (vgl. Kade / Schönfeld 1998).

### **Beschreibung von Lernprozessen am Beispiel der Reihe »IRRwege verstehen«**

Die Neuwieder Veranstaltungsreihe »IRRwege verstehen« (vgl. Kettler / Meinhardt-Bocklet 2003) ist methodisch am ehesten vergleichbar mit dem Konzept der Psychoseminare. Bei beiden Konzepten geht es um gegenseitige Information, Erfahrungsaustausch sowie gemeinsames Lernen von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten (vgl. Magdeburger Thesen zur dialogischen Psychiatrie 2003). Besondere Kennzeichen der Veranstaltungsreihe sind, im Unterschied zu Psychoseminaren:

- unterschiedliche Krankheitsbilder und psychiatrische Themen werden behandelt,
- psycho-soziale und speziell psychiatrische Fragen werden aufgegriffen,
- die Öffentlichkeitsarbeit wird verstärkt betrieben,
- alle am Thema interessierten Bürgerinnen und Bürger werden zur Teilnahme aufgefordert.

Unter Lerngesichtspunkten ist besonders hervorzuheben, dass es sich hier um ein gelungenes Beispiel für selbstgesteuertes Lernen auf den verschiedenen Ebenen handelt. Lernprozesse finden statt auf der Ebene

- der Vorbereitungsgruppe
- der Veranstaltung selbst
- aller beteiligten Gruppen, Institutionen, Initiativen usw.

Selbstgesteuertes Lernen meint ein lernendes Verarbeiten von Informationen, Eindrücken und Erfahrungen, wobei die Lernenden die Verstehens- und Deutungsprozesse hinsichtlich ihrer Zielrichtung, Schwerpunkte und Wege im Wesentlichen selbst lenken (vgl. Dohmen 1999). Menschen kommen aus unterschiedlichen Zielen und Interessen in die Vorbereitungsgruppe aber auch zu der Veranstaltung selbst zusammen und nutzen das Angebot auf sehr individuell verschiedene Art und Weise: *sie lernen*.

Am Beispiel der Vorbereitungsgruppe der Reihe »IRRwege verstehen« lässt sich auch gut zeigen, wie die Akteure gleichzeitig die Rolle der Lehrenden und Lernenden übernehmen. Gleichgültig, ob Betroffene, Angehörige, Selbsthilfegruppenmitglieder oder »Profis« (sprich hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter), in der Selbsthilfe oder in Bezug auf das gewählte Thema – alle Teilnehmenden erweitern ihre personalen, ihre sozialen und ihre fachlichen Kompetenzen. Gerade die Arbeit in der Vorbereitungsgruppe zeigt, wie untereinander und miteinander gelernt werden kann. Betroffene und ehrenamtlich Tätige übernehmen in gleicher Weise das Schreiben eines Protokolls, die Gesprächsleitung oder den notwendigen Anruf bei der Presse, wie die Professionellen. Alle Aufgaben innerhalb der Vorbereitungsgruppe sind gleichwertig und werden auf freiwilliger Basis verteilt. Dabei kann jeder sich auch in einem neuen, ihm unbekanntem Arbeitsfeld einmal ausprobieren.

## **Lernfeld Selbsthilfe – ein erstes Fazit**

»Für die Seele dagegen ist erzwungenes Lernen nie von bleibendem Wert« (Platon). Die pädagogische Perspektive Selbsthilfe als Lern-Ort zu erkennen, ermöglicht einen anderen Zugang zu den Prozessen in der Selbsthilfe. Hierfür gilt es sensibel zu werden und eigene Gestaltungsspielräume – sei es in der Arbeit mit Gruppen oder in der Arbeit und Profilierung der Selbsthilfekontaktstellen – zu entwickeln.

An die Akteure der Selbsthilfe ergeben sich folgende Forderungen:

- Bereitschaft und Fähigkeit entwickeln, informelles Lernen anzuregen, zu begleiten, zu unterstützen und mit herkömmlichen Angeboten zu kombinieren.
- Supportstrukturen zur Verfügung zu stellen, Lernhilfen und Lernmaterialien bereitzustellen, sowie Zugang zu Lernquellen ermöglichen.

## **Spezifische Erfahrungen mit psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen**

Im Landkreis Neuwied besteht mittlerweile eine gute und eingespielte Zusammenarbeit zwischen psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen, der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle sowie professionellen Kooperationspartnern im Bereich der Gesundheitsförderung und der gemeindenahe Psychiatrie. Im Rahmen einer Arbeitsgruppe anlässlich der DAG SHG-

Jahrestagung 2003 wurden diese Erfahrungen mit Selbsthilfeberaterinnen und -beratern aus anderen Regionen in Deutschland verglichen und diskutiert. Insbesondere die drei eingangs vorgestellten Thesen, (1) Selbsthilfegruppen sind ein spezifisches Lernfeld, welches informelles Lernen ermöglicht, (2) Lernprozesse können in Selbsthilfegruppen gerade dann erfolgreich gefördert werden, wenn wesentliche Elemente der Erwachsenenbildung berücksichtigt werden sowie (3) die Akteure in der Selbsthilfe zeichnen sich zumeist durch eine Doppelrolle aus, führen zu einer intensiven Diskussion in der Arbeitsgruppe. Erörtert wird dabei die Frage, inwieweit die Erfahrungen der Lernforschung in die konkrete Selbsthilfeunterstützungsarbeit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingebracht werden können.

Die Erfahrungen aus der Selbsthilfeunterstützungsarbeit zeigen ferner, dass gerade von psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen und von entsprechenden Angehörigen-Selbsthilfegruppen erhöhte Anforderungen an die Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützer gestellt werden. Es stellt sich die Frage, wie weit Selbsthilfeunterstützer in der Anleitung dieser Gruppen gehen dürfen. Ferner die Frage, ob es sich bei geleiteten Gruppen überhaupt noch um Selbsthilfegruppen handelt. Kontrovers diskutiert wurde auch die Frage, in welchem Umfang diese Gruppen in der Gründungsphase unterstützt werden sollen: In der Praxis gibt es zwei Ansätze. Einerseits diejenigen Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützer, die grundsätzlich nur an den ersten zwei bis drei Gruppentreffen teilnehmen und später bei Bedarf die Gruppen in Konfliktsituationen beraten, andererseits diejenigen Unterstützer, die psycho-soziale und psychiatrische Gruppen auch über einen längeren Zeitraum begleiten.

Einzelne Selbsthilfekontaktstellen haben die *Anleitung und Begleitung von psycho-sozialen Selbsthilfegruppen* zu einem ihrer Arbeitsschwerpunkte gemacht. So beispielsweise die Selbsthilfekontaktstelle in Viersen (vgl. Schumachers 2003).

Dabei konnten die folgenden vier Leitsätze entwickelt werden:

Leitsatz 1: Es sind nicht die Menschen, die sich mit »falschen Anliegen und Erwartungen« an die Selbsthilfekontaktstelle wenden, sondern die Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützer müssen sich mit ihren Angeboten – d.h. ihren Dienstleistungen – den Bedürfnissen der Ratsuchenden anpassen.

Leitsatz 2: Die Betroffenen sind die Expertinnen und Experten für ihre Bedürfnisse und Erkrankungen; die Expertin für Gruppenabläufe und für die Förderung der Selbsthilfepotentiale im oder mittels des Gruppengeschehens sind die Selbsthilfeunterstützer.

Leitsatz 3: Die Menschen in Selbsthilfegruppen im psycho-sozialen und psychiatrischen Bereich haben ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Sicherheit, nach einem geschützten Rahmen, nach Geborgenheit, Akzeptanz und Wertschätzung. Die Erkrankungen und damit verbundenen Schwierigkeiten dieser Menschen ähneln jeweils dem Erleben in einer Krisensituation. Krisensituationen sind Ausnahmesituationen.



Leitsatz 4: Die Unterstützung der Selbsthilfekräfte von Selbsthilfegruppen (Mitgliedern) erfordert von der Selbsthilfeunterstützung ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen. Wissen um diverse Krankheitsbilder und Krisenerleben, Zeit und Engagement die praktischen Fertigkeiten, Grundlagen des Empowerment in der Unterstützungs- und Beratungshaltung umzusetzen.

Eine wichtige Voraussetzung, um die Gründung, Anleitung und Moderation von psycho-sozialen Selbsthilfegruppen überhaupt intensivieren zu können ist, dass die Selbsthilfekontaktstelle über die entsprechenden personellen Ressourcen verfügt. Konkret bedeutet dies, dass ausreichend Zeit für die Anleitung und kontinuierliche Begleitung dieser Gruppen vorhanden sein muss. Bedenkenswert ist in diesem Zusammenhang, inwieweit die Kooperation mit Diensten und Einrichtungen der psychiatrischen Versorgung intensiviert werden kann, um ggf. gemeinsam die Unterstützung von psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen zu fördern. Als mögliche Kooperationspartner sind örtliche Psychosoziale Arbeitsgemeinschaften (PSAG), Psychiatrie-beiräte, Psychiatriekoordinationsstellen oder auch psychiatrische Fachkrankenhäuser zu nennen. Aus Sicht der Selbsthilfeberaterinnen und -berater besteht ferner ein Bedarf nach Fortbildungsveranstaltung mit speziellen Informationen über Krankheitsbilder sowie Umgangsformen mit unterschiedlich psychischen Krankheitsbildern. Darüber hinaus werden fachliche Kriterien gewünscht, bei welchen Themen und Erkrankungen die Gründung von Selbsthilfegruppen eher bzw. weniger geeignet sind. Einvernehmen herrscht darüber, dass Selbsthilfe keinen Ersatz für Versorgungslücken und lange Wartezeiten (z.B. auf Therapieplätze) sein kann und darf.

Die derzeit in der Auswertung befindliche bundesweite *Kontaktstellen-Erhebung zu Gesprächs-Selbsthilfegruppen im Bereich psychischer Störungen und Belastungen* (vgl. Beutel / Matzat 2002) bestätigt die zuvor dargestellten Erfahrungen aus der Selbsthilfekontaktstellenarbeit. Erste Ergebnisse verdeutlichen, dass nach Einschätzung der Selbsthilfekontaktstellen ein großer Teil der psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen eine stärkere Bindung an die jeweilige Kontaktstelle hat (vgl. Matzat 2003).

Abschließend ist anzumerken, dass die Frage einer geschlechtergerechten Unterstützung bei psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen bislang zu geringe Beachtung gefunden hat. Gerade bei psychischen Erkrankungen sind die Auswirkungen von geschlechterspezifischen Belastungen auf die psychische Gesundheit von Männern und Frauen bislang nur unzureichend untersucht. Auch in der Behandlung und Therapie von psychischen Erkrankungen zeigen sich deutliche geschlechterspezifische Unterschiede. An dieser Stelle ist zu klären, wie ein geschlechtergerechter Zugang gerade zu psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen gefördert werden kann.

## **Unterstützung psycho-sozialer und psychiatrischer Selbsthilfe – ein zweites Fazit**

Aus Sicht der Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützer wird ein steigender (Unterstützungs-)Bedarf von und für Menschen, die sich für psycho-soziale und psychiatrische Selbsthilfe interessieren, beschrieben. Dies ist u.a. sicherlich auch darauf zurückzuführen, dass nach Jahrzehnten der Psychiatrie-Reform in Deutschland die Bedeutung und Rolle psychiatrischer Selbsthilfe von allen Beteiligten zunehmend gesehen und anerkannt wird. Selbsthilfegruppen stellen dabei ein spezifisches Lernfeld dar, welches dann erfolgreich gefördert werden kann, wenn Erfahrungen der Erwachsenenbildung mitbedacht werden. Unterschiedlich ist der Umgang der Selbsthilfekontaktstellen mit der Initiierung und Unterstützung von psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen. Dabei werden zwei unterschiedliche Grundsatzauffassungen deutlich: Auf der einen Seite diejenigen, die ihre Arbeit auf ›rein‹ selbstorganisierte Gruppen beschränken, auf der anderen Seite diejenigen, die auch die angeleiteten und von ›Profis‹ moderierten Gruppen mit in ihre Arbeit einbeziehen.

Generelle Voraussetzung für die spezifische Unterstützung und Förderung von psycho-sozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen sind sowohl personelle Ressourcen als auch fachliche Kompetenzen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Klar geäußert wird von den Selbsthilfeberaterinnen und -beratern der Wunsch nach Fortbildungen zum Thema psychische Erkrankungen. Wichtig ist ferner, dass sich die Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützer, sofern sie die psycho-soziale und psychiatrische Selbsthilfe fördern wollen, Partner in der Gemeindepsychiatrie auf der regionalen Ebene suchen und sich an dialogischen Konzepten und Initiativen beteiligen.

### **Literatur**

- Beutel, Manfred E. / Matzat, Jürgen: Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke. Projektantrag in Kooperation mit dem BKK Bundesverband und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Gießen 2002
- Blättner, Beate: Gesundheit lässt sich nicht lehren. Bad Heilbrunn 1998
- Brinkmann, Dieter: Moderne Lernformen und Lerntechniken in der Erwachsenenbildung. Formen selbstgesteuerten Lernens. Bielefeld 2000
- Deutscher Volkshochschulverband e.V. (Hrsg.): Die Volkshochschulen: Kompetente Partner für Gesundheitsförderung. Bonn / Berlin 2003
- Dörfel, Sabine: Lernen ist lernbar – Grundlagen für eine adressatengerechte Methodik und Didaktik. Lübeck 1994
- Dohmen, Günther u.a.: Weiterbildungsinstitutionen, Medien, Lernumwelten. Rahmenbedingungen und Entwicklungshilfen für das selbstgesteuerte Lernen. Hrsg.: Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bonn 1999
- Gnahn, Dieter: In: Heinold-Krug / Meisel (Hrsg.): Qualität entwickeln – Weiterbildung gestalten: Handlungsfelder der Qualitätsentwicklung. Bielefeld 2002, S. 135-142
- Jakubowski, Anita M.: Gesundheitsbildung und Selbsthilfe. In: Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (Hrsg.): Gesundheit und allgemeine Weiterbildung. Bonn 1997, S. 105-111

Kade, Silvia / Schönfeld, W.: Gesundheit als Thema der Bildung und der Politik im Alltag. In: Hessische Blätter f. Volksbildung. Heft 2, Frankfurt / Main 1998, S.113-118

Kettler, Ulrich / Meinhardt-Bocklet, Henriette: Die Neuwieder Veranstaltungsreihe »IRRwege Verstehen«. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen-jahrbuch 2003. Gießen 2003, S. 94-99

Magdeburger Thesen zur dialogischen Psychiatrie: Gemeinsame Tagung der DGSP sowie der Bundesverbände der Psychiatrie-Erfahrenen und der Angehörigen vom 27.-29. März 2003. In: DGSP (Hrsg.): Soziale Psychiatrie. 27 Jg. Heft 3. Köln 2003, S. 9

Matzat, Jürgen: Impulsreferat in der Arbeitsgruppe 3 zum Thema »Gesundheitsförderung und Selbsthilfegruppen«. DAG SHG-Jahrestagung Schwerin 2003, unveröff. Mskpt.

Schumachers, Marlene: Impulsreferat in der Arbeitsgruppe 3 zum Thema »Gesundheitsförderung und Selbsthilfegruppen«. DAG SHG-Jahrestagung Schwerin 2003, unveröff. Mskpt.

Siebert, Horst: Pädagogischer Konstruktivismus. Neuwied 1999

Henriette Meinhardt-Bocklet, Diplom-Pädagogin und Erwachsenenbildnerin, ist Programmleiterin Gesundheit an der Volkshochschule Neuwied (Kontakt: mb@vhs-neuwied.de). Dr. Ulrich Kettler, Soziologe, ist Psychiatriekoordinator im Landkreis Neuwied und seit 2001 Vorstandsmitglied der DAG SHG e.V. (Kontakt: ulrichkettler@gmx.de). Dieser Artikel geht zurück auf ein Referat von Frau Meinhardt-Bocklet in der von Ulrich Kettler moderierten Arbeitsgruppe 3 zum Thema »Gesundheitsförderung und Selbsthilfe« auf der Jahrestagung 2003 der DAG SHG e.V. am 24.6.2003 in Schwerin.

Ilse Rapp

## **Alte gehen, Neue kommen – Zum Generationswechsel in Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung**

### **Persönlicher Bezug zum Thema**

Meine Sicht und meine Erfahrungen zu diesem Thema sind geprägt von meiner langjährigen Tätigkeit in der *Selbsthilfe-Kontaktstelle* und der *Service-stelle BürgerInnen-Beteiligung* in Frankfurt am Main. Gemeinsam mit einer Kollegin habe ich beide Einrichtungen mit aufgebaut. Als Frau der ersten Stunde gehöre ich mit zu den ›alten Hasen‹ bzw. den Pionierinnen. Anfang der 80-er Jahre habe ich die erste Selbsthilfegruppe für Stiefmütter in Frankfurt gegründet, die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Stieffamilien* als Bundesverband mit ins Leben gerufen und bin noch immer engagiert dabei. Im September 2002 übergab ich nach 16 Jahren die Leitung der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt und der Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung an eine jüngere Kollegin, da ich aus privaten Gründen aus dem Rhein-Main-Gebiet in ein kleines Dorf in Rheinland-Pfalz gezogen bin.

Als Pionierin ist mir das Selbsthilfethema und die Selbsthilfeunterstützung nicht nur wichtig, sondern auch ans Herz gewachsen. Deshalb nahm ich gerne das Angebot der *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – KISS Mainz* im Mai 2003 an, als freie Mitarbeiterin demnächst im Raum Bad Kreuznach tätig zu werden, d.h. eine selbsthilfeunterstützende Infrastruktur aufzubauen. Somit befinde ich mich nach vielen Berufsjahren aktuell in der Rolle der ›Neuen‹.

Einen treffenden Kommentar zu meinen Erfahrungen habe ich bei Verena Kast in ihrem Buch ›Trauern‹ gefunden. »Ständig verlieren wir etwas, müssen loslassen, verzichten, uns voneinander trennen, etwas aufgeben. Immer wieder ist das Leben verändert, müssen wir Vertrautes verlassen, uns den Veränderungen stellen. Aber wir verlieren nicht nur, wir gewinnen auch. Das Leben, das abläuft, gibt uns die Gelegenheit gerade durch die vielen Veränderungen unser Wesen aufzufalten, zu entfalten. Gleichzeitig müssen wir immer wieder Aspekte von uns zurücklassen und neue Aspekte an uns erfahren lernen« (Kast 1999, S. 172 f.)

### **Wenn die Pioniere gehen**

Viele Selbsthilfegruppen und -organisationen sind mittlerweile 25, 30 und mehr Jahre alt. Die ältesten Kontaktstellen in Deutschland entstanden vor mehr als 25 Jahren in Gießen, Hamburg, Frankfurt am Main u.a.

Tatsache ist, dass in zahlreichen *Selbsthilfegruppen und -organisationen* die Menschen der Gründer- und Pioniergeneration auf Grund des fortgeschritte-

nen Alters ihre aktive Mitarbeit aufgeben oder einschränken müssen oder auch zunehmend wegsterben. Diese Situation erlebte ich konkret in meinem letzten Arbeitsjahr in Frankfurt. In kurzem Zeitraum verstarben aus verschiedenen Selbsthilfeorganisationen die Gründer/innen, darunter auch Michael Lukas Moeller, einer der bedeutendsten wissenschaftlichen Vordenker und Förderer der Selbsthilfegruppen-Idee.

Der Rückzug oder der plötzliche Tod dieser Menschen hinterließ große Lücken. In einigen Gruppen führten sie zu Streitigkeiten und Machtkämpfen, die auf längere Sicht die Gruppenarbeit blockierten. Es kam zu Dauerkrisen, da geeignete Nachfolger/innen fehlten oder nicht gefunden werden konnten, und einige Gruppen beendeten ihre Arbeit. Der Lehrstuhl von M.L. Moeller und die daran angeschlossene Psychosoziale Ambulanz an der Universität Frankfurt wurden aufgelöst. Für mich und alle Fachkräfte im Selbsthilfebereich eine sehr bedauerliche Entscheidung, die in ihren negativen Auswirkungen nicht überschätzt werden kann. Mit dieser Einrichtung verschwand nicht nur ein innovativer Baustein in der psychosozialen Versorgung der Stadt Frankfurt, sondern auch ein kritisches Element der medizinsoziologischen und psychosomatischen Wissenschaft.

Auch in *Selbsthilfekontaktstellen* ist Wechsel angesagt. Mitarbeiter/innen der ersten Stunde gehen aus verschiedenen Gründen (Berufswechsel, Alter, Wegzug u.a.), neue, auch jüngere Mitarbeiter/innen übernehmen die Nachfolge und müssen ein eigenes Profil entwickeln.

Nach meiner Wahrnehmung wird sich der Generationswechsel in beiden Bereichen in Zukunft noch verstärken.

Wenn ich hier von den ›Alten‹ spreche, meine ich die Gründergeneration, die gleichzeitig die Ideologieträger vieler Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung waren. Unter Ideologie verstehe ich keine wertende Bezeichnung, sondern ein Deutungs- und Motivationssystem.

Die Gründergeneration ist nicht nur Initiator/in und Träger/in der Selbsthilfeideologie, die sich Mitte der 70-er Jahre in Westdeutschland im Zuge der großen Bürgerbewegungen wie der Frauen-, der Studenten-, der Antiatomkraft- und der Ökologiebewegung entwickelt hat. Sie zählt auch zur ersten Generation nach dem 2. Weltkrieg, die sich einem demokratischen und bürgerschaftlichen Engagement verpflichtet fühlte und sich für einen gesellschaftlichen Wandel einsetzte. Ihre Schlagwörter waren:

- Partizipation
- Selbst- und Mitbestimmung
- Kritik am Politik- und Herrschaftssystem
- Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen
- gleiche Bildungschancen u.a.

Dieses Pathos fand auch in der Selbsthilfebewegung seinen Ausdruck:

- Kritik am vorherrschenden Medizinsystem
- Eigenkompetenz contra Fremdkompetenz
- Eigenengagement und Selbstverwirklichung in Kleingruppen / Selbsthilfegruppen
- mündige Patienten.

Zu Beginn wurde diese Bewegung auch maßgeblich geprägt von kritischen Gesellschaftswissenschaftlern bzw. Medizinerinnen und Psychoanalytikerinnen wie Horst Eberhard Richter, Alf Trojan, Michael Lukas Moeller, Ilona Kickbusch u.a. Zahlreiche Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen verdanken ihre Entstehung und ihre Etablierung nur dem persönlichen Engagement dieser Menschen. Ihre Persönlichkeit, ihr Wissen, ihr Arbeitsstil prägten das Image der jeweiligen Gruppen und der ersten Kontaktstellen. Ihre Person war Garant für solide Gruppenarbeit, Beratung und Unterstützung. Viele Gruppen und Einrichtungen sind bis heute von diesem ›singulären Profil‹ bestimmt. Als ›freie Unternehmer/innen‹ der Selbsthilfebewegung – ohne materielle Gratifikation – waren sie Identifikationsfiguren für die Mitglieder oder Ansprechpartner/innen des neu entstehenden Selbsthilfespektrums. Ihre Aufgabe wurde es, ein Zusammengehörigkeitsgefühl zu vermitteln, Leitungsrollen zu übernehmen, die Gruppen nach außen zu vertreten. Sie bauten regionale, Landes- und Bundesverbände auf, kämpften um öffentliche Anerkennung und finanzielle Förderung. Ihr Gründer/innengeist hinterließ Spuren. Er prägte das erste Bundesmodellprogramm zur Kontaktstellenförderung 1987-1991 in Westdeutschland und beeinflusste auch das zweite Bundesprogramm zum Aufbau von Selbsthilfekontaktstellen in Ostdeutschland. Beide waren Schritte auf dem Weg zur Institutionalisierung und Professionalisierung in der Selbsthilfeunterstützung.

Selbsthilfegruppen und -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen sind heute zu einem festen Bestandteil unseres Gesundheits- und Versorgungssystems geworden.

Sie haben ihre eigenen Strukturen entwickelt und sich etabliert. Um ihren Fortbestand sichern zu können, brauchen sie Nachwuchs.

*Selbsthilfegruppen* suchen Betroffene, die bereit sind als aktive Mitglieder Aufgaben innerhalb der Gruppe zu übernehmen. An Interessenten/innen für Selbsthilfegruppen fehlt es im allgemeinen nicht.

*Selbsthilfekontaktstellen* rekrutieren über Stellenausschreibungen oder Praktika neues Personal mit entsprechender Kompetenz und professioneller Ausbildung. Bewerber/innen für Selbsthilfekontaktstellen gibt es in ausreichendem Maße.

In beiden Bereichen möchten ›Neue‹ sich gerne einbringen, finden aber nicht ohne weiteres ihren richtigen Platz.

## **Wie finden Neue ihren Platz?**

In den letzten Jahren haben *Selbsthilfegruppen und -organisationen* vermehrt ein eigenes Profil mit einem umfassenden Aufgabenfeld und mit Elementen wie z.B. Rechts-, Sozial- oder Reha-Beratung, Fortbildung, Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit u.a. herausgebildet. Sie arbeiten kompetent und mit hohem qualitativem Niveau. Dieses Erfahrungswissen haben sich einzelne Mitglieder / Gruppenleiter/innen im Laufe ihrer Aktivitäten – durch ›Learning by Doing‹ – angeeignet.

Neue Mitglieder, die bereit und in der Lage sind, die alten Funktionsträger abzulösen, fühlen sich durch solche hohen Ansprüche eher abgeschreckt und entmutigt. Während die Gründergeneration noch die Gelegenheit zu einer Experimentier- und Entwicklungsphase hatte, bleibt den ›Neuen‹ wenig Raum und Zeit zur Einarbeitung. Häufig wird erwartet, dass sie sich schnell das umfassende Wissen aneignen und die erwähnten Funktionen voll beherrschen. Allzu enge zeitliche und / oder finanzielle Budgets verhindern, dass interessierte ›Neue‹ für eine langfristige Mitarbeit auf Funktions- oder Leitungsebene gewonnen und eingearbeitet werden können.

Auch *Selbsthilfekontaktstellen* haben ihr eigenes Aufgaben- und Leistungsprofil entwickelt, das einerseits geprägt ist von der Gründergeneration, dem jeweiligen Träger, der finanziellen Ausstattung und der Struktur in den einzelnen Bundesländern. Andererseits sind sie seit Jahren institutionalisiert und unterscheiden sich in ihren Strukturen nicht wesentlich von anderen Beratungseinrichtungen. Bei personellen Veränderungen (Ausweitung oder Ausscheiden) rekrutieren sich die ›Neuen‹ aus den Berufsfeldern Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychologie, Soziologie u.a., da es gegenwärtig keine spezielle Ausbildung zur Selbsthilfeberaterin / zum Selbsthilfeberater gibt. Für die Mehrheit der Berufsneulinge ist die Tätigkeit in einer Selbsthilfekontaktstelle ein Job im Sinne einer normalen Berufstätigkeit. Diese wird nicht mehr verstanden im Sinne der alten Selbsthilfe-Pionier/innen bzw. -Unternehmer/innen als ›Berufung‹.

## **Mögliche Hindernisse beim Generationswechsel**

Als Außenstehende sehen ›Neue‹ sehr deutlich Schwächen und Mängel der vorhandenen Struktur oder nehmen tradierte Ideologien wahr. Sie spüren schnell, wenn eigene Ideen, Inhalte und Perspektiven nicht gefragt sind bzw. auf Widerstand bei den ›Alten‹ stoßen, da diese an den Traditionen hängen und Angst vor Machtverlust haben bzw. nicht abgeben können.

Im ungünstigen Falle kann sich das vorhandene System – sei es in der Selbsthilfegruppe oder in der Selbsthilfekontaktstelle – angesichts des Wechselprozesses verhärten und den Vorgang des Übergabens und Loslassens bzw. des Übernehmens und Aneignens blockieren. Der Gruppen- und Arbeitsprozess wird von Konflikten und Kämpfen bestimmt, das Arbeitsklima wird beherrscht von Rivalität und Neid anstelle von Respekt und Wertschätzung. In der Folge ist ein gegenseitiges Lernen nicht möglich. ›Neue‹ gehen oder übernehmen eine Konsumentenhaltung und kompetente Nachfolger/innen fehlen. ›Alte‹ ziehen sich resigniert zurück und verweigern die notwendige Weitergabe ihres Wissens und ihrer Erfahrungen.

## **Wie Wechsel gelingen kann**

Die zu bewältigenden Prozesse stellen hohe Ansprüche: Die Aufgaben sind neu zu verteilen; Nachfolger oder ›Neue‹ sollen sich einbringen und sollen neue und eigene Akzente setzen. Gute Voraussetzungen können dafür ge-

schaffen werden, wenn ein Perspektiven- und Konzeptwechsel aktiv betrieben und gestaltet wird. Keiner sollte gezwungen werden, in den Schuhen des Vorgängers zu laufen.

Generation- und Aufgabenwechsel bedeutet auch immer Weggang, Trennung, Veränderung, Trauer, löst also emotionale Reaktionen aus. Damit Übergänge und Wechsel gelingen können, müssen sie bearbeitet und reflektiert werden.

Vielen Gruppen ist nicht bewusst, dass die Aufnahme eines neuen Mitglieds eine Veränderung ihres aktuellen Systems bedeutet. Sobald jemand neu dazu kommt, müssen Plätze neu besetzt und Rollen neu definiert werden. Diesen Integrationsprozess vollziehen viele Gruppen täglich, ohne ausdrücklich darüber zu reflektieren. Verlassen – insbesondere Leiter/innen – die Gruppe, hinterlassen sie Lücken und lösen Trauerprozesse aus, die oft nicht bearbeitet werden. Auch hier kommt es zu einer Systemveränderung. Zur Gruppenarbeit gehört Offenheit für Neues und Veränderung – neue Mitglieder sollen neue Impulse setzen.

Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen, die maßgeblich an diesem Vermittlungsprozess beteiligt sind, denken selten darüber nach, wenn sie ›Neue‹ an bestehende Gruppe vermitteln.

Wechsel muss nicht per se Konflikt oder Kampf bedeuten, er ist aber immer mit Verlust oder Angst verknüpft, deren Wahrnehmung und Gestaltung mit Hilfe von Ritualen und sozialen Darstellungsmöglichkeiten in unsere Gesellschaft zunehmend verloren gehen.

Sowohl in der Arbeit mit Selbsthilfegruppen als auch bei meinem persönlichen Weggang aus Frankfurt war es für mich hilfreich, mit dem Konzept von Verena Kast zu Trauer- und Trennungsphasen zu arbeiten. In ihrem Standardwerk ›Trauern‹ sagt sie ».... dass immer dann, wenn ein Verlust uns betrifft, wenn wir uns von etwas trennen müssen, das Trauern notwendig ist. ... Wenn wir uns aus irgendeinem Grund diesem Trauerprozess entziehen, dann bleiben wir zurück als Menschen, die nicht mehr ganz sind, die nur noch zum Teil lebendig sind. Dies hat wiederum eine Wirkung auf unser Selbsterleben und damit auch auf unser Selbstwertgefühl« (Kast 1999, S. 159).

Verena Kast charakterisiert sehr gut die verschiedenen Phasen, die Menschen bei Trennungs- und Trauerprozessen durchlaufen:

- das Nicht-wahrhaben-Wollen
- die aufbrechenden Emotionen (Protest, Verzweiflung, Trennungsschmerz und Depression)
- das Suchen und Sich-Trennen (Trauer)
- und der neue Selbst- und Weltbezug (Versöhnung).

Abschied und Trennung gelingen dann, wenn jede/r persönlich die Chance hat, diese Phasen zu durchlaufen. Erst danach kann etwas Neues beginnen.



## Literatur

Kast, Verena: Trauern, Stuttgart 1999

Ilse Rapp ist Diplom Soziologin. Sie hat die Selbsthilfe-Kontaktstelle und die Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung in Frankfurt am Main mit aufgebaut und die Einrichtungen lange Jahre geleitet; nach dem Ausscheiden ist sie als professionelle Selbsthilfeunterstützerin inzwischen wieder in Rheinland-Pfalz tätig. Sie ist zugleich engagiert in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Stieffamilien, die sie ebenfalls mitbegründet hat.

Der Beitrag geht auf ein Impulsreferat zu der Arbeitsgruppe »Generations- und Aufgabenwechsel in Selbsthilfegruppen und in der Selbsthilfeunterstützung« im Rahmen der Jahrestagung 2003 »Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe« der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in Schwerin vom 23.-25.6.2003 zurück.

## **Über Selbsthilfe-Konsum und die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen**

Immer wieder taucht in der letzten Zeit das Stichwort »Überalterung der Selbsthilfe« auf. Dabei werden Fragen nach einem an- oder ausstehenden, ablaufenden oder vollzogenen Aufgaben- und Generationenwechsel in der Selbsthilfe gestellt.

Zum einen ist die Selbsthilfe in der Gesellschaft »angekommen«, was verbunden ist mit verstärkter Anerkennung, neuen Aufgaben und Einflussmöglichkeiten. Gleichwohl sprechen Selbsthilfeaktivisten oft von Überforderung und von Überlastung und klagen über Nachwuchsprobleme bzw. die Schwierigkeit, überhaupt noch oder genügend aktive Mitstreiter/innen zu gewinnen, die in der Gruppe und für die Gruppe auch Aufgaben übernehmen. Das Stichwort »Überalterung der Selbsthilfe« ist also mit einer Doppelbotschaft verbunden. Kann es hierzu einheitliche Aussagen oder eine einheitliche Perspektive geben? Schwerlich, denn im Feld der Selbsthilfe gibt es wegen seiner Vielgestaltigkeit zwar zahlreiche ähnliche Probleme und Fragen, aber kaum für alle zutreffende oder gar abschließende Antworten. Das ist ein Dilemma. Ich will es aber dennoch versuchen, in diesem Beitrag etwas Gemeinsames an dem skizzierten Phänomen herauszuarbeiten.

### **Alterung, Generationenwechsel, Aufgabenwechsel: Vieles ist normal**

Gleich vorweg: Ja, selbstverständlich. Es gibt einen Generationenwechsel in der Selbsthilfe; selbstverständlich wandeln sich auch die Aufgaben, aber einen solchen Wechsel hat es immer gegeben und die damit verbundenen Probleme (aber auch Chancen für Neues!) sind normal – auch die Schwierigkeit, Nachfolger und aktive Mitstreiter/innen zu finden. Es kommt wohl eher darauf an, wie man damit umgeht.

Und zweitens: Ja, in gewisser Weise »altert« die Selbsthilfe (wenn damit das Durchschnittsalter der Mitglieder gemeint ist). Aber ist das angesichts der Entwicklung der Altersstruktur in der Bevölkerung verwunderlich? Warum sollte es in Selbsthilfegruppen anders sein als in der übrigen Gesellschaft? Und ist es nicht schon immer so gewesen, dass Menschen mittleren Alters und Senior/innen das Gros der Selbsthilfeengagierten ausmachten?<sup>1</sup>

### **Selbsthilfegruppen: Immer »eine Chance für jede/n?«**

Jedoch: Mit dem Stichwort »altern« schwingt auch noch etwas anderes mit, die Frage nämlich, ob die »klassische Selbsthilfegruppe« angesichts des gesellschaftlichen Wandels überhaupt noch zeitgemäß ist. Und hier verbirgt sich in der Tat Grundsätzliches – nicht nur etwa im Hinblick auf die wachsende Be-

deutung des Internets als Informations- und Austauschmedium, wenn nicht mehr die unmittelbare, sondern – z.B. in Chat-Foren – die ›digitale‹ Begegnung und Kommunikation gesucht wird<sup>2</sup>.

Diese Frage »ist die klassische Selbsthilfegruppe noch zeitgemäß?« möchte ich aber so nicht für sich allein stehen lassen, sondern um folgende Frage ergänzen: Stellen Selbsthilfegruppen denn – früher wie heute – eigentlich *immer* »eine Chance für *jede/n*« dar? Sind sie nicht doch Ausdruck von etwas Besonderem, und zwar von der Besonderheit einer begrenzten, vielfach auch mit der Gruppen- und Solidarbewegung der 70-er und 80-er Jahre verbundenen Personengruppe? Sind sie nicht doch eine Art von *Betroffenelite*, wie das manchmal eher abschätzig formuliert wird? Die ›Nutzungsrate‹ der Selbsthilfe, also der Anteil einer Betroffenenpopulation, die an Selbsthilfegruppen teilnimmt, weist in eine solche Richtung: Diese Rate schwankt zwischen ca. 1 % und ca. 10 % (so jedenfalls die über viele Jahre einigermaßen konstanten Befunde wissenschaftlicher Untersuchungen)<sup>3</sup>. Diese Sicht, so schmerzlich sie für eine weit reichende Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen sein mag, könnte immerhin davor schützen, davon auszugehen, dass *alle* Gleichbetroffenen, *alle* Bürgerinnen und Bürger, das *gleiche* Engagement und die *gleiche* Wellenlänge für die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen mitbringen.

Diese Sichtweise bringe ich hier durchaus provokativ ein: Sie soll zum Nachdenken anregen. Denn leider gibt es insgesamt doch noch zu wenige und kaum aktuelle Erkenntnisse. Eine brachliegende Frage für die Forschung also. Eine solche Forschung hätte Fragen der ›Wellenlänge‹ wie auch der ›Nutzung‹ zu differenzieren und zu qualifizieren: Handelt es sich um bloße Mitgliedschaften? Gibt es eine aktive Mitwirkung, und wie sieht diese aus (z.B. gegenseitige Hilfe, Organisationsaufgaben in der Gruppe, Außenvertretung, Übernahme formaler Rollen)? Und so weiter.

Zurück zur »Chance für jede/n«: Im Zusammenhang mit den Klagen über die sinkende Bereitschaft zum aktiven Engagement in Selbsthilfegruppen (was üblicherweise als Anhaltspunkt für ihr ›Unzeitgemäßes‹ herhalten muss), erscheint in der Tat am Horizont etwas, das den Selbsthilfegruppengedanken wirklich in Frage stellen kann, nämlich der *Selbsthilfe-Konsument / die Selbsthilfe-Konsumentin*. Aber: Wenn ein Selbsthilfegruppen-Engagement für viele (scheinbar) Interessierte heute nicht (mehr) ›zeitgemäß‹ ist, war es dies für sie denn je? Ist das Neue und das Bedeutsame vielleicht nicht der ›Selbsthilfe-Konsum‹ an sich, sondern das stärkere Hervortreten dieser ›Konsument/innen‹, und zwar als großes praktisches alltägliches Problem der Gruppen? Womit wieder die Frage gestellt ist, wie Gruppen damit umgehen.

Bevor ich näher auf diesen ›Selbsthilfe-Konsum‹ eingehe, möchte ich jedoch erst noch einmal etwas ausholen, um einige Voraussetzungen und Unterschiede in der Selbsthilfelandchaft und sich daraus ergebende Handlungsprobleme aufzuzeigen.

## **Teilnahme an Selbsthilfegruppen, Potenzial und Hürden**

Zunächst möchte ich – wie immer imponierend – vorwegschicken: Die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland wird auf 70-100.000 mit 3 bis 3,5 Millionen engagierten Menschen geschätzt. Selbsthilfegruppen haben inzwischen eine solche Bekanntheit und Akzeptanz erreicht, dass nach neueren Studien auch breite Bevölkerungsteile zur Teilnahme an bzw. Gründung einer Selbsthilfegruppe bereit sind (bis zu 3/4 der Bevölkerung; DAK Gesundheitsbarometer 1998). Die Ergebnisse des Freiwilligensurveys des Bundes bestätigen ebenfalls dieses große Potenzial der an Selbsthilfe interessierten Menschen (Braun, Klages 2000).

Allerdings bestehen aus meiner Sicht weiterhin erhebliche Hürden zur Entfaltung dieses Engagement-Potenzials. Besondere Herausforderungen liegen dabei

- in der immer noch viel zu geringen Bekanntheit von Selbsthilfegruppen und der damit verbundenen Schwierigkeit, überhaupt Kontakte herzustellen;
- in dem nicht ausreichenden Wissen darüber, was Selbsthilfegruppen sind und wie sie arbeiten, z.B. dass sie keine ›Versorgungseinrichtungen‹ sind;
- in den weiter bestehenden Defiziten im professionellen / institutionellen Bereich, was die nähere Kenntnis des Selbsthilfebereichs und der Kooperationserfordernisse angeht;
- in den immer noch sehr ungesicherten Rahmen- und Förderbedingungen (Räume, Ressourcen und Beratung) für den Start und die Arbeit von Selbsthilfegruppen.

## **Unterschiedliche Zeithorizonte, Organisations- und Arbeitsformen, Tätigkeitsfelder und -schwerpunkte von Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen sind freiwillige und selbstbestimmte Zusammenschlüsse, und als solche sind sie keinesfalls homogen, stabil und immer auf Dauer angelegt. Die Entstehung, die Arbeit, der Bestand und die Zukunft von Selbsthilfegruppen hängen von vielen verschiedenen Faktoren ab – nicht zuletzt maßgeblich von jedem einzelnen Mitglied. Generell wird die Dauer der Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppen von jedem Mitglied selbst bestimmt. Die Mitwirkung / Mitgliedschaft zu beenden, ist eine eigene freie Entscheidung.

Kennzeichen der Selbsthilfe ist weiterhin ihre große inhaltliche und organisatorische Vielfalt. Gruppenanlässe, Organisationsformen und Zeithorizonte, Arbeitsformen und Arbeitsschwerpunkte können sich sehr voneinander unterscheiden.

*Organisationsformen und Zeithorizonte der Selbsthilfe sind*

- Selbsthilfegruppen (im engeren Sinn) mit einem vorübergehenden Zeithorizont, z.B. SHG werdende Eltern; Frauen in der Lebensmitte;

- Selbsthilfeorganisationen und -verbände mit langfristigem Zeithorizont bei chronischer Erkrankung und Behinderung, bei Suchterkrankungen, z.T. mit der regelmäßigen Unterhaltung von speziellen Beratungsangeboten und -einrichtungen für Außenstehende;
- Selbsthilfeprojekte und -initiativen mit kurzfristigem, aktionsorientiertem Zeithorizont, z.B. zum Aufbau oder Erhalt einer Mutter-Kind-Station in einem Krankenhaus, als Stadtteilinitiative für behindertengerechte Bürgersteige, zur Verkehrsberuhigung in einem Wohnviertel usw.

Viele Gruppen sind vereinsmäßig organisiert, was auch etwas mit perspektivischen Stabilitätswünschen, mit verbesserter Organisationskraft und mit Förderbedingungen zu tun hat. Daraus ergeben sich natürlich auch besondere und zusätzliche Arbeitsaufgaben und Funktionen, die erfüllt werden müssen: Vorstand, Kassenprüfer usw.

Bemerkenswert ist allerdings, daß ein sehr großer Teil der Gruppen (die Schätzungen schwanken zwischen 40 und 50 %) nicht als Verein, sondern als loser Zusammenschluss organisiert ist.

*Arbeitsformen* der Selbsthilfe sind

- die nach innen, auf sich selbst bezogene Gruppe (Beispiele: Frauengesprächskreise, Anonyme Alkoholiker),
- die nach innen und nach außen orientierte Gruppe (Beispiel: Frauenselbsthilfe nach Krebs),
- die nach außen orientierte Gruppe (Beispiel: Organisationen und Verbände mit Beratungs- und Betreuungsdiensten sowie Interessenvertretung; sozial- und gesundheitspolitische Initiativen).

In Selbsthilfegruppen finden sich *sechs wesentliche Tätigkeitsfelder / Arbeitsschwerpunkte*, die je nach Entwicklungsstand und Zielen der Gruppe unterschiedlich ausgeprägt bzw. betont sein können. Diese Tätigkeitsfelder / Arbeitsschwerpunkte sind

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung
- Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Gruppengemeinschaft / Geselligkeit
- Wissenserwerb / gemeinsames Lernen
- Erfahrungsaustausch / Kooperation<sup>4</sup>.

Und, sehr bedeutsam: Die Gewichtung dieser Tätigkeitsfelder / Arbeitsschwerpunkte kann sich im Entwicklungsverlauf der Gruppe verändern.

*Welche Konflikte können in Selbsthilfegruppen entstehen?*

Mit der Entwicklung von Selbsthilfegruppen sind auch Konflikte vorprogrammiert, die vielfach mit diesen unterschiedlichen Zeithorizonten, Organisations- und Arbeitsformen, Tätigkeitsfelder und -schwerpunkten zu tun haben. Konflikte können zum Beispiel entstehen,

- wenn die Initiator/innen von Gruppen gehen: Wie machen die anderen weiter?

- wenn die Selbsthilfegruppe Schwierigkeiten hat, »Neue« zu integrieren; es bestimmen immer die »Alten«,
- wenn die Selbsthilfegruppe ihre Schwerpunkte / Aktivitäten ändert und das nicht allen Mitglieder behagt bspw. wenn von einer betonten Innensicht (auf die Gruppenmitglieder) zu einer stärkeren Außensicht mit Interessenvertretung (für alle von dem Problem Betroffene) gewechselt wird,
- wenn sich die Selbsthilfegruppe »professionalisiert«, d.h., wenn sie mit ihren Angeboten näher ans professionelle Versorgungssystem rückt, wenn sie sich eine Geschäftsstelle mit angestelltem Personal aufbaut,
- usw. usf.

Solche Konflikte sind normal; sie gehören sozusagen zum täglichen Selbsthilfe-Geschäft. Auch und gerade das Entwickeln und Umsetzen neuer Aufgaben und das Werben und Gewinnen neuer Mitglieder, die Verarbeitung und Bearbeiten von Veränderungen, von Trennung, Verlust und Überforderung gehören dazu. Entscheidend sind wohl auch hier wieder nicht die Konflikte und Schwierigkeiten an sich, sondern wie man mit ihnen umgeht.

Als Zwischenfazit möchte ich an dieser Stelle fünf Thesen zum *Bestehen* und zu den *Entwicklungsherausforderungen* in der Selbsthilfe formulieren:

1. Viele Selbsthilfegruppen haben einen begrenzten Zeithorizont, so dass ihr Ende schon von Anfang an mitgedacht ist, jedenfalls ist dieses nicht immer und unbedingt dramatisch.  
Es gehört auch zu Selbsthilfegruppen, dass sie sich auflösen.
2. Gruppen – auch solche mit einem längeren Zeithorizont – können und »dürfen« auch scheitern. Manchmal kann sich nur so Neues entwickeln.
3. Vielen Gruppen haben große Schwierigkeiten, Aufgaben gut untereinander zu verteilen bzw. die Übernahme von Aufgaben zu organisieren. Das kann sehr viel mit der (anfänglich vielleicht unverzichtbaren) herausgehobenen Bedeutung des Gruppengründers / der Gruppengründerin zu tun haben, aber auch mit der mangelnden Regelmäßigkeit der Begegnung; hier braucht es mehr Mut, Geschick und Sorgfalt zur Organisation von gemeinsamer und geteilter Verantwortung (wozu ggf. auch ein schonungsloser Umgang mit der Frage gehören kann, ob die Mitglieder einer Gruppe willens und in der Lage sind, die Vereinsstruktur gemeinsam zu tragen!!).
4. Vielen Gruppen, die auf Kontinuität angelegt sind, geraten in Schwierigkeiten, wenn sie ihre Tätigkeitsfelder wechseln oder diese aus der Balance geraten, wenn also zum Beispiel die Tätigkeitsfelder »Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung« oder »Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene« absolut dominieren und die Tätigkeitsfelder »Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe« oder »Gruppengemeinschaft / Geselligkeit« ins Hintertreffen geraten oder überhaupt nicht mehr bestehen.

Eine solche Entwicklung muss gar nicht unbedingt von einer Gruppe aktiv eingeschlagen worden sein; oft ist sie sogar eher eine Reaktion auf den eigenen ›Erfolg, sei es den der eigenen Öffentlichkeitsarbeit, der höheren Anerkennung bei professionellen Helfer/innen, die immer mehr Interessierte vermitteln (oder ›überweisen‹), der stärkeren finanziellen Förderung und ›Integration‹ ins Versorgungssystem, womit von den Geldgebern und Versorgungseinrichtungen bestimmte Leistungserwartungen verbunden sind.

5. Mein Kerngedanke zur Wirksamkeit und zum Bestand von Selbsthilfegruppen lautet: Die Tätigkeitsfelder »Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe« oder »Gruppengemeinschaft / Geselligkeit« sind für Selbsthilfegruppen so elementar, dass sie nicht an den Rand gedrängt werden dürfen. Diese zu entfalten, zum Beispiel die zur Mitwirkung in der Gruppe ermutigende und anregende Botschaft »Reden hilft« zu vermitteln, ist unverzichtbar für die Attraktivität der Gruppe – und vor allem auch dafür, neue und engagierte Mitglieder zu gewinnen.

## **Die ›Selbsthilfe-Konsument/innen‹**

Günter Franzen, langjähriger Mitarbeiter der Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen am Zentrum der Psychosozialen Grundlagen der Medizin am Universitätsklinikum Frankfurt / Main und Publizist, hat sich in einem Aufsatz mit einem immer häufiger auftretenden Persönlichkeitstyp beschäftigt, der auch für den Selbsthilfebereich von größter Bedeutung sein kann (Franzen 2003). Er beschreibt einen unter dem gesellschaftlichen Konkurrenzkampf hervorgebrachten neuen »narzißtischen Verhaltenstyp« (salopp würde man *egoistisch* sagen oder derb – wie Franzen selber: *Kotzbrocken*). Diesem Verhaltenstyp sei die Einfühlung in andere, die Solidarität mit anderen fremd. Die Anderen dienen nur als Mittel zum Zweck, für Eigenes. Damit werde ein Persönlichkeitstyp infragegestellt (oder abgelöst?), wie er für die Herausbildung der neueren Selbsthilfebewegung von zentraler Bedeutung gewesen sei, nämlich – trotz aller Selbsthilfe-Orientierung – eine mitfühlende, manchmal sogar überbordende Helfer-Orientierung als »Gruppenmutter und Gruppenvater« (Franzen) – mit all dem Wehklagen über die eigene Überforderung und über den Undank der »Gruppenkinder«.

Es geht Franzen und auch mir hier nicht um so etwas wie einen »Verstoß gegen Geist und Buchstaben der selbsthilfespezifischen Grundregeln«, nach denen hemmungslose Fremdhilfe für den Gruppenprozess und die Verantwortungsteilung der Mitglieder nicht förderlich ist. Es geht vielmehr um den wichtigen Hinweis, dass ein Aufeinander-Bezogen-Sein, dass ein grundsätzlicher Altruismus auch und gerade in der Selbsthilfe nötig ist, um »den Laden zusammenhalten«, um Energie und Kraft einzubringen für die Entwicklung der gemeinsamen Gruppe.

Günter Franzen beschreibt in dem genannten Aufsatz nun, wie sich dieser »narzißtische Verhaltenstyp« anfühlt und auswirkt – und vielen wird das sehr bekannt vorkommen: »Mitarbeiter von psychologischen Beratungsstellen,

psychosozialen Ambulanzen und Selbsthilfekontaktstellen berichten« – so Franzen – »vermehrt von telefonischen Erstgesprächen, bei denen die Ratsuchenden nicht in der Lage oder willens sind, ihr Leiden oder ihr Anliegen zu thematisieren, sondern das Gespräch mit der unangenehm berührenden Aufforderung einleiten: »Sagen Sie mir erst Mal, welche Gruppen Sie denn so im Angebot haben«. Es werde – nicht selten mit Druck – die sofortige »Ausbreitung des Warenkorb« gewünscht.

Dies ist das Zerrbild eines radikalen Konsumismus, wobei andere abgezockt werden mit allem, was geboten ist – und das gänzlich ohne die Bereitschaft, sich selber einzubringen oder aktiv mitzuwirken.

Die Anmerkungen von Franzen sind sicher sehr ernst zu nehmen. Ich bin aber der Auffassung, dass mit diesem durchaus sehr »zeitgemäßen« neuen Persönlichkeitstyp nicht unbedingt das Ende des Selbsthilfegruppen-Zeitalters eingeläutet ist. Diesen Eindruck möchte ich nicht entstehen lassen. Keinesfalls. Denn ich denke, dass Folgendes entscheidend ist:

Erstens: Selbsthilfegruppen müssen sich vor einem solchen Verhaltenstypus, vor Selbsthilfe-Konsum und Selbsthilfe-Konsument/innen schützen lernen.

Zweitens: Selbsthilfegruppen muss es gelingen, in ihrer Öffentlichkeitsarbeit und in der Kooperationen mit dem professionellen Versorgungssystem ihren Wesenszug zu verdeutlichen: die *sozial-kommunikative* und die *solidarisch-aktive Mit-Verantwortlichkeit*. Es ist ihre genuine Aufgabe, dies zu veranschaulichen und attraktiv zu machen als *Grundlage und Kern des Erfolgs* von Selbsthilfegruppen. Sie müssen darauf achten, dass dieser Kern nicht hinter die angewachsenen Aufgaben der Information, der Beratung / Betreuung und der Interessenvertretung zurück tritt.

Möglicherweise bedeutet das, auf dem tatsächlichen Einlösen der Botschaft »Selbsthilfegruppen – Reden und Handeln« zu bestehen, gleichsam als Eintrittskarte zu den »Gruppenleistungen« überhaupt. Bestimmt bedeutet das aber: Skepsis gegenüber einem Bekannt-Werden an sich, gegenüber einem Maßstab, der hohe Publizität bereits für Erfolg hält. Und es bedeutet: Vorsicht bei »Überweisungen« in die Selbsthilfe durch Professionelle<sup>5</sup>.

Am Ende meines Beitrags möchte ich eine Textpassage zitieren, die ich vor kurzem wiedergefunden habe, und in der ebenfalls die Versorgungsmentalität von »Selbsthilfe-Nutzer/innen« beschrieben ist: »Die Palette der Spezifizierungen, d.h. das, was alles nachgefragt wird und worauf Betroffene sich beziehen, ist immens. Nach dem Muster »Haben Sie eine Selbsthilfegruppe für ...« gibt es kaum ein Lebens- oder Gesundheitsproblem, wo nicht die Erwartung besteht, dass es ... vorhanden ist. ... wir wissen uns manchmal nicht zu helfen, ob der Erwartungen, was denn alles so in unserem Warenregal bereitstehen soll. Das ist eine neue Entwicklung, dass nicht nach Selbsthilfegruppen als einem neuartigen Aktivitäts- oder Handlungsmodell gefragt wird, sondern nach Angeboten zur Lösung ganz spezifischer einzelner Probleme. ... Alle suchen Hilfe – aber eben Hilfe und nicht unbedingt Selbsthilfe, auch wenn diese wort-



wörtlich »nachgefragt« wird. ... Besonders trifft das nach Fernsehsendungen zu. Sicher die Breitenwirkung ist enorm und trägt dazu bei, dass breite Bevölkerungskreise eine Chance der Information und des Kontakts erhalten – aber Diffusität und Versorgungsmentalität sind nach Fernsehhinweisen besonders ausgeprägt« (Thiel 1989).

Diese Textpassage stammt von mir selber, und ich habe sie vor fast 15 Jahren formuliert. Sie zeigt, dass der »Selbsthilfe-Konsum« ein nicht ganz so neues Phänomen ist und dass er in einem engen Zusammenhang steht mit der wachsenden Bekanntheit wie auch mit Defiziten in der öffentlichen Wahrnehmung – in den Medien, bei Bürger/innen, bei Professionellen ...

Daher sollten alle (übrigens nicht nur die Selbsthilfegruppen, sondern auch die Selbsthilfekontaktstellen) grundsätzlich ihr Selbstverständnis überprüfen, sie sollten über ihre Außendarstellung, über die Vorstellungen von der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit nachdenken, sie sollten in ihrer Öffentlichkeitsarbeit Sorgfalt darauf verwenden, deutlich zu machen, wie Menschen sich in der Selbsthilfe begegnen: engagiert und miteinander solidarisch. Und vor allem: Sie sollten vorsichtig sein mit der Präsentation von »Angeboten« und einer Darstellung der Gruppe als »Dienstleister« – selbst wenn Geldgeber oder Versorgungseinrichtungen ein solches »Profil« erwarten.

Denn: Die Geister, die man rief, wird man so leicht nicht wieder los.

### Anmerkungen

1 Beispielsweise zeigen die Ergebnisse der Bundesmodellprogramme (»Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen« 1987-1991; »Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern« von 1992-1996) eine *Dominanz der mittleren Altersgruppe* (31-50 Jahre) und einen vergleichsweise geringen Anteil von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen. Da sich viele Selbsthilfegruppen mit gesundheitlichen Problemen befassen, ist das Lebensalter der mitwirkenden Betroffenen naturgemäß relativ hoch. Bei Jugendlichen muss man zudem bedenken, dass – etwa bei chronischen Erkrankungen oder Behinderungen – oft die Eltern aktiv sind.

*Altersdifferenzierung* in den Ergebnissen der Bundesmodellprogramme:

– Jugendliche bzw. junge Erwachsene bis 30 Jahre: Bundesmodellprogramm West: ca. 25 %; Bundesmodellprogramm Ost: ca. 20 %.

– Altersgruppe der 31 - 50jährigen: Bundesmodellprogramm West: ca. 54 %; Bundesmodellprogramm Ost: ca. 50 %.

– Altersgruppe der über 50 Jährigen: Bundesmodellprogramm West: ca. 21 %; Bundesmodellprogramm Ost: ca. 20 %.

(vgl. Braun u.a. 1992 und Braun u.a. 1997).

2 Auf die Chancen und Risiken des Internets für Selbsthilfeinteressierte und -gruppen möchte ich an dieser Stelle nicht näher eingehen (vgl. dazu Thiel 2000). Vielleicht nur eine Anmerkung: Die Begegnung, das wechselseitige Erleben und die Zusammenarbeit in einer Gruppe können durch die Nutzung des Internets als Austauschmedium wohl ergänzt, nicht aber ersetzt werden.

3 Allerdings: Die 1 % bis 10 % von gestern sind nicht unbedingt die 1 % bis 10 % von heute.

Und: Je seltener ein Problem / eine zu Grunde liegende Erkrankung ist, um so größer scheint der Anteil der betroffenen Personen zu sein, der an einer Selbsthilfegruppen teilnimmt bzw. sich dort engagiert.

4 Siehe auch die Handlungsfelder bei Trojan u.a. 1988

5 Bei einer selbsthilfegruppen-freundlichen professionellen Versorgung geht es um ein »anders Helfen«, um wechselseitige Lernprozesse und um Veränderungen von Versorgungsstrukturen und nicht bloß um eine instrumentelle Einbindung.

## Literatur

- Braun, Joachim / Opielka, Michael; BMFuS (Hrsg.): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Bd. 14 d. Schriftenreihe des BMFuS, Stuttgart, Berlin, Köln 1992
- Braun, Joachim / BMFSFJ (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den alten und neuen Bundesländern. Bd. 136 d. Schriftenreihe des BMFSFJ, Stuttgart, Berlin, Köln 1997
- Braun, Joachim / Klages, Helmut: Ergebnisse der Repräsentativerhebung 1999 zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Bd. 2 Zugangswege zum freiwilligen Engagement und Engagementpotential in den neuen und alten Bundesländern. Hrsg.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Stuttgart 2000
- DAK – Deutsche Angestellten Krankenkasse: DAK-Gesundheitsbarometer Selbsthilfegruppen, Hamburg 1998
- Franzen, Günter: Ich bin doch nicht blöd! Über den Wandel des Sozialcharakters und die Zukunft der Selbsthilfe, in: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Gießen, S. 179-184
- Thiel, Wolfgang: Erfahrungen und Perspektiven bundesweiter Selbsthilfegruppen-Unterstützung. NAKOS-EXTRA Nr. 5, Berlin 1989, S. 5-16
- Thiel, Wolfgang: Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Gießen, S. 113-121
- Trojan, Alf / Halves, Edith / Wetendorf, Hans-Wilhelm: Entwicklungsprozesse und Förderbedarf von Selbsthilfegruppen — Konsequenzen für eine Selbsthilfe unterstützende Sozial- und Gesundheitspolitik. In: Thiel, Wolfgang (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Förderung, Gießen, 1988, S. 43f

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der NAKOS in Berlin. Der Beitrag geht zurück auf einen Fachvortrag bei der Fachbereichsversammlung des Paritätischen Niedersachsen am 31.10.2003 in Hannover und auf einen Fachvortrag bei der Jahreskonferenz »Selbsthilfe als Dienstleistung – Erwartungen und Realitäten in der Suchtselbsthilfe« der Hessischen Landestelle für Suchtfragen (HSL) am 13.03.2004 in Fulda.

## **Selbsthilfe und professioneller Bereich bei psychischen Erkrankungen: Formen der Kooperation**

In den achtziger Jahren, zu Beginn der Selbsthilfebewegung in Deutschland, standen sich Selbsthilfe und professioneller psychiatrischer und psycho-sozialer Bereich<sup>1</sup> misstrauisch, wenn nicht gar feindlich gegenüber. Ein Stück weit lässt sich diese Tatsache daraus ableiten, dass Selbsthilfe in erster Linie dort entstand, wo Versorgungsdefizite oder Diskriminierung zu beobachten waren. Die Selbsthilfegruppen kritisierten häufig die vorhandenen Strukturen und Umgangsformen mit Patient/innen und klagten, dass der Mensch im psychiatrischen und psycho-sozialen Gesundheitsbetrieb nicht als ganze Person gesehen werde, sondern nur noch Träger oder Trägerin einer Diagnose oder eines Symptoms sei («...die schizo-affektive Psychose von Haus 7») und dass z.B. Inhalte von Psychosen keine Beachtung fänden (was übrigens auch heute noch häufig der Fall ist). Die verschiedenen psychiatrischen Professionen gingen sofort in Verteidigungsstellung, von gegenseitigem Verständnis oder gar Zusammenarbeit konnte keine Rede sein. Dies hat sich nach und nach geändert.

### **Beispiele für Kooperation zwischen Selbsthilfe-System und professionellem Bereich**

Gerade bei psychischen und psychiatrischen Erkrankungen ist die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und professionellem Bereich in den letzten Jahren sehr differenziert entwickelt worden. Mit Stichworten wie *Trialog* oder *Psychose-Seminare* wird in sozial-psychiatrischen Zirkeln mittlerweile alltäglich umgegangen. Sie bezeichnen mehr oder minder differenzierte Arbeitsformen zwischen Professionellen und Betroffenen und / oder deren Angehörigen / Freund/innen etc. Die *psychoedukativen Gruppen*<sup>2</sup>, die in vielen *psychiatrischen Krankenhäusern* die Regel geworden sind, stellen zwar auch den Selbsthilfegedanken in den Mittelpunkt, sind aber nicht als Selbsthilfegruppen anzusehen – im besten Fall wird eine daraus. Diese Gruppen sind sehr hilfreich, nur: Die Informationen, die in diesen Gruppen verbreitet werden, sind so grundlegend, dass man sie den Betroffenen immer und auf jeden Fall zugänglich machen sollte, auch ohne eigens etablierte Psychoedukation. Kooperationsformen im *Bereich psycho-sozialer Beratung* sehen wiederum ein wenig anders aus: Die häufigste Form ist die Selbsthilfegruppe an einer Beratungsstelle, z.B. Angehörigengruppen bei Sozialpsychiatrischen Diensten. Diese werden meist von einem/r Mitarbeiter/in angeregt und meist auch unterstützt. Andererseits gibt es auch (leider immer noch) Beratungsstellen, die nicht mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. Die Entwicklung geht aber dahin, dass die öffentlichen Geldgeber, in München z.B. die Kommune, eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe neuerdings als Förderkriterium be-

trachten; vor allem der Begriff der »Nutzer/innen-Orientierung« spielt jetzt eine wesentliche Rolle. Man darf gespannt darauf sein, wie sich Kooperation dann entwickeln wird.

Kommen wir zu Kooperationsformen mit dem *Bereich Psychotherapie*; hier sind die niedergelassenen Therapeut/innen in freier Praxis gemeint, die therapeutischen Institute und die stationäre Psychotherapie. Nun muss schon etwas länger nach möglichen Beispielen gesucht werden. Ein gutes Beispiel ist seit vielen Jahren die Zusammenarbeit zwischen der Münchner Angst-Selbsthilfe (MASH), der Psychosomatischen Klinik Roseneck und der Max-Planck-Klinik für Psychiatrie: »Der Patientenstrom fließt in beide Richtungen. MASH bringt Hilfesuchende je nach Indikation in eine stationäre Therapie oder vermittelt eine Einzelbehandlung, umgekehrt werden die Angstpatienten noch während ihres Klinikaufenthaltes durch Informationsabende auf die Nachbetreuung in der Selbsthilfegruppe vorbereitet« (Rhein 1995, S.14). Sehr viele psychosomatische Kliniken haben einen engen Bezug zum Selbsthilfesystem. Die Gruppen (in vielen Fällen auch Zwölf-Schritte-Gruppen) stellen ihre Arbeit innerhalb der Klinik vor, und bei Entlassung wird normalerweise die Empfehlung ausgesprochen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen – das gleiche gilt für (fast alle) Sucht-Fachkliniken.

Betrachten wir nun die (mögliche) Kooperation mit Psychotherapeut/innen in freier Praxis, so ergeben sich einige Schwerpunkte, die Sinn machen:

- Als therapieergänzende Maßnahme bei Angststörungen könnte z.B. die Begleitung beim *Expositionstraining*<sup>3</sup> angeboten werden. Nochmals das Beispiel von MASH: Früher boten die MASH-Mitarbeiter/innen – in der Regel »doppelte Expert/innen«, d.h. betroffene Professionelle –, dieses Training an (z.T. nach dem *Marburger Modell*<sup>4</sup>). Die Erfolge waren beeindruckend, dennoch scheiterte das Unterfangen an mangelnden Ressourcen auf beiden Seiten.
- Ist die Therapie, in der sich ein/e Betroffene/r befindet, aufdeckender Natur, kann der Besuch einer Selbsthilfegruppe eine begleitende Funktion wahrnehmen. In der Selbsthilfegruppe können Probleme, die eher symptombezogen sind, besprochen werden, während in der Therapie die Ursachen in der Biografie und im Lebenszusammenhang im Mittelpunkt stehen.
- Therapeutische Erkenntnisse (aus aufdeckender Therapie wie aus verhaltensorientierten, kognitiven oder anderen Ansätzen) bedürfen des *Transfers in den Alltag*. Hierbei ergeben sich natürlich wieder Probleme, deren Forum die Selbsthilfegruppe sein kann.
- Befragt nach Wunschvorstellungen bezüglich der Kooperation von Selbsthilfe und Psychotherapie, antwortet Gerhard Schick, Gründer und Frontmann von MASH: »Die ideale Kombination für Menschen mit Angststörungen ist die Einzeltherapie *zusammen mit* einer störungsbezogenen Selbsthilfegruppe, dies ergibt eine riesige Palette von Möglichkeiten der Bewältigung. Ideal wäre natürlich, wenn die Therapeuten und die Selbsthilfegruppen-Vertreter sich gegenseitig absprächen, z.B. in Form von Fallkonferenzen oder Ähnlichem.« Mit einigen Therapeut/innen arbeitet MASH gut zusammen; sie halten Vorträge bzw. bieten auch therapeutische Wochenenden an – die Fallkonferenzen allerdings befinden sich auf der Ebene der Wünsche.

Sicherlich muss hinzugefügt werden, dass MASH eine große Selbsthilfe-Einrichtung geworden ist mit bezahlten Stellen für »doppelte Expert/innen«, einer eigenen Beratungsstelle und achtzehn Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen Schwerpunkten. In dieser Form kann sich MASH die Zusammenarbeit mit den Professionellen »leisten«, ist aber mitunter auch reichlich überfordert, da die Ressourcen dennoch zu knapp sind.

Ein neueres Beispiel für Kooperation ist der Versuch des psychiatrischen Bezirkskrankenhauses Haar bei München, der Selbsthilfe im stationären Bereich mehr Geltung zu verschaffen. Zwei Mitarbeiterinnen der Klinik (die Autorin dieses Beitrags und die Referentin für Öffentlichkeitsarbeit) bemühen sich um dieses Projekt.

Es besteht aus mehreren Bausteinen:

- Ein monatlicher »Treffpunkt Selbsthilfe«, bei dem sich psychiatrische Selbsthilfegruppen aus dem Raum München in der Klinik vorstellen. Die Teilnahme bei diesem Termin ist sehr schwankend.
- Eine wöchentliche Beratungsstunde für Selbsthilfeinteressierte. Dieses Angebot wurde kaum wahrgenommen und ist wieder eingestellt worden.
- Zwei Instrumente der psychiatrischen Selbsthilfe, Krisenpass und Behandlungsvereinbarung<sup>5</sup>, wurden in der Klinik vorgestellt und an die einzelnen Stationen verteilt. Die Nachfrage ist auch hier recht schwankend; diese Instrumente, die zu den vielen Formalitäten eines Krankenhausbetriebs hinzu kommen, werden von den Mitarbeiter/innen gerne »vergessen«.
- Seit 2003 findet innerhalb der Klinik jährlich ein Selbsthilfetag statt. Neben Infoständen gibt es Referate und Workshops, und vor allem auch die Vorbereitung dieses Selbsthilfetages wird von Vertreter/innen der Selbsthilfe und den Mitarbeiterinnen der Klinik *gemeinsam* vorgenommen.

Das Projekt Selbsthilfe in der psychiatrischen Klinik ist noch recht jung. Besondere Schwierigkeiten bereitet die Größe der Klinik (das BKH Haar hat 1.200 psychiatrische Pflichtversorgungsbetten inkl. Forensik und 2.100 Mitarbeiter/innen): Solch eine große Einrichtung mit einer nicht immer konstanten und teilweise auch in sich konflikthaften örtlichen Selbsthilfeszene zu vernetzen, ist schon ein schwieriges Unterfangen. Hinzu kommt, dass durch die »Gesundheitsreform« auch hier die Ressourcen knapper werden (siehe unten), d.h. dass immer weniger Mitarbeiter/innen immer mehr Patient/innen zu versorgen haben. Zusätzlich ist die Beschäftigung mit Selbsthilfe keine kassenabrechnungsrelevante Leistung: Unter dem ausgeprägten ökonomischen Zwang, unter dem die Kliniken derzeit stehen, bleibt wenig Freiraum für andere Dinge, auch wenn die meisten Kolleg/innen der verschiedenen Berufsgruppen prinzipiell dem Selbsthilfeansatz positiv gegenüber stehen.

## **Chancen und Gefahren**

So klar es trotz ökonomischer Zwänge auf der Hand liegt, dass Kooperation mit dem Selbsthilfe-System für die professionelle Seite als Ergänzung für schwindende Ressourcen nutzbringend sein kann, so zwiespältig ist diese Empfehlung mitunter für die Gruppen selbst. Es wird immer wieder die Erfah-

rung berichtet, dass die ungleichmäßige Verteilung von »Manpower« und vor allem die mangelnde Definition, wer bei dieser Kooperation wofür zuständig ist, häufig auf Kosten der aktiven Gruppenmitglieder geht. Nur ganz selten erfährt die Beratung, die von Betroffenen für Betroffene geleistet wird, einen finanziellen Ausgleich. Die Anfragen nach Beratung zu Selbsthilfe allgemein kommen meist aus dem gesamten Bundesgebiet, hinzu kommen dann die Anfragen, die professionellerseits nicht erfüllt werden (können). So kann es geschehen, dass Gruppenmitglieder bis zu zehn Beratungsgespräche pro Tag führen (meist vom privaten Telefonanschluss aus). Diese Arbeit leisten sie zusätzlich zur Unterstützung der anderen Mitglieder; hinzu kommt aber auch die eigene Belastung und Betroffenheit. Gerade die engagiertesten und kompetentesten Selbsthelfer/innen klagen über das Burn-Out-Syndrom<sup>6</sup>. Abgrenzung gegenüber Forderungen von außen (und vor allem auch gegenüber den professionellen Kooperationspartner/innen) ist immer wieder ein Thema. Hier liegt noch einiges im Argen; die Selbsthilfeförderung müsste diesen semi-professionellen Anforderungen angepasst werden.

Nun nochmals ein höchst gelungenes Beispiel von Kooperation: Die *Psychose-Seminare*<sup>7</sup>. In Hamburg fand sich 1989 eine Initiative von Betroffenen, Angehörigen und Mitarbeiter/innen des Universitätskrankenhauses Eppendorf zusammen, die sich darüber einig waren, dass die *Inhalte von Psychosen* in der psychiatrischen Behandlung in der Regel keinen Stellenwert haben, aber von vielen Betroffenen (und Angehörigen) dringend besprochen und hinterfragt werden wollten und ein hohes therapeutisches Potenzial besitzen – es entstanden die Psychose-Seminare. Diese Art des partnerschaftlichen Gespräches hat sich schnell ausgebreitet; es gibt mittlerweile über hundert Psychose-Seminare in Deutschland. An einigen können auch Studierende teilnehmen, die hier etwas lernen, das die Universität bislang nicht vermittelt, das sie allenfalls der sog. Betroffenen-Literatur entnehmen konnten. Unser Münchner Psychose-Seminar ist mittlerweile eine etablierte und anerkannte Einrichtung geworden und findet in der psychiatrischen Abteilung des Krankenhauses der Technischen Universität statt.

Ein mögliches Modell der Zukunft könnte so aussehen, dass Selbsthilfe- oder Patient/innen-Organisationen, die in bereits professioneller Form ihre Interessen vertreten, ihre eigenen professionellen Mitarbeiter/innen anstellen, die ihnen ihre Fachkompetenz zur Verfügung stellen, sich aber den Standpunkt der Betroffenen zu eigen machen und in deren Interesse und evtl. als deren Vertreter/innen (falls die Erkrankung wieder auftritt) agieren. Im angloamerikanischen Sprachraum sind solche Formen der Zusammenarbeit gang und gäbe – man denke nur an das Fountain-House-Modell in New York<sup>8</sup> oder die Zusammenschlüsse von manisch-depressiv Betroffenen, die man in Großbritannien und ebenfalls in den USA findet.

Solch ein Arbeitsbündnis bedarf natürlich eines gewissen Umdenkungsprozesses: Die Professionellen sind keine unabhängige Instanz mehr, nicht mehr jemand, der völlig außerhalb des Lebenszusammenhanges der Betroffenen steht und aus dieser Sicht agiert. Er oder sie setzt sich aktiv für die Interessen

und Bedürfnisse der Betroffenen ein – eine grundsätzlich andere Rolle, die aber dennoch eine hohe Kompetenz und natürlich eine reflektierte Loyalität gegenüber dem jeweiligen Selbsthilfeverein oder der Selbsthilfeorganisation verlangen. Man könnte die Hypothese aufstellen, dass künftig die Grenzen zwischen dem professionellen System und dem Selbsthilfe-System fließend und unschärfer werden und dass die Rollenverteilungen und Konstellationen sehr unterschiedliche Formen annehmen. Was dies für einzelne therapeutische Felder oder auch Ausbildungsinhalte bedeuten könnte, reizt zu üppigen Spekulationen – aber dieses hier festzuhalten, erscheint doch noch ein wenig verfrüht.

Die gesamte medizinische und psycho-soziale Versorgungslandschaft ist derzeit einem krassen Wandel unterworfen. Das Psychotherapeutengesetz hat die Rahmenbedingungen bereits entscheidend verändert – viele Kolleg/innen in freien Praxen mussten aufgeben, da sie die teils differenzierten Ausbildungsaufgaben nicht erfüllen konnten bzw. die Vergütung für Therapiestunden drastisch gekürzt wurde, was insgesamt weniger Ressourcen bedeutet. Aber die Veränderungen, die heutzutage unter dem Stichwort ›Gesundheitsreform‹, und das nicht nur im stationären Bereich, anstehen, werden massivste Einschnitte zur Folge haben. Bettenabbau in psychiatrischen Kliniken (gleichbedeutend mit Personalreduzierung) wird uns das Phänomen der ›Drehtürpsychiatrie‹, gegen das wir in den 70-er Jahren angekämpft haben, wieder zurückbringen. Schon jetzt müssen die stationären Aufenthaltszeiten verkürzt werden (und dies macht nur in einem Teil der Fälle Sinn) – bei gleichzeitigem Abbau ambulanter Hilfen (z.B. bei den Münchner Sozialpsychiatrischen Diensten, den SPDi's). Auf der anderen Seite ist noch nicht erwiesen, dass die Bemühungen, die unter dem Stichwort ›Casemanagement‹ (Bundesministerium für Gesundheit 2000) unternommen werden, auch zu einer verbesserten bzw. bedürfnisgerechteren Versorgung von Menschen mit psychischen Problemen führen. Die Krankenkassen erhoffen sich von diesem Modell in erster Linie finanzielle Entlastung – wir fragen uns natürlich, auf wessen Kosten dies geht. Psychotherapeutische Praxen werden vieles nicht mehr auffangen können (siehe oben), die meisten Praxen haben bereits jetzt (zu) lange Wartezeiten. Hinzu kommt, dass viele Therapeut/innen vor der Behandlung von Menschen zurückscheuen, die eine längere psychiatrische ›Karriere‹ hinter sich haben. Ambulante Einrichtungen werden in ihren Angeboten beschnitten – was bleibt übrig?

Niemand hört dieses Argument gerne: Wir forderten in den vergangenen Jahren immer, Selbsthilfe und Selbstorganisation dürften *auf keinen Fall* als Ersatz für professionelle Hilfen missbraucht werden. Aber dennoch, wenn wir die künftige Entwicklung genau betrachten, wird genau dieses passieren – Selbsthilfe und Selbstorganisation werden einen neuen, wichtigeren, aber vor allem anderen Stellenwert bekommen. Das muss ja nun nicht unbedingt die schlechteste Entwicklung sein im Sinne von mehr Selbstbestimmung der Betroffenen – aber um die Kosten dieses Trends nicht auf dem Rücken der ohnehin durch soziale Einschnitte hoch belasteten Menschen mit psychischen

Problemen abzuladen, muss dieser Bereich mit neuen Ressourcen (Geld und zusätzliche professionelle Kooperation und Unterstützung) ausgestattet werden. Nachdem aber auch die Selbsthilfeförderung vielerorts Einschnitte hinnehmen muss, sieht es gegenwärtig nicht so aus, als ob dieser quantitativ und qualitativ erweiterten Aufgabenstellung, die auf die Selbsthilfe zukommen wird, seitens der öffentlichen Geldgeber auch Rechnung getragen wird.

### **Anmerkungen**

- 1 Gemeint sind hier stationärer und ambulanter Bereich, aber auch Psychotherapeut/innen in eigener Praxis.
- 2 Psychoedukative Gruppen werden in der Regel von Mitarbeiter/innen psychiatrischer Kliniken angeboten. Sie dienen dem Zweck, Psychiatrie-Betroffene und Angehörige mit den nötigen Informationen über die Erkrankung zu versorgen und sie besser auf den Umgang damit vorzubereiten.
- 3 Beim Expositionstraining werden Betroffene unter therapeutischer Leitung mit angstbesetzten Situationen konfrontiert, um die Angst nach und nach wieder zu löschen.
- 4 Das Marburger Modell ist u.a. beschrieben in Margraf, Schneider 1989.
- 5 Krisenpass und Behandlungsvereinbarung sind erhältlich bei: Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V., Thomas-Mann-Str. 49a, 53111 Bonn, Tel.: 0228 / 63 26 46, Fax: 0228 / 65 80 63
- 6 Das Burn-Out-Syndrom zeigt sich in psychischer und geistiger / körperlicher Erschöpfung, Unruhe, Schlaflosigkeit, depressiven Verstimmungen und nicht zuletzt in mangelnder Motivation und dem Gefühl, bei der Selbsthilfe nur 'draufzuzahlen'.
- 7 Spannendes über Psychose-Seminare ist nachzulesen in Bock, Deranders, Esterer 1994 oder Seibert 1998.
- 8 Beim Fountain-House-Modell in New York hat die Selbsthilfe-Organisation WANA (We are not alone) explizit beschlossen, mit Professionellen zusammenzuarbeiten. Die Profis sind in den Clubhäusern angestellt, von denen es mittlerweile über 300 in 21 Ländern gibt.

### **Literatur**

- Bock, Thomas, Deranders, J.E., Esterer, Ingeborg: Im Strom der Ideen – Stimmenreiche Mitteilungen über den Wahnsinn. Bonn 1994
- Bundesministerium für Gesundheit: Modellprojekt Psychiatrisches Casemanagement. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Band 133. Baden-Baden 2000
- Margraf, Jürgen / Schneider, Silvia: Panik: Angstanfälle und ihre Behandlung. Berlin 1989
- Rhein, Hanna; MASH: Selbsthilfe gegen die Angst – ein erfolgreiches Konzept zur Bewältigung von Ängsten. In: PSYCHOLOGIE HEUTE, Februar 1995, S. 14
- Seibert, Ulrich: Vom Trialog zurück zum Dialog. In: Geislinger, Rosa (Hrsg.): Experten in eigener Sache – Psychiatrie, Selbsthilfe und Modelle der Teilhabe. München 1998

Rosa Geislinger ist Diplom-Psychologin und arbeitet seit zwei Jahren im psychiatrischen Bezirkskrankenhaus Haar bei München, u.a. mit dem Projektauftrag, Selbsthilfe im stationären Bereich zu verankern. Vorher war sie von 1990 bis 2001 Mitarbeiterin im Selbsthilfzentrum München mit den Arbeitsschwerpunkten Psychiatrie und Sucht.



Dagmar Brüggem

## Vom Konkurrenzunternehmen zum rettenden Strohalm?

### Überlegungen zur Gefahr der Instrumentalisierung von Selbsthilfegruppen durch das marode Gesundheitssystem

Selbsthilfegruppen wurden noch vor gar nicht langer Zeit von vielen Beteiligten des professionellen Versorgungssystem als Konkurrenz aufgefasst. Inzwischen scheint sich die Bewertung von Selbsthilfe zu wandeln vom konkurrierenden zum ergänzenden Angebot im Gesundheitswesen. Es wird von vierter Säule gesprochen, Selbsthilfe wird durch Krankenkassen finanziert, professionelle Helfer verweisen an Selbsthilfegruppen.

In dieser Zeit der leeren Kassen im Gesundheitswesen ist Selbsthilfe ein Wachstumssektor.

Die Zahl der Anfragen beim Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. (im Folgenden KISS Nürnberg genannt) wächst schnell, der Bedarf an Beratung und Fortbildung für bestehende Gruppen ebenfalls, immer mehr Arbeit kommt auf die (gleichbleibende Anzahl) Mitarbeiterinnen zu.

Innerhalb der Selbsthilfegruppen ist eine ähnliche Entwicklung zu beobachten: die Gruppen werden immer voller, die Hauptarbeit wird von einigen Wenigen getan.

Wie geht es den Selbsthilfeaktiven mit dieser Entwicklung?

Die KISS Nürnberg befragte im Herbst 2003 mittels eines Fragebogens 200 Selbsthilfegruppen zu diesem Thema. 68 Selbsthilfegruppen (= 34%) schickten den Bogen zurück. Diese Stichprobe macht Tendenzen sichtbar, die hier kurz vorgestellt werden sollen.

Fragebogenauswertung November 2003 (N = 68)

Die Zahl der Menschen, die zu unserer Gruppe Kontakt suchen, nimmt zu.	
stimmt	stimmt nicht
55 (81%)	11 (16%)

55 Antwortende (81%) stellen eine wachsende Anzahl von Kontaktsuchenden fest. Die Existenz von Selbsthilfegruppen und der Nutzen des Austausches mit Gleichbetroffenen wird immer bekannter und erscheint immer mehr Menschen als möglicher Weg zur Bewältigung ihrer körperlichen und seelischen Probleme.

Die Schwere der Erkrankung der Kontaktsuchenden nimmt zu.	
stimmt	stimmt nicht
39 (57%)	23 (33%)

39 Antwortende (57%) meinen, dass die Schwere der Erkrankung der Kontaktsuchenden zunimmt. Diesen Eindruck haben vor allem die Selbsthilfeaktiven aus Gruppen für Menschen mit psychischer Erkrankung. Viele Menschen mit Ängsten und Depressionen, die dringend professionelle Hilfe bräuchten, scheinen in Selbsthilfegruppen eine Alternative zu sehen. Die Begründungen, warum diese Betroffenen in die Selbsthilfe möchten, klingen ähnlich: aufgrund von Berufstätigkeit ist ein Klinikaufenthalt nicht möglich, ambulante TherapeutInnen haben zu lange Wartezeiten, ÄrztInnen haben keine Zeit für längere Gespräche.

Schwererkrankte, beispielsweise suizidale Menschen, stellen die Selbsthilfegruppe vor Anforderungen, die sie kaum meistern können, zum einen weil sie Laien sind, zum anderen weil sie selber chronisch krank sind. Oftmals nehmen sie aber dieses Klientel trotzdem in ihre Gruppen auf oder beraten am Telefon bzw. im persönlichem Gespräch.

Warum tun sie das? Sie fühlen sich moralisch verpflichtet, ihnen wurde schließlich auch geholfen, als es ihnen so schlecht ging. Außerdem tut es ihnen gut, dass sie für Andere so wichtig sind. Wie alle engagierten Menschen in helfenden Arbeitsbereichen beziehen Selbsthilfeaktive aus ihrem »Für-andere-da-sein« einen Teil ihrer Identität und ihres Selbstwertgefühls. Auch deshalb können sie schlecht nein sagen.

Die Kontaktsuchenden möchten eher (Mehrfachantworten möglich):		
aktiv mitarbeiten	teilnehmen	telefonisch beraten werden
5 (7%)	59 (87 %)	37 (54%)

Möchten die Anrufer an der Gruppe teilnehmen, oder möchten sie eher telefonisch beraten werden?

Gemäß der Einschätzung der Antwortenden möchten die meisten Hilfesuchenden in die Gruppe kommen. Viele wünschen zusätzlich eine telefonische Beratung. Allerdings möchte nur ein geringer Teil auch aktiv mitarbeiten.

Sechs Antwortende, allesamt aus Gesundheits-Selbsthilfegruppen, kreuzten hier ausschließlich »beraten werden« an. Dieselben Personen empfinden ihre Gruppe inzwischen als Dienstleistungsunternehmen und fühlen sich häufig überfordert. Das spezielle Wissen, das Selbsthilfegruppen haben, ist bei Erkrankten bekannt, wird geschätzt und wie ein Beratungsangebot genutzt. Das Prinzip der Selbsthilfe, nämlich Geben *und* Nehmen, gerät hier in eine Schiefelage, Überforderungsgefühle sind unausweichlich.

An unsere Gruppe werden hohe Erwartungen gestellt.	
stimmt	stimmt nicht
55 (81%)	5 (7%)

Von wem kommen diese Erwartungen?		
Professionelle Helfer	Kontaktsuchende	Gruppenmitglieder
6 (9%)	56 (82%)	38 (56%)

81% bestätigen die Aussage »an die Gruppe werden hohe Erwartungen gestellt«.

Die Erwartungen der Personen, die zum ersten Mal Kontakt zur Gruppe aufnehmen, sind verständlicherweise hoch, aber auch die Erwartungen der Gruppenmitglieder werden von 56% der Antwortenden (in der Regel die Gruppenleitungen) als hoch empfunden. Die Erwartungen professioneller Helfer an die Gruppen werden nur von 9% als hoch bewertet, was vermutlich daran liegt, dass die meisten Selbsthilfegruppen, die sich an der Umfrage beteiligt haben, mit dem professionellen Gesundheitssystem bisher wenig bis gar nicht zusammen arbeiten.

Die Kategorisierung der Antworten auf die Frage »Welche Erwartungen sind das?« (Mehrfachnennungen möglich) ergab folgendes Bild

Art der Erwartung	Nennungen
Patentrezepte zur Heilung	19
Rundum-Informationen	
Dienstleistungen	12
Versorgt werden	
Nehmen	
Krankheitsbezogene Informationen	11
Informationsmaterial	
Zuwendung	6
Mehr Zeit nehmen als der Arzt	
Krisenbegleitung	5
Einzelgespräche	
Therapie	
Aktivitäten (Freizeit, Vorträge)	5
Professionelle medizinisch-psychologische Beratung	3
Kenntnis neuester Behandlungsmöglichkeiten	3

Auffällig ist die häufige Nennung des Wunsches nach Patentrezepten. In vertiefenden Gesprächen mit einigen Selbsthilfe-Aktiven (damit sind diejenigen

gemeint, die in den Gruppen hauptsächlich die Arbeit tun) beklagten diese eine »Nehmer-Mentalität« vieler Kontaktsuchender. Die Selbsthilfegruppen sollen helfen, in kürzester Zeit Erkrankung oder Lebensprobleme loszuwerden, am besten, ohne selbst viel tun zu müssen. Häufig bleiben Betroffene der Gruppe wieder fern, wenn sie merken, dass sie die Lösung ihres Problems in der Selbsthilfegruppe weder schnell noch einfach finden, und schon gar nicht ohne eigenes Dazutun, z.B. Änderung liebgewordener Verhaltensweisen.

Unsere Gruppe entwickelt sich immer stärker zu einem Dienstleistungsunternehmen.	
stimmt	stimmt nicht
38 (56%)	28 (41%)

56% sind der Meinung, dass sich ihre Gruppe immer mehr zu einem Dienstleistungsunternehmen entwickelt. Dieser Eindruck entspricht den Antworttendenzen und den Einzelnennungen der Erwartungen.

Wir fühlen uns oft überfordert.	
stimmt	stimmt nicht
27 (40%)	38 (56%)

Obwohl über die Hälfte der Antwortenden die Entwicklung ihrer Gruppe in Richtung Dienstleistungsunternehmen sehen, fühlt sich ein deutlich geringerer Anteil (nur 40%) überfordert.

Erstaunlicherweise finden viele Befragte diese Entwicklung ganz in Ordnung. In Gesprächen wurde deutlich, dass die an die Selbsthilfe-Aktiven herangetragenen Erwartungen denen entsprechen, die sie selber an sich haben. Sie wollen rundum Bescheid wissen, sie wollen Empfehlungen geben können zu allen möglichen Themen rund um ihre spezielle Erkrankung. Sie wollen Experten für ihr Krankheitsbild sein und dieses Wissen weitergeben, in der Gruppe sowie am Telefon. Sie erhalten von Gruppenmitgliedern und von Kontaktsuchenden viel Anerkennung für ihr Engagement. Dadurch sehen sie einen Sinn in ihrer eigenen Erkrankung und können diese besser bewältigen.

An welcher Stelle treten Überforderungsgefühle auf?

Hat das Gefühl, ein Dienstleistungsunternehmen und damit überfordert zu sein etwas mit der Art der genannten Erwartungen zu tun?

Bei der Auswertung der Fragebögen in dieser Hinsicht ergab sich ein deutlicher Zusammenhang: diejenigen Gruppen, die sich überfordert fühlen, sehen sich hauptsächlich mit der Erwartung von Patentrezepten konfrontiert, während sich diejenigen, an die realistischere Erwartungen wie z.B. der Wunsch nach krankheitsbezogenen Informationen herangetragen werden, mehrheitlich nicht überfordert fühlen, obwohl sie sich auch zum Teil als Dienstleistende empfinden. Offensichtlich bringt den Selbsthilfe-Aktiven ihr Engagement so

viel persönlichen Gewinn, dass ihnen die Arbeit für die Gruppe überwiegend nicht zu viel wird. Erst wenn die Erwartungen von außen sich nicht mehr decken mit den Erwartungen, die sie an sich selbst stellen, wenn nämlich Patientrezepte von ihnen erwartet werden, kommen sie an ihre Grenzen und fühlen sich überfordert.

Um das Ergebnis dieser Umfrage noch mit Leben zu füllen, wurde sie beim 4. Bayerischen Selbsthilfekongress im November 2003 in Nürnberg im Workshop »Erfahrungsaustausch für Selbsthilfeaktive« als Diskussionsgrundlage verwendet.

Die meisten der 38 Teilnehmenden bestätigten die Ergebnisse der Umfrage. Bei vielen Mitgliedern von Selbsthilfegruppen überwiegt anscheinend eine Konsumhaltung verknüpft mit hohen Erwartungen an die fachliche und menschliche Kompetenz der Aktiven in der Gruppe. Für einige Teilnehmende ist das Prinzip der Selbsthilfe, Helfen und Hilfe empfangen, nicht mehr in der Waage, diese fühlen sich stark überfordert. Die Selbsthilfeaktiven bewegen sich im Spannungsfeld zwischen ihrer sehr stark empfundenen moralischen Verpflichtung zur Hilfe und ihren Bedürfnissen nach Privatheit und Abgrenzung.

Vorschläge wie der Einsatz eines Anrufbeantworters und die Einrichtung fester Sprechzeiten zur Dosierung der Inanspruchnahme werden erst nach längerer Auseinandersetzung mit den eigenen Ansprüchen und Grenzen als gute Lösung empfunden.

Im Workshop wurde neben dem großen Thema »Überforderung« auch die »Zusammenarbeit mit dem professionellen System« angesprochen. Fast alle Anwesenden wünschten sich mehr Zusammenarbeit mit Ärzten. Es wurde der Wunsch an die SelbsthilfeunterstützerInnen ausgesprochen, noch mehr Lobbyarbeit für die Selbsthilfe zu machen, damit diese noch mehr bekannt und vor allem vom professionellen System stärker als ernstzunehmender Partner angesehen wird.

Für Kontaktstellen, die meist mit sehr beschränkten finanziellen und personellen Ressourcen arbeiten, ergibt sich aus diesem Wunsch ein Dilemma: Wie können wir einerseits die Selbsthilfe-Idee verbreiten und fördern? Wie können wir andererseits die einzelnen Selbsthilfegruppen vor überzogenen Erwartungen von außen und innen schützen? Beides ist unser Auftrag. Ein naheliegender Weg, den Selbsthilfe-Gedanken zu verbreiten, sind Informationsveranstaltungen. Dabei besteht allerdings die Gefahr, dass die »schwierigen« Aspekte der Selbsthilfe (Notwendigkeit von Eigeninitiative, Fehlen von Patientrezepten, Bereitschaft zu Geben und Nehmen...) in den Hintergrund geraten, zum einen dadurch, dass der Nutzen in den Vordergrund gestellt wird, schließlich soll ja für Selbsthilfe als Weg geworben werden, zum anderen durch selektive Wahrnehmung auf Seiten der Zuhörenden.

Professionelle HelferInnen sind durch ihre tägliche Arbeit stark belastet. Die Patienten werden schwieriger, sind multimorbid, haben immer häufiger psychische Probleme und schwierige Lebenssituationen. Gleichzeitig ist der finanzielle und personelle Behandlungsrahmen bekannterweise längst an Grenzen gestoßen. Da erscheint Selbsthilfe auf einer Informationsveranstaltung wie ein Silberstreif am Horizont. Zwar hört man, Selbsthilfe erfordere Eigeninitiative und Bereitschaft, sich einzubringen, es gebe keine Patentrezepte, Selbsthilfe sei auch nicht für alle Menschen gleichermaßen der richtige Weg usw. Aufgrund selektiver Wahrnehmung bleiben jedoch von den gehörten Informationen genau die hängen, nach denen man sucht: Selbsthilfe hilft da, wo sonst nichts mehr hilft. Selbsthilfe kostet nichts und hat keine Öffnungszeiten.

Mit dem Hoffnungsschimmer dieser zwei Aussagen gehen die professionellen HelferInnen in ihre Alltagspraxis zurück und erteilen ihren PatientInnen freudig den Rat, sich doch einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Damit entlasten sie sich selber und säen die Saat der Hoffnung und Heilserwartung in ihren verzweifelten und geplagten Patienten, ohne ihnen jedoch klare Informationen über Selbsthilfegruppen geben zu können.

Für Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen besteht nach solchen Informationsveranstaltungen ein erhöhter Beratungsbedarf; Kontaktsuchende mit völlig unrealistischen Erwartungen werden beim Informationsgespräch enttäuscht.

Erfahrungen mit erhöhtem Arbeitsaufkommen infolge von Informationsveranstaltungen sammelte die KISS Nürnberg in den letzten Jahren vor allem im Verlauf des Projektes »Nürnberger Bündnis gegen Depression« .

### **Exkurs:**

### **Die Geister, die ich rief – Erfahrungen des Regionalzentrums für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. – KISS Nürnberg mit dem Bündnis gegen Depression**

Das Kompetenznetz Depression gehört zu den bisher 14 Kompetenzzentren in der Medizin, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung seit 1999 fördert.

Ziel dieser Zentren ist es, die Kooperation und den Wissenstransfer zwischen den verschiedenen Ebenen der Patientenversorgung zu verbessern. Als bundesweit einzigartiges Modellprojekt des Kompetenznetzes Depression startete im Januar 2001 das »Nürnberger Bündnis gegen Depression«, eine Aufklärungskampagne mit Plakataktionen, Vorträgen und Fortbildungsveranstaltungen für Fachleute. Nähere Informationen zum Bündnis sind im Internet nachzulesen.

Zu diesem auf zwei Jahre angelegten Modell-Bündnis schlossen sich alle Berufsgruppen zusammen, die mit Depressionskranken zu tun haben; auch die KISS Nürnberg beteiligte sich.

Weil es im Jahr 2001 im Grossraum Nürnberg keine Selbsthilfegruppen für Menschen mit Depressionen gab, entstand die Idee eines gemeinsamen Projektes des Bündnisses und der KISS: eine Informationsveranstaltung über Selbsthilfegruppen mit anschließender Möglichkeit zu Austausch und Gruppengründung. Die Veranstaltung wurde in der Presse angekündigt. Statt der erwarteten 30 Besucher kamen etwa 300. Nach dem einführendem Vortrag sollten diejenigen bleiben, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen wollten. Von nun 80 (!) Interessierten stellten sich acht als GruppengründerInnen zur Verfügung. Die Gruppen fanden sich teils durch gemeinsame Themen (Frauengruppe, Menschen über 50, Depression und Religion, junge Depressionskranke) teils durch spontane Sympathie. Man tauschte Adressen aus und klärte mit der KISS die Raumfrage. Zum Glück waren gerade neue Räume angemietet worden, die noch nicht ausgelastet waren.

Nun gab es also acht Gruppen, die alle Informationsbedarf hatten. Dies Problem versuchte die KISS zu lösen, indem alle GründerInnen zu einem Informations- und Schulungsabend über Selbsthilfegruppenarbeit eingeladen wurden. Der Abend war schnell um und reichte nicht aus, die Menschen in die Lage zu versetzen, dafür zu sorgen, dass von Anfang an die Verantwortung in der Gruppe auf mehrere Schultern verteilt wurde.

In der Folgezeit nahmen die Telefonate zum Thema Depression etwa die Hälfte der Gesamtanfragen bei KISS ein. Die Anfragen kamen etwa zu zwei Dritteln von Depressionskranken und Angehörigen, die bei der Veranstaltung gewesen waren oder davon gehört hatten, und nun wissen wollten, ob sie noch in die Gruppen könnten, und zu einem Drittel von den Gruppen selbst. Fragen wie:

- Ich war da jetzt in der Gruppe, also hören Sie mal, die Leiterin hat ja gar keine Ahnung .....
- Der eine Herr hat den ganzen Abend geredet, was soll man denn da machen? Man kann ihm doch nicht den Mund verbieten .....
- Eine Dame hat mich angerufen, die war erst in der Gruppe xy. Die hat ihr nicht gefallen, jetzt will sie zu mir. Ich freue mich darüber, denn so wie der andere Leiter darf man ja auch nicht mit Menschen reden .....
- Wir haben uns zu viert getroffen. Alle wollten wiederkommen, und dann kamen nur zwei. Was sollen wir tun?
- Ich möchte in eine Angehörigengruppe .....
- Ach, selber gründen? Das kann ich nicht, da müssen *Sie* doch was machen .....
- In unserer Gruppe hat sich jemand umgebracht, wir wissen nicht mehr weiter.

Die Beraterinnen redeten sich den Mund fusselig, fingen dreizehn Mal am Tag bei Adam und Eva an, versuchten nach Kräften, die Leute da abzuholen, wo sie standen, leisteten Krisenintervention, besorgten Referenten, wussten nicht mehr, wo ihnen der Kopf stand.

Das Besondere an dieser Situation war, dass hier so viele neue Gruppen zum gleichen Thema entstanden waren, die eigentlich alle hohen Beratungs- und Begleitungsbedarf hatten.

Aus diesem Konflikt heraus wurde nach effektiveren Methoden der Gruppenunterstützung gesucht. Eine Broschüre »Tipps und Anregungen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen« wurde überarbeitet und an die neuen Gruppen verteilt. In regelmäßigen Abständen wurde zu moderierten Erfahrungsaustauschtreffen der Gruppenleitungen eingeladen, Tagesseminare zu Gruppenthemen wurden organisiert, die sofort ausgebucht waren, so dass sie gleich noch einmal angeboten wurden. Dies waren jeweils neue Arbeitsgebiete für die KISS Nürnberg, die als eine Herausforderung zwar auch Spaß machten, aber enorm viel Kraft und Zeit kosteten.

Zusammenfassend bedeuteten die Aktivitäten des Depressions-Bündnisses für die Arbeit der Kontaktstelle folgendes:

- Nach jeder Informationsveranstaltung des Bündnisses erhöhte sich der Telefonverkehr erheblich.
- Anrufende hatten kaum Kenntnis von der Arbeit, den Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen, aber große Heilserwartung an diese. Oft äußerten sie Frust und Unverständnis, wenn sie hörten, in Gruppen seien nur Betroffene, keine Profis.
- Selbsthilfe bei Depression wird immer bekannter bei Betroffenen und Fachleuten. Ärzte »verordnen« die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, die Patienten wissen aber zum größten Teil gar nicht, was das ist. Sie wollen sich erst einmal aussprechen.
- Dem hohen Beratungsaufkommen könnte nur durch Aufklärung von Fachleuten über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen adäquat begegnet werden. Dies kann aber aus Zeitgründen nur sporadisch und nicht methodisch geschehen.
- Die Nachfrage nach Selbsthilfegruppen steigt. Die bestehenden Gruppen sind jedoch voll, und die Kontaktsuchenden möchten nicht selber neue Gruppen gründen.

Der Bereich Depressions-Selbsthilfegruppen hat sich zu einem eigenen Arbeitsbereich entwickelt, der etwa ein Viertel der vorhandenen Personalkapazität der KISS Nürnberg bindet. Das Bündnis gegen Depression, das momentan in etlichen weiteren Städten implementiert wird, ist eine gute Sache mit viel Nutzen für die Betroffenen, wie die sinkende Suizidrate der Depressionskranken in Nürnberg zeigt. Die aktive Mitarbeit von Selbsthilfekontaktstellen in diesem Projekt ist allerdings nur mit zusätzlichem Personal oder durch zusätzliches ehrenamtliches Engagement der MitarbeiterInnen zu schaffen.

#### **Fazit:**

Selbsthilfe wird immer bekannter und geschätzter, was natürlich sowohl Selbsthilfe-Aktive als auch die Unterstützerinnen und Unterstützer begrüßen. Für Selbsthilfekontaktstellen und für Selbsthilfegruppen nimmt die Arbeit dadurch jedoch zu, die Anforderungen wachsen. Beide Seiten müssen abwägen, wo sie ihre äußerst begrenzten Kräfte einsetzen. Abgrenzung ist notwendig, oder Selbstausbeutung ist die Folge. Hier wäre auch zu diskutieren, in-



wieweit Fördermittel Selbsthilfegruppen unter Zugzwang setzen, professionelle Strukturen zu entwickeln und/oder der Aufgabe der Eigenständigkeit Vorschub leisten (z.B. Sponsoring durch Pharma-Firmen).

Vielleicht ist es an der Zeit, in der Öffentlichkeitsarbeit die Grenzen der Selbsthilfe stärker zu betonen. Multiplikatorenarbeit könnte langsam und sorgfältig durchgeführt werden in Form von Einzelinformationsgesprächen mit Ärzten, Krankenkassen, Kliniken und Beratungsstellen. Auf diese Weise könnte sicher gestellt werden, dass die Multiplikatoren ein facettenreicheres und realitätsnahes Bild der Selbsthilfe an ihr Klientel weitergeben. Hierzu bedarf es natürlich finanzieller und personeller Ressourcen.

Mit einer finanziellen Förderung der Selbsthilfekontaktstellen, die ihnen eine Ausstattung gemäß den Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen ermöglichte, könnten all die im Vorfeld genannten Aufgabenbereiche solider und nachhaltiger angegangen werden. Bayern ist von der Umsetzung dieser Empfehlungen leider noch ein gutes Stück entfernt.

Dagmar Brüggem ist Diplom-Psychologin und seit vier Jahren Mitarbeiterin des Regionalzentrums für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. in Nürnberg.

Elmar Burger

## **Veranstaltungsreihe »Angststörungen und Depressionen«**

Schon bald nach der offiziellen Eröffnung der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Aachen (AKIS) wurden Schwerpunkte bei den Anfragen zu Selbsthilfegruppen deutlich. Neben Eßstörungen, sexuellem Missbrauch und z.B. Alzheimer waren die Anfragen zum Thema »Angststörungen und Depressionen« eindeutig in der Mehrzahl. Damit setzte sich der Trend der letzten Jahre, in denen die AKIS nicht hauptberuflich besetzt war, nachweisbar fort. Durch die personelle Ausstattung (entsprechend den Richtlinien in NRW mit einer vollen Stelle für eine Fachkraft und einer halben Stelle für eine Verwaltungskraft) war es nun möglich – ergänzend zur Vermittlung in Selbsthilfegruppen – vertiefende Angebote für die Betroffenen, aber auch für die Allgemeinheit zu unterbreiten. Diese Angebote, die natürlich in der Regel Geld kosten, konnten dank der Krankenkassenzuschüsse angemessen durchgeführt werden.

Da der Zugang und die Unterschiede zwischen den damals vier bestehenden Selbsthilfegruppen Angst und Depression nicht ganz deutlich waren, wurde zu einem Treffen aller Gruppen zu diesem Thema eingeladen. Dabei waren die Gruppen ausreichend vertreten, lernten sich kennen, arbeiteten die Unterschiede ihrer Schwerpunkte und die verschiedenen Arbeitsweisen heraus und klärten die Zugangsmöglichkeiten zu ihren Gruppen. Für die Vermittlungsarbeit der AKIS war diese Klärung äußerst bedeutend.

Außerdem kam von den Teilnehmenden die Anregung für die Seminarreihe, nämlich die entscheidende pragmatische Frage:

### **»Was tun, wenn die Angst kommt?«**

Wenn ich alleine zu Hause bin, wenn ich im Supermarkt einkaufe, wenn ich auf der Arbeit bin, keine Gruppe in der Nähe, keine therapeutische Hilfe in Sicht ist?

Angst ist ein sehr komplexes und kompliziertes Thema. Sie drückt sich in den vielfältigsten Formen aus, und nur wenige Menschen wissen, wie sie ihrer Angst entgegen wirken können oder mit ihr umgehen sollen.

In Zusammenarbeit von Uniklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der RWTH Aachen, niedergelassenen Psychotherapeutinnen und AKIS entstand eine Seminarreihe, in der das Phänomen Angst aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet wurde. In professionellem Schulterschuß von Selbsthilfe und Medizin wagten sich die Veranstaltungen aus vielen verschiedenen Blickwinkeln an das Thema heran:

Diplom-Psychologe Dr. Dieter Wälte – verantwortlich für die »Angstprechstunde« an der Uniklinik – eröffnete mit dem Vortrag »Wege aus der Angst –

zwischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe« die Reihe und erläuterte dabei die schwierige Fragestellung, wann Selbsthilfe möglich und wann eine Psychotherapie nötig ist. Es wurden Erscheinungsformen, Hintergründe und Behandlungsformen von Angststörungen dargestellt.

Ergänzend wurden vier Workshops angeboten:

– »Selbsthilfe durch Selbsthypnose«

Selbsthypnose zu lernen und für sich zu nutzen, ist gar nicht so schwierig, wie man zunächst denkt. Wer Selbsthypnose kann, hat ein wirksames Mittel in der Hand, um gesünder zu leben und mit verschiedenen belastenden Situationen auf neue Weise umzugehen.

– »Was tun, wenn die Angst kommt«

In diesem Workshop wurde ein bunter Blumenstrauß von Anregungen und Übungen zu Entspannungsverfahren, unmittelbar in kritischen Situationen anwendbaren Maßnahmen und mittelfristig wirksamen Methoden angeboten. Diese wurden ergänzt durch den Austausch über Ideen und bewährte Vorgehensweisen aller Teilnehmenden.

– »Neue Flügel für die Seele, wenn Angst uns lähmt...«

Mit den Atemtechniken des Yogas wurde die Wechselwirkung von Atem- und Gefühlerleben deutlich gemacht. Mit praktischen Tipps für den Alltag, wenn die Angst einen »packt«, wurden stressende Atemmuster und das Erlernen hilfreicher Alternativen in den Vordergrund gestellt.

– »EMDR in Einsatz gegen die Angst«

Hinter den vier unscheinbaren Buchstaben EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) steht eine relativ neue psychotherapeutische Methode der schnellen Augenbewegung. Sie bietet Betroffenen einfache und wirksame Strategien zur Bewältigung Angst auslösender Situationen und zur Erleichterung der alltäglichen Probleme, die durch Angst entstehen.

Alle Veranstaltungen waren außergewöhnlich hoch nachgefragt und ausgebucht.

Welchen Nutzen hatte die Seminarreihe nun für die Angst-Selbsthilfe in Aachen?

– Der bei Selbsthilfegruppen chronisch Kranker durchaus übliche Austausch mit dem professionellen System ist bei Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen und Problemen nicht sehr verbreitet. Durch die Seminarreihe lernten sich die bestehenden Gruppen zum Thema Ängste kennen, sie können die eigene Gruppe und die anderen Gruppen besser einschätzen und öffneten sich für neue Sichtweisen zum Thema, insbesondere für Sichtweisen aus dem professionellen Bereich. Da sich die AKIS unkompliziert und zeitnah durch ihre bereits bestehenden Kontakte zu niedergelassenen Therapeut/innen und Klinikärzt/innen einbringen konnte, war der Schritt zum Austausch der Gruppen mit der »professionellen« Szene nicht weit. Die organisatorische und finanzielle Hilfestellung der AKIS wurde von den Gruppen dankbar angenommen.

- Durch die Erfahrung und die Vorarbeit in den Gruppen war bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Seminare eine für die Referentinnen und Referenten ungewöhnlich hohe Arbeitsbereitschaft festzustellen, die das Einbringen von Kompetenzen von beiden Seiten ermöglichte. So war die Zusammenarbeit für beide höchst erfreulich und effizient. Nicht nur die Gruppenteilnehmer/innen lernten neue Sichtweisen kennen, sondern auch die Professionellen.
- Die intensive Arbeit in den Seminaren führte in den darauf folgenden Gruppentreffen zu einer konstruktiven Weiterentwicklung der Gruppenkultur und auch zur Klärung von Standpunkten und Zukunftsperspektiven. Diese positive Entwicklung wirkte sich auch auf die Arbeit der AKIS aus. Der Kontakt zu den Gruppen intensivierte sich und erleichterte die mitunter schwierige Vermittlungsarbeit erheblich.

Elmar Burger ist Dipl. Pädagoge und Leiter der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Aachen.

Angelika Bogenschütz

## **Ein Frankfurter Kooperationsmodell?**

### **Gemeinsame Fortbildungen des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV-Selbsthilfegruppen**

Im Frühjahr 1998 initiierte die KOSA der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen<sup>1</sup> eine interdisziplinäre Fortbildung mit Ärzten und Selbsthilfegruppen. Sie lud Ärzte des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main, den DCCV-Bundesverband, dessen hessischen Landesverband, sowie acht regionale Selbsthilfegruppen zu einer gemeinsamen Fortbildung ein. Im März trafen sich die Beteiligten zum ersten Mal.

### **Wozu ärztliche Qualitätszirkel?**

Ärztliche Qualitätszirkel (QZ) wurden in den 90er Jahren mit der öffentlichen Diskussion um die Qualitätssicherung in der ambulanten Medizin eingeführt. Das Sozialgesetzbuch V regelt die Qualitätssicherung im ambulanten Bereich gesetzlich<sup>2</sup>. In Hessen wurden 1995 die ersten Zirkel eingerichtet.

Voraussetzung zur Leitung eines QZ ist ein absolviertes Moderatorentaining. Wichtige Regeln sind die freiwillige Teilnahme und eine freie Themenwahl. Der Moderator organisiert die Fortbildungen in Absprache mit den Zirkelmitgliedern, deren fachliche Qualifikation variieren kann. Es gibt Gruppen, in denen sich ausschließlich Ärzte einer Fachrichtung treffen, ebenso können Ärzte verschiedener Fachgruppen zusammenkommen. Möglich ist auch eine interdisziplinäre Zusammensetzung verschiedener Berufsgruppen eines Qualitätszirkels. Die regelmäßige Teilnahme an den Sitzungen, sowie eine Begrenzung der Gruppengröße ist vorgegeben. Das Spektrum reicht von Forschungs- und kooperationsfördernden Zirkeln bis hin zu Supervisionszirkeln. Forschungszirkel arbeiten beispielsweise im Bereich der gezielten Früherkennung von Krankheitsrisiken. Zirkel, die Kooperation fördern, haben eine bessere regionale Patientenversorgung zum Ziel. So auch der hier beschriebene QZ Gastroenterologie Rhein-Main.

»Zugegeben: der Begriff ‚Qualitätszirkel‘ umschreibt nur ausschnitthaft das, was ein Qualitätszirkel zu vermitteln vermag; der Begriff ‚Ärztliche Selbsthilfegruppe‘ wäre vielleicht treffender- und keineswegs ehrenrührig!«<sup>3</sup> Der Qualitätszirkel ist von allem etwas, und doch insgesamt anders. Einerseits steht Fortbildung und Forschung, andererseits ein teilnehmerorientiertes und interaktives Lernen im Vordergrund.

Ein weiterer Bericht über positive Erfahrungen eines interdisziplinären Qualitätszirkels zur Betreuung von Patienten liegt aus Göttingen vor. Dort unterstützt die Göttinger Gesellschaft zur Förderung medizinischer Kommunikation e.V. (GeMeKo) die Zusammenkünfte von Ärzten/Psychotherapeuten und

Selbsthilfegruppen in einem von der Göttinger Universität unterstützten Projekt<sup>4</sup>.

## **Der Qualitätszirkel Gastroenterologie**

Im Herbst 1997 entstand die Idee zu der gemeinsamen Fortbildung mit CED-Patienten, um diese in ärztliche Fortbildungen einzubinden. Da der Moderator des Qualitätszirkels über Kooperationserfahrungen mit einigen Frankfurter Selbsthilfegruppen verfügte, bat er die KOSA um Unterstützung, um eine intensivere Zusammenarbeit zwischen den regionalen Selbsthilfegruppen im Rhein-Main-Gebiet und den Ärzten im Qualitätszirkel aufzubauen.

Ärzte aus internistischen Praxen mit dem Weiterbildungs-Schwerpunkt Gastroenterologie, waren gerade dabei, im Rhein-Main-Gebiet ein ärztliches Qualitätsnetz zu gründen. Im Januar 1998 nahm der Qualitätszirkel Gastroenterologie Rhein-Main mit zwanzig Teilnehmern seine Arbeit auf.

## **Kooperation und Selbsthilfestrukturen**

Ein bedeutender Selbsthilfe-Bundesverband für chronisch entzündliche Erkrankungen des Verdauungstraktes ist die »Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.« in Leverkusen, die 1982 gegründet wurde. Sie verfügt über bundesweite Arbeitskreise, z. B. für Studierende, für Patienten mit Pouch, für Eltern mit betroffenen Kindern, für Sozialrechtsfragen etc. Auf regionaler Ebene gibt es Landesverbände, so auch in Hessen. Die Landesbeauftragte war anfangs in Hanau, später in Freigericht und zuletzt in Wetzlar tätig. Im Jahr 1998 arbeiteten dreiundzwanzig Selbsthilfegruppen in Hessen. Sie werden vom DCCV-Landesverband betreut. Die Landesbeauftragte hält über die Gruppenansprechpartner Kontakt zu den Regionalgruppen. Die Regionalgruppen werden z. B. bei der Öffentlichkeitsarbeit, bei Veranstaltungen oder durch Schulungen von Gruppenleitern, vom Landesverband unterstützt. Auch die Unterstützung der Gründung von neuen Selbsthilfegruppen gehört zu seinen Aufgaben.

Eine Besonderheit beim DCCV ist, dass die Landesbeauftragte bei Anfragen von Neubetroffenen oder Interessierten dafür zuständig ist, den Anfragenden die Gruppenleiter zu nennen. Die direkte Kommunikation mit den Regionalgruppen ist der Landesbeauftragten vorbehalten. Interessierte Patienten oder deren Angehörige suchen, wie bei Selbsthilfe allgemein üblich, den direkten Kontakt mit einer Gruppe in Ortsnähe. Im Vergleich zu anderen Selbsthilfeorganisationen ist die hierarchisch organisierte Verbandsstruktur mit einer eingeschränkten Autonomie der Regionalgruppen verbunden. Im Rahmen der Beratungsarbeit in der Frankfurter Kooperationsstelle hat sich diese Organisationsform auf die Zusammenarbeit mit betroffenen Patienten und den behandelnden Ärzten immer wieder hemmend ausgewirkt. Aus der Erfahrung der KOSA in den letzten dreizehn Jahren ist eine unkomplizierte, direkte Kom-

munikation mit den Gruppenansprechpartnern eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt, Patient und Selbsthilfe.

Als einer der ersten Selbsthilfeverbände führte die DCCV, in enger Kooperation mit der Pharmaindustrie und Klinikärzten, regelmäßig regionale Fortbildungen im Rahmen von Arzt-Patienten-Seminaren durch. Vielleicht ist dieser Hintergrund für die, für Nutzer eher unfreundliche, Kommunikationsstruktur mitverantwortlich. Andererseits legt der Verband Wert auf eine enge Bindung der Patienten durch Mitgliedschaft. Die Erstkontakte von Neubetroffenen über den Landesverband zu organisieren, kommt diesem Interesse entgegen. Die Absicht einer gezielten Rücksichtnahme auf die zumeist chronisch kranken Menschen kann eine weitere Überlegung sein. Die Belastung von chronisch Kranken, die durch ihre Funktion als Gruppenansprechpartner ihre private Telefonnummer der Öffentlichkeit preisgeben, ist sicher diskussionswürdig. Allerdings verdankt die Selbsthilfe gerade dieser Offenheit und Flexibilität ihren Erfolg und Bekanntheitsgrad. Der Kontakt von Betroffenen zu Betroffenen auf kürzestem Wege ist wohl eines der Erfolgsgeheimnisse von Selbsthilfe.

### **Wem nützen interdisziplinäre Fortbildungen?**

Schon zu Beginn der Beratungsarbeit der KOSA gab es gute Kontakte zur DCCV in Hessen. Zu dem geplanten ersten Fortbildungsgespräch im März 1998 sprach die KOSA die Landesbeauftragte an. Diese schrieb regionale Gruppenleiter an, um über die Fortbildung des Qualitätszirkels zu informieren. Drei von acht Gruppen sagten ihre Teilnahme zu. Hierbei fiel auf, dass durch die oben beschriebenen Strukturen eigene, vom Landesverband unabhängige Gruppen entstanden waren. Diese wiederum standen in direktem Kontakt mit der KOSA.

Zum ersten Fortbildungsgespräch kamen acht Zirkelärzte, der DCCV-Bundesverband, und achtzehn Mitglieder aus den Gruppen. Das erste Treffen lief in Form eines moderierten, klärenden Gesprächs zwischen den Ärzten und den Mitgliedern der Regionalgruppen ab. Die Erwartungen, Bedürfnisse und Wünsche wurden dabei herausgearbeitet.

Einen schnellen Konsens aller Teilnehmer gab es dazu, die gemeinsamen Fortbildungen fortzusetzen und sich bei den zukünftigen Fortbildungsthemen eng abzustimmen. Zwei weitere Termine sollten noch im gleichen Jahr stattfinden. Ein Arzt aus dem QZ sollte verantwortlich die Fortbildungen begleiten und moderieren und die KOSA den organisatorischen Part übernehmen.

### **Versuch einer ersten Zielbeschreibung**

Für die Ärzte war diese Form der Kommunikation im QZ mit gut informierten, selbstbewussten Patienten eine Herausforderung. Trotzdem zeigten sie sich an weiteren gemeinsamen Fortbildungsgesprächen sehr interessiert und hielten eine intensivere Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für sinnvoll.

Die Gruppenmitglieder äußerten vor allem den Wunsch nach einer koordinierten, multidisziplinären Betreuung und Behandlung, einer besseren, patientenfreundlicheren Vernetzung mit Ärzten und anderen Professionellen.

Für die weiteren Fortbildungen wurden folgende Absprachen getroffen:

1. Alle Informationen werden allen Beteiligten zur Verfügung gestellt.
2. Die weiteren Fortbildungsthemen werden gemeinsam festgelegt.
3. Über die Dauer, Frequenz und/oder die Weiterführung der Fortbildungen wird gemeinsam abgestimmt.
4. Geplant wird jeweils für den Zeitraum eines Kalenderjahres, für das Jahr 1998 werden zwei weitere Fortbildungstermine eingeplant.

Weitere Ergebnisse dieses ersten Treffens waren:

- eine Adressenliste der beteiligten Ärzte aus dem Qualitätszirkel soll an die Gruppen gesandt werden. Im Gegenzug bekommen die Ärzte eine Adressenliste der regionalen Gruppenansprechpartner.
- der Moderator vereinbart mit dem DCCV-Bundesverband ein Treffen beim Landesversorgungsamt. Ziel des Gesprächs ist es, über Fragen zum Schwerbehindertenrecht für die Gruppe der Erkrankten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu sprechen.

Bei den beiden weiteren Fortbildungsthemen im Jahr 1998 sollte der Wunsch nach ‚fachgruppenübergreifender Fortbildung‘ berücksichtigt werden. Die gewählten Themen an denen mehreren Fachdisziplinen beteiligt wurden, waren z. B. »CED - Begleiterkrankungen - mit Fachkollegen aus der Inneren Medizin, Gynäkologie, Orthopädie und Augenheilkunde« und »Immunsuppressive Therapie bei CED« und »Humangenetische Aspekte bei CED«.

## **Zur Gruppendynamik**

Bei der Anmeldung zur dritten Fortbildung verwies die Landesverbandsbeauftragte auf die eigenen, vom Landesverband organisierten Arzt-Patienten-Seminare und sagte in einem Telefongespräch ihre Teilnahme kurzfristig ab. Offensichtlich wurden die Treffen als Konkurrenzveranstaltungen zum verbands-eigenen Fortbildungskonzept verstanden. Dieser Konflikt begleitete auch die weiteren Fortbildungen, da mit den aktiven Teilnehmern über den weiteren Verlauf der Fortbildungen abgestimmt wurde.

Die Bundesbeauftragte nahm sehr gezielt an fünf Fortbildungen teil und hielt im Verlauf der Fortbildungsreihe ein eigenes Referat. Die jeweilige Landesverbandsbeauftragte, kam zu den insgesamt zweiundzwanzig Fortbildungsgesprächen sieben mal. Die Teilnehmerzahl der Selbsthilfegruppenmitglieder lag zwischen sieben und neunzehn Teilnehmern pro Treffen. Je nach Gruppe war die Teilnahme sehr konstant oder großen Schwankungen unterworfen. Besonders interessiert waren die Gruppen daran, regional tätige Ärzte kennen zu lernen. Auch die Nähe der Praxis des Moderators zum Gruppentreff, der erste



Moderator kam aus Südhessen, spielte für die Gruppen eine Rolle, mehr oder weniger kontinuierlich zu den Treffen zu kommen.

Im weiteren Verlauf wurde jährlich ein Fortbildungsgespräch eigenständig von einer Selbsthilfegruppe übernommen. Thematisiert wurden z. B. sekundäre Pflanzenstoffe, Kooperation zwischen Arzt und Selbsthilfe oder Ernährung bei CED. Auch bei der Suche nach Referenten wurden die Gruppen zunehmend aktiv und beteiligten sich daran, Referenten anzusprechen, die für ein gewünschtes Fortbildungsthema kompetent waren. Dies war z.B. bei der Versorgungsärztlichen Begutachtung von Schwerbehinderten, bei Psychosomatik und CED, oder einem Hausarzt, der viel Patientenerfahrung mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und naturheilkundlichen Methoden hatte, der Fall.

Die Ärzte aus dem QZ waren anfangs zahlreich vertreten, mit der Dauer der Fortbildungen stagnierte die Teilnehmerzahl, sie lag zwischen 2 und maximal 10 Ärzten. Die Gruppen beklagten die geringe Teilnahme immer wieder, zumal diese Treffen von den Ärzten angeregt worden waren.

Dem Wunsch entsprechend, mehr Ärzte zu mobilisieren, beantragte die KOSA die Zertifizierung der Fortbildungen bei der Akademie der Landesärztekammer. Zweistündige interdisziplinäre Fortbildungen können mit drei Fortbildungspunkten anerkannt werden. Auch dieses Angebot änderte wenig an der aktiven Teilnehmerzahl der Ärzte aus dem QZ.

Bei einer Selbsthilfe-Fortbildung aller hessischen QZ-Moderatoren wurde deutlich, dass sich die QZ-Ärzte schon länger parallel regelmäßig in einem ‚Qualitätszirkel Gastronetz‘ fortbildeten. Diese Fortbildungsthemen haben für sie einen andern Stellenwert als die patientenorientierten Fortbildungen mit Selbsthilfegruppen. Wichtige Arbeitsthemen sind zudem weitere medizinische Qualifizierungsmaßnahmen, eine Modernisierung der Kommunikation untereinander durch Einrichtung eines elektronischen Gastronetzes, aber auch aktuelle berufspolitische Problemfelder.

## **Was zeichnet diese sechs Jahre aus?**

Trotz der niedrigen ärztlichen Teilnehmerzahl wurden die Fortbildungsgespräche in den Jahren 1999, 2000, 2001 und 2002 mit je vier Treffen, auf Wunsch aller Beteiligten fortgesetzt. Die Themen reichten von medizinischen Fachfortbildungen, alternativen Behandlungsmethoden, über soziale Themen bis hin zu offenen Gesprächsrunden.

Ende 2001 übergab der bisherige Moderator aus Zeitgründen die Gruppe an einen Kollegen. Er hatte die Arbeit bis zu diesem Zeitpunkt vier Jahre begleitet und einen wichtigen Beitrag zum Erfolg der Fortbildungsgespräche geleistet. Nach fünf Jahren zeichnete sich ab, dass die Themenwahl schwerer fiel, ohne bereits bearbeitete Themen erneut aufzugreifen. Obwohl Ärzte und Selbsthilfe weiter Interesse signalisierten, schlug die KOSA für Ende 2003 ein vorläufig

letztes Treffen vor. Im November zogen die beteiligten Gruppen inhaltlich und statistisch Bilanz aus den vergangenen sechs Jahren gemeinsamer Fortbildung.

Aus Sicht der Selbsthilfe lässt sich die Wunschliste der DCCV und deren Umsetzung in den gemeinsamen Fortbildungsgesprächen, fast ohne Abstriche übertragen.<sup>5</sup>

» Wünsche der CED-Patienten an den betreuenden Arzt

- Zeit nehmen und zuhören
- Fragen und Ängste ernst nehmen
- Fachwörter und Therapien erklären
- Zusammenarbeit mit Fachpraxen und Fachambulanzen
- Erkrankungen nicht nur organbezogen sehen
- Kopien der Berichte und Befunde zur Verfügung stellen
- kurze Wartezeiten bei akuten Problemen
- Verständnis bei der Suche nach individuell wirksamen Therapien «

Alle Fortbildungsgespräche fanden in einem guten, konstruktiven Klima statt. Trotz unterschiedlicher Erwartungen stand ausreichend Zeit und Raum zur Verfügung, sich zu verständigen. Im Verlauf der Gespräche näherten sich die teilnehmenden Ärzte immer mehr an die Wunschliste der Selbsthilfe an. Alle Ärzte, die im Verlauf der Fortbildung als Referenten gekommen waren, waren überrascht, dass Zirkel und Selbsthilfe so gut zusammenzuarbeiten können. Sie äußerten sich durchweg positiv über die Gruppenerfahrung, die Diskussionen und Gespräche und beschrieben den eigenen Gewinn.

Den größten Lerneffekt aber zeigten die beteiligten Moderatoren und Ärzte. Die gegenseitige Sensibilisierung im Verlauf der Treffen war eine überraschende Beobachtung. Anfänglich wurden z.B. die Vorstellungsrunden mit Skepsis betrachtet. Die demokratische, nicht ausschließlich zielgerichtete Gesprächsführung wurde im Verlauf zunehmend akzeptiert und wie selbstverständlich integriert. Fachbegriffe wurden vermieden und Themen, für die Ärzte oft nur schwer zu gewinnen sind, vorurteilsfrei und ausführlich besprochen.

## **Ausblick**

Zukunftsweisend beschreibt Frau Möller im Rahmen einer Podiumsdiskussion mit hessischen Moderatoren aus Qualitätszirkeln ihre Wünsche an die<sup>6</sup>

»Qualität der Arzt-Patienten Beziehung:

- Kompetente Beratung schafft kompetente Patienten
- Betreuung statt Behandlung
- Vertrauen + Toleranz = Compliance
- Abbau der Barrieren
- Aufbau von Lebensqualität für Betroffene
- Vernetzung von ambulanter und stationärer Betreuung
- Einbezug weiterer Fachdisziplinen in die Betreuung«

Viele der hier eingeforderten Qualitäten wurden während der Fortbildungen thematisiert. Doch wie weit wurden sie für die Selbsthilfe in diesen sechs Jahren eingelöst? Die Stärkung der Patientenkompetenz, eine Verbesserung der Compliance und der Abbau von Barrieren sind aus Sicht der KOSA in dem beschriebenen Experiment der gemeinsamen Fortbildung von Ärzten aus einem Qualitätszirkel mit CED-Gruppen sicher gelungen. Auch hat eine Vernetzung zwischen ambulant und stationär in diesem Rahmen stattgefunden, ebenso wie die Zusammenführung mehrerer Fachdisziplinen. Aus Sicht der Selbsthilfe stellt sich der Prozess so dar:<sup>7</sup>

» Zwei Professionalitäten müssen zusammenwirken und sich gegenseitig respektieren: eine, die durch Erleiden und Erfahren als Patienten entsteht, also *erlebte Kompetenz* und einen andere, die durch berufliche Ausbildung und Tätigkeit erworben wird, also *erlernte Kompetenz* «

Nur der Patienten- und Arztalltag kann zeigen, was die Beteiligten gelernt haben. Sicher scheint, dass die Idee einer gemeinsamen Fortbildung von Selbsthilfe und Ärzten im Qualitätszirkel, in welcher Form auch immer sie umgesetzt werden wird, einen guten Weg aufzeigt, die moderne Medizin und Patienten-Empowerment<sup>8</sup> zusammenzuführen.

Die DCCV schlägt für die Zusammenarbeit von Qualitätszirkeln mit Selbsthilfegruppen folgende Möglichkeiten vor.<sup>9</sup>

- »Austausch der gemachten Erfahrungen im Qualitätszirkel über Therapie und Diagnostik unterstützende Behandlungsverfahren wie Ernährung, Entspannungstechniken usw.
- Treffen zur Planung gemeinsamer Aktivitäten, z.B. bundesweiter jährlicher Crohn-Colitis-Tag<sup>10</sup> der DCCV
- Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit sowie Informations- und Aufklärungsarbeit bei gesundheitspolitischen Fragen
- fachliche Unterstützung bei Patienten-Informationsveranstaltungen «

Dieser Katalog ist für eine Fortschreibung solcher Kooperation auch auf andere chronische Erkrankungen übertragbar.

Zum Ausklang vereinbarte die Gruppe, sich 2004 nochmals zu einer einmaligen Fortbildungsgesprächsrunde zu treffen. Gegenstand soll eine innovative, wenig invasive diagnostische Untersuchungsmethode sein. Der Moderator der Gruppe berichtete beim letzten Treffen, dass er mit seiner Praxis einen Kooperationsvertrag mit einer Klinik vorbereite, um die neuen Versorgungsstrukturen, eine Vernetzung von ambulant und stationär, zu erproben. Die herkömmlichen Patientenversorgungsstrukturen geraten in Bewegung.

## Zusammenfassung

Die gemeinsamen Fortbildungsgespräche des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV Selbsthilfegruppen fanden zwischen 1998 und 2003 statt. Was sich aus der spontanen Idee eines Arztes entwickelte, war weder geplant noch absehbar. Den größten Anteil an diesem, für uns so span-

nenden Projekt, haben die Selbsthilfegruppen geleistet. Ihre Ausdauer, ihre Zuverlässigkeit und ihr großes Engagement hat den Bedarf an dieser Kommunikationsform mit Ärzten bewiesen. Die Fortbildungsgespräche standen unter folgenden Prämissen: gleichberechtigter Umgang miteinander und ein gegenseitiges Ernstnehmen – »Eine Beziehung auf Augenhöhe«. <sup>11</sup> Auch die relativ geringe Beteiligung der Zirkelärzte und des Landesverbandes standen diesem Prozess nicht im Wege. Das spricht für eine hohe Professionalität und Autonomie der Gruppenmitglieder. Die beteiligten Ärzte zeichneten sich dadurch aus, dass sie sich mit Erfolg durch große Offenheit und Lernbereitschaft in den Gruppenprozess begeben haben, um sich diesem Experiment zu stellen. Ein gelungenes Modell, das wir zur Nachahmung empfehlen.

### **Anmerkungen**

- 1 Die KOSA - Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte in der Landesstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, existiert seit 1990 in Frankfurt am Main
- 2 Richtlinien der Kassenärztlichen Bundesvereinigung für Verfahren zur Qualitätssicherung (Qualitätssicherungsrichtlinien der KBV) gemäß § 75 Abs. 7 SGB V vom 20.01.2000
- 3 Schottdorf 1997, zitiert nach Bahrs, O. et al.: Ärztliche Qualitätszirkel - Leitfaden für den Arzt in Praxis und Klinik, Köln 2001, S. 20
- 4 Bahrs, O. et al.: »Selbsthilfegruppen im interdisziplinären Qualitätszirkel – ein neuartiger Beitrag zur Förderung medizinischer Kommunikation«, in: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., S. 53-59
- 5 Quelle: Möller, G., DCCV e.V., Vortrag, gehalten im Rahmen einer Moderatoren Fortbildung der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen am 25.6.2003 in Frankfurt am Main, unveröffentlicht
- 6 Quelle: Möller, G., DCCV e.V., s. ebenda
- 7 Quelle: Möller, G., DCCV e.V., s. ebenda
- 8 In jüngsten Studien zu Selbsthilfe wird eine gelingende Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellem Gesundheitssystem u. a. durch die Stärkung der Betroffenenpotentiale (Empowerment) mit Überwindung der Ungleichheit zwischen »Laien« und »Professionellen« beschrieben.
- 9 Quelle: Möller, G., DCCV e.V., s. ebenda
- 10 Seit vielen Jahren organisiert die DCCV einen jährlichen Crohn-Colitis-Tag, der vom Bundesverband und den Regionalgruppen gestaltet wird
- 11 Roth, K. M.: Eine Beziehung auf Augenhöhe. Ärzte, Selbsthilfe-Vertreter und Qualitätszirkel-Moderatoren diskutieren über neue Wege der Kooperation. In: Hessisches Ärzteblatt 8/2003, S. 388

Angelika Bogenschütz ist Ärztin. Sie leitet die Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen in Frankfurt

Adela Litschel

## **Zum Nutzen der Selbsthilfe für niedergelassene Ärzte – am Beispiel der Rheumatologen**

Die Studie zum »Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen« untersucht erstmalig indikationsbezogen die Kooperationserfahrung einer gesamten Facharztgruppe mit der Selbsthilfe im ambulanten Bereich. Bei dieser Untersuchung handelt es sich um einen teilstandardisierte schriftliche (postalische) Fragebogenerhebung. So wurden im Erhebungszeitraum von Juli bis Oktober 2002 alle 787 niedergelassenen Internisten und Orthopäden mit dem Schwerpunkt Rheumatologie angeschrieben (Bundesarztregister 2002). Von diesen haben 320 (40,7%) geantwortet. Kooperationspartner dieser Studie sind die Deutsche Rheuma-Liga, die die Befragung finanziell unterstützt hat, die Abteilung Medizinische Soziologie der Universität Freiburg und die Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung.

### **Hintergrund der Themenwahl**

In mehreren Studien zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten (u.a. Behrendt/Kegler in Trojan 1986, Röhrig et al. 1989, Meye/Slesina 1990, Kammerer/Kuckartz 1994, Leisenheimer et al. 1999, Findeiß et al. 2000) wird auf die Diskrepanz zwischen der Kooperationsbereitschaft der Ärzte und tatsächlich praktizierter Zusammenarbeit von Ärzten mit Selbsthilfegruppen hingewiesen. Gleichzeitig fällt in manchen dieser Studien auf, dass die Bereitschaft, mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten, bei den Ärzten am größten ist, die bereits Erfahrungen in der Zusammenarbeit haben.

Der Schwerpunkt der hier vorliegenden Untersuchung gilt daher einmal der Beantwortung der Frage, ob Ärzte, die bereits kooperieren, zufriedener sind mit der bisherigen Zusammenarbeit bzw. kooperationsbereiter sind als Ärzte, die bisher keine oder nur wenig Erfahrung mit der Selbsthilfe haben. Zum anderen wird gezielt nach dem quantitativen und qualitativen Nutzen der Selbsthilfe und dem Nutzen der Kooperation mit der Selbsthilfe für den Arzt gefragt.

Hintergrund für die Auswahl der Indikations- und Facharztgruppe ist die Überlegung, dass Erkrankungen des Bewegungsapparates und hier insbesondere Krankheiten des Skeletts, extraartikulärer Rheumatismus und Arthritiden zu den am häufigsten dokumentierten Diagnosen in der ambulanten Versorgung gehören (Gesundheitsbericht 1998, Classen 1998). Zum anderen wird in der Bundesrepublik Deutschland die ambulante fachärztliche Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen überwiegend von Internisten und Orthopäden mit Schwerpunkt Rheumatologie geleistet. Neben dieser fachärztlichen Versorgung besteht durch die Deutsche Rheuma-Liga (DRL) mit ihren drei Mitgliedsverbänden (Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V., Lupus Er-

thematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. und Sklerodermie Selbsthilfe e.V.), den 16 Landesverbänden und 800 Arbeitsgemeinschaften mit ca. 250.000 Mitgliedern ein flächendeckendes Selbsthilfeangebot in Deutschland (DRL 2002). Die Auswahl dieser Indikations- und Facharztgruppe erlaubt somit eine Aussage über einen möglichen Nutzen der Kooperation zwischen einer Selbsthilfeorganisation, die Patienten mit einer langjährigen chronischen Erkrankung betreut, und einer Arztgruppe, deren Unterscheidung in Fachärzte für Orthopädie und Innere Medizin mit Schwerpunkt Rheumatologie einen weiteren Vergleich zulässt.

## Ergebnisse

Jede Befragung spiegelt durch die Höhe des Rücklaufs auch das Interesse der Befragten an dem Thema wider. So beziehen sich alle weiteren Aussagen in diesem Artikel auf die 40,7% der Studienteilnehmer, die sich an dieser Befragung beteiligt haben. Eine Aussage über die 59,3% der Ärzte, die den Fragebogen nicht beantwortet haben, ist damit nicht zu treffen.

Von den 320 Studienteilnehmern sind zu dem Zeitpunkt der Erhebung 48,9 % als Internisten und 51,1% als Orthopäden mit Schwerpunkt Rheumatologie zugelassen. Die meisten Teilnehmer der Studie sind männlich (82,7%). Das Durchschnittsalter der befragten Rheumatologen liegt bei 50,1 Jahren. Die Hälfte der Ärzte führt eine Praxis in Großstädten, ein Drittel in Städten mit 20.000 bis 100.000 Einwohner und der Rest in kleineren Gemeinden.

Interessant ist die Angabe über die betreuten Rheumapatienten: Nach den in der Studie erhobenen Zahlen behandeln 82,5% der Internisten mehr als 200 Rheumapatienten pro Quartal in ihrer Praxis. Bei den Orthopäden dagegen sind es 21,3%. Weitere 40% der Orthopäden haben 50-100 und 30,6% haben 100 bis 200 Patientenkontakte. Lediglich 8,1% der Orthopäden und 1,9% der Internisten betreuen weniger als 50 Patienten mit rheumatischen Erkrankungen.

Der Kenntnissstand über die Selbsthilfe ist bei den Teilnehmern dieser Studie sehr hoch: Nur 1,3% der Ärzte geben an, keine Selbsthilfegruppen zu kennen und 4,7% haben überhaupt keinen Kontakt zur Selbsthilfe. Die meisten kennen die Selbsthilfegruppen über ihre Patienten (78,1%) oder über Eigendarstellungen der Selbsthilfe (52,8%). Deutlich seltener werden die eigenen Standesorganisationen, Ärztetage, Kongresse oder die Aus- und Weiterbildung als Quelle der Information über die Selbsthilfe genannt. Rheumatologen, die bisher nicht kooperieren, geben als Begründung hierfür überwiegend Zeitmangel (60,8%) oder fehlendes Wissen über das an, was in den Gruppen tatsächlich passiert (26,5%).

Die meisten Ärzte definieren ihren Kontakt zur Selbsthilfe als Empfehlung ihrer Patienten in Gruppen (78,4%). Direkte Begegnungen finden dann statt, wenn Ärzte in Gruppen Vorträge halten (57,8%), selber Mitglied in Selbsthilfegruppen sind (18,4%), in Selbsthilfegremien mitarbeiten (8,4%) oder Selbsthilfegruppenmitglieder in gemeinsamen Qualitätszirkeln treffen (10%).

Die Angaben über das Ausmaß und die Zufriedenheit mit der bisherigen Kooperationspraxis zeigt eine deutliche Diskrepanz zwischen der bisherigen Zusammenarbeit und dem Wunsch nach weiterer Kooperation: So arbeiten zum Zeitpunkt der Befragung lediglich 46% der Rheumatologen häufig oder regelmäßig mit der Selbsthilfe zusammen. Dagegen wünschen sich 65,3 % der Studienteilnehmer mehr Kontakt zur Selbsthilfe (Grafik 1) und 67,9 % sind zufrieden über die bisherige Zusammenarbeit.



Um diese Diskrepanz zu untersuchen, sind in der Studie Fachärzte, die regelmäßig oder häufig mit der Selbsthilfe kooperieren, den Fachärzten, die selten oder gar nicht kooperieren, gegenüber gestellt worden. Bei diesem Vergleich

Tabelle 1: Vergleich der Ärzte, die »häufig und regelmäßig kooperieren,« mit Ärzten, die »selten oder gar nicht kooperieren«

	Ärzte, die häufig oder regelmäßig kooperieren (n=147)	Ärzte, die selten oder gar nicht kooperieren (n=143)
Wie viel Kontakt wünschen Sie sich zur Selbsthilfe?	6,2% »gleich bleibend« 80,0% »mehr« Kontakt 4,1% »sehr viel mehr« Kontakt 9,7% »eher weniger Kontakt«	2,2% »gleich bleibend« 59,7% »eher mehr Kontakt« 2,2% »sehr viel mehr« Kontakt 31,7% »eher weniger Kontakt« 4,3% »gar keinen Kontakt«
Sind Sie mit der Zusammenarbeit zufrieden?	25,9% »sehr zufrieden« 59,9% »eher zufrieden« 12,9% »eher unzufrieden« 1,4% »sehr unzufrieden«	4,5% »sehr zufrieden« 64,4% »eher zufrieden« 26,5% »eher unzufrieden« 4,5% »sehr unzufrieden«

Die Prozentangaben beziehen sich in den einzelnen Gruppen auf die Anzahl der Ärzte, die geantwortet haben.

zeigt sich, dass kooperationserfahrene Rheumatologen in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe auch kooperationsbereiter und zufriedener sind als kooperationsunerfahrene Ärzte (siehe Tabelle 1).

Die Arbeit der Selbsthilfe wird aus der Sicht aller befragten Ärzte positiv eingeschätzt. So sehen die Rheumatologen den Beitrag der Selbsthilfe für ihre Patienten vor allem darin, dass diese die Kompetenz der Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung stärken (86,8%), psychosoziale Probleme auffangen (86,4%) und zu mehr Eigenverantwortlichkeit aktivieren (82,6%).

Die Studienteilnehmer hatten darüber hinaus die Möglichkeit, konkrete Angebote der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) einzuschätzen. Diese Schulungen und Trainings werden von den meisten Ärzten als hilfreich eingeschätzt, allerdings deutlich seltener ihren Patienten auch weiter empfohlen (siehe Tabelle 2 und 3).

Tabelle 2: Einschätzung der Angebote der DRL als hilfreich oder nicht

	Funktions- training	Schmerz- bewältigungs- training	Ergotherapie- gruppen	Patienten- schulungen	Gesprächs- gruppen
Hilfreich	235 (73,4%)	199 (62,2%)	194 (60,6%)	197 (61,6%)	180 (56,3%)
Nicht hilfreich	1 (0,3%)	20 (6,3%)	13 (4,1%)	21 (6,6%)	32 (10,0%)
Keine Angaben	84 (26,3%)	101 (31,6%)	113 (35,3%)	102 (31,9%)	108 (33,8%)
Summe	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)

Tabelle 3: Einschätzung der Angebote der DRL als empfehlenswert oder nicht

	Funktions- training	Schmerz- bewältigungs- training	Ergotherapie- gruppen	Patienten- schulungen	Gesprächs- gruppen
Empfehle ich	196 (61,3%)	144 (45,0%)	144 (45,0%)	158 (49,4%)	125 (39,1%)
Empfehle ich nicht	5 (1,6%)	24 (7,5%)	20 (6,3%)	21 (6,6%)	34 (10,6%)
Keine Angaben	119 (37,2%)	152 (47,5%)	156 (48,8%)	141 (44,1)	161 (50,3%)
Summe	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)	320 (100,0%)

Diese Ergebnisse sind daher interessant, weil in den letzten Jahren einige Gesetzliche Krankenkassen dazu übergegangen sind, aus Kostengründen auf die Folgeverordnung des Funktionstrainings restriktiv zu reagieren. Inwieweit diese Praxis Einfluss auf das Verschreibungsverhalten der Ärzte hat, konnte diese Studie nicht beantworten. Sicherlich sind hier weitere Untersuchungen notwendig.

Den Nutzen der Selbsthilfeaktivitäten für den Arzt sehen die meisten Studienteilnehmer in dem konkreten Beitrag, den die Selbsthilfe für die medizinische Versorgung leistet (83,3%). So zum Beispiel, indem Selbsthilfegruppen und



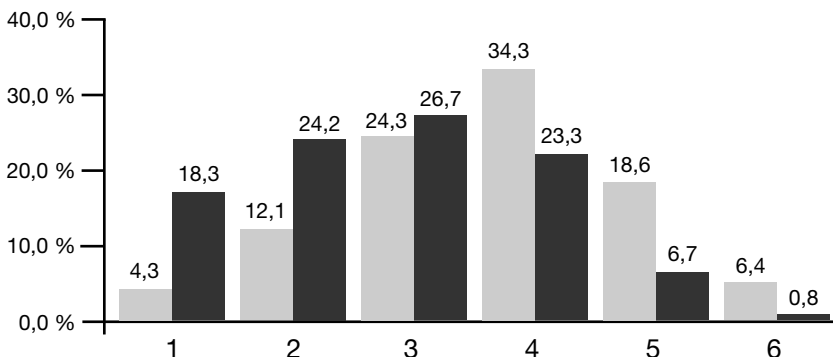
ihre Organisationen Patienten über ihre Erkrankungen informieren und Gesprächsgruppen oder Fortbildungen für die Betroffenen anbieten. Seltener sehen die Ärzte den Nutzen darin, dass Selbsthilfegruppen ihren eigenen beruflichen Alltag entlasten (29,5%) bzw. ihnen helfen, Zeit (22,9%) sowie Arzneimittel (12,4%) einzusparen.

Den Nutzen in der direkten Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sehen die Studienteilnehmer vor allem darin, dass sie durch die Gruppen Kooperationspartner kennen lernen (55,2%), Informationen über Krankheitsbewältigungsstrategien erfahren (36,6%), Patienten gewinnen (35,8%) und neue Kommunikationsmuster erlernen (27,6%).

Mithilfe so genannter Skalierungsfragen konnten die Studienteilnehmer auf einer Skala von 1 (gering) bis 6 (hoch) den quantitativen Nutzen der Selbsthilfe bzw. der Kooperation zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe bestimmen. Die Durchschnittswerte lagen hier bei der Frage zum Nutzen der Selbsthilfe für die Gesundheitsversorgung höher als zum Nutzen der direkten Kooperation mit der Selbsthilfe (arithmetische Mittelwerte: 3,75 versus 3,28). Diese Ergebnisse spiegeln sicherlich die noch geringeren Erfahrungen der Ärzte in der direkten Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wider. Dieser Eindruck wird durch die unterschiedliche Bewertung der Fragen durch die kooperationserfahrenen bzw. kooperationsunerfahrenen Studienteilnehmer bestärkt. So wird der Nutzen der Selbsthilfe insgesamt von den Ärzten, die häufig oder regelmäßig kooperieren, deutlich höher eingeschätzt als von den Ärzten, die selten oder gar nicht mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten. Diese Diskrepanz zeigt sich insbesondere in der Beantwortung der Frage zum Nutzen der direkten Kooperation für den Arzt (s. a. Grafik 2).

Insgesamt unterstützen diese Ergebnisse die bereits in anderen Studien gemachten Beobachtungen, dass kooperationserfahrene Ärzte die Arbeit der Selbsthilfe positiver einschätzen und auch in der Kooperation zufriedener und

Grafik 2: Nutzen der direkten Kooperation mit der Selbsthilfe, wobei 1 einen geringen und 6 einen hohen Nutzen bedeutet (in Abhängigkeit von der bisherigen Kooperationspraxis)



kooperationsbereiter sind als Ärzte, die weniger Erfahrung in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe haben. Gleichzeitig schätzen diese auch den quantitativen Nutzen der Selbsthilfe und die Kooperation mit der Selbsthilfe höher ein. Eine Verbesserung der direkten Kooperation sehen die meisten Studienteilnehmer in gemeinsamen Fortbildungsveranstaltungen (55,6%), in gesundheitspolitischen Veranstaltungen (48,8%) oder in der Zusammenarbeit mit Vertretern der Selbsthilfe in Qualitätszirkeln (38%). Darüber hinaus wird mehr Verbindlichkeit und Kontinuität in bestehenden Kooperationsbeziehungen eingefordert (36,4%). Weniger häufig sehen die Ärzte die Möglichkeit, die Gruppen in ihren Praxisalltag zu integrieren (21,2%).

## **Ausblick**

Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse dieser Studie für die beteiligten Akteure im Gesundheitswesen und welche Folgen hat eine verbesserte Kooperation zwischen niedergelassenen Vertragsärzten und Vertretern der Selbsthilfe?

Zuerst einmal ist an dieser Stelle der Patient zu nennen, der von der Zusammenarbeit profitiert. Die Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen verbessert die Kommunikation zwischen beiden Gruppen und erhöht die Sensibilität der Ärzte für die besonderen Bedürfnisse von chronisch kranken und behinderten Menschen. Darüber hinaus kann der niedergelassene Rheumatologe seine Patienten auf die Angebote der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen aufmerksam machen und somit dazu beitragen, dass weitere chronisch kranke und behinderte Menschen die vielfältigen Angebote der Selbsthilfe nutzen können.

Für die Selbsthilfegruppen und ihre Organisationen sind die Ergebnisse aufschlussreich, da diese Befragung der Selbsthilfe eine Rückmeldung über die Einschätzung ihrer Arbeit durch niedergelassene Ärzte gibt. Auch formuliert die Studie zahlreiche Anregungen, wie sich bestehende Kooperationen verbessern lassen bzw. welche Kooperationsformen möglich sind. Und schließlich wird deutlich, in welchen Bereichen Informationen über die Angebote der Selbsthilfe benötigt werden.

Für die Wissenschaft ist diese Studie interessant, da sie erstmalig indikationsbezogen die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Ärzten untersucht. Als Anregung für weitere Studien stellt sich allerdings die Frage, inwieweit die Ergebnisse auf andere Indikationen übertragbar sind oder ob nicht zukünftig die Kooperation auch in Bezug auf weitere Indikationen zu untersuchen wäre. So könnte der vorhandene Fragebogen weiter entwickelt und – beispielsweise in Hinblick auf die Disease-Management-Programme – auf weitere Indikationen, wie Diabetes mellitus, Koronare Herzerkrankungen oder Chronisch Obstruktive Atemwegserkrankungen übertragen werden. Die Frage, ob z.B. die Verschreibungspraxis des Funktionstrainings der Ärzte durch die restriktive Praxis der Krankenkassen beeinflusst wird, konnte nicht ausreichend beantwortet werden. Hier sind gezieltere Untersuchungen notwendig.

Nicht zuletzt zeigt diese Studie den niedergelassenen Rheumatologen, wie die Ärzteschaft durch die Kooperation mit der Selbsthilfe profitieren kann. Beispielsweise, in dem sie neue Kommunikationsmuster erfahren, Krankheitsbewältigungsstrategien erlernen, neue Kooperationspartner kennen lernen und vor allem Rückmeldung über ihre Therapieerfolge erhalten. Kooperation ist daher nicht nur eine Bereicherung der täglichen ärztlichen Tätigkeit, sie ist auch eine sehr direkte Form von Qualitätssicherung. Darüber hinaus zeigt die Untersuchung, welche Kooperationsformen zwischen Ärzten und Selbsthilfe möglich und erfolgreich sind und wie diese unterstützt werden können. Die Ergebnisse machen aber auch deutlich, dass es zwingend notwendig ist, in ärztlichen Publikationen regelmäßig auf bestehende bzw. mögliche regionale und überregionale Kooperationen hinzuweisen und deren Umsetzung zu unterstützen. So wünschen sich die Studienteilnehmer mehr gemeinsame Veranstaltungen mit der Selbsthilfe, mehr Verbindlichkeit und Kontinuität in den bestehenden Kooperationsbeziehungen sowie Informationen über regionale Selbsthilfeangebote.

## Literatur

- Behrendt, J.-U., Kegler, R. (1986) »Uns liegt nicht daran, die Medizin zu verteufeln ...« Wir wollen eine neue Partnerschaft versuchen - Selbsthilfegruppen und professionelle Helfer. In: Trojan, A., (Hrsg.) Wissen ist Macht. Fischer Verlag, Frankfurt am Main, S. 211-249
- Bundesarztregister (2002) Zentrales Informationssystem der Kassenärztlichen Vereinigung. Veröffentlichung der Daten in den Grunddaten der KBV
- Classen, M., Diehl, V., Kochsick, K. (Hrsg.) (1998) Innere Medizin. 4. Aufl., Urban & Schwarzenberg, München
- DRL (2002) Jahresbericht 2002 der Deutschen Rheuma Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.), Bonn
- Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001) Projekt C2 »Modelle der Einbindung von Selbsthilfeinitiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem«. Abschlussbericht, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit (Hrsg.), München
- Gesundheitsbericht für Deutschland (1998) Ambulante ärztliche Versorgung. GBE - Die Gesundheitsberichtserstattung des Bundes, [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de), Stand 2001
- Kammerer, P., Kuckartz A. (1994) Professionelle und Selbsthilfe: Eine Studie zur Einstellung von Professionellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich in den neuen Bundesländern gegenüber Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. ISAB Schriftenreihe Nr.35. Leipzig, Köln: ISAB Verlag
- Leisenheimer, C., Buchholtz-Gorke, A., Mestre del, A., Thies, K., Uhlig, B., Brune, M., Volkmar, C., Kardorff v., E., Stötzner, K., (1999) Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht, SEKIS, Berlin
- Meye, M., Slesina, W. (1990) Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (Hrsg.), Deutscher Ärzteverlag, Köln
- Röhrig, P., (1989) Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen, Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV-Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands (Hrsg.), Köln

Adela Litschel ist Krankenschwester, Sozialpädagogin und Ärztin. Sie leitet die Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Köln. In dieser Eigenschaft ist sie auch beteiligt an dem sog. »Patientenforum«, einem Zusammenschluss von Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung.

Martina Klein

## **Selbsthilfe und Rehabilitation**

### **Perspektiven einer Zusammenarbeit**

#### **Einführung**

Auf die besondere Bedeutung der Schnittstelle zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation wurde oft hingewiesen (z. B. Wittwer et al. 1995, Kuckartz 1997, Steinke 2000, Matzat 2003). Gemeinsame Zielsetzungen im Hinblick auf einen eigenständigen Umgang mit Krankheit und Behinderung machen eine stärkere Vernetzung zwischen beiden Bereichen sinnvoll und notwendig. Mit der Einführung des Sozialgesetzbuches IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) wurden 2001 die Rehabilitationsträger zur Förderung der Selbsthilfe verpflichtet. Damit wurde die Grundlage dafür geschaffen, eine Kooperation zu einem fest institutionalisierten Bestandteil des deutschen Gesundheitswesens zu machen. Eine gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe wird derzeit von einer Facharbeitsgruppe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) erarbeitet.

Die Kooperation und Vernetzung zwischen Selbsthilfe und Rehabilitation wurde in Gesundheits- und Rehabilitationsforschung bisher wenig bedacht. In empirischen Forschungsprojekten zu Kooperationen zwischen professionellem Gesundheitssystem und Selbsthilfe fehlt häufig der spezifische Blickwinkel der Rehabilitation. Dabei mangelt es nicht an vielversprechenden Ansätzen einer Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationseinrichtungen auf der einen und Selbsthilfegruppen (SHG), -organisationen (SHO), und -kontaktstellen (SHK) auf der anderen Seite (z. B. Ehlebracht-König 2001, Klosterhuis et al. 2002, NAKOS 2003). Im Bereich der Rehabilitation Suchtkranker ist eine Kooperation mit der Selbsthilfe fest etabliert und nicht mehr weg zu denken. Durch eine stärkere Vernetzung könnten Synergieeffekte genutzt werden, die zu einer Aktivierung des Selbsthilfepotenzials in der Bevölkerung und zu einer langfristigen Sicherung des Rehabilitationserfolges beitragen.

#### **Die Studie »Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen«**

Die Schnittstelle zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe näher zu beleuchten, ist Ziel eines derzeit vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung geförderten und an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg durchgeführten Forschungsprojektes. Im Mittelpunkt stehen folgende Fragen:

- Welchen Stellenwert hat gesundheitliche Selbsthilfe im Therapiekonzept von Rehabilitationskliniken?

- Welche Kooperationsformen existieren zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen?
- Welche Modelle der Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen sind beispielhaft und richtungsweisend?
- Wie können Patienten bereits in der Klinik die Vorteile von Selbsthilfe vermittelt werden?
- In welchem Umfang können erste Selbsthilfeeerfahrungen während der Rehabilitationsmaßnahme die Teilnahme und Integration in Selbsthilfegruppen am Wohnort erleichtern?

Um Aufschluss über diese Fragen zu erhalten, wurde im Frühjahr 2002 eine Bestandsaufnahme in allen 1.552 deutschen Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt, deren Ergebnisse im Folgenden näher vorgestellt werden. An der schriftlichen Erhebung beteiligten sich 478 Rehabilitationseinrichtungen. Dies entspricht einem Rücklauf von 31%.

Durch die Heterogenität in der Organisation und im Management von Rehabilitationseinrichtungen unterschiedlicher Größe, Trägerschaft und Ausrichtung stellte sich zunächst die Frage nach einem geeigneten Ansprechpartner für die o. g. Fragestellung. Mit der Absicht, die Aktivitäten jeder Einrichtung mit einem einzigen Fragebogen zu erfassen, der die Klinik in ihrer Gesamtheit repräsentieren soll, wurde der Fragebogen an die ärztliche Leitung versandt mit der Bitte, ihn an diejenigen Stellen im ärztlichen oder therapeutischen Bereich, in der Verwaltung oder im Sozialdienst weiter zu leiten, die zu diesem Themenbereich am besten Auskunft geben können.

Dieser Bitte nachkommend wurden etwa die Hälfte der Fragebögen (53%) durch den ärztlichen Dienst der Einrichtung beantwortet. Es folgen mit 14% der psychologische und therapeutische Bereich, sowie mit 13% der Sozialdienst. Wurde der Fragebogen von Klinikmitarbeitern aus mehreren Arbeitsbereichen bearbeitet (9% gaben dies an), so handelt es sich zumeist um eine Zusammenarbeit zwischen therapeutischem Bereich und ärztlichem Dienst oder Sozialdienst. 7% der Fragebögen wurde durch die Klinikverwaltung bearbeitet, weitere 3% entfielen auf sonstige Arbeitsbereiche. Der Pflegedienst fällt mit 1% der Rücksendungen kaum ins Gewicht. 70% der Befragten gaben darüber hinaus an, Ansprechpartner für SHG/SHO in ihrer Einrichtung zu sein.

## **Einstellungen und Kontakte zu Selbsthilfefzusammenschlüssen**

Die Befragung zeigte eine allgemein positive Einstellung gegenüber Selbsthilfefzusammenschlüssen (SHZ) und deren Aktivitäten. Weitgehende Einigkeit besteht darüber, dass Selbsthilfegruppen eine hilfreiche Ergänzung zu professionellen Angeboten darstellen und ihren Teilnehmer emotionale Unterstützung geben. Über 90% der befragten Rehakliniken stimmten diesen Aussagen zu. Als Lieferanten kompetenter Beratung und fachlicher Information für Betroffene und professionelle Ansprechpartner werden Selbsthilfefzusammenschlüsse ebenfalls von einer Mehrheit geschätzt. Hier beträgt die Zustimmung

über 80%. Die Ansicht, dass Selbsthilfeangebote die Patienten verunsichern oder ihnen Schaden zufügen können, wird kaum vertreten.

Die positive Grundeinstellung spiegelt sich auch darin wieder, dass die überwiegende Mehrheit der an der Studie beteiligten Rehabilitationseinrichtungen (86%) angab, derzeit über Kontakte zu Selbsthilfefzusammenschlüssen zu verfügen, und nur einige wenige Kliniken auf die Nachfrage nach konkreten Kooperationsformen überhaupt keine Angebote nannte. Die meisten Kontakte (93%) beziehen sich erwartungsgemäß auf Selbsthilfegruppen. Mehr als zwei Drittel der Rehaeinrichtungen (70%) unterhält Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und -verbänden. Lediglich ein knappes Drittel der Einrichtungen (30%) nannte auch Kontakte zu Selbsthilfekontaktstellen und anderen professionellen Unterstützungsstellen für Selbsthilfe.

## **Kooperationsformen**

Es gibt eine Vielzahl an praktizierten Formen der Kooperation und Vernetzung zwischen Rehabilitationskliniken und Selbsthilfefzusammenschlüssen. Um den Patientinnen und Patienten während ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik den Selbsthilfgedanken näher zu bringen und die Rolle von Selbsthilfegruppen in diesem Zusammenhang zu vermitteln, wurden in einigen Kliniken innovative Projekte entwickelt und in das Therapiekonzept integriert.

Die Art der Aktivitäten, Kontakte, Kooperationen und Vernetzungsformen zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfefzusammenschlüssen wurden im Rahmen der Erhebung breit erfasst, um einen detaillierten Überblick über die Aktivitäten in diesem Bereich zu ermöglichen. Die folgenden Auszüge aus der Studie zeigen eine kurze Übersicht über häufig und weniger häufig praktizierte sowie in Zukunft geplante Kooperationsformen.

Ganz oben in der Rangliste stehen bei den an der Befragung teilnehmenden Rehabilitationskliniken indirekte Formen der Zusammenarbeit, d. h. die Patienten werden über Selbsthilfefzusammenschlüsse informiert, an sie verwiesen oder vermittelt. Häufig gibt es dabei keinen persönlichen Kontakt zwischen Repräsentanten der Rehakliniken und der Selbsthilfefzusammenschlüsse. Tabelle 1 zeigt, dass fast alle Einrichtungen ihre Patienten auf die Möglichkeiten von Selbsthilfe hinweisen, auch die Weitergabe von Adressen sowie Informationsmaterialien ist weit verbreitet. Mehr als zwei Drittel der Rehaeinrichtungen geben konkrete Vermittlungsangebote an.

**Tabelle 1: Die häufigsten Kooperationsformen**

Hinweisen der Patienten auf die Möglichkeiten von SH	95%
Weitergabe von Adressen von SHZ an Patienten	87%
Auslegen von Infomaterial der SHZ in der Rehaeinrichtung	83%
Weitergabe von Infomaterial der Rehaeinrichtung an SHZ	69%
Vermittlung von Patienten an SHZ am Heimatort	68%

Die am seltensten genannten Kooperationen (siehe Tabelle 2) betreffen mit Nennungen von 14 bis 21% die Bereitstellung von Finanzmitteln und Infrastruktur, die Einbindung von Selbsthilfefzusammenschlüssen in Angebote der Rehaeinrichtung (z. B. Sprechstunden, Patientenschulungsprogramme) sowie den systematischen fachbezogenen Austausch beider Kooperationspartner in Form von Rückmeldungen und Beratung.

**Tabelle 2: Die am wenigsten praktizierten Kooperationsformen**

Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	21%
Sprechstunde von SHZ in der Rehaeinrichtung	19%
Beratung durch SHZ-Mitglieder in Fachfragen	18%
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des QM	16%
Bereitstellung von Büroeinrichtung/Sachmitteln	14%
Finanzielle Förderung von SHZ	14%

Neben den oben genannten Kooperationsformen werden weitere, insbesondere direkte, Arten der Zusammenarbeit praktiziert. Zwei Drittel der Rehabilitationskliniken pflegen demnach gegenseitigen Informationsaustausch mit Selbsthilfefzusammenschlüssen; weitere Nennungen beziehen sich auf Fachvorträge bei Selbsthilfegruppen (63%), Zusammenarbeit in Fachgremien oder Arbeitskreisen (53%), Begleitung/Beratung von Selbsthilfegruppen (44%), gemeinsame Gestaltung von Angeboten oder Veranstaltungen (40%) oder Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen (32%). Interessant ist in diesem Zusammenhang auch, dass 61% der Einrichtungen angaben, dass Patienten von Selbsthilfefzusammenschlüssen an ihre Klinik verwiesen wurden.

Bei der Frage, für welche der genannten Kooperationsformen – falls sie bisher noch nicht praktiziert werden – konkrete Planungen für die nähere Zukunft bestehen (siehe Tabelle 3), steht neben dem Verweis auf Selbsthilfefzusammenschlüsse im Internetangebot der Klinik die stärkere Einbindung von Selbsthilfe in die Angebote und das Qualitätsmanagement der Rehabilitationseinrichtung im Vordergrund.

**Tabelle 3: Die am häufigsten geplanten Kooperationsformen**

Hinweis auf SHZ im Internetangebot	17%
Einbindung von SHZ in Patientenschulungsprogramme	15%
Rückmeldungen aus SHZ als Bestandteil des Qualitätsmanagements	13%
Regelmäßige Termine, zu denen sich SHZ in der Einrichtung vorstellen	13%
Zusammenarbeit bei der Beratung von Angehörigen	12%

Die Nachfrage nach den Arbeitsbereichen, die innerhalb der Rehakliniken Kooperationen mit Selbsthilfeszusammenschlüssen pflegen oder Kontakte zu ihnen unterhalten, ergab eine Aufteilung zu jeweils einem Viertel auf den therapeutischen Bereich, den ärztlichen Dienst, den Sozialdienst sowie die sonstigen Bereiche (z. B. Pflegedienst und Verwaltung).

### **Bewertung der Zusammenarbeit**

80% der Rehaeinrichtungen geben ein positives Urteil über die bisherige Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen ab. Auch Nachfragen nach Einbettung und Akzeptanz der Kooperation innerhalb der Einrichtung zeigen ein mehrheitlich positives Bild. So geben 57% der Fragebogenrücksender an, dass die Zusammenarbeit innerhalb der Rehaeinrichtung breite Akzeptanz findet, für weitere 25% trifft dies zum Teil zu. Etwa die Hälfte der Einrichtungen betrachtet die Kooperation als Qualitätsmerkmal und sieht sie fest im Therapiekonzept etabliert. Für ca. 30% ist dies hingegen nicht der Fall. Auffallend ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die Rehabilitationseinrichtungen zwar den professionellen Partner im Rahmen einer solchen Kooperation stellen, jedoch nach den Aussagen eines Drittels der befragten Einrichtungen die Zusammenarbeit zum großen Teil ehrenamtlich durchgeführt wird. So ist auch zu vermuten, dass sich hinter der Zustimmung von bis zu 86% der Befragten zu der Aussage, dass die Kooperation ganz oder teilweise vom persönlichen Engagement einzelner abhängig ist, ein hoher Anteil an außerordentlichem Einsatz verbirgt.

Positive Aspekte bzw. Potenziale werden in einer Kooperation insbesondere in einer Verbesserung der Nachsorge und der Sicherung des Rehaerfolges und damit einer Ergänzung der eigenen Arbeit gesehen. Hervorgehoben wurden die besonderen Leistungen von Selbsthilfe im Hinblick auf emotionale Unterstützung, Krankheitsbewältigung, wohnortnahe Angebote, Informationsangebot, sowie den besonderen Zugang durch die eigene Betroffenheit. Darüber hinaus werden Selbsthilfeszusammenschlüsse als Partner innerhalb der gesundheitlichen Versorgungskette gesehen, die fachliche Kompetenz vermitteln, über ein eigenes spezifisches Profil verfügen und an einer wichtigen



Schnittstelle ihren Platz haben, die eine Zusammenarbeit und gegenseitiges Feedback notwendig machen.

Ein Blick auf die Gründe, die von den befragten Rehabilitationskliniken dafür angeführt werden, dass *keine* Zusammenarbeit mit Selbsthilfезusammenschlüssen stattfindet, zeigt ein deutliches Bild. Die beiden am meisten genannten Items weisen mit 65% («Bisher sind keine an einer Kooperation interessierten SHZ an uns heran getreten») bzw. 47% («Es fehlt an notwendigen Informationen über SHZ») mangelnde Information und Transparenz als Hauptursachen aus. Es folgen mit Nennungen zwischen 20 und 30% strukturelle Ursachen (fehlende Umsetzungsmöglichkeiten, Zeit- und Geldmangel). Nur ein kleiner Teil von 3 bis 5% der an der Befragung beteiligten Rehaeinrichtungen ist der Auffassung, dass eine solche Zusammenarbeit unangebracht oder nicht von Interesse sei.

Als problematische Aspekte einer Zusammenarbeit wurden darüber hinaus vor allem mangelnde Kontinuität durch organisatorische Defizite, räumliche Distanz zwischen Rehaklinik und Wohnort der Rehabilitanden und wechselnde Ansprechpartner in den Selbsthilfegruppen genannt. Auch Vorbehalte, was Qualität von Selbsthilfезusammenschlüssen und die Kompetenz von Gruppenleitern angeht, spielen hier eine Rolle.

## **Perspektiven einer Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe**

Die Befragten wurden abschließend gebeten, zu verschiedenen Aussagen über die Kooperation zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfезusammenschlüssen Stellung zu nehmen. Auch hier herrschte weitgehende Einigkeit über die Notwendigkeit einer Kooperation.

15 % vertreten die Meinung, dass eine Kooperation mit Selbsthilfезusammenschlüssen ohne wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweis nicht zu empfehlen sei. Weitere 15 % stimmten dieser Aussage noch teilweise zu. Dies und die Forderung, dass Information über Selbsthilfe stärker Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Berufen des Gesundheitswesens werden sollte (Zustimmung: 72 %), zeigt, dass die bisherigen Aufklärungsbemühungen zu diesem Thema noch nicht ausreichend sind.

Die Forderungen nach verbesserten strukturellen Rahmenbedingungen für eine Kooperation finden eine breite Unterstützung von mehr als zwei Dritteln der befragten Rehabilitationseinrichtungen. Dies betrifft nicht nur den Wunsch nach mehr Information über Selbsthilfe im Rahmen der Aus-, Fort- und Weiterbildung, sondern auch die Forderung nach stärkerer finanzieller Förderung einer Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfезusammenschlüssen, nach der stärkeren Einbindung einer solchen Zusammenarbeit in Therapiekonzepte und Behandlungsleitlinien sowie nach

einer unabhängigen Anlaufstelle, die Rehaeinrichtungen über Selbsthilfe informiert und die Zusammenarbeit unterstützt.

## **Ausblick**

Die Ergebnisse zeigen eine insgesamt positive Resonanz der Rehabilitationseinrichtungen, was die Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen betrifft. Zwar liegt die Vermutung nahe, dass sich diejenigen Einrichtungen überdurchschnittlich häufig an der Befragung beteiligten, die der Thematik einer Kooperation zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe aufgeschlossen gegenüber stehen oder bereits mit Selbsthilfeszusammenschlüssen zusammenarbeiten. Doch auch unter der Berücksichtigung der Tatsache, dass zwei Drittel der Einrichtungen nicht an der Erhebung teilnahmen, bleibt festzuhalten, dass die Bedeutung von Selbsthilfeszusammenschlüssen als Partner im gesundheitlichen Versorgungssystem erkannt und anerkannt wird und eine Zusammenarbeit zum Teil durch viel Eigenengagement und den Entwurf innovativer Kooperationsmodelle forciert wird.

Damit eine solche Kooperation gut gelingen kann, sind die spezifischen Eigenschaften beider Kooperationspartner zu berücksichtigen, und es bedarf unterstützender Strukturen, in deren Rahmen eine Zusammenarbeit der beiden unterschiedlichen Akteure stattfinden kann. Die wichtigsten Aufgaben liegen daher nach wie vor in der Schaffung von mehr Transparenz und institutionellen Rahmenbedingungen – beides unabdingbare Voraussetzungen für eine gute Kooperation.

Mit der Verpflichtung zur Berücksichtigung, Beteiligung und Förderung der Selbsthilfe durch Krankenkassen und Rehabilitationsträger hat der Gesetzgeber eine rechtliche Grundlage vorgelegt, die nun durch die einzelnen Akteure weiter ausgestaltet und umgesetzt werden muss. Eine stabile Finanzierung sowie die Einbindung von Selbsthilfe in die Aus- und Weiterbildung sowie in Therapiekonzepte gehören zu den Hauptforderungen. Die von verschiedenen Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfeszusammenschlüssen praktizierten Kooperationsformen bieten zudem viele Ideen und Ansatzpunkte für eine verbesserte Zusammenarbeit.

Darüber hinaus müssen Informationslücken konsequent geschlossen werden, um Synergieeffekte besser nutzen zu können. So steht z. B. dem Wunsch vieler Rehaeinrichtungen nach einer unabhängigen Anlaufstelle zur Information und Unterstützung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeszusammenschlüssen eine nur geringe Nutzung vorhandener Selbsthilfekontaktstellen gegenüber. Eine Verbesserung der Kommunikation an dieser Schnittstelle erscheint besonders wichtig.

Schließlich sollte zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe eine stärkere Vernetzung erfolgen, die die Entwicklung gemeinsamer Zielvorstellungen und gegenseitige Rückkopplung ermöglicht. Die bessere Nutzung vorhandener

Potenziale und die Förderung innovativer Ansätze können so dazu beitragen, Rehabilitationserfolge besser zu sichern, Selbsthilfe zu fördern und sie stärker als bisher in das Gesundheitswesen zu integrieren.

## Literatur

- Ehlebracht-König, I. (2001): Möglichkeiten der Einbindung von Selbsthilfe in die rehabilitative Versorgung. In: Borgetto, B., v. Troschke, J.: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: Schriftenreihe der DKGW, Bd. 12, S. 120-127.
- Klosterhuis, H., Gross, B., Winnefeld, M. (2002): Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen: Focus Verlag, S. 90-100.
- Kuckartz, A. (1997): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, J., Kettler, U., Becker, I.: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/ Berlin/Köln: Kohlhammer, S. 303-314.
- Matzat, J. (2003): Zur Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation. Bemerkungen aus Selbsthilfekontaktstellen-Perspektive. In: NAKOS-Extra Nr. 34, 2003, S. 69-77.
- NAKOS (2003): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. NAKOS-EXTRA Nr. 34 (September). Berlin: NAKOS
- Steinke, B. (2000): Selbsthilfegruppen für Behinderte: Initiativen im Bereich der Rehabilitation. In: Internationale Revue für Soziale Sicherheit, Jg. 53, S. 99-129.
- Wittwer, U., Fritsch, M., Blumenthal, W., Schmollinger, M. (Hrsg.) (1995): Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in der Rehabilitation. Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation, Bd 4. Ulm: Universitätsverlag Ulm.

Martina Klein ist Diplom-Soziologin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsprojekt »Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen«, das an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg durchgeführt wird.

Christa Steinhoff-Kemper

## **»Etwas Besseres als die kommunalen Gesundheitskonferenzen haben wir derzeit nicht«**

Seit 1990 bin ich als Diplom-Pädagogin hauptamtliche Mitarbeiterin der BIKIS. Die BIKIS wurde 1985 gegründet und ist damit eine der älteren Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW. In Bielefeld gibt es etwa 250 Selbsthilfegruppen, davon etwa 2/3 mit gesundheitsbezogenen Themen im engeren Sinne.

Seit dem 1.1.1998 ist die Einrichtung und Durchführung von Kommunalen Gesundheitskonferenzen (KGK) im Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst für Nordrhein-Westfalen verankert. Die Kommunale Gesundheitskonferenz berät Fragen der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene mit dem Ziel der Koordination und gibt bei Bedarf Empfehlungen.

Sind die Kommunalen Gesundheitskonferenzen (KGK) ein »Modernes Steuerungsinstrument« oder »Selbstbeschäftigungsinitiative für Gesundheitsfunktionäre«? Die Kommunalen Gesundheitskonferenzen haben einen hohen Anspruch: Sie sollen dafür sorgen, dass Gesundheitsleistungen effektiv gestaltet werden, d.h. zwischen den Anbietern abgestimmt, Doppelleistungen vermieden, Lücken der Versorgung aufgedeckt und gemeinsam überwunden werden. Dies alles zum größtmöglichen Nutzen und mit bestmöglicher Qualität für die Bürgerinnen und Bürger der Stadt, z.B. Bielefeld. Kann eine Kommunale Gesundheitskonferenz das leisten, kann sie ein »modernes kommunales Steuerungsinstrument« im Gesundheitswesen sein?

Im Dezember 2001 fand die konstituierende Sitzung der KGK in Bielefeld statt. Die BIKIS wurde angefragt, die vom Gesetz vorgesehene Vertretung der Selbsthilfe in der Kommunalen Gesundheitskonferenz zu organisieren. In einer Sitzung der Selbsthilfegruppen im Dezember 1998 wurde die BIKIS von den Gruppen gebeten, selber die Vertretung der Selbsthilfe zu übernehmen. Die Benennung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der KGK erfolgte durch den Rat der Stadt Bielefeld, für die Selbsthilfe folgte der Rat dem Vorschlag der Selbsthilfegruppen. Die BIKIS ist damit stimmberechtigtes Mitglied der KGK.

### **Kompetenzen der Kommunalen Gesundheitskonferenz**

Scheinbar betreten die Akteure in der KGK ein neues Parkett, einen neutralen Raum, in dem gesundheits- und versorgungsrelevante Themen diskutiert werden und sich alle um mehr Kooperation, Koordination und Vernetzung von Versorgungsleistungen bemühen.

Allerdings werden für die meisten Regelungen, die die konkrete gesundheitliche Versorgungssituation der Bielefelder Bürgerinnen und Bürger betreffen, die Entscheidungen außerhalb der KGK getroffen. Das sind Fragen, die die

Finanzierung der Leistungen der Krankenkassen betreffen, die ärztlichen Versorgungsstrukturen, die ambulanten Angebote etc. Das heißt:

- Es gibt bestehende Entscheidungsstrukturen, die die Versorgungslandschaft prägen und bestimmen, die in der KGK überhaupt nicht zur Disposition gestellt werden (können?).
- Auch der Entscheidungsspielraum der Vertreterinnen und Vertreter ist durch deren eigene verbandspolitische Vorgaben und interne Abstimmungsprozesse eingeschränkt, in manchen Fällen mehr als den Beteiligten lieb ist.
- Schließlich hat die KGK lediglich konsensualen Empfehlungscharakter. Wenn man es positiv wenden will: Die KGK hat soviel Gewicht wie die Mitglieder ihr geben.

## **Unterschiede zwischen den Mitgliedern der KGK**

Hinzu kommen wesentliche Unterschiede der Mitglieder sowohl in der KGK als auch in ihren Arbeitsgruppen:

Die Vertreter der Anbieter und Kostenträger (Ärzteschaft, Krankenhausträger, Krankenkassen)

- handeln Interessen-geleitet, und wollen den Status quo erhalten,
- sind ressourcenstark,
- sind organisatorisch/verbandlich eingebunden,
- haben wenige bis keine Klientenkontakte und arbeiten häufig praxisfern,
- sind Verhandlungs- und Konflikt-erfahren,
- sind durchsetzungsstark und
- handeln strategisch.

Außerhalb der Versorgungslandschaft

- sieht sich der öffentliche Gesundheitsdienst in der Rolle des Moderators/Vermittlers,
- verhält sich die Politik eher beobachtend und
- bringen die Gesundheitswissenschaften Ergebnisse der Forschung ein.

Demgegenüber steht die Selbsthilfe:

- praxisnah/betroffenennah,
- parteilich, empathisch,
- kooperationsbereit, partnerschaftlich,
- engagiert,
- mit wenig Ressourcen,
- selbst organisiert,
- unbürokratisch.

## **Aufgabenverständnis der BIKIS**

Die Selbsthilfe ist direkt oder über die BIKIS in verschiedene Arbeitsgruppen eingebunden, z.B. zu Gesundheitsdaten (BIKIS), Arbeitsgruppe Ältere Menschen (BIKIS), Frauen/Mädchen/Gesundheit (BIKIS/Selbsthilfegruppe), Auf-

merksamkeitsdefizitsyndrom (Selbsthilfegruppe), Adipositas im Kinder- und Jugendalter (Selbsthilfegruppe).

Diese Liste macht erst einmal einen guten Eindruck: Die Selbsthilfe redet mit, arbeitet an Themen mit, kommt zu Wort und kann die Sicht von Patientinnen und Patienten, von Bürgerinnen und Bürgern einbringen.

Selbsthilfekontaktstellen verstehen viel von »Selbsthilfegruppenförderung«, aber wenig von zu diskutierenden Sachthemen. Hier ist die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfegruppen gefragt. Wenn eben möglich, wird daher angestrebt, dass Selbsthilfegruppen direkt Mitglied der entsprechenden Arbeitsgruppe werden.

Viele Selbsthilfegruppen betreten Neuland, wenn sie sich an den Arbeitsgruppen der KGK beteiligen. Dies betrifft die Kommunikationskultur, die Unterschiede im Status und die Stellung zu der Problemlage.

Für die BIKIS heißt das:

1. Den Ansatz der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeförderung in die KGK einbringen, um die Bedingungen in Bielefeld zu verbessern und Impulse zu geben für eine echte Orientierung an den Selbsthilfefähigkeiten von Betroffenen.
2. Die Interessen, den Bedarf und die Problemsicht von Bürgerinnen und Bürgern, die sich an die BIKIS wenden, einbringen.
3. Organisiert die BIKIS die Teilnahme von Selbsthilfegruppen an Arbeitsgruppen, muss sie ihnen Begleitung anbieten, sie bei der Zielformulierung, der Reflektion der Prozesse etc. unterstützen.

## **Die Arbeit in der KGK – eine Bilanz**

Die Mitarbeit in der Kommunalen Gesundheitskonferenz, vor allem in den Arbeitsgruppen

- ist sehr zeitaufwendig, was uns in Bielefeld z. B. bislang davon abgehalten hat, ein Thema einzubringen und eine AG zu betreuen,
- verlangt die Fähigkeit, mit den oben skizzierten Aktionspartner/innen umzugehen,
- ermöglicht über ein persönliches Kennenlernen kürzere Wege für Aktivitäten in Kooperation außerhalb der KGK.

Die KGK hat bislang noch keine wirkliche Öffentlichkeit in der Stadt Bielefeld erreicht. Sie ist nicht nur für uns Neuland, sondern auch für alle anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Offen ist, ob mit den Ergebnissen der KGK wirklich Versorgungsdefizite behoben werden können.

## **Perspektiven**

Mit den Kommunalen Gesundheitskonferenzen ist ein neues Gremium geschaffen worden. Erstmals hat die Selbsthilfe ein eigenes Stimmrecht in einem kommunalen Gremium. Deutlicher Auftrag ist aus meiner Sicht, die Selbsthilfe selber zu Wort kommen zu lassen, und so weit wie möglich dafür zu sorgen, dass sich die Gruppen beteiligen.

Wir stehen aber – nicht nur von der Anzahl her – starken Organisationen und Verbänden gegenüber. Ein Weg der Mitsprache kann sein, Bündnispartnerinnen und Bündnispartner in der Sache zu finden, auch über Verbands- und Organisationsinteressen hinweg.

Die Selbsthilfe- und Patientenvertretungen sollten abstimmen, an welchen Arbeitsgruppen sie teilnehmen und welche Richtung sie verfolgen. Letztlich müssen wir Ziele und Strategien entwickeln. Unser Interesse muss es sein, dass die Kommunalen Gesundheitskonferenzen weiter bestehen, und wir müssen die Chance ergreifen, Themen einzubringen und die Lebendigkeit der Selbsthilfe zu transportieren.

Etwas Besseres als die Kommunalen Gesundheitskonferenzen haben wir im Moment vor Ort noch nicht.

Christa Steinhoff-Kemper ist Diplom-Pädagogin und arbeitet als Fachberaterin in der Selbsthilfe-Kontaktstelle BIKIS in Bielefeld.

## **Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung**

### **Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen**

Mit dem Jahr 2004 beginnt ein neuer Abschnitt für die Vertretung von Patienteninteressen und damit für die Verbände, die diese Aufgabe realisieren können und müssen. Das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) räumt maßgeblichen Organisationen zur Vertretung der Patienten erstmals formale Beteiligungs- und Mitspracherechte auf Bundes- und Länderebene ein. Nach jahrelangen Diskussionen werden damit Forderungen vieler Selbsthilfeorganisationen aufgegriffen, nicht nur die individuellen Patientenrechte zu stärken, sondern auch auf der kollektiven Ebene Partizipationsmöglichkeiten einzuräumen.

Dies ist ein wichtiger – wenn auch nur ein erster – Schritt auf das Ziel zu, endlich denjenigen eine angemessene Stimme im Gesundheitssystem zu geben, die eigentlich im Mittelpunkt stehen sollten: den Patientinnen und Patienten. Dies gilt um so mehr, als zahlreiche Umstrukturierungen der gesundheitlichen Versorgung von Patienten zunehmend mehr Eigeninitiative, Selbstorganisation und autonome Entscheidungen verlangen. Wahlmöglichkeiten z. B. bei den Krankenkassen, zusätzliche medizinischen Angeboten (IGEL-Leistungen), partizipative Entscheidungsfindung bei der Wahl von Behandlungsmethoden und Therapien oder strukturierte Behandlungsprogramme machen aus versorgten Patienten zunehmend einen wählenden Kunden. Veränderte Anfragen und Themen in Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen machen diesen Wandel deutlich.

Die Realisierung von Patientenbeteiligung mit dem Ziel einer Stärkung der Patientensouveränität stellt den Selbsthilfeorganisationen also ganz neue Aufgaben und Herausforderungen. Das gilt sowohl für die Verbände auf Bundesebene als auch für die Einrichtungen zur Unterstützung der Selbsthilfe auf örtlicher Ebene. In diesem Beitrag soll die politische und fachliche Bedeutung dieser Neuerung skizziert werden und die Relevanz für die Arbeit der benannten Verbände beschrieben werden.

#### **1. Patientenbeteiligung auf Bundesebene im Gemeinsamen Bundesausschuss**

Die wichtigste Neuerung ist die Beteiligung von Patientenvertretern im so genannten Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung von Krankenkassen und Ärzten, in dem nahezu alle Richtlinien sowie rechtlich und finanziell bedeutsame Umsetzungen von Gesetzen zur Gesundheitsversorgung unterhalb des Gesetzgebers diskutiert und beschlossen werden.



Die Notwendigkeit einer verbesserten Patientenorientierung und die Stärkung der Patientensouveränität haben Betroffene, Politiker und Fachleute seit langem auf ihrer Tagesordnung. Die wichtigsten Anliegen der Patienten und der Selbsthilfe, in der sich Patienten maßgeblich organisieren, gipfelten in der Forderung nach einer dritten Bank neben den Kostenträgern und den Leistungsanbietern. Das würde im Idealfall nicht nur eine Verfahrens- und Anhörungsbeteiligung, sondern auch eine Entscheidungsbeteiligung bedeuten. So weit ist die Politik mit dem im Dezember 2003 verabschiedeten Gesetz nicht gegangen. Aber die massiven Einschnitte in die Versorgungsansprüche der Patienten zwangen zu einer Art legitimatorischem Ausgleich. Verbände zur Vertretung der Patienteninteressen sollten zwar nicht mitentscheiden, aber in zentralen Gremien Beteiligungs-, Mitsprache- und Antragsrechte erhalten.

### **Der Gemeinsame Bundesausschuss**

Das wichtigste Gremium ist der Bundesausschuss, der in der Vergangenheit als eine Art »Geheimgremium« angesehen wurde, das hinter verschlossenen Türen regelte, wie Gesetze in rechtsverbindlichen Normen umgesetzt werden, welche Medikamente die Kassen finanzieren, welche Behandlungsmethoden zugelassen werden oder wie die Vorgaben für eine Qualitätssicherung in Krankenhäusern auszusehen haben. Wegen der enormen finanziellen und rechtlichen Konsequenzen der Entscheidungen lag den Akteuren am Charakter der geschlossenen Gesellschaft. Seit Jahresbeginn hat sich dieses Gremium neu als Gemeinsamer Bundesausschuss (GemBa) konstituiert, in dem Patientenverbände in den sechs Beschlussgremien erstmals ebenso viele Sitze haben, wie die Vertreter der Krankenkassen und die der verfassten Ärzteschaft und der Krankenhäuser, nämlich neun. Zu den sechs Entscheidungsgremien kommen weitere 24 Unterausschüsse, in denen die eigentliche fachliche Diskussion stattfindet. Hier haben die Patienten jeweils fünf Sitze für sachkundige Personen. Themen dieser Unterausschüsse sind z.B. »Arzneimittel«, »Heil- und Hilfsmittel«, »Psychotherapie«, »Disease-Management-Programme« oder Fragen der »Qualitätsbeurteilung«.

Wie bedeutsam die Entscheidungen dieses Gremiums sein können, haben zu Beginn des Jahres 2004 die Festlegung der gesetzlichen Vorgabe zur Definition schwerwiegender chronischer Erkrankungen, die so genannte »Heilmittelrichtlinie« oder die Definition der Ausnahmeliste der nicht mehr verschreibungspflichtigen Medikamente gezeigt, deren Finanzierung noch von den Krankenkassen übernommen werden. Im ersten Fall galt es festzulegen, wer als schwerwiegend chronisch krank gilt und damit bei den neuen Zuzahlungen nur ein statt zwei Prozent des Bruttojahreseinkommens zu zahlen hat. Bei den nicht mehr verschreibungspflichtigen Arzneimitteln war auch zu klären, ob und welche homöopathischen oder anthroposophischen Arzneimittel noch erstattungsfähig sind.

Faktisch ist der Gemeinsame Bundesausschuss damit eine der bedeutendsten Entscheidungsinstitutionen im Gesundheitswesen, dem z. B. auch die Gründung des Instituts für die Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Medizin obliegt.

## **Strukturierte Beteiligungsrechte**

Die Rechte der Patienten in diesem »erlauchten Kreis« werden im § 140 f des Sozialgesetzbuches V definiert. Diese Neuregelung hat zwei wichtige Aspekte. Sie räumt der Patientenseite erstens die Möglichkeit der Mitberatung aller Vorgänge und ein Antragsrecht ein. Bis dieser Dialog auf gleicher Augenhöhe geführt wird, braucht es sicher noch etwas Zeit und vor allem eine bessere materielle Ausstattung der Patienten- und Selbsthilfeverbände, damit sie diese umfangreichen und verantwortungsvollen Aufgaben auch angemessen und nicht nur ehrenamtlich realisieren können.

Zum anderen musste für diesen Zweck geklärt werden, wer eigentlich die maßgeblichen Verbände zur Vertretung der Patienteninteressen sind. Dies wird in einer eigenen Rechtsverordnung definiert, der »Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der gesetzlichen Krankenversicherung« (Patientenbeteiligungsverordnung vom 23.12.2003<sup>1</sup>). Sie enthält Kriterien zur Neutralität und Unabhängigkeit, die die Verbände belegen müssen, wie die Offenlegung der Finanzierung, die Sicherstellung einer kontinuierlichen Vertretung und die demokratische Binnenstruktur. In der Verordnung wird festgelegt, dass mindestens die Hälfte der Vertreter, die als sachkundige Personen bezeichnet werden, selber betroffen sein müssen.

## **2. Patientenverbände – wer vertritt wen?**

Welche Organisationen und Verbände mit diesem Privileg (aber auch mit der enormen Verantwortung) als Patientenvertreter ausgestattet wurden, ist vom Bundesgesundheitsministerium vorgeschlagen, von den gesundheitspolitisch Verantwortlichen von SPD; CDU / CSU und Bündnis 90 / Die Grünen festgelegt und vom Bundesrat abschließend am 19. Dezember 2003 bestätigt worden. Es galt vor allem solche Organisationen zu benennen, die unabhängig von Marktinteressen (v. a. der Pharmaindustrie) oder Leistungsanbietern sind. Einen solchen Beleg erbringen die meisten Patientenverbände inzwischen durch Transparenz- und Selbstverpflichtungserklärungen.

Im Vorfeld der gesetzlichen Neuregelung hatten sich mehrere Sozialverbände, Dachverbände der Selbsthilfe und Beraterorganisationen wie der Bundesverband der Verbraucherzentralen oder die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen zusammengetan, um eigene Kriterien zur Neutralität zu formulieren und damit den Anspruch auf Beteiligung anzumelden. Dabei ging es vor allem auch darum, den so genannten Betroffenen-Verbänden chronisch kranker und behinderter Menschen den ihnen zustehenden besonderen Platz in der Mitsprache einzuräumen. Es bestand weit gehender Konsens, dass insbesondere die in Selbsthilfe organisierten Patienten eine besondere Rolle spielen müssen.

Letztlich benannt wurden durch die Politik folgende »Organisationen«

- der Deutsche Behindertenrat (DBR),
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientenInnenstellen (BAGP),
- der Bundesverband der Verbraucherzentralen (vzbv) und
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)<sup>2</sup>.

Der Deutsche Behindertenrat (DBR) ist ein Aktionsbündnis (kein rechtlich verfasster Dachverband) der Verbände behinderter Menschen, in dem sich mehr als 40 Organisationen zum Zwecke gemeinsamer Politik (bei der Novellierung des SGB IX) zusammengefunden hatten. Der DBR hat drei Säulen:

1. die beiden großen Sozialverbände VdK und Sozialverband Deutschland,
2. die Verbände der Selbsthilfe, z. B. die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und das Forum chronisch Kranker im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband und
3. die »autonomen« Verbände, deren Anliegen insbesondere Selbstbestimmung und Selbstorganisation sind, z. B. die »Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben« oder das »Weibernetz« behinderter Frauen.

Die Benennung des Behindertenrates als Dach stieß bei den klassischen Verbänden chronisch Kranker z. B. auch bei der BAGH, auf erhebliche Kritik, da damit die Betroffenenverbände nicht direkt in der Liste der Vertreterverbände aufgeführt sind, was ihrer Bedeutung angemessen gewesen wäre. Es ist also korrekt, wenn man nicht nur von vier anerkannten Patientenverbänden spricht. Es muss vielmehr deutlich werden, dass mit dem Deutschen Behindertenrat ca. 40 Organisationen bestimmt wurden und dazu drei Beraterverbände.

Der Bundesverband der Verbraucherzentralen, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen als Fachverband der Selbsthilfeunterstützung gelten als so genannte »Beraterverbände«. Deren Aufgabe ist es vor allem, das Wissen und die Patienten Anliegen aus der Beratungstätigkeit und der Unterstützung von Selbsthilfegruppen weiterzugeben.

### **Benennung sachkundiger Personen**

Die formalen Abstimmungsprozesse z. B. zur Benennung der jeweiligen Vertreter erfolgen über diese vier »Organisationen«. Die Rechtsverordnung zur Patientenbeteiligung verpflichtet die Verbände dazu, eine einvernehmliche Benennung vorzunehmen. Dem Gesetzgeber lag daran, dass die Vertretung möglichst wenig durch »Verbandsfunktionäre« als vielmehr durch unmittelbar Betroffene und aktive Patienten erfolgt. Deswegen haben nicht in erster Linie die Verbände einen Sitz im Gemeinsamen Bundesausschuss, sondern sie sind verpflichtet, sachkundige Personen zu nennen. Zunächst sollte diese Nennung sogar für jede Sitzung einzeln (entsprechend der jeweiligen Tagesordnung) erfolgen (können). Das hätte einen erheblichen Abstimmungsaufwand zur Folge und würde außerdem der Notwendigkeit einer qualifizierten Vertretung durch kompetente Personen nicht gerecht. Inzwischen besteht Einvernehmen darüber, dass es einen festen Stamm von Vertretern gibt, die vor allem die Kontinuität in den Beschluss fassenden Gremien gewährleisten, und darüber hinaus einen Pool von zumeist betroffenen Experten der Verbände, die bei bestimmten fachlichen Fragestellungen hinzugezogen werden. Diese Expertenpools der Verbände werden in der Zukunft sicher noch erweitert und zu einer wichtigen Ressource der Patienten im politischen Dialog werden.

Für das formale Benennungsverfahren zwischen den Patientenvertretern haben diese sich darauf geeinigt, die BAGH mit der Koordinierung der umfangreichen Benennungen zu beauftragen. Die inzwischen etablierten Abstimmungsverfahren und Kommunikationsstrukturen zwischen den Verbänden haben zu einer lebendigen Kooperation der Vertreterverbände geführt. Dies hat in der Öffentlichkeit den Eindruck des einheitlichen Auftretens bewirkt, was dem Ziel der Stärkung der Patientenrolle zugute kommt.

Wichtig zu erwähnen ist, dass für diese vielfältigen neuen Aufgaben, den Patienten- und Selbsthilfeverbänden keinerlei zusätzliche Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Lediglich die Reisekosten werden erstattet. Bedenkt man die schmale Ausstattung der meisten Selbsthilfeverbände im Vergleich zu den professionellen institutionellen Strukturen bei Krankenkassen und Ärzten, so muss die enorme Leistung der Verbände besonders hervorgehoben werden. Der ehrenamtliche Anteil an der neuen Vertretungsaufgabe ist beachtlich. Mit Sicherheit müssen die Organisationen der Patientenbeteiligung für diese Aufgabe auf Dauer auch materiell in die Lage versetzt werden. Andernfalls ist ein fairer Dialog auf Augenhöhe nicht zu schaffen.

### **3. Patientenbeteiligung auf Landesebene**

Das Gesundheitsmodernisierungsgesetz und die Neuregelungen zur Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V sehen außerdem vor, dass Patienten auch in relevanten Gremien auf Landesebene beteiligt werden sollen. Vorgesehen sind hier die so genannten Landesausschüsse der Ärzte und Krankenkassen, die vor allem Festlegungen zur Bedarfsplanung treffen und die Zulassungsausschüsse für niedergelassene Ärzte, Psychotherapeuten und Zahnärzte. Hier ist die Mitwirkung – ebenfalls ohne Entscheidungsrechte – jedoch bei den Zulassungsausschüssen auf die Fragen der so genannten »Sonderzulassungen« (ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze) beschränkt. Diese Gremien tagen in den einzelnen Bundesländern nach Regionen unterschiedlich in sehr unterschiedlichem Turnus. Für die auf Bundesebene bestimmten vier »Organisationen« zur Vertretung der Patienten ist die Besetzung all dieser Gremien nicht ganz einfach zu bewerkstelligen, da die meisten Organisationen vor allem von Ehrenamtlichen ohne gut ausgestattete Geschäftsstellen getragen werden und weil nicht alle Verbände eine durchgängige Organisationsstruktur mit Landesverbänden aufweisen.

So muss z. B. der Deutsche Behindertenrat als reines Aktionsbündnis auf Untergliederungen der Verbände chronisch Kranker zurückgreifen. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen verfügt nicht über Landesverbände, sondern kann nur exponierte Beratungsstellen in den jeweiligen Ländern benennen. Die Verbraucherzentralen verfügen zwar über Beratungsstellen in einzelnen Ländern, die jedoch nicht flächendeckend vorhanden sind. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen hat vor allem auf ausgewiesene Expert/innen aus dem Bereich der Selbsthilfekontaktstellen und der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen zurückgegriffen.

#### **4. Patientenbeteiligung festigt die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen**

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sind inzwischen selbstverständlicher Teil der gesundheitlichen und sozialen Versorgung in Deutschland. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse aktiver Patienten, die sich gegenseitig stärken, Wissen bündeln und weitergeben und die sich ihre eigenen Lobbystrukturen aufbauen. Die Erfahrungskompetenz von Gleichbetroffenen hat einen enorm hohen Stellenwert und ist deswegen besonders gefragt.

Schon mit der Einführung einer gesetzlich vorgegebenen Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V wurde die Aufnahme in den Kanon der Gesundheitsversorgung erstmals auch formal festgelegt. Das Besondere an der Soll-Vorgabe für die Krankenkassen in § 20 Abs. 4 SGB V ist nicht allein die Verpflichtung zur Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen mit einem definierten und durchaus ansehnlichen Betrag, sondern auch die Tatsache, dass die Verbände der Krankenkassen verpflichtet wurden, geregelt mit den »für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Verbänden« zusammenzuarbeiten. Das Gesetz verpflichtet beide Seiten zu einer Abstimmung gemeinsamer Fördergrundsätze, die dann auch im März 2000 verabschiedet und im Jahr 2003 in Empfehlungen für die Weiterentwicklung konkretisiert wurden.

Mit der so genannten »Siegburger Erklärung« haben sich im Jahr 2000 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V. als Dachverband der Bundesverbände chronisch kranker und behinderter Menschen mit über 80 Mitgliedsorganisationen, der PARITÄTSICHE Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V., der vor allem mit dem Forum Chronisch kranker und behinderter Menschen einem Zusammenschluss von etwa 40 Bundesverbänden der Selbsthilfe den Anspruch auf die Vertreterrolle einlöst, und schließlich die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. zusammengetan. Diese drei Verbände gelten seitdem als die Partner der Selbsthilfe für Politik und Versorgungsakteure. Bei Anhörungen im Bundestag, Kommissionssitzungen oder öffentlichen Kampagnen sind sie angefragte Interessenvertreter. Die Einbindung in die Aufgabe der Patientenvertretung setzt diese Entwicklung fort. Das ist ein beachtlicher Erfolg der kontinuierlichen und unermüdlichen Arbeit von Betroffenengruppen, Organisationen und Selbsthilfekontaktstellen.

Auch wenn die Fördersituation durch die öffentliche Hand und die Krankenkassen in den einzelnen Bundesländern und Gemeinden nach wie vor sehr unterschiedlich ist (und insbesondere in den neuen Ländern zum Teil als höchst problematisch bezeichnet werden muss), so ist der Bereich der Selbsthilfe mit seinen unterschiedlichen Formen der Eigeninitiative von Bürgerinnen und Bürgern, von Kranken oder Behinderten doch tatsächlich die anerkannte vierte Säule im Hilfesystem.

## 5. Selbsthilfekontaktstellen und Patientenbeteiligung

Selbsthilfekontaktstellen sind wichtige Knoten im Netz der Bündelung von Gruppen und der Anliegen von Ratsuchenden, eben auch von Patienten. Als Mittlerinstanzen werden sie zunehmend in ihrer Rolle als Informations- und Beratungsstellen auch für den Bereich der Gesundheitsversorgung wahrgenommen. Angesichts der nach wie vor prekären strukturellen Absicherung und finanziellen Ausstattung vieler Selbsthilfekontaktstellen ist eine neue zusätzliche Aufgabe jedoch nicht einfach zu bewältigen. Sie wird den vielseitigen Kompetenzen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Selbsthilfezentren neue Facetten hinzufügen.

### **Selbsthilfekontaktstellen als wichtige Partner**

Die Entwicklung der Selbsthilfe, ihrer Organisationen und der Selbsthilfekontaktstellen zu wichtigen Akteuren in der Gesundheitspolitik ist eine Erfolgsgeschichte, die von den Betroffenen in Selbsthilfegruppen oder den -kontaktstellen jedoch zum Teil auch als Belastung erlebt wird. Die Reaktionen sind daher vielfältig. Sie schwanken zwischen Aufbruch und Sorge vor Überforderung. »Wir wollen unsere Arbeit machen, und nicht dauernd einer neuen Fahne hinterher laufen müssen«. In der Tat sind die Leistungsbereiche der Selbsthilfekontaktstellen in den letzten Jahren immer komplexer geworden.

Die Themenvielfalt der Gruppen und Initiativen macht den Bereich der Selbsthilfe zu einem beliebten Partner verschiedener politischer und fachlicher Akteure, die durchaus auch mit komplexen Begehrlichkeiten bezogen auf die Leistungsbreite der Selbsthilfekontaktstellen verbunden sein kann. So stand der Selbsthilfebereich und die Selbsthilfekontaktstellen in den letzten Jahrzehnten abwechselnd im Mittelpunkt verschiedener Politikfelder. Als Teil der so genannten Alternativbewegung war die Selbsthilfe Paradebeispiel für basisorientierte Innovation und Reform in den 80er Jahren. In den 90er Jahre wurden die Gemeinsamkeiten zwischen Selbsthilfe und Bürgerengagement thematisiert und die Nähe von Selbsthilfeunterstützung und Freiwilligenagenturen beschworen. In einzelnen Regionen lag der Schwerpunkt auf der gewünschten Erhaltung des Erfahrungswissens Älterer, die die Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen zu geborenen Partnern machte.

Die dringende Notwendigkeit einer modernen Familienpolitik führt im Moment dazu, dass die Politik großen Wert auf die Einbindung und Koordinierung aller Familien unterstützenden Infrastruktureinrichtungen legt, zu denen selbstverständlich die sorgenden Netze der Selbsthilfe und der Selbsthilfekontaktstellen in besonderer Weise prädestiniert sind.

### **Zentren für Patientenanliegen**

Unberührt von diesen politisch fachlichen Wellenbewegungen sind die gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Initiativen immer ein besonders wichtiger Kern der Selbsthilfe. Die Mehrheit aller Selbsthilfegruppen hat einen Bezug zu Krankheiten, Sucht, psychischen Störungen oder Behinderung. Zwei Drittel aller Vereine und Organisationen sind Zusammenschlüsse chronisch

kranker oder behinderter Menschen. In den meisten Selbsthilfekontaktstellen fragen Ratsuchende und interessierte Bürger/innen vor allem nach Unterstützung bei der Bewältigung einer Krankheit.

Patienten/innen in Entscheidungssituationen suchen – besonders dann, wenn sie mit der Diagnose einer chronischen oder sogar lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind – nicht nur den professionellen Rat ihrer Ärzte oder anderer Fachleute, sondern insbesondere auch das Alltagswissen zum Umgang mit einer Krankheit oder zu bestimmten Behandlungsmöglichkeiten. Dass in Selbsthilfegruppen dieses Wissen zusammengetragen wird, ist inzwischen allseits bekannt. Selbsthilfegruppen und Organisationen chronisch kranker oder behinderter Menschen werden daher gerne als Informationsquellen in Anspruch genommen. Der Austausch von Erfahrungen zwischen denjenigen, die das gleiche Leiden oder Problem haben, verspricht große Authentizität.

Laut einer Umfrage von forsa für den DAK-Gesundheitsbarometer 1998 gaben 76 % der Befragten an, dass sie im Krankheitsfall eine Selbsthilfegruppe aufsuchen würden, um Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen bzw. Informationen über Therapien und Ärzte einzuholen.

Erfahrungswissen hat einen hohen Glaubwürdigkeitsbonus. Selbsthilfeinitiativen sind also für viele Menschen wichtige Instanzen der Patienteninformation, und Selbsthilfekontaktstellen sind die Brücke zu diesem Erfahrungswissen für Patienten.

Diese Vermittlungsfunktion von Ratsuchenden und Patienten in bestehende Selbsthilfegruppen macht Selbsthilfekontaktstellen auch zu Zentren, in denen der Informationsbedarf und die Probleme von Patienten sichtbar werden. Dieses Wissen aufzugreifen, es zu bündeln und in die politischen und fachlichen Diskussionen einzubringen, ist eine Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen und ihres Fachverbandes, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen.

### **Was bedeutet diese zusätzliche Rolle und Funktion im Gesundheitswesen für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und für die Selbsthilfekontaktstellen?**

Die Wahrnehmung der Beteiligungsrechte setzt zunächst voraus, dass auch an der Basis ein Bewusstsein dafür wächst, dass Selbsthilfeunterstützung immer auch ein Ohr für die Probleme, Anliegen und die Forderungen der in Selbsthilfe organisierten Patienten haben muss. Selbsthilfekontaktstellen als Zentren, an die sich Ratsuchende und interessierte Bürger/innen als Patienten wenden, müssen auf diese neue Rolle reagieren.

Das Einräumen von immer mehr Beteiligungsrechten für Patienten erfordert eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen vor Ort zwischen individuellen Patienten, Gruppen, Patientenverbänden und dem professionellen Hilfesystem. Selbsthilfekontaktstellen sind in ihrer Mittlerrolle dafür wichtige Bausteine. Das gilt um so mehr, als gesundheitliche und soziale Versorgung auf die Eigeninitiative und Beteiligung von Bürger/innen und das Erfahrungswissen der Patienten angewiesen ist. Das Engagement von Menschen, die ihre

Anliegen in die eigene Hand nehmen, ist unverzichtbar. Die Kenntnis und Berücksichtigung von Erfahrungskompetenz und Nutzeranliegen können zur Verbesserung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung beitragen.

Um dem Engagement der ›Betroffenen‹ gerecht zu werden und diese Ressourcen für Veränderungsprozesse effektiv nutzen zu können, leisten Selbsthilfekontaktstellen fachliche Unterstützung für das breite Spektrum von gesundheitsbezogenen Gesprächsgruppen, Betroffenen-Organisationen und Patienteninitiativen. Durch Information, Koordinierung und Dialogangebote wird die Kraft informeller Netze als ergänzende Versorgungsleistung im Gesundheitsbereich gestärkt, die sich auf gebündeltes Wissen, lebendige Vernetzung und Kompetenz zur Organisation von Beteiligungsprozessen stützt. Selbsthilfekontaktstellen fungieren als neutrale Instanzen für die anstehenden Vermittlungsprozesse zu allen Akteuren und greifen dafür auf vielfältige gewachsene Kooperationsbeziehungen zurück. Das Leistungsspektrum der Selbsthilfekontaktstellen kann und muss auch für die Stärkung der Patienten genutzt werden.

Die Verbände (und ihre Koordinatoren) zur Vertretung von Patienteninteressen nach der Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV vom 23.12.2003) sind:

Deutscher Behindertenrat (DBR)  
c/o Sozialverband VdK Deutschland e.V.  
Herr Kaffenberger  
In den Ministergärten 4  
10117 Berlin

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv)  
Dr. Stefan Etgeton  
Markgrafenstraße 66  
10969 Berlin

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)  
c/o NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
Klaus Balke  
Wilmsdorfer Straße 39  
10627 Berlin

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientenInnenstellen (BAGP)  
c/o Gesundheitsladen München e.V.  
Auenstraße 31  
80469 München



## **Anmerkung**

1 Veröffentlicht im Bundesgesetzblatt Jg. 2003, Teil I Nr. 63, 2753-2754

2. (s. o. S. 144)

Karin Stötzner ist Diplom-Soziologin. Sie ist Mitarbeiterin der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle SEKIS, Vorsitzende von SELKO e.V., dem Dachverband der Berliner Selbsthilfe-Kontaktstellen und seit 2003 Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Auf Vorschlag der DAG SHG wurde sie als »sachkundige Bürgerin« für den Gemeinsamen Bundesausschuss benannt.

## **Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS**

Welche Unterstützungsangebote bieten die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe? Werden diese Unterstützungsangebote auch Nicht-Mitgliedern gewährt, und welchen Anteil macht die Unterstützung von Nicht-Mitgliedern an der Gesamtarbeit aus?

Wurden die Vereinigungen im Jahr 2002 auf Bundesebene gefördert? Und: Wie gesichert war diese Förderung am Jahresanfang? Mit welchen Finanzmitteln haben die Vereinigungen 2002 ihre Aktivitäten bestritten? Welche Förderer hatte die Vereinigung auf Bundesebene? Welcher Finanzanteil entfiel dabei auf die einzelnen Förderer?<sup>1</sup>

Diesen und vielen anderen Fragen mehr wollte die NAKOS gemeinsam mit der jährlichen Recherche zur Erhebung der Daten für das Verzeichnis der »GRÜNEN ADRESSEN 2003/2004 – Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in Deutschland« nachgehen. Bereits zum dritten Mal wurde eine sogenannte erweiterte Recherche von der NAKOS zur Arbeits- und Fördersituation der Selbsthilfevereinigungen auf der Bundesebene durchgeführt. Wie bereits im Jahre 1998 (Auskunftsjahr 1997)<sup>2</sup> und im Jahr 2002 (Auskunftsjahr 2001)<sup>3</sup> wurden die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe im Zuge der erweiterten Recherche auch im Jahr 2003 gebeten uns auf der Basis des Vorjahres (also in diesem Fall des Jahres 2002) u.a. Auskunft zu den vorstehenden Fragen zu geben.

Insgesamt wurden 395 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (SH/SHG-Mitgliedsorganisationen, SH-Dachorganisationen und SH-Dachverbände) in die erweiterte Recherche einbezogen. Erfreulich hoch war – wie bereits in den Vorjahren – auch dieses Mal die Antwortbereitschaft. Insgesamt 368 (94,0 %) Vereinigungen sandten uns den Erhebungsbogen zurück. Allen Mitwirkenden sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich für die hohe Beteiligung gedankt.

Neben der tabellarischen und interpretativen Darstellung der Ergebnisse auf der Gesamtebene der Selbsthilfe-Zusammenschlüsse in Deutschland im Jahr 2002 werden im folgenden auch die Ergebnisse für die Teilgruppen »Erkrankung / Behinderung«, »Psycho-Soziales« und »Soziales«<sup>4</sup> ausgewiesen. Darüber hinaus bietet sich in einigen Fällen ein Vergleich mit den Erhebungen aus den Vorjahren an, um eventuelle Veränderungen und Tendenzen darzustellen.

### **Vielfältige Unterstützungsangebote**

Das Spektrum der Unterstützungsarbeit der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe präsentiert sich in einer außerordentlichen Breite und Vielfalt. Im Zentrum der Serviceangebote steht dabei weiterhin bei 88 % der Bundesvereini-

gungen der Selbsthilfe eindeutig die fachliche Beratung. Organisationshilfen bieten gut die Hälfte der bundesweit organisierten Selbsthilfevereinigungen an. Bemerkenswert ist auch das ausgedehnte Angebot im Seminar- und Fortbildungsbereich. Über 55 % der befragten Bundesvereinigungen erbringen in diesem Bereich Leistungen. Insgesamt knapp die Hälfte aller befragten Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene betreiben Lobbyarbeit. Insbesondere für die Selbsthilfezusammenschlüsse im sozialen Bereich ist der Lobbyismus ein zunehmend wichtiger Arbeitsbereich. So gaben für das Jahr 2002 über zwei Drittel (70 %) der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe an, Lobbyarbeit zu betreiben.

Eine finanzielle Unterstützung wie bspw. die Vermittlung oder Bereitstellung von Geldern sowie die Forschungsförderung wird wesentlich häufiger von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus der Teilgruppe »Erkrankungen / Behinderungen« geleistet. Die zur Verfügungstellung von Geldern bzw. eine Kostenübernahme spielen bei den Teilgruppen »Soziales« und »Psycho-Soziales« eine eher untergeordnete Rolle.

Zwar stehen als Zielgruppen im Zentrum der Arbeit der befragten Bundesvereinigungen der Selbsthilfe betroffene Erwachsene sowie Kinder- und Jugendliche, allerdings haben darüber hinaus insgesamt knapp drei Viertel der Einrichtungen auf Bundesebene auch spezielle Angebote für Angehörige.

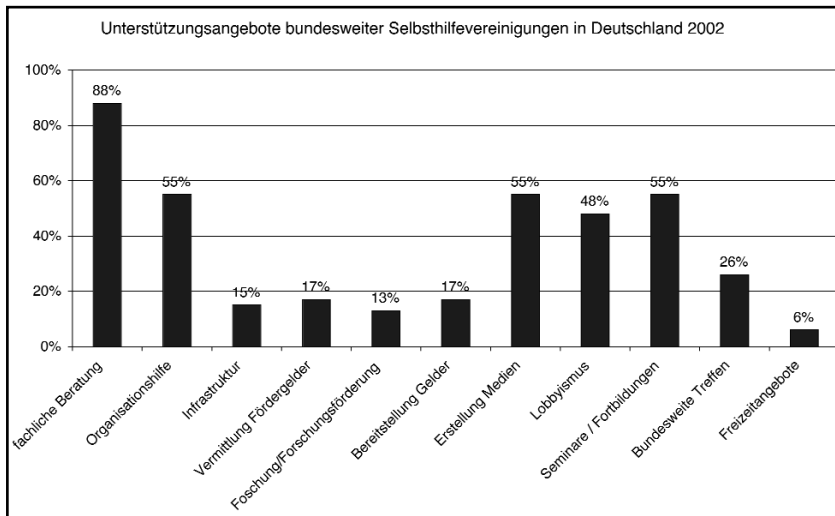


Abbildung 1: © NAKOS 2004

## Über 90 Prozent der Bundesselbsthilfevereinigungen unterstützen auch Nicht-Mitglieder

Die oben aufgezeigten vielfältigen Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe stehen in einem hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung. Tabelle 1 zeigt, dass dies bei 92 % der bundesweiten Selbsthil-

fevereinigung der Fall ist. Der Anteil der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen, die ausschließlich ihre eigenen Mitglieder beraten, hat sich damit in den letzten Jahren noch einmal verringert.

Der prozentuale Anteil, den die Beratung von Nicht-Mitgliedern an der Gesamtarbeit einnimmt, beträgt im Durchschnitt 40 %. Bei der Teilgruppe »Psycho-Soziales« übersteigt der Arbeitsaufwand, der durch die Unterstützung von Nicht-Mitgliedern (= 59 %) anfällt, sogar die Unterstützungsarbeit für Mitglieder. Führt man sich hier vor Augen, dass die Mehrzahl der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe sich auch weiterhin überwiegend aus Eigenmitteln, sprich Mitgliedsbeiträgen finanziert, wird deutlich, dass dieser ansonsten erfreuliche Trend mit erheblichen Finanzierungs- und Kapazitätsproblemen verbunden ist.

<b>Unterstützung von Nicht-Mitgliedern durch Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 2002</b>								
	Gesamt		Erkrankungen / Behinderungen		Psycho-Soziales		Soziales	
Anzahl der Vereinigungen	368		248		87		33	
	Unterstützen Sie auch Nicht-Mitglieder?							
Anzahl der Angaben zu dieser Frage	275	75%	190	77%	59	68%	26	79%
Ja <sup>5</sup>	252	92%	176	93%	53	90%	23	88%
Nein	17	6%	10	10%	4	7%	3	12%
Weiß nicht	6	2%	4	4%	2	3%	0	0
keine Angabe	93		58			28		7
	Wenn ja, ungefähre Anteil an Gesamtarbeit							
Anzahl der Angaben	180		133		32		15	
Anteil an der Gesamtarbeit	40%		35%		59%		42%	
Tabelle 1					© NAKOS 2004			

## **Kaum finanzielle Planungssicherheit zum Jahresbeginn**

Ein Blick auf die Tabelle 2 verdeutlicht die Fördersituation der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen. Es zeigt sich für das Jahr 2002, dass insgesamt inzwischen 44 % der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe auf der Bundesebene gefördert werden. Im Vergleich zu der Erhebung von 1997 ergibt sich hier insgesamt eine Steigerung von rund 15 %. Doch so erfreulich, wie diese Steigerung auf den ersten Blick anmutet, ist sie nicht. Zum einen muss zu Bedenken gegeben werden, dass damit immer noch weit über die Hälfte der

bundesweit arbeitenden Selbsthilfeorganisationen keine Förderung auf der Bundesebene erhält. Zum anderen zeigen sich weiterhin beträchtliche Unterschiede in den themenbezogenen Teilgruppen. So werden Selbsthilfevereinigungen aus dem Teilbereich »Soziales« nur zu 35 % und aus dem Bereich Psycho-Soziales nur zu 29 % auf der Bundesebene gefördert.

Als völlig unbefriedigend ist die Planungssicherheit zum Jahresbeginn zu bewerten. Insgesamt waren bei den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe nur durchschnittlich 38,5 % der Fördermittel zu Beginn des Jahres 2002 gesichert. Oder anders ausgedrückt: Durchschnittlich waren zum Jahresbeginn mit knapp 62 % weit über die Hälfte der Finanzmittel der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen ungesichert. Hier hat sich im Vergleich zu der Erhebung von

<b>Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 2002</b>								
	Gesamt		Erkrankungen/ Behinderungen		Psycho- Soziales		Soziales	
Anzahl der Vereinigungen	368		248		87		33	
Wurde ihre Vereinigung 2002 auf Bundesebene gefördert?								
Anzahl der Angaben zu dieser Frage	307	84%	198	80%	78	90%	31	94%
Ja <sup>6</sup>	136	44%	102	52%	23	29%	11	35%
Nein	161	52%	89	45%	52	67%	20	65%
Weiß nicht	10	3%	7	4%	3	4%	0	0%
Keine Angabe	61		50		9		2	
Wenn ja, wie viele der Fördermittel waren am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert?								
Anzahl der Angaben	96	71%	70	69%	18	79%	11	100%
gesicherte Fördermittel (Mittelwert)	38,5%		37,2%		46,1%		41,5%	
Ungesicherte Fördermittel (Mittelwert)	61,5%		62,8%		53,9%		58,5%	
Vereinigungen, die zu Jahres- beginn zu 100% ungesi- cherte Förder- mittel hatten	21	22%	16	23%	2	12%	3	28%
Tabelle 2: © NAKOS 2004								

1997, wo 37,3 %, und zu der Erhebung von 2001, wo ebenfalls durchschnittlich nur 38,5 % der Fördermittel zum Jahresanfang gesichert waren, insgesamt kaum etwas bewegt.

Beachtet werden muss überdies, dass es sich bei diesen Zahlen um Mittelwerte handelt. So war beispielsweise bei insgesamt 16 Vereinigungen des Themenbereichs »Erkrankungen / Behinderungen« – die Fördersituation zu Jahresbeginn völlig, also zu 100 %, ungesichert.

## Die Finanzierung erfolgt überwiegend aus Eigenmitteln

Die Abbildung 2 zeigt, mit welchen Finanzmitteln die Vereinigungen im Jahr 2002 ihre vielfältigen Aktivitäten bestritten haben. Zu beachten ist bei der Interpretation, dass es sich bei den Angaben lediglich um die Prozentanteile am Finanzvolumen handelt, und damit keine Rückschlüsse auf die absolute Höhe der Förderung möglich sind.

Es zeigt sich, dass die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe auch weiterhin durchschnittlich knapp die Hälfte ihres Finanzvolumens aus Eigenmitteln bestritten. Bei den Organisationen aus der Teilgruppe »Soziales« beträgt der Anteil der Eigenmittel sogar knapp zwei Drittel des gesamten Finanzvolumens. Wesentlich geringer bleibt damit weiterhin das finanzielle Engagement der öffentlichen Hand, der Kranken- und Rentenversicherung sowie der Bundesanstalt für Arbeit. Zusammengefasst kommen diese vier Förderer insgesamt auf einen Anteil von 23,7 %. Allerdings gibt es hier in den Teilgruppen auch enorme Unterschiede. Während die Teilgruppe »Erkrankungen / Behinderungen« knapp 17,7 % ihres Finanzvolumens von den Krankenversicherungen bekommen und 6,3 % von der öffentlichen Hand, ist das Verhältnis der Finanzmittel Krankenversicherung zur öffentliche Hand bei der Teilgruppe »Psycho-Soziales« nahezu umgekehrt (öffentliche Hand = 13,1 %, Krankenversicherung = 6,4 %).

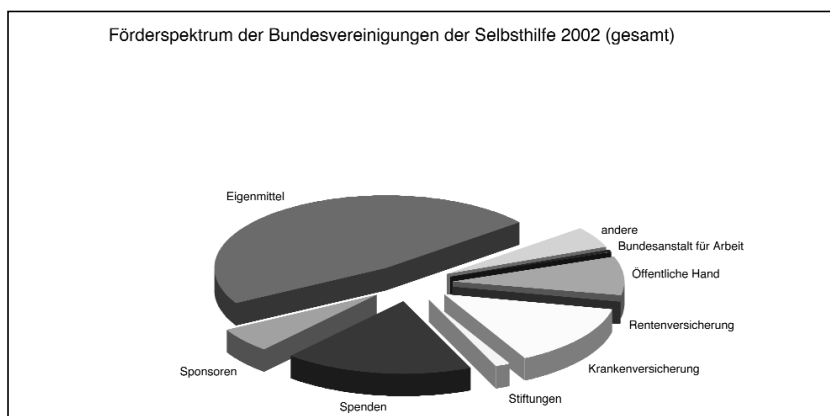


Abbildung 2: © NAKOS 2004

## Resümee

Wie nun ist die Arbeits- und Fördersituation der von uns befragten Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zu bewerten? Ein Blick auf die Entwicklung in den letzten Jahren zeigt die erfreuliche Tendenz, dass die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe ihre Unterstützungsangebote weiter ausbauen. Dabei können die vielfältigen Leistungen vermehrt auch von Nicht-Mitgliedern in Anspruch genommen werden. Die wachsende Beratung von Nicht-Mitgliedern bindet jedoch zunehmend Kapazitäten und Ressourcen und geht einher mit einem hohen Maß an ehrenamtlichem Engagement sowie Gemeinwohlorientierung.

Insgesamt zeigt sich, dass der prozentuale Anteil, den die gesetzlichen Krankenkassen zur Finanzierung der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen beitragen, erneut gestiegen ist. Betrug dieser Anteil im Jahr 1997 lediglich 1,8 % und steigerte sich im Jahr 2001 – also rund ein Jahr nach der Einführung des § 20,4 SGB V, der die Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtend festschrieb – auf 9,2 %, so wurde er für das Jahr 2002 mit knapp 14 % angegeben. Auch wenn diese Angaben zum Förderspektrum keine Rückschlüsse auf die Förderhöhe zulassen, bleibt festzuhalten, dass die Einführung des § 20,4 SGB V zu einer wachsenden Bedeutung der Finanzierung der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe durch die gesetzliche Krankenversicherung geführt hat. Dennoch muss der Blick auf die Finanzierungslage der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe weiterhin bedenklich stimmen. Zu beobachten ist noch immer die wenig gesicherte, ja prekäre Finanzlage der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen zum Jahresbeginn. In dieser Hinsicht hat sich seit der ersten Erhebung vor fünf Jahren wenig bewegt. So sind durchschnittlich 62 % der Fördermittel der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Jahresbeginn ungesichert. Auch wenn es in den Teilbereichen »Psycho-Soziales« und »Soziales« seit der ersten Erhebung etwas mehr Gewissheit über die zu erwartenden Fördermittel zu Jahresbeginn gab, ist diese Entwicklung vermutlich nur dem Umstand geschuldet, dass diese Teilbereiche weniger Fördermittel von außen bekommen und sich noch stärker als die Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Erkrankung und Behinderungen über Eigenmittel finanzieren und diese Eigenmittel zum Jahresbeginn kalkulierbarer sind als Zuwendung von außen.

Den überwiegenden Anteil des Finanzvolumens bestreiten die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wie gehabt aus Eigenmitteln und Spenden, während durchschnittlich zusammen genommen nur knapp ein Viertel der Finanzierung durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger geleistet wird. Dem verbreiteten und teils gut gepflegten Vorurteil, die Selbsthilfe hänge am Tropf der öffentlichen Hand oder sei wesentlich von Sponsoren finanziert und beeinflusst, muss damit einmal mehr widersprochen werden.

## Anmerkungen

- 1 Es konnte und sollte bei dieser Recherche nicht um die Ermittlung absoluter Zahlen gehen, sondern ausschließlich um das Fördererspektrum und die einzelnen Anteile am Finanzvolumen der Förderer. Bei dieser – wie auch bei anderen Fragen, wenn es um eine zahlenmäßige Größenordnung ging – baten wir die Vereinigungen um prozentuale Schätzungen. Auf die zur Verfügung stehenden tatsächlichen Finanzmittel sind keine Rückschlüsse möglich.
- 2 Vergleichszahlen von 1997: siehe NAKOS-INFO 57, Dezember 1998, S. 40-46
- 3 Vergleichszahlen von 2001: siehe NAKOS-INFO 73, Dezember 2002, S. 35-42
- 4 Zur Bildung der Teilgruppen wurden Bereiche aus den GRÜNEN ADRESSEN zusammengefasst:  
»Erkrankungen / Behinderungen« enthält alle Einzelbereiche von Erkrankungen / Behinderungen: von »Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen« bis »Umwelterkrankungen«.  
»Psycho-Soziales« enthält die Einzelbereiche: Ehe / Familie, Erziehung, Frauen, Kindheit / Jugend, Lebensprobleme / Lebenskrisen, Männer, Psychische Erkrankungen und Probleme, Sucht / Abhängigkeit.  
»Soziales« enthält die Einzelbereiche: Alter / Senioren, Arbeitslosigkeit / Sozialhilfe / Ökonomie, Ausländer, Beziehungen / Partnerschaft / Kommunikation, Bildung / Ausbildung, Bürgerrechte / Menschenrechte, Gemeinwesen / Nachbarschaft, Kultur / Medien, Ökologie / Umwelt / Ernährung, Verbraucherrechte / Patientenrechte, Verkehr / Mobilität.  
Die Beteiligung dieser Teilgruppen lag in einer vergleichbaren Dimension: »Erkrankungen / Behinderungen« (224 von 242 = 92,6 % der Teilgruppe), »Psycho-Soziales« (81 von 87 = 93,1 % der Teilgruppe) und »Soziales« (34 von 38 = 89,5 % der Teilgruppe).
- 5 Berechnung nur gültige Angaben.
- 6 Berechnung nur gültige Angaben.

Dr. Bettina Möller ist Diplom-Soziologin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Auf Vorschlag der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen wurde sie als »sachkundige Bürgerin« für den Gemeinsamen Bundesausschuss (Unterausschuss Rehabilitation) benannt.



## **Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke – Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen**

Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen ist an einem Forschungsprojekt beteiligt, welches zusammen mit der Universitätsklinik für Psychosomatik und Psychotherapie (Prof. M. E. Beutel) durchgeführt wird. Damit wird an die Tradition der Selbsthilfe-Forschung in Gießen (Daum 1984, Matzat 2000, Moeller et al. 1984) angeknüpft, die auch für die Geschichte der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen von besonderer Bedeutung ist. Gefördert wird das Projekt vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen für drei Jahre. Die Projektidee basiert auf der Erfahrung der Kontaktstelle, dass sich vermehrt Patienten bzw. deren Therapeuten aus psychosomatisch-psychotherapeutischen Rehabilitations-Kliniken melden, um eine entsprechende Selbsthilfegruppe für die Nachsorge nach Abschluss der stationären Behandlung zu suchen. Wichtig dabei ist, dass die meisten dieser Maßnahmen fern vom Heimatort der Patienten durchgeführt werden, was aus therapeutischen Überlegungen manchmal sehr sinnvoll sein kann. Allerdings entsteht dadurch häufig eine sog. »Schnittstellenproblematik« zwischen dem stationären und dem ambulanten Sektor. Selbst wenn die Behandler sich dessen bewusst sind und sich um eine Überbrückung bemühen, so bleibt es doch strukturell oft schwierig, den Patienten möglichst konkrete Hinweise für eine Weiterbehandlung am Wohnort mit auf den Weg zu geben. Eine Nachsorgemöglichkeit nach stationärer psychosomatisch-psychotherapeutischer Behandlung könnten Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke sein, und die Selbsthilfe-Kontaktstellen könnten bei der Vermittlung die systematischen Kooperationspartner der Reha-Kliniken sein – oder jedenfalls werden (vgl. Matzat 2003 a).

Das Funktionieren einer solchen Zusammenarbeit setzt allerdings einiges voraus: den Patienten bzw. ihren Therapeuten in den Reha-Kliniken müssen hinreichende Informationen über die Funktion von Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie über die Arbeitsweise und mögliche Wirkungen von Selbsthilfegruppen geläufig sein; es muss eine entsprechende Motivationslage (Leidensdruck, Engagement, Mut zur leiterlosen Gruppenarbeit usw.) vorhanden sein; die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfe-Kontaktstellen müssen in der Lage sein, mit Fragen seelischer Störungen (diagnostische Begriffe, Schweregrade der Störungen, fehlende oder vorhandene persönliche Ressourcen etc.) umzugehen und über entsprechende Fähigkeiten in der Gesprächsführung verfügen; schließlich müssen Selbsthilfegruppen zu diesem Themenbereich überhaupt in hinreichender Anzahl vorhanden sein.

Im Grunde – so der Ansatz des Forschungsprojekts – wären die stationären Behandlungseinrichtungen jedoch ein idealer Ort, Betroffene – in diesem Falle im »Patienten«-Status – mit der Selbsthilfegruppen-Idee bekannt zu machen, häufig auftretende Ambivalenzen zumindest ansatzweise zu klären, an eigenen Erfahrungen mit stationärer Gruppentherapie und mit Erfahrungsaus-

tausch im Gespräch mit anderen Patienten anzuknüpfen und den Zugang (in der Regel über die nächstgelegene Kontaktstelle in der Heimatregion) zu eröffnen. Hierfür waren grundsätzlich zwei Vorgehensweisen denkbar: die unmittelbare Ansprache der Patienten in den Kliniken oder die Ansprache der Psychotherapeuten, um diese als Multiplikatoren zu nutzen. Beide Möglichkeiten kommen in dem Projekt zur Anwendung. Dabei wird mit fünf Kliniken kooperiert, um eine hinreichend große Anzahl von Patienten zu erreichen, da natürlich damit zu rechnen war, dass nur ein vergleichsweise kleiner Anteil von ihnen tatsächlich den Weg in eine Selbsthilfegruppe wählen würde.

Eine Voraussetzung für die Gewinnung neuer Selbsthilfegruppen-Mitglieder auf diesem Wege ist natürlich, wie gesagt, das Vorhandensein entsprechender Selbsthilfegruppen bundesweit. Es stand auch zu erwarten, dass bei den geplanten Informationsveranstaltungen, sowohl mit Patienten wie mit Therapeuten, diese Frage an die Projektmitarbeiter gestellt werden würde. Entsprechende Daten zur Verbreitung von Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke lagen jedoch nicht vor. Von daher entschloss sich die Projektgruppe, als erstes Teilprojekt eine entsprechende Recherche durchzuführen (vgl. auch Meyer et al. 2004). Da zu seelischen Störungen kaum Bundesverbände vorhanden sind, wie es bei chronischen körperlichen Erkrankungen und Behinderungen oder im Suchtbereich der Fall ist, lag es nahe, genau den Weg zu wählen, der auch den Betroffenen vorzuschlagen wäre, nämlich die Ansprache der lokalen Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung, wie sie in den »Roten Adressen« von der NAKOS jährlich aktualisiert zusammen gestellt werden. Nach diesem Verzeichnis wurden 266 Einrichtungen angeschrieben und gebeten, einen entsprechenden Fragebogen auszufüllen. Neben einigen Daten über die Kontaktstelle selber und ihre Unterstützungsmöglichkeiten speziell für Selbsthilfegruppen von psychisch Kranken wurden Angaben erbeten über sämtliche dort bekannten »Psycho-Selbsthilfegruppen«. Diese wurden definiert als »innen-orientierte Gruppen, in denen sich Betroffene gleichberechtigt ohne professionelle Leiterperson zusammen finden, um im Gruppengespräch an ihren Schwierigkeiten zu arbeiten. Deren Namen können sowohl Diagnose-bezogen (z. B. Ängste, Depressionen, Essstörungen, Borderline-Störungen, Stottern) als auch Anlass-bezogen sein (z. B. Mobbing, Trennung / Scheidung). Ebenso können es SHG von Angehörigen sein.« Eingeschlossen werden sollten nicht-stoffgebundene »Süchte« (z. B. Spielsucht), nicht jedoch stoffgebundene (z. B. Alkoholismus). Zusammenfassend wurde das Kürzel »Psycho-SHG« benutzt; so soll es auch hier geschehen.

Das erste, außerordentlich positive Resultat war die Rücklaufquote von 84 %, was für solche postalischen Befragungen ganz außergewöhnlich ist. Vermutlich spielte hierbei die Solidarität mit der Gießener Kontaktstelle eine wichtige Rolle, die man bei ihrem Projekt kollegial unterstützen wollte. Vielen Kommentaren auf den Fragebögen war jedoch auch zu entnehmen, dass ein ganz spezifisches Interesse am »Psycho«-Bereich besteht, der einen immer wichtigeren Stellenwert in der Kontaktstellen-Arbeit einnimmt, da die entsprechende

Nachfrage ständig wächst. Außerdem werden Kontaktstellen-Mitarbeiter bei »Psycho«-Anfragen in besonderer Weise gefordert, ist doch häufig nicht auf den ersten Blick klar, ob überhaupt eine Selbsthilfegruppe für den Ratsuchenden in Frage kommt, und wenn ja, welche. Wenn jemand wegen Rheuma, Diabetes oder Multipler Sklerose anruft, ist die Arbeit in vielen Fällen schnell getan: ein Griff in die Gruppenkartei unter R, D oder M. Was aber ist zu tun, wenn jemand sich meldet, weil er z. B. »mit dem Leben überhaupt nicht mehr klar kommt«? Kann jemand, der wegen »Panikattacken« anruft, in eine Selbsthilfegruppe gehen, die sich zum Thema »Soziale Phobie« gebildet hat, oder in eine, die sich mit »Angst und Depression« befasst, oder in eine andere, die ihre »Seelische Harmonie« wieder herstellen will? Auf diese Problematik wird noch zurückzukommen sein, wenn unten die Themenbereiche der Gruppen dargestellt werden.

## **Zu Selbsthilfe-Kontaktstellen**

Als ein Nebenbefund ergab sich, dass fast drei Viertel der Selbsthilfe-unterstützenden Einrichtungen (73,9 %) maximal eine einzige Fachkraft haben, nahezu die Hälfte (44,6 %) sogar weniger als eine volle Stelle. Hinzu kommen in zwei Drittel der Fälle (65,9 %) eine halbe Stelle oder weniger für Sachbearbeitung. Mit dieser äußerst bescheidenen Personalkapazität muss eine Vielfalt von Aufgaben von Selbsthilfe-Kontaktstellen (vgl. Matzat 1999) bewältigt werden, so dass oft nur eingeschränkte Öffnungs- bzw. Sprechzeiten möglich sind. Dennoch gaben fast ein Viertel der Kontaktstellen (23,5 %) an, mehr als 30 Anfragen zu »Psycho«-Themen pro Monat zu erhalten, weitere 31,6 % haben 11-30 Anfragen pro Monat. Das heißt grob zusammen gefasst: bei den meisten gehen an jedem Tag mit Öffnungszeiten Anfragen zu dieser Thematik ein. Anfragen zu »Psycho«-Themen sind in Selbsthilfe-Kontaktstellen im wahrsten Sinne des Wortes alltäglich

Auf die Frage, bei wieviel Prozent dieser Anfragen im Beratungsgespräch mit den Betroffenen auch über professionelle psychotherapeutische Möglichkeiten (als Alternative zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe) gesprochen werde, wurde im Mittelwert angegeben, dies in gut der Hälfte der Fälle (53,3 %) zu tun, wobei der sog. Range von 0 – 100 % reichte. Einige tun es praktisch nie, andere tun es routinemäßig immer. Das »untere Viertel« der Kontaktstellen tut es höchstens in 20 % aller Fälle (also recht selten), das obere Viertel in 80 % oder mehr (also sehr häufig). Offensichtlich gibt es eher »Psycho-nahe« und »Psycho-ferne« Kontaktstellen, was vermutlich mit der individuellen Qualifikation und mit dem Selbstverständnis der eigenen Arbeit (Informationsstelle vs. Beratungsstelle, evtl. mit Lotsen-Funktion im Gesundheitswesen; vgl. Matzat 2003 b) zu tun hat, daneben vielleicht mit spezifischen örtlichen Traditionen und der Einbettung in das lokale Versorgungssystem. Möglicherweise deutet sich hier auch ein spezifischer Unterstützungs- und Fortbildungsbedarf bei den Kontaktstellen-Mitarbeitern an.

Auf die Frage nach Unterstützungsmöglichkeiten speziell für »Psycho-SHG«, die in der jeweiligen Kontaktstelle angeboten werden können, wurden für alle vorgegebenen Kategorien sehr hohe Werte angegeben: Moderation von Gründungstreffen: 93,7 %; Beratung Interessierter: 91,5 %; Vermittlung von Räumen: 89,2 %; Vermittlung externer Experten: 88,3 %; Gruppenberatung: 80,7 %; Beratungstreffen mit mehreren SHG (»Gesamttreffen«): 75,8 %.

Natürlich bleibt bei diesen Selbsteinschätzungen offen, welche konkrete Praxis die Ausfüllenden dabei im Sinne hatten, und in welchem Umfang und mit welcher Qualität die entsprechenden Angebote durchgeführt werden können. Deutlich ist jedoch, dass sich die Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland für den »Psycho«-Bereich als zuständige Ansprechpartner empfinden und nach eigener Einschätzung auch entsprechende Unterstützungsangebote zur Verfügung stellen können.

Ausgehend von der Erwartung, dass sich die Beziehung zwischen Selbsthilfe-Kontaktstellen und »Psycho-SHG« qualitativ und quantitativ von der zu anderen Gruppen, etwa im Bereich chronischer Erkrankungen, Behinderungen, (stoffgebundener) Sucht oder sozialer Selbsthilfe unterscheiden, wurde nach der »Enge der Bindung« gefragt. Die größte Gruppe (41,3 %) antworteten, die Bindung sei »gleich eng / distanziert«, wie zu anderen Gruppen; 29,4 % sagten jedoch, sie sei »etwas enger« und weitere 13,8 % sogar, sie sei »deutlich enger«, wohingegen nur 12,8 % sie als »etwas distanzierter« und weitere 2,8 % als »deutlich distanzierter« empfinden.

Tendenziell läßt sich also zusammenfassen, dass die Bindung von Psycho-Selbsthilfegruppen an die Kontaktstellen – jedenfalls nach deren Einschätzung – enger ist. Dies könnte u. a. damit zusammenhängen, dass »Psycho-SHG« in der Regel nicht auf Unterstützung durch eigene Landes- oder Bundesverbände bauen können und daher in besonderer Weise auf die Kontaktstellen angewiesen sind. Es gibt aber in geringem Ausmaß auch das Gefühl größerer Distanziertheit. Hierfür mögen einerseits wiederum Kompetenz und Einstellungsvariablen der Kontaktstellen-Mitarbeiter eine Rolle spielen bzw. eine gewisse »Psycho-Ferne« mancher Einrichtung, z. B. wegen ihrer Trägerschaft. Vielleicht drückt sich darin aber auch die Profi-Ferne einiger »Psycho-SHG«, z. B. vom Anonymus-Typ, aus.

Da die Projektgruppe sich für die Einbindung der Selbsthilfe (Kontaktstellen und »Psycho-SHG«) in das Versorgungssystem interessiert, wurden die Kontaktstellen gefragt, welche Akzeptanz ihrer Einrichtung bzw. den »Psycho-SHG« wohl von den Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in ihrer Region entgegen gebracht wird. Lediglich etwa 5 % waren der Meinung, dass die Kontaktstelle nur eine geringe oder gar sehr geringe Akzeptanz fände; etwa 60 % glaubten hingegen, dass diese hoch oder sehr hoch sei. Bezüglich der vermuteten Akzeptanz von »Psycho-SHG« bei Therapeuten sind die Angaben fast genau so positiv: 50 % hoch und sehr hoch.

Wenn man hier nicht eine völlige Fehleinschätzung unterstellt (»wishful thinking«), ist dies natürlich ein außerordentlich erfreuliches Ergebnis, welches

den generellen Image-Gewinn der Selbsthilfe in der Bevölkerung im Laufe der letzten Jahre widerspiegelt, wie er sich beispielsweise in einer repräsentativen Umfrage schon vor Jahren zeigte (vgl. DAK-Gesundheitsbarometer 1998). Hier im speziellen Falle des psychotherapeutischen Bereiches wäre allerdings in der Tat eine Validierung des Befundes durch eine entsprechende Umfrage unter Psychotherapeuten notwendig.

## **Zu »Psycho«-Selbsthilfegruppen**

Die Kontaktstellen waren dann gebeten worden, für alle bei ihnen bekannten »Psycho-SHG« einige Angaben zu machen. Dies stieß natürlich bei sehr großen Städten, wo es Dutzende oder mehr solcher Gruppen gibt, auf Kapazitätsschwierigkeiten. In einigen Fällen konnten nur »kummulierte« Daten, z. B. Ausdrücke von örtlichen Listen zu bestimmten Themenbereichen, oder Schätzwerte zur Verfügung gestellt werden. Insofern kann die Gesamtauswertung lediglich überblickshaften Charakter haben und Tendenzen deutlich machen. Aus der Datenfülle sollen hier nur einige Ergebnisse genannt werden, die vielleicht für die Praxis von besonderem Interesse sind.

Fast zwei Drittel (65 %) der beschriebenen Selbsthilfegruppen wurden als »eher offen« (im Gegensatz zu »eher geschlossen«) dargestellt; hinzu kommen noch weitere 13 %, die dem Anonymus-Typ zugerechnet wurden. Dieses Ergebnis ist »versorgungspolitisch« bedeutsam: auch im »Psycho«-Bereich sind offenbar die allermeisten Selbsthilfegruppen laufend zur Aufnahme neuer Mitglieder bereit. (Ob dieses hohe Ausmaß an Offenheit für neue Mitglieder jedoch für die Entwicklung der Gruppendynamik immer günstig ist, steht auf einem anderen Blatt.)

Knapp zwei Drittel der Gruppen (63,8 %) treffen sich wöchentlich oder 14-tägig, d. h. in einem für Selbsthilfegruppen ungewöhnlich häufigen Rhythmus, der dem professioneller Gruppenpsychotherapie entspricht.

Mehr als die Hälfte (58,3 %) haben bis zu 12 Mitglieder, davon 22,7 % 1-6 Personen; d. h. es wird nach einem Kleingruppen-Konzept gearbeitet. Auch hier ein deutlicher Unterschied zu vielen anderen Selbsthilfegruppen, aber Vergleichbarkeit mit professioneller Gruppentherapie (»Gruppentherapie ohne Therapeut«).

Bei der Frage nach dem vermuteten Frauenanteil konnte in etwa einem Drittel der Fälle (32,4 %) von den Kontaktstellen keine Schätzung abgegeben werden. In 36,5 % wurde auf einen Frauenanteil von »mehr als zwei Drittel« geschätzt, was der üblichen Verteilung in psychotherapeutischen Einrichtungen entsprechen würde.

Bei der Frage nach dem Alter der Gruppe (welches natürlich nicht mit der Dauer der individuellen Teilnahme verwechselt werden darf), wurde in 13,3 % der Fälle »zwei bis drei Jahre« angegeben, und in weiteren 46,8 % sogar »über drei Jahre«. Dies spricht für eine erstaunliche Stabilität und Kontinuität von »Psycho-SHG«, die vermutlich für viele überraschend ist und die es erlaubt, sie als relativ verlässliches Element der psychotherapeutischen (Mit-) Versor-

gung ernst zu nehmen, vielleicht im Sinne einer Art »psychosoziale Basistherapie« (Matzat 1992).

Die Sortierung der genannten Gruppen nach inhaltlichen Kategorien bereitet gewisse Schwierigkeiten, da ein großer Teil sich eher umgangssprachliche, nicht an Diagnosen orientierte Namen gibt und insofern als »nicht eindeutig bezeichnet« gilt (s. o.) und da ein weiterer Teil in gemischter, indikationsübergreifender Zusammensetzung arbeitet. Fast zwei Drittel der gemeldeten Gruppen lassen sich jedoch den folgenden acht Einzel-Kategorien zuordnen: Angehörigengruppen (meist) von Menschen mit psychischen Störungen: 13,2 %; nicht eindeutig bezeichnete Gruppen: 9,9 %; Trauer / Verlust: 9,1 %; Angststörungen: 7,4 %; psychiatrische Erkrankungen: 8,1 %; Depression: 6,6 %; Essstörungen: 6,5 %; nicht-stoffgebundene Süchte: 6,5 %.

Insgesamt nannten die Kontaktstellen bundesweit über 4.000 »Psycho-SHG« und machten genauere Angaben zu ca. 3.200 einzelnen Gruppen. Diese Zahl ist naturgemäß eine Unterschätzung der real existierenden. Zunächst einmal ist zu berücksichtigen, dass trotz der äußerst erfreulich hohen Rücklaufquote doch immerhin 16 % der Selbsthilfe-Kontaktstellen nicht geantwortet hatten, was allein schon eine Hochrechnung auf über 4.500 »Psycho-SHG« erlaubt. Hinzu kommt, dass den Kontaktstellen zwar nahezu alle Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsbereich bekannt sind, die wenigen unbekannt bleibenden könnten sich jedoch gerade im »Psycho«-Bereich häufen, weil dort manchmal die benötigte Unterstützung auch bei anderen Einrichtungen (z. B. Beratungsstellen, Kliniken oder psychotherapeutische Praxen) gesucht und gefunden werden kann, oder weil dort auch weitgehend »geschlossene« Gruppen arbeiten, etwa wenn es sich um reine Nachsorgegruppen nach professioneller Psychotherapie handelt. Des Weiteren ist zu berücksichtigen, dass es Selbsthilfegruppen natürlich auch in Gebieten ohne Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt, wenn auch in deutlich geringerer Häufigkeit. Dies dürfte z. B. für die ohnehin Experten-fernen Selbsthilfegruppen vom Anonymous-Typ gelten, deren Zahl von den jeweiligen bundesweiten Zentralstellen auch deutlich höher angegeben wird, als diejenige, die bei unserer Recherche über Selbsthilfe-Kontaktstellen ermittelt worden waren.

## **Selbsthilfe im »Psycho«-Versorgungssystem**

Summa summarum erlauben die Ergebnisse dieser Recherche selbst bei konservativer Schätzung, als groben Richtwert die Existenz von mehr als 5.000 »Psycho-SHG« im oben definierten Sinne in der Bundesrepublik anzunehmen. ( Zum Vergleich: etwa 7.500 Sucht-Selbsthilfegruppen soll es nach Angaben von Rolf Hüllinghorst, dem Geschäftsführer der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen, bundesweit geben; vgl. Hüllinghorst 2001, S. 59.) Man kann somit davon ausgehen, dass für interessierte Betroffene, also z. B. auch für Patienten in stationärer psychosomatisch-psychotherapeutischer Behandlung, durchaus eine gute Chance besteht, eine »Psycho-SHG« zu finden, wenn sie Interesse daran haben, und dass die nahezu flächendeckend vorhandenen

Selbsthilfe-Kontaktstellen als kompetente Ansprechpartner bei der Suche nach solchen Gruppen gelten können. Vielleicht kann die Selbsthilfebewegung (vgl. Matzat 2003 b) ja sogar im Land mit der weltweit besten psychotherapeutischen Versorgung der Bevölkerung (vgl. Rüger, Bell 2004) auch im »Psycho«-Bereich als eine kleine »vierte Säule« der Versorgung angesehen werden – neben der ambulanten und stationären Behandlung durch Fachpsychotherapeuten bzw. Fachkliniken und der »Psychosomatischen Grundversorgung« (vgl. Fritzsche 2003) vor allem durch dafür qualifizierte Hausärzte. Eine »vierte Säule«, die insbesondere einen Beitrag leistet im Sinne einer komplementären Mit-»Behandlung«, der Nachsorge nach Beendigung einer stationären bzw. ambulanten Psychotherapie, der Sicherung von Therapie- und Rehabilitations-Erfolgen auf Dauer (vgl. Klosterhuis et al. 2002), und der Rückfallprophylaxe durch eine quasi-therapeutische »Erhaltungsstrategie« (vgl. Schauenburg, Clarkin 2003).

Dafür, dass es möglich war, diese Informationen zusammenzutragen, sei noch einmal allen Selbsthilfe-Kontaktstellen gedankt, die sich an dieser Befragung beteiligt haben.

#### **Literatur:**

- DAK-Gesundheitsbarometer: Selbsthilfegruppen (Februar 1998) In: Selbsthilfegruppen-Nachrichten 1999, S. 53
- Daum, K.-W.: Selbsthilfegruppen. Eine empirische Untersuchung von Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Rehburg-Loccum (Psychiatrie-Verlag) 1984
- Fritzsche, K. et al.: Psychosomatische Grundversorgung. Berlin (Springer) 2003
- Hüllinghorst, R.: Selbsthilfegruppen für Suchtkranke: Zwischen allen Stühlen? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001, S. 53-61
- Klosterhuis, H. et al.: Erfolgreiche Rehabilitation braucht Nachsorge und Selbsthilfe – ihr Stellenwert in der Rehabilitation der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA). In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, S. 90-100
- Matzat, J.: Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppen-Bewegung in Deutschland. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Heft 3 / 2000, S. 213-222
- Matzat, J.: Selbsthilfegruppen als psychosoziale Basistherapie. Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen als Teil der ambulanten Versorgung an einer psychosomatischen Universitäts-Klinik. In: Psychosozial, Nr. 49/50, 1992, S. 110-117
- Matzat, J.: Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, P.; Rohrmann, E. (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe - Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg (Universitätsverlag C. Winter) 1999
- Matzat, J.: Zur Kooperation von Selbsthilfe und Rehabilitation. Bemerkungen aus der Kontaktstellen-Perspektive. In: NAKOS-EXTRA 34 »Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken«, Sept. 2003 a, S. 69 -77
- Matzat, J.: Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquête-Kommission »Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements« Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen (Leske + Budrich) 2003 b
- Meyer, F. et al.: Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen und psychosomatischen Krankheiten in Deutschland – Themen, Verbreitung und Unterstützung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen 2004 (eingereicht)
- Moeller, M. L. et al.: Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen. Stuttgart (Kohlhammer) 1984

- Rüger, U., Bell, K.: Historische Entwicklung und aktueller Stand der Richtlinien-Psychotherapie in Deutschland. In: Zeitschr. f. Psychosom. Med. u. Psychother., 50, 2004, S. 127-152
- Schauenburg, H., Clarkin, J.: Rückfälle bei depressiven Erkrankungen – sind psychotherapeutische »Erhaltungsstrategien« sinnvoll? In: Zeitschr. f. Psychosom. Med. u. Psychother., 49, 2003, S. 377-390

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich besonders mit »Psycho-SHG« (im Sinne dieses Artikels) und mit der Schnittstelle zwischen Psychotherapie und Selbsthilfe. Von 1977 bis 1981 arbeitete er in einem Forschungsprojekt über »Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen« (Prof. M. L. Moeller); derzeit ist er beteiligt an dem im Artikel erwähnten Projekt über »Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke« (Prof. M. E. Beutel). Auf Vorschlag der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen wurde er als »sachkundige Person« für den Gemeinsamen Bundesausschuss (Unterausschuss »Psychotherapie«) benannt.



Peter Gielen

## **Selbsthilfe-Unterstützung in Europa: ein Überblick**

In den zwanzig Jahren, in denen ich nunmehr auf dem Gebiet der Selbsthilfe tätig bin, hatte ich das Vergnügen, viele Selbsthilfe-Experten aus verschiedenen Ländern – auch aus Deutschland – näher kennenzulernen und etwas über Selbsthilfe in anderen europäischen Ländern zu erfahren. Diese persönlichen Beobachtungen möchte ich heute mit ihnen teilen, ohne mich gleich als *der* internationale Selbsthilfe-Experte darzustellen. Ich bin mir sehr wohl der Tatsache bewusst, dass man sich für einen Kongress mit dem Titel »Selbsthilfe in Europa« natürlich gerne einen Referenten aus dem Ausland holt, und dass die Organisatoren aus praktischen Gründen Sprecher bevorzugen, die der Landessprache mächtig sind. Ich bin also vermutlich Opfer meiner Sprachkenntnisse und vielleicht am ehesten deswegen hierher eingeladen worden. An meinen Deutschkenntnissen werden sie sicher in einer knappen Stunde zweifeln. Ich entschuldige mich jetzt schon dafür, gehe aber von der Annahme aus, dass Sie alle – wie Ihre deutsche Kollegen, die ich schon seit vielen Jahren kenne – sehr höflich sind und meine vielen Fehler einfach nicht beachten werden. Ich nehme ebenfalls an, dass Ihr Verständnis vielleicht sogar noch geringer wäre, wenn ich diesen Vortrag auf Französisch, Niederländisch oder Englisch halten würde.

In den etwa 60 Minuten, die mir zur Verfügung stehen, werde ich versuchen, Ihnen einen Überblick über die Unterstützung für Selbsthilfegruppen in Europa zu geben. Natürlich gibt es insgesamt eine sehr viel breitere Unterstützung, als nur durch spezielle Fachkräfte in den sog. Selbsthilfe-Kontaktstellen. In den letzten Jahren konnten wir beobachten, dass sich auf anderen Seiten ein beträchtliches Interesse entwickelte bei Professionellen, bei Wohlfahrtsverbänden, bei anderen Organisationen usw. Als Kern dieses erwachenden und steigenden Interesses sind jedoch stets die Selbsthilfe-Kontaktstellen zu finden, die tatkräftig die Idee einer umfassenden Unterstützung für Selbsthilfegruppen propagierten. Ein weiterer Grund dafür, dass ich mich hier auf die Unterstützung durch die Selbsthilfe-Kontaktstellen konzentriere, ist die Beobachtung, dass in Ländern, in denen Kontaktstellen arbeiten, mehr Gruppen existieren und ihre Zahl schneller zunimmt – in der ersten Phase sogar drastisch – als in Ländern oder Regionen ohne Kontaktstellen. Da die Selbsthilfe-Kontaktstellen für die Entwicklung und den Fortschritt von Gruppen von so entscheidender Bedeutung sind, konzentriere ich mich in meinem Beitrag auf diese institutionelle Unterstützung, wenngleich im Verlauf dieses Vortrages vielleicht auch andere Unterstützungsformen für die Gruppen berücksichtigt werden.

Mein Vortrag ist recht einfach aufgebaut. Ich werde über die Vergangenheit sprechen, Ihnen einige Beobachtungen in der Gegenwart vorstellen und einige Fragen zur Zukunft aufwerfen. Sicher werden sie heute Gelegenheit haben, einige meiner Beobachtungen zu korrigieren.

## Die Geschichte der Selbsthilfe-Kontaktstellen

Die Idee, Selbsthilfegruppen in mehr oder weniger organisierter Weise zu unterstützen, lässt sich nicht ganz genau bis zu ihrem Ursprung zurückverfolgen. Es gibt allerdings einige Hinweise darauf, dass die Wiege der Unterstützung irgendwo in den Vereinigten Staaten stand – offensichtlich ein Land, das nur gute Ideen hervorbringt. Mrs. Barbara Fox, Direktorin des Selbsthilfe-Informationsdienstes in Nebraska, behauptet nämlich, ihre Kontaktstelle sei die älteste kontinuierlich arbeitende Selbsthilfe-Kontaktstelle der Welt. Ihr erstes Adressenverzeichnis stammt aus dem Frühjahr 1964 und umfasste immerhin vier Organisationen! Eine noch frühere Unterstützungstätigkeit ist mir nicht bekannt. Frau Fox ist auch heute noch Direktorin des Nebraska Centre. Wahrscheinlich wird sie auch die erste pensionierte Selbsthilfeunterstützerin dieser Welt sein.

Ich schlage vor, die weitere Diskussion über die Ursprünge der Selbsthilfe-Kontaktstellen den Historikern zu überlassen. Wir können jedoch feststellen, dass die ersten mehr oder weniger ähnlich arbeitenden Zentren heute etwa 20 Jahre alt sind. In Europa, genauer gesagt: West-Europa, entstanden die meisten dieser Kontaktstellen aus Forschungsprojekten. In vielen westeuropäischen Ländern gaben Regierungen, Institutionen und Behörden Ende der siebziger und Anfang der achtziger Jahre Forschungsarbeiten zur Organisation des vorhandenen Gesundheits- und Sozialsystems in Auftrag, um Möglichkeiten zur Kostendämpfung und zur Effektivitätssteigerung zu finden und um einige Aufgaben an die Nutzer selber zurückzugeben, die ihnen einige Zeit zuvor entzogen worden waren, weil sie zu unerfahren dafür erschienen. Beim Kontakt mit ihrem Gegenstand stolperten die Forscher unweigerlich über Selbsthilfegruppen und das, was diese Menschen in Krisensituationen anzubieten hatten. Glücklicherweise war das Interesse jener Forscher nicht nur rein wissenschaftlich. Zusammen mit den Gruppen, mit denen sie arbeiteten, setzten sie sich für eine gesellschaftliche und praktische Anwendung ihrer Forschungen ein. Bei der Förderung ihrer Idee der Selbsthilfegruppen-Unterstützung fanden sie in der Weltgesundheitsorganisation (WHO) einen wichtigen und einflussreichen Partner. In einem der frühen WHO-Workshops 1981 stellten die Forscher zusammen mit einigen »frühen Praktikern« fest, dass organisierte Unterstützung folgende allgemeine Bedeutung für Selbsthilfegruppen haben könnte:

- Legitimierung, Ermutigung und Mobilisierung nicht-professioneller Reaktionen auf Gesundheitsfragen in der Öffentlichkeit;
- Ermöglichung einer lokalen wie nationalen Planung, bei der die Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle spielen;
- Bereitstellung von Diskussionsthemen und Anstößen für öffentliche Debatten über Potentiale und Perspektiven der Selbsthilfe im Kontext der primären Gesundheitsfürsorge.

In späteren, ebenfalls von der WHO initiierten oder geförderten Konferenzen wurde die Rolle der Kontaktstellen weiterentwickelt. Zu den wichtigsten zählte die Tagung in Höhr-Grenzhausen 1982, bei der unter anderem Art und Ausmaß

der Unterstützung für die Gruppen ermittelt wurden. Der Unterschied zwischen spezifischer und allgemeiner Unterstützung wurde betont und die Funktion der Kontaktstellen auf verschiedenen Ebenen geklärt. Ferner ermittelte man die für die Entwicklung der Selbsthilfegruppen und ihre Unterstützungssysteme hinderlichen und förderlichen Faktoren.

Auf der Tagung »Selbsthilfe unterstützen« im Jahre 1986 wurden die Grundsätze und Richtlinien für Kontaktstellen weiter ausgearbeitet, und 1987 konzentrierten sich die Selbsthilfe-Unterstützer auf das Thema »Selbsthilfegruppen und chronische Krankheiten«.

Diese und andere Konferenzen waren für die Festlegung von Normen, auf die sich die Fachleute einigten, sowie für die Bildung eines informellen Netzwerks für Selbsthilfe-Unterstützer sehr wichtig, die in ihrem eigenen Land oft einzigartige Aufgaben erfüllten, sich dort jedoch isoliert und ohne Unterstützung durch ihresgleichen fühlten. Mehr und mehr Unterstützungszentren entstanden in Westeuropa, die das Interesse und die Bemühungen der WHO als Legitimationsbasis nutzten und von dem politischen Klima, in dem die Politiker die Gesundheits- und Sozialsysteme umgestalten wollten, und manchmal auch von der Unklarheit des Begriffs Selbsthilfe profitierten.

Statistisch ist die zahlenmäßige Zunahme der Kontaktstellen – vor allem in Deutschland – etwa zwischen 1980 und 1990 bemerkenswert, doch alles in allem – und hier stehen wir bereits mit einem Fuß in der Gegenwart – ist ihre finanzielle Basis immer noch sehr schwach. Die in den verschiedenen Ländern für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen aufgewandten Geldbeträge sind absolut gesehen ganz beeindruckend, doch in der Praxis sind sie in vielen Ländern nicht mehr als ein Almosen, ein paar Pfennige oder neuerdings Cent, die man den Armen gibt, um das eigene Gewissen zu beruhigen. Verbale Unterstützung und Anerkennung für die Arbeit der Kontaktstellen ist zwar oft wichtig und lohnend, doch haben viele Menschen, die dort arbeiten, das Gefühl, dass die tatsächlich bereitgestellten Gelder bei weitem nicht an die freundlichen Lippenbekenntnisse heranreichen, die Politiker und alle möglichen Organisationen gegenüber den Selbsthilfe-Kontaktstellen ablegen. In vielen Ländern haben Selbsthilfe-Unterstützer Erfahrungen mit ehrgeizigen, aber zeitlich befristeten Projekten, mit gelegentlichen einmaligen Spenden, mit Arbeitsbeschaffungs-Programmen usw. gesammelt. Nehmen wir einstweilen an, dass die verantwortlichen Träger von Kontaktstellen allesamt finanzielle Zauberkünstler oder Glücksspieler bei Pferderennen und Lotterien sein müssen, denn nahezu überall sehe ich, dass viele Kontaktstellen ein Jahr nach dem anderen über die Runden kommen, dass die Zunahme der Gruppen nicht aufgehört hat, dass die bestehenden Gruppen mit ihrer Unterstützung immer noch stärker werden, dass das Interesse der Professionellen immer noch wächst und dass jedes Jahr neue Initiativen durchgeführt werden.

## 2. Die Gegenwart der Unterstützung von Selbsthilfegruppen in Europa

Als Übergang vom Teil 1 meines Vortrags, der die allgemeine Vergangenheit behandelte, zu Teil 2, der Gegenwart, würde ich nun ganz kurz und ohne zu viele Einzelheiten das große Bild von Selbsthilfe und ihrer Unterstützung durch Kontaktstellen in Europa skizzieren.

Es wurde lange Zeit angenommen, Selbsthilfegruppen seien ein reines nordwest-europäisches Phänomen. Es gäbe sozusagen eine imaginäre Grenze, die Großbritannien, das belgische Flandern, die Niederlande, Dänemark, (West-) Deutschland, die Schweiz und Österreich umschließe. In diesen Ländern gab es recht viele Selbsthilfegruppen. Im hohen Norden, im Süden und im Osten Europas seien Selbsthilfegruppen hingegen nicht oder jedenfalls viel weniger vorhanden.

Es gibt theoretische Überlegungen, die versuchen diesen Unterschied zu erklären. Der Ungar Árpád Baráth fand eine Erklärung für das Auseinanderlaufen der Entwicklung in nordwestlichen Ländern, die im wesentlichen protestantisch geprägt sind, und dem Rest des alten Kontinents. In Nordwest-Europa bildeten sich nach seiner Auffassung eine Reihe recht spezifischer soziokultureller Regeln heraus, sog. »Ich«-Kulturen im Rahmen der protestantischen Ethik. Im Gegensatz dazu zeigte sich im Rest Europas eine stärkere Entwicklung von »Wir-Kulturen«. Individuation und Selbstverantwortung seien eher charakteristisch für den Nordwesten, Kollektivismus und gegenseitige Hilfe seien eher Merkmale der Länder, die sich später auf den Weg der kommunistisch-sozialistischen Gesellschaftsordnung begaben. In kommunistischen Ländern war formale Selbstorganisation geradezu verboten oder wenigstens abhängig von offizieller Genehmigung. In Ländern mit lange dauernden sozialistischen Regierungen sei die Bevölkerung so an staatliche Versorgung gewöhnt, dass Eigeninitiativen einfach nicht mehr zu den Möglichkeiten von Problemlösung gerechnet wurden. Daher, unter anderem, jene imaginäre Grenze.

Meine liebste Theorie, um den Unterschied in der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Europa zu erklären, kommt aber aus Deutschland. Ich nenne sie die Matzat-Theorie, die uns ebenso wie die Baráth-Theorie, etwas enthüllt von den persönlichen Interessen und jeweiligen Überzeugungen des Vordenkers. Was die imaginäre Ost-Grenze betrifft, ist auch Herr Matzat der Meinung, dass kommunistisch-sozialistischen Gesellschaftsordnungen keinen guten Nährboden für Selbsthilfegruppen bieten bzw. boten. Die Originalität seiner Theorie liegt jedoch in der Erklärung für die südliche Grenze. Den Unterschied zwischen den vielen Selbsthilfegruppen im Nordwesten und weniger Gruppen im Süden ist, nach Matzat, zurückzuführen auf differierende Ernährungsweisen: im Nordwesten trinkt man viel mehr Bier, im Süden Wein. Bei der imaginären Grenze handelt es sich also um eine Bier-oder-Wein-Grenze. Ich habe diese Theorie lange mit einer gewissen Skepsis betrachtet, aber vorige Woche dafür doch eine Bestätigung gefunden. Der Bierkonsum in Belgien hat sich nämlich in den letzten Jahren um ungefähr 20% verringert. Der Weinkon-

sum ist gleichermaßen gestiegen. Und Anfang Oktober haben wir leider auch einer unserer Mitarbeiterinnen mitteilen müssen, dass ihr Arbeitsvertrag am Ende dieses Jahres ausläuft. Das ist eine Verringerung unserer Stellenkapazität von – Sie haben es gewiss schon erraten – genau 20%! Unsere Statistikerin ist gerade dabei, zu berechnen, ob sich die Bier-Wein-Theorie, die bei uns auf der Unterstützungsebene bestätigt ist, auch in der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Flandern niederschlägt.

Nun aber wieder ganz seriös: In den ungefähr zwanzig Jahren, die ich jetzt im Selbsthilfebereich beschäftigt bin, hat sich meiner Meinung nach die imaginäre Grenze aufgelöst. Seit der Wende gibt es ja in den ehemals so genannten sozialistischen Ländern keine formellen Hemmnisse mehr, Selbsthilfegruppen zu gründen, und es kommt mir sogar so vor, dass die Selbsthilfe-Landschaft in diesen Ländern jetzt innerhalb kürzerer Zeit entsteht, als dies damals in Nordwest-Europa der Fall war. In der Soziologie würde man dieses Phänomen als eine Illustration des Mechanismus von »bremsendem Vorsprung« und »stimulierendem Rückstand« bezeichnen. Ein Phänomen, das sich auch in Südeuropa vollzieht. Ich habe feststellen können, dass es zum Beispiel auch in Spanien, Italien und Griechenland recht viele Selbsthilfegruppen gibt. Man hat sie aber lange Jahre nicht so genannt, und es gab niemanden, der die Gruppen und Organisationen dort untersucht, systematisiert und sichtbar gemacht hat. Auch in Nordwest-Europa sind die Sozialwissenschaftler Ende der siebziger, Anfang der achtziger Jahre auf bereits blühende Selbsthilfe-Initiativen gestoßen. Aus ihren Beschreibungen, Fallstudien und Typologien hat man dann mehr oder weniger formale Definitionen herausgearbeitet, die dann bei späteren Bestandsaufnahmen als richtunggebend betätigt wurden. So ganz formal und einheitlich sind die Definitionen aber immer noch nicht. Bei der Gründung neuer Gruppen, beim Auftauchen neuer Unterstützer, oder bei Interessenten aus »neuen« Ländern, flackert die Diskussion darüber, »was ist denn eigentlich genau Selbsthilfe, und wann nennt man eine Gruppe eine Selbsthilfegruppe« immer mal wieder auf. In manchen Ländern hat die dortige unklare und nicht eindeutige Beschreibung des Konzepts der Selbsthilfegruppen nachteilige Folgen für Kontaktstellen gehabt. Darüber erzähle ich aber in der Länderübersicht vielleicht etwas mehr, wenn es dafür dann noch Zeit gibt.

Um das große Bild der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Europa zu beschließen und in ein paar Worten zusammenzufassen: es gibt sehr viele Selbsthilfe-Initiativen im Nordwesten, aber auch im Süden und im Osten Europas. Oft ist aber sowohl den Menschen in den Gruppen und Organisationen als auch Außenstehenden nicht bewusst, dass es sich dabei um eine Selbsthilfe-Initiative handelt.

### **3. Die Gegenwart der Selbsthilfe-Kontaktstellen**

In diesem Teil möchte ich kurz und ohne zu viele Einzelheiten die Geschichte der Selbsthilfe-Kontaktstellen in einigen europäischen Ländern schildern und

deren gegenwärtige Situation vorstellen. Es fehlt jede Logik in der Reihenfolge, die ich dabei gewählt habe. Lassen sie sich also überraschen.

Anfangen möchte ich in Dänemark. Es standen dort keine revolutionären Forscher an der Wiege der Selbsthilfe-Unterstützung. Angefangen hat es mit einer ganz spontanen Erklärung der Vorsitzenden der Frauenvereinigung des kleinen Städtchens Bjert, die am Ende einer Informationsversammlung sagte, jede, die sich einer solchen Selbsthilfegruppe anschließen möchte, wie sie eine Rednerin während der Konferenz erwähnt hatte, sei beim anschließenden Kaffeetrinken willkommen. Zu ihrem Erstaunen und Schrecken wollten tatsächlich einige Leute außer Kaffeetrinken auch ihr Angebot annehmen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Aber die Frauenvereinigung drückte sich nicht von der Verantwortung und initiierte in der Tat etliche Gruppen. Die Vorsitzende des Frauenvereins, Lisbeth Bonde-Pedersen, gründete im Januar 1987 das erste Selbsthilfezentrum in Dänemark. Unzählige Vorträge über ihre Methoden und Erfahrungen, ein Handbuch und zahlreiche Artikel führten Anfang der neunziger Jahre zur Gründung von etwa 85 Selbsthilfezentren. Heute gibt es in Dänemark nach meinen Informationen noch 78 solcher Einrichtungen; 60 davon sind Mitglied einer Art Dachorganisation.

Diese Selbsthilfezentren würden wir nach unseren Kriterien wohl nicht als Selbsthilfe-Kontaktstellen bezeichnen. Es sind eher eine Art von Koordinationszentren für ehrenamtliche Arbeit, wo man Laien logistische Unterstützung und Hilfe bietet bei der Gründung von ganz unterschiedliche Initiativen, von afrikanischem Tanz bis zu Trauergruppen. Dort vermittelt man auch Menschen auf der Suche nach Freiwilligenarbeit an entsprechende Organisationen. Selbsthilfe und freiwillige Arbeit sind in diesen Zentren also sehr eng verknüpft. So werden Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung begleitet von ehrenamtlichen Initiatoren. Diese Initiatoren sind Personen mit bestimmten allgemein menschlichen Qualifikationen, freundlich, reif, offen, die bereit sind, eine Gruppe zu begleiten, bis sie auf eigenen Füßen stehen kann – das soll gewöhnlich nach zwei bis sechs Treffen der Fall sein. Die Initiatoren werden auf ihre Arbeit durch Kurzseminare vorbereitet. Die Begleitung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen in Dänemark, ist also eine Art von ehrenamtlicher Arbeit. Die Selbsthilfezentren sind meines Erachtens keine richtigen Kontaktstellen, sondern Zentren für Freiwilligenarbeit mit speziellem Interesse an Gesprächselbsthilfegruppen. Andere Typen von Selbsthilfegruppen, denen es im wesentlichen um Informationsvermittlung oder um politische Einflussnahme geht, werden nicht oder sehr wenig unterstützt. Patientengruppen oder Patientenorganisationen rechnet man in Dänemark nicht zur Selbsthilfe. Von Anfang an hat man in Dänemark die Rolle der ehrenamtlichen Unterstützer propagiert und so der Selbsthilfe und der Selbsthilfe-Unterstützung ein eigenes Profil vorenthalten, wodurch jetzt kaum spezifisches politisches oder gesellschaftliches Interesse an der Unterstützung von anderen als den kleinen, natürlich auch sehr billigen, Gesprächsgruppen besteht. Wenn Selbsthilfe nicht mehr ist, und wenn die Begleiter solcher Gruppen Freiwillige sind, dann ist es doch logisch, dass die dänische Regierung und andere Behörden sich dafür entschieden haben, der Selbsthilfe-Unterstützung keine eigene Re-

gelung zu widmen, sondern sie dem Bereich ehrenamtlicher Arbeit unterzuordnen. Meinen Überblick über die dänische Selbsthilfe-Szene möchte ich beenden mit der Schlussfolgerung, dass die Behauptung, es gäbe in Dänemark 78 Selbsthilfezentren, aus unserer Sicht vielleicht doch etwas übertrieben wäre. 78 Freiwilligenzentren, die u.a. auch Gesprächs-Selbsthilfegruppen unterstützen, ist wohl eine bessere Beschreibung der dortigen Unterstützungs-Landschaft.

Gleichfalls übertrieben ist sicherlich die Zahl der Selbsthilfegruppen in Polen. 13.000 Selbsthilfe-Initiativen soll es dort jetzt geben. Aber alles was nicht staatlich organisiert ist, alles was eine Bürgerinitiative, eine Laieninitiative ist, wird heutzutage dort »NGO« (Non-Governmental Organisation) genannt. Zwischen Selbsthilfegruppen und NGO machen die Selbsthilfe-Propagandisten dort keinen Unterschied. Wieder haben wir hier zu tun mit einem Verständnisproblem. In Dänemark sind Selbsthilfegruppen Gesprächsgruppen, in Polen ist Selbsthilfe alles, was spontan ohne offizielle Einmischung entsteht. Vor ungefähr zehn Jahren hatte ich das Vergnügen, Polen öfters zu besuchen und Menschen aus diesen Gruppen zu treffen. Da ist mir aufgefallen, dass abgesehen vom Durchbrechen der mit Krankheit und Behinderung verbundenen Isolation und Tabus, ihr Hauptziel ist, die Aufmerksamkeit auf die vielen Mängel im Gesundheits- und Sozialsystem zu lenken: wirksame Behandlungen, ausreichende Medikamente, geeignete Technologien und so weiter. Auch ist mir damals schon das große Interesse für Selbsthilfegruppen bei bestimmten Professionelle aufgefallen. Vielleicht bin ich übertrieben achtsam, wenn Professionelle sich so deutlich für Selbsthilfegruppen interessieren, aber es kommt mir vor, dass in Polen manche Professionelle die Gruppen als ein Mittel sehen, um sich selber neu zu profilieren. Es ist wohl auch ein Mittel für sie, trotz des Mangels an staatlichen Mitteln für das Wohlfahrtssystem den Menschen doch noch irgend etwas an Hilfeleistung bieten zu können.

In Polen gibt es, soweit ich weiß, nur eine Kontaktstelle, das TOPOS Information Centre, das sich selber auch gar nicht Selbsthilfe-Kontaktstelle nennt, sondern »Fountain House«. Ich nehme an, man sieht sich als einen Springbrunnen für neue Ideen und Initiativen, daher der Name. Das Wort »Selbsthilfe« nimmt man in Polen gar nicht gerne in den Mund. Nach Aussage von Frau Bobyatinska, der polnischen Selbsthilfe-Expertin, während der letzten internationalen Konferenz von Selbsthilfe-Unterstützern in Zürich, ist der Begriff Selbsthilfe und die dahinter stehende Idee nicht interessant genug. »Behinderung« und »NGO« sind, noch immer nach Aussage von Elzbieta Bobyantinska, viel »sexier«. Ich kann mir in etwa vorstellen, was sie damit gemeint hat. Mein Polnisch ist aber bei weitem nicht hinreichend, um es ganz genau zu verstehen. Ich nehme an, dass man in Polen die Selbsthilfegruppen zunächst als Instrument oder Vehikel für die Umgestaltung der Gesellschaft sah. Als sich aber herausstellte, dass Selbsthilfegruppen im Sinne von Kleingruppen nicht als Motor für Änderungen auf kurze Sicht fungieren können, zog man die Abkürzung NGO vor, die ja eher auf gesellschaftliche Umgestaltung, Interes-

senvertretung usw. hindeutet. Dass man daher auch lieber mit großen, repräsentativen Behindertenverbänden zusammenarbeiten möchte, die mehr politischen Druck erzeugen und viel mehr Aufmerksamkeit erlangen, ist nur folgerichtig.

Wenden wir unseren Blick nach Ungarn, und nehmen wir dieses Land als Beispiel für den Rest des alten Ostblocks, wo es nach meiner Information heute keine Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt. In Ungarn hat es eine gegeben, nach ungefähr zehn Jahren musste sie aber aus Geldmangel schließen. Am Beispiel Ungarns lässt sich feststellen, dass es im Osten Europas eine reiche Tradition von ehrenamtlicher Arbeit gab, die aber durch den Sozialismus untergraben oder gebrochen wurde. Die persönliche Lebenssphäre wurde stark kontrolliert, und für jede Initiative benötigte man eine offizielle Genehmigung. Es fehlte in den ehemaligen sozialistischen Ländern auch an Mitteln und am Willen, ein gutes Sozial- und Gesundheitssystem aufzubauen. In den siebziger Jahren suchten quasi dissidente Professionelle einen Ausweg, um für die durch den Staat vernachlässigte Probleme wie Alkoholabhängigkeit, Selbstmord, Bewältigung von Behinderung und chronischer Erkrankung dennoch eine Lösung zu bieten, und sie gründeten etliche Selbsthilfegruppen, meist in enger Anbindung an Institutionen.

Nach 1989 nahm die Gründung von Bürgerinitiativen und nicht-staatlichen Organisationen sprunghaft zu. Nach Aussagen von Zeitzeugen verwickelten sich jedoch viele bald in innere Konflikte, Bürokratie, Organisationsfragen usw. Dieselben Zeugen sind aber davon überzeugt, dass die Informationen und Modelle der Selbsthilfearbeit heute in Ungarn weithin bekannt sind, in der Politik aber wenig Resonanz finden. Als vorläufiges Fazit für die ehemaligen sozialistischen Länder ist hier zu sagen, dass es auch dort inzwischen recht viele Selbsthilfegruppen gibt, Selbsthilfe-Kontaktstellen aber nicht. Vielleicht ist dies so, weil es in diesen Ländern an Katalysatorarbeit durch Forschungsprojekte mangelt, vielleicht auch weil professionelle Institutionen sich sehr stark um die Selbsthilfegruppen bewerben, um ihren eigenen Zusammenbruch zu verhüten. Noch eine letzte Angabe zu Ungarn: Gemeinden sind dort gesetzlich verpflichtet, Selbsthilfegruppen zu organisieren, und zwar in den Bereichen von Behinderung und gemeindenaher Versorgung von psychiatrischen Patienten. Die professionelle Dominanz ist in diesen Bereichen aber auch sehr hoch.

Diese allgemeine Feststellung für Ost-Europa gilt in gewissem Sinne auch für Süd-Europa. Zweifellos haben auch dort Selbsthilfeinitiativen erst später angefangen, finden aber inzwischen eine gewisse Verbreitung. Kontaktstellen gibt es jedoch kaum. Zwei Gründe werden dafür angeführt: Einerseits besteht immer noch eine Zurückhaltung aufgrund der politischen Vergangenheit, in der spontane Selbstorganisation und nicht-professionelle Initiativen politisch nicht gefördert wurden. Auch in Süd-Europa herrschten lange Zeit autoritäre Regime. Andererseits gibt es sehr viele kulturelle Faktoren, die zum starken Vor-



handensein traditioneller Unterstützungsstrukturen wie Familie oder Nachbarschaft beitragen.

In Barcelona hat es lange Zeit eine Selbsthilfe-Kontaktstelle in der Art, wie wir sie uns vorstellen, gegeben. Sie wurde von der Stadtverwaltung organisiert und finanziert. Der Umfang der Selbsthilfe-Aktivität war Mitte der neunziger Jahre fast ebenso groß wie im Bezirk Nottingham, eine der am häufigsten zitierten Regionen, die für die Selbsthilfe-Aktivität ihrer Bürger bekannt ist. Heute existiert in Barcelona keine spezialisierte Selbsthilfe-Kontaktstelle mehr. Statt dessen gibt es dort jetzt »Torre Jussana«, eine Organisation, welche die Entwicklung von mehr als 4.000 Bürgerinitiativen aller Art unterstützt. Selbsthilfegruppen sind nur noch ein Teil der Arbeit, ebenso wie Sportclubs, Kultur-Vereine, »NGO«, politische Parteien usw. Obwohl unsere Kontakte zu Torre Jussana seit der Verbreiterung der Perspektive dort abgebrochen sind, habe ich den Eindruck, dass man sich aber doch noch sehr bemüht, die Selbsthilfegruppen sichtbar und zugänglich zu machen. Über den Rest von Spanien kann ich leider nichts sagen, da fehlt mir jeder Zugang und Information.

Jetzt mein Lieblingsland Italien: 1999 hat man dort 1.600 Selbsthilfegruppen gezählt. Nach Aussage der Forscher des Instituto Andrea Devoto, eine Organisation, die sich hauptsächlich mit Alkoholabhängigkeit und anderen Süchten beschäftigt, ist das sicherlich eine Unterschätzung. Das Problem was sich auch hier wieder ergibt, ist, was man eigentlich unter Selbsthilfe versteht, und wie man sich eine Selbsthilfe-Kontaktstelle vorstellt. Es gibt in Italien zum Beispiel vier Kontaktstellen. Mit dreien davon habe ich zusammengearbeitet im Rahmen eines europäischen Projektes. Nur das Zentrum in Neapel würde ich eine Selbsthilfe-Kontaktstelle nennen. Die anderen sind professionelle Institutionen, die Gruppenarbeit als therapeutische Methode anwenden. Es sind Professionelle, die die Gruppen initiieren, betreuen und begleiten. Es ist natürlich sehr gut möglich, dass ich über die Jahre etwas »betriebsblind« geworden bin und dazu neige, meine Meinung und Eindrücke hinsichtlich des Konzepts der Selbsthilfegruppen unzulässigerweise zu verallgemeinern.

Über Griechenland kann ich gar nichts sagen.

Fliegen wir also schnell zurück nach Nord-Europa, um festzustellen, dass es in Finnland auch keine Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt, dass dort Selbsthilfegruppen auch öfters zu den »NGO« gerechnet werden, wodurch das Bild wieder trübe wird. Die Aussage, dass es in Finnland über 800 »volunteer centres« gibt, die auch Selbsthilfegruppen unterstützen, und dass viele »NGO« Selbsthilfegruppen initiieren, macht vielleicht deutlich, dass man in Finnland die Selbsthilfgruppen gleichstellt mit reinen Kleingruppen, Gesprächsgruppen, und dass es von der Unterstützung her keinen Unterschied gibt zwischen Selbsthilfe und ehrenamtlicher Arbeit. Dasselbe könnte man über Schweden sagen. Mit seinen angeblich 10 Kontaktstellen, die aber auch wieder Bürgerengagement, stadtteilbezogene und präventive Sozialarbeit mit Selbsthilfe-

Unterstützung kombinieren. Auch in Norwegen sah es lange Zeit so aus, als ob die Selbsthilfegruppen gleichfalls keine eigene Identität in dem größeren Bereich der Freiwilligenarbeit erwerben könnten. Es gibt aber jetzt dort einen mit 600.000 Euro pro Jahr dotierten Plan, bis 2006 die Selbsthilfegruppen besser zu profilieren, eine nationale Kontaktstelle einzurichten, die Selbsthilfe zu erforschen, Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfe durchzuführen usw. Das Norwegische Selbsthilfe-Forum, welches jetzt schon landesweit Selbsthilfegruppen unterstützt und dabei mit etwa 60 Zentren für Freiwilligenarbeit kooperiert, hat der Regierung diesen nationalen Selbsthilfe-Plan abgerungen. Wir sind sehr gespannt, was daraus wird.

Kehren wir zuletzt zurück innerhalb unserer imaginären Bier-Wein-Grenze, um sehr kurz ein paar Wörter zu sagen über die Länder, über die Sie in den Workshops mehr erfahren können, Österreich, die Schweiz, England und natürlich auch Deutschland. Aber zuvor noch etwas über Belgien und die Niederlande. In Belgien gibt es schon seit mehr als 20 Jahren eine Kontaktstelle, den »Trefpunt Zelfhulp«. Dieses Zentrum, wo ich arbeite, kann als eine Art Kompromiss zwischen einem Ressourcen-Zentrum und einer regionalen Kontaktstelle betrachtet werden. Die Finanzierung dieser Kontaktstelle ist die Antwort der flämischen Behörden auf die WHO-Empfehlungen, auf regionaler Ebene Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen zu errichten. Auch in Wallonien, dem französisch-sprachigen Teil meines Landes, und im deutschsprachigen Gebiet gibt es jeweils eine regionale Kontaktstelle. Das wallonische Zentrum hängt von einer Krankenkasse ab und profiliert sich eher als reines Informationszentrum, ohne Selbsthilfegruppen anzuregen und zu begleiten. Der »Patienten Rat & Treff« der kleinen deutschsprachigen Gemeinschaft ist eher zu betrachten als lokale Kontaktstelle mit sehr engen Kontakten zu Gruppen. Dort beschäftigt man sich auch sehr viel mit Fragen der Patientenbeteiligung und der Gesundheitsförderung. Selbsthilfe ist in meinem föderalistischen Land kein nationales Thema, sondern steht in der Verantwortlichkeit der jeweiligen Sprachgemeinschaften. Es gibt also keine politische Möglichkeit, ein Nationales Zentrum zu errichten wie die NAKOS hier in Deutschland. In Städten und Gemeinden gibt es keine weiteren lokalen Kontaktstellen. Man ist auch nicht daran interessiert, solche aufzubauen. Von den Selbsthilfegruppen geht deswegen keine entsprechende Nachfrage aus, weil sich ihre Arbeit in 90 Prozent der Fälle auf die ganze Gemeinschaft, also ganz Flandern oder ganz Wallonien richtet. Wir sind ja ein sehr kleines Land mit geringen Entfernungen, wo so etwas möglich ist.

In den Niederlanden hat sich die Selbsthilfe-Unterstützung Anfang der neunziger Jahre ganz rasch institutionalisiert. Die Regierung hat dort eine große und einflussreiche »Patienten-Plattform« gegründet, wo sich jetzt 80 professionelle Mitarbeiter so stark mit Vertretung und Beteiligung von Patienten beschäftigen, dass die Eigeninitiative dabei fast ganz verdrängt worden ist. Kleine und mittelgroße Gruppen fühlen sich dort nicht sehr zu Hause. Die Maßnahme der Regierung, im Tausch gegen gesicherte Finanzierung eine starke Zentralisierung und die Verpflichtung zur Zusammenarbeit zu verlan-

gen, hat als spontane Reaktion zu mehr Dezentralisierung von Selbsthilfe-Aktivitäten und zur Gründung neuer Gruppen geführt, obwohl es für viele Problembereiche schon große professionalisierte Patientenorganisationen gab. Eigenständigkeit, Autonomie und Identität sind manchen Selbsthilfegruppen viel lieber als Geld. Es gibt nur noch eine einzige Kontaktstelle in den Niederlanden, die sich mit Selbsthilfe-Unterstützung, sowie wir sie verstehen, beschäftigt.

England galt Mitte der achtziger, Anfang der neunziger Jahre für viele westeuropäische Länder geradezu als ein Vorbild für Selbsthilfe-Unterstützung, mit Forschungsarbeiten, Modellprogrammen, einer nationalen Kontaktstelle, großem gesellschaftlichem Interesse usw. Heute gibt es nur noch zwei »richtige« Selbsthilfe-Kontaktstellen. Der Rest der Unterstützungsarbeit für Gruppen scheint übernommen worden zu sein durch die vielen lokalen und regionalen Büros für ehrenamtliche Arbeit. Die größeren, manchmal professionalisierten Selbsthilfe-Organisationen haben noch ein eigenes Profil behalten können. Die kleinere Initiativen sind, wie wir auch in anderen Ländern feststellten, vielleicht unter den großen Tisch der Freiwilligenarbeit gefallen. Ich bin sehr darauf gespannt, was Jane Bradburn uns später über die Situation in England erzählen wird. Durch häufigen Personalwechsel dort ist uns ja der Kontakt zu England verloren gegangen.

In der Schweiz, fleißiger Lehrling von Deutschland, hat man jahrelang gekämpft für die Errichtung einer nationale Kontaktstelle, der KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz). Die letzten Informationen deuten darauf hin, dass es endlich gelungen ist, dafür nationales Geld zu bekommen. Die sechzehn regionalen Zentren beziehen ihre finanzielle Mittel aus kantonalen Geldern, ergänzt durch begrenzte Zuschüsse, die über KOSCH verteilt werden. Möglicherweise müssen aber 4 der 16 regionalen Kontaktstellen in Kürze schließen, weil in der reichen Schweiz kein Geld dafür bereitgestellt wird.

Österreich nur im Telegramm-Stil, weil es später auch darüber einen Workshop gibt. Dort existieren etwa 1.200 regionale und lokale Selbsthilfegruppen, 80 Bundesverbände, 13 regionale und zwei nationale Kontaktstellen (obwohl ich ein bisschen zögere, die so zu nennen). SIGIS (Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen) ist ohne Zweifel eine nationale Informationsstelle, integriert in den Fonds Gesundes Österreich, wo man sich allerdings nur mit gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen beschäftigt. Die »ArGe Selbsthilfe Österreich« ist ein Zusammenschluss der regionalen Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen, welcher sich zum Ziel gesetzt hat, als Interessenvertretung gegenüber den nationalen Behörden aufzutreten. Patientenbeteiligung scheint das Stichwort dieses Zusammenschlusses zu sein.

Letztlich sehr kurz etwas über Deutschland. Mit seinen 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen und ca. 300 Kontaktstellen zweifellos Tabellenführer der Selbsthilfegruppen-Verbreitung und -Unterstützung in Europa. Ich gratuliere der NAKOS, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, den Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaften Hilfe für Behinderte, sowie allen anderen Beteiligten gerne zu dem, was sie erkämpft und erreicht haben. Ich bin auch gespannt, was sich hier in Ihrem Lande in der Zukunft noch alles tun wird. Offensichtlich wird Professionalisierung auf der Ebene der Selbsthilfe-Organisationen ebenso auftreten wie in der Selbsthilfe-Unterstützung. Ich bin auch gespannt darauf, wie die Kontaktstellen sich einbringen werden in Sachen Patientenrechte und Patientenbeteiligung. Werden sie der Verführung widerstehen können, sich selber als Patientenvertreter zu geben? Ebenso gespannt bin ich darauf, wie andere Institutionen und Organisationen sich verhalten werden. Nehmen sie die Selbsthilfe-Unterstützung für ihre spezifischen Bereiche auf, weil sie es gut mit den Selbsthilfegruppen meinen, oder nur um ihre eigene politische Agenda zu verwirklichen? Ich bin gespannt.

Peter Gielen ist seit vielen Jahren Leiter des »Trefpunt Zelfhulp«, der Selbsthilfe-Kontaktstelle für den flandrischen Teil Belgiens, angesiedelt am Soziologischen Institut der Universität Leuven. Dies ist die leicht überarbeitete Fassung eines Vortrags, den er auf dem 4. Bayerischen Selbsthilfe-Kongress am 14. November 2003 in Nürnberg hielt.

## **Selbsthilfegruppen in Ungarn**

### **Entwicklungsgeschichte – typische Schwierigkeiten – neue Impulse aus der Auseinandersetzung um Patientenrechte**

Selbsthilfegruppen haben sich in den letzten Jahrzehnten in nordamerikanischen und in einigen westeuropäischen Ländern spektakulär entwickelt, und sie haben vielen Menschen einen Bewältigungsmechanismus für schwere Probleme der menschlichen Existenz geboten. Die Entstehung und Vermehrung von Selbsthilfegruppen ist von mehreren Sozialwissenschaftlern als eine spezifische soziale Bewegung betrachtet worden (Katz 1993). Selbsthilfegruppen zu organisieren und daran teilzunehmen, ist ein Versuch zur Problemlösung. Es bedeutet soziale Unterstützung, Eigenaktivierung, erhöhte Selbstwirksamkeit und Autonomie, sowie eine Möglichkeit, sich gegenüber Mängeln und Defiziten von sozialen Systemen, Institutionen und Versorgungsstrukturen zu behaupten. Selbsthilfegruppen kompensieren Unzulänglichkeiten des Gesundheitswesens, der Altersfürsorge, sozialer und kommunaler Dienstleistungen usw., und sie wirken der von Alter, Krankheiten und Lebensproblemen hervorgerufenen Isolierung und Marginalisierung von Menschen entgegen. Ihre Bedeutung kann auch gesellschaftstheoretisch bzw. politisch betrachtet werden. Selbsthilfegruppen können als Manifestation bürgerlichen Selbstbewusstseins, als Fähigkeit zur Gruppen- und Gemeinschaftsbildung oder als Bereitschaft zu kreativen Initiativen mittels Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehungen angesehen werden (Katz, Bender 1990, Katz et al. 1992).

Selbsthilfegruppen sind besonders im Gesundheitsbereich, vorwiegend unter chronisch Kranken sowie unter anderen Betroffenen (wie z. B. Familienmitgliedern und Angehörigen von Patienten, Stigmatisierten oder Devianten) verbreitet. Es gibt Selbsthilfegruppen, die primär verhaltensverändernd, sogar therapeutisch wirken, wie z.B. die Anonymen Alkoholiker (AA) und ihre auf andere Suchtprobleme modifizierten Formen (Mäkelä et al. 1996). Jede Art von Selbsthilfegruppen beeinflusst den seelischen Zustand ihrer Mitglieder sehr positiv, hilft ihnen, ihre Handlungskompetenz zu erleben, und trägt viel zu ihrer sozialen Reintegration bei (Matzat 1989-90, 1999).

Wegen ihrer positiven Auswirkungen werden Selbsthilfegruppen in vielen Ländern bewusst und gezielt gefördert, sowohl finanziell und organisatorisch, als auch durch fachliche Anregungen und Beratung (Kickbusch, Trojan 1981, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 1988, Thiel 1999). Besonders stark ist die Förderung in Deutschland, wo Selbsthilfegruppen als eine Säule der Gesundheitsversorgung, als ein eigener Ansatz zur Gesundheitsförderung, als eine Form bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitswesen anerkannt worden sind (Matzat 2003).

Selbsthilfegruppen stellen ein breites Spektrum dar. Es gibt hunderte von Zielen, die Menschen in diese Gruppe bringen, und ebenso hunderte von Aktivitätsformen, die sich dort manifestieren. Es gibt häufige Lebensprobleme, die nicht nur eine große Zahl von Selbsthilfegruppen entstehen lassen, sondern zu denen sich auch Verbände und Dachorganisationen bilden, welche die gemeinsamen Ziele auf der politischen und fachlichen Ebene vertreten (z. B. Diabetes, Krebs, Erkrankungen des Bewegungsapparates, chronische psychiatrische Krankheiten usw.). In Deutschland ist die Selbsthilfegruppen-Bewegung, wie Matzat (2003) festgestellt hat, eine regelrechte «Erfolgsbranche», die jetzt im Gesundheitswesen mit gesetzlich geregelter finanzieller Unterstützung rechnen kann.

## **Wo Selbsthilfegruppen seltener sind**

In etlichen industriell, zivilisatorisch und demokratisch entwickelten westlichen Ländern, besonders im Mittelmeerraum, spielen Selbsthilfegruppen jedoch eine weitaus kleinere Rolle als in Nordeuropa oder in den angelsächsischen Ländern. Dies hat verschiedene Gründe. Man denke an Max Webers Theorie vom Protestantismus als wichtigem Motiv für die Entwicklung des Kapitalismus durch Betonung von Leistung und Eigenverantwortlichkeit für Erfolg und soziale Sicherheit. Viel ist durch Traditionen erklärbar. So ist in den südeuropäischen Ländern die Bedeutung von Familie und Verwandtschaftsstrukturen größer als anderswo, und man bekommt durch diese sozialen Systeme mehr Hilfe und Beistand als in hoch individualisierten Gesellschaften. Der Katholizismus ist eher kollektivistisch, und es bilden sich Gemeinschaftsformen, die bei Lebensproblemen stärker unterstützen (teils durch psychologische Einflüsse des Glaubens und der Riten, teils durch persönliche Hilfsbereitschaft von kirchlichen und religiösen Aktivisten).

Es ist bemerkenswert, dass Selbsthilfegruppen in den ehemaligen sozialistischen Ländern Ost-Europas entweder fehlen, oder sich nur zögernd und mangelhaft durchgesetzt haben, obwohl in diesen Ländern die gesundheitliche und soziale Versorgung der Bevölkerung unzureichend war und soziale Probleme und Isolation in großem Ausmaß bestanden. Alkoholismus ist z.B. ein großes Problem in den meisten osteuropäischen Ländern, das zu bekämpfen war und dessen man durch Prävention und Behandlungsmaßnahmen nicht Herr wurde. Man erinnere sich an Gorbatschows verzweifertes Auftreten gegen Alkohol in der Sowjetunion Ende der achtziger Jahre. Darum hat man begonnen, AA-ähnliche Gemeinschaftsformen staatlich zu organisieren und zu fördern. So entstand z. B. in Jugoslawien die sog. Club-Bewegung ehemaliger und chronischer Alkoholiker. In ähnlicher Weise ist auch die Bedeutung der Eigenaktivierung und der gegenseitigen Hilfe bei anderen chronischen Krankheiten gesehen, und mitunter sogar – wie in den achtziger Jahren im Falle von AIDS und HIV-Infektion – als unerlässlich anerkannt worden, aber die Entfaltung der Selbsthilfegruppen-Bewegung hat sich als recht langsam erwiesen. Unter der Bedingung der Mangelwirtschaft sowie der Überforderung von Gesundheitsversicherung und Sozialdiensten hätten Selbsthilfegruppen eine

Vorsorgungsalternative bedeuten können. In diesen Gesellschaftsformen war aber alles zentralisiert und durch straffe Organisationen strengstens kontrolliert. Eigeninitiativen der Bürger waren politisch unerwünscht. Ein grundlegendes Ziel des Staates war die Unterdrückung der Kirchen. Man versuchte, den Einfluss der religiösen Mentalität überall zurückzudrängen; und freiwilliges Engagement und Hilfsbereitschaft waren meist Ausdruck von religiösen Motiven und kirchlicher Zugehörigkeit. Kirchliche Sozialhilfe, die in beschränktem Maße noch praktiziert worden war, galt oft als eine Manifestation von stillem Widerstand gegen das politische System. Im Gesundheitsbereich war das sozialistische Gesundheitswesen mit der Verwirklichung von freiem und gleichem Zugang zu einer hochentwickelten Versorgung der Bevölkerung als Beweis für die Überlegenheit des Sozialismus betrachtet worden, und die Politik duldet es nicht, dies in Frage zu stellen. Jede Kritik und jeder Hinweis auf Mängel in diesem Bereich waren verboten. Das gesellschaftliche Klima in diesen Ländern war also für Selbsthilfegruppen nicht gerade günstig. Dennoch haben sich in einigen Ländern zu manchen Problembereichen Selbsthilfegruppen langsam durchgesetzt, besonders nach der politischen Wende, nach dem Fall der Berliner Mauer und nach der Auflösung der Sowjetunion. Jedoch haben sie nirgendwo den Entwicklungsstand oder die Anerkennung erreicht, den sie in westlichen Ländern – man kann sagen, in ihren »Heimatländern« – erreicht haben.

## **Das Beispiel Ungarn – ein Problemfall**

Ungarn war sowohl typisch für die Ostblockländer, als auch eine Ausnahme. Zentralisation und Kontrolle waren streng organisiert, nicht nur in den frühen fünfziger Jahren, in der Blütezeit des Stalinismus, sondern auch später, nach dem Aufstand von 1956. Das Gesundheitswesen war zuerst modern und effizient, und die Versorgung der Bevölkerung wurde tatsächlich viel besser als vor dem Kriege. Die Morbiditäts- und Mortalitätsziffern verbesserten sich schnell. Ungarn hatte die typische Altersverteilung der Nachkriegszeit, viele Kinder und Jugendliche, übrigens bei einem strengen Abtreibungsverbot. Alles war ähnlich wie in den anderen Ostblockländern. Aber der gesellschaftliche und wirtschaftliche Umwandlungsprozess verlief viel tiefgreifender, rücksichtsloser und schneller als anderswo. Urbanisierung, Industrialisierung, Säkularisierung, Umwälzung der Lebensformen auf dem Lande (durch zwanghafte Bindung an agrarwirtschaftliche Großbetriebe und Produktionsgemeinschaften) usw. haben eine Reihe von gesellschaftlichen Krisensymptomen ausgelöst, wie steile und kontinuierliche Steigerung von Selbstmordrate, Alkoholkonsum und Kriminalität. Alleinlebende Kranke, ältere Leute, Behinderte usw. bekamen kaum Versorgung und Unterstützung. Es ist merkwürdig, dass es bis ungefähr Mitte der achtziger Jahre den Beruf der Sozialarbeit gar nicht gegeben hat, offiziell deswegen, weil man daran glaubte, dass der Aufbau des Sozialismus bald alle sozialen Probleme lösen würde. Die Krisenerscheinungen haben jedoch eine Art Alarm hervorgerufen, besonders dann, als die poli-

tische Liberalisierung und das sichtbar verbesserte Lebensniveau die soziale Probleme verschärft hatte.

Ende der siebziger Jahre hatte die Regierung einen Versuch gemacht, sich mit diesen Problemen auseinanderzusetzen. Zuvor waren die sozialen und menschlichen Lebensschwierigkeiten öffentlich eher verleugnet worden. In einigen Gebieten blieb diese Politik vorherrschend. Z. B. war schon in den siebziger Jahren klar geworden, dass Drogenmissbrauch und Drogenabhängigkeit auch in Ungarn existierte (durch Inhalieren organischer Löse- und Klebemitteln, durch Mohn-Tee oder durch geschmuggelte Drogen auf dem Schwarzmarkt), aber bis 1989 durfte man darüber in der Presse nicht berichten. Ein ähnliches Tabu bestand in Bezug auf Selbstmord. Die auffallend hohe Suizidrate (etwa von 1970 bis 1990 führte Ungarn die Rangliste der WHO an) war weltbekannt und wurde in westlichen Medien als Protesterscheinung gegen das Regime oder als Zeichen extremer gesellschaftlicher Pathologie erwähnt. Es wurde immer schwieriger, die auf Dauer zu verleugnen. Ein großes wissenschaftliches Forschungsprogramm wurde gestartet. Allerdings durfte man nicht über Sozialpathologie oder abweichendes Verhalten sprechen. Der offizielle Name der Untersuchung war: Erforschung von Störungen der gesellschaftlichen Anpassung. Sie zeichnete am Ende ein erschreckendes Bild von der seelischen Gesundheit des Landes (Andorka, Buda et al. 1986), und spätere Umfragen und Datensammlungen haben das sogar noch in stärkerem Ausmaß belegt (z. B. Kopp, Skrabski 1995). Die Schlussfolgerungen haben auf die Notwendigkeit der Verstärkung sozialer Netzwerke, der Verbesserung der psychiatrischen Versorgung und vor allem der Gesundheitsförderung und Prävention (besonders auf psychosozialem Gebiet) hingewiesen. Die Rolle der Selbsthilfe wurde auch betont, neben der freiwilligen humanitären Hilfeleistung durch Aktivisten von Wohlfahrtsorganisationen.

## **Selbsthilfegruppen in Ungarn – eine kurze Geschichte**

Bis in die achtziger Jahre gab es kaum echte Selbsthilfegruppen in Ungarn. Gruppierungen, die der Selbsthilfe in gewisser Weise ähnelten, waren meist organisiert von Behörden (z. B. zur Verteilung von Hilfsmitteln und Vergünstigungen, wie im Falle von Körperbehinderten) oder von medizinischen Institutionen, die zur Versorgung bestimmter chronischer Krankheiten verpflichtet waren. Die offiziellen Gruppierungen bekamen Büros und finanzielle Unterstützung, manchmal gewisse Zuständigkeiten und Rechte (z.B. zur Kontaktaufnahme mit Betroffenen oder zur Verteilung von Parkausweisen). Die Institutionen boten Räume für Gruppentreffen, Personal zur Betreuung und manchmal auch Programme, meist für therapeutische oder rehabilitative Ziele (z. B. regelmäßige medizinische Kontrollen und Nachbehandlungen, Maßnahmen wie Rückenschule, Krankengymnastik oder »Selbstmanagement«-Techniken für Asthmakranke oder Hypertoniker). Chronische Alkoholranke und ihre Angehörigen wurden nach wie vor in Clubs organisiert, und es bildeten sich die ersten Formen von Interessevertretung unter Kranken und Angehörigen, zuerst im Bereich von dialysepflichtigen Nierenkranken und Diabetikern,



die sich meist für moderne Therapien (wie z. B. Nierentransplantation), neue Medikamente oder Messgeräte einsetzen.

In den neunziger Jahren gab es bereits Programme, die spontane, von Institutionen unabhängige Selbsthilfegruppen fördern wollten. Betroffenen wurden Treffangebote und Aktivitätsformen vermittelt. Kirchen, Schulen, Verwaltungsgebäude usw. wurden dazu veranlasst, ihre Räume (und manchmal auch Telefonleitungen oder Postversand) zur Verfügung zu stellen. Die Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen waren überall ermutigend. Schon in den alten, formal organisierten Gruppen entfaltete sich oft echte Gruppenarbeit, und die Mitglieder haben die günstigen Wirkungen der offenen und persönlichen Kommunikation (Problembesprechung, emotioneller Austausch, praktische Information, Ratschläge usw.) selber erlebt. Durch ihre gemeinsamen Krankengeschichten und Lebenserfahrungen wurde ihnen ein Kontext geschaffen, welcher die Verständigung unter ihnen erleichterte. Wie Matzat betont, regen die Ähnlichkeiten in Lebensläufen und Problemerleben die Identifikation unter den Gruppenmitgliedern an, und das trägt wiederum zur Gruppenkohäsion bei (Matzat 2003). Dieser Effekt konnte in den ungarischen Selbsthilfegruppen auch beobachtet werden. Als eine gruppenspezifische Kraft erwies sich auch das Gefühl von Gleichheit und Gleichberechtigung. Diese wurde oft als ein Kontrast zu institutioneller Bürokratie oder zu ärztlichem Paternalismus empfunden. Viele dieser Gruppen waren und blieben Gesprächsgruppen, andere entfalteten sich auf verschiedenen Tätigkeitsebenen, wie z. B. Witwengruppen, die auch in kleineren Siedlungen leicht initiiert und gefördert werden konnten, und aus denen sich bald Freizeitaktivitäten und praktische Zusammenarbeit entwickelte. Für seltene Krankheiten oder Behinderungen gegründete Selbsthilfegruppen waren ebenso für die direkt Betroffenen wie auch für Angehörige besonders stimulierend, denn diese Menschen fühlten sich früher sehr isoliert und unverstanden.

Im Wege der Selbsthilfeentwicklung und Selbsthilfegruppenförderung standen aber auch viele Schwierigkeiten, die als Folgen der politischen Infantilisierung und Kontrolle zu verstehen waren. Mangelnde Eigeninitiativen, Misstrauen und Rückzugstendenzen in Kleingruppen, Passivität und übertriebene Hilfeerwartungen erschwerten die Bildung und die Tätigkeit dieser Gruppen. Fragen der Gruppenleitung traten zu oft in den Vordergrund, und Depressivität der Betroffenen war überall deutlich. Viele Betroffene hatten Angst und Hemmungen, sich Selbsthilfegruppen anzuschließen. Matzat erwähnt die Bedeutung der Ressourcenaktivierung in Selbsthilfegruppen (Matzat 2003). In Ungarn gab es zu dieser Zeit unter Betroffenen zwar möglicherweise seelische Ressourcen, aber chronisch Kranke und Behinderte verfügten kaum über Telefone und Transportmöglichkeiten, und viele von ihnen lebten ganz vereinsamt.

Die Passivität und Kontaktverweigerung waren gewiss Ausdruck von »erlernter Hilflosigkeit«, die sozial geprägt worden waren, denn die kulturellen Traditionen der Vorkriegszeit hatten durchaus viele Verhaltensmuster von freiwilliger gegenseitiger Hilfe und humanitärer Verantwortlichkeit hervorgebracht. Die traditionelle ungarische Kultur hatte zwar soziale Normen, wie Hoch-

schätzung von Leistung und Bereitschaft zur Rivalität, Neigung zur Stigmatisierung und Abweisung von abweichenden und gestörten Verhaltensformen. Es gab aber auch hoch entwickelte Selbstverwaltungsstrukturen nach demokratischen Prinzipien in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen. Freiwillige Kooperation war auf dem Dorf absolut üblich, und es gab viele religiöse und humanitäre Organisationen, die den Bedürftigen Beistand leisteten. All dies wurde unter dem kommunistischen Regime unterdrückt und zerstört, nicht immer gezielt und bewusst, sondern oft indirekt, z. B. durch erzwungene soziale Mobilität, Urbanisierung, Industrialisierung und Kollektivierung sowie Lahmlegung von Kircheninitiativen.

## **Die heutige Lage**

Die kurz vor der politischen Wende begonnene Selbsthilfe-Bewegung erlitt einen Schlag durch die »neue Bürokratisierung« unter den neuen, frei gewählten Regierungen. Die Lebenswelt (um einen Begriff von Habermas zu benutzen) blieb durchpolitisiert, die knappen Geldmittel wurden nun mittels Ausschreibungen und Anträge verteilt, man erfuhr aber wieder die Macht von Seilschaften und »Filzokratie«. Ein Gesetz knüpfte die Verwendung von öffentlichen Geldern an formalen Vereinsstatus, und folglich verwandelten sich viele Selbsthilfegruppen in ehrenamtlich arbeitende Wohlfahrtsorganisationen. Führung, Macht, Spaltungen, Meinungsverschiedenheiten, Wahlen, Schreibtischtarbeit, Steuerfragen, usw. haben oft die gemeinsamen Probleme und die problemgerechte Kommunikation beiseite gedrängt. In vielen Fällen ging der eigentliche Selbsthilfegruppen-Charakter verloren.

Die Entwicklung und Aktivität von Selbsthilfegruppen haben sich für einige Jahre (bis etwa zum Ende der neunziger Jahre) verlangsamt. Seitdem wird die Lage günstiger. Das hat viele Gründe. Der Lebensstandard hat sich verbessert, die Ressourcen sind in materieller Hinsicht reicher geworden, und besonders die Kommunikation ist leichter geworden. Während früher ein Telefonanruf oft schwierig oder gar unmöglich gewesen war, verfügen heute auch Betroffene über Mobiltelefone und Internetanschluss. Privatpersonen haben größere Wohnungen oder Häuser, wohin sie andere Betroffene einladen können. Medizinische Institutionen, Sozialdienste und Gemeindeverwaltungen erweisen sich gegenüber Selbsthilfegruppen eher als aufgeschlossen und entgegenkommend.

Einen neuen Anlass zur Selbsthilfeaktivierung bietet die Krise des Gesundheitswesens. Nach der Wende musste sich die Politik mit der Illusion einer freien und modernen Gesundheitsversorgung auseinandersetzen. Immer wieder bedrohen Zwangsmaßnahmen Krankenhäuser, ambulante Zentren und medizinische Dienstleistungen. Es gibt Mängel in der Medikamentenversorgung. Patientengruppen bzw. Angehörigengruppen bilden sich heutzutage oft, um gemeinsame Interessen zu vertreten, zu protestieren oder Lobbyaktivitäten und politischen Druck zu entwickeln. In vielen Bereichen sind diese Gruppen regelrechte Selbsthilfegruppen geworden. Zuvor gab es kaum Selbsthilfe auf dem Gebiet der Psychiatrie, ausgenommen die oft nur formal existieren-

den Clubs von Alkoholikern und ihre Verbände. Jetzt sind chronisch psychisch Kranke und »Psychiatrie-Erfahrene« wie auch ihre Angehörigen zunehmend aktiv geworden und zeigen sich auch in der Öffentlichkeit. Sie fordern Modernisierung und Humanisierung der psychiatrischen Versorgung. Es gibt viele neue Initiativen. Während einige Problemgebiete hinsichtlich der Selbsthilfe stagnieren, sieht man anderswo einen großen Aufschwung.

Die helfenden Berufe beginnen sich für Selbsthilfegruppen zu interessieren, und Ärzte verhalten sich im allgemeinen der Selbsthilfe gegenüber partnerschaftlich und kooperativ. Der traditionelle Autoritarismus der Medizin hat deutlich nachgelassen, Patienten und Ärzte fühlen sich aufeinander angewiesen, etwa in Bezug auf Gesundheitspolitik, lokale Verwaltungen oder die Krankenkasse. (In Ungarn gibt es nur eine einzige große zentrale Krankenkasse, die versucht, die finanziellen Beziehungen im Gesundheitswesen zu regeln, was zur Zeit nur sehr bürokratisch und unzulänglich funktioniert.)

Die bevorstehende Aufnahme in die Europäische Union, politische Umwälzungen und wirtschaftliche Krisen machen zur Zeit den Übergang zu einer regelrechten bürgerlichen und demokratischen Gesellschaft schwierig. So gibt es heute weder einen politischen Willen noch eine finanzielle Basis dafür, ein System der Selbsthilfegruppen-Förderung, wie es in Deutschland existiert, zu entwickeln, obwohl es notwendig und fruchtbar wäre. Man muss auf spontane Anregungen und psychokulturelle Einflüsse warten und Zuversicht haben, dass das Wachsen und die Verstärkung von bürgerlichem Selbstbewusstsein sowie ein höheres Anspruchsniveau hinsichtlich der Lebensqualität auch auf dem Gebiete der Selbsthilfegruppen Fortschritte bringen wird.

## Literatur:

- Andorka, R., Buda, B. et al.: Társadalmi beilleszkedési zavarok Magyarországon (Störungen der gesellschaftlichen Anpassung in Ungarn). Budapest (Kossuth) 1986
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen: Selbsthilfegruppen-Förderung. Beiträge zu der Tagung »Konzepte der Selbsthilfegruppen-Förderung«. Gießen (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen) 1998
- Katz, A.H.: Self-Help in America. A Social Movement Perspective. New York (Twayne Publishers) 1993
- Katz, A.H., Bender, E.I.: Helping One Another: Self-Help Groups in a Changing World. Oakland (Third Party Publishing) 1990
- Katz, A.H. et al. (eds.): Self-Help Concepts and Applications. Philadelphia (The Charles Press Publishers) 1992
- Kickbusch, I., Trojan, A. (Hrsg.): Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen – Analysen – Forschungsergebnisse. Frankfurt am Main (Fischer) 1981
- Kopp, M., Skrabski, Á.: Magyar lelkiállapot (Der psychische Gesundheitszustand der Ungarn). Budapest (Végek Kiadó) 1995
- Matzat, J.: Self-help groups as basic care in psychotherapy and social work. Groupwork, 2.3.248-256, 1989-1990
- Matzat, J.: Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip – Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfegruppen. In: Günther, P. & Rohrmann, E. (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe – Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg (Universitätsverlag C. Winter) 1999
- Matzat, J.: Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquête-Kommission »Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements«, Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat. Opladen (Leske + Budrich) 2003

Mäkelä, K. et al.: Alcoholics Anonymous as a Mutual-Help Movement. A Study in Eight Societies. Madison (The University of Wisconsin Press) 1996

Thiel, W.: NAKOS-Paper 5: Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland. Berlin NAKOS 1999

Dr. med. et phil. Béla Buda ist Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapie und Suchtkrankheiten. Derzeit ist er wissenschaftlicher Direktor des Nationalinstituts für Drogenprävention in Budapest. Seit vielen Jahren hat er die Entwicklung der Selbsthilfe-Bewegung in Ungarn nicht nur beobachtet, sondern nach Kräften gefördert. Vor und nach der politischen Wende in Ungarn hat er als Bote und »Übersetzer« zwischen seinem Land und Westeuropa gewirkt.

## **Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in England \***

### **Einleitung**

Die Selbsthilfe in England ist aktiv und lebendig, ein selbstverständliches Element der psychosozialen Landschaft. Sie wird als integraler Bestandteil des Ehrenamts-Sektors gesehen, ohne jedoch eine eigene Identität zu besitzen. So haben wir viele tausend Selbsthilfegruppen, aber keine nationale Selbsthilfe-Kontaktstelle. Statt dessen wird die Selbsthilfe von einer Vielzahl unterschiedlichster Einrichtungen und Organisationen gefördert.

Aus dem Fehlen eines nationalen Zentrums resultiert unter anderem die Schwierigkeit, dass es keine zentrale Informationsquelle über Selbsthilfegruppen in England gibt und auch keine Institution, deren Anliegen es ist, den Nutzen der Selbsthilfe bekannt zu machen und auf ihre Bedürfnisse nach Unterstützung einzugehen. Im Internet finden sich zwar Listen von Selbsthilfegruppen, sie sind jedoch weder präzise noch umfassend. Von daher ist es nicht überraschend, wenn von außen der Eindruck entsteht, die Selbsthilfe in England sei tot. Dies entspricht jedoch keineswegs den Tatsachen.

Um einen Eindruck von der Situation der Selbsthilfe in England zu geben, beginnt dieser Artikel mit einer kurzen Einführung in die organisatorische Infrastruktur, die auf lokaler und nationaler Ebene besteht, und beschäftigt sich dann mit einigen Trends, welche die Selbsthilfeaktivitäten beeinflussen, insbesondere die Debatte über Patientenbeteiligung. Zur Illustration wird auf eine Fallstudie über die Auswirkungen von Politik und kulturellem Wandel auf Krebs-Selbsthilfegruppen zurückgegriffen. Der Artikel schließt mit einer Diskussion derzeitiger Möglichkeiten, aber auch Herausforderungen der Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in England.

### **Überblick über Strukturen der Selbsthilfe-Unterstützung**

#### **Landesweite Vereinigungen**

Landesweite Vereinigungen im Sinne nicht-staatlicher Organisationen wurden zur Interessenwahrnehmung und Unterstützung von Menschen gegründet, die von einer gemeinsamen Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Die Alzheimer-Gesellschaft ist ein Beispiel dafür. Sie unterstützt Menschen mit Demenz sowie die pflegenden Angehörigen. Es gibt über 2.000 solcher Organisationen in Großbritannien. Sie befassen sich mit Erkrankungen wie Diabetes, Krebs, Epilepsie und HIV / AIDS. Diese landesweiten Organisationen unterstützen ihre Ortsgruppen durch Informationsmaterial und Beratung, gelegentlich auch durch finanzielle Unterstützung und anderer Ressourcen. Üblicherweise handelt es sich dabei um eingetragene Vereine und Verbände mit besonderem rechtlichen Status. Sie unterscheiden sich sehr stark darin, in

wie weit sie im Sinne der Selbsthilfe von Betroffenen geführt werden bzw. in wie weit örtliche Selbsthilfegruppen am Verbandsgeschehen beteiligt sind.

### **Örtliche Unterstützungsstrukturen**

Ein Modellprogramm der Regierung in den 80er Jahren zur Einrichtung lokaler Selbsthilfe-Kontaktstellen war wenig erfolgreich, vor allem wegen mangelnder Unterstützung auf nationaler Ebene und wegen des Fehlens angemessener Ressourcen (Bradburn und Cartwright 1989).

Unterstützung vor Ort erfolgt heutzutage vor allem durch

- die allgemeine Gemeinwesenarbeit der Kommunen, etwa durch die Councils for Voluntary Service, von denen alle möglichen kleinen Vereine unterstützt werden,
- landesweite Verbände, deren Ortsgruppen oder regionale Netzwerke, die feste hauptamtliche oder ehrenamtliche Mitarbeiter haben,
- professionelle Mitarbeiter öffentlicher Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Die Rolle dieser Fachkräfte besteht üblicherweise in einer Begleitung und Unterstützung sowie der Bereitstellung von Ressourcen mit dem Ziel, den Gruppen ein eigenständiges Funktionieren zu ermöglichen.

In einigen Gegenden Großbritanniens haben sich örtliche Unterstützungseinrichtungen entwickelt, die sich ausschließlich der Selbsthilfe widmen. Self-Help Nottingham war ein Sonderfall. Man begann im Jahre 1982 als Teil des Council for Voluntary Service. Daraus entwickelte sich jedoch eine unabhängige Einrichtung, die örtlichen Selbsthilfegruppen Unterstützung anbot und darüber hinaus nationale, ja sogar internationale Anerkennung gewann.

Zwischen den Hilfsangeboten durch landesweite Organisationen und durch örtliche Unterstützungseinrichtungen gibt es eine Überlappung. So kann von beiden Seiten Information über Finanzierungsmöglichkeiten oder Beratung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen und deren weiteren Arbeit angeboten werden. Der Unterschied liegt darin, dass lokale Einrichtungen genauer über die Möglichkeiten vor Ort Bescheid wissen, während landesweite Organisationen über mehr Informationen zu der spezifischen Erkrankung und zu relevanten Aspekten der Gesundheitspolitik verfügen. Viele Selbsthilfegruppen profitieren von beiden Unterstützungsformen (Wann 1995).

### **Nationale Dachorganisationen**

In Großbritannien gibt es keine nationale Kontaktstelle oder eine andere Institution, die die Interessen von Selbsthilfegruppen vertritt. Das nationale Selbsthilfezentrum schloss Mitte der 90er Jahre, als die Projektförderung endete und keine Folgefinanzierung gefunden wurde (Wann 1989, Hyatt und England 1995). Das fehlende englische Selbsthilfezentrum wurde eine Zeit lang faktisch ersetzt durch Self-Help Nottingham, von wo aus in begrenztem Umfang landesweit Angebote für Selbsthilfe-Unterstützer organisiert wurden. Zusammen mit diesen wurde alle zwei Jahre eine Tagung für Selbsthilfe-Unterstützer durchgeführt (Hastie 1999).

Eine Reihe nationaler Dachorganisationen bieten Unterstützung für die unterschiedlichsten örtlichen Gruppen an. Teilweise sind sie themenübergreifend, teilweise behinderungsspezifisch tätig. Ein Beispiel für den themenübergreifenden Ansatz ist die Long Term Medical Conditions Alliance (Bündnis für chronisch Kranke und Behinderte), welche die Interessen ihrer nationalen Mitgliedsorganisationen vertritt, in denen jeweils Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zusammengeschlossen sind; ein anderes ist die National Council for Voluntary Organisations, die in ganz Großbritannien Vereine unterstützt, einschließlich Selbsthilfegruppen.

Es gibt einen Trend zur Bildung von landesweiten Zusammenschlüssen bzgl. einzelner Krankheitsbereiche. Die Neurological Alliance umfasst z. B. Gruppen, welche die Interessen von Menschen vertreten, die von verschiedenen neurologischen Erkrankungen betroffen sind, von der Multiple Sklerose Gesellschaft bis zur Alzheimer-Gesellschaft. Neuere Forschung hat gezeigt, dass solche Dachorganisationen in der Interessenvertretung gegenüber der Regierung effektiver sind als einzelne Gruppen.

Einige Probleme bereitete das Auftauchen von verschiedenen landesweiten Vereinigungen zu ein und derselben Erkrankung wegen der dabei auftretenden Konkurrenz um Ressourcen und Fördermittel. Ein Resultat war die Fusion einiger solcher Verbände, etwa von Angehörigengruppen, im Bereich Brustkrebs oder HIV / AIDS.

Im Jahr 1999 forderten einige Leitfiguren der Patientenbewegung in Großbritannien von der Regierung, dem wachsenden Beitrag von Patienten und ihrer Zusammenschlüsse Rechnung zu tragen und eine unabhängige Dachorganisation ins Leben zu rufen, die die Patienteninteressen vertreten sollte (Hogg 1999, Rigge und Lister 1999). Dazu kam es jedoch nicht. Statt dessen setzte die Regierung im Jahre 2003 die Commission for Public and Patient Involvement in Health (Kommission für Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen) ein mit dem Ziel, die Beteiligung von Patienten und Bürgern an Entscheidungen im Gesundheitswesen zu fördern.

In den letzten Jahren ist die Politik der Regierung bzgl. Bürgerengagement und Selbsthilfe vom Konzept der »Partnerschaft« bestimmt. Dieses ist jedoch kritisiert worden als eine Umarmungsstrategie, die das oppositionelle Element ersticken soll, welches immer dann besonders wichtig ist, wenn Patienteninteressen betont werden müssen, die denen der Professionellen entgegenlaufen (Wilson 1999). Man muss nun abwarten, welchen Effekt es auf Dauer hat, Patientenrechte von einer staatlich initiierten Kommission vertreten zu lassen, anstatt durch unabhängige Verbände.

## **Aktuelle Trends**

Die aktuelle Regierungspolitik hat einen starken Einfluss auf die Selbsthilfe in England ausgeübt. Sie betonte nämlich sehr stark die Patienten- und Bürgerbeteiligung im gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystem. England

hat im Unterschied zur Bundesrepublik ein staatlich organisiertes Gesundheitswesen, den National Health Service (NHS); hinzu kommen einige Angebote, die von privaten Versicherungen finanziert werden. Der NHS wird durch Steuergelder finanziert (nicht durch Versicherungsbeiträge), und seine Nutzung ist kostenlos, mit Ausnahme einer Verschreibungsgebühr für Medikamente. Das ganze System ist staatlich organisiert, wobei den Primärärzten (hausärztlich tätige Allgemeinmediziner in staatlicher Anstellung) vor Ort eine zunehmende Steuerungsfunktion übertragen wird. Den Zusammenschlüssen dieser Primärärzte steht eine gewisse Summe öffentlichen Geldes zur Verfügung, um Gesundheitsleistungen für die von ihnen betreute Bevölkerung »einzukaufen«. Ein Patient würde beispielsweise zunächst zu seinem Primärarzt gehen, um dann bei Verdacht auf eine Krebserkrankung zu einem Facharzt im örtlichen Krankenhaus überwiesen zu werden. Wenn die Krebserkrankung lebensbedrohlich wird, könnte der Patient z. B. in ein örtliches Hospiz oder in die Spezialabteilung einer Klinik eingewiesen werden. Die Patienten haben bei den Primärärzten freie Arztwahl, und eine neue Initiative der Regierung versucht, auch die Wahlmöglichkeit der Patienten bzgl. der Krankenhäuser auszuweiten.

Der § 11 des Health and Social Care Act 2001 verpflichtet alle Krankenhäuser und Primärarzt-Praxen dazu, Patienten und Bürger in Entscheidungen über die örtliche Gesundheitsversorgung mit einzubeziehen. Die Betonung der Rolle, die Patienten und ihre Angehörigen bei Entscheidungsprozessen spielen können, hat die Aufmerksamkeit auf Selbsthilfegruppen gelenkt und auf deren Potential, mit ihrem Erfahrungswissen über spezifische Krankheiten und Behinderungen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung wie auch der Forschung beizutragen. Dies hat für die Selbsthilfe folgende wichtige Implikationen:

- Selbsthilfegruppen werden zunehmend eingeladen, ihre Erfahrungen mit Krankheiten und Behinderungen einzubringen in die Entscheidungsprozesse darüber, welche Versorgung gebraucht wird und wie sie bereitgestellt werden soll.
- Selbsthilfegruppen werden verstärkt anerkannt wegen ihres Wissens und wegen der Kompetenz der Betroffenen, sich gegenseitig zu unterstützen und ihre Krankheiten zu managen.

Diese Entwicklung wird unterstützt durch Forschungsergebnisse aus den USA, die zeigen, wie Selbsthilfegruppen Wissen aus den Erfahrungen ihrer Mitglieder schöpfen im Umgang mit ihren Erkrankungen und Behinderungen durch einen Prozess des wechselseitigen Erfahrungslernens (Borkman 1999). Ein weiteres Forschungsprojekt wird gerade von Thomasina Borkman mit Carol Munn-Giddings durchgeführt zu der Fragestellung, wie Betroffene ihre Selbsthilfegruppenarbeit organisieren. Während die meiste Forschungsarbeit in Großbritannien sich auf die Nutzer-Beteiligung im Gesundheitswesen konzentriert hat, gibt es nun zunehmend Forschung über Selbsthilfe, beispielsweise durch Munn-Giddings, Elsdon und Karlsson in Zusammenarbeit mit Forschern in anderen europäischen Ländern und in USA.



## **Bürger- und Patient-Beteiligung**

Die wachsende Aufmerksamkeit und das Verständnis für Selbsthilfe hat die zunehmende Beteiligung von Selbsthilfegruppen an Verbesserungsprozessen des Gesundheits- und Sozialwesens zu Folge. Beispiele hierfür sind:

- Die Vertreter von Krebs-Selbsthilfegruppen beschlossen aufgrund ihrer eigenen Erfahrung mit der unbefriedigenden Versorgung, dass sie Mitspracherechte in lokalen Entscheidungsgremien zur Krebsversorgung haben wollten (Bradburn und Mackie 2001).
- Psychiatrie-Erfahrene brachten ihr Wissen bei der Weiterentwicklung von Versorgungseinrichtungen im Psychatriebereich ein (Barnes und Shardlow 1997).
- Die Organisation »Rettet die Kinder« produzierte eine Dokumentation (»Könnst ihr uns hören?«), welche die Sichtweise von behinderten Kindern und Jugendlichen in Entscheidungsprozesse einbringt.

Der Begriff »Nutzer-Gruppe« wird neuerdings gebraucht für Menschen, die Erfahrungen mit Gesundheitseinrichtungen haben, sei es als Patienten oder als Angehörige, und die nun zusammenkommen, um mit ihrem Erfahrungswissen Einfluss auf die Versorgungsangebote zu nehmen. »Nutzer-Gruppen« entstehen überall in Großbritannien, vor allem als eine Folge der entsprechenden Regierungs-Politik. Manche befassen sich speziell mit einer Krankheit oder Behinderung, z. B. Brustkrebs oder psychische Gesundheit, andere sind aus Nutzern zusammengesetzt, die mit unterschiedlichen Krankheiten und Behinderungen Erfahrung haben. In solchen »Nutzer-Gruppen« findet man Mitglieder von Selbsthilfegruppen und von professionell geleiteten Patientengruppen, aber auch sonstige Bürger. Die enge Verbindung von Selbsthilfe und Interessenvertretung ist für diese Entwicklungen von zentraler Bedeutung, was jedoch nicht immer wahrgenommen wird. Beim Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen werden Missstände in der Versorgung besonders deutlich, und daraus erwächst häufig die Motivation, Einfluss nehmen zu wollen auf eine Verbesserung der Versorgung für sich selbst und für andere.

Es stellt sich die Frage: haben sie nun einen wirklichen Einfluss, oder handelt es sich um reine Rhetorik? Die Fortschritte sind oft bescheiden; sie bestehen etwa darin, dass für Patienten der Zugang zu Informationen sichergestellt wird, dass die Inneneinrichtung von Kliniken angenehmer gestaltet wird, dass die Kommunikationsfähigkeiten des Personals verbessert wird durch Trainings, die manchmal sogar von Patienten selber angeboten werden. Grundlegendere Systemwechsel stellen eine größere Herausforderung dar, etwa die Einführung von Krankenakten in Patientenhand.

Die Gruppen werden entscheiden müssen, ob sie ihre Zeit und ihr Wissen dafür einsetzen wollen, die staatlichen Gesundheits- und Sozialdienste zu beeinflussen, ob dabei wirklich etwas für sie herauskommt, oder ob sie ihre Ressourcen nicht lieber dafür nutzen wollen, eigene Angebote zu entwickeln, oder ob sie am besten zweigleisig fahren.

Die Debatte um Nutzer-Beteiligung hat auch Auswirkungen auf die landesweiten Organisationen, die Menschen mit bestimmten Krankheiten oder Behinderungen repräsentieren, da diese nun auch selber gezwungen sind, darüber nachzudenken, in wie weit sie Nutzergruppen in ihre eigenen Entscheidungsprozesse mit einbeziehen. Einige, aber längst nicht alle dieser Organisationen haben Betroffene in ihren Vorständen. MIND z. B., eine landesweite Organisation für seelische Gesundheit, beteiligt Nutzer in den Vorständen aller örtlicher Gruppen, auf regionaler und auf Landesebene. Die Nutzer einzubeziehen, bedeutet offenere, transparentere und demokratischere Prozesse in diesen Organisationen, wie auch eine Veränderung der gesamten Kultur weg von Aktivitäten »für« Betroffene hin zu Aktivitäten »mit« Betroffenen.

## **Selbst-Management**

Die Regierungspolitik betont die Rolle, die Betroffene selber bei ihrer Gesundheitsfürsorge spielen können. Es wurde ein »Expert Patient Programme« eingeführt, welches zunächst in einer Pilotstudie von der Long Term Medical Conditions Alliance erprobt worden war. Dieses orientiert sich am Vorbild eines in den Vereinigten Staaten entwickelten Programms, bei dem Personen mit Erfahrungen mit einer chronischen Erkrankung dazu angeleitet wurden, anderen in einer ähnlichen Situation Fähigkeiten im Selbst-Management zu vermitteln. Die Alzheimer-Gesellschaft etwa hat ein mobiles Projekt »Leben lernen mit Demenz« entwickelt, welches über Land fährt und die einzelnen Ortsgruppen besucht, mit dem Ziel, Betroffene stärker an der Verbandsarbeit zu beteiligen, sowohl an der Interessenvertretung wie auch an ihrer eigenen Versorgung. Die Erfahrungen von chronisch kranken und behinderten Menschen werden systematisch gesammelt durch ein Projekt DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) mit dem Ziel, eine ausgeglichene Beziehung zwischen Patienten und medizinischem Personal herzustellen. Diese Entwicklungen führen dazu, dass Selbsthilfegruppen zunehmend Anerkennung finden für ihre Erfahrung im Krankheitsmanagement und für die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen als einer zusätzlichen und ergänzenden Ressource.

## **Krebs – eine Fallstudie**

In Großbritannien gibt es mehr als 600 unabhängige Krebs-Selbsthilfegruppen und professionell geleitete Patientengruppen. Bei den meisten geht es um Erfahrungsaustausch, um gegenseitige Unterstützung und um Beratung über komplementäre Therapieformen. Die Entwicklung der Unterstützung für diese Gruppen in den letzten Jahren spiegelt die Einstellungsveränderung gegenüber Selbsthilfe-Aktivitäten wider. Im Jahre 1997 produzierte die Organisation Cancerlink einen Leitfaden »Good Practice« für Krebs-Selbsthilfegruppen und geleitete Krebsgruppen. Der Grundgedanke bestand darin, die »Qualität« der Gruppen zu verbessern und damit auch Bedenken zu begegnen, wie sie von Fachkräften des Gesundheitswesens geäußert worden waren. Die Gruppen

begrüßten den Leitfaden, an dessen Erstellung sie selber mitgewirkt hatten und der ihnen Anregungen gibt, ohne sie zu irgend etwas zu verpflichten.

Im Jahre 2000 wurde CancerVOICES gegründet, ein nationales Netzwerk von Krebsbetroffenen, die die Versorgung verändern und verbessern wollen. Dies geschah auch unter Nutzung der neuen Möglichkeit von Betroffenenbeteiligung durch die Autorin und durch Cancerlink. CancerVOICES bietet Unterstützung, Fortbildung und Vernetzung an, um Krebsbetroffene besser in die Lage zu versetzen, ihre eigenen Anliegen effektiv zu vertreten. Diese Angebote laufen parallel zu der Unterstützung und Fortbildung, die Krebs-Selbsthilfegruppen angeboten wird. CancerVOICES führte auch zur Bildung von »Nutzergruppen«, die in Partnerschaft mit dem Nationalen Gesundheitsdienst arbeiten. Diese Gruppen sind inzwischen Teil der örtlichen Krebsversorgung und bilden ein Sprachrohr der Nutzer im Versorgungssystem.

Im Juli 2001 fusionierten Cancerlink und Macmillan Cancer Relief, eine große Krebsstiftung, die sich schwerpunktmäßig im Bereich Krankenpflege und stationäre Versorgung engagiert. Der Zusammenschluss bewirkte eine willkommene Aufwertung der Rolle, die von Krebs-Betroffenen selber übernommen werden kann. Entsprechende Projekte wurden als Teil der Aktivitäten von Macmillan's gestartet.

Untersuchungen über die Bedürfnisse und Wünsche von Krebs-Selbsthilfegruppen in den Jahren 1999 und 2003 zeigten, dass es den Gruppen in erster Linie darum geht, ihren Mitgliederkreis zu erweitern und neue Bevölkerungsgruppen zu erreichen. Man bemühte sich insbesondere, Zugang zu Angehörigen ethnischer Minderheiten zu finden. Unter diesen herrscht oft ein geringes Wissen über Krebs und über entsprechende Versorgungsmöglichkeiten. Die Studie aus dem Jahre 2003 zeigte, dass 95 % der Gruppen mehr Mitglieder haben wollten, dass jedoch 29 % das Gefühl hatten, nicht hinreichend bekannt zu sein.

Im Jahre 2003 wurden an verschiedenen Orten Sozialarbeiter angestellt, die mit Betroffenen, mit Selbsthilfegruppen und mit professionell geleiteten Krebsgruppen zusammen arbeiten sollten. In drei Regionen Englands wurden gemeinsame Konferenzen organisiert, die die Vernetzung und die Gewinnung von neuen Mitgliedern sowohl für Selbsthilfegruppen als auch für Nutzergruppen zum Ziel hatten. Alle Referenten und Arbeitsgruppenleiter bei diesen Tagungen waren Betroffene. Dies war zum ersten Mal der Fall und wurde von allen Beteiligten als sehr erfolgreich angesehen.

Auf den Tagungen zeigte sich, dass die Menschen langsam zu unterscheiden lernen zwischen Selbsthilfegruppen, professionell geleiteten Krebsgruppen und Nutzergruppen. Vorher hatte hier große Verwirrung geherrscht, weil die Grenzen bei solch naturwüchsigen Prozessen immer fließend sind. Viele Selbsthilfegruppen bemühen sich um Interessenvertretung genauso wie um wechselseitige Unterstützung, was insbesondere zutrifft bei Gruppen für Prostata-Krebs oder seltenen Krebserkrankungen. Ein Beispiel hierfür ist eine Gruppe von Frauen mit Vulvakarzinom, die Betroffenen Unterstützung anbietet und zugleich für eine stärkere Beachtung dieser relativ seltenen und oft ver-

schwiegene Erkrankung eintritt. Ein anderes Beispiel ist eine örtliche Krebs-Selbsthilfegruppe, die sich erfolgreich einsetzte für bessere Pflegeleistungen in einer abgelegenen ländlichen Gegend. Persönliche Unterstützung kann auch zur Interessenvertretung führen. 53 % der Gruppenmitglieder sagten in einer neueren Studie, dass sie es schwierig finden, von Gesprächen mit ihrem Onkologen bestmöglich zu profitieren, und 47 % sagten, dass sie gerne anderen helfen würden, sich auf solche Gespräche besser vorzubereiten.

Der Ansatz, sowohl Krebs-Selbsthilfegruppen als auch Nutzergruppen als getrennte, aber miteinander verbundene Einheiten zu unterstützen, bedeutet auch eine Verringerung des Risikos für Selbsthilfegruppen, in Nachfragen nach ihren Ansichten zu Problemen des Gesundheitswesens zu ertrinken und sich an all zu vielen Gremiensitzungen beteiligen zu müssen. Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen, die daran Interesse haben, können sich mit ihrem Engagement gerne in Nutzer-Gruppen beteiligen. In einer Studie gaben 76 % der Befragten an, dass ihnen CancerVOICES bekannt ist, und 55 % behaupteten, sich in Nutzer-Gruppen zu engagieren. Von denen, die dies noch nicht taten, sagten 76 %, dass sie zumindest daran interessiert wären, mehr über entsprechende Möglichkeiten zu erfahren.

Die Bedürfnisse nach Unterstützung und Fortbildung sind bei Selbsthilfegruppen und Nutzergruppen ganz ähnlich, es gibt jedoch auch Unterschiede. Selbsthilfegruppen, die sich vor allem der wechselseitigen Unterstützung widmen, wirken eher nach innen und brauchen daher mehr Unterstützung in Fragen der Gruppendynamik, der Gesprächsführung, der Beratung etc.; Nutzergruppen hingegen legen es darauf an, Veränderungen im System zu bewirken. Sie konzentrieren sich daher stärker auf Wirkung nach außen. Hier geht es dann eher um Selbstvertrauen, Strategieentwicklung und rhetorische Fähigkeiten. Einige Ressourcen können gemeinsam genutzt werden, andere müssen auf die jeweiligen Bedürfnisse zugeschnitten werden. Ganz wichtig sind schließlich Beispiele dafür, wo das Engagement im Rahmen von Nutzergruppen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern Gelegenheit bot, Aufmerksamkeit und Unterstützung auf örtlicher wie auf nationaler Ebene zu erlangen. So hat z. B. das National Clinical Institute of Excellence (NICE), wo darüber entschieden wird, welche Behandlungsformen als effektiv gelten und daher im nationalen Gesundheitswesen finanziert werden, kürzlich Selbsthilfegruppen bei einer Auflistung von möglichen Unterstützungsquellen für Krebs-Betroffene eigens mit aufgeführt. Das war zum großen Teil dem Einfluss von Nutzergruppen zu verdanken (von deren Mitgliedern viele auch in Selbsthilfegruppen aktiv sind), die in jenem Ausschuss vertreten waren, der die entsprechenden Leitlinien erarbeitet hatte.

## **Schlussfolgerung – Chancen und Herausforderungen ?**

Die Spannung zwischen der Selbsthilfe und den Fachkräften des Gesundheitswesens stellte für Selbsthilfegruppen ein Hauptproblem dar bei ihrem

Bemühen, sich Ressourcen, Unterstützung und Anerkennung zu verschaffen. In ihrer im Jahre 1995 durchgeführten Untersuchung der Beziehung zwischen beiden Gruppen entwarf Judy Wilson das Bild von »zwei Welten«, von denen eine von den Selbsthilfegruppen bewohnt wird, die andere von den Profis, und die sich durch unterschiedliche Kulturen und Arbeitsweisen auszeichnen. Die Regierungspolitik hat jetzt chronisch kranken und behinderten Menschen in Großbritannien ein größeres Mitspracherecht bei der Entwicklung und Bereitstellung von Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialwesen verliehen. Selbsthilfegruppen sahen sich zunehmend dazu aufgefordert, ihre Ansichten und Erfahrungen bezüglich des Gesundheitswesens einzubringen. Wurden sie früher von Fachleuten weitgehend ignoriert oder, schlimmer noch, als eine Ansammlung von Unzufriedenen und Quertreibern gesehen, wird ihr Wissen jetzt gesucht und geschätzt.

Nutzerbeteiligung – Herausforderung oder Chance? Es scheint so zu sein, dass die traditionelle Sichtweise von Selbsthilfe in Frage gestellt wird, und die Nutzerbeteiligung Selbsthilfe in einen breiteren Zusammenhang stellt. Selbsthilfe wäre neu und umfassender zu definieren als all das, was Leute für sich selber tun können, indem sie ihre Erfahrungen austauschen, sei es durch wechselseitige persönliche Unterstützung, durch gemeinsame Interessenvertretung nach außen oder durch Einflussnahme auf das Versorgungssystem. Die wachsende Nutzerorientierung lässt in England die Stimme der Selbsthilfe ins öffentliche Bewusstsein dringen, mit ihrer besonderen Stärke, der Authentizität. Die Fähigkeit dieser Menschen, ihre eigenen Bedürfnisse zu definieren und ihr Leben in die eigene Hand zu nehmen, hinterlässt einen bleibenden Eindruck. Zunehmend spielen Selbsthilfegruppen eine Schlüsselrolle bei der Bereitstellung von Leistungen im Gesundheits- und Sozialwesen. Dabei wird ein ganzheitlicher Ansatz zugrunde gelegt, der auch Bildung, Arbeit, Wohnen und die Zugänglichkeit von Leistungen mit einbezieht. Es ist natürlich höchst bedeutsam, wie wir uns die Versorgung insgesamt vorstellen, einschließlich der Eigenfürsorge und der professionellen Gesundheits- und Sozialsysteme. Vielleicht wird die Sichtweise von Mai Wann Realität, die in Selbsthilfe ein »Sozialkapital« sah, das Betroffene Menschen bilden, wenn sie einander beistehen, und das ihr als eine zentrale Ressource des Wohlfahrtsstaates im 21. Jahrhundert erschien.

Während diese Entwicklung von Patienten und Selbsthilfegruppen begrüßt wird, stellt sie doch andererseits eine enorme Herausforderung für Selbsthilfeorganisationen dar, die in Patientenforen und anderen Gremien mitarbeiten. Diese müssen sich neue Fähigkeiten aneignen, parallel Aktivitäten der wechselseitigen Unterstützung unter Betroffenen und der Interessenvertretung nach außen zu entfalten. Zugleich mag dies einen Demokratisierungseffekt auf Patientenorganisationen selber haben dadurch, dass Betroffene in Entscheidungsprozesse und -gremien mit einbezogen werden, so dass sich der Charakter von tatsächlichen Selbsthilfeorganisationen stärker ausprägt.

## Literatur:

- Barnes M. and Shardlow P. (1997) From passive recipient to active citizen: Participation in mental health groups. *Journal of Mental Health* (1997) 6, 3, 289 – 300
- Borkman T. (1999) *Understanding Self help and Mutual Aid: Experiential Learning in the Commons.* Rutgers University Press
- Bradburn J. and Cartwright P. (1989) *Working together for Self Help: The Final Report of the Self Help Alliance.* The Volunteer Centre UK
- Bradburn J. and Mackie C. (2001) Action research with cancer service users. In: *A Handbook for Action Research in Health and Social Care.* Eds: Winter R. & Munn-Giddings C. Routledge
- Cancerlink (1999) *Cancer self help and support group study.* Cancerlink
- Cancerlink (1997) *Good Practice Guidelines for Cancer Self-Help and Support Groups*
- Department of Health (2001) *Health and Social Care Act.* London: Department of Health
- Elsdon K. et al. (2000) *Sharing experience, living and learning. A study of self-help groups.* London: Community Matters
- Hastie N. (1999) *Support Centres for Self Help in England.* Paper given at the Fifth International Self-Help Experts Meeting, Jerusalem, June 20 – 23, 1999
- Hogg C. (1999) *Patients, Power and Politics: From Patients to Citizens.* Sage Publications
- Hyatt J. and England J. *Investing in the Heart of Change: The case for resourcing the support and development of self help activities.* London: National Council for Voluntary Organisations
- Karlsson M., Borkman T., Munn-Giddings C. and Smith L. (2003) *Comparative Study of Mental Health Organisations in US and UK.* Paper presented at ARNOVA conference, Denver, Colorado, US Nov 20-22
- Macmillan Cancer Relief (2003) *Report on results of research amongst social care and self-help groups.* Prepared for Macmillan by Liz Batten, Crossbow Research
- Munn-Giddings C. (2003) *Mutuality and Movement: An exploration of the relationship of self-help/mutual aid to social policy.* Unpublished PhD. Loughborough: Loughborough University
- Rigge M. and Lister G. (1999) *Let's go Dutch.* The Guardian Wednesday January 20, 1999
- Wann M. (1989) *National Self Help Centre: The First Three Years.* National Council for Voluntary Organisations
- Wann M. (1995) *Building Social Capital: Self help in a twenty-first century welfare state.* Institute for Public Policy Research
- Wilson J. (1995) *Two Worlds: Self help groups and professionals.* British Association of Social Workers
- Wilson J. (1999) *Acknowledging the expertise of patients and their organisations.* BMJ Vol 319 18 September 1999

Jane Bradburn arbeitet als User Involvement Adviser (Beraterin zu Fragen der Nutzer-Beteiligung) bei der Krebsstiftung Macmillan Cancer Relief in London. Seit vielen Jahren hat sie sich in Forschung und Praxis mit Selbsthilfegruppen speziell im Krebsbereich beschäftigt. Dabei hat sie immer auch internationale Kontakte zu Kollegen in Nordamerika und in Europa (wie man in England sagt) gehalten. Dieser Artikel ist die erweiterte Fassung eines Referats, das sie am 14.11.2003 auf dem 4. Bayerischen Selbsthilfekongress in Nürnberg gehalten hat.

\* Um die Übersetzung hat sich Jürgen Matzat bemüht. Dabei ist zu beachten, dass sich englische und deutsche Begrifflichkeit im Gesundheits- und Sozialwesen nur sehr schwer übertragen läßt, da die jeweiligen Systeme grundlegend verschieden sind. So gibt es in Großbritannien keine Verbände der freien Wohlfahrtspflege, wie wir sie kennen, keine niedergelassenen Fachärzte in freier Praxis und keine gesetzlichen Krankenkassen. Zwischen »self-help groups«, die ausschließlich aus Betroffenen bestehen, und professionell (oder ehrenamtlich) geleiteten »support groups« wird oft nicht klar unterschieden. In nicht-staatlichen »voluntary organisations« wird bezahlte soziale Arbeit geleistet usw. Insofern ist der Text mit internationaler Vorsicht zu genießen.



