

selbsthilfegruppenjahrbuch  
2008



# **selbsthilfegruppenjahrbuch**

# **2008**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2008**

### *Herausgeber:*

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

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/9945612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Atelier für Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
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 und von folgenden Krankenkassen:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,  
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Hamburg-Münchener Krankenkasse,  
Hanseatische Krankenkasse – HEK, Krankenkasse für Bau- und  
Holzberufe – HZK, 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>Jürgen Matzat</i> Zur Erinnerung an Michael Lukas Moeller	11
<i>German Fellhauer</i> Da hilft kein Arzt und kein Apotheker: Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe	16
<i>Heike Norda</i> Schmerz lass nach!	21
<i>Sylvia Kostera</i> Endlich selbstverständlich	27
<i>Helmut Schmidt</i> Wer sich nur noch mit der Vermeidung von Krankheiten beschäftigt, der verpasst das wahre Leben! Fünf Jahre Regionalleitung einer Parkinson-Selbsthilfegruppe	31
<i>Ayfer Rink, Christopher Kofahl</i> Türkische Selbsthilfegruppen – Erfahrungen von zwei Gruppenleitern	36
<i>Birgit Sowade</i> Selbsthilfe als Übersetzungsleistung Migration und Selbsthilfe	44
<i>Annette Hillmann-Hartung</i> Gesamttreffen für Selbsthilfegruppen im ländlichen Raum Eine Methode zum Erfahrungsaustausch und zur Qualifizierung von Kontaktpersonen und Mitgliedern von Selbsthilfegruppen	51
<i>Eva Kreling</i> Qualität in der Selbsthilfe Wie sich das Angebot von Supervision auf die Qualität der Gruppenarbeit auswirkt	56

<i>Christiane Schmidt</i> Schritt für Schritt ins neue Leben Aus der Workshop-Arbeit mit einer Selbsthilfegruppe	62
<i>Reiner Stock</i> Was das Herz nicht erreicht, geht in den Kopf nicht hinein! Medien als Instrumente der Vermittlung in der professionellen Selbsthilfeunterstützung	69
<i>Carmen Vogel</i> Geografische und sozialräumliche Verteilung der Selbsthilfegruppen in Bremen	78
<i>Rita Hagemann, Christiane Lackemann</i> Kooperation ist ein Prozess und will entwickelt werden Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Krankenhäusern in der Region Hannover	85
<i>Helmut Schaaf</i> Chancen und Tücken der Kooperation zwischen Kliniken und Selbsthilfeorganisationen	89
<i>Andrea Heindl, Ulrike Rupprecht und Manfred Wolfersdorf</i> Selbsthilfegruppen für depressiv kranke Menschen Selbsthilfe: finden wir gut. Erkenntnisse aus klinischer psychiatrischer, psychotherapeutischer und psychologischer Sicht	94
<i>Angelika Bogenschütz</i> Ein Patientenbeirat für die Kassenärztliche Vereinigung Hessen – ein Schulterschluss mit der Selbsthilfe	102
<i>Raimund Geene</i> Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe	110
<i>Bettina Möller-Bock, Wolfgang Thiel</i> Vernetzen, beraten, qualifizieren, Interessen vertreten Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen als Drehscheibe für bürgerschaftliches Engagement in der Gemeinde – Befunde einer Befragung der NAKOS	118

<i>Renate Ostendorf</i> Gremien, Gremien, Gremien ... Zu Wirkungen und Nebenwirkungen der Beteiligung von Selbsthilfe-Kontaktstellen	131
<i>Munehiro Toyoyama</i> Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerke: ein Vergleich zwischen Japan und Deutschland	135
<i>Jutta Hundertmark-Mayser</i> Von der Soll- zur Pflichtleistungen. Der neue Paragraph 20 c SGB V: Umsetzungserfordernisse und -schritte	146
<i>David Klemperer</i> Interessenkonflikte im Gesundheitswesen	156
<i>Ursula Helms</i> Chancen und Risiken von Sponsoringverträgen im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe	167
<i>Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.</i> Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich	177



## **Liebe Leserin, lieber Leser,**

einmal mehr wollen wir Ihnen die Buntheit und Lebendigkeit der Selbsthilfe in Deutschland präsentieren. Nach einer historischen Reminiszenz an den Gründervater der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Prof. Michael Lukas Moeller, (Matzat) kommen Betroffene aus Selbsthilfegruppen zu Wort. Eine seltene Krebserkrankung (Fellhauer), chronischer Schmerz (Norda), psychische Störungen (Kostera) und Parkinson (Schmidt) sind diesmal die Beispiele.

Zugleich werden in diesen Artikeln aber auch „Querschnittsprobleme“ wie Nutzen und Schaden des Internets für die Selbsthilfe, Versorgungsmängel, Kooperationsfragen und unterschiedliche Erwartungen an die Selbsthilfe thematisiert.

Das aktuelle Thema der Zugänglichkeit des Selbsthilfegruppenansatzes für Migrantinnen und Migranten (hauptsächlich aus der Türkei) wird in zwei Beiträgen diskutiert (Rink und Kofahl, Sowade).

Mögliche Formen der professionellen Unterstützung von Selbsthilfegruppen – von der Organisation von Gesamttreffen (Hillmann-Hartung) über Supervisionsangebote (Kreling) bis zur Workshoparbeit mit einer einzelnen Gruppe (Schmidt) – werden von erfahrenen Profis dargestellt. Das Thema Medieneinsatz (Stock) rundet den Teil der konkreten Unterstützungsarbeit vor Ort ab.

Ein Beitrag aus dem Gesundheitsamt Bremen (Vogel) zeigt die „sozialräumliche Verteilung“ (sicher für viele ein neuer Begriff) von Selbsthilfegruppen in einer solchen Großstadt und welche Schlussfolgerungen eine Selbsthilfefreundliche Verwaltung daraus ziehen kann.

Gleich drei Artikel (Hagemann und Lackemann, Schaaf, Heindl et al.) beschäftigen sich mit dem Verhältnis von Krankenhäusern zu Selbsthilfegruppen und zeigen Kooperationsbemühungen, Lernprozesse, aber neben den Chancen eben auch die Tücken auf.

In Hessen hat die Kassenärztliche Vereinigung die Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen in besonderer, teilweise sehr gesundheitspolitisch orientierter Weise vorangetrieben, wobei die dort angesiedelte KOSA eine maßgebliche Rolle spielt (Bogenschütz).

Es folgt der überarbeitete Eröffnungsvortrag unserer letzten Jahrestagung in Potsdam von Raimund Geene, einem der dort neu gewählten Vorstandsmitglieder.

Möller-Bock und Thiel legen Befunde einer Befragung unserer NAKOS vor, welche die Bedeutung von Selbsthilfekontaktstellen als Drehscheibe für bürgerschaftliches Engagement deutlich machen. Was heutzutage von Politikern aller Parteien so vollmundig gelobt wird, braucht, wie jeder Kundige weiß, auch eine gewisse Infrastruktur und manchmal professionelle „Gärtnerei“, um wachsen, blühen und gedeihen zu können. „Kooperation“ und „Netzwerke“ nur zu beschwören, reicht nicht aus, an ihnen muss auch „gestrickt“ werden! Die Untersuchung macht zugleich deutlich, dass Selbsthilfe nicht ausschließlich im Gesundheitssektor stattfindet, sondern ebenso im sozialen und familiären Bereich.

Vernetzung ist auch der Leitbegriff für die beiden folgenden Artikel von Ostendorf, die die Vielfältigkeit der Gremienarbeit einer Kontaktstelle schildert, und von Toyoyama, der über die Ergebnisse seiner vergleichenden Untersuchung der Selbsthilfe-Unterstützung durch Kontaktstellen in Japan und Deutschland berichtet. Vielleicht dürfen wir nach solcher Rückmeldung aus dem Ausland sogar ein klein wenig stolz sein auf das, was wir hierzulande in den letzten Jahren aufgebaut haben – gerne auch dankbar denen gegenüber, die uns dabei unterstützt haben, z. B. in Politik und Verwaltung, in Krankenkassen und Ärzteschaft oder in sonstigen Verbänden.

Dies führt uns zu den letzten vier Beiträgen, die sich mit dem lieben Geld befassen. Es geht um den neu gestalteten § 20 SGB V, nach dem die gesetzlichen Krankenkassen die Selbsthilfe fördern (Hundertmark-Mayser), um mögliche Interessenkonflikte (Klemperer) und um Chancen und Risiken von Sponsorenverträgen (Helms). Schließend veröffentlichen wir eine Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu dieser Thematik.

Stammleserinnen und -leser werden bemerken, dass es in unserem Redaktionsteam eine Veränderung gegeben hat: für Anita Jakubowski von der KOS-KON NRW, die jetzt ihren Ruhestand genießt, ist Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, dazugekommen.

Ihnen wünschen wir eine interessante Lektüre und nützliche Informationen.

*Dörte von Kittlitz*

*Jürgen Matzat*

*Wolfgang Thiel*

Jürgen Matzat

## Zur Erinnerung an Michael Lukas Moeller \*

### Die Gründung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Aus dem bundesweiten Netzwerk der zunächst informellen Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) wurde im Jahre 1982 ein eingetragener Verein. Die Vorarbeiten dazu, die Erstellung einer Satzung, die Errichtung eines Gründungsvorstandes, dem er persönlich angehörte, und die Eintragung beim Registergericht in Gießen wurde noch von Michael Lukas Moeller erledigt. Danach übergab er die Geschäfte in die Hände Jüngerer. Grafisch blieb er im Verein jedoch omnipräsent: die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. entschied sich nämlich für ein Emblem von vier einander ergreifenden (= solidarisch haltenden) Händen in einem Kreis (= Gruppe), welches nach einer Idee von Moeller von einem Grafiker des Rowohlt-Verlages für sein erstes Buch über Selbsthilfegruppen entworfen worden war. Mit seiner Fürsprache erhielt der Verein die Rechte für einen eher symbolischen Betrag; inzwischen ist diese „Dienstmarke“ unter der Nr. 2 063 623 beim Patentamt in Jena eingetragen und geschützt. Es ist also nicht (mehr) das jedermann zugängliche allgemeine „Symbol der Selbsthilfe-Bewegung“, wie anfangs viele glaubten.

Damals war übrigens nicht unumstritten, ob man überhaupt eine solch herkömmliche Form mit deutscher Vereinsmeierei wählen sollte, oder ob nicht die informelle Vernetzung im Sinne der „grass-roots“-Idee die adäquatere Lösung wäre.

Die real existierende Infrastruktur für die entstehende DAG SHG war die Abteilung Moeller an der Psychosomatischen Universitätsklinik Gießen. Als er 1983 nach Frankfurt wechselte, war unklar, wie es weitergehen sollte. Ich selber schlug sein Angebot, mit nach Frankfurt zu gehen, aus und landete sozusagen als „Findelkind“ bei Horst-Eberhard Richter, der gerade im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums ein Team zusammen stellte für eine „Arbeitsgemeinschaft Fortbildung“ im Rahmen eines Projektverbundes zur Weiterentwicklung der gemeindenahen Psychiatrie in 12 ausgewählten Modellregionen. Dort wirkte ich als Spezialist für Laien- und Selbsthilfe mit und übernahm zudem die Hauptverantwortung für zwei der Modellregionen. Das Projekt brachte naturgemäß viel Reisetätigkeit mit sich. Dennoch war es möglich, durch regelmäßige Dienstbesprechungen und gelegentliche „Notfalleinsätze“ – auch mit Unterstützung durch Wolfgang Thiel (und Klaus Balke?), der später zur NAKOS nach Berlin wechselte – eine kleine „Selbsthilfe-Abteilung“

\* Michael Lukas Moeller war Initiator und Gründer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.; er verstarb im Jahre 2002 im Alter von 65 Jahren.

an der Psychosomatik aufrecht zu erhalten und so Moellers Arbeit in Gießen fortzusetzen. Gießen blieb als Sitz des Fachverbandes DAG SHG ein Zentrum der Selbsthilfe in Deutschland.

Als die Bundesregierung 1987 ein Modellprogramm zur Erprobung von „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“ (vgl. Braun et al. 1997) ausschrieb, wurde Gießen aufgrund seiner langen Vorerfahrung als einer von 18 Standorten ausgewählt. Seitdem gibt es hier eine Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen als eigenständige Einrichtung in Trägerschaft der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, welche als Drittmittelprojekt an der Psychosomatischen Klinik angesiedelt ist. Die Direktoren der Klinik, zunächst Prof. Horst-Eberhard Richter, dann ab 1992 Prof. Christian Reimer, haben die Arbeit stets gefördert, und auf diese Weise „Moeller’sches Erbe“ und die „Gießener Schule“ der Selbsthilfegruppen-Arbeit erhalten. An dieser Stelle: herzlichen Dank dafür! Man wird sehen, wie dies nach der Privatisierung des Universitätsklinikums und seiner Übernahme durch den Rhön-Klinikum-Konzern weiterhin möglich sein wird.

Nach dem Rückzug des „Übervaters Moeller“, vor allem aber auch durch das Aufgreifen der Selbsthilfegruppen-Idee durch andere gesellschaftliche Kräfte, geriet die DAG SHG in eine heftige Dynamik. Im Jahre 1983, als in Berlin besonders unruhige Zeiten herrschten mit Hausbesetzungen und teilweise gewalttätigen Demonstrationen, als Spannungen und Konflikte auf der umzäunten Insel zunahmen, entwarf Ulf Fink, ein fortschrittlicher CDU-Sozialsenator, eine neue Sozialpolitik, die den Versuch wagte, auch Bürgerinitiativen und Selbsthilfegruppen einzubinden, was ihm heftige Kritik – gerade aus der eigenen Partei – eintrug. Um einen renommierten und fraglos seriösen Bündnispartner zu gewinnen, wandte er sich an den berühmten Professor mit dem Angebot, sich mit einem eigenen Projekt in Berlin zu beteiligen. Moeller lehnte jedoch dankend ab mit Hinweis auf die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, an deren Vorstand man sich halten solle. Was auch immer die Motive für sein Verhalten in dieser Frage waren, das Generöse entsprach seinem Wesen. Er verzichtete auf erhebliche Finanzmittel, trat beiseite und überließ anderen den nächsten Zug. Der bestand darin, dass die DAG SHG sich entschied, in Berlin am 1.1.1984 eine Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zu etablieren, zu deren Eröffnungsfeier Moeller dann gerne kam, um sozusagen als Pate das Baby aus der Taufe zu heben. Diese Einrichtung der DAG SHG ist seither ein Leuchtturm in der deutschen Selbsthilfe-Landschaft, wo unzählige Veranstaltungen organisiert, Broschüren erarbeitet und Verzeichnisse zusammengestellt wurden. Wer eine Selbsthilfegruppe in Deutschland oder fachliche Information und Beratung darüber sucht, kann keinen besseren Zugang zum Feld finden als den über die „Grünen“ und „Roten Adressen“, die in gedruckter wie in elektronischer Form ([www.nakos.de](http://www.nakos.de)) vorliegen und laufend aktualisiert werden.

## Die Selbsthilfe heute

Inzwischen ist die Selbsthilfe in der Mitte der Gesellschaft angekommen (Matzat 2004). Sie ist allgemein anerkannt, hat ein blitzsauberes Image, das gelegentlich auch zur missbräuchlichen Verwendung verführt, und in freundlicher Übertreibung wird sie gelegentlich als „vierte Säule“ unseres Gesundheitswesens bezeichnet (Matzat 2002).

Auf bald 100.000 wird die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland geschätzt, von Allergie bis Zöliakie und von Alleinerziehende bis Zwillingseltern gibt es praktisch keine gravierende Erkrankung und keine belastende Situation, für die sich nicht solche Gruppen gebildet haben. Etwa die Hälfte von ihnen gehören bundesweiten Zusammenschlüssen (Selbsthilfeorganisationen) an, wie etwa der Deutschen Rheuma-Liga, dem Deutschen Diabetiker-Bund, den Guttemplern oder dem Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker. Etwa 100 von diesen haben sich wiederum in dem Dachverband Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. bzw. im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband zusammen geschlossen. Chronische Krankheiten, psychische Störungen und Suchterkrankungen sind die wichtigsten Themenfelder der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe einschließlich der Selbsthilfe von Angehörigen. Während die Selbsthilfegruppen vor Ort sich im wesentlichen auf ihre Mitglieder beziehen (wechselseitige Hilfe), zunehmend aber auch Beratung für andere, gleichermaßen Betroffene anbieten, sind die Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene vor allem mit der Aufbereitung und Verbreitung von Informationen für Patienten befasst sowie mit der politischen Interessenvertretung nach außen. Die Selbsthilfe wird mehr und mehr zu einem „Player“ in unserem Gesundheitswesen. Schon seit Jahren werden ihre Vertreter zu Hearings eingeladen, wenn Gesetzesvorhaben im Sozial- oder Gesundheitsbereich anstehen. Und seit dem Jahre 2004 sitzen Vertreter aus Selbsthilfeorganisationen als „sachkundige Personen“ sogar im Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung unseres Gesundheitswesens. Zu den Organisationen, die nach der Patientenbeteiligungsverordnung des Bundesgesundheitsministeriums berechtigt sind, sachkundige Personen dorthin zu entsenden, gehört auch die einst von Moeller initiierte Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. So ist der Autor dieser Zeilen dort z.B. als Patientenvertreter im Unterausschuss „Psychotherapie“ beteiligt (Danner, Matzat 2005).

Die Selbsthilfe hat in Deutschland nicht nur an politischem Gewicht gewonnen, sie wird auch wie in keinem anderen Land finanziell gefördert. Waren es zunächst vor allem die Öffentlichen Hände (der Bund im Rahmen von Modellprogrammen, ansonsten Länder und Kommunen), die Mittel bereit stellten, so sind seit der Gesundheitsreform der damaligen rot-grünen Regierung im Jahr 2000 Gesetzliche Krankenkassen nach § 20, Abs. 4, SGB V verpflichtet, mit einem Betrag von damals 1 DM pro Jahr pro Versicherten Selbsthilfe zu fördern.

Dies bedeutete eine Summe von über 70 Mio. DM von Seiten der Kassen, mit denen örtliche Selbsthilfegruppen, überregionale oder bundesweite Selbsthilfeorganisationen (gedacht als Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen) und sog. Selbsthilfe-Kontaktstellen (Matzat 1999) mit Zuschüssen gefördert werden sollen. Die Kontaktstellen haben im Unterschied zur Selbsthilfe (zu Selbsthilfegruppen und –verbänden?), wo die allermeiste Arbeit ehrenamtlich von Betroffenen erbracht wird, professionelles Personal, meist aus psychologisch-pädagogischen Berufen. Sie sind themenübergreifend für alle Selbsthilfegruppen in ihrem Bereich zuständig (während die Selbsthilfe ansonsten ja themen-, meist krankheitsspezifisch organisiert ist), und sie arbeiten vor allem im Vorfeld mit Menschen, die noch gar nicht Selbsthilfegruppen und -organisationen angehören. Sie bieten Information und Beratung über den grundsätzlichen Arbeitsansatz, helfen den Betroffenen, zu einer „Selbstindikation“ für oder gegen die Teilnahme an einer Gruppe zu finden, sie unterstützen die Gründung neuer Selbsthilfegruppen, sie bieten Supervision und Beratung für bestehende Gruppen, sie helfen bei der Suche nach Räumen, Referenten und finanziellen Mitteln. Schließlich fungieren sie als Sprachrohr der Selbsthilfe immer dann, wenn nicht die themenspezifischen Belange einzelner Gruppen zur Debatte stehen.

Im Grunde geht das Konzept und das Aufgabenprofil dieser Einrichtungen, von denen es inzwischen fast 300 in der ganzen Bundesrepublik gibt, auf die Erfahrungen der Gießener Projektgruppe mit ihrem Aktionsforschungsansatz zurück. Sie sind sozusagen die institutionelle Antwort auf jene Fragen, die sich uns damals stellten: wie können wir Betroffene zur Mitarbeit in Selbsthilfegruppen motivieren, und welche Personen sind überhaupt „die richtigen“ dafür? Wie können wir Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung assistieren, ihnen unser fachliches Know-how in psychologischen und gruppendynamischen Fragen zur Verfügung stellen und sie supervisorisch begleiten in einer Art und Weise, die ihre Eigenaktivität und Selbstverantwortlichkeit nicht schmälert und sie nicht wieder in Abhängigkeit von Experten bringt? Wie können wir in der Öffentlichkeit ein selbsthilfefreundliches Klima erzeugen, und wie können wir medizinische Fachleute dafür gewinnen, ihrerseits Selbsthilfegruppen bzw. daran interessierte Betroffene anzuregen und zu unterstützen? In der Rückschau kann man sagen, dass das Moeller'sche Projektteam mit seiner „Selbsthilfe-Ambulanz“ an der Gießener Psychosomatischen Klinik die erste Kontaktstelle (vgl. „Kontaktstelle“ bei Moeller 1975, S.183) für Selbsthilfegruppen in Deutschland bildete, wiewohl dieser Begriff damals noch keine eigene Einrichtung bezeichnete.<sup>1</sup> Zwei Modellprogramme der Bundesregierung mit Gießener Beteiligung, ab 1987 in der alten BRD und ab 1991 in den neuen Bundesländern, konnten durch ihre wissenschaftliche Begleitforschung die Wirksamkeit solcher Einrichtungen zeigen (Braun et al. 1997).

## Der Abschied

Moeller blieb der Selbsthilfe-Bewegung stets verbunden. So hielt er 1993 noch einmal einen Vortrag zum Thema „Selbsthilfegerecht beraten. Die Besonderheiten der Einzel- und Gruppenberatungen in der Selbsthilfe-Unterstützung“ auf der Jahrestagung der DAG SHG in Cloppenburg. Im Jahre 1994 organisierte er mit dem Team seiner Abteilung sog. SEEGRAS-Seminare zur Fortbildung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus Selbsthilfe-Kontaktstellen in „Theorie und Praxis gruppenanalytischer Selbsthilfeunterstützung. Selbsterfahrungsgruppen, Theoriesitzungen, Supervision“ (so das Veranstaltungsprogramm). SEEGRAS stand für SELbsthilfeEntwicklung und GRuppenAnalyseSeminare und stellte eine Art Brücke dar von seiner Leidenschaft für die Gruppenanalyse nach S. H. Foulkes zu seiner früheren Liebe, den Selbsthilfegruppen. Manche Seminar-Teilnehmer schwärmen heute noch von SEEGRAS. Auch meldete er sich voller Stolz und mit alter Begeisterung bei mir, als seine beiden frühen Selbsthilfe-Bücher in den Jahren 1992 bzw. 1996 als Taschenbuch neu aufgelegt wurden, und bat um Hilfe bei der Aktualisierung der Literaturverzeichnisse. Selbst diese Auflagen sind inzwischen vergriffen, was aus fachlicher Sicht sehr bedauerlich ist. Es gibt nämlich bis zum heutigen Tage nichts Umfassenderes und Tiefergehendes über Selbsthilfegruppen, ihre psychologische und gruppendynamische Wirkungsweise, ihre sozial- und gesundheitspolitischen Potentiale und über die Kooperationsbeziehungen (bzw. deren Störung) zwischen Selbsthilfegruppen und professionellen Helfern. Wer wirklich etwas von Selbsthilfegruppen verstehen will, kommt um die Moeller-Lektüre nicht herum, auch wenn sich nach einem Vierteljahrhundert natürlich im Detail vieles anders darstellt und Entwicklungen anders verlaufen sind, als er sie erwartet hatte.

### Anmerkung

1 Geprägt wurde der Begriff in dieser Bedeutung später übrigens in der Version „Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen“, kurz KISS, von unseren Hamburger Kollegen um Alf Trojan.

Jürgen Matzat ist Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Dieser Text ist ein Auszug aus seinem Beitrag „Michael Lukas Moeller der „Selbsthilfe-Papst“. Eine persönliche Geschichte“ in dem von Cornelia Krause-Girth herausgegebenen Buch „Die Gruppe, das Paar und die Liebe. Zum Wirken von Michael Lukas Moeller“, erschienen im Psychosozial-Verlag, Gießen, 2007. Im selben Verlag ist ebenfalls 2007 die Neuauflage von M. L. Moellers Buch „Anders helfen“ erschienen.

## **Da hilft kein Arzt und kein Apotheker: Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe**

Wir sind eine Selbsthilfegruppe für eine sehr seltene Tumorerkrankung. Es gibt vermutlich nur ca. 3.000 Betroffene in ganz Deutschland. Für unsere Erkrankung gibt es nur bei Erstdiagnose in einem sehr frühen Stadium Heilungschancen durch radikale Operationen. Wird die Diagnose zu spät gestellt, folgt häufig nach den ersten Operationen eine sehr lange Phase der Beobachtung mit langsam steigenden Tumormarkern, in der es keine vernünftige schulmedizinische Therapie gibt. Mit der Zeit treten Beschwerden durch Metastasen auf, so dass man irgendwann zum Handeln gezwungen wird. Allerdings sind die bestehenden Optionen bisher eher bescheiden.

Entstanden ist unsere Gruppe aus der Initiative einiger Patienten einer Facharztpraxis, zunächst als kleine, informelle Gruppe ohne Vereinsform. Die Motivation war: eigene Erfahrungen austauschen und anderen Betroffenen helfen. Zu Beginn sind uns nur Betroffene aus dem Rhein-Neckar-Raum und dem Ruhrgebiet bekannt. Nach lokalen Treffen in Hagen und Heidelberg organisierten wir ein erstes überregionales Treffen bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. So waren die Entfernungen für beide Gruppen nicht allzu groß. Die Adresse hatten wir vom Heidelberger Selbsthilfebüro bekommen. Anfangs haben wir uns bei den Treffen – mit Unterstützung vom Selbsthilfebüro – an dem 12-Punkte-Programm der Anonymen Alkoholiker orientiert und auch über unsere Gefühle und Ängste gesprochen. Auch die Reflektionsrunde zu Ende des Treffens war ein fester Bestandteil des Ablaufs. Zu Beginn ist die Erfahrung schon fast umwerfend: es gibt viele Andere, die auch betroffen sind, und manche leben schon 15 Jahre mit der Krankheit. Und das Beste: außer einer großen Narbe am Hals sieht man es niemandem an! Das lässt große Hoffnung aufkommen, dass man doch noch viele gute Jahre vor sich haben kann.

Nach mehreren Treffen und Aushängen beim Facharzt wird die Gruppe langsam größer. Mit der Zeit und mit zunehmender Teilnehmerzahl wird das Thema „Wie geht es mir?“ immer seltener mit Gefühlen und Ängsten, sondern eher mit Tumormarkergößen und Metastasendurchmessern beantwortet. Wir treffen uns nun überregional abwechselnd in Gießen und Heidelberg. Von den Teilnehmern wird zunehmend Information gefordert und immer weniger gegenseitige psychische Unterstützung, wie das bei anderen örtlichen Krebs-Selbsthilfegruppen vielleicht eher typisch ist. Es wird auch zunehmend schwieriger, sich an ein Kommunikationsmodell zu halten.

Wir beschließen, eine Informationsveranstaltung gemeinsam mit Fachärzten zu organisieren. Wir wollen all jene Fragen bearbeiten, die jeder frisch Betroffene irgendwann seinem Arzt oder auch Mitbetroffenen stellen wird. Die Re-

sonanz ist sehr gut, es sind ca. 100 Personen anwesend. Die Gruppe wächst nun deutlich schneller. Zwecks Finanzierung und Einführung formaler Strukturen gründen wir einen Verein, obwohl niemand der Beteiligten wirklich begeistert davon ist. Die vereins erfahrenden Mitglieder der Vorstandschaft sind bereits anderweitig ehrenamtlich tätig, und die großen Entfernungen erschweren die Aufgabenteilung.

Manche wollen *mitreden*, aber nicht *mitarbeiten*, viele wollen nicht formal Mitglied werden. Mit den meisten Betroffenen hat man nur ein Mal persönlichen Kontakt. Es ist entsprechend schwer, „Mitarbeiter“ zu finden. Allerdings war das zu Anfang auch gar kein Problem. Die Vorstandschaft war hoch motiviert und der Aufwand relativ problemlos zu bewältigen. Wir organisieren jetzt jährlich an wechselnden Universitätsstandorten mit entsprechender ärztlicher Kompetenz zu unserer Erkrankung große Informationsveranstaltungen mit vier bis fünf Referenten und meist etwa 100 Teilnehmern. Diese setzen sich je zur Hälfte aus Gruppenmitgliedern und uns bisher unbekanntem Betroffenen zusammen. Letztere sind im Wesentlichen relativ frisch betroffen und durch die Verteilung unserer Einladungen im Patientenkreis der referierenden Ärzte auf die Veranstaltung aufmerksam geworden. Mit den Themen versuchen wir immer den Spagat zwischen Basisinformationen für „Newcomer“ und aktuellen Therapieansätzen für „Fortgeschrittene“ zu meistern.

Interessanterweise haben sich in der Vergangenheit jeweils ca. 25 bis 30 Personen *nicht* auf der Anwesenheitsliste eingetragen. Sie wollten also lieber anonym bleiben und nicht weiter mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt kommen, sondern sich nur informieren. Mit fast jedem Rundschreiben verschicken wir Mitgliedsanträge an alle, die noch nicht Mitglied geworden sind. Trotz deutlich steigender Anzahl von Adressen ist relativ konstant ca. die Hälfte aller Betroffenen nicht bereit, dem Verein beizutreten. Manche von ihnen spenden jedoch von sich aus gelegentlich oder regelmäßig. Wir wollen jedoch den Selbsthilfecharakter über die Vereinsform stellen und führen daher auch die nicht zahlenden Mitglieder in unserer Adressliste. Schon nach drei Jahren ist die Zahl der uns bekannten Betroffenen auf über 200 gestiegen.

Parallel zu den Informationsveranstaltungen laden wir anfangs jährlich einmal nach Heidelberg und einmal nach Gießen zu den zuvor schon üblichen Treffen ein, später nur noch jährlich abwechselnd, und hoffen, wieder mehr den psychosozialen Aspekt einer Selbsthilfegruppe umsetzen zu können. Wenigstens die Vorstellungsrunde und Reflektionsrunde finden statt, und wer seine Sorgen mitteilen will, kann dies tun. Manche wollen oder können jedoch über ihre Probleme nicht in einer Gruppe reden. Die mögliche Anonymität im Internet kann hier helfen.

Einige Betroffene waren schon in bereits existierenden Krebsforen anderer Gruppierungen aktiv und haben regelrecht auf ein „eigenes“ Forum gewartet. Die steigende Verfügbarkeit und Akzeptanz des Internets machen eine Internetpräsenz sinnvoll, und ein ebenfalls betroffener Entwickler macht es möglich. Nun haben wir also eine eigene Homepage.

Die Vorteile des Internets sind klar: Entfernungen spielen keine Rolle, die Informationen sind jederzeit verfügbar. Aber viel Information bedeutet nicht gleichzeitig viel Hilfe: Hier besteht die Gefahr von Abschreckung und Deprimierung frisch Betroffener, das Gegenteil von dem, was wir eigentlich wollen. Zu Beginn habe ich häufiger mal im Forum gelesen und gelegentlich auch geantwortet und meine Befürchtungen haben sich bestätigt. Da werden Halbwahrheiten oder gar falsche Informationen verbreitet. Da werden Therapieansätze diskutiert, wo sich dann herausstellt, dass man sie allenfalls als Maus schon mal hätte ausprobieren können – leider war das Versuchsstadium zu dem betreffenden Therapiekonzept noch nicht über das Mäuseexperiment hinaus gekommen. Da werden als dramatisch empfundene Tumormarker-Entwicklungen diskutiert, die in Wahrheit aber in der Größenordnung von Auswertungstoleranzen oder Tagesformschwankungen liegen. Da werden drastische Therapieversuche von Betroffenen diskutiert, die vermeintlich hohe Tumormarker haben (andere haben aber zigfache Werte), bei denen jedoch nicht eine einzige Metastase lokalisierbar ist. Es werden so falsche Hoffnungen, aber auch Ängste geschürt und die forschenden Ärzte mit unsinnigen Anfragen konfrontiert. Die Anonymität erleichtert leider auch gedankenlose Ergüsse, und die Ausdrucksweise eines anonymen Schreibers lässt keine Rückschlüsse auf seine Kompetenz zu – sie kann in beide Richtungen täuschen! Manche Betroffene haben Angst, eine Chance zu verpassen, wenn sie nicht permanent am Therapieren sind. Sie bedrängen die Ärzte mit der Bitte um eine Therapie, obwohl sie objektiv betrachtet eine sehr gute Lebensqualität haben und noch ein sehr frühes Stadium. Sie vergessen vor lauter Therapien, jetzt zu leben! Bei guter Abwägung von Chancen und Risiken dürfte eigentlich für diese Situation gar keine schulmedizinische Therapie angeboten werden, allenfalls eine sog. „komplementär-medizinische“. Ich denke, solche Erscheinungen werden durch die Internetkommunikation deutlich begünstigt.

Manche schreiben täglich im Forum. Die Inhalte sind wegen des hohen personellen Aufwandes nicht kontrollierbar. Trotz entsprechender Hinweise werden die persönlichen Meinungen aus den Foren zum Teil in Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppe gebracht. Nein, meine Befürchtungen haben sich nicht bestätigt – sie wurden weit übertroffen!

Es entsteht eine Schattenwelt: Neben der "Vereinswelt" entwickelt sich eine "Internetgemeinde". Letztere besteht aus weit weniger als zehn Prozent der uns bekannten Betroffenen. Einige sind extrem aktiv, ich würde schon sagen hyperaktiv bzgl. Therapiesuche und Forenbeiträgen. Aber sie wollen das unverbindlich tun, keine Verpflichtungen im Verein eingehen. Unsere letzte Veranstaltung in Essen hat hierzu trotz und gerade wegen eines organisatorischen Problems eine interessante Erkenntnis gebracht: Die referierenden Ärzte hatten diesmal ihre Patienten nicht eingeladen, aber im Internet war die Veranstaltung bereits ca. vier Monate im Voraus angekündigt. Es waren weniger als 50 Betroffene erschienen. Diesmal haben sich alle auf der Anwesenheitsliste eingetragen, und bis auf drei waren uns alle bisher schon bekannt. Dies lässt die Vermutung zu, dass die Internetgemeinde auch nicht bereit ist,

mal ein paar hundert oder auch nur fünfzig Kilometer zu fahren, um sich persönlich zu informieren oder auch eigene Fragen direkt an die Fachleute loszuwerden. Oder es gibt nur eine sehr geringe Zahl Betroffener, die sich aus eigenem Antrieb informiert!?

Dies wirft ein ganz neues Licht auf die Rolle der Internetpräsenz. Von den uns heute bekannten etwa 280 Betroffenen haben uns ca. 50 Personen eine Emailadresse genannt. Der weitaus größere Teil von ihnen zieht es jedoch vor, sich über unsere Rundschreiben zumindest zusätzlich zu informieren. Ca. 15 bis 20% unserer Mitglieder besuchen mehr als eine unserer Informationsveranstaltungen und nutzt den direkten Kontakt mit kompetenten Ärzten.

Nur wenige Einzelne scheinen in beiden Fraktionen aktiv zu sein. Die "traditionelle Form" unserer Selbsthilfearbeit scheint mir unverzichtbar, die Internetpräsenz ist für die uns bekannten Betroffenen wohl nur von sehr geringer Bedeutung. Genau diejenigen, die sich in beiden Fraktionen beteiligen, sind jedoch auf der Internetseite sehr aktiv und eher die, die auf der traditionellen Seite Forderungen stellen. Wenn es also nicht gelingt, die Internetfraktion mit in die Vereinsarbeit zu integrieren, stellt sie eher eine Belastung dar als eine Hilfe. Wer bereit ist, viel Zeit zu opfern für eine bundesweite Vereinsarbeit, ist wohl eher nicht bereit, für eine Internetpräsenz noch einmal so viel oder gar noch mehr zu investieren.

Meine Motivation für diesen Artikel war der Frust über meine seit drei Jahren mit mehreren Anläufen erfolglosen Versuche, mein Amt weiterzugeben. Zunächst war einfach die Motivation und Bereitschaft für eine Fortsetzung der Arbeit in der gleichen Form wie bisher deutlich gesunken, auch bei meinem Kassier, also quasi der gesamten handelnden Vorstandschaft! Bei allen Überlegungen darf man eines nicht vergessen: auch die Aktiven des Vereins haben die gleiche Erkrankung wie die anderen Mitglieder, das ist ja die Basis der Selbsthilfe. Das heißt, sie kämpfen selber mit ihrer Erkrankung, und das kann plötzlich so viel Kraft kosten, dass man nicht mehr die Energie zur Unterstützung anderer aufbringen kann. Dann sollte eine schnelle Entlastung von Verantwortung möglich sein. Das geht nur, wenn die Aufgaben möglichst breit auf viele Personen verteilt sind und eine gute Zusammenarbeit existiert. Ansonsten droht ein plötzlicher Zusammenbruch der Organisation, wenn einzelne Schlüsselpersonen mal nicht mehr können. Ich bin selbst inzwischen in einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium und fühle mich überfordert. Andererseits blutet mir das Herz, die erfolgreiche Arbeit der letzten zehn Jahre einfach so im Sande verlaufen zu lassen.

Es gibt in anderen Gruppen verschiedene Ansätze, dieses Problem zu lösen: Die Einstellung von hauptamtlichen, bezahlten Mitarbeitern z.B. für administrative Arbeiten, aber: dann braucht man ein Büro und führt plötzlich ein kleines Unternehmen. Man ist Arbeitgeber, hat einen wesentlich größeren Finanzbedarf und natürlich auch mehr Verantwortung und Aufgaben, die mit der Selbsthilfearbeit nichts mehr zu tun haben, also eher einen Job – unbezahlt, versteht sich.

Ein weiteres Konzept ist auch nicht ohne Risiken: Man macht den Verein zu einem Ein-Mann-Unternehmen! Man zahlt Entschädigungssätze für diverse Aufgaben, die quasi alle von einer Person erledigt werden, und hat so sein Schicksal mit einer Einkommensquelle verknüpft – also quasi zum „Beruf“ gemacht. Da ist man dann schon hart an der Grenze der Gemeinnützigkeit, wenn nicht darüber hinweg. Aber es wäre vielleicht eher jemand zu finden, der die Arbeit übernehmen würde.

Bei uns gibt es gerade mit starker Unterstützung einer Facharztpraxis einen neuen Versuch, den bisherigen Zwei-Mann-Betrieb auf mehrere Schultern zu verteilen. Vielleicht findet sich auch jemand, der sich mit der Internetfraktion einlässt.

German Fellhauer wurde 1994 im Alter von 27 Jahren nach einer Routine-Operation an der Schilddrüse postoperativ mit einer Krebsdiagnose konfrontiert. Etwa ein Jahr danach gründete er in Heidelberg eine Selbsthilfegruppe, zunächst als informelle Gruppe, ein Jahr später als Verein. Seitdem war er dessen Vorsitzender. Mit zunehmenden Beschwerden durch das Fortschreiten der Erkrankung im Jahr 2005 wurde die Belastung durch das Amt als solche empfunden und der erste Versuch einer Entlastung unternommen. Im April 2008 hat er das Amt aus gesundheitlichen Gründen aufgegeben.

Heike Norda

## **Schmerz lass nach!**

### **Erfahrungsbericht aus einer Schmerzselbsthilfegruppe**

#### **Was sind chronische Schmerzen?**

In Deutschland leiden etwa 8 Mio. Menschen an schweren chronischen Schmerzen. Im Gegensatz zum akuten Schmerz, den jeder von uns schon mal kennen gelernt hat, hat bei dieser eigenständigen Erkrankung der Schmerz seine akute „Warnfunktion“ verloren. Es ist ein sog. „Schmerzgedächtnis“ entstanden. Dies bedeutet, dass sich der Schmerz in das Gehirn „eingebrannt“ hat. Das Nervensystem ist sozusagen überempfindlich geworden und reagiert selbst auf harmlose Reize, etwa leichte Berührungen, mit für Nichtbetroffene kaum vorstellbaren Schmerzen. Wenn Schmerzen nicht adäquat behandelt werden, kann es dazu kommen, dass die Nervenzellen auch dann Schmerz signalisieren, wenn überhaupt keine Reize erfolgt sind.

Viele chronisch Schmerzkranken leiden an Kopfschmerzen, Rückenschmerzen oder Nervenschmerzen, um nur einige Schmerzarten zu nennen.

Das Leben mit chronischen Schmerzen bringt viele Einschränkungen mit sich; angefangen von den Nebenwirkungen der Medikamente bis hin zum Unverständnis der Mitmenschen („Du siehst doch so gut aus... Wie kannst Du dann unter Schmerzen leiden?“). Eine Behandlung durch Hausärzte scheitert oft an fehlenden Spezialkenntnissen. Eine Hilfe ist die Behandlung durch qualifizierte Schmerztherapeuten. Die Landesärztekammern verleihen die Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“ an entsprechend weitergebildete Ärzte. Schmerztherapeuten behandeln multimodal, d.h. unter Einbeziehung verschiedener Disziplinen.

#### **Vor der Gruppengründung – persönliche Erfahrungen**

In Neumünster gab es bisher weder eine Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten noch eine ambulante Schmerztherapie.

Zunächst besuchte ich eine solche Selbsthilfegruppe in Kiel. Dort hatte ich verschiedene „Aha-Erlebnisse“. Beispielsweise hatte ich bisher niemals andere Schmerzpatienten getroffen, die, wie ich, noch arbeiteten. Die Schmerzpatienten, die ich bei meinen stationären Aufenthalten in einer Schmerzlinik kennen lernte, waren alle aus Altersgründen bzw. vorzeitig aus gesundheitlichen Gründen berentet worden. Dagegen waren in der damaligen Kieler Gruppe mehrere Teilnehmer, die noch arbeiteten und dadurch auch dieselben Probleme hatten wie ich. Schmerzen sieht man keinem Menschen an der Nasenspitze an, deswegen reagieren die Mitmenschen oft seltsam, wenn man sich z.B. krank melden muss. Wenn jemand einen Verband oder einen Gips trägt, hat jeder Verständnis, aber bei chronischen Schmerzen kann man als

Betroffener „gesund“ aussehen und trotzdem unerträgliche Beschwerden haben. So kommt es oft zu Mobbing und anderen Missverständnissen oder Problemen im Beruf. Durch Aufklärung über die Erkrankung „chronische Schmerzen“ kann man manche Unstimmigkeiten abbauen. Andererseits muss man manchmal auch Situationen aushalten, die nicht so einfach zu ertragen sind. Schmerzpatienten sollten in gewisser Hinsicht ein „dickes Fell“ entwickeln.

Das habe ich in der Selbsthilfegruppe gelernt.

Außerdem lernte ich dort, dass ich auch für meine Schmerzen bzw. für den Umgang mit meinen Schmerzen in gewisser Weise selber verantwortlich bin. Da chronische Schmerzen die Betroffenen ein Leben lang begleiten – ich erwarte nicht von mir, dass ich diese Tatsache gut finde – musste ich mir Strategien aneignen, um mit meinen eigenen Schmerzen umgehen zu lernen und nicht jedes Mal, wenn diese sehr stark sind, in ein tiefes Loch zu fallen. Solche Strategien haben wir in der Selbsthilfegruppe besprochen; manche sind für viele Betroffene geeignet, manche nur für mich persönlich.

Durch diese Gespräche habe ich mehr Selbstsicherheit im Umgang mit den Schmerzen bekommen: „Aushalten der Schmerzen“ wäre hier der falsche Begriff. Außerdem lernte ich, mich und meine Kräfte besser einzuschätzen, denn auch die anderen (die „Nicht-Schmerzkranken“) verfügen ja nicht über unerschöpfliche Kräfte, wie ich es bis dahin manchmal von mir erwartete.

## **Die Gruppengründung**

Da mich der Weg in die andere Stadt viel Zeit kostete und ich mir dachte, dass es auch in unserer Stadt mit etwa 80.000 Einwohnern etliche Schmerzpatienten geben müsste, gründete ich im Jahr 2004 eine Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten, die der Deutschen Schmerzliga angeschlossen ist. Sowohl durch die Deutsche Schmerzliga als auch durch die Selbsthilfe-Kontaktstelle vor Ort bekam ich jede erdenkliche Art von Hilfe.

Auf die Aufrufe in der Presse hin gab es eine große Resonanz. Es nahmen so viele am ersten Treffen teil, dass ich dachte, wenn die Beteiligung so bleibt, stoßen wir schon gleich an unsere räumlichen Grenzen. Zum nächsten Treffen kamen aber schon weniger Teilnehmer.

## **Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Selbsthilfegruppe**

Im Laufe der Zeit entstand ein „harter Kern“. Die meisten von uns sind Frauen. Wir kennen uns inzwischen recht gut, es sind auch Freundschaften entstanden. Diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen in der Regel zu jedem Gruppentreffen. Auch eine gewisse Verbindlichkeit hat sich eingestellt: Im Verhinderungsfall sagt man bei demjenigen ab, der an diesem Tag den Schlüssel hat. Manche Gruppenmitglieder halten auch telefonisch Kontakt, da sie durch ihre Erkrankungen am regelmäßigen Besuch der Selbsthilfegruppe gehindert werden.

Bei uns sind die unterschiedlichsten Krankheitsbilder des chronischen Schmerzes vorhanden: Rückenschmerzen, Fibromyalgie, Nervenschmerzen

usw. Manche haben sogar mehrere Schmerzarten. Auch die Ursachen für die chronischen Schmerzen sind sehr vielfältig: angeboren, Verschleiß, Operation, Unfall, andere Erkrankungen u. a.

Wenn der Schmerz chronisch geworden ist, ist die Ursache zweitrangig, da man diese meist nicht mehr ausschalten kann, sondern sich auf die Behandlung der Schmerzen, also auch den persönlichen Umgang damit, konzentriert. Wichtiger ist es, die den Schmerz *verstärkenden* Mechanismen herauszufinden und zu versuchen, diese möglichst zu vermeiden. Dazu gehört ganz wesentlich auch der Umgang mit Stress. Deswegen erlernen viele Schmerzpatienten Entspannungstechniken. Wenn es unsere Zeit an den Gruppenabenden erlaubt, führen wir Entspannung mit Hilfe von Entspannungsmusik und z.B. Vorlesen von meditativen Texten („Fantasiereisen“) durch.

## **Unsere ersten Schwerpunkte**

In unserer Gruppe gab es zunächst zwei große Schwerpunkte: die Arbeit bzw. das Gespräch in der Gruppe und die Öffentlichkeitsarbeit, um unsere Lebensbedingungen als chronisch Schmerzkranken zu verbessern.

In den Gesprächen stellten wir nämlich sehr schnell fest, dass ein ganz großes Problem für viele Teilnehmer die fehlende Behandlungsmöglichkeit für eine ambulante spezielle Schmerztherapie war. Wir suchten intensiv nach Lösungsmöglichkeiten. Dabei ließen wir uns auch von der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen und von der Deutschen Schmerzliga beraten. Bei einem öffentlichen Patientenforum der Schmerzliga, das vier Monate nach der Gründung unserer Gruppe stattfand, begannen wir, Unterschriften aus der Bevölkerung zur Unterstützung unserer Forderung nach einer ambulanten Schmerztherapie in Neumünster zu sammeln. Erstaunlicherweise erfuhren wir viel Unterstützung durch andere Menschen und sammelten eine ansehnliche Zahl an Unterschriften. Im örtlichen Krankenhaus gibt es zwei Ärzte, die über die Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“ verfügen, also genau das, was wir brauchten. Leider genehmigte ihnen die Kassenärztliche Vereinigung (KV) des Landes Schleswig-Holstein keine „Ermächtigung“, d.h. die Möglichkeit, ambulant im Krankenhaus Kassenpatienten zu behandeln. Angeblich gäbe es keinen Bedarf. Die Hausärzte könnten auch chronische Schmerzen behandeln, wurde uns von KV-Funktionären mitgeteilt. Eine bürokratische Entscheidung, die mit der – mit unserer! – Lebensrealität nichts zu tun hat.

Deswegen begannen wir, zusammen auf unsere Anliegen aufmerksam zu machen. Es fanden unzählige Gespräche und Aktionen mit den beiden Schmerztherapeuten und jeweils einer Abordnung unserer Selbsthilfegruppe statt. Wir schalteten auch zwei Landtagsabgeordnete ein. Dies brachte nach viel Kraft-einsatz letztlich die Lösung: Die Angelegenheit wurde an die Landessozialministerin weiter gegeben. Diese beauftragte ihr Ministerium damit, die Situation für Schmerzkranken in Neumünster zu prüfen. Bei einem Gespräch mit KV-Vertretern, Krankenkassen-Vertretern, Ärzten und einer Delegation unserer Gruppe wurde letztlich festgestellt, dass unsere Forderung berechtigt war. Die

beiden Schmerztherapeuten beantragten erneut eine sog. „Ermächtigung“ und erhielten nach weiteren Monaten endlich die Erlaubnis, ambulant Schmerzranke zu behandeln. Dies war ein großer Erfolg für die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus. Für etliche von uns entspannte sich die Situation merklich, weil nun eine spezielle Behandlung vor Ort möglich wurde und die zeitaufwändigen Fahrten in andere Städte entfielen. Für andere war es bisher sogar gänzlich unmöglich gewesen, eine solche Behandlung in einem anderen Ort in Anspruch zu nehmen.

## Die Gruppenarbeit

Die Gespräche in der Gruppe verliefen von Anfang an sehr offen und meistens konstruktiv. Doch es gab auch „Störungen“ bzw. Probleme, deren Bearbeitung uns überforderte. Beispielsweise erschien bei einer der ersten Sitzungen ohne vorherige Anmeldung ein Mann und deutete an, dass er so verzweifelt sei, dass er an Suizid denke. Mit diesem Problem wandten wir uns an die örtliche Selbsthilfe-Kontaktstelle, die uns immer gut unterstützte und uns über andere Möglichkeiten der Hilfe für solche Menschen informierte.

Es gab auch immer wieder Kontaktversuche von Menschen in der Gruppe, die wohl für eine solche Gruppe ungeeignet sind, etwa wenn sie gleichzeitig massive Drogenprobleme haben. Wenn jemand psychisch schwer erkrankt ist, ist unserer Erfahrung nach eine Psychotherapie unter professioneller Leitung geeigneter. „Auftritte“ (diese Formulierung wurde bewusst gewählt) solcher Menschen können die Struktur einer Selbsthilfegruppe sprengen. Dieses Risiko möchten wir nicht eingehen, weil uns die Gruppe dafür zu wertvoll ist.

Da ich diese Selbsthilfegruppe gründete, leistete ich zunächst auch alle anfallenden Arbeiten. Im Laufe der Zeit übernahmen andere Gruppenmitglieder einige der Aufgaben. Trotzdem kann dies von den Erfahrungen anderer Selbsthilfegruppen her ein Problem werden, wenn nur ein Mitglied bereit ist, sich in solcher Weise zu engagieren. Irgendwann wirft derjenige „das Handtuch“. Wenn dann niemand bereit ist, einzuspringen, lösen sich deswegen sogar ganze Gruppen auf.

Durch die öffentlichen Aktivitäten der Deutschen Schmerzliga wurden wir dazu angeregt, weitere Schmerz-Selbsthilfegruppen in Schleswig-Holstein zu gründen. Bei den ersten Treffen dieser neuen Gruppen teilten wir sofort mit, dass wir zwar den Anstoß für diese neue Gruppe geben wollten, uns aber nach einiger Zeit aus der (Gesprächs-)Leitung herausziehen würden und empfehlen, dass sich ein Leitungsteam (etwa drei bis vier Teilnehmer) bilden sollte. Dies klappte auch zur allgemeinen Zufriedenheit bei all diesen Neugründungen.

## **Unsere Erfahrungen**

Als ich die Gruppe im November 2007 um Anregungen für diesen Erfahrungsbericht bat, ergaben sich einige gelungene und vielleicht unerwartete Beschreibungen.

Die Teilnehmer sagten, dass es für viele sehr wichtig sei, dass sie sich in der Gruppe verstanden fühlen, weil Hemmungen entfallen, da wir alle Betroffene sind. Dagegen können sich Nicht-Betroffene, selbst Familienangehörige, oft nicht in unsere Situation hineinversetzen. In der Gruppe könne man sich eher öffnen und erfahre durch die ähnliche Situation viel Verständnis. Von daher seien die Gespräche am wichtigsten, es entstünden gegenseitige „Befruchtungen“.

Einige Gruppenmitglieder äußerten unerwartet, dass sie seit dem ersten Besuch der Gruppe viel mehr die therapeutischen Möglichkeiten unseres Gesundheitssystems nutzten. Viele bekommen durch die Gespräche neue Anregungen und versuchen andere Therapien bzw. konsultieren Ärzte, die anderen Mitgliedern schon gut helfen konnten.

Wir alle haben auch viel über chronische Schmerzen gelernt. Da wir ab und zu Referenten für verschiedene Themen haben, lernen wir so auch Therapeuten, Ärzte und verschiedene Behandlungsmöglichkeiten kennen, die wir vielleicht sonst nicht in Betracht ziehen würden (z.B. Klangschalentherapie). Interessant ist es auch, wenn uns Schmerztherapeuten von ihrer Arbeit berichten. Auch Ärzte sehen ihr Verhältnis zu ihren Schmerzkranken heutzutage dadurch getrübt, dass sie viel mehr Zwängen unterliegen als früher. Als Stichwort sei hier nur das „Budget“ genannt. Dies führt dazu, dass sich Schmerzkranken oft hin und her geschoben fühlen. Der Hausarzt überweist zum Schmerztherapeuten, weil er sein Budget für ausgeschöpft hält. Der Schmerztherapeut hatte diesen Patienten aber erfolgreich auf ein Medikament eingestellt und wundert sich, dass der Patient wieder in seine Sprechstunde kommt. Dies führt zu unnötigen Arztbesuchen und fördert das Vertrauensverhältnis von uns Schmerzpatienten zu unseren Ärzten nicht gerade.

Durch die Vorträge und Gespräche mit Schmerztherapeuten in unserer Selbsthilfegruppe auch über solche Themen können wir unsere Ärzte etwas besser verstehen.

## **Ausblick**

Es wird immer eine Entwicklung bzw. Weiterentwicklung einer Selbsthilfegruppe geben. Da es bei dem Krankheitsbild der chronischen Schmerzen keine völlige Heilung gibt, werden Selbsthilfegruppen auch immer ihre wichtige Funktion für Schmerzpatienten behalten.

Eine Gruppe lebt von den einzelnen Teilnehmern, jede und jeder trägt etwas zur Gruppe bei. Es sollte ein Geben und Nehmen sein. Gleichzeitig wird es auch immer Menschen geben, die durch ihr Verhalten, verursacht durch schwere psychische Erkrankungen, die Gruppenarbeit insgesamt stören und

deshalb nicht zu einer erfolgreichen Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe fähig sind. Diese können nicht in unsere Selbsthilfegruppe aufgenommen werden. Die konstruktive Arbeit einer Gruppe darf nicht durch Einzelne gefährdet werden.

Eine Vision, die vielleicht schrittweise Wirklichkeit werden kann, ist die Gründung weiterer Selbsthilfegruppen in Schleswig-Holstein. Diese könnten eng zusammenarbeiten, etwa einzelne Veranstaltungen bzw. Ausflüge etc. gemeinsam planen und gestalten. Schon länger bestehende Selbsthilfegruppen können neue Gruppen in der Anfangsphase begleiten und auch später für Fragen zur Verfügung stehen. Erste Schritte dazu haben wir gemacht. Man muss abwarten, was sich daraus entwickelt. Vorstellbar sind auch Vernetzungen per Internet, regelmäßige E-Mails o. ä. Je besser sich die Teilnehmer verschiedener Gruppen untereinander kennen lernen, umso ergiebiger wird der Austausch untereinander sein.

Heike Norda ist Gründerin der Selbsthilfegruppe zum Thema Chronischer Schmerz in Neumünster.

## Endlich selbstverständlich

Da es seinerzeit in der Region, in der ich fortan lebte, keinerlei Selbsthilfeangebote gab, gründete ich im Laufe der Jahre mit anderen zusammen mehrere Selbsthilfegruppen, die einerseits sehr niederschwellig konzipiert waren (regelmäßiger offener Treff, Sommer- und Weihnachtsferien, Infoveranstaltungen etc.) und sich andererseits auf gesellschaftlicher und politischer Ebene engagierten (Vertretung in mehreren Gremien, Veranstalten von Psychoseminaren, Herausgabe der Zeitschrift „Narrenzug“, Fortbildungsveranstaltungen etc.).

In Darmstadt organisiere ich nun seit Jahren Selbsthilfe und die etwas anderen Tagungen unter dem Motto „endlich selbstverständlich ...“, die sich in einigen Punkten von den sonstigen herkömmlichen Tagungen, wie wir meinen, wohltuend abhebt.

Ich möchte hier deutlich machen, dass Selbsthilfe im Grunde erst einmal etwas ganz Individuelles ist und im Wesentlichen von der eigenen, persönlichen Geschichte geprägt und bestimmt wird. So kann es ebenso ein Akt der Selbsthilfe sein, krank zu werden, als auch gesund zu werden – sich gegen übergestülpte, fremdbestimmte Hilfsangebote abzugrenzen und förderliche anzunehmen – guten Gewissens schwach, aber eben auch stark sein zu können – Fragen zu stellen, einen Standpunkt zu finden und die eigene Meinung zu vertreten, Missstände und Ängste zu benennen, den eigenen Gefühlen und Träumen zu vertrauen, sich nicht durch die Augen anderer zu betrachten und an deren Vorstellungen und Bewertungen messen zu lassen – und alle sonstigen Facetten des Lebens bieten Gelegenheiten und Wegweiser, sich selbst zu helfen und helfen zu lassen. Selbsthilfe ist keinen Reglementierungen und Standards oder Qualitätsmerkmalen unterworfen oder verpflichtet und ist zuerst für sich (das Selbst) selbst da. Erst wenn sich mehrere „Selbsthelfer“ zusammen organisieren, ist es unerlässlich, Absprachen zu treffen und Strukturen zu schaffen. In den Selbsthilfe-Gruppen finden dann viele Betroffene Verständnis, Rückhalt, Kontakte, Abwechslung, Trost und Informationen. Leider tendiert der Trend in zunehmendem Maße dazu, die Selbsthilfe als solche zu vermarkten. So haben viele Einrichtungen, Organisationen, die Krankenkassen und Pharmafirmen die Selbsthilfeszene für sich als Betätigungsfeld entdeckt, wenn auch mitunter aus unterschiedlicher Motivation heraus und mit unterschiedlicher Zielsetzung; doch unterm Strich geht's simpel um Geld, ums Verdienen und ums Einsparen – und die Selbsthilfeszene-Szene bietet beides: Es lässt sich Geld mit ihr verdienen und ebenso einsparen!

## **Vermarktung von Selbsthilfe = Fähnchen nach dem Winde?!**

Die Selbsthilfebewegung ist zum Werbeträger, Prestigeobjekt und Wirtschaftsfaktor geworden; ihr Namenszug prangt in allen möglichen Varianten auf Fähnchen, deren Träger diese nur allzu bereitwillig nach dem Winde hängen, und der uns, die wir in der Regel unbedarft und Laien sind, was Politik, Wirtschaft und Juristisches betrifft, recht barsch ins Gesicht weht. Der Trend, uns zu Experten in eigener Sache zu stilisieren, ist ein zweischneidiges Schwert, das uns sowohl adeln und zu Ehrenwürden erheben, als auch spalten/zerteilen und verletzen kann. Dies gilt es zu beachten! Aus diesem Grunde halte ich die gängige nebulöse Vermischung von individueller Selbsthilfe auf der einen Seite und organisierter politischer Vertretung auf der anderen für ungut und für beide Seiten abträglich. Meiner Meinung nach ist es unerlässlich, diese Bereiche klar voneinander abzugrenzen nach unterschiedlichen Kriterien, ansonsten droht die Selbsthilfebewegung der Ausbeutung und Banalität/Trivialität anheim zu fallen, und wir helfen noch mit dabei!

## **Alle verdienen an uns und wir gehen leer aus?!**

Denn das kann es ja wohl nicht sein, dass alle die angeblich für uns, in diesem Fall die so genannten Kranken da sind, die Politiker, Pharmafirmen, Kliniken, Krankenkassen, Einrichtungen etc. letztendlich an und durch uns verdienen und nur wir dabei leer ausgehen sollen, selbst wenn wir mit Rat und Tat ebenso dazu beitragen, dass weniger Menschen krank werden, bzw. wieder erkranken oder eben begleitet werden in ihrem Dasein, unterstützt und beraten. Sich selbst persönlich und/oder untereinander in einer privaten Gruppe zu helfen, ist etwas ganz anderes und im eigentlichen Sinne Selbsthilfe als die Interessenvertretung auf öffentlicher und politischer Ebene. Das ist Arbeit! Das kostet Zeit, Energie und Geld, Blut, Schweiß und Tränen! Und die, die sie machen, tun dies nicht nur für sich selbst, sondern für andere, die ihre Interessen aus unterschiedlichsten Gründen nicht vertreten können oder wollen. Was in der eigenen, regionalen Gruppe noch den Charakter des Freundschaftsdienstes trägt, weil man sich kennt und miteinander umgeht, nimmt man auf der Ebene der Interessenvertretung ganz andere und professionelle Züge an mit allem, was dazugehört wie Kompetenz, Zeit- und Energieaufwand in erheblichem Maße und mit der Notwendigkeit, auf sich zu achten, aber eben auch der Berechtigung, dies in entsprechender Weise entgolten zu bekommen und sich somit gewürdigt zu wissen.

## **Honorierung und Honorar für Experten-in-eigener-Sache!**

Das „Experten-in-eigener-Sache-Konzept“ wird langfristig nur funktionieren, wenn diese Experten eben auch konsequent als solche gesehen und behandelt werden, d.h. an Geldmitteln, die durch ihre Kompetenz und ihren Aufwand eingespart oder verdient werden, partizipieren und in alle Angelegenheiten, die ihre Belange betreffen, maßgeblich eingebunden sind und mitbestimmen

können und zwar tatsächlich und nicht nur theoretisch. Die offenkundige Widersprüchlichkeit und das Absurde des besagten „Expertenkonzepts“ möchte ich an folgendem Beispiel deutlich machen, das nur eines von vielen ist: Unsere Darmstädter Tagung: „endlich selbstverständlich ...“, die ausschließlich von Betroffenen veranstaltet und durchgeführt wurde, finanzierte sich größtenteils im Zuge der Selbsthilfe-Förderung von den Krankenkassen. Allerdings dürfen wir den Selbsthilfe-Referenten im Gegensatz zu den Referenten aus dem Profiflager kein Honorar für ihre Beiträge zahlen. Das ist für mich als Veranstalterin und Betroffene natürlich ein Unding und ein Kuriosum. Auf meine Nachfrage bei einigen Kassen bekam ich zu hören: „Wir finanzieren doch nicht die Krankheit der Leute ...“. „Aber es ist doch nicht die Krankheit, die ihr finanziert, sondern der Zeitaufwand, die Leistung und Kompetenz – und schließlich habt ihr selbst uns zu „Experten in eigener Sache“ erklärt“, erwiderte ich. „Das ist etwas anderes“, erhielt ich als Antwort.

Diese Argumentation macht unmissverständlich klar, woran das Konzept krankt: an Einseitigkeit und Kurzsichtigkeit – und mangelnder Würdigung. So wird es nicht langfristig tragen. Ein Konzept, das uns auf der einen Seite, wenn es anderen Vorteile bringt, Kompetenzen zuspricht und gleichzeitig, wenn es etwas kostet, auf der anderen Seite wieder aberkennt, kann für uns nur scheinbar gut sein. Wir sollten uns von diesem Schein nicht blenden lassen, obgleich der Honig auf den Lippen süß und lecker schmecken mag!

## **Es lebe der differenzierte Blick und die Differenz!**

Zum Glück gibt es auf Seiten der Angehörigen, professionellen Helfer und Psychiater solche, die dieses Konzept ernst nehmen und umsetzen wollen. Ohne sie wäre unsere „Arbeit“ nicht möglich.

Ich möchte allen, die mich bis heute auf meinem Weg begleitet und unterstützt haben, danken. Ich bin der festen Überzeugung, dass Mitgefühl, Toleranz und Menschlichkeit die Basis eines jeglichen Miteinanders sein müssen, im privaten – wie auch im gesellschaftlichen – oder im Arbeitsbereich, um heilsam und förderlich zu wirken. Aus diesem Grunde möchte ich mich von Klassifizierungen, Schuldzuweisungen und jeglicher Schwarzweißmalerei distanzieren; ich möchte die Selbsthilfebewegung weder in den Himmel heben, noch uns auf arme Würstchen und Opfer reduziert wissen. Ebenso wenig jedoch bin ich bereit, alle Profis z.B. über einen Kamm zu scheren und als Täter und willfährige Werkzeuge des Systems zu sehen. Ich denke, in allen Bereichen und auf allen Seiten geht es mitunter hart und heftig zu, gibt es „Gute“ wie „Böse“, „Starke“ wie „Schwache“, Mitläufer, Einzelkämpfer, Verräter und Helden, Gesunde wie Kranke ... letztendlich sind wir alle Menschen. Und es ist wohl eher eine Frage des Charakters und der Herzensbildung, statt eine Frage von Status und Image, zu welcher Sorte Mensch man zählt. In jedem Fall jedoch können wir Betroffenen von anderen Menschen und Gruppierungen nur soviel Respekt, Fairness, Auseinandersetzungsbereitschaft und Wohlwollen erwarten, wie wir selber untereinander gewillt sind, uns gegenseitig zukommen zu lassen. Das sollten wir nicht vergessen!

Sylvia Kostera lebt in Darmstadt. Seit Jahren ist sie in der Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener aktiv. U.a. organisierte sie die Tagung „endlich selbstverständlich“, auf der Experten mit erlernter Kompetenz (Profis) neben solchen mit erlebter und erlittener Kompetenz (Betroffene) als Referenten auftraten.

Eine erweiterte Fassung dieses Artikels ist in der Zeitschrift „Soziale Psychiatrie“, Oktober 2007, erschienen.

Helmut Schmidt

## **Wer sich nur noch mit der Vermeidung von Krankheiten beschäftigt, der verpasst das wahre Leben!**

### **Fünf Jahre Regionalleitung einer Parkinson-Selbsthilfegruppe**

Diesen Aufsatz schrieb ich, weil ich im Verlaufe meiner fünfjährigen Tätigkeit als Gruppenleiter den Eindruck habe, dass besonders die älteren langjährigen Leiter von Selbsthilfegruppen sich im Verlaufe von 10-15 Jahren so intensiv mit ihrer Krankheit beschäftigen, dass die Gefahr besteht, langsam zu Hypochondern zu werden. Sie steigern sich total in ihre Krankheit hinein, reden von nichts mehr anderem als von der Krankheit. Die Krankheit bestimmt ihr ganzes Leben, obwohl sie kaum Beschwerden haben.

Es gibt mehrere Typen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern:

- Es gibt die Wissbegierigen, die möglichst alles über ihre Krankheit erfahren wollen und die immer das neueste Medikament haben müssen, aber darüber hinaus an der Gruppe als Schicksalsgemeinschaft wenig Interesse haben. Diese Mitglieder werden die konventionellen Selbsthilfegruppen zum Teil verlieren. Sie werden ihren Wissensbedarf aus den immer zahlreicher werdenden Internet-Foren decken.
- Dann gibt es die Geselligen, die in erster Linie die Geselligkeit in der Gruppe suchen.
- Und es gibt die Zurückhaltenden, die Schüchternen, die sich kaum etwas zutrauen und sich häufig passiv verhalten.

Parkinson ist in der Regel eine Krankheit des Alters. Neuerkrankungen treten meist zwischen 65 und 70 Jahren auf. Auch in ‚meiner‘ Gruppe gibt es einen hohen Altersdurchschnitt. Typische Krankheitssymptome der Parkinson-Krankheit sind zudem Antriebsschwäche und Lustlosigkeit. Daher habe ich manchmal den Eindruck, dass es in Selbsthilfegruppen anderer Krankheitsbilder leichter ist, Mitglieder zu Aktivitäten zu motivieren.

### **Wie ich in die Selbsthilfegruppe kam**

Als mir im Jahre 1999 die Diagnose „Morbus Parkinson“ mitgeteilt wurde, war ich anfangs sogar etwas darüber erleichtert, weil nun meine merkwürdigen Beschwerden, wegen derer ich mich zwei bis drei Jahre lang unterschiedlichen Ärzten vorgestellt und unterschiedliche Therapien verordnet bekommen hatte, einen Namen bekamen. Von Morbus Parkinson wusste ich nur, dass der mit Zittern einherging. Über die ganze Tragweite der Krankheit wusste ich nichts weiter. Heute bin ich Experte in der eigenen Krankheit.

Mein Neurologe drückte mir, nachdem er mir die Diagnose mitgeteilt hatte, eine Broschüre mit der Bemerkung in die Hand „Hier drin können Sie alles nachlesen“. Und er würde mir empfehlen, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen.

Von meiner Hausärztin bekam ich ein etwas detaillierteres Fachbüchlein, das mindestens schon 10 Jahre alt war, zu lesen.

Nachdem ich aus den mir übergebenen Unterlagen doch schon etwas mehr über die Tragweite des Morbus Parkinson erahnen konnte, setzte ich mich mit dem dPV-Bundesverband in Verbindung, um Ansprechpartner und eine Selbsthilfegruppe nahe Bingen in Erfahrung zu bringen. Man nannte mir Bad Kreuznach als nächsten Standort. Der damalige Regionalleiter, mein Vorgänger, lud mich auch recht bald zum nächsten Gruppentreffen ein. Als ich dann feststellte, dass aus meinem Heimatort Bingen noch vier Betroffene anwesend waren und die mich auch freundlich in ihre Runde aufnahmen, fühlte ich mich schon etwas heimischer.

Obwohl ich noch drei Jahre berufstätig war, nahm ich ziemlich regelmäßig an den Gruppentreffen teil. Mein Vorgänger war damals schon sehr von der Krankheit gezeichnet und so kam es, dass er mich für seine Nachfolge als Gruppenleiter vorschlug, was durch ein eindeutiges Votum der Gruppenmitglieder bestätigt wurde.

## **Die Leitung einer Parkinson-Selbsthilfegruppe – eine neue Aufgabe**

Es war ein Sprung ins kalte Wasser, denn ich wusste nichts über die Verwaltungsaufgaben in einer Selbsthilfegruppe der deutschen Parkinson-Vereinigung. Die KISS-Nebenstelle in Bad Kreuznach gab es damals noch nicht. Nachdem sich auch niemand bereit fand, das Amt des Rechnungsführers (Kassenwartes) zu übernehmen, musste ich auch dieses Amt in Personalunion übernehmen. Die Führung eines Kassenjournals und eines Bankjournals machte mir weniger Schwierigkeiten, aber die Rechnungsabwicklung des ärztlich verordneten Funktionstrainings/Reha-Sports machte mir doch schon einiges Kopfzerbrechen. Fast jeder der ca. 15 -20 Gymnastikteilnehmer hatte eine andere Krankenkasse, mit denen wir einen entsprechenden Lizenzvertrag abschließen mussten. Da ich von Berufswegen mich gut mit PC und Excel auskannte, erkannte ich sehr schnell, dass hier durch PC-Einsatz viel an Effektivität und Arbeitserleichterung bei der Abrechnung mit den Krankenkassen zu erreichen war. Und ich habe das auch konsequent umgesetzt und die quartalsmäßige Abrechnung mit den Kassen weitgehend automatisiert. Ebenso die Führung der Journale und des Schriftverkehrs (anfangs noch mit dem eigenen Equipment).

Viele unbezahlte Arbeitsstunden habe ich hierin investiert. Später erkannte ich, dass es in der dPV nur ganz wenige Regionalleiter gab, die den PC ebenfalls so intensiv nutzten wie ich. Ich war damals noch frisch motiviert, durch den enormen Leistungsdruck im Berufsleben geprägt und machte viele Anregungen bezüglich des sinnvollen PC-Einsatzes in den Regionalgruppen.

Das brachte mir viel Ärger ein, denn die dPV ist ein konservativer Verein. Dort mahlen die Mühlen in langsamerem Tempo. Eine Standardisierung der Organisationsabläufe und der Verwaltung ist nur schwer durchsetzbar.

## **Was leisten wir als Selbsthilfegruppen für Mitglieder, andere Betroffene und Gemeinwesen und was sind typische Projekte?**

Aktivitäten unserer Parkinson-Selbsthilfegruppe sind z. B.

- Ausrichtung von Seminaren und Workshops zum Thema häusliche Krankenpflege – insbesondere für Parkinsonpatienten. Wir sind dabei für Nichtmitglieder offen und arbeiten mit Fachkliniken aktiv zusammen. Einen großen Teil der Kosten tragen wir als Verband. Der Eigenanteil der Teilnehmer übersteigt kaum die Verpflegungskosten.
- Förderung ärztlich betreuter Erholungsreisen
- Organisation von Parkinson-Informationstagen mit Vorträgen
- Durchführung von Veranstaltungen mit Vorträgen und Singstunden mit Musikern sowie Logopädie- und Atemtechnik-Therapeuten
- Organisation von fachärztlichen Vorträgen oder von Vorträgen zum Beispiel zu den Themen Patientenverfügungen und Betreuungsvollmachten oder über den Umgang mit dem Medizinischen Dienst
- Installation eines Internet-Auftritts unserer Gruppe ([www.parkinsonvkh.de](http://www.parkinsonvkh.de)), um zu unserem Thema und über unsere Arbeit zu informieren.
- Wir beziehen in unsere Aktivitäten auch die pflegenden Angehörigen ein. So organisieren wir Angehörigenseminare mit Psychologen und/oder Psychosomatischen Fachkliniken.

## **Wie finanzieren wir unsere Projekte?**

Die Finanzierung von Rahmenbedingungen und Vorhaben der Selbsthilfegruppe muss die Gruppe selbst leisten oder zumindest sichern. Das sind z.B. Kosten für Büromaterial, Infomaterialien, Veranstaltungen, Raummieten etc. Ein Jahr vor meinem Amtsantritt trat Paragraph 20, Absatz 4 SGB V in Kraft. Die Krankenkassen stellten ab 2001 entsprechend ihrer Versicherungszahl finanzielle Mittel zur Verfügung. Die Mittel wurden aber im Umfeld unserer Selbsthilfegruppe so gut wie nicht abgerufen. Das Procedere der Antragstellung war vielen Selbsthilfegruppen zu kompliziert. bzw. man war einfach unwissend.

Nachdem ich mich selbst in die Broschüren der Krankenkassen zu diesem Thema eingesehen hatte, bekam ich nach Antragstellung zügig von einer Krankenkasse einen größeren Betrag zugewiesen. Motiviert durch diesen Erfolg machte ich mich daran, einen Leitfaden für die Antragstellung zu erstellen, denn wenn man das nur einmal im Jahr macht, weiß man es im nächsten Jahr nicht mehr so genau. Ich stellte den Leitfaden mit allen Formblättern und Beispielszahlen unserem Bundesverband vor und man bat mich, eine Freigabe für unsere über 400 Regionalgruppen zu erteilen, denn unsere Regionalleiter taten sich sehr schwer mit der Antragstellung. Die Freigabe wurde von mir erteilt, ohne eine Erstattung von finanziellen Zuwendungen zu fordern (d.h. unentgeltlich). Später kam dann die neue Leiterin der KISS-Nebenstelle Bad Kreuznach auf mich zu mit der Bitte, über das Thema zu referieren. Ich habe

dies vor dem gut besuchten Selbsthilfegruppen-Gesamttreffen getan und auch dort die Erlaubnis gegeben, meinen Leitfaden zu benutzen. Bis heute werden 70 Prozent meiner Projekte aus dieser Quelle, mittlerweile Paragraf 20c SGB V, finanziert.

## **Was verstehe ich unter aktiver Selbsthilfe?**

Ich zitiere einen Auszug aus meiner Ansprache zum 15-jährigen Bestehen unserer Selbsthilfegruppe:

„Ich verstehe Selbsthilfe so, dass ich auch als Kranker etwas dafür tun muss, unsere Sozialsysteme nicht allzu sehr zu belasten. Begründung: Die Zahl der Alten und chronisch Kranken nimmt zu, die Zahl der sozialversicherungspflichtig beschäftigten Arbeitnehmer dagegen nimmt ständig ab. Die jungen Gutverdienenden flüchten sich in die Privatkassen. Es hilft nichts, die Augen vor der demographischen Entwicklung unseres Landes zu verschließen oder darauf zu beharren, dass wir ja früher gut eingezahlt haben. Auch ein chronisch Kranker kann lernen und üben, auf möglichst gesunde Art zu leben und die halbe Gesundheit als die ganze gelten zu lassen.

Mit anderen Worten: Er kann lernen und üben, wie er sein Leben mit den noch möglichen Ressourcen am besten gestaltet, um die Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich hinauszuzögern. Wir dürfen uns nicht auf die Medizin alleine verlassen, denn die Medizin ist keine Rundumversicherung.“

## **Wie lebe ich heute mit meiner Krankheit?**

„Die ständige Sorge um die Gesundheit ist auch schon eine Krankheit“  
Wer seine Krankheit nicht in sein Leben integriert und sie nur als Feind bekämpft, der verliert. Wenn es vor allem jüngere Morbus Parkinson-Betroffene nicht schaffen eine neue Identität zu entwickeln, liefern sie sich der Krankheit aus und machen sich zum Spielball der Symptome. Eine starre, selbst zerstörerische Abwehrhaltung kann leicht in eine Abwärtsspirale führen. Jede Verschlechterung des Zustandes wird von vielen Betroffenen als demütigende Niederlage empfunden. Ebenso das vorzeitige Ausscheiden aus dem Berufsleben. Dem Gefühl versagt zu haben folgen meist mehr und schwerere Symptome. Ob man will oder nicht: eine chronische Krankheit zwingt, Abschied zu nehmen von alten Erwartungen und Werten. Die Medizin hat nicht auf alles eine Antwort mit Reparaturgarantie, die Parkinson-Krankheit ist nicht heilbar. Und weil sie deutliche Grenzen steckt, ist auch die eigene Leistungsfähigkeit beschränkt. *Nur wer sich als kranker Mensch akzeptiert, ist in der Lage, das Beste daraus zu machen.* Auf dem beschwerlichen Weg zu dieser Einsicht wird vielen klar, wie sehr sie sich über etablierte und leistungsorientierte Wertvorstellungen definiert haben.

Gesundheit als Fähigkeit zu funktionieren um jeden Preis, das ist vorbei. Mit dem Morbus Parkinson muss das Leben völlig neu geordnet werden. Was bringt es, sich mit Gedanken zu quälen, was man als ‚Gesunder‘ alles machen könnte. Das Leben ist kein Supermarkt oder Wellness-Park. Entgangener Kon-

sumgenuss lässt sich auch mit der Medizin nicht einklagen. Aber eine chronische Krankheit muss nicht den persönlichen Bankrott bedeuten.

Es gibt viele Berichte von Betroffenen, die zu neuem Denken und zu früher unentdeckten Quellen des Glücks gefunden haben. Doch es erfordert Mut, los zu lassen und sich neu zu definieren. Das beginnt schon mit der Tatsache, dass genau genommen nicht die Krankheit akzeptiert werden muss; sie ist nichts Fremdes, das man loswerden könnte, sie ist Teil von Einem selbst. Spätestens an diesem Punkt wird deutlich, dass es bei der medizinischen Möglichkeit den Morbus Parkinson aufzuhalten um nichts anderes geht, als um das Streben nach Erhaltung von persönlicher Lebensqualität und Wohlbefinden. Aber auch hier sind gewohnte klare Zielvorstellungen fehl am Platz. Diese können angesichts der Unberechenbarkeit der Krankheit im Extremfall jeden Tag anders aussehen. Wohlbefinden muss stets neu definiert und fortwährend angestrebt werden. Ein lebensnahes und flexibles Leben sowie ein Schuss Bescheidenheit können zu unerwarteter Bereicherung führen, wenn der Betroffene gelernt hat, sich als kranken Menschen zu akzeptieren.

So habe ich als 63jähriger, der mit 54 Jahren an Parkinson erkrankte, befreit vom enormen beruflichen Leistungsdruck mein Leben vollkommen nach meinen Neigungen und verbliebenen Ressourcen ausgerichtet und in der Selbsthilfe eine führende Funktion übernommen. Dabei habe ich festgestellt, dass die ersten fünf bis sechs Jahre meines gemeinsamen Weges mit ‚Sir James‘ zu den besten und kreativsten meines Lebens zählen.

Während es mir im Rahmen meiner Möglichkeiten um Lebensqualität und Menschlichkeit geht, habe ich mit Erstaunen erkannt, mit welcher Verbissenheit sich andere um die Abwesenheit von Krankheit bemühen. Keine Frage: Gesundheit ist ein hohes Gut. Nur hat sie in dem Bestreben, um fast jeden Preis zu funktionieren und das Leben zu verlängern, einen nie da gewesenen gesellschaftlichen Stellenwert bekommen. Gesundheit ist zur Ersatzreligion geworden. Alle glauben an die Herstellbarkeit von Gesundheit. Wir leben im Zeitalter eines weltumspannenden Gesundheitskults.

Wenn Gesundheit als absoluter Wert oberstes Ziel einer Gesellschaft wird, können chronisch Kranke nur noch Menschen zweiter Klasse sein, die man fürsorglich mitschleppt, so die Schlussfolgerung. Zwar mag jeder derartige Gedanken weit von sich weisen. Doch sobald jemand mit der Herausforderung konfrontiert wird, selbst chronisch krank zu sein, wird er verständlicherweise schmerzlich feststellen, dass er nicht mehr in der Gesunden-Liga spielt. In dem Moment, wo er sich selbst zunächst als Mensch zweiter Klasse empfindet, dürfte ihm klar werden, wie sehr er dieses Denkmuster verinnerlicht hat. Wer dieses einmal erkannt hat, der bewertet sein Leben völlig neu, denn wer das Unabänderliche akzeptiert, verschwendet nicht vergeblich seine Kraft an falsche Ziele. Er setzt sie dort ein, wo sie gebraucht wird für das, was änderbar ist.

Helmut Schmidt ist seit etwa zehn Jahren an Morbus Parkinson erkrankt. Er ist Regionalleiter in der deutschen Parkinson Vereinigung e.V. (dPV), Regionalgruppe Bad Kreuznach/Rhein – Nahe, [www.parkinsonv-kh.de](http://www.parkinsonv-kh.de).

## Türkische Selbsthilfegruppen – Erfahrungen von zwei Gruppenleitern

### Einleitung

Im Rahmen des vom BKK Bundesverband geförderten Projekts „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ (ASP) werden unter anderem Erfahrungen zur gesundheitlichen Selbsthilfe von Immigrant/innen und ihren Angehörigen recherchiert und zusammengetragen (vgl. Kofahl 2007 a). Zusammenfassend lässt sich in einem Zwischenfazit festhalten, dass sich die in Deutschland lebenden Menschen mit Migrationshintergrund nicht so häufig an gesundheitsbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüssen beteiligen wie Deutsche ohne Migrationshintergrund<sup>1</sup>.

Bezüglich der Beteiligung an *Selbsthilfegruppen* ist der Unterschied zwischen den Migrant/innen<sup>2</sup> und den Deutschen mit einer Lebenszeitprävalenz von 7,5 Prozent gegenüber 8,9 Prozent zwar nicht so groß wie oft angenommen (vgl. Kohler / Ziese 2004), in der hier zugrunde liegenden Untersuchung des Robert Koch Instituts wurden allerdings nur die weitgehend integrierten Migrant/innen mit guter Deutschkenntnis und im Besitz eines Festnetzanschlusses eingeschlossen. Insbesondere für die hier nicht erfasste Gruppe der nicht oder nur gering integrierten Migrant/innen wird von einer deutlich geringeren Inanspruchnahme von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen ausgegangen (Kofahl 2007 b). Für diese stellen vermutlich die *Migrantenselbstorganisationen (MSO)* die wichtigste Form des sorgenden Netzes dar. Das Wissen um Verbreitung, Nutzung und Funktionalität dieser ethnischen Selbsthilfenetze ist derzeit allerdings noch rudimentär und die Bewertung der MSO in ihrer gesellschaftlichen Bedeutung durchaus konträr (Weiss / Thränhardt 2005; Baringhorst et al. 2006). Anhand der MSO-Selbstdarstellungen lässt sich erkennen, dass innerhalb der MSO das Thema „Gesundheit“ gegenüber anderen Themen wie „Kultur“, „Politik“ und „Sport“ einen eher untergeordneten Stellenwert besitzt (Gaitanides 2003, S. 32; Kofahl 2007 a), obgleich dessen Relevanz insbesondere bei denjenigen hoch ist, die erhöhten gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind, keine oder nur geringe Deutschkenntnisse besitzen und letztlich mit einer nur niedrigen Gesundheitskompetenz aufwarten können (Kofahl 2007 c; vgl. Kickbusch 2006).

Neue Zahlen zur aktiven Beteiligung oder Mitgliedschaft von Migrant/innen liegen seit Ende 2007 als Ergebnis einer von der NAKOS durchgeführten Befragung der *Selbsthilfeorganisationen* auf Bundesebene vor. Auf die Frage, ob in der Selbsthilfeorganisation oder im Verband auch Migrant/innen aktiv seien, antworteten von 290 Organisationen 21,7 Prozent mit „ja“, 57,9 Prozent mit „nein“, und 20,3 Prozent mit „weiß nicht“ (Möller-Bock, Schilling 2007, S. 47). Auch in den ASP-Workshops mit Vertreter/innen und Vorständen ver-

schiedener Bundesselbsthilfeorganisationen und -verbände war die Migrantenbeteiligung Gegenstand der Diskussionen. Hier wurde deutlich, dass die Verbände sich hier vor neuen Herausforderungen sehen. Es stellt sich insbesondere die Frage, ob Selbsthilfegruppen für Migrant/innen andere Unterstützungsformen sowie andere Organisationsformen und Funktionsweisen benötigen als die „klassische deutsche Selbsthilfegruppe“.

Vor diesem Hintergrund finden im ASP-Projekt neben dem Erfahrungsaustausch mit Akteuren der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung auch Gespräche mit Selbsthilfegruppen-Mitgliedern aus anderen Kulturkreisen statt. In diesem Zusammenhang hat Ayfer Rink türkische Selbsthilfegruppenleiter/innen zu ihren Motiven und Erfahrungen befragt. Die Interviews wurden auf Türkisch geführt und ins Deutsche übertragen. Wir möchten im Folgenden die Erfahrungen von zwei außerordentlich aktiven und engagierten Gruppenleiter/innen vorstellen. Neben Erfahrungen, die in ähnlicher Weise auch deutsche Selbsthilfegruppen und ihre Leiter/innen machen, scheint es bei den türkischen Gruppen aber wohl auch einige Besonderheiten zu geben, die sie von deutschen Gruppen unterscheiden.

Bei den Interviewpartnern handelt es sich um Frau Belkis Bilgi (Bielefeld) und Herrn Ismail Yasar (Berlin). Wir bedanken uns sehr bei den beiden für ihre offenen Schilderungen, die uns Einblick in Probleme und Schwierigkeiten bei der Initiierung und Aufrechterhaltung türkischer Selbsthilfegruppen erlauben.<sup>3</sup>

## **Türkische Krebs-Selbsthilfegruppe „Mit dem Leben Hand an Hand“**

### **(Interview mit Frau Bilgi am 10. September 2007)**

Frau Belkis Bilgi ist 60 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. 1997 erkrankte Frau Bilgi an Krebs. Über die AWO Bielefeld wollte sie in eine dort angesiedelte Selbsthilfegruppe eintreten, doch war die Gruppe zu dieser Zeit voll. So folgte sie der Empfehlung, sich an die BIKIS in Bielefeld zu wenden. Dort gab man ihr den Rat und die entsprechende Unterstützung, eine eigene türkischsprachige Selbsthilfegruppe zu bilden. Gemeinsam mit zwei anderen betroffenen türkischen Frauen gründete sie am 16. Februar 1997 die türkischsprachige Krebs-Selbsthilfegruppe „Mit dem Leben Hand an Hand“. Zum ersten Treffen kamen 17 Betroffene. Seitdem entwickelte sich die Gruppe im Laufe der Jahre mit Hochs und Tiefs, Zuwachs und Stagnation. Im Jahre 2007 existierte die türkische Krebs-Selbsthilfegruppe bereits seit 10 Jahren unter Frau Bilgis Leitung. Freunde und Nachbarn haben sie ständig ermutigt, weiter zu machen und auch dann nicht zu verzagen, wenn Phasen geringerer Nachfrage oder abnehmenden Interesses eintraten.

Das ursprüngliche Thema „Krebs“ ist auch heute noch das zentrale Thema der Gruppe, allerdings sind viele weitere Gesundheitsthemen hinzugekommen. Es werden Informationen über allgemeine medizinische Themen, in Form von Vorträgen, Diskussionen u.ä. weitergegeben. Jeden ersten Sonntag im

Monat wird über Krebs gesprochen, jeden dritten Sonntag über andere gesundheitliche Themen wie Allergien, Asthma, Diabetes, Cholesterin, Osteoporose, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und gesunde Ernährung. Die Mitglieder sind türkischstämmige Frauen; Frauen aus anderen Ländern können auch Mitglied werden, müssen allerdings Türkisch sprechen können. Es gibt keinen Mitgliedsbeitrag, sonst würde niemand mehr kommen, so Frau Bilgi. Jeden ersten und dritten Sonntag im Monat trifft sich die Gruppe im Freizeitzentrum Bielefeld von 15.00-18.00 Uhr.

Als die wichtigsten Ziele der Gruppe nennt Frau Bilgi die gegenseitige Unterstützung sowie die Möglichkeit, eigene Interessen nach außen zu tragen und mit den anderen Betroffenen die Gedanken und Gefühle zu teilen. Frau Bilgi berichtet in der Gruppe von ihren eigenen Erfahrungen mit dem Krebs und verteilt türkische Bücher und Broschüren über die Erkrankung. Informations- und Fachbücher kauft sie unter anderem in der Türkei und gibt diese in Deutschland an die Gruppenmitglieder weiter. Türkischsprachige Informationsbroschüren erhält sie z.B. von dem Verein für Krebskranke in Bursa in der Türkei. Darüber hinaus hat Frau Bilgi inzwischen eine kleine türkischsprachige Bibliothek mit über 90 medizinischen Büchern angelegt, die sich Betroffene und ihre Angehörigen ausleihen können.

Frau Bilgi ist für die Mitglieder der Gruppe und Betroffene rund um die Uhr erreichbar. Sie besucht diese zu Hause, im Krankenhaus, berät und unterstützt sie in schwierigen Lebenslagen. Die Gruppe besteht heute aus circa 80 Mitgliedern, allerdings schwankt diese Zahl immer wieder. Nach ihrer Einschätzung hängt das Funktionieren der Gruppe stark von ihrer Rolle als Gruppenleiterin ab. Ohne sie würde die Gruppe vermutlich zusammenbrechen, doch kann sie sich inzwischen vorstellen, dass zwei andere Mitglieder später einmal die Leitung übernehmen. Hierbei handelt es sich um zwei sehr engagierte Angehörige von Betroffenen.

Mehrmals im Jahr werden türkische Ärzte eingeladen, die über ein Gesundheitsthema referieren. Ab und zu zeigt Frau Bilgi der Gruppe von ihr aufgenommene Gesundheitsvorträge aus dem türkischen Fernsehen oder von anderen Veranstaltungen. In der Regel bereitet Frau Bilgi die Räume selbst vor und bietet den eintreffenden Mitgliedern Tee und Kaffee an. Aus dieser Atmosphäre heraus entwickelt sich meist von selbst eine Gesprächsrunde. Die Gruppe ist offen für jedes neue Mitglied. Man muss sich nicht anmelden und braucht sich auch nicht abzumelden.

Manchmal werden auch Feste mit Essen, Musik und Tanz organisiert. In dem Falle zahlen die Mitglieder 5-10 Euro Eintritt. Vor und nach der Veranstaltung können die Mitglieder mit ihren Problemen und Fragen zu Frau Bilgi kommen und mit ihr darüber sprechen.

Jeden Mittwoch von 10.00-14.00 Uhr gibt sie Beratung in türkischer Sprache. Die Beratung findet seit drei Jahren in der AWO Bielefeld statt. Dafür erhält sie ein Honorar von 9 Euro pro Stunde. Man kann über die Website der BIKIS Bielefeld, über den Viktorienverein, in Arztpraxen, im Krankenhaus oder in Moscheen Informationen über die Gruppe bekommen. Dort sind Broschüren verteilt, in denen auch die Kontaktadresse von Frau Bilgi zu finden ist.

Schwierigkeiten gab es damals bei der Gruppengründung nicht – die BIKIS war hier eine große Hilfe. Allerdings tauchten später Probleme bei ihrer Aufrechterhaltung auf. Die größte Schwierigkeit besteht darin, die Mitglieder immer wieder neu zusammenzubringen. Insbesondere wenn ein Arzt als Referent eingeladen wird, ruft Frau Bilgi die Mitglieder schon drei Tage vorher an, damit sie „auch wirklich kommen“. Viele Mitglieder kommen außerdem oft zu spät. Nach ihrer Auffassung bringen auch einige zu hohe Erwartungen mit und sind dann schnell enttäuscht, wenn nicht sofort für alle ihre Fragen und Probleme einfache Lösungen bereit stehen.

Frau Bilgi bekommt für jedes AOK-Mitglied, das ihre Gruppe besucht, 26 Euro jährlich. Das sind circa 750 bis 1.500 Euro im Jahr. Außerdem bekommt sie einen Förderscheck von der Wohlfahrt. Weitere Unterstützung erhält sie von der Stadt Bielefeld. Mit diesen Geldern finanziert sie Tee, Kaffee, Telefonkosten und die Referenten, die sie zu den Treffen einlädt. Allerdings gebe sie aber oft ihr eigenes Geld für Tee oder Brötchen aus. Viele Mitglieder helfen ihr in der Küche beim Tee- und Kaffeekochen.

Einmal im Jahr organisiert die Gruppe eine größere Abendveranstaltung mit Speisen, Musik und Tanz, die Einnahmen werden dann dem Verein Krebskranke in Bursa / Türkei gespendet (In 2007: 1.150 Euro). Im Gegenzug unterstützt die Gruppe aus der Türkei die Gruppe in Bielefeld, indem sie ihr Videos von Vorträgen zum Thema Krebs zuschickt und sie mit türkischen Büchern und türkischem Informationsmaterial über Krebserkrankungen versorgt.

Eventuellen Gruppenneugründer/innen empfiehlt Frau Bilgi, viel Energie und einen starken Willen mitzubringen. Finanzielle Unterstützung kann man von den Wohlfahrtsverbänden bekommen, es ist nach ihrer Erfahrung empfehlenswert, bei der Gründung mit der Wohlfahrt zusammenzuarbeiten. Außerdem kann die Selbsthilfekontaktstelle bei der Konzepterstellung behilflich sein. Als zusätzliche wichtige Themen sollte man weitere Gesundheitsthemen sowie das Thema „Patientenrechte“ aufgreifen.

Frau Bilgi hat 1999 mit Hilfe einer Krankenkassenfinanzierung ein Zertifikat für die Altenpflege erhalten. Außerdem nimmt sie an Krebsvorträgen von Ärzten teil. Diese Vorträge werden von der Art-Tempi Köln organisiert.

Frau Bilgi betont, wie es ihr hilft, die eigenen Erfahrungen mit Betroffenen oder deren Angehörige zu teilen. Es sei schön, auch anderen helfen zu können. Die Menschen wissen wenig über ihre Krankheiten, deshalb brauchen sie Informationen. Diese Informationen zu finden und mit den Betroffenen zu teilen, gibt ihr Kraft.

## **Selbsthilfegruppe türkischsprachiger Diabetiker e.V.**

**(Interview mit Herrn Yasar am 9. Oktober 2007)**

Herr Ismail Yasar ist 48 Jahre alt und lebt allein. Er ist Diabetiker und hat sich intensiv mit der Erkrankung auseinandergesetzt, da auch in seiner Familie fast alle Angehörigen Diabetiker sind. 1999 erlitt er zudem einen Schlaganfall. Er fühlte sich damals völlig hilflos, unter anderem, weil er aufgrund fehlender Deutschkenntnisse keine Anlaufstelle fand, die ihm helfen konnte. Nach die-

ser Erfahrung beschloss er – mit viel Zuspruch von Ärzten aus seinem Bekanntenkreis –, etwas für die Aufklärung der türkischen Diabetiker zu tun. Daraufhin war er von 1999 bis 2003 unter dem Dach von BGTM (Berliner Gesellschaft Türkischer Mediziner) tätig. Seit 2003 gibt es einen eigenen eingetragenen Verein: Die „Selbsthilfegruppe türkischsprachiger Diabetiker e.V.“ Da Herr Yasar schon seit Jahren in Berlin lebt und einen großen Bekanntenkreis hat, fällt es ihm nicht schwer, die Betroffenen und ihre Angehörigen zu erreichen. Für diese hält er regelmäßig Vorträge.

Zwar ist das zentrale Thema der Selbsthilfegruppe „Diabetes und die Komplikationen“, aber auch psychische Erkrankungen werden zunehmend häufiger thematisiert. Für Herrn Yasar ist das wichtigste Ziel, so viele Betroffene und Angehörige wie möglich zu erreichen und ihnen Informationen über die Krankheit und ihre Folgen zu geben. Dazu hält er Vorträge über Diabetes und Ernährung, wählt also ein eher direktives Vorgehen. Die Selbsthilfegruppe besteht derzeit aus circa 130 Mitgliedern. Die meisten sind Frauen. Der Altersdurchschnitt beträgt 52 Jahre. Die Mitglieder zahlen 3,50 Euro im Monat Beitrag.

Darüber hinaus versucht Herr Yasar weit über die Kerngruppe hinaus weitere Betroffene zu erreichen und zu gewinnen. Mit seinen Vorträgen hat Herr Yasar bis zum Zeitpunkt des Interviews mehr als 8.930 türkische Menschen erreicht. Er hat ein Curriculum entwickelt, das sich wie folgt zusammensetzt: Etwa viermal pro Woche hält Herr Yasar zweistündige Informationsvorträge für kleinere Gruppen. Die Vorträge wurden dem Schema der Deutschen Diabetes Gesellschaft angepasst und haben Seminarcharakter. Etwa sechs- bis achtmal im Jahr hält er große Vorträge, die circa 4 Stunden dauern. Diese finden in den Berliner Hochzeits Sälen oder Bezirksrathäusern statt und werden von etwa 100 bis 120 Betroffenen besucht. Manchmal lädt er auch Ärzte, Zahnärzte, Augenärzte und Psychologen zu seinen Veranstaltungen ein, die über ein bestimmtes Thema referieren. Diese nehmen meistens kein Honorar. Im Sommer hält er weniger Vorträge, weil die meisten seiner Landsleute im Urlaub sind. Die Selbsthilfegruppe ist bei keiner Selbsthilfekontaktstelle angesiedelt, Herr Yasar steht aber in Kooperation mit den Berliner Kontaktstellen. Über diese hinaus sind Informationen über die Selbsthilfegruppe in Arztpraxen, in Krankenhäusern, in Moscheen, Apotheken und Einkaufszentren erhältlich. Dort liegen Broschüren aus, in denen auch die Kontaktadresse von Herrn Yasar zu finden ist. Der Verein ist offen für neue Mitglieder.

Schwierigkeiten bei der Gruppengründung und ihrer Aufrechterhaltung gab es im Wesentlichen während der Gründungsphase. Das Vertrauen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu gewinnen, hat Zeit gebraucht. Am Anfang war es sehr schwer, die Menschen zusammen zu bringen. Es gab Zeiten, da stand Herr Yasar vor nur einem Teilnehmer und hat „seinen Vortrag“ gehalten. Heute hat er keine Probleme mehr, die Säle zu füllen. Finanzielle Schwierigkeiten räumt Herr Yasar ein, doch haben diese ihn nicht abgehalten, seiner „Bestimmung, den Menschen zu helfen“, nachzugehen. Er habe allerdings viel Geld aus der eigenen Tasche bezahlt. Insgesamt sieht er in auftretenden Schwie-

rigkeiten eher eine Herausforderung, die ihn motiviert, weiterzumachen. Die Energie und Kraft dazu holt er sich im Urlaub.

Herr Yasar bekommt von Zeit zu Zeit Material (u.a. Blutzuckermessgeräte) von den medizinischen Firmen zugeschickt. Diese verteilt er dann an die Betroffenen. Die Kosten, die entstehen, bezahlt Herr Yasar von den Mitgliedsbeiträgen. Von der AOK erhält er 1.000 Euro Projektförderung im Jahr.

Als Empfehlung für eventuelle Neugründer sagt Herr Yasar, man brauche den Glauben und die Kontinuität, um etwas zu erreichen. Man müsse sich selbst gut kennen und an die Menschen glauben. Wenn man verheiratet sei, dürfe man die Familie nicht vernachlässigen, und Geldverdienen sollte nicht das Ziel einer solchen Aufgabe sein. Für weitere Gruppen wären aus seiner Sicht folgende Themen dringlich: Asthma und psychische Erkrankungen. Auch wäre die Gründung von türkischen Vereinen für körperlich behinderte Menschen, für pflegebedürftige Menschen und für junge Eltern empfehlenswert.

Herr Yasar hat eine Ausbildung zum Diabetikerassistenten (FEND) gemacht, auch hat er viel von den Ärzten gelernt. Insbesondere der Leitende Arzt des Urban Krankenhauses hat ihm sehr geholfen: in 25 Tagen bekam er von ihm 50 Stunden Unterricht über Diabetes. Herr Yasar sieht es als seine Berufung an, den Menschen zu helfen. Er möchte dazu beitragen, dass nicht noch mehr Menschen an Diabetes erkranken. Wenn bei den Betroffenen eine Verhinderung der Erkrankung schon zu spät sei, könne man immer noch die Kinder davor bewahren.

## Resümee

Die Schilderungen von Frau Bilgi und Herrn Yasar sind geprägt von ihren individuellen Motiven und Einstellungen und können somit nicht verallgemeinert werden. Bezeichnend für beide ist ihr außerordentlich hoher persönlicher Einsatz und ein erheblicher Teil an privater Investition in die Selbsthilfgruppenarbeit. Das Konzept der Gesundheitserziehung, der Schulung und Unterrichtung, bildet in beiden Gruppen das zentrale Moment. Dazu haben sich Frau Bilgi und Herr Yasar umfassend fortgebildet, recherchieren permanent relevante Informationen und sind Gesundheitsdolmetscher und -lotsen geworden. Sie stellen somit fachlich kompetente und persönliche Autoritäten dar, denen die Gruppenmitglieder folgen, – wenngleich sie auch beide zuweilen ziemlich „trommeln“ müssen, um die Gruppen am Leben zu erhalten.

Eine solche fachliche und personale Autorität hat nach den Erfahrungen und Meinungen türkischer Mitbürger/innen und Sozial- und Gesundheitsdienstmitarbeiter/innen, die mit Immigrant/innen arbeiten, eine große Bedeutung – insbesondere unter den Zuwanderern der „ersten Generation“. Rat und Anweisungen von Autoritäten – gut sichtbar beispielsweise am Einfluss der Ärzte, Anwälte oder Imame – werden gerade in der älteren türkischen Bevölkerung sehr respektiert. Ihre Äußerungen werden weniger in Frage gestellt als die Meinungen der Freunde, Nachbarn und Bekannten. Ist die hier beschriebene direktive Gruppenleitung vielleicht das Prinzip mit der besten Passung für den betreffenden Personenkreis? Vielleicht sind die Selbsthilfgrup-

penmitglieder ganz dankbar dafür, dass es eine Person gibt, die die Gruppe organisiert und an die Hand nimmt, ihnen durch fachliche Kompetenz Sicherheit vermittelt? Beide Gruppen unterscheiden sich deutlich von der „idealtypischen“ Selbsthilfegruppe mit ihren non-direktiven, hierarchiefreien und Gleichheitsgrundsätzen folgenden Gruppenregeln. Doch wer in die Vergangenheit schaut, dem wird dies nicht fremd sein: Schon vor über 20 Jahren wurde in ersten Systematisierungsversuchen von Selbsthilfegruppen diese Leitungskonstellation bei (deutschen) Selbsthilfegruppen beschrieben und dort als *dominant geleitete Gruppe* bezeichnet (Guderian et al. 1986, S. 112 ff.). Dabei entsprang das „dominante Element“ keineswegs immer dem Wunsch des von Guderian typisierten „Leithammels“, nicht selten wurde ihm diese Rolle auch von der Gruppe zugewiesen. Zwei weitere Konstellationstypen wurden bezeichnet als die *emotional geleitete Gruppe* und die *nicht-geleitete Gruppe*, doch scheinen diese bei den beiden hier beschriebenen Beispielen (noch) keine tragfähigen Alternativen zu sein.

Frau Bilgi und Herr Yasar haben es sich zur Aufgabe gemacht, sich für die eigenen Landsleute einzusetzen, – mit den Mitteln, die ihnen zur Verfügung stehen und soweit es ihre Ausdauer und Geduld zulässt. Vielleicht finden sie über kurz oder lang unter ihren Gruppenmitgliedern Nachahmer, die sich aktiv für die Idee der Selbsthilfegruppe engagieren und diese unter ihren Landsleuten weiterverbreiten. Für ihren unermüdlichen Einsatz kann man den beiden nur großen Respekt und Anerkennung zollen.

## Anmerkungen

- 1 Die Bezeichnung „Deutsche ohne Migrationshintergrund“ ist notwendig zur Abgrenzung von deutschstämmigen Migrant/innen, z.B. den Übersiedlern.
- 2 Die Bezeichnung Migrant/innen wird im Folgenden synonym gebraucht für Menschen mit Migrationshintergrund
- 3 Wir haben redaktionelle Überarbeitungen nur aus Gründen der besseren Lesbarkeit, ansonsten aber so gering wie möglich vorgenommen. Bis auf wenige Ausnahmen haben wir auf Konjunktive und indirekte Rede verzichtet.

## Literatur

- Baringhorst, Sigrid / Hollifield, Jim / Hunger, Uwe (Hrsg.): Herausforderung Migration – Perspektiven der vergleichenden Politikwissenschaft. Festschrift für Dietrich Thränhardt. Münster 2006
- Gaitanides, Stefan: Partizipation von Migrant/innen und ihren Selbstorganisationen. In: E&C-Zielgruppenkonferenz „Interkulturelle Stadt(teil)politik“. Dokumentation der Veranstaltung vom 8. und 9. Dezember 2003. Berlin 2003, S. 24-33.  
Download im Internet: <http://www.eundc.de/pdf/63004.pdf> (gesichtet am 22.1.2008)
- Guderian, Heide / Schorsch, Eva-Maria / Halves, Edith: „Ohne Leithammel läuft es nicht“. Arbeitsweise und -erfahrungen in Selbsthilfegruppen. In: Trojan, Alf (Hrsg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfegruppen. Frankfurt am Main 1986, S. 108-136
- Kickbusch, Ilona: Gesundheitskompetenz. In: Public Health Schweiz News, Nr. 3-06. Bern 2006
- Kofahl, Christopher: Zur Migrantenorientierung in der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007 a, S. 112-119
- Kofahl, Christopher: Gesundheitliche Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. In: Forum Public Health 55/07, Schwerpunktthema: Selbsthilfe. München 2007 b, S. 23-24
- Kofahl, Christopher: Gesundheit und gesundheitliche Selbsthilfe von Menschen mit Migrations-

hintergrund. In: AOK-Bundesverband (Hrsg.): Zu Hause in der Fremde. Migranten und gesundheitliche Selbsthilfe. G+G spezial 11/2007. Bonn 2007 c, S. 4-7

Kohler, Martin / Ziese, Thomas; Robert Koch-Institut (Hrsg.): Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts zu chronischen Krankheiten und ihren Bedingungen. Deskriptiver Ergebnisbericht. Berlin 2004

Möller-Bock, Bettina / Schilling, Ralph. Befragung der NAKOS: Angebote für und Mitwirkung von Menschen mit Migrationshintergrund sowie Netzwerkaktivitäten von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 93. Berlin, Dez. 2007, S. 45-49

Weiss, Karin / Thränhardt, Dietrich: Selbsthilfe, Netzwerke und soziales Kapital in der pluralistischen Gesellschaft. In: Weiss, Karin / Thränhardt, Dietrich (Hrsg.): Selbsthilfe. Wie Migranten Netzwerke knüpfen und soziales Kapital schaffen. Freiburg 2005, S. 8-26

[www.uke.uni-hamburg.de/extern/asp/](http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/asp/)

Ayfer Rink ist Krankenschwester, Gesundheitspädagogin (TR) und Gesundheitsmediatorin im MiMi-Projekt sowie Mitarbeiterin im Projekt „Gesundheitskompetenz türkischstämmiger Diabetiker“ im Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Christopher Kofahl ist Diplom-Psychologe, wissenschaftlicher Mitarbeiter und Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe im Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

## Selbsthilfe als Übersetzungsleistung

### Migration und Selbsthilfe

Integration hat Konjunktur. Zunehmend wird in den letzten Jahren beobachtet, beschrieben und debattiert, was *nicht* passiert. Was, trotz aller Mühen oder aufgrund von viel zu wenig Mühen, *nicht* passiert.

Integration als gesellschaftspolitische Herausforderung – das kann an der Selbsthilfe nicht vorübergehen. Wir sind ein Teil der Gesellschaft. Noch dazu einer, dem es gelingt, häufig sehr unterschiedliche Menschen auf der Grundlage eines gemeinsamen Interesses zu verbinden. Engagement über Unterschiedlichkeiten hinweg. Wenn das nicht nach einem hervorragenden Integrationswerkzeug klingt ...

Die Selbsthilfe- Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin-Mitte hat ihren Sitz im Ortsteil Moabit, einem der Berliner Stadtteile, die sich durch einen überdurchschnittlich hohen Anteil an Bewohner/innen mit Migrationshintergrund auszeichnen. Aber: Unsere Arbeit ist umgeben von türkischen und arabischen Familien, deren Präsenz auf der Straße sich nicht einmal ansatzweise in unseren Gruppen spiegelt. Zu wenig Mühe?

### Wie kommt es, dass sich unser Umfeld so wenig in unserer Arbeit spiegelt?

Der Frage, warum der Anteil von Migrantinnen und Migranten in unseren Selbsthilfegruppen gemessen am Umfeld der Selbsthilfekontaktstelle, so durchgehend gering bleibt, sind wir in den letzten drei Jahren mit besonderer Aufmerksamkeit nachgegangen. Ungern wollten wir uns den Vorwurf der Integrationsmuffeligkeit nachsagen lassen. Gleichzeitig waren wir ratlos. Auch in der Vergangenheit hatte es immer wieder Kontakte und Bemühungen im Migrationsbereich gegeben. Der Anteil an Migrant/innen blieb dennoch gering. Warum?

Seither gab es viele Gespräche. Gespräche mit Migrantinnen und Migranten, Kolleginnen und Kollegen, und manchen Fachkräften, die in ähnlichen oder angrenzenden Arbeitsfeldern beschäftigt sind.

### Mangelnde Sprachkompetenz

Auf der Suche nach Antworten sind sich alle in einem Aspekt schnell einig: Mangelnde Sprachkompetenz.

Selbsthilfe bedeutet „reden“, und reden hat mit Sprache zu tun. Wer unsicher in der deutschen Sprache ist, wird sich nicht in Gruppen wohlfühlen, in denen persönliche Erfahrungen (mit allen damit verbundenen Gefühlswerten) über die deutsche Sprache ausgetauscht werden. Mangelnde Sprachkompetenz ist daher eine massive Barriere hinsichtlich der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe.

Dennoch: In allen Kontakten und Gesprächen verstärkte sich unser Eindruck, dass für die zögerliche Teilnahme von Migrant/innen an Selbsthilfeangeboten weder mangelndes Bemühen von unserer Seite, noch sprachliche Barrieren allein verantwortlich sind.

## **Hindernisse für den Weg in die Selbsthilfe**

Einige Stichworte tauchten dagegen in unseren Gesprächen immer wieder auf. Sie sind Hinweise darauf, was den Weg in die Selbsthilfe behindert.

### **„Deutsches Erscheinungsbild“ der Kontaktstelle**

Als Selbsthilfekontaktstelle sind wir in erster Linie auf Gesundheit konzentriert, nicht auf Multi-Kulti. Das prägt unsere Themen, unsere Aushänge, unser Erscheinungsbild. Unsere Kontaktstelle ist richtig „schön“ – nach deutschen Maßstäben. Hell, freundlich, aber reduziert eingerichtet, mit Lamellen-Jalousien an den Fenstern, nicht mit Vorhängen. „Freundlich“ nach orientalischen Maßstäben ist das nicht. Eher „kühl“ und eben „deutsch“. Sprich: Unsere Räume strahlen nicht eben an sich schon aus, von Migranten genutzt zu werden.

### **Selbsthilfe als europäisches Phänomen**

Selbsthilfe ist in der uns bekannten Form bei den meisten Gruppen von Migrant/innen eher unbekannt. Auch das Wort „Selbsthilfe“ existiert in den meisten Sprachen nicht.

Dort, wo es ähnliche Gruppentreffen zu gesundheitlichen Themen gibt, haben sie andere Formen. Entweder sind es von Ärzten angeleitete Angebote (Türkei) oder Gruppen, die eher „Fachzirkeln“ ähneln und nicht für den Normalverbraucher geöffnet sind (arabischer Raum). Das heißt: wir haben Erklärungsbedarf. Worum geht es bei unserem Angebot überhaupt?

### **Andere Formen der gegenseitigen Unterstützung**

Innerhalb der meisten Gruppen von Migrant/innen bestehen bereits starke Formen der gegenseitigen Unterstützung. In erster Linie ist es die nachbarschaftliche und vor allem die familiäre Hilfe. Wer in ein anderes Land migriert hängt als Familie besonders zusammen. Dort ist es Ehrensache, füreinander einzustehen, zu unterstützen und zu trösten. Von außen ist Hilfe weder erwartet noch gesucht.

Die Erfahrung zeigt: Für uns einfacher zu erreichen sind Menschen, die nicht mehr so fest eingebunden in Familienstrukturen sind. Wenn Eltern versterben oder das verwandtschaftliche Netz aus anderen Gründen nicht mehr sehr dicht ist, besteht größere Offenheit, Unterstützung an anderen Stellen zu suchen.

### **Autoritäten gesucht**

Migrantinnen und Migranten orientieren sich in einer Kontaktstelle häufig an festen Ansprechpartnern, möchten wissen, wer der „Chef“ ist. Auch soge-

nannte „Selbsthilfegruppen“ scharen sich um eine/n Verantwortliche/n, die oder der die Fäden in der Hand hat und als „Autorität“ gilt. Gesucht wird klare Anleitung mit klaren Aussagen: „Was muss ich tun, um gesund zu werden“ und nicht der Austausch der zur eigenverantwortlichen Entscheidungsfindung führt.

Auffällig ist: Unser Schnitt im Bereich der Beratungsangebote ist gar nicht schlecht. Auch hier kommen mehr Deutsche als Migranten, aber ein gutes Drittel entfällt sicher auf den Migrationsbereich. Allerdings sind es hier eben auch die praktischen „Sachfragen“, die wir als Fachkräfte / Fachautoritäten lösen oder weiterleiten können.

### **Unterschiede im Krankheitsverständnis**

Grundlegend scheint es deutliche Unterschiede im Krankheitsverständnis zu geben. Deutsche Patient/innen fühlen sich häufiger verantwortlich, sich für ihre Situation einzusetzen, um etwas zu verändern. Hier spielt das psychosomatische Hintergrundverständnis von Krankheit grundlegend eine Rolle. Krankheit ist die Herausforderung zu überlegen, wie ich mein Leben gestalte. Ich bin für mich verantwortlich, und damit auch für meinen Körper und meine Erkrankung. Die Haltung passt zum individualistischen Menschenbild.

Für Migrant/innen (orientalischer / türkischer Herkunft) ist Krankheit häufig ein „von außen“ auf sie zukommendes Ereignis, das auch „von außen“ über Fachkräfte gelöst werden muss: „Mir ist ein Schicksal widerfahren. Ich brauche jemanden, der dieses Schicksal von mir abwendet“ (womit erneut die Autorität ins Spiel kommt).

### **Angst vor Statusverlust**

Entscheidendes Hindernis zum Besuch einer Selbsthilfegruppe ist zudem die Sorge vor „Statusverlust“. Offensiv in eine Gruppe zu gehen, in der es öffentlich um Probleme und Schwierigkeiten geht, ist nicht üblich. Das Problem verschärft sich noch im psychosozialen Bereich. Auch wenn das Interesse am Thema groß ist, ist die Scheu, das Gesicht zu verlieren, noch größer. So kommt es, dass wir schon mehrfach beobachten konnten, wie Informationen zum Aufbau einer türkischsprachigen Depressionsgruppe gerne und vielfältig mitgenommen werden, dies auf eine tatsächliche Gruppenteilnahme aber keine Auswirkungen hatte.

Insbesondere im psychosozialen Themenfeld gilt es als Stärke, sich zusammenzureißen und die eigenen Belange auch selbst zu klären. Sich nach außen zu öffnen, Hilfe zu suchen, ist Schwäche und bedeutet, eigenes Versagen einzugestehen. Dieser Schritt ist vor sich selbst schwierig und wird meist zusätzlich im Umfeld (Familie / Freunde) missbilligt. Zum Eingeständnis der eigenen Schwäche kommt damit der Vorwurf des Bloßstellens der Familie.

## Erleichterungen für den Weg in die Selbsthilfe

Den Weg in die Selbsthilfe erleichtern:

### **Persönlicher Kontakt / Vertrautheit**

Der persönliche kontinuierliche Kontakt spielt eine wesentliche Rolle beim Aufbau von Beziehungen zu den einzelnen ethnischen Gruppen. Einladung passiert von Mund zu Mund. Das am besten dreimal im Vorfeld – und am Tag der Veranstaltung noch einmal mit persönlicher Verabredung. Allein an einen Ort zu gehen, an dem man niemanden kennt, passiert so gut wie gar nicht. Optimal ist es, wenn es Muttersprachler gibt, die als Mittler zwischen den Kontaktstellen und den Migrant/innengruppen fungieren können. So kann ein Vertrauensverhältnis am besten entstehen. Optimal sind in dem Zusammenhang natürlich muttersprachliche Mitarbeiter/innen in den Kontaktstellen. Das aber ist nicht immer und erst recht nicht für alle Sprachbereiche zu leisten. Hier hat sich die Zusammenarbeit mit Migrant/innenprojekten bewährt. In der Kooperation verbünden sich Vertrauen und Fachwissen.

### **Multiplikator/innen**

In einem Zusammenhang, in dem das mangelnde Verständnis von Sprache und Alltagskultur zu echten Begegnungsbarrieren führt, ist die Zusammenarbeit mit Kooperationspartner/innen / Multiplikator/innen unerlässlich. Auf der einen Seite bedeutet es, einen „indirekten Ansatz“ zu nutzen. Ziel ist es für unsere Seite der Zusammenarbeit, zunächst unseren direkten Partner/innen den Ansatz der Selbsthilfearbeit nahezubringen. Über sie kann der Sinn von Selbsthilfe anschließend in die dort bestehenden Beziehungsrahmen getragen werden.

Auf der anderen Seite eröffnet es für uns ein weites Lernfeld. Wie wird unsere Arbeit wahrgenommen? Was irritiert vielleicht nicht nur aus interkultureller Perspektive? Wie können wir bessere Voraussetzungen schaffen um Selbsthilfeangebote verständlich zu machen?

### **Angepasster Rahmen**

**Atmosphäre der Räume:** Wir werden in Mitte weder plötzlich Gardinen anbringen, noch Teppiche auslegen. In Friedrichshain aber löst die russische Rheumagruppe das Problem ganz einfach: Sie bringen ihre Dekoration selber mit. Es gibt die Möglichkeit, mit wenigen Mitteln dem genutzten Raum die eigene Atmosphäre zu geben.

**Zeiten:** Vereinbarte Zeiten zur Raumnutzung werden zum Teil von Gruppen aus dem Migrationsbereich nicht eingehalten oder auch sehr großzügig gehandhabt (*anderes Zeitverständnis, Mentalität*). Das führt ab und an zu Konflikten mit anderen Gruppen. Wir brauchen aus organisatorischen Gründen klare Vereinbarungen. Trotzdem ist es möglich, die Zeitspanne der Raumnutzung bei Gruppen aus dem Migrationsbereich anders zu handhaben, als es die üblichen 1,5-Stunden-Sitzungen der meisten anderen Gruppen vorgeben.

**Essen:** Miteinander zu essen, spielt häufig eine große Rolle – quer durch alle Kulturen. Ob türkisch, arabisch, russisch oder afrikanisch. Das Essen schafft die Basis reden zu können.

Das heißt für uns:

- Feste machen die Schwelle zum Kontakt niedrig
- Die Möglichkeit / Erlaubnis, Essen einzubeziehen, bietet den Gruppen die Möglichkeit, sich ihren Rahmen selbst zu schaffen
- Gemeinsames Essen benötigt eigene Zeit und verlangt einen größeren Zeitrahmen, um darin flexibel zu sein.

### **Angepasste Öffentlichkeitsarbeit**

Häufig konzentriert sich unsere Öffentlichkeitsarbeit auf Ausschreibungen über Flyer und Presse. Beides reicht im Migrationsbereich nicht aus. Ohne persönliche Kontakte im Vorfeld ist es schwer, zur Selbsthilfe einzuladen. Dies wiederum geht nicht ohne Multiplikatoren, die den Kontakt vermitteln oder bestenfalls selbst verkörpern (Ärzt/innen, Berater/innen, Therapeut/innen).

Schließlich lässt sich der Inhalt unserer deutschen Flyer oft nicht eins-zu-eins übersetzen. Muttersprachler müssen neben den Worten auch die Verständlichkeit der Ausschreibungen überprüfen.

### **Klar definierte Zielgruppe**

Es gibt nicht „die Migrant/innen“. Es gibt unterschiedliche Nationalitäten mit unterschiedlichen Bildungshintergründen in unterschiedlichen Altersklassen und unterschiedlichen Graden der Integration. Die meisten Stichworte meines Beitrags lassen sich unserer Erfahrung nach nationalitätenübergreifend entdecken. Trotzdem bleibt es wie immer und überall nicht aus zu sehen: Wen genau möchten wir erreichen, und was fördert oder hindert es?

Das lässt uns nach der Zielgruppe fragen. Für wen ist Selbsthilfe machbar? Auch im Migrationsbereich. Welche Grundvoraussetzungen gibt es?

Wir merken: Einfach ist es für junge Leute in der zweiten oder dritten Generation in Deutschland. Junge Leute, die „angekommen“ sind, sprachlich und innerlich. Integration ist passiert, und was passt, wird genutzt.

Schwierig dagegen ist es mit älteren Migrant/innen. Sie leben oft fest eingebunden in ihrer „Community“, haben sich eingerichtet zwischen ihrem Arzt, ihrem Laden und ihren Treffpunkten. Das Umfeld ist fest abgesteckt und wird nicht verlassen.

Für Frauen scheint der Weg in die Selbsthilfe auch im Migrationsbereich einfacher als für Männer. Das Interesse am Austausch überwindet schneller vorhandene Hemmnisse. Männer gehen spät zum Arzt und noch später in die Selbsthilfe. Gerne schicken sie ihre Frauen vor. Für Gesundheitspolitik – auch in der Selbsthilfe – heißt das: Der Weg in die Zielgruppe „Familie“ geht über die Frauen.

## **Mehr erklären, was Selbsthilfe ist**

Uns hat beschäftigt, wie die Anfänge der Selbsthilfebewegung in Deutschland ausgesehen haben. Waren damals nicht viele Fragen und Schwierigkeiten denen heutiger Migrant/innen ähnlich? Die Idee, neben der Autorität von Ärztinnen und Ärzten eigenverantwortlich Informationen und Austausch zur Erkrankung zu suchen, klingt bis heute auch für viele deutschstämmige Bürgerinnen und Bürger fremd. Hier wie dort haben wir einen gesteigerten Erklärungsbedarf: Was habe ich vom Besuch einer Selbsthilfegruppe? Was bietet sie neben der medizinischen Hilfe?

## **Selbsthilfe und Migration: ein Fazit**

### **Schichtspezifische Ursachen**

Nicht alle Schwierigkeiten, auf die wir stoßen, haben kulturelle Wurzeln. Oder doch, insofern man „Schicht“ ebenfalls als eine Art von eigener Kultur sieht. Uns fällt auf, dass viele der Aspekte, die uns begegnen, gradlinig auf Mitglieder der deutschen unteren Schichten zu übertragen sind.

Die Suche nach Autorität, Ansprechbarkeit über Beziehungen, die Angst vor Statusverlust beim „Outen“ der eigenen Probleme in der Gruppe ... Selbst die Sprache ist ein nicht zu verachtender Aspekt (elaborierter / restringierter Code). Hier fühlen sich auch Deutsche unter Deutschen nicht immer wohl.

### **Kein Integrationswerkzeug**

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bedarf eines gewissen Grades an Integration, um für Mitbürger aus dem Migrationsbereich attraktiv zu sein. Kulturelle, sprachliche und schichtspezifische Hintergründe machen es vielen schwer, die Unterstützung und Stärke eigenverantwortlichen Engagements in Selbsthilfegruppen tatsächlich als Unterstützung zu erleben. Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich sind von daher kein Instrumentarium zur Unterstützung von Integration.

Sensible Themen verdienen ein sensibles Umfeld. Einschneidende gesundheitliche Erfahrungen gehören zu diesen Themen. Neben die Forderung, Migrant/innen den Weg in die Selbsthilfe zu erleichtern, möchten wir daher die Forderung stellen, Migrant/innen das Recht auf eigene Räume zu gewähren, wenn es um einschneidende Lebenserfahrungen geht. Die Herausforderung für die Selbsthilfearbeit mit Migrant/innen ist es auch, die Einrichtung dieser Räume zu ermöglichen.

Die Tradition der Selbsthilfearbeit ist selbst auf einem kulturspezifischen Nährboden gewachsen. Sie entstammt einer von Demokratie und Partizipation geprägten Lebenshaltung westlicher Prägung. Migrant/innen aus den USA oder dem westlich geprägten Europa haben (abgesehen von den weiterhin gültigen sprachlichen Hemmnissen) wenig Schwierigkeiten, sich in Selbsthilfegruppen wiederzufinden. Die Migrant/innen unseres Arbeitsumfeldes entstammen überwiegend einem kulturellen Hintergrund, einer sozialen

Schicht und einem Integrationsgrad, die miteinander gleich dreifach Zweifel am Sinn des Besuches von Selbsthilfegruppen schüren.

### **Lehren und Lernen**

Unserer Ansicht nach besteht die Herausforderung für den Ansatz unserer Arbeit zukünftig in zwei Richtungen:

1. Wir sind überzeugt vom Sinn eigenverantwortlichen Engagements und werden auch weiterhin für die Teilnahme an den bestehenden Angeboten werben. Mit entsprechend angepassten Rahmenbedingungen einladen in das, was ist.
2. Darüber hinaus werden wir – in den Grenzen, die noch Selbsthilfe bedeuten – gerne neue Formen an Gruppenarbeit einbeziehen, die es Migrant/innen erleichtern, sich mit ihren Anliegen in diesem Arbeitsfeld wiederzufinden. Was wir in der Bemühung um diese Formen hier lernen, kann dem Profil unserer Arbeit auch in anderen Bereichen nur nützlich sein.

Birgit Sowade ist Mitarbeiterin der Selbsthilfe- Kontakt- und Beratungsstelle der StadtRand gGmbH in Berlin-Mitte. Die Kontaktstelle hat ihren Sitz im Ortsteil Moabit, einer der Berliner Stadtteile, der sich durch einen überdurchschnittlich hohen Anteil an Bewohner/innen mit Migrationshintergrund auszeichnet.

Der Beitrag baut auf den Erfahrungen und Überlegungen auf, die Birgit Sowade in ihrem Impulsreferat in die Arbeitsgruppe 3 „Selbsthilfe und Migration – Selbsthilfekontaktstellen als Mittler zwischen den Kulturen“ während der Jahrestagung 2007 der DAG SHG vom 25.-27.6.2007 in Potsdam zum Ausdruck brachte.

Annette Hillmann-Hartung

## **Gesamttreffen für Selbsthilfegruppen im ländlichen Raum**

### **Eine Methode zum Erfahrungsaustausch und zur Qualifizierung von Kontaktpersonen und Mitgliedern von Selbsthilfegruppen**

#### **Wie es begann...**

Die KIBIS - Kontakt, Information, Beratung im Selbsthilfebereich in Nienburg begann ihre Arbeit im August 1986 und arbeitet seitdem in der Trägerschaft des Paritätischen Niedersachsen e.V. Diese Selbsthilfekontaktstelle ist angesiedelt in eher *ländlich strukturiertem Raum* zwischen Hannover und Bremen. Nienburg als Kreisstadt an der Weser mit ca. 32.000 Einwohnerinnen und Einwohnern liegt im Zentrum des sehr weitläufigen Landkreises (ca. 128.000 Einwohner/innen), der sich im Norden fast bis nach Verden / Aller und im Süden bis nach Minden (Westfalen) erstreckt. Der ÖPNV (Öffentlicher Personen Nahverkehr) mit auch heute noch sehr wenigen Niederflerbussen fährt werktags selten länger als 20:00 Uhr, an Samstagen bis ca. 15:00 Uhr, sonntags kaum und in den Schulferien sehr reduziert. Diese Infrastruktur ist daher der Mobilität gerade der älteren und / oder behinderten Bevölkerung nicht gerade dienlich.

KIBIS richtete bereits ein Jahr *nach* ihrer Gründung *das monatliche Gesamt-treffen als eine Methode zum Erfahrungsaustausch* ein. Der Termin dieses Treffens liegt seitdem unverändert an jedem dritten Mittwoch im Monat um 20:00 Uhr, Ausnahmen sind die Monate Juli und Dezember.

#### **Infrastrukturelle Bedingungen als Voraussetzung zur Qualifizierung von Selbsthilfegruppen in Gesamttreffen**

Um das Gesamttreffen als Methode zum Erfahrungsaustausch und zur Qualifizierung von Kontaktpersonen und Mitgliedern von Selbsthilfegruppen zu nutzen, ist das Bereitstellen einer verlässlichen Infrastruktur unabdingbar, die einen zeitnahen und kontinuierlichen gruppenübergreifenden Erfahrungsaustausch unterstützt.

Bewährt hat sich hierbei seit über 20 Jahren das an jedem dritten Mittwoch im Monat regelmäßig stattfindende Gesamttreffen. Wünschenswert gewesen wäre ebenfalls eine Kontinuität des Treffpunkts, was aber über die letzten 21 Jahre nicht zu realisieren war. In diesem Zeitraum ist nicht nur KIBIS dreimal umgezogen, sondern auch der Raum für das Gesamttreffen hat sich mehrfach geändert. Es darf nicht unterschätzt werden, dass zu der verlässlichen Infrastruktur auch ein zentraler Ort für die Gruppenabende gehört und eine konti-

nuierliche Adresse der KIBIS, die möglichst barrierefrei und in den Abendstunden ‚angstfrei‘ mit guter Beleuchtung zu erreichen sein sollte. Hierzu sollten auch ausreichende Parkplätze in unmittelbarer Nähe gehören. Diese Kontinuität der Durchführung von Gesamttreffen schafft u. a. die Grundlage für eine gemeinsame Bearbeitung selbsthilferelevanter Themen sowohl der Gruppen untereinander als auch zwischen den Selbsthilfegruppen und der KIBIS auf der Grundlage einer vertrauensvollen Gesprächsbasis.

## **Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen – wer trifft auf wen?**

KIBIS lädt alle Selbsthilfegruppen ein, die eine Einladung per Post oder E-Mail wünschen, fertigt und verschickt Kurzprotokolle und moderiert das Gesamttreffen, an dem in der Regel zwischen 16 und 28 Personen teilnehmen, bei besonderen Anlässen bis zu 60 Personen.

Gewöhnlich nehmen ein, gelegentlich auch zwei Personen – in der Regel die Kontaktpersonen – aus einer Selbsthilfegruppe über einen längeren Zeitraum am Gesamttreffen teil. Einzelne Gruppen delegieren diese Aufgabe auch von Zeit zu Zeit an andere Gruppenmitglieder. Dies kann den Vorteil haben, dass die ohnehin häufig stark in Anspruch genommenen Kontaktpersonen Entlastung in der Selbsthilfearbeit erfahren. Selten kommen auch Mitglieder einzelner Gruppen (in denen z.B. ein Konflikt schwelt oder die von sich aus an der Mitarbeit im Gesamttreffen interessiert sind) zum Gesamttreffen.

## **Ein „typischer“ Abend**

Ein fester Bestandteil des Treffens ist ein inzwischen gern genutzter *Infotisch*, auf dem sowohl die Kontaktstelle als auch Selbsthilfegruppen Informationen vor der Sitzung auslegen. Dieser hat sich zunehmend zu einem *Informationstreffpunkt* für Mitglieder von Selbsthilfegruppen entwickelt, die bereits bis zu 30 min. eher zum Gesamttreffen kommen, um die Gelegenheit zu nutzen, miteinander ins Gespräch kommen. Ferner, um sich zu speziellen Fragestellungen vor der „Sitzung“ auszutauschen, sich zu informieren oder auch im „Smalltalk“ andere Gruppenmitglieder näher kennen zu lernen.

Das *Gesamttreffen als Sitzung* wird eröffnet mit dem *Blitzlicht*, durch das alle Teilnehmenden die Möglichkeit erhalten, sich kurz vorzustellen und einen thematischen Gesprächswunsch einzubringen. Als zweiter Tagesordnungspunkt folgt i. d. R. für durchschnittlich 50 min. das *Thema des Abends* (z. B. „Neue Mitglieder in Gruppen“, „Telefonische Erstberatung“, „Kooperation mit Professionellen“, „Sponsoring“ usw.). Dieses Thema entwickelt sich vorrangig aus dem Erfahrungsaustausch des vorherigen Treffens, also Themenwünschen der Teilnehmenden, aber auch aus aktuellem Anlass oder aus einem Anliegen von KIBIS und kann bei Bedarf als ‚Thema‘ über mehrere Sitzungen bearbeitet werden. Besteht seitens der Gruppen darüber hinaus Gesprächs- und Fortbildungsbedarf, konzipiert KIBIS zu diesem Thema eine Tages- oder Wochenendfortbildung, die möglichst zeitnah angeboten wird.

Nach dem 'Thema des Abends' folgen zuerst der *Erfahrungsaustausch* mit aktuellen Wunschthemen (s. Blitzlicht), die sich gelegentlich auch zum 'Thema' für eines der nächsten Treffen entwickeln. Darauf folgt dann der Tagesordnungspunkt *Verschiedenes* mit Kurzinformationen. Die Sitzung selbst dauert bis zu zwei Stunden.

## **Qualifizierung und Kompetenzerweiterung durch Gesamttreffen**

Das regelmäßig monatlich stattfindende Gesamttreffen praktiziert beispielhaft den möglichen Ablauf eines Selbsthilfegruppenabends. Dies gibt somit den Moderatorinnen und Moderatoren der Gruppenabende, die am Gesamttreffen teilnehmen, eine größere Sicherheit und ein Übungsfeld, um erprobte Abläufe von Gruppentreffen auf ihre Arbeit zu übertragen. Zusätzlich fördert das monatliche Treffen durch den geringen zeitlichen Abstand der Gesamttreffen eindeutig das Kennlernen der Selbsthilfgruppenmitglieder untereinander und schafft dadurch hohes gegenseitiges Vertrauen und Akzeptanz. Auf dieser Grundlage kann auch die Kommunikationsfähigkeit des Einzelnen gefördert und die eigene Persönlichkeit gestärkt werden. Dies wird beispielsweise deutlich mit der zunehmenden Befähigung, sowohl Kritik konstruktiv auszusprechen als auch anzunehmen und den eigenen Fokus auf die gegenseitige Unterstützung und den Informationsaustausch zu legen.

Ein weiterer Aspekt dieser Methode des Treffens ist, dass sie auch der Isolation Einzelner entgegen gewirkt und dass das „Wir-Gefühl“ gestärkt wird. Besonders für Gruppenmitglieder aus psycho-sozialen Selbsthilfgruppen ist die zunehmende Vertrautheit, die das zeitnahe regelmäßige Treffen ermöglicht, hilfreich, um soziale Ängste in diesem Kontext abzubauen.

Diese Verbundenheit einerseits und der gegenseitige Respekt untereinander andererseits führten u.a. zur Bildung von Fahrgemeinschaften sowohl im Stadtgebiet als auch „über Land“, so dass wegen der mangelhaften Infrastruktur besonders in den Abendstunden niemand nur aus diesem Grunde dem Gesamttreffen fern bleiben muss. Außerdem ermöglicht diese Vertrautheit der Teilnehmenden untereinander eine offene, gruppenübergreifende kollegiale Beratung bezüglich gleicher Probleme und somit das Lernen voneinander.

Hierzu ein Beispiel: Eine Frau aus einer Selbsthilfegruppe Psychiatrie-Erfahrene hatte große Probleme mit dem übermäßigen Alkoholmissbrauch ihres an Schizophrenie erkrankten Mannes. Sie verstand zwar, dass er sich in gewissen Abständen gezielt betrank, „um endlich 'mal Ruhe vor den Stimmen zu haben“, bezog sein Verhalten aber eher auf sich und auch ihre Unfähigkeit ihm anders zu helfen. Durch einen thematischen Schwerpunkt des Gesamttreffens ‚Co-Abhängigkeit‘ lernte sie allmählich, für sich eine andere Sichtweise einzunehmen. Zur eigenen Unterstützung während dieses Veränderungsprozesses nahm sie besonders auch beim Gesamttreffen Kontakt zu Angehörigen und Betroffenen aus Sucht-Selbsthilfgruppen in Anspruch. Durch dieses Vorgehen war es ihr möglich, ein anderes Umgehen mit dieser Problematik kennen

zu lernen und zu erproben, was sie bis heute sowohl für sich als auch für die Arbeit in ihrer Selbsthilfegruppe als sehr hilfreich empfindet. Das „Wir-Gefühl“ vieler Nienburger Selbsthilfegruppen wird auch deutlich im Planen gemeinsamer Aktivitäten, an denen alle Gruppenmitglieder teilnehmen können. Etwa bei der Veranstaltung einer eigenen großen Tombola am Selbsthilfefesttag, für die sie die Gewinne selbst einwerben oder bei gruppenübergreifenden gemeinsamen, eigenständig geplanten Ausflügen und Selbsthilfefesten mit „Mitbring-Buffer“ und selbst gestaltetem Rahmenprogramm.

## **Konfliktlösungs-Forum – eine im Laufe der Zeit entstandene Funktion der Gesamttreffen**

Die Teilnahme einzelner Mitglieder von Selbsthilfegruppen (zusätzlich zur Kontaktperson) ist unproblematisch, sofern über die Beweggründe dieser Teilnahme am Gesamttreffen Transparenz und Absprachen in der Selbsthilfegruppe hergestellt wurden. Problematisch wird es, wenn Kontaktpersonen dies nicht als Entlastung erleben (können), sondern als Übergriff, als Konkurrenz und als Kritik an ihrer eigenen Person und Handlungsweise.

„Konflikte sind Lösungen“, denn Konflikte entstehen dort, wo Veränderungen und somit neue Lösungen erforderlich werden. Das Gesamttreffen bietet daher auf freiwilliger Basis eine hervorragende zeitnahe Plattform, derartige Konflikte kompetent und wertschätzend zu bearbeiten und stetig das Prinzip der Selbsthilfe, das von einem gleichberechtigten Miteinander aller Mitglieder ausgeht, zu praktizieren. Das Gesamttreffen zeigt sich folglich auch in diesem Fall als akzeptierte Basis, um Konflikte zu bearbeiten und um zu lernen, neue Sichtweisen einzunehmen.

Konfliktsituationen, beispielsweise zwischen Kontaktperson und Mitglied der Gruppe können beiden helfen zu begreifen, dass es eine persönliche Stärke sein kann, tradierte Aufgaben abzugeben, um z.B. einer eigenen Überforderung entgegen zu wirken. Gleichzeitig erfordert es Vertrauen in die Kompetenzen anderer Gruppenmitglieder und ggf. eine kurzfristige Unterstützung und Einarbeitung der ‚Neuen‘. Diese wiederum sind aufgefordert, die ihnen übertragene Verantwortung im Sinne der Selbsthilfe zu übernehmen, was wiederum als persönlichkeitsstärkender Faktor erlebt werden kann. Es ist für alle Teilnehmenden offensichtlich, dass sich das Gesamttreffen somit zu einem kompetenten Forum zur Klärung derartiger Konflikte entwickelt hat, in dem in einer respektvollen unterstützenden Atmosphäre lösungsorientiert gemeinsam gearbeitet werden kann.

## **Monatliche Gesamttreffen – Belastung oder Entlastung für die Selbsthilfekontaktstelle?**

Es ist sicherlich so, dass für KIBIS monatlich zu den anderen Aufgaben und Gruppenterminen noch drei Arbeitsstunden am Abend abgedeckt werden müssen und dass auch das Versenden der Einladungen, des Protokolls und weiterer Informationen bei einer wöchentlichen Arbeitszeit von 32 Stunden

zunächst als ein hoher Aufwand erscheint. Dem steht aber eine Entlastung durch die Selbsthilfegruppen selbst gegenüber, deren Kompetenz aufgrund des regelmäßigen Austausches und Kontaktes sehr hoch und auch verlässlich ist. Somit kann KIBIS teilweise Aufgaben an einzelne Selbsthilfegruppen delegieren, insbesondere auch dort, wo es zunächst um die Klärung gruppeninterner Probleme geht nach dem Prinzip „aus Erfahrungen lernen“. Ergänzend hierzu unterstützt KIBIS auf Wunsch in schwierigen Gruppenprozessen und thematisiert nach Absprache mit den Betroffenen ggf. dieses Problem bei einem Gesamttreffen.

Diese kontinuierliche „Arbeitsgrundlage“ hat sich in den letzten 21 Jahren bewährt und findet sich wieder in dem niedersächsischen Selbsthilfe-Slogan: *„Wir bewegen was uns verbindet“!*

Annette Hillmann-Hartung ist Lehrerin und seit 1991 Leiterin der KIBIS - Kontakt, Information, Beratung im Selbsthilfebereich des Paritätischen Nienburg / Weser. Zusatzqualifikationen: Trainerin für Integrale Entspannungstechniken und Mediatorin (nach den Richtlinien des Bundesverbandes Mediation). Dieser Beitrag beruht auf einem Vortrag der Autorin auf der bundesweiten Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. 2007 „Wissen über Selbsthilfe bereitstellen“.

## Qualität in der Selbsthilfe

### Wie sich das Angebot von Supervision auf die Qualität der Gruppenarbeit auswirkt

Im Selbsthilfezentrum München besteht seit 1994 die Möglichkeit, an einer Supervision für Gruppenleiter und Kontaktpersonen aus dem Bereich der Gesundheitsselfhilfe teilzunehmen. Finanziert wird das Angebot von Krankenkassen auf Landesebene. Dieser Artikel soll zeigen, wie sich die Qualität der Selbsthilfegruppen-Arbeit durch Supervision verbessern lässt.

#### Zur Qualität der Selbsthilfe

Vergleicht man die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen Mitte bis Ende der 90er Jahre mit heute, so fällt auf, dass Selbsthilfe öffentlicher und professioneller geworden ist.

- Der Bekanntheitsgrad der Gruppen und das Image der Selbsthilfe wurden verbessert durch mehr Präsenz in allen Medien, durch eigene Internet-Auftritte und professionell gestaltete Flyer, durch Veranstaltungen und Kongresse zu Selbsthilfethemen, organisiert von Gruppen, Selbsthilfekontaktstellen, Dachverbänden, Krankenkassen etc.
- Die Informationen, die die Gruppen zu ihren Krankheitsbildern geben können, sind umfangreicher, besser recherchiert und vor allem durch das Informationsmaterial ihrer Dachorganisationen anspruchsvoller und umfassender.
- Die schwierige Aufgabe der ehrenamtlichen Leitung und Organisation einer Gruppe und der Beratung Betroffener wird unterstützt durch Fortbildung und Supervision, so dass die Beratung und Begleitung qualifiziert erfolgt und das ehrenamtliche Engagement nicht so oft an Überforderung und Überlastung scheitert.
- Es konnten Projekte realisiert werden, die eine bessere Vernetzung der Selbsthilfe mit medizinischen Einrichtungen (Apotheken, Kliniken, Rehabilitationszentren usw.) ermöglichen und die Bedeutung der Selbsthilfe wissenschaftlich belegen. In München z. B. arbeitet „*dialog im Selbsthilfezentrum*“ explizit am Ausbau von Kooperation zwischen Fachwelt und Selbsthilfe.

Wer in den letzten Jahren bundes- und landesweite Kongresse etwa der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, von Selbsthilfekontaktstellen oder Krankenkassen besuchte, wird beeindruckt gewesen sein von der Fülle an spannenden Projekten, hoch qualifizierten Angeboten und nicht zuletzt dem vielfach geleisteten Engagement Ehrenamtlicher zu allen möglichen Krankheitsthemen.

Was hier entstanden ist, rechtfertigt die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe-Förderung im § 20 c SGB V.

## Die Besondere Rolle der Supervision

Wenn es um Qualität der Selbsthilfgruppenarbeit geht, ist Fortbildung und Supervision ein besonders gewichtiger Faktor, weil hier die Gruppe direkt gestützt wird in ihrer Arbeit als „Laieninitiative“. Man muss sich vergegenwärtigen, dass Selbsthilfgruppen aus Personen bestehen, deren einziges gemeinsames Merkmal die Krankheit ist, unter der sie leiden. Ansonsten kommen sie aus unterschiedlichen Berufen und Familien, sind unterschiedlichen Alters und leben in unterschiedlichen Lebenssituationen. Nur in Ausnahmefällen werden Gruppen von Personen geleitet, die eine Ausbildung im sozialen oder medizinischen Bereich haben. Es gibt solche Zufälle, wenn beispielsweise eine Krankenschwester eine Diabetesgruppe leitet, weil sie selber erkrankt ist, oder wenn eine Pädagogin als Endometriose-Patientin in der entsprechenden Gruppe mitarbeitet. Aber die Regel ist: die Gruppen werden von Ehrenamtlichen geführt, deren Fähigkeit dazu sich allenfalls auf ihre „Lebenserfahrung“ begründet (was ja nicht unbedingt das Schlechteste ist).

Selbsthilfgruppen werden jedoch mit Themen konfrontiert, die im höchsten Maße schwierig sind: schwere Erkrankungen, Probleme in Familien, Auswirkungen auf die Existenzsicherung, Sterbebegleitung, Selbstmordgefährdung. Die dann auftauchenden Emotionen reichen von Verzweiflung, Leid, Mutlosigkeit, Aggression, Trauer über Erleichterung, Hoffnung, Lebensmut, Freude bis hin zu tiefer Betroffenheit und Belastung. Hinzu kommt durch die bunt gemischten und wechselnden TeilnehmerInnen eine nicht kalkulierbare Gruppendynamik: wer kann mit wem (nicht), wer spielt sich in den Vordergrund, wer redet immer und wer nie, wer ist psychisch schwierig, wer ausgleichend, wer steht abseits? Auch die Themen, die in den Gruppen angesprochen werden, sind vielfältig. Alles an Gedanken und Fragen ist (zum Glück!) erlaubt. Wer die Gruppe führt, steht vor besonderen Herausforderungen: Wie steuern, wie eingrenzen, wie zu Zielen führen, die nachhaltig und sinnvoll weiter helfen?

Zur Bewältigung solcher Anforderungen werden Professionelle über mehrere Semester ausgebildet und besuchen zusätzlich Fortbildungen. Die Ehrenamtlichen stehen erst einmal hilflos da – oder werden von Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützt, sofern sie zu diesen finden.

Die Erstberatung durch die Kontaktstellen mit Hinweisen, wie man eine Gruppe leiten kann, ist sehr hilfreich und zeigt Strukturen auf, die in der Gruppe verlässlich eingeführt werden können. Sehr schnell findet jede Gruppe zu „ihrem“ Umgang mit dem Thema. Die Feinheiten der Gruppenleitung werden jedoch oft erst durch den Besuch von Seminaren und durch Supervision erlernt. Hier werden an konkreten Beispielen aus der jeweiligen Gruppe Handlungsmöglichkeiten erarbeitet, die abgestimmt sind auf diese ganz besondere Gruppe mit ihren Eigenheiten und Themen und auf diesem einmaligen Menschen, der die Gruppe begleitet.

Selbsthilfe-Kontaktstellen, die solche Angebote vorhalten, profitieren ihrerseits von der Unterstützung, die sie den Ehrenamtlichen geben. Sie erfahren im Kontakt mit den Gruppen sehr viel über Selbsthilfe. Erst hier lernen sie wirklich zu verstehen, wie die Gruppen funktionieren und welche wertvolle und umfassende Arbeit geleistet wird. Dieses Wissen können die Profis wiederum verwenden beim Ausbau ihrer Dienstleistungsangebote und bei der Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit für Selbsthilfe.

In der Folge möchte ich an drei Beispielen die Qualifizierung der Selbsthilfegruppen-Arbeit durch die Teilnahme an der Supervision belegen.

## **Supervisionsstruktur im Selbsthilfezentrum München**

Wir bieten im Selbsthilfezentrum zwei Gruppen an: eine trifft sich zehn Mal pro Jahr und ist über Jahre hinweg sehr stabil. Die TeilnehmerInnen begegnen sich mittlerweile mit einer Vertrautheit, die sehr persönliche Beiträge ermöglicht. Hier wird die Entwicklung der einzelnen Personen deutlich sichtbar – aber auch das klar ausgesprochene Bedürfnis, auch nach Jahren Supervisionserfahrung weiterhin begleitet zu werden.

In der zweiten Gruppe mit sechs Terminen im Jahr ändert sich häufiger die Zusammensetzung. Hier geht es uns ähnlich wie jeder Selbsthilfegruppe: nur wenn ausreichend „Alte“ dabei sind, finden die „Neuen“ nach kurzer Zeit ihren Platz.

In der Regel nehmen an jedem Termin sechs Leiterinnen und Leiter aus Selbsthilfegruppen teil, z.B. aus Bereichen wie Bipolare Störungen, Depression, Erektile Dysfunktion, Endometriose, Essstörungen, Fibromyalgie, Krebserkrankungen, Mobbing am Arbeitsplatz, Migräne. Die Mischung von körperlichen und psychischen Erkrankungen hat sich als positiv erwiesen. Wir achten lediglich darauf, dass die Bereiche ausgeglichen vorkommen und dass nie mehr als eine Person aus einer Gruppe teilnimmt. Unser Konzept orientiert sich an dem der sog. Balint-Gruppen mit einer festgelegten Struktur, die zwei Fallbeispiele pro Sitzung ermöglicht.

## **Fallbeispiele Supervision**

### **Beispiel 1: Die Verteilung der Verantwortung in der Gruppe**

Ein wiederkehrendes Beispiel der Veränderung mittels Supervision ist die Delegation von Verantwortung und Mitbestimmung von der Leitung weg in die Gruppe. Auch wenn es in der Gruppengründungsberatung der Kontaktstelle anders besprochen wird: Fast jeder Gruppengründer übernimmt anfangs zu viel an Verantwortung und steuert das Geschehen in der Gruppe oft ohne weitere Rücksprache mit den TeilnehmerInnen. Er (oder sie) übernimmt also Alleinverantwortung und erstellt ein Programm, das schnell an die Grenzen der eigenen Belastbarkeit führt, zumal die Gruppenmitglieder nicht immer begeistert sind von dem, was ihnen „zugemutet“ wird. Dieser Missmut enttäuscht wiederum die so bemühte Leitung, die sich bald ausgebeutet und missverstanden fühlt.

In der Supervision lässt sich dieses Thema erst im Prozess lösen, das heißt, dass die Rückmeldungen aus der Supervisionsrunde an die Gruppenleitung nicht gleich beim ersten Mal zum Erfolg führen, sondern oft erst nach ein bis eineinhalb Jahren, in denen sich der Konflikt zwischen Überforderung einerseits und Nicht-Abgeben-Können andererseits genauso wiederholt wie die positiven Beispiele aus der Supervisionsgruppe, wie es auch anders funktionieren kann. Gerade das Vorbild der anderen GruppenleiterInnen ist wertvoll und wirksam. Gekoppelt mit den Statements der Supervisorinnen wird hier ermuntert, in kleinen Schritten Veränderungen auszuprobieren. Die hier gewonnenen neuen Erfahrungen ermutigen zur weiteren Veränderung des Handelns. Einige Beispiele für die „kleinen Schritte“ eines Gruppenleiters:

- Was passiert, wenn die nächste Gruppenfahrt zu einer Klinik ein anderer organisiert? Er hatte neue Ideen, es wurde „mal anders als sonst“ und dadurch ein voller Erfolg.
- Erstaunen: Ich konnte an einer Sitzung nicht teilnehmen, und ein anderer musste leiten – und, oh Wunder, es hat funktioniert!
- Ich habe mich getraut, die Gruppe zu fragen, was sie in dem Jahr tun will, anstatt allein zu bestimmen – und es kamen Antworten!
- Ein Gruppenteilnehmer hat ein Referat vorgetragen über ein Buch, das er gelesen hatte. Das war sehr hilfreich für uns.

Im Jahre 2006 beobachteten wir Supervisorinnen die spannende Entwicklung zweier Gruppenleiter, die ich kurz beschreiben möchte.

Herr A. von einer Migränegruppe formulierte in dem ersten Jahr in der Supervisionsgruppe immer wieder seinen Ärger. Die anderen in der Gruppe wären so passiv und hätten eine Sicht auf die Krankheit, die ihm völlig unverständlich sei. Immer nur Medikamente und neue Therapien, nie mal nachdenken über sich und sein Leben, einfach nicht begreifen wollen, dass es eine lebenslange Krankheit ist. Ohne seinen Einsatz gäbe es die Gruppe sicher schon längst nicht mehr. Er habe jetzt ein Konzept gemacht und einen Flyer ...

In der Supervision formulierten die anderen TeilnehmerInnen, die schon länger dabei sind, mitunter schmunzelnd ihre eigenen Erfolge: „So war ich anfangs auch. Aber ich habe jetzt verstanden, dass jedeR in der Gruppe sein eigenes Recht hat, die Dinge auf seine Weise zu sehen, und dass ich auch selber von den anderen lerne.“ „Ich habe nie jemandem zugetraut, die Gruppe zu leiten. Aber als ich es ausprobierte, ging es.“ „Es ist viel einfacher, den Flyer gemeinsam zu besprechen: da kommen tolle Ideen!“ Supervisorin: „Eine Selbsthilfegruppe lebt durch die Vielfalt der Beteiligten. Wenn Sie andere mit einbinden in die Leitung, funktioniert es nur, wenn Sie auch wirklich akzeptieren, dass die Neuen auch etwas Neues einbringen, was alle bereichert.“

Nach einem Jahr sah die Situation völlig anders aus. Herr A. musste sich wegen einer Knieoperation Unterstützung holen, und nach einem Kuraufenthalt erzählte er stolz: „Wir sind jetzt zu dritt in der Leitung. P. läßt gerne Referenten ein und V. betont Alltagsthemen wie Umgang mit Haushalt oder so. Meine Sichtweise wird plötzlich angenommen. Neulich sagte jemand zu ei-

nem Neuen: „Migräne ist lebenslang da, und Du musst schauen, wie Du sie bewältigst.“

Von dem allein verfassten Konzept war keine Rede mehr, es spielte augenscheinlich keine Rolle im Alltag der Gruppe.

### **Beispiel 2: Das Helfersyndrom überwinden**

Frau M. aus einer Gruppe für Frauen, die in der Psychiatrie waren, umsorgte anfangs ihre Gruppenteilnehmerinnen liebevoll und allein verantwortlich. Die Fürsorge ging so weit, dass sie allen auch privat Kontakt anbot und sozusagen immer für sie da war. Alle Hinweise aus der Supervisionsgruppe, die dringend warnten, mehr Distanz zu halten, konnten nicht verstanden und angenommen werden. Es kam zu dem, was kommen musste: Frau M. fühlte sich bald heillos überfordert, aus dem Liebevollen wurde Mühsal bis zur eigenen Erschöpfung. Es half in diesem Fall nur der dringende Rat der Supervisorinnen, die Gruppe eine Zeit auszusetzen, um neue Kraft zu schöpfen und inne zu halten. Die Mitglieder der Gruppe waren ohnehin geschrumpft auf nur drei Frauen, die in andere Gruppen vermittelt werden konnten. Frau M. fühlte sich zunächst wie eine Versagerin, konnte jedoch, gestützt durch die Supervisionsgruppe, die Auszeit zur Selbstreflexion nutzen. Sie besuchte ein Seminar, las ein Buch über das Helfersyndrom und verstand plötzlich ihre Erschöpfung. Nach einem halben Jahr Pause baute sie eine neue Gruppe auf: „Wir treffen uns jetzt einmal im Monat und nicht wöchentlich. Ich bring' mich nicht mehr so ein. Ich lass' die anderen mehr selber machen. Die haben meine Telefonnummer auch nur für dringende Notfälle. Es geht mir jetzt viel besser mit der Gruppe. Und was erstaunlich ist: Jetzt profitiere ich auch selber wieder von dem, was die anderen einbringen.“

### **Beispiel 3: Professionelle Hilfe einfordern**

An mehreren Beispielen aus der Supervisionsgruppe sehen wir Supervisorinnen, wie sich die Einschätzung der Gruppenleiter schärft, was die Grenzen einer Selbsthilfegruppe angeht. Nicht selten finden Menschen, die eigentlich dringend professionelle Hilfe benötigen, den Zugang zu einer Selbsthilfegruppe, und überfordern sie mit ihrem Zustand heillos.

Der Gruppenleiter einer Depressionsgruppe, der schon seit Jahren an der Supervision teilnimmt, schilderte, wie eine verwirrte Frau in die Gruppe kam und sich in ihrem Reden immer im Kreis drehte. Sie konnte keinen wirklichen Kontakt aufnehmen und war unfähig, zu reflektieren. Nachdem aus der Gruppe mehrere Versuche scheiterten, an die Frau heranzukommen, sagte ihr der Leiter sehr klar, sie müsse sich unbedingt fachliche Hilfe holen. Andere aus der Gruppe unterstützen ihn. Auch sie fühlten sich überfordert. Die Frau solle sich in ärztliche Behandlung begeben. Sie könne erst dann wieder an der Gruppe teilnehmen, wenn es ihr besser ginge. Der Leiter konnte ihr Adressen nennen, wo sie sich jederzeit hinwenden konnte, auch bei akuten Krisen. Die Frau kam nach einiger Zeit wieder in die Gruppe und konnte sich gut integrieren. Sie hatte den Rat befolgen können – sicher gerade weil er von selber

Betroffenen kam, und nicht von Profis oder von ihrer Familie. „Ohne das, was ich hier in der Supervision gelernt habe, hätte ich mich das wohl nicht getraut“, sagte abschließend Herr N., der Gruppenleiter.

## **Qualitätssicherung in der Zukunft**

Unsere Gesellschaft unterliegt einem Wandel, der sich auch auf die Selbsthilfe auswirken wird. Arbeitslosigkeit einerseits – andererseits Anforderungen an ArbeitnehmerInnen, die schon jetzt zu Überforderung und nachweislicher Zunahme psychischer Erkrankungen führen. Überalterung der Gesellschaft, falsche Ernährung schon bei jungen Menschen, gestiegenes Suchtverhalten führen zu einer deutlichen Zunahme unterschiedlicher Erkrankungen. Dem gegenüber steht ein Gesundheitssystem, das die Quantität aufzufangen versucht durch einen teilweisen Abbau von Qualität. So wird der kranke und pflegebedürftige Mensch zunehmend als Objekt behandelt. Kein Arzt oder Pfleger hat heute mehr ausreichend Zeit, um sich um die menschliche Komponente der Versorgung ausreichend zu kümmern. Selbstorganisation wird an Bedeutung zunehmen und die Themen in den Gruppen werden nicht einfacher werden. Eine Unterstützung des hier geleisteten ehrenamtlichen Engagements ist unabdingbar, um in den Gruppen die Qualität zu sichern, die allen BürgerInnen zu gute kommt, die hier Hilfe suchen.

Eva Kreling ist stellvertretende Geschäftsführerin des Selbsthilfeszentrums München und speziell zuständig für den Bereich Gesundheitsselbsthilfe. Dort wird seit Jahren die geschilderte Supervisionsmöglichkeit für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen angeboten.

Christiane Schmidt

## **Schritt für Schritt ins neue Leben**

### **Aus der Workshop-Arbeit mit einer Selbsthilfegruppe**

Als Supervisorin und Trainerin begleite ich in Mannheim seit einigen Jahren eine Frauenselbsthilfegruppe nach Krebs in jährlichen Workshops. Dabei lasse ich mich von Lebenssituation und Themen der Frauen leiten und biete dazu passende Arbeitsmethoden an. So ermöglichen die ganztägigen Veranstaltungen den Frauen eine sanfte und zugleich konsequente Selbsterfahrung in ihrer Selbsthilfegruppe, die sich kontinuierlich fortsetzt, indem der nächste Schwerpunkt und Titel jeweils zum Abschluss des Workshop-Tages von der Selbsthilfegruppe diskutiert und entschieden wird.

Vor vier Jahren begann unsere Zusammenarbeit unter dem Motto „Mit Angst, Wut und Trauer vertrauensvoll leben“; ein herausforderndes Thema, das zum Einstieg in die kontinuierliche Zusammenarbeit wurde. Mich beeindruckte die Entscheidung für dieses Thema, denn im sogenannten „gesunden“ Alltag werden Angst, Wut und Trauer sehr vorsichtig kommuniziert oder sogar als Tabu-Themen ganz aus der Kommunikation ausgeschlossen. Ebenso werden Behinderungen, chronische und lebensbedrohliche Erkrankungen, vor allem das Sterben im öffentlichen Leben unsichtbar gemacht, als hätte all das mit unserem Leben nichts zu tun.

Diese Frauenselbsthilfegruppe nach Krebs hatte sich also diesem Thema entschlossen gestellt und beendete ihren ersten Workshop mit dem Fazit, dass es sich leichter lebt, wenn wir unsere Energie nicht zur Vermeidung von Angst, Wut und Trauer einsetzen, sondern lernen, sie als existentielle Bestandteile unseres Lebens zu respektieren. So entstand in den ersten beiden Veranstaltungen unter diesem Motto ein neuer Raum für das Leben selbst, das vielleicht nicht so perfekt, nicht so leistungsstark, nicht so zuverlässig ist wie erwartet. So wurde den Frauen ein neuer Blick auf ihre Lebenswirklichkeit möglich, auch auf die vertrauten Illusionen von „Machbarkeit“ und „Können-Müssen“, die uns den Blick auf die Lebenswirklichkeit hier und jetzt völlig verstellen können und auch nicht erkrankte Menschen immer wieder zu der Überzeugung verführen, wir hätten unser Leben „im Griff“ oder „unter Kontrolle“.

Wer glaubt, dieser Idee nicht aufzusitzen, möge sich einmal selbst beobachten, wie wir auf plötzliche Erkrankungen, Leistungsknicke oder Erschöpfungszustände reagieren. Wer kennt dann nicht die frustrierten, verunsicherten und ängstlichen Gedanken, die dem Ausfall postwendend folgen: „Jetzt kann ich nicht ..., ich müsste aber doch...“ Was bin ich denn wert, wenn ich nicht arbeiten kann“?

Sind wir dankbar, wenn wir morgens aufstehen können? Nein. Wir „müssen“ aufstehen, weil so vieles zu tun und zu bewältigen ist. Wir freuen uns nicht, am Leben zu sein, denn es scheint uns permanent mehr Anstrengung, Leistung

und Erfolgsbeweise abzuverlangen. Bloß: wem geben wir denn die Verantwortung für Maß und Auswahl dessen, was wir im Leben „leisten müssen“? Die Selbsthilfegruppe hat in den ersten beiden Workshops gründlich mit dieser „Leben unter Kontrolle haben“-Illusion aufgeräumt und formulierte im Anschluss ihr nächstes Thema „Schritt für Schritt ins neue Leben“, zu dem wir im Oktober 2005 und im Oktober 2006 jeweils einen ganzen Tag zusammen gearbeitet haben.

Als ich die Gruppe im Herbst 2005 zum dritten Mal wiedertraf, bemerkte ich, dass sie inzwischen ein ganzes Stück weiter gegangen war. Angst, Wut und Trauer konnten von den Frauen mit größerer Selbstverständlichkeit besprochen werden. Und die Gruppe hatte mit Erfolg begonnen, gruppeninterne Konflikte auch während ihrer Sitzungen anzusprechen und zu bearbeiten.

Schritt für Schritt vertieften die Teilnehmerinnen im dritten und vierten Workshop, welche Wünsche und Erwartungen, welche Herausforderungen und Verunsicherungen für sie mit „ihrem neuen Leben“ verbunden sind. Mit Basis-Eutonie-Übungen im Sitzen, mit plastischem Gestalten und assoziativen Gesprächen näherten wir uns zunächst den zentralen Aspekten, die von den Frauen als die wichtigsten für ihr neues Leben mit und nach Krebs empfunden werden.

Liebevolle Beziehungen in Familie, Freundeskreis und Selbsthilfegruppe wurden als nährende Basis für eine neue Lebensqualität beschrieben. Und zwar einschließlich der Wirklichkeit von Konflikten, Enttäuschungen und der Auseinandersetzungen mit unrealistischen Erwartungen, wodurch Beziehungen eine nährende und stabile Basis bekommen.

Beziehungen innerhalb der Selbsthilfegruppe wurden auch mit Geschwisterbeziehungen assoziiert, mit enttäuschten Erwartungen, daraus resultierenden Konflikten und gegenseitigem Unverständnis. Das passiert in der Selbsthilfegruppe auf ganz ähnliche Weise auch.

Der nächste Schritt ins „neue Leben“ hieß infolgedessen, Erwartungen an Beziehungen sorgfältig zu prüfen und zu kommunizieren, um gegenseitiges Verständnis zu ermöglichen und dann sorgfältig zu prüfen, welche Erwartungen in der Selbsthilfegruppe von wem erfüllt werden wollen und können. Das setzt allerdings die Kunst voraus, gegenseitige Abhängigkeiten so zu managen, dass Frau genügend Distanz hält, um zunächst einmal gut für sich zu sorgen – um dann um so besser auch für andere sorgen zu können.

Diese Erkenntnis führte uns zum nächsten wesentlichen Aspekt „neuen Lebens“: das eigene Leben im Rahmen seiner Möglichkeiten und Grenzen wertzuschätzen und zu schützen, es nicht vom Urteil anderer Menschen be- oder entwerten zu lassen. Eine der „neuen“ Lebens-Gestalten der Frauen, die sie nach der Eutonie-Übung schweigend mit geschlossenen Augen mit Knetmasse gestalteten, zeigte uns diesen Aspekt in Gestalt einer zierlichen, zerbrechlichen, weit geöffneten Schale in zarten Farben, bereit, alles zu empfangen, nichts zurückzuweisen und zugleich schutzbedürftig. Niemand sollte dieses fragile Kunstwerk, und sei es noch so unabsichtlich, zerstören.

Wer ist für dessen Schutz verantwortlich? Der Ehemann, die Kinder, die Geschwister, die FreundInnen, die Selbsthilfegruppe?

Mit Hilfe solcher Fragen wurde deutlicher, dass wir diese Verantwortung nicht an andere Menschen abtreten können, die als Mitbetroffene, wenn Ehefrau, Mutter oder Freundin an Krebs erkrankt, häufig noch verunsicherter reagieren als die Betroffene selbst – und folglich noch weniger als sie selbst für ihren Schutz sorgen können. Es sei denn, sie unterstützen die Betroffene im Rahmen der Grenzen, die nur sie selbst ziehen und anderen deutlich machen kann.

Im vierten Workshop „Schritt für Schritt ins neue Leben Teil 2“ gingen wir hier noch einen Schritt weiter. Einige Frauen bemerkten, dass sie immer noch viel stärker auf das Wohlergehen anderer Menschen konzentriert sind als auf das eigene.

Gefühle von Enttäuschung und Undankbarkeit folgen diesem Ungleichgewicht häufig auf dem Fuß, wenn die eigenen Wünsche und Bedürfnisse vom Gegenüber nicht gehört, wahr- und ernstgenommen werden.

Diesmal entwickelten die Frauen ihre nächsten Schritte „ins neue Leben“ im freien Gestalten mit Wachsmalstiften auf großen Papierbögen in Form von Bildern.

Nach dem Gestalten luden sich die Frauen zur gegenseitigen freien Assoziation über ihre Bilder ein – und erhielten zum Teil überraschende Antworten auf Fragen, die sie schon seit vielen Jahren beschäftigten.

Die Verantwortung für den Schutz des eigenen Lebens und der Lebensgestaltung war nun keine Frage mehr, sondern hatte die Tür zur Basis des Lebens geöffnet: Was ist es, das mich im Leben trägt, was mein Leben, auch über mich selbst hinaus, schützt, stärkt und bejaht?

Neue Aspekte tauchten jetzt auf: Das Reisen in der Welt, zarte Beziehungsgespinnste wie Spinnennetze, wodurch wir neugierig in Beziehung mit anderen bleiben, an der Welt mitbauen und nicht nur um uns selbst rotieren. Denn wir sind nicht allein!

Der im Bild tief verwurzelte Baum kann vom Blitz gespalten und halb verbrannt sein, er weiß, dass seine Wurzeln in der nährenden Erde verankert sind: Die Erde sorgt für uns und je stärker wir uns darauf verlassen, desto tiefer reichen die Wurzeln und desto stabiler bleibt der Baum auch im Sturm, mit allen Narben von Verletzungen und zugleich strotzend vor Leben. In diesem Bild steckte auch die Herausforderung, sich selbst immer besser kennenlernen zu wollen, als Wesen, das sich zwischen Erde und Himmel ausstreckt und dessen Lebensspanne ungewiss bleibt. Nährende Erde war hier auch die Aussage: Hier und jetzt leben, keine alten Befürchtungen in die Zukunft projizieren, die unbekannt und offen bleiben darf.

Das Bild eines kraftvollen Herzens in Verbindung mit einem Kreuz weckte Assoziationen von Wegekreuzungen, Kreuzigungen und „mein Joch ist leicht“. Der Gedanke an Wiederauferstehung, an nicht vergeblich gelebtes Leben lud die Gruppe nicht zur theoretischen Erörterung von Glaubensfragen ein, sondern zur Betrachtung gelebten Glaubens, der Basis, was uns über uns selbst

hinaus im Leben trägt, wie trotz tiefer Verletzungen und Schmerzen die Liebe nicht verloren geht und uns sogar auf den Weg der Liebe zurückbringen können.

Spannend blieb in allen Gesprächen: wir ahnen eine verlässliche Basis und sind ebenso entschlossen wie sehnsüchtig in Dickichten und Wüsten des Lebens unterwegs – aber meistens ist es so: wir sehen das neue Ufer (noch) nicht!

Zum Abschluss dieses Workshops war es der Gruppe am wichtigsten, sich um das zu kümmern, was die einzelnen Mitglieder und die Gruppe als Ganzes brauchen.

Akute Angst vor einem Rezidiv zu erleben, ist der Gruppe nicht fremd, jedoch gibt es Strategien zur Bewältigung dieser Angst, die anderen Angst machen, was zu Konflikten in der Gruppe führen kann. Nun ging es im Beratungsgespräch ganz konkret um Verantwortung der Selbsthilfegruppe für ihre Mitglieder, für ALLE Frauen, die von den anderen im geschützten Raum der Gruppe angenommen sein möchten. Wie kann die Gruppe das gewährleisten?

Zwei wesentliche Ergebnisse standen am Ende als praktikable Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung: Zum einen ist und bleibt es wichtig, mit sich selbst ein Angebot zu machen, auch von der eigenen Angst zu erzählen und so andere anzuregen, sich auf den geschützten Rahmen der Gruppe einzulassen und darauf zu verlassen. Damit werden Freiräume und Grenzen der Offenheit im Gespräch signalisiert. Zum anderen braucht die Gruppe Regeln, die bereits im wesentlichen vereinbart sind. Diese sollen überprüft werden, in Zukunft allen Mitgliedern jederzeit zugänglich sein und sollen in Zukunft in der Gruppe noch deutlicher kommunizieren werden.

Für alle Mitgliedern verbindlich ist die Regel der Schweigepflicht bezüglich aller persönlichen Äußerungen in der Selbsthilfegruppe und Respekt für die Grenzen der Gesprächsbereitschaft der Mitglieder.

Sehr wichtig ist der Gruppe auch die Intention, ihre Mitglieder in ihrer Eigenverantwortung und Entfaltung ihrer Kraft zu stärken und zu unterstützen sowie mit ihrem Engagement Lebenslust und Hoffnung zu fördern.

In diesem Sinne wird nun entschieden, als ausdrückliche neue Regel festlegen und kommunizieren zu wollen, dass niemand durch Aktivitäten der Selbsthilfegruppe verunsichert, frustriert oder verängstigt werden soll.

Wenn wir uns zum fünften Mal in den Räumen der Frauenselbsthilfegruppe wieder treffen, werden wir unter dem Motto „Glaube, Liebe, Hoffnung“ arbeiten, für das sich die Teilnehmerinnen beim letzten Mal mit großer Mehrheit entschieden haben.

Bis dahin bedanke ich mich bei der Gruppe ganz herzlich für die vertrauensvolle Zusammenarbeit und freue mich schon auf die Fortsetzung unserer ungewöhnlichen Workshop-Reise.

Wenn ich gefragt werde, inwiefern meine Arbeit mit Selbsthilfegruppen sich von der mit anderen Gruppen unterscheidet, dann fällt mir vor allem folgende Differenz ein:

Als Supervisorin und Trainerin für Situationsdynamik (SD) bin ich für berufsbezogene Beratungen und Lernprozesse ausgebildet. Berufsbezogene Beratungen bringen aus meiner Sicht andere Chancen und Risiken mit sich als die begleitende und beratende Arbeit mit Selbsthilfegruppen, die mit ganz anderen Strukturen und Intentionen arbeiten. In Supervision, im Coaching und auch im Situationsdynamik-Training wird an Fragen gearbeitet, welche die berufliche Lebenswelt betreffen. Theorie und Konzepte der angewandten Situationsdynamik tragen dazu bei, dass trotz des berufsbezogenen Reflexionsrahmens auch sehr persönliche Fragen angesprochen werden. Dennoch bleiben die professionellen Kompetenzen und die Gestaltung von Arbeitsbeziehungen im Mittelpunkt der Gespräche.

Die Konzentration auf „Professionalität“ sorgt zwar einerseits für eine eingeschränkte Offenheit der Kommunikation, da private Lebenswelten im beruflichen Beratungskontext als mitwirkender Hintergrund verstanden werden und nicht primäres Anliegen der Beratung sind. Andererseits trägt die Konzentration auf professionelle Kontexte auch zum Schutz der Beteiligten bei. Alle an der Beratung beteiligten Personen wissen, wer in welcher Funktion, mit welcher fachlich-beruflichen Kompetenz und mit welchem Auftrag in den vereinbarten Beratungskontext gehört. D.h.: die Grenzen des Systems sind relativ stabil, auch personelle Veränderungen sind relativ vorhersehbar und planbar. Die Beteiligung am Beratungs-Setting ist auch im Rahmen der vereinbarten Dauer und Ziele der Beratung verbindlich abgesichert. Diese Aspekte tragen zu einer sichereren Kommunikation im Schutz professioneller Funktionen, Aufträge und Vereinbarungen bei. Dadurch engen sie einerseits die Bereitschaft zu einer offeneren und konfliktfreudigeren Kommunikation ein. Andererseits können dieselben Bedingungen auch als Chance genutzt werden, im „abgesicherten Modus“ der Beratung zumindest so viel mehr riskieren zu können, als das System unter dem Druck des alltäglichen Funktionieren-Müssens annimmt, sich an Risiko erlauben zu können.

Im Gegensatz dazu gibt es in Selbsthilfegruppen keine verbindlichen Gruppengrenzen, sondern Offenheit für diejenigen Menschen, die sich als Betroffene von einem der vielen Themen-Angebote der Selbsthilfe angesprochen fühlen. Sie können an Gruppentreffen teilnehmen, wenn sie sich dazu entschließen. Sie können der Gruppe auch fernbleiben. Jede Person ist und bleibt für sich selbst verantwortlich und bahnt sich durch fortgesetzte Entscheidungen ihren Weg, der zu einer gelegentlichen oder regelmäßigen Beteiligung an der Selbsthilfegruppe oder zu einem skeptischen oder zufriedenen Zaungast-Dasein ebenso führen kann wie zum Selbsthilfegruppen-Hopping, wenn es nicht so recht gelingt, die passende Gruppe zu finden. Im Mittelpunkt der Gespräche einer Selbsthilfegruppe steht nach meiner Beobachtung ihr Thema, eine chronische somatische Erkrankung, eine Suchterkrankung oder eine Behinderung mit all ihren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen. Die Offenheit der Gruppe und die persönliche Betroffenheit vom Thema, das immer wieder auch einander völlig fremde Menschen zusammen bringt, betrachte ich als grundlegend beschreibende Elemente der Organisation von Selbsthilfegruppen.

Im Vergleich zu professionellen Gruppen leben Selbsthilfegruppen also in einem wesentlich weniger gesicherten Rahmen, vor allem an den Rändern, den Gruppengrenzen gibt es keinen Schutz und folglich keine organisierte Sicherheit der Mitgliedschaft.

Der zunehmende Bekanntheitsgrad der Selbsthilfe sowie deren wachsende Organisiertheit, ihre Einbindung und Zusammenarbeit mit übergeordneten Selbsthilfeverbänden, Kontaktstellen und gemeinnützigen Vereinen verändert meines Erachtens nicht wesentlich die Basis-Struktur der vor Ort aktiven Gruppen.

Hier sind und bleiben die persönlich betroffenen Lebenswelten im Mittelpunkt des Gruppengeschehens. Berufliche Kontexte können ein möglicherweise wichtiger Aspekt der Gespräche sein, aber sie bieten keinen Raum, in den sich die Beteiligten zurückziehen können. Auch Mitglieder, die in ihrer Selbsthilfegruppe verbindliche Führungsfunktionen übernommen haben, können sich als Betroffene der direkten Kommunikation am gemeinsamen Thema nicht entziehen. Durch ihren verbindlichen Einsatz machen sie (paradoxiere?) erst das Angebot einer an den Rändern offenen Gruppe möglich. Insofern könnte man die hier ansatzweise skizzierten organisational verbindlichen Strukturen sogar als die Garanten und den Schutz für die Realisierung der Selbsthilfe-Idee und deren Grundsätze an der Basis betrachten. Dort kann man nicht vorhersagen und planen, wie viele und welche Menschen zum nächsten Treffen kommen, wer vielleicht wieder schwer erkrankt oder sogar verstorben ist, wer sich von der Gruppe aus anderen Gründen vorübergehend oder ganz verabschiedet haben könnte. Folglich fehlt einer Selbsthilfegruppe generell der Schutz, den klar definierte Gruppengrenzen und Teilnahme-Vereinbarungen ihren Mitgliedern bieten können.

Hiermit habe ich nun einige Grundlagen meines Staunens als professionelle Supervisorin und Trainerin für Situationsdynamik zusammengefasst, die mir in den Sinn kommen, wenn ich mit der Lebendigkeit und Beweglichkeit, dem Erfindungsreichtum und der Entwicklungsfähigkeit einer Selbsthilfegruppe in Kontakt komme und mich frage: wie kriegen die das hin, was institutionell gebundene professionelle Gruppen hinsichtlich persönlichem, gruppendynamischem und thematischem Risiko nicht wagen würden?

Wenn ich versuche, diese Frage zu beantworten, fällt mir als erstes und immer wieder die Tatsache ein, dass sich Selbsthilfegruppen im Gegensatz zu professionellen und institutionell organisierten Gruppen selbst organisieren müssen, um als Gruppen längerfristig zu überleben. Die im Rahmen ihrer Organisationen arbeitenden Profis haben im Vergleich dazu einen wesentlich geringeren Spielraum, der immer mehr in Vergessenheit gerät, je länger verbindliche Strukturen bestehen bleiben und nicht mehr hinsichtlich ihres Sinns und Nutzens untersucht werden. Sie dürfen sich *nicht* selbst organisieren. Im Laufe der Jahre konnte ich in der Selbsthilfegruppe, auf die sich mein Artikel bezieht, beobachten, wie von ihrem Anspruch her offene Selbsthilfegruppen eine genügend stabile Innenstruktur aufbauen und erhalten, ohne sich an ihren Rändern zu verfestigen. Daraus schließe ich: Mit dieser Struktur bewälti-

gen sie einen ebenso notwendigen wie paradoxen Auftrag: Sicherheit und Offenheit zugleich gewährleisten. Ich durfte miterleben, wie Gesprächsthemen, die vielen „gesunden“ Menschen zu bedrohlich erscheinen, zur Mobilisierung von Energiereserven beitragen, die den Beteiligten zuvor nicht zugänglich waren, womit sie ein weiteres Paradoxon angehen: Wege zur Gesundheit mit Hilfe der Erkrankung finden. Und ich habe die (noch) seltene Gelegenheit bekommen, eine solche Gruppe in einem Gespräch zu erleben, in dem es darum ging: „Wie regeln wir als Gruppe unser Regeln?“ – womit sie weitere Schritte auf einem Weg macht, die „Gruppe als etwas Gestaltendes und Gestaltbares“ versteht. Eine solche Ausrichtung bezeichnet Karl Schattenhofer als Gruppen mit „Brille der Selbststeuerung“.

Eine Gruppe, die durch diese Brille schaut, äußert sich z.B. folgendermaßen über sich selbst: „Wir haben als Gruppe dazugelernt. Am Anfang war das alles wahnsinnig chaotisch, alle haben durcheinander geredet, niemand hat dem anderen zugehört. So eine Gruppe funktioniert nicht von heute auf morgen. Manche haben am Anfang sowieso den Mund nicht aufgebracht. Aber wenn ich uns jetzt mit anderen Gruppen vergleiche, geht's sehr geordnet bei uns zu. Man müsste sich öfter mal Gedanken darüber machen, was los war und wie's weitergehen soll, auch innerhalb der Gruppe. Dazu laden wir uns manchmal auch jemanden von außen ein.“

Die Aussage: „Dazu laden wir uns manchmal auch jemanden von außen ein“ halte ich für einen gelungenen Ausdruck des „abgesicherten Modus“ für Selbsthilfegruppen. Sie benötigen nach meiner Erfahrung ausreichenden Schutz und Sicherheit, wenn sie sich entscheiden, die „Brille der Selbststeuerung“ aufzusetzen, um auf ihrem Weg – zwischen erforderlichem Schutz der Mitglieder in einer offenen Gruppe und dem ebenso erforderlichem Anspruch, an ihrem Thema und der Qualität ihrer Auseinandersetzung zu wachsen – eine ihnen gemäße Balance zu finden und diese weiter zu entwickeln. Wenn Selbsthilfegruppen dann in der Lage sind, punktuell und gezielt ihren Reflektionsbedarf durch Unterstützung von professioneller Beratung zu decken, verstehe ich solche Anfragen bereits als qualitativen Ausdruck ihrer selbstorganisierenden Gruppenprozesse.

Solange also weder Beratungs-Profis noch die Gruppen auf die Idee kommen, dass die Selbsthilfe Hilfe braucht, können sie in kompetenter Zusammenarbeit voneinander lernen und gegenseitig profitieren.

### **Literatur:**

Schattenhofer, Karl: Selbstorganisation und Gruppe. Entwicklungs- und Steuerungsprozesse in Gruppen. Opladen 1992

Schmidt, Christiane: Situationsdynamik. [www.Situationsdynamik.de](http://www.Situationsdynamik.de), 30.6.2005

Christiane Schmidt arbeitet freiberuflich als Trainerin für Situationsdynamik (SD) und Supervisorin (SD) in Mannheim.

Reiner Stock

## **Was das Herz nicht erreicht, geht in den Kopf nicht hinein!**

### **Medien als Instrumente der Vermittlung in der professionellen Selbsthilfeunterstützung**

Wer das Herz seiner Zielgruppen nicht erreicht, der wird auch ihren Verstand nicht bewegen. Diese Grundregel sollten auch Selbsthilfekontaktstellen beachten, wenn sie Medien einsetzen, um damit ihre Botschaft zu vermitteln: die Verbreitung der Idee der Selbsthilfe. Je besser Medien in ihrer Wirkung analysiert und je planvoller sie eingesetzt werden, desto besser wird man erstens die Zielgruppen erreichen, zweitens von der Idee der Selbsthilfe überzeugen und drittens zur Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfekontaktstelle und / oder einer Selbsthilfegruppe motivieren.

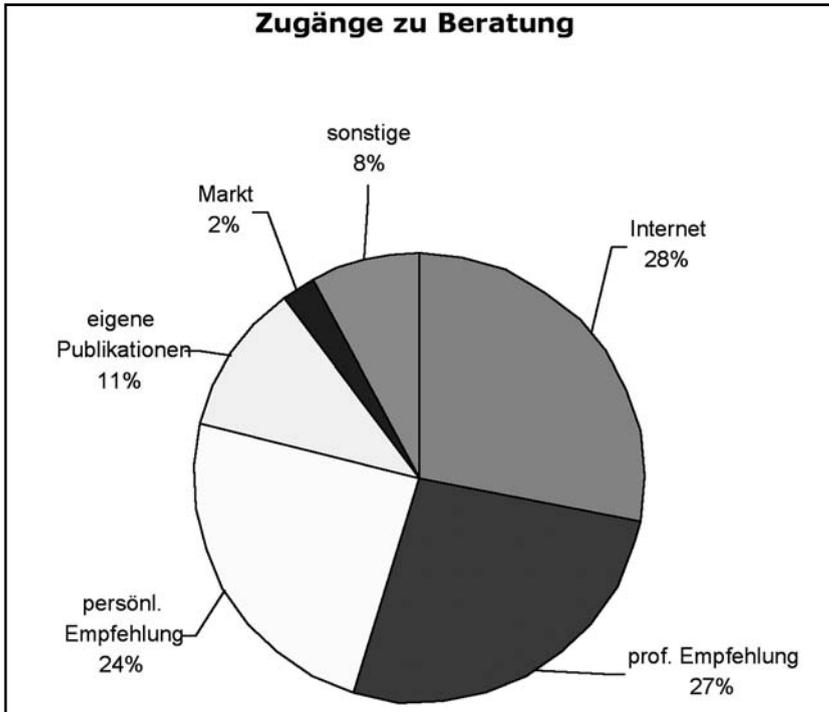
### **Wer sind die Zielgruppen einer Selbsthilfekontaktstelle und wie erreichen wir sie?**

Selbsthilfekontaktstellen bieten an der Schnittstelle von Selbsthilfe und professioneller Hilfe fachübergreifende Dienstleistungen für alle Bereiche der sozialen und gesundheitlichen Selbsthilfe an. Zielgruppen sind selbst Betroffene, Angehörige, die an Selbsthilfe interessiert sind, Selbsthilfegruppen, -organisationen und -initiativen, Fachleute aus den Gesundheits- und Sozialdiensten, Fachleute aus Politik und Verwaltung und schließlich Journalisten und andere Medienmitarbeiter.

Bevor wir in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt mit der Produktion eines neuen Mediums starten, klären wir verschiedene Fragen:

- Wie werden Selbsthilfeinteressierte auf uns aufmerksam?
- Welche Zielgruppe(n) wollen wir mit dem Medium erreichen?
- Wie muss das Medium gestaltet werden, damit es die gewünschte Zielgruppe erreicht / von der Zielgruppe genutzt wird?
- Welche Kooperationspartner oder Förderer der Kontaktstelle haben gleichzeitig Interesse an der anvisierten Zielgruppe?
- Was kostet das Medium?
- Welches Know How, welche Firmen benötigen wir für die Produktion des Mediums?
- Welche Ressourcen haben wir selbst und welche müssen wir noch gewinnen?
- Wer sind geeignete Multiplikatoren und Kooperationspartner, um ein Medium an die gewünschte Zielgruppe heranzutragen?

Wichtige Hinweise für den Einsatz unserer Medien liefert unsere Statistik. Wir erfassen, über welche ‚Vermittlungswege‘ Interessierte bei uns anrufen. Sehr eindeutig hebt sich der Suchweg über die Website der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt ab (28 Prozent). Daneben wird erkennbar, dass vorhandene eigene Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen und die Empfehlung von Bekannten, Ärzten, Therapeuten, sozialen und medizinischen Einrichtungen noch entscheidender dafür sind, Kontakt zur Selbsthilfekontaktstelle aufzunehmen (zusammen 51 Prozent). Einen beachtlichen Einfluss haben darüber hinaus die eigenen Publikationen der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt (11 Prozent).



N = 548

### **Medieneinsatz am Beispiel der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt**

Allgemein formuliert kann man Medien gedruckte, auditive, audiovisuelle oder haptische Transportmittel von Informationen nennen. Einige Beispiele für diese Kategorien sind Zeitschriften, Zeitungen, Fernsehen, Radio, Videos/Filme, Plakate, Internetauftritte und Werbegeschenke wie T-Shirts, Mützen, Stifte, Luftballons.

Die Medien, die die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt nutzt, werden hier in einem Überblick vorgestellt.

## **Medium Telefon**

Das Telefon ist das wichtigste Medium. Durch das Gespräch ermöglicht es eine direkte Beziehung zum Interessenten. Es ist zur Beratung besser geeignet als rein schriftliche Medien (Brief, Fax oder E-Mail), da es weniger Missverständnisse produziert, genauer ist und Zeit spart. Für Interessenten wird eine Telefonnummer mit zwölf Stunden telefonischer Sprechzeit pro Woche angeboten. Die Telefonnummer wird in allen eigenen Medien beworben. Darüber hinaus wird sie im Telefonbuch, in einer großen Tageszeitung (Frankfurter Rundschau) und der Zeitschrift „Journal Frankfurt“ publiziert.

Ein Anruf kann zu normalen Festnetzgebühren erfolgen. Außerhalb der Sprechzeiten läuft der Anrufbeantworter und nennt Sprechzeiten. Es wird angeboten, auf Wunsch eine Nachricht zu hinterlassen und zurückgerufen zu werden. Die Kosten für Telefon und Internet-Nutzung per DSL-Anschluss betragen pro Monat ca. 80 Euro.

## **Medium Internet**

### **E-Mail-Anfragen**

Für einige Interessenten stellt E-Mail eine niedrigere Schwelle zur Kontaktaufnahme dar als das Telefon, da hier die Anonymität stärker gewahrt werden kann. Die E-Mailadresse der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt wird in den meisten eigenen Medien an prominenter Stelle genannt. Trotzdem gibt es über E-Mail wenige Anfragen nach Selbsthilfegruppen. Die eingehenden Anfragen werden in der Regel innerhalb eines Arbeitstages beantwortet und zwar so, dass eine Kontaktaufnahme per Telefon empfohlen wird. Eine Beratung per E-Mail findet nicht statt.

Ein zuverlässiger Provider und eine zuverlässige Software sind wichtig, damit das Medium E-Mail genutzt werden kann. Eine eigene, nicht leicht zu wechselnde E-Mailadresse, die möglichst mit der Domain der Homepage übereinstimmt, wie beispielsweise [service@selbsthilfe-frankfurt.net](mailto:service@selbsthilfe-frankfurt.net), ist empfehlenswert.

### **E-Mail-Infoverteiler**

Täglich erhält die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt Informationen, die für Selbsthilfegruppen von Interesse sind, und die sie an Selbsthilfegruppen weiterleitet. Aus der Datenbank der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt sind 72 Prozent der Selbsthilfegruppen per E-Mail erreichbar. Ein knappes Drittel wünschte, in den Verteiler für E-Mail-Informationen aufgenommen zu werden. Informationen für Selbsthilfegruppen werden an ein bis zwei Tagen pro Woche auf diesem Wege verteilt. Ein gesonderter Newsletter wird nicht erstellt, da hierfür die zeitlichen Kapazitäten fehlen.

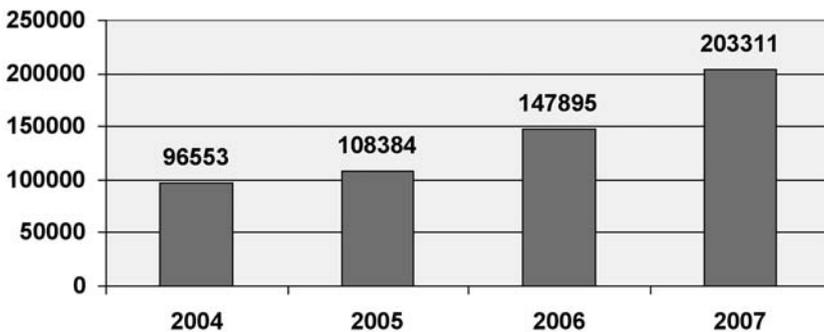
## Internetauftritt mit Selbsthilfegruppen-Datenbank

Der Internetauftritt ist die umfassendste Präsentation der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt. Sie veröffentlicht hier ihre Angebote an Information und Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Weiterbildung. Ziel ist die direkte, schnelle Vermittlung der Interessenten an Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstelle. Zentraler Teil des Auftritts ist die Datenbank der Selbsthilfegruppen. Sie enthält 215 Datensätze, die – wenn gewünscht – eine direkte Kontaktaufnahme zu den ca. 600 Selbsthilfegruppen in Frankfurt ermöglichen. Die komfortable Suche mit 219 Stichworten ist dabei hilfreich. Selbsthilfegruppen mit eigener Homepage wurden dazu angeregt einen Link auf die Internet-Seiten der Selbsthilfekontaktstelle zu setzen und so eine direkte Ansprache zu erleichtern.

Mit Unterstützung von Medienprofis lässt sich die Attraktivität einer Homepage und einer Datenbank stark verbessern. Deshalb wurde mit der Gestaltung des Internetauftritts eine Agentur für digitale Kommunikation beauftragt. Die Farbe Magenta hat sich zur Farbe der Einrichtung entwickelt und wird inzwischen konsequent als eines ihrer Erkennungszeichen eingesetzt. Nach Rückmeldung vieler Anrufer gelingt dies auch. Ein Anruf ist häufig das Ergebnis eines vorhergegangenen Besuchs auf der Website.

60 Prozent der Bevölkerung in Deutschland nutzten 2007 bereits das Internet (Quelle: (N)ONLINER Atlas 2007). Die in Jahresfrist um 38 Prozent gestiegene Zahl der Seitenaufrufe der Homepage [www.selbsthilfe-frankfurt.net](http://www.selbsthilfe-frankfurt.net) gibt einen Hinweis auf die gewachsene Bedeutung des Internets bei der Suche nach Informationen über Selbsthilfegruppen.

Seitenaufrufe: [www.selbsthilfe-frankfurt.net](http://www.selbsthilfe-frankfurt.net)



Die Kosten für die Herstellung des Internetauftritts betragen ca. 15.000 Euro. Die Kosten für die Pflege durch eine Agentur belaufen sich je nach Aufwand auf ca. 1.000 Euro und die Kosten für die Domain auf 120 Euro pro Jahr. Die Ressourcen dafür wurden über die Projektförderung der gesetzlichen Krankenkassen in Hessen gewonnen.

## **Printmedien**

### **Selbsthilfegruppen-Wegweiser**

Das Verzeichnis der Selbsthilfegruppen heißt in Frankfurt ‚Spektrum - Selbsthilfe in Frankfurt‘. Es erschien erstmalig Mitte der 80er Jahre und wird seit 2005 von einer Agentur für Design gestaltet. Mit dem Verzeichnis von 220 Themen sind die Gruppen schnell zu finden und die wesentlichen Daten zur Aufnahme eines persönlichen Kontakts werden angegeben. Der Selbsthilfewegweiser wird von Fachleuten und Selbsthilfegruppen für Information, Beratung und Vermittlung genutzt. Er liegt auch für Interessierte aus und unterstützt die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfegruppen. Auch hier hat die professionelle, klare und übersichtliche Gestaltung mit Hilfe von Medienprofis die Wichtigkeit für die Vermittlung erhöht.

Die Auflage des Selbsthilfegruppen-Wegweisers liegt bei 10.000 Exemplaren. Die Kosten betragen rund 20.000 Euro, die von den gesetzlichen Krankenkassen getragen wurden.

### **Thematischer Selbsthilfegruppen-Wegweiser**

Der Selbsthilfegruppen-Wegweiser ‚Eltern helfen Eltern‘ stellte 2007 erstmals in Frankfurt Adressen und Informationen zu Aktivitäten und Leistungen von 40 Eltern-Selbsthilfegruppen und -initiativen zusammen. Er wurde in einer Auflage von 2.000 Exemplaren als Broschüre veröffentlicht. Per Post wurden diese an die Fachöffentlichkeit wie Kinderärzte und Therapeuten versandt. Die Kosten für Layout, Druck und Verteilung betragen ca. 7.000 Euro, die zum Teil durch die Projektförderung einer gesetzlichen Krankenkasse getragen wurden.

### **Frankfurter Selbsthilfezeitung**

Die Frankfurter Selbsthilfezeitung erscheint seit 1990 viermal jährlich in einer Auflage von je 5.000 Stück. Die Leitartikel behandeln gesundheits- und sozialpolitische Themen. 2007 waren das: „25 Jahre Entdeckung des AIDS-Virus“, „Frühförderung für behinderte Kinder“, „Älter werden“ und „Ein-Euro-Jobs“. Bewährt hat sich ein inhaltlicher Aufbau aus Portraits von Selbsthilfegruppen und Einrichtungen, Gruppenterminen, Veranstaltungshinweisen sowie der Selbsthilfe-Themenliste. Die Lesetipps und der ‚Frankfurter Fragebogen‘, mit dem Frankfurter Persönlichkeiten vorgestellt werden, lockern die Zeitung thematisch auf.

Die Kosten für Autorenhonorare, Layout, Druck und Versand betragen rund 25.000 Euro pro Jahr, die durch die Projektförderung der gesetzlichen Krankenkassen in Hessen getragen werden.

### **Selbsthilfegruppen – Ein Leitfaden für die Gruppenarbeit**

Im Leitfaden, der 1990 entstand, finden sich Entscheidungshilfen für die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe, Informationen zum Konzept von Gesprächselbsthilfegruppen und Anregungen für den Aufbau und die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe sowie Erfahrungsberichte aus Selbsthilfegruppen.

Im Laufe der Jahre wurde er immer wieder neu aufgelegt und auch in anderen Bundesländern übernommen und nachgedruckt. Die Kosten für die letzte Neuauflage (5.000 Stück) in Höhe von 5.000 Euro wurden durch die Projektförderung einer gesetzlichen Krankenkassen getragen.

### **Flyer ‚Gesprächsregeln und Hilfen für die Gestaltung von Gruppentreffen‘**

Bei Gruppengründungen und an Interessierte, die zum ersten Mal eine Selbsthilfegruppe besuchen wollen, wird dies Faltblatt mit einigen Regeln für das ‚miteinander Reden‘ und den Ablauf eines Gruppentreffens ausgegeben. Die Flyer werden mit geringen Kosten selbst produziert.

### **Jahresbericht**

Der Jahresbericht macht Angaben zu den Zielen und Aufgaben der Selbsthilfekontaktstelle, dem Träger, dem Team, der Finanzierung, den Informations- und Beratungskontakten, den Arbeitsschwerpunkten und enthält einen Presspiegel. Er wird an Förderer und Kooperationspartner der Einrichtung versandt. Auf Wunsch wird er Interessierten kostenlos zugeschickt und steht auch auf der Homepage zum Herunterladen bereit. Er wird in Eigenregie hergestellt.

### **Faltkarten mit den Kernangeboten der Selbsthilfekontaktstelle**

Drei Faltkarten geben einen kurz und prägnant gehaltenen Überblick über die Kernangebote der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt. Jede Karte hat eine andere Farbe. Es gibt die Karten „Beratungsangebote für Einzelne“ (magenta), die Karte „Beratung für Gruppen“ (grün) und die Karte „Öffentlichkeit für Gruppen“ (blau). Die Karten richten sich an Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen. Sie werden aber auch von anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens und Fachleuten nachgefragt, die sie für ihre Klienten bereithalten. Die Karten wurden von einem Designer gestaltet und sie wurden als Projektförderung einer gesetzlichen Krankenkasse in Hessen finanziert.

### **Flyer ‚Seminarangebote‘**

Die Seminare für Mitglieder aus Selbsthilfegruppen, die die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt anbietet, werden mit einem selbst produzierten und kopierten Flyer beworben. Der Flyer liegt in der Selbsthilfekontaktstelle aus und wird zwei bis dreimal pro Jahr per E-Mail, Fax und Brief an alle Selbsthilfegruppen im Verteiler versandt. Die Flyer werden selbst hergestellt. Die Kosten für Schwarzweiß-Kopien auf farbigem Papier und Versand sind daher gering und werden aus Eigenmitteln getragen.

### **Programm und Plakat für den Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen**

Einmal pro Jahr – meist im Mai – findet in Frankfurt ein Tag der Selbsthilfegruppen im und vor dem Rathaus, dem „Römer“, statt. Um den Tag zu bewerben, werden 20.000 Programm-Faltblätter, 1.300 Plakate im Format DIN-A3 und 120 Plakate im Format DIN-A1 gedruckt. Die großen Plakate werden an den

U- und S-Bahnhöfen der Stadt plakatiert. Die Kosten für Layout und Druck betragen 4.400 Euro und werden durch einen Zuschuss der Stadt Frankfurt/Main finanziert.

### **Transparent für den Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen**

Außerdem wird ein acht Meter langes Transparent mit dem Hinweis auf die Veranstaltung im Rathaus für ca. 14 Tage in der Frankfurter Innenstadt aufgehängt.

### **Werbung auf Seitenscheiben in Straßen- und U-Bahn**

Plakate auf den Seitenscheiben von Straßen- und U-Bahnen werben seit Oktober 2007 für eine Kontaktaufnahme. „Selbsthilfegruppen gibt es überall! – Hier finden Sie Ihre!“ ist der Slogan, der für ein Jahr an den Scheiben der Züge zu lesen ist. Die Gestaltung in den Farben der Einrichtung wurde bei einer Design-Agentur in Auftrag gegeben.

Die Kosten betragen für 100 Plakate auf den Seitenscheiben der Bahnen rund 18.000 Euro für ein Jahr. Diese Summe wurde durch die Projektförderung gesetzlicher Krankenkassen in Hessen aufgebracht.

### **Plakate/Stellwände für Infostände**

Für Informationsstände hat die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt Plakate und Stellwände erstellen lassen. Sie wurden im Layout der Einrichtung erstellt. Die Stellwände hat eine Messebaufirma kostenlos produziert. Plakate werden je nach Zweck in unterschiedlichen Materialien gefertigt. Plakate, die mehrere Jahre halten sollen, sind mit Kunststoff beschichtet. Plakate, die nur wenige Tage halten müssen, werden meist sehr preiswert als Farbkopie erworben. Ein Plakat im Format DIN-A0 als Farbkopie kostet ca. zwölf Euro.

### **Postkarte mit Hinweis auf Internet-Adresse [www.selbsthilfe-frankfurt.net](http://www.selbsthilfe-frankfurt.net)**

Um auf die Neugestaltung des Internetauftritts der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt aufmerksam zu machen, wurden 10.000 Postkarten in der Farbe Magenta hergestellt, die mit der Internetadresse [www.selbsthilfe-frankfurt.net](http://www.selbsthilfe-frankfurt.net) bedruckt sind.

Von der Postkarte wurden 5.000 Stück in die Frankfurter Selbsthilfezeitung eingelegt und verschickt. Die Karte wird an Infoständen ausgelegt sowie Briefen und Infomappen beigelegt. Der Preis für Layout und Druck betrug ca. 1.000 Euro. Die Kosten wurden durch die Projektförderung der gesetzlichen Krankenkassen in Hessen aufgebracht.

### **Visitenkarten**

Die Fachkräfte haben Visitenkarten mit Namen, die im persönlichen Erstkontakt mit den Zielgruppen sehr hilfreich sind. Die Kosten trug eine gesetzliche Krankenkasse in Hessen als Projektförderung.

### **Bestellfax-Formular**

Das Bestellfax enthält eine Liste mit den Medien der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, die über Selbsthilfegruppen informieren. Es wird beim Versand von Informationen an Fachleute beigelegt. Der Empfänger hat damit eine sehr bequeme Möglichkeit Informationsmaterialien zu bestellen. Das Bestellfax ist ein schlicht gestaltetes, schwarz bedrucktes, weißes Blatt, das einfach kopiert werden kann. Die Zahl der bestellten Medien hat sich durch den Einsatz dieses Formulars erhöht.

### **Präsentationsmappen für Informationsmaterial**

Wenn mehrere Medien der Selbsthilfekontaktstelle zusammen versandt oder ausgegeben werden sollen, können diese in einer Sammelmappe in einer ansprechenden Form präsentiert und übergeben werden. Sie ist vor allem für Journalisten, für Fachleute und für Seminarteilnehmer gedacht.

Es wurden 1.000 Stück zum Preis von knapp 2.000 Euro produziert. Die Kosten wurden von einer gesetzlichen Krankenkasse in Hessen getragen.

## **Medieneinsatz als Darstellung der Professionalität in der Selbsthilfeunterstützung**

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt stellte in den vergangenen Jahren immer professionellere und auch neue Medien her. Das lässt sich als Ausdruck einer gewachsenen Sensibilität und Kompetenz interpretieren. Erstens werden die Interessen der Zielgruppen genauer wahrgenommen und analysiert, zweitens werden professionelle Mediengestalter hinzugezogen und drittens sind die Ressourcen, die für die Produktion bereitstehen, gewachsen. Durch diese drei Faktoren gibt es eine sich wechselseitig verstärkende Entwicklung hin zu mehr Qualität und Wertschätzung. Selbsthilfekontaktstellen können aufgrund ihrer Kompetenz Medien in besonderer Qualität herstellen. In Frankfurt zeigen das insbesondere vier Publikationen: das Verzeichnis der Selbsthilfegruppen in Buchform, die Homepage mit der Datenbank der Selbsthilfegruppen, die Frankfurter Selbsthilfezeitung und der Leitfaden für die Arbeit in Selbsthilfegruppen. Die Resonanz bei den Zielgruppen und die Bereitschaft der Förderer, die Ressourcen bereitzustellen, zeigen eine gestiegene Wertschätzung für unsere Medien.

## **Perspektiven – Partner – Herausforderungen**

- Für Selbsthilfekontaktstellen sind die wichtigsten Medien das Telefon und die E-Mail, weil durch sie ein direkter wechselseitiger Kontakt zu den Hilfesuchenden Menschen entsteht, der in einen direkten persönlichen Kontakt von Mensch zu Mensch münden soll.
- Das Internet (E-Mail, Homepage, Datenbanken, Gesprächsforen, etc.) wird für die Vermittlung von Interessenten in Selbsthilfegruppen an Bedeutung gewinnen!

- Traditionelle „Papier-Medien“ werden in ihrer Bedeutung für die Vermittlung an Bedeutung verlieren! (Internet verdrängt Papier)
- Medien der Selbsthilfekontaktstellen werden sich künftig mehr differenzieren, um bestimmte Zielgruppen besser zu erreichen (z.B. mehrsprachige oder thematische Selbsthilfewegweiser und –datenbanken).
- Die Selbsthilfekontaktstellen müssen Medien aus ihrer eigenen Erfahrung heraus und nach ihren Vorstellungen weiterentwickeln, um Zielgruppen gut zu erreichen!
- Es sollten Profis bei der Medienproduktion hinzugezogen werden!
- Partner, die dafür Ressourcen (Geld, Know How) bereitstellen, werden benötigt und deshalb an Bedeutung gewinnen!
- Mit attraktiven Medien werden größere Anteile der Zielgruppen auf die Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen aufmerksam und zur Nutzung dieser Form der Hilfe motiviert, denn, was das Herz nicht erreicht, geht in den Kopf nicht hinein!

### **Literatur:**

Jahresbericht 2007 der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt/Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung, eigene Publikation, Frankfurt am Main, 2008

Reiner Stock ist Fundraising Manager (FA) und arbeitet seit Anfang der 90er Jahre in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt/Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung (Schwerpunkt Öffentlichkeitsarbeit und Bürgerbeteiligung). Sein Beitrag basiert auf einem Vortrag, den er auf der bundesweiten Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2007 in Potsdam gehalten hat.

## **Geografische und sozialräumliche Verteilung der Selbsthilfegruppen in Bremen**

### **Vorbemerkung**

Der Beitrag über die geografische und sozialräumliche Verteilung der Selbsthilfegruppen in Bremen ist dem Bericht „Gesundheitliche Selbsthilfegruppen in Bremen – Ein Bericht zur Bestandsaufnahme, Entwicklung und zu Perspektiven der Unterstützung und Förderung in der Stadt Bremen“ (Gesundheitsamt Bremen, 2007) entnommen und für das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. überarbeitet worden. Der Bericht beschäftigt sich in dem Kapitel Bestand, Weiterentwicklung und Unterstützung der Selbsthilfe neben der sozialräumlichen Verteilung der Selbsthilfegruppen auch ausführlich mit der Frage, welche Personen und Bevölkerungsgruppen von Selbsthilfe erreicht werden und wie schwer erreichbare Personengruppen für Selbsthilfe interessiert werden können. Der vollständige Bericht kann unter [www.gesundheitsamt.bremen.de](http://www.gesundheitsamt.bremen.de) eingesehen und heruntergeladen werden.

### **Geografische Verteilung der Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen müssen gut erreichbar sein, damit kranke, behinderte und alte Menschen nicht wegen weiter Wege vom Besuch der Selbsthilfegruppen abgehalten werden. Für sozial benachteiligte Menschen mit geringem Einkommen stellen Fahrtkosten zu Gruppentreffen oft eine schwer zu überwindende Hürde dar. Deshalb werden wohnortnahe Gruppen gesucht. In Beratungsgesprächen haben uns Menschen immer wieder mitgeteilt, dass sie sich einer Selbsthilfegruppe anschließen würden, wenn sie in ihrer Nähe wäre.

Die meisten Selbsthilfegruppen, besonders solche, die zu einer bestimmten Erkrankung nur ein Gruppentreffen anbieten, sind in der Stadtmitte angesiedelt. Eine zentrale Verortung innerhalb der Stadt ist für größere Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wichtig, dies besonders, wenn sie Geschäftsstellen mit Beratungsangeboten vorhalten.

Die geringe Versorgung mit Untergruppen größerer Organisationen und hier wiederum besonders mit Gesprächsselbsthilfegruppen zu psychischen und psychosozialen Themen stellt in weniger zentral gelegenen Stadtteilen und in sozial benachteiligten Ortsteilen ein Problem dar. Gerade dort ist ein erhöhter Bedarf an Selbsthilfegruppen zu vermuten.

Die Stadt Bremen ist in fünf Stadtbezirke, Mitte, Süd, Ost, West und Nord und diese in 23 Stadtteile eingeteilt. Die Stadtteile sind wiederum in 89 Ortsteile unterteilt. Nicht nur der Stadtbezirk Bremen-Nord mit seinen Stadtteilen Burglesum, Vegesack und Blumenthal, ist wegen seiner dezentralen Lage und der

benachteiligten Ortsteile genauer zu betrachten. Auch Stadtteile im Stadtbezirk Ost, wie z.B. Osterholz oder im Bezirk Süd, der Stadtteil Huchting, liegen dezentral und weisen einen hohen Anteil an sozial benachteiligten Bürgerinnen und Bürgern auf.

Im Rahmen der Aktualisierung der Selbsthilfegruppendaten im ersten Halbjahr 2006 haben wir alle 545 Gruppen der gesundheitlichen Selbsthilfe nach den Orten (Adressen) ihrer Gruppentreffen befragt. Eine Zuordnung der Adressen zu bremischen Ortskennzahlen, die wiederum Aussagen zum Benachteiligungsindex der Ortsteile möglich machen, sind Grundlage unserer Erhebung.

Die Verteilung der Selbsthilfegruppen über das gesamte Stadtgebiet kann man der Abbildung 1 entnehmen. Deutlich erkennbar ist die Häufung von Gruppen im Zentrum Bremens. Dies ist nicht verwunderlich, da Selbsthilfegruppen mit nur einem Treffpunkt zentral und somit für Interessierte gut erreichbar sein wollen. Ferner gibt es hier verstärkt Raumangebote für Selbsthilfegruppen, beispielsweise bei der Selbsthilfeunterstützungsstelle „Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V.“, in den Häusern der Familie und nicht zuletzt im Gesundheitsamt Bremen.

## **Ist eine sozialräumliche Ausgewogenheit gegeben?**

### **Benachteiligungsindex**

Das Stadtgebiet Bremen ist in Ortsteile gegliedert, die jeweils mit einer dreistelligen Ortskennzahl (OKZ) versehen sind. Über die Ortskennzahl ist in Verbindung mit einem Sozialindikator der Grad der sozialen Benachteiligung (Benachteiligungsindex) für 79 der 89 Ortsteile ermittelt worden (Stand 2005). Der Sozialindikator wird aus 24 Einzelindikatoren ermittelt, diese lassen sich in vier inhaltliche Gruppen zusammenfassen, die bestimmte Lebensbereiche abbilden:

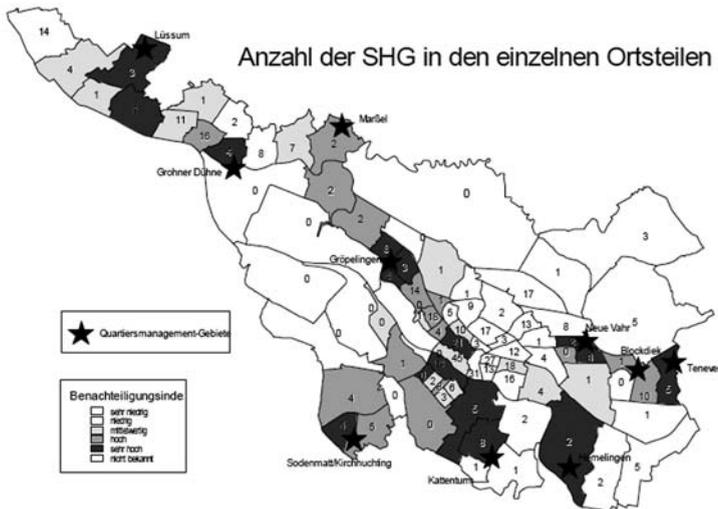
- Bildungsbeteiligung
- Erwerbs- und Einkommensverhältnisse
- Identifikation (Wahlbeteiligung, Fortzug, Anteil der Ausländer)
- Entmischung und Konfliktpotenzial (Sozialdienst, Jugendgerichtshilfe, Altleinerziehende, Zahl der Ausländer).

Die Daten werden den Statistiken verschiedener Behörden entnommen (Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales 2006). Aus den jeweils aktuellen Sozialindizes lässt sich eine Rangfolge ermitteln, die den Grad der sozialen Benachteiligung beschreibt. Ortsteile mit sehr hohem Benachteiligungsindex weisen eine hohe soziale Benachteiligung auf, Ortsteile mit einem niedrigen Index gehören zu den am geringsten sozial benachteiligten Ortsteilen.

Abbildung 1 zeigt, dass der Stadtbezirk Bremen-Nord überwiegend Ortsteile mit sehr hoher, hoher und mittelwertiger sozialer Benachteiligung aufweist. Das Gleiche gilt für den Stadtteil Huchting und den Stadtteil Gröpelingen. Auch er-

kennt man, dass innerhalb eines Stadtteils Ortsteile unterschiedlicher sozialer Benachteiligung existieren. Man sollte daher nicht pauschal von sozial benachteiligten Stadtteilen sprechen, eher von sozial benachteiligten Ortsteilen.

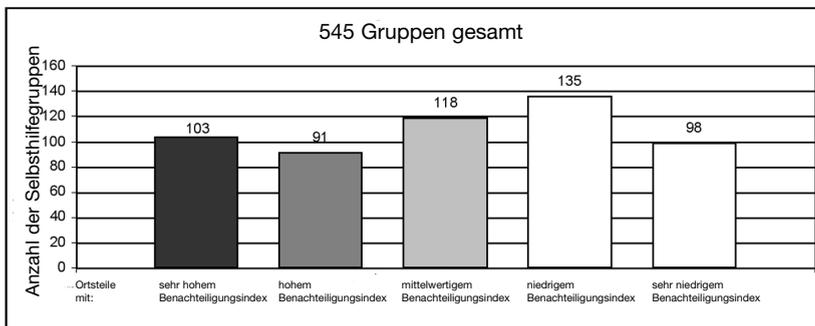
**Abb. 1: Anzahl der Selbsthilfegruppen in den einzelnen, nach Benachteiligungsindex kenntlich gemachten Ortsteilen von Bremen**



Quelle: Selbsthilfewegweiserdaten – Gesundheitsamt Bremen (Stand 2006)

Die Abbildung zeigt die Verteilung der 545 Selbsthilfegruppen, Selbsthilfefinitiativen und Selbsthilfeorganisation innerhalb Bremens im Kontext der sozialen Benachteiligung in den Ortsteilen, in denen ihre Treffen stattfinden. Die Verteilung aller Selbsthilfegruppen, gegliedert nach den Benachteiligungsindizes der Ortsteile (Abbildung 2), in denen sie ihre Aktivitäten anbieten, zeigt, dass 194 Treffen (35,6 Prozent) in Ortsteilen mit sehr hoher und hoher sozialer Benachteiligung und 233 Treffen (42,7 Prozent) in Ortsteilen mit niedriger bis sehr niedriger sozialer Benachteiligung stattfinden.

**Abb. 2: Selbsthilfegruppen in Bremen nach Benachteiligungsindex der Ortsteile**

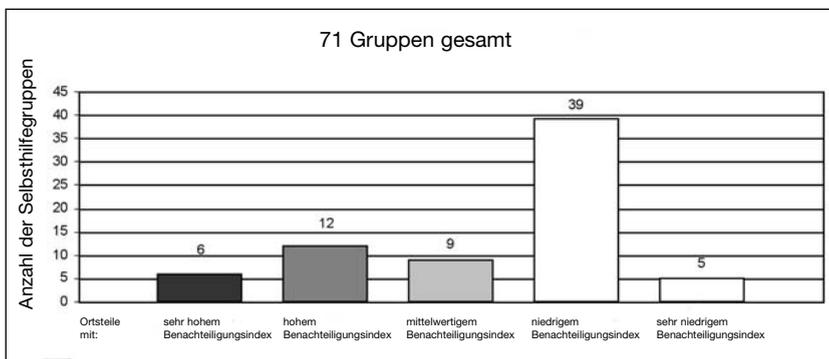


Quelle: Selbsthilfewegweiserdaten – Gesundheitsamt Bremen (Stand 2006)

Die differenzierte Analyse der Selbsthilfegruppen nach Schwerpunktthemen – wir haben die Schwerpunkte „psychische Erkrankungen und psychosoziale Probleme“ sowie „Alkoholselbsthilfegruppen“ exemplarisch herausgegriffen – zeigt, dass es große Unterschiede in der Beziehung zur sozialen Benachteiligung in den Ortsteilen gibt. Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen und psychosozialen Problemen (in Bremen gesamt 71 Gruppen) sind eher in Ortsteilen mit niedriger und sehr niedriger Benachteiligung zu finden (44 von 71 Gruppen = ca. 62 Prozent), während in Ortsteilen mit hoher und sehr hoher Benachteiligung nur 18 Gruppen (ca. 25 Prozent) anzutreffen sind (Abbildung 3).

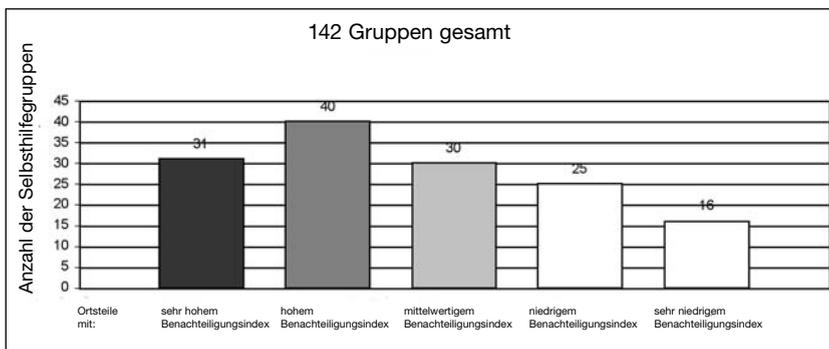
Bei den Alkoholselbsthilfegruppen stellt sich das Bild umgekehrt dar. Von 142 Gruppen sind nur 41 Gruppen (28,8 Prozent) in Ortsteilen mit niedriger und sehr niedriger Benachteiligung zu finden, dagegen aber 71 Gruppen (50 Prozent) in Ortsteilen mit hoher und sehr hoher sozialer Benachteiligung (Abbildung 4).

**Abb. 3: Selbsthilfegruppen für psychische Erkrankungen und psychosoziale Probleme nach Benachteiligungsindex der Ortsteile**



Quelle: Selbsthilfewegweiserdaten – Gesundheitsamt Bremen (Stand 2006)

**Abb. 4: Alkoholselbsthilfegruppe nach Benachteiligungsindex der Ortsteile**



Quelle: Selbsthilfewegweiserdaten – Gesundheitsamt Bremen (Stand 2006)

Eine weitere Auswertung unserer Daten hat ergeben, dass in Ortsteilen mit sehr hoher und hoher sozialer Benachteiligung *keine* Gruppen zum Thema Ge-

walt (von insgesamt fünf in Bremen), Essstörungen (von insgesamt 12) oder Drogen (von insgesamt 20) angeboten werden.

## **Selbsthilfegruppen im Stadtbezirk Bremen-Nord**

Der Stadtbezirk Bremen-Nord liegt geografisch vom Zentrum Bremens am weitesten entfernt, was eine Bedeutung für die Erreichbarkeit von Selbsthilfegruppen hat. Dort sind insgesamt 87 Selbsthilfegruppen aktiv. Sie verteilen sich auf die Themenschwerpunkte wie folgt:

<b>Anzahl</b>	<b>Thema</b>
22	Somatische Erkrankungen
33	Alkohol
16	Behinderungen
12	Krebs
3	Trauer
1	Süchte – nicht stofflich
0	Psychische Störungen, Drogen, Essstörungen, Gewalt

Quelle: Selbsthilfegewegweiserdaten – Gesundheitsamt Bremen (Stand 2006)

Eine relativ gleichmäßige Verteilung über den Stadtbezirk zeigen die Alkoholgruppen, die in 12 von 14 Ortsteilen in Bremen-Nord ein oder mehrere Treffen anbieten.

Gruppen zu den Themen Gewalt, nicht stoffgebundene Süchte, Essstörungen, Drogen aber auch besonders zu psychischen Erkrankungen fehlen. Das sollte zum Anlass genommen werden, in diesem Stadtbezirk die Selbsthilfegruppenunterstützung gezielt voranzutreiben.

## **Was ist zu tun?**

Welche Aktivierungspotenziale lassen sich im Stadtbezirk Bremen-Nord finden? Erste Kontakte zu möglichen Kooperationspartnern sind geknüpft. So hat das „Ärztetzwerk Bremen-Nord e.V.“, ein Zusammenschluss von ca. 80 niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Bremen-Nord, einen „Tag der Selbsthilfegruppen“ im Stadtteil Vegesack organisiert, an dem sich 24 Selbsthilfegruppen der Öffentlichkeit vorstellten, darunter auch solche, die an Gruppengründungen in diesem Stadtteil interessiert sind. Wie haben als Selbsthilfegruppenunterstützer unsere Zusammenarbeit angeboten und diesen Selbsthilfetag begleitet.

Weitere Kooperationspartner, die mit der sozialen Situation der Menschen im Stadtteil vertraut sind, sollen gesucht werden. Das können neben karitativen und kirchlichen Einrichtungen auch Institutionen wie das „Haus der Zukunft“ in Lüssum oder das „Selbsthilfe Sozialzentrum Bremen-Nord“ sein. In beiden Einrichtungen finden schon jetzt Gruppentreffen statt, entweder von den Einrichtungen selbst organisiert oder von Selbsthilfeinitiativen, die die Räumlichkeiten für ihre Treffen nutzen. Die dort vorhandenen Strukturen und Erfahrun-

gen aus der Stadtteilarbeit können für weitere Selbsthilfeaktivitäten von großem Nutzen sein. Eingebunden werden müssen auch die sozialpsychiatrischen Versorgungsstrukturen im Stadtteil.

Die Analyse der Selbsthilfegruppendaten im Zusammenhang mit dem Index der sozialen Benachteiligung hat uns eindeutige Zahlen darüber geliefert, in welchen Regionen Bremens – Bremen-Nord wurde hier nur beispielhaft herausgegriffen und besprochen – Defizite im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe bestehen.

Aufgabe der Selbsthilfeunterstützer ist es, Strategien zu entwickeln, damit auch sozial benachteiligte Menschen in Bremen den Zugang zur Selbsthilfe finden und von den vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe profitieren können.

Dabei muss allerdings berücksichtigt werden, dass für viele der sozial benachteiligten Menschen die gesundheitliche Selbsthilfe nicht an erster Stelle der Hilfsangebote steht, die sie erwarten und benötigen. In sozial benachteiligten Ortsteilen sind andere, auch miteinander vernetzte Hilfen des Sozialsystems vordringlicher.

## **Gesundheitliche Selbsthilfe verstärken – eine Notwendigkeit in sozial benachteiligten Ortsteilen**

Mit dieser Frage haben wir uns nach der Detailauswertung unserer Daten beschäftigt und das Thema mit der Berufsgruppe diskutiert, die die soziale Situation in den betroffenen Ortsteilen als Professionelle, die vor Ort arbeiten und zu den Menschen in den Quartieren Kontakt haben, einschätzen können – den Quartiersmanagern in Bremen. Quartiersmanagementarbeit soll u.a. in stark sozial benachteiligten Quartieren (davon gibt es derzeit 10 in Bremen; diese sind in Abbildung 1 mit einem Stern gekennzeichnet) für eine Verbesserung des sozialen Miteinanders in der Nachbarschaft, für eine Aufwertung des Quartiersimages und für eine Aktivierung des Bürgerengagements sorgen. Wir wollten von ihnen erfahren, wie groß die Nachfrage nach gesundheitlicher Selbsthilfe ist und was aus ihrer Sicht notwendig ist, um den Menschen in den Quartieren den Zugang zu Selbsthilfegruppen zu erleichtern. Dabei stellte sich heraus, dass Selbsthilfe ganz am Ende der Nachfragen steht, die Bürgerinnen und Bürger stellen. Allerdings wurde auch deutlich, dass die wenigen Selbsthilfegruppen, die sich in den Quartieren treffen, kaum bekannt sind und über die gesundheitliche Selbsthilfe, Gründung von Gruppen und finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen wenig Detailwissen vorliegt.

Wir wollen daher in den Quartieren intensiver über Selbsthilfe informieren und beraten. Die Ergebnisse der Diskussion werden noch ausgewertet, um daraus weiteren Handlungsbedarf zu ermitteln. Sicher ist aber schon jetzt, dass eine zukünftige Kooperation von einigen Quartiersmanager/innen gewünscht wird und das Thema gesundheitliche Selbsthilfe in den Quartieren mehr Beachtung finden wird.

## **Literatur**

Gesundheitsamt Bremen (Hrsg.): Gesundheitliche Selbsthilfegruppen in Bremen. Ein Bericht zur Bestandsaufnahme, Entwicklung und zu Perspektiven der Unterstützung und Förderung in der Stadt Bremen. Bremen 2007

Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales. Sozialindikatoren 2005. Volumen 7. Aktualisierung der Sozialindikatoren. Bremen 2006

Carmen Vogel ist Krankenschwester und seit 2002 in der Selbsthilfe- und Gesundheitsförderung im Gesundheitsamt Bremen als Verwaltungsangestellte tätig. Neben der Beratung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen hat sie sich schwerpunktmäßig mit der Bedeutung von Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen und psychosozialen Problemen beschäftigt.

Rita Hagemann, Christiane Lackemann

## **Kooperation ist ein Prozess und will entwickelt werden**

### **Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Krankenhäusern in der Region Hannover**

Die Region Hannover umfasst 21 Kommunen, eine davon ist die Landeshauptstadt Hannover; ein Siebtel aller Niedersachsen wohnen in der gesamten Region (knapp 1,2 Mio. Einwohner/innen). Die KIBIS befindet sich in der Innenstadt von Hannover und ist zurzeit mit 1,7 Selbsthilfeberaterinnen, einer Berufspraktikantin (34 Wo/Std.) und einer Verwaltungskraft (30 Wo/Std.) besetzt. Rund 600 Selbsthilfegruppen treffen sich in dem gesamten Gebiet, davon rund 450 in der Stadt Hannover und rund 150 in den anderen Kommunen. Aus diesen Zahlen ist sichtbar: die KIBIS Hannover hat viel zu tun. Die Arbeit ist oftmals nur vom Reagieren auf aktuelle Themen geprägt und für das Umsetzen eigener Ideen bleibt wenig Zeit.

Und so hat sich in der Vergangenheit auch die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern gestaltet. Ca. 25 Krankenhäuser befinden sich in der Region Hannover, unter anderem auch die Medizinische Hochschule Hannover (über 5.000 Mitarbeiter/innen, 1.419 Betten). Vereinzelt wurde die Selbsthilfe bzw. die KIBIS in meist spezifisch krankheitsbezogene Veranstaltungen eingebunden. Zum Beispiel beteiligten sie sich mit einem Informationsstand bei Krebsymposien, bei Gesundheitstagen oder anderen Vortragsveranstaltungen. Die Krankenhaussozialdienste nahmen häufiger telefonisch Kontakt zur KIBIS auf, um Adressen von Selbsthilfegruppen für Patienten/innen zu erfragen. Die KIBIS wiederum versorgte die Sozialdienste mit Info-Materialien über Veranstaltungen im Selbsthilfebereich.

Seit 2006 sind die Krankenhäuser in kommunaler Trägerschaft fusioniert zur Klinikum Region Hannover GmbH (inzwischen 13 Krankenhäuser, knapp 9.000 Mitarbeiter/innen). Schon im Vorfeld regte der Sozialdezernent Erwin Jordan eine engere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und den kommunalen Krankenhäusern an und brachte eine Kooperationsvereinbarung auf den Weg.

Über eine schriftliche Umfrage sammelte die KIBIS die Bedürfnisse und Wünsche der Selbsthilfegruppen. Auch während eines Gesamttreffens wurde ausführlich über eine mögliche Kooperation diskutiert.

Je eine Mitarbeiterin der Regionsverwaltung, des Klinikums und der KIBIS erarbeiteten die Vorlage. Die Kooperationsvereinbarung wurde im Juni 2006 im Rahmen einer Pressekonferenz im Beisein einiger Selbsthilfgruppenvertreter/innen, der Geschäftsführer des Klinikums und der Gemeinnützigen Gesellschaft für paritätische Sozialarbeit Hannover (Trägerin der KIBIS) feierlich unterschrieben. Wesentliches Ziel der Kooperation war und ist, die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern aus der Zufälligkeit bzw. dem

## **Kooperationsvereinbarung zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen dem Selbsthilfebereich, vertreten durch KIBIS in Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft für paritätische Sozialarbeit Hannover GmbH und der Klinikum Region Hannover GmbH**

### **1. Benennung einer Ansprechperson**

Wichtig für eine gute Zusammenarbeit ist die Schaffung entsprechender Organisationsstrukturen. Deshalb wird die Klinikum Region Hannover GmbH möglichst zeitnah für jedes Krankenhaus eine Ansprechperson benennen. Diese Mitarbeiter/innen werden dann von KIBIS zum Thema Selbsthilfe geschult und halten regelmäßig Kontakt.

#### **Aufgaben/Schwerpunkte der Ansprechpartner/innen:**

- Kontakte zu den einzelnen Selbsthilfegruppen herstellen und diese dann dauerhaft pflegen, um den Zugang ins Krankenhaus für die Selbsthilfe zu vereinfachen.
- Die betroffenen Patientinnen und Patienten unter Einbeziehung der Angehörigen frühzeitig auf die Chancen und Möglichkeiten der Selbsthilfe hinweisen, um ihnen auf diesem Wege eine Hilfestellung zum eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung zu geben.
- Organisation von Informationsveranstaltungen – unter Einbeziehung von KIBIS und den Selbsthilfegruppen – vor allem in Form kleiner Gesprächskreise, um den Patientinnen und Patienten auf diesem Wege ihre teilweise hohe Schwellenangst zu nehmen und eine unkomplizierte Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen anzubieten.
- Schaffung kurzer Kommunikationswege zwischen den behandelnden Krankenhäusern bzw. den verantwortlichen Ärzten (auch im niedergelassenen Bereich) und dem Selbsthilfebereich.
- Systematische Einbindung des Sozialdienstes im Krankenhaus.
- Verknüpfung von Interessen der Selbsthilfegruppen einerseits mit denen der Patientinnen/Patienten, der Ärztinnen/Ärzte, des Pflegepersonals sowie der Beratungseinrichtungen des Krankenhauses (Sozialdienst und Krankenhausseelsorge) andererseits.
- Effiziente Informationswege schaffen.

### **2. Räumlichkeiten**

Die Klinikum Region Hannover GmbH stellt geeignete Räume und Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe innerhalb ihrer Einrichtungen kostenfrei zur Verfügung. Näheres wird in den Nutzungsbedingungen zwischen Selbsthilfegruppen und dem jeweiligen Krankenhaus geregelt.

### **3. Zusammenarbeit**

Die inhaltliche Zusammenarbeit zwischen KIBIS und der Klinikum Region Hannover GmbH wird kontinuierlich weiterentwickelt und verbessert. Die gewonnenen Erfahrungen werden regelmäßig ausgewertet und dokumentiert.

### **4. Informationssystem Infosäulen**

Um die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen besser vor Ort über die Selbsthilfegruppen in der Region Hannover zu informieren, soll nach Möglichkeit bis zum Jahresende in jedem Krankenhaus der Klinikum Region Hannover GmbH ein elektronisches Informationssystem eingerichtet werden. Da die finanziellen Aufwendungen für die Hardware über Sponsoring oder durch Dritte erfolgen muss, werden sich beide Seiten bemühen die dafür notwendigen Mittel einzuwerben. Der Einsatz von Eigenmitteln ist nicht beabsichtigt.

Die Pflege der Software übernehmen sowohl KIBIS (Bereitstellung der aktuellsten Version) als auch die Klinikum Region Hannover GmbH (Einspielen der jeweils neuesten Datei).

### **5. Ausblick**

Es wird angestrebt, diese Kooperation in einer zweiten Phase – die auch ein wichtiger Baustein in der Qualitätssicherung ist – durch folgende Punkte zu erweitern:

Die Aspekte der Selbsthilfe könnten bereits in die Ausbildung zum/r Gesundheitspfleger/in Eingang finden.

Informationen über Selbsthilfe könnten fester Bestandteil in der fachbezogenen medizinischen Fortbildung des Krankenhauspersonals werden (Abstimmung der Inhalte mit KIBIS und den Selbsthilfegruppen).

Selbsthilferelevante Informationen könnten in die Überleitungsbögen aufgenommen werden. Gemeinsame Vorbereitung und Durchführung von größeren Veranstaltungen (beispielsweise Gesundheitstage).

Die Selbsthilfe könnte in das Entlassungsmanagement integriert werden.

Engagement einzelner Ärztinnen und Ärzte herauszuholen und in eine Regelmäßigkeit zu überführen. Die wesentlichen Inhalte hier in einem Auszug:

## **Was hat sich in den ersten eineinhalb Jahren getan?**

Die Zusammenarbeit hat sich in der Quantität gesteigert!

Schon im September 2006 fand ein erstes Treffen zwischen den benannten Ansprechpartnern/innen aus den einzelnen Krankenhäusern (Sozialarbeiter/innen, Pflegedirektoren/innen oder Oberärzte/innen) und der KIBIS statt. Eine Mitarbeiterin aus dem zentralen Marketingbereich wurde als Koordinatorin benannt und hielt engen Kontakt zur KIBIS. Ein weiteres Treffen mit allen Ansprechpartner/innen folgte 2007. Von Seiten der Selbsthilfegruppen wurden vermehrt Kontakte zu den Ansprechpartner/innen gesucht.

Die Kooperationsvereinbarung wurde mit folgenden Aktivitäten belebt:

- Fünf neue Gruppen treffen sich regelmäßig in Räumlichkeiten der Krankenhäuser.
- Die KIBIS nutzte im Jahr 2007 Räumlichkeiten verschiedener Krankenhäuser für drei Gesamttreffen (Mitarbeiter/innen des Klinikums nahmen nicht teil).
- Ein Krankenhaus nutzte die KIBIS für eine Kurzfortbildung der Mitarbeiter/innen.
- Eine KIBIS-Mitarbeiterin gestaltete sechs Unterrichtsstunden in einer Pflegeschule.
- Selbsthilfegruppen und auch die KIBIS präsentierten sich mit einem Informationsstand bei öffentlichen Veranstaltungen von einzelnen Krankenhäusern.
- Eine Selbsthilfegruppe organisierte mit einem ärztlichen Direktor einen interdisziplinären Workshop.
- Ein ärztlicher Direktor referierte bei einer öffentlichen Veranstaltung einer Selbsthilfegruppe.
- Die KIBIS versendete drei Rundschreiben an die Ansprechpartner/innen des Klinikums mit vielfältigen Informationen.
- Die KIBIS sammelte finanzielle Mittel für die Informationssäulen, bis Anfang 2008 konnten sieben Säulen angeschafft werden.

Erschwernisse:

- Die Mitarbeiterin des Klinikums mit der Koordinationsaufgabe fiel nach einem Jahr langfristig aus. Damit ist bis heute die zentrale Kommunikation deutlich eingeschränkt.
- Die Fusion von 13 Krankenhäusern zieht eine Neustrukturierung und ein Personalkarussell nach sich. Für die KIBIS ist es kaum möglich, auf dem neuesten Stand zu sein. Einige Ansprechpartner/innen haben gewechselt bzw. wechseln noch. So stoßen immer wieder neue Ansprechpartner/innen hinzu, die an der anfänglichen Einführung in den Selbsthilfebereich nicht teilnahmen.

- Es wurde sehr schnell deutlich, dass die benannten Mitarbeiter/innen diese Aufgabe zu ihrer eigentlichen Funktion hinzubekommen hatten bzw. kein gesondertes Zeitbudget zur Verfügung stand.
- Die Gruppe der Ansprechpartner/innen ist heterogen und mit sehr unterschiedlichen Qualifikationen und Kompetenzen ausgestattet.
- Die bereits erwähnte Arbeitsdichte in der KIBIS lässt es kaum zu, zur weiteren Belegung der Vereinbarung durch Impulsgebung beizutragen.
- Die Zielformulierung, die grundsätzlich in Krankenhäusern durch Qualitätssicherung Routine geworden ist, wird nur zaghaft auf die Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfebereich übertragen.

### Resümee

Das Ziel, die Zusammenarbeit zu systematisieren, ist bisher nur sehr eingeschränkt gelungen. Das Klinikum ist intensiv mit der Umstrukturierung beschäftigt. Presseberichte in den lokalen Medien lassen vermuten, dass die Mitarbeiter/innen allgemein verunsichert sind und die Arbeitsdichte evtl. noch zunehmen wird. Von außen betrachtet wirkt es auf die KIBIS-Mitarbeiterinnen eher so, dass keine Energien für neue Aufgaben vorhanden sind, da die bestehenden schon viel Einsatz erfordern.

Auch die KIBIS musste sich auf den Weg der kleinen Schritte beschränken, die aber bekanntlich ebenfalls zum Ziel führen. Die Aktivitäten in den ersten eineinhalb Jahren lassen trotz aller Erschwernisse eine positive Entwicklung erkennen. So günstig wie der Zeitpunkt für die Kooperationsvereinbarung schien (neue Geschäftsführung, Wunsch der Kooperation auf Führungsebene) so ungünstig war er auch (Umstrukturierung, Verunsicherung, Personalkarussell).

Alle Beteiligten sind jedoch weiterhin motiviert, den Prozess zu gestalten und die Kooperation weiter zu entwickeln (siehe Punkt 3 der Vereinbarung). Neue Wege benötigen viel Zeit, Energien und Geduld.

Rita Hagemann ist Dipl. Sozialpädagogin, Referentin für Gesundheitsförderung und Supervisorin und seit 12 Jahren Leiterin der KIBIS Hannover.

Christiane Lackemann ist Diplompädagogin und seit fünf Jahren Mitarbeiterin in der KIBIS Hannover.

*Als der kaum geborene Hermes listig die Kuhherde seines Halbbruders Apollo stahl und dies zunächst fast erfolgreich leugnete, tadelte ihn Zeus ob seines Verhaltens und gebot ihm konsequent, die Herde wieder herauszugeben. Nicht verhehlen konnte er dabei aber seine Bewunderung für die diebische Leistung seines Schützlings.*

## **Chancen und Tücken der Kooperation zwischen Kliniken und Selbsthilfeorganisationen**

*Grundsätzlich ist es sinnvoll, dass die Gesundheitsvor- und -nachsorge die Selbsthilfe und ihre Organisationen einschließt. Hinzukommt, dass der Rentenversicherungsträger von Reha Kliniken sogar erwartet, teilweise sogar überprüfend fordert, dass in den Kliniken Informationen über Selbsthilfe als Teil der Nachsorge vermittelt wird.*

*Praktisch zeigt sich, dass auch Kliniken mit Selbsthilfegruppen in gegenseitigem Nutzen kooperieren können. Auf der anderen Seite der Medaille kann dazugehören, dass es auch eine gegenseitige Vereinnahmung und Einflussnahme geben kann. Ungünstig für die Betroffenen wird es, wenn Selbsthilfegruppen so abhängig von den Anbietern werden, dass die Hilfe nicht mehr den Betroffenen selbst, sondern mehr der Organisation und dem Investor hilft.*

Längst sind die Zeiten vorbei, als sich die professionellen Gesundheitsanbieter jegliche Einmischung von außen verbat. Waren etwa „Informationen“, Geschenke und Ratschläge von Pharmavertretern akzeptiert, wurden Interventionen von Laien oder gar deren Organisationen als Eingriff in die Fachkompetenz (das eigene Hoheitsgebiet) angesehen.

Die Trendwende hat mit der heilsamen Erkenntnis zu tun, dass Ärzte und Psychotherapeuten tatsächlich keine „Götter“ sind, weder „in Weiß“ noch „in Turnschuhen“. Wesentlich dürfte auch die inzwischen empirisch belegte Erkenntnis sein, dass die Eigenbeteiligung und vor allen Dingen die Eigenverantwortung des Patienten einen entscheidenden Faktor bei der Gesundwerdung oder Krankheitsaufrechterhaltung darstellen. Dies gilt in hohem Maße für psychische und psychosomatische Störungen, aber auch für die Überwindung primär organischer Erkrankungen.

Mitglieder der Selbsthilfegruppen scheinen mehrheitlich Mut, Zuversicht und soziale Kompetenz zu erlangen. Unter bestimmten Voraussetzungen (u.a. hinreichend langer Teilnahmedauer) hat sich mit Hilfe psychologischer Testverfahren sogar Besserung gezeigt, so Matzat 2004. Im Jahre 2004 wurde den Mitgliedern der Deutschen Tinnitus Liga (DTL) ein Fragebogen zugeschickt, um u.a. zu ermitteln, wie sehr die Mitglieder durch ihren Tinnitus belastet sind

und wie sich diese Belastung im Laufe der Zeit verändert. Verglichen wurden diese Ergebnisse mit den Daten des Bevölkerungsquerschnitts, die 1999 durch eine repräsentative epidemiologische Studie der DTL erhoben worden waren (Pilgramm et al. 1999). Dabei zeigten sich die Mitglieder der DTL als Gruppe deutlich mehr durch an Tinnitus belastet als Betroffene der Allgemeinbevölkerung, dafür ließ ihre Tinnitus-Belastung im Zeitablauf deutlich mehr nach als in der Allgemeinbevölkerung, wobei sich eine höhere Besserungschance errechnen ließ als bei Nichtmitgliedern.“<sup>1</sup>

Die zunehmende Einbindung der (kostenlosen) Selbst-Hilfe ist aber auch nicht unwesentlich zu verstehen als Folge der zunehmenden Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen, die eine Lücke in der Gesundheitsarbeit gerissen hat, die – bezahlbar – von professionellen Anbietern kaum noch zu decken ist. Selbsthilfe spart eben auch schlicht Geld im professionellen Umfeld.

Schaut man sich etwa die Deutsche Tinnitus-Liga mit ihrer Infrastruktur an, so kann sie trotz einer derzeitigen Mitgliederkrise und dem Umbruch von Strukturen – auch infolge eines Generationswechsels – sicherlich mit Fug und Recht und Stolz behaupten, als eine wichtige Säule des Gesundheitswesens (nicht etwa als „5. Rad am Wagen“) wesentlich bei der Bewältigung des Tinnitus-Leidens beizutragen.

Im Eigenverständnis will die DTL einerseits „Ärzte und Behandler entlasten und auf der anderen Seite Patienten dazu führen, Selbstinitiative zu ergreifen.“ Gemeinsam mit Kliniken und Behandlern – so E. Knör in Biesinger (2005) – habe sie ein Netzwerk entwickelt, „um Tinnituspatienten aufzufangen und sie zu begleiten“.

Auf Initiative der DTL treffen sich zur Qualitätssicherung jährlich Vertreter der Kliniken, die Tinnitus-Patienten behandeln. Hier findet zumindest ein Erfahrungsaustausch über eigentlich sinnvolle Qualitätsstandards statt, deren Überprüfung allerdings nach wie vor aussteht.

Gleichzeitig sammelt die Tinnitus-Liga die Erfahrungen ihrer Mitglieder mit Kliniken, um so einen zwar subjektiven und sicher nicht repräsentativen, aber immerhin einen Überblick über die klinische Behandlungssituation zu erstellen. Konsequenter hat die Tinnitus-Liga einen Klinikführer herausgegeben, damit das suchende Mitglied die für ihn oder sie passende, vielleicht sogar optimale Klinik finden kann.

Die Tinnitus-Liga ist so weit gegangen, aus den erlebten Bedürfnissen der Patienten einen eigenen Leitfaden zur Behandlung des Tinnitus zu entwickeln und diesen den Leitlinien der Deutschen HNO-Gesellschaft gegenübergestellt. Dazu hat sie einen fachlichen Beirat ins Leben gerufen, dem Wissenschaftler und Praktiker zum Krankheitsbild angehören.

Darüber hinaus schreibt die Deutsche Tinnitus-Liga jedes Jahr einen Förderpreis aus, der (allerdings) sehr wissenschaftlich orientiert ist.

Die Tinnitus-Liga schult inzwischen Mitglieder als Multiplikatoren und Telefonberater.

In diesem Sinne sieht sich die Tinnitus-Liga als Vermittler zwischen Fachärzten und Laien. Selbstbewusst versteht sie sich als Stütze des Gesundheits-

wesens und vermutet, dass es schlecht um das Gesundheitswesen ohne die Deutsche Tinnitus-Liga aussähe. So hat die – ehemals aus der Not und der erlebten Unzufriedenheit mit dem Bestehenden geborene – Selbsthilfe eine wichtige positive, gestaltende und inzwischen auch anerkannte Rolle bekommen.

Das Resultat dieser und ähnlicher Bemühungen ist, dass Rentenversicherungsträger von Reha-Kliniken erwarten, dass ihren Patienten im Sinne der Nachsorge der Weg zu den Selbsthilfeorganisationen gebahnt wird. So finden in vielen Kliniken (von der DRV unterstützt oder gar gefordert) auch Selbsthilfeabende statt, die es ermöglichen, direkt aus der Klinik heraus den Kontakt zu den Selbsthilfeorganisationen zu vermitteln. Im Tinnitus-Bereich bekommen die meisten Patienten ihre Anmeldeformulare für die DTL schon zu den Klinikunterlagen beigelegt.

Im guten Sinne verzahnt sich so Therapie und Nachsorge und optimal kann es sein, wenn aus der Selbsthilfe auch Anregungen zur Verbesserung der Klinikangebote erwachsen. Im Idealfall trägt dies zu einer sinnvollen Nachbetreuung im gegenseitigen Interesse zur Stabilität der Mitgliederorganisationen bei.

## **Wo Licht ist, fällt auch Schatten**

Die Vorteile dieser Kooperation und der zunehmend geübten Praxis liegen auf der Hand. Die Selbsthilfeorganisation profitiert materiell und strukturell. Für die Kliniken ist es zumindest günstig und werbend, von den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen empfohlen zu werden. So trägt in den Selbsthilfesitzungen ein authentischer Erlebnisbericht dazu bei, andere für die gleiche Klinik zu erwärmen. Meist haben sich Selbst-Hilfe-Experten etabliert, die auch noch entscheidend bei der Antragstellung helfen können, nicht selten besser als der überforderte Hausarzt.

Dazu stellen die meisten Anbieter gerne die notwendige Infrastruktur, Räume und ggf. sogar Personal zur Verfügung, und nicht selten finden sich (nicht unbedingt selber betroffene) Klinik-Profis in einem sonst ehrenamtlichen Selbsthilfe Vorstand.

Insbesondere im psychosomatischen Bereich ist es problematisch, dass die Klinik als Leistungsanbieter und die Selbsthilfe als Verwalter des (weiterbestehenden, und nicht etwa behobenen) Leidens eher vom Weiterbestehen des Symptoms profitieren, auch wenn sicherlich ebenso wahrhaftig die Linderung und Besserung der Symptome angestrebt wird.

Nicht alle Selbsthilfeorganisationen sind wie die Deutsche Tinnitus-Liga in der günstigen Situation, auf viele Anbieter zugreifen zu können und sich zumindest nicht von einer einzigen Klinik oder einer einzigen Anbieterkette abhängig zu machen, sondern ihre Gunst auf mehrere verteilen zu können. Dennoch zeigen sich auch hier notwendige oder gefühlte Rücksichtnahmen: So zeigt der an sich nützliche „Klinikführer“, dass zwar Kriterien für eine „gute stationäre Tinnitus-Behandlung“ aufgestellt werden, deren Nichtbeachtung oder irreführende Angaben aber nicht beanstandet werden. So fallen allgemeine

Empfehlungen am Expertentelefon oft sehr unverbindlich und unspezifisch aus. Die Ansprechpartner sehen sich dann oft in ähnlichen Schwierigkeiten wie Ärzte und Psychotherapeuten, die nur unter der Hand, wenn überhaupt, konkret die Empfehlung aussprechen und ggf. auch auf manchmal gewichtige Unterschiede zwischen angebotenem Werbetext offiziellen Klinikinhalten und tatsächlich erlebter Realität hinweisen.

Auf der persönlichen Ebene erleben viele der verantwortlichen Selbsthilfe-Persönlichkeiten einen Behandler-ähnlichen Anerkennungszuwachs. So werden die Vertreter der Selbsthilfe von Verwaltungsleitungen und Kliniken oft umworben und wie 1.Klasse-Patienten „hofiert“. Sie sind gefragte Kongress-Gäste und -Redner und werden – zumindest teilweise (persönlich oder für die Organisation?) – auch für ihre Vorträge und Verdienste honoriert.

In diesem Netz der umsorgenden Einflussnahme sind Prophylaxe und Korrektive nötig. Der Umgang zwischen Selbsthilfe und Kliniken könnte ähnlichen Ethikanforderungen unterliegen wie sie etwa für den Umgang mit Pharmaanbietern gefordert werden.

Dies müsste zumindest eine Transparenz der gegenseitigen Vereinbarungen bedeuten. Zur Transparenz gehört minimal, dass die Selbsthilfeinformation als solche ebenso klar gekennzeichnet sind wie Verbandsinformationen und Anzeigen wirklich Anzeigen sind, und nicht etwa versteckte Sachbeiträge, etwa in Mitgliederzeitschriften.

Zumindest den Vorständen stünde es gut an, ohne professionelle Klinikanbieter auskommen zu können.

Im Sinne der Mitglieder müsste gesichert sein, dass Ziele und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen im Einklang mit den Zielen und Interessen der sie fördernden Kliniken stehen.

Mit Maßnahmen von außen wird es kaum möglich sein, einer auf Freiwilligkeit und eben Selbsthilfe beruhenden Organisation tatsächlich sanktionierend entgegenzutreten. Hier ist Selbstkontrolle, wechselseitige Beratung und größtmögliche Transparenz gefragt.

Zumindestens fraglich bleibt dennoch der Ruf nach „dem Staat“ oder gesetzlichen Krankenkassen, die Fördergelder für Selbsthilfeorganisationen an Auflagen festmacht.

Ob allerdings eine ungünstige Begünstigung allein durch eine Kontrolle im Rahmen der Mitglieder zu gewährleisten ist, scheint fraglich, da Begünstigungen eben eher freundlich als kritisch machen.

Im besten Falle werden die führenden Vertreter der Selbsthilfe gesund und können dann den Stab an die weitergeben, die dann der Kooperation und vernetzten Hilfe weiter bedürfen. Sonst bleibt derzeit nur die Beschreibung des Dilemmas mit der Hoffnung auf höhere Einsicht.

### **Anmerkung**

1 Die Ergebnisse dieser Untersuchung können als Sonderdruck bei der Deutschen Tinnitus Liga [www.dtl.de](http://www.dtl.de) angefordert werden.

## **Literatur:**

- Gärtling, Sabine: Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe wahren. Beitrag zum Fachtag in Baden- Württemberg. Nakos-Info 92, September 2002, S. 48 - 49.
- Knör, Elke 2005: Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL). In: Biesinger E.: HNO-Praxis heute, Bd. 25, Schwerpunktthema: Tinnitus im ambulanten Bereich. Berlin Heidelberg New York (Springer) 174-180
- Matzat, Jürgen (2004): Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute. Gießen (Psychozial-Verlag)
- Pilgramm M; Rychlik R., Lebisch H., Siedentop H., Goebel, G. Kirchoff D.: Tinnitus in der Bundesrepublik Deutschland. Eine repräsentative epidemiologische Studie. In: HNO aktuell 1999; 7: 261-265.

Dr. Helmut Schaaf, Facharzt für Anästhesie und Psychotherapie, arbeitet als leitender Oberarzt an der Tinnitus-Klinik Bad Arolsen und ist selber Betroffener. Er hat sich in besonderer Weise mit psychosomatischen Aspekten dieser Krankheit beschäftigt (vgl. Schaaf und Hesse: Tinnitus. Leiden und Chance). Im Rahmen seiner Tätigkeit hat er über viele Jahre die Entwicklung der Selbsthilfe zu diesem Krankheitsbild verfolgt und gefördert.

## **Selbsthilfegruppen für depressiv kranke Menschen**

### **Selbsthilfe: finden wir gut. Erkenntnisse aus klinischer psychiatrischer, psychotherapeutischer und psychologischer Sicht**

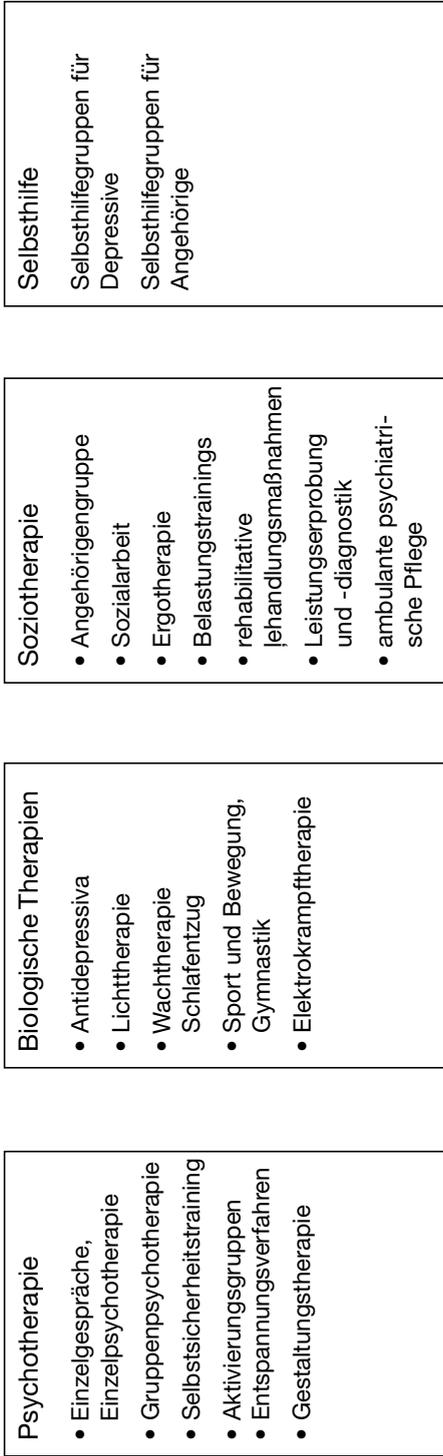
#### **Vorbemerkung**

Einen Beitrag für das Selbsthilfegruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zu schreiben, ist natürlich eine besondere Ehre. Dazu gehört auch eine kurze Vorgeschichte, welche die Einstellung eines der o. g. Autoren (M.W.) und deren Veränderung zu Selbsthilfegruppen für Depressive im Laufe von über 30-jähriger Arbeit mit depressiv kranken Menschen in ambulanter und vor allem stationärer Behandlung („Depressionsstationen“) zeigt.

1976 wurde im damaligen Psychiatrischen Landeskrankenhaus Weissenau, Abteilung Psychiatrie I, der Universität Ulm, die erste Depressionsstation als Spezialstation für die Behandlung schwer depressiv kranker Menschen gegründet (Wolfersdorf 1997). Wenige Jahre später musste M.W. zwei studentische Selbsthilfegruppen, die für depressiv kranke Menschen an der benachbarten Fachhochschule für Pädagogik gegründet worden waren, auflösen und einen Teil der Studentinnen und Studenten als Patienten wegen akuter Suizidalität stationär aufnehmen. Damit war für mindestens ein Jahrzehnt eine negative Einstellung zu Selbsthilfegruppen für Depressive bei M.W. zementiert. Das Vorurteil, dass depressiv Kranke sich im stationären Rahmen gegenseitig in ihrer Depressivität noch verstärken, hat M.W. zeitlebens erfolgreich bekämpft. Derzeit gibt es über 90 Depressionsstationen für schwer depressiv Kranke in deutschen Fachkrankenhäusern für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik (Wolfersdorf und Müller 2007 a, b). Dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen sich nicht gegenseitig verstärken, sondern sich entlasten und fördern können, war M.W. vor dem Hintergrund der genannten Erfahrung (noch) nicht nachvollziehbar. 30 Jahre später, nach Besuchen bei verschiedenen Selbsthilfegruppen für Depressive und bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle KISS in Hamburg gehört die Säule „Selbsthilfe“ zur Standardbehandlung der Depression, vgl. Abb. 1 (Wolfersdorf 2008).

Heute geben zahlreiche Depressionsstationen an, mit Selbsthilfegruppen für depressiv kranke Menschen, meist ehemalige stationäre Patienten der eigenen Depressionsstation, zusammenzuarbeiten. Auf vielen Depressionsstationen liegen Informationsflyer aus, die auf das Vorhandensein von Selbsthilfegruppen für depressive Kranke hinweisen. Neben den psychotherapeuti-

**Abb. 1: Akutbehandlung der Depression im Alltag heute**



Basis: emphatisch-fürsorgliche therapeutische Beziehung, Aktivierung

schen, den biologischen, den sozialpädagogisch-psychoedukativen Behandlungsmaßnahmen in der akuten Behandlung der Depression und in der Begleitung über die Langzeitstrecke sind Selbsthilfekonzepte heute also selbstverständlich geworden. Der nachfolgende Bericht schildert die Erfahrungen mit der Bayreuther Selbsthilfegruppe, deren Initiierung vom Depressionszentrum des Bezirkskrankenhauses Bayreuth aus ging und die zur Etablierung weiterer Selbsthilfegruppen für depressiv kranke Menschen in Oberfranken gesorgt hat.

## **Einleitung**

Viele depressive Patienten erleben im stationären Rahmen das Zusammensein mit ebenfalls von der Störung Betroffenen als sehr wichtigen Faktor, der dazu beiträgt, sich angenommen zu fühlen. Auch schildern viele es als entlastend, mit Menschen zusammen zu sein, die die depressiven Symptome aus eigener Erfahrung kennen und daher ohne viele Worte verstehen, welche Probleme durch die Erkrankung auftreten. Dieses Erleben kann nach der stationären Behandlung in einer Selbsthilfegruppe fortgeführt werden. Dieses Wir-Gefühl zu erleben, das sich durch die regelmäßigen Treffen ergibt, ist eine Erfahrung, die viele Patienten als wichtigen Wirkfaktor der Selbsthilfegruppe nennen.

Außerdem bieten sie die Möglichkeit, wieder mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen als mit professionellen Helfern oder der eigenen Familie bzw. dem oft immer kleiner gewordenen Freundes- und Bekanntenkreis. Das Gefühl, nicht mehr mithalten zu können, Angst vor sozialer Interaktion, Insuffizienz-Erleben und ähnliche depressive Symptome mehr haben oft zu einem Rückzug aus Vereinen, Freundeskreisen oder auch aus dem kirchlichen Gemeindeleben geführt. Durch die Selbsthilfegruppe kann so das soziale Netz langsam wieder aufgebaut bzw. das bestehende erweitert werden. Die Teilnehmer treffen dort auf andere Patienten, mit denen der Austausch über Schwierigkeiten in der Familie, mit dem Partner, den nächsten Verwandten und Angehörigen eine wichtige Hilfe ist, da die Angehörigen selbst durch ihre Rolle als Konfliktpartei hier als Ansprechpartner ausfallen.

Wenn Selbsthilfegruppen über längere Zeit bestehen bleiben, können sie so ein wichtiger Baustein für die soziale Einbindung und die kontinuierliche Unterstützung sein, dem eine eminente Bedeutung zukommt. Sie bilden zusätzlich eine Art Schnittstelle zwischen professioneller Begleitung und dem nicht-professionellen sozialen Netz der Patientin – und können so auch als einer der ersten Schritte „nach draußen“ angesehen werden: Da die Gruppen nicht therapeutisch geleitet werden, sondern jede(r) Teilnehmer(in) für sich selbst verantwortlich ist, kann der/die Betroffene so lernen, das Leben wieder mehr in die eigene Hand zu nehmen, Entscheidungen wieder selbstständig zu treffen und zu erleben, dass auch andere ihn oder sie trotz der evtl. noch bestehenden Einschränkungen als vollwertiges Mitglied einer Gemeinschaft akzeptieren.

Gute Erfahrungen wurden damit gemacht, bereits während der stationären Behandlung den Kontakt zu Selbsthilfegruppen für depressiv kranke Menschen zu bahnen, etwa durch regelmäßig stattfindende Informationsabende, bei denen Mitglieder der Selbsthilfegruppen aus dem Einzugsbereich des Krankenhauses ihre Gruppe auf Station vorstellen, und durch Aushänge im Stationsbereich, wann und wo die Treffen stattfinden, sowie durch Hinweise in den Behandlungsgesprächen. Hier können Behandlerinnen und Behandler den Patienten auf die Gruppen hinweisen und zusammen mit ihm klären, ob und wie eine Teilnahme vorstellbar ist und welche Vorteile dies haben könnte.

## **Erfahrungen bei der Begleitung der Selbsthilfegruppen am Bezirkskrankenhaus Bayreuth (BKH)**

Als Unterstützung bei der Etablierung einer Selbsthilfegruppe boten wir, zwei stationär arbeitende Diplom-Psychologinnen des Depressionszentrums am BKH Bayreuth, auf Anregung von Prof. Wolfersdorf zwei Abende an, zu denen mögliche Interessentinnen und Interessenten schriftlich oder mündlich eingeladen wurden. Die erste Gruppe fand sich im Januar 2002 zusammen und bestand für ca. zwei Jahre. Im August 2005 wurde dann erneut eine Gruppe aufgebaut, die bis heute (2008) besteht.

Am ersten Abend wurden, von uns moderiert, Vorschläge für die Arbeit der Gruppe besprochen, die Rahmenbedingungen geklärt und ein erstes Kennenlernen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer untereinander zu fördern versucht. Als Beispiel und Anregung eines möglichen Vorgehens wurde an diesem Abend ein Faltblatt der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle NAKOS genutzt (s. u.). Die dort empfohlene Gruppengröße von 6-12 Teilnehmer(inne)n hat sich bewährt. Es ist sinnvoll, regelmäßige Termine zu vereinbaren, zu denen die Teilnehmer auch verbindlich erscheinen oder sich ggfs. bei einem Gruppensprecher abmelden, wenn ein Termin nicht wahrgenommen werden kann. Die Treffen sollten, wenn möglich, an einem neutralen Ort, also nicht in der Wohnung eines Teilnehmers stattfinden, der sich dann als „Gastgeber“ fühlen müsste. Sie können dem Austausch von Erfahrungen mit der Erkrankung und deren Bewältigung dienen, doch auch gemeinsame Unternehmungen im Sinne der Wiederaufnahme von Aktivität und Planen angenehmer Unternehmungen können hilfreich sein. (Weitere Vorschläge und Anregungen s. u.)

Am zweiten Abend zogen wir uns nach kurzer Anmoderation aus der Gruppe in einen Nebenraum zurück. Die Teilnehmer konnten so versuchen, ohne Moderation miteinander in ein Gespräch zu kommen. Wir boten an, uns bei Bedarf wieder in die Gruppe zurückzurufen, was jedoch nicht notwendig wurde. Ab dem dritten Abend traf sich die Gruppe ganz ohne professionellen Helfer.

## Die Sichtweise der Gruppe

Um einen Einblick in die derzeitige Arbeit der Selbsthilfegruppe zu bieten, wurden den beiden Gruppensprecherinnen im Dezember 2007 sechs Fragen gestellt, mit der Bitte, diese in der Gruppe zu diskutieren und die Antworten wieder an uns zurückzugeben. Sie werden im Folgenden kurz referiert:

1. Wie viele Mitglieder hat die SHG derzeit? Wie hat sich die Mitgliederzahl im Verlauf der Jahre seit der Gründung verändert?

Anfangs 20, derzeit noch 10 Personen. Vier Teilnehmer(innen) seien seit Beginn der Gruppe dabei, zwei seien nach Auflösung einer zeitweilig gleichzeitig bestehenden Parallelgruppe dazugekommen, die anderen seien durch Flyer, die im BKH ausliegen, auf die Gruppe aufmerksam geworden. Die meisten Mitglieder seien ehemalige stationär im BKH behandelte Patientinnen. Zwei Jahre lang hätten zwei Personen teilgenommen, die nicht vorher stationär behandelt waren, sondern sich außerhalb der Klinik in psychotherapeutischer Behandlung befunden hätten.

2. Wie ist der Ablauf der SHG-Treffen im Moment? Hat sich etwas verändert? Sind noch Vorgehensweisen vom Beginn der SHG gleich geblieben (Anfangs- und Schlussrunde, Moderation etc.) oder hat sich mittlerweile vielleicht auch ein „eigener Stil“ entwickelt?

Die ursprünglich vorgeschlagenen Anfangs- und Schlussrunden bestünden weiterhin. Jede(r) Teilnehmer(in) berichte über sein/ihr Befinden. Wenn jemand ausführlicher über ein Problem sprechen wolle, dürfe er/sie sich die Zeit nehmen. Die anderen Gruppenteilnehmer(innen) brächten dazu ihre Erfahrungen ein. Das Gefühl, sich etwas „von der Seele reden“ zu dürfen und dabei auf Verständnis zu stoßen, sei oft schon sehr hilfreich. Wenn es so scheine, als ob ein(e) Teilnehmer(in) – oft ein neues Mitglied – sich noch nicht getraue, ein eigenes Problem zu schildern, werde vorsichtig nachgefragt. Bisher sei dies vom Betreffenden immer als Erleichterung erlebt worden. Stünden keine Probleme an, werde auch mal über andere Themen gesprochen, auch über solche, die nicht mit der Krankheit in Zusammenhang stünden.

3. Würden Sie anderen Betroffenen raten, auch in eine SHG zu gehen?

Ja, die Gruppe wird als empfehlenswert eingeschätzt. Die bisherigen Teilnehmer(innen) hätten sich positiv über ihren Besuch geäußert. Als hilfreich wird die Möglichkeit geschildert, sich die Beiträge, die auf den einzelnen zutreffen, auszuwählen und für sich zu nutzen. Falle ein Termin aus (z.B. feiertagsbedingt), werde die Gruppe von vielen vermisst und die Zeit bis zum nächsten regulären Treffen (also vier Wochen) als zu lang empfunden. Die Gruppe trifft sich üblicherweise 14-tägig.

## 5. Welche Vorteile der SHG-Arbeit sehen Sie?

Die meisten Teilnehmer(innen) geben an, dass es ihnen nach den Treffen vom Befinden her besser gehe als zuvor. V.a. die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen, z.B. auch solche, die man mit Ärzten, Therapeuten und Medikamenten gemacht habe, oder über verschiedene Formen der Erkrankung (z.B. Depressionen nach konkreten auslösenden Situationen vs. solchen, bei denen zunächst keine „Ursache“ erkannt werden kann) und die gegenseitige Unterstützung würden als hilfreich erlebt.

## 6. Welche Schwierigkeiten traten im Verlauf der Jahre auf, und wie konnten diese bewältigt werden? Gibt es Probleme, die noch nicht gelöst sind?

Bis auf einen nicht näher ausgeführten Vorfall nennt die Gruppe keine größeren Schwierigkeiten. Das erwähnte Problem habe zu Unruhe geführt, konnte aber wieder behoben werden. Anfangs seien Teilnehmerinnen einfach weggeblieben, ohne die Gruppe zu informieren. Mittlerweile würden sich diejenigen, die nicht mehr teilnehmen wollen oder können, bei den anderen abmelden. Es bestehe zu diesen ehemaligen Mitgliedern noch telefonischer Kontakt.

## 6. Was sollte eine neu zu gründende SHG beachten?

Als hilfreich werden die oben genannten Vorschläge für „Gruppenregeln“ genannt, u.a. Schweigepflicht nach außen. Auch die Vereinbarung, sich zunächst für 10 Sitzungen zur Teilnahme zu „verpflichten“, wird als sinnvoll hervorgehoben, wenngleich dies bei der bestehenden Gruppe nicht von Anfang an wie erwünscht funktioniert habe. So könne eine ausreichende Gruppengröße erreicht werden, ohne die ein regelmäßiges Treffen schwer zu gewährleisten sei.

## **Infoblatt für die Selbsthilfegruppen**

Der Text wurde entnommen aus dem Faltblatt „Tipps für die Arbeit von Selbsthilfegruppen – Aus Erfahrungen lernen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, NAKOS, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Stand 2000, gekürzt und ergänzt von Andrea Heindl.

Rahmenbedingungen:

- Gruppengröße: ca. 6-12 Teilnehmer;
- Neutrale Umgebung (nicht: Privatwohnung eines Teilnehmers, der sonst „Gastgeber“ sein müsste, außerdem wären dort mehr Störungen zu erwarten (Telefon, Kinder etc.);
- Häufigkeit und Dauer der Treffen verbindlich festlegen (z.B. wöchentlich je eineinhalb Stunden);
- Verbindlichkeit ist v.a. in der Anfangsphase wichtig, damit sich die Vertraulichkeit einstellen kann, die für eine effektive Arbeit der SHG nötig ist. Bewährt hat sich, zu Beginn die Teilnahme für einen bestimmten Zeitraum (z.B.

10 Treffen) verbindlich zu verabreden und danach über ein Weiterbestehen der Gruppe zu beschließen;

- Regelmäßigkeit der Teilnahme: Wenn ein Teilnehmer nicht kommen kann, soll er dies vor der Sitzung mitteilen bzw. sich von einem Mitglied entschuldigen lassen;
- Pünktlichkeit (sowohl Beginn als auch Ende der Gruppe);
- Sitzordnung: geschlossener Kreis;
- Kein Essen, Trinken oder Rauchen während der Treffen, eine konzentrierte Atmosphäre schaffen (besser: sich zusätzlich zu anderer Zeit zu einen „gemütlichen Abend“ verabreden);
- Ausscheiden aus der Gruppe: Nicht einfach „wegbleiben“, sondern der Gruppe mitteilen, dass und warum man ausscheiden möchte. So können evtl. Konflikte bereinigt werden, was evtl. ein Verbleiben in der Gruppe ermöglicht, bzw. wird ein klarerer Abschluss für den ausscheidenden und die bleibenden Teilnehmer geschaffen;

Zur Arbeit in der Gruppe:

- Keine „stets harmonische Atmosphäre“ erwarten – Konflikte und Probleme treten in jeder Gruppe auf. Gerade die SHG kann ein gutes Übungsfeld dafür bieten, besser mit Konflikten umgehen zu lernen, was gerade bei Menschen, die unter Depressionen leiden, besonders wichtig ist, da diese erfahrungsgemäß oft Probleme damit haben, Konflikte auszuhalten und auszutragen;
- Blitzlicht-Runde zu Beginn und Ende jeder Sitzung: Jeder berichtet kurz über seine derzeitigen Gefühle und Erwartungen; solche Runden können auch eingesetzt werden, wenn das Gespräch ins Stocken gerät oder wenn Schwierigkeiten auftauchen;
- Gesprächsverlauf ist offen. Die Gruppe kann sich ein Thema wählen, über das sie in der jeweiligen Sitzung sprechen möchte;
- Jede(r) ist für sich selbst verantwortlich. Es gibt keine feste Leitung. Die Aufgaben innerhalb der Gruppe (z.B. Kontakt nach außen, Werben neuer Gruppenmitglieder, Absprachen mit der Institution, die die Räumlichkeiten zur Verfügung stellt, etc.) sollen von allen wahrgenommen werden. Es kann zu Beginn der Sitzung ein Gruppenleiter bestimmt werden, der die Runde eröffnet, beschließt und währenddessen darauf achtet, dass die Gesprächsregeln eingehalten werden. Diese Aufgabe sollte aber reihum und jedes Mal von einem anderen Teilnehmer wahrgenommen werden;
- Es kann immer nur einer sprechen. Möglichst die „Ich-Form“ (nicht: „man“, nicht: „wir“) verwenden. Sich direkt an die anderen Teilnehmer wenden, mit ihnen sprechen, nicht über sie;
- Sprechen über eigene Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen, nicht über Außenstehende („mein Mann/meine Frau/Kind/Mutter/Freundin...“);
- Möglichst offen über Gefühle sprechen;
- Störungen haben Vorrang: Wer nicht mehr zuhören kann, sollte das möglichst bald ansprechen, die Gruppe sollte dann den Verlauf unterbrechen und sich zunächst der Störung zuwenden;

- Eigenständigkeit respektieren: Kein „Richtig“ oder „Falsch“, nicht bewerten oder kritisieren, sondern die Meinung des anderen so stehen lassen. Keine Ratschläge, keine Versuche, den anderen zu „therapieren“!
- Probleme dürfen offengelassen werden. Keinen zeitlichen Druck aufbauen. Geduld mit sich und den anderen haben, wenn häufig dieselben Probleme geäußert werden. Keine „Warum-Fragen“, die von den Erfahrungen und Gefühlen wegleiten;
- Schweigepflicht nach außen: Was in der Gruppe besprochen wird, bleibt in der Gruppe – das gilt auch für Partner und Angehörige!

## Literatur

- Geislinger R (2007) Selbsthilfe im Bereich depressiver und bipolarer Störungen. In: „Kerbe“ – Forum für Sozialpsychiatrie 25 (2), S. 21 – 23
- Höflich A, Meyer F, Matzat J, Beutel ME (Hrsg.) (2007) Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke. Zugangswege, Barrieren, Nutzen. Herausgegeben vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen. Wirtschaftsverlag NW Verlag für neue Wissenschaften, Bremerhaven
- Matzat J (2004) Angst, Panik, Depression – Themenwechsel in der Gesundheitsselfhilfe? In: Koskon Koordination für Selbsthilfe in NRW (Hrsg.) Im Blickpunkt: Angst Panik Depression, S. 65 – 73
- Matzat J (2004) Wegweiser Selbsthilfegruppen. Psychosozial-Verlag, Gießen
- Matzat, J, Spangenberg N (1989) Selbsthilfegruppen in der Nachsorge nach stationärer psychotherapeutischer Behandlung In: Söllner W, Wesiak W, Wurm B (Hrsg.) Sozio-psycho-somatik. Gesellschaftliche Entwicklungen und psychosomatische Medizin. Springer, Berlin
- Wolfersdorf M (Hrsg.) (1997) Depressionsstationen / Stationäre Depressionsbehandlung. Springer, Berlin Heidelberg New York
- Wolfersdorf M (2007) Depression – eine Krankheit unserer Zeit? Zur Epidemiologie, Phänomenologie und Therapie aus klinischer Sicht heute. In: „Kerbe“ – Forum für Sozialpsychiatrie 25 (2), S. 7 – 11
- Wolfersdorf M (2008) Depression. Die Krankheit bewältigen. BALANCE Buch plus Medien Verlag, Bonn
- Wolfersdorf M, Müller B, AK Depressionsstationen (2007 a) Arbeitskreis Depressionsstationen – ein Überblick zum aktuellen Stand 2005. In: Psychotherapie im Alter 4 (4), S. 129 – 136
- Wolfersdorf M, Müller B, AK Depressionsstationen (2007 b) Zur Situation der stationären Depressionsbehandlung in Deutschland. In: Psychiat. Prax. 34 (suppl. 3), S. 277 –S 280

Dr. phil. Andrea Heindl ist Diplom-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin. Sie arbeitet im Depressionszentrum des BKH Bayreuth (Station A1) und leitet die Depressionsambulanz der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Bezirkskrankenhaus Bayreuth. Ulrike Rupprecht ist ebenfalls Diplom-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin. Sie arbeitet auf der Station A5 und ist Psychologische Leiterin der Depressionsstation (Station A5). Das „Depressionszentrum“ umfasst 3 Stationen (A1, A5, G3) in der selben Klinik. Prof. Dr. med. Dr. h. c. Manfred Wolfersdorf ist Arzt für Psychiatrie – Psychotherapie – und Arzt für Psychosomatische Medizin, Ärztlicher Direktor und Chefarzt dieser Klinik. Er hat 1976 zusammen mit einer Krankenschwester, einem Psychologen und seinem damaligen Chef die erste Depressionsstation in Deutschland gegründet. Heute leitet er den Arbeitskreis Depressionsstationen Deutschland/Schweiz.

Angelika Bogenschütz

## **Ein Patientenbeirat für die Kassenärztliche Vereinigung Hessen – ein Schulterchluss mit der Selbsthilfe**

Die Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen hat in Hessen eine lange Tradition. Bereits 1990 wurde in Frankfurt am Main eine Kooperationsberatungsstelle bei der Landesstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen eingerichtet. Die KOSA – Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen ist mit ihrem Beratungsservice für Ärzte, Psychotherapeuten und deren Patienten sowie der Patientenselbsthilfe eine etablierte Einrichtung. Deshalb kam der Vorschlag eines Selbsthilfevertreters, einen Patientenbeirat zu gründen, nicht überraschend. Zu diesem Zeitpunkt, im September 2005, gab es bei den Kassenärztlichen Vereinigungen keine Erfahrungen mit einem vergleichbaren Gremium. Der Vorstand beschloss, mit einer gemeinsamen Austauschplattform in Hessen einen Patientenbeirat zu gründen und betrat damit Neuland.

### **Zur Entstehung des Patientenbeirats**

Vorausgegangen waren regionale Veranstaltungen in Hessen, die unter dem Motto „Für ein gutes Arzt-Patient-Verhältnis in gesundheitspolitisch schwierigen Zeiten“ standen hatten. Nach der Etablierung der Arbeitsgemeinschaft „Agenda 5.11“ in der KV Hessen kam es zu einer stärkeren Patientenorientierung auf Seiten der Ärzte und Psychotherapeuten in Hessen. Sie mündete in einer auch von der Selbsthilfe unterstützten Protestbewegung gegen die Sparpläne der Bundesregierung. Auf Podiumsdiskussionen wurden Ärzte, Selbsthilfevertreter und Patienten zu den veränderten gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen informiert.

Im September 2005 sprach ein erfahrener Selbsthilfevertreter die KOSA im Rahmen einer dieser interdisziplinären Podiumsdiskussionen auf die Einrichtung eines Patientenbeirats für die KV Hessen an.

Unterstützt durch den Vorstand der KV Hessen, griffen wir die Idee auf. Zu diesem Zeitpunkt blieben unsere bundesweiten Recherchen nach Patientenbeiräten bei anderen Kassenärztlichen Vereinigungen erfolglos. Fündig wurden wir aber bei vielen großen Selbsthilfeverbänden, die bereits seit langem Patientenbeiräte mit unterschiedlichen Aufgaben und Zielsetzungen eingerichtet hatten.

### **Die Planungsphase**

Im Vorfeld führte die KOSA zahlreiche persönliche Gespräche mit Mitgliedern aus Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfegruppen sowie mit anderen an der Gesundheitsversorgung Beteiligten. Schnell wurde in diesen Gesprächen das

große Interesse an aktuellen gesundheitspolitischen Informationen deutlich. Auch wurde der Wunsch nach Informationen und mehr Transparenz bei Veränderungen im Bereich der Patientenversorgung, vor allem für chronisch kranke Menschen, vielfach vorgebracht. Um die Umsetzung erfolgreich zu gestalten, entschieden wir uns, bei der strukturellen Planung möglichst viele betroffene Patienten oder Angehörige in den Patientenbeirat zu berufen.

Nach jahrelanger guter Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen in Hessen sind uns deren Strukturen sehr gut bekannt. Es gibt zu vielen Selbsthilfethemen Landesverbände, die mit einem guten Kommunikationsnetz ausgestattet sind. Sie sind in der Lage, schnell relevante, aktuelle Informationen in die regionalen Gruppen zu transportieren. So fiel die Entscheidung, überwiegend Vertreter aus den Landesverbänden der Selbsthilfe in den Beirat zu berufen. Um auch nicht organisierte Patienten zu erreichen, wurde zusätzlich eine Patientenberatungsstelle bzw. Patientenorganisation einbezogen. Zu diesem Zeitpunkt gab es die UPD – Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH in Hessen noch nicht. Sie wurde erst 2006 in Gießen eingerichtet. Das Gremium soll, um eine effektive Arbeit zu gewährleisten, zahlenmäßig überschaubar sein. Wir haben geplant, zwölf Vertreter für die Patientenseite und acht bis zehn Vertreter aus der KV Hessen zu benennen. Die ärztliche Seite der KVH soll von einem Vertreter des Vorstands sowie von je einem ärztlichen und psychotherapeutischen Vertreter aus dem Hauptausschuss flexibel besetzt werden. Je nach Schwerpunktthema sollen Fachärzte aus der Vertreterversammlung dazu eingeladen werden sowie besonders qualifizierte Mitarbeiter aus der Landesstelle der KVH. Es sollen zwei Treffen pro Jahr stattfinden. Die Themen sollen mit den Beteiligten abgestimmt werden. Alle sollen die gleichen Informationen bekommen.

## **Der Vorstand befürwortet einen Patientenbeirat – Aufgaben und Ziele**

Die KV Hessen richtet im Rahmen der strategischen Ausrichtung einen Patientenbeirat ein. Der Patientenbeirat soll die KV Hessen darin unterstützen, die Patientenversorgung weiter zu optimieren und neue gesundheitspolitische Entwicklungen im Bereich der Patienten umzusetzen. Der Beirat soll Impulse für eine Verbesserung der Dienstleistungsorientierung der KV Hessen für Patienten geben. Der Patientenbeirat berät den Vorstand der KV Hessen. Es wird vorgeschlagen, die Arbeitsaufgaben des Patientenbeirats wie folgt zu definieren:

### **Aufgaben und Ziele**

**1. Beratende Funktion:** Der Patientenbeirat berät die KV Hessen, auf welche Weise die KV Hessen die Zusammenarbeit mit Patientenvertretern weiterentwickeln bzw. deren Umsetzung verbessern kann. Die Patientenvertreter sollen die Möglichkeit erhalten, die angestrebte stärkere Dienstleistungsorientierung der KVH auf ihre Nachhaltigkeit hin zu überprüfen und dazu beizutragen, dass dieser Prozess sich wesentlich am Patientennutzen ausrichtet.

- 2. Einbindung in Versorgungskonzepte:** Der Patientenbeirat erhält Gelegenheit, sich über die Entwicklung von Versorgungskonzepten zu informieren, mit der Möglichkeit, spezifische Interessen von Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich vorab zu eruieren, um sie nach Möglichkeit in weitere Planungen einzubeziehen (wie beispielsweise die Einführung des Mammographie-Screenings in Hessen). Der Patientenbeirat wird zu aktuellen Entwicklungen informiert und erhält Gelegenheit, seinerseits Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung einzubringen.
- 3. Grundsatzfragen der Selbstverwaltung:** Die Patientenvertreter können im Patientenbeirat Einfluss nehmen, in dem wichtige und grundsätzliche Fragen der Organisation des Gesundheitswesens diskutiert, Positionen dazu ausgetauscht und ggf. gemeinsame Interessen abgeklärt werden. Der Patientenbeirat könnte so zu einem wichtigen Seismographen werden, um die eigene Positionierung zu schärfen.
- 4. Positionsaustausch bei Gesetzesvorhaben:** Es ist davon auszugehen, dass die Bundesregierung das Gesundheitswesen weiter in Richtung Wettbewerb umgestalten will. Im Vorfeld von Gesetzes- und Verordnungsvorhaben des Bundesministeriums für Gesundheit soll der Patientenbeirat daher als Ort genutzt werden, den Patientenvertretern die Auswirkungen geplanter Gesetzgebungsmaßnahmen aus Sicht des KV-Systems zu erläutern und umgekehrt zu erfahren, wie diese aus Patientensicht bewertet werden. Soweit gemeinsame Positionen gefunden werden, besteht – bei Interesse – die Möglichkeit des Austauschs oder der Abstimmung von Stellungnahmen.
- 5. Strategische Partnerschaften:** Patientenorganisationen und chronisch kranke Menschen haben in der Regel Interesse an klaren Versorgungsformen, die nicht unbedingt dem Wettbewerb einzelner Krankenkassen unterliegen. Auf der Grundlage von mehr Leistungstransparenz können qualifizierte und informierte Wahlentscheidungen die Nutzerorientierung im Gesundheitswesen stärken. Der Patientenbeirat soll daher der Platz sein, an dem die Möglichkeiten zu strategischen Partnerschaften zwischen der KVH und Patientenvertretern ausgeleuchtet, besprochen und geplant werden können.
- 6. Plattform für Patientenbeschwerden:** Der Patientenbeirat soll auch eine Plattform bieten, um konkrete Probleme in der Versorgung zu besprechen. Die Belange der Patienten und der Patientenselbsthilfe sollen mit dem Ziel der Optimierung und Transparenz der gesundheitlichen Versorgung gehört werden.
- 7. Anliegen der Patientenvertreter:** Der Patientenbeirat soll darüber hinaus offen sein für von Patientenvertretern gewünschte Tagesordnungspunkte.

## **Die Gründungssitzung und Zusammensetzung des Patientenbeirats**

Zur Gründungssitzung am 13. Juni 2006 sind zwölf Patientenvertreter, der stellvertretende Vorstand der KVH, drei Hausärzte, ein Psychotherapeut und Mitarbeiter der KVH aus der ärztlichen Qualitätssicherung und der Pressestelle

anwesend. Nach der Begrüßung folgt eine Vorstellungsrunde, bei der die gegenseitigen Erwartungen an den Patientenbeirat ausgetauscht werden. Die Patientenseite trägt bereits konkrete Versorgungsprobleme vor, und es wird schnell klar, dass weitere Treffen mit konkreten Fragestellungen erwünscht sind. Über die von der KVH formulierten Aufgaben und Ziele des Beirats gibt es Einvernehmen. Die anwesenden Ärzte und Psychotherapeuten sind von der Kompetenz und Informiertheit der Selbsthilferepräsentanten überrascht und beeindruckt. Eine schon häufig gemachte Erfahrung, die wir auch als ‚Schlüssel-erlebnis‘ zur weiteren Kooperation mit Selbsthilfe beschreiben können. Für das nächste Treffen wird vereinbart, ein Eingangsreferat zu den „Aufgaben der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen“ vorzubereiten. Die weitere Planung ist, Praxisbeispiele der Patientenselbsthilfe aus dem ambulanten Bereich zum Thema: Über-, Unter- oder Fehlversorgung vorab einzureichen. Wir bitten die zwölf Vertreter um Vorschläge, je einen Stellvertreter der einem anderen Verband angehört, anzusprechen. Ziel ist es, durch eine Stellvertreterregelung die erarbeiteten Ergebnisse in Zukunft möglichst vielen weiteren Selbsthilfeverbänden zur Verfügung zu stellen.

Die Zusammensetzung des Patientenbeirats am 13. Juni 2006:

	<b>Thema</b>	<b>Patientenorganisation</b>
1.	<b>Behinderung</b>	<i>BV / LKG - Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen</i>
2.	<b>Stoffwechsel-/ Ernährungs-/ Endokrine Erkrankungen</b>	<i>LV / DDB - Deutscher Diabetiker Bund</i>
3.	<b>Herz-Kreislauf-/Gefäßerkrankungen</b>	<i>BV / Deutsche Herzstiftung</i>
4.	<b>Infektionskrankheiten/ Immun- und Autoimmunerkrankungen</b>	<i>LV / AIDS-Hilfe Frankfurt</i>
5.	<b>Krebserkrankungen</b>	<i>LV / BPS – Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe</i>
6.	<b>Lungen-/Umwelt-/Berufs-Erkrankungen</b>	<i>BV / Selbsthilfe Asbestose und Atemwegserkrankungen</i>
7.	<b>Neurologische Erkrankungen</b>	<i>LV / dPV - Deutsche Parkinson Vereinigung</i>
8.	<b>Psychische-/ Psychiatrische Erkrankungen</b>	<i>LV / BPE – Bundesverband Psychiatrie-Erfahrene</i>
9.	<b>Rheumatische Erkrankungen</b>	<i>LV / Deutsche Rheuma-Liga</i>
10.	<b>Seltene Erkrankungen</b>	<i>BV / Interessengemeinschaft Fragiles X-Syndrom</i>
11.	<b>Suchterkrankungen</b>	<i>LV / I.O.G.T. Deutscher Guttempler Orden</i>
12.	<b>Allgemeine Patienten-Verbände/-Beratungsstellen</b>	<i>DGVP - Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V.</i>

## Effektive Strukturen schaffen

Die Moderation der zweiten Sitzung, im Dezember 2006, zum Thema: „Praxisbeispiele der Patientenselbsthilfe“ aus dem ambulanten Bereich zum Thema: Über-, Unter- oder Fehlversorgung ist ein schwieriges Unterfangen. Die eingereichten Beispiele sind komplexer Natur. So gelingt es nicht, dass alle Selbsthilfevertreter ausreichend zu Wort kommen. Wir bieten deshalb an, offene Fragen auch außerhalb der Sitzungen zu beantworten und kommunizieren das intern mit einigen Mitarbeitern in der KV Hessen, die sich auf diese Fragen spezialisiert haben und auch Patientenvertretern für Informationen zur Verfügung stehen.

Im Juli 2007, beim dritten Treffen, diskutieren wir über „Veränderungen im Bereich der Arzneimitteltherapie“ wie z. B. die Bonus-Malus-Regelung, Zuzahlung und Rabattverträge, neue Regelungen, die seit Januar 2007 in Kraft sind. Die Patientenvertreter reichen Praxisbeispiele aus der ambulanten Versorgung zur „Arzneimitteltherapie“ ein. Gewünscht werden zukünftig auch aktuelle gesundheitspolitische Informationen zwischen den Beiratstreffen, die für Patientenvertreter relevant sind.

Im Dezember 2007, beim vierten Treffen, ist das Thema „Heilmittelverordnungen in Hessen“, z. B. Heilmittel, Richtgrößen, Praxisbesonderheiten, Regresse. Wieder reichen die Patientenvertreter Praxisbeispiele zur ambulanten Heilmittelversorgung, z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie ein. Die KV Hessen greift damit ein aktuelles Versorgungsproblem auf.

## Gemeinsame Aktionen – ein qualitativer Sprung

Die Verunsicherung bei Patienten, die neuen Ordnungsregeln für Medikamente zu verstehen und sich in der Praxis damit zurechtzufinden, treten in der dritten Sitzung des Patientenbeirats offen zutage. Nach diesem Treffen startet die KV Hessen eine Informationskampagne zur Arzneimittelverordnung. Gemeinsam mit der Pressestelle wird ein Flyer für Patienten entwickelt, der allen Arztpraxen zur Verfügung gestellt wird. Einige Vertreter aus dem Patientenbeirat bitten wir um Rückmeldung zur Verständlichkeit der Textvorlage und um Änderungsvorschläge. So entsteht erstmals eine gemeinsam erarbeitete Patienteninformation in der KVH. Diese gemeinsame Aktion begrüßen auch Teile der Ärzteschaft. Unter dem Motto: „Was Ihr Arzt oder Psychotherapeut Ihnen verordnen kann...und warum er Ihnen nicht alles verordnen darf“ geht der Flyer im Oktober 2007 an die Arztpraxen. Die Patientenselbsthilfe verteilt ihn an ihre Gruppenmitglieder. Sie finden den Flyer im Internet der KV Hessen, [www.kvhessen.de](http://www.kvhessen.de), bei Eingabe von „Arzneimittelverordnung“ in der Suchfunktion.

Das Schwerpunktthema „Heilmittel“ beim vierten Treffen hat für Ärzte in Hessen gravierende Folgen und greift auch in die Patientenversorgung ein. Mit der Unterstützung der KV Hessen hat sich deshalb schon im Oktober 2007 eine „Initiative Heilmittel für Hessen“ gegründet, die die Abschaffung der ‚Richtgrößen‘ für Heilmittel in Hessen zu erreichen will. Das ist auch der Grund da-

für, dass die Problematik ‚Heilmittel‘ auch im Patientenbeirat thematisiert wird.

Hintergrund sind hohe Rückforderungen an die hessischen Arztpraxen von Seiten der Krankenkassen, weil Ärzte die so genannten ‚Richtgrößen‘, d.h. die nach den Heilmittelrichtlinien erlaubte Anzahl der Verordnungen von z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie oder Logopädie, im Jahre 2005 überschritten haben. Das trifft besonders Ärzte, die viele chronisch kranke Patienten haben. Daraufhin haben Ärzte in den letzten Monaten reagiert und ihr Verordnungsverhalten verändert.

Von der „Initiative Heilmittel“, bei der sich außer ärztlichen Berufsverbänden auch eine Patientenberatungsstelle engagiert, geht unter anderem eine Plakataktion aus. Verbunden ist diese Aktion auch mit einer Unterschriftenkampagne. In allen hessischen Praxen ebenso wie bei den hessischen Patientenverbänden werden Unterschriften zur Abschaffung der Richtgrößen gesammelt. Bei der vierten Sitzung des Patientenbeirats wird diese Unterschriftenaktion gestartet. Die Aktion läuft mit engagierter Beteiligung der Selbsthilfeverbände und Patienten.

## **Fortbildungsangebote und Kooperationsgespräche**

Parallel zum Patientenbeirat organisiert die KOSA mit der KV Hessen im Aktionsbündnis Gesundheit interdisziplinäre ärztliche, zertifizierte Fachfortbildung, bei denen auch Vertreter aus dem Patientenbeirat eingebunden werden. Seit September 2006 wurden bereits Fortbildungsveranstaltungen zu Diabetes mellitus, zum Mammographie-Screening und Brustkrebs, zu Multiple Sklerose, zu Herz-Kreislaufkrankungen und zum Thema Sucht / Alkohol- und Medikamentenabhängigkeit von der Pressestelle und der KOSA organisiert. Die Veranstaltungen werden von Ärzten, Psychotherapeuten, Patienten und anderen Professionellen aus dem Gesundheitsbereich gut besucht und haben durch ihren interdisziplinären Ansatz eine besondere Qualität.

Auf besonderen Wunsch einiger Selbsthilfeverbände aus dem Patientenbeirat haben wir im September 2007 ein Kooperationsgespräch zu DMP (Disease-Management-Programme) gemeinsam mit der Ärztlichen Qualitätssicherung, der DMP-Geschäftsstelle und der KOSA durchgeführt. Die DMP sind so genannte „Strukturierte Behandlungsprogramme für Chroniker“, die Patienten bei bestimmten Erkrankungen in Anspruch nehmen können. Ziel der DMP ist es, die Versorgung der chronisch Kranken in Deutschland zu verbessern. Auf der Indikationenliste stehen acht chronische Erkrankungen. Vier davon sind derzeit bereits umgesetzt oder sind in der Umsetzungsphase. In Hessen sind dies: Diabetes mellitus Typ I und II, Koronare Herzkrankheiten (KHK), Chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (COPD) und Asthma bronchiale. Das Gespräch klärte die Patientenvertreter über die komplizierten Programme auf, über die Rechte und Möglichkeiten, die Patienten haben, und warum Ärzte und Krankenkassen ihnen solche Programme anbieten. Die Einschreibung für

die Patienten ist ebenso freiwillig wie die Beteiligung der Ärzte an diesen Programmen.

## **Zur Kommunikation zwischen den Selbsthilfeverbänden**

Die Vorstellung der KOSA, möglichst viele Selbsthilfeverbände beim Patientenbeirat zu beteiligen und zu informieren, befürworten auch die Patientenvertreter. Gleichzeitig befinden wir uns aber nach dem vierten Treffen immer noch in der Situation, dass nicht alle zwölf Stellvertreter benannt sind, obwohl wir immer wieder darauf aufmerksam gemacht haben. Unsere Vorstellung, dass jeder der zwölf Patientenvertreter in seiner Gruppe eigenständig einen Stellvertreter aus einem anderen Verband anspricht und vorschlägt, wird nur von zwei Vertretern aufgegriffen. Dies hat zur Folge, dass die Kommunikation mit weiteren Patientenverbänden nicht funktioniert.

Eine vorbildliche Kommunikation wird innerhalb der Gruppe 6 (Lungen-/Umwelt-/Berufs-Erkrankungen) praktiziert. Der Vertreter hatte sich bereits nach der Gründung des Patientenbeirats mit allen aus diesem Bereich in Frage kommenden Selbsthilfeverbänden an einen Tisch gesetzt. Er hat die komplette Gruppe zur Gründungssitzung informiert, bei der Vorbereitung der einzelnen Beiratstreffen die Fragen mit Praxisbeispielen koordiniert und auch über den Verlauf der weiteren Treffen unterrichtet. Auch in der Gruppe 5 (Krebserkrankungen) gibt es offensichtlich ein gut funktionierendes Netzwerk der Selbsthilfe in Hessen. Auch hier wurden, über den eigenen Verband hinaus, die anderen Verbände informiert und beteiligt. Es bleibt abzuwarten, ob ein Blick über den eigenen Tellerrand hinaus die Kommunikation zwischen den Selbsthilfeverbänden doch noch möglich macht. Wir haben, um mehr Patienten am Patientenbeirat zu beteiligen, inzwischen selbst einige Stellvertreter benannt und hoffen weiter auf eine innovativere Kommunikation der Krankheitsgruppen untereinander.

## **Ausblick**

Die Einrichtung des Patientenbeirats ist für die KV Hessen ein Gewinn. Die Organisation und Koordination ist personalintensiv und erfordert viel Zeit. Eine flexible Anpassung an die aktuellen Bedürfnisse beider Parteien ist für eine erfolgreiche Arbeit notwendig. Das gilt sowohl für die beteiligten Personen als auch für die Inhalte. Als strategische Partnerschaft hat sich die Arbeit mit dem Patientenbeirat bewährt. Für die beteiligten Ärzte und Psychotherapeuten ist der Patientenbeirat eine Kommunikationsplattform, die genutzt werden kann, um gemeinsame Ziele zu definieren.

In vielen politischen Gremien, beispielsweise im Gemeinsamen Bundesausschuss, arbeiten mittlerweile Ärzte und Patienten zusammen. Und auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung in Berlin, Dachorganisation der siebzehn Kassenärztlichen Vereinigungen, rückt das Thema Patientenorientierung in den Fokus. Die KBV hat eine Stabstelle „Patientenorientierung“ eingerichtet

und ebenso wie inzwischen einige Kassenärztliche Vereinigungen, einen Patientenbeirat.

Der Patient wird von vielen Beteiligten im Gesundheitswesen umworben. Der Gesetzgeber hat im SGB V §§ 140f und 140g eine Beteiligung der Patienten durch die Patientenbeteiligungsverordnung verabschiedet. Er regelt z.B. im SGB V § 20 Abs. 4 Prävention und Selbsthilfe, die Finanzierung der Selbsthilfe und im SGB V § 65b die Finanzierung einer unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung durch die Krankenkassen. Es werden immer mehr Patienten-Newsletter herausgegeben, und in Hannover wird eine „Patientenuniversität“ an der MHH gegründet.

Von „Patienten im Mittelpunkt“ ist viel die Rede. Vor allem der chronisch kranke Patient gerät jedoch immer mehr in Bedrängnis. Selbst gut informierten und selbsthilfeefernen Patienten gelingt es kaum mehr, die permanenten gesundheitspolitischen Reformen nachzuvollziehen und zu verstehen. Der Patientenbeirat kann eine Klammer bilden, um gemeinsam von den relevanten Gesetzgebungsmaßnahmen zu erfahren, sie zu verstehen und zu bewerten.

Angelika Bogenschütz, selber Ärztin, leitet die KOSA bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen seit deren Gründung im Jahre 1990. In vielfältiger Weise hat sie Anstöße zur Begegnung und zur Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzteschaft (einschließlich der Psychotherapeuten) in Hessen gegeben.

## **Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe**

Gesundheitsförderung wird oft als Zusatzaufgabe der Selbsthilfe begriffen. Der nachfolgende Beitrag argumentiert dagegen, dass das moderne Konzept der Gesundheitsförderung – abgeleitet aus der Ottawa-Charta und dem Ansatz des New Public Health – vielmehr die Identität der Selbsthilfe positiv herausarbeiten kann. Gerade der Vermittlungsansatz der Selbsthilfe ist ein entscheidender Beitrag. Wo es der Selbsthilfe gelingt, mit der empathischen Haltung die eigenen Zielgruppen zu aktivieren, setzt sie die Ottawa-Charta beispielgebend um.

Dies soll jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Selbsthilfe sowohl im politischen und öffentlichen Bewusstsein als auch in der Selbstwahrnehmung noch weit von dieser Gestaltungsrolle entfernt ist. Auch wird eine erhebliche Diskrepanz zu neuen Zielgruppen insbesondere aus dem Bereich von Migrant/innen oder sozial benachteiligten Gruppen empfunden. Der Beitrag argumentiert hier vor allem dahin, weniger das Trennende zu sehen als vielmehr die Bedeutung der Emanzipationserkenntnisse aus der Gesundheitsförderung zu vermitteln als Beitrag zum Empowerment der Gruppen.

### **Gesundheitsförderung – ein modernes Konzept der Gesundheitssicherung**

Selbsthilfe, Gesundheitsbewegung und Gesundheitsförderung sind historisch eng miteinander verbunden. Selbsthilfe hat dabei in Deutschland eine besonders lange Tradition und ist auch heute bei uns stärker ausgeprägt als in irgendeinem anderen Land. Der häufig beklagte Föderalismus und Korporatismus in Deutschland mit seiner Vielzahl unterschiedlicher Interessen- und Trägerstrukturen begünstigt offenbar das starke Interesse an Eigenorganisation und Selbsthilfe, das in Deutschland schon in den 60er Jahren und damit im internationalen Vergleich früh ansetzte.

Die Selbsthilfe bot und bietet eine zentrale Voraussetzung für die Gesundheitsbewegung, die in Deutschland ihren Höhepunkt in den 80er Jahren erlebte. Hier ging es zunächst im Anschluss an die Studentenrevolten der Außerparlamentarischen Opposition / 68er Bewegung um eine Kritik an der Medizin und insgesamt der gesundheitlichen Versorgung. „Aus der Krankheit eine Waffe machen“, der Slogan des Heidelberger Sozialistischen Patientenkollektivs, steht sprichwörtlich für diesen Ansatz.

Die inhaltliche Substanz dieser Kritik ist in Deutschland aber auch besonders angebracht, da die gesundheitliche Versorgung fast ausschließlich kurativ ausgerichtet ist. Tatsächlich hat die Sozialhygiene – der historische Vorläufer der Gesundheitsförderung – im Westen Deutschlands keine Bedeutung mehr,

war sie doch durch ihre Pervertierung zur Rassenhygiene und die barbarische Mordpolitik im Nationalsozialismus diskreditiert.

Zentralstaatlich organisierte Gesundheitssysteme wie in England oder Skandinavien taten sich hier naturgemäß etwas leichter, denn sie konnten schon frühzeitig eine Umorientierung auf Gesundheitsförderung und Prävention einleiten. In der bundesdeutschen Trägervielfalt mit den traditionell starken Kartellstrukturen der Ärzteschaft ist dies bis heute blockiert.

Die Gesundheitsbewegten aus Deutschland mussten so in vielerlei Hinsicht einen Umweg gehen. Dies zeigt gerade die Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung, die wesentlich die Handschrift bundesdeutscher Autor/innen wie insbesondere der späteren WHO-Direktorin Ilona Kickbusch trägt. Aber auch der Aufbau von Public Health in Deutschland – nach der Zerschlagung der Sozialhygiene in gewisser Weise ein Re-Import, ist Public Health in seinen Grundzügen doch wesentlich begründet auf Vorkämpfer wie Rudolf Virchow oder Alfred Grotjahn – konnte nur erfolgen durch ein zunächst großzügig ausgestattetes Stipendien-Programm, das jungen, bundesdeutschen Akademiker/innen ein Masterstudium in den USA ermöglichte, bevor in den 90er Jahren mit dem Aufbau von Public Health-Forschungsverbänden in Deutschland begonnen wurde.

## **Von Old zu New Public Health**

Ein viel zitiertes Modellbeispiel für ‚Old Public Health‘ liegt in der Kanalisierung Londons 1860. Mit dieser einschneidenden Maßnahme konnte die große Zeit der tödlichen Infektionskrankheiten in der britischen Hauptstadt beendet werden. Auch die britische und späte deutsche Gartenstadtbewegung – in Abgrenzung zu überbelegtem, unhygienischem und ungesundem Wohnen in den Mietblocks der frühen Industrialisierung – kulminierend in der Charta von Athen, in der Licht, Luft und Sonne als Leitbild modernen Wohnungsbaus skizziert wurde, bieten Beispiele dieser ersten Entwicklungsstufe von Public Health, die durch Sozialhygiene und eine sozialmedizinische Orientierung charakterisiert ist.

Eine zweite Stufe von Public Health orientierte stärker auf Gesundheitserziehung, davon ausgehend, dass Erziehung und Aufklärung die wesentlichen Methoden seien Menschen zur Gesundheit zu führen. Gerade im Bereich der Sexualaufklärung gab es die verbreitete Vorstellung, dass mit Informationen eine gewünschte Steuerung erreicht würde, hier speziell eine Senkung der Geburtenrate bei Benachteiligten und Behinderten. Das biomedizinische Risikofaktorenmodell bildete die Grundlage dieses Ansatzes, der in einer dritten Phase durch den Gemeindeansatz ergänzt wurde. Beispielhaft dafür steht die große deutsche Public Health-Studie des Deutschen Herz-Kreislauf-Präventionsprogramms der 70er und 80er Jahre, in der vor allem psychosoziale Orientierungen neben die biomedizinischen traten. Erst in den späten 80er Jahren setzte sich der Ansatz des New Public Health durch, der im Sinne eines sozialökonomisch-systemischen Modells Gesundheitsförderung propagiert als aktive Gestaltung von Lebensweisen und Lebenswelten. Gerade die Ot-

tawa-Charta von 1986 mit ihren fünf Handlungsfeldern steht für diese neue Orientierung, die mehr ist als Prävention. Sie kann als ressourcen- statt defizit-orientierte Strategie für die gesamte Gesundheitssicherung gesehen werden, die im pflegerischen und rehabilitativen Bereich ebenso gilt wie in der Kuration und bei der es längst nicht nur um die Krankheit geht (Pathogenese), sondern um aktive Herstellung von Gesundheit (Salutogenese). Dies entspricht dem Selbsthilfegruppen-Konzept als aktiver Bewältigungsstrategie und Gestaltungsform bei Krankheit und anderen Belastungen. ‚New Public Health‘ wird heute als moderner Ansatz synonym zum Begriff des Public Health verwendet.

## **Modellfall AIDS-Prävention**

Das plötzliche Auftreten der Krankheit AIDS brachte in den 80er Jahren gleich einen wichtigen und hochpolitisierten Anwendungsfall für New Public Health. Tatsächlich war die Krankheit zunächst medizinisch nicht zu fassen, geschweige denn zu therapieren, was den zentralen Stellenwert der Prävention deutlich machte. In der bundesdeutschen wie auch internationalen Diskussion kam es hier zu zwei verschiedenen strategischen Ansätzen: während die einen im Sinne einer individuellen Suchstrategie möglichst umfassend menschliche Infektionsherde diagnostizieren und ‚stilllegen‘ wollten, setzte der Ansatz der gesellschaftlichen Lernstrategie auf Solidarität mit Betroffenen und verantwortliches Verhalten durch strukturelle Maßnahmen der Verhältnisprävention. Hier kam der Ansatz des ‚Community buildings‘ zum Tragen, mit dessen Hilfe erstmals Kommunikationsräume für die Hauptbetroffenen-Gruppen der schwulen Männer geschaffen wurden, davon ausgehend, dass sich solcherart gestärkte Kommunikation verhältnispräventiv im Sinne der bewussten Gefahrenreduktion auswirkt.

Um die Bedeutung dieses Paradigmenwechsels zu erkennen, muss man sich zunächst in Erinnerung rufen, in welcher diskriminierter Situation Homosexuelle damals lebten. Ihre Veranlagung galt nach WHO-Klassifizierung als Krankheit und stand, wenngleich zum Teil inzwischen abgeschwächt, vielerorts noch unter Strafe. Das schwule Leben fand am Rande der Legalität statt, in kassierten Clubs oder Zeitschriften, die sich bestenfalls in Andeutungen ergingen. Eine offene Risikokommunikation konnte in diesem Rahmen nicht stattfinden. Mit Geldern der AIDS-Prävention wurde beispielsweise das Berliner Stadtmagazin „Siegessäule“ als erste schwule Programmzeitschrift finanziert, und es wurden erstmals offene Kommunikationsorte (Beratungsstellen, Schwulenzentren, ‚Safer-Sex‘-Partys ...) geschaffen, die in der Folge den Boom der schwulen Kultur der 90er Jahre überhaupt erst begründeten. Dabei war es gerade das Zusammenwirken der Schwulenzentren mit den Inhalten der Gesundheit und der Freiheits- und Bürgerrechte, das diese große gesellschaftliche Emanzipation begünstigte.

## Gesundheitsförderung als Kassenleistung

Die gesetzliche Etablierung der Gesundheitsförderung fand hingegen auf steinigern Pfaden statt. Zunächst wurde im Zuge der Blüm'schen Gesundheitsreform 1989 nebst zahlreichen Kostensenkungsmaßnahmen die Gesundheitsförderung den gesetzlichen Krankenkassen als Innovationsaufgabe übertragen. Wenngleich dies unisono als reine Kosmetik an einem Spargesetz kommentiert wurde, entwickelte sich in den Folgejahren ein erhebliches Kursangebot durch die Kassen. Diese machten sich im Zuge ihrer verstärkten Konkurrenzsituation untereinander (Gesundheitsstrukturgesetz 1993) zu Nutze, dass sie über die Gesundheitsförderung erstmals eine eigene Produktpalette anbieten konnten – im Gegensatz zu den durch Richtlinien des Bundesausschusses vorgeschriebenen Heilverfahren und -therapien. Entsprechend setzten die Krankenkassen die Kursangebote der Gesundheitsförderung vorrangig als Marketingmaßnahme ein zur Anwerbung und Bindung junger Gutverdiener, der so genannten ‚guten Risiken‘. Schon die Form, Gesundheitsförderung als Kursangebote (und nicht als Setting-Maßnahmen) anzubieten, schloss sozial benachteiligte Gruppen weitgehend aus. Diese Kurs- und Mittelschichtorientierung der Gesundheitsförderung machte es dem späteren Gesundheitsminister Seehofer leicht, diese Kassenleistung im Zuge eines weiteren Kostendämpfungsgesetzes 1997 zu streichen mit Verweis auf so genannte ‚Bauchtanzkurse‘, die nicht aus Kassenmitteln bezahlt werden dürften. Als die rot-grüne Bundesregierung diesen fatalen Schritt ihrer Vorgängerregierung revidierte, legte sie großen Wert darauf, dass die künftige Gesundheitsförderung sich nicht mehr auf die ‚guten Risiken‘ beziehen dürfe, sondern vor allem die hohen Präventionspotenziale bei benachteiligten Menschen heben müsse. Erwiesen hat sich hier, dass Menschen aus dem untersten Einkommensviertel aufgrund ihrer ungesunden Lebensverhältnisse und ihres dadurch geprägten Gesundheitsverhaltens zwischen fünf und zehn Jahren kürzer leben als Menschen des obersten Viertels. Im zum 1.1.2000 neu gefassten § 20 (1) des SGB V heißt es nun:

„Die Krankenkasse soll in der Satzung Leistungen zur *primären Prävention* vorsehen, die die in den Sätzen 2 und 3 genannten Anforderungen erfüllen. Leistungen zur Primärprävention sollen den *allgemeinen Gesundheitszustand verbessern* und insbesondere einen *Beitrag zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen* erbringen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen *gemeinsam und einheitlich* unter Einbeziehung unabhängigen Sachverständes *prioritäre Handlungsfelder* und *Kriterien* für Leistungen nach Satz 1, insbesondere hinsichtlich Bedarf, Zielgruppen, Zugangswegen, Inhalten und Methodik.“

## Gesundheitsförderung und Selbsthilfe

Inwieweit bieten sich der Selbsthilfe durch diesen modernen Ansatz der soziallagenbezogenen Gesundheitsförderung neue Chancen und Möglichkei-

ten? Hier muss zunächst konstatiert werden, dass sich ja bereits organisatorisch ein erheblicher Teil der Selbsthilfe aus der Gesundheitsbewegung in Richtung dieses Ansatzes der Gesundheitsförderung entwickelt hat. Viele freie Träger haben sich gerade aus dem Selbsthilfebereich der chronischen Krankheiten gegründet, die AIDS-Hilfe ist hier ein besonders bekanntes Beispiel, aber auch Rheuma-Liga oder Kinderschutzbund sind Initiativen aus dem Bereich von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement, die sich längst zu Anbietern von gesundheitlichen und sozialen Leistungen entwickelt haben. Sie alle sind heute Träger auch solcher primärpräventiven Maßnahmen, wie sie im § 20 (1) des SGB V vorgesehen sind.

Die Selbsthilfe in ihrer Breite – gerade auch die Selbsthilfekontaktstellen – konnte und / oder wollte Fördergelder von Krankenkassen lange Zeit nicht in Anspruch nehmen. Dabei war sie durch ihre oft prekäre finanzielle Lage angewiesen auf zusätzliche Mittel.

Auch stellt sich immer wieder die Problematik, dass die Selbsthilfearbeit keinen Raum lässt für die Bewältigung ständig neuer Anforderungen. Ehrenamtsbörse, Familienzentren, Patientenberatung, Anbieternetzung, Prävention ... dauernd werden die Selbsthelfer mit neuen Orientierungen konfrontiert. Entscheidend für die Integration neuer Arbeitsfelder kann nur die Frage der Stärkung eigener Identität sein, also: welche Rolle haben wir, hat die Selbsthilfe?

## **Identität der Selbsthilfe**

Ein erster Ansatz aus dem klassischen Bereich der Gesundheitsbewegung sieht Selbsthilfe als ‚Gegenmacht‘. Selbsthilfe kann in diesem Sinne verstanden werden als Kern einer ‚Alternativ-Kultur‘ oder gar ‚Alternativ-Ökonomie‘, wie es beispielsweise im Konzept des Netzwerk Selbsthilfe e.V. mit seinen breiten Förderstrukturen in den 80er Jahren vorgesehen war. Aber auch der heute noch in der Politik formulierte Anspruch der Selbsthilfe als vierter Säule der gesundheitlichen und sozialen Versorgung – hier pikanterweise häufig alternativ zum Ansatz der Gesundheitsförderung und Prävention genannt – orientiert auf diese Vorstellung einer eigenständigen ‚Macht‘-Position der Selbsthilfe. Tatsächlich wird Selbsthilfe zwar als kostenlose Dienstleistung gerne gesehen. Als gegenseitige Hilfeleistung wird sie aber schon im Sozialrecht weitgehend ignoriert, und als institutionalisierte Form der Mitbestimmung ist sie schlechterdings unerwünscht.

Ein zweiter Bereich der Antworten auf diese Frage des Selbstverständnisses der Selbsthilfe liegt in der Mittlerrolle. Selbsthilfe kann sich dabei sehen als Vermittler für Ratsuchende und für Experten, zwischen Institutionen und sozialen Realitäten, zwischen den Generationen und den Kulturen. Vermittelt wird dann zwischen verschiedenen Themenfeldern wie beispielsweise dem Behindertenbereich mit dem Familienbereich, der Beförderung von Dialogen gerade auch zwischen verschiedenen Kulturen oder auch der Selbsthilfe in verschiedenen Sprachfeldern wie bei russischen Diabetikern oder polnischen Rheumatikern. Diese Fragestellung kann hier nur angerissen werden, interessant

und dringend notwendig für die Selbsthilfe und insbesondere die Selbsthilfekontaktstellen ist die genaue Betrachtung der jeweiligen Relevanz. In Berlin entsteht gerade eine eigene russische Gesellschaft. Auch arabische, türkische, griechische, afrikanische, asiatische Communities bilden und formieren sich. Können sie im Sinne des Ansatzes des Community buildings der AIDS-Prävention gesundheitlich-emanzipatorisch ausgerichtet sein? Kaum ein Akteur im Gesundheits- und Sozialwesen könnte einen solchen Ansatz derart authentisch vermitteln wie die Selbsthilfe!

Doch alleine schon die sprachliche Barriere scheint hier mitunter unüberwindbar. Gleichzeitig gibt es neue Ansätze wie die Gemeindedolmetschdienste, die ihrerseits wiederum kaum Zugang zum gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystem finden. Dabei ist die Problematik der fremdsprachlichen Vereinzelung gegenüber dem Arzt offensichtlich. Relevante Fragen für die Selbsthilfe: Wie organisieren die Communities ihre Versorgung? und: Wie organisieren die Kontaktstellen die Sprachkompetenz? Es ist bedauerlich, dass diese Fragestellungen bislang weitgehend individualisiert von einzelnen Selbsthelfern betrachtet und bearbeitet werden und ein übergreifender Vermittlungsansatz fehlt.

Analog stellt sich auch die Diskussion zwischen den Generationen mit dem Leitziel einer Selbsthilfe von der Wiege bis zur Bahre: Von Eltern von Kindern mit Geburtsfehlern, Frühgeborenen, über die Infantilisierung der Armut bis hin zu Initiativen, die gemeinschaftliches Wohnen im Alter organisieren. Es mag dahingestellt sein, ob diese Generationenbreite Selbsthilfe schon immer ausgezeichnet hat oder eher erst im Zuge der eigenen Ergrauung der ersten Selbsthilfegeneration quasi ‚erwachsen‘ ist. Gerade die neuen Initiativen des Bundesfamilienministeriums zu Mehrgenerationenhäusern können gespeist und flankiert werden von den Erfahrungen der intergenerativen Selbsthilfe, die konzeptionell bislang noch unterentwickelt ist. Dabei sind die Kontaktstellen der Ort, in dem sich die unterschiedlichen Realitäten treffen – gerade aus Sicht der Wissenschaft ruft es danach, diese Schnittstelle der gesellschaftlichen Brüche zu erfassen und im Sinne eines praxisgeleiteten Theorielernens davon zu profitieren!

## **Grenzen der Selbsthilfe**

Alf Trojan hat in den vergangenen Jahren mit seinen Studien einen wichtigen Beitrag zur Selbstreflexion der Selbsthilfe geleistet. Zentral sind dabei seine Fragen, ob wir eigentlich diejenigen erreichen, die wir erreichen wollen? Und: Gibt es spezielle Benachteiligungen gegenüber der Selbsthilfe?

Sich diesem Dilemma zu stellen bedeutet immer auch, in dem Widerspruch zu stehen, dass Kontaktstellen keine Sozialplaner oder Sozialarbeiter sind, sondern sie wollen unterstützend da tätig werden, wo schon Engagement vorhanden ist. Das unterstellt dann aber, dass alle von selber kommen. Der Grundkonflikt bleibt bestehen: tritt man als ‚Zwangsbeglücker‘ auf, der die bildungsfernen Schichten mit Selbsthilfeansätzen beschenkt? Oder kann die

Selbsthilfe den Vorwurf aushalten, die ‚wirklich‘ bedürftigen Gruppen links liegen zu lassen? Dass wir die bildungsfernen Schichten nicht erreichen? Diesem Widerspruch könnte durch eine Systematisierung der Arbeit in den Selbsthilfekontaktstellen vielleicht begegnet werden. Systematisierung meint hier einerseits eine selbsthilfefreundliche Politik und Forschung, die Bedarfe identifiziert und Potenziale stärkt. Andererseits bedürfte es im Sinne der Gesundheitsförderung – und nicht nur in der oben skizzierten Einführung auf primäre Prävention – eines sozialpolitischen Auftrages. Dies könnte den Kern des Selbsthilfedankens treffen: Bewegung zu erzeugen, Hilfeleistung zur Selbstorganisation anzubieten.

## **Zukunftsaufgabe Selbsthilfe und Gesundheitsförderung**

‚Soziale Benachteiligung‘ ist ein oft fast mythisch verklärter Begriff, der mit Begriffen wie ‚Prekariat‘, ‚Hartz 4-Milieu‘ oder ‚bildungsferne Schichten‘ mehr vernebelt als geklärt wird. Tatsächlich handelt es sich um spezifische, schwierige Lebenslagen in konkreten Lebenswelten wie zum Beispiel in Schulen oder Stadtteilen. Formen der Partizipation können, wie ermutigende Beispiele in Quartiersmanagements im Rahmen des Bund-Länder-Programms „Soziale Stadt“ oder gesundheitsfördernde Schulen zeigen, die Interessen der Betroffenen gut und klar herausarbeiten. Rolf Rosenbrock nennt solche Setting-Aktivitäten „künstlich induzierte Gesundheitsbewegungen“, und tatsächlich tragen die solcherart angeschobenen sozialen Bewegungen in aller Regel die Interessen wesentlich aus sozialen *und* gesundheitlichen Ansätzen heraus. Gerade für den gesundheitlichen Ansatz ist zu erkennen, dass praktisch alle Bewegungen mit gesundheitlichen Auswirkungen argumentieren, siehe Ökologie-, Friedens- oder Antirassismusbewegung.

Die viel beschworene „Zukunftsaufgabe Gesundheitsförderung“ stellt sich also meiner Meinung nach zentral darin, im Sinne des Diversity-Konzeptes die Unterschiedlichkeit der Lebenskonzepte benachteiligter Menschen zu verstehen und zum Ausgangspunkt von Selbstorganisationsprozessen zu nehmen. Der Setting-Ansatz ist dabei eine Methode, Bewegung in den Lebenswelten zu initiieren. Partizipationsformen können den Ausgangspunkt bilden und kulminieren idealtypisch in Selbstorganisation der Zielgruppen. Die Aufgabe der Gesundheitsförderer besteht dann nicht darin, den Menschen ihre Aktivitäten ‚abzunehmen‘, sondern diese im Sinne des Change Managements zu unterstützen. Enabling, Advocacy und Networking lauten dabei die in der Ottawa-Charta skizzierten Handlungsstrategien.

Selbsthilfe kann dabei mehr sein als der Träger solcher Maßnahmen – das können möglicherweise andere, speziell auf Partizipationsmethoden ausgerichtete Sozialmanager sogar besser leisten. Selbsthilfe kann aber in besonderem Maße den gesellschaftlichen Wandel antizipieren, aus dem die Selbsthilfe schließlich selber auch entsprungen ist. Selbsthilfe kann in diesem Sinne die neuen, zukunftsweisenden Themen der Gesundheitsförderung generieren und dabei helfen, die Gesundheitsförderung und insgesamt ein gesundheitsförderlich ausgerichtetes Gesundheitssicherungssystem vor Erstarrung und

Normierung zu bewahren, den immer wieder drohenden Paternalismus abzuwehren und durch die Verknüpfung zum bürgerschaftlichen Engagement positive Gestaltungsressourcen in die gesundheitlichen und sozialen Sicherungssysteme heranzuführen.

Und sie tut dies bereits, auch wenn es uns selber oft nicht bewusst genug ist: Schon allein mit öffentlichen Diskussionen bringen die Kontaktstellen hier viele Anregungen an die Öffentlichkeit. Ein Forum der Vermittlung in diesem Sinne der Gesundheitsförderung ist eine Schlüsselfunktion für Selbsthilfekontaktstellen, die weiter gestärkt und systematisiert werden sollte. Aus den eigenen Reihen, vor allem aber auch durch öffentliche, politische und finanzielle Unterstützung!

Raimund Geene ist Politik- und Gesundheitswissenschaftler und tätig als Professor für Kindergesundheitsan der Hochschule Magdeburg-Stendal. Zuvor war er Geschäftsführer von Gesundheit Berlin. Seit 2007 ist er im Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Sein Beitrag basiert auf einem Vortrag vom Juni 2007, gehalten auf der Jahrestagung der DAG SHG in Potsdam unter dem Motto „Selbsthilfekontaktstellen als Orte der Vermittlung und Begegnung“.

## **Vernetzen, beraten, qualifizieren, Interessen vertreten**

### **Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen als Drehscheibe für bürgerschaftliches Engagement in der Gemeinde – Befunde einer Befragung der NAKOS**

#### **Hintergrund**

In ihren Handlungsempfehlungen hat die Enquête-Kommission „Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements“ 2002 dazu aufgefordert, Netzwerke zu schaffen und Infrastrukturen aufzubauen. Als engagementfördernde Einrichtungen auf kommunaler Ebene haben die bundesweit an rund 320 Orten tätigen Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen Organisations- und für die Arbeit der 3 bis 3,5 Millionen Engagierten in Selbsthilfegruppen Netzwerkstrukturen geschaffen. Selbsthilfekontaktstellen vernetzen in und für die Selbsthilfe Engagierte, beraten und qualifizieren diese und vertreten gemeinsame Interessen. Von besonderer Bedeutung für die Kooperations- und Netzwerkarbeit der Selbsthilfekontaktstellen in der Kommune ist dabei die ganzheitliche Orientierung von Selbsthilfegruppen, was die Voraussetzung und die Perspektive dafür bietet, sektorielle Grenzen und Zuständigkeiten („Gesundheit“, „Psychosoziales“, „Soziales“) zu überwinden. In einzigartiger Weise stellen Selbsthilfekontaktstellen eine Brücke zwischen dem Selbsthilfebereich, dem institutionellen / professionellen System und anderen Organisationen und Einrichtungen im Gemeinwesen her.

Auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Fachverband zur Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen, benennt in ihren Empfehlungen zur Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten (DAG SHG 2001) die Vernetzung zwischen und die Kooperation mit Versorgungs- und Beratungseinrichtungen sowie die Verankerung der Selbsthilfe in Versorgung und im Gemeinwesen als grundlegendes Arbeitsprinzip von Selbsthilfekontaktstellen.

#### **Die Befragung: Kooperations- und Netzwerkaktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen**

Wie sich die Kooperations- und Netzwerkaktivitäten der Selbsthilfekontaktstellen in der Kommune quantitativ und qualitativ gestalten, wurde bisher vornehmlich bezüglich der Aktivitäten mit den Akteuren der gesundheitlichen Versorgung untersucht (u.a. Dierks, Seidel 2005; Findeiß, Schachl, Stark 2000). Den aktuellen Stand der themenübergreifenden „Netzwerkaktivitäten“ von Selbsthilfekontaktstellen in der Kommune konnte die NAKOS im Frühjahr 2007 innerhalb des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Ju-

gend geförderten Projektes „Kooperationen festigen, Netzwerke entwickeln: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene fördern“ im Rahmen einer schriftlichen teilstandardisierten Befragung erheben.

Im Mittelpunkt des Gesamtprojektes steht dabei die Frage nach der Bedeutung von Selbsthilfegruppen für das Soziale im Gemeinwesen und die Rolle von Selbsthilfekontaktstellen als Motor zur Stärkung zivilgesellschaftlichen Engagements wie auch als Mittler und Impulsgeber für eine Zusammenarbeit mit sozialen Einrichtungen und Akteuren in der Gemeinde. Erarbeitet werden die Voraussetzungen, Erfahrungen und Erfordernisse für erfolgreiche selbsthilfeförderliche Kooperationen und Netzwerkbildungen vor Ort.

Insgesamt wurden 275 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen angeschrieben und gebeten an der teilstandardisierten Befragung teilzunehmen. Bis zum Juli 2007 gingen 135 ausgefüllte Fragebögen ein (Rücklauf = 49 Prozent), in denen die Befragten Auskunft zu ihren Kooperationsaktivitäten innerhalb der letzten 12 Monate gaben.<sup>1</sup>

## **Selbsthilfekontaktstellen als Drehscheibe von Kooperations- und Netzwerkaktivitäten**

Unsere Eingangsthese, dass die Kooperations- und Netzwerkaktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen in allen relevanten Sektoren des Gemeinwesens (Gesundheit, Soziales und Psychosoziales) sehr hoch sind und sie dort in vielfältigen lokalen Arbeitsgemeinschaften und Netzwerken, Kooperationen sowie Beteiligungsgremien mitwirken, wurde mehr als bestätigt.

Die Auszählungen haben dabei unsere Erwartungen sowohl bezüglich der Vielzahl als auch der Vielfältigkeit sogar noch übertroffen. Festhalten lässt sich zunächst, dass nahezu alle Selbsthilfekontaktstellen, die sich an der Befragung beteiligten, mit Versorgungs- und Beratungseinrichtungen vor Ort kooperieren, in Netzwerken arbeiten und / oder an Beteiligungsgremien mitwirken (99 Prozent).

### **Anzahl der Selbsthilfekontaktstellen, die an mindestens einer Kooperation, einem Netzwerk oder einem Beteiligungsgremien mitwirken**

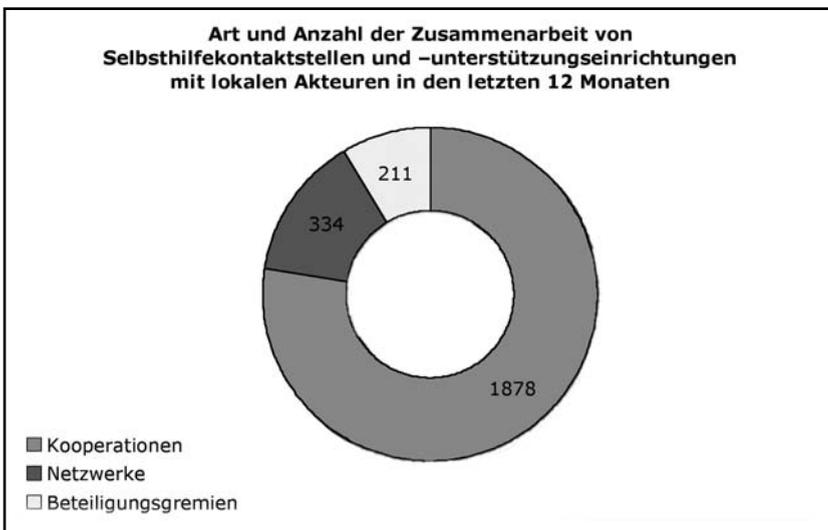
	<b>Selbsthilfekontaktstellen gesamt</b>	<b>%</b>
<b>Kooperationen</b>	128	94,8
<b>Netzwerke</b>	109	80,7
<b>Beteiligungsgremien</b>	90	66,7
<b>Kooperationen und / oder Netzwerke und / oder Beteiligungsgremien</b>	134	99,3

n = 135  
Tabelle 1

Mehrfachnennungen waren möglich  
© NAKOS 2008

Kooperationen sind erwartungsgemäß mit knapp 95 Prozent die häufigste Form der Zusammenarbeit. Insgesamt wurden uns von den 135 Selbsthilfekontaktstellen knapp 1.900 Kooperationen benannt. Im Durchschnitt unterhält jede Selbsthilfekontaktstelle damit 14 Kooperationen (Mittelwert).

Die Beteiligung an Netzwerken resp. Arbeitsgemeinschaften ist die zweithäufigste Form der Zusammenarbeit. Insgesamt 109 Selbsthilfekontaktstellen wirken in mindestens einem Netzwerk bzw. einer Arbeitsgemeinschaft mit (Mittelwert = 2,5). Eingebunden ist man bspw. in Agenda-Prozesse, in Gesunde-Städte-Netzwerke, Lokale Bündnisse für Familie, Qualitätszirkel u.a.m. An mindestens einem Beteiligungsgremium wiederum (wie bspw. Arbeitskreisen zur Selbsthilfeförderung, Ausschüssen kommunaler Selbstverwaltung, der Patientenbeteiligung nach § 140 SGB V sowie bei der Gesundheits- und Sozialberichterstattung) wirken 66,7 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen mit.



Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen  
Abbildung 1

Mehrfachnennungen waren möglich  
© NAKOS 2008

Die Abbildung 1 beinhaltet die Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen. Insgesamt wurden uns 2.423 Kooperationen, Netzwerke und Beteiligungsgremien von den 135 befragten Einrichtungen genannt. Das sind durchschnittlich knapp 18 Kontakte zu externen Partnern.

## Die Kooperationspartner/innen von Selbsthilfekontaktstellen

Eine differenzierte Betrachtung der einzelnen Kooperationspartner/innen zeigt, dass die befragten Selbsthilfekontaktstellen mit nahezu allen relevanten Akteuren in der Kommune kooperieren.

### **Spektrum der Kooperationspartner/innen**

*Pflegeeinrichtungen / -dienste* \* Krankenhäuser \* **Kommunale Verwaltungen / Behörden** \* Selbsthilfestellen / themenspezifische Beratungsstellen \* *Kommunale Beauftragte* \* Krankenkassen \* Apotheken \* **Volkshochschulen** \* Kassenärztliche Vereinigungen, KOSAs \* *Freiwilligenagenturen / -zentren* \* Fachschulen \* Rehabilitationseinrichtungen \* **Erziehungsberatungsstellen** \* Psychotherapeut/innen \* **Kirchengemeinden** \* Familienberatungsstellen \* Wohlfahrtsverbände \* Behindertenzentren \* *Frauzentren* \* Ärzt/innen \* *Schulen* \* Patient/innenberatungsstellen \* Familienzentren \* **Fachhochschulen** \* Seniorenbüros \* Frauenhäuser \* *Seniorenbegegnungsstätten* \* Parteien \* Schuldnerberatungen \* Universitäten \* Rentenversicherungen \* **Mehrgenerationenhäuser** \* Seniorenheime \* *Migrantinnenvereinigungen* \* **Wirtschaftsunternehmen** \* Nachbarschaftsheimen \* Kulturvereine \* Stiftungen \* Sozialkulturelle Zentren \* Mütterzentren \* **Forschungs- und Wissenschaftseinrichtungen** \* Kindergärten, Vorschulen \* Gewerkschaften \* *Elternzentren* \* *Erfahrungswissen für Initiativen (EFI)* \* **Unfallversicherungen** \* Bundeswehr \* Arbeitskreis Innenstadt \* Sportverein \* *Bücherei* \* Presse

Textkasten 1

© NAKOS 2008

### **Die zwanzig häufigsten Kooperationspartner/innen**

<b>Rang</b>	<b>Kooperationspartner/innen</b>	<b>Anzahl</b>
1	Ärzt/innen	134
2	Wohlfahrtsverbände	121
3	Krankenhäuser	117
4	Kommunale Verwaltungen / Behörden z.B. Gesundheitsämter, Jugendämter etc.	115
5	Selbsthilfestellen / Beratungsstellen, die themenspezifisch arbeiten (z.B. Krebs-, Drogen-, Schuldnerberatung etc.)	106
6	Kommunale Beauftragte z.B. Behindertenbeauftragte/r etc.	94
7	Krankenkassen	88
8	Apotheken	65
9	Volkshochschulen	52
10	Kassenärztliche Vereinigungen, KOSAs	48
11	Fachschulen z.B. Pflege, Erzieher/innen, Krankenpfleger/innen	45
12	Freiwilligenagenturen / -zentren	45
13	Rehabilitationseinrichtungen	42
14	Erziehungsberatungsstellen	39
15	Familienberatungsstellen	36
16	Kirchengemeinden	36
17	Psychotherapeut/innen	36
18	Pflegeeinrichtungen / -dienste	32
19	Behindertenzentren	31
20	Frauzentren	31

Textkasten 2

© NAKOS 2008

Neben den bereits bekannten vielfältigen Kooperationen, die mit dem Gesundheitssektor stattfinden, zeigt sich, dass Selbsthilfekontaktstellen mit einem sehr viel breiteren Spektrum aus dem sozialen und psychosozialen Sektor kooperieren (Textkasten 1, Textkasten 2).

Quantitativ und qualitativ eindrucksvoll verdeutlicht auch eine von uns vorgenommene typologische Bündelung der Kooperationspartner/innen, wie vielfältig die Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen mit Institutionen, Versorgungs- und Beratungseinrichtungen, kommunalen Diensten, der Verwaltung sowie Verbänden, Vereinen und Projekten auf örtlicher Ebene sind (Tabelle 2).

## Typisierung der Kooperationspartner/innen

Kooperationspartner/innen	Anzahl der Kooperationen
Fach- und themenspezifische Versorgungseinrichtungen und Beratungsstellen	280
Begegnungsstätten und Zentren	255
Gesundheits- und Sozialdienstleister	235
Kommunale Verwaltungen, kommunale Beauftragte	209
Stationäre Versorgungs- und Betreuungseinrichtungen	207
Organisationen und Einrichtungen mit Bildungsaufgaben	196
Wohlfahrtsverbände	121
Einrichtungen der themenübergreifenden Engagementförderung (z.B. Freiwilligenagenturen / -Zentren, Seniorenbüros, Nachbarschaftsheime etc.)	120
Sozialversicherungen	111
Sonstige (z.B. Sportverein, Bücherei, Presse)	80
Parteien, Gewerkschaften	35
Wirtschaftsunternehmen	15
Stiftungen	14
Summe	1878

Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen  
Tabelle 2

Mehrfachnennungen waren möglich  
© NAKOS 2008

Die von uns befragten Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen kooperieren am zahlreichsten mit *fach- und themenspezifisch arbeitenden Versorgungs- und Beratungseinrichtungen* (280 benannte Kooperationen), die sich auf bestimmte soziale, psychosoziale oder gesundheitliche Problembereiche spezialisiert haben. Unter *fach- und themenspezifisch arbeitende Einrichtungen* haben wir Erziehungsberatung, Familienberatung, Krebsberatung, Drogenberatung, Patientenberatung, Schuldnerberatung sowie die Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) zusammengefasst.

Ein weiterer Schwerpunkt der Kooperationsaktivitäten liegt in der Zusammenarbeit mit *Begegnungsstätten und Zentren* (Frauenzentren, Frauenhäuser, Familienzentren, Behindertenzentren, Seniorenbegegnungsstätten, Kirchengemeinden, Mehrgenerationenhäuser, Sozialkulturelle Zentren, Mütterzentren, Elternzentren, Kulturvereine und Migrantenvereinigungen). Hier wurden uns 255 Kooperationsaktivitäten genannt.

Recht zahlreich sind ebenso die Kooperationen mit der *kommunalen Verwaltung und den kommunalen Beauftragten* (209), mit *Organisationen und Einrichtungen mit Bildungsaufgaben* wie z.B. Kindergärten, Vorschulen, Schulen, Volkshochschulen, Fachschulen, Fachhochschulen, Universitäten, Forschungs- und Wissenschaftseinrichtungen / Institute (196), mit den Wohlfahrtsverbänden (121) und nicht zuletzt mit *Einrichtungen der themenübergreifenden Engagementförderung* (120) wie z.B. Freiwilligenagenturen / -zentren, Seniorenbüros, Nachbarschaftsheime / -zentren, andere ortsansässige Selbsthilfekontaktstellen und Erfahrungswissen für Initiativen.

Bei einer inhaltlichen Bündelung der Kooperationsaktivitäten entlang der Sektoren „Gesundheit“, „Soziales“ und „Psychosoziales“ zeigt sich, dass die Zusammenarbeit der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen mit über der Hälfte der Aktivitäten (ca. 1.000) sich quantitativ stärker innerhalb den Sektoren „Soziales“ und „Psychosoziales“ bewegt. Die übermittelten Kooperationen der Selbsthilfekontaktstellen mit Akteuren / Partner/innen des Sektors „Gesundheit“ machen demgegenüber etwas weniger als die Hälfte (ca. 800) der Kooperationsaktivitäten aus. Dies mag manche, die die herausragende Rolle gesundheitlicher Themenstellungen als „Auslöser“ für ein Engagement in Selbsthilfegruppen im Blick haben, überraschen, ist aber aus unserer Sicht wegen des ganzheitlichen, sektorenübergreifenden Charakters der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung sehr wohl nachvollziehbar.

## **Netzwerke und Arbeitsgemeinschaften: Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen gestalten mit**

Während sich Kooperationen oftmals auf die Zusammenarbeit von 2 bis 3 Akteuren beschränken und weniger komplex sind, umfasst die Netzwerkarbeit das Zusammenwirken der unterschiedlichsten exekutiven, legislativen, gesellschaftlichen Institutionen und Gruppen bei der Entstehung und Durchführung einer bestimmten Politik (Bennewitz, Sängler 2001).

Über ihre Kooperationsaktivitäten hinaus arbeiten Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in zahlreichen Arbeitsgemeinschaften und Netzwerken mit. Im Durchschnitt waren sie in den letzten 12 Monaten in 2,5 unterschiedliche Netzwerkaktivitäten eingebunden. Am häufigsten handelt es sich um fach- und themenspezifische Netzwerke und Arbeitskreise (140). Die Themen der Netzwerke sind dabei so vielgestaltig, wie das Leben in der Kommune selbst.

## Beispiele für fach- und themenspezifische Netzwerke

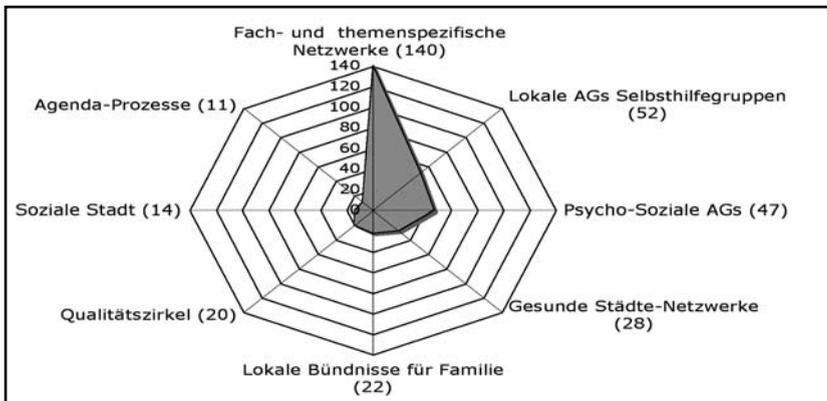
Netzwerk Bürgermitwirkung, Bündnis pro Inklusion, Arbeitskreise offene Altenhilfe, Netzwerk Ehrenamt, Netzwerk Nachsorge, Netzwerk Teilhabe, Arbeitskreis Gesundheitsreform, Netzwerk Interkulturelles, Netzwerk Patientenverfügung, Netzwerk besondere Kinder, Arbeitskreis Sucht, Netzwerk bürgerschaftliches Engagement, Frauennetzwerk, Netzwerk für pflegende und betreuende Angehörige, Arbeitskreis gemeinsames Wohnen, Netzwerk zur Weiterbildung Ehrenamtlicher, Netzwerk Essstörungen, Netzwerk Migration etc.

Textkasten 3

© NAKOS 2008

Neben diesen regionalspezifischen Netzwerken und Arbeitskreisen spielen bei der Netzwerkarbeit aber auch bundesweit ausgerichtete lokale Netzwerke wie das Gesunde Städte Netzwerk, die Lokalen Bündnisse für Familie und die Einbindung in Agenda-Prozesse eine herausragende Rolle.

## Netzwerkaktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen



Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen  
Abbildung 2

Mehrfachnennungen waren möglich  
© NAKOS 2008

## Beteiligungsgremien: Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen beraten und vertreten Interessen

Die zunehmende Etablierung und gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe führte in den letzten Jahren auch zu einer vermehrten Beteiligung der Selbsthilfe in verschiedenen Beratungsgremien. Eine *strukturierte, gesetzlich verankerte Beteiligung* von Vertreter/innen der Selbsthilfe ist dabei zur Zeit aber noch weitgehend auf Bereiche im Gesundheitswesen beschränkt. Unsere Erhebung zeigt jedoch deutlich, dass die Selbsthilfe vor Ort, vertreten durch Selbsthilfekontaktstellen, *in allen Bereichen der kommunalen Versor-*

gung und Versorgungsplanung eingebunden und anerkannt ist. In den unterschiedlichen kommunalen Ausschüssen, machen sie auf aktuelle Problemlagen aufmerksam, bringen sie zur Sprache, beraten, regen an und aktivieren. Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen sind Seismographen für die Nöte der Bürger/innen vor Ort. Gesellschaftliche Problemlagen, insbesondere solche, für die es im professionellen Hilfesystem noch keine Angebote gibt, kristallisieren sich hier frühzeitig heraus. Selbsthilfekontaktstellen sind Kristallisationsorte für die Anliegen von Selbsthilfeengagierten – für deren Handeln in eigener, gemeinsamer und gesellschaftlicher Sache. Sie werden als kompetente und engagierte Partner/innen, die die Kommune aktiv mitgestalten, geschätzt.

## Mitwirkung in Beteiligungsgremien

Beteiligungsgremien	Anzahl
Kommunale Ausschüsse (z.B. Jugendhilfeausschüsse, Gesundheitsausschüsse)	65
Arbeitskreise / Förderpool (örtliche) zur Selbsthilfeförderung	57
Gesundheitskonferenzen	31
Sonstige (z.B. Stadtteilkonferenz, Pflegekonferenz, Krankenhausbeirat)	18
Patientenbeteiligung nach § 140 SGB V (z.B. Zulassungsausschuss)	16
Gesundheitsberichterstattung	12
Sozialberichterstattungen	7
Mitwirkung bei der Vergabe von Förderpreisen	5
<b>Summe</b>	<b>211</b>

Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen  
Tabelle 3

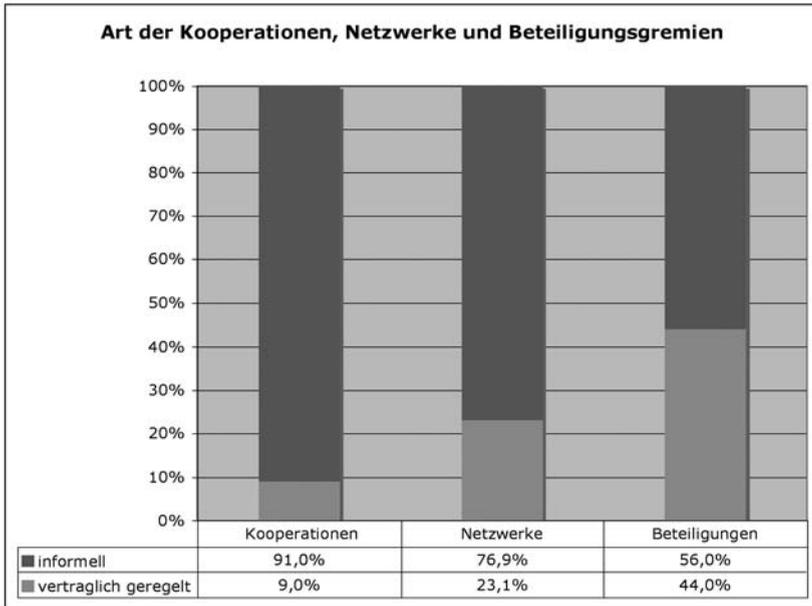
Mehrfachnennungen waren möglich  
© NAKOS 2008

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen haben im Rahmen der hier benannten Beteiligungsgremien eine Sprachrohr-Funktion, sie tragen damit wesentlich zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit gesundheitlichen, psychosozialen und sozialen Problemen bei und leisten einen kontinuierlichen Beitrag zur Verbesserung der Qualität der professionellen Versorgung und der kommunalen Daseinsvorsorge.

## Kooperationen, Netzwerke, Beteiligungsgremien: Art, Frequenz und Bewertung

Die Angaben zu Art und Frequenz von Kooperationen bzw. der Mitwirkung an Netzwerken und Beteiligungsgremien zeigen, dass vertraglich geregelte Kooperationen mit Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen eher die Ausnahme sind. Auch die Netzwerkarbeit sowie die Gremienbeteili-

gung erfolgen zum überwiegenden Teil informell. Die Frequenz der Treffen hingegen ist insbesondere bei den Netzwerkaktivitäten und den Beteiligungsgremien sehr stabil. Über 80 Prozent der Treffen finden hier regelmäßig statt.



Angaben von 135 Selbsthilfekontaktstellen  
Abbildung 3

© NAKOS 2008

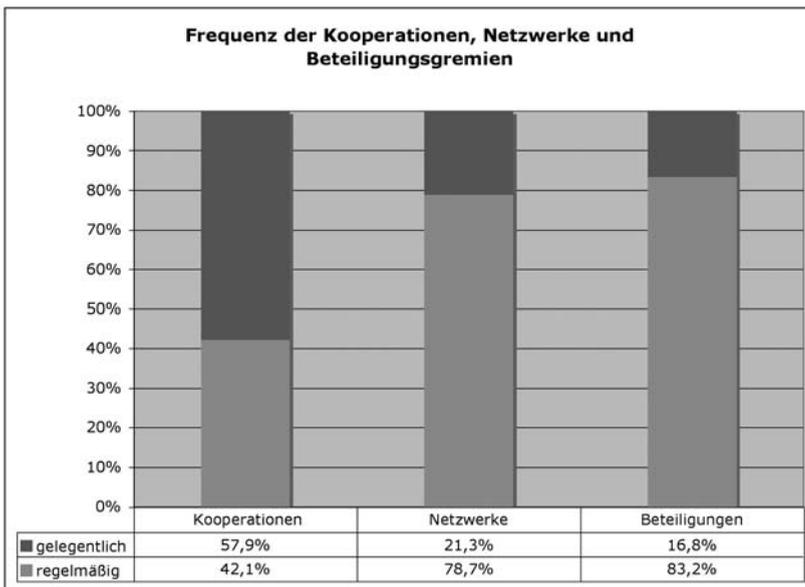


Abbildung 4

© NAKOS 2008

Die Selbsthilfekontaktstellen wurden auch gebeten, ihre Erfahrungen mit den unterschiedlichen Kooperationen, Netzwerken und Beteiligungsgremien auf örtlicher Ebene auf einer Skala von 1 (sehr schlecht) bis 10 (sehr gut) zu bewerten. Im Ergebnis zeigt sich, dass überwiegend positive Erfahrungen mit den Kooperations- und Netzwerkaktivitäten und bei der Mitwirkung an Beteiligungsgremien gemacht werden (Mittelwert 7,1).

Als Grund für negative Erfahrungen wurde für die verschiedenen Arbeitskontexte hauptsächlich Konkurrenzverhalten benannt. Zum einen wirkt diese Konkurrenz besonderes, wenn man um die gleichen Finanzierungsquellen rivalisiert. Zum anderen gibt es aber auch Rivalitäten um die „richtigen“ Konzepte. In diesen Fällen fehlt es an gegenseitiger Anerkennung und Wertschätzung der unterschiedlichen, sich zumeist wohl doch ergänzenden Konzepte zur Bewältigung bestimmter Problemlagen. Aber auch das Fehlen personeller Ressourcen sowie eine als ungleichberechtigt empfundene Kommunikation zwischen Partner/innen sind Gründe für Unzufriedenheit. In manchen Fällen wiederum wird Handwerkszeug für „gelingende Kooperationen“ vermisst. Mangelnde Praxiswirkung ist ein weiteres Problem: Eine Befragte formulierte dies kurz und prägnant mit den Worten: „... sehr zeitaufwändig mit wenig Ergebnis.“

## **Selbsthilfekontaktstellen bündeln Kompetenzen**

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen haben – wie bereits angesprochen – eine Sprachrohr-Funktion für Nöte der Bürger/innen vor Ort. In den Selbsthilfegruppen schaffen sich die Bürger/innen auf der Basis ihrer gemeinsamen Betroffenheit von einem Problem zunächst neue soziale Netze. Sie beziehen sich gleichwohl auf das Zusammenleben mit Freunden, Partner/innen und in der Familie, auf die Arbeitswelt und das Leben in der Gemeinde. Sie richten sich sowohl an außenstehende Gleichbetroffene als auch an professionelle Versorgungseinrichtungen, Politik und Verwaltung, an weitere zivilgesellschaftliche Akteure und die gesamte Öffentlichkeit. Sie wollen ihre Anliegen und Angebote verdeutlichen und Mitstreiter/innen und Partner/innen gewinnen. Sie versuchen, durch ihre Arbeit bestehende Verantwortungsteilungen der gegliederten Systeme und Zuständigkeiten in der Kommune und der professionellen Versorgung zu überwinden. Selbsthilfegruppen bieten Halt, entwickeln gemeinschaftliche Problemlösungen, bilden problemübergreifende Hilfenetze und bauen Brücken im Gemeinwesen. Dadurch leisten sie einen erheblichen Beitrag zur Bewältigung persönlicher Probleme, zu sozialer Integration, zu gesellschaftlicher Artikulation und Teilhabe.

Den Selbsthilfekontaktstellen als wesentliche Akteure der Unterstützung von Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene kommt dabei zum einen die Aufgabe zu, über die Selbsthilfe und Selbsthilfeanliegen aufzuklären, Zugangswege zu schaffen, bei der Gruppengründung zu helfen und mit ihren Beratungs- und Dienstleistungsangeboten für eine gelingende Selbsthilfegruppenarbeit und -organisation zu sorgen. Für professionelle Institutionen, Versorgungs- und Beratungseinrichtungen, kommunale Dienste und Verwaltungen wie für zivilgesellschaftliche Organisationen (Verbände, Vereine, Projekte) stellen sie

zum anderen eine Drehscheibe der Kooperation dar. Selbsthilfekontaktstellen sind fachbezogen und fachübergreifend Partner/innen, um vor Ort kontinuierlich die Zusammenarbeit der Selbsthilfe zu fördern, Beteiligungsmöglichkeiten zu schaffen und nachhaltige, erfolgreiche Kooperationen mit anderen Akteuren in der Gemeinde zu ermöglichen.

Unsere Befragung der Selbsthilfekontaktstellen hat eindrucksvoll gezeigt, dass die „Selbsthilfeszene“ in nahezu allen Bereichen der Kommune als anerkannt und aktiv eingebunden ist. Deutlich geworden ist aber auch, dass es bei vielen Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen Bedürfnisse nach Stabilisierung, Verstetigung und Nachhaltigkeit der Kooperations- und Netzwerkaktivitäten gibt.

## **Perspektiven der Kooperations- und Netzwerkaktivitäten von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen**

Bei der vorgestellten Untersuchung handelt es sich zum einen um eine Bestandaufnahme von Kooperations- und Netzwerkaktivitäten. Zum zweiten ging es uns aber auch um die Frage, wie die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen durch geeignete Maßnahmen (Fachinformationen, Arbeitshilfen) unterstützt und befähigt werden können, um ihre Rolle als kooperationsfördernde Akteure weiter zu festigen und zu entwickeln. In der Befragung wurde den Mitarbeiter/innen deswegen auch die Möglichkeit gegeben Unterstützungsbedarfe zu benennen, um ihre Rolle als Netzwerkakteure zu festigen und weiterzuentwickeln.

### **1. Konzept- und Ressourcenkonkurrenzen überwinden – Selbsthilfe ist ganzheitlich**

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend. Selbsthilfe handelt nicht isoliert. Sie kooperiert mit allen relevanten Akteuren in der Gemeinde, um Schnittstellen zu nutzen und Bruchstellen zu beseitigen. Selbsthilfe ist in der Lage, Einrichtungen und Verfahren untereinander zu vernetzen, Kompetenzen zu bündeln und auf Veränderungen und Bedarfe von Bürger/innen zeitnah aufmerksam zu machen. Hier liegt eine besondere Stärke der Selbsthilfeunterstützung, und diese gilt es in Zukunft in der öffentlichen Wahrnehmung transparenter zu machen. Denn Problemlagen, die zu spät erkannt werden, rücken oftmals erst ins Bewusstsein, wenn sie sich bereits zu manifesten gesundheitlichen, psychosozialen und sozialen Problemen ausgewachsen haben (z.B. nachgewiesener Zusammenhang zwischen hoher Belastung von Alleinerziehenden und Morbidität, zwischen fehlender sozialer Integration von Arbeitslosen und Morbidität, zwischen hoher physischer und psychischer Belastung und sozialer Isolation von pflegenden Angehörigen und Morbiditätsrisiko).

### **2. Besonderheiten beachten – Warnung vor dem Königsweg**

Kooperationen, die Mitwirkung in Netzwerken und Beteiligungsgremien sind nicht Selbstzweck, sondern hinter der Idee steht, bisher ungenutzte Potenzi-

ale zu erschließen und dadurch konkrete Probleme vor Ort gemeinsam zu lösen. Dabei bedürfen die kommunalen und thematischen Besonderheiten einer speziellen Betrachtung, z.B. ländliches versus städtisches Umfeld, Körperbehinderung versus psychische Erkrankung.<sup>2</sup> Vor einem Königsweg ist also zu warnen.

### **3. Vernetzen, ohne den Faden zu verlieren – Praxishilfen**

In den Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen an den rund 320 Orten in Deutschland wird tagtäglich kooperiert, vernetzt und mitgestaltet. Hier muss nicht jede/r das Rad neu erfinden. Konkrete Praxishilfen, wie bspw. Vortrag / Präsentation für eine Kooperation, Kooperationsverträge, Checklisten, Organisationshilfen etc. sind Unterstützungsbedarfe, die die Selbsthilfekontaktstellen anmelden. Der von der NAKOS zur Zeit erarbeitete „Netzwerkkooffer“ wird als praktischer Leitfaden im Internet fachliche Informationen zu Kooperationen, Netzwerkaktivitäten und Gremienbeteiligungen als Arbeitshilfe zur Verfügung stellen.

### **4. Entwicklungsfelder – Tue Gutes und rede darüber**

Deutlich hat die Untersuchung gezeigt, dass die Selbsthilfe – anders als vielfach in der Öffentlichkeit wahrgenommen – nicht ausschließlich gesundheitliche Selbsthilfe ist. Die Selbsthilfe im Gesundheitswesen konnte sich in der öffentlichen Wahrnehmung etablieren. Dass sie in vielen relevanten sozialen, psychosozialen und bürgerschaftlichen Kontexten auf kommunaler Ebene mitwirkt, wird häufig übersehen. Exemplarische Entwicklungsfelder, die hierbei nicht nur verstärkt inhaltlich sondern auch außenwirksam vorangebracht werden sollten, sind aus unserer Sicht insbesondere der Pflegebereich (nicht zuletzt durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz), die Familienselbsthilfe, die Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen und das weite Feld der Angehörigenselbsthilfe.

### **5. Selbsthilfekräfte stärken durch Empowerment – Man muss nicht alles selbst tun**

Selbsthilfeunterstützungsarbeit ist *das* Beispiel für empowermentorientiertes professionelles Handeln: Die Profis aus den Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen müssen nichts selbst tun, aber alles tun, damit es selbst getan werden kann. Das Vertrauen der Ratsuchenden zum eigenständigen Handeln wird in den Selbsthilfegruppen entfaltet. Selbsthilfekontaktstellen fördern die Kompetenz der Engagierten und vermitteln und vernetzen auf der strukturellen Ebene. Von besonderer Bedeutung ist es hier, *mit* den Betroffenen und nicht *für* sie zu arbeiten, die Betroffenen miteinander in Kontakt zu bringen und Vernetzungen und Kooperationen aufzubauen und erfolgreich zu gestalten.

### **6. Kompetenzen und Ressourcen bündeln – Austauschforen schaffen**

Auch der von der NAKOS entwickelte Netzwerkkooffer soll mit einem interaktiven Austauschforum einen Beitrag dazu leisten gemeinsam Kompetenzen und

Ressourcen zu bündeln, Entwicklungsfelder anzugehen und Kooperations- und Netzwerkaktivitäten weiter auszubauen.

## Anmerkungen

1 Allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die viel Mühe und Geduld aufgebracht haben, um uns ihre umfangreichen Kooperations- und Vernetzungsaktivitäten akribisch aufzulisten, sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich gedankt.

Den Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen wurden drei Listen mit möglichen Kooperationspartner/innen (1), Netzwerken / Arbeitsgemeinschaften (2) und Beteiligungsgremien (3) als Orientierungshilfe zum Ausfüllen angeboten.

2 Weitere Erkenntnisse über kommunale und thematische Besonderheiten erwarten wir uns von der Auswertung der 19 exemplarischen Telefoninterviews, die wir im Rahmen des Projektes „Kooperationen festigen, Netzwerke entwickeln: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene fördern“ mit verschiedenen Akteuren von Beratungs- und Versorgungseinrichtungen in unterschiedlichen Regionen zu Kooperationserfahrungen mit und Kooperationserwartungen an Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen geführt haben.

## Literatur

Bennewitz, Heiko / Sänger, Ralf: Von der Last zur Lust an der Zusammenarbeit – Handlungsempfehlungen zum Aufbau von Netzwerken gegen Jugendarbeitslosigkeit. In: INBAS (Hrsg.): Projekt INKA II – Kooperation, lokale und regionale Netzwerke zur sozialen und beruflichen Integration Jugendlicher. Aktuelle Beiträge aus Beruf und Praxis. Offenbach 2001

Findeiß, Petra / Schachl, Tonia / Stark, Wolfgang: Zusammenarbeit – fünfmal anders ... Von der Selbsthilfe- zur Kooperationsförderung? In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfgruppenjahrbuch 2000. Gießen 2000, S. 58-65

DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfekontaktstellen – Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfgruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten. Gießen 2001

Dierks, Marie-Luise / Seidel, Gabriele: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren der gesundheitlichen Versorgung. Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfgruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 137-149

NAKOS (Hrsg.); Bobzien, Monika / Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. Reihe NAKOS Konzepte und Praxis, Band 1. Berlin 2006, 147 S.

NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007. Berlin 2008

Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfgruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 179-192

Dr. phil. Bettina Möller-Bock und Wolfgang Thiel sind Soziologen und wissenschaftliche Mitarbeiterin / wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Sie haben im Rahmen des Projekts „Kooperationen festigen, Netzwerke entwickeln: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene fördern“ die hier vorgestellte Untersuchung durchgeführt. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert.

Renate Ostendorf

## **Gremien, Gremien, Gremien ... Zu Wirkungen und Nebenwirkungen der Beteiligung von Selbsthilfe-Kontaktstellen**

Selbsthilfe ist „in“ und wird, auch von Politik, Verwaltung und Institutionen, immer stärker nachgefragt.

Seit vielen Jahren arbeite ich in der Münsteraner Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (miks), die im Jahr 2008 ihr 20jähriges Jubiläum feiert. Träger ist der Paritätische Wohlfahrtsverband. Die miks ist von ihrem Leistungsprofil eine typische Beratungsstelle rund um das Thema Selbsthilfe. Sie verfügt über knapp 2,5 MitarbeiterInnenstellen und sehr erfahrenes Personal. Die Kontaktstelle ist Drehscheibe zwischen den an Selbsthilfe Interessierten, den Selbsthilfegruppen, den im Gesundheits- und Sozialbereich Tätigen und der Politik. Sie leistet Lobbyarbeit und vertritt die Selbsthilfe in unterschiedlichen Gremien, Arbeitskreisen und sonstigen Zusammenhängen.

Die immer stärker werdene Einbeziehung der Selbsthilfe in die unterschiedlichen Gremien und Entscheidungsstrukturen und damit das Einräumen von immer mehr Beteiligungsrechten ist natürlich eine gute Sache und birgt viele Chancen. Die Selbsthilfe und ihr gesammeltes Wissen, ihre Erfahrungen und ihre Forderungen werden gesehen und respektiert. Dennoch stellt diese Form der Beteiligung neue Anforderungen an die Selbsthilfe und an die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Die Umsetzung und die Realität sind häufig mühsamer und komplizierter als auf den ersten Blick gedacht.

Im Folgenden möchte ich meine (subjektiven) Erfahrungen in und mit der Gremienarbeit beschreiben.

Das „Herz“ jeder Selbsthilfe-Kontaktstellenarbeit ist das Gespräch, die Beratung von interessierten Menschen, die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und die Information über Selbsthilfe. Die Lobbyarbeit für die Selbsthilfe in den unterschiedlichen Gremien muss aber natürlich auch gemacht werden. Wir werden angefragt, wir verkörpern die Selbsthilfe, wir sind Bürgerbeteiligung pur, und wir sind „wichtig“. Es gibt Gesundheitskonferenzen, Pflegekonferenzen, Zulassungsausschüsse, Behindertenkommissionen, diverse Beiräte etc. Diese Gremien werden ein- oder zweimal im Jahr, manche aber auch monatlich einberufen. Jede/r von uns ist in dem einen oder anderen Gremium zu finden, um dort die Interessen und Anliegen der Selbsthilfe zu vertreten und zu repräsentieren.

### **Wirkungen**

Durch die Mitarbeit in einem Gremium finden die Anliegen, Themen und Vorstellungen der Selbsthilfe bzw. ihrer VertreterInnen Aufmerksamkeit bei den anderen Beteiligten und werden gehört. Die Selbsthilfe wird immer häufiger als

gleichberechtigter Partner wahrgenommen. Die Selbsthilfe zeigt Lücken und Defizite in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung auf. Die Selbsthilfe hat einen „eigenen“ Blick auf die Strukturen und argumentiert aus BürgerInnen- bzw. Betroffenen-Sicht. Sie beteiligt sich an den Diskussionen, um Veränderungen und Verbesserungen z. B. für Patienten zu erreichen. Die Selbsthilfe erobert sich dadurch „Räume“ und Bereiche, die ihr bislang verschlossen waren. Durch die Mitarbeit in den unterschiedlichen Gremien können neue Kontakte zu anderen Menschen, aber auch zu Institutionen und Verwaltungen geknüpft werden, und neue Kooperationen können eingegangen werden. Die Selbsthilfe kann durch die Gremienarbeit ein Teil von unterschiedlichen Netzwerken in der Region werden. Teilweise entstehen so erfrischende und erfreuliche Begegnungen mit anderen Akteuren im sozialen und gesundheitlichen Bereich. Selbsthilfe, ihr Wissen und ihre Forderungen werden immer stärker akzeptiert.

Positiv ist auch, dass Diskussionen „auf gleicher Augenhöhe“ stattfinden können.

Gremienarbeit kann auch dazu dienen, einmal hinter die Kulissen der Macht- und Entscheidungsstrukturen zu schauen. Zudem bringen die VertreterInnen der Selbsthilfe häufig „frischen Wind“ in die Arbeit eines Gremiums.

## **Nebenwirkungen**

Neben diesen positiven Wirkungen gibt es jedoch auch nicht zu unterschätzende Begleiterscheinungen.

Im Alltag der Selbsthilfe-Kontaktstellenarbeit ist zunächst festzustellen, dass die Anzahl der Gremien zunimmt und dass die Zeit, die wir in Gremien und sonstigen „wichtigen“ Arbeitskreisen verbringen, ständig steigt. Außerdem ist diese Mitarbeit häufig mit einem beachtlichen Aufwand verbunden: die Vorbereitung auf das Treffen, die Erledigung von Aufgaben (z.B. Protokolle schreiben, Telefonate führen, Themen inhaltlich vorbereiten), An-/Abreise, das Treffen an sich ... all dies erfordert Zeit und Energie.

Zudem gibt es für die VertreterInnen der Selbsthilfe häufig das Problem der Legitimation. Wer bestimmt, wer in welches Gremium geht? Wer darf die Selbsthilfe vertreten? Wie wird der Rückfluss der Informationen aus den Gremien in die Selbsthilfe gewährleistet?

Und oft bestimmen nicht die inhaltlichen Themen die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an einem Gremium, sondern der Wunsch bzw. Druck von Geldgebern und Politik.

Als Mitglied eines Gremiums kann es unterschiedliche Probleme geben, und es werden vielfältige Anforderungen an den/die Selbsthilfe-VertreterIn gestellt. In vielen Fällen verfügen die VertreterInnen der Selbsthilfe nicht über das detaillierte Fachwissen, wie die anderen Mitglieder des Gremiums. Der Selbsthilfe fehlt der „Apparat im Rücken“, der sie schnell und kompakt mit den Informationen versorgt, die sie unbedingt benötigt.

Häufig bildet die Selbsthilfe-/Patientenseite (z.B. in den Zulassungsausschüssen) nur eine verhältnismäßig kleine Gruppe innerhalb eines Gremiums,

gegenüber der „Übermacht“ der Ärzteschaft bzw. der stationären Versorgung und der Krankenkassen.

Auch geschieht es immer wieder, dass die Selbsthilfe sich „ihren Platz“ in einem Gremium erst erobern muss. Am Anfang einer Mitarbeit kann schon die eine oder andere entwürdigende Behandlung durch die anderen (alteingesessenen) Mitgliedern stehen, z.B. wird man ignoriert, man erhält nicht alle Unterlagen ...

Außerdem arbeiten viele Gremien teilweise sehr bürokratisch, umständlich und oft auch sehr langsam. Diese Arbeitsweise steht konträr zu unseren Ansprüchen und Vorstellungen der Zusammenarbeit, des Anpackens, des Machens, des Tuns.

Als Frau ist es auch immer wieder schön, zu sehen, wie „männergeprägt“ die Strukturen und Arbeitsweisen vieler Gremien noch sind.

Es stellt sich auch die Frage, wie es mit der Einflußnahme wirklich aussieht. Wie „wirksam“ ist die Selbsthilfe in den Gremien, wie sieht der Ertrag für die Selbsthilfe aus, und wie und woran messen wir diese Wirksamkeit. Werden die wichtigen Entscheidungen und Themen wirklich in den Gremien bewegt, oder werden sie ganz woanders getroffen?

Trotz all dieser Nebenwirkungen ist es zunächst einmal zu begrüßen, dass überhaupt die Notwendigkeit der Beteiligung der Selbsthilfe gesehen wird. Die Arbeit in einem Gremium kann mit der einen oder anderen Frustration verbunden sein. Doch hat man einen „langen Atem“ und „wächst“ in diese Arbeit hinein, ist hier ein Raum, um sich für die Selbsthilfe und für Veränderungen im Versorgungssystem einzusetzen.

Bislang beruht die „Wirkung“ der Selbsthilfe in den Gremien vor allem darauf, dass sie überhaupt auftaucht, dort wahrgenommen wird, ihre Forderungen stellt und die anderen sich mit ihr auseinandersetzen müssen.

Veränderungen und Verbesserungen für die Betroffenen finden – wenn überhaupt – in sehr kleinen Schritten statt. Meine Erfahrung ist auch: je näher sich ein Gremium inhaltlich an den regionalen Realitäten orientiert und je praxisnäher es arbeitet, umso größer sind die Beteiligungs- und Veränderungsmöglichkeiten der Selbsthilfe.

Für die Seite der Selbsthilfe stellt sich auch die Frage, ob sie allen Anforderungen gerecht werden will, bzw. ob sie nicht selber Anforderungen stellen soll.

Bewährt hat es sich, sich mit anderen Selbsthilfe-VertreterInnen, die in ähnlichen Gremien arbeiten, zusammensetzen und sich auszutauschen. Zudem ist es wichtig, nach weiteren „Verbündeten“ zu suchen und mit diesen zu kooperieren. Sinnvoll ist es, sich immer wieder deutlich zu machen, welche eigenen Ressourcen für diese Arbeit zur Verfügung stehen und welche Schwerpunkte man setzen möchte. Notwendig ist es auch, gemeinsam zu überlegen, welche Strukturen, „Handwerkszeug“ und „Hilfsmittel“ die Selbsthilfe-VertreterInnen brauchen, um Gremien effektiver nutzen zu können.

Insgesamt erlebe ich die Gremienarbeit als Spagat zwischen Last und Freude an der Teilhabe; ganz sicher bietet sie ein großes Erfahrungs- und Lernfeld.

Renate Ostendorf, Diplom-Pädagogin, ist seit Jahren Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster. Ihr Beitrag basiert auf einem Vortrag, den sie am 26.6.2007 in Potsdam auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen unter dem Thema „Selbsthilfe-Kontaktstellen als Orte der Vermittlung“ gehalten hat.

# **Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerke: ein Vergleich zwischen Japan und Deutschland**

## **1. Vorwort**

In Deutschland soll es derzeit 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen geben. Obwohl in Japan das Wort „Selbsthilfegruppen“ von den Teilnehmern selber nicht benutzt wird (in der Fachliteratur ist „self-help groups“ als Fremdwort üblich), gibt es auch hierzulande viele Selbsthilfegruppen, die im Bereich von Krankheiten, Behinderungen und Süchten aktiv sind. In dem Buch *“Zenkoku Kanjakai Shogaishadantai Yoran“* (Nationale Übersicht von Verbänden der Patienten und der Behinderten) sind 1.442 Selbsthilfeorganisationen verzeichnet. Jedoch ist noch keine Untersuchung darüber angestellt worden, wie viele regionale Selbsthilfegruppen in Japan existieren (Kubo 2004, S. 140). Was Selbsthilfekontaktstellen betrifft, beläuft sich die Zahl in Deutschland inklusive Außenstellen auf 319 (NAKOS 2007, S. 22). In Japan weiß niemand genau, wie viele Selbsthilfekontaktstellen es gibt. Immerhin wurde am 1./2. 11. 2003 die „erste nationale Tagung der japanischen Selbsthilfekontaktstellen“ in der Präfektur *Tochigi* (in der Nähe von *Tokio*) veranstaltet. Daran haben sieben Selbsthilfekontaktstellen teilgenommen (*Tochigi* 2004, S. 3). Ich habe die Homepages dieser Einrichtungen besucht und nach Links zu weiteren Kontaktstellen gesucht. So konnte ich im ganzen zwölf Selbsthilfekontaktstellen ausfindig machen. Acht davon habe ich zwischen Juli 2006 und Februar 2007 besucht und dort Interviews gemacht. Die konkreten Ortsnamen heißen *Hyogo, Kanagawa, Yokohama, Osaka, Tochigi, Miyazaki, Saitama* und *Nagano*. (In diesem Aufsatz benutze ich die Kursivschriften, für die Ortsnamen und für die Namen der Selbsthilfekontaktstellen.) Damit ich den Status quo der japanischen Selbsthilfekontaktstellen-Aktivitäten besser verstehen und einordnen konnte, habe ich mit der Hilfe von Herrn Matzat im Jahre 2006 und 2007 vier Selbsthilfekontaktstellen in Hessen (Frankfurt, Gießen, Kassel und Viernheim) besucht und dort Interviews gemacht. So konnte ich das Thema der Vernetzung von Selbsthilfekontaktstellen verfolgen. Im Abschnitt 2 und 3 stelle ich den Status quo der Selbsthilfekontaktstellen in Japan und Deutschland vor, dann betrachte ich im Abschnitt 4 die Rolle des Netzwerks zwischen Selbsthilfekontaktstellen.

## **2. Klassifizierung der japanischen Selbsthilfekontaktstellen gemäß den Merkmalen von NAKOS**

NAKOS definiert Selbsthilfekontaktstellen mit vier Merkmalen<sup>1)</sup>: 1) Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige, örtlich oder regional arbeitende professio-

nelle Beratungseinrichtungen. 2) Sie verfügen über hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen. 3) Sie erbringen in aller Regel umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote. 4) Sie betreiben die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe (NAKOS 2006, S. 24). Ich habe in der Tabelle 1 die acht untersuchten japanischen Selbsthilfekontaktstellen gemäß diesen Merkmalen unterschieden. Es ist schwierig, die Definition der Professionalität im Merkmal 1 zu bestimmen. In der Tabelle 1 habe ich sehr lockere Maßstäbe angelegt: wenn es unter den Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstelle zumindest eine Person gibt, die Selbsthilfegruppen oder die Prinzipien der Selbsthilfeunterstützung (vgl. Matzat 2004, S. 18-19 und S. 87-93) gut versteht (wie z. B. Forscher über Selbsthilfegruppen), dann verstehe ich die Einrichtungen bereits als „professionell“. Bei der Klassifizierung nach dem Merkmal 4 habe ich als Selbsthilfekontaktstelle solche Einrichtungen verstanden, wo die Selbsthilfeunterstützung nicht in andere Arbeitsbereiche integriert ist.

Typ 1 ist eine „Selbsthilfekontaktstelle im Sinne von NAKOS“. Während alle vier Selbsthilfekontaktstellen, die ich in Hessen besucht habe, zu diesem Typ gehören, gehört in Japan nur *Hyogo* dazu. *Hyogo* verfügt über hauptamtliches Personal (in Teilzeit), eigene Räume und Ressourcen wie z. B. Kopiergerät. Andere Selbsthilfekontaktstellen wie *Kanagawa*, *Yokohama*, *Frankfurt*, *Kassel* und *Gießen* stellen ihre Räume bestimmten Gruppen für regelmäßige Meetings zur Verfügung, aber *Hyogo* tut dies nicht. Außerdem gibt es keine hauptamtliche Leitung. Die Leiterin ist eine Forscherin auf dem Gebiet der Sozialarbeit an der Universität und arbeitet in der Kontaktstelle ehrenamtlich mit. Weil elf von zwölf Mitarbeitern dort Ehrenamtliche sind, hat *Hyogo* einen ähnlichen Charakter wie Typ 3, in dem nur Ehrenamtlichen tätig sind<sup>2)</sup>.

In *Kanagawa* als Typ 2 leistet das *Kanagawa Volunteer Center*, das ein Teil der örtlichen Wohlfahrtsorganisation (*Kanagawa Prefecture Council of Social Welfare*) ist, Selbsthilfeunterstützung. In *Yokohama*, ebenfalls Typ 2, bietet das *Gender Equality Center Yokohama* Unterstützung für Selbsthilfegruppen an. Dies ist der *Yokohama Women's Association for Communication and Networking* angegliedert. Wie die beiden Namen bereits ahnen lassen, legt *Kanagawa* das Hauptgewicht der Arbeit auf die Förderung von Ehrenamtlichen (Volunteers) und *Yokohama* auf die Verwirklichung der Gleichberechtigung zwischen Männern und Frauen in der Gesellschaft. Also arbeitet *Yokohama* mehr mit den Selbsthilfegruppen zu Themen wie häusliche Gewalt und Alleinerziehende zusammen. In beiden Einrichtungen ist die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert und bildet nicht die Hauptaufgabe. Was die Bereiche der Selbsthilfeunterstützung betrifft, hilft *Kanagawa* den Selbsthilfegruppen themenübergreifend, während *Yokohama* dazu neigt, mehr Selbsthilfegruppen im Bereich der Gleichberechtigung zwischen Männern und Frauen zu helfen. Aber auch *Yokohama* sammelt die Informationen über die Selbsthilfegruppen anderer Bereiche und ist darauf vorbereitet, auf entsprechende Anfragen zu antworten. Deswegen habe ich in der Tabelle 1 die Spalte „umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote“ für *Yokohama* ab. Dennoch dürfen wir nicht meinen, dass die beiden an Selbsthilfeun-

**Tabelle 1: Japanische Selbsthilfekontaktstellen gemäß den Merkmalen von NAKOS**

Merkmale	Eigenständig örtlich oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtung	Hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen	Umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote	Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe	
SHK	-	-	-	-	Typ 1
<i>Hyogo</i>	-	-	-	-	Typ 2
<i>Kanagawa</i>	-	-	-	-	
<i>Yokohama</i>	-	-	-	-	
<i>Osaka</i>	-	-	-	-	Typ 3
<i>Tochigi</i>	-	-	-	-	
<i>Miyazaki</i>	-	-	-	-	
<i>Saitama</i>	-	-	-	-	
<i>Nagano</i>	-	-	-	-	Anderes

Typ 1: Selbsthilfekontaktstelle im Sinne von NAKOS

Typ 2: Selbsthilfekontaktstelle als ein Teil größerer Organisationen wie Stadtverwaltung

Typ 3: Selbsthilfekontaktstelle, die von Ehrenamtlichen getragen wird

terstützung nur wenig machen. Weil sie beide Teil von Organisationen sind, die starke personelle, materielle und finanzielle Ressourcen haben, können sie die Selbsthilfeunterstützung sehr aktiv betreiben. Beide verfügen über hauptamtliches Personal (je zwei Personen), Räume und Geräte, die die Selbsthilfegruppen benutzen können. Beide bieten Telefonberatung täglich (auch samstags und sonntags) an, und außerdem werden ihre Räume regelmäßig von 24 Selbsthilfegruppen in *Kanagawa* bzw. von 14 in *Yokohama* benutzt.

In *Tochigi*, *Saitama*, *Osaka* und *Miyazaki* als Typ 3 sind ausschließlich Ehrenamtliche tätig. Deren Anzahl ist fünf in *Tochigi*, zwei in *Saitama*, acht in *Osaka* und fünf in *Miyazaki*. Alle haben keine festen Büros. Deshalb habe ich in der Tabelle 1 ihre Spalten von „hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen“ nicht ab. Außerdem haben *Tochigi*, *Osaka* und *Miyazaki* die Gemeinsamkeit, dass die Hauptperson jeder Selbsthilfekontaktstelle sowohl professionell als auch betroffen ist. Die Situation ist auch in *Hyogo* ähnlich. Die Selbsthilfekontaktstellen in Japan werden zum größeren Teil von solchen Personen getragen (*Tochigi*: Psychiatrischer Sozialarbeiter, *Osaka*: Forscher der Sozialarbeit an der Universität, *Miyazaki*: Klinischer Psychologe). Dies bedeutet einen wichtigen Faktor für die Inhalte und Dauerhaftigkeit der Tätigkeiten von Selbsthilfekontaktstellen in Japan. Weil sie selber Betroffene sind, können sie die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und die Notwendigkeit der Unterstützung unmittelbar verstehen. Weil sie als Professionelle Kontakt nicht nur mit ihren eigenen Selbsthilfegruppen, sondern auch mit anderen aufnehmen, können sie die notwendigen Unterstützungen im allgemein verstehen. Das heißt auch, dass sie ihre persönlichen Erfahrungen in der jeweils eigenen Gruppen relativieren können. Außerdem können sie durch die Kontakte als Professionelle die Informationen vieler Selbsthilfegruppen vor Ort bekommen. Für sie ist die Selbsthilfekontaktstelle der Ort der Praxis für ihre Ideen und Theorien. Sie ist ein Knotenpunkt für ihre Rollen als Professionelle, Betroffene und Praktiker. Aber die Tätigkeiten als Ehrenamtliche hat zeitliche Beschränkung. Darauf komme ich später zurück.

In *Nagano*, als „anderes“ in Tabelle 1 aufgeführt, informiert ein Betroffener auf persönlichen Internetseiten über Selbsthilfegruppen. Solche Seiten gibt es in großer Zahl, sie sind hier aber nicht Gegenstand der Untersuchung.

### **3. Vergleich zwischen den Tätigkeiten der Selbsthilfekontaktstellen**

In Tabelle 2 nehme ich als Beispiel für jeden Typs *Hyogo* (Typ 1), *Kanagawa* (Typ 2) und *Osaka* (Typ 3), und vergleiche sie mit *Frankfurt* und *Kassel*. Wie man durch Tabelle 2 verstehen kann, gibt *Osaka* (Typ 3) weniger Angebote. Was? „telefonische Information und Beratung“ betrifft, ist fast alles, was *Osaka* macht, nicht Beratung, sondern lediglich Information. Außerdem ist auch die Häufigkeit der Tätigkeiten weniger als andere Selbsthilfekontaktstellen in Tabelle 2. Zum Beispiel sind die Häufigkeit der telefonischen Beratungen

**Tabelle 2: Tätigkeiten der Selbsthilfekontaktstellen**

	Osaka (2006)	Hyogo (2006)	Kanagawa (2005)	Frankfurt (2006)	Kassel (2006)
Telefonische Information und Beratungen	-	-	-	-	-
Informationen auf Homepage	-	-	-	-	-
Regelmäßige Zeitschrift	-	-	-	-	-
Fortbildung und Seminare für Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-
Teambesprechungen	-	-	-	-	-
Organisatorische Unterstützung für Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-
Verzeichnis von Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-
Unterstützung bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-
Teilnahme der Selbsthilfe-Kontaktstellen an Veranstaltungen anderer Einrichtungen	-	-	-	-	-
Räume für Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-
Regelmäßiger Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen	-	-	-	-	-
Selbsthilfe-Tag	-	-	-	-	-
In der Lokalzeitung Informationen der Selbsthilfegruppen regelmäßig stehen lassen	-	-	-	-	-

in *Osaka* zweimal pro Monat je vier Stunden, in *Hyogo* einmal pro Woche sechs Stunden, in *Kanagawa* täglich acht Stunden; in *Frankfurt* dreimal pro Woche je vier Stunden und in *Kassel* dreimal pro Woche je dreieinhalb Stunden. *Osaka* nutzt Räume des Ehrenamts-Zentrums (*Osaka Voluntary Action Center*). Daher hat *Osaka* auch keine „eigenen Räume“, die sie den Selbsthilfegruppen für deren Sitzungen zur Verfügung stellen können. Das heißt, dass *Osaka* seine Tätigkeiten ziemlich beschränken muss, weil man nur wenige Ressourcen hat<sup>3)</sup>. Wenn ich mich im folgenden auf den Unterschied der Standardisierung der Fachlichkeit von Selbsthilfeunterstützung in Japan und Deutschland beziehe, dann kann ich finden, dass die japanische Selbsthilfekontaktstellen, die wie in *Osaka* durch Ehrenamtlichen getragen werden, Gefahr laufen, ihre Arbeit einstellen zu müssen.

Zuerst, wenn ich zwischen *Hyogo* und *Kanagawa* einerseits und *Frankfurt* und *Kassel* andererseits vergleiche, bemerke ich in Tabelle 2, dass sich viele Inhalte der Tätigkeiten von Selbsthilfekontaktstellen in beiden Länder überschneiden. Dies ist kein Zufall, weil die erste japanische Selbsthilfekontaktstelle, nämlich *Osaka*, bei der Ausrichtung ihrer Tätigkeiten ausländische Beispiele berücksichtigt hat (*Osaka Serufu-Herupu Johosenta Setsuritsujunbiinkai* 1988, S. 54). Diese Ähnlichkeiten sind nicht nur im Tätigkeitsprofil, sondern auch in der Einstellung der Selbsthilfeberater zur Selbsthilfeunterstützung zu erkennen. Zum Beispiel wird auf die Wichtigkeit der „kooperativen Beratung“ in Deutschland hingewiesen, und auch in Japan sagt die Leiterin von *Hyogo*, dass die Betroffenen die Fähigkeit besitzen, selber zu entscheiden und den Problemen selber entgegenzutreten, und der Zuständige in *Kanagawa* betont, dass die Professionellen so weit wie möglich nur indirekte Hilfe leisten sollen (Nakata 2000, S. 210 und Ono 2006, S. 155)<sup>4)</sup>. Die Einstellungen der beiden Selbsthilfeberater stimmen darin überein, dass sie die Subjektivität der Betroffenen respektieren. Dennoch gibt es in unseren Ländern einen Unterschied in der Methode, nach der Wissen und Erfahrung gesammelt werden. Die Spalten von „regelmäßiger Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen“ in Tabelle 2, und zwar der Unterschied der Existenz des Netzwerks zwischen Selbsthilfekontaktstellen, zeigen es.

#### **4. Rolle des Netzwerks zwischen Selbsthilfekontaktstellen**

In Japan sind Wissen und Erfahrung durch die ausländischen Vorbilder, durch die praktischen Erfahrungen einzelner japanischen Selbsthilfekontaktstellen (*Osaka* ab 1993, *Yokohama* ab 1996, *Saitama* ab 1997, *Hyogo* ab 1999, *Tochigi* ab 2000 und *Miyazaki* ab 2005) und durch den wenigen Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen akkumuliert worden. Aber dieser Austausch ist nicht regelmäßig, und die Häufigkeiten ist ganz gering. Deshalb kann man zwar flüchtige Informationen austauschen, aber das praxisnähere und detailliertere Know-how bleibt innerhalb der eigenen Selbsthilfekontaktstelle.

In Deutschland veranstaltet die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen auf nationaler Ebene einmal pro Jahr eine Jahrestagung (ich habe selber auf Vermittlung von Herrn Thiel von NAKOS an der Tagung 2002 in Gießen teilgenommen), und z.B. im Bundesland Hessen bietet die Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen drei oder vier Mal pro Jahr Fortbildung und Erfahrungsaustausch für die Selbsthilfieberater. In anderen Bundesländern, (Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Bayern) veranstalten die dortigen Koordinationsbüros (KOSKON, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und Seko Bayern) Fortbildungstagungen. Dort werden Informationen über die Veränderungen der selbsthilfebezogenen Institutionen mitgeteilt und Erkenntnisse und Erfahrungen für die Maßnahmen in jeder Selbsthilfekontaktstelle unter den Fortbildungsteilnehmern ausgetauscht<sup>6)</sup>. Diese Veranstaltungen tragen zu Erhaltung und Entwicklung der Qualität von Selbsthilfieberatern bei. Als ich in den vier hessischen Selbsthilfekontaktstellen, die ich besucht habe, nach den Qualitäten der Selbsthilfieberater fragte, haben alle die Wichtigkeit solcher Veranstaltungen durch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen<sup>6)</sup> und die Landesarbeitsgemeinschaften betont. Nach Matzat waren in Deutschland die 70er und 80er Jahren, in denen man mit der Selbsthilfeunterstützung angefangen hat, die Zeit von „trial and error“ durch die erste Generation von Selbsthilfeunterstützern<sup>7)</sup>. Aber diese Generation hat die Erfahrungen der verschiedenen Selbsthilfekontaktstellen gesammelt und daraus nach und nach Standards entwickelt, die man langfristig benutzen kann. Zum Beispiel wurde die Definition von „Selbsthilfegruppe“, die von der Fachorganisation Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen im Jahre 1987 erarbeitet worden war, praktisch wörtlich in die gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs.4 SGB? (Fassung sowohl von 2000 als auch 2006) übernommen (NAKOS 2006, S. 21). Wenn solche Standards erst einmal aufgestellt sind, kann es natürlich vorkommen, dass diese jetzt als Hindernis für flexible Maßnahmen zu den Veränderungen der Situationen wirken. Deshalb ist es wichtig, diesen „regelmäßigen Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen“ fortzusetzen, um zur kontinuierlichen flexiblen Weiterentwicklung in Selbsthilfeunterstützungsarbeit beizutragen.

Dagegen gibt es in Japan keinen regelmäßigen Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen und keine Fachorganisation wie die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, die Erkenntnisse und Know-how sammelt und Standards entwickelt. Die japanischen Selbsthilfekontaktstellen scheinen davon auszugehen, dass sie die Aufgaben mit ihren vorhandenen Erkenntnissen und Know-how erledigen können, und daher gibt es in Japan keinen regelmäßigen Informationsaustausch.

Wenn Aufgaben anstehen, die die Selbsthilfekontaktstellen, vor allem die von Ehrenamtlichen getragenen, nicht erledigen können, dann neigen sie dazu, ihre Tätigkeiten weiter zu beschränken. Dies würde kurzfristig zur Weiterexistenz der Selbsthilfekontaktstellen beitragen, aber langfristig womöglich zum Stopp führen (Beschränkung ? weniger Anerkennung der Selbsthilfekontaktstelle ? weitere Beschränkung ??... : ein Teufelskreis). Deswegen müssen

wir Japaner die Bildung eines Netzwerks mit regelmäßigem Informationsaustausch zwischen Selbsthilfekontaktstellen überprüfen, sowohl um Standards der Selbsthilfeunterstützungen aufzustellen und die Qualität der Selbsthilfberater zu entwickeln, als auch um den Selbsthilfekontaktstellen, die von Ehrenamtlichen getragen werden und bei schwierigen Aufgaben ihre Tätigkeiten zu beschränken neigen, Know-how und Anreiz zur Fortführung zu geben<sup>8)</sup>. Die Existenz des Netzwerks hat auch Bedeutung für die Interessenvertretung durch Selbsthilfekontaktstellen für die Selbsthilfgruppen, die *nicht* in Selbsthilfeorganisationen organisiert sind. Die Interessenvertretung durch Selbsthilfeorganisationen erfolgt auch in Japan sehr aktiv. Wie es in Deutschland ca. 370 bundesweite Selbsthilfeorganisationen gibt, gibt es in Japan auch viele Selbsthilfeorganisationen wie *Japan Patient Association* (nationales Zentrum für die Patientenorganisationen) und *Japan Council on Disability* (nationale Organisation der Behinderten). Aber die Situationen der Interessenvertretung für die vielfältigen regionalen Selbsthilfgruppen, die *nicht* verbandlich organisiert sind, sind verschieden. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfgruppen und die deutschen Selbsthilfekontaktstellen drücken als eines ihrer Ziele die fachliche Unterstützung und die Interessenvertretung für solche Selbsthilfgruppen klar aus. Auf nationaler Ebene hat die DAG SHG mit der BAG SELBSTHILFE, dem DPWV und der DHS an der Abfassung der gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze mitgewirkt und dabei die Interessen der nicht-verbandlichen Selbsthilfgruppen vertreten (Matzat 2004, S. 89, Homepage von DAG SHG). Auch auf regionaler Ebene, wie ich z.B. in Kassel kennen lernen konnte, hat „in der Lokalzeitung Informationen der Selbsthilfgruppen regelmäßig stehen lassen“ von Tabelle 2 sich verwirklicht, indem Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfgruppen dazu eine die Unterschriftensammlung gemacht und auf den Zeitungsverlag eingewirkt haben<sup>9)</sup>. Auch japanische Selbsthilfekontaktstellen haben die Aufgabe, die regionalen Selbsthilfgruppen, die nicht verbandlich organisiert sind, zu unterstützen. Dennoch gibt es keinen Fachverband wie die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfgruppen, und auch die Zahl der Selbsthilfekontaktstellen ist absolut gering. Deshalb können japanische Selbsthilfekontaktstellen weder auf nationaler noch auf regionaler Ebene genug Interessenvertretung wahrnehmen. Die Voraussetzungen dazu wäre, dass vielfältige Selbsthilfgruppen miteinander kooperieren und dass sie die Vorteile der Kooperation verstehen. Japanische Selbsthilfekontaktstellen müssen ihnen die Vorteile noch besser verständlich machen<sup>10)</sup>. Damit die Selbsthilfekontaktstellen mehr Selbsthilfgruppen von den Inhalten der Erklärungen überzeugen, ist es wichtig, dass regionale Selbsthilfekontaktstellen ihre Erfahrungen in der Selbsthilfeunterstützung untereinander bündeln, dokumentieren und veröffentlichen. Deswegen brauchen wir auch in Japan eine stärkere Vernetzung der Selbsthilfekontaktstellen.

## 5. Zusammenfassung

Mit diesem Artikel wollte ich folgendes zeigen: In Japan gibt es als hauptsächliche Typen der Selbsthilfekontaktstellen „Selbsthilfekontaktstelle im

Sinne von NAKOS“ (Typ 1), „Selbsthilfekontaktstelle als ein Teil größerer Organisationen wie Stadtverwaltung“ (Typ 2) und „Selbsthilfekontaktstelle, die von Ehrenamtlichen getragen werden“ (Typ 3). Darunter ist Typ 3 in Japan überproportional vertreten, und dort sind meist Personen tätig, die zugleich Professionelle wie auch Betroffene sind.

Was die Aufstellung und Akkumulation von Erkenntnissen und Know-how der Selbsthilfeunterstützung betrifft, ist das Netzwerk zwischen Selbsthilfekontaktstellen in Japan nicht so wichtig, aber in Deutschland sehr wichtig. Die Vernetzung trägt zur Entwicklung der Kompetenz der Selbsthilfeberater in Deutschland bei. Deswegen muss auch in Japan die Bildung des Netzwerks zwischen Selbsthilfekontaktstellen überprüft werden, sowohl um die Erkenntnisse und Know-how für Selbsthilfeberater weiterzugeben, als auch um die Selbsthilfekontaktstellen, die von Ehrenamtlichen getragen werden und bei schwierigen Aufgaben ihre Tätigkeiten zu beschränken neigen, in ihrer Kompetenz zu stärken.

Außerdem macht die Vernetzung in Deutschland die Interessenvertretung für die Selbsthilfegruppen, die nicht Selbsthilfeorganisationen angehören, möglich. Aber die Tätigkeiten der japanischen Selbsthilfekontaktstellen erreichen ein solches Niveau noch nicht. Deswegen besteht momentan in Japan noch großer Aufklärungsbedarf über die Vorteile einer stärkeren Vernetzung einerseits zwischen Selbsthilfegruppen und andererseits zwischen Selbsthilfekontaktstellen.

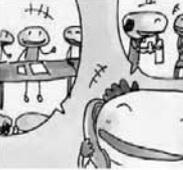
## Anmerkungen

- 1) Eigentlich müsste ich zwischen „Selbsthilfekontaktstellen“ und „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ unterscheiden. Aber ich tue dies hier nicht, um die Dinge nicht weiter zu komplizieren.
- 2) *Hyogo* hat den Status von NPO-Hojin. NPO-Hojin bedeutet eine juristische Person im Sinne einer „Non Profit Organisation“. Ich denke, dass NPO-Hojin dem e.V. in Deutschland ähnlich ist.
- 3) Was personelle Ressource angeht, ist nicht nur der quantitative Faktor wie die Zahl von Ehrenamtlichen wichtig, sondern auch der qualitative Faktor, das heißt, welche Einstellung die Ehrenamtlichen zur Selbsthilfeunterstützung haben und welche Fähigkeiten sie dafür mitbringen. Auch wenn die Zahl von Ehrenamtlichen gleich ist, sind die Inhalte der Tätigkeiten von Selbsthilfekontaktstellen nach ihrer Qualität verschieden. Zum Beispiel legt *Osaka* das Hauptgewicht der Tätigkeit auf Telefoninformation, während *Tochigi*, wo auch nur Ehrenamtliche tätig sind, vor allem Seminare durchführt.
- 4) Die anderen japanischen Selbsthilfekontaktstellen haben gleiche Einstellungen (Matsuda 2002, Takahashi 2006, Kozono 2002, Watanabe 2004).
- 5) Interview mit Frau Schmalhofer in Frankfurt (10.09.2007). Außerdem beim Interview mit Herrn Stephan in Viernheim (13.09.2007) hat er mir gesagt, dass die Fortbildungen ihm sehr hilfreich seien, insbesondere als die Selbsthilfekontaktstelle in Viernheim ihre Arbeit begann.
- 6) DAG SHG hat keine eigene Geschäftsstelle. Anfallende Arbeiten werden nach ihren Inhalten auf die vier Einrichtungen des Verbandes (Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen, KOS-KON, Niedersächsisches Selbsthilfebüro und NAKOS) verteilt.
- 7) Interview mit Herrn Matzat in Gießen (07.09.2007).
- 8) Dazu haben wir am 09.06.2007 einen Mailinglist zwischen Selbsthilfekontaktstellen begonnen.
- 9) Interview mit Frau Jantzen in Kassel (11.09.2007).
- 10) Ich meine, dass der Versuch von *Miyazaki*, die Vorteile mit Comics (MANGA) zu erklären, ein gutes Beispiel ist. Unten zeige ich das Exemplar.

Bild 1: Selbsthilfgruppengeschichte: „Was leiden die Leiter?“



1. Seltaro, Leiter einer Selbsthilfegruppe, kennt die Selbsthilfekontaktstelle.



2. Dort sollen vielfältige Menschen von Selbsthilfegruppen sprechen.



3. „Vielleicht mag es eine Lösung meines Problems geben!“



4. Mit vielen Hoffnungen geht Seltaro zum Versammlungsraum der Selbsthilfekontaktstelle.



5. Dort findet er eine körperlich Behinderte,



6. einen Alkoholiker,



7. und einen Vater mit behindertem Kind



8. Sie sagen: „Wir sind Peers.“



9. Seltaro wundert sich: „Wieso sind sie Peers?“



10. Tokiko sagt lachend: „Ich habe mich für unsere Gruppe sehr angestrengt, danach bin ich Burnout geworden.“



11. Nakao sagt weinend: „Weil ich mich immer um andere Mitglieder kümmerge, kann ich meine Gefühle nicht zeigen.“



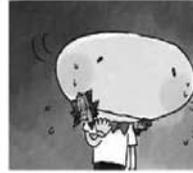
12. Die Lage ist der Seltaros ähnlich.



13. Tasuke berichtet: „Als ich sagte, ich sei Burnout,



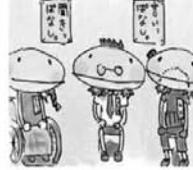
14. haben andere Mitglieder mir geholfen.“



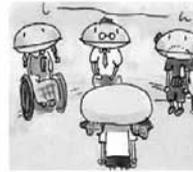
15. Seltaro denkt: „Ich kann meine Unfähigkeit nicht zeigen, weil ich mich sehr schäme.“



16. Seltaro findet keine Worte dazu,



17. doch warten sie auf Seltaros nächste Worte.



18. Seltaro ist in einer kuriosen Stille.

Fortgesetzt.

Seltaro hat Geschichten von vielfältigen Selbsthilfgruppen gehört. Welchen Sinn hat diese Begegnung für ihn?

Sehen Sie bitte die Fortsetzung in unserer Homepage!

**STIALISH: Miyazaki Self-Help Clearinghouse**

[geocities.jp/selfhelp\\_stialish/index.html](http://geocities.jp/selfhelp_stialish/index.html)

Copyright (c) STIALISH Miyazaki Self-Help Clearinghouse. 2005. All Rights Reserved.

## Literatur

- Kozono, Y. (2002) Ikiru Chikara wo Nakama no nakade torimodosu: Jijo-Gurupu Shien Jigyo [Wieder Lebensmut schöpfen in Zusammenschlüssen von Peers: Selbsthilfeunterstützungsarbeit]. Josei-Shisetsu Janaru [Journal von Fraueneinrichtungen]
- Kubo, H. (2004) Serufu-Herupu Gurupu [Selbsthilfegruppen]. Tokyo: Aikawa-Shob
- Matsuda, H. (2002) Serufu-Herupu Gurupu ni taisuru Sapoto wo kangaeru [Betrachtung der Unterstützung der Selbsthilfegruppen]. Seikatsu-Kyoiku [Magazine for Public Health Nurse] Vol.46 No.5
- Matzat, J. (2004) Wegweiser Selbsthilfegruppen. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Nakata, C. (2000) Serufu-Herupu Gurupu [Selbsthilfegruppen]. Tokyo: Yachiyo-Shuppan
- NAKOS (2006 a) NAKOS-INFO 88
- NAKOS (2006 b) Selbsthilfe unterstützen
- Ono, T. (2006) Serufu-Herupu Gurupu Katsudo to Senmonshoku no Yakuwari [Selbsthilfegruppentätigkeiten und die Rolle der Professionellen]. Sosharu Waku Kenkyu [Sozialarbeitsforschung] Vol.32 No.2
- Osaka Serufu-Herupu Johosenta Setsuritsujunbi-iinkai [Vorbereitungskommission für das Osaka Selbsthilfe Information Center ] (1988). Serufu-Herupu Kenkyu Semina Hokokusho [Bericht des Seminars der Selbsthilfeforschung]
- Takahashi, T. (2006) Serufu-Herupu Kuriaringuhausu ga hatasu Yakuwari [Funktionen von Selbsthilfekontaktstellen]. Kanagawa-ken Shakaifukushikyogikai nado [Kanagawa Prefecture Council of Social Welfare u.a.]. Serufu-Herupu Gurupu ga Senmonshoku ni Kitaisurukoto [Was Selbsthilfegruppen von Professionellen erwarten]. Yokohama
- Tochigi Serufu-Herupu Joho-Shien-Senta [Tochigi Selbsthilfe Informations- und Unterstützungsstelle] (2004) Dai ikkai Serufu-Herupu Kuriaringuhausu Zenkokutaiikai Hokokusho [Bericht der ersten nationalen Tagung der japanischen Selbsthilfekontaktstellen]
- Watanabe, N. (2004) Serufu-Herupu Gurupu to Kuriaringuhausu no Shienkozo [Selbsthilfegruppen und Struktur der Unterstützung der Selbsthilfekontaktstellen]. Tochigi Serufu-Herupu Joho-Shien-Senta [Tochigi Selbsthilfe Informations- und Unterstützungsstelle]. (2004). Dai ikkai Serufu-Herupu Kuriaringuhausu Zenkokutaiikai Hokokusho [Bericht der ersten nationalen Tagung der japanischen Selbsthilfekontaktstellen]
- Zenkoku Kanjakai Shogaishadantai Yoran Henshushitsu (2006) Zenkoku Kanjakai Shogaishadantai Yoran [Nationale Übersicht von Verbänden der Patienten und Behinderten]. Osaka: Purimedo-Sha

Insbesondere bedanken möchte ich mich bei Herrn Matzat (Gießen), Frau Schmalhofer und Herrn Stock (Frankfurt), Frau Jantzen (Kassel) und Herrn Stephan (Viernheim). Auch von anderen Personen, mit denen ich Interviews gemacht habe, habe ich weitere Idee bekommen. Davon werde ich in späteren Veröffentlichungen berichten.

Munehiro Toyoyama ist ordentlicher Professor der Fakultät für Wirtschaftswissenschaften an der Osaka University of Commerce. Ehrenamtlich arbeitet er in der Selbsthilfekontaktstelle in Osaka mit.

Diesen Text erstellte er – bewundernswerter Weise – in deutscher Sprache! Jürgen Matzat half ein wenig bei der sprachlichen Überarbeitung, wobei der ursprüngliche Ton so weit wie möglich erhalten bleiben sollte.

## Von der Soll- zur Pflichtleistungen. Der neue Paragraph 20 c SGB V: Umsetzungserfordernisse und -schritte

### Unbedingte Förderverpflichtung soll vollständige Ausschüttung bringen

Seit dem 1.1.2008 ist eine grundlegende Neuregelung der Selbsthilfeförderung im § 20 c SGB V in Kraft getreten. Demnach sind die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände verpflichtet, Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen mit 0,56 Euro je Versicherten zu fördern. Mit der Neuregelung hat der Gesetzgeber zum zweiten Mal seit den 1990er Jahren die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen präzisiert. Die im Jahre 2000 eingeführte Sollleistung wurde durch den § 20 c SGB V zur Pflichtleistung, allerdings innerhalb der bisherigen Finanzierungsgrenzen. Mit der Umwandlung in eine Pflichtleistung soll sichergestellt werden, dass das vorgesehene Fördervolumen von aktuell 39,4 Mio. Euro im Jahr (bzw. 0,56 Euro pro Versicherten in 2008) nicht mehr unterschritten wird. Zwar sind die Ausgaben für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen seit In-Kraft-Treten des § 20 Abs. 4 SGB V am 1.1.2000 kontinuierlich angewachsen und haben sich mit einem Anstieg von 9,5 Mio. Euro in 2000 auf 27,5 Mio. Euro nahezu verdreifacht (vgl. Tabelle 1). Jedoch haben sich im Kassendurchschnitt die absoluten Ausgaben seit 2004 kaum noch erhöht. Trotzdem wurden in den 7 Jahren zwischen 2000 und 2006 knapp 110 Mio. Euro von den gesetzlichen Krankenkassen nicht für die Selbsthilfeförderung ausgegeben, obwohl dies möglich gewesen wäre. Mit der verpflichtenden Einführung einer kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung für alle Ebenen und Bereiche der Förderung wird das Antragsverfahren entbürokratisiert und vereinheitlicht und die Transparenz erhöht.

### Ausgaben der Krankenkassen in Millionen Euro zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe nach Paragraph 20 Abs. 4 SGB V, 2000 bis 2007

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Gesamt im Mio. Euro	9,6	15,7	21,5	24,2	26,4	27,1	27,5	k.A.
davon für Selbsthilfekontaktstellen*	0,7	1,9	2,7	3,7	4,2	4,3	5,4	5,7
davon für bundesweite Selbsthilfeorganisationen**	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	6,0	6,4

\* NAKOS-Befragungen, Ergebnisse auf der Grundlage vorhandener Angaben

\*\*Angaben der Spitzenverbände der Krankenkassen

Tabelle 1

© NAKOS 2008

## **Ab 1.1.2008 zwei Förderstränge**

Während bislang die Krankenkassen und Krankenkassenverbände die Selbsthilfe in der Regel auf der Basis kassenindividueller Entscheidungen förderte, wird es künftig zwei Förderstränge geben: die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung und die kassenindividuelle Förderung. Mindestens die Hälfte der Fördermittel müssen die Krankenkassen für eine *kassenartenübergreifende Pauschalförderung* zur Verfügung stellen. Die restlichen Mittel können – wie bisher – von den Krankenkassen individuell verausgabt werden. Diese Mittel verbleiben den einzelnen Krankenkassen und Verbänden zur Entfaltung eigener Förderaktivitäten und zur Bildung von zielgruppenspezifischen Förderschwerpunkten. Alle Fördermittel müssen im laufenden Jahr an die Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen verausgabt werden. Nicht verausgabte kassenindividuelle Mittel kommen in einen so genannten Überlauftopf und fließen im Folgejahr der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung zu. So soll gewährleistet werden, dass das gesamte vorgegebene Förderbudget von 0,56 Euro pro Versicherten vollständig ausgeschöpft und tatsächlich zur Unterstützung der Selbsthilfeaktivitäten verwendet wird. Selbsthilfevertreter haben bei der Verteilung der Fördergelder aus der Gemeinschaftsförderung ein Mitberatungsrecht.

## **Erhöhung der Transparenz und sachverständige Vergabe aus Gemeinschaftsfonds durch Beratungsbeteiligung der Selbsthilfe**

Mindestens die Hälfte der Fördermittel ist aus einer kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung zu verausgaben. Die Regelung sieht weiter vor, dass die Krankenkassen oder ihre Verbände auf den jeweiligen Förderebenen gemeinsam nach Beratung mit den jeweiligen Vertretungen von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen über die Vergabe der Fördermittel aus der Gemeinschaftsförderung beschließen. Durch die gemeinsame Entscheidung der Krankenkassen oder ihrer Verbände über die Vergabe der Fördermittel aus den Gemeinschaftsfonds soll die Transparenz der Förderung erhöht und eine abgestimmte Verteilung der Fördermittel erreicht werden. Die Verpflichtung zur Beratung der Förderentscheidung mit den Vertretern der Selbsthilfe soll zusätzlich der sachverständigen Vergabe der Fördermittel dienen.

## **Präzisierung für Selbsthilfekontaktstellen**

Erstmals werden im Wortlaut des § 20 c SGB V Anforderungen an das Tätigkeitsprofil von Selbsthilfekontaktstellen als themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifende Einrichtungen präzisiert. Damit ist eine Förderung von Einrichtungen ausgeschlossen, die sich auf wenige Selbsthilfe- und Krankheitsbereiche spezialisiert haben wie zum Beispiel themenspezifische

Beratungsstellen (z.B. zu Krebs, Rheuma). Der Gesetzgeber unterstreicht mit dieser Präzisierung die besondere Relevanz von Selbsthilfekontaktstellen für das Gesamtfeld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfезusammenschlüsse in den Regionen.

## **Rahmenempfehlungen für die Umsetzung der Gemeinschaftsförderung**

Für die Umsetzung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung haben die Spitzenverbände der Krankenkassen nach Beratung mit den Vertretern der Selbsthilfe auf Bundesebene<sup>1</sup> Rahmenvorgaben verabschiedet, mit denen ein Handlungsrahmen für die einzelnen Kassenverbände abgesteckt wurde.

Demnach ist die Höhe der Fördermittel der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung im Startjahr mit 0,275 Euro pro Versicherten festgelegt. Die Gemeinschaftsförderung für *bundesweite Selbsthilfeorganisationen* erfolgt durch die Spitzenverbände der Krankenkassen, der VdAK hat die Federführung für die GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene übernommen. Für diesen Bereich sollen 20 Prozent der Fördermittel (von 0,275 Euro also 0,056 Euro pro Versicherten) verwendet werden.

Für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung der Landes- und der örtlichen Ebene stehen die um die Bundesförderung reduzierten Mittel zur Verfügung, also derzeit 0,22 Euro pro Versicherten bzw. 80 Prozent der Gemeinschaftsmittel. Diese Mittel sind auf die jeweiligen Förderbereiche also zwischen landesweiten Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen unter Berücksichtigung der landesspezifischen Selbsthilfestrukturen aufzuteilen. Auf die Festlegung von bundesweit geltenden Verteilungsquoten wurde verzichtet mit der Begründung, dass die Selbsthilfestrukturen in den Ländern quantitativ als auch qualitativ sehr unterschiedlich entwickelt sind. Jedoch ist sicherzustellen, dass die örtlichen Selbsthilfegruppen mindestens 20 Prozent (also 0,056 Euro pro Versicherten) erhalten.

Weiter wurde festgelegt, dass die Förderung im Rahmen der Gemeinschaftsförderung ausschließlich als Pauschalförderung erfolgt und auf die Definition in den Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen Bezug genommen. Demnach wird pauschale Förderung als „die finanzielle Unterstützung der originären, gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit“ definiert. „Dies können beispielsweise Zuschüsse zur Informations- und Beratungstätigkeit sein“. Die jeweils pauschal förderfähigen „Tätigkeiten“ werden aufgeführt und umfassen u.a. Raummiete, Büroausstattung, Sachkosten, regelmäßige Verbandsmedien, Pflege des Internetauftritts. Ergänzend wird erläutert, dass für die genannten originären Aufgaben der Selbsthilfe Personal- und Sachaufwendungen erforderlich sind, die „mit der Pauschalförderung abgegolten sind“.

## **Fortschritte bei der Umsetzung, uneinheitliche Förderverfahren in den Ländern**

Mit der Verabschiedung von Rahmenvorgaben zur Umsetzung der Gemeinschaftsförderung nach Paragraph 20 c SGB V haben die Spitzenverbände der Krankenkassen den jeweiligen Landesgliederungen die Regelungshoheit für die Verteilung der Fördermittel auf die Bereiche landesweiter Selbsthilfeverbände und Selbsthilfekontaktstellen sowie der örtlichen Selbsthilfegruppen erteilt. Die Realisierung der Umsetzungsempfehlungen liegt also in der Verantwortung der Landesverbände der Krankenkassen und ihren örtlichen Untergliederungen. Ebenso liegt die Ausgestaltung der Beratungsbeteiligung im Vergabeverfahren bei den Ländern. Wegen der Eigenständigkeit jedes Landesverbandes und der regionalen Geschäftsstellen sind weiterhin Probleme mit Blick auf die einheitliche Umsetzung der Förderung zu erwarten. Durch die den Ländern in den Rahmenvorgaben erteilte Regelungshoheit ist nicht auszuschließen, dass die Krankenkassen weiterhin verwaltungs- und haushaltstechnisch die eigenen Wege gehen, die sie seit jeher gegangen sind. Eine zwischen den Ländern einheitliche und für die antragstellenden Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen vergleichbare, nachvollziehbare und gleichberechtigte Förderung wird es wohl weiterhin nicht geben.

Im vierten Monat nach dem In-Kraft-Treten des § 20 c SGB V deutet sich eine entsprechend unterschiedliche Ausgestaltung der Förderverfahren für die Gemeinschaftsförderung in den Ländern an. Gemeinsam ist, dass alle Antragsteller aus dem Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Jahr 2008 pauschale Mittel aus der mit dem neuen Förderparagrafen für alle Bereiche verpflichtend zu schaffenden kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung erhalten werden. In allen Bundesländern haben sich die Krankenkassenverbände mittlerweile auf die Bildung so genannter ARGEn (Arbeitsgemeinschaften) verständigt, die die gemeinschaftliche Förderung realisieren. Auch wurden in den Ländern Selbsthilfevertreter ernannt, die bei der Beratung der Förderanträge hinzugezogen werden.

Um Fördermittel aus dem Gemeinschaftstopf zu erhalten, brauchen landesweite Selbsthilfeorganisationen und die Selbsthilfekontaktstellen daher in allen Bundesländern nur noch einen Antrag auf pauschale Förderung an die jeweiligen ARGEn bzw. die federführende Krankenkasse zu richten.

Ebenfalls gemeinsam ist, dass in allen Bundesländern landesweite Fördertöpfe für die Förderung von Selbsthilfekontaktstellen als auch von Selbsthilfe-Landesverbänden geschaffen werden.

Unterschiedlich geregelt wird allerdings die Gemeinschaftsförderung für die örtlichen Selbsthilfegruppen. In vielen Bundesländern erhalten diese einen pauschalen Förderbetrag ebenfalls aus dem landesweiten Förderpool. Selbsthilfegruppen stellen also ebenfalls einen Antrag auf pauschale Förderung an die jeweilige ARGE bzw. die federführende Krankenkasse; die Vergabe der Mittel erfolgt von dort zentral. Eine dezentrale Verteilung der Mittel in den Regionen (meist die jeweiligen Bezirke der Kassenärztlichen Vereinigung) erfolgt

für Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg, Bayern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen.

## **Keine bundesweit einheitlichen Förderquoten**

Auch die nach dem Gesetz eigentlich durch die Spitzenverbände der Krankenkassen im Rahmen der Gemeinsamen Fördergrundsätze zu regelnde Festlegung der Verteilung der Fördermittel auf die Bereiche Selbsthilfekontaktstellen, -verbände und -gruppen obliegt den Ländern. Entsprechend sind auch hier die getroffenen Vereinbarungen uneinheitlich. Diese reichen von einer Festlegung von 'Cent pro Versicherten', über eine prozentuale Aufteilung bis hin zur Nutzung von Erfahrungswerten aus den vergangenen Jahren für die Bereiche der Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Die themen- und indikationsgruppenübergreifend arbeitenden örtlichen Selbsthilfekontaktstellen sollen für ihre gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit bspw. in Baden-Württemberg 10 Prozent, also 0,05 Euro pro Versicherten, erhalten, in Hamburg, Bremen und Nordrhein-Westfalen 0,10 Euro und in Schleswig-Holstein 0,14 Euro. In anderen Bundesländern wurde bisher keine Quote festgelegt. Die Förderung erfolgt vorrangig, in manchen Ländern ausschließlich pauschal aus der Gemeinschaftsförderung. Das bedeutet, dass in manchen Bundesländern Selbsthilfekontaktstellen keine Möglichkeit haben weitere Mittel für ihre reguläre Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit oder für gezielte Projektvorhaben bei den Einzelkassen in ihrem Bundesland zu beantragen.

## **Ein-Ansprechpartner-Modelle überall**

Die Verausgabung der Fördermittel aus einem gemeinsamen Förderpool und der Einbezug von Selbsthilfevertretern in die Beratung der Förderanträge ist ohne Frage der größte Gewinn für die Selbsthilfe. Die Beantragung für diese Mittel erfolgt bei einer federführenden Krankenkasse, die Kassen untereinander müssen sich gemeinsam mit den Selbsthilfevertretern zur Frage der Förderwürdigkeit und der Förderhöhe verständigen. Durch die Beteiligung der Selbsthilfe soll die Vergabe der Mittel bedarfsgerecht(er) erfolgen, Doppelförderungen sollen vermieden werden. Die Antragstellung soll durch das Ein-Ansprechpartner-Modell entbürokratisiert werden. Die positiven Erfahrungen der seit einigen Jahren arbeitenden Runden Tische und Arbeitskreise lassen hoffen, dass die Erwartungen an eine Steigerung der Transparenz und der bedarfsgerechten Vergabe erfolgen wird.

## **Kassenindividuelle Förderung ohne Verzahnung mit Gemeinschaftsförderung**

Problematisch ist der Bereich der kassenindividuellen Mittel. Bis zu 19,5 Mio. Euro können die Krankenkassen nach dem Willen des Gesetzgebers für die Förderung „eigener thematischer Schwerpunkte“ verausgaben. Die Kranken-

kassen können damit nach eigenem Ermessen diejenigen Vorhaben fördern, die sie für förderwürdig halten. Die Förderung der Selbsthilfe wird von der Durchführung von Projekten abhängig gemacht, die aus Sicht der Krankenkassen erstrebenswert sind und den Gestaltungsinteressen der Kassen dienlich sind. Dies jedoch ist nicht die Idee und Zielsetzung der verpflichtenden Regelung. Vielmehr sollen die Fördermittel dazu eingesetzt werden, die selbstbestimmte Selbsthilfe zu fördern, deren Selbsthilfearbeit für Betroffene durch Betroffene und für das Wohl der Versicherten und unserer Gesellschaft. Die finanzielle Absicherung der originären Selbsthilfearbeit, jeder seelischen Unterstützung, jeder Informationsrecherche, jeder Beratung und jedes persönlichen Treffens muss Fördergegenstand sein. Für die Antragsteller ergibt sich möglicherweise ein noch stärkeres „Kassenhopping“ als in den Vorjahren, denn es kann sein, dass ein bei der einen Kasse abgelehntes Projekt von einer anderen Krankenkasse gefördert wird. Hinzu kommt, dass wegen der nur in Einzelfällen gegebenen Verzahnung mit der Gemeinschaftsförderung wiederum Doppelförderungen möglich sind – auch Fördertransparenz ist für diese Mittel nicht gegeben. Die Vertreter der Selbsthilfe müssen nur für die kassenartenübergreifende Förderung bei den Förderberatungen einbezogen werden. Eine gegenseitige Abstimmung über die Förderanträge aus beiden Fördersträngen erfolgt m.W. vorbildhaft bei den Spitzenverbänden der Krankenkassen für die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und für Gruppenförderung durch die Runden Tische in Bayern.

### **Aufwand bei der Antragstellung nicht reduziert**

Für die Selbsthilfe ist der bürokratische Aufwand bei der Antragstellung durch die mangelnde Verzahnung der kassenartenübergreifenden und der kassenindividuellen Förderung leider nicht – wie eigentlich mit der Änderung der gesetzlichen Regelungen beabsichtigt – reduziert, sondern erhöht. Noch immer sind Anträge nicht nur an eine sondern, wie gehabt, an mehrere Stellen zu stellen. Da die Förderverfahren für die Gemeinschaftsförderung von Selbsthilfegruppen zudem in den Ländern unterschiedlich geregelt ist, fällt es gerade den weniger organisierten Selbsthilfegruppen schwer, sich zurechtzufinden. Allein die 54 Förderregionen in Nordrhein-Westfalen erzeug(t)en gerade in der Startphase viele Unsicherheiten und Fragen.

Zwei Förderstränge hat sich die Selbsthilfe sicher nicht gewünscht – es bleibt zu hoffen, dass der bürokratische Aufwand, der sich nicht nur für die Selbsthilfe sondern auch für die Kassen ergibt bald dazu führt, dass möglichst sämtliche Fördermittel, also mehr als 50 Prozent in die Gemeinschaftsförderung gegeben werden.

### **Fördervolumen für Bundesorganisationen nachzujustieren**

Bei dem Förderverfahren für die Bundesorganisationen der Selbsthilfe zeichnet sich ab, dass vielen der 280 Antragsteller teils deutlich weniger Fördermittel aus der kassenartenübergreifenden Pauschalförderung bewilligt werden

konnten als beantragt. Auch wenn angesichts von Unsicherheiten mit der neuen Regelung manche Organisation einen höheren pauschalen Förderantrag gestellt haben mag, ist deutlich, dass das verfügbare Fördervolumen von rund 4 Mio. Euro aus dem Gemeinschaftsfonds (0,056 Euro pro Versicherten) zu gering ist — diesem steht ein Antragsvolumen von mehr als 8 Mio. Euro gegenüber. Kritisiert wird, dass die Bundesorganisationen der Selbsthilfe mit der verpflichtenden Förderregelung nach § 20 c SGB V weniger Mittel erhalten als mit der Soll-Verpflichtung. Gerade die bundesweit organisierten Selbsthilfefusionszusammenschlüsse mit ihren umfassenden Unterstützungsangeboten bilden eine zentrale Säule für die Information, Beratung und Krisenintervention von betroffenen für betroffene Patientinnen und Patienten aus dem gesamten Krankheitsspektrum. Bei einer Erhebung der NAKOS gaben 72 Prozent der Vereinigungen an, Unterstützungsleistungen wie fachliche Beratung, Medien und Publikationen, Organisationshilfen oder Fortbildungen auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung zu stellen. Der durchschnittliche Anteil solcher Unterstützungsleistungen für Nicht-Mitglieder an der Gesamtarbeit liegt bei 41,2 Prozent. Und das, obwohl die Arbeit in den Vereinigungen mit 47,8 Prozent zum überwiegenden Teil von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bestritten wird.

Hinzu kommt die besondere Rolle der Selbsthilfevereinigungen im Gesundheitsbereich bei der Realisierung der strukturierten Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V. Da die Strukturen der organisierten Selbsthilfe auf der Bundesebene (sowie auf Landesebene) zur Interessenvertretung der örtlichen Selbsthilfegruppen von wesentlicher Bedeutung sind, müssen auch sie bedarfsgerecht gefördert werden. Explizit beschreibt der Gesetzgeber die Wahrnehmung der Aufgaben der Patientenbeteiligung als förderfähiges Selbsthilfeengagement. Diesem Auftrag an die Krankenkassen ist durch eine angemessene Erhöhung des verfügbaren Fördervolumens nachzukommen. Angesichts der in 2008 erfolgten Quotierung auf 0,056 Euro pro Versicherten für diesen Bereich ist das verfügbare Fördervolumen aus der Gemeinschaftsförderung für den Förderbedarf vieler der 280 Antragsteller nicht ausreichend. Die Mittelverteilung zwischen den Ebenen des Bundes und der Länder sollte daher nach den Erfahrungen des ersten Förderjahres nachjustiert und bedarfsgerechter gestaltet werden.

## **Transparenz der Mittelflüsse für beide Förderstränge wünschenswert**

Eines der zentralen Ziele der neuen gesetzlichen Regelung ist auch die Erhöhung der Transparenz über die Fördermittel. Diese Transparenz soll auch durch die Beteiligung von Selbsthilfevertretern bei der Mittelvergabe aus der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung erzielt werden.

Ein erster Schritt in Richtung Transparenz ist der Einbezug der verfügbaren Mittel für jedes Bundesland auf der Grundlage der Versichertenzahlen. Im Rahmen der Beratungen zur kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung erhalten Selbsthilfevertreter eine Übersicht mit Informationen über die

insgesamt in ihrem Bundesland zur Verfügung stehenden Fördermittel und die von den Antragstellern beantragten Fördersummen. Der in den Rahmenempfehlungen beschriebenen Dokumentationspflicht folgend, ist die Liste nach Abschluss der Förderberatung und Erteilung der Bewilligungsbescheide zu ergänzen um die bewilligten Fördersummen für die einzelnen Bereiche der Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben diesen Schritt mittlerweile vollzogen und den Selbsthilfevertretern eine entsprechende Übersicht übermittelt.

Bei allem sich abzeichnendem Fortschritt in Richtung Fördertransparenz ist nicht zu übersehen, dass die Verausgabung der kassenindividuellen Mittel in der Regel ohne Beteiligung von Selbsthilfevertretern und ohne entsprechende Dokumentation erfolgt. Mit Blick auf eine sachgerechte und gleichberechtigte Vergabe der Fördermittel und die Vermeidung von Doppelförderungen ist auch für diesen Teil der Selbsthilfefördermittel hohe Transparenz zwischen den Kassenarten und mit der Gemeinschaftsförderung wünschenswert. Ebenfalls ist zu berücksichtigen, dass es auch bei diesen Mitteln nach wie vor um Mittel zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe geht, die entsprechend den gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen zu verausgaben sind. Die Dokumentation der Mittelflüsse auch für den Bereich der kassenindividuellen Förderung ist insoweit erforderlich, als nicht verausgabte Mittel im Folgejahr der Gemeinschaftsförderung zufließen sollen. Ohne eine entsprechende Dokumentation wird sich die Kontrolle hierüber aber schwierig gestalten.

## **Resümee mit Blick auf...**

Mit Blick auf die seit Jahren von den Selbsthilfevertretern geforderte Ausschöpfung, Transparenz und faire, gerechte Verteilung der Fördermittel für alle Antragsteller aus allen Selbsthilfebereichen zeichnen sich erste Fortschritte ab. Zumindest für die Bewilligung der Mittel aus der Gemeinschaftsförderung bemühen sich die Kassenverbände gemeinsam mit den Selbsthilfevertretern um die Verständigung auf sinnvolle Vergabekriterien, die für eine gerechte und nachvollziehbare Einschätzung der beantragten Förderhöhe und anschließenden Mittelbewilligung herangezogen werden. Hierbei werden sowohl strukturelle Merkmale (z.B. Verbreitungsgrad der Erkrankung; Mitgliederzahl) als auch inhaltliche Merkmale (z.B. Aktivitätenspektrum) berücksichtigt.

Die erhoffte Entbürokratisierung der Förderverfahren ist zwar wegen der Aufteilung in zwei Förderstränge nicht gelungen. Positiv ist jedoch zu bewerten, dass die Selbsthilfegruppen nunmehr pauschale Mittel aus der Gemeinschaftsförderung erhalten; damit wird die langjährige Forderung der Selbsthilfe nach einem Sockelbetrag realisiert, mit dem die Gruppen ihren (meist geringen) regulären Aufwand für Telefonate, ggfs. Raummieten, Kopien bestreiten können. Auch für Selbsthilfekontaktstellen ist es von Vorteil, dass sie für ihre reguläre Informations- und Beratungstätigkeit sowie ihre Unterstützungsleistungen für die Gruppen eine pauschale Förderung erhalten. Nachjustie-

rungen sind für diesen Bereich in denjenigen Ländern erforderlich, in denen es in den Vorjahren durchgehend Schwierigkeiten mit dem Begriff „Pauschalförderung“ gab und z.B. Aufwendungen für Personal- und Betriebskosten nicht aus pauschalen Mitteln bestritten werden durften.

### **Anmerkungen**

1 Diese sind: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., BAG Selbsthilfe, PARITÄT-SCHER Gesamtverband, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.

### **Weitere Informationen zum Antragsverfahren**

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) informiert Interessierte über die Förderverfahren und recherchiert und veröffentlicht Zahlen zur Selbsthilfeförderung. Auf <http://www.nakos.de/site/foerderung/krankenkassen/> sind zahlreiche Informationen zur Förderung durch die Krankenkassen abrufbar. Zum Beispiel bietet eine Übersicht zu den jeweiligen Ansprechpartnern der Arbeitsgemeinschaften für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung eine Orientierung für die Antragstellung in allen 16 Bundesländern. Viele ARGEn haben mittlerweile ausführliche Informationen zu den Förderverfahren und Antragsfristen sowie die Antragsformulare im Internet bereitgestellt, die dort direkt abgerufen werden können.

### **Paragraph 20 c SGB V Gesetzliche Krankenversicherung**

(1) Die Krankenkassen und ihre Verbände fördern Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben, sowie Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der Festlegungen des Absatzes 3. **[Bis 30.6.08]** Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich **[Ab 1.7.08]** Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen beschließt ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren gesundheitlicher Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und die Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Selbsthilfekontaktstellen müssen für eine Förderung ihrer gesundheitsbezogenen Arbeit themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend tätig sein.

(2) **[Bis 30.6.08]** Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich **[Ab 1.7.08]** Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen beschließt Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe und zur Verteilung der Fördermittel auf die verschiedenen Förderebenen und Förderbereiche. Die in Absatz 1 Satz 2 genannten Vertretungen der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Förderung kann durch pauschale Zuschüsse und als Projektförderung erfolgen.

(3) Die Ausgaben der Krankenkassen und ihrer Verbände für die Wahrnehmung der Aufgaben nach Absatz 1 Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2006 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 0,55 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen

Bezugsgröße nach Paragraph 18 Absatz 1 des Vierten Buches anzupassen. Für die Förderung auf der Landesebene und in den Regionen sind die Mittel entsprechend dem Wohnort der Versicherten aufzubringen. Mindestens 50 Prozent der in Satz 1 bestimmten Mittel sind für kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung aufzubringen. Über die Vergabe der Fördermittel aus der Gemeinschaftsförderung beschließen die Krankenkassen oder ihre Verbände auf den jeweiligen Förderebenen gemeinsam nach Maßgabe der in Absatz 2 Satz 1 genannten Grundsätze und nach Beratung mit den zur Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe jeweils maßgeblichen Vertretungen von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Erreicht eine Krankenkasse den in Satz 1 genannten Betrag der Förderung in einem Jahr nicht, hat sie die nicht verausgabten Fördermittel im Folgejahr zusätzlich für die Gemeinschaftsförderung zur Verfügung zu stellen.“

Quelle: Gesetzliche Krankenversicherung SGB V. Textausgabe mit den Änderungen der Gesundheitsreform 2007 (GKV-WSG), S. 71, Boorberg, 2007. Stuttgart

### **Literatur**

Rahmenvorgaben der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Umsetzung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20 c SGB V ab dem 1. Januar 2008 vom 17. September 2007

Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006

Dr. phil. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Einer ihrer Arbeitsschwerpunkte ist die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist sie Mitglied des Arbeitskreises Selbsthilfeförderung der GKV auf Bundesebene und vertritt dort besonders die Anliegen und Interessen von Selbsthilfekontaktstellen und den örtlichen Selbsthilfegruppen.

## Interessenkonflikte im Gesundheitswesen

### Einleitung

Einige Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen aus dem Gesundheitssektor pflegen mehr oder weniger enge Verbindungen zu pharmazeutischen Firmen. Beiträge in den Medien über Einflussnahmen im Sinne von Korruption färben auf die gesamte Selbsthilfebewegung ab und lassen sie in einem ungünstigen Licht erscheinen. Die Auseinandersetzung um Themen wie Interessenkonflikte, Bestechung und Korruption werden in der Selbsthilfebewegung zwar geführt, erscheinen aber bisweilen emotional und nicht immer gut informiert. Dies mag daran liegen, dass die wissenschaftliche Aufarbeitung, Darstellung und Diskussion um Fragen von Interessenkonflikten und Beeinflussung im Gesundheitswesen in Deutschland kaum begonnen hat. In den angloamerikanischen Ländern besteht hingegen eine lebendige Forschung und Diskussion über Interessenkonflikte von Ärzten und medizinischen Institutionen. Wegen des weitgehenden Mangels entsprechender Untersuchungen im deutschsprachigen Bereich, muss sich diese Arbeit daher auf angloamerikanische Erfahrungen stützen. Der folgende Aufsatz beginnt mit einer in Deutschland m.W. noch nicht erfolgten Begriffsklärung, beschreibt die Regeln und Mechanismen der Beeinflussung sowie das noch bruchstückhafte Wissen über den Umfang der Einflussnahme auf die Selbsthilfe. Der Aufsatz schließt mit einem Appell zur Transparenz und zu Regeln, welche die Gefahr minimieren könnten, sich unangemessen beeinflussen zu lassen.

Ziel der Arbeit ist die Versachlichung und Entemotionalisierung der Debatte um das Verhältnis von Selbsthilfe und Industrie. Es gilt, das hohe Gut der Unabhängigkeit und das Ansehen der Selbsthilfe zu bewahren, damit sie dauerhaft das leisten kann, wofür sie da ist: Menschen zusammen zu bringen, die unter einem gemeinsamen Problem leiden, um mit vereinten Kräften etwas zu dessen Überwindung beizutragen. Letztlich geht es dabei um den einzigartigen Beitrag, den die Selbsthilfe zur Verbesserung körperlicher, seelischer und sozialer Gesundheitsergebnisse beitragen kann.

### Was ist ein Interessenkonflikt?

Die Diskussion über Interessenkonflikte leidet darunter, dass der Begriff unterschiedlich aufgefasst wird. Zwei grundlegende Definitionen von Interessenkonflikten aus dem Bereich der biomedizinischen Wissenschaften sollen daher hier vorgestellt und besprochen werden. Thompson legte seine Definition im Jahr 1993 im *New England Journal of Medicine* dar:

*„Interessenkonflikt bezeichnet eine Reihe von Zuständen, unter denen professionelles Urteil, das sich auf ein primäres Interesse bezieht (wie z.B. das Wohl des Patienten oder die Validität von Forschung) dazu tendiert, unange-*

*messen beeinflusst zu werden durch ein sekundäres Interesse (z.B. finanzieller Vorteil). [1] (eigene Übersetzung)*

Eine weitere Definition bezieht sich auf das biomedizinische Publikationswesen:

*Ein Interessenkonflikt besteht, wenn ein Autor (oder die Institution des Autors), Reviewer oder Herausgeber finanzielle oder persönliche Beziehungen hat, die seine Handlungen unangemessen beeinflussen (verzerrten, bias). Diese Beziehungen reichen von solchen mit vernachlässigbarem Potenzial bis zu solchen mit großem Potenzial, das Urteil zu beeinträchtigen, und nicht alle Beziehungen stellen echte Interessenkonflikte dar. Das Potenzial für Interessenkonflikte kann unabhängig davon bestehen, ob oder ob nicht ein Betroffener meint, dass die Beziehung sein wissenschaftliches Urteil beeinträchtigt. Finanzielle Beziehungen (wie z.B. Arbeitsverhältnis, Beratungstätigkeit, Aktienbesitz, bezahlte Vortragstätigkeit, bezahlte Sachverständigenaussagen) sind die am leichtesten identifizierbaren Interessenkonflikte und stellen am ehesten die Glaubwürdigkeit von Fachzeitschriften, Autoren und der Wissenschaft selbst in Frage. Konflikte können jedoch auch aus anderen Gründen entstehen, wie z.B. persönliche Beziehungen, akademische Konkurrenz und intellektuelle Leidenschaft.“ [2] (eigene Übersetzung)*

Die Unterscheidung von primären und sekundären Interessen erleichtert die Entwicklung handhabbarer Konzepte für Interessenkonflikte. Als primäres Interesse gilt das originäre Anliegen der Berufsausübung – für den Arzt die Gesundheit seiner Patienten, für den Wissenschaftler valide (zutreffende) Forschungsergebnisse. Sekundäre Interessen sind Zustände, welche die primären Interessen unangemessen beeinflussen können (nicht müssen). Die sekundären Interessen können sowohl finanzieller als auch intellektueller Natur sein. Finanzielle Interessenkonflikte von Wissenschaftlern und Ärzten entstehen in erster Linie durch unterschiedliche Formen finanzieller oder geldwerter Zuwendungen durch die Industrie, wie z.B. Sponsoring von Forschung, Honorare für Vorträge, bezahlte Sachverständigenaussagen, Beraterverträge, Anteils- oder Aktienbesitz. Intellektuelle Interessenkonflikte entstehen z.B. durch wissenschaftlichen Ehrgeiz, den Wunsch nach Renommee und nach positiven und möglichst spektakulären Forschungsergebnissen. Weder finanzielle noch intellektuelle sekundäre Interessen sind zwangsläufig illegitim oder verwerflich; sie können, wie z.B. wissenschaftlicher Ehrgeiz, sogar ein wünschenswertes Element der Berufsausübung sein. Entscheidend ist der Erhalt eines ungetrübten Urteilsvermögens bezüglich der Sorge um den Patienten bzw. der Integrität der forschenden und wissenschaftlichen Tätigkeit.

Hervorzuheben sind zumindest drei Sachverhalte:

- Ein Interessenkonflikt ist ein Zustand und wird nicht etwa erst über die Ergebnisse des Handelns erfasst.
- Das Vorliegen eines Interessenkonfliktes kann die betroffene Person selber nicht sicher beurteilen – Interessenkonflikte können auch dann vorliegen, wenn man glaubt, dies sei nicht der Fall.

- Ein Interessenkonflikt ist nichts Ehrenrühriges – man darf ihn haben. Als ehrenrührig zu werten ist es jedoch,
  - wenn man einen Interessenkonflikt erkennt, aber nicht angibt, ihn abstreitet oder leugnet
  - wenn zwei Bedingungen zutreffen: man erkennt einen Interessenkonflikt nicht *und* gibt anderen nicht die Möglichkeit, ihn zu erkennen, indem man diesbezügliche relevante Tatsachen verschweigt.

Möglicherweise nicht ausreichend berücksichtigt wird der Umstand, dass Interessenkonflikte im medizinischen Alltag allgegenwärtig sind, weil ärztliche Vergütungssysteme stets finanzielle Anreize für das Erbringen oder Unterlassen von Leistungen setzen – bekanntermaßen eher für das Erbringen als für das Unterlassen. Das Spannungsfeld zwischen ökonomischen Eigeninteressen und Patientenwohl ist daher Teil des ärztlichen Alltags. So betrachtet, ist Integrität im Sinne der Lösung dieses stets erneut auftretenden Interessenkonfliktes immer im Sinne des Patienten weniger ein Persönlichkeitsmerkmal des Arztes als vielmehr eine Herausforderung, an der sich jeder Arzt jeden Tag vielfach von neuem bewähren muss.

Der ärztliche Beruf wird aus berufssoziologischer Sicht als Profession, als ein gehobener Beruf bezeichnet. Grundlage dafür ist das Erfordernis einer besonderen Vertrauenswürdigkeit in die Berufsausübung. Patienten erwarten, dass Ärzte, denen sie ihre Gesundheit und ihr Leben anvertrauen, das Gesundheitsproblem bestmöglich im Sinne des primären Interesses lösen und jegliche sekundären Interessen, wie z.B. Eigeninteressen finanzieller Art, hintanstellen. Dies macht für Freidson die "Seele" des Professionalismus aus.[3] Die Gewährleistung einer in diesem Sinne sicheren Berufsausübung ist den Angehörigen der Berufsgruppe selbst übertragen und sollte in Deutschland durch die Selbstverwaltungsstrukturen (Ärztækammern und Kassenärztliche Vereinigungen) gewährleistet sein. Ein grundlegendes Verständnis und ein öffentlich nachvollziehbarer und Vertrauen schaffender Umgang mit Interessenkonflikten ist daher auch eine berufspolitisch unabdingbare Anforderung für den Erhalt des Ansehens und des gesellschaftlichen Status des Arztberufes.

Die Befassung mit dem Thema Interessenkonflikte im Gesundheitswesen begann in den USA in den 1980er Jahren. Das New England Journal of Medicine war im Jahr 1984 die erste größere Fachzeitschrift, die diesbezüglich Regelungen erstellte. Autoren, die Artikel zur Veröffentlichung einreichen, haben seitdem alle geschäftlichen Verbindungen anzugeben, die ihre Arbeit beeinflussen könnten. Auf die Beurteilung des Manuskriptes sollten die Interessenkonflikte keinen Einfluss haben. Der Herausgeber entschied darüber, ob die angegebenen Interessenkonflikte dem Leser mitgeteilt wurden. Ab 1990 galt die Regel, dass Autoren von Übersichtsartikeln und Editorials keinerlei finanzielle Interessenkonflikte bezüglich des Themas der Arbeit haben durften.[4] Nicht alle Wissenschaftler begrüßten die neuen Regelungen – die Integrität ehrlicher Forscher würde in Frage gestellt, es würde Zensur ausgeübt, intellektuelle Interessenkonflikte würden vernachlässigt und überhaupt handele

es sich um eine Form des "McCarthyismus", so lauteten einige der Einwände. Ungeachtet der Proteste sind Interessenkonflikte im Gesundheitswesen in den angloamerikanischen Ländern ein Thema von anhaltender Aktualität. Die Internationale Vereinigung der Herausgeber medizinische Fachzeitschriften, in der alle namhaften Journale vertreten sind, hat den Begriff definiert und verpflichtet alle Autoren zur Offenlegung von Interessenkonflikte.

In den 1990er Jahren wurde deutlich, dass nicht allein individuelle Interessenkonflikte bedeutsam sind. Vielmehr zeigte sich, dass oftmals auch Medizinische Fakultäten und Forschungseinrichtungen ein finanzielles Interesse an den Ergebnissen ihrer Forschung hatten.[5] Ein institutioneller Interessenkonflikt besteht, wenn "eine Universität oder eine Unterabteilung finanzielle Interessen bezüglich eines Unternehmens hat, das seinerseits ein Interesse an einem Forschungsprojekt der Universität hat." [6] Diese Art von Interessenkonflikt wurde in den USA befördert durch das in der Amtszeit von Ronald Reagan verabschiedete sog. Bayh-Dole-Gesetz von 1980. Mit diesem Gesetz verzichtete die Regierung auf das geistige Eigentum, das durch öffentlich geförderte Forschung an Universitäten und anderen Forschungseinrichtungen gewonnen wurde. Dadurch entstand auf Seiten der Forschungseinrichtungen und Wissenschaftler die Möglichkeit und das Interesse daran, Entdeckungen zu patentieren und Lizenzen zu vergeben.[7] Aus Professoren wurden Unternehmer, die profitorientierte Firmen gründeten, Risikokapital anzogen, Forschungsergebnisse in gewinnbringende Produkte umwandelten und dabei Einkommen erzielen konnten, wie es mit der Behandlung von Patienten nicht möglich ist. Das leidenschaftslose Streben nach wissenschaftlicher Wahrheit ist unter derartigen Rahmenbedingungen mehr als in Frage gestellt.[8]

## **Wie funktioniert Beeinflussung?**

Wie weiter unten beschrieben sucht die pharmazeutische Industrie den Kontakt zu den für ihr Marketing relevanten Gruppen auf vielfältige Weise. Grundsätzlich geht es dabei um ein Zusammenspiel von immaterieller und materieller Zuwendung. Als immaterielle Zuwendung ist die Schaffung und Gestaltung persönlicher Kontakte und Beziehungen zu betrachten.[9]

### **Beziehung herstellen**

In einem hochinformativen Aufsatz berichtet Ahari über seine frühere Tätigkeit als Pharmavertreter der Firma Eli Lilly. Die Arbeitsplatzbeschreibung eines Pharmavertreters lautet: "Verändere das Verschreibungsverhalten der Ärzte". Dafür gestaltet der Vertreter die Beziehung zum Arzt systematisch: Der Arzt ist für den Pharmavertreter ein Kunde, umgekehrt präsentiert sich der Pharmavertreter dem Arzt als Freund. Die Bedeutung der Loyalität, die durch Geschenke erreicht wird, könne nicht überschätzt werden. Geschenke der Pharmaindustrie seien Bestechung, die nicht als Bestechung angesehen werden. Die Industrie kategorisiert Ärzte nach ihrem "Verschreibungswert", d.h. nach ihrer Gelegenheit, zu verschreiben, und ihrer Haltung zur Verschreibung.

Der Verschreibungswert ist Teil eines Profils, das Firmen über Ärzte erstellen. In den USA verbinden Firmen wie IMS Health (<http://www.imshealth.de>) Rezeptauswertungen von Apotheken mit den Ärztedaten der American Medical Association (größte amerikanische Ärztesgesellschaft), die am Verkauf der Ärztedatenbankprodukte im Jahr 2005 44,5 Millionen Dollar verdiente.[10] Die pharmazeutischen Firmen erstellen damit Profile über das Verschreibungsverhalten individueller Ärzte. Eine weitere Anreicherung mit demographischen Daten bis hin zu persönlichen Informationen über psychische Merkmale und Verhaltensmerkmale des Arztes (z.B. durch die Firma Medical Marketing Service <http://www.mmslists.com>) ermöglicht eine Segmentierung der Ärzteschaft in Gruppen, deren Beeinflussung mehr oder weniger effektiv und lohnend ist. Ärzte, die häufig und viel und gerne auch neue Medikamente verschreiben, werden von den Pharmavertretern bevorzugt besucht und umworben, Niedrigverschreiber werden ignoriert. Das 1:1-Gespräch ist extrem effektiv im Verändern des Verschreibungsverhaltens. Mehr als die Hälfte der "Hochverschreiber" geben Pharmavertreter als die Hauptquelle für Informationen über neue Medikamente an. Entsprechend investiert die Industrie in diesen Bereich. In den USA stieg die Zahl der Pharmavertreter von 38.000 im Jahr 1995 auf 100.000 im Jahr 2005. Das Einkommen für Pharmavertreter beträgt im Durchschnitt 89.000 \$ pro Jahr. Pharmazeutische Firmen geben Milliarden aus, damit die für Marketingbemühungen am meisten anfälligen Ärzte die teuersten, am stärksten beworbenen Medikamente an möglichst viele Menschen verschreiben. Jedes Wort, jede Freundlichkeit, jede Information ist sorgfältig geformt, den Marktanteil des beworbenen Medikamentes zu steigern – nicht um den Arzt oder den Patienten zu unterstützen.[9]

### **Die Reziprozitätsregel**

Die Industrie beeinflusst die für ihr Marketing interessanten Zielgruppen systematisch und auf wissenschaftlicher Grundlage. Mit den weiter unten genannten Formen der Zuwendung macht sie sich die Reziprozitätsregel zunutze. Diese besagt, "dass wir uns für Gefälligkeiten, Geschenke, Einladungen und dergleichen zu revanchieren haben." [11] Die Reziprozitätsregel ist tief in allen menschlichen Gesellschaften verwurzelt. Sie ist eine Voraussetzung für sozialen Fortschritt, weil sie Vertrauen gegenüber den Mitmenschen schafft und dadurch Gruppenbildung, Arbeitsteilung und die Errichtung von Systemen der gegenseitigen Hilfeleistung ermöglicht. Reziprozität stellt erlerntes und durch die Sozialisation verfestigtes Verhalten dar. Es handelt sich um eine fest etablierte soziale Norm, deren Nichtbefolgung sanktioniert wird: wer nur nimmt und nicht gibt oder auf Dauer mehr nimmt als gibt, der wird geächtet. Die Regel scheint so tief im Menschen verwurzelt zu sein, dass ein Nicht-Befolgen erhebliche bewusste Anstrengung erfordert und selbst dann nicht immer gelingt.

Besonders hervorzuheben sind folgende Sachverhalte:

- Die Reziprozitätsregel funktioniert weitgehend unabhängig von der Größe der Gabe – auch kleine Gaben veranlassen zu Gegengaben, die teils im Wert unverhältnismäßig sind.[11] Es gibt also keinen Schwellenwert, unterhalb

dessen eine Beeinflussung auszuschließen wäre. Entgegen dieser Erkenntnisse erlauben Regelungen zu Interessenkonflikten häufig die Annahme von Geschenken bis zu einem bestimmten Wert. Für Ärztinnen und Ärzte in Deutschland gilt die Klausel der Berufsordnung, welche die Annahme von "Werbegaben oder anderen Vorteilen" untersagt, sofern der Wert "nicht geringfügig" ist.[12]

- Die Regel funktioniert unabhängig von der Sympathie, die der Empfänger für den Geber empfindet – wir fühlen uns auch Personen verpflichtet, die wir nicht mögen.[11]
- Personen, die sich der Reziprozitätsregel bewusst sind, sich aber als resistent bzw. nicht beeinflussbar wahrnehmen, sind sogar besonders anfällig für Beeinflussung. Dies liegt daran, dass sich die "Illusion der Unverwundbarkeit" als schwacher Widerstand gegen Beeinflussungsversuche manifestiert.[13]

In einem lesenswerten Aufsatz fassen Dana und Loewenstein die Erkenntnisse zu den sozialwissenschaftlichen Aspekten der Beeinflussung von Ärzten durch Geschenke zusammen. [14]

Es ist sei eine verbreitete Annahme, dass Geschenke ihren Einfluss in Form einer bewussten Entscheidung des Beschenkten ausüben und sich Ärzte durch kleine Geschenke in ihrem Urteil über ein Medikament nicht beeinflussen lassen. Handeln aufgrund der Aussicht auf persönlichen Vorteil gilt als unethisch, daher reagieren viele Ärzte mit Empörung, wenn sie mit der Aussage konfrontiert werden, dass Geschenke sie beeinflussen. Ein weiterer Aspekt ist die Verzerrung des Urteilsvermögens, wenn die Beeinflussung mit persönlichem Vorteil einhergeht ("self-serving bias"): Wenn Individuen ein Interesse daran haben, zu einer bestimmten Schlussfolgerung zu gelangen, wägen sie die Argumente in einer verzerrenden Weise ab, die sie zu ihrer spezifischen Schlussfolgerung gelangen lässt. Auch wenn sie versuchen, objektiv zu sein, ist ihr Urteilsvermögen einer den Eigeninteressen folgenden Verzerrung ausgesetzt. Die Individuen sind sich dieses Einflusses zumeist nicht bewusst. Bei diesem Mechanismus sind auch kleine Geschenke schon wirksam.

Das Problem der Beeinflussung durch Geschenke erkennen die meisten Ärzte zwar, allerdings sehen sie das Problem eher bei ihren Kollegen und halten sich selbst für immun gegenüber der Einflussnahme der Industrie. Ähnliches gilt für den Besuch von Pharmavertretern: je häufiger ein Arzt Pharmavertreter empfängt, desto höher ist zwar die Wahrscheinlichkeit, dass er die beworbenen Medikamente verschreibt, umso stärker ist er jedoch davon überzeugt, dass ihn der Pharmavertreter in seinem Verschreibungsverhalten *nicht* beeinflusst. Selbst wenn die Ärzte versuchen, objektiv zu sein, ist ihr Urteilsvermögen einer den Eigeninteressen folgenden Verzerrung unterworfen.[14]

In Anbetracht der genannten Zusammenhänge zeugt es m.E. von einem bedenklichen Maß an Unwissenheit oder Ignoranz, wenn Personen in Schlüsselpositionen, sich öffentlich für immun bezüglich der Reziprozitätsregel erklären, wie vor Kurzem der Vorsitzende der Ständigen Impfkommission, Friedrich Hofmann. In einem Interview gab er bekannt: "Geld beeinflusst mein Urteil nicht".[15] Hofmann wirkt an Entscheidungen mit, die zu Ausgaben in Milli-

ardenhöhe aus dem Budget der GKV führen können. Er erhält Geld von der Industrie in Form von Honoraren für Vorträge, die er auf Firmensymposien hält. In dem Interview verteidigt er auch seinen Vorgänger, Heinz-Josef Schmitt, der einen von der Firma Sanofi Pasteur gesponserten Preis von 10.000 Euro entgegengenommen, seine Tätigkeit für die Impfkommision beendet und einen Posten beim Impfstoffhersteller Novartis Vaccines und Diagnostics angenommen hat.

Untersuchungen, welche sich spezifisch mit der Gültigkeit der Reziprozitätsregel bei Vertretern von *Patienten- und Selbsthilfegruppen* befassen, sind mir nicht bekannt. Es ist jedoch kein vernünftiger Grund dafür erkennbar, dass die referierten Erkenntnisse nicht auch für diese gelten würden. Anlass zu selbstkritischer Reflexion und zum Ergreifen präventiver Maßnahmen besteht auf jeden Fall.

## **Warum unterstützt die Industrie manche Patienten- und Selbsthilfegruppen?**

Der Einfluss von Patienten auf Entscheidungen hat zugenommen. Dies gilt sowohl für Behandlungsentscheidungen in der Arzt-Patient-Beziehung als auch für Entscheidungen im G-BA zur Konkretisierung des Leistungskataloges der GKV. Die direkte Ansprache der potentiellen Nutzer ihrer Produkte (d.h. der Patienten) durch Werbung ist der pharmazeutischen Industrie – mit Ausnahme der USA und Neuseeland – bislang verwehrt. Auf Ebene der EU bestehen allerdings Bestrebungen, der Industrie zu erlauben, Patienten über ihre Produkte zu "informieren" bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung des Werbeverbots. Patienten- und Selbsthilfegruppen stellen für die Industrie eine Möglichkeit dar, auf die Zielgruppe der Endverbraucher Einfluss zu nehmen. Wie stark der Wunsch der Industrie nach direkter Einflussmöglichkeiten auf die Patienten ist, belegen einige Dokumente wie z.B. [16] – hier werden Patientengruppen von der Association of the British Pharmaceutical Industry (ABPI) als "Bodentruppen" bezeichnet, die mit ihrem Kampf die Gegner der Direktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente politisch und ideologisch schwächen sollen, so dass die ABPI mit "Präzisionsangriffen" die englische Regierung und die EU in dieser Frage umstimmen kann. Patientengruppe sollen hier also benutzt werden, weil sie die Anliegen der Industrie glaubhafter vorbringen können als die Industrie selbst.

Das Interesse der Industrie gilt verständlicherweise nur einem Teil der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, nämlich denjenigen, die einen schon vorhandenen oder potentiellen Absatzmarkt für ihre Produkte repräsentieren, dies aber auch nur solange, wie die Gruppen die Perspektive der Industrie teilen. Es sind auch Fälle bekannt, in denen, mangels existierender oder die Industrieperspektive teilender Patientengruppen, die Industrie schlicht selber Patientengruppen gegründet hat.[17]

## Was wissen wir über die Einflussnahme der Industrie?

Nur wenige Untersuchungen liegen über das Verhältnis von pharmazeutischer Industrie und Selbsthilfe vor. Zwar gibt es eine Reihe von Fallberichten, die verdeutlichen, warum und mit welchen Methoden sich die Industrie Patienten- und Selbsthilfegruppen zuwenden, wie sich Patientengruppen verhalten und wie sie die Beeinflussung durch die Annahme von Geldern der Industrie mehr oder weniger kritisch oder gar nicht reflektieren. Spärlich sind jedoch empirische Untersuchungen zur Frage des Umfangs und der Wirksamkeit der Einflussnahme, ebenso ist die Haltung von Vertretern der Patienten und Selbsthilfe zur Einflussnahme der Industrie kaum systematisch erforscht. Fallberichte aus den USA finden sich u.a. in den Büchern "Selling Sickness" (u.a. Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom, Osteoporose) [18], "Hope or Hype" (u.a. Hepatitis C und Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Übertragung von eigenem Knochenmark bei metastasiertem Brustkrebs) [19] und "The Truth about Drug Companies" (u.a. Hepatitis C) [20]. Anhand der genannten Beispiele wird dargelegt, dass die Industrie Patienten(gruppen) eine Schlüsselrolle in der strategischen Planung für die Etablierung neuer Medikamente neben den Ärzten zuteilt.

Berichte über Einzelfälle von Einflussnahme finden sich auch im deutschsprachigen Bereich.[21], [22, 23], [24], [25]. Hohe Aufmerksamkeit hat dabei insbesondere der Deutsche Diabetiker Bund durch seinen vehementen Kampf für die positive Bewertung der Analoginsuline durch den Gemeinsamen Bundesausschuss erlangt. Diesen Fall so wie andere hier im Einzelnen zu analysieren, würde zu weit führen. Deutlich wird an mehreren Einzelfällen jedoch m.E., dass auch exponierte Vertreter von Patientengruppen nicht über das oben dargestellte Wissen über die Mechanismen der Beeinflussung verfügen und sich der ebenfalls weiter oben beschriebenen "Illusion der Unverletzlichkeit" hingeben.

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) hat 345 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen danach befragt, woher sie im Jahr 2006 Finanzmittel für die jeweiligen bundesweiten Aktivitäten bekommen haben. Von den 240 Selbsthilfeorganisationen aus dem Gesundheitsbereich machten 170 Angaben zu jeder der abgefragten Finanzquellen (71 Prozent), 143 machten Angaben zum Anteil dieser Förderung am Gesamtfinanzierungsvolumen (59 Prozent). Für diese Organisationen gilt:

- Eigenmittel sind die Hauptfinanzierungsquelle (42 Prozent).
- Die gesetzlichen Krankenkassen steuern durchschnittlich 25 Prozent bei.
- Sponsoren finanzieren 5 Prozent – welchen Anteil die pharmazeutische Industrie daran hat, wurde nicht gefragt.
- Ein Drittel der Organisationen erhält Zuwendungen von Sponsoren.

Für die Organisationen, die Sponsorengelder erhielten gilt:

- 27 Prozent erhielten zwischen 1 und 30 Prozent ihres Finanzierungsbedarfes von Sponsoren

- Bei 3 Prozent finanzieren Sponsoren mehr als 30 Prozent des Finanzierungsbedarfs [26]

Diese Zahlen verdeutlichen, dass im Mittel der Finanzierungsanteil von Sponsoren eher gering ist. Dies stimmt mit der Beobachtung überein, dass die Industrie ihre Mittel gezielt auf wenige, für das Marketing bestimmter Medikamente relevante Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen einsetzt.

Die Studie "Umgang der Selbsthilfe mit pharmazeutischen Herstellern" [27] (bisher nur als Werkstattbericht vorliegend) wurde im Auftrag der Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen erstellt mit dem Ziel, den "internen Diskurs zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen zu fördern". Methodisch handelt es sich um einen Mix aus Medien- und Dokumentenanalysen, teilnehmender Beobachtung und Interviews von Mitgliedern und Leitern von Selbsthilfegruppen, sowie hauptamtlichen Geschäftsführern von Selbsthilfeorganisationen. Aus dem breiten Spektrum der Themen gesundheitsbezogener Selbsthilfe wurden sechs chronische Erkrankungen ausgewählt, bei denen Industriekontakte wahrscheinlich sind, weil der medikamentösen Behandlung ein hoher Stellenwert beigemessen wird (Alzheimer Demenz, Neurodermitis, Osteoporose, Parkinson'sche Erkrankung, Psoriasis, Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom). Im Ergebnis zeigen sich bei 7 der 8 befragten Selbsthilfeorganisationen Verbindungen zur Industrie in mehr oder weniger großem Umfang im Bereich der Mitgliederzeitschriften (direkte und indirekte Auftritte), des Internetauftritts (Links zu pharmazeutischen Firmen, indirekte Auftritte), im Wissenschaftlichen Beirat und beim Sponsoring, das in keinem Fall erkennbar deklariert war. Deutlich wurde auch, dass einzelne Vertreter der Selbsthilfe die Kontakte zur Industrie für unproblematisch erachteten.

Die Studie ist von einigen Vertretern der Selbsthilfe kritisiert worden (z.B.[28]). Die Kritik bezieht sich auf die Finanzierung durch die Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen, die Art der Präsentation im Rahmen einer Veranstaltung und auf die Darstellung der Zahlenangaben aus der genannten NAKOS-Befragung, nicht aber auf die Ergebnisse der Untersuchung selbst (zusammengefasst in [27], S.35, Tabelle 2). Mit dieser Kritik stellten diese Vertreter der Selbsthilfe die gesamte Studie in Frage. Auch fällt auf, dass die Kritik teils hochgradig emotional gefärbt ist, wie zuletzt in einem Leserbrief an das Deutsches Ärzteblatt [29]. Hier sollte zumindest die Frage erlaubt sein, ob das Urteilsvermögen im Sinne des institutionellen Interessenkonfliktes beeinflusst ist. Dies ist möglicherweise zu erklären mit unzureichendem Wissen über Marketingstrategien der Industrie, Psychologie der Beeinflussung, evidenzbasierte Medizin und kritische Bewertung von Studien und Gesundheitsinformationen.

## **Zum Umgang mit Beeinflussung und Interessenkonflikten**

Interessenkonflikte sind idealerweise zu vermeiden, indem die Situationen vermieden werden, die mit Interessenkonflikt einhergehen – ganz im Sinne einer primärer Prävention. Bestimmte Formen von Interessenkonflikten sind aber unvermeidbar. Wie oben dargelegt stehen Ärzte allein durch die Art ihrer Vergü-

tung in einem ständigen Spannungsfeld zwischen Eigen- und Patienteninteressen. Hier ist fortlaufende kritische Reflektion eigenen Handelns erforderlich. Die Selbsthilfe wäre vermutlich besser vor Interessenkonflikten geschützt, wenn ihre Finanzierungsgrundlage besser gesichert wäre. Unabhängig davon ist aber auch hier kritische Selbstreflektion notwendig. Folgende Maßnahmen könnten dazu dienen, das Dilemma der Selbsthilfe zwischen der Notwendigkeit, weitere Geldquellen zur Finanzierung ihrer Aktivitäten zu erschließen, und der Gefahr der Indienstnahme für fremde Interessen zu verringern:

- **Fördertopf-Lösung**

Unternehmen (und andere), welche die Selbsthilfe unterstützen möchten ohne in den Verdacht der Einflussnahme zu geraten, zahlen auf Bundes- und Länderebene in Fördertöpfe ein. Dadurch entfallen die Beeinflussungsmethoden Reziprozität und Freundschaft. Die Vergabe müsste durch ein Gremium unter Beteiligung der Spitzenvertreter der Selbsthilfe in einem transparenten Verfahren erfolgen.

- **Null-Toleranz-Strategie**

Keinerlei Entgegennahme von Geschenken der Industrie, z.B. dokumentiert durch Selbstverpflichtungserklärungen. Vorbilder können hier zwei Ärzteorganisationen sein: No free lunch [www.nofreelunch.org](http://www.nofreelunch.org) und Mezis ([www.mezis.de](http://www.mezis.de)).

- **Interessen- und Beeinflussungsregister**

Betroffene sind selbst – wie oben dargelegt – in der Regel am wenigsten dazu geeignet, das Vorliegen von Interessenkonflikten und Beeinflussung zu beurteilen. Daher ist es erforderlich, Anderen eine Beurteilung zu ermöglichen. Dazu können Interessen- und Beeinflussungsregister dienen, in denen Personen und Organisationen alle Sachverhalte öffentlich machen, die einen Interessenkonflikt darstellen bzw. eine Beeinflussung bewirken könnten. Dieses ins Internet einzustellende Register sollte folgende Bereichen umfassen:

- Tätigkeit
- materieller Gewinn / Erstattung
- zeitlicher Aufwand
- gefühlter Imagegewinn
- gefühlte Beeinflussung
- Beispiel: <http://www.davidklempner.de/interessenregister.pdf>

Transparentes Monitoring unter Einbeziehung unabhängiger externer Experten mit Beratung und ggfs. zeitnaher Sanktionierung

## **Literatur**

1. Thompson DF (1993) Understanding Financial Conflicts of Interest. *N Engl J Med* 329: 573-576.
2. International Committee of Medical Journal Editors (2006) Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication
3. Freidson E (2001) Professionalism: The Third Logic: On the Practice of Knowledge: Blackwell Publishers
4. Kassirer JP, Angell M (1993) Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research. *N Engl J Med* 329: 570-571
5. Emanuel EJ, Steiner D (1995) Institutional Conflict of Interest. *N Engl J Med* 332: 262-268
6. Rothman DJ (2008) Academic Medical Centers and Financial Conflicts of Interest. *JAMA* 299: 695-697

7. Kennedy D (2005) Bayh-Dole: Almost 25. *Science* 307: 1375-
8. Krinsky S (2004) *Science in the Private Interest: Has the Lure of Profits Corrupted Biomedical Research?:* Rowman & Littlefield Publishers
9. Fugh-Berman A, Ahari S (2007) *Following the Script: How Drug Reps Make Friends and Influence Doctors.* *PLoS Medicine* 4: e150
10. Steinbrook R (2006) *For Sale: Physicians' Prescribing Data.* *N Engl J Med* 354: 2745-2747
11. Cialdini RB (2004) *Die Psychologie des Überzeugens.* 3. Auflage. Verlag Hans Huber, Bern Göttingen Toronto Seattle
12. Bundesärztekammer (Hrsg.) (2006) (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte (Stand 2006)
13. Sagarin BJ, Cialdini RB, Rice WE, Serna SB (2002) Dispelling the illusion of invulnerability: The motivations and mechanisms of resistance to persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology* 83: 526-541
14. Dana J, Loewenstein G (2003) A Social Science Perspective on Gifts to Physicians From Industry. *JAMA* 290: 252-255
15. Berndt C (2008) "Geld beeinflusst mein Urteil nicht". Der neue Vorsitzende der Ständigen Impfkommission, Friedrich Hofmann, zur Unabhängigkeit seines Gremiums. *Süddeutsche Zeitung* 26. Januar 2008, S.22
16. Jeffries M (2005) The mark of Zorro. *Pharmaceutical Marketing* [www.pmlive.com/index.cfm?showArticle=1&ArticleID=445](http://www.pmlive.com/index.cfm?showArticle=1&ArticleID=445) (9.5.2008)
17. Herxheimer A (2003) Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. *BMJ* 326: 1208-1210
18. Moynihan R, Cassels A (2005) *Selling Sickness. How Drug Companies Are Turning Us All Into Patients:* Allen and Unwin, Crows Nest
19. Deyo RA, Patrick DL (2005) *Hope or Hype: The Obsession with Medical Advances and the High Cost of False Promises* 1st ed. American Management Association, New York
20. Angell M (2005) *The Truth about Drug Companies.* Random House, New York
21. Keller M (2005) Geben und einnehmen. Selbsthilfegruppen sind für Schwerkranke ein letzter Halt – dabei arbeiten sie oft mit Pharmakonzernen zusammen und riskieren ihre Glaubwürdigkeit. *DIE ZEIT* 21. Juni 2005, S.21
22. Keller M (2006) Patient gesucht. Pharmakonzerne entdecken Selbsthilfeorganisationen als lukrativen Vertriebsweg. *DIE ZEIT* 14. Dezember 2006, S.31
23. Anonymous (2006) Wie unabhängig ist der Diabetikerbund? *Gute Pillen – schlechte Pillen; Heft 2, April 2006, S.3*
24. Smith R (1994) Questioning academic integrity. *BMJ* 309 :1597-8
25. Merten M, Rabbata S (2007) *Selbsthilfe und Pharmaindustrie: Nicht mit und nicht ohne einander.* *Dtsch Arztebl* 104: A-3157 / B-2776 / C-2678
26. NAKOS (2005) *Bundesweite Selbsthilfeorganisationen – Förderanteil von Sponsoren 2004* <http://tinyurl.com/56a7a2> (9.5.2008)
27. Schubert K, Glaeske G (2007) Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Projektbericht für die „Selbsthilfe – Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ zur Entwicklung und Förderung des internen Diskurses zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen. Zentrum für Sozialpolitik (ZeS), Universität Bremen
28. Renner A (2007) *Selbsthilfe selbstbewusst.* *Selbsthilfe Heft 01/2007*
29. Kunz H-D. *Selbsthilfe (2008) Dumpfe Meinungen.* *Dtsch Arztebl* 105: 274-

David Klemperer ist Hochschullehrer für Sozialmedizin und Public Health an der Universität Regensburg. Seit Jahren befasst er sich mit Fragen der evidenzbasierten Medizin (vgl. *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005*, S. 132ff.) und mit der Problematik von Interessenkonflikten im Gesundheitswesen.

Interessenkonflikte: Der Autor weist darauf hin, dass er im Jahr 2008 zwei Vorträge auf Veranstaltungen der Selbsthilfe gehalten und dafür jeweils 400 Euro Honorar erhalten hat. Weitere Informationen: <http://www.davidklemperer.de/interessenregister.pdf>

## **Chancen und Risiken von Sponsoringverträgen im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe**

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich in den vergangenen 25 Jahren zu einer wichtigen Säule im Gesundheitswesen entwickelt. Zwei Drittel der ca. 3 Millionen Mitglieder von Selbsthilfegruppen befallen sich vordergründig mit Krankheit oder Behinderung und ihren Folgen. In der Selbsthilfebewegung ist viel krankheitsbezogenes Erfahrungswissen gebündelt. Seit 2004 werden die anerkannten Patientenorganisationen und damit auch die Selbsthilfegruppen, ihre Organisationen und die Beraterorganisationen zu grundlegenden Entscheidungen zur Krankenversorgung gehört, sind die Patientenorganisationen mitberatend im Gemeinsamen Bundesausschuss, dem sogenannten kleinen Gesetzgeber im Bereich der gesundheitlichen Versorgung, beteiligt. Selbsthilfe wird als Ansprechpartner und Zielgruppe dadurch auch im Gesundheitsmarkt attraktiv. Dies bietet einerseits Chancen, birgt aber auch Risiken, die nicht allen Akteuren bewusst sind. Um diese Risiken, aber auch die Möglichkeiten soll es im Folgenden gehen.

### **Marktrisiken**

Arznei- und Hilfsmittelhersteller suchen in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen Partner für eine Zusammenarbeit. Die in den letzten Jahren steigende Präsenz von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -verbänden in Medien wie dem Internet ermöglicht ihnen den Zugang zu den Akteuren im Feld der Selbsthilfe, sinnvollerweise auch schon ‚sortiert‘ nach Krankheitsbildern. Aus diesem Grund können Arznei- und Hilfsmittelhersteller direkt mit ‚passenden‘ Betroffenen Kontakt aufnehmen und eine Kommunikation aufbauen, um die ‚Konsumenten‘ ihrer Produkte kennenzulernen und eine Zusammenarbeit anbieten zu können.

Ziel der Zusammenarbeit kann dabei eine ergebnisorientierte, sachgerechte Kooperation zur Entwicklung passender Arznei- oder Hilfsmittel oder zur Kommunikation von Problemen sein. Ziel der Zusammenarbeit kann aber auch eine Marketing- oder Werbemaßnahme für die eigenen Produkte sein.

### **Marketing**

Das Marketing ist zentraler Bestandteil der an Universitäten und Hochschulen gelehrteten Betriebswirtschaftslehre. Produzierende Unternehmen müssen ihren Absatzmarkt kennen, Vertriebswege definieren und ihre Unternehmensausrichtung entsprechend gestalten. Themen wie Qualität und Unternehmensprofil stehen dabei gleichrangig neben dem Verkauf. Es ist also zunächst nichts Ungewöhnliches, wenn Arznei- und Hilfsmittelhersteller ihre Kunden kennenlernen wollen mit dem Ziel einer Qualitätssteigerung bei ihren Produkten.

Die Geburtsstunde eines systematischen Marketings in Deutschland soll die Erfindung des Backpulvers und die Massenwerbung für dieses Produkt durch Dr. Oetker sein. Gezielte Werbung für dieses Produkt sollte potenzielle Käufer anregen, etwas haben zu wollen, von dem sie bisher nicht wussten, dass sie es brauchen.

## **Werbung**

Auch die Werbung als Teildisziplin des Marketing ist heute ein grundsätzlich anerkannter, gesellschaftlich akzeptierter Weg für Unternehmen, ihre Produkte auf den Markt zu bringen. Für Werbemaßnahmen in erfassbaren Medien wie Tageszeitungen, Fernsehen bis zu Kinos nahmen Werbeträger in 2005 knapp 19,78 Milliarden Euro ein. Ziel der Werbung ist, definierte Kundengruppen zum Kauf eines Produktes oder einer Dienstleistung zu gewinnen. Werbung wird deshalb mithilfe der Psychologie und der Soziologie entwickelt. Diese Wissenschaften liefern die Grundlagen und die Ansätze, wie eine Werbung zu gestalten ist, um die Aufmerksamkeit der Kunden zu erreichen. Wie geschickt Werbung sein kann, verdeutlicht das Beispiel der Bekleidungsindustrie: Viele Menschen denken inzwischen, dass nicht mehr nur *Kleider*, sondern ausschließlich ein bestimmtes *Label* Leute macht.

Der Gesetzgeber hat aus diesem Grund das Erfordernis einer Regelung des Wettbewerbs um Konsumenten erkannt und das „Gesetz gegen den unlauteren Wettbewerb – UWG“ geschaffen. Gemäß § 1 dient dieses Gesetz „dem Schutz der Mitbewerber, der Verbraucherinnen und der Verbraucher sowie der sonstigen Marktteilnehmer vor unlauterem Wettbewerb. Es schützt zugleich das Interesse der Allgemeinheit an einem unverfälschten Wettbewerb.“ Daran wird deutlich, dass Werbung nicht nur Gutes bringt, sondern Gefahren in sich birgt.

## **Arzneimittelwerbung**

Die Werbung für Arzneimittel im Sinne des Arzneimittelgesetzes ist in Deutschland verboten. Pharmaunternehmen dürfen für rezeptpflichtige Mittel sowie rezeptfreie Arzneimittel gegen Schlaflosigkeit, psychische Störungen und bestimmte organische Störungen nur in Fachkreisen, also bei Ärzten und Apothekern und diesen Berufsgruppen zugänglichen Medien werben. Für rezeptfreie und freiverkäufliche Medikamente darf beim Endverbraucher nur mit erheblichen Einschränkungen geworben werden. Einzelheiten werden im „Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens (HWG)“ geregelt. Hier findet sich auch die Auflage, bei der Werbung für frei verkäufliche Arzneimittel den Hinweis: „Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker“ deutlich hervorzuheben.

Aus der Mixtur der für Unternehmen grundsätzlich erforderlichen planvollen Absatzwirtschaft, der von der Betriebswirtschaftslehre an Universitäten erforschten und gelehrten Marketingstrategien, den psychologisch fundierten, teuer entwickelten Werbemaßnahmen, den transparenten Strukturen der Selbsthilfelandchaft und dem grundsätzlichen Verbot der Werbung für Arz-

neimittel entsteht ein brisantes Thema: Die Gefahr eines Missbrauchs der Selbsthilfe durch Arznei- und Hilfsmittelhersteller mit dem Ziel der Vermarktung ihrer Produkte.

## **Betriebliche Risiken**

Anders als beim reinen Mäzenatentum oder der regelmäßig überreichten Spende, basiert das Sponsoring auf dem Prinzip der vertraglich vereinbarten Gegenseitigkeit. Das Sponsoring birgt mehrere Risiken in sich. Neben den allgemein diskutierten Risiken einer Abhängigkeit des Mittelempfängers sind dies auch betriebliche Risiken.

Unter Sponsoring wird im Sinne der „Grundsätze der obersten Finanzbehörden der Länder zur ertragssteuerlichen Behandlung des Sponsorings“ üblicherweise die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung von Personen, Gruppen etc. verstanden, mit der regelmäßig auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit verfolgt werden.

Der Sponsor kann die Aufwendungen für das Sponsoring als Betriebsausgabe oder als Spende verbuchen:

1. Als Betriebsausgaben können die Aufwendungen des Sponsors gebucht werden, wenn der Empfänger der Leistungen auf Plakaten, Veranstaltungshinweisen, in Ausstellungskatalogen oder anderen geeigneten Medien oder Gegenständen auf das Unternehmen des Sponsors oder auf die Produkte des Sponsors werbewirksam hinweist.
2. Zuwendungen eines Sponsors werden bei ihm als Spende gebucht, wenn sie zur Förderung steuerbegünstigter Zwecke freiwillig oder aufgrund einer freiwillig eingegangenen Rechtspflicht erbracht wurden, ohne dass eine bestimmte Leistung des Empfängers damit verbunden ist.

Die Leistungen aus einem Sponsoring können bei der steuerbegünstigten Organisation eine steuerfreie Einnahme oder eine steuerpflichtige Einnahme aus einem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb sein:

1. Gestattet die Organisation dem Sponsor die Nutzung ihres Namens zu eigenen Werbezwecken oder zur Imagepflege, liegt kein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb vor.
2. Weist die Organisation lediglich in eigenen Medien auf die Unterstützung durch den Sponsor hin, liegt ebenfalls kein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb vor.
3. Ein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb (der kein Zweckbetrieb im Sinne der §§ 65 bis 68 AO sein kann) liegt hingegen vor, wenn die mittelempfangende Organisation an Werbemaßnahmen des Sponsors mitwirkt. In diesem Falle besteht ein größeres Risiko für die Organisation.

Eine Ausarbeitung zu den Chancen und den Risiken von Sponsoringverträgen kann keine vertiefende Abhandlung zu Steuerrechtsfragen umfassen. Die steuerlichen Fragen sollten aber all jenen immer bewusst sein, die „Zuwen-

dungen“ aus einem Sponsoringvertrag fälschlicherweise als andere Form der Spende verstehen. Wollten Unternehmen nur Gutes tun, würden Sie für ausgewählte Aktivitäten spenden und damit unverbindlich, ggf. sogar anonym bleiben.

Für *Spenden* können in Deutschland sogenannte Zuwendungsbestätigungen ausgestellt und vom Spender bei der Steuererklärung abgabemindernd eingesetzt werden. Die vom Staat mit Steuerminderung unterstützte Spende genügt dem mitfühlenden Bürger, um fleißig bei Katastrophen oder zu Weihnachten seinen / ihren Geldbeutel zu öffnen. Unternehmen aber wollen und müssen ihren Umsatz sichern oder steigern durch die Unterstützung sozialer, kultureller, sportlicher, umweltbezogener Aktivitäten. Für sie ist eine Spende in dem uns heute interessierenden Kontext nicht das Mittel der Wahl. Entsprechend sollte eine Selbsthilfeorganisation vor Ausstellung einer Zuwendungsbestätigung für eine „Spende“ ihren Steuerberater konsultieren, ob die Mittel tatsächlich als Spende vereinnahmt wurden.

## **Risiken pharmazeutischer Produkte**

In gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen finden Angehörige und Betroffene die notwendigen Informationen, um mit ihrer Krankheit oder der Krankheit ihres Familienmitglieds im Alltag, in der Versorgung und im Gemeinwesen zurechtzukommen. In den Gruppen wird darüber hinaus natürlich auch über die Krankheit selbst, ihre Folgen, mögliche Therapieformen, Arznei- und Hilfsmittel gesprochen. Es werden Erfahrungen über die unterschiedlichen Behandlungsmethoden, die Medikamente und ihre Nebenwirkungen ausgetauscht. Viele Krankheiten, die früher tödlich verliefen, können heute mithilfe von Medikamenten geheilt oder gelindert werden. Die moderne Medizin ist ohne Arznei- und Hilfsmittel nicht vorstellbar. Aus diesem Grund müssen sich kranke Menschen mit pharmazeutischen Produkten auseinandersetzen, mit den Nebenwirkungen leben lernen, das Ziel verfolgen, bessere und verträglichere oder innovative Medikamente zu erhalten. Informationen hierzu können sie am besten von gleichermaßen betroffenen Menschen erhalten, da diese mit den gleichen Problemen konfrontiert sind. Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt kann in aller Regel nicht so direkt die Folgen einer Erkrankung und die Begleitwirkungen einer Therapie oder eines Medikamentes nachempfinden.

Nicht ohne Grund findet sich aber im „Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens“ die Auflage, bei der Werbung für Arzneimittel den Hinweis „Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker“ deutlich hervorzuheben. Nicht ohne Grund ist die Werbung für verschreibungspflichtige Arzneimittel im Sinne des Arzneimittelgesetzes in Deutschland verboten. Medikamente können großen Nutzen bringen. Sie können aber auch großen Schaden verursachen, wenn sie ohne fundierte Diagnose der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes eingesetzt werden, darüber hinaus können Medikamente auch süchtig machen. Die Medikamentensucht ist den Vereinten Nationen zufolge weltweit

stark im Steigen. Auch in Deutschland gibt es nach Schätzungen der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen zur Zeit ca. 1,5 Millionen Medikamentenabhängige, der Kreis der Konsumenten illegaler Drogen (ohne Cannabis) in Deutschland hingegen wird auf 250.000 bis 300.000 Personen geschätzt.

Als Mitglieder einer Selbsthilfegruppe dürfen selbstbetroffene Menschen oder Angehörige aus vielen Gründen und auch deshalb nicht für ein Medikament werben, weil sie das herstellende Unternehmen unterstützen wollen oder von diesem finanzielle Mittel erhalten.

## **Sponsoring im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe**

Mit der Übernahme des Begriffs „Marketing“ in den Jahren um 1960 in Deutschland in der Betriebswirtschaftslehre erfuhr die vormalige „Absatzwirtschaftslehre“ an den Universitäten eine Ergänzung um die Themen Qualität und Unternehmensprofil. Das Ziel der positiven Wahrnehmung eines Unternehmens durch soziales oder umweltbewusstes Handeln des Unternehmens erlangte zunehmende Bedeutung für strategische Ziele und Gestaltung des Unternehmensprofils, man denke nur an den „Quadratmeter Regenwald für einen Kasten Bier“. In der Gesellschaft positiv besetzte Aktivitäten werden zum Zweck der Vermarktung eines Produktes eingesetzt. Vor diesem Hintergrund ist auch das „Sponsoring“ zu betrachten.

### **Daten und Fakten**

Die NAKOS erhebt regelmäßig Daten zu Fragen der Finanzierung und der Förderanteile bei bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Im Jahr 2005 hat die NAKOS den Förderanteil von Sponsoren bei insgesamt 357 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe erfragt. Die Frage nach Sponsoren war nicht differenziert nach Unternehmen der Pharmaindustrie und anderen Branchen.

Wir erhielten 237 auswertbare Angaben (von 66 Prozent aller Bundesvereinigungen), aus denen hervorgeht, dass

- der durchschnittliche Förderanteil von Sponsoren am gesamten Finanzierungsvolumen bei diesen 237 Vereinigungen im Jahr 2004 bei durchschnittlich knapp 6 Prozent (im Themenfeld Erkrankung und Behinderung bei 7,4 Prozent) lag.
- Nach dieser Erhebung erhielten 168 der 237 Selbsthilfeorganisationen (71 Prozent) nach eigenen Angaben gar keine Mittel von Sponsoren.
- Insgesamt 9 Organisationen (knapp 4 Prozent) gaben Anteile von 41 bis 70 Prozent an.

Ein Arzneimittelhersteller hat im Internet Details über die von ihm unterstützten Patientenorganisationen in Europa und die Höhe der Sponsorengelder veröffentlicht. Danach wurden 2006 in Deutschland gut 300.000 Euro an insgesamt 35 Patientenorganisationen, meist Selbsthilfegruppen, gezahlt. Im Durchschnitt flossen danach 8.600 Euro an die einzelne Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfegruppe.

Eine finanzielle Förderung umfasste 70 Prozent des Gesamtbudgets der Mittelempfängerin. Eine wichtige Information dabei war aber, dass das Gesamtbudget ein Projekt betraf, für welches insgesamt 1.000 Euro benötigt wurden! Dieses Beispiel veranschaulicht, dass prozentuale Angaben in Statistiken sehr sorgfältig interpretiert und analysiert sein wollen.

### **Exkurs**

Einige Daten aus der oben beschriebenen Erhebung der NAKOS aus dem Jahr 2004 wurden in der ersten Fassung des sogenannten Werkstattberichts von Herrn Prof. Glaeske, der in Presseartikeln häufig zitiert wurde, missverständlich dargestellt. Dort wird folgendermaßen auf Erkenntnisse der NAKOS verwiesen:

„Zu einem nicht unerheblichen Anteil bestreitet die Selbsthilfe ihre Finanzierung durch private Geldgeber, so aus Stiftungen, Spenden und Sponsoring. Dieser Anteil machte im Jahre 2004 23,9 Prozent ihres Gesamtvolumens aus. Erhebungen aus dem Jahre 2004 über den Förderanteil von Sponsoren belegen, dass bei ca. 25 Prozent der Selbsthilfeeinrichtungen der Sponsoringanteil unter 20 Prozent liegt. Nur einige wenige dieser Einrichtungen, ca. 5 Prozent, bestreiten über die Hälfte ihres Etats aus Sponsoringmitteln (Schubert/ Glaeske 2006, 13).“

Die hier zitierten Zahlen zu Mitteln privater Geldgeber fassen Förderanteile von Stiftungen, Spendern und Sponsoren allerdings zusammen, da in den früheren Erhebungen keine Differenzierung der Mittel privater Geldgeber erfolgte. Die in dem Zitat erwähnten 23,9 Prozent wurden in der NAKOS-Publikation nur zum Zwecke der Vergleichbarkeit mit Vorerhebungen benannt. Sie setzen sich zusammen aus

- 14,5 Prozent Spendenmitteln,
- 2 Prozent Stiftungsmitteln und den oben bereits benannten
- 7,4 Prozent Sponsoringmitteln.

Die NAKOS hatte zudem nicht nach den Unternehmen gefragt, die Sponsoringmittel zur Verfügung gestellt haben. Es muss sich also nicht ausschließlich um Unternehmen der pharmazeutischen Industrie handeln.

*Spenden* sollten im Feld der Selbsthilfe durchaus willkommen sein. Auch *Stiftungsmittel* sollten in der Diskussion um die Unabhängigkeit der Selbsthilfe sehr differenziert betrachtet werden. Politik und Öffentliche Verwaltung setzen sich zudem immer stärker mit dem Thema einer gesellschaftlichen Verantwortung von Unternehmen für Kultur und Soziales auseinander. Die Stichworte lauten: Corporate Social Responsibility oder auch Public Private Partnership. Gemeint ist eine gemeinsame Verantwortung von Staat, Unternehmen und Gesellschaft. Ziel dieser Entwicklung ist die Gewinnung von Unternehmen für eine Unterstützung sozialer Projekte oder Maßnahmen und für gemeinsame Aktivitäten auf örtlicher / kommunaler Ebene zu gesellschaftlich relevanten Themen, um fehlende öffentliche Mittel zu ersetzen. Diese Unternehmen werden das nur im *Wege eines Sponsorings* aufgreifen, um Gutes zu tun und darüber auch reden zu können.

Das Thema Sponsoring wird deshalb also auch zukünftig unser Thema bleiben. Dabei werden Transparenz und Unabhängigkeit auch weiterhin wichtige Eckpunkte bleiben.

### **Herstellung von Transparenz**

Das Grundsatzpapier „Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen“ von Transparency Deutschland aus dem August 2005 forderte für die Herstellung von Transparenz bei der Patienten-Selbsthilfe:

- Budget-Transparenz
- Unabhängigkeit von Leistungsanbietern und -erbringern
- Verbot von Produktwerbung.

Budget-Transparenz soll zum Beispiel durch Veröffentlichung der gesamten Einnahmen, mindestens der Einnahmen aus Sponsoring, im Internet erfolgen. Leider verfügen viele Selbsthilfegruppen nicht über die finanziellen Mittel für einen eigenständigen Internetauftritt.

Wichtiger als eine öffentliche Herstellung der Transparenz erscheint uns zudem ein transparenter Umgang mit Fördermitteln innerhalb der Gruppe oder der Organisation. Die Vermeidung eines Korruptionsverdachts, und um diesen geht es Transparency Deutschland vor allem, lässt sich nur durch eine grundlegende und strikte Vermeidung persönlicher Vorteile aus Sponsoringverträgen erreichen. Die geforderte Transparenz innerhalb der Gruppe hilft, Verdachtsmomente und (ggf. auch wirkende) Abhängigkeiten zu verhindern.

Als Hilfsmittel oder Werkzeuge für die Herstellung von Transparenz können die Leitlinien der Bundesorganisationen, vorliegende Vereinbarungen zum Monitoring einzelner Organisationen und auch die Erklärung zur Wahrung von Unabhängigkeit und Transparenz der gesetzlichen Krankenkassen dienen. Informationen über Herkunft und Höhe der finanziellen Mittel können in den Medien einer Selbsthilfeorganisation (Internet, Infobriefe, etc.) veröffentlicht oder in den Einladungsschreiben zu Fachveranstaltungen vermerkt oder auf gesponserten Druckerzeugnissen dargelegt werden.

### **Wahrung von Unabhängigkeit**

Deutlich schwieriger gestalten sich Maßnahmen und Schritte zur Wahrung einer gesicherten Unabhängigkeit. Wir müssen die Mechanismen einer guten Werbestrategie vor dem Hintergrund der eingangs beschriebenen Einbindung von Soziolog/innen und Psycholog/innen in die betrieblichen Marketing- und Werbeabteilungen großer Unternehmen berücksichtigen. Wir werden zugunsten der Produkte eines Unternehmens nicht nur durch direkte Werbung beeinflusst. Das positive Image eines Unternehmens (Bier für ein Stück Regenwald!) genügt, uns indirekt davon zu überzeugen, dass die Ziele eines Unternehmens unterstützenswert und damit auch die Produkte eines Unternehmens erstrebenswert sind.

Wenn Selbsthilfeorganisationen oder Selbsthilfegruppen finanzielle Mittel von Arznei- oder Hilfsmittelherstellern angeboten bekommen, sollten sie auch

die indirekten Wirkmechanismen berücksichtigen und prüfen, ob eine Beeinflussung denkbar wäre. Diese Prüfung müsste regelmäßig und immer wieder neu erfolgen und den eigenen, hohen Ansprüchen genügen.

Es ist grundsätzlich davon auszugehen, dass gerade selbstbetroffene Menschen aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen und ihres oftmals langen Leidenswegs keine Medikamentenwerbung in Selbsthilfegruppen dulden. Gleichwohl befinden sich Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in der jüngeren Zeit in der Situation, den Nachweis über einen sachgerechten und unbeflügelten Umgang mit Informationen über Arznei- und Hilfsmittel erbringen zu müssen. Die Selbsthilfe hat Aufklärungsbedarf, weil Sponsoringmittel der pharmazeutischen Industrie in die Selbsthilfelandchaft gelangt sind und hierüber zum Teil nicht in einem wünschenswerten Ausmaß Transparenz hergestellt wurde. Für den Nachweis der Unabhängigkeit sind standardisierte Wege zu vereinbaren.

## **Chancen von Sponsoringverträgen**

Ein Ziel aller Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontakt- und unterstützungseinrichtungen sowie Selbsthilfegruppen könnte ein gemeinsamer Förderpool sein, der von allen Arznei- und Hilfsmittelherstellern gespeist wird. Diese erstrebenswerte Form einer finanziellen Unterstützung scheint allerdings kurzfristig nicht realisierbar, weshalb weiterhin im Einzelfall die Wahrung der Unabhängigkeit zu prüfen und sicherzustellen bleibt. Werden allerdings Transparenz und Unabhängigkeit gewährleistet und durch geeignete Maßnahmen dokumentiert, sollte ein Sponsoringvertrag zum Wohle aller Beteiligten abgeschlossen werden dürfen:

- Eine Vielzahl von Projekten und Events haben gezeigt, dass eine finanzielle Förderung ganz unterschiedlicher Unternehmen die Durchführung eines Vorhabens erst ermöglichte.
- Auch die Wissenschaft kommt heute nicht ohne private Mittel aus. Entsprechend sehen auch Universitäten das Erfordernis, Fremdmittel einzuwerben und über die jeweilige Finanzierung einzelner Forschungsvorhaben zu informieren. Wichtig ist auch hier, die Auftraggeber zu benennen und die Forschung dennoch objektiv (wertfrei) zu gestalten.

## **Exkurs**

Die Forderung nach Werturteilsfreiheit (Objektivität) wissenschaftlicher Forschung und Begriffsbildung war, diesen Hinweis möge man mir als Sozialwissenschaftlerin erlauben, bereits 1909 bei der Gründung der „Deutschen Gesellschaft für Soziologie“ heftig diskutiert und verbindet sich heute vor allem mit dem Namen Max Webers, der zwischen „empirischer Tatsachenfeststellung“ und „praktischer Wertung sozialer Tatsachen“ einen klaren Trennungstrich ziehen wollte.

Nicht mehr, aber auch nicht weniger erwarten die Öffentlichkeit und die gesetzlichen Krankenkassen von der Selbsthilfe: Transparenz, Unabhängigkeit

und dabei natürlich auch Wertfreiheit und Wahrheit im Umgang mit den Produkten von Sponsoren. Diese Anforderung gilt natürlich umso mehr, wenn nicht nur für einzelne Projekte Mittel von Sponsoren eingeworben, sondern Mittel für die Basisarbeit einer Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle oder Selbsthilfegruppe benötigt werden. Laufende Einnahmen für die Basisarbeit erfordern eine sehr sorgfältige Prüfung der Möglichkeit zur Sicherstellung der Unabhängigkeit, und sie sind transparent zu handhaben.

Jenseits dieser Fragen nach Transparenz und Unabhängigkeit, die uns im Feld der Selbsthilfe und der Pharmaunternehmen zurzeit so sehr beschäftigen, bewegt sich die Politik in eine etwas andere Richtung. So hat die Kultusministerkonferenz im November 2002 eine Verbesserung der Rahmenbedingungen im Bereich des Kultursponsoring gefordert mit der Begründung, dass es angesichts knapper werdender öffentlicher Kassen das Ziel sein muss, Unternehmen dafür zu gewinnen, einen komplementären Beitrag zur Kulturfinanzierung beizusteuern.

Auch der Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“ des Bundestagsausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat sich in einer Sitzung im Januar 2007 mit der gesellschaftlichen Verantwortung von Unternehmen befasst. Aus einem Statement im Rahmen dieser Sitzung möchte ich zitieren: „Heutzutage sei es Unternehmen wichtig, einen intensiven Stakeholder-Dialog zu führen, für deren Bedürfnisse ein offenes Ohr zu haben und diesen gerecht zu werden. Ignoriere ein Unternehmen dies, könnten Ruf und Image der Marke Schaden nehmen. (...) Marketing-Experten gingen noch weiter und stellten die These auf, dass nicht mehr Werbung das Markenimage bestimme, sondern dass die Zukunft des Markenimages darin liege, dass sich das Unternehmen nachweislich für die Gemeinschaft engagiere und die Marke für soziale Werte stehe (Deutscher Bundestag 2007, 7).“

## **Folgerungen**

Finanzielle Mittel von Wirtschaftsunternehmen jeder Art, auch von Pharmaunternehmen, können Finanzlücken schließen, können helfen, besondere Ereignisse, Publikationen oder auch die Anschaffung von Hard- oder Software zu ermöglichen.

Es sind geeignete Maßnahmen zur Herstellung von Transparenz zu vereinbaren, welche nach innen wie nach außen wirken, ohne dass jede Gruppe einen Internetauftritt braucht.

Es ist ein Konsens darüber herzustellen, wofür und in welchem Anteil am Gesamtbudget Mittel pharmazeutischer Unternehmen angenommen werden können, um eine Grenze für die Infragestellung von Unabhängigkeit zu vereinbaren.

Die Schaffung eines Fördermittelfonds durch die pharmazeutischen Unternehmen, Hilfsmittelhersteller und alle weiteren einschlägigen Unternehmen bleibt unser Ziel.

## **Literatur**

Deutscher Bundestag, Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“: Kurzprotokoll Nr. 16/10 vom 31.01.2007. Berlin 2007.

Schubert, Kirsten, Glaeske, Gerd: Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Unveröffentlichter Werkstattbericht. Bremen 2006.

Weitere Literaturhinweise bei der Autorin.

Sursula Helms ist Diplom Sozialwirtin und seit 2005 Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Der Beitrag basiert auf einem Vortrag, den sie Rahmen der Tagung „Korrupt oder korrekt. Wie bleibt die Selbsthilfe unabhängig?“ der Theodor-Springmann-Stiftung am 27. April 2007 in Berlin gehalten hat.

## **Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich**

### **Finanzierung von Selbsthilfegruppen/-organisationen und -kontaktstellen**

Für verschiedene Anliegen und Aufgaben benötigen Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen finanzielle Unterstützung. Die erforderlichen Mittel werden zu einem großen Teil von der öffentlichen Hand und von gesetzlichen Krankenkassen zur Verfügung gestellt, aber auch von Renten- und anderen Sozialversicherungen, pharmazeutischen Unternehmen, Heil- und Hilfsmittelherstellern, von Banken oder aus Stiftungs- und Lotteriemitteln sowie durch private Spenden und Mitgliedsbeiträge. Dabei ist es üblich, dass die Förderquellen in der Öffentlichkeitsarbeit erwähnt werden.

Da die bisherigen Fördermöglichkeiten im Sozial- und Gesundheitsbereich oft nicht ausreichen, wird von verschiedenen Seiten immer wieder darauf hingewiesen und auch angeregt, Sponsoring und Spenden als weitere Finanzierungsquellen zu nutzen. Dies ist in vielen anderen Bereichen, etwa Kultur oder Sport, durchaus üblich. Vielen Selbsthilfegruppen und auch den meisten Selbsthilfekontaktstellen bleiben diese Möglichkeiten aber oft verschlossen, da für Sponsoring entweder die Reichweite oder aber die öffentliche Wirkung ihrer Themen oder Dienstleistungen nicht ausreichend oder nicht passgenau ist. Einige Selbsthilfegruppen und -organisationen aus dem Gesundheitsbereich sind hingegen für pharmazeutische Unternehmen und für Heil- und Hilfsmittelhersteller interessante Partnerinnen. Manche dieser Gruppen und Verbände realisieren einen Teil ihrer Arbeit durch Zuwendungen dieser Unternehmen.

Eine Studie der NAKOS zum Jahr 2006 erfasste Spenden und Sponsoring bei Bundesorganisationen der Selbsthilfe. Beim Sponsoring wurde in der Erhebung allerdings nicht nach pharmazeutischen Unternehmen und anderen Sponsoren differenziert. Danach betrug der Anteil der Finanzierung durch Sponsoring für gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen durchschnittlich 5,3 Prozent, der Anteil der Spenden 16,9 Prozent (alle Spender gemeinsam) und der Anteil von Stiftungen 1,9 Prozent. Gut zwei Drittel der Organisationen, die geantwortet hatten, erhielten gar keine Mittel von Sponsoren. Im selben Jahr betrug der Finanzierungsanteil durch die öffentliche Hand 3,1 Prozent, der Anteil der gesetzlichen Krankenkassen 25,3 Prozent, der Anteil der Eigenmittel 41,9 Prozent (überwiegend Mitgliedsbeiträge). 27 Prozent dieser bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit Gesundheitsbezug erhielten zwischen 1 und 30 Prozent ihres Finanzierungsbedarfes von Sponsoren. Lediglich drei Prozent der Organisationen gaben an, mehr als 30 Prozent ihres Finanzierungsbedarfs durch Sponsoring gedeckt zu haben. Die Anteile der Finanzie-

rung waren also in der Regel weit gestreut, wobei die Eigenmittel den größten Teil ausmachten.

## **Zur Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen**

Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit Gesundheitsbezug verbindet insbesondere das gemeinsame Interesse an der Linderung ihrer Erkrankungen. Die für viele Engagierte wichtigste Funktion der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände ist daher der Austausch von Erfahrungen und Informationen.

Selbsthilfegruppen definieren ihre Ziele und Aktivitäten und damit die Rolle, die sie im Gesundheits- und Sozialwesen übernehmen wollen, selbst. Diese Autonomie muss gewahrt werden. So kann zum Beispiel von Selbsthilfegruppen nicht erwartet werden, dass sie vorwiegend für bestimmte Arten von Therapien eintreten oder eine Rolle als Befürworterinnen oder Kritikerinnen von pharmazeutischen Unternehmen einnehmen.

Allerdings haben gerade die Mitglieder von Selbsthilfegruppen durch die gegenseitige Information sehr gute Möglichkeiten, Therapieverfahren und -erfahrungen zu vergleichen. Die Selbsthilfe ist also eher eine Garantin dafür, dass es einen kritischen Vergleich zwischen unterschiedlichen Medikamenten und/oder Heilverfahren gibt.

## **Was „dürfen“ Selbsthilfegruppen und was sollten sie beachten?**

Durch den Austausch persönlicher Erfahrungen sind Mitglieder von Selbsthilfegruppen Erfahrungsträger/innen in vielerlei Bereichen. Den Selbsthilfegruppen und -organisationen muss erlaubt sein, einerseits Therapien und auch Medikamente, mit denen gute Erfahrungen gemacht wurden, weiterzuempfehlen und andererseits auf Therapien und Medikamente hinzuweisen, mit denen schlechte Erfahrungen gemacht wurden.

## **Vorsicht ist geboten bei Versuchen**

- persönliche Daten von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern zu sammeln und/oder weiterzugeben
- die Gründung oder die Arbeit von Selbsthilfegruppen aktiv mitzugestalten
- Vertreter/innen von Firmen oder ihnen wohlgesonnene oder von ihnen finanziell begünstigte Personen in Beiräte von Selbsthilfeorganisationen zu entsenden
- Vorgaben für die Öffentlichkeitsarbeit zu machen
- Werbung für bestimmte Produkte oder Therapien über die Selbsthilfegruppe zu lancieren
- auf die Organisation und die Auswahl von Referent/innen für Veranstaltungen einzuwirken

- über eine tatsächliche oder mögliche Finanzierung Druck auf Selbsthilfegruppen zu erzeugen, um die Mitglieder als Teilnehmer/innen für Studien zu rekrutieren.

## **Selbsthilfegruppen / -organisationen und -kontaktstellen sollten**

- das Thema Sponsoring / Spenden und Beeinflussung ernst nehmen und in einen Diskussionsprozess hierüber eintreten
- Leitlinien und Möglichkeiten für Diskurse nutzen (z. B. Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen, Beratung und Veranstaltungen von Selbsthilfekontaktstellen, Monitoringverfahren der BAG Selbsthilfe und Paritätischem Wohlfahrtsverband)
- Neutralität und Unabhängigkeit wahren
- Transparenz über ihre Finanzierung herstellen
- Vereinbarungen mit allen Arten von Wirtschaftsunternehmen nachvollziehbar schriftlich fixieren
- keine Exklusivverträge machen, sondern mit möglichst vielen Geldgeber/innen verhandeln, um nicht von Einzelnen abhängig zu werden
- ihre Arbeit unabhängig von Wirtschafts- wie pharmazeutischen Unternehmen und Heil- und Hilfsmittelherstellern leisten können
- die Inhalte ihrer Arbeit an den Interessen und Anliegen ihrer Mitglieder / der Betroffenen ausrichten und nicht an den Interessen ihrer Geldgeber/innen

## **Wie können Wirtschaftsunternehmen Selbsthilfegruppen finanziell unterstützen, ohne Interessenkonflikte und Abhängigkeiten zu erzeugen?**

- Transparenz der finanziellen Unterstützung herstellen
- sich schriftlich verpflichten, keinerlei Einfluss auf die Arbeit der Selbsthilfegruppe/ Selbsthilfeorganisation zu nehmen
- Selbsthilfefonds gründen von Wirtschaftsunternehmen und ggf. anderen Geldgeber/innen, für ein transparentes Vergabeverfahren Sorge tragen und auf den Wettbewerb mit Hilfe der Selbsthilfe verzichten.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. hatte schon 2004 Leitlinien zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen auf ihrer Mitgliederversammlung verabschiedet. Mit ihrer Stellungnahme reagiert sie auf die aktuellen Diskussionen innerhalb der Selbsthilfe und in der Öffentlichkeit über den angemessenen Umgang mit Förderern aus dem Bereich der Wirtschaft.

