

selbsthilfegruppenjahrbuch
2009

selbsthilfegruppenjahrbuch

2009

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2009

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>Michael Fischer</i> Wege aus der Isolation. Das Beispiel einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen	11
<i>Tanja Bastigkeit</i> Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen	18
<i>Sieglinde Zimmer-Fiene</i> Wir sind keine eingebildeten Kranken – Selbsthilfegruppe Kaufsucht	23
<i>Karlheinz Launus</i> Selbsthilfegruppe krebskranker Männer Leer	27
<i>Gül Hasan</i> Erfahrungen einer Selbsthilfegruppe für Eltern von ADHS-Kindern	32
<i>Frauke Klinge, Magret Loeser und Barbara Meskemper</i> Expertinnen und Experten in eigener Sache. Psychose-Seminare und Selbsthilfe	35
<i>Susanne Grebe-Deppe</i> Von der Selbsthilfebewegung zur Lobby für stotternde Menschen. Professionalisierung und Erneuerung der Stotterer-Selbsthilfe	44
<i>Brigitte Overbeck-Schulte</i> Muss Selbsthilfe zertifiziert werden?	54

<i>Rolf Hüllinghorst</i> Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz: Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe?	60
<i>Martin Danner</i> Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe – Orientierung durch Leitsätze und Monitoring	66
<i>Götz Liefert und Manfred Bieschke-Behm</i> Wenn es zusammen nicht mehr weiter geht – Gruppenausschluss als letzte Konsequenz	69
<i>Silke Gajek</i> Online-Beratung zur Selbsthilfe	77
<i>Markus Grebe</i> Kooperation und Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg	88
<i>Ludgera Geldermann, Sandra Tinnefeld und Rüdiger Rau</i> Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Kreis Wesel 2003-2008	98
<i>Steffi Riedel</i> Medizinstudenten lernen von Selbsthilfegruppen	104
<i>Wolfgang Slesina und Astrid Fink</i> Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren und andere nicht	110
<i>Cäcilia Arenz-Bessel</i> Zusammensetzung, Wirkung und Vernetzung: Bericht über eine Befragung von Spielerselbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen	117
<i>Wilhelm Koch-Bode</i> Lernprozesse in Selbsthilfegruppen für Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung	125

<i>Ursula Rochau und Franz Porzsolt</i> Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs	135
<i>Burkhard Hill</i> Selbsthilfe, bürgerschaftliches Engagement und sozialräumliche ‚Soziale Arbeit‘	142
<i>Thomas Olk</i> Selbsthilfeförderung als Bestandteil einer umfassenden Engagementförderung	156

Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht haben Sie es auch schon in der Tageszeitung oder in der Fachpresse gelesen: psychische Erkrankungen nehmen deutlich zu. Nach aktuellen Zahlen des Statistischen Bundesamts stiegen die dadurch verursachten Behandlungskosten von 2002 bis 2006 um 3,3 Milliarden (nicht: Millionen!) auf 26,7 Milliarden Euro. Die dadurch bedingten Fehlzeiten am Arbeitsplatz sind nach Daten von Krankenkassen seit 1995 um 80 % gestiegen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) rechnet damit, dass Depressionen in den kommenden Jahren zu einem beherrschenden Problem des Gesundheitswesens werden – sowohl bezüglich des dadurch verursachten Leidens wie auch unter Kostengesichtspunkten. Diese Entwicklung findet auch Resonanz in der Selbsthilfe. Bei den Selbsthilfekontaktstellen gehen vermehrt Anfragen ein, die sich auf psychische Störungen beziehen.

Diesen Bereich haben wir in den vergangenen Ausgaben unseres Selbsthilfegruppenjahrbuchs immer wieder thematisiert, und in diesem Jahr beginnen wir gleich mit zwei Beiträgen, in denen Betroffene die Arbeitweise ihrer Depressions-Selbsthilfegruppen schildern. Ein weiteres aktuelles Thema, sog. „nicht-stoffgebundene“ Süchte, wird in Artikeln über Kaufsucht und Spielsucht gleich zwei Mal aufgegriffen. Aus dem hohen Norden Ostfrieslands wird erstmals über eine Männergruppe von Krebspatienten berichtet. Fürwahr ein mutmachendes Beispiel. Die Angehörigen-Selbsthilfe beschäftigt sich diesmal mit ADHS-Kindern.

Interessant zu vergleichen ist, wie unterschiedlich Selbsthilfegruppen mit der Frage der Gruppenleitung umgehen: Sie finden Beispiele von „in der Gruppe hat niemand eine stringente Leitungsfunktion inne“ bis „als Leiterin der Gruppe bin ich jederzeit per Telefon oder per Mail erreichbar“.

Ein spezielles Kooperationsprojekt stellen die Göttinger „Psychose-Seminare“ dar, in denen sich Betroffene, Angehörige und Fachleute aus der Versorgung (darunter auch die örtliche Selbsthilfekontaktstelle) „trialogisch“ begegnen, um wechselseitig von ihren Erfahrungen zu lernen.

Mit Fragen der „Professionalisierung“ und der „Qualität“ von Selbsthilfe beschäftigen sich die Beiträge von Grebe-Deppe, Overbeck-Schulte, Hüllinghorst und Danner – jeweils aus höchst unterschiedlichen Blickwinkeln. Liefert und Bieschke-Behm wagen sich an das heikle Thema des Gruppenausschlusses und Gajek in die Weiten des Internets – zwei konkrete Beispiele für die Unterstützungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen.

Aus den Landkreisen Wesel und Waldeck-Frankenberg werden die Ergebnisse von Untersuchungen regionaler „Selbsthilfe-Landschaften“ vorgestellt, gefolgt von Befragungen von Selbsthilfegruppen mit bestimmter Thematik: Spieler, Hörbeeinträchtigte, Brustkrebserkrankte. Die Studie von Rochau und Porszolt dürfte für all jene besonders interessant sein, die sich für Nachweise der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen interessieren (oder die immer mal mit zweifelndem Unterton danach gefragt werden).

Slesina und Fink stellen neue Erkenntnisse über das Kooperationsverhalten von Ärzten vor – ein Dauerthema für die Selbsthilfe.

Am Ende finden sich zwei längere Beiträge von Prof. Hill und Prof. Olk, die auf Vorträge zurückgehen, die sie auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. 2008 in Würzburg gehalten haben. Hier kommen all jene auf ihre Kosten, die auch längere Texte nicht scheuen und die sich für die Rolle der Selbsthilfe in gesellschaftlichen Bezügen bzw. in unseren Versorgungssystemen interessieren.

Hill diskutiert vor allem die Beziehung von Selbsthilfe zu sozialem Engagement und Sozialer Arbeit: ist sie ein Teil davon, eine spezielle Form oder etwas ganz Anderes? Und was sind die sozialen, fachlichen und gesellschaftspolitischen Konsequenzen? Wer sich für Hintergründe unseres alltäglichen Tuns in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen interessiert, kann hier allerlei Einsichten gewinnen.

Olk bekräftigt den gesellschafts- und förderpolitischen Stellenwert der Selbsthilfe: Wie von der Enquête-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ herausgearbeitet, sei sie als eine der wesentlichen Formen des bürgerschaftlichen Engagements zu begreifen und habe daher Teil einer umfassenden Engagementförderung zu sein. Als Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen sieht Olk die Selbsthilfekontaktstellen für die fachliche Unterstützung und für die Wahrnehmung von Selbsthilfe in Öffentlichkeit und Politik als unentbehrlich an und fordert eine grundständige Finanzierung durch die öffentliche Hand ein.

Wir hoffen, dass auch Sie in dem bunten Selbsthilfe-Mosaik aus Forschung und Praxis, aus Aktion und Reflexion in und über Selbsthilfe etwas finden, was für Ihre eigene Bedürfnisse und Interessen passend, bereichernd und ermutigend ist.

Dörte von Kittlit

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Michael Fischer

in Zusammenarbeit mit weiteren Gruppenmitgliedern *

Wege aus der Isolation. Das Beispiel einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen

Eine Selbsthilfegruppe stellt sich vor

Unsere Gruppe für „Menschen mit Depressionen“ besteht seit etwa zwölf Jahren. Die Teilnehmer sind derzeit zwölf Frauen und Männer zwischen 33 und 65 Jahren mit unterschiedlichen sozialen Hintergründen und Berufen. Durch diese Altersspanne und die Vielfalt der Lebensumstände kann die Gruppe auf einen großen Erfahrungsschatz zurückgreifen.

Wir waren über fast zwei Jahre lang mit dieser für uns maximal möglichen Mitgliederzahl eine geschlossene Gruppe. Um eine Atmosphäre des Vertrauens und der Offenheit im Rahmen einer Kleingruppe zu gewährleisten, hat sich während unserer Arbeit gezeigt, dass es sehr wichtig ist, den Teilnehmerkreis zu begrenzen. Solch ein enger Rahmen stellt eine der Säulen unserer Zusammenarbeit dar. Als einige Mitglieder nur noch sporadisch an unseren Treffen teilnahmen und uns die Gruppe daher zu klein wurde, haben wir sie wieder geöffnet (s.u.). Obwohl sich unsere Arbeit auch im kleineren Rahmen sehr gut bewerkstelligen lässt, wollten wir vermeiden, in Ausnahmen, wie z. B. in der Urlaubszeit, eine mögliche Grenze zu unterschreiten. Darüber hinaus wird die Gruppe durch die Aufnahme eines Mitgliedes frischen Impulsen ausgesetzt werden, was sie sicherlich vorantreiben wird. Für die von uns gewählte Arbeitsweise (s.u.) hat sich eine Anzahl von 4 bis 12 Personen als optimal herausgestellt.

Bei unseren wöchentlichen Treffen stellt sich immer wieder heraus, dass Menschen mit ähnlichem Erfahrungshintergrund wirklich wissen, wovon sie sprechen. Deswegen lässt sich von gleichfalls Betroffenen auch besser etwas annehmen. Wir möchten gerade wegen des großen Hilfebedarfs auf unsere erfolgreiche Arbeit aufmerksam machen, indem wir an dieser Stelle aufzeigen, was in der Selbsthilfe alles möglich ist. Wir würden uns freuen, wenn unser Beispiel anderen Betroffenen hilft, die mit dem Thema Depression verbundene Scheu zu überwinden, so wie wir es getan haben. Schließlich ist die Depression keine Charakterschwäche, sondern eine ernst zu nehmende Erkrankung. Jeder kann unter bestimmten Voraussetzungen in solch eine Krise geraten. Auf der einen Seite fordert es viel Ausdauer, sich mit unserem gemeinsamen Thema auseinander zu setzen. Im Gegenzug lässt in der Gruppenarbeit viel Kraft während der Bearbeitung der damit verbundenen persönlichen Probleme schöpfen.

Unsere Arbeitsweise

Während unserer wöchentlichen zweistündigen Treffen arbeiten wir in einer kleinen Räumlichkeit in der Selbsthilfekontaktstelle Frankfurt an einem runden Tisch. Im Gegensatz zu den bekannteren Anonymous-Gruppen sind wir vom Prinzip her eine „freie Gesprächsgruppe“ ohne professionelle Leitung. Nach einer kurzen Eingangsrunde, dem sog. „Blitzlicht“, mit einigen einführenden Worten zum momentanen Stimmungszustand, folgt eine längere Hauptrunde mit persönlichen Themen. Es wird darauf geachtet, dass jedem eine angemessene Zeit zu Verfügung steht.

Eine wichtige Funktion unserer Treffen ist die Reflexion der eigenen Problematik. Persönliche Bewertungen und psychologische Deutungen sollten weitgehend im Hintergrund bleiben. Bei der Rückmeldung versuchen wir lediglich aufzuzeigen, was das Vorgetragene beim Zuhörer auslöst bzw. bewirkt. Wir arbeiten ohne übergeordnete Instanz in Form eines Therapeuten, daher ist jeder Einzelne bei der Verwirklichung des Gruppenziels gefordert. Das beinhaltet Stabilisierung des seelischen Befindens der Gruppenmitglieder. Nachfolgend möchte ich die wichtigsten Merkmale unserer Arbeit noch mal im Detail beschreiben.

Umgang mit der Zeit in der Gruppe

Auf eine gerechte Aufteilung der Sprechzeiten wird genau geachtet, damit jedes Mitglied, je nach Bedürfnis, zu Wort kommen kann. Während unserer zweistündigen Treffen wird die noch zur Verfügung stehende Gesamtzeit nach der Eingangsrunde als Faustregel durch die Zahl der Anwesenden geteilt. Ausnahmen erfolgen dann, wenn ein oder mehrere Mitglieder aus einer akuten Situation heraus etwas mehr Zeit benötigen. Das gleicht sich jedoch meist mit denen aus, die einen nicht so hohen Gesprächsbedarf haben. Wenn am Ende noch Freiraum vorhanden ist, folgt eine Abschlussrunde mit einigen Schlussfolgerungen und einer nachhaltigen Stimmungslage der einzelnen Mitglieder. Mit dieser Regelung kann sich jeder einbringen und zu Wort melden, falls er das Bedürfnis hat, und das haben meist alle.

Hieraus resultiert: Je höher die Teilnehmerzahl der Gruppe an den jeweiligen Treffen, desto weniger Zeit steht für das einzelne Mitglied zu Verfügung. Dies gleicht sich jedoch meist durch die Vielfalt der Einflüsse und ein lebendigeres Gruppengeschehen aus. Umgekehrt lassen sich im kleineren Rahmen die Problematiken intensiver bearbeiten, da einfach mehr Zeit für die einzelnen Mitglieder zur Verfügung steht. Wie es sich jedoch zeigt, haben beide Konstellationen ihre Vor- und Nachteile. Die Praxis belegt, dass es sehr schwierig ist, eine genaue Teilnehmerzahl zu steuern, deswegen sollten die jeweiligen Vorteile genutzt werden.

Kontinuität – Eine Voraussetzung der Gruppenarbeit

Aktuell beläuft sich die Mitgliederzahl unserer Gruppe auf zwölf Personen. Um bei der Anwesenheit eine gewisse Verbindlichkeit herbei zu führen, wurde vereinbart, sich abzumelden, wenn ein Gruppentreffen nicht wahrgenommen werden kann. Diese Vereinbarung wird auch meist eingehalten und stärkt als selbst auferlegte Verpflichtung den Zusammenhalt unserer Gruppe. Bei unseren Treffen sind jedoch meist nicht alle Mitglieder anwesend. Wir haben einen festen Stamm von etwa 4 bis 6 Personen, die regelmäßig unsere Treffen besuchen. Hinzu kommen noch einige Mitglieder, die nur gelegentlich an unseren Treffen teilnehmen. Diese sporadischen Teilnahmen begründen sich beispielsweise durch berufliche Verpflichtungen, Urlaube und andere Auslandsaufenthalte. Zu lange Auszeiten wirken sich jedoch auf Dauer störend aus, wie unsere Erfahrung gezeigt hat. Die größten Nachteile hat hierbei der Abwesende selber zu tragen, denn er verliert den Anschluss ans Gruppengeschehen und den Kontakt zur Gruppe. Auf der anderen Seite geht ein Mitglied auf lange Sicht verloren. Es hat sich im Laufe der Jahre jedoch gezeigt, dass es leider nicht möglich ist, eine kontinuierliche Teilnahme aller Mitglieder zu gewährleisten, so wie es eigentlich wünschenswert wäre.

Das Arbeiten ohne Leitung

Wir arbeiten ohne professionelle Anleitung und niemand übernimmt bei uns eine direkte, fortwährende Führungsrolle. Wir benötigen weder einen Sprecher, noch einen Leiter in unserer Gruppe, weil wir alle gemeinsam und gleichberechtigt am Geschehen in unserer Gruppe teilhaben. Die Interessen und Fähigkeiten der einzelnen Mitglieder liegen in unterschiedlichen Bereichen, was auf die verschiedenen Charaktere zurückzuführen ist, und zusammengefasst macht dies letztlich die Wirksamkeit der gesamten Gruppe aus.

Es gab in der Vergangenheit einige wenige Konflikte, in deren Auswirkungen Mitglieder zu „Moderatoren“ oder zu „Zeitwächtern“ ernannt wurden, um den Ablauf einer oder mehrerer Sitzungen besser regeln zu können. Solche Aufgaben wechselten unter den Mitgliedern, damit sich dabei keine Leitungsrolle einspielte. Diese Ordnungsämter wurden jedoch nur in Sondersituationen für eine kurze Zeit benötigt und sind in der Regel bei uns nicht erforderlich. Durch den ständigen Wechsel eines jeden Mitgliedes von der Rolle des aktiven reflektierenden bzw. fragenden Zuhörers zu der Rolle des reflektierten darstellenden Vortragenden, wird verhindert, dass bei einzelnen Personen Führungsansprüche aufkommen oder sich eine leitende Funktion verfestigt.

Die Reflexion in der Gruppe

Eine der wichtigsten Aufgaben der Gruppe ist die Reflexion in Form von Rückmeldungen. Wir versuchen, während einer solchen Reflexion in der Regel Bewertungen soweit wie möglich zu vermeiden. Es sollte in der Rückmeldung le-

diglich aufgezeigt werden, was das Vorgetragene beim Zuhörer auslöst bzw. bewirkt. Hierbei ist es manchmal nicht möglich, ohne eine solche Bewertung auszukommen, und deshalb ist es im Ausnahmefall auch erlaubt. So hat sich gezeigt, dass eine aufrichtige Meinung häufig mehr bewirkt als das sprichwörtliche „um den heißen Brei herum reden.“ Falls der Vortragende, aus welchen Gründen auch immer, *keine* Rückmeldung wünscht, so muss er dies vorher äußern. Das wird dann auch von jedem Gruppenmitglied respektiert. Obwohl eine Äußerung der anderen Mitglieder zunächst die Gefahr eines Konfliktes in sich birgt, wünscht sie sich jedoch meist jeder Vortragende. Die Reflexion der Anderen auf das Vorgetragene stellt den Hauptteil unserer Arbeit dar. So findet sich jeder in den Beiträgen oder in den Rückmeldungen der Anderen wieder. Da diese jedoch nur individuelle Spiegelbilder sein können, sollte jedoch jeder für sich selbst entscheiden, was er annehmen mag oder was nicht auf ihn zutrifft. Es sind häufig auch geäußerte Meinungen oder Ansichten zu den jeweiligen Themen; sie müssen nicht mit der eigenen Realität übereinstimmen und sollten deswegen nicht ungeprüft übernommen werden. Solch eine Arbeitsweise bedingt jedoch einen gewissen Entwicklungsstand der Gruppe und sollte von anderen Gruppen nicht ungeprüft übernommen werden. Sie setzt sich aus der Fähigkeit der einzelnen Mitglieder zusammen, Kritik aufrichtig anzunehmen und zu verstehen, aber sie auch wohl überlegt üben zu können. Jeder kann sich soweit öffnen, wie er die zu erwartende Rückmeldung zu verkraften im Stande ist. Die Wortwahl der Rückmeldung sollte besonnen sein, damit das gerade mühsam und vertraulich Offenbarte nicht unnötig verstärkt wird. Umgekehrt muss der Vortragende eine offene und subjektive Rückmeldung abwägen können. Ohne solche ehrlich gemeinten, wenn auch eventuell schmerzlichen Äußerungen werden keine Veränderungen zu erwarten sein. Hierbei sind natürlich beleidigende Aussagen auszuschließen, da diese nur verletzend wirken. Dies könnte die Arbeit für den Betroffenen in der Gruppe auf Dauer unmöglich machen.

So wie gerade zuvor beschrieben, gehen wir jedoch weit über die aus der Gruppentherapie bekannten Gesprächsregeln hinaus. In den Informationsmaterialien der Selbsthilfe-Kontaktstellen und der Fachliteratur werden solche Arbeitsrichtlinien ausführlich erörtert und mit anderen Selbsthilfeformen verglichen. Es bleibt jedoch jedem Mitglied unserer Gruppe überlassen, wie weit es sich in diese individuelle Arbeitsweise hinein begibt.

Sicherlich ist es in diesem Rahmen schwierig, objektiv zu bleiben. Auch uns unterlaufen während unserer Zusammenarbeit gelegentlich noch Fehler, wie z. B. anderen unsere Meinungen aufzudrängen oder sich die von anderen aufdrängen zu lassen. Dies zu erkennen und daraus zu lernen, ist jedoch eine Bestätigung, sich auf dem richtigen Weg zu befinden. Nur im Zusammenspiel mit anderen lässt sich das erfahren und mit dieser Schwierigkeit auseinandersetzen. Aber vielleicht ist genau diese Auseinandersetzung einer der Hauptaufgaben freier Gesprächsgruppen.

Die Verantwortung eines jeden Mitgliedes ist gefordert

Da wir ohne eine übergeordnete Instanz, z. B. eines Therapeuten, arbeiten, ist jedes Mitglied in seiner Verantwortung gefordert. Das Erreichen unseres Gruppenziels, nämlich die Verbesserung des Befindens aller Mitglieder, wird nur so gelingen. Ein Mitglied allein kann durch mangelnde Rücksichtnahme oder Nichtbeachtung der zuvor beschriebenen und zu beachtenden Verhaltensweisen die Arbeit blockieren oder sogar vereiteln. Nur wenn sich jedes Mitglied seiner großen Verantwortung bewusst ist, kann dieses gemeinsame Ziel erreicht werden. Diese große Verantwortung, nämlich ohne Leitung zu arbeiten, stellt aber auch eine treibende Kraft in unserer Arbeit dar, weil uns niemand vorgibt, was zu tun ist. Unter den gegebenen Voraussetzungen ist Eigeninitiative zwingend notwendig. Nur so lassen sich persönliche Lösungswege im Rahmen der individuellen Möglichkeiten erarbeiten.

Probleme bei der Aufnahme neuer Mitglieder

Nach einer langen Phase von etwa zwei Jahren, in der unsere Gruppe geschlossen war, öffneten wir im letzten Jahr, aus den oben genannten Gründen, unsere Gruppe wieder. Es wurde ein Bedarf von zwei Mitgliedern in unserer Selbsthilfe-Kontaktstelle angemeldet. Nach fast zwei Monaten meldeten sich die ersten Interessenten bei uns. Im Laufe des Jahres wurden uns danach insgesamt etwa sechs Personen über die Kontaktstelle vermittelt.

Wir lehnen es ab, unsere Mitglieder direkt über öffentliche Veranstaltungen, wie z.B. den jährlichen "Markt der Selbsthilfegruppen" zu werben. Von unserer Seite aus halten wir es nicht für realisierbar, auf so einer Basis unserem Thema gerecht zu werden. Wir würden sicherlich viele Interessenten erreichen, die sich als potenzielle Mitglieder eignen würden, wie es sich bei unseren letzten Teilnahmen an dieser Veranstaltung gezeigt hat. Bei uns sind aber weder Kapazitäten, noch Möglichkeiten und Energien vorhanden, die damit verbundenen Auswahlverfahren organisieren zu können.

Es sind leider keine der sechs von der Kontaktstelle vermittelten Personen auf längere Sicht in der Gruppe geblieben. Nach einigen der kurz aufeinander folgenden Neuvorstellungen hätte man den Eindruck haben können, dass wir uns in eine „Vorstellungsgruppe“ verwandeln. Jedem der alten Mitglieder war es hierbei möglich, sich mehrfach über seinen Weg zur Gruppe und in der Gruppe bewusst zu werden. Später verkürzten wir jedoch unsere Vorstellungen, die zeitweise sicherlich ihr Gutes hatten, um wieder zur unserer eigentlichen Arbeit zurück zu kehren.

Eine Person blieb über fast drei Monate in der Gruppe und brachte sich sehr konstruktiv ein. Eine andere hatte nur an etwa drei Sitzungen teilgenommen. Der Rest kam über ein Vorstellung im ersten Treffen bedauerlicher Weise nicht hinaus.

Die Gründe dafür lassen sich nur vermuten. Ähnlich, wie in den beiden ersten Fällen zurückgemeldet wurde, könnte unsere Gruppe eine Überforderung dargestellt haben. Jedem dieser Kontaktversuche war eine mehr oder weniger

starke Erfahrung mit Behandlungen von professioneller Seite vorausgegangen. Dies prägte möglicher Weise eine ganz andere Erwartungshaltung an unsere Vorgehensweise. Eine Erfahrung unserer Gruppe ist, dass in der akuten Phase einer Depression eine Auseinandersetzung in Form unserer Gruppenarbeit für den Betroffenen sehr schwierig sein kann, obwohl sie dringend notwendig wäre. Viele unserer Interessenten steckten mitten in einer solchen Phase oder es war gerade kurz zuvor eine Depression ausgebrochen. Andere hatten schon Erfahrungen mit Anonymous-Gruppen und zogen womöglich deren offenen, unverbindlicheren Rahmen vor, in dem aber auch keine direkten Rückmeldungen zum Vorgetragenen zulässig sind. Bei den Personen, die nicht über den Erstkontakt hinausgekommen waren, lässt sich nur mutmaßen.

Es ist keine Rückfrage in der ersten Phase möglich, weil wir noch keine persönlichen Daten erhalten. An dieser Stelle dürfte für die Zukunft Abhilfe geschaffen werden, indem man sie von den Betreffenden gleich im ersten Treffen erbittet. (Sei es auch nur um Gründe für einen Abbruch zu erfahren) Andererseits könnte eine gewisse Bedenkzeit offen gehalten werden, da es sich gezeigt hat, dass es in der Eingangsphase doch viel Überwindung kostet, einen Entschluss für die Gruppe zu fassen. Ich denke, dass in diesem Zusammenhang von der Kontaktstelle berechtigterweise sehr viel Druck ausgeübt wird, um eine kontinuierliche Teilnahme zu gewährleisten. Dieser Druck kann aber dazu führen, dass sich die Interessenten im Zweifelsfalle gegen die Gruppe entscheiden.

Die wenigen Absagen, die wir nach so einem ersten Treffen erhielten wiesen deutlich auf eine Überlastung im Zusammenspiel mit einer dramatischen Situation des Bewerbers hin, genau wie in den beiden Fällen, die etwas länger teilnahmen.

Ein anderer wichtiger Faktor unserer Arbeit ist, eine Basis der Vertrautheit zu schaffen, die sich erst über einen längeren Zeitraum aufbauen lässt. Einen möglichen persönlichen Anspruch, über einen denkbaren Zeitraum von zehn bis zwanzig Minuten über sich Sprechen zu müssen kann, den Betroffenen überfordern, obwohl jedem selbst überlassen ist, was oder wie viel er von sich preisgibt. Es kann anfangs sehr belastend sein, frei vor einer Anzahl von in etwa acht Personen, die einem nahezu unbekannt sind, zu sprechen. Dieses Problem lässt sich auch aus eigener Erfahrung bestätigen und kann selbst nach einigen Jahren noch, je nach Befinden, manchmal sehr schwer fallen.

Was kann ein Betroffener von einer Selbsthilfegruppe wie der unseren erwarten?

In der Selbsthilfe treffe ich mit Menschen zusammen, die unter ähnlichen Schwierigkeiten leiden wie ich. Die Mitglieder der Gruppe lernen mit ihren Problemen zu leben, mit ihnen umzugehen und sammeln, so wie ich, schon zuvor viele Erfahrungen. Nur im Austausch in der Gruppe lässt sich, sonst nur isoliert im eigenen Erleben, über seinen Erfahrungshorizont hinausblicken. Bei der Wahl einer professionellen Hilfe, der bestmöglichen Arztwahl oder speziell helfenden Institutionen, spielt die Erfahrung der Gruppe für mich eine

wichtige Rolle. Ein Teil der Mitglieder nehmen oder nahmen möglicherweise Medikamente, um die Symptome der Krankheit zu lindern. Sie könnten eine gewisse Vorbildfunktion haben, genau wie diejenigen, die Medikamente ablehnen. Es ist jedoch meine Entscheidung, welchen Weg ich gerade zu gehen vermag oder gehen möchte. Auch ich würde bei meiner Suche anderen Menschen Wege aufzeigen, wenn ich meine eigenen Ansichten und Erfahrungen zu unserem Thema einbringe. Es ist eine wichtige Erfahrung, welche Bedeutung eine Gruppe für jemanden haben kann, und welche Bedeutung man selber möglicherweise für eine Gruppe hat. So ist es dann möglich, eine vollkommen neue Sichtweise seiner Problematik und seines Leidenshintergrundes zu erhalten.

Anmerkung

* Der Text wurde von der Gruppe gemeinsam erarbeitet und dann von Michael Fischer in die endgültige Version gebracht.

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen

Geschichte der Selbsthilfegruppe

Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen wurde 1991 gegründet. Der Wunsch war es, sich mit Menschen auszutauschen, denen es genauso oder ähnlich erging, wie einem selber.

In der ersten Zeit musste sich die Gruppe erst finden, da es die erste ihrer Art in Dortmund war. Einige sind geblieben, einige sind wieder gegangen. Nach und nach hat sich herumgesprochen, dass es diese Anlaufstelle gibt, und die Teilnehmerzahl stieg weiter an. Unsere Gruppentreffen finden jeden Sonntag zwischen 16 und 18 Uhr statt. Wir sind in den Räumen der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Dortmund. Durch die Vielzahl der Mitglieder nutzen wir mittlerweile alle drei Räume für die Gespräche.

Durch die Regelmäßigkeit der Treffen haben einige Mitglieder einen festen Termin in der Woche, auf den sie sich freuen können. Einige treffen sich schon vorher, um sich noch ein bisschen zu unterhalten.

Treffen der Selbsthilfegruppe

Bei den Treffen werden die Erfahrungen mit der Depression erzählt. Dabei werden die verschiedensten Lebensläufe, die Entstehung der Erkrankung und der Umgang mit ihr diskutiert. Im geschützten Rahmen der Gruppentreffen darf offen über jedes Thema gesprochen werden. Dies ist für viele das erste Mal, dass sie über ihr Leben auf diese Weise erzählen. Es ist sehr erleichternd, darüber zu sprechen und auf Verständnis zu stoßen. Vielen erging es ähnlich bei der Entstehung der Depression und der langen Leidenszeit, bis sich Hilfe auftat. Oft haben die Betroffenen Hemmungen, mit Lebenspartnern, Familienmitgliedern oder Freunden zu sprechen, was in ihnen vorgeht. Die Angst vor Ablehnung und Unverständnis ist sehr groß, so dass sich viele jahrelang allein gelassen fühlen mit den Schwierigkeiten und Problemen, die die Erkrankung mit sich bringt. So sind viele neue Mitglieder sehr überrascht über die freundliche, warme Atmosphäre, welche die Selbsthilfegruppe bietet. Die meisten fassen schnell Vertrauen und können, vielleicht zum ersten Mal, alles erzählen. Sie erfahren, dass es anderen ähnlich erging und Verständnis dafür haben, dass sie so „ticken“.

Natürlich kam es auch vor, dass jemand nur ein oder zweimal kam und dann wieder wegblieb. Das hatte verschiedene Gründe:

- Einige stellten sich unter dem Selbsthilfgruppen-Treffen vielleicht etwas anderes vor, kannten vielleicht einen anderen Ablauf aus der Klinik oder der Psychotherapie.
- Andere hatten Schwierigkeiten, sich gegenüber den zunächst fremden Menschen zu öffnen.

- Bei wieder anderen passte der Zeitpunkt der Treffen nicht.
- Es wurde vielleicht die Erwartung nicht erfüllt, dass eine Selbsthilfegruppe den Arzt oder eine Therapie ersetzen könnte und die Enttäuschung darüber, dass es ihnen nach Monaten immer noch ähnlich schlecht erging, war dann groß. Dabei kann eine Selbsthilfegruppe nur eine tolle Ergänzung sein zu therapeutischen und medizinischen Maßnahmen.

Es gibt auch immer wieder Menschen, die die Gruppe nutzen, um erst mal an Informationen über die Erkrankung zu kommen. Da wird alles abgefragt bei den Erfahrenen, was man medizinisch und therapeutisch gegen die Depression tun kann. Wenn der erste Wissensdurst befriedigt ist, bleiben diese Menschen wieder weg.

Die Gruppenmitglieder

Die Gruppe lebt von der gesunden Mischung der Menschen. Es sitzen Männer und Frauen jeden Alters zwischen 20 und 80 Jahren zusammen. So leben die älteren Mitglieder wieder richtig auf, wenn sie zwischen der jüngeren Generation sitzen. Und die jüngeren Mitglieder profitieren von den Erfahrungen der älteren Generation. Da nicht nur ausschließlich von der Depression, Medikation und Therapie die Rede ist, sondern auch, wie man aktiv sein Leben gestalten kann, hat es auf allen Seiten einen positiven Effekt. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe gehen wieder gestärkt und vielleicht sogar mit einem Lächeln im Gesicht aus der Gruppe nach Hause, und alle freuen sich auf die nächste Woche.

Wer schon länger kommt, ist neugierig, wie es den anderen erging und was sich eventuell verändert hat. Für jedes Mitglied ist es schön, wieder mit Gleichgesinnten zusammen zu kommen. Es entstanden Bekanntschaften und Freundschaften. Für viele, die keinen Familienanschluss mehr haben, geschieden oder verwitwet sind, ist die Gruppe eine Art Ersatzfamilie geworden. Man sorgt sich, wenn jemand, der sonst regelmäßig kommt, plötzlich wegbleibt, und man freut sich, wenn derjenige wiederkommt. Gerade bei den psychisch Erkrankten ist die Sorge doch größer, wenn jemand fernbleibt, da die Gefahr, dass sich jemand etwas antut, größer ist, als bei körperlich Erkrankten.

Die Diagnosen und die Symptome derjenigen, die den Weg zu uns finden, ähneln sich. Es gibt Menschen mit Depressionen, Manisch-depressive, Sozialphobiker, Menschen mit Psychosen, teilweise auch Borderline und andere Persönlichkeitsstörungen. Die Symptomatik ist fast überall gleich. Große Antriebslosigkeit, Mutlosigkeit und Traurigkeit sind die vorherrschenden Themen. Wut und Frustrationen sind auch ein Problem. Durch die oft jahrelang wachsende Isolation von der Gesellschaft, sind manche am Anfang noch sehr ungeübt im Umgang mit anderen und sind erst mal sehr überrascht und überfordert von der Lebhaftigkeit, die oft in der Gruppe herrscht. Aber wenn die „Neuen“ erst mal bei den Gesprächen feststellen, dass es den meisten bis vor

kurzem auch noch so erging, sind sie erleichtert darüber, dass mit ihnen doch noch alles in Ordnung ist.

Mit den Jahren und mit dem Wachstum der Gruppe haben sich verschiedene Aufgabenträger herauskristallisiert. Es gibt die drei festen Gruppenleiter und zwei Gruppensprecher, die die Selbsthilfegruppe nach außen hin vertreten. Beide Funktionen wurden von allen Gruppenmitgliedern gewählt. Dann gibt es noch weitere Aufgabenträger. Da wir kostenlos Kaffee und Tee anbieten, gibt es ein Mitglied, das schon ein wenig eher kommt, die Tische eindeckt und die Getränke zubereitet. Wenn ein Mitglied Geburtstag hat, wird ca. 4 Wochen vorher eine Karte herumgereicht, auf der jeder, der möchte, ein paar Zeilen schreiben kann / oder unterschreiben kann. Eine Teilnehmerin kümmert sich um die Geburtstagstermine und sorgt dafür, dass diese Post auch rechtzeitig verschickt wird. Diese Karten machen bei den Mitgliedern immer große Freude, da viele schon seit Jahren keine (manche überhaupt noch nie) Geburtstagspost bekommen haben.

Vor einigen Jahren hatte ein weiteres Mitglied die Idee, einen Kegelstammtisch zu gründen. Jeder, der Lust hat, kann daran teilnehmen. Das Können ist dabei nebensächlich; es geht um den Spaß an der Sache. Heute ist dieser Kegelstammtisch eine feste Institution für die Stammkegler, aber natürlich ist jeder Gastkegler willkommen.

Dieses Gruppenmitglied, das den Kegelstammtisch ins Leben gerufen hat, kümmert sich auch um unsere Homepage. Dort stehen Informationen über Depressionen, verschiedene Texte und Literaturhinweise, das Neueste aus der Selbsthilfegruppe, vergangene und zukünftige Ereignisse aus der Gruppe. Und es gibt natürlich die vielen kleinen Helferlein, die mithelfen aufzuräumen, aufzubauen und mitzuhelfen, wo es gerade passt.

Zum Jahresende macht sich ein weiteres Gruppenmitglied die Arbeit, einen Wunschzettel für die Weihnachts-CD zu verteilen. Diese Wünsche werden gebündelt auf CD gebrannt, und jeder, der sich eingetragen hatte, bekommt eine CD.

Bei vielen Aktionen, wie das Frühlingsfest, Sommerfest, Weihnachtsfeier verteilen sich die Aufgaben, auch im Organisatorischen, auf verschiedene Schultern. Jeder, der mag, kann seinen Teil dazu beitragen. Aus diesen vielen kleinen Puzzleteilen entsteht dann etwas Größeres und Schönes. Niemand wird mit einer Sache völlig allein gelassen.

Das Gruppentreffen

Wir haben drei permanente Gruppenleiter, unter denen auch noch unsere Gruppengründerin ist. Durch die Teilung der gesamten Gruppe entstanden mit den Jahren drei kleinere Gruppen von in der Regel 8 bis 12 Leuten. Das erwies sich bislang als sehr praktikabel, da die Gespräche in einer Kleingruppe viel flüssiger sind und auch „die stillen Wasser“ eher Chancen haben, zu Wort zu kommen. Jedes Gruppenmitglied kann sich frei aussuchen, in welchem der

drei Räume es sich setzen mag. Normalerweise hat jeder seinen festen Raum, da andere, mit denen er sich gut versteht, auch dort sitzen. Bis 16 Uhr sammeln sich also die Mitglieder in dem gewünschten Raum. Die, die mögen, nehmen sich Kaffee oder Tee, was aus der Gemeinschaftskasse bezahlt wurde. Manche bringen auch noch was zu naschen mit. „Nervennahrung“ sozusagen. Trotz der Verköstigungen sollte man die Gruppentreffen nicht als „Kaffeeklatsch“ sehen. Eher dient es auch dazu, den Kloß im Hals, der manchmal entstehen kann, mit runter zu schlucken. Der Gruppenleiter spricht zuerst ein paar einladende Worte, und dann fangen wir mit dem „Blitzlicht“ an. Reihum stellt sich jedes Gruppenmitglied mit seinem Vornamen vor und erzählt, wie es ihm in der Woche ergangen ist. Das Blitzlicht sollte einen kurzen Überblick bieten. Aus diesem Überblick ergeben sich oft die nachfolgenden Gesprächsthemen. Wer ein dringendes Problem hat, hat natürlich den Vorrang, damit er es sich von der Seele reden kann. Die anderen Mitglieder stellen dazu Fragen oder erzählen ihre eigenen Erfahrungen zu dem Thema. Dabei sind die Themen so unterschiedlich, wie auch die Menschen unterschiedlich sind. Aber die Erfahrungen sind doch oft erstaunlich ähnlich.

Gegen 17 Uhr machen wir für ca. 15 Minuten Pause. Das ist dafür, dass man nach einem schweren Thema wieder Luft schnappen und das Gesagte und Erlebte erst mal sacken lassen kann. In den Pausen werden untereinander wieder Gespräche geführt oder noch Fragen zum vorigen Thema gestellt.

Ein weiterer Vorteil ist auch, dass alle zusammen Pause machen und jeder jeden sehen kann. Nach der Pause geht das Gruppengespräch weiter. Manchmal sind an einem Nachmittag nur zwei Themen dran, dann wieder mehr. Es kommt dann auf die Bedürfnisse der Mitglieder an.

Auch wenn die Depression an sich eine eher „traurige“ Krankheit ist, erlauben wir uns natürlich, auch Scherze zu machen und lauthals zu lachen, wenn es lustig wird. Das ist für die ganze Gruppendynamik wichtig. Gibt es etwas Schöneres, als zusammen zu lachen?

Nach den Gruppentreffen

Nach dem eigentlichen Treffen haben wir die Tradition, dass wir in eine nahegelegene Gaststätte gehen. Natürlich nur, wenn man dazu Lust hat. Dort wird über alltägliche Sachen gesprochen. Das gibt ein Stück Normalität für die Betroffenen, die ja oft unter Isolation leiden. Nach ein bis anderthalb Stunden geht dann jeder wieder seiner Wege.

Verschiedene Erfahrungen

Bei der gemischten Altersstruktur gibt es verschiedene Erfahrungen im medizinischen und therapeutischen Bereich. Die meisten Mitglieder haben Erfahrungen im medizinischen Bereich. Das bedeutet, dass viele in Behandlung beim Neurologen sind und sich dort die Psychopharmaka verschreiben lassen. Das sind Antidepressiva, Tranquillizer etc. Die Erfahrungen sind sehr gemischt. Manche vertragen die Medikamente gut und haben nur wenige

Nebenwirkungen, manche versuchen verschiedene Präparate und sind mit keinem wirklich zufrieden. In der Gruppe wird sich darüber ausgetauscht. Auch wird erzählt, zu welchem Neurologen oder Psychiater die Mitglieder gehen. So bekommen gerade die neuen Mitglieder einen umfassenden Überblick über diesen Bereich, denn viele sind am Anfang noch sehr unbedarft und haben einen großen Informationsbedürfnis. Auch was die neurologisch/psychiatrischen Kliniken in Bezug auf Behandlung, Wartezeiten und Angebote in einer Tagesklinik angeht, wird sich viel ausgetauscht. Da der Umfang und Schwere der Erkrankung unterschiedlich sein kann, ist es doch oft ein ausprobieren, bis man die für einen richtige medizinische Betreuung bekommen hat.

Die Bedürfnisse der Betroffenen können variieren. Bei den Therapien hat auch jeder seine Erfahrungen gesammelt. Einige waren bislang nur in einer psychiatrischen Klinik und hatten anschließend keine ambulante Therapie oder auch umgekehrt. Die Verhaltenstherapie ist dabei am verbreitetsten. Es gibt aber auch genauso Mitglieder, die bislang in keiner medizinischen / therapeutischen Maßnahme waren, und einige lehnen das sogar für sich ab. Diese Meinung wird aber eher selten vertreten.

Durch die eigenen Therapieerfahrung können die Mitglieder andere Mitglieder gut beraten und haben teilweise wieder einen gesünderen Blick auf die Fakten. Die, bei denen sich durch die Therapie schon einiges verändert hat, können schon einige Tipps geben, wie sich ein Alltag mit der Depression gestalten lässt. Allerdings treffen da manchmal doch sehr unterschiedliche Meinungen aufeinander, da diejenigen, die mit der Erkrankung schwerer zu kämpfen haben, mit der positiven Einstellung anderer doch Probleme haben. Da ist es wiederum Aufgabe des Gruppenleiters, keinen Streit aufkommen zu lassen, da schließlich jeder frei seine Meinung vertreten darf. Dadurch werden aber auch neue Denkanstöße gegeben.

Einige Mitglieder haben schon eine längerfristige Behandlungslaufbahn hinter sich. Und einige beharren auf bestimmte Behandlungsverfahren, die bei ihnen gut angeschlagen hat. Da können sie manchmal nicht verstehen, dass andere diese bestimmte Form wiederum für sich selbst ablehnen.

Wenn man auf so viele Gleichbetroffene trifft, fängt man an, sich mit den anderen zu vergleichen. Wer ist schon aus der Depression herausgekommen? Bei wem sind viele Rückschläge zu verzeichnen? Das kann einen Effekt auf einen selbst haben. Von denjenigen, denen es schon besser geht, kann man einiges lernen. Gerade dann, wenn es ihnen vor einiger Zeit noch so ging, wie einem selbst jetzt gerade. Es gibt die Hoffnung, dass es auch wieder aufwärts gehen kann, obwohl man gerade nicht recht daran glauben mag. Die neuen sozialen Kontakte tun ihr übriges: sie heben das Selbstwertgefühl.

Sieglinde Zimmer-Fiene

Wir sind keine eingebildeten Kranken – Selbsthilfegruppe Kaufsucht

Ein ganz neues Selbsthilfethema taucht auf

Wegen meiner Kaufsucht war ich acht Jahre in einer forensischen Klinik untergebracht. Im Juli 2002 wurde ich entlassen. Da sich zum damaligen Zeitpunkt niemand etwas unter Kaufsucht vorstellen konnte, berichtete eine Gerichtsreporterin in der hannoverschen Presse über meinen Fall. Daraufhin kam die hiesige Selbsthilfekontaktstelle auf mich zu und fragte an, ob ich Interesse hätte, eine Gruppe „Kaufsucht“ zu gründen. Drei Monate später war es soweit.

Zunächst traf ich mich mit einer weiteren Dame. Beide waren wir an Therapien gescheitert, keine von uns hatte vorher jemals mit anderen Betroffenen gesprochen. Jetzt sprachen wir fast drei Stunden über unsere Kaufsucht. In den kommenden Monaten kamen nach und nach weitere Betroffene dazu. Von Anfang an haben wir ganz ohne Fachleute gearbeitet.

Der Leidensdruck bei Kaufsucht ist enorm. Jeder häuft hohe Schulden an. Familie und Freunde verstehen in der Regel gar nicht, was mit uns los ist. Als Nebenwirkungen der Kaufsucht stellen wir Schlafstörungen, Ängste, Zu- oder Abnahme des Gewichts, Essstörungen, Haarausfall, andere körperliche Beschwerden wie Bandscheibenvorfälle, Herzstörungen, Migräne und vor allem Depressionen fest. Viele Betroffene haben schlechte Erfahrungen bei Therapeuten und in Kliniken gemacht, wo das Thema Kaufsucht nicht angesprochen und erst recht nicht therapiert wurde. Oft hören ich selbst und andere Betroffene von den Ärzten, die uns trösten, den Satz: „Das geht von selber wieder weg.“!!!! So ist der Austausch untereinander für viele der letzte Rettungsanker.

Wer kommt in unsere Selbsthilfegruppe?

Kaufsucht gilt als eine reine Frauenkrankheit, ist es aber nicht, auch wenn es mehr kaufsüchtige Frauen gibt und Männer sich schwerer tun, in die Gruppe zu kommen. In unserer Gruppe beteiligen sich zurzeit 14 Frauen und vier Männer. Unsere Mitglieder sind zwischen 20 und 70 Jahren alt. Sie kommen aus allen Schichten, viele aus der Mittel- oder Oberschicht: Selbstständige, Beamte, Angestellte, Arbeiter und auch Arbeitslose (die häufig infolge ihrer Sucht durch Betrug und Unterschlagungen ihren Job verloren haben). Viele sind schon seit Jahrzehnten kaufsüchtig.

Es gibt auch schwierige Fälle: die kommen in die Selbsthilfegruppe, weil sie meinen, man kann ihnen eine ‚Bedienungsanleitung‘ geben. Oder die Mitar-

beit wird von Familien geblockt, die nicht wollen, dass sich die Betroffenen zu viel und zu lange der Gruppe widmen. Dann gibt es diejenigen, die Angst vor Veränderung haben und daher nach kurzer Zeit aufhören. Sie kommen aber oft nach einem halben oder ganzen Jahr wieder. Niemand kann die Phasen der Sucht überspringen.

Die Erwartungen an die Gruppe sind bei jedem sehr verschieden, ebenso die Mitarbeit. Aber obwohl viele Betroffene Enttäuschungen mit der Behandlung des Themas erlebt haben, wollen sie den Austausch mit anderen Betroffenen, um zu sehen, dass sie nicht allein sind. Außerdem wollen wir nicht weiter als ‚eingebildete Kranke‘ gelten.

Wie sind wir organisiert?

Unsere Gruppensitzungen finden in einem Cafe statt. Das ist ein Rahmen, in dem sich jeder wohl fühlt. Nach unseren Erfahrungen aus den letzten sechs Jahren ist zum Beispiel die Geräuschkulisse sehr angenehm, denn sie mindert das Schamgefühl bei den Treffen. Wir treffen uns immer donnerstags von 16.00 bis 17.30 Uhr und von 18.00 bis 20.00 Uhr, oft auch bis 21.00 Uhr.

Zu Beginn einer Gruppensitzung begrüße ich alle und frage, ob es etwas sehr Wichtiges zu besprechen gibt. Oft spreche ich selbst auch von mir über die Geschehnisse der Woche. Das ermutigt andere, von sich zu erzählen. Wir sprechen Probleme an und versuchen uns gegenseitig Tipps zu geben und uns zu vermitteln, wie wir die Kaufsucht bei uns selbst erleben oder erlebt haben. Wir tauschen auch Informationen aus, zum Beispiel über die Verbraucherzentrale oder über eine Anwältin, die sich häufig für Menschen mit Kaufsucht einsetzt. Die Anwältin kommt zusätzlich etwa alle zwei Monate persönlich in unsere Gruppe, so dass man sich auch direkt von ihr beraten lassen kann.

Wer zum regelmäßigen Gruppentreffen nicht kommen kann, meldet sich bei mir ab, das läuft ganz gut bei uns. Mit denjenigen die oft fehlen, spreche ich, um ihnen zu vermitteln, dass die Gruppe durch ihr Fehlen gestört ist. Ich versuche dabei, allen immer wieder Mut zu machen. Natürlich gibt es manchmal die so genannten Gruppenshopper, die alles wissen und immer neue Gründe finden, jede geeignete Gruppe aufzusuchen. Da ist es wichtig, das Problem anzusprechen. Manche versuchen dann ernsthaft regelmäßig zu kommen, andere ziehen sich zurück und verfallen wieder in ihre alten Muster. Dann gibt es noch die, die ‚unbedingt kommen wollen‘, dann aber zwei- bis dreimal hintereinander erst wieder absagen, dann doch kommen oder sich doch gar nicht trauen. Solche Betroffenen rufe ich an und rede ihnen zu. Bei vielen dauert es einfach seine Zeit.

Wodurch genau ‚wirkt‘ eigentlich unsere Selbsthilfegruppe?

Durch den guten und regelmäßigen Austausch können wir gemeinsam lachen und auch weinen. Wir sprechen über Positives wie über Negatives. Unser Ziel ist es, unser Selbstwertgefühl wieder zu erlangen. Das ist ein steiniger Weg, aber man kann es hinbekommen. Weitere positive Effekte sind die Regelmä-

ßigkeit und Beständigkeit unserer Gruppe und dass die meisten Betroffenen immer wieder kommen, so dass wir eine große Vertrautheit miteinander haben. Jeder weiß, um was es geht und will mit Hilfe der Gruppe wirklich weiter kommen, Erfahrungen sammeln, sich verändern.

Ich denke, der Erfolg der Selbsthilfegruppe kommt auch daher, dass jeder meinen Kampf und meine Arbeit sieht und dass ich authentisch und verbindlich bin. Ich halte, was ich sage und ich glaube, das ist für Betroffene sehr sehr wichtig. Wichtig ist auch das Vertrauen, dass man in der Gruppe so sein kann, wie man ist, ohne Druck und Erwartungen. Und dann das Gefühl zu haben: es hilft mir. In meiner Rolle als ‚Leiterin‘ der Gruppe spiegle ich alle drei Monate oder spätestens alle halbe Jahr in der Gruppe wieder, wie sich bei jedem Einzelnen etwas verändert hat. Diese Rückmeldung macht Mut, weiter zu machen. Ich denke, ich habe dabei ein gutes Gespür für jeden Einzelnen.

Darüber hinaus bin ich jederzeit per Telefon oder per Mail erreichbar. Das ist vor allem dann wichtig, wenn Gefahr in Verzug ist und sofort etwas gemacht werden muss. Zum Beispiel kommt es vor, dass Betroffene sich in Situationen manövrieren, in denen die Polizei eingeschaltet wird. Dann stelle ich sofort Kontakt zu der Rechtsanwältin her, die sich mit dem Thema Kaufsucht auseinandersetzt und es kann sofort etwas unternommen werden.

Jeder Zweite aus unserer Gruppe hat schon an einer oder mehreren Therapien teilgenommen. Dies hilft vor allem bei unseren Nebenwirkungen, zum Beispiel Depressionen, aber nicht gezielt bei der Bearbeitung der eigentlichen Kaufsucht. Hier gibt es zu wenig Fortbildungsmöglichkeiten für Therapeuten und Ärzte. Psychotherapeutische Erfahrungen behindern nicht, aber es wird zu oft noch nach alten Strickmustern gearbeitet und das wird unserem speziellen Problem nicht gerecht.

Unser Selbsthilfegruppe in Hannover ist eine sehr anerkannte und über unsere Broschüren und mein Buch auch bekannte Gruppe, die oft empfohlen wird. Über die Öffentlichkeitsarbeit haben viele Betroffene die Möglichkeit, von uns zu lernen.

Kaufsucht und soziales Umfeld

Häufig gibt es am Anfang sehr viel Eifersucht beim Partner und auch Kontrolle, ob die Betroffenen wirklich in der Gruppe waren. Bei vielen Partnern herrscht Unverständnis, dass eine Selbsthilfegruppe helfen kann. Dazu kommt manchmal auch Ärger, dass der oder die Betroffene eigenwillig und stärker wird. Viele Kaufsüchtige werden von ihren Partnern verlassen; besonders oft ist dies bei Männern der Fall, weil Frauen sich die Folgen der Kaufsucht ‚nicht gefallen lassen wollen‘. Frauen als Betroffene können dagegen besser mit ihren Männern reden und ihr Problem klarer machen. Mütter werden aber manchmal von ihren Kindern verlassen, weil sie auf den Namen der Kinder kaufen. Im Freundeskreis gibt es zwei Reaktionen: Freunde machen den Betroffenen Mut oder – leider gibt es auch dies – finden es furchtbar jemanden mit Kauf-

sucht zum Freund zu haben. Unter Kollegen in einer Firma ist es fatal, dass sie von der Sucht erfahren, wenn der Betroffene einen Job hat, wo er mit Geld oder mit Untergebenen zu tun hat.

Eine zweimalige sehr negative Erfahrung haben wir in unserer Gruppe gemacht, als wir Angehörige zu unseren Treffen eingeladen hatten. Das hat beide Male dramatische Situationen provoziert. Die Angehörigen haben den Betroffenen fürchterlich untergebuttert und die Situation so dargestellt, als ob der Betroffene sich mit uns abgesprochen habe, was zu gegenseitigen deftige Vorwürfen führte. Daher laden wir nun fast gar keine Angehörigen mehr ein.

Wie entwickelt sich unsere Selbsthilfegruppe weiter?

Der Arbeitsaufwand für unser spezielles Thema ist sehr groß, weil Kaufsucht noch kein bekanntes und akzeptiertes Phänomen ist und Ärzte, Kliniken und Therapeuten vieles nicht wissen. Wir würden zum Beispiel gern verstärkt mit Kliniken zusammenarbeiten, aber dafür fehlt uns schlichtweg das Fahrgeld. Mein persönlicher Traum wäre ein eigenes Büro inklusive Gruppenraum. Viele Betroffene rufen mich anonym an, vieles läuft auch über den Computer. Ich versuche möglichst häufig erreichbar zu sein und habe Sprechzeiten eingerichtet, die ich zurzeit deutschlandweit anbiete.

Als Hilfe im Einzelfall wären möglichst sofortige finanzielle Hilfen für Betroffene wichtig, zum Beispiel eine schnelle Teilzahlung, um Verurteilungen vorzubeugen. Hier wünschen wir uns eine bessere Zusammenarbeit und Unterstützung durch verschiedene Institutionen.

Zum jetzigen Zeitpunkt ist für Kaufsüchtige eine Selbsthilfegruppe praktisch die wichtigste Hilfemöglichkeit, weil es sonst kaum etwas gibt. Auch Kliniken wie zum Beispiel in Erlangen und Münchwies empfehlen die Selbsthilfe mittlerweile weiter. Da es nur wenige Selbsthilfegruppen zu unserem Thema gibt, kommen die Betroffenen über Hannover hinaus auch aus Emden, Hamburg, Bremen, Lüneburg, Wolfsburg usw. Auch ich selbst komme ja aus dem 60 Kilometer von Hannover entfernten Rehburg-Loccum. Die Nachfrage nach unserer Selbsthilfegruppe ist sehr hoch, so dass wir uns schon teilen mussten. Für mich ist es eminent wichtig, auf das Thema Kaufsucht hinweisen zu können. Es gibt sehr viel mehr Betroffene als angenommen, die Grauzone ist hoch. Ich persönlich erwarte, dass Kliniken und Therapeuten damit bald überlastet sein werden. Selbsthilfegruppen sollten daher viel stärker unterstützt werden. Wir leisten zurzeit unglaublich viel, weil es kaum etwas gibt auf diesem Gebiet.

Ich tue alles, um anderen Betroffenen Mut zu machen, etwas anzugehen, sich Hilfe zu holen, insbesondere für neue Gruppengründungen.

Sieglinde Zimmer-Fiene ist Gründerin der Selbsthilfegruppe Kaufsucht in Hannover. Mittlerweile ist ihr Buch zum Thema Kaufsucht in der zweiten Überarbeitung erschienen.

Selbsthilfegruppe krebskranker Männer Leer

Männer und Selbsthilfe

Betroffene Frauen schließen sich schon seit Jahrzehnten erfolgreich in Selbsthilfegruppen zusammen, z. B. Selbsthilfe Frauen nach Krebs. Selbsthilfegruppen ausschließlich für Männer bilden eher die Ausnahme. Woran liegt das?

Das wesentliche Element einer Selbsthilfegruppe ist der offene Austausch Betroffener mit gleichen Nöten über ihre Erfahrungen, Ängste und Gefühle nach dem bewährten Motto „Reden hilft“. Männer tun sich aber häufig schwer ihre Gefühle zu äußern. Passt die Arbeitsweise einer Gesprächselbsthilfegruppe vielleicht nicht in das Männerbild unserer Gesellschaft?

Aktuelle Untersuchungen, die im Zuge der Einführung des Elterngeldes erhoben wurden, haben zum Beispiel ergeben, dass Frauen zwar den softigen Mann schätzen, der die Kinder windelt, mit dem Staubsauger durch die Wohnung wirbelt und abwäscht. Letztendlich achten sie jedoch bei der Partnerwahl auch darauf, dass der Mann die materielle Sicherheit der Familie gewährleisten und die Familie nach außen hin beschützen kann.

Auch bei der Erziehung der Söhne gilt nach wie vor häufig das Postulat: Ein Junge weint nicht! Auch das führt dazu, dass Männer unter sich immer noch selten Schwächen eingestehen. Ein Mann, der nicht in den Kanon vom wild verwegenen, erfolgreichen, durchsetzungsstarken und sexuell potenten Kerl einstimmt, wird allzu leicht als „Weichei“ gesehen.

Wenn er dies für sich persönlich ändern will, muss ein Mann in der Regel zunächst einmal eine Reihe erworbener und eingebrannter Verhaltensmuster überwinden, um offen und ehrlich über Gefühle, Ängste, erlittene Schmerzen, Schwäche, körperliche Gebrechen bis hin zu Inkontinenz und Impotenz reden zu können. Ist aber erst einmal diese Hürde genommen, erfährt er die Selbsthilfegruppe als eine Gemeinschaft, in der er Informationen, Austausch und Halt findet. Eine Gemeinschaft, die ihm hilft, trotz Krankheit ein erfülltes, sinnvolles Leben zu führen.

Wir tun es

Seit 2000 gehörten fünf betroffene Männer aus dem Raume Leer der Gruppe krebskranker Männer in Norden an. Aufgrund der räumlichen Entfernung konnten wir zu unserem Bedauern aber nicht an allen Aktivitäten der Norderner Gruppe teilnehmen. So reifte der Wunsch, für den Raum Leer eine eigene Gruppe zu gründen.

Gesagt, getan. Ulrich Brinkmann und der damalige Leiter der Norderner Gruppe Karlheinz Launus nahmen Kontakt mit der Selbsthilfekontaktstelle im

Gesundheitsamt des Landkreises Leer auf. Sie fanden dort offene Ohren beim zuständigen Mitarbeiter Hans-Hinrich Vervoort, der während der Gründung und auch in der Folgezeit der Gruppe mit Rat und Tat zur Seite stand und steht. Dann wandten wir uns an die hiesigen Lokalzeitungen und baten um die Veröffentlichung eines ausführlichen Berichtes über uns. Gleichzeitig luden wir Interessenten zu einem Informationsnachmittag ein.

Schon im Vorfeld meldeten sich telefonisch zahlreiche Betroffene mit unterschiedlichen Krebserkrankungen. Mit einigen trafen sich unsere Ansprechpartner schon vor der Gründungsveranstaltung und tauschten sich aus.

Gleich am ersten Treffen nahmen zwölf Männer mit sehr unterschiedlichen Symptomen, Diagnosen und Prognosen teil. Allen gemeinsam war das Wissen um die Nöte und Ängste der Geißel Krebserkrankung. Karlheinz Launus leitete die Veranstaltung und verstand es, eine lockere, vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen und erste Hemmungen abzubauen. Für uns Ostfriesen sicherlich wichtig war das obligatorische Kopje Tee zu Anfang. Unsere Erwartungen waren sehr vielfältig. Einige suchten medizinische Informationen über Diagnose, Verlauf und Therapien ihrer Erkrankung, andere Informationen über soziale Hilfen. Ausnahmslos alle hatten den Wunsch, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, zu reden. Auch an den folgenden Treffen nahmen zwischen zehn und fünfzehn Männer teil.

Feste Strukturen erleichtern den Zusammenhalt sehr verschiedener Männer

Eine wichtige Voraussetzung für eine lebendige Selbsthilfegruppe konnte sofort erfüllt werden: das Gesundheitsamt stellte für unsere Treffen dauerhaft einen gemütlichen Raum zur Verfügung.

Wichtig war außerdem für uns, dass die Sitzungen zu einem festen Zeitpunkt und an einem festen Ort stattfinden. Wir entschieden, uns jeweils am ersten Mittwochnachmittag im Monat zwischen 15.00 und 17.00 Uhr im Gruppenraum des Gesundheitsamtes zu treffen. Diese Regelung hat sich bewährt.

Die Teilnehmer sind sehr unterschiedlichen Alters, von 45 bis zu 85 Jahren alt. Die beträchtliche Altersspanne beeinträchtigt aber keineswegs den vertrauensvollen Umgang. Auch die sehr unterschiedlichen Berufe der Männer – vom Landarbeiter über den Unternehmer bis zum höheren Beamten – bereichern die Runde eher, als dass sie sie hemmen. Die meisten befinden sich gesundheits- oder altersbedingt im Ruhestand.

Die regelmäßige Sitzung beginnt mit der Teetafel. Es werden persönliche Dinge ausgetauscht: Wie geht's dir? Warst du in Urlaub? Was macht der Garten? Und, und, und ... Männer sind durchaus sehr gesprächig.

Danach werden Informationen ausgetauscht und gegebenenfalls ein zuvor gewähltes Thema bearbeitet. Dies kann sehr unterschiedliche Fragestellungen beinhalten: medizinische, sozialrechtliche, aber auch kulturelle und politische. Schließlich lautet unser Gruppenmotto „Leben trotz Krebs“. Es werden auch sensible Fragen nach dem Sinn des Lebens, nach dem Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit, Angst vor Schmerzen, Verzweiflung über das eigene

Schicksal aufgegriffen. Sehr wichtig ist, dass der Einzelne über seine Probleme im vertrauten Kreis sprechen kann und ehrliches Gehör findet. Ebenso dürfen der Spaß und das Lachen nicht zu kurz kommen. Nicht selten sind Außenstehende erstaunt, wie fröhlich es in der Gruppe zugeht. Hin und wieder werden Fachleute von außen als Referenten eingeladen.

In der Gruppe hat niemand eine stringente Leitungsfunktion inne, aber es gibt für die unterschiedlichen Aufgaben Ansprechpartner. Daneben haben sich informell „Spezialisten“ für Humor, medizinisches und rechtliches Wissen sowie Kultur etabliert.

Während des Bestehens unserer Gruppe ist kaum ein Betroffener ausgestiegen. Die Männer nehmen, wenn es ihnen gesundheitlich möglich ist, an den Veranstaltungen überaus regelmäßig teil. Ohne dass dies vereinbart worden ist, entschuldigen sich in der Regel die Mitglieder, wenn sie aufgrund wichtiger Termine nicht zum Gruppentreffen kommen können. Sind Gruppenmitglieder krankheitsbedingt ans Haus gebunden oder müssen sie sich im Krankenhaus aufhalten, so werden sie besucht.

Und auch das gehört zur Gruppe: Wir erleben immer wieder, dass der eine und der andere von uns seinen Kampf gegen den Krebs verliert. Wir begleiten und stützen uns bis zum Schluss. Das Sterben ist ein natürlicher Abschnitt unseres Lebens. Wir versuchen, bis zum Schluss im Leben zu bleiben, ein sinnerfülltes Leben zu genießen.

Dringen und draußen

Das gemeinsame Tun, der Austausch mit Gleichbetroffenen erleichtert und stärkt den Krebserkrankten. Traditionelle soziale Systeme wie Familie, Nachbarschaft oder der „gute, alte Hausarzt“ bröckeln zunehmend weg. Der Partner ist häufig mit den Leiden, Ängsten, Nöten, Fragen sehr stark belastet und überfordert. In der Gruppe kann der Betroffene seine Probleme offen aussprechen, wird verstanden. Er kann erfahren, wie andere gleiche Probleme meistern und kann sich helfen, indem er anderen hilft. Viele Mitglieder erleben in der Gruppe, wie viel Lebensfreude und aktives Teilnehmen auch für Schwerkranken trotz aller Einschränkungen noch möglich ist. Eine Reihe von uns wagen im Schutz der Gruppe wieder den Weg ins Leben.

Die Mitwirkung in unserer Selbsthilfegruppe wirkt sich ebenfalls positiv auf die persönlichen Beziehungen im Familien-, Freundes- und Kollegenkreis aus. Ein wesentlicher Teil der seelischen Probleme, Ängste und Nöte kann unter Gleichbetroffenen, die aus eigener Erfahrung die Problematik wissen und sensibilisiert sind, aufgearbeitet werden. Die Familien und vor allem Partnerinnen werden entlastet. Unsere Gruppe versucht, wo immer es möglich ist, die Partnerinnen mit einzubeziehen.

In Ausnahmefällen kann es geschehen, dass der Einzelne sich zu sehr auf die Gruppe fokussiert. Zwischenmenschliche Kontakte mit Nichtbetroffenen sind aber wichtig und müssen erhalten bleiben. Ebenso ist der Einzelne gefordert,

sich in das Gruppengeschehen einzubringen. Die Selbsthilfegruppe ist kein Dienstleistungsbetrieb, sie lebt durch die Gestaltung ihrer Mitglieder.

Wir gehen wir mit professionellen Hilfeangeboten um?

Mehr als die Hälfte der Gruppenmitglieder hat notgedrungen psychotherapeutische Erfahrungen. Die Konfrontation mit dem Zerfall des eigenen Körpers und der eigenen Endlichkeit, kräftezehrende Therapien, häufig krankheitsbedingter Wegfall sozialer Beziehungen durch Verlust der Arbeit, wirtschaftliche Schwierigkeiten, Partnerschaftsprobleme, Vereinsamung (Krebs ist keine schicke Krankheit und verängstigt Bekannte und Freunde), all das bedingt häufig ein komplexes psychologisches Syndrom und erfordert eine Therapie. Ist die Therapie erfolgreich, dann können die Mitglieder ihre Erfahrungen und erarbeiteten Lösungen bereichernd einbringen. Psychotherapien, die als schlecht empfunden werden, hatten dagegen bisher nie negative Auswirkungen auf die Gruppe. Psychotherapeuten und behandelnde Ärzte bewerten in aller Regel die Arbeit der Selbsthilfegruppe als sehr positiv und als wirkungsvolle Ergänzung ihrer Tätigkeit. Das aktive Mitwirken in einer Selbsthilfegruppe beeinflusst den Verlauf einer Psychotherapie in der Regel günstig. Manchmal macht die Gruppe eine Psychotherapie sogar überflüssig, nämlich wenn Betroffene durch die Gruppe motiviert und befähigt werden können, ihre Situation zu erkennen, zu verbalisieren und Lösungsmöglichkeiten ihrer Probleme selbst zu formulieren.

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen hat selbstverständlich auch erheblichen Einfluss auf das Medizinsystem. Und hier ist die Gruppenleitung gefordert, ausgesprochen sensibel und vor allem verantwortungsbewusst zu arbeiten. Die Betroffenen tauschen sich über Medikamente, deren Wirkungen und auch Nebenwirkungen aus. Daher hat die Pharmaindustrie die Wirkung der Selbsthilfegruppen als „Multiplikatoren“ entdeckt. Auch eine unübersichtliche Anzahl Vertreter der so genannten „Alternativmedizin“ umwerben Selbsthilfegruppen. Hier gilt es in den Selbsthilfegruppen, ehrlich, offen und vor allem verantwortungsvoll nach bestem Wissen und Gewissen zum Wohle der Betroffenen zu informieren und sich auszutauschen.

Bei der Anzahl der Arztbesuche, der Einholung von Diagnosen oder Therapieempfehlungen ist unserer Überzeugung nach ein „Ärztetourismus“ zu vermeiden, er strapaziert und verunsichert die Patienten nur. Dennoch arbeiten wir natürlich mit den hiesigen niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und Trägern des Gesundheitswesens zusammen. Beispielsweise empfehlen wir aufgrund unserer Erfahrung, sich bei grundlegenden Entscheidungen eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen. Die Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe stützt den Betroffenen, gibt Halt, Zuversicht, mindert Unsicherheit und vermindert so die Zahl der Krankenhaustage, Zahl der Hausbesuche, Zahl der Notarzteinsätze und Zahl der Kuren.

Eine andere Sache ist die von wohlmeinenden Helfern empfohlene professionelle Leitung einer Selbsthilfegruppe. Das Wesen einer Selbsthilfegruppe in-

tendiert, dass die Mitglieder allesamt betroffen sind. Betroffene müssen zunächst einmal überhaupt in der Lage sein, sich zu öffnen, bereit sein zu reden und zuzuhören. Die professionelle Leitung einer Selbsthilfegruppe widerspricht dem System des Selbsthilfegedankens. Sie konterkariert ihn geradezu.

Das lästige Thema Geld.

Selbsthilfe ist nicht zum Nulltarif zu haben!

Es entstehen Kosten für die laufende Arbeit, die von den oft wirtschaftlich gebeutelten Gruppenleitern nicht getragen werden können. Trotz eines gerüttelten Maßes an unentgeltlicher ehrenamtlicher Arbeit fallen Büro-, Porto- und Fahrtkosten an. Informationsveranstaltungen sind auszurichten. Schriftliche Informationen sind zu erstellen. Und, und, und ... Der Nutzen, den die Selbsthilfegruppen erarbeiten, übersteigt bei weitem die Unterstützung, die durch die Krankenkassen und durch die öffentliche Hand gewährt wird. Hier erwarten wir mehr materielle Unterstützung, mehr Transparenz über die Verteilung der Mittel und weniger Bürokratie.

Mittlerweile ist die Organisation eines großen Teils der Selbsthilfe mehr und mehr in die Hände zentralisierter, ortsentferneter Einrichtungen gelangt. Ein großer Teil der vorhandenen materiellen Mittel versickert in Personal- und Verwaltungskosten dieser Einrichtungen. Diese Mittel fehlen an der Basis, dort wo sie hin gehören und dringend benötigt werden. Wir treten für eine ortsnahe Unterstützung ein. Eine Fehlleitung der Mittel wird dadurch weitgehend ausgeschlossen.

Ein letztes Wort zu diesem Artikel

Wir sind überzeugte Vertreter des Selbsthilfegedankens. Die Darlegung unserer Arbeit, Gedanken, Überzeugung hat uns nicht belastet, im Gegenteil: sie hat uns geholfen, unsere Arbeit zu reflektieren und wie wir hoffen, für uns noch erfolgreicher fortzusetzen.

Karlheinz Launus ist seit vielen Jahren Mitglied in Selbsthilfegruppen und gründete die Selbsthilfegruppe krebserkrankter Männer in Leer.

Erfahrungen einer Selbsthilfegruppe für Eltern von ADHS-Kindern

Als unser Sohn zwei Jahre alt war, traten erste Verhaltensauffälligkeiten im Kindergarten auf. Er war sehr lebendig, konnte sich an keinerlei Regeln halten, zappelte ständig und konnte nicht ruhig sitzen in Situationen, wo dieses erwartet wurde, z. B. beim gemeinsamen Frühstück. Zu dieser Zeit war ADHS noch relativ unbekannt. Ich suchte Erziehungsberatungsstellen auf und sprach natürlich auch mit unserem behandelnden Kinderarzt. Keiner konnte uns helfen. Einige Zeit später bat uns der Kindergarten zu einem Elterngespräch. Ich rechnete (wieder mal) mit Beschwerden über unserm Sohn. Diesmal jedoch erklärte man uns, dass unser Sohn im Kindergarten wohl *unterfordert* sei. Er fand die Aktivitäten, die in der Einrichtung durchgeführt wurden, eher langweilig und störte den Ablauf. Er wollte z. B. lieber rechnen. Er bekam daraufhin Mathematik-Materialien für Grundschüler.

Die Erzieherinnen äußerten den Verdacht auf ADHS. So nahmen die Dinge ihren Lauf: unser Sohn wurde entsprechend untersucht und getestet, die Diagnose ADHS bewahrheitete sich!

Seit diesem Zeitpunkt habe ich angefangen, mich intensiv mit der Thematik zu beschäftigen. Jedoch hatte ich selten die Gelegenheit, mich mit betroffenen Eltern auszutauschen. Da ich ehrenamtlich bei dem Gießener Verein „Eltern helfen Eltern“ tätig bin und mittlerweile auch Anfragen zu dieser Thematik an den Verein kamen, ergriff ich die Initiative und gründete die Selbsthilfegruppe. Als einzigen Fachmann war Herr Matzat, Diplom Psychologe und Leiter der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, bei der Gründung der Selbsthilfegruppe behilflich. Unterstützung erhielten wir auch von Frau Brita Ratzel, der 2. Vorsitzende des Vereins „Eltern helfen Eltern“.

Die örtlichen Zeitungen wurden nicht eingeschaltet. Stattdessen wurden zur Bekanntmachung eigens erstellte Flyer direkt bei einem Vortrag eines Kinderpsychiaters bei einer anderen Einrichtung zu der Thematik ADHS verteilt.

Der Gründungsabend verlief gut. Anwesend waren Herr Matzat, Frau Ratzel und acht betroffene Eltern, vorwiegend Mütter. Die meisten Teilnehmer hatten durch unsere Flyer von der Gruppengründung erfahren, einige durch Mund-zu-Mund-Propaganda.

Der Kontaktstelle-Leiter spielte eine sehr wichtige Rolle beim Gründungsabend, da nur eine von den InteressentInnen bereits Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen hatte. Er berichtete uns über Aufbau, Verlauf und Organisation einer Selbsthilfegruppe und machte uns Mut, es nun auch selber zu versuchen.

Inzwischen findet unsere Selbsthilfegruppe regelmäßig alle 14 Tage statt, auch in den Ferien. Der Verein „Eltern helfen Eltern“ stellt uns einen Raum da-

für zur Verfügung. Absagen sind meist vorhersehbar und werden in der Regel schon zwei Wochen zuvor angekündigt, oder bei kurzfristigen Absagen werden die anderen Teilnehmer per Telefon oder Mail benachrichtigt. Unsere Gruppe besteht derzeit aus elf Frauen und einem Mann im Alter von 35 bis 50 Jahren. Wir arbeiten als reine Gesprächs-Selbsthilfegruppe und laden (bisher jedenfalls) keine Fachleute als Referenten ein. Der Erfahrungsaustausch und die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen (hier: der betroffenen Eltern) stehen im Mittelpunkt.

Nach dem Eintreffen kann sich jeder mit Tee, Wasser oder Saft versorgen und so nach erledigtem Alltag erst einmal innerlich ankommen. Wir beginnen dann mit einer „Blitzlicht“-Runde, wo jeder kurz sagt, wie es ihm geht. Die anderen hören zu, ohne zu unterbrechen. Aus dieser Runden ergeben sich dann fast immer die Themen des Abends. Bei unseren Gesprächen ist der Erfahrungsaustausch sehr wichtig und hilfreich, aber auch das gegenseitige Stärken und Aufbauen hat dort seinen Platz. Zum Schluss gibt es noch ein Abschluss-„Blitzlicht“, wo jeder noch kurz sagen kann, wie es ihm jetzt geht und was ihm an der Sitzung gefallen oder missfallen hat.

In der Gruppe hat keiner eine echte Leiterfunktion. Jeder fühlt sich für die Gruppe als Ganzes verantwortlich und muss bestimmte Dienste übernehmen: den Schlüssel holen, Tee kochen, aufpassen, dass eine bestimmte Redezeit nicht überschritten wird, oder Berichte am Computer zusammenstellen. Betroffene und Eltern betroffener Kinder unter sich. Die Problematik kann nur von ebenfalls betroffenen Personen verstanden werden und ggf. Lösungsmöglichkeiten vorgeschlagen werden.

Es gibt Vorerfahrungen und Laienwissen, diese können der Gruppe nur helfen. Vorschläge von Therapeuten können natürlich ebenfalls hilfreich sein. Es wird viel über Medikamente gesprochen, Austausch über Erfolge, Niederlagen und Nebenwirkung. Der Medikamentenkonsum ist wohl nicht zurückgegangen, aber die Bereitschaft, auch einmal andere Medikamente auszuprobieren, wurde geweckt.

Die Eltern (leider immer noch vorwiegend Mütter) sind durch die Diskussion in der Selbsthilfegruppe kritischer gegenüber den Fachleuten geworden. Es wird häufiger eine zweite Meinung bei einem anderen Arzt/ Psychologen eingeholt, um die Diagnose überprüfen zu lassen und evtl. Therapieoptionen herauszufinden. Es herrscht reger Austausch über Fachärzte in unserer Region. Ob die Arbeit der Gruppe sich auf die Nutzung von Psychotherapie auswirkt, ist nicht bekannt.

Durch größeres Fachwissen und dadurch bedingt mehr Selbstbewusstsein fällt es uns im Freundeskreis nun leichter, die „schlimmen“ Kinder zu rechtfertigen und zu ihnen zu stehen. Gruppenmitglieder, die selber beruflich im Gesundheits- oder Erziehungsbereich tätig sind, sammeln hier zusätzliche Er-

fahrungen, die dann auch professionell bzw. im Kollegenkreis genutzt werden können, ohne gleich vom eigenen Kind erzählen zu müssen.

Wir möchten, dass jedes Gruppenmitglied seine Probleme in ausreichendem Umfang schildern und mit der Gruppe besprechen kann, und nehmen deshalb zur Zeit keine neuen Mitglieder auf. Da wir wissen, dass es viele Interessierte gibt und bereits eine Warteliste existiert, regen wir an, eine zweite Gruppe aufzumachen. Nach unserer Erfahrung sind alle Menschen für eine Selbsthilfegruppe ohne professionelle Leitung geeignet, da jeder auf seinem Gebiet ein Fachmann ist und die Gruppe alle mitträgt. Der Austausch unter Betroffenen hilft jedem.

Frauke Klinge, Margret Loeser und Barbara Meskemper

Expertinnen und Experten in eigener Sache. Psychose-Seminare und Selbsthilfe

Ein Montagabend im Oktober ...

Im großen Saal einer Kirchengemeinde in der Innenstadt von Göttingen sind acht Tische für je sechs Personen gestellt. Getränke stehen bereit. Auf den Stühlen an jedem Tisch liegen verschiedenfarbige Pappkärtchen. Die zwei roten Karten tragen die Aufschrift ‚Angehörige‘, die beiden grünen sind für ‚Professionelle‘ und die blauen Karten für ‚Psychose-Erfahrene‘. Die Teilnehmenden suchen sich je nach ihrer Rolle einen Platz. Dann begrüßt die Moderatorin alle Anwesenden zur Diskussion über das heutige Thema: „Psychose und Stigma“.

Alle sind Expertinnen und Experten

Die geschilderte Szene gibt einen ersten Eindruck vom Göttinger Psychose-Seminar. Die Veranstaltungsreihe wird in der südniedersächsischen Universitätsstadt im Herbst 2009 zum zehnten Mal stattfinden. Vier bis sechs Treffen in wöchentlichem Abstand machen den Tabubereich Psychiatrie und psychische Erkrankungen zum Thema – und das mit einem ganz besonderen Ansatz. Ein Psychose-Seminar will alle, die mit Psychose-Erkrankungen zu tun haben, zu Gesprächen und Veranstaltungen zusammenbringen: Das sind zunächst diejenigen, die unmittelbare Erfahrung mit einer schweren psychischen Erkrankung und damit oft auch mit der Institution Psychiatrie haben (‚Psychose – Erfahrene‘). Hinzu kommt die große Gruppe der Angehörigen psychoseerfahrener Menschen. Schließlich werden diejenigen angesprochen, die von Berufs wegen mit dem Thema Psychosen zu tun haben, wie Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiterinnen und Psychologen. Darüber hinaus haben auch andere Interessierte Zugang zum Psychose-Seminar.

Ein Psychose-Seminar ist keine psychiatrische Fallkonferenz oder Fachtagung und auch keine Patienten-Informationsveranstaltung oder Psychoedukation. Denn *alle* beteiligten Personen, nicht nur die professionellen Helferinnen und Helfer, sind hier Expertinnen und Experten beim Thema Psychosen. Das Ziel des Seminars ist ein Erfahrungsaustausch im Rahmen einer gleichberechtigten Begegnung (vgl. Zaumseil 1998, Kalms/Striegnitz 2006). Ein Psychose-Seminar möchte dabei die Positionen der Psychose-Erfahrenen und der Angehörigen stärken und ihr Selbstbewusstsein fördern. Das ist deshalb besonders wichtig, weil die psychiatrische Versorgung immer noch durch ärztliche Dominanz, eine Mentalität des Verwahrens und der Ausübung von Zwang und eine hohe gesellschaftliche Stigmatisierung der Patientinnen und Patienten geprägt ist.

Wechselseitiges Lernen im Trialog

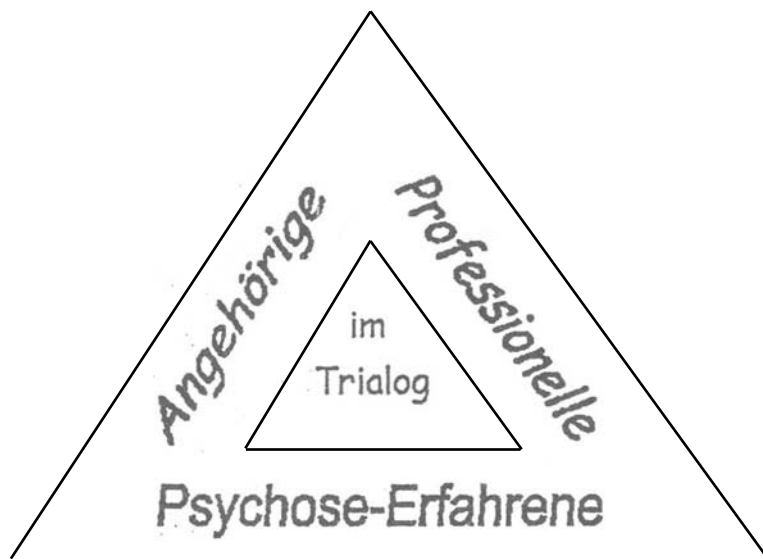
In einem Psychose-Seminar ist das Sprechen aus der ‚ersten Person Singular‘ erwünscht; die subjektive, ja auch die ‚ver-rückte‘ Perspektive ist erlaubt. Das Seminar soll dabei ein Ort des gemeinsamen Erzählens, des wechselseitigen Lernens und auch der offenen Auseinandersetzung der drei beteiligten Gruppen sein. Wenn das gelingt, gibt es einen echten ‚Trialog‘, wie das Gespräch der drei Expertengruppen in Weiterentwicklung des Wortes Dialog auch genannt wird. Vor 20 Jahren, im Wintersemester 1989 / 90, entstand das erste Psychose-Seminar aus einem sozialpsychiatrischen Hochschulseminar an der Universität Hamburg. Initiatoren waren der Hamburger Sozialpsychiater Thomas Bock und die Psychose-Erfahrene Dorothea Buck. Sie wollten etwas gegen die ‚Sprachlosigkeit‘ der Psychiatrie gegenüber ihren Patientinnen und Patienten unternehmen. Der verkürzten biologischen Deutung psychotischen Erlebens als bloße ‚Hirnstoffwechselstörung‘ setzen die Initiatoren der Psychose-Seminare ein ganzheitlich-anthropologisches Konzept von Psychose entgegen: Psychose als Versuch einer eigensinnigen Bewältigung einer Krise und als Ausdruck von Sensibilität und einer komplexen Lebenserfahrung. (vgl. Bock / Buck / Esterer 2000, Bock / Buck / Esterer 2007)

Inzwischen kann man von einer Psychoseseminar-Bewegung sprechen. In der Bundesrepublik und im deutschsprachigen Ausland sind inzwischen rund 150 Psychose-Seminare mit sehr individuellen Veranstaltungsformen aktiv. In Abkehr von dem als ‚medizinisch-akademisch‘ empfundenen Begriff ‚Psychose-Seminar‘ heißen sie in einigen Städten auch ‚Psychiatrie-Forum‘ oder ‚Trialoggruppe‘.

Das Göttinger Psychose-Seminar: Entstehung, Struktur, Themen

In Göttingen entstand das Psychose-Seminar auf Initiative der Göttinger Angehörigengruppe psychisch Kranker, einer seit 1988 bestehenden Selbsthilfegruppe. Eine der dort Aktiven hatte bereits 1999 mit dem Psychoseseminar-Initiator Thomas Bock Kontakt aufgenommen. Mitglieder der Gruppe bereiteten sich mit einem Manual vor (vgl. Bock / Buck / Esterer 2000) und besuchten zwei Psychose-Seminare im niedersächsischen Raum, um sich Anregungen für die Gestaltung der Gesprächsabende zu holen. Im Januar 2001 fand schließlich ein erstes Planungstreffen statt. Die Angehörigengruppe hatte dafür im Sinn des Trialogs auch Professionelle und Psychose-Erfahrene gewinnen können. Die Initiatorin des Braunschweiger Psychose-Seminars berichtete auf diesem Treffen von ihren Erfahrungen und machte Mut zur Seminargründung in Göttingen. Aus der großen Runde entwickelte sich schließlich eine achtköpfige, trialogisch strukturierte Initiativgruppe, die nach intensiver Planung im November 2001 das erste Seminar mit sechs Abenden gestaltete. Das Göttinger Psychose-Seminar findet an einem eindeutig ‚nicht-psychiatrischen‘, neutralen Ort statt, im Saal einer Kirchengemeinde, der zentral und gut erreichbar in der Göttinger Innenstadt liegt. Als Initiativgruppe haben wir uns entschieden, das Seminar als jährlichen ‚Event‘ im Herbst zu veranstalten.

Viele andere Psychose-Seminare gehen einen anderen Weg und bieten ihr Seminar als festen monatlichen Termin oder gekoppelt an ein Volkshochschulsemester an. Wir fürchteten uns etwas vor einem Gewöhnungseffekt – der in Göttingen bisher nicht eingetreten ist. Die mit 30 bis 70 Personen immer noch hohen Besuchszahlen unseres Seminars zeigen, dass unser Konzept weiterhin ankommt. Das jährliche ‚Ereignis Psychose-Seminar‘ ist zudem eine gute Möglichkeit, mit dem Thema ‚psychische Erkrankungen‘ immer wieder aufs Neue an die Göttinger Öffentlichkeit zu gehen.



Dialog im Dreieck: Das Logo des Göttinger Psychose-Seminars

An der Grundkonzeption unseres Seminars – der Diskussion in den dialogisch besetzten ‚Tischgruppen‘ – hat sich bis heute nichts geändert. Jede Seminarreihe hat vorher bekannt gemachte Themen. Eine Moderatorin leitet durch die jeweils 90 Minuten dauernden Gesprächsabende. Nach einer persönlichen Begrüßung der Teilnehmenden und einer zeitlichen und inhaltlichen Vorausschau auf den Ablauf des Abends wird das festgelegte Thema an allen Tischgruppen ungefähr eine Stunde lang diskutiert. Um die Kommunikation in den Gruppen anzuregen, gestalten die Mitglieder der Initiativgruppe vor Beginn der Tischgruppenrunde einen kleinen Input z. B. in Form eines Rollenspiels oder eines kreativen Sketches. Eine Teilnehmerin von jeder Tischgruppe erklärt sich bereit, ein Kurzprotokoll der Gruppendiskussion anzufertigen. Im Anschluss an das Gruppengespräch stellen die Protokollanten die wichtigsten Gesprächspunkte ihrer Tischgruppe kurz im Plenum den anderen Teilnehmenden vor, damit alle ein umfassendes Bild der Diskussionen bekommen.

Zum Ende des Seminarabends können sich die Seminarteilnehmenden an einem umfangreichen Informations- und Büchertisch mit aktuellen Broschüren

und Handzetteln, einer speziellen Seminar-Literaturliste und mit Veranstaltungshinweisen versorgen. Hier besteht auch die Möglichkeit, in Einzelgesprächen die eine oder andere wichtige Frage zu klären, die auf den Nägeln brennt. In den letzten Jahren haben wir die ‚reine‘ Gesprächsform der Tischgruppen durch andere Veranstaltungsformen ergänzt. Zur Auflockerung gestalten wir nun den Anfang oder das Ende der Seminarreihe mit einer Podiumsdiskussion oder einem Vortrag, mit einer Lesung oder einem Kabarett. Die Themen der einzelnen Gesprächsabende sind nicht aufeinander aufbauend und so offen formuliert, dass sie sich für eine Diskussion aus dialogischer Perspektive eignen. Zentral sind neben vielen interessanten Einzelthemen die – wiederkehrenden – Fragen danach, was eine Psychose eigentlich ausmacht, welche Psychodynamiken sich für die drei beteiligten Gruppen durch eine psychische Erkrankung ergeben (Themen wie: Macht / Ohnmacht / Schuld / Kränkung / Einsicht) sowie Themen, die das (Selbst)-Bild von psychisch Erkrankten betreffen (Image / Stigma / Outing).

Eigen-sinnige Nutzung: Psychose-Erfahrene im Seminar

Von seinem Grundkonzept her ist ein Psychose-Seminar eine frei zugängliche, öffentliche Veranstaltung. Allein schon deshalb hat es keinen Selbsthilfe- und auch keinen therapeutischen Charakter. Aber das Sprechen im Psychose-Seminar geschieht jenseits einer hierarchischen Kliniksituation und auch nicht im vielleicht belasteten familiären Umfeld, sondern auf ‚neutralem Boden‘. Gerade der freie, sachliche und nicht-educative Rahmen des Seminars kann aber – in einer paradoxen Umkehrung – zu sehr persönlichen Äußerungen und zu einer veränderten Selbstwahrnehmung, zu einer „Therapie ohne Absicht“ (Bock 2004, S. 33) beitragen. Im Göttinger Psychose-Seminar erleben wir das in den Tischgruppen-Runden immer wieder. Auch die bloße Tatsache, als psychose-erfahrener Mensch wirklich ernst genommen und von anderen als Expertin oder Experte anerkannt zu werden, kann für Betroffene schon einen positiven Effekt haben. Das Seminar ist nicht starr, sondern erlaubt eigen-sinnige Nutzungsmöglichkeiten durch seine psychose-erfahrenen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Für manche Psychose-Erfahrene ist es beispielsweise eine besondere Herausforderung und eine Art ‚Trainingsmöglichkeit‘, das Tischgruppenprotokoll zu führen und es gegen Ende des Seminars im Plenum zu präsentieren oder nach einem Vortrag eine Frage zu stellen. Andere ziehen Gewinn auch einfach aus dem stillen Da-sein und Zuhören im Seminar.

Wir beobachten, dass in jeder jährlichen Seminarreihe immer wieder neue Psychose-Erfahrene auftauchen und andere wegbleiben. Der offene Charakter des Seminars ermöglicht es, dass man sich seine Lieblingsthemen und Veranstaltungsformen aussuchen kann. Manche psychose-erfahrene Teilnehmende nutzen das Seminar für eine innere Klärung, die dann nach einigen Seminarabenden oder -reihen abgeschlossen ist. Allerdings kommt es auch vor, dass das Seminar akut Erkrankte überfordert oder Menschen, die auf einen Psychiater-Fachvortrag gehofft haben, enttäuscht.

Themen der Göttinger Psychose-Seminare 2001 – 2008

<p>November 2001</p> <ul style="list-style-type: none"> – Was ist eine Psychose? – Haben Psychosen einen Sinn? – Was wünschen sich Psychose-Erfahrene, Angehörige und Professionelle voneinander? – Psychose und Biografie – Alternative zu Medikamenten – was hilft außer Medikamenten? – Schuld 	<p>April /Mai 2002</p> <ul style="list-style-type: none"> – Was ist für mich eine Psychose? – Macht und Ohnmacht – wer hat die Macht? – Psychose und Aggression – Braucht es ‚Krankheitseinsicht‘? 	<p>Herbst 2002</p> <ul style="list-style-type: none"> – Zukunft: Psychose – Liebe – Manipulation – Abgrenzung – Ver-rücktes Wohnen – Akzeptanz statt Diskriminierung
<p>September/November 2003</p> <ul style="list-style-type: none"> – ‚Verrückt? – Na und!‘ Vortrag von Manuela Richter-Werling, Verein „Irrsinnig menschlich“, Leipzig zum Anti-Stigma-Schulprojekt – Psychotische Krise und Rettungsdienst. Podiumsdiskussion mit VertreterInnen von Feuerwehr, Sozialpsychiatrischem Dienst, Notarzt – Notfallhilfe in psychotischen Krisen – Psychose und Familie / Partnerschaft – Psychose und Ansehen / Image – Psychose-Seminar – was folgt? 	<p>September/Oktober 2004</p> <ul style="list-style-type: none"> – Lesung mit Sibylle Prins, Bielefeld: ‚Vom Glück – Wege aus seelischen Krisen‘. Diskussion mit der psychiatriee erfahrenen Autorin – Eigensinn und „Einsicht“ – ‚Ich sehe was, was du nicht siehst.‘ Offenheit für unterschiedliche Wahrnehmungen – ‚Was wir Euch immer schon mal sagen wollten!‘ – Einsicht nehmen und verhandeln 	<p>September 2005</p> <p>Lesung mit Sibylle Prins, Bielefeld: ‚Jetzt endlich lebe ich richtig.‘</p> <ul style="list-style-type: none"> – ‚Warum ich – ich habe immer gedacht, es trifft mich nicht.‘ – Scham und Courage oder Umgang mit Kränkung – Eltern mit Psychose – wie geht es dann den Kindern?
<p>Oktober 2006</p> <ul style="list-style-type: none"> – Psychose & Partnerschaft. Mut zur lebendigen Partnerschaft auch in der Krise – Spielraum für die Krankheit. Gespräch und Diskussion mit Waltraud und Johannes Ziehms, Bad Hersfeld – Outing – wer darf von der Psychose wissen? – Psychose – was gibt es da zu lachen? – Ohnmacht – Macht – selbst gemacht? 	<p>September 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> – Alkohol als Selbstmedikation. Psychose, Depression und Sucht. Vortrag und Diskussion mit Klaus Laupichler (Psychose-Erfahrener) – Was mir gut tut ... - Wege zur seelischen Gesundheit – Was in der Zeitung steht ... – psychische Erkrankungen in der regionalen Presse – ‚Die Diplompolychose‘ Psychiatriekabarett von und mit Annette Wilhelm 	<p>Oktober 2008</p> <ul style="list-style-type: none"> – ‚Es ist zum Verrücktwerden!‘ Frühwarnzeichen von Psychosen. Trialogischer Vortrag mit Diskussion – Vitamine für die Seele – was gut tut – Lust auf Kreativität – oder: „Es gibt nichts Gutes, außer: Man tut es!“ Mini-Workshops – STIMMENREICH. Texte über den Wahnsinn. Lesung mit der Schauspielerin Susa Hansen, Göttingen

Unser Fazit: Das Psychose-Seminar ist ein offenes Informations- und Gesprächsangebot, das auch von Psychose-Erfahrenen kreativ genutzt wird, die mit klassischer, fest strukturierter Selbsthilfgruppenarbeit eher schwer zu erreichen sind.

Psychose-Selbsthilfgruppe und Psychose-Seminar

Das gerade Gesagte steht nicht im Gegensatz zu den engen Verbindungen, die das Göttinger Psychose-Seminar von Beginn an zum psychiatrischen Selbsthilfebereich in der Region pflegte. Beim ersten Seminar 2001 nutzte ein Mitglied der vorbereitenden Initiativgruppe die Gelegenheit, auf dem Seminar für die Gründung einer Selbsthilfgruppe für Psychose-Erfahrene zu werben, da es zu diesem Zeitpunkt keine aktive Selbsthilfgruppe mit Schwerpunkt ‚psychotische Erkrankungen‘ in Göttingen gab. Wenige Tage nach dem Ende des ersten Seminars fand das Einstiegstreffen der Selbsthilfgruppe in der Göttinger Selbsthilfekontaktstelle statt. Der Start glückte und die Gruppe besteht bis heute. Teilnehmerinnen und Teilnehmer der „Göttinger Selbsthilfgruppe für Psychose-Erfahrene“ sind wie viele andere Menschen Nutzerinnen und Mitgestalter der Psychose-Seminare.

Darüber hinaus sind der Selbsthilfebereich und das Psychose-Seminar noch über einen anderen, sehr praktischen Punkt verbunden: Die Arbeit der triadischen Initiativgruppe geschieht ehrenamtlich. Um die anfallenden Kosten für Raummiete und Lesungen zu bestreiten, wird jährlich ein Projektförderantrag bei einer örtlichen Krankenkasse gestellt. Dieser Antrag geht von der Angehörigen- oder der Psychose-Erfahrenen-Gruppe aus. Das Psychose-Seminar firmiert also offiziell als ein ‚Projekt‘ der Selbsthilfgruppen.

Enttäuschte Erwartungen: Angehörige im Psychose-Seminar

Das Göttinger Psychose-Seminar wurde durch die Angehörigengruppe psychisch Kranker angestoßen und in den ersten Jahren seines Bestehens engagierten sich auch viele aktive Angehörige im Psychose-Seminar. Zuerst kamen manche Angehörige ins Seminar mit der Erwartung, sie würden dort erfahren, wie sie besser mit ihren erkrankten Söhnen oder Ehefrauen umgehen könnten. Sie erhofften sich Ratschläge und eigenen Erkenntnisgewinn aus den Beiträgen der Professionellen und der Psychose-Erfahrenen. Nach einiger Zeit der Mitarbeit änderte sich diese passive Haltung und viele Angehörige waren nun eher daran interessiert, Professionellen und Erfahrenen die Sichtweise von Angehörigen nahe zu bringen.

In den letzten zwei Jahren meiden viele Angehörige der Angehörigengruppe zunehmend das Göttinger Psychose-Seminar. Zum einen sind es nach unserer Einschätzung oftmals sehr belastete Angehörige, die in ihrer momentanen Situation ganz andere Unterstützungsformen benötigen, zum anderen sind Frustrationstendenzen zu erkennen. Die Teilnahme am Seminar „bringt mir nichts Konkretes für meine eigene Lebenslage“, es habe sich „doch nichts verändert“ – das sind typische Statements dazu. Wir wären sehr glücklich, wenn

wir diese Angehörigen wieder gewinnen könnten und sie sich offen mit ihren konkreten Bedürfnissen und Anliegen in die Semindiskussionen und in die Seminarvorbereitung einbringen würden.

Selbsthilfekontaktstelle und Psychose-Seminar

Die Göttinger Kontaktstelle im Selbsthilfebereich begleitet und berät das Göttinger Psychose-Seminar und seine Planungsgruppe seit den ersten Anfängen vor bald zehn Jahren. Die Grundanliegen sind ähnlich: Wie in der Selbsthilfeunterstützung liegt der Idee des Psychose-Seminars ein umfassendes Menschenbild zu Grunde, das eine vollständige Wahrnehmung des Menschen, mehr Respekt für subjektive Prozesse und eine größere Fähigkeit zum Dialog als notwendig empfindet, um langfristig tragfähige, heilsame therapeutische Strukturen zur Unterstützung und Begleitung von betroffenen Menschen zu entwickeln. Die ressourcenorientierte Haltung der Psychose-Seminare unterstützt die Selbsthilfepotentiale der Seminarbesucherinnen und –besucher. Das Konzept der Psychose-Seminare trägt im Sinne einer aktiven Krankheitsbewältigung wesentlich zur Entwicklung von Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und Selbstwertgefühl und zur Verbesserung der sozialen Beziehungen der betroffenen Menschen bei.

In den Anfängen des Göttinger Psychose-Seminars übernahm die Mitarbeiterin der Kontaktstelle im Selbsthilfebereich die Moderation der einzelnen Gesprächsabende. Inzwischen ist sie festes Mitglied der Initiativgruppe. Die Vorbereitung, Durchführung und Moderation der einzelnen Psychose-Seminare wird in ‚gelebter‘ trialogischer Zusammenarbeit abwechselnd von Psychose-Erfahrenen, von Angehörigen oder von professionellen Mitstreiterinnen gestaltet.

Acht Jahre Trialog in Göttingen

In den acht Jahren der Arbeit im Göttinger Psychose-Seminar haben wir viele Erfahrungen gesammelt. In der Öffentlichkeit bekommen wir eine positive Resonanz auf unsere Angebote – von den Seminarteilnehmenden, aber auch von verschiedenen Institutionen, Organisationen und Einzelpersonen aus der psychiatrischen und psychosozialen Versorgung in der Göttinger Region. Die kontinuierliche gemeinsame Arbeit hat auf jeden Fall über den Kreis des eigentlichen Seminars hinaus zu einer engeren trialogischen Vernetzung von Psychose-Erfahrenen, Angehörigen und Professionellen beigetragen. Zunehmend werden betroffene Menschen gezielter und individueller in Kooperation mit allen Unterstützerinnen und Unterstützern begleitet.

So gut der ‚informelle Trialog‘ bei uns bereits funktioniert: Wir sind in Göttingen noch lange nicht so weit, trialogische Strukturen fest in psychiatrischen Institutionen und Kontexten zu etablieren, wie das anderswo mit Behandlungsvereinbarungen in Kliniken, trialogisch geführten Psychiatrie-Beschwerdestellen oder Nutzer-kontrollierten psychiatrischen Einrichtungen schon der Fall ist. (vgl. Bock / Buck / Esterer 2007, S. 261-274; Lehmann / Stastny 2007)

Ein Problem nicht nur des Göttinger Psychose-Seminars ist die vergleichsweise kleine Zahl von Teilnehmenden aus dem professionellen Bereich. Besonders Ärztinnen und Ärzte lassen sich nur schwer zu den dialogischen Gesprächen motivieren – obwohl das Göttinger Psychose-Seminar seit einigen Jahren sogar als Fortbildungsveranstaltung der Niedersächsischen Ärztekammer anerkannt ist. Mit Psychose-Erfahrenen und Angehörigen ‚auf gleicher Augenhöhe‘ und über subjektive Erlebnisse, z. B. auch eigene Ängste, zu sprechen, scheint einige Professionelle augenscheinlich noch zu überfordern. (vgl. Becher / Zaumseil 2004)

„Psychiatrie zum Thema machen“: Psychose-Seminar und Öffentlichkeitsarbeit

Die jährlichen Psychose-Seminare haben sich als Motor für weitere Veranstaltungen und innovative Projekte zum Schwerpunkt „Seelische Gesundheit“ in Göttingen entwickelt. Die Kontaktstelle im Selbsthilfebereich versucht, die in den Seminaren geäußerten Ideen und Wünsche aufzugreifen, Mitstreiterinnen für die Weiterentwicklung zu finden und die nötigen Rahmenbedingungen für die Umsetzung zu schaffen.

Drei Beispiele für Projekte:

1. Regionale Psychiatrie-Broschüre: Auf Anregung von Teilnehmenden des Psychose-Seminars wurde im September 2007 der Wegweiser „Psychisch krank – und nun?“ als Orientierungshilfe für psychisch Erkrankte, deren Angehörige und im sozialpsychiatrischen Bereich Tätige herausgebracht. Die 160-seitige Broschüre verzeichnet eine Vielzahl von regionalen Behandlungs-, Unterstützungs- und Beratungsangeboten. Zugleich informiert sie umfassend über psychische Erkrankungen, Selbsthilfekonzepte, Rehabilitations- und Rechtsfragen. Der ‚Wegweiser‘ wurde, anders als bisher bei solchen Broschüren üblich, von Mitgliedern der Initiative Göttinger Psychose-Seminar in einer durchgehend dialogischen Perspektive erstellt. (Arbeitsgemeinschaft 2007)

2. Filmfestival Ausnahme/Zustand: Seit dem Psychose-Seminar 2004 besteht eine Kooperation zwischen dem kommunalen Göttinger Kino Lumière und der Initiative Göttinger Psychose-Seminar. Was als begleitender „Film zum Psychose-Seminar“ mit dem Schizophrenie-Drama „Das weiße Rauschen“ begann, hat sich inzwischen zu einem eigenständigen Bereich der sozialpsychiatrischen Öffentlichkeitsarbeit in Göttingen entwickelt. Im November 2006 und im Februar 2009 haben wir das bundesweite Psychiatrie-Filmfestival „Ausnahme/Zustand“ ins Kino Lumière geholt (www.ausnahmezustand-filmfest.de). Spiel- und Dokumentarfilme sind unserer Erfahrung nach, flankiert durch einen Infotisch im Foyer des Kinos und Expertinnengespräche im Anschluss an die Aufführungen, ein ausgezeichnetes Mittel ‚Psychiatrie zum Thema‘ zu machen. Wir erreichen mit diesem ‚niederschweligen‘ Angebot zudem Personen, für die der Besuch eines Psychose-Seminars vielleicht (noch) zu angstbesetzt ist.

3. Ausstellung „Glück und Krisen“: Im November 2008 wurde erstmalig in Niedersachsen eine Ausstellung mit dem Titel „Glück und Krisen – Wege zur

seelischen Gesundheit“ präsentiert. Die in der Göttinger Stadtbibliothek gezeigte Plakatausstellung mit Themen wie „Vitamine für die Seele“ oder „Selbsthilfe – (m)eine Chance“ ist das Ergebnis trialogischer Zusammenarbeit in der Initiative Göttinger Psychose-Seminar.

Auf dem Weg zu einem trialogischen Netzwerk

Die jahrelange gleichberechtigte Kommunikation zwischen Psychose-Erfahrenen, Angehörigen und Professionellen haben wir in unserer praktischen Zusammenarbeit vor Ort als sehr wertvoll erfahren. Sie ermöglicht allen Beteiligten ein wechselseitiges Lernen und führt zu einem ganzheitlichen Verständnis von psychischen Erkrankungen. Nur durch eine gezielte intensive Kooperation, Koordination und Kommunikation kann nach unserer Meinung ein auf die Bedürfnisse aller Beteiligten zugeschnittenes trialogisches sozialpsychiatrisches Netzwerk für eine Region weiterentwickelt werden. In Göttingen haben wir durch das Psychose-Seminar und die weiterführenden Projekten den Grundstein dafür gelegt.

Literatur

- Arbeitsgemeinschaft der Göttinger Psychiatrie-Selbsthilfegruppen (Hg.): Psychisch krank – und nun? Handbuch und Wegweiser für psychisch Erkrankte, deren Angehörige und im sozialpsychiatrischen Bereich Tätige. Stadt und Landkreis Göttingen. Göttingen 2007 [im Selbstverlag]
- Becher, Andreas / Zaumseil, Manfred: Professionelle im Psychose-Seminar – Erste Forschungsergebnisse. In: Bombosch, Jürgen / Hansen, Hartwig / Blume, Jürgen. (Hg.): Dialog praktisch. Psychiatrie-Erfahrene, Angehörige und Professionelle gemeinsam auf dem Weg zur demokratischen Psychiatrie. Neumünster 2004, S. 62-72
- Bock, Thomas / Buck, Dorothea / Esterer, Ingeborg (Hg.) „Es ist normal, verschieden zu sein.“ Psychose-Seminare – Hilfen zu Dialog, 2. aktual. Aufl. Bonn 2000
- Bock, Thomas: Wo wir stehen – die Landschaft der Psychoseseminare heute. In: Bombosch, Jürgen / Hansen, Hartwig / Blume, Jürgen. (Hg.): Dialog praktisch. Psychiatrie-Erfahrene, Angehörige und Professionelle gemeinsam auf dem Weg zur demokratischen Psychiatrie. Neumünster 2004, S. 29-39
- Bock, Thomas / Buck, Dorothea / Esterer, Ingeborg (Hg.): Stimmenreich. Mitteilungen über den WahnSinn (veränderte Neuausgabe). Bonn 2007
- Kalms, Jana / Striegnitz, Torsten: Raum 4070. Psychosen verstehen. Ein Dokumentarfilm über das Psychose-Seminar Potsdam, mit Lehrfilm „Psychosen verstehen“. Bonn 2006 [2 DVD]
- Lehmann, Peter / Stastny, Peter (Hg.): Statt Psychiatrie 2, Berlin 2007.
- Zaumseil, Manfred: Psychoseseminare – ein Puzzle theoretischer Bausteine, in: Geislinger, Rosa (Hg.): Experten in eigener Sache. Psychiatrie, Selbsthilfe und Modelle der Teilhabe. München 1998, S. 191-203

Aktuelle Adressliste der Psychose-Seminare und Trialoggruppen über Jan Tattermusch, Psychose-Seminar Potsdam, e-Mail: j.tattermusch@web.de

Frauke Klinge ist Historikerin M. A., im Göttinger Selbsthilfebereich im Schwerpunkt Seelische Gesundheit aktiv und Gründungsmitglied der Initiative Göttinger Psychose-Seminar.

Margret Loeser ist Lehrerin i. R., im Göttinger Selbsthilfebereich im Schwerpunkt Seelische Gesundheit aktiv, Kontaktperson der Angehörigengruppe psychisch Kranker in Göttingen und Gründungsmitglied der Initiative Göttinger Psychose-Seminar.

Barbara Meskemper ist Dipl. Sozialpädagogin, Gestalt- und Tanztherapeutin und seit 18 Jahren Leiterin der Kontaktstelle im Selbsthilfebereich in Göttingen. Einer ihrer Arbeitsschwerpunkte ist die Förderung der Selbsthilfe sowie die Initiierung von zukunftsweisenden Projekten im Bereich Seelische Gesundheit.

Von der Selbsthilfebewegung zur Lobby für stotternde Menschen. Professionalisierung und Erneuerung der Stotterer-Selbsthilfe

Vorbemerkung: Das Phänomen Stottern

Stottern ist eine seltsame Behinderung. Nicht statisch, immer im Fluss, in Veränderung begriffen. Ein Symptom, das heute da ist, kann morgen verschwunden sein, ersetzt durch ein anderes. Manche Menschen, die stottern, sprechen in bestimmten Situationen völlig unauffällig, in anderen bleiben sie ausweglos stecken. Nicht zwei Betroffene stottern auf dieselbe Art und Weise. Manche stottern gar nicht, weil sie schweigen oder schwierige Wörter und Silben vermeiden, sie blitzschnell austauschen. Stottern stört die Kommunikation, das Gegenüber wird verunsichert oder belustigt, negative Gefühle werden ausgelöst. Gerade weil das Handicap nicht eindeutig „da“ oder „weg“ ist, weil keine erkennbaren körperlichen Ursachen auszumachen sind, wird der / die Zuhörende „misstrauisch“, es kommt zu phantasierten Zuschreibungen, die ein negatives Image stotternder Menschen konstruieren (vgl. Benecken 2001). Wir alle kennen das Klischee vom psychisch gestörten oder tumben „Stotterer“. Das Klischee erstarrt zu einem Stigma, das Schweigen umgibt.

Obwohl die neurologische Forschung heute das Stottern in Funktionsweisen einzelner Bereiche des Gehirns abgebildet findet (vgl. Sommer 2002) und vieles dafür spricht, dass diese Behinderung vererbt wird, sind deren psychische und soziale Begleiterscheinungen für viele Betroffene mindestens ebenso belastend wie die Behinderung selbst. Stotternde leben mit Angst-, Scham- und Schuldgefühlen, die soziale Beziehungen erschweren und nicht selten dazu führen, dass berufliche und private Biografien stark davon beeinflusst werden.

Ein Gefühl von Unsicherheit und Scham manifestiert sich in der Regel mit Beginn der Schulzeit. Es wird zum integralen Bestandteil des Stotterns und zu einem zentralen Aspekt der Identität (vgl. Wieser 2002). Zu dem seltsamen Phänomen Stottern gehört auch, dass das so genannte „Entwicklungsstottern“ als vorübergehender Bestandteil der kindlichen Sprachentwicklung gilt. Bei 5% aller Kinder entwickelt sich ein solches Stottern, das in vier von fünf Fällen bis zur Pubertät wieder verschwindet, häufig ohne Behandlung oder Therapie. Nach Schätzungen für Deutschland ist im Erwachsenenalter ein Prozent der Bevölkerung von Stottern betroffen, also etwa 800.000 Menschen.

„Stottern statt Schweigen“ – Die Anfänge der Selbsthilfebewegung von Stotternden

„Stottern statt Schweigen“ lautete die Parole auf einem Button, den ich in den achtziger Jahren mit mir herum trug – mein erster Kontakt mit dem jungen Bundesverband der Stotterer-Selbsthilfe (BVSS). Das Stottern zu enttabuisieren, sich zu „outen“, selbstbewusst mit dem Stottern an die Öffentlichkeit zu gehen – eben zu stottern statt zu schweigen – mit diesem Credo ging die Stotterer-Selbsthilfe 1979 an den Start. Sie ist entstanden in der dritten Welle der neuen Selbsthilfebewegung, „die einen biopsychosozialen Blick auf die Probleme einforderte und gemeinsam mit den damaligen sozialen Bewegungen auch gesellschaftspolitische Veränderungen erreichen wollte“ (Geene et al. 2009, S. 1). Die damals entstehenden Selbsthilfegruppen von Stotternden werden den psychologisch-therapeutisch orientierten Gesprächs-Selbsthilfegruppen zugeordnet (vgl. Matzat 2006).

In der Satzung der BVSS von 1979 werden die Vertretung der Anliegen Stotternder in der Öffentlichkeit und die Förderung von Therapie und wissenschaftlicher Erforschung des Stotterns als primäre Ziele noch *vor* der individuellen Beratung und der Unterstützung von Selbsthilfegruppen genannt. Das in dieser Zeit entstandene Grundsatzpapier zum Selbstverständnis der Stotterer-Selbsthilfe betont, die Selbsthilfearbeit verstehe sich „vor allem als eigenständige Auseinandersetzung mit allen persönlichen und gesellschaftlichen Aspekten, die Stottern bedingen“. Das Persönliche war politisch: „Stottern ist mehr als ein individuelles Symptom. Dank der Selbsthilfebewegung eroberten sich Stotternde einen sozialen Raum, der ihnen die Möglichkeit gibt, ohne Angst vor Sanktionen zu stottern.“ In der „behinderten Gesellschaft“ (Borné 1985) wurde neben der individuellen die gesellschaftliche Dimension des Stotterns als „Fremdanteil“ an der Behinderung thematisiert. Gesellschaftliche Aufklärung und der „urwaldähnliche Wildwuchs undogmatischer Gruppenarbeit“ charakterisierten die Arbeitsweise der Stotterer-Selbsthilfe. (Alle Zitate in diesem Abschnitt: Grundsatzpapier der BVSS)

Die Haltung gegenüber professionellen Therapien war kritisch, obwohl Stottertherapeuten zu den Gründungsvätern der Stotterer-Selbsthilfe gehörten. Die ersten Selbsthilfegruppen waren als Therapie begleitende oder Nachsorge-Gruppen entstanden. Von solchen Funktionszuschreibungen emanzipierte sich die Selbsthilfe in den achtziger Jahren. Dennoch werden gerade im Umfeld der Selbsthilfebewegung immer wieder neue therapeutische Ansätze adaptiert und weiterentwickelt, die sich von Therapien im professionellen System abgrenzen (z.B. die sog. Naturmethode).

Das Jahr 2007: Krise und Aufbruch

Nach zwei Jahren Amtszeit richtete der Vorstandsvorsitzende der BVSS, Dr. Matthias Kremer, im Oktober 2007 einen zornigen Appell an die Mitglieder des Vereins:

„Was haben wir als einzige Interessenvertretung stotternder Menschen in Deutschland durch ‚Aufklärung‘ und ‚Verständnis wecken‘, durch aufwändige Maßnahmen wie Faltblätter, Buchdrucke, Pressemitteilungen, Eintragungen in Adressenverzeichnisse oder Besuche von Schulen mit einem Omnibus wirklich erreicht? Die Fachleute ... stellen fest, dass sich in den vergangenen Jahrzehnten in der Versorgung stotternder Menschen eigentlich wenig verbessert hat.“

Stottern werde von Fachleuten als „vernachlässigte Behinderung“ beschrieben. Die Situation von therapeutischer Versorgung und Prävention sei nach wie vor katastrophal. *„Eines hat sich jedoch verändert: Viele der einst hoch-effektiven SHGn mutierten zu Stammtischen oder haben sich ganz aufgelöst. Die Stotterer-SHG als Sprechübungsfeld, als informativer Ort und als Ort gegenseitiger sozialer Unterstützung? In den seltensten Fällen wird dieser Anspruch noch erfüllt. Was ist zu tun?“*

Die harsche Kritik an der Effektivität der Arbeit der BVSS traf einen Nerv und polarisierte die Mitglieder des Vereins. Man hatte sich eingerichtet in den gewachsenen Strukturen, betrieb eine bundesweite Informations- und Beratungsstelle, die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und ein Beratungstelefon organisierte, sich jedoch nicht als Unterstützungsstelle für die Selbsthilfegruppen verstand. Die Arbeit des Demosthenes-Forums, das in Zusammenarbeit mit Fachleuten aus verschiedenen Bereichen die wissenschaftliche Ursachenforschung zum Stottern und die therapeutische Versorgungssituation durch Evaluation vorhandener therapeutischer Ansätze befördern sollte (Projekt PEVOS), stagnierte. Die Zahl der Selbsthilfegruppen ging zurück, manche bestanden nur noch auf dem Papier. Lediglich einzelne Mitglieder des Vereins, vor allem Berthold Wauligmann, arbeiteten ernsthaft konzeptionell an der Entwicklung von Konzepten und Methoden für die Selbsthilfgruppenarbeit.

Für eine Erneuerung des Vereins formulierte Matthias Kremer folgende Aufgaben:

- Transparenz und Qualitätssicherung des Vereins und der Arbeit der Informations- und Beratungsstelle
- Ein neues inhaltliches Konzept zur Profilierung der BVSS als wirksame Interessenvertretung stotternder Menschen (Lobbyarbeit) sowie eine Intensivierung der Zusammenarbeit mit Therapie und Wissenschaft
- Eine Stärkung der Selbsthilfegruppen durch die Entwicklung konzeptioneller Mindeststandards, Betreuung und Fortbildung.

Die Zielsetzung der Stotterer-Selbsthilfe wird damit in zwei Richtungen akzentuiert: Zum einen zielt eine Professionalisierung des Engagements auf Einflussmöglichkeiten in der Vertretung von Patienteninteresse gegenüber Entscheidungsträgern in Bund und Ländern sowie im medizinischen System. Zum anderen wird Qualitätsentwicklung als Instrument eingesetzt, um die Wurzeln der BVSS, die Organisation von Stotternden in Selbsthilfegruppen, zu stärken.

Neue Konzepte der Stotterer-Selbsthilfe nach fast dreißig Jahren

2009 feiert die BVSS ihren dreißigsten Geburtstag. Was ist in den vergangenen beiden Jahren seit dem Aufbruch 2007 unternommen worden, um die BVSS als Lobby aller stotternden Menschen zu profilieren? Welche Wirkungen sind erzielt worden? Welche neuen Wege werden beschritten? Wie steht es heute um die Selbsthilfebewegung stotternder Menschen? Die wichtigsten Impulse und Entwicklungen möchte ich kurz skizzieren.

Transparenz des Vereinsgeschehens, Kooperation von Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen

In die BVSS ist eine Atmosphäre der gegenseitigen Wertschätzung der Arbeit von hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und ehrenamtlich Engagierten eingezeichnet. Die wertvolle Basisarbeit in den etwa 80 Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden, im Beirat der BVSS, im Organisationsteam des jährlichen Bundeskongresses, in der Organisation von Veranstaltungen und Wochenendseminaren wird anerkannt und gewürdigt. Die Arbeit der fachlichen Mitarbeiter/innen in der Informations- und Beratungsstelle unterstützt dieses vielfältige Engagement durch Serviceleistungen, die Wahrnehmung organisatorischer und koordinierender Aufgaben, Vernetzung, Gremienvertretung, Mittelbeschaffung und die Herstellung von Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit. Nach einer Reorganisation sind in der Informations- und Beratungsstelle wieder zwei selbst von Stottern betroffene Mitarbeiter beschäftigt. Betroffenenkompetenz wird so einbezogen.

Ein Konzept für die Fachberatung

Das Beratungstelefon und das Internetforum der BVSS sind häufig erste Anlaufstelle für Eltern stotternder Kinder, die nach einer geeigneten Therapie für ihr Kind oder Beratung zum Umgang mit Schule und den sozialen Kontexten des Kindes suchen. Die Beratung der BVSS wird auch von stotternden Jugendlichen und Erwachsenen, von Angehörigen sowie von Lehrer/innen und Therapeut/innen stark nachgefragt. Aufgrund der therapeutischen Unterversorgung und einer Verschärfung der Probleme im schulischen Bereich ist die Zahl der Kontaktaufnahmen in den vergangenen Jahren auf etwa 4000 Anfragen jährlich gestiegen.

Bislang informierten die Mitarbeiter/innen der Geschäftsstelle Ratsuchende auf der Grundlage ihres Erfahrungswissens. Es wurde eine nicht öffentliche Liste von Therapeut/inn/en geführt. Im Rahmen eines vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Projekts hat 2008 eine interdisziplinär zusammengesetzte Arbeitsgruppe mit wissenschaftlicher Begleitung durch Prof. Jörg Fengler (Universität Köln) ein Konzept für die Fachberatung der BVSS erarbeitet, das Standards für die Struktur, den Ablauf, die Inhalte sowie die Sicherung der Ergebnisse der Beratung definiert. Ziel ist es, den Ratsuchenden eine qualifizierte und transparente Beratung anbieten zu können. Die Online-Beratung im Forum der BVSS ist inzwischen als Fachberatung eingerichtet worden. Anfragen beantworten die zuständigen Beraterinnen, die Stottertherapeutinnen und teilweise selbst Betroffene sind. Für das freie Schreiben von Nutzer/inne/n ist dieser Bereich des Internetforums gesperrt. Für die telefonische Fachberatung wurde ebenfalls eine Gruppe von Fachberater/inne/n aus den Bereichen Logopädie und Sprachheiltherapie gewonnen. Mit den Ratsuchenden werden telefonische Beratungstermine vereinbart. Die Fachberater/inne/n werden in Fortbildungsveranstaltungen für ihre Aufgabe qualifiziert.

Um die Fachberatung juristisch auf sichere Füße zu stellen, hat die BVSS eine gutachterliche Stellungnahme zu den Rechten stotternder Menschen in Auftrag gegeben, welche die Bereiche Prävention, Chancengleichheit und Diskriminierung auf der Ebene von Bund und Ländern beleuchten soll. Einerseits wird damit das Ziel verfolgt, zukünftig auch eine fundierte Beratung in rechtlichen Fragen anbieten zu können, andererseits soll die Analyse der rechtlichen Situation eventuelle Bedarfe der Neuregelung oder Reform aufdecken.

Qualität und Transparenz in der Stottertherapie

Der gegenwärtige Vorstand sieht in der Sicherung der therapeutischen Versorgung eine Grundaufgabe der BVSS. Da nur zehn Prozent der Fachkräfte aus Logopädie und Sprachheilkunde einen Schwerpunkt ihrer therapeutischen Arbeit im Bereich Stottern legen und entsprechende Weiterbildung absolvieren, ist die Gefahr groß, dass Eltern und Betroffene vor Ort an einen Therapeuten/eine Therapeutin ohne notwendige Spezialkenntnisse geraten. Weil das Erscheinungsbild des Handicaps, wie beschrieben, nicht eindeutig ist und unterschiedliche Therapierichtungen und -ansätze miteinander konkurrieren, können sich auf dem Markt der Stottertherapien (nicht selten im TV präsentiert) auch dubiose Anbieter tummeln, die schnelle Heilung versprechen. Ratsuchende sind mit einem unübersichtlichen und schwer einzuordnenden Informationsangebot im Internet konfrontiert.

Eine gemeinsame Arbeitsgruppe des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie e.V. (dbl) und der BVSS hat 2008 Qualitätsleitlinien entwickelt, mit deren Hilfe Betroffene und Angehörige das Angebot von Stottertherapien beurteilen können sollen. Ein Faltblatt informiert Eltern stotternder Kinder, was sie von einem geeigneten Therapeuten/einer geeigneten Therapeutin erwarten können.

nen. Eine verstärkte Kooperation mit den Fachverbänden im Bereich der therapeutischen Versorgung Stotternder zielt auf eine effektive Vertretung von Patienteninteressen sowie auf Qualität und Transparenz des Therapieangebots.

Das Projekt Therapeutenverzeichnis

Das Engagement der BVSS geht über die Entwicklung von Qualitätsstandards hinaus, indem ein bundesweites Verzeichnis von Stottertherapeutinnen und -therapeuten erstellt und öffentlich zugänglich gemacht werden soll, das dokumentiert, welche Fachleute sich dazu bereit erklären, „Mindeststandards in der Stottertherapie“ einzuhalten. Die Selbstverpflichtungserklärung umfasst Kriterien wie Diagnoseverfahren, Erstkontakt, Transparenz der Therapie, Beratung des sozialen Umfelds, Überprüfung der Therapieerfolge, Nachsorge und Evaluation. In einem Testlauf im Saarland sind inzwischen alle Therapeut/inn/en angeschrieben worden.

Inwieweit die Selbstverpflichtungserklärung auf Akzeptanz in der Fachwelt stoßen wird, ist noch nicht absehbar, in jedem Fall erhöht das Engagement der BVSS den Druck, die Qualität der therapeutischen Arbeit zu belegen.

Lobbyarbeit: Frühdiagnostik und sonderpädagogische Förderung für stotternde Kinder

Ausgehend von der Erkenntnis, dass eine frühe Diagnostik und Therapie des Stotterns eine Chronifizierung vermeiden kann, die häufig unter den Leistungsanforderungen und sozialen Rahmenbedingungen des Schulalltags eintritt, ist die BVSS in den vergangenen beiden Jahren in zwei Bereichen aktiv geworden: Auf der Ebene der Bundesländer wird zum einen die Diagnostik des Stotterns in den Vorsorgeuntersuchungen der Kinderärzte (U8/U9) und den Schuleinganguntersuchungen gefordert, zum anderen wurde im Saarland ein Pilotprojekt gestartet, um stotternden Kindern „sonderpädagogische Förderung durch Integration“ in der Regelschule zu ermöglichen. Im Rahmen des Projekts findet eine sonderpädagogische Beratung und Begleitung des integrativen Unterrichts an der Regelschule statt. In Bayern wird diesbezüglich in Kooperation mit der BVSS eine Fortbildungsreihe für Sonderpädagog/inn/en an Schulen vorbereitet. Die Regelungen für Diagnostik und integrative Beschulung von Kindern mit Förderbedarf im Bereich Sprache sind in den Ländern uneinheitlich, so dass die Lobbyarbeit zur Durchsetzung elementarer Rechte, wie sie in der UN-Kinderrechtskonvention sowie der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen niedergelegt sind, einen langen Atem brauchen wird.

Warum nur 80 Selbsthilfegruppen bei 800.000 Stotternden?

Die Hürde, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, ist für Stotternde sehr hoch: Lange eingeübtes Sprechvermeidungsverhalten, soziale Ängste und die

Hemmung, sich selbst und andere mit dem eigenen Handicap zu konfrontieren, bilden Hindernisse auf dem Weg in die Gruppe. Nicht selten tragen Betroffene den Wunsch oder die Anregung mehrere Jahre mit sich herum, bevor sie den Schritt in die Selbsthilfe wagen. Es ist davon auszugehen, dass die „Selbsthilfefähigkeit“ bei vielen stotternden Menschen eingeschränkt ist.

„Einer sitzt am Steuer, die anderen hängen hinten im Fond“ – so oder ähnlich skizzierten Teilnehmer/innen eines Fortbildungsseminars ihre Gruppe Zuhause. Viele Gruppen sind in die Jahre gekommen, bestehen über lange Zeit aus denselben Personen, die sich in größeren Abständen treffen und „quatschen“, Übungen machen oder in der Freizeit gemeinsam etwas unternehmen. Verirrt sich eine interessierte Person in eine solche Gruppe, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass es bei diesem ersten Besuch der Selbsthilfegruppe bleibt. Bis zum Aufbruch 2007 blieben die Stotterer-Selbsthilfegruppen weitgehend sich selbst und dem „urwaldähnlichen Wildwuchs“ überlassen. Erhard Hennen konstatierte bereits in den neunziger Jahren: „Für therapeutische Fragen zur Gruppenselbsthilfe gibt es innerhalb der Stotterer-Selbsthilfe keine Institution, aber auch kein Interesse, diese zu fördern und zu verbessern.“ (Hennen 1995) Im Seminarangebot der BVSS nahmen Angebote zum Therapiemarkt und Begegnungsseminare einen breiten Raum ein, während Seminare zu den Themen Kommunikation und Gruppenarbeit ein Schattendasein führten.

Im Laufe der Jahre haben sich drei Typen von Stotterer-Selbsthilfegruppen herausgebildet: Die therapeutische Übungsgruppe (Therapienachsorge, alle Teilnehmenden haben eine bestimmte Therapie absolviert), die Freizeitgruppe und die psychosoziale Selbsthilfegruppe. Daneben gibt es Gruppen, die zwei oder alle drei Schwerpunkte integrieren. Eine Reflexion darüber, was die BVSS unter einer Selbsthilfegruppe verstehen will, ist mit dem Prozess zur Stärkung der Stotterer-Selbsthilfegruppen angestoßen worden.

Ein Mindestkonzept für Selbsthilfegruppen

Die Stärkung der Selbsthilfegruppen ist ein offener, nicht systematisch geplanter und überwiegend von Ehrenamtlichen getragener Prozess, der 2007 begonnen hat. Drei Fragen standen am Anfang: Wie können wir bestehende Selbsthilfegruppen stabilisieren und die Entstehung neuer Gruppen anregen? Wie sieht eine attraktive Selbsthilfegruppe aus? Was motiviert Betroffene zum Besuch einer Selbsthilfegruppe?

Bei einem ersten Seminar im Sommer 2007 wurde eine Handlungsabfolge zur Stärkung einer Gruppe vorgestellt: 1. muss das Umfeld systematisch über die Gruppe informiert werden. 2. braucht die Gruppe ein bedarfsgerechtes inhaltliches Konzept. 3. muss eine bedarfsgerechte Moderation gewährleistet sein. Die Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen wird seither von der Informations- und Beratungsstelle professionell unterstützt. Eine Vermittlungsfunktion

in die Gruppe sollen Therapeut/inn/en und Fachärzte/Fachärztinnen vor Ort haben, die eine Selbsthilfegruppe jedoch nur dann an Klientinnen und Patienten empfehlen, wenn sie von der Qualität der Arbeit überzeugt sind.

Es wurde angeregt, dass alle Selbsthilfegruppen ein so genanntes „Mindestkonzept“ umsetzen, das grundlegende Qualitätskriterien beinhaltet.

Eine Stotterer-Selbsthilfegruppe soll

- eine sachgerechte Informationsaneignung ermöglichen (auch Beratung durch Betroffene);
- ein Sprechübungsfeld zur Verfügung stellen;
- dazu beitragen, Einstellungsänderungen gegenüber dem eigenen Stottern zu verursachen;
- eine gegenseitige soziale Unterstützung ermöglichen;
- eine Einstellungsänderung des Umfeldes verursachen;
- auf Freiwilligkeit beruhen und Vertraulichkeit gewährleisten.

Dieses Mindestkonzept wurde in den Gremien des Vereins und bei Regionaltreffen der Landesverbände der BVSS vorgestellt und diskutiert. Inwieweit es Eingang in die Praxis der lokalen Gruppen findet, ist bisher nicht erhoben worden.

SHG-Beauftragte beraten Selbsthilfegruppen

Eine Schlüsselrolle kommt ehrenamtlichen Beauftragten für Selbsthilfegruppen zu, die inzwischen in allen Landesverbänden der BVSS benannt worden sind. Sie sind regionale Ansprechpartner/innen für die Selbsthilfegruppen und haben die Aufgabe, zum einen Gruppenneugründungen zu initiieren und in der Anlaufphase zu begleiten, zum anderen Gruppen in schwierigen Phasen zu beraten und zu unterstützen. Als „Manager/innen und Moderatoren/Moderatorinnen“ (Muraitis 2008) in den Selbsthilfegruppen benötigen sie Kompetenzen in Bezug auf die Moderation von Gruppen und die Gestaltung von Kommunikationsprozessen. Die Vermittlung dieser Kompetenzen findet in Fortbildungsseminaren für die SHG-Beauftragten statt, die jährlich zweimal als bundesweite Seminare (Seminar für SHG-Beauftragte und Seminar Gegenwart und Zukunft der Stotterer-Selbsthilfegruppen) sowie als Regionalseminare in den Bundesländern organisiert werden.

Fortbildung für SHG-Beauftragte

Beim Auftaktworkshop Anfang 2008 erhielten die Teilnehmenden eine Einführung in Moderationstechniken, in verschiedene Kommunikationsmodelle sowie in das „aktive Zuhören“, verbunden mit einer Reihe von praktischen Übungen. Im Mittelpunkt des Seminars zum Erfahrungsaustausch im Sommer 2008 stand die Frage: „Wie kann ein Gruppenprozess entstehen, an dem alle beteiligt sind?“ In einer Mischung von theoretischen Impulsen und praktischem Erproben wurden die Themen Gruppenphasen, Rollen in der Gruppe, Integration

neuer Mitglieder und problemorientiertes Arbeiten in der Selbsthilfegruppe vermittelt. Ausgehend von der paradoxen Frage „Was muss passieren, damit ein/e Interessent/in *nicht* mehr wiederkommt?“ entwickelte die Gruppe eine Liste von Eigenschaften und Verhaltensweisen einer Selbsthilfegruppe, die auf Interessierte ein- bzw. ausladend wirken. Das Januar-Seminar 2009 gestalteten eine Mitarbeiterin und ein Mitarbeiter aus Selbsthilfekontaktstellen in Hessen, die zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstelle sowie zum Thema Fundraising referierten. Beim Seminar im Sommer 2009 wird die Frage im Mittelpunkt stehen, wie Probleme einzelner in der Selbsthilfegruppe thematisiert und bearbeitet werden können: problemorientiertes Arbeiten (eine Methode, die Berthold Wauligmann für die Stotterer-Selbsthilfe adaptiert hat) sowie die Methode der kollegialen Beratung.

Die Fortbildung der SHG-Beauftragten folgt keinem festen Plan, die Teilnehmenden bestimmen die Auswahl der Themen mit. Bearbeitet wird, was unter den Nägeln brennt. Mittelfristig ist es jedoch notwendig, den Prozess zu reflektieren und gemeinsam mit den SHG-Beauftragten Wirkungen zu analysieren und die Ziele zu überprüfen.

SHG-Beauftragte initiieren Selbsthilfegruppen

Auf Initiative und mit Unterstützung der SHG-Beauftragten sind im vergangenen Jahr schon in Freiburg, Kleve, Duisburg, Wiesbaden, Dortmund und Heilbronn neue Selbsthilfegruppen stotternder Menschen entstanden. Weitere Gruppengründungen befinden sich in Planung. Mit Zuarbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen der Informations- und Beratungsstelle werden die Fachleute und Institutionen vor Ort über die Gruppenneugründung informiert. Zumeist in Kooperation mit der lokalen Selbsthilfekontaktstelle wird der Gründungsabend organisiert. Die/der SHG-Beauftragte nimmt an den ersten drei bis fünf Sitzungen teil und moderiert die Gruppe in der Anfangsphase; danach zieht er/sie sich zurück.

Durch die Einbindung von Mitarbeiter/innen aus den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in die Fortbildung der SHG-Beauftragten soll sichergestellt werden, dass die Angebote und Kompetenzen dieser Einrichtungen genutzt und mit den SHG-Beauftragten keine Parallelstruktur der Betreuung von Selbsthilfegruppen aufgebaut wird. Gegenwärtig machen die SHG-Beauftragten unterschiedliche Erfahrungen: Viele bestehende Gruppen haben kein Interesse an einem Kontakt. Angefragt werden die Beauftragten vor allem von Einzelpersonen oder Rumpfgruppen, die eine Selbsthilfegruppe aktivieren oder neu gründen wollen. Der Zulauf zu den neu und mit Unterstützung gegründeten Gruppen deutet darauf hin, dass eine Intervention von außen sinnvoll sein kann, um eine Selbsthilfegruppe entstehen zu lassen und bei ihren ersten Schritten zu begleiten. Die eingeschränkte Selbsthilfefähigkeit mancher stotternder Menschen, die im Zusammenhang mit der psychosozialen Dimension der Behinderung steht, muss dabei berücksichtigt werden. Den Kommunikationsprozess

der Gruppe in der Anfangsphase zu moderieren, bildet deshalb eine besondere Herausforderung für die SHG-Beauftragten. Die Ehrenamtlichen darin intensiv zu schulen sowie eine Auseinandersetzung mit anderen Konzepten der Anfangsbegleitung von Selbsthilfegruppen (z.B. In-Gang-SetzerInnen; vgl. Greiwe 2006) anzuregen, sind zukünftige Aufgaben im Prozess der Stärkung der Stotterer-Selbsthilfegruppen.

Resümee

Qualifizierte Fachberatung, eine Lobby für die Patienteninteressen und die Rechte stotternder Menschen sowie die Stärkung der Selbsthilfegruppen charakterisieren die Schwerpunkte der Stotterer-Selbsthilfe heute. Der BVSS ist unter schwieriger werdenden finanziellen Rahmenbedingungen ein Aufbruch geglückt, der ehrenamtlich Engagierte begeistert und einbindet. Der Ansatz, zwei vermeintlich gegenläufige Entwicklungen parallel zu verfolgen – eine Professionalisierung der Arbeit der Selbsthilfe- und Beratungsorganisation auf der einen Seite und eine verstärkte Konzentration auf die Unterstützung der Selbsthilfegruppen auf der anderen Seite – ist mutig und riskant zugleich, trägt jedoch hoffentlich dazu bei, dass die Organisation (in) Bewegung bleibt. Herzlichen Glückwunsch zum 30. Geburtstag!

Literatur

- Benecken, Jürgen: Psychische und soziale Situation stotternder Menschen. In: BAGH (Hrsg.): Kommunikation zwischen Partnern. Stottern. Hilfe für Behinderte Bd. 205, 2001
- Borné, Gerhard: Behinderte Gesellschaft, München 1985
- Geene, Raimund, Huber, Ellis, Hundertmark-Mayser, Jutta, Möller-Bock, Bettina, Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt 1/2009
- Greiwe, Andreas: „In-Gang-SetzerInnen“ – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen 2006
- Hennen, Erhard: Die „Szene“ grüßt im Leserbrief. Stotterer-Selbsthilfe zwischen Politik und Therapie. In: Selbsthilfegruppen Nachrichten 1995
- Matzat, Jürgen: Betroffenheit als Ressource. Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Blätter der Wohlfahrtspflege 6/2006
- Muraitis, Audris: Die SHG-Beauftragten. In: Der Kieselstein 4/2008
- Scherer, Thorsten: www.stottertherapiatgeber.de
- Sommer, Martin et al.: Disconnection of speech-relevant brain areas in persistent developmental stuttering. In: Lancet 2002, 360
- Wieser, Ev: „Ich bin wegen dem genauso wertvoll wie andere!“ Zur Bedeutung von Scham bei stotternden Menschen. Unveröff. Diss., Innsbruck 2002

Susanne Grebe-Deppe, Theologin und Politologin, arbeitet seit 2008 als Stabsstellenreferentin der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. Sie ist aktives Mitglied der Stotterer-Selbsthilfegruppe Göttingen und im Prozess der BVSS zur Stärkung von Selbsthilfegruppen Stotternder engagiert.

Muss Selbsthilfe zertifiziert werden?

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es Hunderte von Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Zehntausende von Selbsthilfegruppen (SHG). Ein bunter Flickenteppich von Hilfeleistungen und Unterstützungsangeboten, getragen von Millionen Menschen mit unterschiedlichsten Lebenserfahrungen, Kompetenzen und Ressourcen. In dieser Szene, aber auch aus ihrem Umfeld (z.B. von finanziellen Förderern), wird – wenn auch noch vorsichtig, aber doch immer häufiger – die Frage nach der Qualität des Angebots gestellt. Gibt es ein Siegel, ein Zertifikat, das die Leistungen der jeweiligen Organisation oder Gruppe garantiert? Woran kann ich mich als Betroffene/r orientieren, wenn ich Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfe suche?

Ausgangssituation

Die Selbsthilfe-Szene hat sich in den letzten Jahren deutlich verändert: Immer mehr Selbsthilfeorganisationen erheben ihre Stimme, richten im Namen der Patienten Forderungen an Politiker, an Leistungs- und Kostenträger, stellen mit vielfältigen Aktionen Öffentlichkeit her, bieten Information und Beratung in den unterschiedlichsten Zusammenhängen, beschäftigen auch bezahlte Mitarbeiter in den verschiedensten Bereichen, pflegen Kontakte zu Wirtschaft und Politik, in welcher Form auch immer. Niemand kann mehr behaupten, dass dies alles in einem Rahmen geschieht, in dem Geld oder Einfluss keine Rolle spielen. Für den Betroffenen stellt sich die Situation längst nicht mehr so übersichtlich dar wie noch vor 10 oder 15 Jahren.

Wie dem Dilemma entgehen, ohne der Selbsthilfe ein Korsett anlegen zu müssen, das sie auf Dauer erstickt?

Was bedeutet Zertifizierung?

Laut Wikipedia wird als Zertifizierung ein Verfahren bezeichnet, „mit dessen Hilfe die Einhaltung bestimmter Standards für Produkte / Dienstleistungen und ihrer jeweiligen Herstellungsverfahren ... nachgewiesen werden kann. Zertifikate werden oft zeitlich befristet vergeben und hinsichtlich der Standards unabhängig oder proprietär kontrolliert.“

Unsere Welt ist so vielschichtig und differenziert geworden, dass offensichtlich der Wunsch nach Standards, d.h. nach zuverlässigen, gesicherten Abläufen und Zuständen immer raumgreifender wird. Wir zertifizieren mittlerweile alles: die Produktion von Lebensmitteln, Autoreifen, Fitnessstudios und Sonnenbänke, Schulen, Computersysteme, Diäten, Röntgengeräte, Kliniken, Hilfsorganisationen ...

Hinter der Zertifizierung von Tumorzentren z.B. steht das drängende Bedürfnis der Patienten nach der bestmöglichen, qualitätsgesicherten Behandlung, und

zwar ohne dass die Notwendigkeit besteht, sich in einer existenziell bedrohlichen Situation 1. auch noch schlau machen zu müssen, was zu einer solchen Behandlung gehört und welche Optionen es gibt, und 2. nach den professionellen Kräften suchen zu müssen, die eine solche Behandlung gewährleisten. Auf Seiten der zertifizierenden Fachgesellschaften und der Kliniken steckt hinter dieser Maßnahme der Gedanke, als Anbieter einer Leistung diese als „qualitätsgesichert“ zu kommunizieren, und zwar als Abgrenzung zu anderen Anbietern, wobei hier nicht unerhebliche ökonomische Interessen eine Rolle spielen.

Qualität als Maßstab einer Zertifizierung

Der Versuch, diese Begrifflichkeit auf Selbsthilfe zu übertragen, wirft zwei grundlegende Fragen auf. Zum einen muss geklärt werden, welche „Standards“ es denn sind, die Qualität in der Selbsthilfe garantieren, und zum anderen ist festzulegen, wer diese formuliert und vor allem die Einhaltung kontrolliert.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SH) hat vor einiger Zeit das Projekt „Bestandsaufnahme zu Qualitätsentwicklungsprozessen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ durchgeführt. Als erstes hat man sich bemüht, den Begriff der Qualität zu definieren, in für die Selbsthilfe handhabbare Faktoren aufzuschlüsseln. Von der allgemeinen Bedeutung ausgehend, dass Qualität „die Eigenschaft eines Produktes oder einer Dienstleistung, die zu deren Ziel- oder Zweckerfüllung notwendig ist“ darstellt, lassen sich drei Dimensionen festmachen: Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität.

Zur Strukturqualität gehören z.B. Fragen der Finanzierung, welche Räumlichkeiten werden benutzt, wie sieht es mit der Qualifizierung der Mitarbeiter aus, wie stellt sich die Organisation / die Gruppe dar, d.h. welches Leitbild hat sie. Die Prozessqualität bewertet die Art und Weise der Leistungserbringung, also das Wie der Erledigung der Aufgaben. Die Beurteilung der erzielten Effekte erfolgt im Rahmen der Ergebnisqualität.

All dies stellt nicht Selbsthilfe spezifische Kriterien dar, sondern das hier kurz skizzierte Total Quality Management (TQM) lässt sich auf jeden Betrieb, jede Produktionseinheit, jeden Dienstleistungsablauf anwenden. Dabei ist es allerdings notwendig, die einzelnen Kriterien deutlich auszudifferenzieren, um sie umsetzbar und kontrollierbar werden zu lassen.

Klassische Merkmale der Selbsthilfe

Wie kann das für Selbsthilfe gelingen? Kann und muss es überhaupt gelingen in einem Bereich, der zum überwiegenden Teil völlig andere Strukturen aufweist als eine auf professioneller Ebene tätige Einheit?

Besinnen wir uns auf die wesentlichen Merkmale der klassischen Selbsthilfe: unbezahltes Ehrenamt, Unabhängigkeit und Neutralität, Betroffenheit, Laien-

tum, Offenheit für alle und als das primäre Aufgabengebiet die „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Dies sind Voraussetzungen – man könnte sie auch „Standards“ nennen –, die in der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) seit über 30 Jahren gelebt werden und aus unserer Sicht nicht zur Disposition stehen dürfen. Diese Kriterien sind relativ einfach von jeder Frau und von jedem Mann bei Kontaktaufnahme zu einer SHO oder SHG zu überprüfen. Am vergleichsweise schwierigsten dürfte es für eine/n Ratsuchende/n sein, die Frage der Unabhängigkeit einer SHO zu klären. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat hier ganz klare Richtlinien geschaffen, die von allen Mitgliedern des Verbandes einzuhalten sind, um damit eine Einflussnahme von außen, aus welcher Ecke diese auch immer kommen mag, weitestgehend zu verhindern. Voraussetzung für das Gelingen ist Transparenz nach innen und außen.

Schulungsmaßnahmen als Unterstützungsangebote

Aus den Erfahrungen der letzten Jahre wissen wir, dass eigene Betroffenheit bei Weitem nicht mehr ausreicht, um in der Regel chronisch kranken Menschen angemessene Hilfestellung leisten zu können, wenn sie diese im Rahmen der Selbsthilfe suchen. Damit jedes Mitglied der FSH im Sinne unseres 6-Punkte-Programms auffangen, informieren und begleiten kann, braucht es in einem Gesundheitssystem, das immer undurchsichtiger und komplizierter geworden ist, und bei rasantem medizinischen Fortschritt mehr als „nur“ die Bereitschaft, die eigene Krankheitsgeschichte mit anderen zu teilen. Die FSH hat in den Jahren 2004/2005 ein Schulungskonzept für ihre Beraterinnen und Berater entwickelt, das ihnen in sieben Blöcken das Rüstzeug vermittelt, ihre Kompetenzen im Sinne von Hilfe zur Selbsthilfe zu nutzen. Diese Schulungen laufen seit 2005, und die hohe Zufriedenheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an dieser Qualifizierungsmaßnahme zeigt uns die Notwendigkeit, auch im Ehrenamt Möglichkeiten der Fortbildung anzubieten.

Ein ähnliches internes Projekt zur Qualitätssicherung der Arbeit unseres Verbandes stellt die derzeitige Entwicklung eines Weiterbildungskonzepts für unsere 12 Landesvorstände dar. Hierbei geht es nicht um die konkrete einzelne Beratungssituation, sondern eher um den Erwerb von Kompetenzen, z.B. in den Bereichen Zeitmanagement, Mitarbeiterführung, Leitungsfunktion, Öffentlichkeitsarbeit, Gruppengründungen etc. Auch hier zeigen uns die nach der ersten Schulungsrunde schnell greifbaren positiven Effekte in der Arbeit der Landesvorstände die Sinnhaftigkeit einer solchen Maßnahme.

Anzumerken gilt es an dieser Stelle, dass dieser Qualifizierungsprozess innerhalb der FSH in keiner Weise von außen gesteuert wird. Das Konzept ist von erfahrenen Mitgliedern des Verbandes, mit Hilfe einer Begleiterin aus dem Bereich Personal- und Organisationsentwicklung (ausschließlich Prozess orientiert), erarbeitet worden. Ziel war und ist es nicht, ganz neue Inhalte zu

schulen, sondern aus den vielen Erfahrungen mit der Erkrankung, mit dem sozialen Geschehen in der Gruppe und den Regelungen des Verbandes einen für alle verbindlichen Standard zu finden, der sämtlichen Mitgliedern – vor allem auch neuen – Orientierung bieten und Qualität in der bundesweiten Beratungsarbeit sichern soll. Auch an der Durchführung (Schulungen) sind ausschließlich kompetente Mitglieder als Referentinnen tätig; nur für das Thema Vereinsrecht haben wir uns den Justitiar der BAG SH zur Unterstützung geholt.

Das Spezielle dieser Art der Qualitätssicherung stellt nicht das Angebot und die Durchführung von Schulungen dar, sondern die Tatsache, dass hier aus der Betroffenenkompetenz heraus ein Konzept erarbeitet wurde, dass sich bis ins Detail an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten bzw. der in der Selbsthilfe tätigen Beraterinnen und Berater orientiert. Damit dieser Fokus nicht vernachlässigt wird, ist eine Evaluation in Bezug auf die Nachhaltigkeit der Schulungen unerlässlich.

Identifikation und Leitbild

Ein Verband mit ungefähr 1.400 Mitgliedern¹, die ca. 48.000 krebsbetroffene Menschen betreuen, benötigt eine funktionierende Kommunikationsstruktur, um ein Gefühl für gemeinsame Ziele und Wertvorstellungen, das sog. Wir-Gefühl, entstehen zu lassen. Diese Identifikation mit Zielen, Regelungen und auch Eigenarten eines Verbandes (Stichwort „Leitbild“) sind für eine engagierte, sinnstiftende Arbeit unabdingbar. Hierfür tragen wir Sorge mit Begegnungen bei der jährlichen Bundestagung, bei Landes- und Regionaltagungen, mit Infobriefen auf Bundes- und Länderebene. Unser Magazin *perspektive* und die Vielfalt unserer Broschüren dienen der sachlichen und unabhängigen Information der Mitglieder und aller, die sich um Hilfe bittend an uns wenden.

Kontrollinstanzen

Wer kontrolliert das alles? Um beim Thema zu bleiben: Wer zertifiziert die Frauenselbsthilfe nach Krebs? Woran lassen sich Erfolg und Misserfolg messen – ohne Bilanzen?

Zum einen hat die FSH im Jahre 2005 zwei Fachausschüsse ins Leben gerufen für „Gesundheitspolitik“ und für „Qualität“. Hier sitzen Menschen aus den verschiedensten Bereichen des Gesundheitswesens, die selber nicht dem Verband angehören (u.a. Ärzte – Kliniker und Niedergelassene –, Krankenkassenvertreter, Psychologen, die Pflege, die Forschung). Allein schon die Tatsache, dass beide Gremien mit fachlich hochrangigen Persönlichkeiten ehrenamtlich (!) besetzt werden konnten, qualifiziert und zertifiziert unsere Arbeit. Diese Personen tragen den Blick von außen in unseren Verband, sie bringen sich mit kritischen, unterstützenden, kreativen und motivierenden Ideen und Nachfragen ein. Nicht alles, was wir aus Betroffenen­sicht (sozusagen im stillen Kämmerlein) aushecken, findet ihre Zustimmung; manch konstruktiv-kriti-

sche Fragestellung hat uns in den letzten Jahren weitergebracht auf dem Wege unserer Qualitätssicherung und der Entwicklung unseres Verbandes. Eine Zertifizierung, wie man sie sich als SHO nur wünschen kann.

Jeder Krebsbetroffene, jede Betroffene, die sich aufgrund positiver Erfahrungen mit der FSH für andere Betroffene engagiert, zertifiziert unsere Arbeit; jede Krankenpflegeschule, die um Broschüren der FSH für die Ausbildung bittet, zertifiziert unsere Arbeit; die in 2007 vom Krebsinformationsdienst in Heidelberg initiierte Beratungs-Allianz mit der FSH verdeutlicht die Qualität unserer Begleitung; jede Einladung, jede Anfrage zu Tagungen oder Kongressen zertifiziert unsere Arbeit; die Berufung als Patientenvertreter in fast alle relevanten Gremien unseres Gesundheitssystems zertifiziert die Arbeit aller Ebenen der FSH!

Hilfe zur Selbsthilfe wird von Menschen geleistet, die bereit sind, ihre Persönlichkeit, so wie sie ist, mit allen Stärken und Schwächen, ihre Zeit und Energie für die Begleitung gleich Betroffener einzusetzen. Das ist nichts, was sich in messbare Größen, Zahlen und evidenzbasierte Kriterien zwecks Zertifizierung pressen ließe. Selbsthilfe arbeitet primär menschenorientiert, individuell, der Situation angemessen, aber deshalb nicht ohne Grundlage und Hintergrund. Die FSH ist in 2008 gemeinsam mit der Deutschen ILCO eine Kooperation mit Professor Slesina von der Universität Halle-Wittenberg eingegangen, der in einer Studie klären möchte, welchen Nutzen der Besuchsdienst von Selbsthilfegruppen in Kliniken für die Krankheitsbewältigung hat. Am Ende dieses Prozesses werden wir erstmalig nach wissenschaftlichen Kriterien erhobene Daten haben, auf deren Grundlage Aussagen darüber getroffen werden können, was von unseren Bemühungen am Krankenbett wirklich bei den Betroffenen ankommt und welchen Nutzen sie davon haben.

Und last, but not least, jeder Mensch, der einem Ansprechpartner / einer Ansprechpartnerin in der Selbsthilfe am Ende eines Gespräches sagt: „Das hat mir jetzt gut getan“, zertifiziert diese Arbeit, und zwar authentischer als es jeder anderen Instanz möglich wäre!

Fazit

Sollte es also – aus welchen Gründen auch immer – erforderlich sein, Standards für Selbsthilfe-Arbeit zu entwickeln, so erscheinen aufgrund der vorhergehenden Überlegungen folgende Faktoren angemessen:

- Orientierung an den klassischen Merkmalen der Selbsthilfe,
- Sicherung der Qualität der Beratung (z.B. durch Schulungen),
- Gewährleistung des Blicks von außen,
- Akzeptanz im System,
- individuelle Rückmeldungen der Ratsuchenden.

Selbsthilfe benötigt keine professionelle Zertifizierung von außen, aber sie benötigt qualitativ hochwertige Arbeit, die sich an den Bedürfnissen der Betrof-

fenen orientiert und genau von diesen – wie zuvor geschildert – „zertifiziert“ wird.

Anmerkung

1 Als Mitglieder gelten in der Frauenselbsthilfe nach Krebs nur die Leiterinnen der örtlichen SHG, deren Stellvertreterinnen und die Kassiererinnen.

Brigitte Overbeck-Schulte ist seit vier Jahren Mitglied des Bundesvorstands der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Sie war an der Erarbeitung der verbandsinternen Qualifikationsmaßnahmen beteiligt und wirkt als Referentin an den Schulungen mit.

Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz: Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe?

Ausgangssituation

Es ist gesetzlich geregelt: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen können Zuwendungen der Gesetzlichen Krankenkassen vor dem Hintergrund des § 20 C SGB V (Sozialgesetzbuch für die Krankenversicherung) erhalten. Obwohl es eine ganze Reihe von Papieren, Unterlagen und Empfehlungen dazu gibt (siehe Literatur), bleiben immer wieder Fragen offen. Diese werden vornehmlich von den Gruppen und Verbänden gestellt, die bisher als nicht förderfähig gelten, nun aber auch gefördert werden möchten.

Dieser Artikel basiert auf einem Vortrag, der anlässlich einer Tagung zur Information über die Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung am 25. August 2008 in Köln gehalten wurde und sich mit einigen Tendenzen und Begrifflichkeiten auseinandersetzte. Es wurde auch auf dieser Tagung deutlich, dass es immer drei Dinge sind, die im Hintergrund fachlicher Interessen und organisatorische Bedürfnisse eine Rolle spielen: Geld, Macht und Einfluss. Das ist für alle Beteiligten zwar nicht neu – es sollte aber ab und an auch einmal benannt werden.

Zu den Begrifflichkeiten

Wir leben in einer Gesellschaft, in der Begriffe zu Schlüsselwörtern werden (deshalb auch „Schlüsselbegriffe“). Mit Begriffen werden Positionen besetzt, mit den richtigen Begriffen wird Macht ausgeübt. Dafür gibt es viele Beispiele, wie etwa „Kinderspitzel“, als die Bundesministerin für Jugend über Testkäufe für alkoholische Getränke nachdachte und das der Industrie gar nicht recht war. Oder wie der SPIEGEL es einmal auf den Punkt brachte: Günther Beckstein oder Christian Wulff seien „Schlagwortprofis“.

Wir beginnen mit dem Begriff der „Selbsthilfe“, wobei Sie schnell merken werden, dass ich aus dem Arbeitsfeld der Sucht, der Abhängigkeit komme. In diesem Bereich gibt es seit mehr als 100 Jahren Verbände, die Hilfe für Betroffene und ihre Angehörigen anbieten. Betroffene wurden in ihre Gruppen eingeladen und im wörtlichen Sinne „in die Mitte genommen“. Sie fanden ein geschütztes und sie schützendes Umfeld vor, welches sie stärkte, in der Realität ohne Suchtmittel zu leben. Diese Gruppen veränderten sich. Der Anteil der ehemals Abhängigen wurde immer höher, es waren immer mehr Betroffene, die ihr Schicksal selbst in die Hand nahmen. Dann waren es die Anonymen Alkoholiker, die in den fünfziger Jahren des letzten Jahrhunderts mit den

amerikanischen Soldaten nach München kamen. Sie setzten ganz konsequent darauf, dass sich Alkoholiker – und nur sie – in Gruppen trafen, um sich gegenseitig bei der Bewältigung der Abhängigkeit zu unterstützen und zu helfen. Hier wurde das Prinzip der 12-Schritte-Programme in Deutschland erstmals angewandt und gelebt.

Die *Selbsthilfegruppenarbeit*, wie sie in den 60er Jahren entstand, ist *als eine Methode* zu verstehen, sich mit der eigenen Problematik in einer Gruppe Gleichbetroffener auseinander zu setzen. Im Austausch mit anderen, durch das Erleben des besonderen Verständnisses unter Gleichbetroffenen. Durch diese Art des Austausches und der Reflexion in einer Gruppe mit den gleichen Problemen / Erkrankungen konnten viele Menschen ihre eigenen Kräfte und Fähigkeiten (wieder) entdecken, diese mobilisieren, Hoffnung schöpfen und den Glauben an die Möglichkeiten der Veränderung und Entwicklung stärken. Sie lernten, sich selbst zu helfen.

Diese „Methode“ der Selbsthilfe-Gruppenarbeit wurde früh, wenn auch eher zögerlich, von den anderen Verbänden wie Kreuzbund, Blaues Kreuz und Guttempler, übernommen. Das war allerdings keine Nebensächlichkeit, sondern es veränderte die Verbände grundlegend (Betroffene wurden Vorstandsmitglieder und sogar Vorsitzende), es sicherte ihr Überleben, machte sie erfolgreich und dann zu einem angesehenen Teil des Hilfesystems für Suchtkranke.

„Selbsthilfegruppen“ wurde zum Thema, Literatur erschien (erwähnt seien nur die Bücher von Michael Lukas Moeller), und es dauerte nicht mehr lange, bis *Selbsthilfe-Kontaktstellen* gegründet wurden, um bei der Gründung und beim Aufbau von Selbsthilfegruppen (zunächst im psychosozialen Bereich) behilflich zu sein.

Ich kann mich noch gut an die Diskussionen – zumindest auf örtlicher Ebene – damals erinnern: Beim Paritätischen Wohlfahrtsverband war ich für die Beratung und Unterstützung von Mitgliedsorganisationen zuständig, und als Mitglied im Gesundheitsausschuss der Stadt ging es auch um die Finanzierung. Jetzt wurde die Unterstützung von Selbsthilfe auf einmal richtig teuer. Es ging nicht mehr um „Peanuts“, die man bisher den Gruppen gab und wo man politisch für wenig Geld viel Dankbarkeit bekam, sondern um Geld für Personalstellen. Aber es waren nicht nur die Politiker, die skeptisch schauten. Es waren auch die Verbände, die fest davon überzeugt waren, dass sie alles an Unterstützung zur Verfügung stellen würden, was ihre Gruppen vor Ort brauchten. Sie hielten Selbsthilfe-Kontaktstellen für überflüssig – und diese Einstellung ist noch nicht in allen Verbänden überwunden. Aber auch das ist Geschichte: Heute unterstützen die Selbsthilfe-Verbände ihre Mitglieder vor allen Dingen in vertikaler Richtung, das meint, dass sie die Vertretung auf Bundes- und Landesebene übernehmen; dass sie sich verantwortlich fühlen für die inhaltliche Ausrichtung, für Aus- und Fortbildung. Die Kontaktstellen hingegen haben „horizontale“ Zuständigkeiten, sie bieten Unterstützung für *alle* Gruppen auf der örtlichen Ebene an. Wenn also vor 15 oder 20 Jahren über

Selbsthilfe gesprochen wurde, so meinte man damit die Selbsthilfe-Gruppen, -Verbände und -Kontaktstellen.

Irgendwann – ich kann es zeitlich nicht mehr genau zuordnen – wurde der Zusammenhang von Selbsthilfe zu Gruppe/Verband/Kontaktstelle gelöst: Jetzt sprach man von „*der Selbsthilfe*“, und es wurde immer weniger klar, immer undeutlicher und schemenhafter, was sich eigentlich dahinter verbarg und was damit originär gemeint sein sollte.

Vielleicht gibt es diese Erklärung: Wenn man lange genug in einer Selbsthilfegruppe arbeitet, gibt es häufig den Wunsch, mehr zu tun. Man hat viel gelernt, im günstigsten Fall über sich selber, aber auch über das Wesen der eigenen Erkrankung und wie damit „gesünder“ umzugehen ist. Das möchte man weitergeben, vor allen Dingen möglichst früh. Viele Gruppenmitglieder wollen anderen Menschen die Erfahrungen und – zumindest teilweise – das Leiden durch frühzeitigere Interventionen ersparen. Deshalb wirbt man öffentlich für den Besuch der Selbsthilfegruppe. Man stellt sich zum ersten Mal der Öffentlichkeit – und erfährt Anerkennung. Man geht ins Krankenhaus, um die eigene Arbeit vorzustellen – und erfährt Anerkennung. Allerdings vielleicht nicht so sehr bei den Patienten, um die es geht, die angesprochen werden sollen, sondern eher bei den Mitarbeitern. Man nimmt Kontakt zu den Ärzten auf. Man wird zum *Experten in eigener Sache*, man erwirbt Kompetenzen (erlebte versus erlernte Kompetenz) und wird ein „Vertreter der Selbsthilfe“. Immer, wenn man an Sitzungen teilnimmt, ist „die Selbsthilfe“ auch da.

Und es ist rasch geschehen, dass nicht mehr die Gruppenarbeit, die Hilfe zur Selbsthilfe, im Mittelpunkt der eigenen Aktivitäten steht, sondern die Tätigkeit *außerhalb* der Gruppe, das Verhandeln um Gelder, die Selbstdarstellung usw. Und dann beginnt die Selbsthilfe-Arbeit *ohne* Gruppe. Es stehen inzwischen andere Interessen im Vordergrund. Die eigene Betroffenheit und die Funktion „Vertreter der Selbsthilfe“ ist eine Art Eintrittskarte in andere Zusammenhänge – außerhalb der Selbsthilfegruppen und auch außerhalb des Verbandes. Um diese Arbeit nach außen gut und erfolgreich machen zu können, reicht die eigene Betroffenheit nicht mehr aus. Betroffenheit allein ist noch keine Kompetenz, erst wenn diese reflektiert ist und der bzw. die Betroffene sich in einem Gesundungsprozess befinden, kann *Betroffenenkompetenz* entstehen. Die vielfältigen Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfegruppe, die Vertretungsaufgaben, der Einsatz in bestimmten Bereichen wie Öffentlichkeitsarbeit u.a. wird mit den Begriffen der freiwilligen Arbeit, des bürgerschaftlichen oder ehrenamtlichen Engagements beschrieben. Die hilfreichen Erfahrungen, die im Verlauf der eigenen Erkrankung, der eigenen Betroffenheit gemacht wurden, werden weiter gegeben an andere Menschen. So steht dann Selbsthilfe nicht mehr nur für die Arbeit von Betroffenen mit den gleichen Problemen in einer Gruppe, sondern für die Auseinandersetzung mit der eigenen Betroffenheit und für die Bereitschaft, anderen in der gleichen Situation zu helfen (Öffentlichkeitsarbeit, Krankenhausarbeit usw.).

In dem gleichen Maße, wie sich Menschen von den Selbsthilfegruppen und -verbänden emanzipierten, um in ihrer Person „die Selbsthilfe“ darzustellen oder zu vertreten, so stellten wir diese Entwicklung auch bei Verbänden fest. Ich weiß nicht sicher, was eher da war: die Umbenennung von Gesundheits- und Behindertenverbänden in Selbsthilfeverbände aufgrund von Fokusveränderungen in den Verbänden und der Etablierung von Selbsthilfegruppen als – neuer – Basis der Arbeit, oder die Möglichkeit, auf diese Art und Weise Mittel der Krankenkassen für den eigenen Verband einwerben zu können. Wie dem auch sei: es ist politisch gewollt, Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände zu unterstützen, die sich und anderen helfen, mit einer bestimmten Erkrankung besser zu leben oder sie zum Stillstand zu bringen.

Und damit sind wir im Hier und Heute angekommen: Beim Wettbewerb um 40 Millionen Euro, die jährlich bundesweit für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände und Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung stehen, um eine bedarfsgerechte Selbsthilfeförderung zu ermöglichen, in der Annahme, dass diese Arbeit wirkt und dass sich die gesundheitliche Situation der Betroffenen verbessert bzw. mehr Menschen früher erreicht werden, um Krankheitsfolgen zu verhüten, zu lindern, aufzuhalten oder Chronifizierung vorzubeugen.

Die tägliche Fortsetzungsgeschichte

Und jetzt wird es spannend, wie die Rollen in diesem Wettbewerb verteilt zu sein scheinen:

Hauptdarsteller sind die Betroffenen, in ihrer Not, krank, mit großem psychosozialen Hilfe- und Informationsbedarf in ihrer jeweiligen Lebenssituation.

Weitere Hauptdarsteller sind Ärztinnen und Ärzte sowie medizinisches Hilfspersonal in Kliniken, Reha-Einrichtungen und Praxen.

Eine Nebenrolle spielen die Angehörigen, die häufig eben so sehr unter der Krankheit leiden wie die Patienten selber.

Die Guten, das sind all die Menschen, die aufopferungsvoll in „der Selbsthilfe“ arbeiten und immer zu wenig für ihre Arbeit „belohnt“ werden.

Die Bösen sind die Krankenkassen-Mitarbeiter, die „auf dem Geld sitzen“.

Und da sind *die Unterstützer* mit ihren Aussagen: Wir bringen Euch auf den Weg, es ist Euer Weg, wir übernehmen keine Verantwortung, wir vertreten die Idee der Gruppen-Selbsthilfe.

Wie sieht mein Drehbuch aus?

Wir alle kennen schon viele Teile der Handlung. Den persönlichen „Tiefpunkt“, das „Wunder“ in der Selbsthilfegruppe, die erworbene Stabilität, die Zufriedenheit, das persönliche Wachstum, das Weiterleben, den neuen Umgang mit der chronischen Krankheit.

Mein Drehbuch hätte ganz bestimmt ein Happy End: Die Selbsthilfe-Kontaktstelle hätte den Weg gewiesen, in der Selbsthilfegruppe lernte ich, meine Probleme zu bewältigen oder mit ihnen zu leben, und später übernehme ich frei-

willige Arbeit – meistens in der eigenen Organisation. Manchmal auch in anderen Zusammenhängen, mit einem neuen Thema. Und das alles auch noch ohne Wettbewerb mit den hauptamtlichen Mitarbeitern, mit den Selbsthilfe-Unterstützern.

Nur unterschwellig merke ich, dass es auch um Geld geht. In manchen Gruppen bezahlt jeder alles selbst, in anderen gibt es Kilometergeld. Einige Gruppen geben Zuschüsse zum Besuch von Wissenschaftskongressen oder kaufen Referenten ein, andere können sich gerade die Miete für einen eigenen Raum leisten.

Schon bei der Rollenbesetzung wird deutlich, wer gut und wer böse ist. Wer wem Schuld zuschreiben kann, wer von wem etwas fordert usw. In diesem Drehbuch, bei diesem Spiel, bewegt man sich nicht von der Stelle, man erstarrt in Fronten.

Die Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen unter Beteiligung der maßgeblichen Verbände der Selbsthilfe bietet jedoch andere Möglichkeiten: Die Beteiligten könnten sich zusammensetzen und gemeinsam zu Ergebnissen kommen, welche Förderung bedarfsgerecht ist. Das bedeutet in der Konsequenz gemeinsame Entscheidung darüber, wer für welche Arbeit mit wie viel Geld gefördert wird. Aber das ist leichter gesagt als getan!

Zurück zu den Wurzeln?

Es ist in unterschiedlichsten Papieren beschrieben, was die Arbeit in Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen ausmacht. Dennoch ist darüber nachzudenken, welche Inhalte wirklich abgedeckt werden. Wir haben Klärungsbedarf, wie weit „Selbsthilfe“ geht, und können das nicht über Definitionen regeln, sondern nur über die Inhalte.

Wir haben Klärungsbedarf, was politisch gemeint und gewollt ist. Wie kommt es zu einer Entscheidung, dass 50 % der Fördermittel kassenartenübergreifend ausgeschüttet werden? Für wen hat das Vorteile? Warum können (und sollen) die einzelnen Kassen die restlichen 50 % weitgehend nach ihrem Gusto verteilen?

Ist es richtig, dass Kassen die Verbände der Selbsthilfe in die Pflicht nehmen, immer wieder neue Projekte zu erfinden? Geht es nicht in erster Linie um eine kontinuierliche Arbeit, deren Rahmenbedingungen zu sichern sind, damit sie wirken kann? Und das auf der Bundes-, der Landes- und der örtlichen Ebene. Nur noch thesenartig einige Beispiele, wie sie mir in den letzten Tagen auf den Schreibtisch gekommen sind:

- Patientenvertretung ist nicht Selbsthilfe.
- Wissenschaftskongresse sollten nicht aus Selbsthilfemitteln finanziert werden.
- Selbsthilfemittel müssen nicht über Selbsthilfeverbände in der Forschung landen.
- Patientenberatungsstellen sind keine Selbsthilfeprojekte.
- Stiftungen, die Millionen umsetzen, müssen Verbänden nicht ihre Mittel streitig machen.

- Bei Verbänden, die Spenden aus der Industrie erhalten – und das sind bei einigen 300.000 Euro oder mehr im Jahr – ist eine Antragstellung auf Selbsthilfemittel als unfair und ungerechtfertigt anzusehen.

Zum Schluss

Mir ist kein Land bekannt, in dem die Selbsthilfegruppen, -verbände und -kontaktstellen einen solch hohen Stellenwert besitzen wie in Deutschland. Und kein Land, in dem diese in solchem Umfang gefördert werden. Nun will ich nicht behaupten, dass wir eine „Luxus-Diskussion“ führen, denn das Geld wird sinnvoll eingesetzt und trägt reiche Früchte. Aber wir müssen auch zugeben, dass die bisherige Förderung dazu führt, dass neue Begehrlichkeiten geweckt werden.

Es gibt Begehrlichkeiten auf Geld, es gibt Wünsche und Interessen, mehr Geld zu erhalten. Das ist legitim und in den meisten Fällen auch gut begründet. Wenn aber die Basis „Selbsthilfe“ bereits schwammig ist, dann kann keine Klarheit geschaffen werden. Es gibt Klärungsbedarf zum Begriff der Selbsthilfe, es gibt weiteren Gesprächsbedarf über die Förderung. Und es ist gut, dass diese Diskussionen nicht nur in den Gremien der Krankenkassen geführt werden, sondern sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene *mit* den maßgeblichen Verbänden der Selbsthilfe.

Literatur

- Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 8. September 2008
- Gemeinsames Rundschreiben des Arbeitskreises „Selbsthilfeförderung durch die GKV“ an die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene vom Herbst 2008
- Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach § 20c SGB V – Antragsunterlagen für die Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe, Herbst 2008
- Krankenkassenindividuelle Förderung nach § 20c SGB V – Antragsunterlagen für die Bundesorganisationen der Selbsthilfe, Herbst 2008
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe gem. § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX vom 22. März 2004

Rolf Hüllinghorst war bis Ende 2008 Geschäftsführer der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS). Im Rahmen seiner Arbeit dort hat er sich in besonderer Weise für die Belange der Suchtselbsthilfegruppen eingesetzt. Die DHS zählt zu den vier maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, die mit den Krankenkassen im Sinne des § 20c SGB V zusammenarbeiten. Dieser Beitrag basiert auf einem Vortrag, den er am 25. August 2008 in Köln auf einer gemeinsamen Veranstaltung der Spitzenverbände der Krankenkassen und der Spitzenorganisationen der Selbsthilfe hielt.

Martin Danner

Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe – Orientierung durch Leitsätze und Monitoring

Gerade chronisch kranke und behinderte Menschen sind im heutigen Gesundheitswesen auf neutrale und unabhängige Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten angewiesen. Wo finde ich die bestqualifizierten Ärzte und Therapeuten? Welche Medikamente helfen mir am besten? Hat meine Krankenkasse wirklich die optimale Versorgung bewilligt? Kann man den Medienberichten zu bahnbrechenden Innovationen vertrauen? All diese Fragen sind für Menschen mit chronischen Erkrankungen und / oder Behinderungen von essentieller Bedeutung.

Da das Gesundheitswesen auf diese Fragen vielfach keine ausreichenden Antworten geben konnte und kann, verspricht nur das Prinzip „Selbsthilfe“ eine Lösung. Durch die gegenseitige Unterstützung der Betroffenen, den gemeinsamen Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Interessenvertretung schaffen sich die Menschen selbst die Unterstützungs- und Beratungsplattform, die sie brauchen. Damit ist aber auch klar, dass die Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit, d.h. die alleinige Ausrichtung der Arbeit auf die Interessen der Betroffenen, integraler Bestandteil der Selbsthilfearbeit ist. Andererseits bewegt sich die Selbsthilfe nicht im luftleeren Raum, sondern in einem Getümmel vielfältiger Interessen. Wer sich in dieses Getümmel begibt, braucht Zeit, Ressourcen und oft mehr als reines Engagement. Die Landes- und Bundesverbände, wie auch die lokalen Selbsthilfegruppen bestreiten ihre Etats über Mitgliedsbeiträge, über öffentliche Zuschüsse und Projektmittel, über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Auch Spenden und Sponsoring von Unternehmen spielen eine Rolle – vor allem solche aus der pharmazeutischen und medizinischen Industrie.

Die Zusammenarbeit mit Förderern und Sponsoren bietet große Chancen, die eigene Arbeit weiterzuentwickeln, sie birgt aber auch das Risiko der Abhängigkeit oder gar der inhaltlichen Beeinflussung der Selbsthilfe. Oft gibt es in der Praxis nur einen schmalen Grat zwischen der Stärkung der eigenen Arbeit und der Bedrohung von Neutralität und Unabhängigkeit: Ist es in Ordnung, Flyer des Sponsors bei Versammlungen auszulegen? Ist es vertretbar, auf den Internetseiten des eigenen Verbandes auf die Seiten von Krankenkassen, Rehakliniken oder Pharma-Unternehmen zu verweisen? Fragen über Fragen türmen sich vor den Verantwortlichen in der Selbsthilfe auf.

Um eine Orientierung zu geben, hat die BAG SELBSTHILFE bereits im Jahr 2003 „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“ gemeinsam mit ihren Mitgliedsverbänden entwickelt. Im Wege der Selbstverpflichtung wurden diese Leitsätze zur verbindlichen Ar-

beitsgrundlage für die Selbsthilfeorganisationen. Die Leitsätze enthalten bezogen auf die verschiedenen Felder der Selbsthilfearbeit konkrete Vorgaben zum Abschluss von Sponsoring-Vereinbarungen, zur Ausgestaltung von Veranstaltungen, zur Verlinkung von Internetseiten, zur Angemessenheit von Honoraren und vieles mehr.

Im Jahr 2006 erfolgte eine Neufassung der Leitsätze, die von der BAG SELBSTHILFE mit dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband abgestimmt wurde und die weitere Konkretisierungen enthält. Sie sind nachzulesen im Internet unter: <http://www.bag-selbsthilfe.de/62/satzung/>.

Wer beispielsweise eine Selbsthilfe-Tagung veranstalten will, der kann den Leitsätzen unmittelbar entnehmen, dass es nicht angeht, ein medizinisches Thema in der Weise zu bearbeiten, dass nur der Referent des Sponsors das Wort ergreift. Wer als Selbsthilfevertreter zu einer Veranstaltung eines Unternehmens eingeladen ist, der kann den Leitsätzen entnehmen, in welcher Höhe Honorare oder die Erstattung von Reise- und Unterbringungskosten noch als angemessen anzusehen ist.

Mit den Leitsätzen zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen ist es der Selbsthilfe gelungen, ein Zeichen zu setzen, welcher wichtigen Stellenwert die Neutralität und Unabhängigkeit der eigenen Arbeit für sie hat. Vor allem aber existiert mit den Leitsätzen ein allgemeiner Handlungsmaßstab für das Verhalten in der Praxis.

Trotz alledem bedarf es jedoch noch weiterer Anstrengungen, um eine praxistaugliche Handlungsorientierung zu geben und um die breite Umsetzung der Leitsätze in die Alltagsarbeit der Selbsthilfe zu gewährleisten. Zum einen könnte man nämlich einwenden, dass Papier bekanntlich geduldig ist und dass die Anerkennung von Leitsätzen noch längst nicht deren Umsetzung bedeutet. Zum anderen ist zu konstatieren, dass sowohl die Selbsthilfearbeit als auch mögliche Einflussnahmeversuche von außen derart vielgestaltig sind, dass ein Leitsatzpapier den praktischen Bedürfnissen der Verantwortlichen in der Selbsthilfe gar nicht gerecht werden kann. Aus diesem Grunde wurde das Projekt des „Monitorings“ in Angriff genommen, um die Selbsthilfeorganisationen durch beratende Ausschüsse bei der Umsetzung der Leitsätze zu unterstützen, um hierdurch die Leitsätze weiter zu konkretisieren und fortzuentwickeln und um leitsatzwidriges Verhalten ggf. zu ahnden. Darüber hinaus kommt den Monitoring-Ausschüssen von BAG SELSTHILFE und FORUM im DPWW die Aufgabe zu, durch Veranstaltungen und Veröffentlichungen in der Selbsthilfe das Problembewusstsein zu schärfen und Good-Practive-Beispiele zu verbreiten.

Im Einzelnen gibt es unterschiedliche Wege, das Monitoring-Verfahren in Gang zu setzen. Zunächst einmal kann jeder Selbsthilfeverband eine so genannte „Prüfbitte“ an die Monitoring-Ausschüsse richten: Die Prüfbitte eröffnet Organisationen die Option, kostenfrei durch einen Monitoring-Ausschuss checken zu lassen, ob ein aktuelles oder geplantes Vorgehen bei Kooperatio-

nen mit Wirtschaftsunternehmen mit den Leitsätzen vereinbar ist. Es besteht aber auch die Möglichkeit, Monitoring-Ausschüsse zu veranlassen, das Verhalten eines Selbsthilfeverbandes zu überprüfen. Vorausgehen muss eine schriftlich begründete „Beanstandung“. Grundsätzlich ist jedermann berechtigt, eine solche „Beanstandung“ an die Monitoring-Ausschüsse zu richten. Außerdem können die Gremien ihr Initiativrecht wahrnehmen und selbst Überprüfungen einleiten – beispielsweise aufgrund von Presseveröffentlichungen zu fragwürdigen Praktiken. Stellt ein Monitoring-Ausschuss ein Verhalten fest, das nicht leitsatzgetreu ist, trifft er mit dem betroffenen Verband eine verbindliche Vereinbarung, wie Abhilfe zu leisten ist. Sollten deren Verantwortliche allerdings die Zusammenarbeit mit dem zuständigen Monitoring-Ausschuss verweigern, gibt es verschiedene Sanktionsmöglichkeiten. In „besonders schwerwiegenden Fällen“ kann empfohlen werden, eine uneinsichtige Organisation aus dem Dachverband auszuschließen. In Kürze wird der Jahresbericht zu den Monitoring-Aktivitäten von BAG SELBSTHILFE und FORUM im DPVV der vergangenen Monate im Internet veröffentlicht werden.

Die Arbeit der Monitoring-Ausschüsse macht deutlich: Die Gewährleistung von Neutralität und Unabhängigkeit ist eine Aufgabe, die nur durch beharrliche Aufklärungs- und Beratungsarbeit bzw. durch Bedachtsamkeit bei den Akteuren in der Selbsthilfe zu meistern ist.

Dr. Martin Danner ist Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. in Düsseldorf. Er ist dort auch Ansprechpartner für das geschilderte Monitoring-Verfahren.

Wenn es zusammen nicht mehr weiter geht – Gruppenausschluss als letzte Konsequenz

In diesem Artikel kommt ein in der Selbsthilfe selten besprochenes Thema zur Sprache. Nichts desto trotz bringt es Selbsthilfegruppen, die sich in schwierigen Konfliktsituationen befinden, oftmals an die Grenze ihrer Handlungsfähigkeit. Kann, soll, darf oder muss jemand aus der Gruppe ausgeschlossen werden, wenn alle Versuche der seiner Integration gescheitert sind? Und wenn die Gruppe sich für den Ausschluss ausspricht – wie wird er vollzogen?

Das Thema wird aus zwei Perspektiven betrachtet. Beide Autoren – ein Mitarbeiter aus einer Berliner Selbsthilfekontaktstelle und der Leiter einer Berliner Selbsthilfegruppe – beschreiben ihre Erfahrungen dazu. Dabei fließen auch die Eindrücke einer gemeinsam durchgeführten Fortbildungsveranstaltung zu diesem Thema ein.

Erfahrungsbericht aus professioneller Sicht

Seit über 15 Jahren werde ich als professioneller Selbsthilfeunterstützer immer wieder mal von Selbsthilfegruppen eingeladen, wenn schwerwiegende Konflikte die Arbeit der Gruppe hemmen oder sogar lahm legen. In den meisten Fällen spielt dabei die Frage, ob der Ausschluss eines Mitglieds die Gruppe wieder handlungs- und arbeitsfähig machen könnte, ausgesprochen oder auch unausgesprochen eine große Rolle. Ob ein solcher Ausschluss im Sinne der weiteren Funktionsfähigkeit der Gruppe wirklich der richtige Schritt ist, muss in jedem Einzelfall mit allen Beteiligten überprüft werden. Wenn sich dabei herausstellt, dass die Gruppe in der bestehenden Zusammensetzung nicht weiter zusammen arbeiten kann, ist der Ausschluss in jedem Fall eine Option. Es stellt sich dann nur die Frage, in welcher Form er sinnvollerweise vollzogen werden kann.

Ich möchte in diesem Artikel anhand von zwei Beispielen aufzeigen, wann ein Ausschluss bzw. Austritt eines oder mehrerer Gruppenmitglieder sinnvoll sein kann bzw. auch gerade *nicht* angemessen ist. Außerdem ist es mir wichtig, ein paar Anregungen zu geben, wie ein solcher Prozess verlaufen kann, ohne dass die persönlichen Grenzen der Beteiligten – die in einem solchen Fall immer strapaziert werden – über Gebühr in Mitleidenschaft gezogen werden.

Beispiel 1: „Peter¹ ist immer so dominant“

Silvia, die Kontaktperson einer Angstgruppe, teilt mir mit, dass es große Probleme mit einem Gruppenmitglied gibt, der soviel Raum in der Gruppe einnehmen würde, dass niemand in der Lage ist, ihn zu stoppen. Viele Gruppenmit-

glieder haben die Kontaktperson darauf angesprochen, dass sie es mit Peter nicht mehr aushalten würden. Am liebsten wäre es ihnen, wenn Silvia Peter mitteilen würde, dass er in der Gruppe nicht mehr erwünscht ist.

Ich biete der Gruppe eine Aussprache mit allen Beteiligten unter meiner Moderation als Selbsthilfegruppen-Berater an. Zum anvisierten Termin – mit dem sich alle einverstanden erklärt hatten – erscheinen neben Silvia und Peter nur zwei weitere aktive Gruppenmitglieder. Diejenigen, die die meisten Schwierigkeiten mit Peter haben, sind nicht gekommen. Peter erfährt von den anwesenden Gruppenmitgliedern, was sich in den letzten Wochen so alles an Unmut aufgebaut hat – er selber hat davon nach eigenen Angaben wenig mitbekommen. Er kann zwar nachvollziehen, dass seine Form, sich mit seinen eigenen Themen ständig einzubringen, andere vor den Kopf schlagen kann, ist jedoch fassungslos, dass ihm dies nicht mitgeteilt worden ist. Stattdessen wird sogar hinter seinem Rücken über einen Ausschluss nachgedacht. Noch dazu sind diejenigen, die ihn nicht ertragen können, heute nicht einmal anwesend. Darüber hinaus werden für ihn böse Erinnerungen wach: er war schon einmal von einem sehr dominanten Leiter aus einer Selbsthilfegruppe ausgeschlossen worden, ohne dass er eine Chance hatte, sich dagegen zu wehren.

Peters Empörung und Fassungslosigkeit löst sich ein wenig, als deutlich wird, dass niemand von den anwesenden Gruppenmitgliedern ihn einfach so ausschließen will. Die anfänglich gespannte Atmosphäre wird lockerer. Wir nutzen deshalb das Treffen auch in kleiner Besetzung, um die Frage zu klären, was die Gruppe und Peter tun können, wenn es in den Gruppensitzungen wieder dazu kommen sollte, dass Peter zu viel Raum einnimmt. Peter ist damit einverstanden, dass er zukünftig jederzeit gestoppt werden kann, wenn in der Gruppe jemand den Eindruck bekommt, dass er sich in seinem Redeschwall verliert. Einige Wochen später wird mir über die Kontaktperson Silvia mitgeteilt, dass Peter in der Gruppe wieder seinen Platz gefunden hat.

An diesem Beispiel wird deutlich, dass dem vermeintlichen Wunsch nach Ausschluss eines Gruppenmitgliedes eine gewisse Hilflosigkeit der Gruppe zugrunde lag, der „Dominanz“ von Peter etwas entgegenzusetzen. Peter stellt sich der Auseinandersetzung, als er mit seinem Verhalten konfrontiert wird. Sein Ausschluss ist kein Thema mehr – stattdessen hat sich die Gruppe eine neue Handlungsfähigkeit für Situationen erworben, in denen jemand zu viel Raum in der Gruppe einnimmt.

Beispiel 2: „Ihr seid ja gar keine richtige Gruppe“

In einer Frauengesprächsgruppe ist seit einigen Wochen mit Ramona eine neue Frau dabei, die so gut wie alles in Frage stellt, was die Gruppe bis dahin gemacht hat. Sie ist rhetorisch sehr gewandt. Der alte Stamm der Gruppe sieht sich zunächst nicht in der Lage, ihren kritischen Bemerkungen etwas entgegenzusetzen. Etwas ratlos wendet sich der Kern der Gruppe an die Kontaktstelle.

Die Frauen haben sich in den vergangenen Jahren sehr wohl in ihrer Gruppe gefühlt und sind gegen Formen der Kritik, die bis in die totale Entwertung gehen, total machtlos. Es seien Sätze gefallen wie „ihr seid ja gar keine richtige Gruppe, hier funktioniert ja überhaupt nichts“.

Mein Angebot, zu einer Klärung in die Gruppe zu kommen, wird nicht angenommen. Die Frauen wollen die Situation allein auf die Reihe kriegen. Meinen Hinweis, dass sie sich nicht alles gefallen lassen müssen und der Kritik auch Grenzen setzen dürfen, nehmen sie jedoch dankbar auf.

Zwei Wochen später berichtet mir die Kontaktperson aus der Gruppe etwas schockiert, dass sie die Kritikerin ausgeschlossen haben. Was war passiert?: Als sie in der nächsten folgenden Sitzung Ramona auf ihr Verhalten angesprochen haben, reagierte diese sehr harsch mit den Worten „Ich werde mir von Euch nicht den Mund verbieten lassen“. Schnell schien sich wieder die typische Gruppendynamik der letzten Wochen auszubreiten – Ramona, die mit ihrem Verhalten die ganze Gruppe in Schach hält. Schließlich hätte aber eine Frau Mut gefasst und deutlich gemacht, dass sie sich auf Grund von Ramonas ständiger Kritik, die sie zudem meist als sehr abwertend und unproduktiv empfinde, nicht mehr wohl in der Gruppe fühlen würde. Sie wolle die Gruppe deshalb verlassen. Diese Bemerkung brachte das Fass ins Rollen. „Bevor du aus der Gruppe gehst, sollte lieber Ramona gehen“ kam auf einmal von anderen Frauen. Und tatsächlich: Trotz scharfer Bemerkungen von Ramona: „Ihr könnt keine Kritik aushalten, deshalb schmeißt ihr mich jetzt raus“ blieb die Gruppe diesmal standhaft, ließ sich nicht beirren und bestand auf den Gruppenausschluss

An diesem Beispiel wird deutlich, wie schwer es einer Gruppe fallen kann, einem dominanten (neuen) Mitglied Grenzen zu setzen. Bevor jemand anderes konfrontiert wird, ziehe ich mich lieber selber zurück – dies ist eine Tendenz, die sogar in beiden Beispielen sichtbar wird.

Was kann eine Gruppe tun, wenn eine Situation entsteht, in der der Eindruck aufkommt, dass es zusammen nicht mehr weiter geht?

Sie steht vor zwei Kernfragen, die bei Bedarf beide gut geklärt werden sollten:

- Was kann die Gruppe tun, damit es gemeinsam *doch* noch geht?
- Was kann die Gruppe tun, wenn es gemeinsam *nicht* mehr geht?

Wie die erste Frage andeutet, geht es im ersten Schritt darum, zu überprüfen, was genau eigentlich die Ursache für die in der Gruppe vorhandene Störung ist und ob diese behoben werden kann, ohne dass jemand die Gruppe verlassen muss. Was ist oder muss vorausgegangen sein, damit der Gedanke entsteht, jemanden auszuschließen? In einer von uns durchgeführten Fortbildungsveranstaltung zu diesem Thema benannten Teilnehmer aus Selbsthilfegruppen aus ihrer Erfahrung dazu folgende Situationen:

- Nicht zu bremsender Rededrang eines Gruppenmitglieds
- Jemand, der immer wieder das gleiche Problem vorträgt und damit viele Sitzungen füllt, ohne dass dabei etwas in „Gang“ kommt

- Jemand, der ständig Ratschläge vorträgt und den Eindruck vermittelt, alles besser zu wissen
- Gruppenmitglieder, die den Ablauf der Sitzung ständig stören, in dem sie vom Thema ablenken, herumpöbeln etc.
- Gruppenteilnehmer, die Gruppenregeln nicht einhalten

Die hier benannten Situationen finden sich in vielen Aspekten in den oben berichteten Beispielen wieder. Es geht um typische Störungen in Selbsthilfegruppen, für deren Umgang es eine wichtige Grundregel in Gruppen gibt: Störungen haben Vorrang! Um die Störung zu beheben, sollte also zunächst versucht werden, sie im Gespräch mit allen Beteiligten aus der Welt zu schaffen. Je nach Schärfe des Konflikts oder bereits vorhandener Kultur der Selbsthilfegruppe, mit Störungen aktiv und selbstständig umzugehen, wird die Gruppe dies allein tun oder sich wie im ersten Beispiel einen professionellen Moderator in die Gruppe holen. Wie auch immer die Störung bearbeitet wird: wenn es gelingt, mit dem „Störer“ – wie im ersten Beispiel – in einen konstruktiven Dialog zu kommen, wird sich der vermeintliche Wunsch nach einem Gruppenausschluss in Luft auflösen.

Was aber, wenn der Dialog scheitert und die Fronten sich noch weiter zu verhärten drohen? Wie kann ein Gruppenausschluss umgesetzt werden und wer setzt ihn eigentlich um? Aus meiner Erfahrung gibt es dafür kein einheitliches Procedere, was man als gutes Verfahren dazu vorschlagen könnte.

Wichtig ist vielleicht ein Grundsatz: Alle Beteiligten sollten darauf achten, die unausweichliche Trennung nicht zu einem Scherbengericht werden zu lassen, wo am Ende einer Beziehung noch einmal jede Menge Verletzungen ausgeteilt werden. Die Gründe für den Ausschluss sollten zwar klar und deutlich von allen Beteiligten ausgesprochen werden, ohne dass sie jedoch zu einer Pauschalverurteilung des Ausgeschlossenen führen.

In unserer Fortbildungsveranstaltung haben wir in einem Rollenspiel geübt, wie ein solcher Ausschluss vonstatten gehen könnte. Ich stellte mich als Gruppenmitglied zur Verfügung, dem in einer eigens dafür einberufenen Sitzung mitgeteilt wurde, dass seine Teilnahme an zukünftigen Sitzungen nicht mehr erwünscht wäre. Die Seminarteilnehmer, die im Rollenspiel allesamt Gruppenmitglieder darstellten, waren dabei sehr klar und deutlich in ihren Aussagen. Es gelang ihnen auch, mir als „Störer“ ihre Gründe ohne zusätzliche persönliche Verletzungen mitzuteilen. Ich als „Störer“ versuchte alles, um die Gruppe an einem einheitlichen Vorgehen zu hindern – u.a. indem ich versuchte, einzelne Mitglieder auf meine Seite zu ziehen. Als mir das nicht gelang und ich meine Felle immer mehr wegschwimmen sah, machte ich spontan das, was ich als professioneller Begleiter in manchen Krisengesprächen von Selbsthilfegruppen schon erlebt habe: Jemand aus der Gruppe verlässt plötzlich und unvermittelt den Raum. Ich stand also einfach auf, nahm meine Sachen und schlug mehr oder weniger wortlos die Tür zu. Egal ob berechtigt oder nicht berechtigt: Es tut einfach weh, zu spüren, dass man seinen wie auch immer gearteten Platz in der Gruppe verloren hat

Im Auswertungsgespräch mit der Seminargruppe wurde deutlich, wie schwer es den Teilnehmern gefallen ist, mir entschieden und klar deutlich zu machen, dass ich gehen soll – und zwar für immer. Mein Abgang als „Störer“ am Ende sorgte für große Betroffenheit und bei manchen auch für Schuldgefühle.

Es war gut, sich viel Zeit für die Nachverarbeitung der Szene zu nehmen und dabei heraus zu arbeiten, dass die Gruppenmitglieder sich völlig angemessen verhalten hatten. Sie haben das Recht, sich abzugrenzen und sind nicht verantwortlich dafür, wenn jemand wie ich als „störendes“ Gruppenmitglied die Situation nicht mehr aushalten kann.

Ähnlich habe ich es auch als Professioneller in Krisengesprächen mit Selbsthilfegruppen erlebt: Es hat immer wieder Menschen gegeben, die an einer Klärung der Situation plötzlich nicht mehr teilnehmen konnten und einfach gegangen sind. Es braucht dann Zeit, mit den Dagebliebenen die Situation zu verarbeiten. Am Ende wird dabei in der Regel deutlich, dass der Weggang trotz seiner widrigen Begleitumstände auch etwas löst: Die starke Spannung, die sich in der Gruppe auf Grund der unbewältigten Konfliktsituationen meist über eine lange Zeit aufgebaut hat, kann sich endlich legen. Die Gruppe kann ihre Energie wieder anderen Themen zuwenden.

Erfahrungsbericht aus der Sicht eines Gruppenleiters

Seit über 12 Jahren leite ich Selbsthilfegruppen zum Thema Depressionen. Anfänglich mit viel Unsicherheit, später geprägt durch Erfahrungen, die sich sowohl aus Niederlagen, als auch Erfolgen zusammensetzten. Verantwortung ausüben – nicht nur sich selbst gegenüber, sondern auch gegenüber den Gruppenmitgliedern – ist manchmal schwer, wenn es darum geht, die Balance zu halten. Als eine der schwierigsten Situationen betrachte ich den Ausschluss eines Gruppenmitgliedes. Ein Gruppenausschluss ist nicht alltäglich und ist deshalb nicht Routine bzw. nicht „eingeübt“. Das ist auch gut so. Weder die Gruppenmitglieder, noch der/die Auszuschließende noch die Gruppenleitung sind mit einer solchen Situation vertraut und deshalb teilweise verunsichert und überfordert.

Der Weg bis zum Gruppenausschluss ist ein schleichender Prozess, dem von allen Beteiligten häufig zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Wenn Menschen in Selbsthilfegruppen zusammenkommen, entstehen gewollt oder ungewollt Reibungen und Grenzüberschreitungen sowie Verhaltensmuster, die irritieren, verunsichern und Emotionen auslösen.

Auffälligkeiten und „Störfaktoren“, die von einzelnen Gruppenmitgliedern ausgehen, werden unterschiedlich wahrgenommen und häufig „totgeschwiegen“. Selten werden sie offen angesprochen. Dafür gibt es viele Gründe. Zum Beispiel Rücksichtnahme – möglicherweise falsch verstandene Rücksichtnahme – Angst vor Auseinandersetzungen und Konflikten und die fehlende Bereitschaft, Verantwortung für den Gruppenprozess zu übernehmen. Stattdessen gibt es die Ansprache hinter vorbehaltender Hand zwischen Gruppenmitgliedern und das Gespräch unter vier Augen mit der Gruppenlei-

tung. Viel zu selten entsteht ein offenes Gespräch mit allen Beteiligten, dass zum Teil von den Gruppenmitgliedern auch nicht gewünscht wird. Durch dieses Verhalten weiß der oder die Betroffene häufig gar nicht, dass ihr/sein Verhalten Anlass ist, dass der Gruppenfrieden bzw. die Gruppendynamik gestört ist.

Dies wird sehr anschaulich auch im oben benannten Beispiel deutlich („Peter ist immer so dominant“).

Bevor es zu einem Gruppenausschluss kommt, stellen sich mir als Gruppenleiter die Fragen:

- Was geht einem möglichen Gruppenausschluss voraus?
- Wer sind die Beteiligten?
- Wer trägt Verantwortung für den möglichen Gruppenausschluss?
- Kann der Gruppenausschluss vermieden werden? Wenn ja – was müsste geschehen?

Und wenn der Gruppenausschluss nicht zu vermeiden ist:

- Wie gestaltet sich das Ausschlussprozedere?
- Wie geht es nach dem Ausschluss mit der Gruppenarbeit weiter?

Alle diese Fragen werde ich nachfolgend zu beantworten versuchen.

Was geht einem möglichen Gruppenausschluss voraus?

In der Regel gibt es nicht *den* Grund, der einen Gruppenausschluss zur Folge hat. Oft ist es eine Anhäufung als störend wahrgenommener Verhaltensmuster, die dazu führt, einen Gruppenausschluss in Erwägung zu ziehen (siehe dazu die Auflistung im ersten Teil des Beitrags).

Das „Fehlverhalten“ einzelner wird von der Gruppe zwar oft negativ registriert, bleibt aber häufig ohne Konsequenzen. Es wird von der Gruppe aber auch von der Gruppenleitung geduldet oder geht im Gruppenalltag unter. Die Folge davon ist, dass das als störend wahrgenommene Verhalten vom Verursacher nicht überprüft bzw. abgestellt wird. Das entsprechende Gruppenmitglied fühlt sich durch fehlende Reaktionen möglicherweise gestärkt bzw. sieht keinen Grund, sein Verhalten in Frage zu stellen bzw. zu verändern. Eine spätere Reaktion des betreffenden Gruppenmitglieds drückt sich oft in folgender Aussage aus: „Ihr hättet mir ja mal sagen können, was euch stört“.

Wer sind die Beteiligten?

Die Antwort lautet: Alle Gruppenmitglieder einschließlich Gruppenleitung.

Gruppenmitglieder besitzen selten den Mut, eine Störung direkt in der Gruppe anzusprechen. Sie wollen vermeiden, als „Auslöser“, „Nörgler“ o.ä. bewertet zu werden bzw. als die/derjenige, der „Unruhe“ in die Gruppe bringt. Eine mögliche Konsequenz kann sogar sein, dass sie lieber selber aus der Gruppe austreten, als etwas anzusprechen.

Als Gruppenleitung werde ich aktiv, wenn ich von Gruppenmitgliedern dazu aufgefordert werde oder ich mich selbst (massiv) gestört fühle bzw. spüre, dass atmosphärische Störungen erkennbar sind. Meine Rolle als Gruppenlei-

tung sehe ich darin, diese wahrzunehmen und zu registrieren und im geeigneten Moment zur Aussprache zu bringen. Dabei halte ich es für wichtig, dies nicht in der Funktion als Gruppenleiter zu tun, sondern als Moderator. In dieser Rolle habe ich die Möglichkeit, jedes einzelne Gruppenmitglied in die Verantwortung für den Ablauf des Geschehens mit einzubeziehen.

Wer trägt Verantwortung für den möglichen Gruppenausschluss?

Eindeutige Antwort: Alle Beteiligten. Jeder trägt Verantwortung für sich selbst, für den Gruppenprozess und damit auch für einen möglichen Gruppenausschluss. Jede und jeder ist gefordert, im Konfliktfall Stellung zu beziehen und seine/ihre Haltung zum Thema deutlich zu artikulieren

Kann der Gruppenausschluss vermieden werden? Wenn ja – was muss geschehen?

Um Irritationen in der Gruppe zu lösen, ist es notwendig, die wahrgenommenen Störungen und Spannungsfelder deutlich zu benennen. Jedes Gruppenmitglied sollte sich äußern, auch diejenigen, die nichts vorzuwerfen haben bzw. mit den beschriebenen Störungen keine oder nur geringe Probleme haben. Meine Aufgabe als Gruppenleiter sehe ich darin, sehr darauf zu achten, dass die Erklärungen/Aussagen ohne persönliche Angriffe gemacht werden, sondern vielmehr die eigene Befindlichkeit in Form von „Ich-Botschaften“ benannt wird. Der „Ausschlusskandidat“ muss die Gelegenheit haben, alle Meinungen zu hören und sich dazu äußern zu können. Das heißt, alle Anwesenden müssen erfahren, inwieweit ihre Wahrnehmungen geteilt werden. Das vom Ausschluss bedrohte Gruppenmitglied sollte nach Möglichkeit die Hintergründe für das eigene Verhalten benennen. Wichtig ist dabei auch, dass er/sie sich dazu äußert, ob und wie er/ sie am „Fehlverhalten“ etwas ändern will und kann. Wenn hier Veränderungsbereitschaft erkennbar wird und auf diese Weise ein konstruktiver Dialog zwischen allen Beteiligten entsteht, können Absprachen getroffen werden, wie zukünftige Konfliktsituation konstruktiv und im Sinne aller Beteiligten bearbeitet werden können.

Wie gestaltet sich das Ausschluss-Prozedere?

Wenn Einsicht seitens des „Ausschlusskandidaten“ ausbleibt, besteht keine andere Möglichkeit als den Ausschluss auszusprechen. Situationsbedingt kann dies unmittelbar geschehen oder aber auch in der nächsten Gruppensitzung. Vorteil für diese Vorgehensweise ist, dass alle Beteiligten (einschließlich Ausschlusskandidat) die Möglichkeit haben, über den Sachverhalt noch einmal nachzudenken und sich abschließend zu äußern.

Damit alle Gruppenmitglieder in dem Prozess aktiv beteiligt sind, plädiere ich für eine offene Abstimmung.

Wie geht es nach dem Gruppenausschluss in der Gruppenarbeit weiter?

In unserer Gruppe wird der vollzogene Ausschluss in der folgenden Sitzung noch einmal thematisiert. Jedes Gruppenmitglied bekommt so die Gelegenheit, die eigene Befindlichkeit zu benennen. Zweifel, ob richtig gehandelt wurde, versuche ich nicht aufkommen zu lassen bzw. lasse ich nicht ausdiskutieren. Der Beschluss wurde gefasst und realisiert und ist deshalb zu akzeptieren (auch von den eventuellen Gegenstimmen bzw. Enthaltungen). Viel wichtiger ist mir, mit der Gruppe gemeinsam darüber zu diskutieren, wie wichtig Offenheit und Kommunikation sind, wenn es darum geht Konflikte, Störungen und Vorfälle rechtzeitig zu erkennen und zu benennen, damit es möglichst zu keinem weiteren Gruppenausschluss kommen muss.

Zusammenfassend kann ich nur sagen, dass es eine alles andere als angenehme, aber leider zum Wohle der Gruppe manchmal notwendige Lösung des Problems ist, ein Gruppenmitglied aus der Gruppe auszuschließen. Dennoch sollte dieser Schritt nicht voreilig gegangen werden. Vorher sollten alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden, dem Ausschlusskandidaten die Gruppenzugehörigkeit weiterhin zu ermöglichen und der Gruppe das notwendige Wir-Gefühl zu erhalten bzw. es wieder herzustellen.

Anmerkung

1 Alle in den Beispielen vorkommenden Namen wurden verändert

Götz Liefert ist Diplompädagoge, Psychodramaleiter und Supervisor (DGSv) und leitet den regionalen Selbsthilfetreffpunkt in Berlin-Siemensstadt.

Manfred Bieschke-Behm ist Leiter der Selbsthilfegruppe „Positiv denken heißt positiv leben“ und Initiator des „Selbsthilfenetzwerks Ängste und Depressionen Berlin-Brandenburg“.

Beide Autoren sind Mitglieder des Arbeitskreises Fortbildung in der Berliner Selbsthilfe.

Silke Gajek

Online-Beratung zur Selbsthilfe

„Wenn morgen das Netz zusammenbricht, dann kann ich immer noch die Homepage des LSV Mecklenburg-Vorpommern lesen, denn dort findet alles fünfzig Wochen später statt.“¹

Da ich die geneigten Leser² im Folgenden über das landesweite virtuelle Projekt Online-Beratung aus dem Bundesland Mecklenburg-Vorpommern (MV) informieren möchte, fand ich die abgeleitete Version Bismarcks zum allseits bekannten Vorurteil überaus passend. Ich möchte mit diesem Artikel die Gelegenheit nutzen, um regionale Besonderheiten vorzustellen und gleichzeitig für unser Projekt zu werben. Wir bieten bundesweit einmalig diese Online-Beratung als Portal von Selbsthilfegruppen, Experten und Beratern an. In dieser Konstellation sehe ich die Gelegenheit trotz der vorhandenen regionalen Schwierigkeiten, die Chancengleichheit zu erhöhen, selbsthilferelevante Aufklärung zu betreiben und Beratungszugänge zu erleichtern. Gerade deshalb sollten wir die modernen Medien in MV vermehrt nutzen und den Bedarfen anpassen. Die folgenden Ausführungen und die von mir vorgenommene Auswahl sind sehr kritisch und durch meine Biographie geprägt. Möglicherweise werden meine Gedanken zur Situation in MV auf Widerspruch stoßen. Dieses würde mich freuen; denn eine Geschichtsaufarbeitung wäre an der Zeit. Gleichwohl sehe ich in dem heutigen System starke Defizite, die jedoch nicht Thema dieses Artikels sind.

Rahmenbedingungen in Mecklenburg-Vorpommern

Mecklenburg-Vorpommern hat eine Fläche von 23.185 Quadratkilometern, auf der fast 1,7 Millionen Menschen leben. Sowohl der gesellschaftliche als auch der demographische Wandel hat insbesondere in MV die Lebenswelt in den Städten und Gemeinden seit 1990 dramatisch verändert. Mittlerweile leben nur noch durchschnittlich 72 Einwohner auf einem Quadratkilometer. Somit verringerte sich die Einwohnerzahl in den letzten 20 Jahren um mehr als 200.000. Dieses resultiert aus der massiven Abwanderung junger Menschen und hier insbesondere junger, flexibler Frauen, die in anderen Teilen Deutschlands existenzsichernde und meistens gut bezahlte Arbeit finden und Familien gründen. Für unser Bundesland trägt diese Entwicklung mittelfristig gesehen katastrophale Folgen mit sich. Waren wir im Jahre 1990 noch das jüngste Bundesland, sind wir jetzt das Dritttälteste. Zudem ist MV auch das am dünnsten besiedelte Bundesland. „MV tut gut“: das versprechen sich zumindest gut situierte Familien, die ihren Lebensabend in unserem schönen, besinnlichen Bundesland gestalten möchten. Damit lässt sich jedoch der allgemein prognostizierte demographische Wandel schwer aufhalten. Das „Gesundheitsland Nummer 1“ erleben viele Frauen und Männer im Alltag sehr widersprüchlich.

Von den circa 900 Selbsthilfegruppen in MV sind fast 75 Prozent von gesundheitlichen Problemen ausgehend aktiv, wobei die Bedingungen sowohl bei der

Vermittlung als auch Beratung in den Städten als wesentlich günstiger einzuschätzen sind. Von der Anzahl der Selbsthilfegruppen lässt sich jedoch qualitativ nicht ableiten, wie es um die Selbsthilfe im Bundesland bestellt ist. Nach wie vor gibt es eine Vielzahl weißer Flecken im ländlichen Raum. Einige ausgewählte Aspekte möchte ich hervorheben, da sie meines Erachtens zumindest teilweise die schwierige Situation für eine flächenmäßig gleichverteilte Implementierung von Selbsthilfegruppen erklären und möglicherweise verstehen lernen:

- starke Mobilitätseinschränkungen durch große Entfernungen und schwierige Erreichbarkeit (eingeschränkter ÖPNV)
- geringes Einkommen und hohe Arbeitslosigkeit mit regionalen Unterschieden, insbesondere Langzeitarbeitslosigkeit (beispielsweise Landkreis Uecker-Randow 17,5 %, Demmin 17,2 %, Ludwigslust 9,2 %)³
- überalterte Bevölkerung sowie altersassoziierte Erkrankungen mit drohender Unterversorgung bei Hausärzten im ländlichen Raum⁴ bei gleichzeitig geringerer Lebenserwartung
- starker Geburtenrückgang seit 1990
- gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfe verfügen in vielen Bereichen nicht über Netzwerke und Zugänge, oftmals bestehen keine regionalen Angebote
- Bundesland mit den wenigsten Computeranschlüssen (circa 50 % der Bevölkerung).

Hierbei handelt es sich jedoch nur um die eine Seite der Medaille. Aufgrund der autoritären, paternalistischen Erziehung und gelebten Fremdbestimmung war der Selbsthilfegedanke im DDR-Alltag überhaupt nicht vorgesehen und waren selbstbestimmte Bewältigungsstrategien nicht Teil des Systems: Alle wichtigen alltagsrelevanten Rahmenbedingungen waren von staatlicher Seite aus geregelt und verplant: Kinderkrippe, Kindergarten, Schule / Hort, Ausbildung, Armee, Erwerbstätigkeit, Rente und die Vereinbarkeit zwischen Familie und Beruf. Nicht zu vergessen die Betriebsfeier anlässlich des Internationalen Frauentages, organisiert durch den DFD⁵ (an keinem anderen Tag des Jahres waren so viele lustige, ausgelassene Frauen in den Städten und Gemeinden unterwegs) oder auch die Demonstration zum 1. Mai. Ebenso ist die straff durchorganisierte Freizeit durch FDGB⁶, Kulturbund, Deutsch-Sowjetische Freundschaft oder andere nicht zu vernachlässigen. Unschwer abzuleiten ist aus diesem Korsett der vorgenommenen Fremdorganisation, dass auch noch heute weder auf eine selbsthilfefreundliche Tradition noch auf einen selbstbestimmten Erfahrungsschatz zurückgegriffen werden kann. Dennoch war die durchschnittliche ostdeutsche Biographie geprägt vom Widerspruch zwischen politischer Doktrin und individuellem Streben und Handeln. Und auch wenn sich einige in der Bürgerbewegung (oftmals unter dem Dach der Kirche) in Gesprächsgruppen zusammenfanden (gelten als erste Selbsthilfegruppen)⁷, waren wir in keiner Weise auf diese gesellschaftlichen Veränderungen vorbereitet. Daraus ergeben sich gekoppelt mit den genannten regionalen Gegebenheiten schwierige Ausgangsbedingungen für die Selbsthilfe: Der „Mündige Patient“ ist selten an-

zutreffen. Die Gruppensprecher klagen oft über die scheinbar stark ausgeprägte Versorgungs- und Konsummentalität gepaart mit hoher Anpasstheit und geringer Konfliktfähigkeit. Die Angst vor Selbstverantwortung und eigenverantwortlichem Handeln erschweren zusätzlich das Zusammentreffen in Selbsthilfegruppen. Was vermehrt auffällt ist der Sachverhalt, dass die individuelle Hilfesuche oftmals als persönliches Versagen gesehen wird. Dies erschwert den Zugang zu Beratung und professionellen Angeboten, obgleich ein rapider Anstieg in der Komplexität des Beratungsbedarfes festzustellen ist.

Allgemeine Informationen zur Projektumsetzung

In Mecklenburg-Vorpommern wurden gleich zu Anfang der neunziger Jahre acht Selbsthilfekontaktstellen in unterschiedlicher Trägerschaft gegründet. Fünf waren im Bundesmodellprojekt (Güstrow, Rostock, Neubrandenburg, Stralsund und Schwerin) involviert und werden auch noch heute durch das Sozialministerium gefördert. Die anderen drei haben aufgrund ihrer personellen und sächlichen Ausstattung eher den Charakter einer Unterstützungsstelle und stärken geographisch gesehen sowohl den Osten als auch Westen des Bundeslandes. Weiße Flecken gibt es bis heute, und es muss auch noch heute aufgrund der vorhergenannten Rahmenbedingungen davon ausgegangen werden, dass insbesondere im ländlichen Bereich die Umsetzung von Selbsthilfegruppen geradezu an Wunder erinnern würde. Und hier haben die Mitarbeiterinnen der Selbsthilfekontaktstellen bereits im Jahre 2005 mit dem Projekt „BKK Lebenshilfe online“ ihre Chance gesehen, den Selbsthilfegedanken stärker zu vermitteln und passgerechte Angebote zu unterbreiten.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfekontaktstellen in MV formulierte in ihrer ersten Projektskizze die Vorstellung, dass in allen Einrichtungen die Online-Beratung mit regionaler Fokussierung vorgehalten wird und stellte den entsprechenden Antrag beim Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK BV). Nach der ablehnenden Entscheidung wurde dieses Vorhaben von uns als so nicht umsetzbar korrigiert, weil nicht effizient, unrealistisch und unbezahlbar. Dennoch waren wir von der Grundidee so fasziniert, dass eine einfache, billigere und möglicherweise zentrale Lösung gefunden werden musste. Nur wer sollte nebenbei noch so eine verantwortungsvolle, zeitaufwändige und vor allem innovative Aufgabe für das gesamte Bundesland umsetzen? Die Entscheidung fiel meinen Kolleginnen scheinbar leicht: Als prädestiniert galt und gilt der Standort Schwerin, weil hier sowohl die personellen als auch sächlichen Voraussetzungen vorhanden sind. Es sei in diesem Zusammenhang darauf verwiesen, dass die Reichweite sowie Finanzierung dieses Projektes zu diesem Zeitpunkt noch nicht feststand. Wir waren uns jedoch einig, zwei externe Online-Berater für die Basisaufgaben und die Administration auf Honorarbasis einzustellen, weil diese Leistung mit dem vorhandenen Personal absolut nicht nebenbei leistbar war. Die Akquise und Öffentlichkeitsarbeit sollte dann zentral von Schwerin aus erfolgen. Gleichzeitig sollten nach unserer Vorstellung alle Mitarbeiterinnen eine Basisausbildung in Schwerin durch den virtuellen Anbieter „Beranet“ erhalten. So zumindest unsere Vorstellungen.

Mit diesen getroffenen Festlegungen und einem Kostenplan verhandelten wir mit dem Sozialministerium und den Krankenkassen. Von Seiten des Sozialministeriums wurden wir im gesamten Verhandlungszeitraum gestärkt und erhielten schnell eine Anschubfinanzierung für Weiterbildung und Honorare mit den Schwerpunkten Sucht und Essstörungen. Die Verhandlungen mit den Krankenkassen gestalteten sich dagegen zäh, und wir mussten beharrlich hervorheben, dass die Online-Beratung kein Ersatz für persönliche Gruppenmeetings ist, sondern als Ergänzung für die bisherigen Beratungsangebote gilt, sei es nun der telefonischen oder persönlichen. Ferner machten wir immer wieder darauf aufmerksam, dass dieses landesweite Internetangebot die Chance in sich trägt, junge Menschen unkompliziert anzusprechen und die Hemmschwelle zu minimieren. Gebetsmühlenartig wurden die Vorteile des Internets in einem dünnbesiedelten, überalterten Bundesland benannt: Anonymität, niedrigschwelliger Zugang, zeitliche und örtliche Unabhängigkeit usw. Die AOK MV, IKK-Nord⁸ und der BKK-Landesverband Nord wurden dann unsere Partner. Im August 2006 konnte zunächst mit der Online-Beratung per E-Mail angefangen werden.

Wissenswertes über Online-Beratung

Das Portal www.selbsthilfe-mv.de stellt den Eintritt in ein Informationsangebot rund um die Selbsthilfe in MV dar. Zum einen sind alle acht Selbsthilfekontaktstellen mit ihren Webseiten aufgeführt und ein direkter Kontakt möglich. Zum anderen führt von hier aus ein direkter Weg in die E-Mail- und Chat-Beratung.

In einem besonders sicheren Standard verschlüsselt ist der Zugang zur Online-Beratung geregelt, so dass auch von außen niemand Einblick in die Kontakte nehmen kann. Die von uns gewählte Form der Angebote eignet sich hervorragend als Plattform zur Selbsthilfe-Beratung, da viele Wünsche der Nutzer durch die Eigenheiten des Mediums erfüllt bzw. unterstützt werden. Durch die Anonymität entsteht ein besonderes niedrigschwelliges Angebot. Der Nutzer kann die Beratungsintensität, das heißt wann und wie viel Kontakt er haben möchte, gemäß seiner aktuellen Verfassung und Befindlichkeit selbst bestimmen. Durch den Kontakt zur Online-Beratung kann das Problem der Isolation durchbrochen und der Kontakt mit Beratern hergestellt werden. Soziale Herkunft, Bildung bzw. der Lebensstil treten in den Hintergrund. Dadurch kommt es nicht zu Stigmatisierungen und zu einer größeren Chancengleichheit. Gerade in einem Flächenland wie MV, in dem auch psychische und psychosomatische Erkrankungen in den vergangenen Jahren zugenommen haben, können Menschen in Krisensituationen oder mit seltenen bzw. chronischen Erkrankungen einen sofortigen und niedrigschwelligen Zugang zu Informationen und weiteren Hilfsangeboten über das Internet bekommen. Menschen, die mit dem Onlineangebot den ersten Schritt aus ihrer Passivität wagen, sind ermutigt, weiterführende Hilfen (Ärzte, Psychologen, Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen etc.) in Anspruch zu nehmen.

E-Mail-Beratung

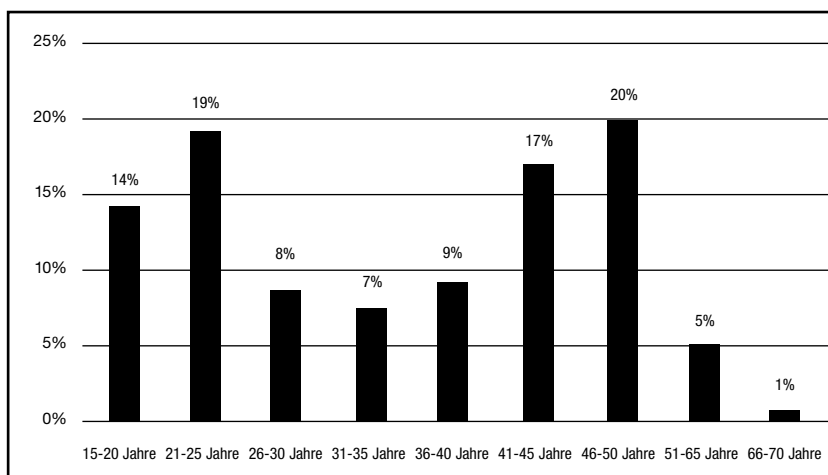
In der E-Mail-Beratung erhält der Nutzer innerhalb von zwei Tagen eine persönliche Antwort von der gewünschten Kontaktperson. Alle nachfolgenden Mails werden von der gleichen Kontaktperson beantwortet. Ein weiteres Beratungsangebot ist das Einzelgespräch im Chat. Ursprünglich war bei der Weiterbildung der Kontaktstellenmitarbeiterinnen geplant, dass wir das Bundesland regional aufteilen und diese Beratungsform einsetzen. Dies wurde bis heute nicht in die Praxis umgesetzt. Zum einen halten die Kontaktstellen nicht die gleichen Standards vor; so müssten neue Kolleginnen eingearbeitet und entsprechend weitergebildet werden. Zum anderen gab es bislang auch nicht die entsprechende Nachfrage. Langfristig gesehen soll aber die Option bestehen bleiben, selbsthilferelevante Anliegen auch mit einer bestimmten Kontaktstellenmitarbeiterin im vorgesehenen geschützten Chatroom zu besprechen. Die beiden externen Berater, die die Online-Beratung durchführen, bringen dafür sehr gute Voraussetzungen und Qualifizierungen mit; daher hat sich dieses Modell vorerst durchgesetzt.

Erste Ergebnisse der E-Mail-Beratung

Das Projekt Online-Beratung startete wie schon erwähnt am 26. August 2006 beim 6. Schweriner Gesundheitsmarkt, und zwar nur mit der E-Mail-Beratung. Bis August 2008 wurden über 350 Anfragen per E-Mail gestellt. Einige Ergebnisse sollen im Folgenden vorgestellt werden⁹.

Auffallend ist, dass die beiden größten Nutzergruppen die der 15- bis 25-Jährigen und – noch größer – die der 40- bis 50-Jährigen sind.

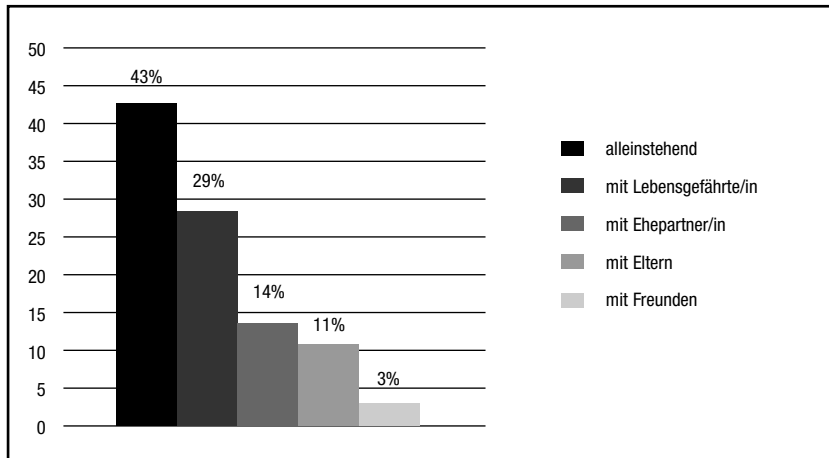
Nutzer der E-Mail-Beratung nach Lebensalter



Ein weiteres herausragendes Ergebnis ist die Teilnahme der Frauen: Drei Viertel der Nutzer (78 %) sind Frauen. Im Februar 2007 lag der Anteil der Frauen

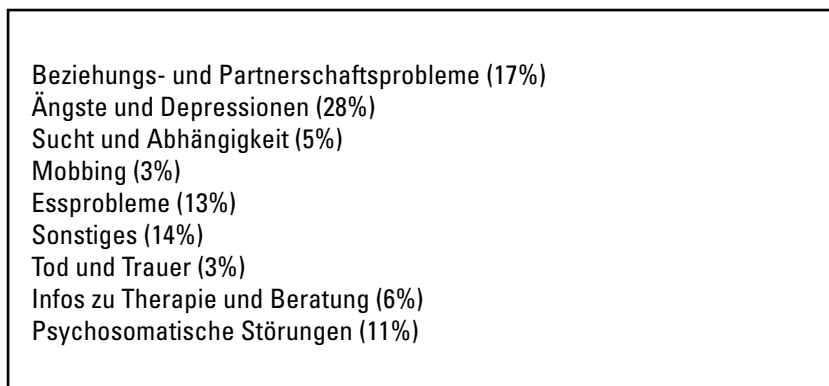
noch knapp über 50 Prozent. Auch der Anteil der Nutzer, die alleinstehend sind, ist mit 43 Prozent enorm hoch.

Nutzer der E-Mail-Beratung im persönlichen Beziehungsgefüge



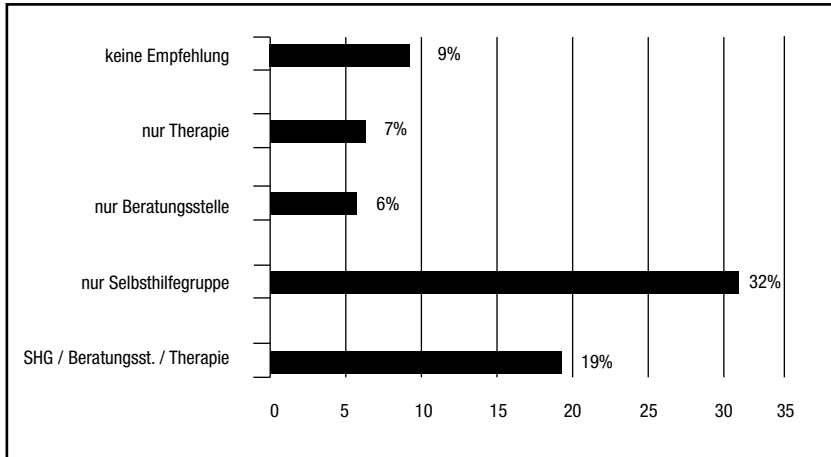
Wurden vor einem Jahr noch Beziehungs- und Partnerschaftsprobleme als Hauptanliegen bei Anfragen genannt, sind es jetzt mit 28 Prozent Ängste und Depressionen. Zugenommen haben auch die Anfragen zu den Themen Essprobleme (13 %) und psychosomatische Störungen (11 %).

Nutzer der E-Mail-Beratung nach Problemstellung / Anliegen



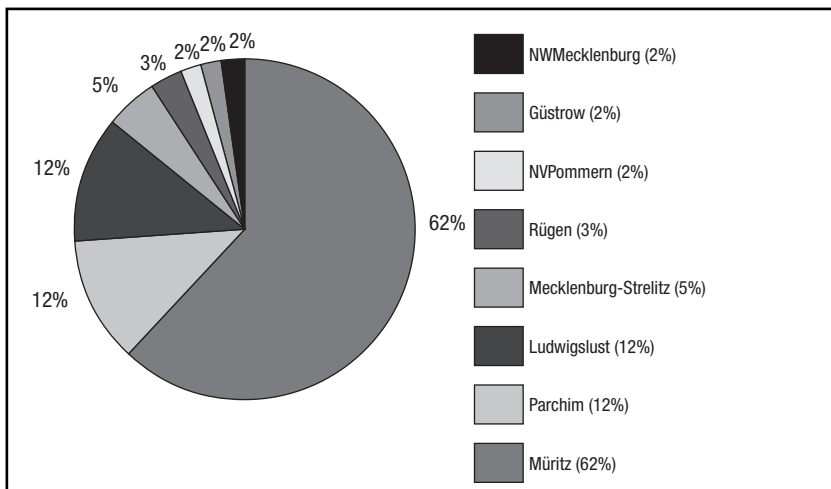
Über 60 Prozent der Nutzer erhielten weiterführende Hilfsangebote. Am häufigsten konnten entsprechende Selbsthilfegruppen vor Ort oder in der Nähe angeboten werden (32 % der Empfehlungen). In geringerem Umfang wurde an Beratungsstellen verwiesen bzw. eine Therapie empfohlen – öfter allerdings auch beides und zugleich in Verbindung mit Selbsthilfegruppen.

Unterbreitung von Selbsthilfegruppen- und Hilfsangeboten



Ein Ziel der Online-Beratung ist es, Menschen zu erreichen, die aufgrund ihrer unzureichenden Mobilität nur schlecht eine Beratungsstelle und / oder Selbsthilfegruppe aufsuchen können. Dieses Ziel haben wir erreicht: Zwei Drittel aller Nutzer kommen aus einer Kleinstadt bzw. vom Lande¹⁰. Interessant und so nicht vorhersehbar war die geographische Verteilung der Anfragen aus den Landkreisen, wobei zu berücksichtigen ist, dass dieser Anteil insgesamt nur bei 27 Prozent liegt.

Geographische Verteilung der Online-Anfragen aus den Landkreisen



Warum der Anteil der Anfragen aus dem Müritz-Landkreis verhältnismäßig hoch ist: Wir vermuten als Grund eine besonders schwierige allgemeine Versorgungslage. Auffallend ist zudem, dass auch in Regionen, wo Selbsthilfe-

kontaktstellen agieren (Wismar, Güstrow und Neustrelitz), die Nutzung der Online-Beratung eher mäßig ausfällt. Aus den Großstädten kommen insgesamt 37 Prozent und aus den Kleinstädten insgesamt 36 Prozent aller E-Mail-Anfragen.

Entwicklung der landesweiten Themenchats

Einen weiteren Schwerpunkt des Projektes Online-Beratung bilden seit Anfang 2007 die Themenchats mit Selbsthilfegruppen, Experten und unseren Beratern. Im Themenchat soll für gesundheitliche, psychosoziale und andere für die Selbsthilfe relevante Themen sensibilisiert werden. Der kommunikative Austausch zwischen den Betroffenen untereinander und mit Experten steht dabei im Vordergrund. Bis zu acht sogenannte „User“ können je nach Thema den Chat für sich nutzen. Oft werden die Selbsthilfegruppen bzw. Experten durch den Online-Berater mit Moderationshilfen unterstützt. Die Themenchats wurden zunächst eher zögerlich angenommen, weil sie doch sehr spezifisch und absolutes Neuland für viele darstellten. Bei den ersten Themenchats der Selbsthilfegruppe „Newcomer“ konnten viele Erfahrungen gesammelt und für zukünftige Angebote genutzt werden.

Heute sind bereits neun Selbsthilfegruppen landesweit im Themenchat aktiv, deren erfahrene Mitglieder regelmäßig eine Stunde virtuell zur Verfügung stehen. Mit einigen Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen konnte das Internetangebot jedoch nicht wie gedacht umgesetzt werden. Im Jahre 2008 bot beispielsweise der Landesverband der Kehlkopflosen vierteljährlich eine Online-Beratung an, jedoch ohne Resonanz. Es ist davon auszugehen, dass Neubetroffene durch das enge Netzwerk zwischen Selbsthilfegruppe und Klinik sofort angesprochen werden. Und auch die Selbsthilfegruppe „Leben nach Krebs“ hatte vierteljährlich Probleme, User im Themenchat begrüßen zu können. Hier wurde die allgemeine Versorgung und insbesondere die Nachsorge als nicht so optimal eingeschätzt. Somit schien der Bedarf an diesem Angebot vorhanden zu sein. Deshalb unterbreitete unser Administrator und Berater Bernd Parlow den Vorschlag, das Konzept und die Öffentlichkeitsarbeit zu verändern; offensichtlich mit Erfolg. Deutlich wird an diesen Beispielen, dass scheinbar nicht alle Themen passen und sich insbesondere die Selbsthilfegruppen in Geduld üben müssen. Oft ist nicht nachvollziehbar, warum ein Themenchat super und der nächste überhaupt nicht läuft. Öffentlichkeitsarbeit scheint da gar nicht ursächlich zu sein. Wir bekamen vor kurzem gleichwohl die Anregung, in Communities wie beispielsweise www.mv-spion.de die Themenchats zu bewerben und gegebenenfalls ein eigenes Forum zu eröffnen. Dies jedoch scheint eine neue Phase des Projektes zu sein. Dennoch liegt die Vermutung nahe, dass in MV bei bestimmten Krankheitsbildern eine gute Nachsorge und Netzwerkstruktur vorhanden, so dass die Form der Online-Beratung derzeit weniger notwendig ist. Bei anderen Krankheitsbildern bzw. Problemstellungen bestehen solche guten Voraussetzungen nicht. So bietet ab März 2009 die bundesweit agierende Selbsthilfegruppe „Bringt Licht ins Dunkel“¹¹ monatlich einen landesweiten Chat an. Ferner besteht die Option, zu-

künftig bei Bedarf ein geschütztes Forum für Missbrauchsoffer anzubieten. Dieses Portal eröffnet uns schnell die Möglichkeit, kurzfristig und unproblematisch auf entsprechende Anfragen zu reagieren.

Kooperierende Selbsthilfegruppen:

Adipositas (Schwerin)
ADS / ADHS (Schwerin)
Essstörungen (Neubrandenburg)
Leben nach Krebs (Hagenow)
Mobbing (Stralsund)
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa (Schwerin)
Polytoxe Süchte (Schwerin)
Transsexualität (Schwerin)
Bringt Licht ins Dunkel (Berlin)

Es ist hervorzuheben, dass es geschafft wurde, viele unterschiedliche Themen und viele Akteure zu vereinen und auf einer einheitlichen Plattform zu agieren. Ergänzt wird dieses Angebot durch Themenchats mit Experten. Hier konnte die Zusammenarbeit mit den HELIOS-Kliniken Schwerin im vergangenen Jahr intensiviert werden. Themenchats zu den Krankheitsbildern Depressionen und Suizidalität, zu Ängsten oder auch Borderline-Persönlichkeitsstörung wurden insbesondere von jungen Usern aufgesucht. Aber auch andere Themen stießen immer wieder auf großes Interesse. Zu nennen wäre hier beispielhaft der im Frühjahr 2008 angebotene Themenchat zur Vermeidung von Kindeswohlgefährdung mit dem Schweriner Jugendamt. Diese Form der Expertenchats wird nach Bedarf und Anfrage und nicht zu regelmäßigen Terminen angeboten. Sie haben ausschließlich zusätzlichen Charakter und sind dem Engagement sowohl der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfekontaktstellen MV als auch dem der Experten zu verdanken. Da die Finanzierung bis heute nicht klar geregelt ist, stellten alle Experten ihr Wissen und ihre Zeit ehrenamtlich zur Verfügung.

Eine zweite wichtige Säule bei den Themenchats sind die regelmäßigen Angebote von anderen Beratungsstellen. Beispielsweise arbeitet die Aids-Hilfe Rostock schon lange mit und bietet seit fast zwei Jahren vierzehntägig Themenchats zu Sexualität und Aids an. Die Beratungsstelle in Rostock ergänzt somit ihre Angebotspalette virtuell und nutzt unseren Service. Gleichzeitig kann bei Bedarf auch dort ein Einzelchat in Anspruch genommen oder in regionale Selbsthilfegruppen vermittelt werden. Nicht substanzgebundene Süchte und dabei insbesondere Essstörungen werden immer wieder thematisiert, weil die Zugänge zu den Betroffenen schwierig sind und die Beratungsangebote in MV als unzureichend eingeschätzt werden. Das Medium Internet ist hier eine sinnvolle Ergänzung. Deshalb hat das Sozialministerium zunächst im Jahre 2007 und dann auch 2008 die Online-Beratung gefördert. Einmal monatlich bietet die Psychologin Regina Knop von „Dick und Dünn MV“ jungen Betroffenen Hilfe, Beratung und Aufklärung an. Angehörige, Freunde und Bekannte können

diesen Chat selbstverständlich auch nutzen. Dieses Angebot wird durch Themenchats der Betroffenen aus der Selbsthilfegruppe Essstörungen Neubrandenburg komplett. Auch in diesem Chatbereich wird ab März 2009 ein neues Thema angeboten. Einmal monatlich wird eine Sozialpädagogin des Modellprojektes „Frühe Hilfen“ der AWO-Soziale Dienste¹² Schwerin Eltern, Alleinerziehende oder auch Interessierte zu Erziehungsfragen virtuell beraten.

Die dritte Säule bei den Themenchats ist die von unseren Beratern angebotene Serie „Wenn die Seele weint ...“. Zweimal monatlich diskutieren unsere beiden Berater verschiedene Themen virtuell, die das obige Spektrum wunderbar ergänzen.

Diese drei Säulen sind jedoch nur erfolgreich, wenn eine konstante, offensive und moderne Öffentlichkeitsarbeit im ganzen Land erfolgt. Die Kontakte mit der Presse und den Medien konnten in den vergangenen zwei Jahren sehr gut ausgebaut und optimiert werden. Beispielsweise wurden die Selbsthilfegruppen Essstörungen, Mobbing und polytoxe Süchte in regionalen Zeitungen vorgestellt und gleichzeitig auf die Themenchats hingewiesen. Auch die im August 2008 durchgeführte landesweite Postkartenaktion, war für die Bekanntmachung dieses Angebotes hervorragend geeignet.

Fazit und Aussichten

Möglicherweise fragt sich der geneigte Leser, ob diese Form des Austausches noch etwas mit Selbsthilfe zu tun hat. Auch die NAKOS nahm im November 2008 diese Frage auf, um das Internet als zukunftsweisendes Informations- und Austauschmedium mit Akteuren aus der Selbsthilfe und Fachleuten zu erörtern¹³. Die Landesarbeitsgemeinschaft MV sieht einen engen Zusammenhang in der Aufklärung und Vermittlung in Selbsthilfegruppen. Durch die enge Verzahnung von Experten und Selbsthilfegruppen gibt es die Chance, auf einzelne Themen aufmerksam zu machen. So sind Selbsthilfegruppen für polytoxe Süchte landesweit wenig vorhanden. Der direkte virtuelle Draht zu Betroffenen bzw. Angehörigen eröffnet aber die Möglichkeit, Kontakte herzustellen und Gruppen vor Ort zu gründen. Inwieweit dann ein persönliches Zusammentreffen zu Stande kommt, liegt in der Entscheidung der Beteiligten. Die Landesarbeitsgemeinschaft stellt letztlich ‚nur‘ die Rahmenbedingungen zur Verfügung. Da bis heute die Finanzierung der Online-Beratung nicht geregelt ist, kann das Projekt nicht wirklich weiterentwickelt und optimiert werden. Auch quält uns unverändert das Problem, dass der Status „Landesarbeitsgemeinschaft“ bei den Krankenkassen nach wie vor keine Anerkennung für eine pauschale Förderung findet. Die einzelnen Kontaktstellen sind jedoch mit der jetzigen Ausstattung und auch Ausrichtung nicht ausreichend in der Lage, weiße Flecken wirklich mit Selbsthilfe zu beleben. Eine Landesarbeitsgemeinschaft beispielsweise in Form eines Landesbüros könnte dies. Gleichwohl dürften die Selbsthilfekontaktstellen nicht gänzlich aus der Verantwortung entlassen werden. So ist ein qualitativer Bestandteil der Online-Beratung das Monitoring, durch das statistische Erhebungen jederzeit abrufbar sind. Wenn die virtuelle Form der Beratung gleichberechtigt in die Selbsthilfekontaktstellenarbeit aufgenommen

würde, bestände zudem die Möglichkeit, auch die Qualitätssicherung und Professionalisierung unserer Kernaufgaben voranzubringen.

Aufgrund der nicht gesicherten finanziellen Absicherung fehlt ganz akut beispielsweise eine Weiterbildung der Online-Berater und ein Erfahrungsaustausch von Experten und Selbsthilfegruppen. Und auch unser gut ausgebildeter Online-Berater sieht sich nach einer festen Stelle bei einer anderen Beratungsstelle um; wer kann es ihm verdenken.

Wir Kontaktstellen in MV wünschen uns, dass sich das Prozedere um dieses Projekt in den kommenden Jahren erleichtert und eine Regelfinanzierung erfolgt. Kontaktstellen, die mit dem Gedanken spielen, diese Form der Online-Beratung regional anzubieten, möchten wir bestärken. Bei allen Überlegungen sollte das Verhältnis von Aufwand und Nutzen jedoch immer berücksichtigt werden. Sie können gerne von unserer Kreativität und unseren Erfahrungen profitieren: Nehmen Sie Kontakt auf. Und wenn auch manche heute noch meinen, in MV passiert alles viel, viel später: Bei der Online-Beratung in der beschriebenen Form sind wir zumindest bundesweit eine der ersten.

Anmerkungen

- 1 http://www.digischool.nl/du/lehrer/dms/dblatt/dblatt16/heine_holland.htm
- 2 Ich werde im gesamten Text die männliche Form benutzen, auch wenn die Besetzung der Selbsthilfekontaktstellen nicht ‚gegendert‘ ist. Es soll ganz einfach das Lesen des Textes erleichtert werden.
- 3 Quelle: Bundesagentur für Arbeit, Statistik Dezember 2008
- 4 Eine Dramatische Situation zeigt sich bspw. auf Rügen, wo bereits das Modellprojekt Schwester AGnES (Arztentlastende, Gemeinde-nahe, E-Healthgestützte, Systemische Intervention) die Lücken in der fehlenden Hausarztversorgung kitten soll.
- 5 Demokratischer Frauenbund Deutschlands
- 6 Freier Deutscher Gewerkschaftsbund
- 7 Gleichwohl gab es wohl bei einigen Erkrankungen (Krebs und Sucht) vereinzelte Selbsthilfegruppen.
- 8 AOK = Allgemeine Ortskrankenkasse; IKK = Innungskrankenkasse
- 9 In MV haben wir Anfang 2007 die sogenannte Maske bei der persönlichen Abfrage (Alter, Schulabschluss, Region usw.) an die regionalen Gegebenheiten angepasst, um so die jeweiligen Besonderheiten und Bedarfe herausstellen zu können.
- 10 Insgesamt kommen, wie zu erwarten, 82 Prozent der Nutzer aus Mecklenburg-Vorpommern.
- 11 „Bringt Licht ins Dunkel“ ist ein Selbsthilfe-Projekt von Betroffenen und Verbündeten, die sich zusammengetan haben, um Überlebenden sexueller Gewalt und deren Verbündeten einerseits eine Homepage mit Informationen / Erfahrungsberichten zu bieten, andererseits – der „Kern“ des Projekts – ein Forum zum Austausch mit der Besonderheit „virtueller Selbsthilfegruppen“.
- 12 AWO = Arbeiterwohlfahrt
- 13 „Onlinegruppen, Foren, Chats - ist das (noch) Selbsthilfe?“ Workshop in Kooperation mit dem AOK Bundesverband am 6.11.2008 in Berlin

Silke Gajek ist Diplom-Sozialwirtin, Diplom-Sozialökonomin sowie Heimerzieherin und seit 9 Jahren Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle Schwerin. Seit einem Jahr ist sie verantwortlich für die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfekontaktstellen Mecklenburg-Vorpommern.

Kooperation und Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg

Hintergrund

Mit einer Fläche von rd. 1.850 km² ist der Landkreis Waldeck-Frankenberg der flächenmäßig größte der insgesamt 21 Landkreise in Hessen und zählte zum Ende des Jahres 2006 167.121 Einwohner. Die Selbsthilfestrukturen erscheinen hier sehr unübersichtlich. Zu einem großen Teil sind die Selbsthilfegruppen unterschiedlichen sozialen Einrichtungen und Trägern zugeordnet, wobei sich auch einzelne finden, die ohne jegliche Unterstützung vielfach unerkannt ihre Leistungen und Dienste für ihre Klientel anbieten. Im Jahre 2004 musste die Arbeit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, welche durch den Kreisverband der Treffpunkte e.V. im Landkreis Waldeck-Frankenberg unterhalten wurde, wegen fehlender finanzieller Mittel eingestellt werden. Im Rahmen einer Abschlussarbeit (Frühjahr 2008) an der Hochschule Fulda wurden Selbsthilfegruppen im Landkreis nach deren Förderungs- und Unterstützungsbedarfen sowie dem Stand der Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Institutionen und Einrichtungen des regionalen bzw. überregionalen Gesundheits- und Versorgungssystems befragt.

Methoden

Es wurde eine schriftliche Befragung von 59 Selbsthilfegruppen durchgeführt, die im Frühjahr 2008 im Landkreis Waldeck-Frankenberg existierten. Das Befragungsinstrument, welches hier zum Einsatz kam, wurde ursprünglich für eine Befragung von Selbsthilfegruppen in Essen konzipiert (Heinemann/Deiritz 1998) und später im Kreis Wesel (2000) und in Mühlheim an der Ruhr (2003) erneut eingesetzt (Starke/Rau 2006). Nach einer intensiven Überarbeitung und einem anschließenden Pretest (n=8) stand ein Fragebogen mit 18 zum großen Teil geschlossenen Fragen zur Verfügung. 38 Gruppen haben nach einer Rücklaufzeit von sechs Wochen einen auswertbaren Fragebogen zurückgesandt. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 64%. Die Fragebogenangaben wurden kodiert und mit dem Statistikprogramm SPSS deskriptiv ausgewertet. Die im Folgenden angegebenen Prozentangaben beziehen sich auf die gültigen Prozente (nach Abzug fehlender Werte), da in unterschiedlichen Fragestellungen nicht alle Gruppen geantwortet haben.

Ergebnisse

Gründung, Organisationsgrad und Mitgliederstruktur

Die älteste der 38 teilnehmenden Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg wurde im Jahre 1972 ins Leben gerufen. Die meisten Gruppen wurden in den Jahren zwischen 1990 und 2000 gegründet. Im Besonderen zeigt sich, wie hoch der Anteil der Gruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg ist, die *nicht* in Vereins- oder Verbandsform organisiert sind, sondern als loser Zusammenschluss arbeiten (21%). Ein relativ großer Anteil der Selbsthilfegruppen ist als eingetragener Verein organisiert.

Nicht organisiert	20,9%	Eingetragener Verein	26,9%
Mitglied Landesverband	17,9%	Mitglied Bundesverband	25,4%
Mitglied Wohlfahrtsverband	5,9%	Mitglied DAG-SHG	2,9%

Tabelle 1: Organisationsgrad der Gruppen

Nach Angaben der Selbsthilfegruppen (n=34) nutzen 1.438 Frauen und 465 Männer deren Sitzungen. Auch wurde danach gefragt, wie viele Mitglieder einen Migrationshintergrund haben. Den Ergebnissen zufolge sind dies nur vereinzelte Fälle. 82% geben an, dass kein Migrant Mitglied der Gruppe ist. Des Weiteren wurde nach dem Durchschnittsalter der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gefragt. Hierzu antworteten nur 27 von 38 teilnehmenden Gruppen. Dementsprechend lässt sich auch hier nur eine Tendenz ableiten. Das durchschnittliche Alter der Selbsthilfegruppen liegt demzufolge bei ca. 60 Jahren. Zusätzlich wurde im Befragungsinstrument die Möglichkeit der Angabe von Mitgliederzahlen gestaffelt nach Altersdekaden angeboten. Hierauf konnten 34 Selbsthilfegruppen konkrete Angaben zur Altersstruktur ihrer Mitglieder angeben. So zeigt sich auch hier der eindeutige Trend, dass die überwiegende Anzahl der Mitglieder in diesen befragten Gruppen ein Alter zwischen 61 und 80 Jahren aufweisen. Die nächstgrößere Gruppe der Mitglieder findet sich in der Altersdekade der 41 bis 60jährigen.

Häufigkeit der Treffen und Anzahl der Personen die zu den Treffen erscheinen

Die Tabelle zeigt, wie oft sich die Gruppen treffen. Wie viel organisatorische Arbeit zur Aufrechterhaltung der Gruppen notwendig ist, wird an dieser Stelle ansatzweise deutlich. Außerdem wurde danach gefragt, wieviele Personen an den Treffen teilnehmen:

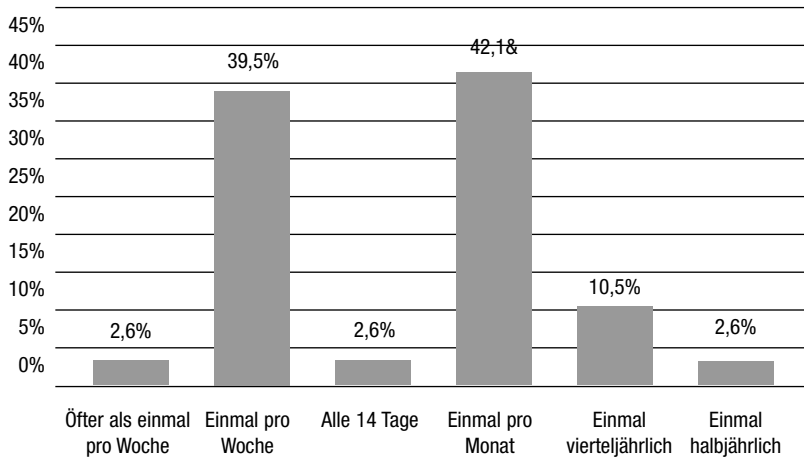


Abbildung 1: Häufigkeit der Treffen der Gruppen (N = 38)

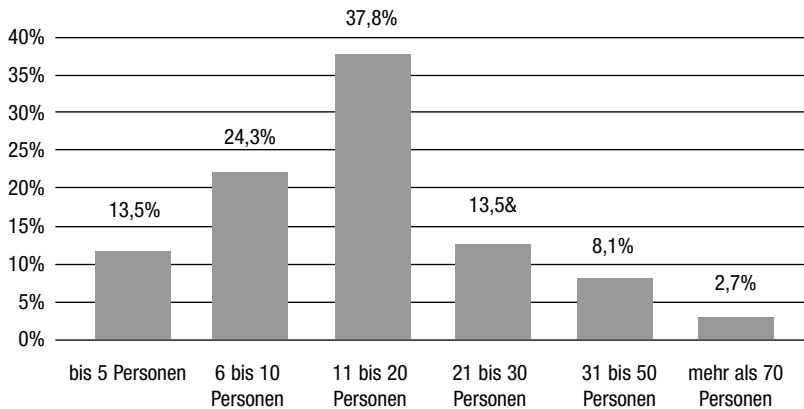


Abbildung 2: Anzahl der Personen, die zu den Treffen erscheinen (n = 37)

Des Weiteren wurden die Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher nach den Stunden ehrenamtlicher Arbeit gefragt, die sie pro Woche für die Gruppe aufbringen.

Bis zu einer halben Stunde	8,6%	Bis zu acht Stunden	8,6%
Bis zu einer Stunde	17,1%	Bis zu 20 Stunden	2,9%
Bis zu zwei Stunden	31,4%	Weiß ich nicht	2,9%
Bis zu fünf Stunden	28,6%		

Tabelle 2: Stunden ehrenamtlicher Arbeit (n = 38)

Leitungs- und Organisationsstrukturen

Die Frage bezüglich des Vorhandenseins einer Gruppenleitung wurde von 83,8% (n=37) der Gruppen bejaht, wobei daneben noch andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer organisatorische Aufgaben und Tätigkeiten wahrnehmen. Auf die Fragestellung, wieviele Mitglieder für organisatorische Dinge zuständig sind, wurden im Mittel zwei Personen pro Gruppe angegeben (n=35). Außerdem wurde nach den Tätigkeiten gefragt, welche die Mitglieder, die für organisatorische Dinge zuständig sind, zusätzlich leisten. Von 103 Ja-Antworten, welche die Gruppen hier angekreuzt haben (Mehrfachantworten), geben 27,2% an, dass die Organisation von Treffen zu deren speziellen Aufgaben gehört. Außerdem nannten sie mit der gleichen Prozentzahl, dass Kontakte halten zu anderen Gruppen, Ärzten usw. dazu gehören sowie das Organisieren von Veranstaltungen (26,2%). Weitere 19,4% sehen es als deren Aufgabe an, ihre Gruppe in übergeordneten Gremien zu vertreten. An dieser Stelle wird deutlich, dass die Gruppen neben dem Engagement für ihre Mitglieder noch andere weitere Aufgaben wahrnehmen. Hier wird eine gewisse Außenorientierung sichtbar.

Kooperation der Gruppen mit Akteuren des Gesundheits- und Versorgungssystems

Hier wurden die Selbsthilfegruppen-Sprecherinnen und -Sprecher danach befragt, wie sie die Zusammenarbeit mit verschiedenen regionalen und überregionalen Institutionen des Gesundheits- und Versorgungssystems beurteilen und wie wichtig sie diese Kooperation erachten. Im Folgenden ist nur eine Auswahl der wichtigsten Ergebnisse dargestellt. Weitere Akteure, nach denen gefragt wurde, waren Wohlfahrtsverbände, der Medizinische Dienst der Krankenkassen, ambulante Pflegedienste, Landkreis/Kreisverwaltung, Beratungseinrichtungen. Fragestellungen und Antwortkategorien: 1. Wie beurteilen Sie die Kooperation Ihrer Gruppe mit: sehr gut, gut, weniger gut, schlecht, sehr schlecht, gibt es nicht. 2. Wie wichtig erachten Sie die Zusammenarbeit mit folgenden Institutionen: Sehr wichtig, wichtig, weniger wichtig, unwichtig.

Kooperation mit Hausärzten, niedergelassenen Fachärzten, Psychiatern / Psychotherapeuten

Auf die Frage danach, wie die Selbsthilfegruppen die Kooperation *mit Hausärzten* beurteilen, antworteten 47% mit „gut“, 31% mit „weniger gut“. Nur 3% beurteilten ihre Zusammenarbeit mit Hausärzten als „schlecht“. Ein beachtlicher Anteil von 19% gab an, dass es keinerlei Kooperation mit diesen geben würde. Demgegenüber antworteten 57% der Gruppen auf die Frage danach, für wie wichtig diese die Kooperation mit Hausärzten erachten, mit „sehr wichtig“, 34% mit „wichtig“ und nur eine Minderheit von 9% der Befragten erachten eine Zusammenarbeit mit Hausärzten für „weniger wichtig“.

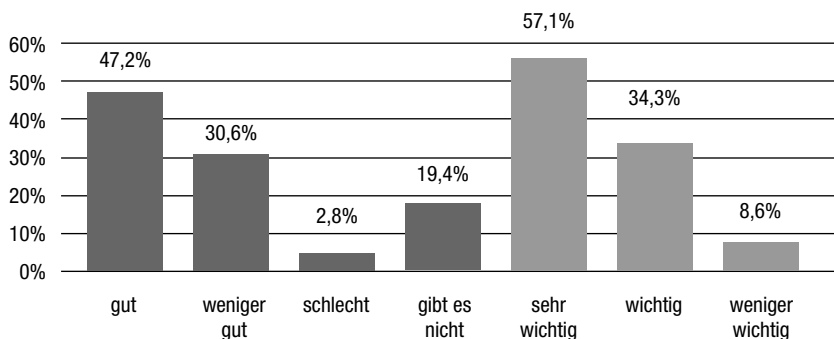


Abbildung 3: Kooperation mit Hausärzten (Prozentangaben)

Des Weiteren wurde nach der Zusammenarbeit mit *niedergelassenen Fachärzten* gefragt. Hier zeigt sich demgegenüber ein breiteres Meinungsbild. Die Frage wie die Selbsthilfegruppen die Kooperation mit niedergelassenen Fachärzten beurteilen, beantworteten fast die Hälfte der Gruppen mit „gut“ (45%) bis „sehr gut“ (6%). Ein beachtlicher Anteil beurteilte die Kooperation mit „weniger gut“ (18%), „schlecht“ (12%) und „gibt es nicht“ (18%). Bezüglich der Fragestellung nach der Wichtigkeit der Kooperation mit niedergelassenen Fachärzten halten eine sehr eindeutige Mehrheit der Gruppen eine Zusammenarbeit für „wichtig“ (15%) bis „sehr wichtig“ (71%).

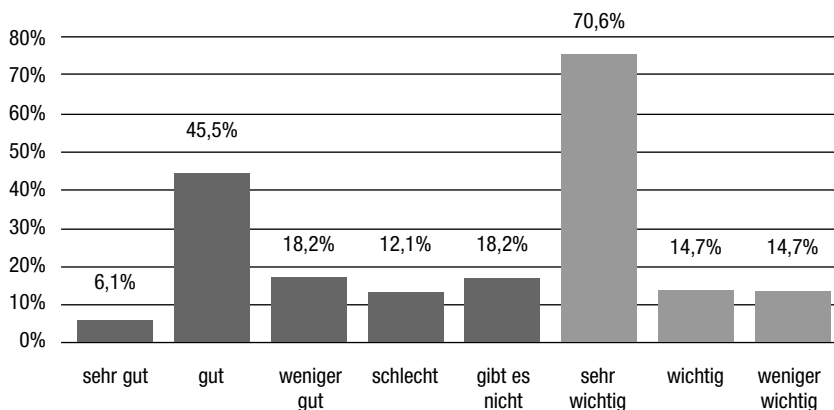


Abbildung 4: Kooperation mit niedergelassenen Fachärzten (Prozentangaben)

Die Selbsthilfegruppen wurden weiterhin nach deren Kooperation mit *Psychiatern und Psychotherapeuten* befragt. Hier antworteten nahezu 50% mit „gut“ (36%) bis „sehr gut“ (11%). Wobei fast 30% der Befragten auf diese Frage mit

„weniger gut“ (18%) bis „schlecht“ (11%) antworteten und ein Viertel (25%), dass es keine Kooperation mit diesen geben würde. Bezüglich der Wichtigkeit der Zusammenarbeit wurde an dieser Stelle einzig nach der Zusammenarbeit mit Psychotherapeuten gefragt. Auf die Frage danach, für wie wichtig die Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg die Zusammenarbeit mit Psychotherapeuten einschätzen, antworten über 70% der Gruppen mit „wichtig“ (32%) bis „sehr wichtig“ (44%). Ein demgegenüber eher kleiner Anteil der Selbsthilfegruppen hält eine Zusammenarbeit mit Psychotherapeuten für „weniger wichtig“ (16%) bis „unwichtig“ (8%).

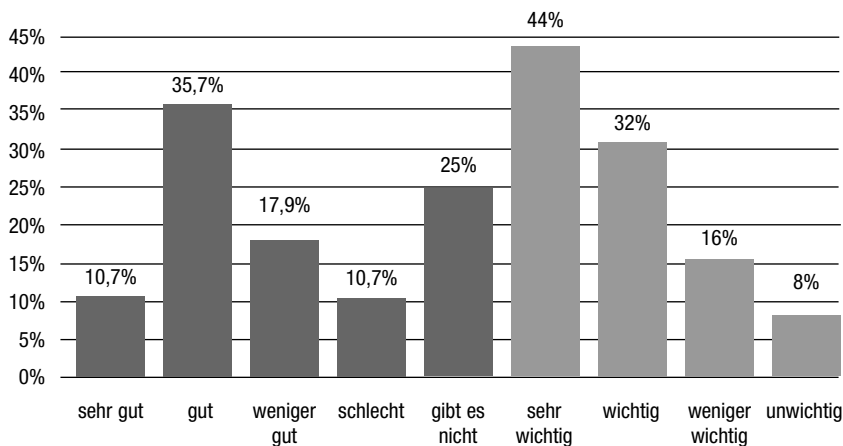


Abbildung 5: Kooperation mit Psychiatern / Psychotherapeuten (Prozentangaben)

Kooperation mit Krankenhäusern, Krankenkassen, Gesundheitsamt

Des Weiteren wurden die Selbsthilfegruppen nach deren Zusammenarbeit mit Krankenhäusern gefragt. Hierbei äußerten sich ein großer Teil der Gruppen mit „gut“ (35%) bis „sehr gut“ (10%). Ungefähr ein Viertel der befragten Selbsthilfegruppen schätzten die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern als eher „weniger gut“ (19%) bis „schlecht“ (6%) ein, wobei ein nicht unerheblicher Anteil der Gruppen angab, dass es keine Kooperation mit Krankenhäusern geben würde (29%). Auf die Frage, wie wichtig diese die Zusammenarbeit mit Krankenhausärzten erachteten, stufen 70% der Gruppen diese Zusammenarbeit als „wichtig“ (14%) bis „sehr wichtig“ (59%) ein. Als „weniger wichtig“ bis „unwichtig“ sahen dies 17% und 10%.

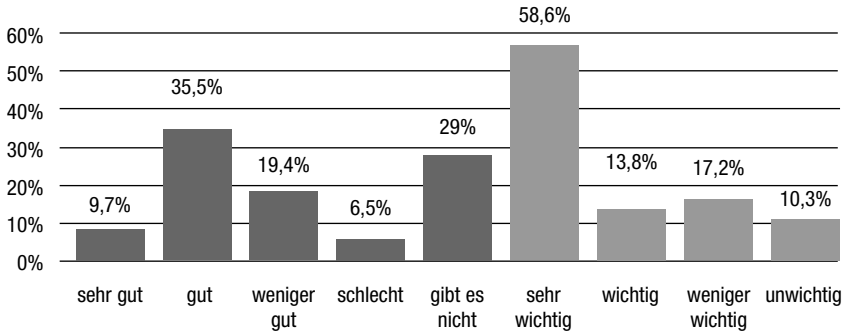


Abbildung 6: Kooperation mit Krankenhäusern/Krankenhausärzten (Prozentangaben)

Die Frage der Kooperation mit den *Krankenkassen* beurteilte fast die Hälfte der Gruppen als „gut“ (49%) bis „sehr gut“ (6%). Außerdem 15% „weniger gut“ und weitere 15% als „schlecht“. Restliche 15% beantworteten diese Frage mit „gibt es nicht“. Demgegenüber schätzten die Gruppen die Wichtigkeit der Zusammenarbeit mit Krankenkassen mit 60% als „sehr wichtig“ und 28% als „wichtig“ ein. Weitere 9% halten die Kooperation mit Krankenkassen für „weniger wichtig“ und 3% für „unwichtig“.

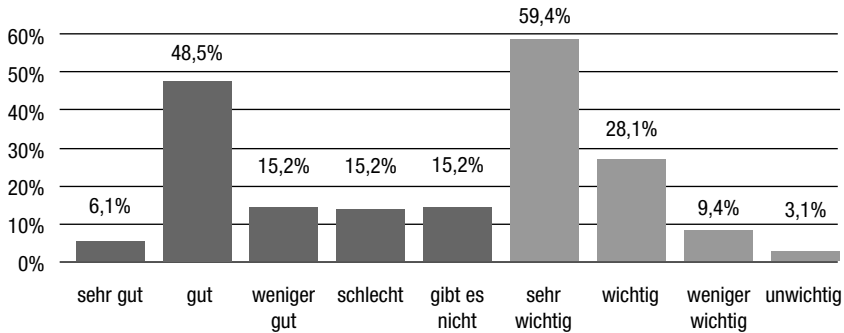


Abbildung 7: Kooperation mit Krankenkassen (Prozentangaben)

Auf die Frage nach der Zusammenarbeit mit dem *Gesundheitsamt* gaben über die Hälfte der Befragten (56%) an, dass es keine Zusammenarbeit mit dieser Institution geben würde. Außerdem schätzten fast 30% die Zusammenarbeit als „weniger gut“ (15%) bis „gut“ (15%) ein, 11% urteilten mit „schlecht“ und 4% mit „sehr schlecht“. Die Angaben zur Wichtigkeit der Kooperation mit dem Gesundheitsamt ergaben ein sehr breites Spektrum von Einschätzungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Als „wichtig“ bis „sehr wichtig“ wurde diese Zusammenarbeit von 35% bzw. 15% der Gruppen eingeschätzt. Eher „weniger wichtig“ bis „unwichtig“ äußerten sich 27% bzw. 23% der Gruppen.

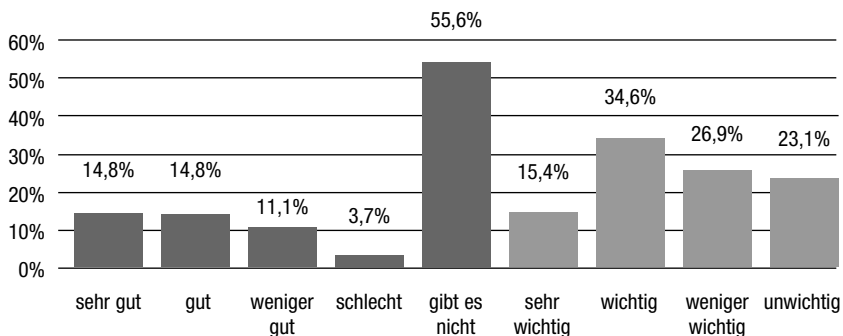


Abbildung 8: Kooperation mit dem Gesundheitsamt

Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen, Medien (Lokalzeitungen, Anzeigenblätter)

Auf die Frage, wie die Gruppen ihre Zusammenarbeit mit *anderen Selbsthilfegruppen* einschätzen, äußerten sich diese mehrheitlich positiv. So gaben diese eine „gute“ (54,5%) bis „sehr gute“ (18,2%) Einschätzung ihrer Kooperation mit anderen Gruppen ab. Des Weiteren schätzten 15,2% diese Zusammenarbeit als „weniger gut“ ein, und 12,1% gaben an, dass es eine solche nicht geben würde. Bezüglich der Frage, für wie wichtig die Gruppen die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen einschätzen, äußerten sich 70,6% mit „sehr wichtig“ und 23,5% mit „wichtig“. Dies zeigt die sehr eindeutige Tendenz für den Wunsch der Selbsthilfegruppen, mit anderen Gleichgesinnten zusammenarbeiten zu wollen. Ein kleiner Anteil von 5,9% der Gruppen sah diese Kooperation als „weniger wichtig“ an. Auch wurde nach der Kooperation *mit Medien* (Lokalzeitungen, Anzeigenblätter) gefragt. Über die Hälfte der Gruppen schätzte diese Zusammenarbeit als „gut“ (57,1%) ein. Weitere 14,3% äußerten sich mit „sehr gut“. 22,9% bezeichneten diese als „weniger gut“, und 5,7% gaben an, dass es keine Kooperation mit Medien geben würde. In der Frage, wie wichtig die Gruppen ihre Zusammenarbeit mit Medien (Zeitungen, Anzeigenblätter) einstufen, wurde sehr deutlich, wie bedeutsam gerade die Werbemaßnahmen und Öffentlichkeitsarbeit für die Gruppen zu sein scheinen. So hielten nahezu 70% der antwortenden Gruppen eine Kooperation mit Medien für „sehr wichtig“ (67,9%), 25% für „wichtig“. Lediglich 7,1% hielten diese Zusammenarbeit für „weniger wichtig“.

Zugangswege und Unterstützung

Abschließend wurden die Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg danach gefragt, über welche Wege interessierte Bürgerinnen und Bürger zur Gruppe finden und nach dem Unterstützungsbedarf aus Sicht der Gruppen. Die hauptsächlichen Wege, wie interessierte Bürgerinnen und Bürger zu den Selbsthilfegruppen finden, stellen Mundpropaganda (13,7%), Zeitungen (11,8%) sowie Haus- und Fachärzte (10,3%) dar. Daneben scheinen

Faltblätter (9,2%) ein gutes Medium zu sein, um Selbsthilfegruppen und Interessierte zusammen zu bringen (eigene Öffentlichkeitsarbeit 7,7%, Internet 7,4% u.a. (Mehrfachnennungen, 100%=271 Antworten mit Ja)). Bezüglich des Unterstützungsbedarfs der Gruppen äußerten diese, besondere Unterstützung und Hilfe zu benötigen beim Erhalt der Selbsthilfegruppe (12,4%), bei der Findung möglicher Finanzierungswege (11,8) und bei der Interessenvertretung gegenüber Ämtern, Behörden, Politik und Öffentlichkeit (10,6%), Referenten für Veranstaltungen finden 10,6%, Fortbildung für Gruppenleiter/innen 9,9%, Öffentlichkeitsarbeit 8,7%, Mitgliederwerbung 8,7% u.a. (Mehrfachnennungen, 100%=161 Antworten mit Ja)).

Methodendiskussion

Jede Kooperation, so auch die zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen unterliegt vielen Einflüssen aus der Kooperationsbeziehung selbst und den unterschiedlichen gewachsenen Kontexten dieser beiden Akteure. Unter dem Aspekt der Kooperation sind letztlich unterschiedliche Dimensionen zu verstehen (z.B. Kooperationskontakte, Kooperationsnutzen uvm.). Im Befragungsinstrument wurden aber hier nur die Aspekte der eingeschätzten Wichtigkeit und der tatsächlich stattfindenden Kooperation erfragt. Also liefern die Ergebnisse nur einen ersten Hinweis auf das Kooperationsgeschehen der Selbsthilfegruppen vor Ort. An einigen Stellen im Befragungsinstrument sind unterschiedliche Fragestellungen und Items unscharf operationalisiert. Demzufolge ist eine Aussage zur Validität der Ergebnisse vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Dimensionen in den Fragestellungen sehr schwierig. Auch wurde aufgrund der eher niedrigen Fallzahlen keine Zuordnung der einzelnen Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Diagnose- oder Indikationsgruppen gewählt, da sonst die Anonymität der Befragung so in Frage gestellt sein könnte. Diese vorgestellten methodischen Hintergründe legen es nahe, die Ergebnisse der Befragung vorsichtig zu interpretieren, wobei sie durchaus in der Lage sind, einen Trend in der Entwicklung der Selbsthilfe im Landkreis Waldeck-Frankenberg abzubilden.

Schlussfolgerung

Abschließend wird deutlich, dass professionelle Akteure des Gesundheits- und Versorgungssystems zwar in der Vermittlung von Interessierten eine Rolle spielen (z.B. Hausärzte, Fachärzte), dies aber eher in nachgeordneter Weise. Wobei dies wiederum deutlich macht, dass an dieser Stelle ein besonderer Entwicklungsbedarf zu bestehen scheint. Außerdem variiert die Anzahl der Gruppen, die aussagen, dass es keine Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Institutionen und Einrichtungen geben würde, dies aber auf einem recht hohen Niveau. In der Gesamtschau auf die Befragungsergebnisse ergibt sich des Weiteren der deutliche Hinweise, dass ein großer Teil der Selbsthilfegruppen im Landkreis Waldeck-Frankenberg eine Kooperation mit den Professionellen für wichtig erachtet (Hausärzte, niedergelassene Fachärzte, Kran-

kenhäuser, Psychotherapeuten, Gesundheitsamt, Krankenkassen usw.). Als Folge für die kommunale Gesundheitsplanung sollte an dieser Stelle stehen, Wege und Mittel zu finden, wie man Professionelle und Selbsthilfegruppen an einen Tisch bringen und die Selbsthilfegruppenlandschaft im Landkreis Waldeck-Frankenberg erhalten und fördern kann. Dies kann durch die Einrichtung einer Brücken- und Unterstützungsinstanz geschehen. Letztlich würde aber als erste Maßnahme bedeuten, die Belange der Selbsthilfe in der Region zum Thema zu machen.

Literatur

Heinemann, H.; Deiritz, K. (1998): Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützung in Essen. Gesundheitsbericht der Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsamt der Stadt Essen. Band VII. Essen: Stadt Essen, 51-62.

Rau, R.; Grunow-Lutter, V.; Geraedts, M. (2003): Unterstützungsbedarf gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen aus der Sicht der TeilnehmerInnen. Eine Studie zur Situation von Selbsthilfegruppen und -organisationen im Rahmen der Kommunalen Gesundheitskonferenz im Kreis Wesel (Nordrhein-Westfalen). Gesundheitswesen 2003, 65: 526-531.

Starke, D.; Rau, R. (2006): Selbsthilfe und Public-Health-Forschung im kommunalen Kontext. Teilnehmerbefragungen als Beitrag zur Versorgungsforschung aus Mülheim an der Ruhr (2003) und dem Kreis Wesel (2000). PräyGesundheitsf 2006, 1: 174-181.

Markus Grebe arbeitet als Krankenpfleger am Universitätsklinikum Marburg, ist Gesundheitsmanager (B.Sc.) und studiert zur Zeit Public Health an der Hochschule Fulda (Fachbereich Pflege und Gesundheit). Er ist selber Mitglied einer Selbsthilfegruppe.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Kreis Wesel 2003-2008

Von der Kommunalen Gesundheitskonferenz zur Selbsthilfe- kontaktstelle

1. Einleitung

„Das Thema ‚gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen‘ und deren Förderung spielt eine zunehmend wichtigere Rolle in der gesundheitswissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Diskussion. Mitunter ist von der ‚vierten Säule‘ im deutschen Gesundheitswesen die Rede.“¹

Der Kreis Wesel trug dieser Entwicklung Rechnung und schlug das Thema „Selbsthilfe-Koordinierung“ als erstes Schwerpunktthema der Kommunalen Gesundheitskonferenz (KGK) 1999 vor. Damit wurde der Grundstein für eine dauerhafte Koordination und Förderung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe gelegt.²

Die vorliegende Arbeit stellt die aktuelle Entwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im Kreis Wesel sowie weitere selbsthilferelevante Aspekte aus Sicht der Selbsthilfekontaktstelle (z.B. Nachfrage von professionellen Gesundheitsakteuren) vor.

2. Hintergrund: Meilensteine der Selbsthilfe-Koordinierung im Kreis Wesel

2.1 1999 - 2000 Befragung von Selbsthilfegruppen, -initiativen und -organisationen im Kreis Wesel

Zur Untersuchung der Situation von Selbsthilfegruppen, -initiativen und -organisationen im Kreis Wesel führte die 1999 eingerichtete themenspezifische Arbeitsgruppe „Koordinierung Selbsthilfe“ eine Befragung der bekannten Gruppen durch. Die Studie zielte u.a. darauf ab, den Unterstützungs- und Entwicklungsbedarf gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen aus Sicht der Selbsthilfe zu erheben. Hierzu wurde eine schriftliche Befragung von 120 Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel mit einem Rücklauf von 77 auswertbaren Bögen (Rücklaufquote 64 %) vorgenommen.³

2.2 Jährliche Selbsthilfe-Aktionstage im Kreis Wesel 2000 - 2008

Neben der theoretischen Bearbeitung des Themenfeldes „Selbsthilfe“ hat die KGK empfohlen, einen Selbsthilfetag als konkreten Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit durchzuführen. Da der Kreis Wesel ein Flächenkreis ist, in dem drei Städte mit mehr als 50.000 Einwohnern – Moers, Dinslaken und Wesel – lie-

gen, wurde vereinbart, jeweils einen Aktionstag in einer dieser 3 Städte reihum durchzuführen. Die drei Aktionstage wurden hauptsächlich von der KGK-Geschäftsstelle organisiert und umgesetzt (s. Anm. 2). Der erste Selbsthilfetag im Kreis Wesel fand am 3. Juni 2000 in der Innenstadt von Moers statt, der Zweite wurde am 7. Juli 2001 in der Stadt Wesel durchgeführt und der Dritte am 22. Juni 2002 in Dinslaken und der Fünfte in Wesel im Jahr 2004; der Vierte und Sechste Selbsthilfetag fanden jeweils 2003 und 2007 in Moers statt. Die letzten 3 Selbsthilfetage wurden federführend von der im Mai 2003 eingerichteten Selbsthilfe-Kontaktstelle (s. 2.4) vorbereitet und durchgeführt.⁴

2.3 Befragung niedergelassener Ärztinnen und Ärzte zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KV), Kreis Wesel

Aufgrund der oben genannten Befragungsergebnisse – wonach das Kooperationsverhältnis zwischen Selbsthilfegruppen und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten im Vergleich zu anderen wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen am ehesten zu intensivieren ist – wurde ein weiteres Projekt konzipiert und 2002/2003 durchgeführt: Bei der „Befragung niedergelassener Ärztinnen und Ärzte zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der KV Nordrhein, Kreis Wesel“ arbeiteten die Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein in Düsseldorf mit der KGK und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Köln zusammen. Vorrangiges Ziel dieser Studie war es, die Annäherung zwischen Selbsthilfegruppen und niedergelassener Ärzteschaft im Kreis Wesel zu fördern.⁵

2.4 Einrichtung der Selbsthilfe-Kontaktstelle im Kreis Wesel

Im Mai 2003 nahm die Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Wesel in der Trägerschaft des PARITÄTISCHEN ihre Arbeit in Moers, Wesel und Dinslaken auf. Sie wird vom Kreis Wesel, den Krankenkassen auf Landesebene und seit 2004 auch vom Land NRW gefördert. Sie vermittelt interessierte Bürgerinnen und Bürger aus dem gesamten Kreis Wesel (s. 3.) an die thematisch zuständige Selbsthilfegruppe, fördert ein selbsthilfefreundliches Klima in der Öffentlichkeit, hält Kontakt mit professionellen Beratungsstellen, unterstützt Selbsthilfegruppen bei finanziellen und organisatorischen Problemen, vernetzt und informiert die Selbsthilfegruppen (s. Anm. 4).

2.5 Einheitlicher Fördertopf für Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel

Seit dem 1.1.2008 gibt es eine bundesweit einheitliche Förderung aller Selbsthilfegruppen nach dem Sozialgesetzbuch V. In den letzten zwei Jahren hatten sich einige Krankenkassen auf einen gemeinsamen Fördertopf im Kreis Wesel geeinigt. Die Mittelverteilung erfolgt durch eine jährlich neu festgelegte Krankenkasse.

Es gibt Anträge zur kassenartenübergreifenden Förderung örtlicher Selbsthilfegruppen sowie Anträge zur kassenindividuellen Förderung gemäß § 20 c

SGB V. Für das Jahr 2008 sind im September 2008 alle Anträge beschieden worden. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle hat beratend an den Vergabesitzungen der Vertreter/innen der gesetzlichen Krankenkassen teilgenommen.

3. Methodik

Für die vorliegende Untersuchung sind die „Routinedaten“ der Selbsthilfe-Kontaktstelle als deskriptive Statistik aufbereitet worden. Hierbei interessiert zunächst die Frage der zahlenmäßigen Entwicklung von Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel nach vier Themenfeldern: chronische Erkrankungen / Behinderung, psychische Erkrankungen, Sucht und „soziale Themen“. Des Weiteren soll das Interesse von professionellen Akteuren im Gesundheitswesen im zeitlichen Verlauf anhand der Anzahl von Anfragen dargestellt werden. Schließlich wird die Nutzung der im Jahr 2004 erhobenen Expertendatei beleuchtet.

Der Kreis Wesel liegt am Niederrhein im grenznahen Bereich zu den Niederlanden (Euregio Rhein-Waal) im Nordwesten von Nordrhein-Westfalen (NRW). Auf einer Fläche von 1.042 km² leben rund 489.000 Einwohner in dem überwiegend ländlich geprägten Kreis. Er umfasst die Städte Dinslaken, Hamminkeln, Kamp-Lintfort, Moers, Neukirchen-Vluyn, Rheinberg, Voerde, Wesel und Xanten sowie die Gemeinden Alpen, Hünxe, Schermbeck und Sonsbeck.⁶

4. Ergebnisse

4.1 Entwicklung der Anzahl von Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel nach Themen

Die Selbsthilfegruppen-Kartei der Selbsthilfe-Kontaktstelle ist von anfänglich 120 Selbsthilfegruppen auf 360 Selbsthilfegruppen angewachsen (vgl. Tab. 1). Es gibt Selbsthilfegruppen in den Bereichen der chronischen Erkrankungen, Suchterkrankungen, Behinderungen, psychische Erkrankungen und der sozialen Selbsthilfe. Den größten Teil nehmen die Selbsthilfegruppen mit chronischen Erkrankungen ein, wie aus Tabelle 2 zu ersehen ist. Die Anfrage nach Selbsthilfegruppen zum Thema Psychische Erkrankungen nimmt zu.

Jahr	Anzahl der Selbsthilfegruppen
2003	120
2004	290
2005	300
2006	310
2007	350
2008	367 bis August 2008

Tabelle 1: Entwicklung der Anzahl von Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel 2003-2008

Thema	Anzahl	
	Selbsthilfegruppen	Anteil in Prozent
Chronische Erkrankungen, Behinderungen	199	54%
Psychische Erkrankungen, Psychische Störungen	28	8%
Sucht	67	18%
Soziale Themen	73	20%
Summe	367	100%

Tabelle 2: Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel nach Themen (Stand: 16.10.2008)

4.2 Interesse von professionellen Akteuren im Gesundheitswesen

Nach den statistischen Auswertungen der letzten 5 Jahre hat sich herauskristallisiert, dass die Anfragen aus dem professionellen Sektor an die Selbsthilfe-Kontaktstelle die Anfragen der Selbsthilfeinteressierten und Selbsthilfegruppen-Mitgliedern übertreffen.

Im Jahr 2008 waren bis zum Monatsende August bereits 455 Anfragen aus dem professionellen Sektor an die Selbsthilfe-Kontaktstelle zu verzeichnen.

Gesamtkontaktdaten der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Wesel								
Zeitraum	Selbsthilfe-interessent/innen		Selbsthilfegruppen und Initiativen		Professioneller Sektor		Kontakte Insgesamt	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
2003	123	52,1%	41	17,4%	72	30,5%	236	100%
2004	478	40,6%	307	26,1%	392	33,3%	1177	100%
2005	232	21,2%	546	50,0%	314	28,8%	1092	100%
2006	547	37,9%	307	21,2%	591	40,9%	1445	100%
2007	523	37,7%	329	23,7%	536	38,6%	1388	100%
Kontakte insgesamt	1.903		1.530		1.905		5.338	

Tabelle 3: Selbsthilfe-Kontaktstelle im Kreis Wesel – Entwicklung der Kontakte 2003-2007

4.3 Nutzung der Expertendatei

Nachdem in Info-Briefen und auf den Gesamttreffen alle 360 Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel auf die Expertendatei hingewiesen wurden, sind häufiger Anfragen an die Selbsthilfe-Kontaktstelle gerichtet worden.

Die Selbsthilfegruppen-Mitglieder waren dankbar für Weitergabe von Adressen der Ärztinnen und Ärzte, die sich freiwillig bereit erklärt hatten, kostenlose Vorträge zu speziellen Krankheitsbildern zu halten.

5. Diskussion

Die vorliegende Arbeit dokumentiert eine wachsende gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe im Kreis Wesel. Allein die Anzahl der öffentlich bekannten Selbsthilfegruppen und -initiativen stieg von 120 im Jahr 2003 auf 367 im August 2008. Als Ursache für diese Entwicklung kann die Tätigkeit der seit Mai 2003 eingerichteten Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Wesel gewertet werden^{7, 8, 9} (s. auch Anm. 5 und 11). Dies deutet die kontinuierlich steigende Zahl der Anfragen bei der Kontaktstelle an. Ebenfalls weist dies auf einen Bewusstseinswandel hin. Auf einen spezifischen Bewusstseinswandel im Gesundheitswesen deutet darüber hinaus die hier dokumentierte Nachfrage seitens des professionellen Sektors hin: sowohl zahlen- als auch anteilmäßig ist ein steter Anstieg des Interesses zu verzeichnen.

Schließlich ist von einem wachsenden Bedarf an gesundheitsbezogener Selbsthilfe in der Bevölkerung auszugehen. Eine Schlüsselrolle spielen hierbei psychische Erkrankungen sowie chronische Krankheiten bzw. Behinderungen.¹⁰ Letzteres ist auch auf die demografische Entwicklung mit dem stetig wachsenden Anteil der alten und hochaltrigen Bevölkerung zurückzuführen. Im Jahr 2001 beschrieb der Sachverständigenrat der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen in seinem Gutachten die Bedeutung der Selbsthilfe für die Bewältigung von Krankheiten durch psychosoziale Unterstützung außerhalb familiärer Netzwerke sowie für die neue Rolle der Patientinnen und Patienten als anerkannte Partnerinnen und Partner im Gesundheitssystem. Aus Sicht des Sachverständigenrates ist Selbsthilfe Ausdruck sozialer Emanzipation, gelebter Subsidiarität und praktischer Medizinkritik; sie bildet einen Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisation und ist ein Instrument zur Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung. Gleichzeitig bieten Selbsthilfegruppen Chancen für den Kontakt zwischen Laien und Professionellen und beeinflussen das Nutzerverhalten im Gesundheitssystem.¹¹ Die vorliegenden Daten bestätigen diese Bewertung.

Derzeit gibt es im Kreis Wesel keine Selbsthilfegruppe für ausländische Mitbürger und Mitbürgerinnen bzw. Menschen mit Migrationshintergrund. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle steht jedoch mit ihren Daten seit dem Jahre 2006 im „Essential Guide for Immigrants“ in Wesel.

Die Aktivitäten der Selbsthilfekontaktstelle einerseits sowie der Entwicklungen in der „Selbsthilfe“ andererseits werden dauerhaft durch die KGK und deren Geschäftsstelle begleitet.

6. Ausblick

Als zukünftige Aufgaben und Herausforderungen in der Selbsthilfe-Koordination werden folgende Handlungsfelder gesehen:

- Sozial Benachteiligte und gesundheitliche Selbsthilfe („Gesundheit für alle“): Zugangswege und Aktivierungspotenziale
- Migration und gesundheitliche Selbsthilfe

- Gesundheitsförderung und Selbsthilfe (zum Beispiel Bewegungsförderung für Senioren durch Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeorganisationen)
- Europäische Perspektiven: zum Beispiel Nutzung der europaweit ersten Euro-Region-Selbsthilfekontaktstelle für die Euregio Rhein-Waal.

Für 2008/2009 ist geplant, entsprechend der ersten Befragung aus den Jahren 1999/2000 erneut eine schriftliche Befragung von Selbsthilfegruppen und -organisationen durchzuführen. Hierbei sollen u.a. Unterstützungsbedarf, Kooperationswünsche und Entwicklung der Selbsthilfe im Kreis Wesel erhoben und für die Gesundheitsplanung ausgewertet werden.

Anmerkungen / Literatur

- 1 Statistisches Bundesamt: Gesundheitsbericht für Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes / Statistisches Bundesamt. Stuttgart 1998, S. 301-304
- 2 Die Landrätin (Hrsg.) / Rau, Rüdiger: Gesundheitsbericht 2004 des Kreises Wesel. Kreis Wesel, Juli 2004
- 3 Rau, Rüdiger / Grunow-Lutter, Vera / Geraedts, Max: Unterstützungsbedarf gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen aus Sicht der TeilnehmerInnen – Eine Studie zur Situation von Selbsthilfegruppen und -organisationen im Rahmen der Kommunalen Gesundheitskonferenz im Kreis Wesel (Nordrhein-Westfalen). In: Das Gesundheitswesen 2003, Jg. 65, S. 526-531
- 4 Geldermann, Ludgera: Die Jahresberichte der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Wesel von 2003 bis 2007. PARITÄT, Moers 2008
- 5 Rau, Rüdiger / Theiß, Stephanie / Meye, Maria Rita: Befragung niedergelassener Ärzte/innen und Psychotherapeuten/innen zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der KV Nordrhein, Kreis Wesel. In: Das Gesundheitswesen 2004, Jg. 66, S. 635-636. Download im Internet unter http://www.kvno.de/importiert/kosa/befrag_wesel.pdf
- 6 Kreis Wesel
Der Landrat (Hrsg.): Statistischer Jahresbericht 2007. Gebiet und Bevölkerung. Wesel 2007
- 7 Braun Joachim / Kettler Ulrich: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung. Bericht zur Fachtagung. ISAB – Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung Köln-Leipzig, ISAB-Schriftenreihe Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 42. Köln 1996
- 8 Badura, Bernhard / Ferber, Christian von: Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. Die Bedeutung nicht-professioneller Sozialsysteme für Krankheitsbewältigung, Gesundheitsvorsorge und die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen. München 1981
- 9 Siegrist, Johannes: Die Bedeutung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: Ärztekammer Nordrhein (Hrsg.): Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein. Düsseldorf 1995, S. 11-20
- 10 World Health Organization (WHO): The Global Burden of Disease: 2004 Update. Geneva 2008
- 11 Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III, Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001. Bonn, S. 45-46

Ludgera Geldermann und Sandra Tinnefeld sind Mitarbeiterinnen der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Wesel des PARITÄTISCHEN; Rüdiger Rau ist Mitarbeiter im Fachbereich Gesundheitswesen und Ansprechpartner für die kommunale Gesundheitskonferenz / Gesundheitsberichterstattung (KGK) im Landkreis Wesel.

Medizinstudenten lernen von Selbsthilfegruppen

Ganz gleich ob die Diagnose Krebs oder Rheuma, Blindheit, Nierenversagen, Asthma oder Hämophilie lautet – oft mangelt es den Ärzten an Verständnis, was das Leben mit einer solchen chronischen Erkrankung über die medizinische Seite hinaus für die Betroffenen bedeutet. Bei der Ausbildung vermitteln die klinischen Fächer zwar fundiertes Wissen zu den einzelnen Krankheitsbildern, ein ganzheitlicher oder lebensweltlicher Ansatz fehlt aber weitgehend. Um diese Sichtweise angehenden Ärzten näher zu bringen, wird seit über zwölf Jahren an der Universität Leipzig im Fach Sozialmedizin ein neuer Weg beschritten: Neben Vorlesungen und Seminaren wurde ein sozialmedizinisches Praktikum eingeführt, welches unter dem Thema „Leben mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen und psychosozialen Problemen“ steht. Dieses Praktikum beinhaltet als Schwerpunkt eine Hospitation für kleine Studentengruppen bei Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden in der Region.

Hospitation von Studentinnen und Studenten in Selbsthilfegruppen

Während der Hospitation sammeln die Studenten Erfahrungen, die in keinem Lehrbuch stehen. So sprechen die Betroffenen erstaunlich offen über ihr Leben mit der Erkrankung: über persönliche Gefühle, über auftauchende familiäre Fragen, über Probleme der Berufstätigkeit, bürokratische Hürden und Besonderheiten der Arzt-Patient-Beziehung. Damit wird den Studenten recht deutlich gemacht, wie wichtig ihre künftige Rolle als unmittelbarer Ansprech- und Vertrauenspartner für die Patienten sein wird. Zum anderen kommen viele Studenten zu der Erkenntnis, dass zur gelungenen Bewältigung eines Lebens mit Handicap die Arbeit von Patienten-Verbänden und Selbsthilfegruppen von unschätzbarem Wert ist. Das sozialmedizinische Praktikum hätte nicht mit so positiver Resonanz bei den Studenten durchgeführt werden können, wenn die Universität nicht von fast 50 Selbsthilfegruppen in der Stadt Leipzig so engagiert dabei unterstützt würde.

Wie gestaltet sich klassischerweise eine solche Begegnung zwischen den „Experten in eigener Sache“, den Betroffenen, und den Studenten, den künftigen Professionellen? In kleinen Gruppen von drei bis fünf nehmen die Studenten an einer Zusammenkunft der Selbsthilfegruppe teil und hören im ersten Teil des Treffens erst einmal zu, worüber sich die Betroffenen austauschen. Dabei erweist es sich als günstig, dass die Studenten im 9. bzw. 10. Semester bereits über Kenntnisse zum klinischen Bild der jeweiligen Erkrankung oder Behinderung verfügen, auf denen aufgebaut werden kann. Erste Zwischenfragen zeigen trotz der oft vorgerückten Stunde des Tages die Auf-

geschlossenheit und das Interesse der künftigen Ärztinnen und Ärzte für die Ausführungen. Richtig spannend wird es aber, wenn die Studentinnen und Studenten ihre Fragen zu Diagnosestellung, Besonderheiten und Normalität der Kindheit, Umgang mit der Erkrankung in der Familie, Einfluss auf die Berufswahl und -ausübung, das Freizeitverhalten, den Wandel des Krankheitsbildes in der Therapie und vieles andere stellen. Vor allem interessieren sie die vielen kleine Episoden aus dem Alltag, die das Leben mit Handicaps besonders anschaulich illustrieren. An dieser Stelle entwickelt sich häufig eine regelrechte Frageflut, der die Befragten meistens mit Geduld und Sachkenntnis, aber auch mit viel Humor begegnen. Ergänzend wird Anschauungsmaterial herumgereicht, und entsprechende Broschüren werden gern entgegen genommen. Wie im Fluge vergehen die geplanten zwei Stunden, und meistens bleiben noch einige besonders Interessierte zurück, um weitere Fragen zu stellen.

Es ist immer wieder erstaunlich, wie gut sich die Vertreter der Selbsthilfe in den Wissensdurst der Besucher hineinversetzen können.

Schriftliche Hausarbeit statt Multiple-Choice-Fragen

Die Teilnehmer verfassen im Anschluss an die Veranstaltung einen Bericht über die Erfahrungen, die sie bei der Hospitation sammeln konnten. Dieser Text entsteht im Rahmen einer schriftlichen Hausarbeit, welche die Studierenden statt eine Klausur mit vorgegebenen Antwortalternativen als Leistungsnachweis erbringen müssen. Inhaltliche Schwerpunkte der sechs- bis achtseitigen Hausarbeit sind die epidemiologischen Aspekte des jeweiligen Krankheitsbildes, die lebensweltliche Dimension chronischer Erkrankung und Behinderung, das Arzt-Patient-Verhältnis, Angebote der medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation, Selbstbestimmung und Stigmatisierung, Rolle der Selbsthilfebewegung zur Bewältigung von Krankheit und Behinderung sowie die Einschätzung des erfolgten Besuches. Dabei geht der letztgenannte Punkt nicht in die Benotung der Hausarbeit ein.

Im folgenden sollen die Studentinnen und Studenten einmal selber zu Wort kommen und beschreiben, wie sie diese Begegnungen empfunden und welche Schlussfolgerungen sie für ihre spätere Tätigkeit daraus gezogen haben. Bei allen Zitaten handelte es sich um kurze Auszüge aus den Studentenberichten.

Erfahrungen der Studierenden beim Besuch von Selbsthilfegruppen

Studentenbericht: Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutkrankheiten

„Dass es behinderte und chronisch kranke Mitmenschen gibt, das ist uns allen bekannt. In welcher Hinsicht und in welchem Ausmaß ihr alltägliches Leben durch diesen Zustand geprägt wird, das können die meisten schon nicht

mehr so gut einschätzen. Die Herausforderungen und Probleme kennen zu lernen, die chronisch kranke oder behinderte Menschen meistern müssen, erfordert nämlich Zeit, Interesse, Geduld und vielleicht sogar ein bisschen Mut, nämlich den, sich in etwas hinein zu versetzen, das uns unbekannt und unvertraut ist und unsere bisherigen Vorstellungen durcheinander bringen könnte. Deshalb sind wir dankbar für die Gelegenheit, im Rahmen des Curriculums Sozialmedizin von Hämophilie betroffene Patienten kennen gelernt zu haben“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Poliomyelitis

„Der Besuch der Selbsthilfegruppe Poliomyelitis war für alle daran beteiligten Studenten hoch interessant. Unsere Erwartung, als stille, unbeteiligte Zuhörer einem Treffen lauschen zu können, wurde nicht erfüllt. Dagegen konnten wir mit den Teilnehmern in Dialog treten und viele Fragen stellen, die ausführlich beantwortet wurden, so dass wir uns ein nahezu umfassendes Bild über dieses scheinbar vergessene Krankheitsbild machen konnten. Thematisiert wurden vor allem die Krankheit an sich (Epidemiologie, klinisches Bild, Therapie und ihre Komplikationen), Umgang der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit der Erkrankung sowie Aktivitäten der Selbsthilfegruppe. Beeindruckend für uns war, wie schwer sich die Erkrankung auf das tägliche Leben sowie auf Beruf, Partnerschaft, Hobbys auswirkt, vor allem durch die Spätfolgen der Erkrankung. Ein Problem für die Betroffenen war, dass ihre Erkrankung aufgrund dessen, dass es seit den 50er Jahren keine Neuerkrankungen mehr gibt, kaum im Bewusstsein der Gesellschaft ist, was natürlich Akzeptanz und Hilfeleistung erschwert. Auch deshalb ist diese Form der Öffentlichkeitsarbeit sehr zu begrüßen.“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Trockene Alkoholiker

„Ich war von der Hospitation bei der Selbsthilfegruppe „Weg“ positiv überrascht, da sie sehr offen auf all unsere Fragen geantwortet haben und auch von sich aus ihre Geschichten erzählen wollten und uns somit geholfen haben, das Problem der Alkoholsucht besser zu verstehen. Vielleicht hat mir die Hospitation einige Vorurteile gegenüber Alkoholikern genommen.“

Studentenbericht: Osteoporose-Sportgruppe

Für mich war es ein interessanter Einblick in einen Bereich der Medizin, der von vielen als solcher nicht gleich wahrgenommen wird. Er hat mir gezeigt, dass das Aufgabenfeld für Ärzte doch sehr viel breiter gefächert ist, als viele denken, und dass es wichtig ist, sich darüber zu informieren, welche Möglichkeiten sich in dem Beruf als Arzt und seiner „Nebentätigkeiten“ bieten.

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Depression

„Ich fühlte mich beim Besuch der Selbsthilfegruppe sehr freundlich empfangen (Die Praktikumsgruppe wurde sogar mit Kaffee und Kuchen versorgt!) Die Mitglieder erzählten sehr offen von ihren Krankheitserlebnissen. Ich bin der Meinung, dass wir Studenten uns dadurch ein sehr gutes Bild von der

Depression machen konnten, was durch das Lesen von Lehrbüchern nicht bzw. schwierig zu erreichen ist. Mir war zum Beispiel vorher nicht bewusst, welche große Rolle die Angst während einer depressiven Episode spielt. Auch war deutlich zu erleben, dass die Betroffenen aus verschiedensten gesellschaftlichen Schichten kamen, die verschiedensten Berufe hatten und somit die Depression in unserer gesamten Gesellschaft verbreitet ist. Ich bin den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe dankbar, dass sie mir diese Eindrücke so offen und freundlich ermöglicht haben. Ich hoffe, dass mir in meiner späteren ärztlichen Tätigkeit die Depression ein Begriff ist, den ich nicht über allen möglichen körperlichen Untersuchungen und Differenzialdiagnosen vergessen werde.“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Migräne

„Die Teilnehmer hatten das Bedürfnis, uns als zukünftigen Ärzten etwas mit auf den Weg zu geben. Sie haben viele Arztbesuche hinter sich und konnten uns ihre Probleme mit Ärzten gut darstellen. Sie legten uns ans Herz, mit unseren Patienten später aufgeschlossener und einfühlsamer umzugehen als sie es erfahren haben. Ich persönlich habe viel Erkenntnisse aus der Gruppe mitgenommen und werde versuchen, ihre Empfehlungen später umzusetzen.“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Borreliose

„Das Treffen war gut vorbereitet, und wir wurden nett begrüßt sowie mit einer Einführung über die Gruppe informiert. Offen gestanden war das Gespräch mit der Selbsthilfegruppe aber etwas anstrengend. Die Mitglieder hatten allesamt festgefahrene Standpunkte und Meinungen, was die konkrete Therapie, die Qualität der Ausbildung und die soziale Kompetenz ihrer Ärzte anging. Der jungen Frau mit Borreliose, die zum ersten Mal dort war, wurde nicht die Angst genommen, sondern eher weitere Unsicherheit und Verzweiflung geschürt mit Geschichten über Fehlbehandlungen und Desinteresse der Ärzte. Die Gruppenmitglieder identifizieren sich sehr stark mit der Borrelioseerkrankung und der sich selbstgestellten Aufklärung unwissender Bürger und Betroffener. Dies lässt keinen Raum für neue Denkanstöße zu. Es wurde sich sehr negativ über die Ärzteschaft und ihr Wirken geäußert, so dass man auch als Student oft den Eindruck hatte, Schuld zugewiesen zu bekommen. Dennoch muss ich auch konstatieren, dass die Selbsthilfegruppe sehr froh über unsere Anwesenheit war, da sie scheinbar ihren Unmut über die Medizin auch verstanden haben wollten. Ich weiß nicht, ob im Falle einer Erkrankung eine Mitgliedschaft in einer solchen Selbsthilfegruppe eine Option für mich wäre. Ein Besuch der Gruppe und somit das Kennenlernen dieser Art von Bewältigung ist es auf jeden Fall wert.“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Körperbehinderte

„Im türkischen gibt es ein Sprichwort, das besagt, dass nur Betroffene wissen können, was es heißt, Schmerzen zu haben. Wir können uns als „gesunde“ Menschen nicht annähernd vorstellen, was in diesen Menschen vorgeht, was sie durchmachen. Das kann keiner von uns. Aber das, was wir kön-

nen, ist zu hören, entgegenkommen, die Krankheit nicht als banal abstempeln. Ich hoffe, dass ich irgendwann mal ein guter Arzt werde, ein Arzt, der die Sprache seiner Patienten versteht.“

Studentenbericht: Selbsthilfegruppe Krebs

„Der Besuch einer Veranstaltung der Selbsthilfegruppe Krebs war eine gute Gelegenheit, mehr über die Möglichkeiten im Umgang mit der Krebserkrankung zu erfahren. Man lernt nicht nur die Symptome aus dem Lehrbuch kennen, sondern auch die Menschen, die hinter der Krankheit stehen. Die Offenheit, der Lebensmut, die Energie und Hilfsbereitschaft der Gruppenmitglieder sowie ihr Umgang mit den Problemen der Krankheit haben mich sehr beeindruckt. So konnte ich aus den persönlichen Erfahrungen der Betroffenen viel über die Bedeutung einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung, die sozial-psychologischen Therapiekomponenten sowie das Krankheitsbild Brustkrebs überhaupt lernen. Die Bedeutung derartige Selbsthilfegruppen war mir zwar durchaus bekannt, nur habe ich ihre Wichtigkeit erst nach diesem Besuch wirklich verstanden.“

Positive und negative Erfahrungen der Studenten – ein Fazit

Vereinzelt gaben die Studenten auch kritische Hinweise. Diese bezogen sich beispielsweise darauf, dass ein einmaliger Besuch bei einer Selbsthilfegruppe nicht ausreichend sei, das breite Spektrum eines Lebens mit Handicap zu erfassen. Andere Studenten meinten, dass sie als Besucher zu wenig zu Wort kamen und nicht alle ihr Fragen stellen konnten, da die Gruppe „zu sehr mit sich selbst beschäftigt“ war. Einige fanden die Selbsthilfegruppe, die sie besuchten, zum Teil ärztefeindlich. Sie konnte nicht nachvollziehen, dass „wir, die wir ja noch nichts verbochen haben, mit wenig patientenorientierten Ärzten in einen Topf geworfen wurden.“

Überwiegend trugen die Hospitationen nach Aussagen der Studenten jedoch dazu bei, Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen und deren Mitgliedern abzubauen, Berührungsängste gegenüber kranken und behinderten Menschen außerhalb der Sprechstunde bzw. Visite zu vermindern sowie eine ganzheitliche, patientenorientierte Sichtweise einzunehmen.

Die positiven Erfahrungen, die wir im Laufe der Jahre im Rahmen der Zusammenarbeit zwischen Universität und Selbsthilfegruppen sammeln konnten, sollten Anregung auch für andere Ausbildungseinrichtungen sein, über den Einsatz dieses praxisnahen Konzeptes nachzudenken. Wie bedeutsam diese spezielle Form der Ausbildung, die gegenwärtig wohl ausschließlich von der Universität Leipzig mit ihren Partnern angeboten wird, für den künftigen Einsatz der Absolventen sein kann, soll abschließend nochmals mit einem Zitat aus einem Studentenbericht belegt werden: „Für unsere spätere ärztliche Tätigkeit konnten wir aus der Begegnung folgendes mitnehmen: Es ist immer wichtig, Aufklärungs- und Fortbildungsangebote wie diese Hospitation wahrzunehmen, auch wenn die Zahl der Betroffenen klein, die Krankheit selten und

die Wahrscheinlichkeit, Erkrankte zu behandeln zu müssen, gering ist. Wir sollten unsere Aufmerksamkeit steigern, solche Informationsveranstaltungen wahrzunehmen, auch wenn sie sich nur versteckt in Form von Broschüren und unauffälligen Aushängen anbieten sollten. Wichtig ist es auch, den Kontakt und das Gespräch mit Betroffenen zu suchen, sich für deren Sichtweisen zu ihrer Probleme zu öffnen, einzusehen, dass der Patient oft sehr gut über seine Krankheit Bescheid weiß, und man gut beraten ist, seine Behandlungsvorschläge zu berücksichtigen.“

Dr. Steffi Riedel arbeitet als Soziologin an der Abteilung für Sozialmedizin der Universität Leipzig und betreut dort die im Artikel beschriebene Lehrveranstaltung im Rahmen des Medizinstudiums.

Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren und andere nicht

1. Ausgangspunkt und Fragestellung

Nicht alle Selbsthilfegruppen, aber doch eine größere Zahl sind an Kontakt, Austausch und Kooperation mit Ärzten interessiert¹. Ärzte ihrerseits stufen ganz überwiegend eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen als wichtig ein und äußern grundsätzlich ihre Bereitschaft, mit Selbsthilfegruppen zusammenzuwirken, d.h. sie mit Informationen zu unterstützen, zu beraten u.a. Doch zwischen dieser grundsätzlich bekundeten Kooperationsbereitschaft und der tatsächlichen Zusammenarbeit besteht eine größere Lücke, wie mehrere Untersuchungen zeigten (Borgetto 2004). Auch in einer neueren Studie in Ostwestfalen und im südlichen Sachsen-Anhalt erachteten zwar 86,1% der niedergelassenen Ärzte eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen als wichtig oder sehr wichtig und 55,1% äußerten Interesse an einer künftigen Kontaktherstellung oder -verstärkung zu Selbsthilfegruppen, aber nur 28,1% der Ärzte standen im letzten Jahr tatsächlich in Kontakt zu Selbsthilfegruppen (Slesina / Knerr 2007).

Woran liegt dies? Lassen sich Merkmale oder Sachverhalte benennen, weshalb manche niedergelassenen Ärzte mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten und andere nicht?

Bisher liegen nur wenige Untersuchungsergebnisse zu dieser Frage vor.

- Eine Umfrage bei internistischen und orthopädischen Rheumatologen ergab, dass die häufig oder regelmäßig mit Selbsthilfegruppen kooperierenden Ärzte für ihre eigene ärztliche Arbeit den Nutzen der Selbsthilfe und der direkten Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen erheblich höher bewerteten als die weniger oder gar nicht kooperierenden Ärzte. Umgekehrt äußerten die kooperierenden Ärzte deutlich seltener eine skeptische Sichtweise, was mögliche Nachteile oder kritischere Patienteneinstellungen infolge von Selbsthilfeaktivitäten betrifft (Litschel 2004).
- Eine Befragung niedergelassener Ärzte und psychologischer Psychotherapeuten in Bayern (Scholze 2008) zeigte, dass die in „Praxisnetzen“ tätigen Ärzte und Therapeuten im Vergleich zu den Ärzten/Therapeuten in „Einzelpraxen“ häufiger grundsätzlich die Bereitschaft mitteilten, ihre Arztpraxis für abendliche Selbsthilfegruppentreffen zur Verfügung zu stellen (38% : 22%) und unentgeltlich Selbsthilfegruppen zu beraten (46% : 33%). Außerdem vertraten sie häufiger die Ansicht, dass Selbsthilfegruppen die eigene ärztliche Betreuung chronisch Kranker oder schwieriger Patienten entlasten können (92% : 77%).

- Eine eigene Studie (Slesina / Knerr 2007) fand bei den niedergelassenen Ärzten mit „Selbsthilfegruppen-Kontakt in den letzten 12 Monaten“ signifikant häufiger u.a. die folgenden Merkmalsausprägungen als bei den anderen niedergelassenen Ärzten: Berufsausübung in einer Gemeinschaftspraxis, eine positive Sicht vom Kooperationsinteresse der Selbsthilfegruppen und eine positive Sicht zum Nutzen einer Zusammenarbeit.

Solche Merkmalsprofile von Ärzten „mit“ bzw. „ohne“ Kontakt zu Selbsthilfegruppen sind ein erster beschreibender Schritt, um zu erkennen, warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren und andere nicht. Insbesondere bei den Merkmalen, die sich zwischen kooperierenden und nicht kooperierenden Ärzten stark unterscheiden, vermuten wir „echte“ Einflussfaktoren, die das unterschiedliche Kooperationsverhalten erklären können.

Die getrennte Betrachtung einzelner Merkmale kann jedoch in die Irre führen, weil die Merkmale teilweise miteinander zusammenhängen. Werden mehrere Merkmale gleichzeitig in die Betrachtung einbezogen, stellt sich das Ergebnis für das einzelne Merkmal eventuell gänzlich anders dar. Dies war Anlass für eine komplexere statistische Auswertung der Daten der früheren Studie.

2. Zum Vorgehen

Diesem Beitrag liegt eine repräsentative Befragung niedergelassener Ärzte im östlichen Westfalen und im südlichen Sachsen-Anhalt zugrunde, die in den Jahren 2003 bis 2005 durchgeführt wurde. Gegenstand der Befragung waren u.a. bisherige Kontakte der Ärzte mit Selbsthilfegruppen, die Empfehlung zur Gruppenteilnahme, die Vorstellungen und Einstellungen der Ärzte zu Selbsthilfegruppen, die Kooperationsbereitschaft der Ärzte und Kooperationshindernisse.

Die Befragung der Ärzte erfolgte zumeist durch Telefoninterviews oder ggf. postalisch. Es beteiligten sich insgesamt 267 niedergelassene Ärzte (Tab. 1), was einer Teilnahmesquote von 51,3% entspricht. Von den befragten Ärzten gaben 28,1% an, dass sie in den letzten 12 Monaten Kontakt mit Selbsthilfegruppen hatten (regelmäßig, gelegentlich, geringfügig oder einmalig). 76% der Ärzte hatten in den letzten 12 Monaten Patienten zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppen geraten.

Für die komplexe statistische Datenauswertung² wurden aus den zahlreichen Fragen des Fragebogens 22 Variablen ausgewählt, die für den „ärztlichen Kontakt bzw. Nichtkontakt zu Selbsthilfegruppen“ und für die „ärztliche Empfehlung von Selbsthilfegruppen“ bedeutsam sein könnten. Zu diesen Variablen zählten einige ärztliche Vorstellungen und Einstellungen zu Selbsthilfegruppen, mitgeteilte Kooperationshindernisse, soziodemographische Merkmale. Diese Merkmale wurden zunächst einzeln darauf geprüft, ob sie mit dem ärztlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen und der ärztlichen Empfehlung von Selbsthilfegruppen in einem bedeutsamen Zusammenhang stehen³.

Merkmale	Ausprägung	n	%
Alter	unter 40 Jahre	15	5,6%
	40 – 49 Jahre	99	37,1%
	50 Jahre und älter	149	55,8%
	keine Angabe	4	1,5%
Geschlecht	weiblich	110	41,2%
	männlich	157	58,8 %
Fachrichtung	Allgemeinärzte / Praktische Ärzte	92	34,5%
	Internisten	50	18,7%
	weitere Gebietsärzte	125	46,8%
Niederlassungsform	Einzelpraxis	187	70%
	Gemeinschaftspraxis	78	29,2%
	keine Angabe	2	0,7%
Region	Ostwestfalen	140	52,4%
	südl. Sachsen-Anhalt	127	47,6%

Tab. 1: Soziodemographische Merkmale der niedergelassenen Ärzte (n=267)

Der nächste Schritt prüfte, welche Merkmale *eigenständig*, d.h. unbeeinflusst von anderen Merkmalen, den ärztlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen (Ja / Nein) und die Empfehlung zur Gruppenteilnahme (Ja / Nein) erklären können.

3. Ergebnisse

3.1 Kontakt von Ärzten zu Selbsthilfegruppen

Die statistische Berechnung ergab sechs Merkmale, die unabhängig voneinander einen bedeutsamen Einfluss darauf haben, ob niedergelassene Ärzte in den letzten 12 Monaten mit Selbsthilfegruppen in Kontakt / Kooperationsbeziehung standen oder nicht. Die sechs Merkmale lassen sich folgendermaßen bündeln:

- **Vergütung:** Niedergelassene Ärzte, die keine besondere Vergütung für die Kooperation mit Selbsthilfegruppen erwarten (70% der Ärzte), haben eine doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit, dass sie mit Selbsthilfegruppen kooperieren, als Ärzte (30%), die die fehlende Abrechnungsmöglichkeit als Kooperationshemmnis nennen.
- **Nutzen** der Kooperation: Wenn niedergelassene Ärzte der Auffassung sind, dass die Kooperation mit Selbsthilfegruppen der ärztlichen Arbeit zugute kommt, ist die Wahrscheinlichkeit des Selbsthilfegruppen-Kontakts mehr als doppelt so hoch gegenüber den anderen Ärzten. Drei Nutzenvorstellungen schälten sich als bedeutsam heraus:
 - die ärztliche Auffassung, dass die Kooperation mit Selbsthilfegruppen die ärztliche Beratung chronisch Kranker und Behinderter verbessert,

- dass die Kooperation den ärztlichen Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter schärft,
- dass die Kooperation bei den Gruppen zu Lernprozessen führen und irrtümliche Vorstellungen abbauen kann.
- **Ansprüche** mancher Gruppen: Jene niedergelassenen Ärzte (62%), die als ein Kooperationshemmnis die hohen Ansprüche mancher Gruppen nannten, standen im letzten Jahr prozentual *mehr* in Kontakt zu Selbsthilfgruppen, als die anderen Ärzte (38%). Auf dieses überraschende Ergebnis werden wir später zurückkommen.
- **Fachrichtung:** Allgemeinärzte und Praktische Ärzte weisen dem Analysemodell zufolge im Vergleich zu den Gebietsärzten eine etwas höhere Wahrscheinlichkeit des Kontakts zu Selbsthilfgruppen auf. Allerdings sollte dieser Unterschied aus methodischen Gründen nicht überbewertet werden.

3.2 Empfehlung zur Teilnahme an Selbsthilfgruppen

Aus der Analyse kristallisierten sich vier Faktoren heraus, die für die ärztliche Empfehlung zur Teilnahme an Selbsthilfgruppen bedeutsam sind.

- **Niederlassungsform:** Bei Ärzten in Gemeinschaftspraxen (30% der Stichprobe) besteht eine dreifach höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie Patienten die Teilnahme an Selbsthilfgruppen empfehlen, als bei Ärzten in Einzelpraxen (70%).
- **Vorhandensein von Selbsthilfgruppen:** Wenn niedergelassene Ärzte meinen, dass es im Umfeld ihrer Praxis nur wenige Selbsthilfgruppen gibt (30%), verringert dies die Wahrscheinlichkeit erheblich, dass sie Patienten zur Teilnahme an einer Selbsthilfgruppen raten.
- **Nutzen der Kooperation:** Hingegen erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass niedergelassene Ärzte ihren Patienten Selbsthilfgruppen empfehlen, um das Zweifache, wenn sie der Auffassung sind, dass die Kooperation mit Selbsthilfgruppen die ärztliche Arbeit unterstützt bzw. entlastet (78%).
- **Fachrichtung:** Ferner haben Allgemeinärzte und Praktische Ärzte – und tendenziell auch Internisten – eine höhere Wahrscheinlichkeit, Patienten die Teilnahme an Selbsthilfgruppen zu empfehlen, als „weitere Gebietsärzte“.

4. Überlegungen und Folgerungen

Die folgenden Bemerkungen knüpfen an einige der dargestellten Ergebnisse an.

- Bei niedergelassenen Ärzten, die die Zusammenarbeit mit Selbsthilfgruppen als „nützlich für die ärztliche Arbeit“ („verbessert die ärztliche Beratung“, „schärft den ärztlichen Blick“) ansehen, sind Kontakt und Kooperation mit Selbsthilfgruppen wesentlich verbreiteter als bei den anderen niedergelassenen Ärzten. Hingegen ist die Auffassung, dass Selbsthilfgruppen „nützlich für viele Patienten“ sind, bei den Ärzten mit Selbsthilfgruppenkontakt ebenso häufig zu finden wie bei den Ärzten ohne Kontakt; dieser Nutzen scheint in der Ärzteschaft inzwischen verbreitet anerkannt zu sein. Für die ärztliche Kooperation mit Selbsthilfgruppen ist aber, wie das Analy-

semodell nahelegt, der spezifische Nutzen von Selbsthilfegruppen „für die ärztliche Arbeit“ bedeutsam (s. auch von Kardorff / Leisenheimer 1999:48). Die Studie von Litschel (2004:67f) fand, dass Ärzte, die häufig mit Selbsthilfegruppen kooperieren, den Nutzen von Selbsthilfegruppen und -organisationen „für die Arbeit des Arztes“ und „den Nutzen der Kooperation“, deutlich höher einschätzen als Ärzte, die selten oder gar nicht kooperieren.

- Kooperierende Ärzte bezeichneten *öfter* als nicht kooperierende Ärzte die „hohen Ansprüche mancher Selbsthilfegruppen“ als Hindernis für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Dies erscheint paradox. Das Paradoxon löst sich jedoch auf, wenn die Formulierung der Frage im Fragebogen beachtet wird. Die kooperierenden Ärzte sahen in den „hohen Ansprüchen mancher Gruppen“ häufig Grenzen für eine *verstärkte* Kooperation mit Gruppen.
- Ärzte in „Einzelpraxen“ empfehlen seltener die Selbsthilfegruppen-Teilnahme als Ärzte in „Gemeinschaftspraxen“. Dies mag an einem größeren Zeitmangel und einer größeren Überlastung der Ärzte in Einzelpraxen liegen, die für alle Belange ihrer Praxis allein zuständig sind. Die Studie von Scholze (2008) fand analog dazu, dass Ärzte in Einzelpraxen seltener angaben, „pro Quartal mehr als 10 Patienten zu Selbsthilfegruppen zu vermitteln“ als Ärzte in Praxisnetzen (9% : 24%).
- Wenn niedergelassene Ärzte die „geringe Anzahl von Selbsthilfegruppen im Umfeld ihrer Praxis“ als Kooperationshindernis anführen, vermindert dies die Wahrscheinlichkeit, dass sie Patienten zur Mitwirkung an einer Selbsthilfegruppe raten. Das klingt zunächst plausibel: wo wenig Gruppen sind, lässt sich schwer die Teilnahme an einer empfehlen. Andererseits ging aus den Telefoninterviews der Studie hervor, dass manche Ärzte die tatsächliche Anzahl von Selbsthilfegruppen in ihrem Umfeld offensichtlich unterschätzten und von bestehenden Gruppen keine Kenntnis hatten, die ihr eigenes Fachgebiet betrafen. Teilweise besteht in der Ärzteschaft offenbar ein Informationsdefizit über die in der Umgebung tatsächlich vorhandenen Gruppen (s. auch Litschel 2004).
- Wenn niedergelassene Ärzte Selbsthilfegruppen als „unterstützend und entlastend“ für ihre ärztliche Arbeit ansehen, erhöht dies die Wahrscheinlichkeit, dass sie Patienten zur Selbsthilfegruppen-Teilnahme raten. Wir fanden einen ähnlichen Zusammenhang bereits beim ärztlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Das heißt: Wenn Ärzte der Auffassung sind, dass die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen auch der eigenen ärztlichen Arbeit zugute kommt, fördert dies sowohl die Chance des ärztlichen Kontakts zu Selbsthilfegruppen als auch die Chance der ärztlichen Empfehlung von Selbsthilfegruppen.
- Allgemeinärzte und Praktische Ärzte raten wesentlich häufiger, Gebietsärzte (ohne Internisten) erheblich seltener zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Warum bei Gebietsärzten eine solche Empfehlungs-Lücke besteht, ist aus den Daten der Studie nicht zu ermitteln.

5. Schlussbemerkung

Das beschriebene Modell zeigt, welche der einbezogenen 22 Merkmale unabhängig voneinander mit dem ärztlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen und mit der ärztlichen Empfehlung von Selbsthilfegruppen besonders eng zusammenhängen. Da es sich um eine Querschnittstudie handelte (d.h. eine einmalige Befragung), ist allerdings nicht gesichert, ob die gefundenen bedeutsamen Merkmale echte Ursachen des ärztlichen Kontakts bzw. Nichtkontakts zu Selbsthilfegruppen und der ärztlichen Empfehlung bzw. Nichtempfehlung von Selbsthilfegruppen sind.

Insgesamt können beide Modelle eine akzeptable Anzahl von Ärzten mit und ohne Kontakt zu Selbsthilfegruppen bzw. mit und ohne Selbsthilfe-Empfehlung korrekt erkennen. Allerdings lassen sich damit mehr „Ärzte mit Kontakt“ als „Ärzte ohne Kontakt“ korrekt identifizieren (71% vs. 55%). In gleicher Weise kann das Modell mehr „Ärzte mit Empfehlung von Selbsthilfegruppen“ als „Ärzte ohne Selbsthilfeempfehlung“ korrekt erkennen (85% vs. 55%).

Es gibt somit offenbar noch weitere wichtige Faktoren, die für die Kooperation niedergelassener Ärzte mit Selbsthilfegruppen bedeutsam sind. Anders formuliert: das vorgestellte Modell ist noch nicht ausreichend, um darauf gesicherte Handlungsempfehlungen, vor allem für Ärzte ohne Kontakt und ohne Selbsthilfeempfehlung, zu gründen. Weitere Untersuchungen zu der Fragestellung sind erforderlich (s. auch Borgetto 2002).

Anmerkungen

- 1 Zu unterschiedlichen „Distanzen“ zwischen Selbsthilfegruppenformen und Ärzteschaft s. Matzat 2008.
- 2 Es handelte sich um eine multiple logistische Regressionsanalyse (s. Muche et al. 2005). Eine ausführliche Darstellung dieser Analyse findet sich in Slesina / Knerr 2008.
- 3 Aufgrund fehlender Werte konnten für die anschließende Berechnung nur 167 Fragebögen verwendet werden.

Literatur

- Borgetto B (2002) Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45, 26-32
- Borgetto B (2004) Selbsthilfe und Gesundheit. Bern: Verlag H. Huber
- Kardorff E von, Leisenheimer C (1999) Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Eigenverlag, 44-52
- Litschel A (2004) Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen. Aachen: Shaker Verlag
- Matzat J (2008) Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Weber A (Hrsg.) Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Regensburg: S. Roderer Verlag, 242-250
- Muche R, Ring C, Ziegler C (2005) Entwicklung und Validierung von Prognosemodellen auf Basis der logistischen Regression. Aachen: Shaker
- Scholz P (2008) Selbsthilfegruppen im Fokus: KVB stellt Umfrageergebnisse vor. In: Bayerisches Ärzteblatt, 3, 150-152
- Slesina W, Knerr A (2007) Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Formen, Nutzen, Wünsche. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- Slesina W, Knerr A (2008) Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren – und andere nicht. Halle/S.: Universitätsdruckerei

Prof. Wolfgang Slesina ist Inhaber des Lehrstuhls für Medizinische Soziologie an der Universität Halle-Wittenberg. In seiner wissenschaftlichen Arbeit (vgl. Weber, Andreas (Hrsg.): Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Regensburg 2008) spielen Selbsthilfegruppen und deren Kooperation mit Ärzten seit langem eine besondere Rolle.

Astrid Fink (früher Astrid Knerr) arbeitet als Diplom-Pflege- & Gesundheitswissenschaftlerin an der selben Abteilung. Ebenfalls in Ko-Autorenschaft hatten sie im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007 „Zur Förderung der Qualität der Selbsthilfegruppenarbeit“ publiziert.

Zusammensetzung, Wirkung und Vernetzung: Bericht über eine Befragung von Spielerselbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen

Einleitung

Die Fachstelle Glücksspielsucht in Neuss ist eine vom Land Nordrhein-Westfalen (NRW) geförderte Schwerpunktberatungsstelle. Wir haben die Aufgabe – neben der überregionalen Beratung und Behandlung von Glücksspielsüchtigen und Angehörigen – die Spielerselbsthilfegruppen im Land NRW zu unterstützen. Im Folgenden stellen wir einen Ausschnitt dieser Arbeit vor und berichten über eine Befragung, die wir im Jahr 2006 in den Spielerselbsthilfegruppen durchgeführt haben. Wir hoffen, der Leserin und dem Leser das Thema Glücksspielsucht und die Menschen, die davon betroffen sind, auf diese Weise näher zu bringen.

Unsere Vorgehensweise: Ressourcen erkunden

Seit vielen Jahren findet zwischen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Fachstelle Glücksspielsucht und den Mitgliedern der Selbsthilfe ein regelmäßiger Austausch im Rahmen von Vernetzungstreffen statt, zu denen wir einladen. Im Jahr 2008 hat bereits das 11. Treffen stattgefunden. Darüber hinaus betreuen wir die Spielerselbsthilfegruppen auch individuell bei konkreten Problemen und stehen auf Abruf zur Verfügung, wenn die Gruppen beraten werden möchten. Die Idee zu unserem Projekt „Befragung der Spielerselbsthilfe“ ist vor dem Hintergrund vieler Eindrücke entstanden, die wir in Gesprächen mit Mitgliedern der Selbsthilfe gewonnen haben.

In den Vorüberlegungen zu unserer Befragung entschieden wir uns, die Selbsthilfegruppen vorrangig nach ihren Ressourcen zu befragen, da wir hoffen, dass sich die Gruppen durch unseren Besuch und den Blick auf ihre Kompetenzen verstärkt wahrgenommen und bereits unterstützt fühlen würden. In einem weiteren Teil der Befragung wollten wir auch wissen, was den Gruppen Mühe bereitet. Neben dem Gruppengespräch, das wir auf Tonband aufgenommen haben, wurden soziale Daten in einem Fragebogen erfasst. Wir haben 23 Gruppen besucht. 151 Gruppenmitglieder haben insgesamt an der Befragung teilgenommen. Sieben (haupt- und nebenamtliche) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter führten die Interviews.

Zunächst sollen die beiden offenen Fragen vorgestellt werden, mit denen wir das Gruppengespräch eröffnet haben. Für den ressourcenorientierten Teil war dies: „Wenn Sie Ihre Gruppe für einen Moment von außen betrachten und sie jemand Anderem beschreiben müssten, was, finden Sie, kann Ihre Gruppe gut?“

Spannend war an dieser Stelle die Erfahrung, dass die Gruppen häufig zunächst Schwierigkeiten hatten, über ihre „Kompetenzen“ zu sprechen. Ein

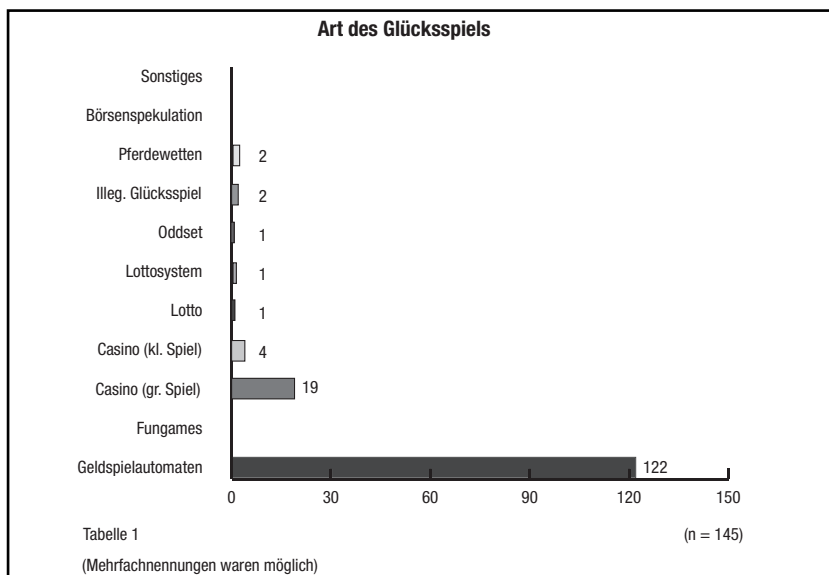
Teilnehmer fand die Frage wohl so gefährlich, dass er meinte, wir sollten nicht danach fragen, was ein Spieler kann, sondern danach, was er nicht kann. An dieser Stelle wurde uns die Notwendigkeit der ressourcenorientierten Fragestellung noch einmal deutlich, das heißt, dass die Teilnehmer der Gruppen eine Unterstützung dahingehend brauchen, ihre Ressourcen und Kompetenzen bewusst wahrzunehmen.

Die Mühen einer Gruppe haben wir wie folgt erfragt: „Nun kann ich mir vorstellen, dass bei den Aufgaben, die eine Selbsthilfegruppe zu leisten hat, nicht alles leicht fällt. So kann ich mir gut vorstellen, dass es Zeiten oder Aufgaben in der Gruppe gibt, die Mühe machen. Was fällt Ihnen dazu ein?“

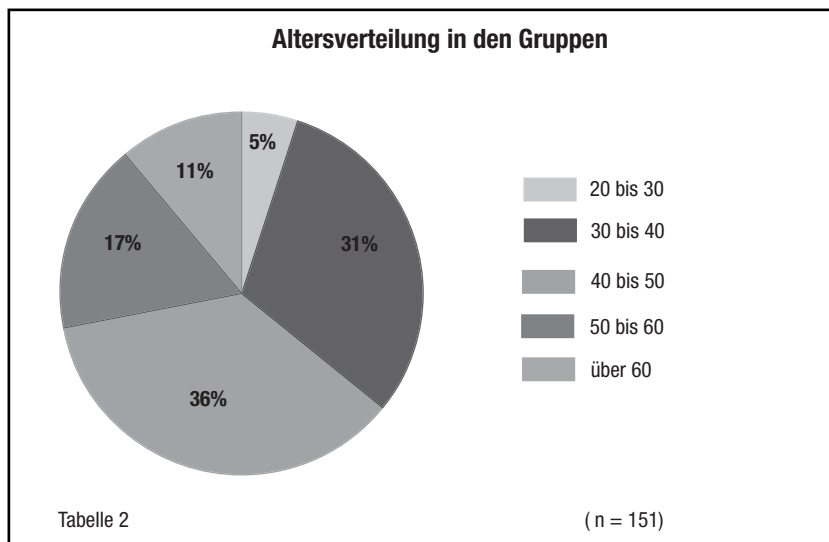
Was haben wir herausgefunden?

Zunächst einmal ist die persönliche Erfahrung, die wir als Fragende gemacht haben, hervorzuheben. Durch den Besuch der Gruppen und die Durchführung der Interviews vor Ort konnten wir die Arbeitsweise der jeweiligen Gruppen hautnah miterleben. Diese unmittelbare Erfahrung führte in Verbindung mit einer Auswertung der Ergebnisse zu einer Erweiterung unserer Perspektive, was sich wiederum positiv auf die Aufgabe auswirkt, die Selbsthilfe unterstützen zu können. Stärker noch als auf den Vernetzungstreffen wurde uns „Professionellen“ die Lebendigkeit der Gruppen deutlich. Diese Lebendigkeit zeigt sich unter anderem in ihrer Vielfalt.

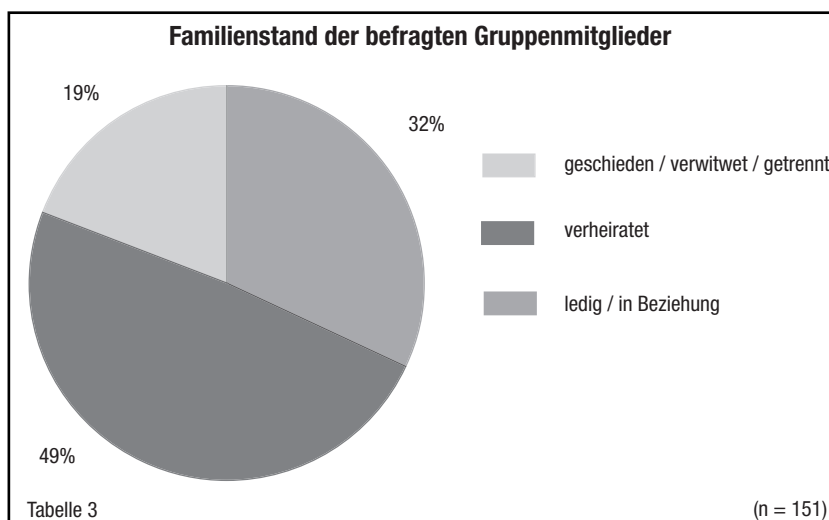
Verschieden sind die Gruppen beispielsweise in Bezug auf die individuellen sozialen Daten ihrer Mitglieder, auf die Gruppengröße, auf die Dauer, in der sie existieren, wie auch in Bezug auf die Art und Weise ihres unterschiedlichen Umgangs mit dem Gruppenverlauf. Es folgen einige Beispiele der individuellen sozialen Daten:



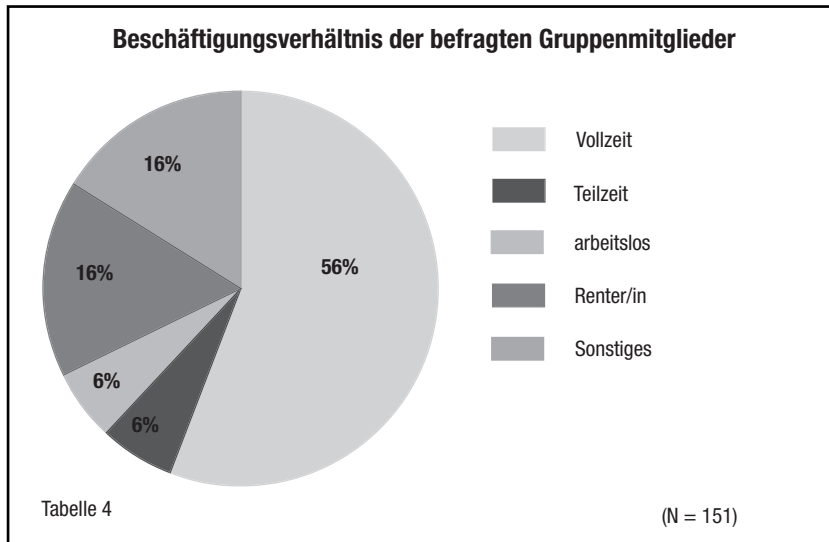
Die Ergebnisse der Befragung zeigen deutlich, dass Automatenspieler des gewerblichen Glückspiels in den Selbsthilfegruppen dominieren. Dieses Ergebnis stimmt mit der Anzahl der Automatenspieler in den Einrichtungen der Suchtkrankenhilfe überein. Auch dort sind überwiegend Automatenspieler vertreten. Ihr Anteil beträgt laut Meyer (2006) im Jahr 2004 81,7 Prozent.



Der hohe Prozentsatz der Teilnehmer von 30 bis 50 Jahren (67 %) lässt sich verstehen, wenn man die Dauer einer Suchtentwicklung berücksichtigt. Auch in den Beratungsstellen stellen die Anfragen von unter 20jährigen nur einen geringen Prozentsatz dar. Es ist jedoch eine Zunahme der Anfragen in Bezug auf schädlichen PC-Gebrauch zu verzeichnen.



Wie im Zusammenhang mit einer Alkoholabhängigkeit bereits vielfach festgestellt wurde, kann davon ausgegangen werden, dass Angehörige – Partner wie Kinder – von einer Suchterkrankung mitbetroffen sind. Anteilsmäßig sind Angehörige von Spielern (4 %) jedoch in den Selbsthilfegruppen – wie auch in den Beratungsstellen – ausgesprochen unterrepräsentiert. Mehr als die Hälfte der Befragten sind Eltern. 23 Prozent haben 1 Kind, 24 Prozent 2 Kinder und immerhin 7 Prozent 3 Kinder. Ein kleiner Anteil von 2 Prozent hat 4 Kinder.



Entgegen einem verbreiteten Vorurteil, dass Glücksspieler wie Hasardeure das Leben nicht ernst nehmen, sich quasi „spielend“ durch das Leben bewegen und sie ansonsten unzuverlässig sind, zeigt die Anzahl der Befragten, die vollbeschäftigt (56 %), Rentner (16 %) oder teilzeitbeschäftigt (6 %) ist, dass ein gesellschaftlich verbreiteter Mythos das Bild vom Spieler bestimmt. Auch die Berufe der Befragten, von denen wir im Folgenden einige aufführen, ohne sie in eine Kategorie einzuteilen, räumen mit Vorurteilen auf. Was Betroffenen und Professionellen, die mit Glücksspielern arbeiten, bereits bekannt ist, zeigt sich hier besonders deutlich: Viele unterschiedliche Menschen sind von der Glücksspielsucht betroffen.

Gruppenspezifische Daten

Die Befragung hat gezeigt, dass bei aller Gemeinsamkeit im Thema Glücksspielsucht viele verschiedene Gruppen existieren. Dies erlebten die jeweiligen Mitarbeiter, die in der Rolle der Interviewer die Gruppen vor Ort besuchten, unmittelbar. Beispielsweise lassen sich eher ritualisierte GA-Gruppen (Gambler Anonymus) von denjenigen Gruppen unterscheiden, die sich der GA nicht zugehörig fühlen. Es gab während unserer Befragung Gruppen, in denen Teilnehmer noch aßen, während die Gruppe mit ihrer Sitzung begann, was

Berufe von Glücksspielern

Konstruktionsmechaniker, Rentner, Selbstständiger, Fahrer, Computerfachmann, Hausfrau, Ruheständler, Arbeiter, Handelsfachpacker, Geschäftsführer Wettbüro, Tischlerhelfer, Kaufmann, Filialleiter, Heizungs- und Lüftungsbauer, Strassen und Tiefbauarbeiter, Versicherungskaufmann, Maler und Lackierer, Bilanzbuchhalter, Beamter, Bäcker, Schüler, Maler und Lackierer, Industriekaufmann, Reinigungskraft, Keramikgießer, Techniker, Koch, Kaufmännischer Angestellter, Beamter, Stahlbauschlosser, Maschinentechniker, Polizeibeamter, Bundesbahnbeamter im Ruhestand, Kauffrau, Verkäuferin, Buchhalter, Berufskraftfahrer, Versicherungskaufmann, technischer Angestellter, Hauswirtschafterin, Techniker, Kassiererin, Haustechniker, Gebäudereiniger, kaufmännischer Angestellter, Elektriker, Dipl. Theologin, Einzelhandelskaufmann, Bereichsleiter, Schlosser, Pensionär, Garten und Landschaftsbauer, Industriemeister, Berufssoldat, Groß- und Außenhandelskaufmann, Elektroinstallateur, Gas- und Wasserinstallateur, Metallbauer, Schweißer, selbstständiger Ingenieur, Postbeamter, Bürokaufmann, Angestellter, Regierungsangestellte, technischer Zeichner, Tischler, Logopäde, Anlagenmechaniker, Groß- und Außenhandelskaufmann, Kaufmann, Köchin, Rezeptionsmitarbeiterin, Verwaltungsangestellte, Industriemeister, Textilarbeiter.

eine gewisse Lockerheit in der Gruppenatmosphäre und Vertrautheit signalisierte. Andere begaben sich zur ‚Arbeit‘ in einen speziellen Raum, der ‚Small talk‘ fand hier vorher oder nachher statt. Die meisten Gruppen arbeiten mit einem Gruppenleiter, es gibt jedoch auch Gruppen, die einen solchen für sich nicht in Anspruch nehmen, um nur einige Beispiele zu nennen.

Das Erleben der Verschiedenheit der Gruppen ist im Ergebnis wichtig, da wir nun unseren Klienten – und damit potentiell neuen Gruppenmitgliedern für die Selbsthilfe – noch selbstverständlicher deutlich machen können, dass sie eine Wahl haben. Sie können und sollten sich für eine Gruppe entscheiden, die für sie ‚stimmt‘, in der sie sich wohl fühlen. Werfen wir nun noch einen Blick auf einige Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Gruppen.

Geschlechterverteilung in den Gruppen

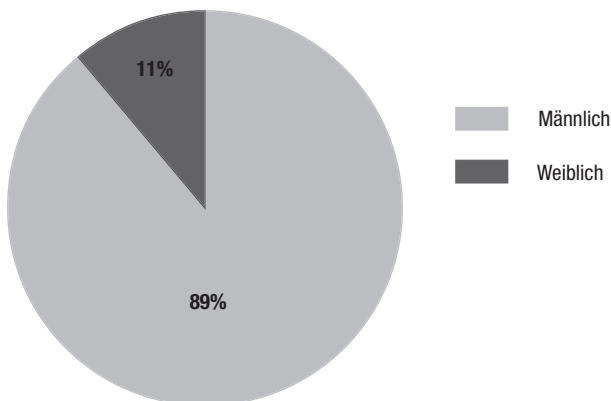
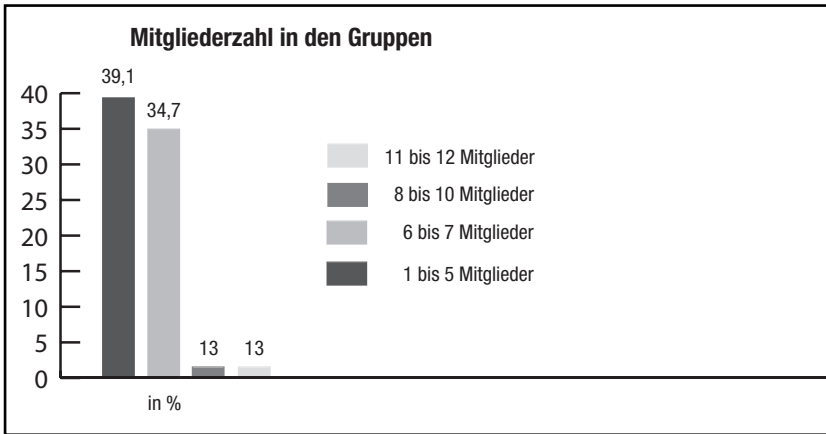


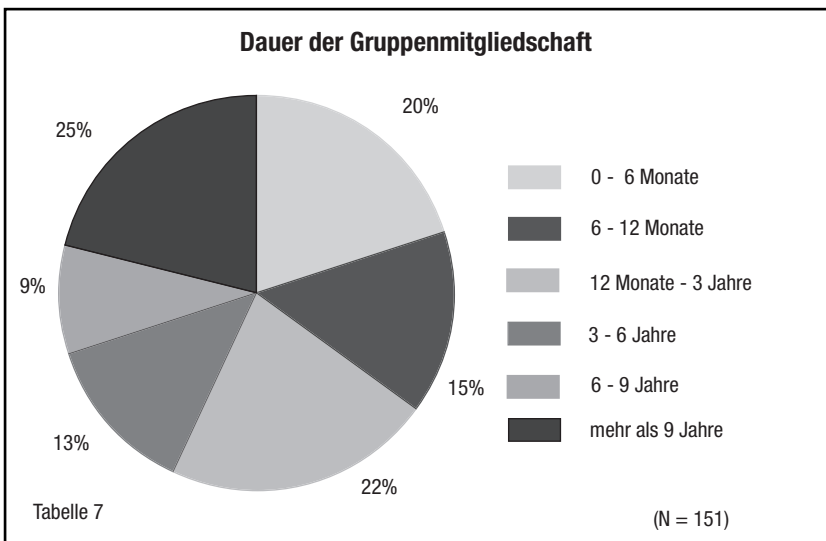
Tabelle 5

(N = 151)

Eine Gemeinsamkeit zeigt sich in der Zusammensetzung der Gruppen. 89 Prozent der Teilnehmer sind männlich. Die 11 Prozent weiblichen Teilnehmerinnen teilen sich auf in 6 Prozent Angehörige sowie 11 Spielerinnen.



Man sieht, dass circa 40 Prozent der Gruppen zwischen 1 und 5 Mitglieder haben. Es gibt aber auch Gruppen mit 11 bis 12 Mitgliedern. Im Gruppengespräch wurde deutlich, dass eine geringe Zahl von Mitgliedern der Gruppe Mühe bereitet. Dies verwundert nicht, da man davon ausgehen kann, dass die Gruppen bei einer kleinen Mitgliederzahl immer gefährdet erscheinen müssen. Ein Unterstützungsbedarf, der aus diesem Ergebnis abgeleitet werden konnte, haben wir aufgegriffen und laden nun zu regelmäßigen Gruppenleitertreffen ein.



Für die Wirksamkeit der Gruppen spricht neben der Dauer ihrer Existenz (zwei Drittel der Gruppen existiert schon länger als fünf Jahre), dass von den Gruppenmitgliedern 65 Prozent der Befragten bereits länger als ein Jahr die Gruppe besucht und immerhin ein Fünftel der Befragten seit mehr als 9 Jahren in der Selbsthilfe aktiv ist. Man kann also sagen, dass sich die Spielerselbsthilfe als Angebot über längere Zeit bewährt hat.

Das Thema Abstinenz

In unserer Befragung geben 88 Prozent der Befragten an, spielfrei zu sein (N = 145). 66 Prozent davon sind seit über einem Jahr spielfrei. Immerhin fast ein Fünftel spielt seit über 9 Jahren nicht mehr.

Im Zusammenhang mit der Spielfreiheit der Befragten hat uns besonders interessiert, wie das Verhältnis von Therapieerfahrung und Spielfreiheit ist und wie der ausschließliche Besuch einer Selbsthilfegruppe sich auf die Spielfreiheit auswirkt. Es stellte sich heraus¹: 41,3 Prozent der Spieler, die angeben, seit mehr als 1 Jahr spielfrei zu sein, haben ausschließlich die Selbsthilfe in Anspruch genommen. Aus diesen Ergebnissen lässt sich schließen, dass die Spielerselbsthilfe für einen hohen Prozentsatz der Befragten eine Alternative zur Therapie darstellt.

Abschließend sei noch auf ein Ergebnis der qualitativen Befragung hingewiesen, von der wir hier nur einen Ausschnitt wiedergeben können. In der Reihenfolge der Nennungen auf die Frage, was die Gruppe gut kann, hatten folgende Themen oberste Priorität:

An erster Stelle vermittelt die Gruppe den Befragten das Gefühl „unter Seinsgleichen zu sein“. Sie machen die Erfahrung, dass „jeder das gleiche Problem“ hat und „können sich nicht verstecken.“

An anderer Stelle (Deutsche Hauptstelle gegen die Suchtgefahren 2001) ist dies als Solidaritätserfahrung beschrieben worden. Wenn mit diesem Begriff eine Gefühlsqualität gemeint ist, mit der Sicherheit, Angenommensein sowie die Abwesenheit von Bewertung assoziiert werden können, stimmen wir dem gerne zu.

Fazit und Schlussfolgerungen

In einem ersten Schritt haben wir die Ergebnisse den Spieler-Selbsthilfegruppen auf einer gesonderten Tagung mitgeteilt und mit ihnen darüber diskutiert. Dabei haben wir ein positives Echo erhalten. Erleichterung darüber beispielsweise, dass andere Gruppen auch Schwierigkeiten haben in der Mitgliederwerbung, wie auch Freude darüber, die eigene Leistung gespiegelt zu sehen, wurden formuliert.

Wir haben nach der Auswertung der Ergebnisse der Befragung zur Unterstützung der Gruppen damit begonnen, über die Vernetzungstreffen hinaus zweimal im Jahr zu einem Gruppenleitertreff einzuladen, der inzwischen zu einer regelmäßigen Einrichtung geworden ist. Darüber hinaus beziehen wir die

Selbsthilfegruppen noch stärker als bisher in die Gestaltung der Vernetzungstreffen ein, indem die Gruppen selbst zu bestimmten Themen eigene Redebeiträge einbringen. Wir sind weiter im Gespräch mit der Spieler-selbsthilfe in NRW und in der Entwicklung passender Unterstützungsmöglichkeiten.

Die Befragung hat deutlich gemacht – so unser Fazit² –, dass die Spieler-selbsthilfe über ein hohes Potenzial verfügt, Menschen bei der Bewältigung ihrer Glücksspielsucht erfolgreich zu begleiten. Neben einer Verbesserung und Stärkung des Selbst(wert)erlebens wirkt sich der regelmäßige Besuch einer Selbsthilfegruppe stabilisierend auf die Entwicklung einer glücksspiel-freien Lebensführung aus. Für immerhin 41,3 Prozent der Befragten stellt die Selbsthilfe in Bezug auf die Erreichung der Abstinenz eine Alternative zur Therapie dar. Selbsthilfe, Therapie und nicht zuletzt Selbstheilung – ein Untersuchungsgegenstand, der in Bezug auf die Glücksspielsucht noch neu ist – können somit jeweils für sich oder in Kombination als Wege der Heilung einer Glücksspielsucht verstanden werden. Das Wissen darum, dass es in Bezug auf die angebotenen Hilfen eine Wahl gibt und die Selbsthilfe als eine der Möglichkeiten zu betrachten ist, erweitert Handlungsspielräume sowohl für die betroffenen Spieler und Angehörigen, wie für die in diesem Bereich tätigen professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Anmerkungen

1 Wir haben unsere Ergebnisse mit einer Befragung des Fachausschuss Suchtselbsthilfe in NRW (FAS) verglichen. In 2006 hat der FAS 939 Gruppen mit insgesamt 14.500 Personen befragt, wovon allerdings nur 48 Personen Glücksspieler waren. In der Befragung des FAS sind es 27,6 % der Suchtkranken, die „ohne professionelle Hilfe“ mit Hilfe von Selbsthilfegruppen stabilisiert werden konnten und abstinent leben.

2 Eine ausführliche Beschreibung der Befragung und die Auswertung der Daten findet sich in einem Bericht, der auf unserer Homepage unter <http://www.spielsucht.net> heruntergeladen werden kann.

Literatur

Deutsche Hauptstelle gegen die Suchtgefahren (Hrsg.): Informationen zur Suchtkrankenhilfe 2/2001. Selbsthilfe Sucht. Möglichkeiten – Grenzen – Perspektiven. Eine Handreichung der Deutschen Hauptstelle gegen Suchtgefahren. Hamm 2001

Fachausschuss Suchtselbsthilfe Nordrhein-Westfalen (FAS): Erhebung 2006. Angebote und Leistungen, Mitarbeiterstruktur und demografische Merkmale der Selbsthilfe- und Abstinenzverbände der freien Wohlfahrtspflege. Wuppertal 2006

Meyer, Gerhard: Glücksspieler in Selbsthilfegruppen – erste Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Suchtgefahren, Jg. 35 / 1989, H. 4, S. 217-234

Meyer, Gerhard: Glücksspiel – Zahlen und Fakten. In: Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hrsg.): Jahrbuch Sucht 2006. Geesthacht 2006, S. 114-128

Cäcilia Arenz-Bessel ist Suchttherapeutin (KFH), Master of Science (M. Sc.) in Addiction, Prevention and Treatment und arbeitet als Diplom-Sozialpädagogin in der Fachstelle Glücksspielsucht der CaritasSozialdienste Rhein-Kreis-Neuss GmbH.

Lernprozesse in Selbsthilfegruppen für Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung

In diesem Beitrag wird der Frage nachgegangen, wie in Selbsthilfegruppen (SHG) nachhaltiges Lernen entsteht. Dafür werden grundlegende theoretische Positionen skizziert und Teilergebnisse aus einer 2006 durchgeführten Fragebogenstudie, der *Selbsthilfegruppenstudie „Hören“* (Koch-Bode 2008), diskutiert. In der Untersuchung waren qualitative Daten u. a. zur Lebenssituation und zu den Wirkungen der Gruppenselbsthilfe bei Menschen mit einer Schwerhörigkeit oder Spätertaubung erhoben worden. Die von den Mitgliedern genannten Lerngegenstände der Gruppe und die beschriebenen eigenen Lern- und Veränderungserfahrungen werden hier in den Blick genommen. Die ausgewerteten Fragebogen stammen von Mitgliedern aus ca. 20 SHG aus der ganzen Bundesrepublik (N = 116, \bar{x} : 84, σ : 32; Altersspanne: 24 - 86 J., Altersdurchschnitt: 56 J.). Die Gruppen waren hauptsächlich über Verzeichnisse in Websites von Dachorganisationen („Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e. V.“ und Landesverbände des „Deutschen Schwerhörigenbundes e. V.“), z. T. telefonisch über kommunale Gesundheitsdienste recherchiert worden. Den dort benannten Kontaktpersonen wurde nach schriftlicher Kontaktaufnahme ein Ansichtsexemplar des Fragebogens übersandt, der in der Gruppe erörtert wurde. Bei Bereitschaft der Gruppe oder einzelner Mitglieder zur Teilnahme an der Befragung wurde die benötigte Anzahl übersandt. Der Rücklauf erfolgte gesammelt oder einzeln.

In SHG für Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung geht es zwar vorrangig um schwerhörigenspezifische Themen, der Arbeitsansatz – lebensproblembezogen, lernorientiert, sachinformativ und reflexiv – ist aber der gleiche wie in anderen SHG auch. Tendenziell und unter Berücksichtigung der jeweiligen Behinderungsproblematik lassen sich die Befragungsergebnisse vermutlich auf ähnliche Situationen übertragen.

Bei den angesprochenen SHG handelt es sich um „Gesprächsgemeinschaften“ (Moeller 1996, S. 81); das Hauptziel ist die Bearbeitung psychosozialer Belastungen, die aus der Hörbeeinträchtigung resultieren. Zu den weiteren Inhalten gehören der Erwerb und die Vervollkommnung kommunikationsfördernder Kompetenzen. Die SHG ist somit Ort des lebensbegleitenden Lernens und einer speziellen Form der Erwachsenenbildung. Im Folgenden werden deshalb zunächst allgemeine Lernaspekte erörtert.

Lernen und Deuten

Die Hirnforschung differenziert zwischen „implizitem Lernen“ (das auf der Fähigkeit des Gehirns basiert, Informationen zu verarbeiten und zu speichern,

ohne dass dies vom Individuum selber bemerkt wird) und „explizitem Lernen“ (dem intentionalen und erinnerten Aufnehmen von Informationen) (vgl. Blake-more und Frith 2006, S. 200). Über Empathie zu verfügen, soziale Kompetenzen erworben zu haben, sind Beispiele für Ergebnisse impliziten Lernens.

Holzkamp unterscheidet zwischen „defensiv“ und „expansiv“ begründetem Lernen. Defensives Lernen kann durch die Perspektive ausgelöst werden, dass Nichtstun in einer Lebenssituation zu Einschränkungen oder Gefährdungen der „Weltverfügung / Lebensqualität“ führen würde. Lernaktivitäten entstehen aus der Drucksituation heraus, – ohne Gelegenheit, sie motivational zu begründen (d. h. sie auch unterlassen zu können). Beim expansiven Lernen geht es um den selbstgesteuerten Erwerb von Wissensinhalten und Handlungskompetenzen, die zur Stärkung der Selbstbehauptungskräfte in der Welt und zur Verbesserung der Lebensqualität führen. Durch „Gegenstandsaufschlüsse“ (z. B. im reflexiven Gespräch) können Restriktionen individueller Verhaltensoptionen und gesellschaftlicher Teilhabe überwunden werden (vgl. Holzkamp 1995, S. 191).

Mezirow (1997, S. 53) unterscheidet – von Habermas abgeleitet – zwischen instrumentellem, kommunikativem und emanzipatorischem Lernen. Instrumentelles Lernen bezieht sich im weitesten Sinn auf die Möglichkeiten des Individuums, die Umwelt zu bewältigen. Für Menschen mit einer Behinderung kann es nötig sein, bestimmte Fertigkeiten und Fähigkeiten zu erwerben (z. B. Braille-Schrift, Tastalphabet). Kommunikatives Lernen zielt auf kulturelle und sprachliche Codes sowie auf soziale Normen und Erwartungen, durch die Verständigung mit anderen Personen möglich ist. Emanzipatorisches Lernen ist auf Autonomie im Handeln und Überwindung ungerechtfertigter Zwänge und Abhängigkeiten gerichtet. Es kann Bestandteil des instrumentellen wie des kommunikativen Lernens sein (vgl. ebd., S. 60ff, 80f) und schließt Kritik, oft auch „emotionale Selbstreflexivität“ ein. Dabei kann die „eigene emotionale Landkarte“ entschlüsselt werden, - eine Lernleistung, die „von grundlegender Bedeutung für eine Persönlichkeitsentwicklung und -reifung“ (Arnold 2005, S. 89f) ist. Die Hörbehinderung ist ein komplexes Erfahrungsfeld, auf dem Druck von außen (Bewältigung der akustischen Umwelt, Erwartungen anderer Personen etc.), innere Barrieren (z. B. aufgrund von Unsicherheit, mangelndem Selbstvertrauen) und interpersonale Konflikte (infolge von Missverständnissen in der Kommunikation, Ungeduld, fehlender Rücksichtnahme der Gesprächspartner o. ä.) zusammenspielen und mit vielfältigen Emotionen gekoppelt sind. Im reflexiven Gespräch mit Analysen und Interpretationen können dazu Klärung gewonnen und neue Möglichkeiten des Umgangs damit entdeckt und günstigenfalls in Probehandlungen umgesetzt werden.

Das eigene Realitätskonzept ist relativ, – und nur derjenige, dem dieser Umstand bewusst ist, hat auch die Chance, daran etwas zu verändern und alternative Deutungen – zunächst versuchsweise, später dann auf sie als neue „vorläufige Deutungsroutine“ zurückgreifend – zu entwickeln. „Dabei geht es

nicht darum, ‚falsche‘ gegen ‚richtige‘ Auffassungen auszutauschen, sondern vielmehr darum, in Kenntnis der Konstruktivität der Wirklichkeit ‚viableren‘ (d. h. tauglicheren; W. K.-B.) Sichtweisen zum Ausdruck und zu einer letztlich auch gesellschaftlichen Relevanz zu verhelfen“ (Arnold 2003, S. 90). In der konstruktivistischen Erwachsenenbildung wurde dazu das Deutungsmuster-Konzept entwickelt.

„Deutungsmuster sind kognitive Perspektiven, die durch alltägliches Handeln erworben, verändert und gefestigt werden und selbst wieder Handeln anleiten. Sie sind lebensgeschichtlich verankert und eng mit der eigenen Identität verwoben und insofern auch affektiv besetzt. Durch ihre handlungsorientierende und identitätsstabilisierende Funktion bieten sie dem Einzelnen Sicherheit, Sinnhaftigkeit und Kontinuität in seinem Verhalten, wobei sie dem Träger nur eingeschränkt reflexiv verfügbar sind“ (Arnold 2001, S. 71).

Deutungsmuster gewährleisten Erklärbarkeit und Vertrautheit und bieten Kriterien dafür, die Wirklichkeiten so auszulegen, dass die einmal gewonnenen Positionen nicht immer wieder aufs Neue revidiert werden müssen (vgl. ebd., S. 71f; vgl. Arnold 2007, S. 106). Durch individuell herausgebildete Deutungsmuster können allerdings auch innere Grenzen markiert und Handlungsspielräume eingeschränkt werden, sodass es im Hinblick auf die Weiterentwicklung förderlich sein kann, diese zu reflektieren (sie in Frage zu stellen, zu erweitern, zu korrigieren, ggf. auch zu bestätigen). Deutungsmuster werden in Bildungssettings, besonders in reflexiven Gesprächen, oft implizit angesprochen, sie können aber auch zu explizit eingebrachten Lerngegenständen werden.

Mit den Deutungsmustern sind die Emotionsmuster, eine weitere Facette der Persönlichkeit, gekoppelt. Arnold kennzeichnet sie als „emotionale Grundeinsparungen“ (Arnold 2005, S. 231), bei denen es sich um bevorzugte „Muster der emotionalen Wirklichkeitskonstruktion“ (ebd., S. 224) handelt. Diese werden beim Individuum in wiederkehrenden Situationen bzw. vergleichbaren „strukturähnlichen Lagen“ (ebd., S. 227) „rekonstruiert“, d. h. sie werden angekurbelt, verschaffen sich Resonanz und regen Handlungen an oder begleiten diese stimmungsmäßig. Emotionalität graviert ganz wesentlich die Linien vor, denen die Identitätsentfaltung folgt. In ihrer „(re)konstellierenden Kraft“ wirken sich tief verwurzelte Emotionsmuster nicht nur fördernd aus. Sie sind schwer zu regulieren und zu kontrollieren; so kann es zu Überbewertungen, Fehleinschätzungen und Widerständen (z. B. gegen die Auseinandersetzung mit Problemen und neuen Lerninhalten) kommen (vgl. ebd., S. 224ff, 231f). Die unbewusste Tendenz, sich neue Erfahrungsräume und Handlungsfelder stets wieder mit dem routinemäßig mitgeführten „alten Plan“ zu erschließen, verhindert oft den Blick auf alternative Sichtweisen.

Auch der eigenen Hörbeeinträchtigung haften Deutungs- und Emotionsmuster an. Erfahrungen schlagen sich in relativ festen Erwartungshaltungen nieder,

die individuell ganz unterschiedlich geprägt sein können. In – hier fiktiv entworfenen – Bildern ausgedrückt, kann die Hörbeeinträchtigung als „Chancenkiller“, „Hemmschuh“ oder „Stolperpfad“ interpretiert werden, verbunden mit entsprechenden Gefühlen wie Ärger, Unzufriedenheit, Niedergeschlagenheit, Resignation, Enttäuschung usw. Es sind aber auch völlig andere Deutungs- und Emotionsmuster möglich: die Hörschädigung ist z. B. Fundament für die Herausbildung eines besonderen Qualifikationsprofils (Absehen, kognitives Ergänzen der Informationslücken, Gebärdensprache usw.); „Antriebsfeder“ für erhöhte auditive Aufmerksamkeitsleistungen; „Sieb“, mit dem sich akustische Informationen nach Relevanz sortieren und bewerten lassen; Ansporn für erhöhte Leistungsbereitschaft; „Signal“, das Beachtung und Anerkennung im sozialen Umfeld auslöst.

Die zuletzt entworfenen Deutungsmuster sind sicherlich eher von Emotionen begleitet, die den vitalen Kräften und dem Selbstwertgefühl zufließen (vgl. Gieseke 2007, S. 59), wie Stolz, Mut, Zuversicht, Zufriedenheit, Freude. Sie heben die Ressourcen hervor, die im Lebensalltag zur Verfügung stehen. Durch Maßnahmen der Erwachsenenbildung, so auch beim reflexiven Lernen in einer SHG, kann der Erwerb entsprechender „viabler“ Deutungsmuster ange-regt werden.

Ergebnisse der Studie

Aus der *Selbsthilfegruppenstudie „Hören“* werden hier ausschnitthaft die Ergebnisse von zwei Fragestellungen mitgeteilt und diskutiert. Tab. 1 bietet eine Übersicht über Diskussionsthemen und Lerngegenstände der Gruppenarbeit hinsichtlich ihrer Präferenz; in Tab. 2 sind Auswirkungen zusammengefasst, die von den befragten Mitgliedern selbstreflexiv als Ergebnis der Gruppenselbsthilfe beschrieben werden.

Im Spektrum möglicher komplexer Inhalte tritt die Reflexion der mit der Schwerhörigkeit oder Spätertaubung einhergehenden Lebensprobleme als Schwerpunkt hervor. Die Thematisierung der „verdichteten Erfahrungen“, die der Einzelne vor dem Hintergrund seiner Hörbeeinträchtigung ansammelt, die sich auf seine Identitätskonstruktionen auswirken und ihn zu „situativen Selbstthematisierungen“ (Hintermair 1999, S. 38) veranlassen, steht im Zentrum der Gruppenarbeit. Viele der Befragten benennen die Gegenstände nicht konkret oder geben keine Antwort. Vermutlich ist es schwierig, innerhalb des Themenspektrums nach Relevanz und inhaltlicher Präferenz zu sortieren. Das Zusammentreffen und die Auseinandersetzung mit Menschen, die ebenfalls hörgeschädigt sind, ist aber von vornherein ein wichtiger Programmpunkt, unabhängig von möglichen Themen.

Bei weiterer Aufschlüsselung der Inhalte zeigt sich die Bandbreite, mit der die SHG differenziert auf die verschiedenartigen Lerninteressen ihrer Mitglieder reagiert. So betreffen die Themen u. a.: praktisches Know-how für die effiziente Nutzung von Audioteknik; instrumentelle und kommunikative Fähigkei-

Tabelle 1: Themen

Um welche Themen geht es in Ihrer Selbsthilfegruppe? (N = 116)

(Mehrfachnennungen möglich) Anzahl %

psychische und psychosoziale Situation	39	33,6
allgemeine Themen (ohne Spezifikation)	33	28,4
Hörtechnik	27	23,3
Rolle des Leistungsempfängers (Ansprüche; Kosten; Institutionen; Erfahrungen als Kunde / Patient)	25	21,6
Planung und Durchführung von Freizeitmaßnahmen	23	19,8
kommunikationsverbessernde / -erleichternde Maßnahmen	21	18,1
medizinische Fragen	14	12,1
gegenseitige Hilfen	12	10,3
berufliche Situation	12	10,3
Vorträge von Fachleuten	11	9,5
Information über Bildungsveranstaltungen / Teilnahme an Seminaren	9	7,8
Öffentlichkeitsarbeit / gruppenübergreifende Kontakte	8	6,9
Themen außerhalb der Hörbeeinträchtigung	7	6,0
Stärkung des Selbstvertrauens	3	2,6
keine Angaben	23	19,8

(Koch-Bode 2008, S. 45)

ten sowie Verhaltensstrategien, die der Erfassung lautsprachlich dargebotener Informationen dienen; Sach- und Handlungswissen, das Orientierung für die Position als Patient, Rehabilitand und Kunde bietet. Hierfür werden z. T. Referenten eingeladen und Hinweise auf entsprechende externe Bildungsangebote gegeben.

Die SHG ist aber nicht nur für Lebensfragen und Lernbestrebungen zuständig, darüber hinaus koordiniert sie Freizeitaktivitäten. Auch wenn diese Funktion quantitativ nicht so deutlich hervortritt wie andere, ist die SHG auch Anlaufstelle, an der praktische Unterstützung und Rat in beruflichen Fragen gefunden wird. Arbeit am Selbstkonzept wird als Thema zwar nur selten explizit genannt, zu vermuten ist aber, dass Identitätsfragen implizit in der Kategorie „psychische und psychosoziale Situation“ mitspielen.

Öffentlichkeitsarbeit gehört *nicht* zu den Anliegen, die das einzelne SHG-Mitglied vorrangig bewegen. Diese Aufgabe konzentriert sich meist auf die Sprecher/innen, die Außenkontakte herstellen und Verbindung zu Dachorganisationen unterhalten.

Tabelle 2: Lernen / Veränderungen

Gibt es Dinge, die Sie in der Selbsthilfegruppe gelernt haben? Wenn ja, welche?

Und: Gibt es Veränderungen in Ihrem Leben, die Sie auf Ihre Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe zurückführen? Wenn ja, könnten Sie diese kurz beschreiben?

(N = 116)

(Mehrfachnennungen möglich)

Anzahl %

Stärkung des Selbstwertgefühls	45	39,1
Verbesserung der kommunikativen Möglichkeiten	41	35,7
Akzeptanz der Behinderung	28	24,3
Offenheit	23	20,0
Kontaktfähigkeit / Kontakterweiterung	22	19,1
Auswirkungen auf das Lebensgefühl	19	16,5
Faktenwissen / Informationsstand	14	12,2
Verhaltensmöglichkeiten (im Alltag / in schwierigen Situationen / bei Konflikten)	13	11,3
gemeinschaftliches Handeln	10	8,7
soziale Kompetenzen	8	7,0

(vgl. Koch-Bode 2008, S. 52 - 56)

Die Fragestellungen sind zwar unterschiedlich akzentuiert, die Antworten weisen aber in beiden Fällen auf Entwicklung hin. Auch „Veränderungen“ wurden auf das Verhalten bezogen, nicht auf äußere Bedingungen, sodass sich die Aussagen in der Auswertung zusammenfassen ließen.

Die Stärkung des Selbstwertgefühls wird als ein Ergebnis der Gruppenarbeit empfunden, das in der Selbstbeobachtung am deutlichsten als Lern- und Veränderungserfahrung erkannt wird. In der SHG wird demnach implizites Emotionslernen ermöglicht, das ganz wesentlich zur Überwindung hemmender Deutungs- und Emotionsmuster und zum Gewinn von Selbstsicherheit und Selbstvertrauen beiträgt.

Ergebnisse erfolgreichen instrumentellen und kommunikativen Lernens in der Gruppe deuten darauf hin, dass hörgeschädigtenspezifische Kompetenzen erworben und ausgebaut wurden, mit denen Informationsabläufe und verbale Austauschprozesse besser gelingen können.

Neben der Steigerung des Selbstwertgefühls sind weitere konkret benannte Veränderungen – die Akzeptanz der Hörbeeinträchtigung, der offenere Umgang damit, die Verbesserung der Kontakt- und Beziehungsmöglichkeiten, mehr Lebenszufriedenheit – Belege für konstruktives Identitätslernen in der Selbsthilfegruppe.

Identitätsbildung folgt den Linien, die durch Emotionalität maßgeblich vorgezeichnet werden (vgl. Arnold 2005, S. 225). Das emotionale System ist – ebenso wie das kognitive – eine entwickelbare Variable der Persönlichkeit. Emotionen ebnen aber auch die Spuren, auf denen interpersonale Kommunikation gelingen kann. Dabei stellen sie sicher, dass zwischen den Partnern nicht nur die wechselseitige Vermittlung und Aneignung der Inhalte möglich ist, sondern auch Selbsterfahrung. Diese bedarf der Spiegelung durch das Verstehen und die Empathie des Gegenübers. „Erst im Austausch mit anderen werden Differenzen oder Gemeinsamkeiten in der Aneignung von Wissen und Erfahrungen verarbeitet und zu Einsichten verdichtet“ (Gieseke 2007, S. 15).

Durch die in der Selbsteinschätzung genannten Lern- und Veränderungserfahrungen werden Entwicklungschancen evident, die in der SHG bereitgehalten werden. „Die Entwicklung Erwachsener wird als eine ständige Verbesserung der Fähigkeit verstanden, das früher Gelernte durch reflexiven Diskurs zu validieren und nach den gewonnenen tieferen Einsichten zu handeln“ (Mezirow 1997, S. 6). Lernen ist danach ein Deutungs- und Aneignungsprozess, bei dem eine erweiterte, korrigierte oder neue Interpretation der Bedeutsamkeit einer Erfahrung vorgenommen wird und die nun zum Leitfaden für das Bewusstsein, Empfinden und Handeln wird (vgl. ebd., S. 30).

Für das Lernen Erwachsener beschreibt Mezirow modellhaft vier Formen, in denen sog. „Bedeutungsschemata“ und „Bedeutungsperspektiven“ eine Rolle spielen. Seine Begrifflichkeit hat Bezüge zum Deutungsmuster-Ansatz (vgl. Arnold und Siebert 2003, S. 116). „Bedeutung“ ist die Interpretation einer Erfahrung. Diese beruht auf Wahrnehmung und Erkenntnis, wird intentional oder unbeabsichtigt hergestellt und rückt Sachverhalte in einen für das Individuum begreifbaren Zusammenhang. „Bedeutungsschemata“ sind Konstellationen von Wissensvorräten, Standpunkten, Bewertungen und Emotionen, die wiederum auf interpretierten Erfahrungen beruhen. „Bedeutungsperspektiven“ sind Anhäufungen gewohnheitsmäßig gewordener Erwartungen, ein Komplex von Bedeutungsschemata. Diese – quasi verallgemeinerten – Erwartungshaltungen wirken sich als Filter in kognitiven und emotionalen Prozessen aus (vgl. Mezirow 1997, S. 3ff, 28f). Bei allen Lernformen geht es um Problemlösung (vgl. ebd., S. 79). Transformationen, die Bedeutungsperspektiven (oder anders ausgedrückt: Deutungsmuster) betreffen, sind besonders tiefgreifend (vgl. ebd., S. 31).

Das „Lernen durch Bedeutungsschemata“ spielt sich innerhalb des vom Individuum herausgebildeten Orientierungsrahmens ab (über den der Blick nicht hinausgeht) und zielt nur auf Ausdifferenzierung, nicht Neuformierung der erworbenen Bedeutungsschemata (vgl. ebd., S. 77). In diesem Fall stehen für den Menschen mit einer Hörschädigung beispielsweise die funktionellen Einbußen im Vordergrund. Dafür entwickelt er Bewältigungsstrategien, die „invasiv“ sind (die Behinderung offenlegen, Rücksichtnahme anmahnen, räumliche Veränderungen vornehmen etc.) oder „evasiv“ (sich unauffällig anpassen,

nicht aktiv auf die Umgebung einwirken) (vgl. Tesch-Römer 1998, S. 116). Deutet der Mensch seine Hörbehinderung als „Makel“, der ihn in den Augen anderer diskreditiert, wird er eher geneigt sein, evasive Reaktionsformen auszubilden und zur Gewohnheit zu machen. Das kann implizit im Praxisvollzug geschehen, aber auch in Situationen intentional erprobt werden.

Beim „Erlernen neuer Bedeutungsschemata“ werden weitere komplexe Erfahrungen verarbeitet und als prägnante Muster gespeichert. Diese weisen aber noch Übereinstimmung mit den gewohnten Bedeutungsperspektiven auf. Sie werden erweitert, aber nicht grundlegend geändert (vgl. Mezirow 1997, S. 77f). Der Mensch mit einer Hörbeeinträchtigung setzt sich an diesem Punkt mit Fragen auseinander, die er im Erleben und Verarbeiten der Behinderung für relevant hält oder die ihm von anderer Seite nahegelegt werden (z. B. audio- und medizintechnische Lösungen), eignet sich neue Handlungskompetenzen an, die der Kompensation der Hörminderung dienen (Absehen, Hörtaktik), eruiert rehabilitative Möglichkeiten, nimmt an Reha-Maßnahmen teil usw.

„Lernen durch Transformation von Bedeutungsschemata“ setzt bei den verfestigten Annahmen an, die in der Reflexion als dysfunktional erkannt und durch Gewinn anderer Ansichten relativiert und abgelöst werden. Das passiert besonders dann, wenn die bisherigen Interpretationen nicht mehr genügen, um Sachverhalte und Ereignisse zu verstehen und sich angemessen zu verhalten (vgl. ebd., S. 78). In dieser Situation überwindet der Mensch beispielsweise sein an den Defiziten orientiertes Verständnis von der Hörbehinderung zugunsten einer Sichtweise, die auf die zu entwickelnden Potenziale und Ressourcen gerichtet ist. Konkret kann das bedeuten: Die Beeinträchtigung wird nicht mehr überspielt, sondern vor sich und anderen eingestanden; Hörtechnik gerät zur Passion; visuelle Kommunikationsformen werden geschickt gehandhabt; die Deutsche Gebärdensprache wird erlernt (wodurch sich Gelegenheiten zur Teilhabe auch an der Gehörlosenkultur eröffnen); mehr invasive Bewältigungsformen werden umgesetzt; konsequenzenreiche Entscheidungen wie die Versorgung mit einem Cochlea-Implantat werden getroffen etc.

Beim „Lernen durch perspektivische Transformation“ gehen (Selbst)Kritik und Analysen weiter zurück als beim Blick auf den Praxisvollzug mit eingeschliffenen Routinen. Hier werden bereits Voraussetzungen, die bisher für gültig gehalten wurden, reflektiert und hinterfragt, auch das früher Gelernte. Durch diese „Prämissen-Reflexion“ erkennt der lernende Mensch beispielsweise, dass seine „gebündelten Erwartungen“ ideologisch verfälscht, durch Uninformiertheit verkürzt, durch Medien verzerrt oder durch Verdrängung verstellt sein können. Besonders in Lebenskrisen oder emotional aufgeladenen Situationen gerät der Mensch leicht an Verstehensgrenzen, sodass Einfälle für die Neubestimmung eines Sachverhaltes und für Problemlösungen nötig werden, um künftig produktiver und konstruktiver handeln zu können und sich wohler zu fühlen (d. h. sicherer, zufriedener, aufgeklärter, anerkannter o. ä.) (vgl. ebd.,

S. 78f, 91, 142f; vgl. Arnold 2007, S. 106). Schlägt sich die Neubewertung dann als Position im Alltagshandeln, d. h. als „viables Wissen“ (Arnold und Siebert 2003, S. 114) nieder, hat sich transformatives Lernen ereignet. Dieses kann z. B. im Wandel des Selbstbildes (sich etwa nicht mehr als Bremsfaktor in der Kommunikation zu sehen, sondern als Träger von Kompetenzen, über die andere nicht verfügen), in der Bereitschaft, sich auf neue Aufgaben einzulassen, sich in weiteren Rollen auszuprobieren, zutage treten.

Die Stärkung des Selbstwertgefühls lässt darauf schließen, dass in der Gruppenarbeit auch Emotionsmuster transformiert wurden. Selbstverunsicherung konnte in vielen Fällen gemildert oder behoben werden. Im reflexiven Gespräch über die Beeinträchtigung und behinderungsspezifische Lebensprobleme wird offenbar möglich, dass der Mensch „erkennt und weiß, dass vieles, was er fühlt, auch ganz anders gefühlt werden könnte und er dadurch auch anderes erleben könnte“ (Arnold 2005, S. 143).

Für viele Teilnehmer/innen ist die SHG offenbar ein Erfahrungsraum, in dem Selbstwert-, Selbstakzeptanz-, Kommunikations-, Vereinsamungs- und andere Probleme konstruktiv bearbeitet und erfolgreich gelöst werden können. Das geschieht, indem die bisher ausgebildeten Erwartungshaltungen in der Gruppendiskussion validiert und durch neue Bedeutungsperspektiven ergänzt bzw. abgelöst werden. Bestenfalls rücken dabei alternative Handlungsoptionen in den Blick.

Schwerhörigkeit oder Ertaubung – wie jede andere Beeinträchtigung – bedeutet nicht zwangsläufig nur Verlust und Lebenserschwerung, sondern potenziell auch Weiterentwicklung. Diese wird besonders dadurch in Gang gesetzt, dass sich der Mensch, beispielsweise in einer SHG, auf die Reflexion von Erfahrungen einlässt und Lernchancen nutzt. Die SHG hat dabei wesentliche Funktionen nicht nur als Wissensquelle und Plattform für diskursive Gespräche, sondern auch als Ort intensiven „impliziten Emotionslernens“ (Arnold 2005, S. 237). Hier werden „Identitätskonstrukte“ (Arnold 2007, S. 77) angeregt, durch die emotionale Kompetenzen ausgeweitet und die Persönlichkeit gestärkt wird, auch wenn die eigenen Deutungs- und Emotionsmuster nicht unbedingt zu den explizit ausgewiesenen Lerngegenständen gehören.

Literatur

- Arnold, R. (2001): Deutungsmuster. In: Arnold, R. / Nolda, S. / Nuissl, E. (Hrsg.): Wörterbuch Erwachsenenpädagogik. Bad Heilbrunn / Obb.: Klinkhardt, S. 71 - 72
- Arnold, R. (2003): Emotionale Kompetenz und emotionales Lernen in der Erwachsenenbildung. Materialien im Studiengang Erwachsenenbildung (EB 0120) an der TU Kaiserslautern (unveröff. Ms.). Kaiserslautern: ZFUW
- Arnold, R. (2005): Die emotionale Konstruktion der Wirklichkeit. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren
- Arnold, R. (2007): Ich lerne, also bin ich. Eine systemisch-konstruktivistische Didaktik. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme
- Arnold, R. / Siebert, H. (2003): Konstruktivistische Erwachsenenbildung. 4. Auflage. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren

- Blakemore, S.-J. / Frith, U. (2006): *Wie wir lernen – Was die Hirnforschung darüber weiß*. München: Deutsche Verl.-Anst.
- Gieseke, W. (2007): *Lebenslanges Lernen und Emotionen. Wirkungen von Emotionen auf Bildungsprozesse aus beziehungstheoretischer Perspektive*. Bielefeld: Bertelsmann
- Hintermair, M. (1999): *Identität im Kontext von Hörschädigung. Ein Beitrag zu einer struktur- und prozessorientierten Theoriediskussion. Hörgeschädigtenpädagogik, Beiheft 43*. Heidelberg: Median
- Holzkamp, K. (1995): *Lernen. Subjektwissenschaftliche Grundlegung*. Frankfurt am Main: Campus
- Koch-Bode, W. (2008): *Selbsthilfegruppenstudie „Hören“*. Eine qualitative Untersuchung bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen für Menschen mit einer Schwerhörigkeit oder Spätertaubung. Oldenburger VorDrucke 570/08. Oldenburg: Carl von Ossietzky Universität, Didaktisches Zentrum (diz),
- Mezirow, J. (1997): *Transformative Erwachsenenbildung*. Baltmannsweiler: Schneider Hohengeh-
ren
- Moeller, M. L. (1996): *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*. Reinbek: Rowohlt
- Tesch-Römer, C. (1998): *Schwerhörigkeit im Alter: Ist die Bewältigung von Kommunikationsbehinderung möglich?* In: Kruse, A. (Hrsg.): *Psychosoziale Gerontologie*. Bd. 2: Intervention. Göttingen: Hogrefe, S. 108 - 126

Dr. phil. Wilhelm Koch-Bode, M.A. (Erwachsenenbildung), ist Diplom-Gerontologe, Studiendirektor a. D. Er war Lehrer an Regel- und Förderschulen (Schwerpunkte Lernen, Sprache, Hören) sowie an Berufsbildenden Schulen, Leiter einer Förderschule, Dezernent beim Niedersächsischen Landesamt für Lehrerbildung und Schulentwicklung, Lehrbeauftragter an der Universität Oldenburg.

Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs

Jeder kennt „Gefühlte Sicherheit“ und hat das Bedürfnis, sich sicher zu fühlen. Die meisten Entscheidungen werden sogar aufgrund Gefühlter Sicherheit getroffen. Zum Beispiel beim Autokauf, beim Straßen- und Städtebau, beim Online-Banking, beim Arztbesuch, selbst bei der Partnerwahl.

Was ist Gefühlte Sicherheit?

Der Ursprung des Forschungsprojektes über Gefühlte Sicherheit liegt in einer Diskussion zwischen einem Arzt und einem Piloten einer Fluggesellschaft über die Evidenz von Sicherheitsmaßnahmen. Es kristallisierte sich heraus, dass die Schwimmwesten in Passagierflugzeugen bisher kaum ein Leben retten konnten. Entweder stürzte ein Flugzeug über Land ab, oder das Wasser war zu kalt bzw. der Aufprall so hart, dass das Flugzeug gleich zerstört wurde. Dennoch wäre es undenkbar, die Schwimmwesten in den Passagierflugzeugen abzuschaffen. Auch nur die kleinste Chance, damit eventuell ein Leben retten zu können, scheint deren Verbleib zu rechtfertigen. Daraus entstand die Hypothese, dass ein Konstrukt „Gefühlte Sicherheit“ existieren muss. Diese Gefühlte Sicherheit ist offensichtlich ein bisher unterschätztes, aber weit verbreitetes und ausgeprägtes Bedürfnis.

Warum eine Untersuchung bei Brustkrebs-Patientinnen in der Selbsthilfe?

Dass Brustkrebs eine große Bedeutung in Deutschland hat, zeigen schon allein die Zahlen. Jede achte bis zehnte Frau erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. In Deutschland sind das jährlich über 55.000 Fälle. Damit ist der Brustkrebs unter allen Krebs-Neuerkrankungen der Frau mit einem Anteil von 27 % die häufigste.

Die Wahrscheinlichkeit, an einem Mammakarzinom zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter an, aber auch immer mehr junge Frauen sind betroffen. Bei Frauen zwischen 35 und 59 Jahren ist der Brustkrebs sogar für rund 40 % der bösartigen Neuerkrankungen verantwortlich und die häufigste Todesursache. (Bertz et al. 2006).

Was bedeutet Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe?

Eine lebensbedrohliche Erkrankung bedeutet einen radikalen Einschnitt ins Leben. Am Anfang steht der Verdacht und die Ungewissheit, dann die Bestätigung der bösartigen Krankheit. Plötzlich findet man sich in einer Klinik in völlig fremder Umgebung wieder. Man hat kaum Zeit, psychisch oder emotional die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu akzeptieren, bevor man

sich für eine Therapieoption entscheiden soll und mit den körperlichen Folgen der gewählten Behandlung fertig werden muss. Dies ruft oft ein Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit hervor.

Hier spielt die Gefühlte Sicherheit, die einem eine Selbsthilfegruppe geben kann, eine große Rolle. Auf einmal ist man nicht mehr alleine. Man trifft auf Menschen, die genau wissen, wovon sie sprechen, weil sie es schon selber durchgemacht haben. Es gibt einem Sicherheit, zu erleben, dass man den meisten Frauen in der Gruppe die Krankheit gar nicht ansieht. Darüber hinaus gibt es auch viele, die schon lange überlebt haben, und manche haben sogar schon einen Rückfall erfolgreich bekämpft. Vorbehaltlos kann man über alle Sorgen und Befürchtungen sprechen. Meistens bekommt man dann zu hören: „Das ist ganz normal. Das war bei mir auch so.“ Es kehrt also wieder ein Stück Normalität zurück. All dies gibt einem ein Gefühl der Sicherheit. Man kann das Leben wieder ganz anders leben und den Alltag neu anpacken.

Folgende beispielhafte Aussagen zeigen, welchen Stellenwert die Selbsthilfegruppe bei den befragten Teilnehmerinnen, einnimmt:

„In der Gruppe gibt es Informationen über Neuigkeiten in der Krebstherapie, Nachsorge, sinnvolle Ernährung. Außerdem werden persönliche Erfahrungen ausgetauscht, aber auch Sorgen und Nöte angehört und besprochen. Das bedeutet für mich Sicherheit und somit auch Lebensqualität.“

„Auch bei Todesfällen gibt mir die Gruppe viel Sicherheit, ich kann mit dem Thema besser umgehen. Es gibt keine ewige Trauer. Der Tod gehört zum Leben!“

„Selbst bei einem Zweit-Karzinom brauche ich keine Todesangst zu haben. In der Gruppe sind Frauen, die auch diese Situation gut überlebt haben. Ich bin damit nicht alleine, es gibt mir Sicherheit.“

„Die Familien und Freunde der Betroffenen machen sich schon selbst viele Sorgen und werden von Ängsten überrollt. Deshalb wird in den Gesprächen gern vieles verniedlicht („alles nicht so schlimm, wird schon wieder“). In der Gruppe hingegen kann offen über alles geredet werden.“

„Man kann am Verhalten der Gruppenmitglieder feststellen, ob sie sich in der Gruppe sicher fühlen. Wenn sie zum ersten Mal in die Gruppe kommen und dann einige Zeit länger dabei sind, gehen sie immer mehr aus sich heraus. Sie sind bereit, von sich selbst zu erzählen, nehmen Hinweise und Erfahrungen dankbar auf. Je länger sie dabei sind, desto mehr öffnen sie sich und nehmen auch Aufgaben zur Gestaltung der Gruppentreffen an.“

Warum ein Instrument zur Messung der Gefühlten Sicherheit?

In vielen Studien konnten bisher die positiven Wirkungen von Selbsthilfegruppen gezeigt werden. Doch immer noch nutzt nur ein kleiner Anteil der Brustkrebspatientinnen die Chance, an einer Gruppe teilzunehmen. Ein Grund dafür ist, dass die Selbsthilfe von vielen betroffenen Frauen kaum wahrgenommen oder manchmal leider auch nicht ernst genommen wird.

Außerdem spielen Vorurteile von Krebserkrankten selber und von medizinischem Fachpersonal eine nicht zu vernachlässigende Rolle. Mit der Forschung über Gefühlte Sicherheit kann ein Beitrag zur Aufklärung über Selbsthilfegruppen und zum Abbau von Vorurteilen geleistet werden.

Entwicklung des Instrumentes

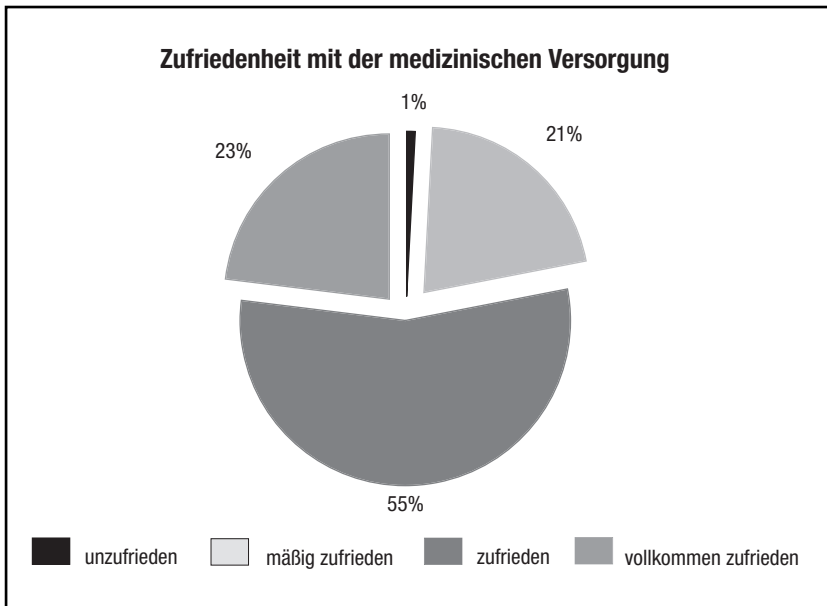
Zunächst wurde das Thema „Gefühlte Sicherheit“ in Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen und Brustkrebs in der Literatur erkundet und deren Existenz und Bedeutung in Selbsthilfegruppen untersucht. Dazu wurde das Thema mit Experten diskutiert und Interviews in Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs in ganz Deutschland durchgeführt. Aufgrund der Recherche, Diskussionen und Befragungen wurden eine Vielzahl von Aussagen (Items) formuliert und in einem ersten Fragebogen zusammengestellt. Dieser Fragebogen wurde mehrmals überarbeitet, getestet und verkürzt. Letztendlich ist eine 21 Items umfassende Version entstanden. Insgesamt wurden bundesweit über 500 an Brustkrebs erkrankte Frauen befragt, die mithilfe der Frauenselbsthilfe nach Krebs für das Projekt gewonnen werden konnten. Die Teilnahmebereitschaft und die Resonanz auf das Projekt waren überwältigend.

Demografie

Neben dem eigentlichen Fragebogen wurden auch demografische Daten wie Alter, Erkrankungsdauer und Teilnahmedauer an einer Selbsthilfegruppe erhoben. Das Durchschnittsalter der Befragten lag z.B. knapp über 60 Jahren. Interessant ist auch die Berufstätigkeit der Teilnehmerinnen. Entsprechend dem Altersdurchschnitt befand sich schon rund die Hälfte im Ruhestand. Ein Viertel der Frauen bezeichnete sich selbst als Hausfrau, und knapp ein weiteres Viertel arbeitete halb- oder ganztags. Erfreulich ist, dass nur 6 % zum Zeitpunkt der Befragung arbeitsunfähig waren.

Zertifizierte Brustzentren sollen eine hohe Qualität bei Diagnostik und Therapie sicherstellen. Für die Zertifizierung wurden spezielle Kriterien entwickelt. Die gute medizinische Versorgung in Deutschland erkennt man daran, dass nur bei 4 % der Befragten das nächste Brustzentrum mehr als zwei Stunden entfernt lag. Dies zeigt, dass in Deutschland viel für die Verbesserung und Standardisierung der Brustkrebserkennung und -therapie investiert wurde und die Qualität der medizinischen Versorgung einen hohen Stellenwert hat.

Außerdem wurde nach der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung gefragt. Dass hier noch Verbesserungsbedarf besteht, zeigt folgende Grafik: Mit der medizinischen Versorgung waren etwas mehr als die Hälfte der Befragten zufrieden, Auffällig ist jedoch, dass nur 23 % vollkommen zufrieden waren.



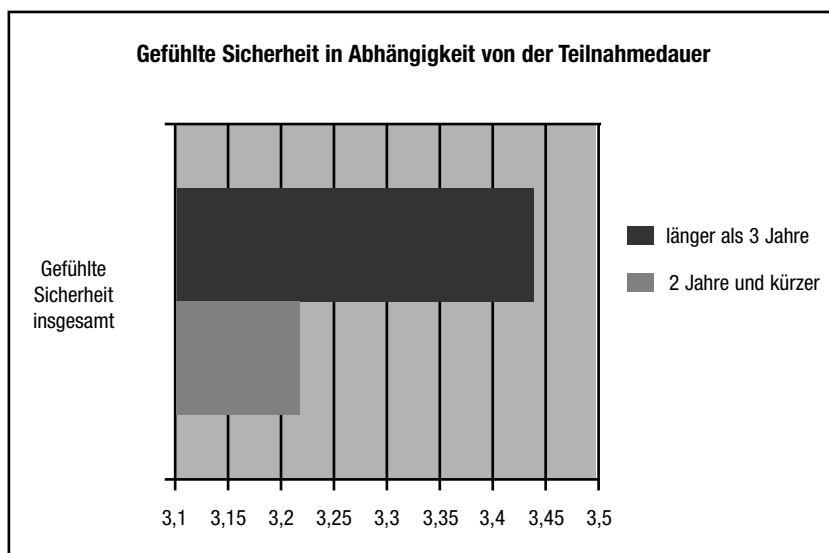
Auch die Auswirkungen der Erkrankung mit ihren weit reichenden Konsequenzen auf das Alltagsleben und besonders auf den Gesundheitszustand spiegeln sich deutlich wieder. Nur 10 % der Befragten haben ihren derzeitigen Gesundheitszustand als *nicht* beeinträchtigt beschrieben wohingegen 27 % ihren Gesundheitszustand als deutlich / stark beeinträchtigt bezeichneten.

Analyse

Es konnten drei Faktoren identifiziert werden, die die verschiedenen Aspekte der Gefühlten Sicherheit in der Selbsthilfegruppe abbilden. Der erste Faktor enthält Informationen, die man durch einen Gruppenbesuch erhält, wie Vorträge von Fachleuten über Forschung, verschiedene Behandlungen, Rehabilitationmöglichkeiten, sinnvolle Ernährung, Prothesen und die Information, dass man auch mit der Krebserkrankung gesund und ganz normal aussehen kann. Faktor II stellt die psychische Unterstützung durch die Kommunikation mit einzelnen Frauen in den Vordergrund. Man kann von den spezifischen Erfahrungen der anderen profitieren, erhält Ratschläge über Behandlungsmöglichkeiten, das Leben mit Krebs und den Umgang mit dem Tod. Man trifft jemanden, dem man vertrauen kann und mit dem man über alles reden kann. Der dritte Faktor bildet im Gegensatz zu den positiven Faktoren I und II mögliche Nachteile einer Selbsthilfegruppe ab. So kann die Hilflosigkeit, Berichte über Behandlungsfehler, der Tod oder ein Rezidiv einer anderen Teilnehmerin Angst auslösen.

Ergebnisse

Insgesamt wurde herausgearbeitet, dass die Gefühlte Sicherheit in den Selbsthilfegruppen tatsächlich existiert und eine wichtige Rolle spielt. Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wird ein Gefühl der Sicherheit geschaffen und diese Sicherheit in einem stetigen Prozess erhöht. Dies zeigt anschaulich folgende Abbildung:



Die Befragten wurden in zwei Teilstichproben aufgeteilt. Eine umfasste neue Teilnehmerinnen, die zwei Jahre oder kürzer Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, die andere solche Frauen, die schon länger als drei Jahre teilnehmen. Hier zeigt sich ein statistisch signifikanter, also ein bedeutender Unterschied: diejenigen, die schon länger an der Selbsthilfegruppe teilnehmen, fühlten sich insgesamt sicherer, als neue Teilnehmerinnen.

Fazit

Es konnte deutlich gezeigt werden, dass Gefühlte Sicherheit bei Brustkrebspatientinnen in der Selbsthilfe eine große Rolle spielt. Qualitativ wurde das in den Interviews mit den Selbsthilfegruppen aufgezeigt und anschließend mithilfe der Fragebögen quantitativ unterstrichen. Die Akzeptanz und Wichtigkeit des Projekts zeigt sich auch in der hohen Teilnahmebereitschaft der Selbsthilfegruppen bzw. der Teilnehmerinnen an der Befragung.

Chancen aus dem Projekt Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe

Man begegnet bei vielen Patienten zahlreichen Einwänden und Vorurteilen gegenüber der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. So heißt es dann z.B.:

„Dort spricht man immer nur über die Krankheit. Dabei möchte ich doch gar nicht immer daran denken und mich nicht ständig damit beschäftigen. Außerdem machen einen so viele andere Menschen, die auch diese schreckliche Krankheit haben, depressiv. Dort wird die ganze Zeit gejammert. Darüber hinaus wird man total verunsichert, wenn man über verschiedene Behandlungen spricht, und schlimmsten Falls stirbt sogar noch jemand aus der Gruppe.“

Aber nicht nur bei Laien findet man Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen, auch Fachleute aus dem medizinischen Bereich sind oft skeptisch.

Für die Patienten ist es sehr wichtig, dass sie von ihrem Arzt auf eine Selbsthilfegruppe hingewiesen und zur Teilnahme ermutigt werden. Nur wenn sie das Gefühl haben, dass der Arzt selber von der positiven Wirkung überzeugt ist, ziehen sie eine Teilnahme ernsthaft in Betracht.

In einer Umfrage im Jahre 2003 gaben nur 40 % der befragten Brustkrebs-Patientinnen an, aktiv über Angebote psychologischer und psychosozialer Unterstützung und über Selbsthilfegruppen informiert worden zu sein (Giersiepen et al. 2005).

Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen zum Abbau dieser Vorurteile beitragen und den Nutzen von Selbsthilfegruppen publik machen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der mithilfe der erhobenen Daten herausgearbeitet werden konnte, ist der, dass vor allem Frauen, die auch sonst im Leben mehr soziale Tätigkeiten ausüben, z.B. in Vereinen aktiv sind oder mit dem Thema Brustkrebs durch Verwandtschaft in Kontakt gekommen sind, an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Doch gerade die Frauen, die sehr isoliert sind, viele Ängste und Befürchtungen haben und diese mit niemandem teilen können, sollten stärker motiviert werden, in Selbsthilfegruppen zu gehen.

Öffentliche Gelder und Zuschüsse von den gesetzlichen Krankenkassen sind eine wichtige Grundlage für die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Diese Gelder sind verständlicherweise mit einer Verantwortung für die nachweisbare sinnvolle Verwendung verbunden. Dabei können aussagekräftige Studien helfen, Evidenz zu schaffen und die Wirkung der Selbsthilfe nachzuweisen, um die Bereitschaft zur finanziellen Unterstützung zu erhalten. (Borgetto 2006).

Dazu kann ein Beitrag geleistet werden durch das Aufzeigen der Vermittlung von Gefühler Sicherheit durch die Gruppen.

Zu danken ist dem Vorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs und den Gruppenleiterinnen, die dieses Projekt von Anfang an mit viel Enthusiasmus unterstützt haben. Aber ganz besonders möchten wir auch jeder einzelnen Frau danken, die durch ihre Mitarbeit bei unseren Gruppengesprächen und beim Ausfüllen unserer Fragebögen dazu beigetragen hat, dass dieses Projekt in dieser Form überhaupt durchgeführt werden konnte!

Literatur

Bertz J, Giersiepen K, Haberland J, Hentschel S, Kaatsch P, Katalinic A, Stabenow R, Stegmaier C, Ziegler H: Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, S. 52 – 54. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das RKI. Saarbrücken (2006)

Borgetto B: Helfen hilft – Selbsthilfe aus wissenschaftlicher Perspektive. Auszüge einer Festrede am 19.06.2006 zur Einweihung des Hauses der Krebs-Selbsthilfe in Bonn. Veröffentlicht in: Leben? Leben! Das Magazin nicht nur für Menschen nach Krebs. Ausgabe 4/2006, S. 9 – 12 (2006)

Giersiepen K, Heitmann C, Janhsen K, Lange C: Brustkrebs, Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 25, S. 7-17, 21-28. Robert-Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem statistischen Bundesamt (2005)

Ursula Rochau studiert Medizin an der Universität Ulm, wo sie bei Prof. Franz Porzsolt, Lehrstuhl für Klinische Ökonomik, über das Thema „Gefühlte Sicherheit in Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs“ promoviert.

Selbsthilfe, bürgerschaftliches Engagement und sozialräumliche ‚Soziale Arbeit‘

In diesem Beitrag wird im aktuellen sozialpolitischen Diskurs geprüft, inwiefern sich Selbsthilfe unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements behaupten kann, ohne an Profil und Wirkung zu verlieren. Potenziale werden diskutiert, die in den Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und Einrichtungen der ‚Sozialen Arbeit‘ liegen. Im Rahmen von Lebensweltorientierung und Empowerment können professionelle Strategien und Selbsthilfeaktivitäten sinnvoll verknüpft werden. Insbesondere im Sozialraum- bzw. Gemeindebezug erscheinen Vernetzungen nach thematischen und nach sozialräumlichen Kriterien sinnvoll.

1. Selbsthilfe im zivilgesellschaftlichen Diskurs

Zu Zeiten der rot-grünen Bundesregierung entwickelte sich ein Diskurs über den ausufernden und nicht finanzierbaren Sozialstaat in allen Medien. Diese Offensive bereitete die Agenda 2010 und ähnliche Programme vor, in denen das Motto „fordern und fördern“ zur Leitperspektive im aktivierenden Sozialstaat wurde. Auch als Reflex auf den Niedergang der DDR und die unterstellte Versorgungshaltung der Neubundesbürger/innen wurde eine ideologische Diskussion über die staatliche Daseinsvorsorge und die Notwendigkeit, die Bürger/innen stärker in die Verantwortung zu nehmen, geführt. Mit Bezug auf Robert Putnam wurde ‚Soziales Kapital‘ als die wertvollste Ressource gesehen, um aus sozialer Isolation und allgemeiner Politikverdrossenheit zu zivilgesellschaftlicher Erneuerung zu gelangen (vgl. Putnam 2000). Zivilgesellschaftliches Engagement sollte als Bindeglied zwischen dem Individuum und dem Staat wirken und die Selbstheilungskräfte aktivieren, sozialstaatliche Versorgung untergrabe hingegen die Verantwortungsbereitschaft der Bürger/innen. Angesichts der zunehmend engen Staatsfinanzen weckte der Blick auf diese Ressourcen in der Bundesrepublik große Hoffnungen (vgl. Lamping u.a. 2002). Der „Aktivierende Staat“ wurde 1999 Leitbild der rot-grünen Bundesregierung, wobei eine neue Verantwortungsteilung zwischen Staat und Gesellschaft angestrebt und der Selbstregulierung der Vorrang vor staatlicher Steuerung eingeräumt wurde.

Kritische Stimmen hoben dagegen hervor, dass die Ressource ‚Freiwilligenarbeit‘ zur Sanierung defizitärer Haushalte ins Spiel gebracht und gleichzeitig als bürgerschaftliche Beteiligungsofferte schmackhaft gemacht werde (Braun 2001, S. 3ff.). Dabei würden soziale Ungleichheiten ignoriert, die für Aktivitäten im bürgerschaftlichem Engagement aber entscheidend seien (vgl. Braun 2002). Auch die Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages räumte dies ein: „Tatsächlich ist bürgerschaftliches Engagement heute nicht für alle Bürger/innen unserer Gesellschaft gleichermaßen zugänglich. Unter-

schiede im Engagement spiegeln auch unterschiedliche Lebenslagen wider“ (Deutscher Bundestag 2002, S. 48). Bürgerschaftliches Engagement als Selbsthilfe in sozial schwierigen Lebenslagen stößt nach einigen Autoren an Grenzen, da Demoralisierungserfahrungen (Keupp 1997, S. 59f.) und fehlende Selbstwirksamkeitserfahrungen (Deutscher Bundestag 2002, S. 48) sowie soziale Desintegrationserfahrungen (Anhut / Heitmeyer 2007, S. 55) die Fähigkeit zur Gestaltung des eigenen Lebens stark einschränken. Butterwegge schließlich spitzt den Vorwurf wie folgt zu: „Privatwohltätigkeit und Fürsorge ersetzen wieder den Anspruch auf Sozialhilfe; Leistungsgarantien für die Klient/innen werden in freiwillige Spenden und Almosen umgewandelt; Bedürftige treten bei karitativen Einrichtungen als Bittsteller/innen auf. Letztlich führt die Abschaffung von Rechtsansprüchen auf Sozialleistungen im Extremfall wieder zur Vergabe persönlicher Gratifikationen nach Gutsherrenart“ (Butterwegge 1997, S. 27). Die kritischen Stimmen monieren also, dass bürgerschaftliches Engagement instrumentalisiert wird, um Rechtsansprüche auf soziale Absicherung zu unterminieren.

Einerseits steigt also die Erwartung an selbstbestimmtes Engagement im Sinne bürgerschaftlicher Teilhabe und Problembewältigung, andererseits aber auch die Gefahr, dass gesellschaftlich marginalisierte Gruppen auch von diesen zivilgesellschaftlichen Formen der Hilfe abgekoppelt sind.

Dagegen wurde durch die gemeinwesenorientierte ‚Soziale Arbeit‘ das ‚Empowerment‘ als Strategie der Selbstermächtigung in die Diskussion gebracht. Die Betroffenen sollten darin unterstützt werden, sich selbstbestimmt und eigenverantwortlich als Expert/innen ihrer Selbst zu verstehen und ihre Ressourcen zu entdecken. Sowohl die Prinzipien der Selbstorganisation, der ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ und der Aktivierung bürgerschaftlicher Potenziale wurden hier miteinander verknüpft. Die wohlmeinende, aber entmündigende Staatsfürsorglichkeit der ‚Sozialen Arbeit‘ (Herriger 2002, S. 27) könne so überwunden und durch ein verändertes Professionsverständnis ersetzt werden.

2. Gesundheitsbezogene Strukturentwicklung der Selbsthilfeförderung

Durch das Gesundheitsreformgesetz (SGB V, § 20) aus dem Jahr 2000 wurde die Verpflichtung der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, also auch die Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit der inzwischen ca. 280 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen (Thiel 2007, S. 148), durch die Krankenkassen festgeschrieben. Damit wurde die Selbsthilfe anerkannter Bestandteil zur Ergänzung und Optimierung des Gesundheitssystems mit einer sozialversicherungsrechtlichen Kodifizierung. Dies erforderte neue Regelungen der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen, wobei die Selbsthilfekontaktstellen als Vernetzungs-, Kontakt- und Beratungsstellen auftreten konnten, die Empfehlungen für die Vergabe von Mitteln erarbeiteten (vgl. Rachor 2006). Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe war damit auf eine relativ verlässliche Grundlage gestellt worden und unterscheidet sich strukturell von den übrigen Bereichen der Selbsthilfeförderung (Familie, Migration, Sozi-

ales), die von den kommunalen Haushalten und von Länderfinanzen und jährlichen Verteilungsgrundlagen abhängig waren und sind. Es fehlen offenbar der politische Wille und der finanzielle Handlungsspielraum, eine adäquate Förderstruktur zu entwickeln (Keupp 2006, S. 87; Stummbaum 2006, S. 59). Inzwischen spiegelt sich die Fördersituation offenbar in den Thematiken, zu denen sich bundesweit Selbsthilfegruppen bilden. 75 Prozent der Gruppen arbeiten mit gesundheitsbezogenen Themen, ca. 10 Prozent zu Themen der sozialen Integration, Bildung, Ökologie, weitere 15 Prozent zu psychosozialen Themen, Lebenskrisen und Lebenslagen (Robert Koch-Institut 2004, S. 14). Es wird zukünftig zu fragen sein, ob die Förderungsstruktur, die besonders den Gesundheitsbereich absichert, zu einer weiteren Verschiebung zuungunsten der sozialen Selbsthilfe führt.

3. Selbsthilfe als Bestandteil des bürgerschaftlichen Engagements – eine kritische Durchsicht verbreiteter Positionen

Die Enquête-Kommission „Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements“ des Deutschen Bundestages formulierte 2002 eine umfassende Bestandsaufnahme (Deutscher Bundestag 2002, S. 3) und ordnete die Selbsthilfe gleichrangig mit Nachbarschaftsinitiativen, Tauschringen, Bürgerinitiativen und Nicht-Regierungs-Organisationen (NGOs) unter das bürgerschaftliche Engagement (BE) ein. Zugrunde liegt hier ein Verständnis der Bürger/innengesellschaft, die mit einer freiwilligen Verantwortungsübernahme (ebd. S. 33) rechnen und Bürger/innen in die Pflicht nehmen kann. Vorausgesetzt werden aufgeklärte, über ihre Rechte und Pflichten unterrichtete, weitgehend rational nach ihren Interessen handelnde Bürger/innen, die den Staat mitgestalten und sich gleichzeitig ihrer Mitverantwortung versichern wollen. Die Prämissen der Selbstorganisation, der Selbstbestimmung und der Ablehnung ‚expertokratischer‘ Bevormundung, wie sie in der Selbsthilfe gelten, stehen damit weitgehend in Einklang. Die Enquête verstärkte den sozialpolitischen Impuls, die Beziehungen zwischen bürgerschaftlichem Engagement und bestehenden sozialstaatlichen Institutionen als notwendiges Ergänzungsverhältnis auszubauen und mit eigenen Gelegenheitsstrukturen zu versehen (Keupp 2001, S. 19), um vorhandene Motivationen und Veränderungspotenziale in konkrete und selbstorganisierte Initiativen zu überführen. Die Selbsthilfe wurde auf diese Weise quasi ‚eingemeindet‘ und in einen repräsentativen Rahmen gestellt, der mehr Aufmerksamkeit und gesellschaftliche Anerkennung verspricht. Sie suchte ihrerseits die Chance, mit einem ‚starken Partner BE‘ vom Aufwind der Diskussion zu profitieren.

Die Fachwelt, Teile der Politik und Verwaltung reagierten mit programmatischen Erklärungen, wie der Berliner Charta zum bürgerschaftlichen Engagement (2004) oder der Münchner Erklärung zum bürgerschaftlichen Engagement (2007), um den Diskurs weiter anzufachen und politischen Druck zu entwickeln.

Aus der Perspektive von Selbsthilfe wirft diese Entwicklung aber durchaus Fragen auf:

- Gewinnt die Selbsthilfe unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements tatsächlich die gewünschte Aufwertung, die zu mehr Akzeptanz und Förderung führt?
- Oder verliert die Selbsthilfe an Profil und Qualität, da sie in der Breite (und Beliebtheit) des bürgerschaftlichen Engagements mit seinem gelegentlichen Trend zur Hochglanzpräsentation aufgeht?
- Kann der Anspruch der kritischen Ergänzung des Sozial- und Gesundheitswesens mit für die Betroffenen alternativen Lösungswegen gehalten und der sozialpolitische Diskurs weiterhin kritisch begleitet werden?
- Können Selbsthilfekontaktstellen und Freiwilligenagenturen sinnvoll vernetzt, können Doppelstrukturen und Konkurrenzen vermieden und kann Transparenz hergestellt werden?
- Können die unterschiedlichen Sprachen und Handlungslogiken, wie sie in Teilen des bürgerschaftlichen Engagements und in der Selbsthilfe vorherrschen, miteinander kompatibel gemacht werden (Thiel 2007, S. 150)
- Entstehen gar neue Verteilungskämpfe durch die Ausdehnung der Felder?

Aus den Reihen von NAKOS wird schon frühzeitig auf diese Fragen hingewiesen und bezüglich möglicher Identifizierungsprobleme von Selbsthilfe unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements angemerkt: „Das Spezifische besteht in der Verbindung von direkter eigener Betroffenheit und solidarischem Engagement für andere. Aus ihrem Tun aus der Gruppe Gleichbetroffener erwarten die in der Selbsthilfe engagierten Menschen primär einen Nutzen und Effekte für sich selbst – und erst dann, aber genau dann, richten sie ihren Blick auf andere Betroffene, übernehmen sie die Verantwortung über die Gruppe hinaus für die Lösung von Problemen in der gesundheitlichen / sozialen Versorgung im Gemeinwesen und in der Gesellschaft. Das Risiko besteht darin, dass sich aus dem Ringen um Ressourcen und Fördermittel eine Konzeptmodulation in Richtung auf ‚Freiwilligenarbeit‘ und ‚Ehrenamt‘ ergibt“ (Thiel 2001, S. 7).

Ob die Selbsthilfe ihr kritisches Potenzial halten kann, mit dem sie die Entwicklungen im Sozial- und Gesundheitswesen stets begleitete und Alternativen entwickelte (Thiel 2007, S. 144), ist eine weitere Frage. Konflikträchtige Selbsthilfeinitiativen stehen zukünftig möglicherweise stärker in Konkurrenz zu Projekten, die für Sponsoren, Politik und Verwaltung verwertbare Erfolgsmeldungen produzieren sollen. Rätz-Heinisch spricht von einer staatlich kontrollierten Partizipation, da sich die Bürger/innen in einen durch Politik und Verwaltung gesteuerten Kontext der Mitbestimmung begeben und nur ein begrenzter Spielraum zur Verfügung steht. Die Auseinandersetzung mit schlechten Erfahrungen und Lücken im Sozial- und Gesundheitswesen sowie die Entwicklung selbstbestimmter Lösungsstrategien seien im bürgerschaftlichen Engagement nicht so deutlich angelegt, wie im Selbstverständnis von Selbsthilfe (Rätz-Heinisch 2005, S. 42).

Unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements werden sehr breite Aktivitäten und sehr heterogene Interessen versammelt, wobei die Tendenz zur Hochglanzvermarktung dann nicht zu übersehen ist, wenn Industrie, Medien und Politik ihr Image pflegen wollen. Dagegen gilt es, die Alltagsarbeit der

Selbsthilfe nicht nur zu behaupten, sondern gleichfalls positiv zu positionieren und den Charakter einer inhaltlich selbstbestimmten und ggf. kritisch positionierten Arbeit zu wahren.

4. Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement: Zugänge, Barrieren und notwendige Kompetenzen

Ob die Selbsthilfe als Motor des bürgerschaftlichen Engagements wirken kann, ist unter anderem davon abhängig, wer überhaupt einen Zugang findet, wer Ressourcen einbringen kann und inwiefern sich die eigene Problembearbeitung mit den Interessen anderer deckt. Voraussetzung ist, dass die individuellen Problemerkahrungen mit anderen geteilt werden und durch gemeinschaftliches Engagement grundsätzlich angegangen werden können. Keupp zeigt entsprechende Prozesse am Beispiel der Entwicklung Münchner Mütterzentren auf (Keupp 1997, S. 186).

Wenn aber Gruppen von Betroffenen durch Selbsthilfe möglicherweise gar nicht erreicht werden, stellt sich die Frage nach den erforderlichen Selbsthilfekompetenzen (vgl. Trojan 2001; Nickel u.a. 2006).

Dass viele Betroffene zunächst auf der Suche nach unmittelbarer Hilfe und Entlastung sind und daher eine Selbsthilfegruppe aufsuchen, wird in einigen Interviews, die im Rahmen eines Münchner Forschungsprojektes durchgeführt wurden, bestätigt. Die individuelle Betroffenheit und die Suche nach alternativen Experten stellen demnach gängige Motivationen dar, eine Gruppe zu besuchen. Erst bei kontinuierlicher Mitarbeit entsteht ein Bewusstsein für die Bedeutung des eigenen Wissens als Expertenwissen. So werden von Selbsthilfegruppenmitgliedern durchaus konsumistische Haltungen („Tipps bekommen“) bei Neuzugängen ebenso beobachtet wie ein Gefälle zwischen den Langzeitaktivisten und dem Rest der Gruppe. Es sei generell schwieriger, Aktivitäten auf die Beine zu stellen, die über den regelmäßigen Gruppentreff hinausreichen und etwa Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben.

Diese Beobachtungen basieren zurzeit auf einer begrenzten Anzahl von regelmäßigen Nutzern des Selbsthilfezentrums. Sie sind überwiegend mit gesundheitsbezogenen oder psychosozialen Themen befasst und machen den ‚traditionellen‘ Kern von Selbsthilfe aus. Diese Zielgruppe mit erhöhtem Problem- und Leidensdruck ist unmittelbar an der eigenen Problembewältigung orientiert und benötigt zunächst den Beistand der Gruppe. Erst auf dieser Basis und nach längerer Zeit kann sich eine Motivation entwickeln, sich verstärkt für andere zu engagieren (vgl. Thiel 2001). Trojan führt die Teilnahme an Selbsthilfeaktivitäten sowohl auf individuelle Belastungen sowie auf Mängel im professionell sozialstaatlichen System zurück. Der Zugang zu Selbsthilfe stelle sich nicht nur aus unmittelbarer Betroffenheit her, sondern bedürfe darüber hinaus der Kontrollüberzeugung, dass durch Aktivitäten das eigene Leben positiv gestaltet werden könne. Die entsprechenden Kompetenzen seien aber nicht immer vorhanden (Trojan 2001, S. 78).

In einer daraus abgeleiteten Studie kommen Nickel und andere zu dem Ergebnis,

- dass Selbsthilfepotenziale aktiviert werden müssten, da Betroffene in schwierigen Lebenslagen oft keinen Zugang zu Selbsthilfe finden,
- dass es Barrieren gibt, die den Zugang zur Selbsthilfe offenbar erschweren,
- dass innovative Zugänge zur Selbsthilfe benötigt werden, um trotz der vorhandenen guten Infrastruktur die betreffenden Adressat/innen auf Angebote aufmerksam zu machen. (Nickel u.a. 2006, S. 81)

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Zugänge zur Selbsthilfe keineswegs für alle selbstverständlich sind, dass vielmehr spezifische Erfahrungen und Kompetenzen erforderlich sind, dass soziales und kulturelles Kapital (Bildung, ethnischer Hintergrund usw.) gleichfalls über Zugänge und Engagement entscheiden. Der Zeitgeist tut ein Übriges, dass den zahlreichen Expert/innen mehr Zutrauen gegeben wird als der eigenen Erfahrung und Kompetenz. Die Ressource ‚Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement‘ hat also offenbar Grenzen, die durch soziale Ungleichheit bedingt sind.

In verschiedenen Studien zeigt sich eine generell vorhandene Bereitschaft eines überwiegenden Teils der Bevölkerung, wöchentlich mehrere Stunden freiwillige Hilfeleistungen zu erbringen (BMFSFJ 2005, S. 9; Keupp 1997, S. 176). Bezogen auf Selbsthilfe in Deutschland wurde ein Wert von 75 Prozent für Personen ermittelt, die bei spezifischen Problemen eine Selbsthilfegruppe aufsuchen würden (Robert Koch-Institut 2004, S. 13). Andererseits wird in derselben Studie auf einen Befund des im Auftrag des BMFSFJ durchgeführten repräsentativen Freiwilligensurveys aus dem Jahr 1999 verwiesen, wonach größere Teile der Bevölkerung (58 %) noch nie von Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen gehört haben (ebd. S. 13). Diese Befunde sind nur vordergründig widersprüchlich. Als abstrakter Wert besitzt Selbsthilfe offenbar eine hohe Akzeptanz, im alltäglichen Leben wird sie aber konkret von wenigen direkt gesucht und in Anspruch genommen.

Es kann zwar davon ausgegangen werden, dass das ‚Soziale Kapital‘ als Potenzial für bürgerschaftliches Engagement in der Gesellschaft langsam wächst. Diese sozialen Bindungskräfte (vgl. Putnam 2000; Keupp 2001) werden allerdings auch von Effekten der sozialen Distinktion begleitet (vgl. Braun 2002). Demnach entscheiden die familiäre und die kulturelle Herkunft, die sozialen Beziehungen sowie die erworbene Bildung als ‚Soziales Kapital‘ (im Sinne von Bourdieu) darüber, zu welchen gesellschaftlichen Bereichen Menschen verschiedener Schichten Zugang erhalten. Bürgerschaftliches Engagement könnte auf diese Weise zu einer exkludierenden (oder: exklusiven) Veranstaltung werden.

5. ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ und ‚Subsidiarität‘ im Selbstverständnis der ‚Sozialen Arbeit‘

In der ‚Sozialen Arbeit‘ gibt es in Theorie und Praxis zahlreiche Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe. Dennoch gehört sie quasi zum Kern sozialarbeiterischen Handelns. Im Sozialgesetzbuch I ist im allgemeinen Teil in § 1 Absatz 1 die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ an hervorgehobener Stelle erwähnt. In den theoretischen

schen Erörterungen zum Hilfebegriff wird allerdings schnell deutlich, dass ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ nur eine von vielen Möglichkeiten sozialer Hilfe ist. Eine grundsätzlich eher präventive, fördernde und erhaltende Ausrichtung der Sozialpädagogik (vgl. Schilling 2005) wurde mit der fortschreitenden Professionalisierung in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts durch eine zunehmende Expertenorientierung verdrängt. Die Profession reklamierte einen immer größer werdenden Wissensvorsprung gegenüber den betroffenen Laien (Dewe / Otto 2001, S. 1408). Die Folge war die Entwicklung spezieller Methoden, Diagnostiken und ausdifferenzierter sozialer Dienste. Die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ blieb zwar eine viel zitierte Maxime, aber interventionistische Maßnahmen, beispielsweise der Jugendhilfe, wurden gesetzlich verankert, wohingegen präventionsorientierte Maßnahmen nur als freiwillige Leistungen aufgeführt sind und in der Folge oft dem Rotstift zum Opfer fielen.

In der ‚Sozialen Arbeit‘ folgen ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ und ‚Subsidiarität‘ einem ähnlichen Hilfeverständnis. Demnach soll die Sicherung und Gestaltung der Existenz vornehmlich der Initiative des Individuums überlassen bleiben. Die Hilfe der Gemeinschaft ist dagegen auf Ausnahmesituationen beschränkt. In der Frühzeit der Industrialisierung geboren will dieses Prinzip lediglich vorübergehende Notlagen abfedern und die Handlungsfähigkeit wieder herstellen (Sachße 2005, S. 931). Historisch zeigt sich, dass die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ im Armenwesen des 18. und 19. Jahrhunderts beispielsweise von ständischen Organisationen an erkrankte Handwerker oder im Elberfelder System in Form zeitlich stark begrenzter Hilfen an Bedürftige gewährt wurde. Für die manifesten Fälle hingegen gab es schon damals entsprechende Verwahranstalten der öffentlichen Fürsorge: die Armen- und Waisenhäuser, die Spitäler, die Zucht- und Arbeitshäuser (Sachße / Tennstedt 1983, S. 261).

Nach 1945 wurde in der Bundesrepublik mit dem Prinzip der ‚Subsidiarität‘ eine plurale Wertorientierung auf den Weg gebracht. Die Aufforderung zur pluralen, wertebezogenen Wohlfahrtstätigkeit sichert zugleich die Existenz der großen Wohlfahrtsverbände. In den letzten 20 Jahren wird ‚Subsidiarität‘ jedoch mehr und mehr auch unter dem Aspekt der Kosteneinsparung und der Erschließung neuer Ressourcen gesehen (vgl. Sachße 2005, S. 933).

Ingrid Mielenz stellt fest, dass die Wahrnehmung von Selbsthilfe in den letzten Jahrzehnten zwar zahlreichen Schwankungen zwischen sozialromantischer Verklärung und professioneller Skepsis ausgesetzt war, die fachpolitische Akzeptanz insgesamt jedoch gewachsen sei. Selbstorganisierte, selbstverwaltete Initiativen und Projekte hätten in der ‚Sozialen Arbeit‘ vielfältige Aufgaben übernommen. Viele Elemente von Selbstbestimmung und Selbstorganisation seien in die grundlegenden Handlungskonzepte der ‚Sozialen Arbeit‘ aufgenommen und verwirklicht worden. Sie nennt unter anderem die verstärkte sozialräumliche Orientierung mit Einmischungs- und Beteiligungsstrategien sowie die erfolgreiche Integration von Selbsthilfe in den Bereich der Gesundheitshilfen (Mielenz 2005, S. 734). Allerdings sieht sie die Gefahr der Überbewertung von selbstorganisierten Projekten im Zusammenhang mit einem Verlust an Fachlichkeit und einer Legitimation des staatlichen Rückzugs aus der Finanzierung der sozialen Sicherung (ebd. S. 734). Pankoke beobachtet darüber hinaus ange-

sichts des Paradigmenwechsels in der ‚Sozialen Arbeit‘ vom Fallbezug zum Feldbezug in der Gemeinwesenarbeit ein neues Interesse an Aktionsformen der Selbsthilfe und Solidarhilfe (Pankoke 1997, S. 816). Im Blick über die Literatur verdichtet sich also der Eindruck, dass verschiedene Elemente von Selbsthilfe in der ‚Sozialen Arbeit‘ integriert sind, dass dort aber ein explizites Verständnis der Kooperation mit ‚Selbsthilfe‘ eher weniger verbreitet ist.

Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe erklären sich aus dem professionellen Selbstverständnis der ‚Sozialen Arbeit‘. Zunächst einmal wird die Bedeutung des eigenen Fachwissens und des zunehmend komplexer (und für ‚Laien‘ undurchschaubarer) werdenden Sozialsystems als Bezugsrahmen gesehen. Die blinden Flecken der eigenen Professionalität werden dagegen oft nicht erkannt. Dazu gehört beispielsweise ein ressourcenorientierter Blick. So wird oft übersehen, welche Chance in der Kooperation mit den von ‚Laien‘ organisierten Unterstützungssystemen und Gruppen besteht. Angesichts der wachsenden Unübersichtlichkeit in den Feldern der ‚Sozialen Arbeit‘ nehmen normative Orientierungen zu. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung sind in diesem Kontext im Studium der ‚Sozialen Arbeit‘ leider oft nur eine Randerscheinung.

6. Ressourcenorientierung, Lebensweltorientierung und Empowerment

Gegenwärtig ist das Thema Selbsthilfe am ehesten in den Theoriediskursen zur Lebenswelt- und Sozialraumorientierung, zum Empowerment und zur Ressourcenorientierung sowie in der Quartiers- und Gemeinwesenentwicklung virulent.

Für den Kontext von ‚Selbsthilfe‘ und ‚Sozialer Arbeit‘ ist zunächst die Theorie der Lebenswelt von Bedeutung. Sie ist zugleich auch eine theoretische Basis für die Empowermentstrategien (Keupp 1997, S. 192 ff.; vgl. auch Stark 1996). Das Lebensweltparadigma geht auf die phänomenologische Soziologie (Edmund Husserl, Alfred Schütz) zurück und stellt die Subjekte in ihrem Alltag in den Mittelpunkt: Jedes Individuum verfügt zwar über eine eigene Wahrnehmung und Deutung der Wirklichkeit. Gleichzeitig wird diese subjektiv erfahrene Welt aber mit anderen unwillkürlich geteilt. Lebenswelt hat demnach die beiden Dimensionen: Erstens die der subjektiven Wahrnehmung von Wirklichkeit, zweitens die des kollektiv geteilten Rahmens. Nach Habermas wird der kollektive Rahmen von sozialen Ordnungen (Gesellschaft) und der jeweiligen Kultur mit ihren Wissensvorräten und Deutungsmustern gebildet. Die Theorie der Lebenswelt umschließt also sowohl die subjektive Wahrnehmung der gesellschaftlichen Wirklichkeit wie auch die kommunikativ hergestellten sozialen Ordnungen und kulturellen Praktiken. Nach Thiersch kann dieses Paradigma für eine alltagsnahe, beteiligungsorientierte und aktivierende Sozialpädagogik nutzbar gemacht werden: „Lebensweltorientierung verbindet die Analyse von gegenwärtig spezifischen Lebensverhältnissen mit pädagogischen Konsequenzen. Sie betont – in der Abkehr von traditionell defizitärem und individualisierendem Blick auf soziale Probleme – das Zusammenspiel von Problemen und Möglichkeiten, von Stärken und Schwächen im sozialen

Feld und gewinnt daraus das Handlungsrepertoire zwischen Vertrauen, Niedrigschwelligkeit, Zugangsmöglichkeiten und gemeinsame Konstruktionen von Hilfsentwürfen auszubalancieren“ (Thiersch / Grunwald / Köngeter 2002, S. 161).

Bei der systematischen Analyse von Lebenswelten werden die Dimensionen Zeit (im Sinne von Biographien und als Zeitgeschichte), sozialer Raum, soziale Beziehungen, Bewältigungsaufgaben (individuelle oder gemeinschaftliche Aufgaben zur Alltagsbewältigung), Ressourcen (Stärken) und gesellschaftliche Strukturen (auch kulturelle Rahmenbedingungen) untersucht. Ziel ist die kritische Veränderung von Alltag, also nicht nur die Bestätigung des Vorgefundenen. Folgende Handlungsmaximen werden für die Praxis aufgestellt:

- Prävention zur Stabilisierung der Kompetenzen und Ressourcen zur Lebensbewältigung
- Alltagsnähe zur Aktivierung der Adressat/innen in ihrer Lebenswelt (Niedrigschwelligkeit und Ganzheitlichkeit statt ‚Expertokratie‘)
- Integration als Gegenkonzept zu Stigmatisierung und Ausgrenzung und zur Akzeptanz von Unterschieden (Respekt, Toleranz) auf der Basis elementarer Gleichheit
- Partizipation zur wirksamen und partnerschaftlichen Gestaltung sozialer Hilfen und zur Anerkennung der Betroffenen als Expert/innen ihrer selbst
- Dezentralisierung und Vernetzung sozialer Hilfen zur Bindung an regionale Ressourcen und alltagsnahe Netzwerke (ebd. S. 172ff.)

Das Ziel dieser Bemühungen ist es, gemeinsam mit den Adressat/innen einen gelingenderen Alltag zu organisieren.

In den letzten Jahren ist zunehmend von Sozialraumorientierung die Rede. Hierbei wird das Konzept der Lebensweltorientierung in die Gemeinwesenarbeit integriert und mit Strategien der Organisationsentwicklung, der Entdeckung von Ressourcen („Soziales Kapital“) und der Aktivierung von Adressat/innen im Sinne des Empowerments verbunden (Früchtel / Cyprian / Budde 2007, S. 22). Die sozialräumlich strukturierte „Soziale Arbeit“ behandelt den Einzelfall im Kontext des Feldes und versucht gleichzeitig die soziale Umgebung und den politischen bzw. verwaltungsmäßigen Rahmen durch Partizipation zu verändern. Nach Hinte verfolgt Sozialraumorientierung folgende Prinzipien:

- Konsequentes Ansetzen am Willen und an den Interessen der Wohnbevölkerung
- Aktivierende Arbeit und Förderung von Selbsthilfe
- Konzentration auf die Ressourcen der im Quartier lebenden Menschen
- Zielgruppen- und bereichsübergreifender Ansatz
- Kooperation und Abstimmung der professionellen Ressourcen (vgl. Hinte/Treeß 2007).

In den Handlungsmaximen der Lebensweltorientierung und der Sozialraumorientierung wird die Schnittstelle der ‚Sozialen Arbeit‘ zur ‚Selbsthilfe‘ also jeweils deutlich formuliert, in der Sozialraumorientierung sogar stärker im Sinne eines politischen Mandats zur Stärkung der Adressat/innen.

7. Selbsthilfekontaktstellen als potenzielle Schnittstellen zur sozialräumlichen Arbeit

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) plädiert für eine sozialräumliche Öffnung der Selbsthilfe, da sie in idealer Weise geeignet sei, die gemeinwesenorientierte ‚Soziale Arbeit‘ mit quartiersnahen, niedrigschwelligen Angeboten zu unterstützen (NAKOS 2006, S. 111).

Zu den Aufgaben der Selbsthilfekontaktstellen gehört nach deren Selbstverständnis unter anderem:

- die Verknüpfung der Selbsthilfegruppen mit dem professionellen Versorgungssystem
- die Vermittlung von Kontakten zu Fachleuten, Medien, Verbänden und Verwaltungen
- Hinweise auf professionelle Versorgungsangebote in der Stadt und Region.

Trotz des freiwilligen Charakters der Selbsthilfe benötige sie kontinuierliche Unterstützung von außen. Selbsthilfefördernde Rahmenbedingungen tragen ganz wesentlich dazu bei, dass Selbsthilfe sich entfalten kann, heißt es auf der NAKOS-Website.

Die bei den Selbsthilfekontaktstellen nachgefragten Leistungen an Information, Beratung, Vernetzung, Impulsen für Gruppenarbeit in den Feldern des Sozial- und Gesundheitswesens liegen zu einem großen Teil an der Schnittfläche zwischen ‚Sozialer Arbeit‘ und ‚Selbsthilfe‘.

Zunehmend wird es zudem relevant, Problemlösungen und soziales Engagement in den lebensweltlichen Zusammenhängen vor Ort zu fördern: „Bezogen auf die Selbsthilfeunterstützungsarbeit kann Sozialraumorientierung heißen, in definierten Sozialräumen die Selbsthilfearbeit zu ‚dezentralisieren‘. Dazu gibt es zahlreiche Schnittstellen (...), an denen sich Selbsthilfeunterstützer/innen vernetzen und sozialraumorientierte ‚Soziale Arbeit‘ konstruktiv mitgestalten können“ (NAKOS 2006, S. 111).

Eine dezentralisierte Selbsthilfeunterstützung wäre demnach als Ergänzung zu vorhandenen sozialen Diensten denkbar und konstruktiv zu entwickeln. Da die sozialen Dienste ihrerseits zunehmend auf dezentralisierte Maßnahmen setzen, könnte Selbsthilfe eine wichtige Ressource zur Entwicklung einer gemeinwesenorientierten ‚Sozialen Arbeit‘ sein. Eine stärker dezentralisierte, in den Stadtteilen größerer Städte oder in den Gemeinden größerer Kreise verankerte Selbsthilfe ist auf modern konzipierte, offene Einrichtungen angewiesen, in denen Gelegenheitsstrukturen räumlicher Art durch kompetentes Personal ergänzt werden. Statt Expertentum zu praktizieren, müssen dort Eigenaktivitäten gefördert und zugelassen werden. Selbsthilfekontaktstellen, die traditionell an der Schnittstelle zwischen Profession und Ehrenamt arbeiten, verfügen hier schon über die langjährig entwickelten Kompetenzen, die sie zur Qualifizierung anderer Fachkräfte im Sinne von Gruppenorientierung und Empowerment einbringen sollten.

8. Beispiele für quartiersbezogene Programme zur Förderung von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement

In vielen Konzeptionen sozialräumlich angelegter Projekte ist die Unterstützung von Selbsthilfe ein wesentlicher Baustein. Nachfolgend einige Beispiele aus München, in denen bürgerschaftliches Engagement (und damit auch Selbsthilfe) konzeptionell verankert ist:

In *Kindertageszentren* wird eine halboffene Kinderbetreuung mit familienergänzenden Hilfen (Beratung, Elternschule, Gesundheitsberatung) und durch offene Treffs ergänzt. Flohmärkte, Tauschbörsen, Babysitterdienste usw. werden von den Familien selbst organisiert. Die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen sollen wesentlich zur Ermöglichung von Eigenaktivitäten beitragen.

Altenservicezentren bieten Angebote für ältere Menschen, die im häuslichen Umfeld verbleiben wollen und zum Teil auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind oder der sozialen Isolation entgegen gehen wollen. Sie fördern die Integration in den Stadtteil und versuchen Menschen aus dem Stadtteil zu gewinnen, älteren Menschen Hilfestellungen zu geben. Durch Mittagstisch, Patenschaften, freiwillige Betreuungs- und Hilfskräfte, Gruppenangebote und stadtteiloffene Begegnungsveranstaltungen wird der Zugang erleichtert.

Mehrgenerationenhäuser entstehen mit ähnlicher Konzeption aus dem Aktionsprogramm des Bundesfamilienministeriums. Der offene Treff mit Cafeteria gilt als Kernstück der Einrichtungen. Neben Angeboten für ältere Menschen finden sich auch Kinderbetreuung und haushaltsnahe Dienstleistungen. Es zeigt sich offenbar schon nach kurzer Zeit, dass Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement dann besonders verknüpft werden kann, wenn ein unmittelbarer Nutzen mit Geselligkeit und Austausch im öffentlichen Raum verbunden ist (vgl. BMFSFJ 2008).

Sozialbürgerhäuser sind in München die Anlaufstellen für dezentralisierte soziale Dienste, die Jugendhilfe und die Arbeitslosenunterstützung nach Hartz IV. Hier wurden „Beauftragte für bürgerschaftliches Engagement“ eingeführt, die unterstützen, Vernetzungen herstellen, Ressourcen mobilisieren sollen.

Die *quartiersbezogene Bewohnerarbeit* stellt den Bürger/innen Räume zur Verfügung, in denen sie selbst Veranstaltungen organisieren können: Von privaten Feiern über offene Treffs bis zu wöchentlich tagenden, speziellen Gruppen, Beratungszeiten, Vorträgen, Stammtisch- und Kartenrunden, Tauschringen, Chorsingen usw. findet Verschiedenes statt. Nach drei Jahren wird eine tragfähige und selbstorganisierte Struktur durch Bewohner/innen angestrebt.

Ein Fazit an dieser Stelle: Vernetzung auf allen Ebenen ist offenbar erforderlich, um die vielfältigen Konzepte und Möglichkeiten von Selbsthilfe, bürgerschaftlichem Engagement und professioneller ‚Sozialer Arbeit‘ zusammenzuführen. Der politische Wille und Verwaltungsreformen haben den Weg zu vielen Aktivitäten geebnet. Vernetzung bindet aber personelle Ressourcen, Netzwerke müssen gepflegt werden. Es stellt sich die Frage, wie dies von den Beteiligten (z.B. von Selbsthilfekontaktstellen) bewältigt werden kann.

9. Dezentralisierung von Selbsthilfe als aktuelles Erfordernis?

Die ‚Soziale Arbeit‘ vollzieht in Teilen einen Wandel zur sozialräumlichen Dezentralisierung und zur stärker lebensweltorientierten Arbeit. Dadurch wird die Position der Adressat/innen potenziell gestärkt, da sie eher als Expert/innen ihrer selbst angesprochen werden. In den dezentralen Einrichtungen der sozialen Dienste finden sich konzeptionell zunehmend Ansätze der Selbsthilfeförderung als Ergänzung zu den professionellen Angeboten. Die ‚Soziale Arbeit‘ versucht also auf breiterer Basis ihre Klientel zur Mitwirkung zu gewinnen. In diesem Kontext sind selbstbestimmte und selbstorganisierte Aktivitäten als Bestandteil der sozialen Hilfen aufgewertet worden. Daraus ergibt sich nicht zwangsläufig die Notwendigkeit zur Regionalisierung der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen, sondern nur dort, wo neben der notwendigen Vernetzung eine Qualifizierung der Mitarbeiter/innen in den Einrichtungen und eine qualifizierte Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen gefragt ist. Fazit: Eine sozialräumliche Öffnung der Selbsthilfekontaktstellen bedeutet demnach zuerst, den Kontakt zu den entsprechenden Einrichtungen und Initiativen im Sozialraum herzustellen und zu halten. In den Sozialräumen müssen im Gegenzug vor allem Informationen über die Selbsthilfekontaktstellen vorhanden sein, denn die Selbsthilfekontaktstellen verfügen über das langjährige Know-how und über Qualitätskriterien der Selbsthilfeförderung. Die Selbsthilfekontaktstellen sollten in diesem Zusammenhang ihre Funktion als die zentrale Informations-, Beratungs- und Qualifizierungsstelle in der Stadt oder Region festigen und ihre Netzwerke in die Sozialräume ausdehnen.

Bei aller Dezentralisierung und Lebensweltorientierung bleibt die Notwendigkeit bestehen, zentrale Kontaktstellen und Treffpunkte für diejenigen Menschen zur Verfügung zu haben, die für ihre Probleme einen anonymen Rahmen suchen und sich nicht der Gefahr des unwillkürlichen ‚Outings‘ im Sozialraum aussetzen wollen.

10. Selbsthilfe als Motor für zivilgesellschaftliches Engagement?

Faktisch ist ‚Selbsthilfe‘ bis heute mit ihren in über mehr als 30 Jahren gewachsenen Angeboten, Konzeptionen, Qualitätsmerkmalen und Vernetzungen/Infrastrukturen ein Motor zivilgesellschaftlichen Engagements in der Bundesrepublik und seit der Wende auch in den neuen Bundesländern gewesen. Die Menschen suchen nach Alternativen zur Lösung ihrer Probleme und entwickeln dabei oft später eine Verantwortung für das Gemeinwohl. Wollte man die Selbsthilfe von Beginn an auf diesen Aspekt verpflichten, würden viele Betroffene dies vielleicht nicht ohne weiteres nachvollziehen können und wollen. Bürgerschaftliches Engagement baut eher auf die Überzeugung, dass soziales Engagement ein Stützpfiler der Zivilgesellschaft ist und verknüpft es auf diese Weise mit einem spezifischen (kommunitaristischen) Sinn. Die Zugänge zu bürgerschaftlichem Engagement und Selbsthilfe sind also nicht die gleichen. Daher sollte Selbsthilfe auch unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements deutlich mit ihrem eigenen Profil erkennbar blei-

ben. Umgekehrt kann die Bereitschaft zu zivilgesellschaftlichem Engagement nicht in allen Feldern der Selbsthilfe vorausgesetzt werden. Wo Selbsthilfegruppen gut laufen, sind sie ein Motor für bürgerschaftliches Engagement, wenn man sie jedoch in dieser Weise funktionalisieren wollte, würden sie für einen Teil ihrer Mitwirkenden und Interessenten uninteressant.

Die Selbsthilfekontaktstellen verfügen als Netzknoten und als qualitätsbewusste Einrichtungen über eine oftmals lange Erfahrung, die sie in diesem Kontext ins Spiel bringen können. Je mehr die Selbsthilfe und das bürgerschaftliche Engagement gefordert sind, desto mehr Förderung benötigen sie zur Bereitstellung einer professionellen Infrastruktur zur Beratung, Begleitung, Vernetzung, Initiierung und qualitätssichernden Begleitung von Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen.

Literatur

- Anhut, Raimund / Heitmeyer, Wilhelm: Desintegrationstheorie – ein Erklärungsansatz. Universität Bielefeld, Forschungsmagazin Nr. 1/2007, S. 55-58
- BMFSFJ: Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999-2004. Kurzfassung. Bonn; München 2005
- BMFSFJ: Starke Leistung für jedes Alter. Erste Ergebnisse der Wirkungsforschung im Aktionsprogramm Mehrgenerationenhäuser. Berlin 2008
- Borgetto, Bernhard / Troschke, Jürgen von (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Bd. 12. Freiburg i. Br. 2001
- Braun, Sebastian: Bürgerschaftliches Engagement im politischen Diskurs. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, B 25-26/2001, S. 3-5
- Braun, Sebastian: Soziales Kapital, sozialer Zusammenhalt und soziale Ungleichheit. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, B 29-30/2002, S. 6-12
- Butterwegge, Christoph: Sinnkrise des Sozialen – das Ende des Wohlfahrtsstaates? Nachdruck in: Hering, Sabine (Hrsg.): Bürgerschaftlichkeit und Professionalität. Sozial Extra, Sonderheft 1/2007, S. 23-33
- Deutscher Bundestag: Bericht der Enquête-Kommission „Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements“. Auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft. 14. Wahlperiode, Drucksache 14/8900, 3.6.2002
- Dewe, Bernd / Otto, Hans-Uwe: Profession. In: Otto, Hans-Uwe / Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit / Sozialpädagogik. 2. überarb. Aufl. Neuwied 2001, S. 1399-1423
- Engelhardt, Hans Dietrich u.a.: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg i. Br. 1995
- Früchtel, Frank / Budde, Wolfgang / Cyprian, Gudrun: Sozialer Raum und Soziale Arbeit. Fieldbook: Methoden und Techniken. Wiesbaden 2007
- Herriger, Norbert: Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 2. überarb. Aufl. Stuttgart; Berlin; Köln 2002
- Hinte, Wolfgang / Treeß, Helga (Hrsg.): Sozialraumorientierung in der Jugendhilfe. Theoretische Grundlagen, Handlungsprinzipien und Praxisbeispiele einer kooperativ-integrativen Pädagogik. Weinheim 2007
- Keupp, Heiner: Eine Gesellschaft der Ichlinge? Zum bürgerschaftlichen Engagement von Heranwachsenden. Eigenverlag des Sozialpädagogischen Instituts im SOS-Kinderdorf e.V. München 2001
- Keupp, Heiner: Ermutigung zum aufrechten Gang. Tübingen 1997
- Keupp, Heiner: Selbsthilfe und zivilgesellschaftliches Engagement. In: Selbsthilfezentrum München (Hrsg.): 20 Jahre Selbsthilfeunterstützung in München. München 2006, S. 82-91
- Lamping, Wolfram / Schridde, Henning / Plaß, Stefan / Blanke, Bernhard: Der Aktivierende Staat. Positionen, Begriffe, Strategien. Studie für den Arbeitskreis Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn 2002

- Mielenz, Ingrid: Selbsthilfe / Selbstorganisation. In: Kreft, Dieter / Mielenz, Ingrid (Hrsg.): Wörterbuch Soziale Arbeit. Weinheim; München 2005, S. 732-735
- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. Berlin 2006
- Nickel, Stefan / Werner, Silke / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bundesverband der Betriebskrankenkassen. Bremerhaven 2006
- Pankoke, Eckart: Selbsthilfe. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.): Fachlexikon der Sozialen Arbeit. Frankfurt / Main 1997, S. 815-817
- Putnam, Robert D.: Bowling alone. The Collapse and Revival of American Community. New York 2000
- Rachor, Gerhard: Die Förderung der Gesundheitsselfhilfegruppen in München. In: Selbsthilfeforum München (Hrsg.): 20 Jahre Selbsthilfeunterstützung in München. München 2006, S. 142-145
- Rätz-Heinisch, Regina: Soziale Arbeit und Bürgerschaftlichkeit. Nachdruck in: Hering, Sabine (Hrsg.): Bürgerschaftlichkeit und Professionalität. Sozial Extra, Sonderheft 1/2007, S. 41-49
- Robert Koch-Institut: Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23. Berlin 2004
- Sachße, Christoph / Tennstedt, Florian (Hrsg.): Bettler, Gauner und Proleten. Armut und Armenfürsorge in der deutschen Geschichte. Reinbek bei Hamburg 1983
- Sachße, Christoph: Subsidiarität. In: Kreft, Dieter / Mielenz, Ingrid (Hrsg.): Wörterbuch Soziale Arbeit. Weinheim und München 2005, S. 931-935
- Schilling, Johannes: Soziale Arbeit. Geschichte – Theorie – Profession. 2. überarb. Aufl. Stuttgart 2005
- Stark, Wolfgang: Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Freiburg i. Br. 1996
- Stummbaum, Martin: Kooperationsperspektiven von Selbsthilfe und Sozialer Arbeit. In: Selbsthilfeforum München (Hrsg.): 20 Jahre Selbsthilfeunterstützung in München. München 2006, S. 58-63
- Thiel, Wolfgang: Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, S. 143-151
- Thiel, Wolfgang: Profil und Brückenschläge – beides ist nötig. Die Diskurse im Gesundheits- und Sozialbereich. In: NAKOS EXTRA 31: Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft. Berlin 2001, S. 6-7
- Thiersch, Hans / Grunwald, Klaus / Königeter, Stefan: Lebenswertorientierte Soziale Arbeit. In: Thole, Werner (Hrsg.): Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. Opladen 2002, S. 161-178
- Trojan, Alf: Empowerment und Selbsthilfe bei sozial benachteiligten Gruppen. In: Borgetto, Bernhard / Troschke, Jürgen von (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Bd. 12. Freiburg i. Br. 2001, S. 74-89

Dr. Burkhard Hill ist Professor an der Fachhochschule München, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, mit dem Lehrgebiet „Berufliches Handeln in der Sozialen Arbeit“. Arbeitsschwerpunkt ist auch die Forschung in der Sozialen Arbeit. In Kooperation mit dem Selbsthilfeforum realisiert er eine Studie zu den Bedarfen, Ressourcen, Schwellenängsten und Blockaden sozialer Selbsthilfe in München. Mit dem hier dokumentierten Vortrag eröffnete Burkhard Hill den Fachteil der Tagung „Dort wo die Menschen leben.“ Brücken bauen, Netze bilden, Kooperationen stärken: Selbsthilfe in der Gemeinde“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Die Tagung wurde vom 25. bis 27. Juni 2008 in Würzburg durchgeführt.

Selbsthilfeförderung als Bestandteil einer umfassenden Engagementförderung

1. Problemstellung

Seit der Jahrtausendwende – markiert durch das Internationale Jahr der Freiwilligen im Jahre 2001 und dem Bericht der Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ hat sich die Förderung des bürgerschaftlichen Engagements als ein wichtiges gesellschaftspolitisches Thema etabliert. Inzwischen wird sogar die These vertreten, dass sich auf allen Ebenen des föderalen Staates – also auf Bundes-, Landes-, und kommunaler Ebene – ein Politikfeld „Engagementpolitik“ herauszubilden beginnt. Dennoch ist dieses Politikfeld durch unterschiedliche und zum Teil sogar gegensätzliche Leitbilder und Vorstellungen geprägt. Über die zentralen Ziele, die Programmatik und Instrumente einer Engagementpolitik gibt es keinen Konsens. Das Spektrum der Vorstellungen und Konzeptionen reicht von relativ anspruchslosen, „bescheidenen“ Konzepten, die die Förderung des Engagements als eine eng begrenzte Spezialaufgabe eines Ressorts begreift, bis hin zu umfassenden Konzepten einer weit reichenden Gesellschaftsreform, die zugleich mit einer Neuaufteilung der Aufgaben und Verantwortlichkeiten zwischen Markt, Staat und Zivilgesellschaft verbunden sind. Je nachdem, welcher dieser unterschiedlichen Vorstellungen von Zivilgesellschaft und Engagementpolitik man sich anschließt, wird sich auch der Blick auf die Selbsthilfe verändern. Aus einer eng begrenzten und ressortbezogenen Sicht könnte man die Verbreitung und das Wirken von „neuen Selbsthilfegruppen“ als ein Randphänomen des Gesundheitswesens, als relativ unbedeutendes Anhängsel eines durch die medizinische Profession geprägten, durch große Organisationen strukturierten industriell-medizinischen Komplexes verstehen. Selbsthilfe wäre dann ein Nischenphänomen des Gesundheitswesens und hätte mit anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements relativ wenig gemeinsam. Auf der anderen Seite kann man Selbsthilfe aber auch als eine Strukturform des gemeinwohlorientierten Handelns auffassen, die durch besondere Merkmale und Organisationsformen gekennzeichnet ist und einen spezifischen Platz im Gesamtspektrum unterschiedlicher Spielarten und Organisationsformen zivilgesellschaftlichen Handelns einnimmt. Es hängt also von grundlegenden Vorstellungen über Zivilgesellschaft und angemessenen Formen der Förderung des bürgerschaftlichen Engagements ab, ob Selbsthilfe als isoliertes Randphänomen des Gesundheitswesens oder aber als integraler Bestandteil zivilgesellschaftlichen Handelns und einer umfassenden Strategie der Engagementförderung verstanden wird. Um diese Zusammenhänge zu verdeutlichen, soll im Folgenden zunächst auf unterschiedliche Verständnisse von Zivilgesellschaft eingegangen und auf

dieser Grundlage der besondere Stellenwert der Selbsthilfe im Kontext einer „anspruchsvollen“ und umfassenden Politik der Engagementförderung herausgearbeitet werden.

2. Unterschiedliche Konzeptionen von Zivilgesellschaft und ihre Auswirkungen auf die Engagementpolitik

Mit dem Bericht der Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ aus dem Jahre 2002 wurden zum ersten Mal sowohl eine umfassende Programmatik für die engagementpolitische Agenda als auch die Umriss der Leitidee bürgergesellschaftlicher Reformpolitik formuliert. Dabei bricht die Enquête-Kommission mit herkömmlichen Denkkonventionen und definiert ein engagementpolitisches Leitbild, das weit über das bisherige Verständnis einer Förderung des Ehrenamtes hinausweist.

Engagementpolitik wird als reformpolitisches Projekt definiert, dessen Realisierung einen weitreichenden Umbau der Institutionen in Staat und Gesellschaft erfordert. Ein solches Konzept einer Engagementpolitik kommt nicht von ungefähr, sondern gründet sich auf einem „anspruchsvollen“ Verständnis von Zivilgesellschaft. Im öffentlichen Diskurs kursieren durchaus unterschiedliche Vorstellungen von Zivilgesellschaft. Äußerst einflussreich ist z.B. eine (wirtschafts-)liberale Konzeption von Zivilgesellschaft, wonach die Gesellschaftsmitglieder in erster Linie als Privatpersonen zu begreifen sind, die in unterschiedlichen Rollen (z.B. als Arbeitnehmer, Unternehmer etc.) ihren je individuellen Geschäften, Anliegen und Projekten nachgehen, und sich auf einen staatlich garantierten Rechtsrahmen verlassen können müssen, um ihre individuellen Präferenzen realisieren zu können. Das liberale Konzept von Zivilgesellschaft bzw. Bürgergesellschaft betont also die individualistische Konzeption des freien Bürgers und der freien Bürgerin, die ein Recht auf einen möglichst großen Handlungsspielraum für die Verwirklichung ihrer je individuellen Handlungs- und Wahlfreiheiten erwarten. Staat und Politik haben in dieser Hinsicht eine eher dienende Bedeutung und sollen durch die Einräumung und Sicherung liberaler Freiheitsrechte diesen Handlungsspielraum garantieren. Sämtliche Formen des freiwilligen Sich-Einbringens in die politische Gemeinschaft werden als Ausdrucksformen individueller Präferenzen und damit als Privatangelegenheit der Bürgerinnen und Bürger verstanden, in die sich der Staat bzw. öffentliche Institutionen nicht einzumischen haben. Eine Politik der Engagementförderung wäre daher darauf zu beschränken, solche individuellen Entscheidungen für ein soziales oder politisches Engagement – etwa durch soziale Absicherung oder durch Bereitstellung von Freiwilligenbörsen oder ähnlicher Einrichtungen – grundsätzlich zu ermöglichen und nicht zu erschweren, aber darüber hinausgehende Verpflichtungen oder gar Veränderungen gesellschaftlicher Institutionen lassen sich aus dieser Konzeption von Zivilgesellschaft nicht ableiten. Wenn die Bürgerinnen und Bürger – so könnte man diese Auffassung zusammenfassen – als Rechtsbürger über bestimmte soziale Rechte verfügen und ihnen individuelle Entscheidungs-

spielräume eingeräumt werden, dann werden sie sich gemäß ihren individuellen Präferenzen für bestimmte gemeinwohlorientierte Engagements entscheiden – oder auch nicht.

Im Gegensatz zu einer solchen Konzeption von Zivilgesellschaft, in der das soziale und politische Engagement lediglich Bestandteil privater Vorlieben und Prioritäten ist, hat sich die Enquête-Kommission auf solche Spielarten eines Zivilgesellschaftsverständnisses bezogen, die den Bürger nicht ausschließlich als isoliertes mit Freiheitsrechten ausgestattetes Individuum, sondern vielmehr als Mitglied sozialer Gemeinschaften bzw. politischer Gemeinwesen begreifen. Hierbei handelt es sich sowohl um kommunitaristische als auch um republikanische Konzeptionen von Zivilgesellschaft. So gehen etwa kommunitaristische Verständnisse von Zivilgesellschaft davon aus, dass Zivilgesellschaft nicht eine Ansammlung von Individuen, sondern ein Ensemble unterschiedlichster „Gemeinschaften“ darstellt. Individuen werden durch ihre Einbettung sowohl in zugeschriebene Gemeinschaften wie Nation, Religion oder Familie als auch durch freiwillige Bindungen in sozialen Unterstützungsnetzwerken wie Nachbarschaften, Selbsthilfegruppen, Initiativen, Vereinen etc. geprägt und verortet. Folgt man Robert Putnam, dann entsteht gerade in den freiwilligen Zusammenschlüssen und Gemeinschaften soziales Kapital – also Vertrauen, gemeinschaftsbezogene Handlungsfähigkeit und kooperationsbezogene Werte und Einstellungen, die insgesamt gemeinschaftsbezogenes und gemeinwohlorientiertes Handeln der Bürgerinnen und Bürger hervorbringen und erleichtern. Darüber hinaus betonen republikanische Konzepte von Zivilgesellschaft die Aktivbürgerschaft als die Fähigkeit und Bereitschaft kompetenter und selbstbewusster Bürgerinnen und Bürger, sich in die Gestaltung der jeweiligen politischen Gemeinschaft aktiv einzubringen. Hier steht also nicht das Geflecht von Geben und Nehmen in traditionellen oder selbst gewählten Gemeinschaften im Vordergrund, sondern die Teilnahme von einzelnen Bürgerinnen und Bürgern und Gruppen an politischen Diskursen und Entscheidungsprozessen. Danach reicht es nicht aus, wenn der Staat durch die Garantie negativer Freiheitsrechte individuelle Handlungsspielräume für die einzelnen Bürgerinnen und Bürger gewährleistet. Vielmehr sorgen erst die aktiven Bürgerinnen und Bürger durch ihre Beteiligung an politischen Diskursen und ihr Partizipationshandeln dafür, dass das staatliche Institutionensystem als lebendige Demokratie wirken kann.

Die Enquête-Kommission hat ihr Verständnis einer umfassenden Politik der Förderung von Zivilgesellschaft und Engagement bewusst auf kommunitaristische und republikanische Vorstellungen einer Zivilgesellschaft gegründet, um damit zum Ausdruck zu bringen, dass auf diese Weise ein „anspruchsvolles“ Konzept von Zivilgesellschaft verfolgt wird, das über die bereits bestehenden Verhältnisse und Aufgabenteilungen zwischen Markt, Staat und Zivilgesellschaft hinausweist. Es geht insgesamt darum, die Sphäre zivilgesellschaftlichen Handelns – also Solidarität, Anteilnahme, Verantwortungsübernahme, Kooperation und friedliche Austragung von Konflikten – gegenüber Markt und Staat zu stärken und unterschiedlichen Spielarten des sozialen Engagements und der politischen Beteiligung eine gewichtigere Rolle in der Gestaltung des

sozialen und politischen Lebens zuzuweisen. Neben dem ökonomischen Interessenkalkül auf Märkten und hierarchischen Entscheidungsstrukturen in staatlichen Institutionen sollen zivilgesellschaftliche Handlungsformen wie Selbstorganisation, Kooperation und Beteiligung und damit die Zivilgesellschaft insgesamt eine größere Bedeutung erhalten. Dabei ist der Ursprungsort dieser zivilgesellschaftlichen Handlungsformen zwar in der gesellschaftlichen Handlungssphäre gemeinnütziger Initiativen, Verbände, Projekte und Organisationen jenseits von Staat und Markt zu verorten, aber es geht darüber hinaus auch darum, die zivilgesellschaftliche Handlungslogik in den Bereichen des marktwirtschaftlichen und staatlichen Handelns zu verankern. Im Kontext eines anspruchsvollen Verständnisses von Zivilgesellschaft ist Engagement also immer beides zugleich: Es ist sowohl soziales Engagement im Sinne eines Mit-Tuns und Ko-Produzierens sozialer Leistungen als auch eine Form von politischem Engagement im Sinne von Zivilcourage und Beteiligung an Entscheidungsprozessen.

Bürgerschaftliches Engagement wird nicht auf das individuelle Spenden von Zeit und Geld reduziert, sondern als ein Komplex von zivilgesellschaftlichen Orientierungen und Handlungsweisen verstanden, das sowohl auf der Ebene der Individuen (Verantwortungsübernahme, Mit-Tun und Mit-Entscheiden, Einbringen von Zeit und Geld etc.) als auch auf der Ebene von Organisationen (Eingehen von Partnerschaften, systematischer Einbezug zivilgesellschaftlicher Handlungslogiken in Leitbilder, Öffnung von Organisationsstrukturen und Handlungsabläufen etc.) und nicht zuletzt in anderen Formen des Regierens (beteiligungsoffene Formen des Aushandelns von Zielen statt hierarchischer Steuerung) zum Ausdruck kommen kann. Eng hiermit verbunden ist die Vorstellung, dass die Stärkung der Bürgergesellschaft nicht gleichzusetzen ist mit der quantitativen Ausweitung des Dritten Sektors, sondern vor allem bedeutet, die zivilgesellschaftliche Handlungslogik der beteiligungsorientierten Aushandlung, der Verantwortungsübernahme, der Kooperation und Koproduktion auf alle Bereiche der Gesellschaft – also auch auf Staat, Politik und Wirtschaft – im Sinne einer Zivilisierung wirtschaftlichen und politischen Handelns auszuweiten.

Eine so verstandene Politik zur Förderung des bürgerschaftlichen Engagements lässt sich nicht auf ein spezifisches politisches Ressort – wie etwa das Sozial- oder Gesundheitsressort – beschränken, sondern ist vielmehr eine Querschnittsaufgabe, die in allen Politikbereichen relevant wird. Engagementpolitik hat damit – unabhängig davon, ob sie auf kommunaler, Landes- oder Bundesebene operiert – eine doppelte strategische Ausrichtung. Es muss sowohl ein übergreifendes Leitbild einer engagementpolitischen Weiterentwicklung des Gemeinwesens entwickelt als auch dafür Sorge getragen werden, dass in den einzelnen politischen Ressorts Maßnahmen und Programme entwickelt und umgesetzt werden, die sich an diesem übergreifenden Leitbild orientieren (zur reformpolitischen Debatte siehe Klein 2005 und 2007).

Aus diesem umfassenden und anspruchsvollen Gesamtkonzept entwickelt die Enquête-Kommission (vgl. 2002) ein breites Spektrum an Handlungsempfehlungen, die zumindest die folgenden Bestandteile umfassen:

- Institutionen und Organisationen zivilgesellschaftlich weiterentwickeln und in die Bürgergesellschaft einbetten
- Direktdemokratische Beteiligungsformen auf allen Ebenen des föderalen Staates ausweiten (Bürgerbegehren, Bürgerbescheide etc.)
- Verwaltungen bürgerorientiert gestalten und für die Bürgergesellschaft dialogfähig machen
- Beteiligungsmöglichkeiten schaffen (z.B. in Form von runden Tischen, Beiräten, Planungszellen)
- Anerkennungskultur weiterentwickeln
- Netzwerke auf allen Ebenen unter Einbezug von Akteuren aus allen gesellschaftlichen Bereichen schaffen und engagementfördernde Infrastrukturen weiterentwickeln
- Verantwortungsübernahme und freiwillige Selbstverpflichtungen von Unternehmen im Gemeinwesen stärken
- Schutz- und Nachteilsausgleich für Engagierte verbessern (z.B. Haftpflicht- und Versicherungsschutz etc.)
- Gemeinnützigkeits- und Spendenrecht reformieren sowie nicht zuletzt
- das Wissen über bürgerschaftliches Engagement (Grundlagenforschung, Evaluation, Qualitätssicherung etc.) erweitern.

3. Selbsthilfe als Bestandteil des bürgerschaftlichen Engagements

Der Begriff des „bürgerschaftlichen Engagements“, wie er durch die Enquête-Kommission geprägt worden ist, umfasst ein weites Spektrum unterschiedlicher Formen, Motivlagen und organisatorischer Einbettungen von Aktivitäten, die bislang zum Teil mit unterschiedlichen Begrifflichkeiten belegt worden sind. Dabei wurde die Selbsthilfe von Beginn an ausdrücklich als Bestandteil dieses bürgerschaftlichen Engagements verstanden. Der Bericht der Enquête-Kommission benennt übergreifende klassifikatorische Kriterien, die zur Abgrenzung dieser Form des Handelns von anderen Handlungsformen herangezogen werden können. Bürgerschaftliches Engagement in diesem Sinne ist

- freiwillig,
- nicht auf materiellen Gewinn gerichtet,
- gemeinwohlorientiert,
- öffentlich bzw. findet im öffentlichen Raum statt,
- wird in der Regel gemeinschaftlich / kooperativ ausgeübt.

Nach der Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) definieren sich Selbsthilfegruppen als „freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen

sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. (...) Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.“

Es liegt auf der Hand, dass einige der genannten Kriterien problemlos unter das Klassifikationssystem des bürgerschaftlichen Engagements subsumiert werden können, während andere der näheren Erläuterung bedürfen. So ist die Mitwirkung in Selbsthilfegruppen freiwillig, ist nicht auf materiellen Gewinn ausgerichtet und wird gemeinschaftlich / kooperativ ausgeübt. Strittig könnte sein, ob Selbsthilfegruppen prinzipiell im öffentlichen Raum agieren und darüber hinaus gemeinwohlorientiert wirken. Da viele Selbsthilfegruppen relativ abgeschottet nach außen arbeiten und zum Teil auch nicht an der Aufnahme neuer Mitglieder interessiert sind, könnte argumentiert werden, dass sie letztlich dem Privatbereich der einzelnen Bürgerinnen und Bürger zugerechnet werden müssen. Im Gegensatz dazu kann festgehalten werden, dass Selbsthilfegruppen zu den so genannten „inszenierten Gemeinschaften“ gehören; es handelt sich also nicht – wie es etwa bei Familienbeziehungen der Fall ist – um zugeschriebene Bindungen, sondern Selbsthilfegruppen bilden sich auf der Basis freiwilliger Entscheidungen nach Maßgabe gemeinsamer Ziele und Mitwirkungsbereitschaften. Obwohl der Zugang zu konkreten Selbsthilfegruppen im Einzelnen nicht für jede potenziell interessierte Person offen ist, sind Selbsthilfegruppen grundsätzlich aufnahmebereit für neue Mitglieder und damit als Hilfenetz offen für neue Mitglieder. Entscheidend sind nur die Gleichbetroffenheit von einem Problem oder Leiden und die Bereitschaft, in einer solchen Gruppe mitzuarbeiten. Darüber hinaus stellt sich die Frage, inwiefern Selbsthilfegruppen gemeinwohlorientiert wirken, also einen Nutzen für nicht beteiligte Dritte erzeugen. Dieser „Nutzen für Dritte“ ist in empirischen Forschungen vielfach eindrucksvoll herausgearbeitet worden. Selbstverständlich geht es in erster Linie um die Wirkung der Gruppenselbsthilfe „nach innen“, also im Hinblick auf die unmittelbar beteiligten Gruppenmitglieder. Aber auch in dieser Hinsicht ist der kollektive Nutzen beachtlich. So tragen etwa Gesprächsselbsthilfegruppen im psychosozialen Bereich sowie Selbsthilfegruppen im Hinblick auf bestimmte Krankheitsbilder zur individuellen Bearbeitung seelischer Probleme bzw. zur individuellen Bearbeitung der Folgen chronisch-degenerativer Krankheiten und Krisen bei und ermöglichen den Betroffenen damit einen aktiven, selbstbestimmten Umgang mit ihren Leiden. Dies reduziert die Nachfrage nach professionellen Gesundheitsleistungen und erzeugt zudem ein Betroffenen-Experten-Wissen, das längst als Rückmelde- und Korrekturkompetenz vom professionellen Versorgungssystem nachgefragt wird (vgl. Matzat 2008; Borgetto 2004, S. 68ff).

Darüber hinaus werden Selbsthilfegruppen sowohl parallel zur Inanspruchnahme professioneller Gesundheitsleistungen als auch als Ergänzung sowie als Nachsorge nach Beendigung medizinischer Leistungen in Anspruch genommen und damit das gesamte Gesundheitssystem erheblich entlastet. Dar-

über hinaus gibt es auch bei kleinen, nach innen orientierten Selbsthilfegruppen, wie Jürgen Matzat jüngst hervorgehoben hat, objektive Auswirkungen auf das Gesundheitswesen als Ganzes (vgl. Matzat 2008, S. 9). Das Engagement der vielen Einzelnen in lokalen Selbsthilfegruppen führt in der Summe immer mehr zur Veränderung der Patientenrolle. Selbsthilfee erfahrene Patientinnen und Patienten gehen selbstbewusster und kompetenter in die Arzt-Patient-Beziehung hinein und nutzen – wie auch bereits die frühen Befunde von Alf Trojan und seinem Team (vgl. 1986) gezeigt haben – bewusster und kritischer die Leistungen des Medizinsystems. Insofern wirken bereits die Selbsthilfegruppen als solche an einer „stillen Revolutionierung“ des von Experten dominierten Gesundheitswesens mit, in dem sie zur Herausbildung des „mündigen Patienten“ beitragen.

Allerdings gehen die gemeinwohlorientierten Effekte noch viel weiter: viele Selbsthilfegruppenerfahrene Bürgerinnen und Bürger, aber auch einige Selbsthilfegruppen verstehen sich als Bürgerinitiativen für Gesundheit und mischen sich in die regionale bzw. überregionale Gesundheitspolitik im Sinne einer Public Interest orientierten Lobby-Politik ein. Auf diese Weise erweisen sich Selbsthilfegruppen durchaus als Motor und Katalysator sowohl für die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor Ort als auch für die Reform des Gesundheitswesens.

Die quantitativen Entwicklungschancen in diesem Bereich sind dabei durchaus als eindrucksvoll zu bezeichnen. So wird die Zahl der örtlichen Selbsthilfegruppen auf fast 100.000 geschätzt, wobei die Gruppen sich nach Größe, Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung etc. erheblich unterscheiden können. In der Regel sind es chronische Erkrankungen, Behinderungen, Suchtbetroffenheiten oder besonders belastende Lebenssituationen, die hier im Mittelpunkt stehen. Etwa 75 Prozent aller Selbsthilfegruppen sind dem Gesundheitsbereich zuzuordnen (vgl. Matzat 2006, S. 226). Dabei ist allerdings zu betonen, dass das Prinzip der Selbsthilfe auch in anderen Bereichen Fuß gefasst hat, weshalb es problematisch wäre, die Handlungsform der Selbsthilfe auf das Gesundheitsressort zu reduzieren.

Neben den Selbsthilfegruppen sind die Selbsthilfeorganisationen zu erwähnen, die sich in Deutschland vor allem in den 1970er Jahren herausgebildet haben. Diese Verbände, die sich insbesondere auf chronisch Kranke und behinderte Menschen beziehen, sind oft auf Initiative und unter Mitwirkung von Medizinern entstanden und haben das Ziel, die Interessen der genannten Gruppen in der Öffentlichkeit und gegenüber Politik und Verwaltung zu vertreten und auf Mängel im Versorgungssystem aufmerksam zu machen. Diese Organisationen sind nach Maßgabe des Vereinsgesetzes strukturiert und weisen insofern Satzungen, Vorstände, Mitgliedsbeiträge etc. auf und sind entlang der föderalen Strukturen des Staatsaufbaus in Bundes- und Landesverbände sowie in örtliche Vereinsgliederungen gegliedert. In diesen Organisationen stehen Ziele wie die Aufklärung und Information von Patienten über diagnostische, therapeutische und rehabilitative Verfahren, die Einflussnahme auf Politik und Verwaltung sowie auf Versorgungsangebote, die Qualifikation von Fachpersonal und die Intensivierung von Forschung im Mittelpunkt. Die

meisten dieser Selbsthilfeorganisationen haben längst ihren Ort in der Landschaft der Interessenorganisationen und eine entsprechende Anerkennung durch Politik und Verwaltung gefunden. Obwohl es in diesen Selbsthilfeorganisationen auch Hauptamtliche gibt, wird ein großer Teil der Arbeit durch Ehrenamtliche – also sowohl Angehörige als auch Betroffene – geleistet. Die Betroffenen-Kompetenz der genannten Gruppen ist eine unersetzbare Ressource bei der Information der Öffentlichkeit, der Beratung und Unterstützung von einzelnen Betroffenen sowie der Einflussnahme auf die Gesetzgebung und auf die Ausgestaltung des medizinisch-sozialen Versorgungssystems. Inzwischen wird diese Vertretung von Patienten- bzw. Konsumenteninteressen mehr und mehr auch rechtlich formalisiert, indem die Akteure aus dem Bereich der Selbsthilfeorganisationen in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens mitwirken, um sowohl die Erfahrungen der Betroffenen einzubringen als auch Elemente von „Kundenorientierung“ in das stark anbieterorientierte Gesundheitswesen einzuführen. Seit 2004 sitzen Betroffene aus solchen Verbänden als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss als dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung im Deutschen Gesundheitswesen. Auch hier gilt es, die Erfahrungen der Betroffenen als Ressource für die Weiterentwicklung der Qualität des Versorgungssystems zu nutzen.

Auch gesellschaftspolitisch motiviertes Engagement spielt im Gesundheitsbereich durchaus eine wichtige Rolle, wenn es auch nicht mehr im Vordergrund steht. So hatte sich in den 1980er Jahren eine Gesundheitsbewegung herausgebildet, die insbesondere mit den Gesundheitstagen 1980 in Berlin und 1981 in Hamburg ihren Höhepunkt hatte. Die Wiederbelebung dieser Aktivitäten im Jahre 2000 in Berlin schlug allerdings fehl. Insgesamt muss festgestellt werden, dass die anfänglich in den 1980er Jahren propagierte Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen als Gegenmacht zum professionellen Versorgungssystem inzwischen in den Hintergrund getreten ist (Borgetto 2004, S. 232). Stattdessen hat ihre Anerkennung und Akzeptanz als komplementäre Akteure in der Gesundheitsversorgung zugenommen, was allerdings auch mit der Gefahr der Vereinnahmung und Instrumentalisierung verbunden ist.

In der jüngeren Entwicklung war es insbesondere die Aids-Hilfe, die sich zunächst als Betroffenen-Bewegung entwickelt und inzwischen mit der Deutschen Aids-Hilfe e.V. zu einer schlagkräftigen Lobby-Organisation weiter entwickelt hat. Auch an diesen Beispielen wird deutlich, dass die Selbsthilfebestrebungen im Gesundheitsbereich vielfältige Schnittflächen mit dem bürgerschaftlichen Engagement in sozialen Bewegungen aufweist. Dabei sollte nicht übersehen werden, dass sich Menschen in der Selbsthilfe, insbesondere in leitenden Positionen von Selbsthilfeorganisationen, z.T. überfordern und selbst ausbeuten und nicht selten „ausbrennen“. Häufig haben sie auch erhebliche finanzielle Aufwände zu bestreiten, um Porto, Telefon- und Fahrtkosten, Fortbildungsbeiträge usw. zu bezahlen. Auch hieran wird deutlich, dass die Betroffenen- und Laienkompetenzen zwar längst im Gesundheitswesen als Rückmelde- und Korrektursystem genutzt werden, ohne aber eine ent-

sprechende Anerkennung durch Einräumung von Verantwortungsrollen und finanzielle Absicherung zu erfahren.

4. Selbsthilfeförderung im Kontext einer umfassenden Engagementförderung

4.1 Merkmale und Ebenen der Selbsthilfeförderung

Wie lässt sich nun eine Politik der Selbsthilfeförderung in ein anspruchsvolles, umfassendes Konzept der Engagementförderung, wie es eingangs im Rückgriff auf den Bericht der Enquête-Kommission skizziert worden ist, einbeziehen und verorten? Welchen Stellenwert hat die Selbsthilfeförderung in diesem Rahmen und inwiefern ist sie mit den anderen Bestandteilen einer umfassenden Engagementpolitik verknüpft?

In dieser Hinsicht ist zunächst einmal festzuhalten, dass es bei einer Politik der Selbsthilfeförderung ganz offensichtlich um mehr gehen muss, als um das Zugänglich-Machen von Selbsthilfegruppen für potenziell Interessierte. Eine Politik der Selbsthilfeförderung, die ein integraler Bestandteil einer umfassenden Engagementpolitik ist, setzt auf unterschiedlichen Ebenen an und umfasst daher auch unterschiedliche Instrumente und Vorgehensweisen. Im Hinblick auf die einzelnen Bürgerinnen und Bürger muss es in der Tat darum gehen, den Informationsstand über diese spezifische Form der Unterstützung und Hilfe in der Bevölkerung zu verbessern und je individuelle Zugänge zu dem Angebot der Selbsthilfe vor Ort zu schaffen. Darüber hinaus muss es aber auf der darüber liegenden institutionellen Ebene darum gehen, die Ideen der Selbsthilfebewegung, die Prinzipien von Selbstorganisation, Betroffenenkompetenz und Kooperation in das etablierte Versorgungssystem nicht nur im Gesundheitsbereich zu integrieren sowie auf gesellschaftlicher Ebene die Werte und Handlungsprinzipien von Selbsthilfe und Selbstorganisation zu verankern.

Um diese „anspruchsvollen“ Ziele verwirklichen zu können, bedarf es einer geeigneten unterstützenden Infrastruktur. Diese hat sich im Bereich der Selbsthilfe mit den Selbsthilfekontaktstellen als „drittem“ Element der Selbsthilfe, mit den entsprechenden Fachverbänden wie etwa der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und nicht zuletzt der NAKOS als nationaler Informations- und Vernetzungsstelle zur Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe etabliert. In diesem Kontext stellen die Selbsthilfekontaktstellen die zentrale Infrastruktur vor Ort dar. Es handelt sich hierbei nach den Grundsätzen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. um örtlich oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal, die in der Regel von Vereinen, Kommunen oder Wohlfahrtsverbänden getragen werden. Sie stellen themen- und indikationsübergreifende Dienstleistungsangebote bereit, die auf die Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfeaktivitäten abzielen. Es geht darum, potenziell an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger über das Angebot der Selbsthilfe zu informieren und zu beraten, die Gruppengründung auf Wunsch zu unterstützen und bestehende Selbsthilfegruppen durch infrastrukturelle

Hilfen wie Räume, Beratung und Supervision zu stärken. Darüber hinaus geht es um die Weiterentwicklung der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionen (insbesondere Ärzten) sowie um die Öffentlichkeitsarbeit und die Vernetzung der Selbsthilfe mit anderen Bereichen des bürgerschaftlichen Engagements und des professionellen Versorgungssystems. Selbsthilfekontaktstellen ermöglichen daher überhaupt erst die Beteiligung an Selbsthilfegruppen, sie schaffen Akzeptanz bei potenziellen Kooperationspartnern in professionellen Versorgungssystemen und darüber hinaus, und sie machen die Selbsthilfe als ein Strukturprinzip des Handelns in der Bevölkerung bekannt. Die Begleitforschung zu zwei Bundesmodellprogrammen (vgl. Braun u.a. 1992 und 1997) hat herausgearbeitet, dass insbesondere in solchen Regionen bzw. Orten, in denen Infrastruktureinrichtungen der Selbsthilfeförderung existieren, Selbsthilfegruppen zu einem breiten Spektrum von Themenstellungen entstehen und vergleichsweise kontinuierlich arbeiten. Diese Ergebnisse wurden auch durch eine Untersuchung in der Schweiz bestätigt (vgl. Stremlow 2006). Nach kontroversen konzeptionellen Debatten in den 1980er Jahren besteht inzwischen weitgehende Einigkeit über die Ziele, Aufgaben und Ausstattungsmerkmale dieses Infrastrukturtyps, ohne zu verkennen, dass angesichts der unterschiedlichen Rahmenbedingungen vor Ort die tatsächlichen Handlungsschwerpunkte und Arbeitsmöglichkeiten erheblich variieren. In einigen Bundesländern gibt es darüber hinaus Landeskoordinierungsstellen und auf Bundesebene hat sich relativ früh die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) etabliert. Als eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist die NAKOS damit betraut, fach-, themen- und trägerübergreifend zu Fragen der Selbsthilfegruppenarbeit, der Selbsthilfeunterstützung und der Selbsthilfeförderung zu informieren sowie weitere Entwicklungen anzustoßen und zu begleiten. Hierbei geht es insbesondere um Multiplikatorenarbeit in der Kooperation mit Professionellen und Verwaltungsmitarbeitern des professionellen Versorgungssystems, um die Einflussnahme auf politische Entscheidungsprozesse sowie um die Vernetzung der Selbsthilfe-Säule mit anderen bürgerschaftlichen Strukturen und Organisationen. Die NAKOS versteht sich als Brückeninstitution zwischen Öffentlichkeit und Medien, Versorgungseinrichtungen, Verbänden und Politik, örtlichen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen-Interessierten. Dabei spielt die Unterstützung der annähernd 280 Selbsthilfekontaktstellen- und Unterstützungseinrichtungen im gesamten Bundesgebiet (NAKOS 2007 a) und deren Landesarbeitsgemeinschaften eine ebenso große Rolle wie die Kooperation mit den Selbsthilfeorganisationen sowie mit Öffentlichkeit und Politik.

Dabei ist die institutionelle Versäulung der Infrastruktur zur Förderung und Unterstützung des bürgerschaftlichen Engagements in die lokalen bzw. regionalen Selbsthilfekontaktstellen, Freiwilligenagenturen, Ehrenamtsbörsen und Seniorenbüros, in Landesarbeitsgemeinschaften von Selbsthilfekontaktstellen, von Freiwilligenagenturen etc. sowie in die bundesweiten Agenturen und Dachverbände wie die NAKOS für den Selbsthilfebereich, die bagfa für den

Bereich der Freiwilligenagenturen und die Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros sowohl ein Ausdruck und Ergebnis historischer Entwicklungen als auch Ausdruck der fachlich begründeten Überzeugung und Einsicht, dass die Aufgaben und Ziele der einzelnen Infrastruktureinrichtungen eine so große Eigenständigkeit und Spezifität aufweisen, dass es nicht sinnvoll und zielführend wäre, diese selbstständigen Infrastruktursäulen der einheitlichen Infrastrukturstellen auf kommunaler, Landes- und Bundesebene zu verschmelzen.

Allerdings bleiben vor dem Hintergrund des eingangs skizzierten umfassenden Konzepts einer Engagementförderung zwei grundsätzliche Fragen zu klären:

1. Zum einen stellt sich das zentrale Problem, wie angesichts branchenspezifischer Infrastruktureinrichtungen und eigenlogischer Entwicklungen in speziellen Feldern des Engagements der bereichsübergreifende Querschnittscharakter einer umfassenden Engagementpolitik hergestellt bzw. garantiert werden kann.
2. Darüber hinaus stellt sich die pragmatische Frage, ob bzw. unter welchen Bedingungen es akzeptabel erscheint, angesichts knapper materieller Mittel die organisatorische Eigenständigkeit einzelner Infrastruktureinrichtungen (vorübergehend) aufzugeben und sich unter das Dach eines integrativen Infrastrukturtyps zu begeben.

4.2. Bereichsübergreifende Schnittstellen und Verknüpfungen

Zu 1.: Das Problem der querschnittigen Verknüpfung und Verschränkung unterschiedlicher Branchen bzw. Bereiche der Engagementförderung ist kein spezifisches Problem der „neuen“ Infrastruktur, also der Selbsthilfekontaktstellen, Seniorenbüros und Freiwilligenagenturen. Hier ist vielmehr daran zu erinnern, dass der deutsche Engagementbereich insgesamt traditionell nach verschiedenen Branchen bzw. inhaltlichen Handlungsfeldern, wie etwa Gesundheit, Wohlfahrtspflege, Sport, Katastrophenschutz, Umwelt etc. differenziert ist und für jeden einzelnen dieser Bereiche eigene verbandliche Strukturen und Interessenorganisationen hervorgebracht hat. Man wird leicht einsehen können, dass es nicht sinnvoll wäre, z.B. die Verbände des Sportbereichs mit den Verbänden der Wohlfahrtspflege zusammenzulegen, nur weil in beiden Bereichen bürgerschaftliches Engagement eine zentrale Rolle spielt. Gleiches wird man auch für den Bereich der Selbsthilfe und den Bereich des freiwilligen Engagements in seinen vielfältigen Formen beanspruchen können. Allerdings wäre es dann umso wichtiger, die einzelnen Branchen- und Bereichsorganisationen querschnittig zu vernetzen und Formen der systematischen und regelmäßigen Kooperation zu etablieren. Nur auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass branchenübergreifend gemeinsame Anliegen der Zivilgesellschaft gegenüber den Akteuren aus Markt und Staat bzw. Politik nachhaltig vertreten werden können. Diese Einsicht hat zu der hohen Attraktivität von Netzwerken auf lokaler bzw. regionaler, Landes- und Bundesebene geführt. Die Quervernetzung der Infrastruktureinrichtungen aus den unterschiedlichen Bereichen ist aus vielen Gründen wichtig. So wird etwa auf

diese Weise sichergestellt, dass neuere Entwicklungen und Erfahrungen aus anderen Bereichen für den eigenen Verantwortungsbereich nutzbar gemacht werden können. Von den anderen lernen heißt dabei oft, einen Schritt voraus zu sein und Entwicklungen zu antizipieren, die eventuell in der nahen Zukunft auch für den eigenen Bereich relevant werden. Zudem können gemeinsame Interessen- und Überschneidungsbereiche frühzeitig erkannt und neue Formen der Kooperation initiiert werden. Darüber hinaus kann die Suche nach Bündnispartnern auch zur Stärkung der eigenen Position beitragen.

Gerade wenn versucht wird, etwa aufgrund von Prioritätensetzungen in Politik und Verwaltung einen bestimmten Bereich des bürgerschaftlichen Engagements gegen den anderen auszuspielen oder einen Bereich als weniger wichtig als die anderen einzustufen, können die Quervernetzung und Kooperation mit Bündnispartnern zur Entwicklung von Gegenmacht und zu einer selbstbewussten Vertretung der eigenen Position beitragen. In fachlicher Hinsicht kann auf diese Weise von den anderen gelernt werden, was dazu beiträgt, das Rad nicht immer selbst neu zu erfinden. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die gerade in Deutschland stark ausgeprägte Gliederung der einzelnen Bereiche der Zivilgesellschaft in Branchen und Sektoren gemeinsames Handeln und koordiniertes Vorgehen keineswegs unmöglich macht. Voraussetzung dafür wäre aber eine gute Abstimmung und intensive Vernetzung aller beteiligten Partner in gleichberechtigten Formen der Kooperation und der wechselseitigen Abstimmung.

4.3 Fachliche und finanzielle Fragen der Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung

Zu 2.: Mit Selbsthilfekontaktstellen, Seniorenbüros, Freiwilligenagenturen und ähnlichen Infrastruktureinrichtungen (wie Bürgerzentren etc.) haben sich seit den frühen 1980er Jahren drei Säulen der lokalen bzw. regionalen Infrastruktur zur Förderung des bürgerschaftlichen Engagements herausgebildet. Diese Einrichtungstypen sind inzwischen – nicht zuletzt durch Bundesmodellprogramme – durch Mehrgenerationenhäuser, Bürgerstiftungen sowie Lokale Bündnisse für Familien ergänzt worden. Damit entsteht der Eindruck, dass wir in Deutschland eine gut entwickelte und fachlich äußerst differenzierte Infrastruktur engagementfördernder Einrichtungen entwickelt haben. Demgegenüber ist festzuhalten, dass keine dieser Infrastruktureinrichtungen auf eine verlässliche Regelfinanzierung bauen kann, weshalb sich die meisten Einrichtungen in einer ungesicherten finanziellen Situation befinden. Dies führt nicht zuletzt dazu, dass zwar fortlaufend neue Einrichtungen entstehen, andere dafür aber gleichzeitig schließen müssen. Eine Besonderheit für die Selbsthilfekontaktstellen besteht hier in der Möglichkeit ihrer Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen. Nach dem Einstieg in die Möglichkeit einer Krankenkassenfinanzierung nach § 20 Abs. 4 SGB V im Jahre 1992 gab es bereits im Jahre 2000 eine Verbesserung der Situation durch die Umwandlung der „Kann“-Formulierung in eine „Soll“-Formulierung und ab dem 1. Januar 2008 mit dem „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ sogar eine unbedingte Förderverpflichtung (§ 20 c SGB V). Hier-

mit soll garantiert werden, dass die gesetzlichen Krankenkassen ihrem Auftrag zur Unterstützung der Selbsthilfe nachkommen und die gesetzlich vorgeschriebene Höhe von 0,55 Euro pro Versicherten nicht mehr unterschreiten (vgl. NAKOS 2007). In diesem Zusammenhang hat sich die Krankenkassenfinanzierung für die meisten Selbsthilfekontaktstellen als wichtigste Finanzquelle entwickelt. Die zweitwichtigste Finanzquelle bleibt allerdings die Unterstützung durch die Kommunen sowie die Förderung durch weitere Stellen. Die neuesten Analysen der NAKOS zur Selbsthilfeförderung belegen allerdings, dass sich die öffentlichen Institutionen angesichts der Krankenkassenfinanzierung zunehmend aus der Unterstützung der Selbsthilfe zurückziehen und insbesondere die Landeszuwendungen seit Jahren rückläufig sind (vgl. NAKOS 2007 b). Abgesehen von diesen finanziellen bleiben allerdings bestimmte fachliche und politische Herausforderungen aus der Vergangenheit weiter virulent. So hat sich zwar inzwischen die Akzeptanz von Selbsthilfekontaktstellen durch die Einrichtungen des professionellen Gesundheits- und Sozialsystems durchaus verbessert, was sich in unterschiedlichen Formen der Kooperation mit Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken, Beratungsstellen und sozialen Diensten ausdrückt. Dennoch bleiben Vorbehalte gegenüber dem Handlungsprinzip der Selbsthilfe und gegenüber Selbsthilfekontaktstellen zum Teil bestehen, und es ist vor allem bislang keineswegs gelungen, den Selbsthilfedanken in das System professioneller Gesundheitsversorgung zu integrieren. Bereits in der zweiten Hälfte der 1980er Jahre hatte ich daher vorgeschlagen, die Selbsthilfe-Idee in „produktiver Bewegung“ zu halten, also das professionelle Versorgungssystem umfassender für die Selbsthilfeidee zu öffnen, um der Gefahr einer Normalisierung und Veralltäglichen des Selbsthilfedankens zu einem Anhängsel des professionellen Versorgungssystems vorzubeugen (vgl. Olk 1991, S. 2008).

So hatte ich z.B. vorgeschlagen, dass sich die Kontaktstellen unter bestimmten Umständen als Drehscheiben und Koordinationsinstanzen betätigen können, die die Vertreter des Selbsthilfebereiches und des professionellen Versorgungssystems z.B. für die Durchführung lokalpolitischer Kampagnen, etwa zu Fragen der Gesundheitsförderung, der Bekämpfung umwelt- und gesundheitsschädlicher Lebensbedingungen etc. zu gemeinsamen Aktivitäten zusammenführen. Darüber hinaus könnten sich Kontaktstellen auch im Sinne von Innovationszentren betätigen, indem sie beispielsweise Modelle und Vorschläge entwickeln bzw. für die örtlichen Verhältnisse konkretisieren, wie der Selbsthilfedanke in die Einrichtungen und Dienste vor Ort eingebracht werden könnte, wie also das herkömmliche Versorgungssystem in Bezug auf mehr Selbstbestimmung und Mitwirkung der Konsumenten weiterentwickelt werden könnte. Dies könnte zugleich auch durch die Beratung von Mitarbeitern von Einrichtungen und Diensten des Versorgungssystems sowie durch entsprechende Fortbildungsmaßnahmen und Veranstaltungen flankiert werden. In dieser Hinsicht ergeben sich auch vielfältige Kooperationsmöglichkeiten zu anderen lokalen Infrastrukturstellen wie etwa Freiwilligenagenturen oder Seniorenbüros. So könnten Selbsthilfekontaktstellen, Seniorenbüros und Freiwilligenagenturen gemeinsam auf kommunaler Ebene daran mitwirken,

neue Formen der Kooperation von kommunaler Politik und Verwaltung, Unternehmen und Akteuren der Zivilgesellschaft auf den Weg zu bringen. Dafür muss natürlich die „Versäulung“ der unterschiedlichen Einrichtungstypen überwunden und Formen der nachhaltigen Kooperation entwickelt werden. Hier stellt sich durchaus auch die unbequeme Frage danach, was denn passieren soll, wenn sich Kommunen mehrere unterschiedliche engagementfördernde Infrastruktureinrichtungen finanziell nicht leisten können. Auch wenn man davon ausgeht, dass eine einfache organisatorische Zusammenfassung angesichts der je unterschiedlichen Zielsetzungen und Zuständigkeiten nicht zweckdienlich wäre, müssen Formen der intensiveren Kooperation und der synergetischen Zusammenarbeit entwickelt werden. Verlässliche Formen der Kooperation unterschiedlicher Infrastruktureinrichtungen der Engagementförderung, in denen gemeinsame Strategien entwickelt und Projekte durchgeführt werden, sind der eine Schritt. Der andere Schritt wäre die Öffnung aller dieser Einrichtungen gegenüber dem kommunalen Gemeinwesen und der Aufbau intensiver Kooperationsbeziehungen zu weiteren Verbänden, Organisationen und Diensten vor Ort. Ohne eine solche querschnittige Vernetzung und den Aufbau synergetischer Strukturen wird weder die Vielfalt der Infrastruktureinrichtungen und Angebote erhalten noch eine übergreifende Konzeption der Engagementpolitik formulierbar und durchsetzbar sein. Ähnliches gilt auch für die bundespolitische Ebene.

Auch auf der bundespolitischen Ebene haben sich mit der NAKOS, der Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros (BaS), der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen (bagfa) sowie dem Bundesnetzwerk Bürgerchaftliches Engagement (BBE) unterschiedliche Infrastrukturen der Engagementpolitik herausgebildet. Diese bundesweiten Infrastrukturstellen wurden bislang durch das querschnittig zuständige Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Teil maßgeblich finanziert. Hierfür gibt es auch eine Haushaltsstelle im Haushaltsplan des Bundesministeriums, die allerdings mit 2 Millionen Euro völlig unzureichend ausgestattet ist. Mit der Initiative ZivilEngagement, die das Bundesfamilienministerium im August 2007 erstmalig der Öffentlichkeit vorgestellt und im April 2008 mit entsprechenden Projekten konkretisiert und untersetzt hat, hat das Ministerium nun eine neue Sichtbarkeit und Bedeutsamkeit des Themas Engagementförderung in der Politik des Hauses signalisiert und eigene Prioritäten und Handlungsstrategien ausformuliert. Die Initiative ZivilEngagement „Miteinander – Füreinander“ soll dabei ausdrücklich dem Ziel dienen, das Thema Bürgerengagement und Zivilgesellschaft in der Öffentlichkeit prominenter zu platzieren, weitere Akteure für dieses Thema zu gewinnen und mit neuen Projekten zivilgesellschaftliche Handlungsformen zu stärken. Zu diesem Zweck wurde das neue Amt eines ehrenamtlichen Beauftragten für ZivilEngagement des Bundesministeriums inklusive einer Geschäftsstelle und einem eigenen Haushaltstitel geschaffen. Das hierzu aufgelegte Paket von Maßnahmen umfasst die Förderung von Modellprojekten, Forschung, Engagementinfrastruktur sowie Qualifizierung und umfasst gut 11 Millionen Euro im ersten Jahr. Darüber hinaus sind weitere Ak-

tivitäten auf den Weg gebracht worden, die jenseits der genannten 11 Millionen Euro finanziert werden sollen.

Als eine für die Infrastruktur der Engagementförderung nicht unwesentliche Begleit- und Nebenerscheinung dieser Initiative ZivilEngagement (IZE) scheint das Bundesministerium das Ziel zu verfolgen, die finanzielle Förderung bundesweit wirkender Infrastrukturen einzustellen bzw. zurückzufahren. Dies wird mit dem Verbot der institutionellen Förderung sowie mit der hohen Abhängigkeit zivilgesellschaftlicher Organisationsformen und Infrastrukturen von staatlicher Förderung begründet („süßes Gift“). Auch die NAKOS ist von dieser Entwicklung bekanntlich insofern betroffen, als die Förderung durch das Ministerium im Jahre 2009 eingestellt werden soll. Ein zusätzliches Argument in diesem Zusammenhang besagt, dass die Selbsthilfe im Wesentlichen eine Form des bürgerschaftlichen Engagements darstellt, die vor allem im Gesundheitsbereich verankert ist, so dass die Zuständigkeit des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend grundsätzlich bezweifelt wird.

Solche Entwicklungen und Argumentationsmuster werfen grundlegende Fragen nach der angemessenen Form der Absicherung und Finanzierung sowohl der regionalen als auch der überregionalen Infrastruktur für bürgerschaftliches Engagement auf. Die gegenüber der NAKOS geäußerten Argumente sind keineswegs als speziell auf den Selbsthilfebereich bezogen, sondern berühren grundsätzliche Fragen der Finanzierung engagementfördernder Infrastrukturen. In dieser Hinsicht ist von allen Protagonisten aus den unterschiedlichen Bereichen der Engagementförderung einvernehmlich die Position propagiert worden, dass die Finanzierung engagementfördernder Infrastrukturen – seien diese nun im Bereich der Selbsthilfe, des Ehrenamts oder anderer Formen des bürgerschaftlichen Engagements – als Gemeinschaftsaufgabe zu verstehen sei. Zivilgesellschaftliche Akteure, marktwirtschaftlich operierende Unternehmen und staatliche Institutionen auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene sind also legitime Ansprechpartner für die Finanzierung der Infrastrukturen. Dabei ist selbstverständlich zutreffend, dass die alleinige Finanzierung durch einen Finanzier – hier also die öffentliche Hand, problematische Abhängigkeitsbeziehungen hervorrufen kann. Deshalb sind die meisten Infrastruktureinrichtungen bestrebt, eine Diversifizierung ihrer Finanzierungsquellen zu erreichen, etwa indem Sponsoring und Spendenfinanzierung, Mitgliedsbeiträge, Beiträge von Unternehmen sowie der Verkauf von marktgängigen Leistungen mit öffentlicher Förderung kombiniert werden. Allerdings sind die Finanzierungsoptionen je nach Aufgaben und Tätigkeiten unterschiedlich gestreut. So lassen sich für konkrete befristete und anschauliche Projekte durchaus Finanzierungen sowohl durch Stiftungen als auch durch Unternehmen erschließen. Allerdings gilt auch, dass bürgerschaftliches Engagement in seinen unterschiedlichen Spielarten eine stabile und verlässliche Infrastruktur, also eine Unterstützung und Förderung durch hauptamtliche Strukturen benötigt. Aufgaben und Tätigkeiten dieses Typs können zwar durchaus in befristete Projekte umformuliert werden, aber es bleibt der Sachverhalt bestehen, dass verlässliche Finanzierungsformen gefunden werden müssen. Nur

durch solche Strukturen können eine Vernetzung und Einbettung in umliegende Strukturen (sei es auf kommunaler, Landes- oder Bundesebene) entwickelt und vertrauensvolle Kooperationsbeziehungen zu anderen Akteuren und Organisationen aufgebaut werden.

Das Erfahrungs- und Vertrauenskapital solcher Infrastruktureinrichtungen ist eine zentrale Ressource für die Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements. Wenn die Stärkung zivilgesellschaftlicher Strukturen und Handlungsformen zu einem wichtigen Ziel und Aufgabenbereich öffentlicher (Ministeriums-)Politik erhoben wird, wie es ja nicht zuletzt durch die Initiative ZivilEngagement geschieht, dann muss auch die grundständige Finanzierung der öffentlichen Infrastruktur als eine öffentliche Aufgabe akzeptiert werden. Da ohne eine Beteiligung der öffentlichen Haushalte eine ausreichende und verlässliche Finanzierung aus den angesprochenen Gründen nicht erreichbar sein wird, hat die öffentliche Hand eine Mitverantwortung für die materielle Sicherung einer Infrastruktur zur Förderung und Unterstützung des bürgerschaftlichen Engagements in seinen unterschiedlichen Ausdruckformen.

Nur durch öffentliche Grundfinanzierung kann sichergestellt werden, dass individuelle Beiträge wie Gebühren gering gehalten werden können, so dass auch benachteiligte Bevölkerungsgruppen Zugang zu den infrage kommenden Infrastrukturangeboten haben. Darüber hinaus gibt es eine öffentliche Verantwortung dafür, durch aktivierende Maßnahmen dazu beizutragen, dass Engagementhemmnisse überwunden und auch solche Bevölkerungsgruppen, die nicht problemlos für ein Engagement gewonnen werden können, für eine Beteiligung an bürgerschaftlichem Engagement motiviert und befähigt werden können. Um diese Ziele einer bedarfsgerechten, flächendeckenden und Ungleichheiten mindernden Engagementförderung zu erreichen, bedarf es sowohl auf regionaler als auch auf überregionaler Ebene der verlässlichen Strukturen und Angebote engagementfördernder Einrichtungen und Organisationen. Dabei ist es unter dem Gesichtspunkt der Nutzenerwartungen der öffentlichen Hand wichtig, den „Mehrwert des eigenen Handelns“ an konkreten Indikatoren möglichst quantitativ messbar darzustellen und nachzuweisen.

Insgesamt gilt es, der aktuellen Tendenz entgegenzutreten, dass sich die öffentliche Hand – zum Teil unter Verweis auf die Argumentation der Rechnungshöfe – aus der finanziellen Förderung von Infrastruktureinrichtungen des bürgerschaftlichen Engagements zurückzieht. Dagegen bleibt festzustellen: Die öffentliche Grundfinanzierung der Infrastrukturen zur Förderung des bürgerschaftlichen Engagements ist und bleibt eine öffentliche Aufgabe. Kein anderer mitfinanzierender Akteur – sei dies nun die Wirtschaft oder Stiftungen – ist bereit und in der Lage, eine stabile und verlässliche Infrastruktur der Engagementförderung zu finanzieren. Es ist und bleibt Aufgabe des Staates (also von Bund, Ländern und Kommunen) die öffentliche Infrastruktur für die Weiterentwicklung zivilgesellschaftlicher Handlungsformen zu gewährleisten. Da dies nicht von allen politischen und administrativen Akteuren so geteilt wird, bleibt die politische Auseinandersetzung über die hiermit verbundenen Fragen in naher Zukunft eine zentrale Aufgabe.

5. Fazit

- Selbsthilfe ist ein integraler Bestandteil des bürgerschaftlichen Engagements.
- Die selbsthilfefördernde Infrastruktur ist daher Teil einer umfassenden Engagementpolitik.
- Um die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Bereichen des Engagements und der Engagementförderung zu stärken, bedarf es der koordinierenden Instanzen und der Vernetzung.
- Eine grundständige Finanzierung der engagementfördernden Infrastruktur aller Säulen und aller Ebenen ist einzufordern.

Literaturangaben beim Autor.

Dr. Thomas Olk ist Professor für Sozialpädagogik und Sozialpolitik am Institut für Pädagogik der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und Vorsitzender des Sprecherrates des Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement, Berlin. Der Beitrag dokumentiert den Vortrag, den er im Rahmen der Fachtagung „‘Dort wo die Menschen leben.’ Brücken bauen, Netze bilden, Kooperationen stärken: Selbsthilfe in der Gemeinde“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Die Tagung wurde vom 25. bis 27. Juni 2008 in Würzburg durchgeführt.