

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2016**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2016**

### **Herausgeber:**

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

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Anita M. Jakubowski, Angelika Vahrenbruck

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

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030 / 310 18960

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 12.07.2012

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.  
Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der  
Redaktion und der Autor/innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurden finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:

AOK-Bundesverband GbR, BARMER GEK, BKK Dachverband e. V.

DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse,

Wir bedanken uns bei allen Förderern  
ganz herzlich!

**BARMER GEK**



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*

## **Inhalt**

<i>Anonymus</i> Emotions Anonymous (EA) Gruppe Varel	10
<i>Bernarda Deufel</i> Selbsthilfegruppen für Menschen mit Depression in Freiburg	14
<i>Manfred Bieschke-Behm, Susanne Fischer, Bernd Kipp</i> Auf meinen Spuren 10 Jahre Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen	19
<i>Elke Dirks</i> Selbsthilfegruppe Morbus Menière	26
<i>Peter Wißmann</i> Es in die eigene Hand nehmen Selbsthilfe von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen	33
<i>Hilde Schulte</i> Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF) Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive	42
<i>Carolin Vierneisel</i> Dem Anderen Begegnen Das Potenzial von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung	50
<i>Benno Theisling</i> Anforderungen an die Suchtselbsthilfe im Kreuzbund Niedersachsen	61
<i>Wiebke Schneider und Heinz-Josef Janßen</i> Der Rückfall in der Selbsthilfe	64
<i>Renate Soellner</i> Kooperation ja gerne – aber wie? Perspektiven auf die Suchtselbsthilfe	71

<i>Annette Hillmann-Hartung</i> Selbsthilfe aktivieren – Unterstützung finden Wege zur Stärkung für pflegende Angehörige in Nienburg / Weser	77
<i>Rita Hagemann</i> Kleine Schritte auf holprigen Wegen führen sehr langsam zum Ziel?!	82
<i>Erich Eisenstecken</i> Freiwillige Helferinnen und Helfer in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen Umbruch? Krise? Oder ein möglicher Weg zur Bewältigung von Anforderungen?	87
<i>Klaus Vogelsänger</i> Die Essenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Gruppen fördern	92
<i>Heike Trapphoff</i> Jeder ist wichtig im System Vernetzte Versorgungsstrukturen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen im Rhein-Sieg-Kreis	97
<i>Jürgen Beushausen</i> Der Umgang mit Risiken und Nebenwirkungen in der Selbsthilfe	105
<i>Christina Reiß</i> Selbsthilfe im Spannungsfeld zwischen Versorgung und IT	111
<i>Wolfgang Thiel</i> Gemeinschaftliche Selbsthilfe junger Menschen gezielt anregen und unterstützen Konzeptionelle Fragen und praktische Handlungsansätze	117
<i>Christopher Kofahl, Gerhard Goebel und Silke Werner</i> Kommen Tinnitus-Betroffene in Selbsthilfegruppen besser mit ihren Ohrgeräuschen zurecht als andere Betroffene?	125

<i>Iris Hauth, Carlotta Schneller</i> Zum Verhältnis von professioneller Versorgung und Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen und Problemen	136
<i>Norbert Wohlfahrt und Werner Zühlke</i> Expertise zur Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Büros in Nordrhein-Westfalen	150
<i>Ursula Helms</i> Förderung der Selbsthilfe im Aufgabenbereich Pflege in den Bundesländern Stand der Umsetzung des § 45d Absatz 2 SGB XI	157

## **Liebe Leserin, liebe Leser,**

alle Jahre wieder ..... kommt das Selbsthilfegruppenjahrbuch. Nun haben auch Sie es (wieder mal) in Händen. Was erwartet Sie? Die Redaktion hat sich erneut bemüht, sämtliche Ebenen der reichen Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland aus verschiedenen Blickwinkeln ausleuchten zu lassen. Aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wird von Betroffenen über ihre Aktivitäten berichtet, verschiedenen Formen der professionellen Unterstützung von bzw. der Kooperation mit Selbsthilfegruppen werden vorgestellt, interessante Befunde aus der Forschung erlauben den wissenschaftlichen Blick von außen, und politische wie rechtliche Rahmenbedingungen werden erläutert.

Was die Themen der Selbsthilfearbeit angeht, werden Sie feststellen, dass sich – gänzlich ohne Vorsatz der Redaktion – ein Schwerpunkt ergeben hat: der Suchtbereich, eine der wichtigsten Wurzeln der Selbsthilfe-Bewegung. Eine AA-Gruppe tritt aus der völligen Anonymität heraus und lässt uns ein wenig teilhaben an ihrer Arbeit. Sie erfahren etwas über aktuelle Anforderungen an die Sucht-Selbsthilfe und über ein ewiges Thema (nämlich Rückfälle) – auch vor dem Hintergrund der aktuellen S3-Behandlungsleitlinie für Alkoholabhängigkeit. In einem Forschungsprojekt wurden Kooperationsbemühungen und -schwierigkeiten der Suchtselbsthilfe erkundet. Wer in anderen Selbsthilfebereichen bisher immer (womöglich) etwas neidisch dachte: die (d.h. die Kollegen von der Suchtselbsthilfe) haben es gut, die sind voll anerkannt und im besten Sinne integriert, der erfährt hier, das nicht immer alles Gold ist, was so glänzend erschien.

Einen zweiten Schwerpunkt bilden Artikel, die sich mit Angehörigen (und „Zugehörigen“ – wieder mal ein neues Wort, das man lernen muss) befassen. Für die Selbsthilfe-Bewegung war es ja immer klar, dass Angehörige auf ihre besondere Weise auch „Betroffene“ sind, die von gemeinschaftlicher Selbsthilfe profitieren können und dabei entsprechende Unterstützung bekommen sollen. Gerade die Selbsthilfe im Bereich Pflege und ihre Unterstützung werden in gleich drei Beiträgen gewürdigt.

Eine Art Mini-Schwerpunkt findet, wer sich für die „Nachbarkrankheiten“ Morbus Menière und Tinnitus interessiert, ein vielleicht sonst nicht so stark beachtetes Thema. Da haben sicher viele unserer Leserinnen und Leser Nachholbedarf: Was genau ist das? Wie kann sich dort Selbsthilfe entfalten? Und wie wirkt sie? Bei der letzten Fragestellung gewinnen wir Erkenntnisse, die natürlich nicht ausschließlich für Tinnitus-Selbsthilfe gültig sind, sondern im Prinzip sicher auch für andere Krankheiten und Behinderungen zutreffen werden.

Diejenigen, die selber voller Überzeugung in der Selbsthilfe aktiv sind, brauchen solche Forschungsergebnisse (jedenfalls nach eigenem Empfinden) am wenigsten. Auch Selbsthilfe-Unterstützer machen in ihrer alltäglichen Arbeit genug positive Erfahrungen mit Sinn und Nutzen von Selbsthilfegruppen und

Selbsthilfeorganisationen. Aber es fühlt sich doch gut an und ermutigend, wenn auch neutrale Außenstehende mit ihrem wissenschaftlichen Instrumentarium zu positiven Ergebnissen kommen. Und diese sind äußerst wertvoll in der Kommunikation der Selbsthilfe nach außen, in die Öffentlichkeit, in Politik und Verwaltung, in die professionelle Welt (insbesondere die medizinische) sowie gegenüber den Vertretern unserer Versicherungssysteme (z. B. Kranken- und Pflegekassen oder Rentenversicherung).

Gleiches gilt für die professionelle Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Über die Arbeit von Selbsthilfe-Kontaktstellen, seit jeher ein besonderes Anliegen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, kann man viel erfahren aus den empirischen Ergebnissen einer Expertise in NRW. „Selbsthilfe wirkt!“ lässt sich demnach ganz gut ergänzen um: „Kontaktstellen-Arbeit wirkt!“

Der Bereich psychischer Erkrankungen, der gesellschaftlich immer mehr Aufmerksamkeit gewinnt, wird aus zwei Perspektiven betrachtet: zum einen „von innen“ in einer persönlichen Rückschau, und zum anderen von Experten aus der Psychiatrie „von außen“.

Aber das sind eben nur die „Schwerpunkte“ dieses Selbsthilfegruppenjahrbuch. Darum herum finden Sie noch eine Fülle anderer Themen, die hier nicht im Einzelnen aufgeführt werden sollen. Sie handeln u. a. davon, wie Selbsthilfe sich mit aktuellen Entwicklungen in unserer Gesellschaft und besonders im medizinischen Versorgungssystem auseinandersetzt, beispielsweise mit Partizipativer Entscheidungsfindung und „eHealth“, mit der Pflege-Problematik, aber auch mit Selbsthilfe für junge Menschen, sowie mit der Frage nach Risiken und Nebenwirkungen von Selbsthilfe. Über Letzteres weiß nämlich kein Arzt oder Apotheker Bescheid, sondern die Selbsthilfe muss selber achtsam sein und kritisch darüber reflektieren. Lassen Sie Ihren Blick über das Inhaltsverzeichnis schweifen. Es würde uns sehr wundern, wenn Sie nicht etwas finden würden, was für Sie persönlich oder für Ihre Arbeit von Interesse ist.

Zuvor muss aber noch eine „Mitteilung an der Redaktion“ gemacht werden. Es handelt sich trauriger Weise um eine „Verlustmeldung“: Wolfgang Thiel, der seit 1999, also seit der Gründung zur Redaktionsgruppe des Selbsthilfegruppenjahrbuchs gehört, hat an dieser Ausgabe 2016 zum letzten Mal mitgearbeitet. (So sagt er jedenfalls; schau ´n wir mal ..... ) Argumente dagegen haben sich als nutzlos erwiesen. Er verweist hartnäckig auf den Gesetzgeber und das von diesem festgesetzte Renteneintrittsalter. Ernsthaft ausgedrückt: ziemlich genau zu dem Zeitpunkt, zu dem dieses Selbsthilfegruppenjahrbuch erscheint, wird Wolfgang Thiel seine Arbeit bei der NAKOS in Berlin beenden. Wir werden ihn, seine klugen Beiträge und sein hohes Engagement vermissen – nicht nur in der Redaktionsgruppe.

Mach ´s gut, Wolfgang, und vielen Dank für alles!

Anonymus

## **Emotions Anonymous (EA) Gruppe Varel**

EA ist eine Gemeinschaft von Männern und Frauen, die ihre ganze Kraft und Hoffnung miteinander teilen, um ihre emotionalen Probleme zu lösen.

### **Geschichte von K.**

Bevor ich unsere heutige EA-Gruppe kennen lernte, lernte ich die AA und Al-Anon-Gruppen kennen. Völlig verzweifelt wandte ich mich damals an die in der Regionalzeitung stehende Kontakttelefonnummer der AA-Gruppe. Sofort fühlte ich mich nicht mehr allein, ich fühlte mich verstanden und konnte mein Herz ausschütten. Ich wurde in das Meeting der Al-Anon-Gruppe eingeladen und ging auch hin, immer wieder. Allmählich glaubte ich an die Inhalte und an die zwölf vorgeschlagenen Schritte. Ich erkannte sehr bald die Hilfe zur Selbsthilfe, die mir diese Gruppe gab. Mein größtes Problem war jedoch, meinen Ehemann auch davon zu überzeugen. Er sollte auch in die Gruppe gehen und mit dem Trinken aufhören. Eine lange schlimme Zeit, keiner von uns wurde glücklich, immer wieder Alkohol. Ich war fixiert auf meinen Ehemann, achtete nicht so sehr auf mich, liebte diesen Mann, trotz allem. In der Gruppe fühlte ich mich nicht so ganz richtig, obwohl die Inhalte gut und passend waren. Mein größter Wunsch war ein nicht trinkender Partner. Aber leider wurde er immer wieder rückfällig. Alles ging den Bach runter: das Geschäft, der Besitz, die Ehe.

In dieser schlimmen Zeit wurde ich auf EA angesprochen. Und das war im November vor 30 Jahren. Die Mitbegründerin unserer Gruppe kam gerade aus der psychosomatischen Klinik Bad Herrenalb. Dort hatte sie die Gruppen kennengelernt. Wir taten uns zusammen und gründeten unsere EA-Gruppe. Jetzt fühlte ich mich richtig. Die Gruppe wurde größer und größer, fast alle ‚Neuen‘ blieben dabei. Es entstand eine wunderbare Gemeinschaft. Die Gruppe entwickelte sich und wir uns mit. Wir versuchten nach dem Programm zu leben, waren auf dem Weg der Gesundung. Bis heute bin ich der Gruppe verbunden geblieben und teile meine Erfahrung, Kraft und Hoffnung. Ich habe die Meetings nicht immer regelmäßig besucht, bin auch ein paar Jahre überhaupt nicht hingegangen, wusste aber immer, es gibt sie aber noch und sogar weltweit. Wenn ich will, kann ich hingehen. Dieses mache ich jetzt auch wieder, weil es einfach gut tut und funktioniert. Die Gruppe hat mir geholfen, den Übergang vom Berufsleben in die Rente ohne emotionale Probleme zu bewerkstelligen.

### **Geschichte von C.**

Ich kam zu EA (Emotions Anonymous) durch den Hinweis in unserer regionalen Tageszeitung, dass das wöchentliche Meeting in einer Selbsthilfegruppe immer sonntags stattfindet. Nach einem Klinikaufenthalt ging es mir psy-

chisch zwar besser, aber ich war noch nicht sehr stabil, und dort empfahl man mir den Besuch einer Selbsthilfegruppe.

In dieser bin ich inzwischen fast regelmäßig über 25 Jahre. Dort treffe ich liebe Menschen jeden Alters und Geschlechts und kann mich mit ihnen austauschen, da wir ähnliche Probleme haben. Das Schöne ist, dass alles Gesagte anonym ist und im Raum bleibt. So gibt es mir die Möglichkeit, mich zu öffnen und meine Probleme und Gefühle zum Ausdruck zu bringen. Hier hört man mir zu und unterbricht mich nicht, das ist das Wohltuende für mich in der Gruppe. Dass wir uns bedanken, wenn der jeweilige Beitrag beendet ist, finde ich besonders schön. So weiß ich, dass der Beitrag beendet ist und vor allem, dass mir zugehört wurde und ich sehr vertraulich mich öffnen konnte. Von mir und von meinen jeweiligen Gefühlen (Trauer, Angst, Wut – aber auch Freude) zu reden, tut mir sehr gut und entlastet und befreit mich. Da ich einen Schlüssel zu unserem Gruppenraum habe, komme ich bis auf wenige Ausnahmen regelmäßig, und damit habe ich auch eine Verantwortung übernommen, die mir gut tut.

Unsere Gruppe besteht inzwischen 30 Jahre. Dieses Jubiläum haben wir mit einigen Ehemaligen sehr nett gefeiert bei Kaffee und Kuchen und Gesang. Auch die Presse hat davon berichtet, natürlich anonym, wie unsere Selbsthilfegruppe sich über einen solchen langen Zeitraum gehalten und bewährt hat.

## **Geschichte von W.**

A-Gruppen lernte ich erst in der psychosomatischen Klinik Bad Herrenalb vor zwölf Jahren kennen. Es war beeindruckend mit der persönlichen Begrüßung und dem Danke-Echo zum Schluss jedes Beitrags. Ich musste mich nicht drängeln, konnte reden ohne ausgelacht, laut bedauert oder unterbrochen zu werden.

In Varel kam ich in eine kleine Gruppe, oft waren wir zu viert, manchmal weniger. Am Anfang fiel es mir schwer nicht sofort auf meine Vorrednerin einzugehen und Lösungsvorschläge zu präsentieren oder Hilfe anzubieten. Die Meetingregeln waren daher für mich sehr hilfreich: sich nicht direkt auf den vorigen Beitrag beziehen, sondern wirken lassen und eigene Gefühle und Erfahrungen einbringen.

Das Aussprechen eigener Gefühle war ungewohnt. Aus allen Lebensbereichen war bisher von mir Sachlichkeit gefordert. Hier in der Gruppe ging es nicht um das bloße Aufzählen von Fakten, sondern wie es mir bei dem Erlebten ging.

Ein diffuses Unbehagen trotz positiver Erlebnisse ist manchmal schwer zu beschreiben und wird leicht mal weggelassen. Wir suchen aber nicht nur das Leid, sondern freuen uns auch über unsere verschiedenen großen Schritte. Wohltuend ist die gefühlte Anteilnahme der Anderen auch ohne Beifall und Kommentare.

Die Gruppenraumschlüssel wurden weitergegeben, wenn mal jemand wusste, dass er oder sie keine Zeit hatte. Da ich möglichst regelmäßig wöchentlich kam, hatte ich bald einen Schlüssel. Damit hatte ich aber keine Leitungs-

funktion, die Meetingleitung wird jedes Mal gemeinsam neu bestimmt und hat nur die Aufgabe, den Ablauf und Texte vorzuschlagen und Themenvorschläge zur Entscheidung zu bringen.

Manchen unserer Teilnehmer/innen ging es zusehends besser, andere zogen weg, andere hatten neue Partner/innen, die Gruppe wurde kleiner. Neue kamen – spontan oder nach einem Anruf auf dem Gruppenhandy. Wer die Gruppenregeln nicht kannte, wollte oft ein Gespräch mit Zuhören und Antworten. Vorsichtig habe ich versucht, die Begrüßung kurz zu halten, auf das Nach-Meeting zu verweisen und ermuntert, das Meeting auf sich wirken zu lassen. Wer mehrmals kommt, kann verschiedene Eindrücke von unterschiedlichen Stimmungen und Zusammensetzungen und eigenen Gefühlen sammeln. Oft war Zustimmung und Erleichterung zu merken. Literaturbrotschüren wurden angenommen und fast immer kam die Zusage wiederzukommen. – Einige kamen wieder. Mehrfach saß ich aber auch allein im Raum, alles war vorbereitet und zwei Teelichter brannten. Dann dachte ich darüber nach, wie wenig mein gut gemeintes Tun wohl bei Anderen bewirkte. Ich hatte immer versucht, freundlich zu sein und alles richtig zu machen. Dann merkte ich, dass ich den 12. Schritt die Botschaft weiterzugeben, überbewertet hatte und ich dieses Meeting um meinetwillen, um mir selbst zu helfen, besuchte. Das Wort *Selbsthilfegruppe* bekam einen Sinn. Aber ich war nicht allein. Auch während der Woche hatte ich Kontakte zu Gruppenmitgliedern, die nicht alle regelmäßig kamen.

Wenn ich Zeit hatte, besuchte ich auch eine 40 km entfernte Nachbargruppe, die sich gelegentlich revanchierte. Im Urlaub nahm ich an Meetings in Hamburg, Berlin und Bad Herrenalb teil. So machte ich durch EA neue Erfahrungen mit mir selbst und mit Menschen, zu denen ich den Kontakt vorher nicht für möglich gehalten hätte.

Vom Berliner EA-Büro (leider nur bis 2014) und der Region bekamen wir Post und Einladungen. Ich fuhr als Vertreter zu Regionalversammlungen nach Hamburg und Bremen. Dort fanden thematische Meetings und Arbeitssitzungen zum Beispiel zu Literaturversand und Rechenschaft über Spendenverwendung statt.

Es gibt keine Vereinsmitgliedschaft. Die einzelnen Gruppen sind autonom. Unsere Arbeit trägt sich nur durch *freiwillige* Spenden der Meetingteilnehmer/innen. Finanzielle Unterstützung, auch von Krankenkassen, nehmen wir nicht an. Wir danken für Räume, die uns – zum Teil über Jahrzehnte – kostenfrei oder zu einem symbolischen Preis zur Verfügung gestellt werden. Ebenso freuen wir uns über die vielfältige Unterstützung der Beratungsstellen für Selbsthilfegruppen.

Durch die *Anonymität* erleben wir Freiheit und Stärke, unsere Gefühle äußern zu können. In der Öffentlichkeitsarbeit sind wir eingeschränkt. Die Akzeptanz für psychosomatische Erkrankungen steigt erst langsam. Viele von uns können in der Leistungsgesellschaft nicht auf das Verständnis von Vorgesetzten, Kolleg/innen und Kund/innen hoffen.

Auch wenn wir arbeitslos oder in Rente sind, möchten wir immer noch selbst bestimmen, wie viel wir Angehörige, Nachbarn und Freunde an unserem Gefühlsleben teilhaben lassen.

Seit 30 Jahren gibt es ‚A-Freizeiten‘ für Teilnehmer/innen aus verschiedenen anonymen Gruppen. Das Selbsthilfefreizeitwerk (ehrenamtlich) oder Einzelne organisieren Wochenenden und Urlaube bis zu 14 Tagen in Schullandheimen, Selbstverpflegungshäusern oder als Hüttenwanderung in den Alpen. Zehn bis 100 Menschen aus dem deutschsprachigen Raum leben dort ‚suchtmittelfrei‘ zusammen. Kinder und Partner/innen erleben, wie Erwachsene sich nach den Gruppenregeln verständigen. Die Angebote, Meetings, Musik, Tanz, Meditation, Wandern..., machen nur die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst. Kreativität wird nicht nur auf den bunten Abend ausgelebt. Die Gemeinschaft kann süchtig machen...

Bernarda Deufel

## **Selbsthilfegruppen für Menschen mit Depression in Freiburg**

Früher war es eine zähe Angelegenheit mit den Gruppengründungen für Menschen mit Depression. Es gab zwar viele Anfragen von Interessierten beim Freiburger Selbsthilfebüro, doch es gelang nicht, stabile, länger bestehende Gruppen ins Leben zu rufen. Die ersten Treffen waren meist gut besucht, danach bröckelte es schnell, und die Gruppen lösten sich bald wieder auf.

Inzwischen hat sich das grundlegend geändert. Acht Gruppen für Menschen mit Depression sind im Stadtgebiet Freiburg aktiv, zusätzlich zwei im benachbarten Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald, weitere drei (eine davon im Aufbau) für Betroffene mit bipolaren Störungen. Auch die 12-Schritte-Gruppe der EA („Emotions Anonymous“) bietet einigen Betroffenen eine gute Möglichkeit, sich auszutauschen.

Von den acht Gruppen in Freiburg ist eine nur für Männer und eine speziell für junge Erwachsene (+/- 30 Jahre). Für die Gründung einer Gruppe für Frauen über 50 Jahren mit Depression steht eine Initiatorin in den Startlöchern.

Ein gemeinsamer Flyer „Zurück ins Leben“ bietet eine Übersicht zu sämtlichen Depressions-Selbsthilfegruppen. Er wurde an alle Psychotherapeuten und Psychiater in Freiburg und der umgebenden Region verteilt.

Der eingetragene Verein „Selbsthilfe mit Köpfchen“, der für mehrere Gruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen (z. B. auch Angst, Zwang, Psychose) eine Art Dach bildet, unterstützt z. T. auch die Gruppen zu Depression, z. B. indem Förderanträge bei den Krankenkassen gemeinsam gestellt werden. Vom Verein werden auch einige Freizeitangebote gemacht, z. B. Fußballspielen, Kegeln, Wandern, eine Weihnachtsfeier oder gemeinsames Grillen. Diese Angebote richten sich an alle Vereinsmitglieder, also Menschen mit unterschiedlichen psychischen Störungen.

Ein regelmäßiges Frühstück (das in einem Möbelhaus stattfindet, wo der Kaffee ab der zweiten Tasse kostenlos ist) für betroffene Männer und ein Frühstück für Frauen (Depression / Lebenskrisen) runden das Ganze ab.

Es ist müßig, Theorien aufzustellen und zu hinterfragen, welche Bedingungen dazu geführt haben, dass inzwischen so viele Gruppen über einen längeren Zeitraum stabil arbeiten und Betroffene offensichtlich sehr von der Teilnahme profitieren. Es hängt auch an einzelnen Personen, die sich mit viel Herzblut und Kontinuität für die Gruppen engagieren.

Vielleicht geben die folgenden Antworten von Mitgliedern zweier Selbsthilfegruppen Aufschluss darüber, was sie in den Gruppen hält, was die Gruppenarbeit fördert, und was sie motiviert, sich für die Gruppe zu engagieren.

## Aus dem Interview

Das folgende Interview wurde mit zwei Vertretern aus verschiedenen Gruppen geführt – „Stefanie“ (29) aus der Gruppe für jüngere Erwachsene +/- 30 und „Johannes“ aus der „Dienstagsgruppe“, eine sowohl alters-, als auch geschlechtsgemischte Gruppe.

*Wie verlief Ihre persönliche Krankheitsgeschichte?*

*Stefanie:* Meine Krankengeschichte begann in der Pubertät. Ich war irgendwie anders als meine Mitschüler. Ich litt unter Antriebslosigkeit, Konzentrationsschwäche und habe mich zurückgezogen. Als ich volljährig war, bin ich zu einem Psychotherapeuten gegangen. Der hat dann eine Depression diagnostiziert. Es hat einige Zeit gedauert, bis ich das „richtige“ Medikament gefunden habe. Die Depression ist da, aber ich kann damit umgehen. In die Selbsthilfegruppe gehe ich seit über einem halben Jahr.

*Johannes:* Eine Art von Depression hatte ich schon während des Studiums, ich habe es eher als Melancholie empfunden. Ich musste extrem gut funktionieren – war dann zu 200 % Lehrer, hatte in guten Phasen sehr viel Energie und habe versucht, meinen eigenen hohen Ansprüchen gerecht zu werden. Nachdem mich meine Freundin nach sieben Jahren verlassen hatte, habe ich den Boden unter den Füßen verloren. Ich habe nicht mehr geschlafen, war suizidgefährdet, habe versucht, mich mit Alkohol zu betäuben. Nach einem totalen Zusammenbruch war ich 12 Wochen in einer psychosomatischen Klinik und merkte langsam, dass ich „überleben“ kann. Ohne diese fremde Hilfe hätte ich nicht überlebt. Ich hab mich bewusst gegen Medikamente entschieden. Die Idee der Selbsthilfegruppen wurde in der Klinik angesprochen.

*Wie war der Weg zur Selbsthilfegruppe?*

*Stefanie:* Meine Depression ist chronisch. Ich hatte nach einer analytischen Therapie eine Verhaltenstherapie gemacht, die mir sehr geholfen hat. Die Übungen haben mir gut getan. Ich hatte das Bedürfnis, mich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Über eine Email hatte ich den ersten Kontakt mit der Gruppe. Ich bin da schon ein bisschen ängstlich hingegangen: was erwartet mich? Eine unbekannte Gruppe – aber ich war positiv überrascht. Viele unterschiedliche Menschen, trotzdem versteht man sich, jeder/jede weiß, wovon ich rede .....

*Johannes:* In der Gruppe ist man mit Leuten zusammen, die einen verstehen. Über die verschiedenen Auswirkungen und Formen der Depression mit anderen ins Gespräch zu kommen, fand ich interessant. Ich habe durch den Klinikaufenthalt und auch beruflich als Lehrer Gruppenerfahrung, deshalb war der Schritt in eine Selbsthilfegruppe für mich nicht schwierig. Ich war beim ersten Treffen einer neuen Gruppe dabei, zunächst hat sie sich gut entwickelt, dann kam es aber, noch ziemlich in der Anfangsphase, zu einem Konflikt. Jemand hat die Gruppe verlassen, weil er die Meinung eines anderen Gruppenmit-

glieds nicht aushalten konnte. Es ging um das Thema Suizid. Diese Konfliktsituation hat die Restgruppe zusammengeschweißt. Aber ab diesem Zeitpunkt sind Themen auch vorsichtiger behandelt worden. Wir sind eher von der Idee, uns an einem Abend mit einem bestimmten übergeordneten Thema zu beschäftigen, weggekommen und haben die persönlichen Themen aus der Befindlichkeitsrund („Blitzlicht“) besprochen. Das klappt gut.

*Stefanie:* Das kann ich bestätigen: Die Themenabende sind in der Phase, in der man sich noch nicht gut kennt, gut. Später spricht man lieber über die persönlichen Themen.

*Johannes:* Es braucht einige Sitzungen, bis man sich öffnet.

*Wie schafft man in der Gruppe eine Atmosphäre, in der sich Gruppenmitglieder öffnen?*

*Johannes:* Es braucht Zeit.

*Stefanie:* Wir machen einmal im Monat eine „Offene Tür“, d. h. die Gruppe ist offen für Neue. Sie können die Gruppe kennenlernen und sich vorstellen. Dann erzählen auch „die Alten“ nochmals ausführlicher etwas über ihre Krankheitsgeschichte. Am Anfang steht immer das Thema Vertraulichkeit: das, was in der Gruppe besprochen wird, wird nicht weitererzählt!

*Johannes:* Die Methode des aktiven Zuhörens hilft in der Gruppe. Ich kenne sie aus meiner aktiven Schullaufbahn. Die Methode ist nicht bewusst eingeführt worden, sondern hatte so eine Art Automatismus. Wir spiegeln dem einzelnen das, was er oder sie gesagt hat. Durch das Spiegeln des eigenen Themas wird es dem einzelnen ermöglicht, neue Lösungswege zu finden, auf den Punkt zu kommen, sich selber besser zu verstehen. Viele sagen am Ende des Gruppenabends, dass es ihnen besser geht als beim Kommen zu der jeweiligen Sitzung.

*Was spielt momentan die Gruppe für eine Rolle für Sie?*

*Stefanie:* Die Gruppe ist für mich sehr wichtig. Ich versuche immer, die Termine einzuhalten.

*Johannes:* Ich war im Sommer zwei Monate auf dem Jakobsweg. Danach habe ich die organisatorischen Aufgaben abgegeben. Ich wollte mich aus der Gruppe zurückziehen, habe dann aber gemerkt, dass ich die Gruppe brauche. Bei weiteren Reisen habe ich die Termine so gelegt, dass ich kein Gruppentreffen versäume. Es ist nicht nur für mich wichtig, es ist auch den anderen Gruppenmitgliedern gegenüber eine Art persönliche Wertschätzung, wenn man sich bemüht, die Treffen einzuhalten.

*Gibt es auch Frustmomente in der Gruppe?*

*Stefanie:* Es entwickeln sich Freundschaften, Sympathien und man fühlt mit anderen mit. Manchmal ist es frustrierend, wenn jemand, der länger dabei war, nicht mehr kommt.

*Johannes:* Enttäuscht hat mich, dass zwei aus der Gruppe, die lange dabei waren, sich verabschiedet haben. Ich habe sie vermisst. Inzwischen treffen wir uns privat weiter. Die Kontakte in der Gruppe sind nicht ganz so eng. Es braucht lange, um Kontakte über die Gruppe hinaus zu entwickeln.

*Stefanie:* Wir organisieren Treffen außerhalb der Gruppe. Z. Zt. planen wir eine Weihnachtsfeier. Nach der Blitzlichtrunde machen wir bei jedem Treffen eine „Positivrunde“, damit jede/r angeregt ist, über das, was gut lief, was man für positive Erlebnisse hatte, nachzudenken. Manchmal nehmen wir an den Fortbildungen des Selbsthilfebüros oder der Freiwilligenagentur teil – das wird in der Gruppe angesprochen.

*Was braucht eine Gruppe, damit sie funktioniert?*

*Stefanie:* Unterschiedliche Menschen: solche, die in einer akuten Krise stecken, und vor allem die, die momentan nicht drinstecken. Leute, die beruflich erfolgreich sind, andere, die noch auf der Suche nach ihrem beruflichen Weg sind. Dann welche, die bereit sind, eine Funktion in der Gruppe zu übernehmen, Moderation, Kontaktperson nach außen usw.

*Johannes:* Jedes Mitglied muss die Bereitschaft haben, sich zu öffnen. Wichtig ist auch, dass nicht „hinterrücks“ Sachen passieren. Es gibt in den Gruppen sicher auch Leute, die sich nicht helfen lassen wollen.

*Stefanie:* Depression ist nicht gleich Depression. Es gibt Kriterien, die übereinstimmend sind, aber unterschiedliche Ausprägungen der Krankheit. So, wie es unterschiedliche Auslöser gibt: Leute fühlen sich *überfordert*, andere *unterfordert*.

*Johannes:* Die Selbsthilfegruppe bietet einen geschützten Raum und eine tolle Möglichkeit. Man kann über alles sprechen und von den Erfahrungen der Anderen profitieren. Die Teilnahme an der Gruppe kann ein Ventil sein, Druck abzubauen, der zu Hause oder im Arbeitsumfeld entsteht, wo es wenig Verständnis gibt. Viele Teilnehmer fühlen sich im Alltag missverstanden, weil die Leute das Problem, das sie haben, nicht kennen. Die Selbsthilfegruppensitzung kann helfen wie eine Therapiesitzung. Es ist ein ähnlicher Prozess. Durch das Gespräch wird einiges zurechtgerückt. Das Verfassen der Gedanken beim Reden (hat schon Kleist in einem Aufsatz formuliert). Beim Reden verändert sich etwas. Man kann das Grübeln, in dem man drinsteckt und das eine Abwärtsspirale in Gang setzt, unterbrechen. Die Gruppe ist damit überfordert, immer die richtigen Hilfen zu geben, aber auch ein Therapeut kann nicht immer helfen. Es ist es wichtig, Menschen, die in ganz tiefen Krisen stecken, zum Therapeuten oder zum Arzt zu schicken.

*Stefanie:* Kliniken oder Therapeuten sollten Selbsthilfegruppen empfehlen, und zum Teil machen sie das auch. Viele, gerade junge Menschen mit Depression brauchen neue Kontakte. Die Krankheit hat auch ihre positiven Seiten, man ist sensibler, einfühlsamer. Diese Seiten sollte man auch betrachten. Die Gruppe ist Anregung für den einzelnen und hilft bei der Lebensgestaltung *trotz* Krankheit.

Bernarda Deufel ist seit vielen Jahren Leiterin des Freiburger Selbsthilfebüros. Sie führte das Interview mit den Betroffenen und transkribierte die hier zitierten Passagen.

Manfred Bieschke-Behm, Susanne Fischer, Bernd Kipp

## **Auf meinen Spuren**

### **10 Jahre Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen**

#### **Zeitreise**

Aus der Sicht des Gründungsmitgliedes Manfred Bieschke-Behm: Als die „Arbeitsgemeinschaft (AG) [später Arbeitskreis] Forum Angst und Depressionen“ am 19. April 2006 unter dem Dach des „Selbsthilfenetzwerks Ängste und Depression Berlin-Brandenburg“ zum Gründungstreffen zusammentraf, konnte niemand ahnen, dass dem Forum eine lange, erfolgreiche Zeit bevorsteht. An jenem Tag trafen sich neunzehn Interessierte im „Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt“. Es waren alles Teilnehmer/innen der „AG Angst“, die sich in den Jahren 2003 bis 2005 einmal im Monat gemeinsam mit Studierenden und Fachpersonal aus psychologischen Berufsfeldern in der „Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH)“ getroffen hatten. Unter der Leitung von Prof. Dr. Wolfgang Wendlandt (ASH) und Götz Liefert (Dipl. Pädagoge und ehemaliger Leiter des „Selbsthilfetreffpunkts Siemensstadt“) wurden in lebendiger, anschaulicher, kreativer und informativer Weise Alltagsthemen behandelt. Beispiele: Positiv denken heißt positiv leben – Leichtigkeit – Gelassenheit @ Selbstsicherheit und Selbstvertrauen. Die Teilnehmer/innen hatten die Möglichkeit, sich auszuprobieren und unterschiedliche Sichtweisen kennenzulernen. Am 7. Dezember 2005 fand für alle Teilnehmer/innen überraschend die letzte Veranstaltung statt. Besonders die Betroffenen bedauerten das Ende der Veranstaltungsserie. Schnell waren sich viele Betroffene einig, dass es irgendwie weitergehen muss.

Bei dem Gründungstreffen wurde sehr schnell klar, dass das Grundkonzept von der „AG Angst“ übernommen wird: Erfahrungsaustausch und Selbstberührungsmöglichkeiten von Betroffenen.

Das neuformierte Forumsteam konnte bereits im Mai 2006 das Herbstprogramm vorstellen. Der erste dreistündige Workshop „Selbstwert und Selbstwertgefühl“ wurde von einundzwanzig Interessierten besucht. Das Veranstaltungskonzept hat den „Macher/innen“ gezeigt, dass der eingeschlagene Weg der richtige ist. Das Team hatte es geschafft, auch ohne den Dialog „Studierende – Fachpersonal – Betroffene“ den Anwesenden ein Thema nahezubringen und sie zu animieren, ihre Veranstaltung aktiv mitzugestalten.

#### **Die Vorbereitungsgruppe**

Jeder Veranstaltung ging vor zehn Jahren und geht bis heute ein Treffen einer Vorbereitungsgruppe voraus. Viele Jahre setzte sich diese Gruppe aus Götz Liefert und Manfred Bieschke-Behm sowie zwei Personen aus dem Kreis der Teilnehmer/innen zusammen (die bei Bedarf die Workshops aktiv unterstützen). Im Juni 2010 erweiterte sich der Kreis der Moderator/innen um Susanne

Fischer, die zunächst Forumsnutzerin war. Die Vorbereitungsgruppe erarbeite Umsetzungsmöglichkeiten zu zentralen Lebensthemen. Die Wahl der Themen war nicht abhängig von eigenen spezifischen Problematiken oder Krankheitsgeschichten. An dieser Vorgehensweise hat sich bis heute nichts geändert.

### **Große Resonanz und Umzug**

In Berlin-Siemensstadt fanden insgesamt zweiundvierzig unterschiedlich stark besuchte Veranstaltungen statt. Der Zuspruch wuchs von Monat zu Monat, von Jahr zu Jahr. Längst hatte sich auch im Land Brandenburg herumgesprochen, dass in Berlin-Siemensstadt sechs bis acht Veranstaltungen im Jahr stattfinden, die der Reflexion dienen und helfen, den Selbstwert der Einzelnen zu stärken und das Selbstwertgefühl zu fördern.

So manches Mal wurden die räumlichen Kapazitätsgrenzen erreicht. Auch wegen personeller Veränderung war ein Umzug in eine größere Berliner Kontaktstelle unumgänglich. Zum Thema „Abgrenzung *oder* warum fällt es mir schwer, *nein* sagen zu können?“ trafen sich die Forumsanhänger/innen am 25. August 2011 das letzte Mal in Berlin-Siemensstadt. Der neue Veranstaltungsort wurde der „Selbsthilfetreff im Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V.“. Das Forumsteam hatte sich neu aufgestellt und bestand jetzt aus vier Personen. Alle brachten eigene Erfahrungen mit dem Krankheitsbild Angst und Depressionen und aus der Selbsthilfearbeit mit. Mit dem Umzug hoffte das Team, eine neue „Heimstätte“ gefunden zu haben. Durch Personal- und Strukturveränderungen waren wir gezwungen, uns nach nur einem Jahr mit insgesamt sechs Veranstaltungen vor Ort und zwei Veranstaltungen in Berlin-Lichtenberg, neue Räumlichkeiten zu suchen. Dabei war das Glück auf unserer Seite. Die Berliner „Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.“ erklärte sich spontan bereit uns ein Ausweichquartier zu bieten. Sehr schnell kristallisierte sich heraus, dass ein Dauerquartier gefunden war. Am 31. Januar 2013 fand der erste Workshop im „Mittelhof“ statt. Er trug den der Situation angepassten Titel: „Endlich anfangen, nicht nur wollen – Neues wagen und Gutes bewahren“. Die Besetzung des Teams mit vier Personen erwies sich als nicht praktikabel. Die zuletzt Dazugestoßenen verließen das Team, so dass Manfred Bieschke-Behm und Susanne Fischer allein verantwortlich für die Planung und Durchführung bis Ende 2015 waren.

Besonders durch den letzten Umzug gingen viele bekannte Gesichter verloren. Anfangs gab es berechtigte Ängste, ob der „Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen – AUF MEINEN SPUREN“ weiter existieren kann. Mundpropaganda und Öffentlichkeitsarbeit haben es möglich gemacht, zuversichtlich in die Zukunft zu schauen.

Mittlerweile fühlen sich das Team, das ab 2016 durch Bernd Kipp ergänzt wird, und auch die Teilnehmer/innen im „Mittelhof“ pudelwohl. Längst hat es sich herumgesprochen, dass die Teilnahme nicht von bestimmten Krankheitsbildern abhängig ist. Die bunte Mischung ist die Würze. Die Begegnungen von Menschen aus unterschiedlichen Herkunfts-, Interessen- und Befindlichkeitslagen machen die Veranstaltungen zu dem, was sie sein sollen: aktives Mit-

einander erleben – dabei sein – sich spüren – sich ausprobieren – voneinander erfahren – sich (neu) entdecken.

Die Entwicklung der Zahl der Teilnehmer/innen zeigt, dass alles seine Zeit braucht und ein langer Atem benötigt wird. Die Veranstaltungen im „Mittelhof“ werden durchschnittlich von vierzehn Teilnehmer/innen besucht (80 % Frauen und 20 % Männer, Durchschnittsalter 50 Jahre), die Tendenz ist steigend.

### **Umfrage unter den Teilnehmer/innen: Erwartungen, Nutzen, Wünsche**

Das Team hat anlässlich des Jubiläums eine Umfrage unter den Teilnehmer/innen gemacht.

1. Auf die Frage: *„Mit welchen Erwartungen nimmst Du an den Veranstaltungen teil?“* erhielten wir folgende Antworten:

Anstöße – Austausch – Austausch über das aktuelle Thema – Die wechselnde Gruppendynamik mit zu kreieren und mit zu erleben – Die Welt hinter sich zu lassen oder wieder die Tür öffnen – Schritt für Schritt – Drei Stunden über mich nachdenken, ohne trauriges Grübeln – Gute Tipps für den Alltag – Hilfe und andere Sichtweisen zu erfahren – Gute Rahmenbedingungen von den Moderator/innen – Ich bin nicht allein mit meiner Depression – Ich komme immer ohne Erwartungen, bin aber überrascht, wie mich die Themen persönlich treffen – Immer wieder Neues zu lernen – Inspiration – Mich fallenlassen und auftanken lassen (tagesformabhängig) – Neue Anregungen – Seelischer Aufbau – Vermitteln neuer Erkenntnisse.

2. Auf die Frage *„Welchen Nutzen ziehst Du aus den Veranstaltungen?“* erreichten uns folgende Antworten:

Andere Menschen besser zu verstehen – Andere Menschen haben auch Probleme – Trost – Anregungen – Auflockerung – Bin nicht alleine mit meinem Problem – Depression ist keine Erkältung – Treffen für jung und alt – Ein guter Grund, aus dem Haus zu gehen – Entspannung – Erfahrenes umsetzen und vertiefen – Erkenntnisse kommen ja nicht sofort – Nachhaltige Wirkung – Fester Termin in meinem Kalender – Ich dachte zuerst, es wäre ein Vortrag. Ich hatte trotzdem mitgemacht. Ich habe neue Dinge gelernt beziehungsweise andere Betrachtungsweisen. Vielleicht lassen sie sich umsetzen – Ich wollte positive Betrachtungsweisen kennenlernen – Ich gehe jedes Mal lebendig, erregt (positiv) und mit viel gutem Gefühl nach Hause – Probleme sind leichter zu ertragen – Ich sehe manche Sachen anders – Nette Leute treffen – Neue Erkenntnisse im Zusammenleben – Selbsterkenntnis – Erst mal den Augenblick genießen, egal was mich gerade positiv oder negativ getroffen hat – Später zu Hause: Einsicht, Aufbruch, Langsamkeit et cetera – Viele nützliche Anregungen – Ehrliche, offene, authentische Lebensausschnitte, die mich oft bereichern und berühren – Weiß ich noch nicht – Zumindest ein neue Erfahrung im Leben – Zusammenarbeiten führt weiter, als allein.

3. Auf die Frage: „Was wünschst Du Dir vom Forumsteam?“ kamen folgende Antworten:

Balance – Energie – Ich nehme an dem Forum teil, weil es eine sehr angenehme positive Atmosphäre unter Gleichen ist – Kann ich noch nicht sagen – Macht weiter so – Tausend Dank – Nicht aufzugeben – Themen – Weiter so! – Weiterhin drei tolle Stunden in einem geschützten Raum. Danke – Weiterhin gut hinterfragen – Beschützen – Kritik auch mal zu äußern, zum Beispiel zu spät zum Forum erscheinen – weiterhin Lockerheit zu bewahren.

### **Das Forum aus Sicht eines Teilnehmers**

Das neue Teammitglied Bernd Kipp über seine Teilnahme am Forum:

An meine erste Forumsteilnahme (31. Januar 2013) erinnere ich mich noch sehr gut. Ich betrat einen schön dekorierten Raum voller fröhlicher Menschen. Sie begrüßten sich, redeten miteinander, schrieben Vornamensschilder und klebten sie sich an. Ein freudiges Gewusel mit einer mir nicht bekannten Choreografie. Ich war angenehm berührt, machte mir mein Schild und zahlte meinen Obolus von 1 Euro. Dann suchte ich mir einen Platz im Stuhlkreis, beobachtete und wartete. Gegen 18 Uhr senkte sich eine gespannte Stille über die Teilnehmer/innen. Darauf eröffneten die Moderatorin und der Moderator den Abend. Was dann folgte war ein Kennenlernspiel. So war ich schnell Teil einer mir bis dahin unbekannt Gruppe von Menschen. Darauf folgte ein Reigen von kreativen Übungen, die alle das zentrale Thema des Abends behandelten. Ich dachte an die oft quälenden und schweren Therapiesitzungen in meinem Leben. Diese Leichtigkeit der Themenbearbeitung wäre mir schon viel früher gut bekommen. Und das alles machten zwei von Krankheit betroffene Menschen aus der Selbsthilfe.

Später ging ich fröhlich und zugleich verwundert nach Hause. Am nächsten Tag war ich immer noch erfüllt von der heilsamen Wirkung. Seitdem nahm ich an fast jeder dieser Veranstaltungen teil. Oft ging ich überhastet hin, ohne den Titel der Veranstaltung verinnerlicht zu haben. Stets war ich positiv überrascht. Es wurde ein fester Bestandteil in meinem Leben. Dort habe ich Menschen mit und ohne Krankheitsbezug getroffen, die sich wirklich mit den Themen beschäftigen. Sie wollen Gleichgesinnte treffen, inspiriert werden, Kontakte knüpfen und Fortschritte machen. Stärkendes, zukunftsweisendes und positives Denken herrscht vor.

Wie meine Selbsthilfegruppe gab und gibt mir das Forum Kraft und Lebensmut. Diese Form der Selbsthilfe ist das Beste, was mir in meinem Leben passiert ist, besser als alle Therapieerfahrungen. Umso mehr freut es mich, nach Fortbildungen und einem einjährigen Praktikum, ab 2016 im Forumsteam mit dabei zu sein.

### **Das Forum aus Sicht einer Moderatorin**

Die Moderatorin Susanne Fischer über Planung, Durchführung und ihr Erleben des Forums:

Meist vierzehn Tage vor der Veranstaltung treffen sich die AK-Mitglieder und tragen themenbezogene Ideen zusammen. Anschließend werden der Ablauf der Veranstaltung geplant und die Rollenverteilung beschlossen. Die Teammitglieder agieren gleichberechtigt und gesamtverantwortlich. Grundlage dieses Konzepts sind vielfältige kreative Methoden der lösungsorientierten Psychotherapie, der Soziometrie und der Sozialtherapie. Die Kompetenz hierfür haben die Teammitglieder in umfangreichen Aus- und Weiterbildungsprozessen erworben.

Der inhaltliche Verlauf der Veranstaltungen ist immer an den Ressourcen der Teilnehmer/innen orientiert. Die Haltung des Teams ist geprägt von Humor und Respekt gegenüber allen Teilnehmer/innen, was eine wichtige Vorbildfunktion hat. Diese Haltung wird auch deutlich durch die Gestaltung des Seminarraums als Erfahrungsraum. Zum Beispiel hat das Team zu dem Workshop mit dem Thema „Umgang mit Schuldgefühlen“ ein großes gelbes Schild mit schwarzer Schrift „Schuld abladen verboten“ aufgestellt.

Zu dem Thema „Ob das Glas halb voll oder halb leer ist, entscheide ich selbst“ wurden zur Begrüßung halbgefüllte Gläser mit Wasser angeboten. Verschiedenfarbige Strohhalme symbolisierten halbvolle oder halbleere Gläser. Die Teilnehmer/innen hatten die Möglichkeit sich für ihre Variante zu entscheiden.

Der Veranstaltungsablauf gestaltet sich unabhängig vom Thema in etwa gleich: Zur Einstimmung werden die Teilnehmer/innen zu einer Anwärmrunde eingeladen. Sie beinhaltet meist eine themenbezogene persönliche Vorstellung. Danach wird das Thema im kreativen Prozess bearbeitet. Die Teilnehmer/innen sammeln dabei persönliche Erfahrungen in Bezug auf das Thema. Anschließend bilden sich in der Regel Kleingruppen, die die Möglichkeit bekommen, Erkenntnisse zu vertiefen. Am Ende stehen die Präsentation der Ergebnisse aus den Kleingruppen und eine Abschlussrunde.

Alle Teilnehmer/innen entscheiden eigenverantwortlich, wie weit sie persönlich mitarbeiten wollen.

Exemplarisch haben wir den Workshop „Die vier Elemente: Feuer – Wasser – Luft – Erde“ ausgewählt, um die Ausgestaltung und den Ablauf deutlich zu machen.

Zur Einstimmung liegen Karten mit unterschiedlichsten Motiven aus. Die Teilnehmer/innen wählen ein Motiv, das ihre Befindlichkeiten symbolisiert. Im nächsten Schritt beschäftigen sich die Teilnehmer/innen mit den Fragen: „Welches der vier Elemente entspricht meinem Charakter und meinen Wesenszügen? Schlummern Merkmale anderer Elemente in mir, die es gilt, zu entdecken, zu überdenken und auszuprobieren?“.

Für die kreative Bearbeitung der Aufgabe wird in vier Ecken jeweils ein Stuhl gestellt. Jeder Stuhl ist mit einem Elementesymbol und dazu gehörenden Fragen versehen:

Die Teilnehmer/innen platzieren sich um das gewählte Element und tauschen sich aus. Danach interviewen die Moderatorin und der Moderator die Teilnehmer/innen zu der Bedeutung des Elements für sie. Anschließend kommen die

<p><b>FEUER</b>  Wie viel Feuer steckt in mir?  Wofür brenne ich?  Drohen die Flammen manchmal zu erlöschen und wenn ja, was brauche ich, um das Feuer wieder lodern zu lassen:  Wie wirkt sich mein Feuer auf andere aus?</p>	<p><b>WASSER</b>  Was für ein Wasser bin ich (See, Fluss, Strom, Meer)?  Was verbinde ich mit dem Element Wasser?  Mit welcher Geschwindigkeit „fließe“ ich durch mein Leben?  Könnte ich mehr Fluss gebrauchen und wie ließe sich das erreichen?</p>
<p><b>LUFT</b>  Wie viel Luft brauche ich zum atmen?  Was macht „dicke Luft“ mit mir?  Geht es bei mir luftig leicht zu oder eher behäbig?  Spüre ich Sturm aufkommen und wie gehe ich damit um?</p>	<p><b>ERDE</b>  Wie fest fühle ich mich mit der Erde verbunden?  Was gibt mir halt?  Nutze ich mein Erdendasein?  Wie viel Erde brauche ich?</p>
<p>Schaubild 1 <span style="float: right;">© Arbeitskreis Forum Angst und Depressionen</span></p>	

vier Elementgruppen miteinander ins Gespräch. Sie erörtern die Vor- und Nachteile der gewählten Elemente. Bei Bedarf können die Teilnehmer/innen ihr Element wechseln, und den Wechsel begründen.

Für die nächsten Aufgaben werden Kleingruppen gebildet. Die Teilnehmer/innen erhalten die Möglichkeit, zu ihrem Element zu malen oder ein „Elfchen“ (eine kurze Gedichtform besonderer Art) zu dichten. Die Kleingruppen werden von der Moderatorin und dem Moderator in ihre Aufgaben eingeführt und über den gesamten Zeitraum begleitet. In den zwei Gruppen entwickelt sich nach anfänglicher Unsicherheit (kann nicht malen, kann nicht dichten) eine ruhige Einzelarbeit mit anschließendem Austausch.

Nach einer vorgegebenen Zeit kommt die Gruppe in ihrer Gesamtheit wieder zusammen. Die Ergebnisse (häufig eine Kombination von Wort und Bild) werden in der Mitte des Stuhlkreises präsentiert und betrachtet. Es entsteht ein lebendiger, von großer Wertschätzung geprägter Austausch.

Zum Abschluss der Veranstaltung haben alle Teilnehmer/innen die Möglichkeit zu sagen, was ihnen nicht gefallen hat, wie es ihnen geht und was sie als Erfahrung aus der Aufgabe mitnehmen.

### **Schlussbemerkung**

Die Veranstaltungen des Forums sind für die Teilnehmer/innen unabhängig von ihrer psychischen Verfassung zu besonderen Highlights in ihrem Leben geworden. Dass es möglich ist, durch die besondere Herangehensweise auch in größeren Gruppen mit wechselnder Beteiligung innerhalb von kurzer Zeit Vertrauen aufzubauen, aktiv mitwirken zu können und Zugang zu den eigenen Antriebskräften zu gewinnen ist in jeder Sitzung spürbar. Die hier gemachten Erfahrungen werden von einigen Teilnehmer/innen wirksamer als manche Therapiesitzung beschrieben. Sie gehen gestärkt und erfüllt aus den Treffen.

Am 21. April 2016 feierte das Forum sein 10-jähriges Bestehen. Die „Macher/innen“ und Unterstützer/innen dürfen stolz auf zehn Jahre erfolgreiche Arbeit zurückblicken.

Das Team möchte es an dieser Stelle nicht versäumen, den Krankenkassen für die Projektförderung über all die Jahre zu danken. Ohne die finanziellen Unterstützungen wäre es nicht möglich, die Qualität der Veranstaltungen zu halten. Besonderer Dank gebührt den Mitarbeiterinnen Hanne Theurich und Petra Glasmeyer von der Berliner „Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.“. Ihr unermüdlicher Einsatz trägt nicht unerheblich dazu bei, dass alle „Macher/innen“ und die Nutzer/innen zufrieden und zuversichtlich in die Zukunft schauen können.

Für alle Interessierten besteht im Internet die Möglichkeit, mehr über das Forum zu erfahren; Link: [www.kreativeselbsthilfe.de](http://www.kreativeselbsthilfe.de)

Manfred Bieschke-Behm hat eine berufliche Ausbildung als Groß- und Außenhandelskaufmann. Er ist seit 1995 in der Selbsthilfe aktiv und Mitgründer des „Arbeitskreises Forum Angst und Depressionen“. Seine Betätigungen / Aktivitätsfelder in der Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppenleitung, Gruppenbegleitung, Workshops, Seminare, Lesungen, Vorträge. Er ist Autor des Buches „Lebendige Gruppenarbeit durch kreative Methoden“. Susanne Fischer ist Sozialpädagogin und Soziotherapeutin. Sie hat viele Jahre in sozialen Projekten gearbeitet und ist seit 2008 in der Selbsthilfe aktiv. Ihre Betätigungen / Aktivitätsfelder in der Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppenleitung, Gruppenbegleitung und Workshops. Sie ist Mitglied im „Arbeitskreis Fortbildung in der Selbsthilfe“ von Selko Berlin, dem Dachverband der Berliner Selbsthilfekontaktstellen. Bernd Kipp war im Management tätig. Seit 2012 ist er in der Selbsthilfe aktiv. Er ist Gründer der Initiative „Mehr Männer in der Selbsthilfe“ und betätigt sich als Seminarleiter.

## Selbsthilfegruppe Morbus Menière

Heute habe ich sie endlich bekommen. „Morbus Menière“ steht nun als gesicherte Diagnose in meiner Krankenakte. Viel Zeit ist vergangen, viele Zweifel, ob es die richtige Diagnose ist oder doch etwas anderes hinter meinen Attacken mit Schwindel, Übelkeit, Tinnitus, Druck im Ohr, eingeschränkte Belastbarkeit u. v. m. steckt. Nun ist die Unsicherheit endlich vorbei!

Ich habe viel gelesen in den letzten Jahren, viele Ärzte besucht, viele Möglichkeiten in Betracht gezogen, was es sein könnte, aber keiner hatte sich getraut, mir endlich einen Namen für meine Beschwerden zu geben. Nach vielen Arztbesuchen (Neurologe, Orthopäde, Internist, Zahnarzt, HNO-Arzt) mit unterschiedlichen Diagnosen der jeweiligen Ärzte im Krankenhaus ist nun allen – vor allem mir – klar: ich habe eine organische Erkrankung mit einer hohen psychosomatischen Belastung.

Diese Erkrankung ist nur durch Beobachtung des Krankheitsverlaufs und mehrfach wiederholten Untersuchungen zu diagnostizieren. Es gibt keine eindeutigen Befunde mit einem einheitlichen, messbaren Ergebnis.

Nach diesem sehr langen Weg, der mich manchmal zur Verzweiflung brachte, mich an mir und meinem Leben zweifeln ließ und Hoffnungslosigkeit in mir ausgelöst hatte, wollte ich wissen, ob es auch anderen Menschen so ergangen ist. Im Internet fand ich einige Berichte von Betroffenen, die ebenfalls eine lange Zeit gebraucht hatten, bis sie eine Diagnose bekamen. Häufig wurde ihnen erst dann erklärt, warum diese Krankheit so schwer zu diagnostizieren ist und Ärzte sich schwer tun mit einer endgültigen Diagnose. Verdachtsdiagnosen könnten Patienten in Panik versetzen. Deshalb sind Ärzte häufig unsicher und halten sich erst einmal zurück. Zunächst wird erst einmal „Stress“ als Ursache genannt und dem Patienten Entspannungsübungen und Psychotherapie empfohlen. Dies ist jedoch nicht ausreichend als alleinige Behandlung, nur ein Teilbereich.

Wie wurden andere Patienten mit dieser Unsicherheit fertig? Was haben sie gemacht im Alltag, im Job? Wie geht man in der Familie und im Freundeskreis damit um? Was muss ich nun tun? Was kann ich selber tun, damit es mir möglichst bald besser geht? Wie lerne ich andere Menschen mit dieser Erkrankung kennen?

Ich suchte im Internet nach einer örtlichen Selbsthilfegruppe. Leider gab es in Düsseldorf keine. Aber ich fand eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation und rief dort einfach mal an. Schnell wurde mir klar, wie beruhigend es ist, mit einer Betroffenen zu reden. Es tat einfach nur gut. Jemand, dem man nicht erst erklären musste, was einen bedrückt, jemand der genau wusste, was ich empfand. Ich fühlte mich sofort aufgehoben als ob ich mich fallen lassen konnte. Eine große Anspannung fiel von mir ab. Am Ende dieses Gesprächs

wurde mir klar: wenn es hier keine Selbsthilfegruppe gibt, dann gründe ich halt selber eine!

Auch hier bekam ich Unterstützung durch die bereits bundesweit ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation der an Morbus Menière Erkrankten, „KIMM e.V.“ Ein weiteres Vorstandsmitglied des Vereins rief mich am nächsten Tag zurück und bot mir ihre Unterstützung bei der Gruppengründung an. Sie und ihre Kollegin gaben mir Tipps und versprachen, alle Mitglieder aus meinem Einzugsbereich anzuschreiben und sie auf die neue Gruppe hinzuweisen. Ich sollte mich bei der Stadt oder den Krankenkassen einmal erkundigen, ob es dort Räume für Selbsthilfegruppen-Treffen gab. Glücklicherweise gibt es in Düsseldorf ein Selbsthilfe-Service-Büro. Dort vereinbarte ich sofort einen Termin und bekam Unterlagen mit Adressen von preiswerten Räumen. Zunächst musste die Gruppe sich selbst tragen. Daher wollte ich nur einen kleinen Betrag investieren. Eine Gruppe muss mindestens sechs Monate bestehen und eine Teilnehmerzahl von sechs regelmäßigen Besuchern belegen, um hier in Nordrhein-Westfalen in den Genuss einer Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen zu kommen.

Ich mietete einen Raum für zwei Stunden montags abends in einer Einrichtung der Arbeiterwohlfahrt. Nun ließ ich Visitenkarten drucken mit allen notwendigen Angaben und ein kleines Plakat für Wartezimmer von Ärzten. Dann schrieb ich die HNO-Ärzte der Stadt per Mail an. Ich stellte mich und mein Anliegen vor und kündigte mein persönliches Erscheinen in der Praxis an, um Visitenkarten und Flyer zu übergeben. Leider ließ die Resonanz sehr zu wünschen übrig. Nicht einmal zehn von 75 HNO-Ärzten, die ich über die Gründung der Selbsthilfegruppe informiert hatte, antworteten mir. Ich ließ mich von meinem Vorhaben aber nicht abbringen. Eine Woche lang marschierte ich in mehr als 50 HNO-Praxen im Stadtgebiet und verteilte meine Unterlagen. Dann fiel mir noch ein, dass Tinnitus ein Teil unserer Erkrankung ist. Also bat ich auch die Deutsche Tinnitus-Liga, ebenfalls ihre Mitglieder aus dem Einzugsgebiet über die Gründung unserer Gruppe zu informieren.

Am 9.12.2013 war es soweit: das erste Gruppentreffen fand statt. Ich war mächtig aufgeregt und freute mich auf die ersten Besucher. Es kamen vier Betroffene! Bis heute sind noch drei dieser Gründungsmitglieder regelmäßig dabei. Die Betroffenen waren genau so froh, wie ich, sich endlich mit Menschen von Angesicht zu Angesicht austauschen zu können.

Zunächst begrüßte ich die Runde. Ich stellte mich vor und erzählte meine Krankheitserlebnisse. Dann berichtete jede seine eigene Geschichte. Sehr offen und respektvoll verlief der erste Gruppenabend. Ich fuhr froh und erleichtert nach Hause und hatte auch schon die ersten Tipps für mich selber bekommen.

Leider blieb es in den nächsten Monaten bei einer kleinen Runde. Der eine oder andere kam noch dazu, aber nicht alle blieben beständig. Einige Teilnehmer suchten nur Informationen zur sozialen Absicherung oder Erfahrungen

mit besonderen Behandlungsmethoden. Wenn ihre persönlichen Bedürfnisse erfüllt wurden, kamen sie nicht wieder.

Auch war der Treffpunkt für die meisten zu weit außerhalb des Stadtkerns, der Weg für manch einen zu weit. Der Sitzungsort spielt für die Beständigkeit einer Selbsthilfegruppe eine große Rolle. Also suchte ich neue Räume und bekam ebenfalls in einer anderen Einrichtung der Arbeiterwohlfahrt einen Raum im Stadtzentrum, direkt am Knotenpunkt sämtlicher U-Bahnen, nur drei Haltestellen vom Hauptbahnhof entfernt.

Auch konnte ich je einen Artikel über die Selbsthilfegruppen in den örtlichen Wochenzeitungen kostenlos platzieren. Durch die Änderung des Treffpunktes und die Veröffentlichungen in der Presse wurde die Gruppe schnell größer.

Ich halte die Kontakte mit den Krankenhäusern, besuche Vorträge und berichte innerhalb der Gruppentreffen davon. Die Mitglieder sind auch sehr gut informiert, und so werden aktuelle Behandlungsmöglichkeiten oder einfach Dinge, die im Alltag helfen, diskutiert.

Wichtig ist der respektvolle Umgang miteinander. Jeder kann so viel von sich preisgeben wie er möchte. Niemand wird gedrängt, etwas von sich zu erzählen, wenn er noch nicht so weit ist. Geduld ist unser oberstes Gebot im Umgang miteinander.

Die Gruppe ist zu einer Gemeinschaft zusammen gewachsen. Ich hatte mir bei der Gründung selber ein Motto gegeben: der Weg ist das Ziel, nicht der Erfolg! Wie kann der Erfolg einer Selbsthilfegruppe gemessen werden? Wo gibt es ein Arbeitsblatt, eine Arbeitsanweisung? Es gibt keine, und das ist auch gut und richtig so!

Es gibt keinen Fahrplan für eine Gruppensitzung, nur ein Gerüst. Bis zum Beginn des Treffens vermeide ich, dass die bereits anwesenden Teilnehmer direkt über ihre Probleme sprechen und verwickle sie in ein allgemeines Thema, Wetter, Sport, aktuelle Feiertage und vieles mehr. In der Regel bin ich 20 Minuten vor dem Beginn bereits vor Ort. Recht pünktlich begrüße ich die Runde und stelle neue Teilnehmer kurz vor. Wer mag, kann anfangen, seine aktuelle Situation zu beschreiben. Die Gruppenmitglieder fragen, welche Untersuchungen bereits gemacht wurden, oder erzählen passend dazu von ihren eigenen Erlebnissen mit Ärzten, aus der Reha oder aus dem persönlichen Umfeld, in dem wir uns alle bewegen müssen. Dabei spielen Arbeitsplatz, soziale Absicherung und Familie eine große Rolle.

Als Gruppenleiterin ordne ich die Gesprächsführung und achte darauf, dass keiner zu sehr vom Thema abschweift. Dies gelingt mir häufig, in dem ich Atempausen des Redners nutze und einfach einen anderen Teilnehmer direkt mit Namen anspreche und ihm eine Frage stelle. Auch muss der eine oder andere manchmal ermahnt werden, sich ein wenig kürzer zu fassen. Sollte es öfter vorkommen, spreche ich den Teilnehmer nicht sofort während des Gruppentreffens an, sondern nach der Sitzung unter vier Augen.

Jeder darf ausreden, keiner wird angegriffen oder gehänselt, es wird über niemanden gesprochen, der nicht anwesend ist.

Nichts dringt nach außen, kein Name, keine Personenbeschreibung. Wir sind die Gruppe des Tages, die sich bei jedem Treffen neu formiert.

Jeder sollte eine Selbsthilfegruppe leiten entsprechend seiner eigenen Persönlichkeit. Die Arbeit mit und um die Gruppe erfüllt einen nur, wenn der Aufwand nicht zu einer Belastung, zu einer Pflichtaufgabe mutiert. Diese Leichtigkeit hält die Gruppe zusammen. So entsteht Vertrauen untereinander und Respekt. Dieser Respekt wird auch mir in großem Maße zu teil.

Die finanziellen Kosten für die Treffen wurden vom ersten Tag an von allen getragen. Ein Sparschwein steht auf dem Tisch, und jeder kann dort etwas hinein geben – so wie es dem einzelnen möglich ist.

Im September dieses Jahres fand der Selbsthilfe-Tag der Stadt Düsseldorf statt. Es waren 50 Selbsthilfegruppen vertreten. Ohne langes Fragen bekam ich Unterstützung von sechs Mitgliedern. Auch bat ich vor ein paar Monaten um Unterstützung für eine stellvertretende Gruppenleitung und einen Kassensprüfer. Wir haben inzwischen die Kontinuität erreicht und können Fördermittel bei der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen in NRW beantragen. Sofort erklärten sich Mitglieder dazu bereit.

Information und Aktivität bestimmen unsere Treffen. So haben wir z. B. eine Hörgeräteakustikerin eingeladen, unsere speziellen Fragen zur Hörgeräteversorgung zu beantworten. Die ist bei Menière-Patienten eine besondere Herausforderung.

Gleichgewichtstraining ist ein Bestandteil in der Selbstheilungsmöglichkeit. Hier zeigen wir uns gegenseitig Übungen. Die Halswirbelsäule und den Kiefer zu lockern, sind Übungen, die sehr komisch aussehen. Das führt immer zu lustigen Momenten am Abend.

Entspannung ist wichtig für unseren Frieden mit dem Tinnitus. Er quält uns alle – mal mehr, mal weniger. Aber es gibt Tricks, den Tinnitus besser zu ertragen. Auch haben wir z. B. eine sog. „Phantasiereise“ gemacht und Progressive Muskelentspannung geübt. Es ist viel Potential innerhalb der Gruppe.

Die Erfahrung der Mitglieder bei Reha-Maßnahmen und Besuchen in Schwindel-Zentren werden ausgetauscht. Ich selber habe eine Ausbildung zum Entspannungstrainer gemacht und bin mein bester Patient. Mein Wissen gebe ich gerne an die Gruppe weiter. Es werden Tipps ausgetauscht zum Thema: Wie schütze ich mich? Wie verhalte ich mich bei einem akuten Anfall? Was kann ich vorbeugend tun? Wie informiere ich mein Umfeld?

Wer zum ersten Mal unser Treffen besucht, geht mit dem Gefühl nach Hause: ich kann doch selbst etwas tun, damit es mir bald besser geht. Andere haben diesen Weg auch geschafft. Es ist gar nicht so schwer. Ich kann ja mit kleinen Schritten anfangen und meine Leistung langsam steigern.

Angehörige werden ebenfalls in die Gruppe aufgenommen. Auch für diese Personen ist es wichtig, zu verstehen, was ihre Partner bedrückt und wie sie ihnen helfen können. Sie erfahren, dass andere Menschen die Erkrankung, die sie selber gar nicht nachempfinden können, annehmen und den Umgang damit erlernt haben. Auch erkennen sie häufig, dass Hilfe nur in einem gewissen Maße zugelassen wird und der betroffene Partner über dieses Maß entscheidet. Angehörige wollen Gutes tun, nicht immer ist das in der aktuellen Situation richtig. Der Betroffene hat häufig nicht den Mut, dies dem Partner offen zu sagen. Ein unnötiger Konflikt entsteht, der eine zusätzliche Belastung für den Erkrankten wird.

Ein Arzt hilft medizinisch und erklärt mir die Möglichkeiten meinen Zustand durch Medikamente oder operative Eingriffe zu verbessern. Ich weiß, dass diese Erkrankung mich mein Leben lang begleitet. Aber ich sehe nun von Gleichgesinnten, dass nicht die Erkrankung ihr Leben bestimmt, sondern ich die Möglichkeit habe, im Alltag damit gut umzugehen. Das kann ich nutzen. Die Kombination der ärztlichen Hilfe und der Hilfe durch die Selbsthilfegruppe gibt mir mein Selbstvertrauen wieder zurück. Die psychische Belastung nimmt deutlich ab. Der Ehemann einer Betroffenen sagte einmal zu uns: „Seit meine Frau in die Gruppe geht, ist sie wie ausgewechselt. Sie fühlt sich verstanden, gut aufgehoben. Sie hat viele Informationen darüber bekommen, wie andere mit der Erkrankung umgehen. Nun geht sie selber viel offener damit um. Sie hat keine Scheu mehr, anderen davon zu erzählen. Es ist ein Teil von ihr geworden, ein unangenehmer zwar, aber nichts, weswegen man sich schämen oder verstecken muss.“ Die Gruppe hat sich über dieses Kompliment gefreut. Es zeigte uns die Dynamik, die in der Gruppe steckt und die jeden ansteckt.

Insgesamt 25 Personen haben bisher den Weg in unsere Gruppe gefunden. Etwa 8 bis 12 sind bei den einzelnen Treffen anwesend. Termine, Urlaube oder der aktuelle gesundheitliche Zustand verhindern manchmal die Teilnahme. Andererseits kommen fast jedes Mal neue Betroffene dazu.

Ich freue mich, wenn ein Teilnehmer nicht einfach fernbleibt, sondern sich abmeldet für das aktuelle Treffen. Es zeigt den Respekt vor der Gruppe. Natürlich akzeptiere ich die Entscheidung des Einzelnen, nicht zu erscheinen. Ich frage nicht nach, telefoniere oder maile nicht nach den Hintergründen des Verzichts auf eine weitere Teilnahme. Niemand ist mir oder der Gruppe eine Erklärung schuldig.

Die Leitung der Gruppe ist ein ehrenamtliches Angebot von mir. Wem es gefällt, wer sich wohl fühlt kommt einfach. Die Gruppe kann sich nicht ändern, weil irgendetwas den Einen stört. So lange die Gruppe sich als Einheit versteht und Treffen harmonisch ablaufen, das Gefühl vermitteln; ich fühle mich geborgen, verstanden und gut aufgehoben, ist die Gruppe wichtiger als der Einzelne.

Manch einer probiert es mit uns aus und merkt, dass es nicht das Richtige für ihn ist, sich innerhalb einer Gruppe zu öffnen. Vielleicht braucht dieser

Mensch erst einmal eine individuelle Unterstützung von einem Psychotherapeuten und ist in der Gruppe zunächst überfordert.

Manchmal wollen neue Teilnehmer gar keine Berichte von anderen hören, sondern einfach nur ihre eigenen Probleme besprechen. Wenn sie genug Informationen bekommen haben, die sie für sich gerade brauchten, bleiben sie weg oder erscheinen erst wieder, wenn sich ein neues Problem ergeben hat. Sie haben nicht verstanden, dass in Selbsthilfegruppen das Nehmen mit dem Geben verbunden sein muss.

Leider gibt es Ärzte, die vom Besuch einer Selbsthilfegruppe ausdrücklich abraten. Sie befürchten, dass Patienten Untersuchungen fordern, die sie nicht anbieten können oder aus Kostengründen nicht anbieten wollen.

Einige von uns haben bereits eine Psychotherapie erlebt, entweder als begleitende Maßnahme, oder innerhalb einer Reha-Maßnahme. Einige Betroffene scheuen sich jedoch, eine derartige Behandlung für sich anzunehmen. Insbesondere die ältere Generation verbindet damit negative Eigenschaften. Eine Krankheit muss ausgehalten werden, man spricht nicht darüber, man muss einfach damit klar kommen. Für diese Generation ist es schon ein großer Schritt, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Es sind auch meist Frauen, die diese Hemmschwelle überwinden, und manchmal auch die Ehefrauen von Betroffenen, die ihre Partner dazu bewegen.

Die Erkenntnis, die Information, was wann in welcher Situation zu tun ist, verringert die Inanspruchnahme von Ärzten, Notdiensten und Krankenhausaufenthalten. Diese Hilfe, die in sich wiederum eine Stresssituation darstellt, kann teilweise durch den geschulten Umgang mit unserer Krankheit vermieden werden. Das nimmt die Bedrohung, die bisher von der Erkrankung ausgegangen ist. Der Feind wird geschwächt. Der Mensch gewinnt wieder die Macht über den eigenen Körper und wird in seiner Psyche gestärkt. Er gewinnt seine Eigenständigkeit zurück.

Gemeinschaft macht stark, kann neue Aufgaben für das Leben bedeuten und vermeidet die Einsamkeit mit der Krankheit.

Als Leiterin der Selbsthilfegruppe habe ich selber viel gelernt. Die unterschiedlichen Menschen und ihre Wege im Umgang mit der Erkrankung haben mir viele neue Impulse gegeben. Ich musste lernen, wie ich eine Gruppe organisiere, den Umgang als Vertreterin der Gruppe gegenüber Ärzten und Medien. Es mussten Flyer entworfen und eine Homepage aufgebaut werden. Aufgaben, die ich mir früher selbst nicht zugetraut hätte.

Meine Krankheit hat mein Leben geändert. Es gibt Einschränkungen, die ich akzeptieren muss. Aber es gibt auch viel Neues, das ich erfahre, und den Mut, anderes zu probieren. Aufbau und Leitung der Gruppe macht mir bis heute sehr viel Spaß. Diese Freude möchte ich auch den Betroffenen zeigen, die den Weg noch zu uns finden.

Ich wurde vom Selbsthilfe-Service-Büro der Stadt Düsseldorf gebeten, mich mit diesem Artikel am Selbsthilfegruppenjahrbuch zu beteiligen, und ich habe spontan zugesagt. Vielleicht erreicht dieses Buch Menschen, die sich bisher davor gescheut haben, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Auch möchte ich Menschen anregen, ggf. selber eine Gruppe zu gründen. Es ist gar nicht so schwer. Nur Mut, und viel Erfolg dabei!

## **Es in die eigene Hand nehmen**

### **Selbsthilfe von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen**

Eine Internetrecherche zum Thema Selbsthilfe und Demenz bringt gewöhnlicherweise eine erstaunlich hohe Trefferquote, hinter der sich jedoch fast ausschließlich Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen verbergen. Hingegen steckt die Selbsthilfe der direkt Betroffenen noch in den Kinderschuhen. Aus diesem Grund wird es nachfolgend vor allem um die Selbsthilfe der direkt Betroffenen gehen. Abschließend sollen die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Betroffenen sowie An- und Zugehörigen diskutiert werden.

#### **Angehörige helfen sich selbst**

Bis vor wenigen Jahrzehnten schien das Phänomen Demenz vor allem ein Thema für professionelle Akteure zu sein. Die Medizin wurde als zuständige Leitdisziplin betrachtet, nachrangig auch die pflegenden und therapeutischen Berufe. Von einem Verständnis der Demenz als sozialem Phänomen war man zu dieser Zeit noch meilenweit entfernt. In den späten achtziger Jahren entstanden dann erste Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger. Ihre Situation rückte zunehmend in den Fokus der Wahrnehmung: „Die Demenzkrankheit bürdet den pflegenden Angehörigen eine kaum vorstellbare Last auf. Sie kämpfen über viele Jahre mit Verhaltensweisen, bei denen alle gewohnten Lösungsstrategien versagen. Sie haben oftmals rund um die Uhr Aufgaben der Betreuung und Pflege zu leisten, die sehr belastend sind und bei denen sie wenig Unterstützung finden. Schließlich müssen sie Abschied nehmen von einem geliebten Menschen. Dieser Belastung kann auf Dauer niemand ohne Unterstützung und Entlastung standhalten“ (Wissensnetzwerk evidence.de). Heute können pflegende An- und Zugehörige in der Regel in ihrer Region eine für sie passende Gruppe finden. Die Chancen von Selbsthilfegruppen definiert die Deutsche Alzheimergesellschaft so: „Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, mit anderen Menschen, die sich in einer ähnlichen Pflegesituation befinden wie man selber, ins Gespräch zu kommen. Viele Angehörige nutzen das Angebot, um über ihre Sorgen, Ängste und Verzweiflung zu sprechen, aber auch um sich gegenseitig Unterstützung, Anregungen und Tipps zu geben und die Energiespeicher wieder aufzufüllen. Häufig werden die Gruppen von einer Fachkraft geleitet und begleitet. Es können je nach Bedarf Gruppensitzungen mit Schwerpunktthemen wie zum Beispiel Pflegeversicherung, Betreuungsrecht, Vorsorgevollmachten und so weiter stattfinden“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.).

Nur ein Teil pflegender Angehöriger nutzt Selbsthilfeangebote. Gleichwohl kann man feststellen, dass für diese Personengruppe aktuell eine Vielfalt von Gruppenangeboten, von Seminarangeboten und von medialen Hilfen (Bücher von Angehörigen, Filme und vieles mehr) zur Verfügung steht.

## **Von wem sprechen wir?**

Viele der beruflich im Feld der Altenhilfe beziehungsweise der Pflege tätigen Menschen haben mit Personengruppen zu tun, die mit schweren demenziellen Veränderungen leben und deren Unterstützungsbedarf dementsprechend hoch ist. Daher halten sie oft das Thema Selbsthilfe mit Blick auf Demenz für nicht relevant. Und in der Tat stellen Formate wie Selbsthilfegruppen in der Regel sicherlich kein geeignetes Mittel für Personen mit sehr schweren demenziellen Veränderungen dar. Die Betroffenen, die sich in Selbsthilfekontexte begeben, beschreibt Michaela Kaplaneck (2012, S. 28) folgendermaßen: Es sind „Menschen,

- die gerade ihre Demenzdiagnose erhalten haben
- oder sich noch im Diagnostikprozess befinden,
- die um ihre Diagnose wissen
- oder bemerken, dass ‚etwas mit ihnen nicht stimmt‘, und deshalb die Möglichkeit, dass es sich um eine Form der Demenz handeln könnte, in Betracht ziehen,
- die sich aktiv mit den Veränderungen ihrer Lebensumstände auseinandersetzen wollen und
- die in der Regel weit entfernt von Pflegebedürftigkeit sind!“

Manchmal werden diese Personen als ‚Frühbetroffene‘ bezeichnet. Ein solcher Frühbetroffener muss jedoch nicht unbedingt jung, sondern kann ebenso achtzig und mehr Jahre alt sein. Relevant ist nicht das Alter, sondern der Grad demenzieller Beeinträchtigung. Zu Beginn der demenziellen Veränderungen stehen die Betroffenen vor einer gewaltigen Bewältigungsaufgabe. Lebensentwürfe werden erschüttert und Beziehungen zu Partnern, zur Familie und zum näheren sozialen Umfeld werden schwer belastet. Hinzu kommt das hohe Stigmatisierungspotenzial einer Demenzzuschreibung. Doch trotz aller Belastungen ist bei den meisten die Fähigkeit, mit anderen in einen kommunikativen Austausch zu treten sowie die Fähigkeit zur Empathie nur wenig beeinflusst (Bartjes u.a. 2011, S. 18).

Michaela Kaplaneck (2012, S. 29-38) beschreibt die Herausforderungen für die Betroffenen in den Phasen ‚Vor der Diagnose‘, der Diagnosestellung (die allerdings nicht von jeder / jedem besprochen wird) und ‚Nach der Diagnose‘ (oder wenn auch ohne ärztliche Diagnose Gewissheit über das Ausmaß der erlebten Veränderungen entsteht). Die Zuweisung einer Diagnose erleben fast alle Betroffenen als schweren Schock, der von Gefühlen der Angst und Trauer bis hin zu depressiver Verstimmung begleitet wird. Ihre Sorgen mit Blick auf die Zukunft werden von der Angst um den möglichen Verlust der Selbständigkeit und Autonomie verstärkt. Diese Angst ist mehr als begründet. Immer wieder

berichten Betroffene, wie sich schlagartig das Verhalten der Umwelt ihnen gegenüber verändert (vgl. Demenz Support Stuttgart 2010) und ein schleichender Entmündigungsprozess einsetzt. Es wird nicht mehr mit ihnen, sondern über sie geredet. Man spricht den Betroffenen plötzlich Kompetenzen ab und nimmt sie immer weniger für voll. In Entscheidungen werden sie oftmals nicht mehr einbezogen, Angehörige übernehmen immer stärker das Ruder. Häufig kommt es dann zum Verstummen und zum Rückzug der Betroffenen. Die Situation ist in dieser Phase für alle Beteiligten äußerst schwierig. Es gilt, eine schwerwiegende und von vielen Menschen als Katastrophe betrachtete Veränderung anzunehmen und in sein Leben zu integrieren. In einer solch existenziell herausfordernden Situation wird Unterstützung benötigt. Doch das professionelle Unterstützungssystem bietet kaum etwas für Frühbetroffene. Zudem „fehlen auch Leitbilder, die Betroffenen als Orientierung für die Lebenssituation, in der sie sich nun befinden, dienen können. Das allgegenwärtige Bild des desorientierten und hilflosen Demenzkranken ist jedenfalls nicht das Bild, das diese Funktion erfüllen könnte“ (Kaplaneck 2012, S. 38).

## **Der Rahmen**

Können Selbsthilfeaktivitäten hier Unterstützung bieten? Diese müssen zuerst einmal im Kontext übergreifender Entwicklungen betrachtet werden. Den Rahmen hierfür bildet ein neuer Blickwinkel auf das Phänomen Demenz, der sich seit den neunziger Jahren des zurückliegenden Jahrhunderts als Gegenposition zu der bis dahin allmächtigen medizinischen Sichtweise herausgebildet hat (Wißmann 2010). Seine Stationen lauten:

- Anerkennung (psycho)sozialer Verursachungs- und Beeinflussungsfaktoren der Demenz (Stress, Umwelt, Kommunikation und vieles mehr)
- Paradigmenwechsel vom Demenzkranken zur Person mit Demenz (Kitwood 2000)
- Demenz als zivilgesellschaftliche Herausforderung (Wißmann / Gronemeyer 2008).

## **Selbstbestimmung und Teilhabe**

In einem reduktionistisch-biologistischen Bild von Demenz hat die Frage nach der Selbstbestimmungskompetenz von Menschen mit Demenz keinen Platz. Die Vertreterinnen und Vertreter einer personenzentrierten Sichtweise schufen mit ihrem Denkansatz hingegen die Basis für eine andere Perspektive. Ein Meilenstein auf dem Weg zu einem neuen Verständnis stellte die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats (2012) dar, in der ein weites Verständnis von Selbstbestimmung formuliert und die prinzipielle Selbstbestimmungskompetenz von Menschen mit Demenz bejaht wird. Mit der Behindertenrechtskonvention (BRK) wurde schließlich auf völkerrechtlicher Basis das Recht auf Teilhabe und Selbstbestimmung für alle behinderten Menschen, so auch Menschen mit Demenz, normiert. „Die Konvention fordert grundsätzlich die Abkehr

vom stellvertretenden Handeln (...) zu einer Unterstützung bei der Ausübung der eigenen Rechts- und Handlungsfähigkeit (...)“ (Wunder 2009, o.S.).

## **Selbstartikulation und Hearing the Voice**

Jahrzehntelang galt es als selbstverständlich, über Demenzbetroffene zu sprechen statt mit ihnen. Dass sie sich selbst artikulieren und ihre Vorstellungen formulieren können, schien undenkbar. In englischsprachigen Raum hatte Malcom Goldsmith (1996) unter dem Motto „Hearing the Voice of People with Dementia“ gezeigt, dass Kommunikation und Meinungsäußerungen durchaus möglich sind. In Deutschland begann die Demenz Support Stuttgart (DeSS) ab 2006 damit, Demenzbetroffenen Möglichkeiten der Selbstartikulation zu eröffnen und ihre Perspektive in den Demenzdiskurs einzubringen. Öffentliche Veranstaltungen mit Demenzbetroffenen<sup>1</sup>, Bücher und andere Veröffentlichungen von Menschen mit Demenz<sup>2</sup> sowie weitere Partizipationsformen<sup>3</sup> setzten das Thema „Ich spreche für mich selbst!“ auf die Agenda des Demenzdiskurses.

## **Unterstützte Selbsthilfe**

Im Kontext dieses Diskurses entwickelte sich die Frage nach der Selbsthilfe Betroffener, hier verstanden als Selbsthilfeaktivitäten im Austausch mit Gleichbetroffenen in Gruppenkontexten. Seit den 1980er Jahren existierten bereits in den USA sogenannte Support Groups, die von einem geschulten ‚Facilitator‘ angeleitet wurden und einen stark seminaristischen Charakter hatten (Yale 1995). Um 2008/2009 konnte die Demenz Support Stuttgart in Deutschland hingegen nur eine Handvoll unverbundener Gruppen ausfindig machen. An Gruppentypen konnten festgestellt werden (Kaplaneck 2012, S.41):

- Betreuungsgruppen für noch ‚fittere‘ Demenzbetroffene (Demenz ist dort kein Thema; hier handelt es sich im Prinzip nicht um Selbsthilfegruppen)
- Therapeutische Gruppen mit (enger) Anbindung der Angehörigen: häufig als Pilotprojekte, zeitlich begrenzt
- Psychoedukatives Seminarangebot (strukturiertes Treffen, zeitlich begrenzt).

Im Jahr 2011 bildete die Demenz Support Stuttgart eine fünfzehnköpfige Expert/innengruppe und lud diese zu zwei Workshops ein. Die teilnehmenden Expert/innen waren Demenzbetroffene aus Selbsthilfegruppen und Moderator/innen. Als Ergebnis wurde das Konzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ mit den folgenden Basiselementen formuliert (Kaplaneck 2012, S. 50; Demenz Support 2012):

1. Menschen mit Demenz verfügen über ein Selbsthilfepotenzial.
2. Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe.
3. Die Gruppe ist ein geschützter Raum.
4. Die Betroffenen sind die ‚Bestimmer‘ (Selbstbestimmung).
5. Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung.
6. Nichtbetroffene sind ‚Dienstleister‘ und Assistenz.

7. In der Gruppe sind nur Betroffene.
8. Die Teilnahme ist immer freiwillig.

Für Personen aus anderen Arbeitsbereichen mag dies selbstverständlich klingen. Für die stark paternalistisch und fürsorglich ausgerichtete Altenhilfe und Pflege jedoch nicht. Profis, aber auch Angehörige, müssen im Kontext ‚Unterstützter Selbsthilfe‘ lernen, Demenzbetroffenen eine eigene Perspektive zuzugestehen. Die Haltung des Tuns und Betreuens muss einer ungewohnten assistenzorientierten Haltung weichen. Das ist nicht einfach und erklärt vielleicht teilweise, warum Selbsthilfe von Menschen mit Demenz immer noch ein Schattendasein fristet.

## **Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung**

Bewusst wurde von der genannten Expert/innengruppe der Begriff ‚unterstützte‘ Selbsthilfe(gruppen) formuliert. Diese orientieren sich zum einen an der Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: „Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten (...) Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld“ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 1987, S. 5).

Weiter heißt es dann jedoch in der Stellungnahme der DAG SHG, dass Selbsthilfegruppen nicht von professionellen Helfern geleitet werden. Das hat durchaus gute Gründe. Mit Blick auf Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist eine solche Festlegung jedoch fatal. Erfahrungsgemäß finden die meisten Demenzbetroffenen in der krisenhaften Situation nach erfolgter Diagnose nicht die Kraft, von sich aus aktiv zu werden. Zudem mangelt es schlicht und einfach an dem Bewusstsein und dem Wissen, dass Selbsthilfe überhaupt eine reale Option darstellen könnte. Daher sind es bisher überwiegend Profis, die Selbsthilfegruppen initiieren. Die Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten, das Kernsymptom einer Demenz, behindern oder verunmöglichen meistens auch das Management der Dinge, die anderen chronisch Kranken oder Behinderten eher möglich sein dürften: Termine planen, einladen, den Rahmen der Treffen organisieren und mehr. Aus diesem Grunde wird Selbsthilfe von demenziell veränderten Menschen fast immer der Unterstützung Dritter benötigen. Relevant ist dabei deren inhaltlich-qualitativer Gehalt: Wie nehmen diese Dritten ihre Funktion wahr? In gewohnter Manier als ‚Macher‘ oder als Ermöglicher/in und Assistenz?

Sofern eine Anerkennung und Förderung von Selbsthilfegruppen von dem Fehlen professioneller Leitung – hier besser: Moderation und Assistenz – abhängig gemacht wird, ist das bei Gruppen von Menschen mit Demenz kontraproduktiv und Selbsthilfe behindernd.

## **In der Gruppe sind nur Betroffene**

Eine Demenz greift in das Leben der / des direkt Betroffenen und ihres / seines sozialen Umfeldes ein. Gleichwohl ist es wichtig, dass in den Gruppen die Betroffenen unter sich bleiben und sich einen geschützten Raum schaffen. Viele Gruppenmitglieder betonen immer wieder, dass nur in diesem geschützten Raum ein offenes Sprechen für sie möglich ist. Angehörige leiden oft viel stärker als direkt Betroffene unter der Veränderung und behindern diese dadurch an notwendigen Akzeptanzschritten. Auch haben viele Angehörige – meistens unbewusst – bereits die Rolle des ‚Machers‘, ‚Sprechers‘ und ‚Entscheidungers‘ in der Beziehung übernommen, was für die Betroffenen oftmals Rückzug und Verstummen bedeutet. Praktikerinnen und Praktiker berichten immer wieder anschaulich, wie unterschiedlich sich Demenzbetroffene in homogenen Gruppen und in Kontexten mit Angehörigen verhalten (Kreutzner / Wißmann 2015, S. 266 ff.)

## **Diagnose als Voraussetzung?**

Berufliche Expertinnen und Experten betonen gern eine ärztliche Demenzdiagnose als Zugangsvoraussetzung für eine Selbsthilfegruppe. Nur dann könne tatsächlich auch eine Auseinandersetzung mit der individuellen Situation erfolgen. Doch spricht vieles gegen eine solche Setzung. Nicht nur, dass die oftmals behauptete Treffsicherheit von Diagnosen mehr einen frommen Wunsch, denn die Realität beschreibt (Wißmann 2015, S. 78 ff.) und die Diagnose der so genannten Alzheimerdemenz von kritischen Expert/innen per se als wissenschaftlich unhaltbar eingeschätzt wird (Whitehouse 2009), kann ein medizinischer Diagnoseprozess sehr viel Zeit beanspruchen. Sollen für die Betroffenen in dieser Phase die Türen zu Hilfemöglichkeiten verschlossen bleiben? Zudem lehnen viele Personen mit kognitiver Veränderung bewusst eine Diagnosestellung ab, weil sie um die Stigmatisierungskraft einer Begriffszuweisung wie Demenz wissen und sich gegen diese wehren (Stechl 2006). Das spricht dafür, auf eine Demenzdiagnose als Zugangskriterium zu Selbsthilfegruppen zu verzichten. Die Praxis hat längst eindrucksvoll gezeigt, dass eine intensive Auseinandersetzung mit den individuellen kognitiven Beeinträchtigungen nicht von einer solchen Voraussetzung abhängig ist. Unabhängig von Diagnosen stellt sich die Frage des Umgangs mit Begriffen und Sprache. Demenz und Alzheimer müssen als extrem kontaminierte Begriffe betrachtet werden, die nicht nur äußerst ungenau sind, sondern Menschen in Angst versetzen und Abwehr auslösen (Whitehouse 2009). Viele Menschen, die sich ihrer kognitiven Probleme durchaus bewusst sind und sich mit ihnen auseinandersetzen, fühlen sich von expliziten Demenzangeboten nicht angesprochen. Schon lange wird daher die Diskussion um ‚einladende‘ Begriffe und eine Akzeptanz ermöglichende Sprache geführt (Wißmann 2015, S. 61 ff.). Mit Sicherheit wird eine Gruppe, die sich in sprachlicher Hinsicht an Menschen mit Gedächtnisproblemen, kognitiven Einschränkungen oder Gehirn-

alterung wendet, mehr Personen den Weg zur Selbsthilfe eröffnen, als es die klassische Demenzgruppe vermag.

## **Zum heutigen Stand**

Aktuell existieren deutlich mehr Selbsthilfegruppen Demenzbetroffener in Deutschland, als dies noch vor wenigen Jahren der Fall war. Gleichwohl stellen sie immer noch ein zartes Pflänzchen in der deutschsprachigen Demenzlandschaft dar. Der Beweis, dass Selbsthilfe Demenzbetroffener möglich ist und positive Effekte hat (Kaplaneck u.a. 2010) ist längst erbracht. Was fehlt, ist ein systematischer Ausbau. Positiv ist jedoch zu registrieren, dass in den zurückliegenden Jahren immer mehr erlebnisorientierte Angebote und Gruppenformate entstehen. Die aktive Teilhabe am sozialen, kulturellen und sportlichen Leben der Gesellschaft stellt sicherlich auch eine Form der Selbsthilfe Betroffener dar – zumindest dort, wo sie tatsächlich auch von diesen bestimmt wird und nicht nur ein professionell dominiertes Angebot für sie darstellt.

## **Gemeinsame Selbsthilfegruppen von Betroffenen, An- oder Zugehörigen?**

Demenzielle Veränderungen betreffen das gesamte familiäre und nähere soziale Umfeld eines Individuums. Sie erschüttern dieses und bringen bis dahin gültige gemeinsame Lebensentwürfe ins Wanken. Nicht nur die / der ‚eigentlich‘ Betroffene, sondern auch die An- und Zugehörigen stehen vor der Herausforderung eines Abschiednehmens vom Alten und des Annehmens der neuen Situation. Diese Herausforderung kann nur gemeinsam gemeistert werden. Oft sind es die An- und Zugehörigen, die an dieser Aufgabe scheitern und es dem betroffenen Familienmitglied dadurch schwer oder unmöglich machen, sein Schicksal anzunehmen. Doch dessen Selbstbestimmungsgrad und Freiräume sind abhängig von der Offenheit seines direkten sozialen Umfeldes. Wenn beide Seiten den nun erforderlichen Bewältigungsprozess meistern wollen, müssen gegenseitig Ängste und Trauer, Wünsche und Vorstellungen benannt, Rollen neu definiert und Vereinbarungen getroffen werden. Damit sind die Individuen in der Regel stark überfordert und bedürfen der Unterstützung. Hier kann Selbsthilfe eine zentrale Rolle spielen. Doch Vorsicht ist geboten. Zwischen An- und Zugehörigen und den Personen mit kognitiver Einschränkung besteht in der Regel eine asymmetrische Beziehung, in der die vermeintlich gesunde Partnerin / der vermeintlich gesunde Partner bewusst oder unbewusst die Regie führt. Genau aus diesem Grund wurde im Konzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ der Grundsatz formuliert, dass diese Gruppen nur für Betroffene offen sind. Soll es nun aber auch gemeinsame Gruppenkontexte geben, die tatsächlich Selbsthilfefunktionen erfüllen, bedarf es einiger Voraussetzungen.

Sie benötigen auf jeden Fall moderierende Unterstützung durch Dritte. Nicht aus den Gründen, die mit Blick auf Gruppen für Menschen mit Demenz formu-

liert wurden, sondern aufgrund des Machtgefälles zwischen den Beteiligten. Gruppenmoderation hätte hier die Aufgabe, diese asymmetrischen Beziehungen produktiv auszugleichen und einen Dialog zu ermöglichen. Die Frage stellt sich, inwiefern dadurch die Grenze von Selbsthilfe zu therapeutisch ausgerichteter Unterstützung überschritten wird.

## Fazit

Selbsthilfe stellt ein aktuell noch unterschiedlich stark entwickeltes Feld der Unterstützung im Umfeld von kognitiven Beeinträchtigungen dar. Die zahlenmäßig dominierenden Gruppen für Angehörige müssen weiter ausgebaut werden. Für die direkt betroffenen Personen bietet das Praxiskonzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ eine wirksame Hilfe. Jedoch bedarf es hier noch großer Anstrengungen, um dieses Element zu einer relevanten Größe im Unterstützungssystem zu entwickeln. Gemeinsame Gruppen von direkt Betroffenen sowie Zu- und Angehörigen können eine wichtige Funktion im Bewältigungsprozess spielen, können jedoch auf keinen Fall die separaten Gruppen für Angehörige und besonders für Demenzbetroffene ersetzen. In einem idealen Modell würden Angehörige und Betroffene sich sowohl in ihren speziellen, als dann auch in einer gemeinsamen Gruppe mit ihrer Situation auseinandersetzen.

## Anmerkungen

- 1 Demenz Support Stuttgart gGmbH: Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/stimmig>; Zugriff am 20.1.2016; Demenz Support Stuttgart gGmbH: Vielstimmig. Aktiv und selbstbestimmt mit Demenz. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/vielstimmig/>; Zugriff am 20.1.2016
- 2 Zimmermann, Christian / Wißmann, Peter: Auf dem Weg mit Alzheimer – Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt / Main 2014, 2. Aufl.; Rohra, Helga: Aus dem Schatten treten – Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt / Main 2012, 3. Aufl.
- 3 Expertengruppe Unterstützte Selbsthilfe / Beraterkreis der Demenz Support Stuttgart. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/portraet/beraterkreis>; Zugriff am 20.1.2016

## Literatur

- Bartjes, Heinz / Kreuzner, Gabriele / Piest, Falko / Wißmann, Peter: Wie soziale Arbeit Demenzkranken heute schon hilft. Unterstützte Selbsthilfe. In: Sozialmagazin – Die Zeitschrift für Soziale Arbeit, Jg. 36 (2011), H. 9, S. 17-19
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Ich spreche für mich selbst – Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt / Main 2010
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz – ein Startpunkt. Stuttgart 2012. Online im Internet unter [http://www.demenz-support.de/Repository/Startpunkt\\_FINAL\\_web.pdf](http://www.demenz-support.de/Repository/Startpunkt_FINAL_web.pdf); Zugriff am 20.1.2016
- Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz: Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Online im Internet unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html>; Zugriff am 20.1.2016
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987
- Deutscher Ethikrat: Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin 2012
- Goldsmith, Malcom: Hearing the voice of people with dementia. London 1996
- Kaplaneck, Michaela: Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt / Main 2012

- Kaplaneck, Michaela / Kynast, Andrea / Piest, Falko / Ganß, Michael / Wißmann, Peter. In: Bausteine.demenz: Unterstützte Selbsthilfe. Hannover 6-2010
- Kitwood, Tom: Demenz – Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern 2000
- Kreutzner, Gabriele / Wißmann, Peter in Zusammenarbeit mit der Gruppe DemenTi, James McKillop und Richard Taylor: Bedürfnisse, Anliegen und Interessen von Menschen mit Demenz. In: Brandenburg, Hermann / Güther, Helen (Hrsg.): Lehrbuch Gerontologische Pflege. Bern 2015, S. 261-281
- Stechl, Elisabeth: Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin 2006
- Whitehouse, Peter / George, Daniel: Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern 2009
- Wissensnetzwerk evidence.de / Private Universität Witten-Herdecke gGmbH (Hrsg.): Welche Hilfe gibt es für Familien? Abschnitt 5.4 der Patientenleitlinie Demenz. Online im Internet unter <http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html>; Zugriff am 21.1.2016
- Wißmann, Peter / Gronemeyer, Reimer: Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Frankfurt / Main 2008
- Wißmann, Peter: Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Aner, Kirsten / Karl, Ute (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden 2010, S. 339-346
- Wißmann, Peter: Nebelwelten – Abwege und Selbstbetrug in der Demenzszenen. Frankfurt / Main 2015
- Wunder, Michael: Die UN-Konvention zu den Rechten Behinderter – ein Prüfstein für den zukünftigen Umgang mit Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung. In: Zeitschrift für Inklusion – online.net, 2/2009. Online im Internet unter <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/37/44>; Zugriff am 20.1.2016
- Yale, Robyn: Developing Support Groups for Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease: Planning, Implementation and Evaluation. Baltimore 1995

Peter Wißmann arbeitet als Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der Demenz Support Stuttgart gGmbH. Er ist stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz e.V., Herausgeber von demenz.DAS MAGAZIN und Buchautor.

## **Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF)**

### **Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive**

Es ist noch nicht allzu lange her, da entschied der Arzt allein über Mittel und Wege zur Behandlung eines Patienten. Er hatte das Wissen und die Macht. Doch seit Ende des vergangenen Jahrhunderts ist die Erkenntnis gewachsen, dass dieser Weg der medizinischen Entscheidungsfindung in der heutigen Zeit nicht mehr angemessen ist. Einer Zeit, in der Entscheidungen nicht nur von der Sache her, sondern häufig auch von wirtschaftlichen Zwängen bestimmt werden. Einer Zeit, in der Transparenz eine immer größere Rolle spielt, und auch einer Zeit, in der das Internet eine neue Art von Patienten hervorbringt.

Patienten wollen und sollen beteiligt werden. Der mündige, kompetente Patient ist gefragt, der seinen individuellen Weg in der Krankheit geht, der aus eigenen Kräften zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs beiträgt und diejenigen Aufgaben bewältigt, die sich im Kontext seiner Erkrankung stellen. So ist es auch im Nationalen Krebsplan formuliert. Diese Kompetenz ist jedoch nicht automatisch mit der Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose vorhanden, aber sie kann sich entwickeln und ist erlernbar. Auf diesem Weg haben sich Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen als gute Begleiter erwiesen. Sie stärken die Kompetenz von Patienten und motivieren Ärzte, die Beteiligungswünsche von Patienten zu akzeptieren und zu fördern. Selbsthilfe trägt mit ihrer Arbeit zum Einen dazu bei, dass Patienten in die Lage versetzt werden, gemeinsame Therapieentscheidungen mit ihrem Arzt zu treffen, und nehmen zum Anderen Einfluss auf das Gesundheitssystem, damit der notwendige Rahmen für geeignete Entscheidungsmodelle geschaffen wird.

Elementare Voraussetzung für die Entwicklung von Kompetenz und der Fähigkeit zur Beteiligung sind evidenzbasierte, qualitätsgesicherte Informationen. Sie bieten Orientierung und schaffen Transparenz in dem schwer überschaubaren Gesundheitssystem. Sie ermöglichen, dass Patienten eine aktive, selbstbestimmte Rolle im Behandlungsverlauf einnehmen können. Auch wenn Informationen heutzutage jederzeit und in unüberschaubarer Fülle zur Verfügung stehen, ist es nicht leicht, deren Qualität zu erkennen und eine Unterscheidung zwischen seriösen Informationen und interessengesteuerten vorzunehmen. Mit gutem Grund wird das Recht des Patienten auf Information in dem im Februar 2013 in Kraft getretenen Patientenrechte-Gesetz gestärkt und dem behandelnden Arzt die Pflicht auferlegt, dem Patienten die für eine medizinische Entscheidung notwendigen Informationen zu geben.

Für den Entscheidungsprozess zwischen Arzt und Patient, der in jüngster Vergangenheit stark in den Fokus der Betrachtung gerückt ist, stehen auf der

Fachebene drei Entscheidungsmodelle zur Diskussion. Sie werden mit ihren Fragen und ihrer Problematik von allen Beteiligten im Gesundheitswesen eingehend erörtert.

Das *paternalistische Modell*: der Arzt sagt an, was gemacht wird, der Patient folgt unwissend und gehorsam.

Das *Autonomie- oder Informationsmodell*: Der Arzt bietet Informationen an und überlässt es dann dem Patienten, aufgrund dieser und anderer Informationen eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung zu treffen.

Das *Modell der gemeinsamen Therapieentscheidung*: Der Entscheidungsprozess wird von Arzt und Patient gemeinsam getragen. Voraussetzung ist eine Gesprächsführung, die dieses Vorgehen ermöglicht.

Die Diskussion um diese Entscheidungsmodelle wurde gefördert durch Politik und Gesellschaft, die das Ideal des mündigen Bürgers und Patienten forderten und damit auch den Vorstellungen von Patienten entgegenkamen.

## **Der nationale Krebsplan**

Der Nationale Krebsplan, der im Jahre 2008 gemeinsam von Bundesministerium für Gesundheit, Deutscher Krebshilfe, Deutscher Krebsgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren ins Leben gerufen wurde, sorgte dafür, dass aus den Forderungen von Patienten, Politik und Gesellschaft erklärte Ziele wurden: erkennbar, erstrebenswert und erreichbar! Ziele, auf die sich alle Beteiligten festlegten: Patienten, Politik, Ärzte und Verbände.

Die vereinbarten Ziele des Nationalen Krebsplans samt seinen Umsetzungsempfehlungen tragen den veränderten Gegebenheiten Rechnung. Sie greifen sowohl die veränderte Rolle des Patienten mit seinen Ansprüchen an medizinische Information und Kommunikation als auch die verstärkte Forderung des Gesetzgebers nach mehr Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen auf. Beides wirkt sich auf der individuellen Ebene in der Arzt-Patient-Beziehung aus, insbesondere durch vermehrte Einbeziehung der Patienten in medizinische Entscheidungsprozesse.

In zwei unterschiedlichen Handlungsfeldern und sechs unterschiedlichen Zielen des Nationalen Krebsplans kommen die notwendigen umfassenden Veränderungen zum Ausdruck.

- in Ziel 1 geht es um die Inanspruchnahme der Krebsfrüherkennung,
- in 11a um die Verbesserung der Informationsangebote,
- in 11b um die Verbesserung der Beratungs- und Hilfsangebote,
- in 12a um die kommunikative Kompetenz aller in der Onkologie tätigen Berufsgruppen,
- in 12b um die Stärkung der Patientenkompetenz.
- und in 13 um die Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung.

In diesen komplexen Aufgabenfeldern arbeiteten in allen Bereichen Selbsthilfe-Vertreter mit. Es wurde eine zusätzliche Querschnitts-Arbeitsgruppe, ebenfalls mit Patientenbeteiligung, gebildet: das Expertengremium „Infor-

mierte Entscheidung“, kurz EGIE genannt. Der Arbeitskreis EGIE grenzt die genannten Ziele inhaltlich auf zwei Themen und Entscheidungstypen ein:

- auf eine informierte Entscheidung (IE), die insbesondere bei der Krebs-Früherkennung gefragt ist,
- und auf eine gemeinsame Therapieentscheidung, die in Behandlungssituationen getroffen wird. Die gemeinsame Entscheidung wird auch PEF, partizipative Entscheidungsfindung, oder aus dem englischsprachigen Raum kommend SDM, shared decision making, genannt.

Der Begriff der informierten Entscheidung ist insbesondere durch die Diskussionen in der Arbeitsgruppe von Ziel 1 des Nationalen Krebsplans in den Fokus geraten. Ziel 1 lautete ursprünglich: „Die Inanspruchnahme des Krebsfrüherkennungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen wird gesteigert.“ Nach ausführlichen, erschöpfenden Debatten erfolgte hier schließlich ein Paradigmenwechsel. Nun lautet die Formulierung: „Die informierte Inanspruchnahme der im Nutzen belegten Krebsfrüherkennungsprogramme der gesetzlichen Krankenkassen wird gesteigert.“

Kurz gesagt, während es früher hieß: „Leute, geht zur Früherkennung“, heißt es heute: „Leute informiert Euch und entscheidet dann, ob ihr zur Früherkennung geht oder nicht“. Angestrebt wird nun also eine Erhöhung des Anteils derer, die – unter Berücksichtigung der eigenen Präferenzen – in der Lage sind, eine informierte Entscheidung *für oder gegen* eine Maßnahme zu treffen, also des Anteils derer, die informiert entscheiden, ob sie eine Früherkennungsmaßnahme in Anspruch nehmen oder nicht. Nach wie vor bleibt als Ziel eine erhöhte Teilnahmerate, die aber dem Ziel, eine informierte Entscheidung zu treffen, untergeordnet wird.

## **Informierte Entscheidung**

Eine informierte Entscheidung (IE) liegt laut Bundesministerium für Gesundheit dann vor, wenn ein Individuum

- die angesprochene Krankheit versteht,
- erfasst, was die ärztliche Leistung umfasst,
- einschließlich der Nutzen, Risiken, Einschränkungen, Alternativen und Unsicherheiten;
- seine Präferenzen bedacht hat,
- die Entscheidung im Einklang mit diesen fällt,
- der Meinung ist, im gewünschten Maße an der Entscheidung beteiligt gewesen zu sein, und
- die Entscheidung freiwillig und mit dem höchsten Maß an persönlicher Autonomie getroffen hat.

Das ist ein hoher Anspruch! Und nicht nur das: Nutzen und Risiken von gesundheitlichen Maßnahmen sowie die bestehenden Unsicherheiten wirken auf jeden Menschen anders und werden aufgrund unterschiedlicher Lebens- und Krankheitsgeschichten unterschiedlich wahrgenommen. Individuelle Erfahrungen und Wertvorstellungen fließen ebenso in Entscheidungsprozesse mit ein wie Informationen und Hintergrundwissen.

Was ist, wenn ein Mensch über eine Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an einem Krebsfrüherkennungsprogramm ohne jegliches Gegenüber, ohne Einbeziehung eines Arztes, gänzlich ohne Gespräch entscheidet? Wenn er die Entscheidung aufgrund von schriftlichen Informationen oder Recherchen im Internet oder aufgrund der Lektüre von Boulevardblättern trifft? Was ist, wenn er aufgrund von Gesprächen mit Freunden oder einfach aus dem Bauch heraus entscheidet? Muss er sich dafür rechtfertigen? Jeder Mensch beurteilt schließlich für sich allein, welcher Informationen er sich bedient und auf welcher Grundlage er Entscheidungen trifft. Und diese Entscheidungen können dann gegebenenfalls zu einem ganz anderen Verhalten führen, als zu dem gemäß Information zu erwartenden oder zu dem, was möglicherweise Ärzte sich wünschen.

Statistik, evidenzbasiertes Wissen samt seinen Grenzen und Unsicherheiten sind die eine Seite der Medaille, das individuelle Schicksal und die Lebenssituation eines Menschen die andere. Bei einer informierten Entscheidung müssen beide Seiten gleichermaßen berücksichtigt werden. Deshalb kann eine Entscheidung, die nicht dem erwarteten Verhalten gemäß Informationen folgt, nicht als schlechte Entscheidung angesehen werden. Und schon gar nicht darf unterstellt werden, der Betroffene habe die Informationen nicht verstanden.

Eine anders als erwartet ausfallende Entscheidung kann durchaus auf der Grundlage von evidenzbasierten Informationen erfolgt sein und als eine informierte Entscheidung gelten, auch wenn sie nicht zu dem naheliegenden Ergebnis geführt hat. Es kann sein, dass sich Menschen z. B. über eine Früherkennungsmaßnahme gut informiert fühlten, obwohl bei ihnen tatsächlich erhebliche Wissensdefizite vorlagen. Das hat sich z. B. bei einer Umfrage unter Frauen gezeigt, die zum Thema Brustkrebs und Brustkrebsfrüherkennung befragt wurden.

Nach jahrelanger teilnahmeorientierter Bewerbung von Früherkennungsmaßnahmen sind die beteiligten Akteure – Ärzte wie Bürger – wenig darauf vorbereitet, das Für und Wider dieser Maßnahmen kritisch abzuwägen. Auch bei den Erstellern von Informationsmaterialien setzt sich die Erkenntnis erst allmählich durch, dass nicht werbende, sondern neutrale Information gebraucht werden, die sowohl die Vor- als auch die Nachteile darstellen. Mittlerweile gibt es für die Erststellung guter Patienteninformationen zahlreiche Hilfestellungen.

## **Partizipative Entscheidungsfindung**

Bereits Mitte der 1990er-Jahre – noch lange vor dem Modell der informierten Entscheidung – wurde das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung beschrieben. Es ist von einer kanadischen Arbeitsgruppe speziell für schwerwiegende Erkrankungen – nicht nur für Krebserkrankungen – entwickelt worden. In Deutschland hat es seitdem einen hohen Stellenwert, ist aber trotzdem in der Regelversorgung der Onkologie noch nicht ausreichend verankert.

Anders als bei einer informierten Entscheidung ist hier immer ein Gegenüber erforderlich. Die Entscheidung wird gemeinsam in einem Gespräch zwischen Arzt und erkranktem Menschen getroffen. Der Prozess einer gemeinsamen Entscheidungsfindung basiert auf einem festgelegten, klar erkennbaren Gesprächsablauf mit aufeinander aufbauenden Schritten. Nach Prof. Martin Härter, Direktor des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, sind das folgende:

- Mitteilen, dass eine Entscheidung ansteht (und Beteiligungswunsch des Patienten klären).
- Gleichberechtigung der Partner formulieren.
- Über Wahlmöglichkeiten informieren.
- Über Vor- und Nachteile der Optionen informieren.
- Verständnis, Gedanken und Erwartungen erfragen.
- Präferenzen ermitteln.
- Aushandeln der Entscheidung.
- Gemeinsame Entscheidung herbeiführen und
- Vereinbarungen zur Umsetzung der Entscheidung treffen.

Diese Vorgehensweise ermöglicht dem Patienten, sich nicht mehr als Zuschauer seines Heilungsprozesses zu verstehen, sondern eine aktive Rolle zu übernehmen und den Krankheitsverlauf aktiv mitzugestalten. Sie ermöglicht es, die Bedeutung und das Ausmaß der Erkrankung zu erkennen sowie die in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten zu begreifen.

Angesichts der Vielfalt von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen und der gravierenden, nachhaltigen Nebenwirkungen von Medikamenten sind die individuelle Lebenssituation, die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und dessen Wertvorstellungen unverzichtbare Entscheidungskriterien. Fragen, Unsicherheiten, Bedenken oder Widersprüche sind Teil dieses Entscheidungsprozesses und werden als nützlich angesehen, damit notwendige Entscheidungen gemeinsam auf einer guten Grundlage getroffen werden können.

In den meisten medizinischen Entscheidungssituationen, allerdings nicht in jeder Situation, ist eine partizipative Entscheidungsfindung sinnvoll und umsetzbar. Sie empfiehlt sich umso mehr, je größer deren Bedeutung für den Patienten ist. Einschränkungen können sich beispielsweise in Notfallsituationen oder bei Demenzerkrankungen ergeben, wenn Patienten nicht in der Lage sind, sich an Entscheidungen zu beteiligen. Grundsätzlich ist zu klären, inwieweit sich Patienten an Entscheidungsprozessen beteiligen oder die medizinische Entscheidung explizit dem Arzt überlassen möchten. Im Krankheitsverlauf können sich dann durchaus noch eine andere Haltung und andere Beteiligungswünsche ergeben.

Gespräche, die das Ziel einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben, brauchen ausreichend Zeit, Empathie und einführendes Verstehen, Nähe und zugleich Distanz, Respekt und Wertschätzung, eine Atmosphäre des Vertrauens. Es ist Aufgabe des Arztes, autonomes Verhalten des Patienten zu fördern und ihn zu ermutigen, sich einzubringen und Bedürfnisse zu äußern. Dann kann der Patient sein durch die schwerwiegende Erkrankung verloren gegang-

genes Selbstvertrauen wiedergewinnen, den Krankheitsverlauf positiv mitgestalten und Mitverantwortung für seinen Genesungsprozess übernehmen. Die meisten Patienten, zumindest im onkologischen Sektor, wollen Verantwortung oder zumindest Mitverantwortung übernehmen. Das erfordert einen Arzt, der bereit ist, die alleinige Entscheidungsmacht zugunsten der Rolle eines Entscheidungshelfers aufzugeben. Das gewohnte paternalistische Arzt-Patient-Verhältnis, in dem der Arzt das alleinige Sagen hat, weicht damit einem partnerschaftlichen Verhältnis, in dem der Patient beteiligt wird und gemeinsame Entscheidungen möglich werden.

## **Transfer in die Versorgung**

Der Transfer der partizipativen Entscheidungsfindung in die Versorgung kann auf drei unterschiedlichen Wegen unterstützt werden.

1. In *Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Medizinstudenten und Ärzte*. Dort werden gezielt Gesprächs- und Handlungskompetenzen aufgebaut, die den Arzt in die Lage versetzen, Patienten stärker beteiligen zu können.

2. In der Erstellung von *Medizinischen Entscheidungshilfen für Patienten*. Sie informieren über die Erkrankung sowie über Vor- und Nachteile verschiedener in Frage kommender Behandlungsmöglichkeiten. Sie bereiten auf das Gespräch mit dem Arzt vor und regen eine stärkere Beteiligung im Gespräch an.

3. In *Schulungsmaßnahmen für Patienten- und Multiplikatoren*. Sie haben das Ziel, Gesprächs- und Handlungskompetenzen bei Patienten aufzubauen, um eine stärkere Beteiligung an medizinischen Entscheidungsprozessen zu ermöglichen.

Beim dritten Punkt, den *Schulungsmaßnahmen für Patienten und Multiplikatoren*, kommt nun als wesentlicher Multiplikator die Selbsthilfe ins Spiel. Zu den zentralen Aufgaben von Selbsthilfeorganisationen gehören u.a. der Erfahrungsaustausch, die Bereitstellung von Information und die Förderung der Souveränität von Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung, kurz: die Stärkung der Patientenkompetenz, wie es im Nationalen Krebsplan formuliert ist. Viele bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen im Krebsbereich schulen ihre Mitglieder und unterstützen Patienten, damit sie ihrem Arzt nach überwinden des ersten Schocks nicht mehr als leidende Bittsteller, sondern entsprechend dem neuen Paradigma als selbstbewusste Partner gegenüberreten können. Sie leisten einen zentralen Beitrag zur Förderung von Gesprächs- und Handlungskompetenzen von kranken Menschen und damit zum Transfer der partizipativen Entscheidungsfindung in die medizinische Versorgung.

Entscheidungen sind etwas Vielschichtiges. Ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bloß ein modischer Trend oder eine Notwendigkeit? Hat sie die gleiche Bedeutung bei Männern mit Prostatakrebs, für die vier bislang nicht ausreichend erforschte Therapieoptionen zur Verfügung stehen, wie für Menschen z. B. mit einer Erkrankung der Bauchspeicheldrüse oder mit einem Hirntumor? Wie sieht es bei den großen Volkskrankheiten wie

Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Rückenleiden, Fettstoffwechsel-Erkrankungen wie Diabetes aus? Oder bei psychischen Störungen?

Bei Frauen mit Brustkrebs, bei denen es um die Frage nach brusterhaltender Operation oder Amputation, der Frage nach Brustaufbau oder nicht, geht, ist eine gemeinsame Entscheidung zwischen Arzt und Patientin unerlässlich, ja zwingend geboten. Abstrakte, noch so evidenzbasierte Informationen, die nichts mit der Persönlichkeit einer Patientin zu tun haben, können nicht eingetauscht werden gegen verwurzeltes, sinnlich-somatisches Wissen und Fühlen, gegen Empfindungen, Bedürfnisse und Belange einer Patientin.

Prof. Franz Josef Illhardt, Geschäftsführer der Ethikkommission am Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin an der Universität Freiburg, z. B. sagt, dass eine Entscheidung entweder *gemeinsam* getroffen wird oder keine echte Entscheidung ist. Das erfordert eine Balance der Verantwortung zwischen Arzt und Patient. Für die aktive Gestaltung dieser Verantwortungsbalance ist nicht nur gegenseitiger guter Wille wichtig, sondern beide, Arzt und Patient, brauchen Hilfestellung für die Ausübung dieser neuen und ungewohnten Rolle.

Eine fundamentale Bedingung für gemeinsame Entscheidungen darf nicht übersehen werden: die *freie Entscheidung* von Arzt und Patient. Orientieren sich Entscheidungen mehr an Sachinformationen und professionellen Regeln als an Wohl und Wille des Patienten? Schränken ökonomische Zwänge oder interessengesteuerte Informationen die Entscheidungsfreiheit des Arztes ein? Wie frei ist der Patient? Beeinträchtigt die Schwere der Erkrankung seinen Informationsbedarf und seine Entscheidungsfähigkeit? Eine partizipative Entscheidungsfindung darf schließlich den Kranken nicht überfordern und mit zusätzlichem negativem Stress belasten.

## **Beitrag der Selbsthilfe**

All diese Überlegungen zeigen, dass der Nationale Krebsplan mit seinen Zielen und Umsetzungsempfehlungen Steine ins Rollen gebracht hat, die nun auch eine Eigendynamik entwickeln und alle Bereiche der Patientenversorgung berühren. Noch gibt es eine vergleichsweise große Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach Entscheidungsbeteiligung und der tatsächlichen Beteiligung von Patienten. Eine stärkere Kooperation von Wissenschaft und Selbsthilfe könnte die Verbreitung und Anwendung der beiden Entscheidungsmodelle erheblich fördern.

Das setzt voraus, dass Selbsthilfe sich zunächst intern mit den beiden Entscheidungsmodellen befasst, deren Bedeutung sowohl für den eigenen Verband als auch für die von ihm vertretene Patientengruppe erkennt und die damit verbundene Herausforderung annimmt. Selbsthilfe könnte ihre Strukturen nutzen, um die unterschiedlichen Ebenen einzubeziehen und bei Meinungsbildung und Aktivitäten zu beteiligen. Sie könnte bei Landes- oder Bundestagungen geeignete Referenten zum Thema einladen, Diskussionsforen arrangieren oder mit Rollenspielen die jeweiligen Positionen verdeutlichen.

Viele Organisationen geben eine Verbandszeitschrift oder einen Newsletter heraus, die sie zur Verbreitung ihrer Standpunkte nutzen könnten. Andere Organisationen vermitteln ihren aktiven Mitgliedern das notwendige Wissen für die Beratung von Patienten durch Schulungsprogramme und könnten deren Inhalte um ein Kapitel über Arzt-Patient-Kommunikation und Entscheidungsmodelle zwischen Arzt und Patient erweitern.

Für die Selbsthilfe gibt es nicht nur im internen Bereich zahlreiche Möglichkeiten, die genannten Entscheidungsmodelle bekannter zu machen. Auch im Außen, in der gesundheitspolitischen Szene, bieten sich Wege, Informierte Entscheidung und Partizipative Entscheidungsfindung im Versorgungsalltag zu etablieren. Als Interessenvertreter können Selbsthilfeorganisationen in entsprechenden Gremien Einfluss auf die Versorgungsabläufe in stationären Einrichtungen nehmen und darauf hinwirken, dass Zeit und Raum für gemeinsame Therapieentscheidungen zwischen Arzt und Patient vorhanden sind. Letztlich können Selbsthilfeorganisationen einzeln oder gemeinsam Thesen- oder Positionspapiere herausgeben und entsprechende Forderungen an die Politik richten.

Und was bringt das alles? Die Vorteile liegen auf der Hand: Informierte Patienten, die in der Lage sind, gemeinsame Therapieentscheidungen zu treffen, verfügen über ein besseres Wissen und Verständnis über ihre Behandlung, sie sind zufriedener mit den getroffenen Entscheidungen und haben weniger Ängste. Darüber hinaus zeigen Studien, dass stärker beteiligte Patienten eine bessere psychische Anpassung an ihre Erkrankung erleben und sie besser bewältigen können. Die Art der Kommunikation, die eine gemeinsame Therapieentscheidung erfordert, führt zu einer besseren Arzt-Patient-Beziehung und zu mehr Zufriedenheit sowohl seitens der Ärzte als auch der Patienten – ohne dass sich die Länge der Konsultationszeit notwendigerweise verlängert!

Gut informierte Patienten sind im Vorteil. Sie behalten mehr Selbstständigkeit und Entscheidungsfreiheit und nehmen gezielt nur die Leistungen in Anspruch, die für sie notwendig und sinnvoll sind. Sie wirken der viel beklagten Über-, Unter- und Fehlversorgung im Gesundheitssystem entgegen und unterstützen drei wesentliche Ziele der Politik: Patientenorientierung, Qualitätsverbesserung, Kostenreduzierung. Sie übernehmen nicht nur Verantwortung für ihre eigene Gesundheit, sondern auch ihren Teil der Verantwortung für unser Gesundheitssystem insgesamt.

Hilde Schulte ist seit 1993 Mitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs und war von 2003 bis 2009 Bundesvorsitzende des Verbandes. In einer Vielzahl von Arbeitsgruppen und Gremien, in Vorträgen und Artikeln hat sie sich erfolgreich für die Anerkennung der Selbsthilfe und für die Weiterentwicklung von Patientenrechten eingesetzt und tut es auch weiterhin. Dieser Text geht zurück auf einen Vortrag, den sie beim Krebsselbsthilfetag 2015 in Bonn gehalten hat.

Carolin Vierneisel

## Dem Anderen Begegnen

### Das Potenzial von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung

Der vorliegende Beitrag beschäftigt sich mit der Frage, welche Rolle ein Engagement in Selbsthilfe bei der Bewältigung von HIV-bezogener Stigmatisierung spielen kann. Ein Schwerpunkt wird dabei auf Prozesse der Differenzbildung gelegt, also wie Menschen zugeschrieben wird, *anders* zu sein, wie sie damit einen Umgang finden und für sich einen Nutzen daraus ziehen können. Dazu zeichnet der Beitrag zunächst die Bedeutung davon, als *different* wahrgenommen zu werden, als den Hintergrund für die Ausbildung von Selbsthilfe im HIV-Bereich nach. Mit einem Verständnis von Selbsthilfe als Form des Bewältigungshandelns werden anschließend empirische Ergebnisse für ein ausdifferenziertes Verständnis dieser Prozesse aufgeführt.

#### Einleitung

Stigmatisierung beschreibt einen sozialen Prozess, bei dem zunächst Unterschiede beziehungsweise Differenzen zwischen einer gesellschaftlich etablierten Gruppe und einer gesellschaftlichen Minderheit benannt werden (Link / Phelan 2001). Auf dieser Grundlage erlebt die Minderheit im Stigmatisierungsprozess in der Folge Abwertung und Diskriminierung, wobei bei einer HIV-Infektion die Prozesse der Differenzbildung, Abwertung und Diskriminierung als besonders ausgeprägt beschrieben werden (Mak u.a. 2007). Im Fall von HIV treten diese Prozesse zusammen mit der Stigmatisierung der von HIV am stärksten bedrohten Gruppen wie schwule Männer oder Menschen mit Migrationshintergrund auf. Dieses Phänomen findet in der Formulierung ‚HIV-bezogene Stigmatisierung‘ Ausdruck. Die Behandlung als ‚different‘ beziehungsweise ‚anders‘ und die erlebte Abwertung und Diskriminierung schränken die Lebensqualität von Menschen mit HIV ein (Earnshaw u.a. 2013). Sie erschweren darüber hinaus den Zugang zum Gesundheitssystem und zu HIV-Medikamenten und verhindern umfassendere Fortschritte in der HIV-Prävention (Sayles u.a. 2009).

Zur Reduktion HIV-bezogener Stigmatisierung wird die Förderung von Selbsthilfeinitiativen diskutiert und empfohlen (Heijnders / van der Meij 2006). Der folgende Beitrag geht der Frage nach, inwiefern und auf welche Weise ein Engagement in Selbsthilfe dieser Abfolge von Differenzbildung, Abwertung und Diskriminierung etwas entgegensetzen kann.

## **Hintergrund: HIV-bezogene Selbsthilfe als Bewältigungshandeln**

### **Historische Prägungen HIV-bezogener Selbsthilfe<sup>1</sup>**

Eine Aufarbeitung der historischen Entwicklungen der Selbsthilfe im HIV-Bereich zeigt, dass viele ihrer Charakteristika als Reaktion darauf verstanden werden können, wie Menschen aufgrund ihrer HIV-Infektion Differenz zugeschrieben bekommen und Abwertung erleben. Die folgende Darstellung dieser Charakteristika – HIV-Aktivismus als Reaktion auf Stigmatisierung, Selbsthilfe als Identitätspolitik von Minderheiten und Selbsthilfe der von HIV *Bedroht und Betroffenen* als Teil der HIV-Prävention – ermöglicht ein spezifischeres Verständnis HIV-bezogener Selbsthilfe.

#### *Aktivismus als Reaktion auf Stigmatisierung*

In Deutschland wurden in den 1980er Jahren zur Eindämmung von HIV/Aids solche Repressionsmaßnahmen diskutiert wie eine dauerhafte Zwangsisolation und zur Identifikation genutzte Tätowierungen von Menschen mit HIV. Als Reaktion organisierten sich Menschen mit HIV/Aids und ihre Unterstützerinnen und Unterstützer, um ihre Interessen vor der Politik zu vertreten. Auch im Bereich der Pflege zeigte sich, wie Menschen mit HIV/Aids anders und diskriminierend behandelt wurden, wenn auf Hand- und Mundschutz im Kontakt mit ihnen bestanden wurde und Pflegestationen nicht selten ihre Betreuung verweigerten, wenn die HIV-Diagnose bekannt wurde. Es waren schwule Männer, die einen ersten HIV-spezifischen Pflegedienst gründeten, aus dem sich ein bundesweites Modellprojekt entwickelte, dessen Ansatz in Evaluationsstudien als innovative und adäquate Reaktion auf die Herausforderungen herausgestellt wurde. Selbsthilfe im HIV-Bereich hat sich demnach schon immer als unmittelbare Reaktion auf vielfältige Formen der Differenzbildung, Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit HIV gegründet.

#### *Selbsthilfe als Identitätspolitik von Minderheiten*

Auch jenseits der Pflege waren es in den 1980er und 1990er Jahren zu einem großen Teil junge schwule Männer mit oder ohne HIV/Aids und deren Umfeld, die sich angesichts der Bedrohungen, die mit HIV/Aids einhergingen, zusammenschlossen und organisierten. Hintergrund war, dass sich die gesellschaftliche Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit HIV nicht nur aus der wahrgenommenen Bedrohlichkeit der Infektion speiste. Es waren auch bestehende Vorurteile gegenüber Lesben und Schwulen, also gegenüber denjenigen, die nicht einer sexuellen Norm entsprachen, die in der Abwertung von Menschen mit HIV zum Ausdruck gebracht wurden. Diese Überlagerung von Formen der Stigmatisierung führte die Selbsthilfeaktivitäten auf das Feld der Identitätspolitiken von Minderheiten, bei dem nicht nur die Rechte von Menschen mit HIV, sondern auch die Emanzipation von Schwulen und Lesben im Vordergrund standen. Diese Prägung der HIV-Selbsthilfe als (vor allem) schwule Identitätspolitik zeigt sich heute weniger dominant, wenn-

gleich der Identitäts- und Emanzipationsfokus – auch für andere von HIV bedroht und betroffene Gruppen – weiterhin in der Arbeit verankert ist.

### *Selbsthilfe der „Bedroht und Betroffenen“ als Teil der HIV-Prävention*

Akteurinnen und Akteure der HIV-Prävention stellten schnell fest: Eine HIV-Infektion kann nicht nur zu Abwertung und Ausgrenzung beitragen, sondern trifft meist bereits Ausgegrenzte. Für eine Verhinderung neuer Infektionen wurde es daher als notwendig beschrieben, die Emanzipation der von HIV bedrohten Gruppen zu fördern. Die Förderung von Selbsthilfe und die Verhinderung von Neuinfektionen sind schon immer genauso miteinander verbunden, wie Selbsthilfe und Aidshilfe (wobei Aidshilfe für den Ort steht, an dem die Aktivitäten der HIV-Prävention zusammenlaufen). Gleichzeitig heißt das, dass Selbsthilfe im HIV-Bereich schon immer die Selbsthilfe derer meinte, die am stärksten von HIV Bedrohten und Betroffenen sind meinte: Schwule, Drogengebrauchende, Sexarbeitende, Menschen mit Migrationshintergrund et cetera. In der Konsequenz können in der Selbsthilfearbeit bestimmte Aspekte relevanter werden als der HIV-Status, wie zum Beispiel der Kampf für einen Zugang zur Gesundheitsversorgung von Menschen ohne Papiere oder die Entkriminalisierung von Drogengebrauch. Zum anderen kann es bedeuten, dass sich in Selbsthilfe im HIV-Bereich Menschen engagieren, die selbst nicht HIV-positiv sind.

Neben diesen historisch geprägten, spezifischen Charakteristika der HIV-bezogenen Selbsthilfe ist eine Aufarbeitung von Selbsthilfe als Form von Bewältigungshandeln hilfreich, um der Frage nachzugehen, wie Selbsthilfe den Umgang mit erlebter Abwertung und Diskriminierung unterstützen kann.

### **Selbsthilfe als Bewältigungshandeln**

Unter Bewältigung im Kontext chronischer Erkrankung verstehen Schaeffer und Moers (2008) „die von dem Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biografischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen. Darin ist sowohl das aktiv eingreifende, wie auch das reaktive beziehungsweise passive [sic] Handeln eingeschlossen“ (S.11). Die folgende Aufarbeitung dreier Prozesse innerhalb eines Engagements in Selbsthilfe, stellt dieses exemplarisch als Form von Bewältigungshandeln heraus und verdeutlicht das Potenzial eines solchen Engagements:

- 1) *Wandlung vom Opfer hin zur handelnden Person*
- 2) *die Reziprozität* und
- 3) *der Wandel vom Ich zum Wir und zur Normalität.*

1) Das bei Schaeffer und Moers beschriebene Spannungsverhältnis zwischen aktivem Handeln und passivem Erleiden in der Bewältigung chronischer Erkrankung, kann Ausgangspunkt eines *Wandels von einer Opferposition hin zu der einer handelnden Person* im Zusammenhang mit einem Engagement in Selbsthilfe sein. So verstehen Trojan u.a. (1986) Selbsthilfe als Handlungsform, die eine Bewältigung von chronischer Erkrankung befördert. Der Handlungs-

befähigungsansatz von Grundmann (2010) zeigt sich dabei in der Ausformulierung für den Selbsthilfebereich von Keupp (2012) als besonders hilfreich. Keupp (ebd.) betont, dass Selbsthilfe die Strukturen und Ressourcen zur Verfügung stellen kann und sollte, die Menschen in die Position zu bringen, handlungsfähig zu werden. Angesichts der im HIV-Bereich verstärkt präsenten Stigmatisierung, kann Selbsthilfe in diesem Verständnis als eine Struktur verstanden werden, die Menschen darin unterstützt, mit erlebter Stigmatisierung umzugehen.

2) Als weiterer zentraler Prozess von Selbsthilfe als Bewältigungshandeln kann sich in der Wechselseitigkeit beziehungsweise *Reziprozität* zeigen, wie Hill es formuliert: „Das Prinzip der Wechselseitigkeit, das Prinzip des Tauschhandels mit einem wechselseitigen Nutzen, ist zentral“ (Hill 2010, S. 72). Dabei kann an Bedeutung gewinnen, wie Menschen mit erlebter Differenz umgehen beziehungsweise dieses Erleben für sich nutzen. So können sich in Selbsthilfegruppen andere Gruppenmitglieder im Prozess der Wechselseitigkeit zu *besonderen Anderen* wandeln, die es den Menschen ermöglichen, neue Bedeutungen in Bezug auf sich und die Umwelt zu gewinnen (Moeller 1978). Einer Distanzierung als Teil eines reziproken Prozesses, schreibt Riessman (1965) die Funktion der Ablenkung zu: Solange sich Menschen um die Belange und Probleme anderer kümmern, müssen sie sich demnach nicht aktiv mit ihrem eigenen Erleben auseinandersetzen. Matzat (1999) weist darauf hin, dass es durchaus hilfreich und förderlich für die eigene Verarbeitung einer Krankheit sein kann, sich zu manchen Zeitpunkten nicht direkt mit ihr auseinanderzusetzen.

3) Ein *Wandel vom Ich zum Wir und zu einer Normalität* kann in Selbsthilfeinitiativen seinen Ausgang darin nehmen, dass Konkurrenzgedanken weniger verbreitet sind und die Ausbildung eines *Common Grounds* befördert wird (Adamsen 2002). Eine kollektive Identität kann so gebildet und ein *Ich* zu einem *Wir* gewandelt werden (Janig u.a. 1999; Richter u.a. 2003). Roberts (2008) beschreibt, wie in den Gruppen neue soziale Repräsentationen vom Leben mit HIV und damit eigene Normen ausgebildet werden können. Diese Normen erlaubten es den Menschen, in der Gruppe eine positive eigene Identität auszubilden beziehungsweise die zuvor beschädigte zu reparieren. Die Menschen können eine Akzeptanz durch die neue Gruppe erleben, die gerade vor dem Hintergrund zuvor etwaig erlebter Abwertung und Diskriminierung unterstützend wirken kann (Harris / Larsen 2007).

Vor dem Hintergrund dieses Verständnisses von Selbsthilfe als historisch geprägte Form der Bewältigung der Konsequenzen einer HIV-Infektion wird im Weiteren anhand empirischer Daten eine Ausdifferenzierung dieses Verständnisses dargestellt.

## Zur Rolle von Selbsthilfe bei der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung

### Peer-Forschung im Rahmen eines Mixed Methods Ansatzes<sup>2</sup>

Die Untersuchung (2011 bis 2016) folgte einem qualitativ-geleiteten Mixed Methods Ansatz und war an das Peer-Forschungsprojekt *positive stimmen – der PLHIV Stigma Index in Deutschland* angebunden ([www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de)). Mit ihrer Beteiligung in allen Ebenen des Projektes wurde ein Empowerment von den Menschen mit HIV verfolgt.

### Ergebnisse der Analysen: In der Begegnung mit dem Anderen um Handlungsraum ringen

Die Ergebnisse zeigen, auf welche vielfältigen Weisen die Konfrontation und der Umgang mit Differenz im Bereich Selbsthilfe und Stigmatisierung im HIV-Bereich bedeutsam werden können. Diese Konfrontation und der Umgang mit Differenz wird in den Ergebnissen als *Begegnung mit einem Anderen* beschrieben. Begegnungen mit einem *Anderen* sind Begegnungen mit etwas, das als fremd und anders wahrgenommen wird. Ein Anderes kann dabei unterschiedliche Formen annehmen: als jemand, aber auch als etwas Fremdes und Unbekanntes. Etwas *Anderes* kann zum Beispiel die eigene, frisch-diagnostizierte und daher noch *fremde* HIV-Infektion sein. Alternativ kann es die HIV-positive Person selbst sein, die aufgrund ihrer Infektion von Mitmenschen zu *jemand Anderem* gemacht wird. Ein *Anderes* kann sich themen-, personen- und gruppengebunden, in sozialer Interaktion und intrapsychisch, sowie destruktiv und produktiv zeigen.

Das Konzept der *Begegnung mit einem Anderen* beschreibt sowohl die Prozesse, die zu einer Einengung des Handlungsraums aufgrund einer Zuschreibung von Differenz und erlebter Diskriminierung führen, als auch Wege, diesen über Begegnungen in der Selbsthilfe wieder zu erweitern. Ein Engagement in Selbsthilfe wird demnach als eine Form des Bewältigungshandelns ausgearbeitet, das durch die gleichen Prozesse konzeptuell ausformuliert werden kann, wie stigmatisierendes Erleben, das zunächst zu dem Engagement geführt haben mag. Die Unterschiede liegen in dem Ausmaß, zu dem Differenzen gebildet und als handlungsleitend angewendet werden beziehungsweise eine Abwertung erfolgt.

Im Folgenden wird der Prozess der Begegnungen mit einem *Anderen* und das damit verbundene Ringen um Handlungsraum veranschaulicht. Außerdem stelle ich ausgewählte quantitative Daten zum Erleben der befragten Menschen mit HIV vor.

#### 1) *Begegnungen mit einem Anderen im sozialen Umfeld*

In Begegnungen im sozialen Umfeld können Menschen mit HIV erleben, dass ihrer Person aufgrund der Infektion nicht mehr der Status als gleich, sondern als fremd, bedrohlich und damit *Anders* zugeschrieben wird. Mit einer solchen Zuschreibung und damit potenziell einhergehender Diskriminierung können

sich Einschränkungen des Handlungsraums der Person mit HIV ergeben. So gibt rund jede 5. befragte Person (19 %) an, im letzten Jahr aufgrund der HIV-Infektion mindestens einmal einen Gesundheitsdienst verweigert bekommen zu haben. In der Folge verzichteten 11 Prozent im gleichen Zeitraum auf den Besuch einer ärztlichen Praxis, der notwendig gewesen wäre. Diese Vermeidung beschreibt, wie Menschen mit HIV in Kauf nehmen, ihren Handlungsraum durch die Folgen der Geheimhaltung ihrer HIV-Infektion einzuschränken.

<b>Rückzug aufgrund der HIV-Infektion in den letzten 12 Monaten (Ja-Antworten)</b>	<b>%</b>
Von Freund/innen / Familie zurückgezogen (n=1143)	31
Nicht an einer Veranstaltung teilgenommen (n=1139)	27
Gegen Kinder entschieden (n=1114)	22
Auf Sex verzichtet (n=1139)	20
Partnerschaft nicht eingegangen (n=1137)	18
Nicht in Arztpraxis gegangen (n=1136)	11
Tabelle 1 <span style="float: right;">Vierneisel 2016</span>	

Tabelle 1 und das Zitat einer / eines Peer-Forschenden aus dem Projekt veranschaulichen diesen Prozess.

*Zitat: „Weil die Menschen sich ja [in den Interviews] wirklich manchmal zum ersten Mal überhaupt [über ihre Infektion] äußern konnten, also niemanden hatten. Wie muss da die innere Zurückgezogenheit und Vereinsamung greifen!“*

In Abhängigkeit von diesen sozialen Prozessen kann für Menschen auch die eigene HIV-Infektion das *Anderere* darstellen. Die Infektion wird auch in diesen Vorstellungen als ein negativ konnotiertes, bedrohliches Fremdes und Unbekanntes beschrieben, das in den eigenen Körper und das eigene Leben eindringt. Negative Gefühle der Schuld und Scham aufgrund der eigenen Infektion können die Folge sein (siehe Tabelle 2).

<b>Negative Emotionen aufgrund von HIV in den letzten 12 Monaten (Ja-Antworten)</b>	<b>%</b>
Ich war traurig / deprimiert (n=1143)	75
Ich hatte ein geringes Selbstwertgefühl (n=1134)	42
Ich machte mir Vorwürfe (n=1136)	32
Ich schämte mich (n=1135)	31
Ich fühlte mich schuldig (n=1135)	23
Ich hatte Selbstmordgedanken (n=1133)	23
Ich machte anderen Vorwürfe (n=1126)	20
Tabelle 2 <span style="float: right;">Vierneisel 2016</span>	

Menschen mit HIV können sich angesichts einer verschiedenen starken Dominanz von HIV als dem *Anderen* in ihren Leben unterschiedlich in der Lage sehen, handlungsfähig zu bleiben und die HIV-Infektion in ihr Leben zu integrieren, wie es eine Aussage einer / eines Peer-Forschenden verdeutlicht:

*Zitat: „Also, in dem Moment, wo man für sich selbst den Virus immer noch als Feind sieht, kann man damit ja auch nicht umgehen. Dann kann man auch*

*nicht sagen, ‚Okay, ich hab‘ jetzt das und das erlebt und genau deswegen bin ich jetzt so, wie ich bin‘.“*

Im Schritt der Akzeptanz und Integration der Infektion kann der Infektion der Status des *Anderen* genommen werden. Für eine solche Akzeptanz kann es notwendig sein, dass Menschen mit HIV die Möglichkeit haben, in Begegnungen im sozialen Umfeld neue Bedeutungen der HIV-Infektion auszuhandeln. Diese Möglichkeit der Begegnungen im sozialen Umfeld ist bei den Menschen, die sich aufgrund negativer Erfahrungen zurückgezogen haben, eingeschränkt. Wenn Menschen mit HIV durch die Überwindung ihrer Ängste, Hilfsangebote aus ihrem Umfeld oder von sozialen Einrichtungen annehmen und offener mit ihrem Status umgehen können, kann es gelingen, der HIV-Infektion diesen Status des *Anderen* zu nehmen.

*2) Begegnungen in der Selbsthilfe, in denen HIV der Status des Anderen genommen wird*

Ein besonderer Kontext für Begegnungen, in denen die Bedeutung von HIV umgedeutet werden kann, ist der der Selbsthilfe. Fast die Hälfte der 1.148 Befragten der Studie engagierte sich im letzten Jahr auf die eine oder andere Art und Weise im HIV-Bereich (siehe Tabelle 3).

Selbsthilfeengagement in den letzten 12 Monaten (Ja-Antworten)	%
Aktuell Mitglied in einer Selbsthilfeinitiative (n=1144)	45
Programm- / Projektbeteiligung (n=1145)	26
Beteiligung an einer Petition im HIV-Bereich (n=1140)	9
Engagiert in einer der oben genannten Formen (n=1148)	49
Tabelle 3	Vierneisel 2016

Über ein Engagement können sie sich wieder verstärkt als handelnd erleben und damit eigene Bewältigungsprozesse stärken, wie die folgende Aussage einer / eines Peer-Forschenden unterstreicht:

*Zitat: „Ich fahre jetzt gleichzeitig wieder nach Düsseldorf zum Positiven-Netzwerkstreffen. Es ist so wichtig, die verschiedenen Ebenen, immer wieder weiter abzudecken. Was immer jemand tut, es ist so wichtig, aktiv zu sein und nicht irgendwie in eine Stagnation zu geraten und sich im Kreis zu drehen. Das erfahre ich als einfach nur gut.“*

In diesem Kontext treffen Menschen mit HIV auf andere HIV-Positive und bekommen die Möglichkeit, HIV als dem *Anderen* in einer anderen Person zu begegnen. Die Gemeinsamkeit im Status des *Anderen* kann einen vertraulichen, enttabuisierten Raum schaffen. In diesem Raum können die Menschen am Beispiel der anderen Person und deren HIV-Infektion neue Erkenntnisse für sich ziehen, HIV in seiner Bedeutung als das *Andere* wandeln und damit neue Handlungsoptionen gewinnen.

Im Rahmen ihres Engagements können sich Menschen mit HIV als Akteurinnen und Akteure erleben, deren Handeln Veränderungen herbeiführt. Hierfür

können sie innerhalb und außerhalb des HIV-Bereiches Anerkennung erfahren. Manche Peer-Forschenden beschreiben diese Erfahrung als stärkend für das eigene Selbstbewusstsein:

*Zitat: „Dann krieg’ ich noch mal ne Anfrage, ‚Wir haben hier ‘n Projekt, willst du als Referent mitmachen?‘. Das zeigt ja, dass das, was ich geleistet habe, auch wertgeschätzt wird, und sich daraus Folgesachen entwickeln, bei denen ich mich wieder einsetzen kann. Das find’ ich auch noch mal ein schönes Gefühl. Zum einen, Anerkennung zu kriegen und zum anderen, wirklich noch mal gebraucht zu werden und aktiv angesprochen zu werden [S c h ö n fürs eigene Selbstvertrauen.]“*

Dadurch, dass die HIV-Infektion das Engagement und damit das anerkennende Erleben ermöglicht, kann HIV seinen Status als das abgewertete *Anderere* verlieren. HIV erlangt aber keine Normalisierung, sondern behält als Voraussetzung zu dieser Welt der Anerkennung einen Sonderstatus.

### *3) Begegnungen in Selbsthilfe, in denen ein Anderes produziert wird*

Die Auflösung von HIV als das *Anderere* kann aber auch durch Abgrenzung von denjenigen geschehen, denen die Menschen in der Selbsthilfe begegnen: Über Vergleiche untereinander normalisieren manche Menschen mit HIV das eigene (Er-)Leben, in dem sie das anderer HIV-Positiver nun als different beziehungsweise fremd benennen und ihnen den Status der *Anderen* zuschreiben. In diesem Prozess gewinnen meist weitere identitätsstiftende Merkmale an Bedeutung, so dass die HIV-Infektion nicht mehr eine notwendigerweise überdauernde Verbundenheit darstellt:

*Zitat: „Die haben ihre Schubladen, auch wenn sie engagiert sind. Wenn wir uns kennenlernen, dann sagen sie, ‚Ah, toll!‘. Wenn ich dann sage, dass ich Ex-Userin [intravenös drogengebrauchend] bin, dann reagieren sie mit ‚Oh!‘ und ‚Uaah!‘. Da ist dann wieder die Schranke, die runterfällt.“*

Gleichzeitig erleben manche Menschen mit HIV im Rahmen ihres Engagements, wie das offene Leben mit HIV in traditionell selbsthilfefördernden Strukturen, wie zum Beispiel Aidshilfen, nicht immer eine Selbstverständlichkeit darstellt.

*Zitat: „Wir wussten teilweise nicht voneinander, dass wir positiv sind. Also, wir kannten uns zwar aus dem Aidshilfekontext. Aber da wurde ja nicht drüber gesprochen beziehungsweise man sagt’s auch nicht.“*

Der HIV-Status kann auch in manchen Aidshilfen als tabuisiert wahrgenommen werden und den Status des *Anderen* behalten. Als möglicher Hintergrund wird die Entfremdung mancher Aidshilfen vom Selbsthilfekontext unter anderem durch die Professionalisierung und den Fokus auf die Verhinderung von Neuinfektionen in der Arbeit genannt. Einige Peer-Forschende berichten auch von Fällen der Diskriminierung ratsuchender Menschen mit HIV durch Mitarbeitende oder Engagierte in manchen Aidshilfen – wobei hier neben der HIV-Infektion verstärkt andere Faktoren, wie ein Migrationshintergrund, Aus-

gangspunkt der Diskriminierung sind. In solchen Fällen kann sich in diesen Aidshilfen das wiederholen, was die Menschen mit HIV potenziell bereits in der Mehrheitsgesellschaft erlebt haben: die Zuschreibung von Differenz und das Erleben von Abwertung und Diskriminierung.

## **Ausblick**

Die Ergebnisse zeigen, dass es parallele Prozesse der Begegnung mit einem *Anderen* beziehungsweise des Umgangs mit Differenz sind, durch die Erfahrungen mit Stigmatisierung und eine Mitarbeit in Selbsthilfe im HIV-Bereich beschrieben werden können. Die jeweiligen Begegnungen mit einem *Anderen* können sich als themen-, personen- oder gruppengebunden und in sozialer Interaktion oder intrapsychisch zeigen. Sie können dabei produktiv und erkenntnisbringend oder destruktiv und stigmatisierend wirken.

Destruktivität in der Form, Differenz zugeschrieben zu bekommen und Abwertung und Diskriminierung zu erleben, wird aus gesellschaftlichen Kontexten und dem sozialen Umfeld berichtet. Im Rahmen von Selbsthilfe kann sich die Destruktivität der Differenzbildung am Beispiel einiger Aidshilfen zeigen, in denen HIV-Infektion als das *Anderere* gilt und Menschen mit HIV entsprechend eine Tabuisierung oder gar Diskriminierung erleben. Als destruktiv können auch Dynamiken in Gruppen von Menschen mit HIV gelten, in denen der Wunsch nach einer gemeinsamen, stärkenden Identität zu Prozessen der Differenzbildung und Abwertung zwischen verschiedenen Subgruppen von Menschen mit HIV führen kann.

Deutlich wird anhand des Prozesses der Differenzbildung aber vor allem auch das Potenzial eines Engagements in Selbsthilfe: Über ein Engagement kann durch das Lernen an *Anderen* und das Erfahren von Anerkennung der Handlungsraum der Menschen mit HIV erweitert werden, der zuvor aufgrund erlebter Stigmatisierung eingeschränkt worden war. Auf diesem Wege wird eine Wandlung von Opfern hin zu handelnden Akteurinnen und Akteuren möglich. In einem Verständnis von Handlungsraum als Handlungsbefähigung sollte es folglich darum gehen, Selbsthilfeinitiativen strukturell zu unterstützen, so dass sie Menschen mit HIV als Orte dienen können, in Begegnungen zu treten und die Bedeutung ihrer HIV-Infektion neu und möglichst frei von Stigmatisierung auszuhandeln.

Mit der Produktivität von Differenzbildung im Hintergrund, sollten Kampagnen zur Reduktion von Stigmatisierung zukünftig nicht darauf abzielen, Unterschiede zu nivellieren, sondern den Wert von Vielfalt herauszustreichen. Gesellschaftliche Orte für produktive Begegnungen mit einem *Anderen* sollten geschaffen werden, um das Erleben dieses Wertes zu ermöglichen.

## Anmerkungen

Dieser Beitrag basiert auf der Dissertation "Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen – zur Rolle von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung" (Vierneisel 2016). Die wörtlichen Zitate wurden pseudonymisiert und zugunsten der Lesbarkeit geglättet. Auf eine wissenschaftlich korrekte Quellenangabe wurde verzichtet.

Vielen Dank allen Beteiligten des Projektes *positive stimmen*, vor allen Dingen den rund 40 Peer-Forschenden.

1 Verweise auf Literatur, die zur Ausarbeitung dieses Abschnittes herangezogen wurde, können bei der Autorin angefragt werden.

2 Das Peer-Projekt zielte darauf ab, das Erleben von Stigmatisierung bei Menschen mit HIV dadurch zu dokumentieren, dass diese selbst als Peer-Forscherinnen und -Forscher ausgebildet wurden und quantitative Daten anhand eines Fragebogens im Rahmen von Interviews erhoben. Methodisches Vorgehen: 40 Peer-Forschende führten anhand eines Fragebogens Interviews mit 1.148 Menschen mit HIV aus ganz Deutschland und konnten damit 1,6 Prozent der zu dem Zeitpunkt in Deutschland lebenden Menschen mit HIV erreichen. Sieben dieser Peer-Forschenden wurden nach ihrem Engagement zu ihren Erfahrungen interviewt. Die Daten wurden mit dem (konstruktivistischen) Grounded Theory Kodierverfahren ausgewertet. Erste Ergebnisse wurden den Peer-Forschenden in Form eines Member Checks im Rahmen einer Focus Group zur Diskussion vorgelegt und ihr Feedback in die weitere Analyse aufgenommen. Die qualitativen und quantitativen Daten wurden entlang eines interaktiven Designs integriert. Verweise auf Literatur zu den verwendeten Methoden können bei der Autorin angefragt werden.

## Literatur

- Adamsen, Lis: 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life threatening diseases. In: Scandinavian College of Caring Science, 2002, 16, S. 224-231
- Earnshaw, Valerie A. / Bogart, Laura M. / Dovidio, John F. / Williams, David R.: Stigma and Racial / Ethnic HIV Disparities. Moving toward Resilience. American Psychologist, 2013, 68, S. 225-236
- Grundmann, Matthias: Handlungsbefähigung – eine sozialisationstheoretische Perspektive. In: Otto, Hans Uwe / Ziegler, Holger (Hrsg.): Capabilities – Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden 2010, S. 131-142
- Harris, Gregory E. / Larsen, Denise: HIV Peer Counseling and the Development of Hope: Perspectives from Peer Counselors and Peer Counseling Recipients. In: AIDS Patient Care and STDs, 2007, 21, S. 843-859
- Heijnders, Miriam / Van der Meij, Suzanne: The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. Psychology, Health & Medicine, 2006, 11, S. 353-363
- Hill, Burkhard: Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 66-78
- Janig, Herbert / Scheiber, Detlef E. / Kaindl, Ingrid / Schweighofer, Annemarie / Greiler, Karin: Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Forschungsbericht im Auftrag des Fonds „Gesundes Österreich“. Wien 1999
- Keupp, Heiner: Das Ich braucht das Wir: Zur Selbstsorge befähigen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012, S. 169-188
- Link, Bruce G. / Phelan, Jo C.: Conceptualizing stigma. In: Annual Review of Sociology, 2001, 27, S. 363-385
- Mak, Winnie W.S. / Poon, Cecilia Y.M. / Pun, Loraine Y.K. / Cheung, Shu Fai: Meta-analysis of stigma and mental health. In: Social Science and Medicine, 2007, 65, S. 245-261
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe. In: Günther, Peter / Rohrmann, Eckhardt (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg 1999, S. 105-126
- Moeller, Michael L.: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Gruppen. Reinbek 1978

- Richter, Horst-Eberhard: Selbsthilfe in (der) Bewegung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen 2003, S. 185-191
- Riessman, Frank: The „Helper“ Therapy Principle. In: *Social Work*, 1965, 10, S. 27-32
- Roberts, Sandra: Normative Functions of HIV/AIDS support groups. In: *South African Review of Sociology*, 2008, 39, S. 83-97
- Sayles, Jennifer N. / Wong, Mitchell D. / Kinsler, Janni J. / Martins, David / Cunningham, William E.: The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. In: *Journal of General Internal Medicine*, 2009, 24, S. 1101-1108
- Schaeffer, Doris / Moers, Michael: Überlebensstrategie – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: *Pflege und Gesellschaft*, 2008, 13, S. 6-31
- Trojan, Alf / Deneke, Christiane / Behrendt, Jörn-Uwe / Itzwerth, Ralf: Die Ohnmacht ist nicht total. In: Trojan, Alf (Hrsg.): *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Frankfurt 1986, S. 12-85
- Vierneisel, Carolin: *Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen – zur Rolle von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung*. Unveröffentlichte Dissertation. Berlin 2016

Carolin Vierneisel hat an der Freien Universität Berlin Psychologie studiert und zum Erleben von Stigmatisierung und der Mitarbeit in Selbsthilfe von Menschen mit HIV promoviert. Seit 2008 arbeitet sie bei der Deutschen AIDS-Hilfe in europäischen und internationalen Projekten der Prävention und Selbsthilfe im HIV-Bereich.

Benno Theisling

## **Anforderungen an die Suchtselbsthilfe im Kreuzbund Niedersachsen**

Suchtselbsthilfegruppen im Kreuzbund Niedersachsen erzielen Effekte im Bereich der gesundheitlichen Versorgung, indem sie das berufliche Versorgungssystem ergänzen und die Eigenverantwortung und Teilhabe der Betroffenen betonen. Neben der fachlichen Beratung und Information bereichern sie die Versorgungslandschaft durch eine authentische Komponente, die keine Ärztin, kein Arzt und keine Einrichtung der stationären und ambulanten Versorgung in diesem Maße und dieser Qualität bieten können. Verständnis und Beistand durch andere, das Gefühl nicht allein zu sein und die individuellen Probleme im Umgang mit Gleichbetroffenen austauschen zu können, stellen wertvolle Ressourcen für die Gesunderhaltung und Problembewältigung dar, die monetär kaum zu messen oder auszugleichen sind.

### **Herausforderungen**

Gleichwohl steht die Suchtselbsthilfe wieder einmal vor vielfältigen neuen Herausforderungen. Sie werden nachstehend grob aufgeteilt in fachliche und gesellschaftliche Herausforderungen.

*Fachlich* wären da beispielsweise zu nennen:

- Sich ändernde Konsummuster wie Mischkonsum von Alkohol und illegalen Drogen,
- Neue Gruppen von suchtkranken Menschen,
- Neue Alkoholgetränke und Partydrogen für junge Menschen, „Koma saufen“,
- Ständig neue synthetische Drogen,
- Opiatabhängige kommen ins Rentenalter,
- Sucht im Alter allgemein,
- Mehrfachabhängige,
- Fehlende und / oder defekte soziale Netze,
- Auseinandersetzung mit der Weiterentwicklung der Therapiemethoden,
- Hilfe bei der Umsetzung der geforderten Selbstbestimmung,
- Hilfe bei der Umsetzung des persönlichen Budgets,
- Verlust von Mitgliedern in der Selbsthilfe und das Wegbleiben von neuen Gruppenbesucher/innen,
- Abnehmende Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen,
- Die unterschiedlichen „Gesichter“ der Sucht in einer Gruppe auszuhalten.

*Gesellschaftlich* sind dies unter anderem:

- Vielseitiger Anpassungsdruck,

- Leistungs- und Wirksamkeitsorientierung (Jobcenter und Arbeitsagenturen wollen nach Verweis von Betroffenen an eine Selbsthilfegruppe Ergebnisse schnell sehen und sanktionieren entsprechend.),
- Betriebswirtschaftliche Fakten bestimmen, wer wie lange behandelt wird,
- Verkürzung der Therapiezeiten (Betroffene kommen immer „unfertiger“ in die Gruppen),
- Versuch, die Suchtselbsthilfe zu instrumentalisieren, sie etwa für Aufgaben der beruflichen Suchthilfe beziehungsweise anderer Institutionen (wie z.B. Bewährungshilfe, Führerscheinstellen, Gerichte) einzusetzen,
- Zurückgehende Eigenmittel der Dachverbände (z.B. Caritas, Diakonie, Paritätischer)
- Schwierige Haushaltslagen der Kommunen und Länder,
- Zunehmender Druck auf Suchtkranke durch das Zweite Sozialgesetzbuch (SGB II; wie Verschärfung der Zumutbarkeitsregelung oder Leistungskürzung bei mangelnder Mitwirkung).

Die große *Aufgabe für die Suchtselbsthilfe* besteht vor diesen unterschiedlichen Bedingungen darin

- die große Zahl von (insbesondere auch jungen) suchtkranken Menschen, die Hilfe benötigen, zu erreichen.
- den Menschen zu helfen, ein suchtmittelfreies Leben zu finden, das für sie befriedigend ist.
- insbesondere für junge Menschen den Weg in die Sucht zu verhindern (Prävention).
- Menschen zu erreichen, die unser Suchthilfesystem noch nicht kennen beziehungsweise die bislang noch keinen Weg zum Suchthilfesystem gefunden haben.
- Menschen mit Migrationshintergrund (insbesondere vor dem Hintergrund der aktuellen Flüchtlingssituation) den Weg in das Suchthilfesystem aufzuzeigen und sie auf diesem Weg zu betreuen und zu begleiten.
- die Gestaltung einer besseren Zusammenarbeit zwischen der beruflichen Suchthilfe und der Suchtselbsthilfe voranzutreiben.

Die oben genannten großen (und auch neuen) Herausforderungen und Aufgaben für die Suchtselbsthilfe erfordern auf Grund der sich immer schneller verändernden Suchtlandschaft nicht nur einen größeren personellen, sondern auch einen höheren finanziellen Einsatz. Mit den bislang zur Verfügung stehenden Mitteln sind die Herausforderungen nicht zu meistern. Schon jetzt kann die Suchtselbsthilfe weder ihrem Verständnis von Hilfe noch ihren gesellschaftlichen Aufgaben gerecht werden.

## **Besondere Anforderungen durch neue Zielgruppen**

Nicht nur die sich stetig verändernde Suchtlandschaft stellt uns vor neue Aufgaben. Besonders die Struktur der neuen Zielgruppen (junge Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund usw.) erfordern weit mehr als nur

Selbsthilfegruppen ins Leben zu rufen. Es beginnt mit der fehlenden Mobilität der Zielgruppen. In den Zentren und Großstädten (wie z.B. Hannover, Osnabrück, Oldenburg) lassen sich die zielgruppenspezifischen Angebote auf Grund des gut ausgebauten öffentlichen Nahverkehrs einrichten und vorhalten. Die Betroffenen haben die Möglichkeit die Gruppen zu erreichen, wie auch die Betroffenen für die Helfer innen und Helfer recht unproblematisch erreichbar sind.

Außerhalb der Zentren, selbst in Mittelzentren und deren Umland (wie beispielsweise Lingen oder Goslar), ist die Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppen mit dem Nahverkehr nicht mehr gegeben. Sollen hier zielgruppenspezifische Gruppen vorgehalten werden, so sind diese oft nur über Fahrdienste zu erreichen, die von den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen vorgehalten (und auch finanziert) werden müssten. Hier stellt sich die Frage, ob Selbsthilfe das zeitlich und auch finanziell leisten kann beziehungsweise will. Hier würden beziehungsweise werden dann von der Selbsthilfe Aufgaben übernommen, die unbedingt einer weiteren öffentlichen Unterstützung und Förderung bedürfen.

Über die schwierigen Umfeldbedingungen hinaus ist die Suchtselbsthilfe auch in der Pflicht, ihre Helfer/innen und Gruppenleiter/innen zu befähigen, den Dienst adäquat anbieten und die Gruppen sach- und fachgerecht leiten zu können. Das können sie nur, wenn sie durch entsprechende Aus- und Weiterbildung auf die jeweilige zielgruppenspezifische Klientel ausreichend vorbereitet werden. Während ihres Engagements in den Selbsthilfegruppen sind sie durch Supervision zu beraten und zu begleiten, um immer wieder ihre Aufgaben und Grenzen zu definieren. Einerseits sind die Suchtselbsthilfe und auch ihre Helfer/innen sowohl qualitativ als auch quantitativ nur begrenzt leistungsfähig, andererseits werden die sachlichen und inhaltlichen Bedingungen immer schwieriger und komplexer. Das ist für Helfer/innen und Gruppenleiter/innen mit zusätzlichem erheblichem zeitlichem Aufwand verbunden. Der Verband hat die entsprechenden finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen, die jedoch nicht immer vorhanden und schwer zu akquirieren sind.

## **Fazit**

Die Suchtselbsthilfe steht vor großen Herausforderungen und Aufgaben. Es ist fraglich, ob sie die Verantwortung für diese umfangreichen neuen Aufgaben personell und finanziell übernehmen kann. Es ist zu befürchten, dass eine flächendeckende Versorgung neuer und schwieriger Zielgruppen mit den heute zur Verfügung stehenden Ressourcen kaum zu leisten ist.

Benno Theisling ist Geschäftsführer des Kreuzbundes Niedersachsen.

## **Der Rückfall in der Selbsthilfe**

Suchtselbsthilfe hat in Deutschland eine lange Tradition und vielfältige Ausprägungen. Rückfallgefährdung und Rückfallprophylaxe sind wichtige Themen in den Selbsthilfegruppen und in den Schulungen und Seminaren der Suchtselbsthilfe-Verbände. Selbsthilfegruppen sollten ausreichend Gelegenheit bieten, Rückfallfantasien und Rückfallängste zu besprechen. Die Orientierung an der Abstinenz als übergeordnetes Therapieziel gilt dabei in allen Verbänden und Gruppen der deutschen Suchtselbsthilfe als erstrebenswert, realisierbar und für den Suchtkranken als am hilfreichsten.<sup>1</sup>

### **Suchtselbsthilfe in Deutschland – gestern und heute**

Suchtselbsthilfe (gängiger Begriff in Deutschland für Selbsthilfegruppen und -Angebote im Suchtbereich) hat in Deutschland eine lange Tradition und tiefe Wurzeln. Mit ca. 9.000 Selbsthilfegruppen in (fast) allen Teilen des Landes ist die Suchtselbsthilfe gut aufgestellt. Etwas mehr als die Hälfte der Gruppen finden sich unter dem Dach der grossen Suchtselbsthilfeverbände: Blaues Kreuz in Deutschland, Blaues Kreuz in der Ev. Kirche, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler, Kreuzbund. Diese Verbände sind auch Mitglieder der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS), und einige waren sogar schon vor fast 70 Jahren Gründungsmitglieder der DHS. Die genannten fünf Verbände sind darüber hinaus Fachverbände von grossen Wohlfahrtsorganisationen (Caritas, Parität, Diakonie).

In der Gründungszeit einiger heutiger Suchtselbsthilfeverbände (seinerzeit Abstinenzverbände, z. B. Guttempler 1889, Kreuzbund 1896) war das Alkoholproblem besonders im Blick der damals als Abstinenzverbände agierenden Organisationen. Es ging sowohl um Hilfen für Abhängige als auch für deren Familien, um Prävention und um Aktionen gegen die Alkoholindustrie sowie gegen unsoziale gesellschaftliche Bedingungen. Ein wesentlicher Motor war der Ansatz, dass Menschen, die von einer Abhängigkeitsproblematik «befreit» sind, sich selbst, ihre Familien und die Gesellschaft positiv beeinflussen und eine neue, bessere Welt bauen können. Diese Idee, dass Menschen eine «Trunksucht» überwinden und wichtige und wertvolle Beiträge zur Entwicklung der Gesellschaft leisten können, stand konträr zur weit verbreiteten Einstellung gegenüber dem Bild des haltlosen, willensschwachen Trinkers.

Massive Veränderungen in den Arbeitsweisen der Gruppen entwickelten sich in den 1960er Jahren. Zum einen gewannen die Ideen der Anonymen Alkoholiker mit dem Ansatz der Hilfe von Betroffenen für Betroffene an Bedeutung, zum anderen ergab sich nach dem «legendären» Urteil des deutschen Bundessozialgerichts im Jahre 1968, das Alkoholismus erstmals als Krankheit anerkannte, ein grosser Zulauf auch zur Suchtselbsthilfe. Mit der Anerken-

nung als Krankheit war ein Anfang der Entstigmatisierung gemacht. Für die Betroffenen bedeutete dies, dass sie sich eher und leichter Hilfe und Unterstützung holen konnten als dies zuvor der Fall war. Und nicht zuletzt flossen die Erkenntnisse von Michael Lukas Moeller<sup>2</sup> zur Bedeutung und Wirkung des hilfreichen und «heilenden» Austausches und der wechselseitigen Beratung von Menschen mit ähnlichen Problemlagen in die Gestaltung von Selbsthilfe-Angeboten im Suchtbereich ein.

In der Form des Dialogs und der (moderierten) Gruppengespräche unterscheiden sich die Gruppen der Selbsthilfeverbände und den «freien» Selbsthilfegruppen vom strukturierten Programm der Anonymen Alkoholiker und von der Regel, dass hier jede/r nur für sich selbst spricht. Gleichwohl gilt für alle Gruppen das Prinzip der gegenseitigen Unterstützung, der Hilfe auf Gegenseitigkeit. «Ich helfe mir selbst, indem ich anderen helfe» ist dabei der Leitgedanke.

Heute findet sich eine bunte und vielfältige Landschaft in der Suchtselbsthilfe: Selbsthilfegruppen unter dem Dach der bereits genannten fünf Suchtselbsthilfeverbände, bei Wohlfahrtsverbänden (Diakonie, Caritas, Parität), sog. «freie Gruppen» ohne Verbandsanbindung und die Gruppen der Anonymen Alkoholiker und der Narcotics Anonymous sowie der Al-Anon Gruppen (für Angehörige Suchtkranker). Im Prinzip findet sich für jeden Menschen eine passende Gruppe. Immer noch ist die Hilfe auf Gegenseitigkeit von Betroffenen für Betroffene, die Einbeziehung von Angehörigen und die Entwicklung eines neuen und suchtmittelfreien Lebensstils das Hauptanliegen. Dabei geht es nicht nur um die akute Überwindung einer Suchtproblematik, sondern besonders um die persönliche Weiterentwicklung, um Lebensgestaltung und um soziales Engagement. Freizeitaktivitäten sowie Bildungs- und Schulungsangebote sind fester Bestandteil der Selbsthilfearbeit. Gemeinsame Freizeitgestaltung und Schulungen werden von Gruppenmitgliedern nach ihren Bedürfnissen wahrgenommen. Die Suchtselbsthilfe-Verbände bieten Schulungen an, an denen nicht nur Mitglieder, sondern auch Interessierte aus anderen Gruppen teilnehmen können.

Auch wenn in diesem Beitrag der Focus auf die Alkohol-Thematik gelegt ist: Die meisten Suchtselbsthilfegruppen zeigen sich offen für alle Menschen, die mit einer wie auch immer gearteten Suchtproblematik (sei sie stoffgebunden oder verhaltensbezogen) in die Gruppe kommen.

## **Rückfallprophylaxe durch Gesundheitsförderung**

Rückfallgefährdung und Rückfallprophylaxe sind wichtige Themen in den Gruppen und in den Schulungen und Seminaren der Suchtselbsthilfe-Verbände. Nicht zuletzt das Thema «Rückfallprophylaxe durch gesunden Lebensstil» hat die fünf Verbände veranlasst, in den Jahren 2008 – 2010 ein gemeinsames, vom Bundesministerium für Gesundheit (Berlin) gefördertes Projekt durchzuführen, das unter dem Titel «Suchtselbsthilfe optimieren durch Gesundheitsförderung»<sup>3</sup> Anregungen, Hintergrundinformationen und praktische Tipps für die persönliche Lebensgestaltung und für die Arbeit in Suchtselbst-

hilfegruppen lieferte. Im Projektantrag wurde beschrieben, dass die Arbeit der Suchtselbsthilfe weit über das Erreichen von Abstinenz hinausgeht und sich sowohl an Betroffene als auch an Angehörige richtet. Aufgabe und Ziel der Sucht-Selbsthilfe ist eine Lebensgestaltung, die in Einstellung und Verhalten auf dem Hintergrund der eigenen Suchtbetroffenheit persönliches Wachstum, Sinnfindung und Ganzheitlichkeit unterstützt und gewährleistet.<sup>4</sup>

Oftmals wird das Angebot der Suchtselbsthilfe besonders als stabilisierender Faktor nach einer Therapie oder Rehabilitationsbehandlung gesehen und auf Rückfallprophylaxe beschränkt. Die Kraft der Gruppe ergibt sich jedoch u. a. daraus, dass Menschen in verschiedenen Phasen der Problemlösung, der Motivationsfindung, der Unterstützung von begonnenen Handlungsschritten zur Bewältigung ihrer Problematik und natürlich auch langfristig zur Stabilisierung in Selbsthilfegruppen zusammenkommen. So lernen alle voneinander und miteinander, und es ergibt sich ein fruchtbarer Austausch über Ziele und Wege zu einer suchtmittelfreien Lebensweise.

Die überwiegende Zahl der Menschen, die neu in eine Selbsthilfegruppe kommen, haben gleichwohl zu Beginn vielfach (noch) nicht das Ziel, dauerhaft abstinent zu bleiben. Vielmehr möchten sie weniger Probleme mit und durch das Suchtverhalten (als bislang), Konsumreduktion, Minimierung der psychischen, körperlichen oder sozialen Probleme, aber keineswegs «totalen Verzicht». Erst im längeren Besuch einer Selbsthilfegruppe, in der Auseinandersetzung mit sich selbst, den Angehörigen und anderen Gruppenteilnehmenden kann die Einsicht entstehen, dass Abstinenz lohnend ist und eine wertvolle Grundlage für ein «befreites» Leben bietet. Dennoch bleibt festzuhalten: Ziel der Suchtselbsthilfe ist ein selbstbestimmtes, bewusstes, positiv gestaltetes und selbstverantwortetes Leben. Abstinenz ist dabei hilfreich und ein Gewinn – und nicht ein Verzicht.

Abstinenz zu erreichen, wird von vielen Betroffenen als gar nicht so schwer erlebt – sie aufrechtzuerhalten und das Leben ohne Sucht- und Fluchtmittel zu gestalten, ist die wahre Herausforderung.

## **Rückfälle – (k)ein Thema in der Suchtselbsthilfe**

Mit dem Stigma «haltlos, willensschwach und labil» haben heute Menschen mit einer Abhängigkeitsproblematik immer noch zu kämpfen, und dieses Stigma findet auch immer noch ein Echo bei der Einstellung gegenüber Rückfällen – in alte Verhaltensweisen und in abhängige Konsummuster.

Rückfall wird in diesem Kontext häufig als Indiz für diese Labilität gewertet und sowohl von Betroffenen und Angehörigen, aber auch von helfenden Menschen zwar nicht generell aber doch punktuell als persönliches Versagen etikettiert und mit Schuldsuche und Schuldzuweisungen belegt. Die grosse Angst vor einem Rückfall scheint bei Betroffenen und in Suchtselbsthilfegruppen «eingebrennt» – und diese Angst macht manchmal eine Bearbeitung von Rückfällen, eine nutzbringende Auseinandersetzung mit Hintergründen und

Rückfallauslösern schwierig. Gleichwohl dürfen wir konstatieren, dass in jenen Gruppen, die offen mit der Rückfallthematik umgehen, diese Angst minimiert wird.

Das Gespräch über Rückfall, über Gefährdungssituationen und Hilfemöglichkeiten darf jedenfalls gerade in der Selbsthilfegruppe kein Tabu sein; es muss vielmehr zur Pflicht werden! Es sollte in der Gruppe ausreichend Gelegenheit geben, Rückfallfantasien und Rückfallängste zu besprechen. Das von der Rückfallforschung bereitgestellte Wissen über verschiedene Rückfallarten, über Rückfallverläufe und wichtige Faktoren wie scheinbar unwesentliche (harmlose) Entscheidungen, Hochrisikosituationen, Rückfallgedanken verbunden mit dem Verlangen nach dem Suchtmittel usw. kann gerade in rückfallfreien Zeiten eine gute Basis für die Beschäftigung mit diesem Thema sein.<sup>5</sup>

Letztlich ist jeder Rückfall einzigartig, und jede Person hat ihre speziellen Gefahrensituationen. Aber es gibt Signale, die einem Rückfall vorausgehen und die häufig vor einem Rückfall beobachtet werden können (z. B. Unaufmerksamkeit, Selbstüberschätzung). Dem oder der Betroffenen sind sie oft nicht bewusst oder sie werden bagatellisiert. Aber die Menschen in der nächsten Umgebung reagieren skeptisch, wenn der oder die betroffene Suchtkranke sich etwa dazu entschliesst, nicht mehr in die Selbsthilfegruppe zu gehen, bestimmte unangenehme Dinge (wieder) vor sich herzuschieben oder «nur für Gäste» wieder grössere Mengen Alkohol im Haus zu haben. Deshalb ist es sinnvoll und wichtig, sich in der Gruppe gegenseitig auf Gefährdungen aufmerksam zu machen, Beobachtungen und Besorgnisse mitzuteilen.

In der Selbsthilfe hat sich darüber hinaus als ein gutes Hilfsmittel die sog. «Abstinenzkarte» bewährt, die mit wichtigen Kontaktadressen und Telefonnummern aus der Selbsthilfegruppe und von professionellen Hilfeangeboten versehen in Krisenzeiten schnell zur Hand ist und das sofortige direkte Gespräch erleichtert.

Der praktische und alltägliche Umgang mit der Rückfallproblematik ist in den Gruppen der Suchtselbsthilfe sehr unterschiedlich «geregelt». Die Gruppe selbst entscheidet, wie sie mit dem Thema umgeht. Das reicht von absoluter Vermeidung alleine des Wortes «Rückfall» aus Angst vor einer eigenen Gefährdung bis hin zu konstruktiver und aktiver Rückfall-Aufarbeitung. Auch die Idee der aufsuchenden Hilfe bei vermutetem Rückfall<sup>6</sup> setzt sich inzwischen wieder mehr durch: Bereits zu Anfang des Gruppenbesuchs wird klar gemacht, dass bei nicht erklärbarer Abwesenheit am Gruppenabend ein «freundlicher Besuch» oder ein Anruf erfolgt – nicht aus Kontrollbedürfnis heraus, sondern aus Sorge und Fürsorge für die/den Betroffenen. «Du bist wichtig, und wir sorgen uns um Dich» ist die zentrale Botschaft, die vermittelt wird.

Dennoch ziehen sich aus Scham, aus Furcht vor Abwertung und Verurteilung oder aus Unsicherheit rückfällig gewordene Personen häufig zurück, bleiben der Gruppe fern und isolieren sich. In solchen Situationen muss die zentrale

Botschaft der Gruppe an den Rückfälligen sein: «Du fällst nicht aus der Gruppe heraus, sondern in die Gruppe hinein, die Dich auffängt». So ist es möglich, einen Rückfall in der Gruppe zu besprechen und zu bearbeiten. Zum Glück suchen viele dann trotzdem nach längerer oder kürzerer Zeit eine andere Selbsthilfegruppe auf oder – was auch nicht selten geschieht – wieder ihre alte Gruppe.

## **Abstinenz oder Konsumreduktion - wann ist ein Rückfall ein Rückfall?**

Presseschlagzeilen, wie sie z. B. im Mai 2015 in den Medien in Deutschland zu lesen waren, verunsichern Betroffene und HelferInnen auch in der Suchtselbsthilfe. Dort hiess es etwa «Abstinenz schreckt ab – Suchtexperten rücken bei Alkoholsucht vom Prinzip des absoluten Verzichts ab». Für viele bedeutet diese Behauptung, die unter Bezug auf die Anfang 2015 veröffentlichte S-3-Leitlinie (AWMF-Register Nr. 076-001) «Screening, Diagnose und Behandlung von alkoholbezogenen Störungen» propagiert wurde<sup>7</sup>, eine Verunsicherung in ihrer Haltung gegenüber dem Suchtproblem und gegenüber ihrer persönlichen abstinenter Lebensgestaltung. Festzuhalten ist, dass die S-3-Leitlinie mitnichten Abstinenz als lohnendes und übergeordnetes Therapieziel aufgibt. Das Versprechen, dass Konsumreduktion auch für Abhängige möglich sei, steht im Gegensatz zu den Bemühungen der Suchtselbsthilfe, Lebenshaltungen und Lebensgestaltung positiv zu verändern – um den Gebrauch von Suchtmitteln oder Suchtverhalten überflüssig zu machen. Abstinenz als Grundwert und -ziel wird jedenfalls in allen Verbänden und Gruppen der deutschen Suchtselbsthilfe als erstrebenswert, realisierbar und für den Suchtkranken als am hilfreichsten bewertet.

Es stellt sich auch die Frage, wann ein Rückfall bei reduziertem Konsum überhaupt gegeben ist: Ist dann von einem Rückfall zu sprechen, wenn die beabsichtigte Trink-/Konsummenge überschritten wurde? Oder wenn alte Verhaltensmuster wieder greifen?

Aber auch wenn das angestrebte Ziel Abstinenz ist, gehen die Diskussionen um Rückfall gelegentlich an der Realität vorbei. Wenn z. B. jemand mit einer Abhängigkeitsproblematik wenige Tage oder Wochen suchtfrei gelebt hat – ist dann ein «Wiedereinstieg» in den Suchtmittelkonsum oder das süchtige Verhalten ein Rückfall – oder handelte es sich lediglich um eine «Konsumpause»? Wenn sich die Diskussionen der Suchtselbsthilfe-Gruppe um diese Frage erschöpfen, ist eine Chance vertan: Die Auseinandersetzung mit schwierigen Lebenssituationen, mit vermeintlichen oder tatsächlichen Verführungen, mit Stolpersteinen jeglicher Art – oder einfach die Frage: Was bedeutet für mich eine abstinente Lebensweise, welche Chancen und welche Freiheiten ermöglicht sie mir?

## **Rückfall kann eine Chance sein**

Auch in der Selbsthilfe hat sich die Sicht auf den Rückfall und der Umgang mit ihm in den letzten Jahren verändert. Die Zeiten, als ein Rückfall ausschliesslich moralisiert oder moralisierend bewertet wurde, sind überwunden. Etikettierungen wie bspw. «Rückfall ist eine Katastrophe, endgültig, unnormal» oder auch «Der erste Konsum führt unweigerlich zum Kontrollverlust – der/die Betroffene hat keine eigenen Einflussmöglichkeiten (mehr)» helfen nicht weiter und sind im Übrigen schlichtweg falsch.

Stattdessen hat sich in der Selbsthilfe das sog. «konstruktive Rückfallmodell» durchgesetzt – verdeutlicht durch folgende Botschaften:

- Ein Rückfall kann eine Chance sein, festgefahrene Verhaltensweisen und Automatismen in Frage zu stellen, zu überdenken.
- Rückfall ist die Regel, nicht die Ausnahme. Daher ist es wichtig, sich mit dem Thema zu beschäftigen und Alternativ- oder Hilfepläne in der Tasche zu haben.
- Mit dem Rückfall tritt ein altes Lösungsmuster wieder in Kraft. Er ist ein Zeichen für Probleme und ein Signal für die Suche nach Bewältigungsmöglichkeiten.
- Rückfälle passieren nicht automatisch; die/der Betroffene trifft Entscheidungen und verhält sich in einer Weise, die Rückfälle möglich bis wahrscheinlich machen.
- Rückfall ist nicht gleich Rückfall! Der/die Betroffene hat Einfluss auf den Ablauf und auf die Beendigung.

## **Zum Schluss**

Zum Schluss noch eine Feststellung: DIE Suchtselbsthilfe gibt es nicht, ebenso wenig wie DEN suchtkranken Menschen oder DIE Angehörigen. Menschen sind verschieden, sie haben unterschiedliche Haltungen, Bedürfnisse, Ziele und Wünsche. Diese Verschiedenheit schlägt sich auch in den Gruppen der Suchtselbsthilfe nieder. Jede Selbsthilfegruppe ist anders, jede geht auch auf ihre Art mit der Thematik «Rückfall» um – und jede Gruppe wird geprägt durch die Menschen, die in und mit ihr ein besseres Leben suchen!

## **Anmerkungen**

1 Dieser Beitrag erscheint zeitgleich in der schweizerischen Zeitschrift SuchtMagazin 1/2016, S. 12-15

2 Vgl. Moeller 1978.

3 Informationen zu diesem verbandsübergreifenden Projekt sind in der Projektdokumentation enthalten, vgl. Breuer et al. 2010.

4 vgl. Breuer 2010: 15.

5 Unterschiedliche Rückfallformen werden beispielsweise in Janßen et. al. 2002: 14ff. beschrieben.

6 Die «aufsuchende» Hilfe in der Selbsthilfe, die über viele Jahre als Folge der sich mehr und mehr auch in der beruflichen Suchthilfe entwickelten «Komm-Struktur» in den Hintergrund getreten

war, erfährt in der deutschen Selbsthilfe im Suchtbereich inzwischen wieder eine Renaissance. 7 Leitlinien sind online abrufbar, vgl. [www.tinyurl.com/jnzeqe3](http://www.tinyurl.com/jnzeqe3)

### **Literatur:**

Breuer, H. et al. (2010): Sucht-Selbsthilfe – ein Ort für Gesundheitsförderung. Ein Projektbericht mit Anregungen für die praktische Arbeit. Dortmund, Hamm, Kassel, Wuppertal, Hamburg. [www.tinyurl.com/zocsowb](http://www.tinyurl.com/zocsowb), Zugriff 26.01.2016.

Janßen, H.-J. et al. (2002): Der Rückfall – Eine Handreichung für Suchtbetroffene und Helfer. Freiburg: Lambertus Verlag.

Moeller, M.L. (1978): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek: Rowohlt.

Wiebke Schneider, Dipl.-Pädagogin/Dipl.-Sozialpädagogin/Dipl.-Supervisorin, Geschäftsführerin und Suchtreferentin Guttempler, Adenauerallee 45, 20097 Hamburg, [schneider@guttempler.de](mailto:schneider@guttempler.de), [www.guttempler.de](http://www.guttempler.de),

Heinz-Josef Janßen, Dipl.-Theologe und Dipl.-Sozialarbeiter/Sozialpädagoge und Bundesgeschäftsführer des Kreuzbund e. V. (Hamm/Westf.), Münsterstrasse 25, 59065 Hamm, [janssen@kreuzbund.de](mailto:janssen@kreuzbund.de), [www.kreuzbund.de](http://www.kreuzbund.de)

Renate Soellner

## **Kooperation ja gerne – aber wie?**

### **Perspektiven auf die Suchtselbsthilfe**

Was sind Ursachen dafür, dass augenscheinlich immer weniger Hilfesuchende den Weg in Suchtselbsthilfegruppen finden? Wie kann es gelingen, Konsumenten aller Substanzen und Menschen mit suchtähnlichen Verhaltensstörungen in die Suchtselbsthilfe zu integrieren, d. h. suchstoffübergreifend und -unabhängig zu arbeiten? Wie kann sich die Suchtselbsthilfe für neue Zielgruppen öffnen? Und schließlich: wie lässt sich die Kooperation zwischen beruflicher Suchthilfe und Suchtselbsthilfe optimieren? Um diese und weitere Fragen zu erforschen, förderte das Bundesministerium für Gesundheit 2012 ein Forschungs- und Gestaltungsprojekt, das von den Suchtselbsthilfeverbänden in Kooperation mit der Universität Hildesheim durchgeführt wurde.

Der hier vorliegende Beitrag basiert im Wesentlichen auf den Erkenntnissen aus dem Projekt, genauer aus Interviews, die mit 28 in der Suchthilfe aktiv Tätigen (zehn aus der Suchtselbsthilfe, neun aus Beratungsstellen und neun aus Kliniken) geführt wurden. Bei der Wahl der Interviewpartnerinnen und -partner wurde darauf geachtet, sowohl ländliche als auch städtische Gebiete aus allen Himmelsrichtungen in Deutschland abzubilden. Darüber hinaus sollten das Geschlecht sowie die vertretene Hierarchieebene variieren. Der Zugang erfolgte in erster Linie durch die im Projekt teilnehmenden Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeverbände, die gesprächsbereite, verbandszugehörige Gruppenleiter und -leiterinnen vorschlugen. Zu diesen wurde zunächst telefonisch Kontakt aufgenommen und weitere potentielle Interviewpartnerinnen und -partner aus Beratungsstellen und Kliniken in der Region erfragt. 26 Interviews erfolgten persönlich vor Ort und wurden aufgenommen, zwei wurden telefonisch geführt, wovon nachträglich Gesprächsprotokolle gefertigt wurden.

12 der Interviewten waren männlich, 16 weiblich. Im Durchschnitt waren sie 50 Jahre alt und bereits seit längerer Zeit mit den ehrenamtlichen oder beruflichen Funktionen in der Suchthilfe betraut (1 Person weniger als 2 Jahre, 9 Personen 2 bis 10 Jahre, 18 Personen über 10 Jahre).

Der Fokus dieses Beitrags liegt auf dem Bild der Suchtselbsthilfe aus drei Blickwinkeln: der Suchtselbsthilfe selbst, von Beschäftigten aus Beratungsstellen und Mitarbeitenden aus Kliniken. Auf der Grundlage der Interviewausagen werden Stärken und Schwächen der Suchtselbsthilfe beschrieben sowie Empfehlungen für eine Optimierung der Zusammenarbeit genannt.

### **Die Perspektive der Suchtselbsthilfe auf sich selbst**

Als wesentliche Stärke führen die Interviewten der Suchtselbsthilfe die umfangreich vorliegenden Suchterfahrungen in den Suchtselbsthilfegruppen an.

Insbesondere die alltagspraktische und alltagsrelevante Hilfe gehört zu den Angeboten, die als spezifisch für die Suchtselbsthilfe angesehen werden. Die *„warme Angenommenheit gegenüber dem distanzierteren therapeutischen Setting“* wird als besonderer Pluspunkt beschrieben. Dass Selbsthilfe als Ergänzung zum professionellen Suchthilfeangebot und nicht als Konkurrenz dazu gesehen wird, wird ebenso positiv herausgestellt. Darüber hinaus wird das Verhältnis von *„nicht-fachlicher“* Unterstützung, sondern von Mensch zu Mensch, von Betroffene/r/m zu Betroffene/r/m, jedoch unter einer qualifizierten Gruppenleitung als maßgeblich für die Qualität der Selbsthilfegruppe dargestellt.

Als Schwäche werden unter anderen die zum Teil zu starren Regeln, z. B. die Erwartung einer lebenslangen Mitgliedschaft angesehen. Dies stehe der Gewinnung oder Bindung von Mitgliedern entgegen und wird angesichts der von der Gesellschaft geforderten Mobilität nicht mehr als zeitgemäß wahrgenommen. Was Gruppenleiter und Gruppenleiterinnen anbetrifft, wird darauf hingewiesen, dass diese *„mehr als die eigene Geschichte können“* sollten, um den Anforderungen, die an die Suchtselbsthilfe gestellt würden, gerecht zu werden. Weiterhin wurde das Verhältnis von Anonymität und Vertraulichkeit für eine Gruppe insbesondere im ländlichen Umfeld als mögliches Problem gesehen. Wollte man einerseits als Selbsthilfe dazu beitragen, dass ein bewusster, offener Umgang mit der Suchtproblematik ermöglicht wird, wünschten viele Menschen etwas mehr Abstand zu den Gruppenmitgliedern, da auf dem Land ohnehin häufiger Beziehungen untereinander bestünden. Man wolle offen reden können und dabei nicht den Lehrer des Sohnes oder die Nachbarin treffen. Bestimmte Zielgruppen werden nach Aussagen der Interviewten kaum oder nur sehr schlecht erreicht. Dazu gehören Jugendliche, Drogenabhängige, nicht stoffgebundene Abhängige, wie Spielsüchtige, Internetsüchtige etc. Auch der Kontakt zu Hausärzten wird als häufig mangelhaft beschrieben. Hausärzte und -ärztinnen vermittelten zu Teilen den Eindruck, die Ehrenamtlichen nicht ernst zu nehmen und lieber Beratungsstellen zu empfehlen. Hier wurde der Wunsch geäußert, die Rolle als Vermittlungspartner/in zur Selbsthilfe intensiver einzunehmen.

Ein weiteres Problem betrifft die Altersentwicklung in den Gruppen. So würden junge Menschen von dem Selbsthilfeangebot immer weniger angesprochen und innerhalb der Gruppen bestehe vielfach mangelnde Toleranz und Verständnis zwischen den verschiedenen Altersgruppen.

## **Die Perspektive der Kliniken**

Befragt wurden Mitarbeitende von Kliniken, die vorwiegend Erfahrung mit Entgiftung vorzuweisen hatten, Mitarbeitende von Kliniken, die Entgiftung *und* Entwöhnung anbieten und solche, die ausschließlich Entwöhnungstherapie anbieten.

Alle Gesprächspartner und -partnerinnen betonten die Wichtigkeit, die Notwendigkeit und den Wert der Suchtselbsthilfe für die Behandlung der Alkoholsucht. Allerdings wurde von einigen deutlich zwischen dem zu erwartenden

Wert für die Behandlung der Alkohol- bzw. Drogensucht und dem subjektiv wahrgenommenen Wert für die Patienten unterschieden. Dabei überwiegt die allgemeine Wertschätzung gegenüber der Suchtselbsthilfe den subjektiv erfahrenen Gewinn, den die Patientinnen und Patienten in den Kliniken durch die Selbsthilfe erlebten. Selbsthilfe wird nur für diejenigen, „*die mit ihrer Erkrankung umgehen können*“, als sinnvoll und hilfreich angesehen. Der Erfolg einer Gruppe und die Akzeptanz der Gruppe durch die Patienten seien stark an die Kompetenz der Gruppenleitung gekoppelt.

Als fehlend wurden aus Sicht der Kliniken Angebote, die sich an spezifische Abhängigkeitsformen wie Medikamentenabhängigkeit, an Jüngere oder an bestimmte Sprachgruppen (z. B. Türkisch) richten, ausgemacht. Auch das Thema Sucht im Alter wurde als unterbelichtet genannt.

Die Kliniken gaben somit ein differenziertes Bild ihrer Sicht auf die Selbsthilfe ab. Neben zurückhaltenden aber wertschätzenden Äußerungen sind auch Haltungen und eine gelebte Praxis zu finden, die Selbsthilfe als integralen Bestandteil der Suchthilfe begreifen.

## **Die Perspektive der Beratungsstellen**

Die Interviews mit Mitarbeitenden der Beratungsstellen verdeutlichen, dass es nicht die *eine* Perspektive gibt, sondern diese vielmehr in Abhängigkeit von den persönlichen Bezügen zur Suchtselbsthilfe ganz unterschiedlich ausfällt. So zeigt sich bei einigen eine enge Kooperation zur Selbsthilfe, die durch ein spezifisches Fachverständnis und eine Haltung gekennzeichnet ist, die es erfordert, über die Dauer der Beratung in der Beratungsstelle hinaus zu denken und damit auch an die Vermittlung in die Suchtselbsthilfe. Andere wiederum berichten von eher schlechten Erfahrungen in der Kooperation, weitere schätzen die Arbeit der Selbsthilfe, haben aber selbst wenig Kontakt.

Teilweise profitieren Beratungsstellen von einem gemeinsamen Auftreten mit der Selbsthilfe, teilweise werden von den Beratungsstellen eigene selbsthilfe-ähnliche Strukturen, wie z. B. Gruppenangebote, aufgebaut, sodass es kaum Kontakte zu Selbsthilfeverbänden gibt.

Bezüglich der Stärken ist man sich allerdings einig: Der Selbsthilfe wird die Fähigkeit zu einem tieferen und echteren Verständnis zugeschrieben. Dieses tiefere und echtere Verständnis im Vergleich zu der medizinischen Helfersicht und der Psychotherapie erzeuge ein „*tieferes Gefühl des Verstanden Werdens und der Geborgenheit*“, was die Entwicklung von Beziehungsfähigkeit unterstütze. Ebenso wird es als Stärke von Selbsthilfegruppen gewertet, wenn Familienangehörige der Betroffenen mit einbezogen werden, sodass eine neue Lebensgestaltung durch und mit der Familie möglich wird. Eine funktionierende Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe könne insbesondere durch eine angemessene gegenseitige Kommunikation, dauerhaft bestehende Kontakte

und gemeinsame Reflexion ihrer Erfahrungen in der Selbsthilfe mit den Klienten entstehen.

Für eine gelingende Kooperation als besonders wichtig, wird der nahtlose Übergang von anderen Betreuungsangeboten in die Suchtselbsthilfe und der frühzeitige Kontakt erachtet. Kritisch gesehen wurde insbesondere das dauerhafte Abstinenzgebot als Teilnahmebedingung sowie die Überalterung der Gruppen. Ein weiterer problematischer Punkt wird in der starken Gruppendynamik gesehen. Mitglieder, die dem allgemeinen Gruppenbild widersprechen oder eine andere Meinung vertreten, würden ausgegrenzt. Auch wurde beobachtet, dass neue Mitglieder den Eintritt in eine bereits bestehende Gruppe scheuen. Als größte Schwäche der Selbsthilfe werden überwiegend Gruppenleiter/innen/eigenschaften und mangelnde Fähigkeit zur Perspektivübernahme und Distanzierung von der eigenen Erfahrung genannt. Hinzu kommt mangelnde Einsicht in die Grenzen der Selbsthilfe und Allmachts- bzw. Rettungsphantasien.

Eine Empfehlung seitens der Interviewten aus den Beratungsstellen war, die Klientel weiter zu fassen (z. B. mehr polytoxikomane Patienten). Die starke Fixierung auf Alkoholabhängige wird als Nachteil gesehen. Weiterhin wird angeregt für die Gruppe der Jüngeren neue Settings zu entwerfen. Für Gruppenleiterinnen und -leiter wird eine Professionalisierung empfohlen, die Kenntnisse in Gruppendynamik, Therapiekonzepten, sowie theoretische Suchtexpertise vermittelt. Auch das Abstinenzgebot könnte unter Umständen flexibilisiert werden, um mehr Risikokonsumenten zu erreichen.

## **Handlungsempfehlungen**

### **1) Wege in die Suchtselbsthilfe**

Das Konzept von Suchtselbsthilfe und die Vielfalt an Angeboten gegenüber Teilnehmenden von stationären oder ambulanten Suchthilfemaßnahmen vorzustellen, ist eine der wichtigsten Aufgaben ehrenamtlicher Suchthelfer jenseits der Gestaltung der Gruppenabende. Hilfreich scheint es, in Informationsveranstaltungen primär die allgemeine Vielfalt von Suchtselbsthilfe sowie die der lokalen Angebote zu verdeutlichen, bevor die eigene Gruppenarbeit dargestellt wird. Liegt der Schwerpunkt auf der Darstellung der Gruppenarbeit, wird empfohlen, dass sich die Vortragenden abwechseln. Im Gegensatz dazu sollte auf Flyern oder anderen spezifischen Informationsmaterialien die jeweilige Gruppeneigenschaften und Arbeitsansätze möglichst differenziert dargestellt werden. Das Angebotsspektrum sollte sich erweitern auf weitere Zielgruppen und andere Abhängigkeitskrankheiten neben der Alkoholabhängigkeit. Über die Angemessenheit des Abstinenzgebots sowie der lebenslangen Mitgliedschaft sollte ein Dialog eröffnet werden. Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sollten als zentrale Akteure in der Suchtselbsthilfe entsprechend professionalisiert werden.

## **2) Vernetzung der Akteure**

Die Vernetzung vieler, zugleich in Abhängigkeit wie in Konkurrenz zueinander stehender Akteure erfordert ein Vorgehen mit Bedacht. Gute Vernetzungsstrukturen fördern eine sachgerechte und nahtlose Zusammenarbeit. Um Problemen in der Vernetzung entgegenzuwirken, wird empfohlen, Koordinationsverantwortungen festzulegen und zu institutionalisieren z. B. durch Kooperationskreise, deren verantwortliche Leitung über die Akteursperspektiven (Selbsthilfe, Beratungsstellen, Kliniken) hinweg regelmäßig rotiert, was eine überdauernde einseitige Ausrichtung verhindern soll. Derartige Gremien sollten darüber hinaus nicht zu „*Verkündungsplattformen*“ degradiert werden, sondern Kommunikations- und Diskussionsbeiträge unter den Akteuren fördern. Kommt bestimmten Einrichtungen in einem Netzwerk eine zentrale Vermittlerrolle zu (wie das in ländlichen Strukturen bei Beratungsstellen häufig der Fall ist), sollte zudem eine maximale Transparenz in den Entscheidungen und deren zugrunde liegenden Kriterien bei Vermittlungsvorgängen leitend sein.

Um Netzwerke zu pflegen und die Angebotsübersicht zu aktualisieren und somit die Übernahme dieser Aufgabe im Interesse aller Akteure zu erleichtern, wird es als hilfreich angesehen, die Netzwerkpflge zu einem gesondert finanzierten und abrechenbaren Bestandteil von (professioneller) Suchthilfe zu machen. Generell empfiehlt sich ein geschlossenes und verbandsübergreifendes Auftreten der Suchtselbsthilfevertreter und -vertreterinnen, um in der Netzwerkgestaltung eine mitbestimmende Rolle einzunehmen. Weiterhin wird ein Leitbild, das Suchtselbsthilfe als integralen Bestandteil der Suchthilfe auffasst, als wesentlicher Motor für eine gelingende Kooperation angesehen. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es für die Suchtselbsthilfe empfehlenswert ist, transparente und verbindliche Verantwortlichkeiten sowie Handlungs- und Entscheidungsgrundlagen von der beruflichen Suchthilfe einzufordern. Von Vorteil wird ein verbandsübergreifendes Agieren und geschlossenes Auftreten gesehen.

Um den Herausforderungen und Hürden in der alltäglichen Suchthilfearbeit möglichst effektiv begegnen zu können, wird darüber hinaus empfohlen, regelmäßige Praxisreflexionen durchzuführen, um ehrenamtlich Tätige einerseits gegen unangemessene Kritik und andererseits gegenüber zu hohen Ansprüche zu stärken, ihnen aber auch die Grenzen ihrer Tätigkeit sowie ihre persönlichen Grenzen zu vergegenwärtigen. Selbstreflexionsanteile sollten fester Bestandteil in Schulungen für Ehrenamtliche sein und deren Einhaltung von Gruppenleitenden gewährleistet werden. Beide Maßnahmen verstehen sich als Umsetzung der geforderten vermehrten Professionalisierung der Ehrenamtlichen. Weiterhin könnte eine personelle Trennung von Gruppenleitung und Suchtselbsthilfe-„Marketing“ (Informationsabende) sowie Netzwerkpflge die Belastungen Einzelner und die Hierarchien an der Basis der Selbsthilfe verringern.

Prof. Renate Soellner ist seit 2009 Professorin für Methodenlehre an der Universität Hildesheim. Sie ist Mitglied im Kuratorium der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) und Redakteurin der Zeitschrift SUCHT. Im Jahr 2000 erhielt Sie den Marie-Schlei-Preis für die beste Promotion von Frauen am Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin. Ihre Forschungsinteressen sind Methoden der Evaluationsforschung, Evaluation und Qualitätssicherung in psychosozialen Handlungsfeldern (Bildung, Gesundheitsförderung und Prävention), Kompetenzerwerb bei Studierenden, Gesundheit Studierender, Gesundheitskompetenz, Prävention von Problemverhalten Jugendlicher und Belastungen Angehöriger von Personen mit schweren Krankheiten (Demenz, Sucht).

Annette Hillmann-Hartung

## **Selbsthilfe aktivieren – Unterstützung finden**

### **Wege zur Stärkung für pflegende Angehörige in Nienburg / Weser**

#### **2010 – Eine neue Fördermöglichkeit wird umgesetzt**

Mit der Umsetzung der niedersächsischen Richtlinie zum Paragraphen 45d SGB XI wurden die Selbsthilfekontaktstellen in einem einzelnen Themenbereich, nämlich ‚Selbsthilfe im Pflegebereich‘, besonders in die Verantwortung genommen. Künftig heißt die Zielsetzung für Selbsthilfeunterstützung unter anderem *Situationen zur Entlastung pflegender Personen durch Kontaktmöglichkeiten und Erfahrungsaustausch zu anderen Pflegenden zu schaffen und den Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen für Pflegende besonders zu unterstützen* (von Kittlitz u.a. 2014).

Diese zusätzliche finanzielle Förderung wird für Selbsthilfegruppen, die festgelegte Kriterien erfüllen müssen, und Selbsthilfekontaktstellen, die in Abhängigkeit von der Anzahl geförderter Gruppen Fördermittel erhalten, gewährt. Die niedersächsischen Selbsthilfevertretungen halten die Richtlinie zwar nicht für geeignet, die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen deutlich zu erhöhen, sie wird aber generell willkommen geheißen, da das Land sich in der Förderung an den bewährten Selbsthilfestrukturen orientiert.

Im Landkreis Nienburg konnte durch die Förderung von Anfang an relativ viel bewirkt werden, da es bereits eine Reihe förderfähiger Selbsthilfegruppen gab. Noch im Jahr 2010 beantragten hier neun Selbsthilfegruppen entsprechend der Richtlinie Fördermittel. Sie erhielten pauschal bis zu 1.200 Euro pro Gruppe.

In den Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege trafen und treffen sich sowohl Betroffene als auch Angehörige in gemeinsamer positiver Auseinandersetzung mit den Themen Schlaganfall, Multiple Sklerose, Diabetes, COPD und Lungenemphysem, Sucht, psychische Erkrankungen. Zudem bildete sich ein Gesprächskreis, in dem sich ausschließlich Angehörige von Demenzerkrankten treffen. Diese und andere Gruppen bestanden bereits seit mehreren Jahren, eine Zeit, in der sich stabile Strukturen innerhalb der Gruppen herausgebildet hatten.

Zusätzlich erhielten im Jahr 2010 zwei weitere Gruppen für Angehörige von Demenzerkrankten diese neue Förderung, die zum Zeitpunkt der Antragstellung schon länger als sechs Monate bestanden und damit die Fördervoraussetzungen erfüllten.

## **Pflegende Angehörige stehen zunehmend im Mittelpunkt**

Seit Einführung der neuen finanziellen Förderung ist ein vermehrtes Interesse an Neugründungen von Selbsthilfegruppen zu verzeichnen, die neben KIBIS (Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich) auch von anderen Einrichtungen wie Pflegediensten und Tagesstätten initiiert wurden. Daher ist anzunehmen, dass Selbsthilfegruppen beziehungsweise Gesprächskreise für pflegende Angehörige durch die neue finanzielle Förderung größere Aufmerksamkeit und Wertschätzung erfahren. Auch im ländlichen Bereich können nun pflegende Angehörige zunehmend die Möglichkeit zur ortsnahen Teilnahme an angeleiteten Gesprächskreisen nutzen. Darüber hinaus scheinen Pflegende auch als Angehörige zunehmend in sogenannten Betroffenen-Selbsthilfegruppen das Gespräch zu suchen, beispielsweise in Suchtgruppen, um sich in ihrer speziellen Situation mit ihrem Anliegen auszutauschen.

Anscheinend verändert sich außerdem durch die zusätzliche Förderung und der vermehrten Beschäftigung mit dem Thema Selbsthilfe und Pflege auch die Wertschätzung für Angehörige von Pflegebedürftigen innerhalb der Selbsthilfegruppen. Sie erfahren jetzt eine neue Aufmerksamkeit. Mitglieder von Selbsthilfegruppen berichten, dass die teilnehmenden Angehörigen nun nicht mehr ‚nur‘ als notwendige Begleitpersonen in den Gruppen gesehen werden, sondern als vollwertige Mitglieder. Aufgaben, Belastungen und Ängste der pflegenden Angehörigen werden zunehmend zu Themen in der Gruppe. Damit werden das gegenseitige Verständnis gefördert und gemeinsame Wege zur Entlastung entwickelt. Zumindest in diesen Selbsthilfegruppen kann diesbezüglich von einer Aktivierung der Selbsthilfe für pflegende Angehörige aufgrund der Förderung ausgegangen werden. *Situationen zur Entlastung pflegender Personen durch Kontaktmöglichkeiten und Erfahrungsaustausch zu anderen Pflegenden* sind geschaffen worden und damit wurde ein weiteres Ziel der Förderung erreicht.

Da es im Landkreis Nienburg von vornherein eine größere Anzahl geförderter Selbsthilfegruppen gab, konnte die Selbsthilfekontaktstelle hier auch relativ hohe Fördermittel akquirieren. Seit dem Jahr 2011 konnte daher ein *zunehmender Neuaufbau und Ausbau bestehender Selbsthilfegruppen für Pflegende* mit Unterstützung von KIBIS, teils in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Nienburg und Pflegediensten erfolgen.

Gemein ist all diesen neu gegründeten Gruppen zum einen der große Bedarf, sich – nach anfänglichem Zögern – zu öffnen, auszutauschen und zu vernetzen, zum anderen der zunehmende Wunsch nach Unterstützung von außen, um den Treffen mehr Struktur zu geben, eine Willkommensatmosphäre zu schaffen sowie Anleitung und Moderation zu erfahren. Es fällt pflegenden Angehörigen unserer Erfahrung nach nicht leicht, zusätzlich zur Belastung in der Häuslichkeit in ihrer Freizeit Gruppentreffen organisieren zu müssen. Zudem erwarten sie unter anderem von KIBIS umfassende Informationen über er-

gänzende Leistungen aus der Pflegeversicherung und weitere regionale Unterstützungsangebote, deren Vielfalt ihnen größtenteils nicht bekannt ist.

## **Ein Netzwerk entsteht**

Diese Wünsche nach umfassenden Informationen werden auch von anderen Pflegenden, die durch die Medien auf unsere Arbeit aufmerksam gemacht wurden, an die KIBIS herangetragen. KIBIS versucht, dies in ihrer Rolle als Gesundheitswegweiser zu leisten. Doch trotz einer guten und verlässlichen Vernetzung vor Ort mangelte es anfangs auch bei KIBIS an umfassendem Wissen über zusätzliche Entlastungsangebote, die ergänzend zur stationären und ambulanten Pflege für pflegende Angehörige in der Region in Anspruch genommen werden können.

Um die Information und Unterstützung für Pflegende im Landkreis Nienburg zu verbessern, lud KIBIS deshalb im November 2011 zum ersten Vernetzungstreffen mit Anbietern von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige ein. Aus diesem Treffen entwickelte sich mittlerweile die „Arbeitsgemeinschaft ergänzender Angebote für pflegende Angehörige im Landkreis Nienburg“. Hier kommunizieren, diskutieren und planen der Nienburger Betreuungsverein, das DASEIN-Hospiz e.V., der Paritätische Wohlfahrtsverband mit ‚Ariadne‘, einem Projekt zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit psychisch kranken Eltern, die KIBIS, die Gesellschaft für Integration Stolzenau, das Familien- und Seniorenbüro mit dem Pflegestützpunkt im Landkreis Nienburg, das KRH (Klinikum Region Hannover) Psychiatrie Wunstorf (seit 2014 auch mit der Tagesklinik und Institutsambulanz in Nienburg). Mit im Boot sind auch die Lebenshilfe Nienburg, die HELIOS Kliniken mit der Gesundheits- und Krankenpflegeschule, der Palliativstützpunkt Nienburg, die Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige sowie der SoVD (Sozialverband Deutschland e.V.). Weitere Akteure sind stets willkommen.

In diesen Vernetzungstreffen, die in regelmäßigem Turnus stattfinden, passiert, was in den Selbsthilfegruppen auch geschieht: man tauscht sich aus, lernt neue Themen und Menschen kennen, erfährt andere Sichtweisen, strukturiert gemeinsam mit neuen Kolleginnen und Kollegen die Unterstützungsangebote und thematisiert Mängel in der Versorgung. Ein Prozess, der dauernd in Bewegung ist.

## **Raus aus dem ‚Angebotsdschungel‘**

Das Kennenlernen und die Vernetzung der beruflich Helfenden im Bereich der ergänzenden Angebote für pflegende Angehörige sind die Voraussetzung für einen Weg aus dem von Betroffenen oft empfundenen ‚Angebotsdschungel‘. Dazu braucht es untereinander detaillierte Kenntnisse über die Angebote der Mitwirkenden unserer Arbeitsgemeinschaft. Diese sind wichtig, um eine fachkundige, bedarfsorientierte Weiterempfehlung zu geeigneten Unterstützungs-

angeboten zu geben bis hin zu Ansprechpartner/innen, Telefonnummern und Sprechzeiten.

War unser Kreis von Netzwerker/innen anfangs als informeller Austausch unter beruflich Helfenden gedacht, entwickelten sich im Laufe der Zusammenarbeit rasch weitere Aktivitäten, um die Informationen über die Angebotsvielfalt für pflegende Angehörige an deren Bedarfe und Bedürfnisse anzupassen. Dazu zählen auch öffentliche Informationsveranstaltungen, gestützt von ausführlichen Presseberichten über die Aktivitäten der einzelnen Anbieter.

Fehlende Unterstützungsangebote zu benennen ist bis heute ein weiteres Anliegen der Arbeitsgemeinschaft. Auffällig ist, dass bisher für Jugendliche und Kinder, die in die Pflege Angehöriger eingebunden sind oder in Familien leben, in denen es Pflegebedürftige gibt, kaum entsprechende Hilfe existiert. Inzwischen kann der Hospizverein mit ausgebildeten Trauerbegleiterinnen junge Menschen während des Sterbeprozesses eines nahen Verwandten begleiten. In der belastenden Zeit davor, der häuslichen Pflege, gibt es bisher für junge Menschen kein adäquates Angebot, die Erlebnisse einer Erkrankung eines Familienmitgliedes mit Unterstützung von außen zu verarbeiten. Ebenso wenig Unterstützung finden inzwischen Kinder von psychisch kranken Eltern, da das oben aufgeführte Projekt ‚Ariadne‘ mittlerweile ausgelaufen ist. Und auch die Unterbringung von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen in einer stationären Kurzzeitpflege zur Entlastung der Eltern ist in der Region bisher nicht möglich. Gemeinsame Gespräche in der Arbeitsgemeinschaft zeigen diese und noch weitere Lücken auf. Es ist zur Zeit nicht abzusehen, wer sich diesen Aufgaben stellen wird.

## **Fachtage schaffen: Markt der Möglichkeiten**

Für eine erfolgreiche Arbeit ist eine kontinuierliche Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit unerlässlich. Eine Möglichkeit bieten die Fachtage für pflegende Angehörige. Drei Veranstaltungen haben bisher seit 2013 stattgefunden, weitere sind in Planung. Mit diesem Angebot werden pflegende Angehörige, ohne die eine häusliche Pflege nicht umfassend zu leisten wäre, in den Fokus gestellt und das Programm wird genau auf diese Zielgruppe abgestimmt.

Veranstaltungsorte waren bisher die beiden Krankenhäuser im Landkreis Nienburg. Auf einem *Markt der Möglichkeiten* stellen sich die Kooperationspartner der Arbeitsgemeinschaft vor, deren niedrigschwellige Angebote weitgehend ohne Mitgliedschaft abrufbar, wohnortnah und barrierefrei sind. Zeitgleich bieten mit Fachvorträgen beruflich Helfende und Betroffene weitere Informationen unter anderem zu folgenden Themen an: Demenz, Pflegeversicherung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, niedrigschwellige Betreuungsangebote im Landkreis, Unterstützungsangebote für Eltern mit pflegebedürftigen Kindern, Entlastung in Gesprächskreisen für pflegende Angehörige, Sturzprophylaxe und – als Film – „Übergeschnappt. Bipolar – Meine Mama ist

anders“, der die Situation eines Kindes mit einer psychisch kranken Mutter aufgreift.

## **Von ersten Zieletappen in die Zukunft**

Die Nienburger Arbeitsgemeinschaft trifft sich im Rahmen eines regelmäßig stattfindenden Qualitätszirkels, in dem die Fachtage reflektiert und gegenseitige Weiterbildung und Informationen über entsprechende Gesundheits- und Entlastungsangebote im Landkreis ausgetauscht und transportiert werden. Durch die Kooperation multiprofessioneller Akteure in der Arbeitsgemeinschaft ist eine kompetente, bedarfsorientierte Weiterempfehlung geeigneter Angebote für pflegende Angehörige sichergestellt.

Die ersten Zieletappen sind erreicht: die Situation der pflegenden Angehörigen aus der Sicht der Betroffenen und der beruflich Helfenden zu beleuchten und die vielfältig ergänzenden Angebote für pflegende Angehörige in der Region zu kennen. Dies macht es möglich, Angehörige zu ermutigen, ihre persönlichen Vorbehalte abzubauen und geeignete Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen.

Ein weiteres Resultat der Arbeit im Nienburger Netzwerk: zeitnah zu den Fachtagen war ein Zuwachs in Selbsthilfegruppen für und mit pflegenden Angehörigen zu verzeichnen. Und auch Beratungs- und Betreuungsangebote wurden verstärkt in Anspruch genommen.

Aber es gibt noch eine Reihe von Herausforderungen für unsere zukünftige Zusammenarbeit. So bedarf die Lebenssituation pflegender Angehöriger aller Altersstufen einer besonderen Aufmerksamkeit, um bestehende Entlastungsangebote bei Bedarf anzupassen und auszubauen. Dies kann meines Erachtens nur gelingen durch einen geregelten Austausch mit pflegenden Angehörigen – auch aus Selbsthilfegruppen, einhergehend mit einer kontinuierlichen, nachhaltigen Information für pflegende Angehörige durch eine beständige Öffentlichkeitsarbeit. Mit der Arbeitsgemeinschaft der ergänzenden Angebote für pflegende Angehörige im Landkreis Nienburg ist ein erster Schritt getan.

## **Literatur**

von Kittlitz, Dörte / Schumann, Marion / Schulterobben, Roswitha: Förderung von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen im Bereich Pflege (nach § 45d SGB XI) am Beispiel Niedersachsen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen 2014, S. 101-108

Annette Hillmann-Hartung ist Pädagogin, Mediatorin und Coach. Seit 1991 leitet sie KIBIS – Kontakt, Information, Beratung im Selbsthilfebereich des Paritätischen Nienburg.

Rita Hagemann

## **Kleine Schritte auf holprigen Wegen führen sehr langsam zum Ziel?!**

Migration, Integration, Inklusion, interkulturelle Öffnung – mit diesen Begriffen beschäftigen sich unsere Gesellschaft, die Soziale Arbeit und somit natürlich auch die Selbsthilfekontaktstellen. Dabei gibt es verschiedene Definitionen und damit einhergehend Kategorien, in die Menschen aus anderen Ländern oder mit anderen Wurzeln eingeteilt werden. Die statistischen Ämter veröffentlichen Zahlen über Flüchtlinge, Zuwanderer/innen, Ausländer/innen, Migranten/innen, Menschen mit Migrationshintergrund et cetera.

Aufgrund welcher Daten oder Kategorien kann der Bereich Selbsthilfe sich hier einordnen beziehungsweise engagieren? Seit vielen Jahren, fast schon seit Jahrzehnten, wird ein Anteil von vier Prozent der Gesamtbevölkerung in verschiedenen Medien genannt, der sich in Selbsthilfegruppen engagiert. Wie ordnen sich hier Menschen mit Migrationshintergrund ein?

### **Befragungen sind nur schwer durchführbar**

In der Region Hannover (21 Städte und Gemeinden) haben 24 Prozent der Bürgerinnen und Bürger einen Migrationshintergrund, in der Landeshauptstadt Hannover sind es 27 Prozent. Die Landeshauptstadt Hannover erstellte im Jahr 2008 einen lokalen Integrationsplan, der uns inspirierte und motivierte, stärker im Bereich interkulturelle Öffnung aktiv zu werden.

Aber welche Informationen liegen uns über die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Selbsthilfegruppen vor? Wie setzen sie sich zusammen, wie hoch ist der Anteil von Menschen mit nicht-deutschen kulturellen Wurzeln? Sind Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe unterrepräsentiert? Wir haben uns in der KIBIS Hannover mit diesen Fragestellungen beschäftigt und versucht, mehr Informationen zu sammeln.

Im Jahr 2012 führten wir unter den rund 600 Selbsthilfeszusammenschlüssen in der Region Hannover eine schriftliche Befragung durch, mit der wir diesen Fragen näher kommen wollten. Mit einem einseitigen Fragebogen wurden alle Selbsthilfegruppen angeschrieben und nach ihrer Zusammensetzung befragt. Ein interessantes Ergebnis, mit dem wir nicht gerechnet hatten, vorweg: Schon bei dieser ersten Befragung gab es teilweise direkt uns gegenüber geäußerten Widerstand. Die Gruppen weigerten sich, ihre Mitglieder nach deutschstämmig und Migrationshintergrund „einzuteilen“. Lediglich 113 Gruppen füllten den Fragebogen aus und sandten ihn zurück, was einem Anteil von knapp 19 Prozent entspricht, für Verhältnisse unserer Befragungen ein sehr magerer Rücklauf. Somit war uns klar, dass die Zahlen lediglich eine Tendenz vermitteln, die Aussagen nur sehr vage sein konnten. Die Auswertung brachte hervor, dass zwei Prozent der Teilnehmer/innen andere kulturelle Wurzeln haben.

Von 2012 bis 2015 waren wir daher sehr aktiv, suchten neue Kontakte und nahmen an Projekten zur interkulturellen Öffnung teil. Einzelne Aktivitäten werden unten näher beschrieben.

Im Jahr 2015 wiederholten wir dann die Umfrage mit dem gleichen Fragebogen an alle rund 600 Selbsthilfegruppen. In der Anlage stellten wir allen die Auswertung von 2012 zur Verfügung. Wir hofften damit die Motivation für eine Beteiligung zu erhöhen und im Vergleich der beiden Auswertungen eine Entwicklung ablesen zu können.

Diese Hoffnung hat sich leider in Nebel aufgelöst. Im Herbst 2015 antworteten – trotz mehrmaliger Erinnerung – nur 79 Gruppen! Da es auch nicht dieselben wie 2012 waren, ist eine Auswertung beziehungsweise ein Vergleich mit 2015 noch vager und kaum aussagekräftig. Die Auswertung der Fragebögen ergab jetzt, dass 4,3 Prozent der Teilnehmer/innen einen Migrationshintergrund haben. Wir würden uns sehr freuen, wenn sich der Anteil im Laufe von drei Jahren verdoppelt hätte, aber dieses Ergebnis basiert leider nicht auf belastbaren Daten. Vielleicht haben viele kleine Schritte zu einer Öffnung geführt, aber verlässliche Zahlen gibt es nicht.

Die Selbsthilfegruppen in der Region Hannover sind ganz offensichtlich selbst nicht an solchen Zahlen interessiert. Vergleichbarkeit beziehungsweise die Einordnung ihrer Mitglieder nach deren kulturellen Wurzeln ist offensichtlich nicht gewünscht. Die Gruppen gestalten ihre Arbeit bunt wie seit Jahren und jede/r Interessierte ist erst mal willkommen.

## **Was haben wir in den letzten drei Jahren unternommen?**

### **Kontakte, Kontakte, Kontakte**

Wir haben Gespräche gesucht: mit der Türkischen Gemeinde, mit der Landsmannschaft der Deutschen aus Russland, mit dem Netzwerk der Migranten-selbstorganisationen, mit der Polnischen Katholischen Mission Hannover, mit der Alevitischen Gemeinde, mit Beratungseinrichtungen für Flüchtlinge und Migranten/innen, mit den Integrationslotsen und so weiter. Zusammenfassend können wir sagen, dass die direkten Gespräche unverzichtbar sind, wenn langfristige Kontakte entstehen sollen. Für die KIBIS, die häufig nur E-Mails oder Briefe in die Welt verschickt, war und ist dieser zeitliche Aufwand allerdings schwer zu bewältigen und stellt eine besondere Herausforderung dar.

### **Kleine Aktionen mit großer Wirkung**

#### *Polnische Katholische Mission*

Eine konkrete Kooperation, die aus unserer Wahrnehmung sehr erfolgreich war, ergab sich mit der Polnischen Katholischen Mission. Der Pfarrer war schon mit den Anonymen Alkoholikern vertraut und begegnete uns sehr offen für den Selbsthilfegedanken. Zu der Gemeinde gehören sehr viele Menschen und das Gemeindezentrum wird rege für Begegnungen aller Art genutzt. An einem gewöhnlichen Sonntag finden allein drei Gottesdienste mit insgesamt

circa 2.000 Besucher/innen statt. Zusätzlich gibt es regelmäßig einen Gemeindebrief.

KIBIS hatte für vier Wochen eine elektronische Informationssäule mit der Datenbank der KIBIS in den Gemeinderäumen aufgestellt. Im Gemeindebrief wurde darauf hingewiesen und die Arbeit der KIBIS beschrieben. An einem Sonntag war dann schließlich eine Mitarbeiterin der KIBIS den ganzen Tag mit einem Informationsstand vor Ort (im Gemeindezentrum) und der Pfarrer hatte das Thema Selbsthilfe in seine Predigt aufgenommen. Durch diesen Gesamtrahmen, in dem die Besucher/innen konzentriert informiert wurden, kamen viele und intensive Kontakte zustande.

### *Speeddating mit verschiedenen Gruppen*

Eine weitere Kooperation sind wir mit der Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen eingegangen. Ein Mitarbeiter, der für den Bereich Pflege und Migration zuständig ist, organisierte für verschiedene Gruppen ‚Rundreisen‘ durch die Stadt Hannover in Einrichtungen, die mit Unterstützung für pflegende Angehörige zu tun haben. So ist er auch mit Aktiven aus der Türkischen Gemeinde, aus der Jüdischen Gemeinde, von der Landsmannschaft der Deutschen aus Russland und einzelnen interessierten Migranten/innen bei der KIBIS für jeweils eine halbe Stunde vorbeigekommen. Einen Gegenbesuch gab es gemeinsam mit verschiedenen Einrichtungen bei der Alevitischen Gemeinde. Dieses ‚Speeddating‘ war für die Mitfahrenden sehr intensiv und es haben sich dauerhafte Kontakte entwickelt.

### *In-Gang-Setzer®*

In-Gang-Setzer® sind ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle, die speziell für diese Aufgabe geschult werden:

- Sie stehen – gemeinsam mit der Kontaktstelle – den Selbsthilfegruppen in der Startphase zur Seite.
- Sie unterstützen die Teilnehmer/innen dabei, miteinander zu reden sowie Vertrautheit und Verbundenheit aufzubauen.
- In-Gang-Setzer® begleiten die Gruppen, leiten bei Bedarf die ersten Treffen und achten auf die Rahmenbedingungen.

*Projekt des Paritätischen NRW*

Die KIBIS Hannover hat bisher in drei Ausbildungsgängen In-Gang-Setzer® geschult. Für den dritten Ausbildungsgang 2014 konnten sieben Interessierte mit Migrationsgeschichte gefunden werden, von denen zurzeit noch fünf aktiv sind. Sie haben ihre Wurzeln im Iran, in Lettland, Ungarn, Mali und Polen. Je nach Sprachkenntnissen haben sie deutschsprachige Gruppen in der Gründung begleitet oder die Initiative für die Gründung von interkulturellen Gruppen übernommen.

### *Botschafterinnen für Selbsthilfe*

In der Region Hannover, wie auch in allen anderen Orten der Bundesrepublik, werden zurzeit sehr viele Integrationskurse angeboten. Der siebte und letzte Kursabschnitt heißt Orientierungskurs. Er dauert 60 Stunden. Wesentliche Themen im Orientierungskurs sind die deutsche Rechtsordnung, Geschichte und Kultur sowie Werte, die in Deutschland wichtig sind, zum Beispiel Religionsfreiheit, Toleranz und Gleichberechtigung. Zwei der In-Gang-Setzerinnen werden 2016 gegen eine Aufwandspauschale ehrenamtlich als ‚Botschafterin für die Selbsthilfe in Gruppen‘ in Integrationskursen unterwegs sein. In Kooperation mit verschiedenen Bildungsträgern, die Integrationskurse anbieten, werden sie pro Durchlauf eine Unterrichtseinheit zum Thema Selbsthilfe anbieten.

Aus unserer Sicht wird mit dem Selbsthilfegedanken sehr viel über unsere Gesellschaft ausgesagt. Menschen nehmen ihre Angelegenheiten selbst in die Hand und mischen sich auch ein. Sie warten nicht nur auf das, was ihnen Fachleute raten. Idealtypischer Weise findet ein Dialog auf Augenhöhe statt, der politisch gewollt ist. Selbsthilfegruppen bekommen auch finanzielle und ideelle Unterstützung. Diese *deutsche Kultur* unterscheidet sich in diesem Punkt stark von anderen Kulturen. Die Umsetzung des Selbsthilfegedankens sagt also viel über unsere Gesellschaft aus.

### **Wie geht es weiter?**

In der Selbsthilfeunterstützung sind wir es gewohnt, immer wieder neue Zielgruppen zu identifizieren und uns diesen zuzuwenden. Aufgrund knapper Ausstattung braucht es dafür manchmal auch speziell finanzierte Projekte. Auch aktuell gesellschaftlich und politisch diskutierte Themen nehmen Einfluss auf die Zielgruppenfindung. Im Laufe von 30 Jahren, in denen es in Hannover eine Selbsthilfekontaktstelle gibt, sind etliche Aktivitäten durchgeführt worden, die zu einer deutlichen Veränderung in der Gesamtwahrnehmung der Selbsthilfe geführt haben. Die Wichtigkeit der Selbsthilfe als Unterstützung im Gesundheits- und Sozialsystem wird öffentlich anerkannt. Und eine Reihe neuer Zielgruppen sind für unsere Arbeit hinzugekommen.

Die ‚Zielgruppe‘ der Migrantinnen/innen ist aber für die Selbsthilfearbeit keinesfalls *eine* Zielgruppe. Hinter diesem Begriff verbergen sich viele Kulturen / Nationalitäten und damit auch eine sehr unterschiedliche potenzielle Offenheit gegenüber dem Selbsthilfebereich. Auch verstehen sich nicht alle Kulturen miteinander oder wollen gemeinsam Aktivitäten entwickeln. Der Schritt in eine Selbsthilfegruppe bedeutet zudem bei vielen Themen eine Tabuüberwindung und den Mut, persönliche Themen *fremden* Menschen mitzuteilen. Dies gilt oft bereits für Menschen aus unserer Kultur und viel mehr noch für einige der Kulturen, denen wir uns in unserer Arbeit jetzt neu zuwenden.

Somit wird es bei kleinen Schritten bleiben, nämlich solchen, die im Rahmen unserer Kapazitäten jeweils auf eine der verschiedenen kulturellen Gruppen zugehen. Die entstandenen und entstehenden Einzelkontakte werden dabei zu Bindegliedern und in einigen Jahren können wir vielleicht auf Erfolge

schauen. Die Wege sind nicht einfach geradeaus, sondern führen durch unbekanntes Gelände. So, wie die gesamte gesellschaftliche Integration gelingt, wird sie auch in der Selbsthilfe gelingen.

In Hinsicht auf Integration von Migrantinnen und Migranten in die Selbsthilfe ist aus unserer Sicht Geduld das oberste Gebot.

Rita Hagemann ist Dipl. Sozialpädagogin, Supervisorin und Referentin für Gesundheitsförderung. Seit 20 Jahren arbeitet sie in der Selbsthilfekontaktstelle Hannover.

Erich Eisenstecken

## **Freiwillige Helferinnen und Helfer in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen**

### **Umbruch? Krise? Oder ein möglicher Weg zur Bewältigung von Anforderungen?**

„Von Betroffenen für Betroffene!“ – Das war und ist schon immer ein zentraler Grundsatz von Selbsthilfegruppen! In der Selbsthilfe engagieren sich überwiegend Menschen, die selbst von einem bestimmten Thema betroffen sind – von einer Erkrankung, von einem sozialen Problem – oder die ein gemeinsames Anliegen verfolgen, das sie unmittelbar oder mittelbar (z.B. als Angehörige) betrifft. Die gemeinsame Betroffenheit ist das identitätsstiftende Element von Selbsthilfegruppen und bestimmt auch maßgeblich deren Interaktionsformen und Arbeitsweisen. Jede und jeder begreift sich als Expertin / Experte in „eigener Sache“, keine und keiner stellt sich über die anderen, man spricht von sich und den eigenen Erfahrungen. Der gegenseitige Austausch von Erfahrungswissen und Informationen steht im Vordergrund. Die eigenen Erfahrungen mit einer Erkrankung oder mit einem sozialen Problem spielen eine größere Rolle als theoretisches Wissen, wie es das professionelle Expertensystem meist im Überfluss, oft aber auch in schwer verdaulicher Form bietet. „Betroffenenkompetenz“ ist dabei einer der Schlüsselbegriffe – in Abgrenzung zum professionellen System, dessen fachliche Kompetenzen nicht in Frage gestellt, sondern mit lebensweltrelevantem Erfahrungswissen über die alltägliche Bewältigung von Krankheitsfolgen und sozialen Problemen bereichert werden.

Dies sind zumindest Ideale, denen viele Selbsthilfegruppen und -initiativen folgen und die auch von vielen professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung zum Beispiel bei Gruppengründungsberatungen, im Rahmen von Coachings und in Fortbildungen vermittelt werden.

Aber die Selbsthilfe war immer schon sehr viel bunter, vielfältiger und auch widersprüchlicher als manche interne und externe Beobachter sich dies vorstellen. Bei genauerem Hinsehen stellen wir nämlich fest, dass die Gruppen und Initiativen höchst unterschiedlich zusammengesetzt sind, sehr verschiedene formale Strukturen aufweisen und verschiedenste Arbeitsweisen verfolgen.

Seit einigen Jahren beobachten wir beim Selbsthilfezentrum München nun verstärkt folgendes Phänomen: Selbsthilfegruppen und -initiativen nehmen die Unterstützung von Freiwilligen in Anspruch, die nicht selbst von dem Thema der Gruppe / der Initiative betroffen sind, deren Unterstützung aber gebraucht wird, um die vielfältigen Aufgaben bewältigen zu können, mit denen sie vor dem Hintergrund ihrer unterschiedlichen Größenordnungen, Institutionalisierungsgrade und Zielsetzungen befasst sind. Da geht es einmal um

Gruppenleitung, Gesprächsführung, Moderation und Konfliktmanagement, ein anderes Mal um Öffentlichkeitsarbeit, politische Lobbyarbeit und die Beteiligung an fachpolitischen Diskursen oder ganz einfach um diverse Verwaltungs- und Organisationsstätigkeiten.

Wie ist dieses Phänomen zu deuten? Steckt die Selbsthilfebewegung in einer Krise, ist die Selbsthilfe im Umbruch? Sind Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen nicht mehr im Stande, zentrale Aufgaben, die für ihr Funktionieren erfüllt werden müssen, durch Engagierte aus den eigenen Reihen abzudecken? Gehen die Motivation und die Bereitschaft von Betroffenen zurück, sich für andere Betroffene in der Gruppe und für die gemeinsame Sache zu engagieren?

Zunächst einmal ist festzuhalten, dass das beschriebene Phänomen keineswegs ein gänzlich neues ist. Schon immer gab es in der Selbsthilfeszene Einzelpersonen, die wichtige Funktionen in einer Gruppe / Initiative übernommen haben, ohne selbst im engeren Sinne von dem Thema, von einer Erkrankung, von einem sozialen Problem betroffen zu sein. Es kann sein, dass es sich dabei um jemanden handelt, dessen eigene Betroffenheit weit zurückliegt, der während der Zeit seiner eigenen Betroffenheit wertvolle Unterstützung durch eine Selbsthilfegruppe / Selbsthilfeinitiative erfahren hat und später anderen etwas zurückgeben wollte. Es kann auch sein, dass es sich um jemanden aus dem Angehörigen- oder Freundeskreis einer direkt betroffenen Person handelt. Aber: Es kann sich auch jemand in einer Selbsthilfegruppe freiwillig engagieren, einfach weil sie / er Interesse am Thema hat und gerne etwas für andere und mit anderen macht.

In vielen Fällen gibt es aber auch handfeste Gründe, warum Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen gezielt die Unterstützung von Freiwilligen suchen. Die Positionierung der Selbsthilfe in der Gesellschaft hat sich verändert. Trotz der breiten Ausdifferenzierung und Vielfältigkeit der Selbsthilfelandchaft kann man für das Gesamtfeld der Selbsthilfe feststellen, dass die Ansprüche und damit auch die Anforderungen an Selbsthilfegruppen und -initiativen deutlich gestiegen sind. Die in den vergangenen drei Jahrzehnten stattgefundene Etablierung und Anerkennung der Selbsthilfe im professionellen System hat dazu geführt, dass sich Selbsthilfegruppen und -initiativen heute mit hohen Ansprüchen und Erwartungen aus dem professionellen System konfrontiert sehen (insbesondere im Gesundheitswesen). Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen pflegen vielfältige Kooperationen mit Arztpraxen, Kliniken, Apotheken, sie gehen in Krankenhäuser und Hochschulen, sie sind Mitglied in Interessenverbänden und Gremien der Patientenvertretung und so weiter und so fort. Dies stellt hohe persönliche, zeitliche und fachliche Anforderungen an die Selbsthilfeaktiven, die häufig auch noch durch ihre Erkrankung oder ihre sozialen Probleme belastet sind. Viele Gruppen haben zunehmend Schwierigkeiten, diese vielfältigen Anforderungen mit ihren originären Mitgliedern abzudecken.

Größere Selbsthilfeorganisationen haben darauf schon lange mit Prozessen der Institutionalisierung und Professionalisierung reagiert. In zahlreichen

Selbsthilfeverbänden wird inzwischen auch mit professionellem Personal gearbeitet. Kleinere Selbsthilfeinitiativen und klassische Selbsthilfegruppen (so auch die Ortsgruppen der großen Selbsthilfeverbände) sind dagegen auf das freiwillige Engagement der Gruppenmitglieder angewiesen. Trotzdem werden auch an sie hohe Anforderungen gestellt.

So kommt es zunehmend vor, dass Selbsthilfegruppen nach Freiwilligen für die Übernahme bestimmter Aufgaben suchen, zum Beispiel für die Öffentlichkeitsarbeit, für die Einrichtung und Pflege einer Internetseite, für die Übernahme der Finanzen oder anderer Verwaltungsaufgaben, für die Abdeckung von Büro- oder Beratungszeiten, aber auch für die Gruppenleitung. Häufig werden Personen mit spezifischen Kompetenzen gesucht, beispielsweise im IT-Bereich oder beim Fundraising. Manchmal kann es aber auch bloß „hilfreich“ sein, jemanden für die Mitarbeit in der Gruppe zu gewinnen, die / der selbst nicht eingeschränkt und belastet ist und aus inhaltlichem Interesse oder einfach aus purem Wollen bereit ist, etwas Sinnvolles für andere und mit anderen zu machen und Aufgaben zu übernehmen.

Ein anderes Ursachenfeld liegt in der „biografischen“ Entwicklung der Selbsthilfe. Die Selbsthilfe ist in die Jahre gekommen! Viele Gruppen gibt es schon seit 20 Jahren und länger. Viele Aktive sind schon sehr lange dabei und möchten mit zunehmendem Alter auch Aufgaben und Verantwortung an andere abgeben. Das gestaltet sich zum Teil schwierig, weil andere aus der Gruppe die Verantwortung nicht übernehmen wollen und mitunter wenig Neue nachkommen. Jüngere Mitglieder bevorzugen oft unverbindlichere und kurzfristige Formen des Engagements; sie scheuen davor zurück, eine Gruppenleitung zu übernehmen, die eine Vorgängerin / ein Vorgänger vielleicht schon 10 oder 15 Jahre lang inne hatte. Manche Gruppen tun sich auch schwer, neue Formate für die Übernahme von Aufgaben zu entwickeln (etwa die Teilung von Aufgaben, die zeitliche Befristung, Übernahmeregeln, pragmatische Aufgabenbeschreibungen).

Welche Konsequenzen hat das nun, wenn wichtige Aufgaben in einer Selbsthilfegruppe plötzlich nicht mehr von selbst Betroffenen übernommen werden? Verändert dies das Miteinander in der Gruppe? Bricht es mit dem Prinzip des „Austauschs unter Gleichen“ und der „Kommunikation auf Augenhöhe“? Entfernt sich die Selbsthilfegruppe / die Selbsthilfeinitiative damit von der Definition dessen, was die Selbsthilfe klassischerweise ausmacht?

Wie wirkt sich die Beteiligung von Nichtbetroffenen und mittelbar Betroffenen auf die praktische Arbeit in der Gruppe und auf die Gruppendynamik aus?

Aus unseren Erfahrungen in zahlreichen Fortbildungen und Beratungsgesprächen mit Selbsthilfegruppen und -initiativen im Selbsthilfezentrum wissen wir, dass die Wirkung einer ehrenamtlichen Tätigkeit in einer Gruppe / Initiative natürlich zentral davon abhängt, wie sich eine nicht selbst betroffene Person einbringt. Das Verhalten einer Freiwilligen / eines Freiwilligen wird nur zu einem Teil von dem Faktum der eigenen Nichtbetroffenheit bestimmt. Wahrscheinlich noch viel bedeutsamer sind der biografische Hintergrund, der ak-

tuelle oder ehemalige berufliche Kontext, aus dem jemand kommt, letztlich die Persönlichkeitsstruktur mit der sich jemand in diese Aufgabe einbringt: Ist sie / er eher zurückhaltend oder dominant, kann sie / er sich in Situationen und Personen einfühlend, wie geht jemand mit Emotionen und mit Konflikten um, über welche kommunikativen Fähigkeiten verfügt jemand und so weiter.

Nicht unerheblich ist auch, welche Aufgaben die freiwillig engagierte Person in der Selbsthilfegruppe übernimmt. Da dürfte es einen großen Unterschied machen, ob eine Freiwillige / ein Freiwilliger die Pflege der Internetseite, die Verwaltung der Finanzen oder die Gesprächsleitung bei den Gruppentreffen übernimmt. Es ist zu erwarten, dass die Übernahme der Gesprächsleitung bei den Gruppenabenden durch eine nicht selbst betroffene Person eher Folgen für die Gruppendynamik, die Auswahl von Themen und den Umgang miteinander haben wird, als die Übernahme unterstützender Tätigkeiten im Hintergrund.

Diese Folgen zu beurteilen, dürfte allerdings schwierig sein. Kann eine Selbstbetroffene, ein Selbstbetroffener eine Aufgabe grundsätzlich besser übernehmen, weil er oder sie aus eigener Erfahrung weiß, worüber die anderen sprechen? Welche Kriterien der Bewertung sollen hier herangezogen werden? Kann es nicht auch sinnvoll sein, dass eine Selbsthilfegruppe befindet, sie möchte die Gruppenleitung einer Person übertragen, die nicht vom Gruppenthema betroffen ist, die deshalb weniger belastet ist, verbindlicher diese Aufgabe übernehmen kann, weniger in das Thema involviert ist und dadurch in manchen Situationen vielleicht sogar einen besseren Blick auf das Gruppengeschehen insgesamt hat?

Das sind Fragen, die von außen sehr schwierig zu beantworten sind und die wahrscheinlich auch nicht allgemeingültig beantwortet werden können.

Daher ist es sinnvoll, solche Bewertungen letztlich jeder einzelnen Selbsthilfegruppe und -initiative selbst zu überlassen. Dies geschieht ja auch bei vielen anderen Fragen, die das autonome und selbstorganisierte Handeln von Selbsthilfegruppen und -initiativen betreffen. So gibt es zum Beispiel auch Gruppen, die mit dem Ideal basisdemokratischer Entscheidungen in der Praxis wenig anfangen können und sich selbst autoritäre Strukturen geben, weil dies offenbar den Bedürfnissen der Gruppenmitglieder entspricht. Auch was die Art der Kommunikation oder die Gestaltung der Zusammentreffen angeht, haben Gruppen und Initiativen sehr unterschiedliche Kulturen entwickelt.

Eine der zentralen Stärken von selbstorganisierten Gruppen und Initiativen war es immer schon, dass sie sich, wie wohl kaum ein institutionalisiertes Angebot, an den Bedürfnissen der beteiligten Akteure orientieren. Im Vertrauen auf diese Fähigkeit erscheint es angemessen, das Phänomen, dass sich Selbsthilfegruppen und -initiativen sich Unterstützung von Freiwilligen holen, als Ausdruck eines real empfundenen Bedarfs zu sehen, der sich aus einer Reihe von Veränderungen und Rahmenbedingungen ergibt, von denen ich einige angesprochen habe.

Für Selbsthilfeunterstützer/innen sollte dies meines Erachtens bedeuten, das Anliegen einer Gruppe / Initiative, sich von Freiwilligen unterstützen zu lassen,

grundsätzlich ohne Vorbehalte zu unterstützen. Dennoch kann es sinnvoll sein, im Gespräch mit den Gruppenmitgliedern eine kritische Reflexion darüber anzuregen: Menschen einzubeziehen, die sich nicht aus eigener Betroffenheit vom Thema der Gruppe / Initiative anschließen, sondern ihr freiwilliges Engagement einbringen, kann die Gruppendynamik verändern und bestimmte Anforderungen an eine Gruppe stellen. Auch Fragen danach, warum es eine Freiwillige / einen Freiwilligen braucht, warum niemand aus der Gruppe die entsprechenden Aufgaben übernehmen kann oder will und wie die aktuelle Situation in der Gruppe insgesamt eingeschätzt wird, können hilfreich sein, um die notwendigen Voraussetzungen für den Einsatz von Freiwilligen zu reflektieren.

Ist eine akute Umbruch- oder Krisensituation der Grund für den Ruf nach Unterstützung durch Freiwillige, wird der oder die Betreffende es nicht einfach haben, eine fruchtbare Rolle in der Gruppe einzunehmen. In diesem Falle sollte eher über andere Formen der Unterstützung nachgedacht werden, wie etwa eine temporäre externe Begleitung, Beratung oder Supervision. Dies könnte auch eine Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen sein.

Werden die Freiwilligen über Freiwilligenagenturen rekrutiert, haben diese meist ihre eigenen Standards, die für die Vermittlung erfüllt sein müssen. Standards, die die Münchener Freiwilligenagenturen in einem Austauschtreffen mit dem Selbsthilfezentrum formuliert haben, sind zum Beispiel:

- Die Freiwilligen sollten eine klar definierte Rolle und klare Aufgaben in der Gruppe haben.
- Es sollte klar geregelt sein, wer in der Gruppe Ansprechpartner/in für die / den Freiwillige/n ist.
- Regelmäßige Reflexionsgespräche mit der Freiwilligen / dem Freiwilligen sollten stattfinden.
- Und es müssen Abmachungen zum zeitlichen Rahmen des Engagements getroffen werden.

Hat eine Selbsthilfegruppe ihr Bedürfnis nach Einbeziehung von freiwilligen Unterstützerinnen und Unterstützern, die dafür notwendigen Voraussetzungen und die möglichen Auswirkungen eingehend reflektiert, können diese Freiwilligen zweifellos eine wichtige zusätzliche Ressource darstellen und die Aktivitäten einer Gruppe bereichern – auch wenn sich der ursprüngliche Grundgedanke der Gruppe von „Betroffenen für Betroffene“ damit verändert.

Erich Eisenstecken ist Soziologe. Er ist Mitarbeiter des Selbsthilfezentrums München und hat dort die Ressortleitung für Soziale Selbsthilfe inne.

## **Die Essenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Gruppen fördern**

Die Essenz der Selbsthilfe in Gruppen ist eng verbunden mit menschlichen Essenzen, also mit dem, was grundsätzlich für die Gesundheit und gesunde Entwicklung von Menschen bedeutsam ist. Es geht um Grundbedürfnisse wie Wärme, Verständnis, Wertschätzung, gegenseitige Hilfe, Zugehörigkeit, persönliche Entwicklung und natürlich Gesundheit, um nur einige wesentliche Aspekte zu nennen.

### **Was bedeutet das für die Essenz des Gruppenlebens, also des Miteinanders in Selbsthilfegruppen?**

Um zur Essenz der Selbsthilfe zu gelangen braucht es einen ruhigen und konzentrierten Raum. Vielleicht braucht es das auch mehr in den *Selbsthilfegruppen*, ruhige und konzentrierte Räume, in denen die Essenz und das eigentlich Wesentliche aufsteigen kann und fühl- und erkennbar wird. So viel ist über die Arbeit, die Strukturen und Regeln von Selbsthilfegruppen veröffentlicht worden, mir gehen viele dieser Texte und Ratgeber aber nicht genug in die Tiefe. Die Essenz berührt jedoch etwas in der Tiefe.

Nach vielen Jahren intensiver Beschäftigung mit der Arbeit, den Strukturen, Ausrichtungen und konkreten Formen des Gruppenlebens in Selbsthilfegruppen möchte ich in diesem Text versuchen, einigen Aspekten dieses Essenziellen im Gruppenleben von Selbsthilfegruppen näherzukommen. Und natürlich sind das nicht objektive und unverrückbare Wahrheiten, sondern meine ganz persönlichen Sichtweisen, Erfahrungen und Haltungen zu diesem spannenden Thema.

In Selbsthilfegruppen geht es um jede/n Einzelne/n, um individuelle Entwicklung, das Entdecken und Wiederfinden eigener Ressourcen, Qualitäten und Visionen. Es geht um tiefes Verstehen und Integration von Herausforderungen auf vielen Ebenen. Neben diesen individuell-persönlichen Aspekten bildet jede Selbsthilfegruppe eine Gemeinschaft, einen kollektiven Raum der Vernetzung und Zusammengehörigkeit. Dieser geht weit über die persönlich-individuellen Ebenen hinaus. Und alles vermischt sich, ist miteinander vernetzt, bedingt sich gegenseitig und ist voneinander abhängig. In einem gleichwertigen gemeinschaftlichen Kreis kann sich ein Gruppenbewusstsein, ja eine Gruppenintelligenz entfalten, die über die reine Ansammlung von einzelnen Individuen weit hinausgeht. In solchen Feldern entstehen und gedeihen Impulse und Inspirationen, die jeder und jedem Einzelnen und der Gemeinschaft dienen. Außerdem nährt gemeinschaftliches Miteinander ein tiefes menschliches Bedürfnis nach sozialer Verbindung, Nähe, Wärme und Empathie.

Was braucht es, damit sich diese Qualitäten und Möglichkeiten tatsächlich entwickeln können in den vielen Selbsthilfegruppen? Wie kann mehr und

mehr ein gemeinschaftlicher Geist in den Gruppen keimen und erblühen, zum Wohle jeder und jedes Einzelnen und der Gemeinschaft?

Um uns diesen spannenden Fragen zu nähern, werden wir verschiedene Ebenen und Bereiche des Gruppenlebens neugierig in den Blick nehmen:

- die schöpferische Klärung der Absichten und Ausrichtungen der Gruppen
- die Modelle und Vorstellungen von Leitung, Moderation und Begleitung von Gruppen
- die konkreten Abläufe und Strukturen der Gruppentreffen
- die guten Ideen und Tools für eine gleichwertige Kommunikation und gemeinschaftliches Gruppenleben.

## **Warum treffen wir uns eigentlich?**

Meine Erfahrungen mit vielen Selbsthilfegruppen sind, dass der essenzielle Sinn, die wirkliche Ausrichtung häufig nicht neugierig und ressourcenorientiert thematisiert wird. Viele Gruppen folgen der Idee, dass schon der gemeinsame Austausch von Menschen, die eine ähnliche Lebenssituation erleben, bereichernde Erfahrungen und nährenden Lebenshilfen ermöglicht. Dem stimme ich unbedingt zu, würde aber entschieden auf die Qualität, die tiefere Intention und bewusste Ausrichtung der Gruppenprozesse schauen. Da braucht es Neugier und einen lebendigen, kreativen und auch fokussierten Entwicklungsprozess in den Gruppen, um herauszuarbeiten, was wirklich dazu beiträgt, dass Menschen einen selbstverantwortlichen und selbstbewussten Umgang mit ihrer jeweiligen Lebensrealität entwickeln können.

Gerade wenn es um gesundheitliche, emotionale oder soziale Herausforderungen geht, ist es so wichtig, nicht die Opferrolle von Menschen zu pflegen, sondern eine entwicklungsorientierte Ausrichtung zu kultivieren, die sich immer mehr auf das Hier und Jetzt, auf Ressourcen und Potenziale und auf den Wunsch nach Gesundheit, Lebensfreude und Lebendigkeit bezieht. Selbsthilfegruppen sollten daher deutlich die Bedürfnisse und Visionen der Menschen in den Mittelpunkt rücken.

## **Leiten oder begleiten?**

Ein ewig spannendes Thema in Selbsthilfegruppen ist die Frage nach der „richtigen“ Form von Leitung und Moderation. Es ist die Suche nach Ideen und Methoden, die tatsächlich den essenziellen Anliegen und den wirklichen Ressourcen von Selbsthilfegruppen gerecht werden. Traditionelle, meist hierarchische Strukturen, werden noch in vielen Gruppen gelebt. Sie basieren auf der Vorstellung, dass es immer einen Menschen braucht, der die Gruppentreffen leitet und strukturiert, der also eine spezielle Verantwortung übernimmt und maßgeblich das Gruppenleben prägt und bestimmt.

Ich finde die Zeit ist reif für neue Formen von Gruppenleben, in denen der Gemeinschaftsgeist und die Gruppenintelligenz gefördert werden, in denen Menschen angeregt und ermutigt werden, sich selbst als kompetente, lebenserfahrene und kreative Wesen zu erleben. Dann wandelt sich Gruppenleitung

zu Gruppenbegleitung, also zu einer Form des Miteinanders, in der wirklich alle in einem Boot sitzen. Dann wird jede und jeder in seiner / ihrer Einzigartigkeit sichtbar und die Strukturen und Abläufe des Gruppenlebens sind dann Ergebnis eines gemeinschaftlichen Austausches. Dieser Prozess ist dynamisch und an den Bedürfnissen und Notwendigkeiten der gesamten Gruppe orientiert. Und dafür braucht es keinen Chef, keine Chefin, sondern kreative Ideen und Rituale, die die Gleichwertigkeit untereinander fördern und immer wieder die vorhandenen Erfahrungen und das Wissen und die Weisheit der Gruppe nutzen.

## **Kommunikation, was denn sonst?**

Selbsthilfegruppen leben mit und von der Kommunikation. Kommunikation ist alles. Man kann nicht nicht kommunizieren! Egal was ich tue, wo ich bin, ich bin in Kommunikation, wenn nicht mit anderen, dann mit mir selbst. Ich bin mir unsicher, ob wir selbst im Schlaf kommunizieren, ob auch unsere Träume eine Art Kommunikation sind und ob auch dort Kommunikation stattfindet.

Der Grundgedanke von Selbsthilfe in Gruppen, so wie ich es verstehe, liegt im gemeinschaftlichen Austausch von Menschen, die ähnliche Lebenssituationen erleben. Aber was macht eine Kommunikation zu etwas, das Menschen in ihrer Entwicklung fördert und vielleicht sogar in ihrem Heilungsprozess unterstützt? Welche Formen von Kommunikation dienen der Entfaltung von Gemeinschaftsgefühl, Empathie und motiviertem Engagement? Welche Sprachen sind besonders ausdrucksstark: die der Worte, die des Körpers, die der inneren Prozesse und Gefühle? Alle zusammen gestalten unsere mitmenschlichen Kommunikationsprozesse.

## **Konkrete Tools**

Was gibt es da zu lernen, was könnte unterstützend sein bei der Entwicklung einer solchen verbindenden Art von Kommunikation in Gruppen? Weisheiten aus vergangenen Kulturen, die heute wieder an Aktualität gewinnen, tauchen auf, wie zum Beispiel das Council, „der Rat der Hörenden“. Eine einfache und sehr effektive Methode, die schon in früheren indianischen Kulturen gleichwertige, wertschätzende und effektive gemeinsame Austauschrunden ermöglichte.

Auch die Dialogmethode nach David Bohm fördert eine wertschätzende, offene und neugierige Kommunikation. Bei ihr geht es darum, alle Meinungen und Sichtweisen gleichberechtigt nebeneinander im Raum schweben zu lassen und nicht die richtigen oder falschen Ideen und Gedanken zu debattieren. Dann liegt es in der freien persönlichen Entscheidung und Verantwortung jeder / jedes Einzelnen, welche Ideen und Gedanken rasonieren und sich plausibel anfühlen.

Und natürlich hat Marshall B. Rosenberg mit der Gewaltfreien Kommunikation großartige und inspirierende Werkzeuge für eine ehrliche und empathische Kommunikationskultur entwickelt. Er vertritt die Haltung, dass Sprache unsere

Beziehungen zueinander entscheidend gestaltet. Es ist eine Methode, die in vier Schritten eine erstaunlich einfache und friedvolle Kommunikation möglich macht. Aber sie hat es auch echt in sich, da sie unsere gewohnheitsmäßigen Muster von menschlicher Kommunikation deutlich in Frage stellt. Sie führt zu mehr Gleichwertigkeit und Wertschätzung in unseren zwischenmenschlichen Begegnungen.

All diese Methoden können uns helfen, Schritt für Schritt menschlicher, liebevoller und ehrlicher miteinander zu leben. Und genau darum geht es in der Essenz auch in Selbsthilfegruppen. All das können wir in den Gruppen erproben und üben. Es braucht „Fitnessstudios“ für neue Formen des gemeinsamen Austausches und einer wirklich vertrauensvollen und somit auch heilsamen Kommunikation in Selbsthilfegruppen.

### **Die innere Kommunikation: den Botschaften unseres Körpers und unserer inneren Bewegungen lauschen**

Auf den eigenen Körper und die eigenen inneren Bewegungen zu hören, darin können sich Menschen in Selbsthilfegruppen unterstützen und anregen. Wenn wir wirklich an der Bewältigung oder Integration unserer körperlichen und seelischen Herausforderungen interessiert sind, dann bieten Selbsthilfegruppen eine sehr unterstützende Anregung, der inneren Kommunikation in sich selbst eine wache Aufmerksamkeit zu schenken. Wir können in den Gruppen unsere Wachheit gegenüber unserem Körper-Seele-Geist-System schärfen und uns sensibler machen gegenüber den Botschaften unserer Körper und inneren Vorgänge. Das ermöglicht uns nach und nach auch eine feinere Kommunikation mit uns selbst und ein Erkennen von heilsamen Strategien uns selbst gegenüber und zu mehr Selbstliebe, was für mich eine wesentliche Voraussetzung von seelischer und körperlicher Gesundheit ist.

### **Konflikte erwünscht: Selbsthilfegruppen sind Werkstätten für ein neues Konfliktmanagement**

Viele Dinge fallen uns Menschen leicht – das entspannte Lösen von zwischenmenschlichen Meinungsverschiedenheiten und Konflikten gehört für viele von uns nicht dazu. Konflikte machen häufig Angst, verunsichern und führen schnell zu Rückzügen, Streit oder Kampf. Wenn in Selbsthilfegruppen immer mehr eine Atmosphäre von Vertrauen, Offenheit und Neugier entsteht, dann bieten sich auch echte Chancen zu lernen, mit Konflikten offen, ehrlich und friedlich umzugehen!

Dann werden wir immer weniger etwas aussitzen, des lieben Friedens willen, sondern hinschauen und mittel len und lösungsorientierte Entwicklungen möglich machen. Und da können wir alle gut Übungen gebrauchen, mit denen wir eine neue Routine entwickeln und unsere psychischen Muskeln stärken können. Dann wächst in uns ein neues Vertrauen, das mehr und mehr dem Wert von ehrlicher und empathischer Kommunikation vertraut. Selbsthilfegruppen

sind dann wirkliche Erforschungsräume für das Erlernen einer vertrauensvollen Kommunikation, die menschlich und wachstumsfördernd orientiert ist.

## **Ein Blick in die Zukunft**

Wie ich es erlebe, befinden wir uns gegenwärtig in einer kulturellen, vielleicht sogar evolutionären Veränderungsphase. Es tut sich etwas, „alte“ Modelle und Strukturen von Institutionen, Organisationen und Gruppen werden zunehmend in Frage gestellt und sind für die jüngeren Generationen vielleicht nicht mehr wirklich attraktiv. Mein Bedürfnis ist es, Teil eines Wandlungs- und Entwicklungsprozesses zu sein, in dem die essenziellen menschlichen Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen und in dem gemeinschaftliches Denken und Handeln gefördert werden: speziell in Selbsthilfegruppen!

### **Literatur**

Bohm, David: Der Dialog – Das offene Gespräch am Ende der Diskussion. Klett Cotta. Stuttgart 2014, 7. Aufl., 175 S.

Rosenberg, Marshall B.: Gewaltfreie Kommunikation. Eine Sprache des Lebens. Jungfermann Verlag. Paderborn 2001, 240 S.

Klaus Vogelsänger ist Dipl. Sozialpädagoge, Coach, Kommunikationstrainer und Seminarleiter. Er verfügt über langjährige Erfahrungen in der professionellen Unterstützung, Fortbildung und Förderung von Selbsthilfeverbänden und -gruppen in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Heike Trapphoff

## **Jeder ist wichtig im System**

### **Vernetzte Versorgungsstrukturen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen im Rhein-Sieg-Kreis**

Der Rhein-Sieg-Kreis ist mit fast 600.000 Einwohnerinnen und Einwohnern der zweitgrößte Flächenkreis in Nordrhein-Westfalen. Neunzehn Städte und Kommunen verteilen sich südlich von Köln um Bonn herum, rechts und links des Rheines. Die Kommunen direkt in der Rheinschiene sind noch Zuzugsgebiet, während die Randkommunen ähnlich wie andere Flächenkreise langsam überaltern.

#### **Wie alles begann**

Am 29. September 2004 lud Dr. Ursula Becker, eine engagierte Ärztin für Allgemeinmedizin mit langjähriger hausärztlicher Tätigkeit, im Rahmen einer Zusatzausbildung in Alfter zu einem Qualitätszirkel Demenz ein. Über 50 interessierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Bornheim und Alfter trafen sich. Anwesend waren Vertreter/innen von ortsansässigen Pflegediensten, Krankengymnastikpraxen, Seniorenzentren, Alten- und Pflegeheimen, Krankenkassen, die Wohnberatung des Rhein-Sieg-Kreises, die Selbsthilfekontaktstelle, Pfarrer, Ärzt/innen, die kommunalen Pflegeberatungen, das Freiwilligenzentrum OASE, die zuständige Landesklinik, Physio- und Ergotherapeut/innen und viele mehr. Schon bei diesem ersten Treffen wurden als Ziele des Qualitätszirkels die Erstellung eines Behandlungskonzeptes unter Einbeziehung aller beteiligten Berufsgruppen, eine verbesserte Information und Kommunikation untereinander und die Bildung und Unterstützung einer Selbsthilfegruppe für Angehörige beschlossen. Von dem Zeitpunkt an traf sich der Arbeitskreis regelmäßig. Je nach Thema waren weiterhin bis zu 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer anwesend. Die gegenseitige Vorstellung wurde intensiviert, die Selbsthilfekontaktstelle erstellte einen gemeinsamen Angebotskatalog, untereinander traf man konkrete Arbeitsabsprachen.

Nur mit der Angehörigengruppe gestaltete es sich am Anfang schwierig. Da es zu der Zeit noch keine Betreuungsangebote für Demenzerkrankte gab, kamen anfangs zu wenig Angehörige. Erst im zweiten Anlauf konnte eine Selbsthilfegruppe Angehöriger mit begleitender Betreuung der Pflegebedürftigen während der Treffen im Tagespflege- und Betreuungszentrum für Senioren in Bornheim-Roisdorf gegründet werden. Da sich die Gruppe, unterstützt von der Sozialarbeiterin vor Ort, in einem Tagespflegezentrum traf, getrauten sich mit der Zeit immer mehr Angehörige ihre zu Pflegenden zur Tagespflege und damit zur eigenen Entlastung tageweise abzugeben. Im Qualitätszirkel war das

Selbsthilfgruppenangebot für pflegende Angehörige immer wieder Thema und dadurch wurde es bekannt.

Am 6. Dezember 2004 fand auf Einladung des Gesundheitsamtes des Rhein-Sieg-Kreises ein „Erfahrungsaustausch Gerontopsychiatrie“ statt. Da der demografische Wandel auch den Rhein-Sieg-Kreis nicht verschont, war abzusehen, dass die Versorgung der älteren Mitbürger/innen ab 2030 schwierig würde. Selbst wenn jährlich 400 Heimplätze neu gebaut würden, könnten nicht alle Bedürftigen untergebracht werden. So wurde als Ziel festgelegt, dass die Versorgung der älteren Mitbürger/innen so lange wie möglich in den eigenen häuslichen Umgebung von statten gehen solle. Dieses deckt sich auch mit dem Wunsch der meisten Mitbürgerinnen und Mitbürger. Eine erste Maßnahme des Kreisgesundheitsamtes war die Beauftragung einer Fachkraft für die Wahrnehmung von Koordinationsaufgaben im gerontopsychiatrischen Bereich für das gesamte Kreisgebiet. Das generelle Ziel war die Versorgung und Betreuung von gerontopsychiatrisch erkrankten Menschen durch

- wohnortnahe,
- flächendeckende,
- qualifizierte,
- multiprofessionelle,
- für die Nutzer/innen finanzierbare,
- niedrighschwellige und aufsuchende Leistungen

anzubieten. Zusätzliche Fachkräfte wurden in die vorhandene Struktur der Sozialpsychiatrischen Zentren eingegliedert. Ziel war die Entlastung pflegender Angehöriger. So wurden an vier Standorten im Rhein-Sieg-Kreis Unterstützungsstellen eingerichtet. Diese gründeten nach dem Vorbild des Qualitätszirkels in Alfter / Bornheim weitere sechs regionale Arbeitskreise.

## **Die konkrete Arbeit in Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln**

In regelmäßigen Abständen lädt die örtliche Fachkraft der Unterstützungsstelle zum Arbeitskreis ein. Dieser findet in der Regel an einem Mittwochnachmittag statt, dann haben auch die ortsansässigen Hausärzte/innen, Gerontopsychiater/innen und Vertreter/innen der Klinik die Möglichkeit teilzunehmen. Gastgeber sind Altenheime, mobile Pflegedienste, kommunale Vertreter/innen des Rathauses, eine Kirchengemeinde, eine Krankenkasse, ein Apotheker, der Räumlichkeiten zur Verfügung hat, das Sozialpsychiatrische Zentrum, die Selbsthilfekontaktstelle und so weiter. Eine Tagesordnung wird gemeinsam erarbeitet und abwechselnd ein Protokoll geschrieben. Nach Absprache stellt sich die einladende Institution vor oder Referent/innen ein vorher vereinbartes Thema. Von Zeit zu Zeit kommt ein Teilnehmer der Angehörigengruppe und auch der Demenzfrühbetroffenen-Gruppe dazu, um die Gruppen vorzustellen und wieder in Erinnerung zu rufen. Da es nur wenige Ärztinnen und Ärzte gibt, die regelmäßig an den Arbeitskreistreffen teilnehmen, hat sich die Zusammenarbeit mit dem örtlichen Ärztenetz als hilfreich erwiesen.

Für die Teilnehmer/innen aus mobilen Pflegediensten gibt es Fortbildungspunkte. Jeder ist wichtig im System.

In den Arbeitskreisen werden gemeinsame Aktionen geplant, gemeinsames Material erstellt, Flyer und Broschüren geschrieben, Fortbildungen organisiert, Kurse und Veranstaltungen durchgeführt. Es finden regelmäßig Pflegekurse statt, ehrenamtliche Demenzbetreuer/innen werden ausgebildet und gemeinsame Demenzwochen organisiert. Ziele sind die Schaffung regionaler Versorgungsstrukturen, die Integration bestehender und neuer Anbieter und Angebote in ein Gesamtkonzept, die Optimierung der Nutzung vorhandener Ressourcen, die Vermeidung von Versorgungslücken und Überschneidungen und die Unterstützung bei der Umsetzung von Konzepten sowie deren Finanzierung.

Inhaltliche Themen in den Arbeitskreisen sind unter anderem Sturzprophylaxe, Hilfe bei Schluckstörungen, Krankengymnastik zur Aktivierung, Überleitungsmanagement, neue Pflegegesetze, „Marte Meo“ (Methode zur Optimierung der persönlichen Stärken in der Arbeit mit älteren Menschen), Altenhilfeplanung, Liste der vorhandenen Angebote, Festlegung verbindlicher Kommunikationswege, Vernetzung und Kooperation der vorhandenen Angebote, Identifikation von Bedarfen und Mängeln im System, inhaltliche Diskussionen auch über Ethik und Moral, häusliche Entlastungsangebote, Haushaltshilfen aus Osteuropa. Überall finden mit Hilfe der Arbeitskreise Pflegekurse, Demenzbegleiter-Schulungen, Ehrenamtsschulungen und viele öffentliche Informationsveranstaltungen statt. In Zusammenarbeit mit dem Demenzservicezentrum des südlichen Rheinlandes, des Gerontopsychiatriekoordinators und der Alzheimer Gesellschaft in Bonn wird regelmäßig ein gemeinsamer Rundbrief mit Veranstaltungshinweisen, Neuerungen und nützlichen Terminen und Adressen herausgegeben. In den ersten Jahren fand zur Beteiligung und Information der Bürger und Bürgerinnen des Rhein-Sieg-Kreises alle zwei Jahre ein Kreispflegetag statt. In den letzten Jahren wurden regelmäßig gemeinsame kreisweite Demenzwochen, Fachtagungen und örtliche Fachvorträge veranstaltet. In vielen Kommunen werden Demenzsprechstunden von Ärzt/innen und Demenz-Cafés von ehrenamtlichen Helfern angeboten.

Die pflegenden Angehörigen nehmen auch gern Theatervorführungen („Du bist meine Mutter“), Lesungen, begleitete Urlaubsfahrten, Tagespflegeangebote, Nachtpflegeangebote und allgemeine Sozialberatung wahr. Immer häufiger entstehen generationenübergreifende und speziell für Demenzerkrankte Wohnmöglichkeiten. Auch eine Selbsthilfegruppe für Demenzfrühbetroffene trifft sich mit Unterstützung seit fünf Jahren regelmäßig.

Im Jahr 2004 gab es im Rhein-Sieg-Kreis zwei Angehörigengruppen. Zehn Jahre später, 2014, waren es bereits 14 Angehörigengruppen, eine Gruppe für Demenzfrühbetroffene, vier offene Demenzsprechstunden, sieben Betreuungsgruppen, 54 anerkannte niedrigschwellige Betreuungsangebote und 49 niedrigschwellige Angebote von Pflegediensten. Vorteilhaft für diese Entwick-

lung waren und sind die ortsnahen Angebote, die kurzen Wege und die persönliche Ansprache. So schickt mal der Pfarrer eine überlastete Pflegende in die Angehörigengruppe, mal der Pflegedienst der jeden Morgen die völlig übernächtigte Ehefrau trifft. Auch kann es vorkommen, dass die Dame von der Pflegeberatung, die im letzten Pflegekurs referiert hat, darum schon vertraut ist, im Rathaus bei der Antragstellung zur Pflegestufe helfend zur Seite steht. Jeder ist wichtig im System.

Evaluiert wurden die „Vernetzten Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen“ (EVIDENT) von der Technischen Universität Dortmund, der Sozialforschungsstelle Dortmund (sfs) und dem Institut für Gerontologie an der Technischen Universität Dortmund (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit). Fazit: der Auf- und Ausbau vernetzter Versorgungsstrukturen, das hohe Engagement der Kreisverwaltung durch die Einrichtung einer Koordinierungsstelle, die Zusammenarbeit auf freiwilliger Basis und damit die hohe Motivation der Teilnehmer/innen und das hohe Engagement der beteiligten professionellen Akteur/innen beim Aufbau kleinräumiger Netzwerke haben die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen nachhaltig gesichert. Der Rhein-Sieg-Kreis sei ein Beispiel dafür, wie Netzwerke mit mittlerem Formalisierungsgrad (kaum Verträge, gute persönliche Beziehungen, ausdifferenziertes Kooperationspektrum) effektiv den Auf- und Ausbau von vernetzter Versorgung vorantreiben können.

### **Im Einzelnen: Jeder ist wichtig im System**

Ein Hauptproblem bei der Gründung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige besteht darin, die Angehörigen zu erreichen und sie zum Besuch einer Angehörigengruppe zu motivieren. Sind die Pflegenden erst in der Gruppe angekommen, sagen sie häufig: „Wäre ich doch schon früher gekommen und hätte nicht so lange versucht, es alleine zu schaffen“. Pflegende und auch betreuende Angehörige neigen dazu, sich mit der Zeit immer mehr zu isolieren. Werden die Eltern gepflegt – in der Regel von Sohn, Tochter oder Schwiegertochter – sind diese oft durch eigene Berufstätigkeit, eigenen Haushalt, Kinder und die Pflege ihrer Verwandten so in Anspruch genommen, dass für weitere Kontakte zu Freunden und Bekannten keine Zeit oder Energie mehr bleibt. Wird die Partnerin oder der Partner gepflegt, kommt zu dieser Belastung oft noch hinzu, dass sich auch Freunde und Bekannte zurückziehen. Denn gemeinsame Aktivitäten „wie früher“ sind oft nicht mehr möglich, Verabredungen zwischen den Arzt- und Pflegedienstterminen schwieriger. So isolieren sich die pflegenden Angehörigen immer mehr. Soziale Kontakte und damit auch mögliche Rat- und Entlastungshinweise verringern sich damit ebenfalls.

## **Wie wirkt eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige?**

Was erwarten die pflegenden Angehörigen und was können sie erwarten? Es gibt kein Rezept für eine Gruppe. Jede Gruppe ist anders, abhängig von der Zusammensetzung der Teilnehmer/innen, den Erfahrungen der unterstützenden Dienste und der örtlichen Situation. Und doch entwickeln sich die meisten Selbsthilfegruppen bestimmte Gemeinsamkeiten. Es geht immer um die Verbesserung der Lebensqualität. Die eingetretene Pflegesituation verändert das Lebensumfeld, die Lebensperspektive und die Lebensqualität aller Betroffenen. Das ist grundsätzlich meist nicht mehr zu ändern, aber das Leben geht weiter, nicht mehr so wie vorher, anders, aber es geht weiter. Dazu bedarf es allerdings Veränderungen oder zumindest Veränderungen in der Einstellung der Betroffenen. Selbsthilfegruppen helfen, den Lebensmut wiederzufinden.

## **Wirkfaktoren von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige**

### **Informationen**

Informationen und Wissen über Krankheitsbilder, über das Führen eines Pflegetagebuches, über den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen), über die Möglichkeiten einer Wohnberatung, der Inanspruchnahme von Hilfsmitteln, Beantragung von Behindertenausweis und Pflegestufen, aber auch über praktische Pflegehandgriffe sind in unterschiedlicher Ausführlichkeit immer gefragt. Jede Gruppe lädt zu diesen Themen zusätzliche Referent/innen und Fachleute ein.

### **Austausch**

Der Austausch über die persönliche Belastung, die häusliche Situation und die alltäglichen Probleme findet in dieser Form sonst nirgendwo Platz. Für den Angehörigen verändert sich vieles: die gemeinsame weitere Lebensplanung ist über den Haufen geworfen, bei einem Schlaganfall ziemlich plötzlich und eventuell dramatisch, bei einer Demenz langsam und entscheidend. Manchmal werden die jahrzehntelang inne gehaltenen Rollen und Rollenbilder vertauscht oder nicht mehr wahrgenommen. Veränderte Beziehungsmuster schaffen familiäre Konflikte. Schlafmangel, fehlende Anerkennung, Schuldgefühle, alleinige Verantwortung für Belastungen, vermehrte Arbeitsorganisation und Veränderungen der häuslichen Struktur, die Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod stellen für viele Angehörige eine Überforderung dar. Darüber reden, Problemstellungen in Worte fassen, aber auch von anderen Gruppenmitgliedern formulierte Konflikte und Lösungen erleichtern den Umgang mit der eigenen Situation und machen das Unsagbare greifbarer.

### **Erfahrungen**

Jeder profitiert auch von den Erfahrungen der anderen. Entweder identifiziert man sich mit anderen Teilnehmer/innen, es kommt zum stellvertretenden oder modellhaften Lernen oder man hat Vorbilder in der Gruppe. Gedanken wie folgende helfen: „Wenn es bei denen geklappt hat, müsste es auch bei uns mög-

lich sein.“ Man kann neue Verhaltensweisen ausprobieren und bekommt Rückmeldungen über das eigene Verhalten. Das ist mehr als eine theoretische Schulung. Das Umsetzen in den Rollstuhl oder das schwierige Gespräch, wenn der zu Pflegende nicht mehr leben möchte, können konkret angesprochen und geübt werden. Oft hilft es schon, wenn ein pflegender Angehöriger von so einem Gespräch berichtet, auch über seine Hilflosigkeit und Unsicherheit.

### **Bedeutsamkeit**

Jeder ist wichtig in der Selbsthilfegruppe, auch derjenige, der nur zuhört. Durch seine Anwesenheit gibt er den Erfahrenen und Hilfesuchenden eine Wertschätzung und Bedeutung. Er verdeutlicht, dass er ihretwegen kommt, dass er ihr Schicksal teilen will, von ihren Erfahrungen profitieren will. Er hört ihnen zu – wo hört einem heute noch jemand bedingungslos zu?

### **Gemeinsamkeit**

Für viele ist es schon hilfreich mitzubekommen, dass auch andere in der gleichen Situation sind. Sie brauchen vieles nicht extra zu erklären, jeder weiß was gemeint ist. Sie brauchen sich nicht rechtfertigen, jeder kennt die Situationen. Hier finden sie Verständnis, hier können sie sich fallen lassen. In einigen Gruppen werden aus den „Pflegenden Angehörigen“ Freunde, die sich auch nach der Pflegesituation, wenn der zu Pflegende verstorben ist, weiterhin treffen und gemeinsam als Witwen oder Witwer Alltag und Freizeit gemeinsam gestalten. Das ist auch ein Weg gegen Vereinsamung und Depressionen.

### **Handhabbarkeit**

Die Hilfen und Informationen, die jemand in der Gruppe bekommt, sind direkt, ortsnah und oft schon erprobt. Sie sind praktikabel, es werden konkrete Ansprechstellen, erreichbare Hilfsangebote, nützliche Telefonnummern oder gute Erfahrungen ausgetauscht. Die Lösungsideen der anderen Gruppenmitglieder sind durchführbar, manchmal schon erprobt und in den Alltag integrierbar.

### **Ganzheitlichkeit**

In der Gruppe ist die pflegende Angehörige nicht nur zum Beispiel die Tochter der pflegebedürftigen Frau, sondern auch Arbeitskollegin, Mutter, Chorschwester, Nachbarin, verzweifelt Kind, jemand der kein Blut sehen kann. Also ein Individuum, ein vielschichtiger Mensch mit Stärken und Schwächen. Selten wird jemand mit all diesen Facetten seines Lebens gesehen. Im professionellen Hilfesystem finden diese individuellen Besonderheiten meistens keine Berücksichtigung, werden nicht beachtet oder ernst genommen.

### **Verstehbarkeit**

Die Gesprächsinhalte in einer Selbsthilfegruppe sind verständlich, ohne Fremdwörter und ohne Fachbegriffe. Es geht zum Beispiel nicht um Suizidwünsche, sondern darum, dass der Pflegebedürftige mit der Situation der Abhängigkeit, des zur Lastfallens und der fehlenden Lebensperspektive nicht mehr klar kommt. Es werden keine Diagnosen gestellt, sondern Gefühle zugelassen und benannt: „Ich an deiner Stelle hätte in der Situation aber Angst, ich wäre völlig verunsichert“.

### **Nachbarschaftshilfe**

Eine regionale, quartiersbezogene Gruppe hilft auch gegen Vereinsamung, Isolation und Abkapselung. Eingebunden in die Kirchengemeinde, bekannt beim Sozialen Runden Tisch des Ortes oder unterstützt vom Heimatverein oder dem örtlichen Gesangverein bleiben die Mitglieder der Gruppe im Stadtteil / Dorf präsent.

### **Innere und äußere Netze**

Jede Gruppe hat ein inneres Netz. Dabei kristallisiert sich zum Beispiel bald heraus, welches andere Gruppenmitglied man zur Not auch noch nachts anrufen kann, welcher Gruppenteilnehmer einen guten Neurologen kennt oder mit welcher Teilnehmerin man zur Entspannung spazieren gehen kann.

Die gesamte Gruppe hat ein äußeres Netz. Dazu gehört zum Beispiel der Kontakt zum nächsten Krankenhaus, ein Seelsorger, mit dem die Gruppe über Sterbehilfe sprechen kann, die örtliche Pflegeberatung, die alle Fragen zu der neuen Pflegereform beantworten kann, der regionale Arbeitskreis, der eine aktuelle Liste der mobilen Pflegedienste hat und viele weitere.

### **Selbsthilfegruppe als Mahnerin**

Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA), machte bei ihrem Besuch in der Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Sieg-Kreis am 17. Februar 2015 deutlich, dass für das Land die Selbsthilfegruppen auch den Sinn haben, auf Mängel im System hinzuweisen. Konkret bedeutete dies für den Rhein-Sieg-Kreis: in den Angehörigengruppen wurde immer wieder darauf aufmerksam gemacht, dass Tagespflegeplätze fehlten. Durch die Mitwirkung aller Beteiligten (Bedarfserhebung, Werbung, Unterstützung) haben sich die Tagespflegeplätze während der letzten zehn Jahre vervielfacht.

### **Grenzen einer Gruppe für pflegende und betreuende Angehörige**

Es gibt Menschen, die nie gerne mit anderen kommuniziert haben, die lieber allein waren. Diese sind auch in der Pflegesituation lieber in trauter Zweisamkeit. Auch Menschen, die eine behandlungsbedürftige Depression entwickelt haben, müssen häufig zunächst zum Arzt, bevor sie genesungsbegleitend eine Gruppe besuchen. Die Grenzen einer Gruppe sind auch schnell erreicht, wenn

massive Mobilitätsprobleme vorhanden sind, sei es durch fehlende Fahrmöglichkeiten zur Gruppe oder weil der pflegende und der pflegebedürftige Angehörige nicht mehr mobil sind.

### **Förderung der Pflegeselbsthilfe (§ 45d Absatz 2 SGB XI)**

Das Versorgungsmodell des Rhein-Sieg-Kreises stellte ich in Düsseldorf in den Gesprächen zur Umsetzung des § 45d SGB XI und im Februar 2015 der nordrhein-westfälischen Gesundheitsministerin Barbara Steffens persönlich vor. Es entstand daraus mit dem *Förderangebot 13* ein konkretes Strukturmodell innerhalb des neuen Landesförderplanes: Alter und Pflege.

Mit dem *Förderangebot 13* werden „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe“ gefördert. Seit dem 1. Januar 2016 können in Nordrhein-Westfalen von frei gemeinnützigen oder kommunalen Trägern einer anerkannten Selbsthilfekontaktstelle pauschale Mittel für eine Sockelfinanzierung (zusätzliches Fachpersonal) und weitere Mittel für vorhandene Gruppen pflegender Angehöriger beantragt werden. Die Aufgaben dieses „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe“ sind: Transparenz über die örtlichen Angebote herstellen, Netzwerk- und Arbeitskreisbildung, Kooperation und Koordination vor Ort, Schaffung und Unterstützung von Entlastungsstrukturen und vor allen Dingen: Beratung, Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige.

Heike Trapphoff, Diplom-Sozialpädagogin, Gestaltsoziotherapeutin und Supervisorin, arbeitet seit 2000 mit einer halben Stelle beim Paritätischen in der Selbsthilfekontaktstelle des Rhein-Sieg-Kreises und seit 2014 mit zusätzlichen 15 Stunden wöchentlich im Selbsthilfebüro in Gummersbach, zuständig für den Oberbergischen Kreis.

Jürgen Beushausen

## **Der Umgang mit Risiken und Nebenwirkungen in der Selbsthilfe**

### **Einleitung**

In meiner Tätigkeit als Dozent an einer Hochschule für Soziale Arbeit und Gesundheit biete ich gemeinsam mit Studierenden Fortbildungen für Selbsthilfegruppenmitglieder und andere ehrenamtliche Helfer – und als solche betrachten wir hier die Mitwirkenden in einer Selbsthilfegruppe zu einander – an. Dadurch und durch die langjährige Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen in der Suchtkrankenhilfe wurde mir immer wieder deutlich, dass auch die Selbsthilfe sich mit dem Thema von Risiken und Nebenwirkungen auseinandersetzen sollte, auch wenn sie kein professionelles Hilfesystem darstellt. Referiert wird in diesem Beitrag also die subjektive Sicht eines professionellen Helfers.

Selbsthilfe ist, dies ist unbestritten, wirksam (Beushausen 2014a, 2014b; Haller / Gräser 2012; Müller-Kohlenberg 1996). Gleichwohl wirken alle Hilfeformen für einen Teil ihrer Adressaten schädigend und dies kann auch für eine Selbsthilfegruppe gelten. Daher sollte auch die Selbsthilfegruppenbewegung dieses Thema mehr fokussieren, Standards einer Beurteilung von Fehlentwicklungen und Schäden entwickeln und für die alltägliche Praxis in einem offenen, selbstkritischen und fehlerfreundlichen Miteinander verankern.

Probleme und Defizite im psychosozialen Handeln resultieren oftmals aus einer Kombination aus persönlichem problematischem Verhalten, mangelnder Reflexion und problematischen Strukturen. Sie treten in verschiedenen Schweregraden und unterschiedlichen zeitlichen Perspektiven von kurz- bis langfristig auf. Ein Beispiel einer sehr schweren Nebenwirkung wäre eine Retraumatisierung, eine leichte Nebenwirkung wäre Verzweiflung oder Unsicherheit oder eine vorübergehende Beunruhigung während eines Gruppenabends. Solche letztgenannten (oftmals sogar hilfreichen) Nebenwirkungen lassen sich nur begrenzt vermeiden. Zudem sind positive (und manchmal auch negative) Emotionen notwendig, um Veränderungen zu bewirken.

### **Beispiele für typische Nebenwirkungen und Risiken**

Einige Beispiele für Fehler, Risiken, Nebenwirkungen und Schäden in psychosozialen Situationen in der Selbsthilfe werden im Folgenden tabellarisch zusammengefasst. Die Nebenwirkungen und Risiken können aufgrund eines problematischen Miteinanders der Selbsthilfegruppenmitglieder oder durch Probleme, die auf der Ebene der Struktur der Gruppe oder der Rahmenbedingungen liegen, entstehen. Die Tabelle 1 stellt aus Platzgründen aus der Vielfalt möglicher Nebenwirkungen lediglich einen Ausschnitt dar.

Kategorie	Inhalt	Beispiel
Fehler, die in der Person und „Fachlichkeit“ begründet sind	Mangelnde Empathie, Akzeptanz und Wertschätzung, Abwertungen und Diskriminierungen, falsche Nähe und Distanz	Ein Gruppenmitglied wird z.B. fortwährend aufgrund seines hohen Körpergewichts abgewertet.
Verstoß gegen die Schweigepflicht	Verletzung der Schweigepflicht durch Informationsweitergabe an Dritte	Der Gruppenleiter berichtet den Eltern eines Mitgliedes vom letzten Gruppenabend.
Mangelndes oder falsches Krisenscreening	Fehleinschätzungen von Risiken, eine Krise wird übersehen	Die Suizidabsicht eines Gruppenmitglieds wird übersehen.
Kommunikationsprobleme	Der Kommunikationsstil ist nicht angemessen.	In der Gruppe wird nicht so gesprochen, dass alle Gruppenmitglieder folgen können.
Interessenkollision, Interessen der Organisation	Konkurrenzen zwischen Selbsthilfegruppen: eigene Interessen oder die der Organisation werden höher bewertet als die Interessen des einzelnen Gruppenmitgliedes.	Obwohl eine andere Selbsthilfegruppe geeigneter wäre, wird nicht auf diese verwiesen, sondern das Gruppenmitglied in der eigenen Gruppe gehalten.
Problematische Regeln	Sinnvolle Gruppenregeln werden nicht benannt und / oder durchgesetzt. Durchsetzung von Regeln, die im Einzelfall nicht sinnvoll sind.	Die Klärung von Konflikten wird vermieden. Die vereinbarte Leitungsform einer Gruppe wird nicht durchgesetzt.
Tabelle 1 Fehler und Risiken		

## Folgen aus schädigenden Erlebnissen oder Entwicklungen in einer Selbsthilfegruppe

In vielfältigen Wechselwirkungen können die genannten Risiken und Nebenwirkungen zu Schädigungen – wie zum Beispiel einem Burnout – der Selbsthilfegruppenmitglieder führen. Auch Mitglieder von Selbsthilfegruppen sollten daher zur Erhaltung ihrer Gesundheit und der Zufriedenheit mit ihrem Selbsthilfeengagement ihre Psychohygiene (Self-Care) beachten. Bereits 1991 nannte Fenger Beispiele beruflicher *Deformationen* in psychosozialen profes-

sionellen Arbeitsfeldern, die auch für die Laienhilfe bedeutsam und noch aktuell sind. Unter Deformation werden hier Schädigungen, Verformungen, Fehlentwicklungen, Abnutzungen, Verschleißerscheinungen, Erstarrungen, Fehlorientierungen, Entfremdungen, Realitäts- und Wahrheitsverluste ebenso verstanden, wie eine Verkennung im Erleben, Verhalten, Denken, die im Laufe der unterstützenden Tätigkeit und durch diese bedingt auftreten. Einige typische Deformationen nach Fengler (1991) können auf die Situation von Selbsthilfegruppenmitgliedern übertragen werden. Drei Beispiele seien an dieser Stelle genannt.

*Dauerbelastung:* manche Selbsthilfegruppenmitglieder sind durch ihre umfangreiche Tätigkeit, die niemals ganz beendet ist, dauerbelastet.

*Überidentifikation:* ein Selbsthilfegruppenmitglied identifiziert sich weit über seine Kraft mit andern Gruppenmitgliedern oder mit Begriffen und Werten, die er als zentral in seinem Leben erkannt hat, wie Helfen, Solidarität, Pflicht, Unterstützung und so weiter.

*Wahrnehmungss Selektion:* von der Fülle des Lebens werden nur die Aspekte zur Kenntnis genommen und gelebt, die zum Beispiel mit den Aktivitäten der Selbsthilfegruppe in Verbindung stehen. Zugleich verliert der Kontakt mit anderen Menschen den Charakter einer Begegnung mit der eigenen „ganzen Person“. Dies kann zu einer Interessenverarmung führen.

## **Psychohygiene und präventive Haltungen**

Folgen dieser Deformationen sind zum Beispiel der Verlust der Einfühlung oder stereotypisiertes Verhalten.

In den Seminaren mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen stellten sich verschiedene Strategien und gemeinsame Fragestellungen als hilfreich heraus, um die gesundheitsfördernden Faktoren für betroffene Personen zu stärken oder in Selbsthilfegruppen an der Vermeidung von Risiken und unerwünschten Nebenwirkungen zu arbeiten.

- Generell sind alle möglichen hilfreichen inneren und äußeren Kraftquellen zu nutzen.
- Supervision oder eine gemeinsame Reflexion sollten genutzt werden, um zu entlasten und andere Sichtweisen und Perspektivenvielfalt zu erzeugen. Erste Ansprechstellen für eine qualifizierte Unterstützung sind hier die Selbsthilfekontaktstellen.

Selbsthilfegruppenmitglieder sollten sich in Abständen gezielte Fragen stellen:

- Wie schalte ich ab? Hilfreich ist die Implementierung eines inneren „Siebs“, mit dem nach eigenen Kriterien entschieden werden kann, was gemäß dieser Metapher aufgenommen werden soll und was auszusortieren ist.
- Wie belastbar bin ich aktuell? Wie viele Krisen verkrafte ich? Welche Belastungen bedürfen einer Korrektur? Welche Bewältigungsmöglichkeiten sind förderlich oder hinderlich? Setze ich ausreichend Grenzen? Erlaube ich mir,

- nein zu sagen und Abstand zu nehmen? Sind die Ziele, die ich mir als Selbsthilfegruppenmitglied gesetzt habe, angemessen?
- Wie verbringe ich meine Freizeit (z.B. Auswahl der Bücher, der Filme, zu viele belastende Sendungen im Fernsehen)? Sorge ich gut für meinen Körper, bewege ich mich genug? Treibe ich Sport? Schlafe ich gut und ausreichend?
  - Wie stabil ist mein soziales Netzwerk?

## **Hilfreiche Haltungen zu einander innerhalb einer Selbsthilfegruppe**

Bei allen Interventionen stehen Helferinnen und Helfer in der Ambivalenz, Wissende und Nichtwissende zu sein. Wissen meint beispielsweise Kenntnisse über rechtliche, soziale und politische Rahmenbedingungen oder auch Erfahrungen in bestimmten Alltagssituationen. Der oder die Nichtwissende erkennt die Ungewissheit des Lebens an und geht davon aus, dass Menschen gute Gründe für ihr Verhalten haben. Häufig ist es sinnvoll und hilfreich, die Position des oder der Nichtwissenden einzunehmen. Diese Haltung wirkt außerdem hierarchischen Gefällen entgegen. Sie unterstützt die oder den Helfenden, andere Personen so zu betrachten, dass deren Ressourcen, Selbsteilungskräfte und Veränderungskräfte im Mittelpunkt stehen. Schmid-Lellek (2006) nennt vier Dimensionen des Nichtwissens, die von Bedeutung sind:

1. *Irrtumsvorbehalt*: es ist anzuerkennen, dass ich mich immer mit meinen Wahrnehmungen und Deutungen täuschen kann oder dass ich Anteile eigener Projektion nicht erfassen kann und damit meinem Gegenüber nicht oder nicht hinreichend gerecht werde.
2. *Ganzheitsvorbehalt*: eine unterstützende Person kann immer nur einzelne Aspekte und nicht die Person in ihrer Ganzheit wahrnehmen.
3. *Kulturvorbehalt*: unsere Bilder von Beziehungen, Normalität, Gesundheit, Krankheit und Subjektivität wandeln sich. Es ist daher zu fragen, inwieweit, angesichts der rasanten Veränderungen der Lebenswelt, der Familienstrukturen und der globalen Vernetzungen, unsere Konzepte noch angemessen sind.
4. *Verzicht oder besondere Vorsicht in Bezug auf die Verwendung diagnostischer Kategorien*: die Verwendung diagnostischer Kategorien kann den Blick verstellen. Häufig ermöglicht erst die Haltung des Nichtwissens, Freiraum für eine dialogische Konversation zu gewinnen.

Zusätzlich zu diesen vier Dimensionen können noch folgende Strategien oder Haltungen für Selbsthilfegruppen hilfreich sein:

### *Die exzentrische Position*

Generell ist allen helfenden Personen zu empfehlen sich immer wieder in eine ‚exzentrische Position‘ zu begeben. Exzentrizität bezieht sich auf die Fähigkeit, sich selbst und den anderen (seine Situation, seine Symptomatik und seinen Lebensraum) von „außen“, „von oben“, „zweifelnd“ zu betrachten. Der

Mensch ist in einer solchen Perspektive eher in der Lage sich selbst und seine Umwelt (auch seine Situation) zu reflektieren, zu relativieren und Alternativen zu entwickeln, ohne den Realitäts- und Gegenwartsbezug zu verlieren. Die Einnahme einer exzentrischen Position beinhaltet auch eine Analyse von möglichen Interessen. Zu reflektieren sind die Interessen der jeweiligen Beteiligten, der Betroffenen, der Unterstützer, der Angehörigen, der eigenen Organisation und die der kooperierenden Institutionen und weiter gefasst die Interessen der Akteure aus Verwaltung, Politik und Wirtschaft.

#### *Das positive Zweifeln*

Bestandteil einer solchen exzentrischen Position ist unter anderem ein ‚positives Zweifeln‘, das die Suche nach Gründen für ein bestimmtes Verhalten oder nach Lösungen für eine vermeintlich ausweglose Situation initiieren soll. Mit diesem notwendigen Zweifeln ist jedoch kein ständig alarmierender Zweifel mit seinen Affekten der Besorgnis, Angst und Verzweiflung gemeint. Stattdessen sollen Affekte wie Neugier, Interesse und Hoffnung gefördert werden, um neue Erkenntnisse und Lösungen hervorzubringen.

#### *Fehlerfreundlichkeit*

Mögliche Fehler sollten angemessen und offen thematisiert werden. Ziel ist es, eine Balance zu erreichen zwischen *innovativer Fehlerbereitschaft und der Achtsamkeit schädigende Fehler zu vermeiden*. Treten Fehler auf, sind diese einerseits klar zu benennen und Konsequenzen zu ziehen. Andererseits ist es wichtig, diesen freundlich zu begegnen, da Fehler sich nicht immer vermeiden lassen und aus ihnen gelernt werden kann.

#### *Jeder Mensch wählt die Hilfe, die zu ihr oder ihm passt*

Abschließend möchte ich ein Passungsmodell vorstellen, das hilfreich sein kann, um zu erklären, wieso manchmal Beratung oder Selbsthilfe oder Therapie (oder eine Kombination dessen) wirksam und angemessen sind, manchmal nicht (vgl. Beushausen 2014a). Ausgangspunkt dieses Modells ist die Vorstellung, dass entscheidend für die Wirksamkeit von Interventionen ist, ob verschiedene Systeme zueinander passen. Grundlegend sollten Helfer/innen beachten, dass Menschen nie direkt beeinflussbar sind. Dies bedeutet: wir wissen nie, wie eine Intervention wirkt. Zudem lässt sich hieraus folgern, dass eine Person immer die Anstöße aufnimmt, die „passen“, das heißt den Bedürfnissen und Erfahrungen entsprechen. Dies kann ein Medikament, eine ergotherapeutische Maßnahme, das Lauftraining, ein Hinweis eines Selbsthilfegruppenmitgliedes oder ein Gespräch sein. Die betroffene Person entscheidet somit nach ihren inneren Vorgaben und ihrer Geschichte, welche „Schlüssel passen“, welche Methode und welche Person wirken. Wir gehen daher davon aus, dass Menschen entsprechend ihren Bedürfnisse und Vorerfahrungen eine für sich passende Unterstützung, Setting oder Interventionsmethode wählen. Geht eine Person zum Beispiel davon aus, dass nur Einzelgespräche helfen, wird sie eher nicht vom Besuch einer Gruppentherapie oder Selbsthilfegruppe profitieren. Geht sie hingegen davon aus, dass ein „Selbstbetroffene

ner“ sie am besten verstehen kann, sind möglicherweise dessen Interventionen besonderes wirksam und hilfreich. Diese Annahme wird durch die Analyse der Wirkungsfaktoren (Beushausen 2014a) gestützt, nach denen die Erwartungen der Menschen ein bedeutsamer Faktor sind.

Für ein Selbsthilfegruppenmitglied in der Rolle der Unterstützerin/ des Unterstützers bedeuten diese Ausführungen: Es ist immer notwendig selbstkritisch einzuschätzen, wo man hilfreich sein kann. Als Helfer oder Helferin sollte ich wissen, über welche Probleme ich ausreichend Kenntnisse besitze, in welches Verhalten und welche Gefühle ich mich einfühlen kann. Ich helfe dem oder der anderen dabei, herauszufinden, was für ihn oder sie der richtige Weg ist. Ich sollte mich anders herum bemühen, mögliche Risiken oder gar Schäden wahrzunehmen, versuchen diese anzusprechen, mir und / oder den anderen in der Gruppe möglicherweise Hilfen wie zum Beispiel durch Selbsthilfekontaktstellen suchen oder auf einem anderen Weg für das eigene Wohlergehen sorgen.

## Literatur

- Beushausen, Jürgen: Sind Laienhelfer, Berater und Therapeuten gleich wirksam? Anmerkungen zu einer bedeutsamen und ungeklärten Frage. 2014a. Im Internet unter <http://www.socialnet.de/materialien/205.php> (veröffentlicht am 12.12.2014) und unter <http://systemmagazin.com/sind-laienhelfer-berater-und-therapeuten-gleich-wirksam-anmerkungen-zu-einer-bedeutsamen-und-ungeklaerten-frage/> (veröffentlicht am 4.2.2015) ; Zugriff jeweils am 10.4.2016
- Beushausen, Jürgen: Risiken und Nebenwirkungen (k)ein Thema für die Soziale Arbeit? Onlineveröffentlichung im ZKS-Verlag, Zentralstelle für Klinische Sozialarbeit. Weitramsdorf 2014b. Im Internet unter [http://www.zks-verlag.de/wp-content/uploads/88591-Orkungen\\_der\\_psychosozialen\\_Beratung.pdf](http://www.zks-verlag.de/wp-content/uploads/88591-Orkungen_der_psychosozialen_Beratung.pdf) (veröffentlicht am 21.5.2014) ; Zugriff am 10.4.2016
- Fengler, Jörg: Helfen macht müde. Zur Analyse und Bewältigung von Burnout und beruflicher Deformation. 3. wesentlich erweiterte Auflage. München 1991
- Haller, Fabian; Gräser, Horst: Selbsthilfegruppen. Weinheim und Basel 2012
- Müller-Kohlenberg, Hildegard: Laienkompetenz im psychosozialen Bereich. Beratung – Erziehung – Therapie. Opladen 1996
- Schmidt-Lellek, Christoph J.: Ressourcen der helfenden Beziehung. Modelle dialogischer Praxis und ihre Deformationen. Bergisch Gladbach 2006

Dr. Jürgen Beushausen, geb. 1955, Studium der Sozialarbeit und der Erziehungswissenschaft, Dozent an der Hochschule Emden, Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit. Langjährige Tätigkeit zudem als Supervisor, als Lehrtherapeut und in der Suchtkrankenhilfe, dort vielfältige Kontakte mit Selbsthilfegruppen. Kontakt: [juergen.beushausen@hs-emen-leer.de](mailto:juergen.beushausen@hs-emen-leer.de)

## **Selbsthilfe im Spannungsfeld zwischen Versorgung und IT**

Patientenorientierung ist im Gesundheitswesen weitgehend als ein Qualitätsmerkmal anerkannt. Die Selbsthilfe – ob langjährig Aktive, Vorstandsvorstandsmitglieder oder erfahrene Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung – kann dabei die Rolle übernehmen, die Erfahrungen der in der Selbsthilfe Aktiven aufzunehmen, zu bündeln und in verschiedene Bereiche einzuspeisen, um die Qualität der Versorgung im Gesundheitswesen zu verbessern.

Beispiele für solche Prozesse sind als „selbsthilfefreundlich“ ausgezeichnete Gesundheitseinrichtungen oder auch die Patientenvertretung, die in der Patientenbeteiligungsverordnung (nach § 140g in Verbindung mit § 140f Abs. 2 Satz 3 SGB V) geregelt ist.

Seit einigen Jahren gibt es aber auch Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfe-Kontaktstellen, die in interdisziplinären Forschungsprojekten im Gesundheitsbereich die Sicht der Betroffenen einbringen bzw. Patientenbeteiligung organisieren. Die Autorin war über sechs Jahre an zwei derartigen Projekten beteiligt und möchte in diesem Beitrag aufzeigen, wie Patientenorientierung und Patientenbeteiligung in solchen Forschungsprojekten organisiert werden kann und inwieweit die Hoffnung auf bessere Qualität und mehr Effizienz in der Versorgung berechtigt ist. Das erste dieser beiden Projekte hieß ServCare (Näheres unter [www.servcare-projekt.de](http://www.servcare-projekt.de)), das zweite INFOPAT. Letzteres soll im Folgenden genauer dargestellt werden.

### **INFOPAT: Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung**

Im aktuellen Projekt INFOPAT geht es schwerpunktmäßig um die Entwicklung einer *persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte* (PEPA). Es wurde im Rahmen des Programms „Gesundheitsregion der Zukunft“ für vier Jahre durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und seit 2012 in der Metropolregion Rhein-Neckar durchgeführt. Beispielerkrankungen waren Kolorektales Karzinom / Darmkrebs und Diabetes Typ 2.

Der Patient / die Patientin steht im Mittelpunkt: durch die PEPA. In dieser entscheiden Patientinnen und Patienten, wer worauf Zugriff hat, wer etwas lesen oder etwas einstellen darf, und sie können dies durch eigene Informationen (von Kinderkrankheiten bis zum Schmerztagebuch, von hinterlegten Informationen über Ansprechpersonen in Notfallsituationen, Organspendeausweis, Patientenverfügung etc.) ergänzen.

Kombiniert wird die PEPA mit einer Plattform zu Arzneimitteltherapiesicherheit, in der – nicht nur für Fachleute – eine Übersicht der verordneten wie der selbst beschafften Medikamente mit Einnahmehinweisen und der möglichen

(vermeidbaren) Wechselwirkungen angezeigt wird. Darüber hinaus sollen Behandlungsdaten, die in der PEPA gesammelt werden, sowie Befragungsdaten nach Einwilligung der Betroffenen in eine Datenbank fließen, die damit die Qualität der regionalen Darmkrebbsversorgung erhebt und diese dann auf einem – für Fachleute sowie für die Öffentlichkeit sichtbaren – Internetportal darstellt.

Projekte wie INFOPAT fallen unter den Begriff „eHealth“. Bisher spielt bei eHealth die Patientenbeteiligung eine eher untergeordnete Rolle. Ursache könnte sein, dass die Zielgruppe von IT-Anwendungen meist die verschiedenen Leistungsanbieter und Gesundheitsberufe sind, deren (Zusammen-)Arbeit im Idealfall durch IT unterstützt und erleichtert werden soll. Der Patient / die Patientin bleibt dabei Objekt der Versorgung.

## **Patientinnen und Patienten: Vom Objekt zum Subjekt der Versorgung**

Die Rollenänderung vom Objekt zum Subjekt im Sinne des „mündigen Patienten“ ist erklärtes Ziel von Patientenorganisationen und Politik. Dieser Rollenänderung trägt das INFOPAT-Projekt dadurch Rechnung, dass die Hoheit über die Daten bei den Patientinnen und Patienten liegt. Dies entspricht auch dem Geist des 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetzes, welches das Recht auf Einsicht in die Behandlungsunterlagen garantiert.

## **Projektstruktur**

Im INFOPAT-Projekt sind zwei regionale Selbsthilfekontaktstellen – das Heidelberger Selbsthilfebüro und der Gesundheitstreffpunkt Mannheim mit seiner Patientenberatung Rhein-Neckar – teilprojektübergreifend für die Aufgabe Patientenorientierung und -beteiligung zuständig. Dafür steht ½ Personalstelle zur Verfügung, die größtenteils auf die Projektleiterin und zu einem kleineren Teil auf den Arzt der Patientenberatung entfällt. In dem Großprojekt, an dem 27 Institutionen und Firmen beteiligt sind, ist die Selbsthilfe damit der kleinste Projektpartner.

Grob kann man die Projektpartner zwei Disziplinen zuordnen: der Versorgung(sforschung) und der Informatik (auch Softwarefirmen). Erstere haben durch sozialwissenschaftliche Studien inhaltliche Anforderungen für die Entwicklung der PEPA erarbeitet, die seitens der Informatik technisch umgesetzt werden. Die Selbsthilfe hat u.a. durch Rekrutierung von Patientinnen und Patienten die Durchführung der Studien unterstützt.

## **Patientenbeteiligung: Ein Gewinn auch für die Forschenden**

Patientenbeteiligung heißt auch, in verschiedensten Gremien auf regionaler wie auf Landesebene das Projekt vorzustellen und die Diskussionsergebnisse wieder an die Forschenden rückzumelden. Dies war eine der Schwerpunktaufgaben der Selbsthilfe im Projekt. Interessant dabei ist, dass die Aspekte,

die in den Diskussionen eine Rolle spielen, die Forschungsergebnisse der ersten Studienphase durch die Bank bestätigen. Diese werden am Ende des Artikels ausführlich dargelegt.

Einen Beitrag zur künftigen besseren Verankerung der Patientenbeteiligung in eHealth-Projekten hat hoffentlich der Vortrag der Autorin auf dem 8. wissenschaftlichen Kongress für Informationstechnologie im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich im September 2015 in Tirol (vgl. [www.eni-kongress.eu](http://www.eni-kongress.eu)) geleistet, der unter dem Motto „Zielgruppenspezifische Entwicklung eines E-Health-Produkts am Beispiel des INFOPAT-Projekts“ stand und den überwiegend aus dem Bereich der Pflegeinformatik stammenden Teilnehmenden die Strukturen der Selbsthilfe und die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung darlegte. Die besondere Herausforderung liegt in solchen interdisziplinär angelegten Projekten darin, dass die Selbsthilfe i. d. R. sogenannter „Praxispartner“ ist und damit seitens der beteiligten Wissenschaftler/innen nicht immer als gleichrangig betrachtet wird. Ihnen durch Kompetenz, Erfahrung und Verlässlichkeit zu zeigen, dass sie einen Gewinn von der Zusammenarbeit haben, ist eine herausfordernde Aufgabe.

Dies ist insbesondere durch die Installierung und Steuerung des Patientenbeirats PEPAmünd seitens der Selbsthilfe gelungen. Sitze darin haben die beiden Sprecherinnen der Regionalen Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen, der Beauftragte für die Belange der Menschen mit Behinderungen der Stadt Mannheim, zwei Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss, zwei Leitende einer Diabetes-Selbsthilfegruppe, der 1. Vorsitzende des Trägers der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pfalz, die Geschäftsführerin der beiden beteiligten Einrichtungen sowie der Projektmitarbeiter und die Projektleiterin.

Wichtige Meilensteine des Projekts werden dort von den Wissenschaftler/innen vorgestellt und mit dem Patientenbeirat PEPAmünd intensiv diskutiert. Zu einem so frühen Zeitpunkt eine direkte Rückmeldung, z. B. zum Aufbau des Patientenportals, zu erhalten, hat sich für die Forschung als sehr wertvoll erwiesen. Des Weiteren bestand im Rahmen des Selbsthilfetags für Heidelberg und den Rhein-Neckar-Kreis im November 2015 die Möglichkeit für die Bevölkerung, den im Projekt entwickelten Prototypen einer PEPA direkt zu testen – im Beisein der Wissenschaftler/innen. Auch wurden ausführliche Testungen des Patientenportals, auch unter dem Aspekt der Barrierefreiheit, seitens der Selbsthilfe durchgeführt, deren Ergebnis aufbereitet und an die Technikpartner rückgemeldet. Diese Ergebnisse sollen in die Weiterentwicklung der Prototypen einfließen, bevor diese dann in einer zweiten Studienphase in der Praxis getestet werden.

Um Patientinnen und Patienten bei der Nutzung der PEPA zu unterstützen, werden in Zusammenarbeit mit der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg Informationsmaterialien / Schulungen für Patientinnen und Patienten erarbeitet und diese dann auch durchgeführt.

## **Nicht nur Befunde, sondern auch Wegweisungen!**

Die medizinische Behandlung wird im Idealfall von den Fachleuten gemanagt – darüber hinaus gibt es eine Vielfalt von Dingen, die chronisch Kranke meist selbst organisieren müssen:

- Die Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kostenträgern (von Heilmittelversorgung über Rehabilitationsmaßnahmen bis hin zur Rente u. v. m.) erfordert viele Kenntnisse, aber auch viel Energie.
- Die eigene psychosoziale und finanzielle Belastung muss bewältigt werden. Gleichzeitig muss auch das familiäre (evtl. auch das berufliche) Umfeld berücksichtigt und ggf. unterstützt werden.
- Es sollte Vorsorge (durch Vollmacht u. ä.) bedacht und Versorgung organisiert werden.
- Um das Leben mit der Erkrankung gestalten und die Krankheit bewältigen zu können, braucht es viele Informationen, aber für viele auch die Austausch- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe – denn nur wer weiß, welche Optionen es gibt, kann auch selbstbestimmt und verantwortungsvoll entscheiden.

Diese Aspekte in IT-Projekte des Gesundheitswesens einspeisen zu können, ist das Ziel der Patientenvertretung über „die Selbsthilfe“. Konkret wurden im INFOPAT-Projekt seitens der Selbsthilfe sogenannte „Informationspakete“ zusammengestellt – eine Anforderung, die auch in der wissenschaftlichen Studie klar benannt wurde. Diese können für die INFOPAT (Kolorektales Karzinom / Darmkrebs und Diabetes Typ 2) wichtige Hilfestellungen und Informationen zur Erkrankung, deren Bewältigung und zur Orientierung im Gesundheitssystem geben. Diese Informationspakete werden vom Patientenportal der PEPA auf die Selbsthilfe-Website [www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de](http://www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de) verlinkt. Um den Betroffenen zu signalisieren, dass sie hier qualitätsgeprüfte Informationen vorfinden, haben die beiden am INFOPAT-Projekt beteiligten Selbsthilfekontaktstellen ihre Internetauftritte von AFGIS (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem, vgl. [www.afgis.de](http://www.afgis.de)) überprüfen lassen und erläutern ausführlich, nach welchen Kriterien die Informationen zusammengestellt wurden.

## **Bessere Qualität, mehr Effizienz?**

Die Erfahrung von Patientinnen und Patienten mit dem Gesundheitssystem sind, gerade bei chronischen Erkrankungen, oft frustrierend. Die Hoffnung, dass ein Instrument wie die PEPA zumindest einige Steine vom Pfad der Versorgung räumt, ist groß. Die PEPA kann ein wichtiger Baustein zur Qualität und Effizienz der Versorgung, aber auch ein Beitrag zur Mündigkeit der Patientinnen und Patienten sein. Elementar für die Akzeptanz sind neben der Gewährleistung von Datenschutz und Datensicherheit die richtigen Rahmenbedingungen:

Wenn die Zeit, die Behandelnde brauchen, um sich innerhalb der PEPA einen Überblick zu verschaffen und relevante Befunde zu lesen, nicht vergütet wird, kann die PEPA die Hoffnung auf mehr Qualität und Effizienz nicht erfüllen.

Wenn insbesondere Ärztinnen und Ärzte die PEPA ablehnen, weil sie den Patientinnen und Patienten nicht zutrauen, die – zugegebenermaßen komplexe – Steuerung der Zugriffsrechte zu managen, werden die Fachleute die PEPA kaum nutzen.

Wenn die an der Versorgung beteiligten Profis Befunde anderer Leistungserbringer nicht nutzen, weil sie diesen nicht trauen, sie Angst vor haftungsrechtlichen Konsequenzen haben oder es abrechnungstechnische Gründe gibt, diese nicht zu nutzen, läuft das Versprechen der Kostenreduzierung durch eine PEPA ins Leere.

Menschen werden nicht ohne einen konkreten Anlass eine PEPA anlegen und Dinge wie Kinderkrankheiten, Allergien, Notfall-Ansprechpersonen, Vorsorgevollmacht etc. einstellen. Wenn es dann zu einem Notfall oder zu einer Diagnose kommt, die schnelles Handeln erfordert (z. B. Darmkrebserkrankung), kann man nicht auf diese wichtigen Informationen zurückgreifen. Und die meisten Betroffenen sind zunächst auch nicht dazu in der Lage, all das zeitnah einzupflegen.

Wenn die Berufsgruppe der Pflege und andere Gesundheitsberufe nicht an das System angebunden werden, gehen wichtige Informationen, die zu einer verbesserten Versorgung beitragen können, verloren. Die im deutschen Gesundheitssystem ausgeprägte Hierarchie zwischen Ärztinnen und Ärzten und den anderen an der Versorgung beteiligten Professionen (sowie übrigens auch untereinander!) sollte überwunden werden, denn nur so können die eingestellten Informationen einen Mehrwert entfalten.

Wenn Patientinnen und Patienten Angst haben müssen, dass sie womöglich keinen Behandlungstermin bekommen, wenn bereits im Vorfeld eine schwerwiegende Diagnose (z. B. HIV-Infektion, Amyotrophe Lateralsklerose) durch die PEPA bekannt ist, kann eine PEPA sogar zu einer schlechteren Versorgung führen.

Besonders motiviert zur PEPA-Nutzung sind Menschen mit einer schweren Erkrankung. Diese sind i. d. R. durch Zuzahlungen, Verdienstaufschläge und sonstige Kosten im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung finanziell schlechter gestellt als Gesunde. Wenn nun die Nutzung der PEPA – und damit die Organisation und z. T. Steuerung der Behandlung – von den Patientinnen und Patienten selbst gezahlt werden muss, führt das zu einer weiteren Benachteiligung.

Wenn man eines Tages einen Behandlungsvertrag mit einer Praxis oder einer Klinik nur noch abschließen kann, wenn man sich gleichzeitig zur Nutzung der PEPA verpflichtet und zustimmt, dass alle Daten zu Forschungs- und Qualitätssicherungszwecken ausgewertet werden dürfen, und man keine Möglichkeit mehr hat, Personen oder Institutionen den Zugriff zu verweigern, dann sind Argumente wie Stärkung der Patientinnen und Patienten hinfällig.

Wenn das Angebot von Disease-Management-Programmen oder anderen Formen der Integrierten Versorgung nur noch in Kombination mit der PEPA erfolgt, ergibt sich ein Zwang zur Nutzung, der ethisch fragwürdig ist.

Wenn es keine einfachen, praxisorientierten Informationen und Anleitungen gibt, wenn die Software nicht in allen Aspekten barrierefrei ist oder keine ergänzenden Angebote wie die o. g. Informationspakete eingebunden werden, sehen die – i. d. R. älteren und mutimorbiden – Erkrankten kaum einen Mehrwert in der PEPA und nutzen diese dann auch nicht.

Die Frage der Vergütung des Aufwands bei Erstellung, Beratung zu und Nutzung der PEPA für die Behandelnden muss gesundheitspolitisch geklärt werden.

Christina Reiß, Soziologin M.A., ist seit 2002 im Bereich der Selbsthilfe(unterstützung) tätig, einerseits in den beiden Selbsthilfekontaktstellen Gesundheitstreffpunkt Mannheim und Heidelberger Selbsthilfebüro, andererseits in den Selbsthilfeorganisationen Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke und Deutsche ILCO. Freiberuflich arbeitete sie als Referentin und im Veranstaltungsmanagement. 2012 bis 2015 vertrat sie als Projektleiterin die Selbsthilfe im Projekt INFOPAT. Seit Beginn des Jahres 2016 ist sie Kommunale Behindertenbeauftragte der Stadt Heidelberg. Die Projektleitung hat seitdem Dr. Gökce Karakas, Arzt der Patientenberatung Rhein-Neckar, übernommen.

Weitere Informationen über INFO PAT findet man unter [www.selbsthilfe-heidelberg.de/vernetzung-projekte-schwerpunkte/forschungsprojekt-infopat/](http://www.selbsthilfe-heidelberg.de/vernetzung-projekte-schwerpunkte/forschungsprojekt-infopat/)

Wolfgang Thiel

## **Gemeinschaftliche Selbsthilfe junger Menschen gezielt anregen und unterstützen**

### **Konzeptionelle Fragen und praktische Handlungsansätze**

In diesem Beitrag geht es um die gezielte Ansprache von jungen Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe und um deren Unterstützung und Begleitung. Zugrunde liegen vor allem die Erkenntnisse und Erfahrungen aus dem Praxisprojekt „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktivieren“, das die NAKOS in den Jahren 2011 bis 2012 durchgeführt hat.<sup>1</sup> Die vorgestellten Überlegungen sollen Selbsthilfekontaktstellen und andere, die Selbsthilfe junger Menschen unterstützende Einrichtungen anregen, zielgruppenspezifische Arbeitsansätze zu diskutieren und zu entwickeln oder bestehende zu überprüfen und weiterzuentwickeln.<sup>2</sup>

Vorausschicken möchte ich, dass ich den so genannten *reaktiven* Ansatz in der Selbsthilfeunterstützung, bei der Suche nach Gruppen oder bei der Beratung von Gruppen erst auf gezielte Nachfrage von Interessierten oder bestehenden Gruppen tätig zu werden, fachlich weiterhin für angemessen halte. Dennoch können Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Bezug auf bestimmte Akteure oder Adressaten, zum Beispiel jüngere Menschen, auch *initiativ* handeln, ja sollten sie dies sogar tun. Eine aktive / aktivierende Rollenauffassung kann in der Form der Ansprache, in der Schaffung einer Öffentlichkeit an zielgruppenspezifischen Orten und in besonderen Beratungsangeboten für junge Menschen zu bestimmten Themen / Anliegen zum Tragen kommen, keinesfalls aber in eigenmächtigen Neugründungen. Im Hinblick auf eine gelingende Selbstorganisation, eine solidarische Gruppenarbeit und die Selbstermächtigung zur persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Problembewältigung bleibt es unabdingbar, dass interessierte junge Menschen oder bestehende Selbsthilfegruppen älterer Erwachsener, die Angebote und Handlungsmöglichkeiten für „Junge“ entwickeln wollen, mit ihren Absichten und mit eigener Initiative an eine Selbsthilfeunterstützungseinrichtung herantreten.

### **1. Für neue Begriffe, Namen, Begegnungs- und Arbeitsformen offen sein**

Viele junge Menschen (aber durchaus nicht alle!) sehen in „der Selbsthilfe“ etwas „Altbackenes“ oder „Verstaubtes“. In Selbsthilfegruppen – heißt es oft – kommen doch nur ältere Menschen mit schwersten Erkrankungen und Problemen zusammen. Daher gibt es bei jungen Engagierten nicht unbedingt Sympathie mit diesem Begriff.

Nach neuen Namen und Formen für das Zusammenkommen mit Gleichbetroffenen / Gleichgesinnten wird gesucht, die zu der Selbstwahrnehmung der Einzelnen, zum Selbstverständnis der Gruppe und zu der gewünschten Außenwahrnehmung passen. Die Festlegung auf eine „klinische“ Diagnose im Gruppennamen wird dann ebenso gemieden wie die Bezeichnung als „Selbsthilfegruppe“. So entstehen da und dort Gruppen mit selbstironischen und eigenwilligen (zum Beispiel „Die Pfundigen“, „Sugargirls“) oder gänzlich problemunabhängige Namen (zum Beispiel „be connect“). Diese bezeichnen sich noch dazu als Stammtisch, als Nachmittagstreff oder als Kontaktnetz.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sollten offen sein für den abweichenden beziehungsweise unkonventionellen Umgang mit Begriffen, Namen, Begegnungs- und Arbeitsformen. Wenn junge Menschen sich dadurch umstandsloser organisieren können und anderen einen leichteren Zugang zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe eröffnen, ist das doch völlig in Ordnung. Entscheidend ist nicht, was draufsteht, sondern das, was drin ist.

## **2. Selbstfindung begleiten und Selbstorganisation stärken**

Bei manchen Problemstellungen, zu denen junge Menschen eine Selbsthilfegruppe bilden möchten, zeigt es sich, dass viel Zeit und Geduld und oft mehrere Anläufe und / oder Wiederbelebungen nötig sind. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können hier eine „Schnupper- oder Vorlaufgruppe“ anregen und deren Prozess begleiten. Derselbe Zweck, die Selbstfindung zu fördern und die Selbstorganisationsfähigkeiten zu stärken, ist über Fortbildungen, Kurse und offene kreative Angebote zu erreichen. Dabei sind zwanglose Kontakte und Selbstwirksamkeitserfahrungen möglich. Für die Gruppenbildung und -stabilität sind ebenfalls gezielte Anleitungphasen oder eine längerfristige Begleitung eine Option, womit die jungen Selbsthilfeakteur/innen selbstverständlich einverstanden sein müssen.

## **3. Für einen tragfähigen Fokus der Gruppe sorgen**

Der Arbeit von Selbsthilfegruppen liegt eine gemeinsame Problembetroffenheit zugrunde. Viele junge Menschen wollen sich aber nicht über eine Erkrankung / Problemstellung definieren oder darauf reduziert werden. Oft wird daher mit den Mitstreiter/innen ein erweiterter Horizont gewählt, der das gesamte Alltagsleben und die aktuelle Lebenssituation in Schule / Universität / Arbeit, Familie und Freundeskreis umfasst. Dadurch werden Gruppen ohne Fixierung auf ein bestimmtes Krankheitsbild und mit einem umfassenden Problembewältigungs- und -entwicklungsverständnis möglich.

Eine themenübergreifende Orientierung bringt auch Gruppen hervor, die nicht die zugrunde liegenden einzelnen Erkrankungen / Problemstellungen, sondern gemeinsame Ziele und Anliegen im Zentrum haben. Der Fokus kann zum Beispiel sein, über den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Hilfe hinaus etwas für andere Gleichbetroffene zu tun und sich für Verbesserungen von so-

ziales und gesundheitsrelevanten Verhältnissen einzusetzen (zum Beispiel „Studium ohne Barrieren“).

Ob themenspezifisch oder themenübergreifend: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben die gewählten Orientierungen zu respektieren. Sie können jungen Selbsthilfeinteressierten und „jungen“ Selbsthilfegruppen anbieten, mit ihnen zusammen ihre Fragen und Perspektiven zu beraten, zum Beispiel über

- Ängste vor Diskriminierung im sozialen Umfeld
- Fremd- und Selbststigmatisierung
- Mobbing Erfahrungen
- Schutz und Sicherung der Privatsphäre / Intimität und „Outing“
- und einen konsensfähigen Fokus für die Gruppe(narbeit).

#### **4. Altershomogene und altersheterogene Gruppenbildungen fördern**

Angesichts unterschiedlicher Altersgruppen in der Selbsthilfe ist für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen eine Doppelstrategie für Zugänge zur Selbsthilfe und für die Gründung neuer Gruppen angemessen. Altersgruppenhomogene und altersgruppenheterogene Gruppenbildungen sind kein Gegensatz. Dennoch ist ein Denken in Alternativen sinnvoll. Dadurch wird es möglich, auf die Wünsche und Bedürfnisse von älteren wie von jungen Menschen gezielt einzugehen.

Im Hinblick auf „Junge Selbsthilfe“ bedeutet dies,

- junge Menschen sowohl für altersgruppenübergreifende Gruppen („Jung und Alt zusammen“) zu motivieren,
- als auch bestehende Gruppen für das Thema „Junge Selbsthilfe“ zu sensibilisieren und auf eine Öffnung für junge Menschen hinzuwirken,
- als auch junge Menschen zu Eigenständigkeit zu ermutigen und sie bei der Bildung von altersgruppenspezifischen Gruppen zu unterstützen.

#### **5. Infrastrukturen für die Formen und Aktivitäten der Selbsthilfe junger Menschen bereitstellen oder vermitteln**

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sollten ihr Raum- und Infrastrukturangebot überprüfen. Sind auch „offene Treffs“ möglich? Oder gibt es Einrichtungen / Organisationen vor Ort, die über solche Bedingungen verfügen und die von jungen Menschen angenommen werden könnten? Sind Funktionsräume und Technik vorhanden, die junge Menschen für ihre Selbsthilfeaktivitäten nutzen können (zum Beispiel Redaktionsräume, Ton- oder Filmstudio, Theaterbühne)? Wer verfügt über solche Infrastrukturen?

Mit entsprechenden Einrichtungen / Organisationen vor Ort sollten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Kooperationsbeziehungen aufbauen oder intensivieren und Vereinbarungen über die Vermittlung von Gruppen und die Nutzung bestehender Infrastrukturen herstellen.

## 6. Durch „Projektgruppen“ Verbindungen schaffen und Zusammenhalt stiften

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können interessierten / engagementbereiten jungen Menschen Möglichkeiten zur Mitwirkung und Beteiligung bei speziellen Selbsthilfe- oder Projektaktivitäten anbieten. Ein besonderer Handlungstyp des Engagements von jungen Menschen aus der Selbsthilfe und von anderen interessierten jungen Menschen kristallisiert sich dabei heraus, nämlich der Typ der „Projektgruppe“ oder „Aktionsgruppe“.

Solche Projekt- beziehungsweise Aktionsgruppen arbeiten mit relativ stabilem Kern engagiert und verbindlich für ein bestimmtes Ziel. Beispiele für Aktivitäts- / Aktionsziele sind

- die gemeinsame Entwicklung von „Strategien der Öffentlichkeitsarbeit“
- die Erstellung und Gestaltung von Zeitschriften, Flyern, Postkarten, Werbeträgern usw.
- die Realisierung von Filmen oder Rundfunksendungen über die Selbsthilfe
- die Durchführung eines Theaterprojekts.

Meist verfolgen diese Gruppen nicht selbstaktiv beziehungsweise selbstorganisiert eigene Ideen – auch wenn sich die mitwirkenden jungen Menschen über die gemeinsamen Aktivitäten / Aktionen finden / definieren. Es handelt sich eher um *Situationsgruppen*, die von einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung gestützt werden müssen.

Gleichwohl sind *Situationsgruppen*, die von Selbsthilfekontaktstellen ins Leben gerufen und am Leben gehalten werden, ein Erfolg versprechender Ansatz, um junge Menschen aus der Selbsthilfe und für die Selbsthilfe zueinander zu führen, Verbindungen / Verbindlichkeit zu schaffen, Zusammenhalt zu stiften und an Themen und Problemstellungen zu arbeiten.

## 7. Drehpunkt-Personen gewinnen und mit diesen zusammenarbeiten

Über die in den „Projekt-“ oder „Aktionsgruppen“ mitwirkenden jungen Menschen hat sich ein weiterer Personentypus als aktive Partnerin / aktiver Partner für die Selbsthilfeunterstützung herausgeschält. Diese Personen können als *Drehpunkt-Personen* bezeichnet werden, da sie sowohl in den Lebens-, Arbeits- und Lernwelten von jungen Menschen verankert oder mit diesen vertraut als auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und entlang der dort bearbeiteten gesundheitlichen, sozialen oder psychosozialen Probleme aktiv und engagiert sind.

*Drehpunkt-Personen* agieren nach unterschiedlichen Modellen:

- Modell „feste ältere Ansprechperson für junge Mitglieder / Hinzukommende“ in bestehenden Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeorganisationen
- Modell „Pate in Selbsthilfegruppen: Einzelne Ältere begleiten einzelne jüngere Mitglieder“

– Modell „Botschafter der jungen Selbsthilfe“: Junge Menschen sprechen junge Menschen an.

*Drehpunkt-Personen* sind der Typus eines speziellen neuen Kooperationspartners für die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, um bestimmte Zielgruppen – also auch junge Menschen – besser zu erreichen, um Barrieren abzubauen und Ängste zu reduzieren, um Vorbehalte und Vorurteile auszuräumen und um vertrauensvoll Zugänge zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu ermöglichen.

## **8. Zielgruppenspezifische Medien erstellen**

Die Selbsthilfe hat bei jungen Menschen nicht immer das beste „Image“. Spezielle Orte sollten / können gewählt, speziell gestaltete Medien sollten / können entwickelt und eingesetzt werden, um dieses schlechte „Image“ zu korrigieren.<sup>3</sup> Dafür gibt es viele Wege. Einer ist wegen vorhandener Erfahrungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen verhältnismäßig gut in Angriff zu nehmen, und zwar die Entwicklung und Herausgabe von Printmedien. Dies können Postkarten, Flyer, Plakate oder ansprechende Aushänge sein, oder im eigenen Periodikum (Selbsthilfezeitung / Newsletter) kann eine Schwerpunktsetzung zum Thema „Junge Selbsthilfe“ vorgenommen werden.

Rundfunk, Filme, ein speziell gestalteter Internetauftritt und die Präsenz in Sozialen Netzwerken sind reizvoll und erscheinen viel versprechend. Die Realisierung ist aber voraussetzungsvoll und in aller Regel sehr arbeitsintensiv. Hier müssen Kapazitäten und Ressourcen gut eingeschätzt werden; in aller Regel wird es nötig sein, Knowhow und spezielle Arbeitsmittel im persönlichen und / oder professionellen Umfeld als „Aktivitäts- und Sachspende“ zu besorgen oder Gelder dafür einzuwerben.

Bei der Erstellung zielgruppenspezifischer Medien bietet es sich an, junge Selbsthilfegruppen oder junge Menschen, die sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe interessieren und engagieren, zu konkreten *Mitmach-Projekten* einzuladen.

## **9. Das Internet als Medium der Selbsthilfe junger Menschen anerkennen und nutzen**

Das Internet ist „das“ Leitmedium von jungen Menschen. Im Hinblick auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe geht es dabei nicht nur darum, auf die eigene Gruppe oder Organisation und die bestehenden Angebote aufmerksam zu machen, sondern die meisten jungen Selbsthilfeengagierten haben das Medium zu einem alltäglichen Bestandteil der Gruppenarbeit gemacht. Virtuelle und Face-to-Face-Selbsthilfe sind kein Gegensatz, viele haben Brücken zwischen diesen Arbeitsformen geschlagen. Netzbasierte Selbsthilfeaktivitäten haben für die weitere Entwicklung altersgruppengerechter Selbsthilfeformen eine enorme Bedeutung.

Die Selbsthilfeunterstützung kann dieses Verhalten von jungen Menschen nicht ignorieren und sollte die Nutzung der Möglichkeiten des Internets in die Unterstützungsarbeit integrieren.

## **10. Zielgruppenspezifische Kooperationen herstellen und Multiplikatoren gewinnen**

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wirken in einem dichten Netz von Kooperationspartner/innen und Multiplikator/innen. Ein solches Netz hat sich besonders im Gesundheitsbereich entfaltet. Einbezogen sind die unterschiedlichsten Akteurinnen und Akteure der gesundheitlichen Versorgung. Das hat vor allem mit der gewachsenen Bedeutung, Vielfalt und Verbreitung von Gruppen und Organisationen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu tun. Kooperationen und Netzwerkentwicklungen wurden allerdings auch durch die in den letzten 10 bis 20 Jahren etablierte Anerkennung (zum Beispiel durch Landesgesundheitsgesetze) und Förderung (zum Beispiel durch die gesetzlichen Krankenkassen) angestoßen und stabilisiert.

Um junge Menschen über den Gesundheitsbereich hinaus erreichen und ansprechen zu können, sollten zusätzlich andere fachliche und institutionelle Kontexte vor Ort in das Netz einbezogen werden. Ansätze und Erfahrungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe können so in diesen Bereichen fruchtbar werden.

Kooperationen können am besten entstehen und funktionieren, wenn an bereits bestehenden Kontakten mit Einrichtungen auf örtlicher Ebene angeknüpft wird, zum Beispiel

- im Bildungsbereich mit Schulen, Universitäten, Volkshochschulen,
- in der Suchthilfe / Drogenhilfe mit Sucht- beziehungsweise Drogenberatungsstellen,
- in der Jugend- und Familienhilfe mit Lebens- und Familienberatungsstellen,
- sowie mit den jeweiligen kommunalen Ämtern und Diensten.

Nicht nur beim Thema „Junge Selbsthilfe“ ist es Erfolg versprechender eine Kooperation oder die Gewinnung von Multiplikator/innen bei „bekannten“ Partnern anzustoßen oder zu intensivieren. Kooperationen mit eher „unbekannten“ Organisationen / Institutionen herzustellen – zum Beispiel mit Jugendverbänden, Freizeiteinrichtungen, Kulturinitiativen oder Sportvereinen – ist sehr aufwändig, zeitintensiv und fragil. Dies sollte mit langem Atem angegangen werden.

Eine besondere Rolle kann auch die Kooperation mit anderen, das bürgerschaftliche Engagement vor Ort fördernden Einrichtungen spielen. Solche Einrichtungen sind zum Beispiel Freiwilligenagenturen / -Zentren, Seniorenbüros, Nachbarschaftszentren und Mehrgenerationenhäuser. Diese Einrichtungen arbeiten wie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen themen- und trägerübergreifend, sie widmen sich aber auch zielgruppenspezifischen Fragestellungen und Ansätzen.

## 11. Generationenunterschiede anerkennen – Generationenunterschiede überbrücken

Jüngere und ältere Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe haben viele gemeinsame Wünsche und Bedarfe. Aber natürlich gibt es auch Spezifisches: sei es bei altersgemischten oder bei altershomogenen Gruppen.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben in der Mittlerrolle zwischen den Generationen eine große Chance, zur Anerkennung wie zur Überbrückung von Generationenunterschieden beizutragen. Sie können Überblickswissen zu den Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland vermitteln und spezielle Begegnungen / Veranstaltungen organisieren, die ganz gezielt dem Kennenlernen und dem Austausch von Erfahrungen und Wissen zwischen den Generationen dienen.

Hier besteht auch ein wichtiges Kooperationsfeld mit bestehenden Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeorganisationen, sei es bei der Gewinnung von jungen Menschen als neue Gruppenmitglieder, sei es beim Austausch über angestrebte Ziele und Arbeitsformen von älteren und jüngeren Selbsthilfeengagierten.

### Anmerkungen und Literatur

1 Dieses Projekt wurde in den Jahren 2011/2012 mit Förderung durch die Deutschen Angestellten-Krankenkasse (DAK) durchgeführt. Kooperationspartnerinnen waren die Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – Stadtrand gGmbH in Berlin, die KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadtmission Chemnitz e.V. und das Kontakt- und Informationszentrum für Selbsthilfe und Sozialinitiative in Stadt und Landkreis Tübingen des Sozialforums Tübingen e.V. Zu den Diskussions- und Handlungsempfehlungen aus diesem Projektzusammenhang siehe meinen Beitrag „Kernfragen und Optionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe“, in: NAKOS INFO 109. Berlin 2013, S.12-17. Zu den Ergebnissen einer Online-Befragung im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe“, das bereits im Jahr 2009 durchgeführt wurde, siehe Thiel, Wolfgang: Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen. Ergebnisse einer NAKOS-Onlinebefragung von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 149-160. Zur systematischen Darstellung von Projekterkenntnissen siehe Thiel, Wolfgang: Junge Menschen und gemeinschaftliche Selbsthilfe. Eine Herausforderung für Selbsthilfereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen. In: Meggeneder, Oskar (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen Frankfurt / Main 2011, S. 181-203; dieser Beitrag enthält umfangreiche Literaturhinweise. Sehr interessante Einblicke und Überlegungen zum Thema „Junge Menschen und gemeinschaftliche Selbsthilfe“ bieten auch Zink, Gabriela: Selbsthilfekulturen und -generationen. Kann gemeinschaftliche Selbsthilfe Unterschiede in Alter, Status, sozialer Lage, Kultur und Herkunft überwinden? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen 2013, S. 139-152 und Walther, Miriam: „Außer in Filmen habe ich noch kaum von Selbsthilfegruppen gehört.“ Ergebnisse einer NAKOS-Befragung von jungen Menschen in Studium und Ausbildung zu Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen 2014, S. 131-142.

2 Konzeptionelle Aspekte und verschiedene Projektaktivitäten der NAKOS zur „Jungen Selbsthilfe“ sind übersichtlich im Internet dargestellt; Link: [www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe](http://www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe). Siehe auch die spezielle Internetseite der NAKOS zur Selbsthilfe junger Menschen, die im Jahr 2009 eingerichtet wurde; Link: [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de)

3 Ideen für eine zielgruppen- und situationsgerechte Ansprache von jungen Menschen und Impulse für die Auswahl und Entwicklung von Medienformaten bietet die Arbeitshilfe „Junge Menschen ansprechen und motivieren. Anregungen für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit“ (NAKOS Konzepte und Praxis 4. Berlin 2010); Link zum PDF: [www.nakos.de/service/materialserie-junge-selbsthilfe/](http://www.nakos.de/service/materialserie-junge-selbsthilfe/)

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).

## **Kommen Tinnitus-Betroffene in Selbsthilfegruppen besser mit ihren Ohrgeräuschen zurecht als andere Betroffene?**

### **Hintergrund**

#### **Tinnitus – Symptomatik und Epidemiologie**

Etwa drei Millionen Menschen in Deutschland leben mit mehr oder weniger dauerhaften Ohrgeräuschen, die sich in Form von „Piepen“, „Pfeifen“, in schweren Formen auch durch „Kreischen“ oder andere unangenehme und belastende Geräusche ausdrücken können. Für die Entstehung des Tinnitus ist eine Reihe von Risikofaktoren bekannt, u. a. große Lautstärke, Zustand nach Knalltrauma oder Hörsturz (Streppel et al. 2006). Die Wahrscheinlichkeit für einen Tinnitus steigt mit zunehmendem Alter, denn auch Schwerhörigkeit oder Taubheit begünstigen einen Tinnitus.

Der Tinnitus ist meist jedoch ein Symptom mit unbekannter Ursache bzw. dem Fehlen eines Auslösers (idiopathischer Tinnitus). Das Ohrgeräusch wird von den Betroffenen als objektiv real erlebt, entspringt vermutlich aber subkortikaler Zentren der aufsteigenden Hörbahn, also vereinfacht gesagt: dem Gehirn selbst (Jastreboff & Hazell 1993). Ähnlich wie bei Phantomschmerzen soll es als Reaktion auf den reduzierten sensorischen Input geschädigter Haarzellen zu gesteigerter Erregung, Plastizität und Konnektivität entlang der gesamten zentralen auditorischen Bahn kommen (De Ridder et al. 2011). Es gibt aber auch gute Belege für Veränderungen auf der Wahrnehmungsebene des Gehirns, die sogenannte kognitive Sensibilisierung (Zenner et al. 2006). Im Kontext dieses psychophysiologischen Modells erklärt sich auch der relativ starke Einfluss psychosozialer Faktoren wie insbesondere Stress auf die gesteigerte Wahrnehmung eines sekundär zentralisierten Tinnitus (vgl. Goebel 1992; Mazurek et al. 2006).

Die Mehrzahl der Menschen mit chronischem Tinnitus nimmt diesen nicht als Problem wahr, im Alltag tritt er bei ihnen in den Hintergrund, was dann als „kompensierter Tinnitus“ bezeichnet wird. Für ca. 800.000 Betroffene sind die Ohrgeräusche jedoch derart belastend, dass ein Behandlungsbedarf besteht. Da es keine wirksamen Medikamente oder andere biomedizinische Behandlungsmethoden hierfür gibt, gelten psychologische und psychotherapeutische Interventionen als die Methoden der Wahl, insbesondere die strukturierte kognitive Verhaltenstherapie (Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals- Chirurgie 2015), die mit dem oben erwähnten psychophysiologischen Modell korrespondiert. Zusätzlich kann der Einsatz

von Hörgeräten oder physikalisch-akustischen Hilfsmitteln wie sogenannte Noiser, die z. B. ein Rauschen erzeugen, Linderung verschaffen.

### **Deutsche Tinnitus-Liga (DTL)**

1986 gründete sich die Deutsche Tinnitus-Liga als Betroffenenorganisation von Menschen mit Tinnitus, Hörsturz, Hyperakusis (Geräuschüberempfindlichkeit) und Morbus Menière (Drehschwindelerkrankung), die heute mit ca. 12.000 Mitgliedern zu den bundesweit großen Selbsthilfeorganisationen zählt. Unter ihrem Dach sind ca. 90 regionale Selbsthilfegruppen aktiv.

Vor etwa sieben Jahren begann die DTL die ersten Schulungen ehrenamtlicher Sprecher/innen der regionalen Selbsthilfegruppen. In den kontinuierlich umgesetzten Schulungsmaßnahmen werden u. a. Wissen und Kompetenz in der Organisation und Moderation der Gruppentreffen vermittelt sowie gruppenbezogene Kommunikation und psychologische Techniken der Konflikt-Klärung durch praktische Übungen gelehrt. Durch diese Qualifizierungsmaßnahmen ist in der Wahrnehmung der Beteiligten die Aktivität in den jeweiligen Selbsthilfegruppen, wie auch die innere Zufriedenheit und Eigenaktivität der Mitglieder in den Gruppen mit qualifizierten Gruppensprechern deutlich gestiegen. Die Betroffene n- und Laienkompetenz wurde gefestigt, und sie wird den Mitgliedern in den Gruppen weitergegeben (vgl. Werner & Kofahl 2013 a). Um diese Qualitätssteigerung der Selbsthilfearbeit in der DTL zu belegen sowie die Investition in die Schulungen der DTL-Berater/innen zu begründen, startete die DTL ein Projekt zur Evaluation der Wirkungen der Selbsthilfe (Kofahl et al. 2014).

### **Evidenz der Wirkungen von Selbsthilfegruppen**

Trotz einiger Studien zur Bedeutung und Funktionsfähigkeit von Selbsthilfegruppen sowie der Motive von Betroffenen und Patienten, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, gibt es kaum gesichertes Wissen darüber, ob und wie sich Selbsthilfegruppen spezifisch auf Gesundheit, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität auswirken (Woolacott et al. 2006, Pistrang et al. 2008, Schulz-Nieswandt 2011, Kofahl et al. 2016). Vermutlich ist dies auch darin begründet, dass der Löwenanteil der Selbsthilfe von den Betroffenen ehrenamtlich und autonom aus eigener Tasche in Form von Mitgliedsbeiträgen und indirekten Kosten wie der für Selbsthilfearbeit aufgewendeten Zeit getragen wird.

Im Folgenden werden die Ergebnisse einer durch die Krankenkasse IKK classic geförderten Studie der DTL und des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf dargestellt. Der Fokus richtet sich hierbei auf die Mitglieder der regionalen Tinnitus-Selbsthilfegruppen – zum einen in ihrer Bewertung der Selbsthilfegruppen-Arbeit, und zum anderen auf Unterschiede zwischen ihnen und anderen Tinnitus-Betroffenen, die zwar DTL-Mitglied, aber *nicht* in Selbsthilfegruppen aktiv sind. Untersucht werden hier Tinnitus-bezogene Gesundheitskompetenz, Coping und Selbstwirksamkeit sowie Lebensqualität.

## Methodik

Die Studie begann bereits in der zweiten Jahreshälfte 2012 mit einer qualitativen Voruntersuchung, an der sich 26 Schulungsleiter/innen, DTL-Berater/innen, geschulte wie ungeschulte Selbsthilfegruppen-Sprecher/innen und „einfache“ Selbsthilfegruppen-Mitglieder beteiligten (Werner & Kofahl 2013 a, 2013 b). Auf Basis der in 26 Interviews gewonnenen Informationen sowie zweier quantitativer Studien in 2004 (Goebel & Hiller 2005, 2006) und 2010 (Wallhäußer-Franke et al. 2012) wurde ein Fragebogen mit Fokus auf Selbsthilfegruppen-Aktivitäten sowie zu Aspekten der DTL-Verbandsarbeit erstellt und allen DTL-Mitgliedern neben einer zweiseitigen Hilfe und Information zu Sinn und Zweck der Befragung als Einlage im Innenteil der Verbandszeitschrift Tinnitus-Forum 2 / 2013 zugeschickt. Parallel dazu konnten die Mitglieder sich auch über eine inhaltlich identische Online-Umfrage beteiligen. Der größte Teil der DTL-Mitglieder (77%) bevorzugte jedoch die postalische Version und nutzte den Papierfragebogen. Insgesamt haben sich 986 DTL-Mitglieder beteiligt.

Der Fragebogen bestand aus 140 Einzelfragen (Items), von denen aber nur ca. 120 zu beantworten waren – je nachdem ob die Teilnehmenden Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind oder waren bzw. keine Selbsthilfegruppen-Erfahrung haben:

- Soziodemografie (15 items)
- Tinnitus-Charakteristika und -Behandlung (22 items)
- Tinnitus-Belastung (Mini-TF 12, 12 items)
- Depressivität (GHQ mental health, 3 items)
- Körperliche und seelische Gesundheit (SF12 = 12 items)
- Quality of Life (WHOQOL, 1 item)
- Tinnitus-bezogenes Wissen (13 items)
- Einstellungen zum Umgang mit Krankheit (12 items)
- Unterstützung durch Dritte (12 items)
- Fragen zur DTL (19 items)
- Fragen zu Selbsthilfegruppen für Nicht-Gruppenmitglieder (7 items)
- Fragen zu Selbsthilfegruppen für Gruppenmitglieder (20 items)

## Ergebnisse

Die teilnehmenden DTL-Mitglieder sind zu 60,8 Prozent Männer und im Durchschnitt 63 Jahre alt (Frauen = 62, Männer = 64 Jahre; die jüngste Teilnehmerin 24 und die älteste 90 Jahre). Der hohe Männer-Anteil ist insofern erstaunlich, als die Selbsthilfe im Allgemeinen als „weiblich“ wahrgenommen wird. Hierzu ist anzumerken, dass Männer und Frauen ein etwa gleich hohes Risiko für einen Tinnitus haben. Die Studienteilnehmenden sind durch ihre Ohrgeräusche hoch belastet: 81 Prozent von ihnen hören sie dauerhaft ohne Unterbrechungen. Insbesondere die Tinnitus-Lautheit plagt mehr als jede/n Dritte/n in alles übertönender Stärke. Insgesamt sind die Teilnehmenden in dieser Studie deutlich stärker belastet als jene in den beiden Vorläufer-Untersuchungen von

2004 und 2010, vermutlich weil vor allem die stärker Betroffenen die Verbandszeitschrift regelmäßig lesen. (In den finanziell besser ausgestatteten Vorläufer-Studien wurden alle DTL-Mitglieder gesondert angeschrieben und somit mehr auf direktem Wege erreicht.) Insbesondere die Betroffenen mit Schweregrad 4 im Mini-TF, einem gut untersuchten und bewährten Screening-Instrument, das die Tinnitus-Belastung in verschiedenen Dimensionen abbildet (Goebel & Hiller 1998; Hiller & Goebel 2004; Goebel et al. 2005), bilden hier einen deutlich größeren Anteil als in den früheren Untersuchungen (Abbildung 1).

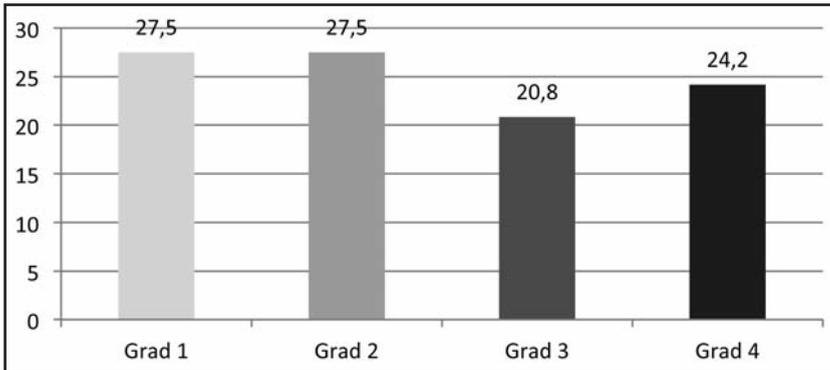


Abbildung 1: Schweregrad des Tinnitus nach Mini-TF 12 (Angaben in Prozent, N = 960)

215 DTL-Mitglieder in dieser Stichprobe waren zum Zeitpunkt der Umfrage in einer Selbsthilfegruppe aktiv (22 %), 115 waren dies in der Vergangenheit (12 %), 641 haben noch niemals eine Selbsthilfegruppe besucht (66 %), von 15 fehlen hierzu die Angaben. Die folgenden Ergebnisse beziehen sich nur auf die *derzeit aktiven* Selbsthilfegruppen-Mitglieder und zum Vergleich auf diejenigen, die *noch nie* in einer Selbsthilfegruppe waren. Zuvor ist bzgl. der *ehemaligen* Selbsthilfegruppen-Mitglieder zumindest zu erwähnen, dass der am häufigsten genannte Grund für das Ende der Selbsthilfegruppen-Aktivität die Auflösung der Gruppe war. Weitere häufige Gründe waren gesundheitliche Beeinträchtigungen und zu weite Wege. Nicht zu verschweigende Gründe sind aber auch Unzufriedenheit mit der Gruppendynamik oder der Leitung der Gruppe sowie die Rückmeldung von acht Personen, dass sich durch den Besuch der Selbsthilfegruppe ihre Tinnitus-Belastung verstärkt habe.

### **Wie schätzen die Selbsthilfegruppen-Mitglieder die Arbeit ihrer Gruppe ein?**

Den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern war in der Umfrage ein eigener Abschnitt gewidmet, der sich mit verschiedenen Aspekten der Selbsthilfegruppen-Arbeit und ihren Wirkungen befasste. Insgesamt positiv fällt die Bewertung der Gruppenmitglieder zur Organisation der Gruppen und zu ihren Außenaktivitäten wie Öffentlichkeitsarbeit oder Kooperationen mit Ärztinnen und Ärzten oder Krankenhäusern aus. Insbesondere die Einbeziehung von externer fach-

licher Expertise ist für die meisten Gruppen eine Selbstverständlichkeit. Weniger selbstverständlich ist die Kooperation zwischen gesundheitlichen Dienstleitern und Selbsthilfegruppen. Hier machen viele Selbsthilfegruppen (im übrigen auch jenseits der Tinnitus-Selbsthilfe, vgl. Kohler et al. 2009) ganz unterschiedliche Erfahrungen, die sich auf dem Kontinuum zwischen negativen und positiven Erfahrungen eher die Waage halten. Vor diesem Hintergrund sind die hier genannten Kooperationsbeziehungen auch im Vergleich mit anderen Selbsthilfe-Studien als sehr positiv zu bewerten.

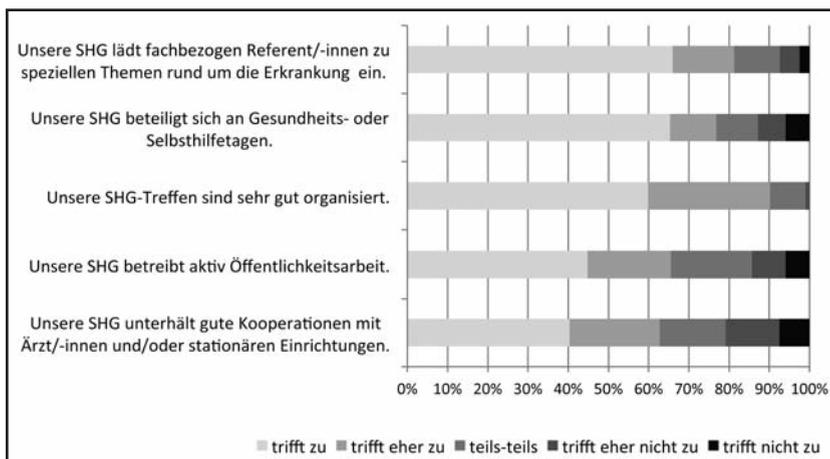


Abbildung 2: Organisation und außenorientierte Aktivitäten der Selbsthilfegruppen (Angaben in Prozent, N = 201 bis 205)

Für die einzelnen Selbsthilfegruppen-Mitglieder sind die persönlichen Gewinne von zentraler Bedeutung. Da diese die Motivation zur Selbsthilfegruppen-Beteiligung entscheidend beeinflussen, sollte es nicht überraschen, dass die erlebten Wirkungen der Selbsthilfegruppen-Arbeit aus Sicht der Gruppenmitglieder sehr umfassend eintreten. Die Abbildung 3 gibt eine Reihe von psychologischen Aspekten der Selbsthilfegruppen-Beteiligung wieder, die selbst unter Berücksichtigung einer Positivselektion (Selbsthilfegruppen werden von Menschen besucht, die diese als sinnvoll für sich erachten und dort positive Erfahrungen machen) erstaunlich hohe Zustimmung finden.

Wenn wir uns vor Augen führen, dass einige wenige Tinnitus-Betroffene für sich die Erfahrung machten, die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe würde ihre Tinnitus-Belastung erhöhen (s.o.), so gibt doch ein erheblicher Teil der Selbsthilfegruppen-Aktiven eine Abnahme der Tinnitus-Belastung an.

### **Wie unterscheiden sich die Selbsthilfegruppen-Mitglieder von den DTL-Mitgliedern ohne Selbsthilfegruppen-Erfahrung?**

Über die Selbsteinschätzung der Gruppen-Mitglieder hinaus hat uns interessiert, ob sich Zusammenhänge zwischen Gruppenbeteiligung und anderen Variablen wie Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeit, Krankheitsbewälti-

gung oder Lebensqualität messen lassen. Dazu wurde eine Reihe von Tests und standardisierten Instrumenten in die Umfrage integriert. Als Vergleichsgruppe werden die DTL-Mitglieder gegenübergestellt, die noch niemals in einer Selbsthilfegruppe waren. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass auch diese schon allein aufgrund ihrer DTL-Mitgliedschaft eine vermutlich größere Gesundheitskompetenz aufweisen als Betroffene, die sich bzgl. ihrer Erkrankung gar nicht engagieren. Dennoch zeigen sich bereits zwischen diesen beiden Gruppen signifikante Unterschiede zugunsten der Selbsthilfegruppen-Mitglieder, die wir im Folgenden darstellen werden.

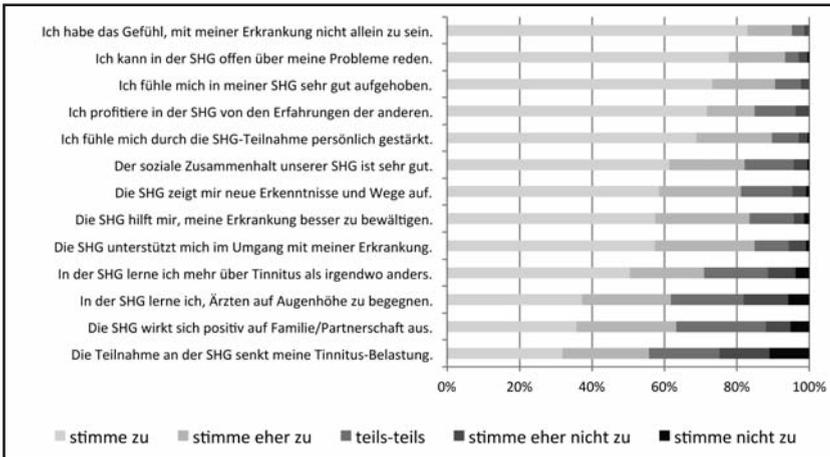


Abbildung 3: Wirkungen der Selbsthilfegruppen-Teilnahme aus Sicht der Gruppenmitglieder (Angaben in Prozent, N = 208 bis 213)

Vorab stellt sich jedoch die Frage, ob diese beiden Gruppen hinsichtlich ihrer soziodemografischen Merkmale (Alter, Geschlecht, Bildung etc.) überhaupt vergleichbar sind. Sie sind es tatsächlich nicht so ohne weiteres. Zwar ist das Geschlechterverhältnis in beiden Untersuchungsgruppen gleich, doch sind die Selbsthilfegruppen-Mitglieder im Durchschnitt deutlich älter als die Nicht-Mitglieder, und ihre Schulbildung ist signifikant niedriger als die der Nicht-Mitglieder. Letzteres ist in der Tat überraschend, da nach einem verbreiteten Vorurteil vielen Selbsthilfegruppen eine bildungsbürgerliche Orientierung anhaftet. Bzgl. der Tinnitus-Belastung und der allgemeinen Lebensqualität sind beide hier untersuchten Gruppen ohne Unterschied.

Der größte Unterschied zeigt sich im Tinnitus-bezogenen Wissen, welches mit einem Test aus 13 Fragen rund um und über Tinnitus gemessen wurde. Auch die Aussage „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (Coping) fand unter den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern signifikant höhere Zustimmung als bei den Mitgliedern der Vergleichsgruppe (Tabelle 1).

	<b>Selbsthilfe- gruppen- Mitglieder (n = 215) (M oder %)</b>	<b>Nicht- Mitglieder (n = 641) (M oder %)</b>	<b>p</b>
<b>Alter</b> in Jahren	66,4	61,5	<b>&lt;0,001*</b>
<b>Geschlecht</b> (weiblich)	41,7%	39,5%	0,576 <sup>o</sup>
<b>Schulbildung</b> (5 Stufen: niedrig bis hoch)	3,26	3,69	<b>&lt;0,001°</b>
Tinnitus-bezogenes <b>Wissen</b> (0 bis 13 Punkte, mehr Punkte = mehr Wissen)	6,84	5,82	<b>&lt;0,001°</b>
<b>Coping</b> - „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ (5er-Skala von stimme zu (1) bis stimme nicht zu (5))	2,65	2,83	<b>0,049°</b>
<b>Lebensqualität</b> (WHOQOL; 5er -Skala von sehr schlecht (1) bis sehr gut (5))	3,37	3,35	0,904°
<b>Tinnitus-Belastung</b> (Mini-TF 12; 4 Kategorien von mild (1) bis schwer (4))	2,47	2,36	0,227°
*T-Test; +Chi2-Test; oMann-Whitney U-Test			

Tabelle 1: Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den DTL-Mitgliedern in Selbsthilfegruppen und den DTL-Mitgliedern ohne Selbsthilfgruppen-Erfahrung

Wegen der soziodemografischen Unterschiede gilt es nun zu prüfen, ob das höhere Tinnitus-Wissen und die tendenziell bessere Krankheitsbewältigung nicht diesen Unterschieden geschuldet sind. Das hierfür zu verwendende statistische Verfahren sind multivariate Regressionsanalysen<sup>1</sup>. Diese berücksichtigen die unterschiedlichen Verteilungen in beiden Gruppen und lassen somit eine Berechnung des „Netto-Effekts“ zu. So ist z. B. zu vermuten, dass Tinnitus-Wissen und Bildung schon per se in einem Zusammenhang stehen. In der folgenden Tabelle 2 ist zu sehen, dass dem in der Tat so ist. Umso größer zeigt sich dann allerdings der (Netto-)Effekt durch Selbsthilfgruppen-Beteiligung. Die Regressionsanalyse zeigt auch, dass das Geschlecht in keinerlei Zusammenhang mit Tinnitus-Wissen steht, wohl aber das Alter, und zwar in dem Sinne, dass das Wissen bei den Älteren tendenziell geringer ist als bei den Jüngeren, dass das Wissen tendenziell etwas höher ist bei denjenigen mit höheren Schulabschlüssen, aber auch etwas geringer bei denjenigen mit höherer Tinnitus-Belastung. Unter Kontrolle dieser Variablen zeigt jedoch die Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfgruppe den stärksten Zusammenhang mit Tinnitus-Wissen.

	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
<b>Abhängige Variable:</b> „Tinnitus-Wissen- Index“ 0 bis 13 Punkte	Alter in Jahren	-0,21	<0,001
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,03	0,454
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	0,17	<0,001
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,25	<0,001
	Tinnitus-Belastung	-0,13	<0,001

Tabelle 2: Zusammenhänge zwischen **Tinnitus-bezogenem Wissen** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

Das gleiche Verfahren – diesmal mit der abhängigen Variable „Coping“ – zeigt zwar, wie zu erwarten, einen erheblich hohen negativen Zusammenhang mit der empfundenen Tinnitus-Belastung, aber auch einen signifikanten positiven Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen-Beteiligung. Alter und Geschlecht spielen keine Rolle. Der leichte negative Zusammenhang mit Schulbildung zeigt interessanterweise die Tendenz, dass die etwas höher Gebildeten schlechter mit ihrer Erkrankung zurechtkommen.

	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
<b>Abhängige Variable:</b> „Ich kann sehr gut mit meiner Erkrankung leben“ <i>stimme nicht zu (1) bis stimme zu (5).</i>	Alter in Jahren	-0,01	0,805
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,01	0,941
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,07	<b>0,012</b>
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,08	<b>0,004</b>
	Tinnitus-Belastung	-0,64	<0,001

Tabelle 3: Zusammenhänge zwischen **Coping** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

Im Sinne einer globalen Einschätzung der Tinnitus-bezogenen Gesundheitskompetenz haben wir die DTL-Mitglieder um die folgende Einschätzung gebeten: „Im Großen und Ganzen kenne ich mich mit Tinnitus besser aus als die meisten Ärztinnen und Ärzte.“ Um diese subjektive Meinung zumindest etwas zu objektivieren, ist in die nächste Regressionsanalyse auch das Ergebnis des

	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
<b>Abhängige Variable:</b> „Im Großen und Ganzen kenne ich mich mit Tinnitus besser aus als die meisten Ärztinnen und Ärzte.“ <i>stimme nicht zu (1) bis stimme zu (5).</i>	Alter in Jahren	0,12	<b>0,001</b>
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	0,01	0,783
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,05	0,204
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,15	<0,001
	Tinnitus bezogenes Wissen (0 bis 13 Punkte)	-0,22	<0,001
	Tinnitus-Belastung	0,02	0,623

Tabelle 4: Zusammenhänge zwischen **selbsteingeschätzter Kompetenz** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

Tinnitus-Wissen-Tests eingegangen. Hier zeigt sich dann auch der größte Zusammenhang, gefolgt von Selbsthilfegruppen-Beteiligung. Auch das Alter schlägt sich hier nieder, die Älteren sind hier etwas selbstbewusster als die Jüngeren. Interessanterweise spielt die Tinnitus-Belastung hier keine Rolle. Als letzte der hier dargestellten multivariaten Analysen untersuchen wir die Einflüsse der verschiedenen Determinanten auf die allgemeine Lebensqua-

	Unabhängige Variablen	$\beta$	p
<b>Abhängige Variable:</b> <b>„Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?“</b> <i>sehr schlecht (1) bis sehr gut (5).</i>	Alter in Jahren	-0,02	0,634
	Geschlecht (weiblich $\uparrow$ )	-0,02	0,584
	Schulbildung (5 Kategorien: niedrig bis hoch)	-0,01	0,940
	Selbsthilfegruppen-Beteiligung ( $\uparrow$ )	0,04	0,233
	Tinnitus-Belastung	-0,57	<0,001

Tabelle 5: Zusammenhänge zwischen **Lebensqualität** und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Selbsthilfegruppen-Beteiligung und Tinnitus-Belastung (multiple lineare Regression)

lität. Hier zeigt sich überdeutlich, dass keine der integrierten Faktoren im Zusammenhang mit Lebensqualität steht – mit Ausnahme der Tinnitus-Belastung, die allerdings, wie zu erwarten, außerordentlich hoch mit allgemeiner Lebensqualität korreliert.

## Diskussion

National wie international existieren kaum systematische Vergleichsstudien, die Zusammenhänge oder Effekte von Selbsthilfegruppen-Arbeit und standardisierten Outcomes untersucht haben. Das querschnittliche Design (die Messung nur zu einem Zeitpunkt statt wiederholt zu zwei oder mehreren) erlaubt hier nur die Darstellung von Zusammenhängen, und nicht die von Verläufen. Allerdings erscheint es inhaltlich plausibel, höhere Tinnitus-bezogene Gesundheitskompetenz als Wirkung der Selbsthilfegruppen-Arbeit zu interpretieren, – andersherum würde dies keinen Sinn ergeben. Die hier untersuchten Selbsthilfegruppen sind demnach wirkungsvolle Lernstätten über und zum Umgang mit Tinnitus – neben der allgemeinen psychosozialen Entlastung, die ihre Mitglieder erfahren, wenn sie sich in einer Gruppe befinden, die ihren Vorstellungen und Wünschen entspricht.

Ob Selbsthilfegruppen auch für die Tinnitus-Bewältigung ursächlich sind, bleibt offen. Fragt man die Selbsthilfegruppen-Mitglieder direkt danach, dann wird dies überwiegend bejaht. Es kann jedoch nicht ganz ausgeschlossen werden, dass Betroffene mit einer generell höheren Bewältigungskompetenz auch eine größere Offenheit und Bereitschaft haben, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Für die Aspekte „Selbstwirksamkeit“ und „Selbstbewusstseins“ mag dies noch umso mehr gelten.

Für die in Selbsthilfegruppen Engagierten und insbesondere für die Gruppensprecher/innen ist es vielleicht etwas enttäuschend, dass ausgerechnet in der Dimension „allgemeine Lebensqualität“ keine Unterschiede zwischen Selbsthilfegruppen-Aktiven und Nicht-Aktiven zu finden sind. Hier sollte man aber fairerweise relativieren: Lebensqualität ist ein Konstrukt, das für die eher punktuelle Selbsthilfgruppen-Arbeit vermutlich zu komplex und umfassend ist, um – gemessen mit einem allgemeinen Lebensqualitätsinstrument – Unterschiede abbilden zu können.

## Fazit

Selbsthilfegruppen versetzen keine Berge. Selbsthilfegruppen sind auch nicht jedermanns Sache und somit für den Einen oder die Andere nicht unbedingt eine geeignete Hilfestellung. Aber für diejenigen, denen sie zusagen, bieten sie Linderung, Entlastung, Bildung, Sicherheit und Geborgenheit – d. h. sie wirken! Zurückkommend auf die Ausgangsfrage, ob das Engagement der DTL im Bereich der Selbsthilfegruppen gerechtfertigt sei, kann die Antwort nur lauten: ja, das ist es.

## Anmerkungen

1 Wie sind die Angaben in den Regressionstabellen zu lesen? Der angegebene  $-$ Wert ist ein Zusammenhangsmaß, das von -1 bis +1 reichen kann. Ein Wert von „0“ oder nahe „0“ zeigt, dass kein Zusammenhang existiert, ein  $-$ Wert von 0,2 und mehr zeigt einen nicht allzu hohen, aber für sozialwissenschaftliche Untersuchungen zumindest bemerkenswerten Zusammenhang. Der Wert „p“ gibt einen Hinweis darauf, wie sicher man sich sein kann, dass der gemessene  $-$ Wert nicht möglicherweise falsch ist. Je kleiner „p“ desto sicherer kann man sich sein. (Es ist üblich, einen Wert unter 0,05 als „signifikant“ oder „statistisch gesichert“ zu betrachten.)

## Literatur

- De Ridder D, Elgoyhen AB, Romo R, Langguth B (2011) Phantom percepts: tinnitus and pain as persisting aversive memory networks. *Proc Natl Acad Sci USA*. 108 (2011) 8075-80.
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V. (2015) S3-Leitlinie 017/064: Chronischer Tinnitus, aktueller Stand: 02/2015. <http://www.awmf.org> (download am 7.01.2016)
- Goebel G (1992) Ohrgeräusche. Psychosomatische Aspekte des komplexen chronischen Tinnitus: Vorkommen, Auswirkungen, Diagnostik und Therapie. München: Quintessenz.
- Goebel G, Biesinger E, Hiller W, Greimel KV (2005) Der Schweregrad des Tinnitus. In: Biesinger E, Iro H (Hrsg.) HNO-Praxis heute 25:19-42.
- Goebel G, Hiller W (1998) Tinnitus-Fragebogen (TF). Ein Instrument zur Erfassung von Belastung und Schweregrad bei Tinnitus. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Goebel G, Hiller W (2005) Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTL-Mitgliederbefragung 2004. Folge 1 bis 3. *Tinnitus-Forum* 2:24-28; *Tinnitus-Forum* 3:30-34; *Tinnitus-Forum* 4:30-35.
- Goebel G, Hiller W (2006) Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTL-Mitgliederbefragung 2004. Folge 4. *Tinnitus-Forum* 1:36-40.
- Hiller W, Goebel G (2004) Rapid assessment of tinnitus-related psychological distress using the mini-tq. *Int J Audiol*. 43:600-4.
- Jastreboff PJ, Hazell JWP (1993) A neurophysiological approach to tinnitus: clinical implications. *Br J Audiol* 27:7-17.
- Kofahl C, Baten TB, Goebel G (2014) Zufriedenheit bei DTL-Mitgliedern und mehr Wissen bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern. Erste Zwischenergebnisse aus der Studie „Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfgruppenarbeit in der DTL“. *Tinnitus Forum* 2014 (2):24-25.

- Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg.) (2016) *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Reihe Medizinsoziologie, Band 24. Münster: LIT-Verlag.
- Kohler S, Kofahl C, Trojan A (Hrsg.) (2009) *Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Mazurek B, Fischer F, Haupt H, Georgiewa P, Reissbauer A, Klapp BF (2006) A modified version of tinnitus retraining therapy: Observing long-term outcome and predictors. *Audiol Neurootol*. 11:276-86.
- Pistrang N, Barker C, Humphreys K (2008) Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *Am J Community Psychol* 2008; 42:110-121.
- Schulz-Nieswandt F (2011) *Gesundheitsselfhilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Der Stand der Forschung im Lichte der Kölner Wissenschaft von der Sozialpolitik und des Genossenschaftswesens*. Baden-Baden: Nomos
- Streppel M, Walger M, von Wedel H, Gaber E (2006) *Hörstörungen und Tinnitus*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Herausgegeben vom Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt, Heft 29.
- Wallhäuser-Franke E, Brade J, Balkenhol T, D'Amelio R, Seegmüller A, et al. (2012) Tinnitus: Distinguishing between Subjectively Perceived Loudness and Tinnitus-Related Distress. *PLoS ONE* 7(4): e34583. doi:10.1371/journal.pone.0034583
- Werner S, Kofahl C (2013 a) Schulungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher der Deutschen Tinnitusliga e.V. (DTL). Eine qualitative Evaluation. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft SHG e.V. (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013*. Gießen: Eigenverlag, 49-58.
- Werner S, Kofahl C (2013 b) Evaluation der Qualifizierungsmaßnahmen der DTL. *Tinnitus Forum* 2013 (1):28.
- Woolacott N, Orton L, Beynon S, Myers L, Forbes C (2006) Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. Centre for Reviews and Dissemination, University of York; September 2006. Health Technology Assessment database. <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/ShowRecord.asp?View=Full&ID=32006001556>
- Zenner HP, Pfister M, Birbaumer N (2006) Tinnitus sensitization: Sensory and psychophysiological aspects of a new pathway of acquired centralization of chronic tinnitus. *Otol Neurotol*. 27:1054-63.

Dr. phil. Christopher Kofahl, Dipl.-Psych., ist stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Leiter der dortigen Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe. In der universitären Lehre ist er Dozent für Medizinische Soziologie, sozialwissenschaftliche Methoden und Public Health. Seine Forschungsschwerpunkte liegen auf Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, pflegende Angehörige sowie Versorgung von Migranten und Demenzerkrankten mit derzeit fünf laufenden Projekten.

Prof. Gerhard Goebel ist seit 2002 Ehrenmitglied, Vizepräsident und Vorsitzender des Fachlichen Beirats der Deutschen Tinnitus-Liga e. V. Er ist Professor für HNO-Heilkunde und Facharzt für Innere und Psychotherapeutische Medizin. Als Oberarzt und ab 1999 als Chefarzt der Schön Klinik Roseneck in Prien am Chiemsee baute er neben seiner Selbsthilfearbeit den Schwerpunktbereich Tinnitus der Klinik auf. Für sein besonderes bürgerschaftliches Engagement in der Behandlung von Menschen mit Tinnitus und Morbus Menière erhielt er am 16.12.2013 den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland.

Silke Werner, Diplom-Soziologin, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in verschiedenen Projekten zur Selbsthilfeforschung (u. a. mit Prof. Alf Trojan) mit Schwerpunkt auf qualitativer Sozialforschung. Ihre Inhalte in der Lehre sind alternative Heilverfahren und Strukturen des Gesundheitswesens.

## **Zum Verhältnis von professioneller Versorgung und Selbsthilfegruppen bei psychischen Erkrankungen und Problemen**

### **Eine Frage, viele Fragen und ein paar Vorüberlegungen**

Als Psychotherapeuten arbeiten wir viel mit Bildern und Metaphern: Welches Bild wäre geeignet, das Verhältnis von professioneller Versorgung und Selbsthilfegruppen gut zu beschreiben? Ein biblisches vielleicht, das des David, der Selbsthilfe, die mit ehrenamtlichen Engagement, wenigen finanziellen Mitteln dem Goliath, der etablierten Versorgung, Mitspracherecht und Anerkennung abtrotzt? Der David, der vielleicht auf den ersten Blick, schwächling und klein, vom Riesen Goliath nicht wahrgenommen und als Störung im etablierten Ablauf betrachtet wurde? Nein, dies ist sicherlich nicht (mehr?) treffend für die heutige Begegnung von Selbsthilfe und professioneller Versorgung. Steht vielleicht eher ein Ökosystem Pate? Eine blühende Landschaft, in der eine Artenvielfalt herrscht und neben großen und kleinen Bäumen Blumen, Sträucher und Gräser den Boden besiedeln und jedem einen Platz bietet? Das Ganze, das mehr ist, als die Summe seiner einzelnen Teile, ein gegenseitiges Sich-Ergänzen?

Sicherlich muss zunächst festgestellt werden, dass die im Beitragstitel enthaltene Dichotomie irreführend ist und der gegenwärtigen Versorgungslandschaft ebenso wenig wie den Selbsthilfegruppen gerecht wird. Es gibt nicht „das Verhältnis“, sondern viele Verhältnisse. Es gibt Kooperationsbeziehungen zwischen Verbänden und persönlichen Austausch zwischen Menschen, Ärztinnen / Ärzten und Therapeutinnen / Therapeuten, Betroffenen und Angehörigen. Es sind viele Akteure auf Seiten der professionellen psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung (man denke an Niedergelassene, teilstationäre und stationäre Versorgung) und auf Seiten der Selbsthilfe ebenfalls viele Gruppierungen. Auch lässt sich sicherlich über den Begriff der professionellen Versorgung trefflich diskutieren (Initiativen wie das EX-In-Curriculum führen hier die Unterscheidung „Profi qua Beruf“ und „Profi qua Erfahrung“ ein). Der Einfachheit halber wollen wir für diesen Beitrag aber von der professionellen Versorgung vorrangig gemäß des Fünften Sozialgesetzbuchs (SGB V) ausgehen und meinen damit Angehörige der Heilberufe, Ärztinnen / Ärzte, Psycholog/innen, Therapeut/innen, Sozialarbeiter/innen, Pflegekräfte et cetera, die nicht zuletzt per Gesetz einen sogenannten Versorgungsauftrag, zum Beispiel für die Menschen in ihrer Region, erhalten.

Sicherlich müssen wir uns bei Fragen nach „dem Verhältnis“ aber auch bewusst sein, dass es keine „neue Bekanntschaft“ ist, sondern „professionelle Versorgung“ und „Selbsthilfegruppen“ eine Entwicklungsgeschichte haben

und sich die Beziehung über die Zeit verändert und gegenseitig stimuliert hat. Sicherlich verhält sich professionelle Versorgung zu Selbsthilfe heute anders als vor Jahrzehnten. In den fünfziger Jahren erfolgte die Gründung erster Selbsthilfegruppen von Alkoholkranken und deren Angehörigen in Deutschland. Diese Bewegung war unter anderem dadurch motiviert, dass diese Menschen ihre Interessen und Bedürfnisse durch die professionelle Versorgung nicht gut vertreten sahen. In den siebziger und achtziger Jahren entstand, angeregt von dem Gießener Psychosomatik-Professor Michael Lukas Moeller (Moeller 1978; 2007), eine Vielzahl von örtlichen Gesprächs-Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Problemen. Er bezeichnete sie als „psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“. Im Jahr 1985 erfolgte die Gründung des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker (BApK) als Zusammenschluss verschiedenen regionaler Initiativen. 1992 entstand der Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE). Auch hier diente – neben anderen Aspekten – die kritische Auseinandersetzung mit den professionellen Versorgungsstrukturen gewissermaßen als Antrieb. Überspitzt gesagt: Die Tatsache, dass es Selbsthilfe gibt, spiegelt der professionellen Versorgung auch ihre eigenen Defizite wider. Obschon einzelne Profis von Anfang an als Sympathisanten, Anreger und Unterstützer in der Selbsthilfe beteiligt waren, war das Verhältnis wohl insgesamt zunächst von gegenseitiger Skepsis geprägt. Mancherorts bildeten Selbsthilfegruppen und professionelle Versorgung vielleicht eine Parallelwelt oder (friedliche?) Koexistenz.

Bei Betrachtung der letzten Jahrzehnte gibt es jedoch Indizien dafür, dass sich der Austausch und die Begegnungen von professionellen Akteuren und Selbsthilfe häufen und ein Zusammenrücken stattfindet: Ein Beispiel stellt die gemeindepsychiatrische Bewegung dar, die von Anfang an Betroffene und Angehörige verantwortungsvoll beteiligt hat. Vertreter von Angehörigen- und Betroffenenverbänden werden zunehmend bei der Arbeit an Versorgungsleitlinien beteiligt; ebenso erfolgt die Einbindung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) seit 2004 (Koch / Trojan 2009; Matzat 2013). Neue Impulse und gegenseitige Annäherung bietet auch die Einstellung von Peer-Berater/innen oder Genesungsbegleiter/innen in der psychiatrischen und psychosozialen Arbeit, von Menschen, die das Ex-In (Experienced-Involvement)-Curriculum absolviert haben.

Auch an der Historie der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) ist eine Intensivierung des Austausches mit der Selbsthilfe zu sehen: 2008 erfolgte die Gründung des Aktionsbündnis Seelische Gesundheit, deren Mitglieder sich auf dem Jahreskongress präsentieren. Zum festen Programm gehören dort auch trialogisch organisierte Symposien. Im Jahr 2015 hat der Vorstand der DGPPN einen Expertenbeirat als „Trialogisches Forum“ einberufen, um kontinuierlichen Austausch, Anregungen und Beratung der Selbsthilfeverbände in die Arbeit der Fachgesellschaft einbeziehen zu können.

Ist die bisherige Skizze vollständig? Welche Vorurteile und Erwartungen prägen das Miteinander von Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen und die professionelle Versorgung im direkten Austausch? Inwiefern stimmen Ziele und / oder Aufgaben überein? Wo liegen jeweilige Stärken der beiden Angebote für die Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen?

## **Psychische Erkrankungen sind kein Tabu mehr**

Die Lasten, die durch psychischen Erkrankungen entstehen, sind sehr hoch. Nach einer Schätzung des Weltwirtschaftsforums werden 35 Prozent der krankheitsbedingten Reduktionen von Bruttosozialprodukten in Industrieländern psychischen Erkrankungen zugeschrieben (Bloom u.a. 2011). Auf individueller Ebene verursachen sie Leiden und erhebliche Nöte von Betroffenen und Angehörigen, können den persönlichen Entfaltungsraum beschneiden, eingeschlagene Ausbildungs- und Berufswege verändern. Für das Jahr 2020 prognostiziert die Weltgesundheitsorganisation (WHO), dass die Depression, zusammen mit Herz-Kreislaufkrankungen, die meisten durch Behinderung gekennzeichneten Lebensjahre verursachen wird. Der Dachverband der Betriebskrankenkassen (BKK-Dachverband) berichtet über steigende Arbeitsunfähigkeit aufgrund psychischer Erkrankungen (Knieps / Pfaff 2014). Die krankheitsbedingten Gründe für Neuzugänge in Erwerbsminderungsrenten sind vorwiegend auf psychische Erkrankungen zurückzuführen (Deutsche Rentenversicherung [DRV] o.J.).

Diese steigende Bedeutung psychischer Erkrankungen spiegelt sich auch in der Präsenz dieses Themas in öffentlichen und politischen Diskussionen wie und auch in privaten Gesprächen wider. Der Bundestag verabschiedete im Sommer 2015 das Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention, welches die für die psychische Gesundheit der Bevölkerung relevanten Gesundheitsziele „Depressive Erkrankungen verhindern, früh erkennen und nachhaltig behandeln“ sowie „Gesund älter werden“ und „Reduktion des Tabakkonsums“ als Kernbereiche präventiver Maßnahmen explizit benannt und damit der Depressions-, Demenz- und Suchtprävention einen wichtigen Stellenwert beigemessen hat. Auch soll dem Thema psychische Belastungen und Erkrankungen zum Beispiel in der Arbeitswelt mehr Aufmerksamkeit zuteil werden. Im selben Gesetz wurde außerdem die Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) deutlich erhöht.

Und in der Tat haben sich auch in den vergangenen Jahrzehnten Einstellungsänderungen ergeben. Angermeyer u.a. (2013) führten 1998 und 2009 eine Untersuchung mit denselben Beurteilungsinstrumenten durch, indem sie Personen aus der Allgemeinbevölkerung um Einschätzung von Menschen mit psychischen Erkrankungen baten. Erstaunlicherweise resultierte aus diesem Vergleich über dreizehn Jahre hinweg, dass sich die positive Einschätzung von Therapien, Psychotherapien und Pharmakotherapie bei psychischen Erkrankungen deutlich gesteigert hat. Befürwortet wird auch, dass Psychia-

ter/innen und Psychotherapeut/innen vermehrt in Anspruch genommen werden, wenn es zu psychischen Problemen kommt. Allerdings bleibt die „soziale Distanz“ zu psychisch Kranken weiterhin groß (gemessen an den Fragen: Würden Sie neben einem depressions- oder psychose-kranken Menschen wohnen oder arbeiten wollen? Würden sie diese als gefährlich einschätzen?). Zu Fragen der „sozialen Distanz“ haben sich die Einstellungen trotz der höheren Wertschätzung von Therapien und Therapeut/innen nicht verändert.

## **Werden psychische Erkrankungen häufiger?**

Medien berichten in den letzten Jahren immer wieder über eine Zunahme von psychischen Störungen. Diese Frage lässt sich nur empirisch beantworten. Die Entwicklung der Häufigkeiten psychischer Erkrankungen ist dabei entscheidend von der Qualität der Datenquelle abhängig. Es gibt zwei Arten von Datenquellen:

Einerseits gibt es epidemiologische Untersuchungen, bei denen die Erkrankungen mittels eines Diagnosemanuals in der Regel über Einzelsymptome kriterienbasiert erfragt werden. Andererseits liegen die Diagnosen, die von den Ärztinnen / Ärzten kodiert werden, in den Registern der Krankenkassen als Routinedaten vor.

Wie in der Arbeit von Jacobi u.a. (2014; 2015) ausgeführt, sind die zeitlichen Trends dieser ermittelten Zahlen in den Quellen unterschiedlich:

1) Das Robert Koch-Institut hat in seinem Gesundheitssurvey, einer objektivierenden epidemiologischen Untersuchung der Allgemeinbevölkerung, die erste Erhebung zu psychischen Erkrankungen im Jahr 1998 durchgeführt. Bei der zweiten Erhebung im Jahr 2011 ist keine Zunahme psychischer Erkrankungen feststellbar (RKI [Bundes-Gesundheitssurvey / BGS] 1998; im Vergleich RKI [Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland / DEGS] 2011) mit Prävalenzen von 32 Prozent in 1998 zu 31 Prozent in 2012, bei Depressionen 12 Prozent zu 12 Prozent (Jacobi u.a. 2014).

2) Bei der Betrachtung der Routinedaten der Krankenkassen zwischen 2005 und 2011 liegen hingegen deutliche Zuwächse an medizinischer Inanspruchnahme aufgrund psychischer Störungen vor: 22 Prozent in 2009 im Verhältnis zu 30 Prozent in 2013, bei Depression von 8 Prozent zu 13 Prozent (Knieps / Pfaff 2014; Jacobi u.a. 2015). Diese Steigerungsraten spiegeln sich auch in Zuwächsen der Arbeitsunfähigkeitszeiten und Frühberentungen aufgrund von Krankheit wider.

Diese Trends lassen sich folgendermaßen interpretieren:

a) Bei gleichbleibender Morbidität (Krankheitshäufigkeit) in der Bevölkerung hat sich das Diagnostikverhalten der Ärztinnen und Ärzte verändert (stärkere Sensitivität z.B. beim Erkennen einer depressiven Störung durch Hausärzte [Krauth u.a. 2014]).

b) Die Angebotsstrukturen in Bezug auf die Versorgung von psychischen Erkrankungen haben sich erweitert (Ausbau der ambulanten Psychotherapie über Psychologische Psychotherapeut/innen).

c) Aufklärung der Bevölkerung und Rückgang der Stigmatisierung. In der öffentlichen Einschätzung psychischer Erkrankungen sowie im individuellen Inanspruchnahmeverhalten („Wen suche ich bei Beschwerden auf? Welche Beschwerden berichte ich?“) haben sich Änderungen ergeben. Dabei spielt die dokumentierte öffentliche Einstellung zu und Akzeptanz von psychischen Erkrankungen und ihrer Therapie wohl die am stärksten motivierende Rolle. Zusammenfassend spricht man daher von einer erhöhten Inanspruchnahme des psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgungssystems bei gleichbleibender Häufigkeit psychischer Störungen.

## **Die Rolle der Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen und psychosozialen Problemen**

Der oben dargestellte und sehr begrüßenswerte Trend, dass die Bedeutung psychischer Erkrankungen zunehmen anerkannt wird, wirkt sich auch auf die Selbsthilfe aus. Nach Berichten der Selbsthilfekontaktstellen wächst das Interesse und die Nachfrage nach Selbsthilfegruppen im so genannten „Psych“-Bereich ständig (Matzat 2004; Fuß-Wölbert 2014). Anfragen aus diesem Bereich bilden die Regel, nicht die Ausnahme. Systematische Forschung zu Selbsthilfegruppenarbeit für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen, zum Beispiel über Zugangswege zu Selbsthilfegruppen, ist jedoch kaum vorhanden. Trotzdem wird aus Erfahrungsberichten deutlich, dass Psychotherapeut/innen, zum Beispiel in stationären Akut- und Reha-Einrichtungen, ihre Patient/innen / Klient/innen auch im Rahmen von Nachsorge auf das Angebot von Selbsthilfegruppen hinweisen. Das Potenzial von Selbsthilfegruppen für Patient/innen ist auch unter ambulanten Ärztinnen und Ärzten anerkannt, und die Kooperationen scheinen insgesamt über die vergangenen zehn bis fünfzehn Jahre zuzunehmen (Slesina / Fink 2009). Gleichwohl sind Verallgemeinerungen in diesem Bereich aufgrund der fehlenden repräsentativen Datenlage wie auch der Vielfalt der Angebote auf Seiten der Selbsthilfe und der professionellen Versorgung, schwer herzustellen.

Selbsthilfegruppen unterscheiden sich etwa in ihrer Zielgruppe (Betroffene, Angehörige) wie auch in ihrer Thematik (spezifisches Störungsbild wie Depression, soziale Phobie, Borderline-Störung oder eher diagnoseübergreifende Themen wie „Krise als Chance“, „Arbeitssuchend und psychisch krank“ oder „Das eigene Selbstwertgefühl verbessern“). Ferner findet sich gerade im Bereich der psychischen Erkrankungen ein stark variierender Grad an Einbindung der professionellen Versorgung: manche Gruppen sind experteninitiiert und -mitgestaltet oder ohne eine solche Unterstützung durch eine professionelle Leitungsperson gegründet worden. Es wird jedoch diskutiert, ob diese zuerst genannte, so genannte *angeleitete Selbsthilfe*, im engeren Sinne als Selbsthilfegruppen verstanden werden kann. Matzat und Kollegen grenzten ihre Untersuchung auf solche Gruppen ein, „in denen sich Betroffene gleichberechtigt ohne professionelle Leiterperson zusammenfinden, um im Gruppengespräch an ihren Schwierigkeiten zu arbeiten“ (Matzat 2004, S.

154). Auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) schließt in ihrer Selbsthilfegruppen-Definition Gruppen, die von professionellen Helferinnen und Helfern geleitet werden, aus. Folglich zählen Peer-to-Peer-Beratungen (wie etwa das Projekt Ex-In) oder die trialogisch angelegten Psychoseminare nicht im engeren Sinne zu Selbsthilfegruppen, auch wenn sich in einigen Merkmalen und Zielsetzungen (Empowerment) Überschneidungen ergeben.

Während sich manche Selbsthilfegruppen direkt in psychiatrisch-psychotherapeutischen Einrichtungen treffen, halten andere die Kooperation mit Ärztinnen / Ärzten beziehungsweise mit professionellen Helferinnen und Helfern für weniger wichtig (Slesina / Fink 2009).

Trotz dieser Variationen und strukturellen Unterschiede finden sich in vielen Behandlungsleitlinien für psychische Störungen Empfehlungen zu Angeboten der Selbsthilfe.

### **Empfehlungen zur Selbsthilfe in den Behandlungsleitlinien verschiedener Störungsbilder**

Entsprechend der Definition der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF 2012, S. 5) sind Leitlinien „systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, um Ärzte und Patienten bei der Entscheidungsfindung für eine angemessene Versorgung in spezifischen klinischen Situationen zu unterstützen“. Sie zielen darauf ab, die medizinische Versorgung durch die Vermittlung von aktuellem Wissen zu verbessern. Dabei sind sie als „Handlungs- und Entscheidungskorridore“ zu verstehen, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss. Die Anwendbarkeit einer Leitlinie oder einzelner Leitlinienempfehlungen muss in der individuellen Situation geprüft werden nach dem Prinzip der Indikationsstellung, Beratung, Präferenzermittlung und partizipativen Entscheidungsfindung. Sie sind ferner für Ärztinnen und Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

Als zentrale störungsübergreifende Leitlinie im Bereich der psychischen Erkrankungen ist 2013 die S3-Leitlinie „Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen“ erschienen. Hier wird einleitend die „erhebliche Bedeutung“ der Selbsthilfe in der Behandlung von Menschen mit chronischen psychischen Erkrankungen betont (DGPPN 2013, S. 148).

<b>Übersicht der Empfehlungen zur Selbsthilfe in den Behandlungsleitlinien verschiedener Störungsbilder</b>			
<b>Leitlinie</b>	<b>Empfehlung zu</b>		<b>Empfehlungsgrad</b>
S3-Leitlinie Psycho-soziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen (2013)	Selbsthilfegruppen	Patienten sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme ermuntert werden.	KKP
S3-Leitlinie Screening, Diagnose und Behandlung alkoholbezogener Störungen (2015)	Information und Vermittlung	Bei einer teilstationären oder stationären Alkoholentgiftung sollte über das bestehende Suchthilfesystem informiert werden (Selbsthilfe, Suchtberatung, Suchtpsychiatrie, Formen der ambulanten und stationären Reha) und nach Bedarf Kontakte zu weitervermittelnden oder behandelnden Stellen hergestellt werden.	KKP
	Selbsthilfegruppen als Möglichkeit der Unterstützung	Der regelmäßige und langfristige Besuch von Selbsthilfegruppen soll in allen Phasen der Beratung und Behandlung sowie in allen Settings, in denen Menschen mit alkoholbezogenen Störungen um Hilfe nachsuchen, empfohlen werden.	KKP
	Selbsthilfe begleitend zu kurativen und rehabilitativen Behandlungen	Der Besuch von Selbsthilfegruppen soll in kurativen und rehabilitativen Behandlungen empfohlen bzw. unterstützt werden, z.B. durch Kontaktaufnahme zu Gruppen, durch Vermittlung von Adressen und Abgabe von Infomaterialien.	KKP
	Selbsthilfe für Angehörige	Angehörige sollen in allen Phasen der Versorgung und Behandlung, insbesondere bereits bei der Kontaktaufnahme zu den verschiedenen Hilfesystemen, auf Selbsthilfegruppen für Angehörige und Betroffene hingewiesen werden.	KKP

<p>S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie Bipolarer Störungen (2012)</p>	<p>Selbsthilfegruppen</p>	<p>Betroffene und Angehörige sowie andere Bezugspersonen sollten zum Besuch von Selbsthilfegruppen ermutigt werden. Dabei ist die konkrete Nennung der (nächsten) Kontaktstellen (z.B. NAKOS, DGBS e.V., weitere Angehörigenverbände) hilfreich.</p> <p>Selbsthilfegruppen sollten als therapeutische Option mehr Beachtung finden. Neben der direkten Integration in das stationäre therapeutische Angebot ist auch eine kontinuierliche Kooperation mit regionalen Gruppen oder einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen denkbar. Auf diese Weise können Selbsthilfegruppen als Element der Nachsorge zur Stabilisierung des Behandlungserfolgs genutzt werden.</p>	<p>KKP</p>
	<p>Selbsthilfegruppen</p>	<p>Selbsthilfegruppen sollen durch das professionelle Hilfesystem unterstützt werden durch: konkrete Ermutigung von Betroffenen zum Besuch von Selbsthilfegruppen, Bereitstellung von Räumen in sozialen Einrichtungen, kirchlichen Räumen, psychiatrischen Kliniken / Praxen, Aufnahme der Angebote der örtlichen Selbsthilfe in Aushänge, Flyer in sozialen Einrichtungen, kirchlichen Räumen, psychiatrischen Praxen, Kliniken, bewusst gestaltete Übergänge von Professionellen zu Selbsthilfegruppen, Angebot von andauernder Beratung und Unterstützung in Krisen.</p>	<p>KKP</p>
<p>S3-Leitlinie / Nationale Versorgungsleitlinie Unipolare Depression (2015)</p>	<p>Einbezug von Patienten und Angehörigen</p>	<p>Patienten und Angehörige sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme ermuntert werden.</p>	<p>A</p>

S3-Leitlinie zur Behandlung von Angststörungen (Bandelow u.a. 2015)	Psychotherapie und andere Maßnahmen	Patienten und Angehörige sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme motiviert werden.  (Dies gilt für Panikstörung / Agoraphobie, generalisierte Angststörungen, soziale Phobie, spezifische Phobie gleichermaßen.)	KKP
S3-Leitlinie Zwangsstörungen (2015)	Interventionen zur Rückfallprophylaxe	Die Behandlung von Patienten mit Zwangsstörung mit Kognitiver Verhaltenstherapie sollte Strategien zur Rückfallprophylaxe beinhalten (z.B. Boostersitzungen [Verstärkung und Wiederauffrischung von Therapieinhalten], Selbsthilfegruppe, ambulante Psychotherapie nach stationärer Behandlung).	KKP
Übersicht 1		Hauth / Schneller 2016	

Folgende Potenziale von Selbsthilfegruppen für die Teilnehmer/innen werden in den Leitlinien aufgeführt: emotionale Entlastung und gegenseitige emotionale Unterstützung, konkrete Lebenshilfe, Stärkung ihres Selbstbewusstseins und Selbstwertgefühls, Empowerment, Selbstwirksamkeitserleben, Erweiterung der Strategien im Umgang mit der Erkrankung, Förderung des Erkennens von Frühwarnzeichen, Anregung zum Aufbau beziehungsweise zur Stabilisierung des sozialen Netzes, Aufbau eines individuellen Krisennetzes und Krisenplans, positive Wirkung auf Befindlichkeit und Krankheitsverlauf (z.B. kürzere Klinikaufenthalte). Einzelne Studien deuten auf eine bessere Nutzung des psychiatrischen Gesundheitswesens beziehungsweise einen besonders günstigen Effekt in der Kombination von Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe und Inanspruchnahme von professioneller Hilfe hin (Segal u.a. 2010).

Die Evidenz über die tatsächliche Effektivität von Selbsthilfegruppen ist begrenzt. Auch über die Nutzer/innen von Selbsthilfegruppen ist wenig bekannt. Schäfer u.a. (2008) berichten, dass eher schwer Betroffene an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen. Dies kann aber nicht verallgemeinert werden. Als Risiken und Einschränkungen werden in den Leitlinien die Passung des Gruppenkonzepts zur jeweiligen Teilnehmerin / zum jeweiligen Teilnehmer (Bandelow u.a. 2015) genannt sowie das Risiko einer zusätzlichen Belastung für die Einzelnen, falls eine Selbsthilfegruppe im Aufbau scheitert (Vogel 1990, zitiert nach DGPPN 2013).

Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass Patient/innen- und Angehörigenvertreter zunehmend in der Entwicklung von Leitlinien beteiligt sind und die

Empfehlungen zur Selbsthilfe in fast allen großen Leitlinien für psychische Störungen genannt werden. Allein dies kann als Indiz für ein positives Verhältnis von professioneller Versorgung und Selbsthilfe gewertet werden. Gleichwohl beruht der Empfehlungsgrad nur auf der Stärke *Klinischer Konsensuspunkt* (KKP). Dies bedeutet eine Empfehlung als Ergebnis guter klinischer Praxis im Konsens, wobei es jedoch an systematischer Forschung mangelt. Einzig die Leitlinie Depression spricht eine „Soll“-Empfehlung (Grad A) aus. Oft findet sich die einschränkende Formulierung „wenn angebracht“ (siehe Übersicht 1). Es fehlen jedoch verlässliche Angaben dazu, in welcher Erkrankungsphase oder bei welchem Störungsbild oder bei welchen Persönlichkeitszügen die Empfehlung zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als „angebracht“ gilt. Wenig ist darüber bekannt, für wen welche Form von Selbsthilfegruppe geeignet ist, ob sich bestimmte Störungsbilder eher eignen oder welche Nebenwirkungen mit der Teilnahme an Selbsthilfegruppen verbunden sein können. Eine Ausnahme bildet das Suchthilfesystem, in dem die Selbsthilfe fest integriert ist.

## **Einstellungen und gegenseitige Erwartungen von professioneller Versorgung und Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen und professionelle Versorgung werden als eigenständige, sich ergänzende Angebote gesehen (Borgetto / von dem Knesebeck 2009; Slesina / Fink 2009), die ihren Nutzer/innen jeweils ein eigenes Profil „bieten“, wie zum Beispiel ein „Wir-Gefühl“ in der Selbsthilfegruppe oder eine qualitätsgesicherte multimodale Versorgung bei Vorliegen einer entsprechenden Diagnose durch das professionelle Versorgungssystem. Dies bedeutet aber auch, dass es sich nicht um konkurrierende Angebote handelt, die sich gegenseitig ersetzen können – obschon sicherlich in unterschiedlichen Krankheitsphasen (Akutversorgung oder Remission) die Angebote eine unterschiedliche Rolle spielen dürften. Zuweilen wird die Selbsthilfe als „vierte Säule“ des Gesundheitswesens (neben den Praxen der niedergelassenen Ärztinnen / Ärzte und Psychotherapeut/innen, den Kliniken und dem öffentlichen Gesundheitsdienst) bezeichnet. Was sich im Bereich der Suchthilfe schon lange etabliert hat, steht für andere Erkrankungsbilder, wie etwa der Depression, am Anfang (Heindl u.a. 2008; DGPPN u.a. 2015).

Wie viele Menschen mit psychischen Problemen ein Selbsthilfgruppenangebot nutzen, ist nicht bekannt. Borgetto und von dem Knesebeck (2009) nennen grobe Schätzungen zur Beteiligung an gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen für die deutsche erwachsene Bevölkerung von 1 bis 4 Prozent. Dies lässt vermuten, dass nur eine ausgewählte Gruppe von Menschen mit psychischen Erkrankungen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe hat. Schäfer u.a. (2008) fanden eine Teilnehmerate von 11 Prozent für Patient/innen mit psychischen Erkrankungen im Anschluss an eine stationäre psychosomatische Rehabilitation.

Befragungen unter Ärztinnen und Ärzten berichten zwar über eine grundsätzlich positive Einstellung von Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen gegenüber Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen, gleichzeitig sind tatsächliche Kooperationen und das Wissen über regionale Angebote der Selbsthilfegruppen begrenzt. Viele Selbsthilfegruppen arbeiten mit Professionellen zusammen, jedoch hat umgekehrt innerhalb der professionellen Versorgung nur einer geringer Teil Kontakt zu Selbsthilfegruppen (Borgetto / von dem Knesebeck 2009).

Selbsthilfegruppen erwarten vom professionellen System, dass sie Betroffene auf die Angebote von Selbsthilfegruppen aufmerksam machen, gegebenenfalls Infomaterial gezielt weitergeben wird. Darüber hinaus wird Kontakt gesucht, wenn die Gruppen fachmedizinische Informationen benötigen, etwa im Rahmen von Gastvorträgen. Gewünscht ist eine Beziehung auf Augenhöhe und gegenseitige Anerkennung. Im Bereich der psychischen Erkrankungen formulieren Selbsthilfegruppen aber auch Abgrenzungen zum professionellen System: So wird in der Selbsthilfegruppe die Freiwilligkeit der Teilnahme betont und die Unabhängigkeit in Bezug auf wirtschaftliche Interessen (Slesina / Fink 2009). Es wird ein gleichberechtigter Umgang vermisst oder Ärzt/innen eine Mitverantwortung an unerwünschten Versorgungsverläufen unterstellt (ebd.).

Grundsätzlich überwiegen positive Einstellungen von Ärzt/innen und Therapeut/innen gegenüber Angeboten der Selbsthilfe, wobei sicherlich der zunehmende Fokus auf Recovery in der Psychiatrie beigetragen hat (Dammann 2014). Sie erhoffen sich für ihre Patient/innen oder deren Angehörige von Selbsthilfegruppen ein zusätzliches Angebot, das sie selbst in ihrer Arbeit entlastet: etwa dass die Patient/innen durch den Besuch der Gruppe ihr Spektrum der Krankheitsbewältigung erweitern, sich emotional entlasten können oder ein Nachsorgeangebot erhalten. Zusätzlich hoffen Ärzt/innen, dass ihre Patient/innen in einer Selbsthilfegruppe ein vertieftes Krankheitswissen erwerben, Selbstwirksamkeit und Empowerment in Bezug auf die Erkrankung stärken und sich die Compliance mit Behandlungsmaßnahmen erhöht. Auch ist mit der Unterstützung von Selbsthilfe ein gewisser Imagegewinn für die professionelle Versorgung verbunden (Slesina / Fink 2009).

Auf der anderen Seite bestehen bei Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen zuweilen Unsicherheiten hinsichtlich der Qualitätssicherung der Selbsthilfegruppenarbeit, der geschützte Raum erscheint als Blackbox: Welche Meinungen werden dort vertreten? Wer ist Ansprechpartner? Es existieren Befürchtungen, dass in einigen Selbsthilfegruppen eine antipsychiatrische Einstellung vorherrscht und sie ihren Mitgliedern raten, ärztliche Empfehlungen anzuzweifeln, was die Compliance senken und im ungünstigsten Fall Behandlungsabbrüche nach sich ziehen könnte. Daneben ergeben sich ganz konkrete Fragen: Wie kontinuierlich trifft sich die Gruppe? Gibt es überhaupt Plätze? Wann werden Neumitglieder aufgenommen? Auch findet sich mancherorts das Vorurteil, dass Teilnehmer/innen mit psychischen Problemen in Selbsthil-

fegruppen ihre Probleme eher gegenseitig verstärken (dass sie sich „runterziehen“), zum Beispiel bei depressiven Störungsbildern (Heindl u.a. 2008). Zeitmangel und letztlich auch fehlende Abrechenbarkeit der Kooperation werden von Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen als Barrieren angeführt, Austausch mit Selbsthilfegruppen in der Region zu intensivieren (Slesina / Fink 2009). Eben dieser Austausch ist jedoch notwendig, um Skepsis und Vorurteile auf beiden Seiten abzubauen.

Sowohl die professionelle Versorgung wie auch Selbsthilfegruppen wollen ihre Patient/innen beziehungsweise die Gruppenteilnehmer/innen in ihrer Genesung und Krankheitsbewältigung unterstützen. Dabei ergänzen sich subjektives Erfahrungswissen der Selbsthilfe und objektives evidenzbasiertes Fachwissen der professionellen Versorgung. Als Fachgesellschaft möchte die DGPPN persönliche Begegnungen zwischen Betroffenen, Angehörigen der Selbsthilfe und Professionellen unterstützen, um das gegenseitige Vertrauen und deren Informationsaustausch zu fördern, mit dem Ziel die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und professioneller Versorgung auszubauen, zu stärken und ihre Synergien nutzbar zu machen.

## **Schlussbemerkung und Ausblick**

Selbsthilfe ist ein wichtiges Angebot für Menschen mit psychischen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Es besteht Einigkeit darin, dass eine Selbsthilfegruppe keine professionelle Versorgung ersetzt und sie nur bedingt geeignet ist, Wartezeiten auf Therapie- und Behandlungsplätze zu überbrücken. Akutsprechstunden für psychische Erkrankungen, Krisendienste und angeleitete Selbsthilfe etwa im Rahmen evaluierter E-Health-Angebote für spezifische Erkrankungen nach erfolgter ärztlicher Diagnostik sind demgegenüber zu favorisieren. Eine kritische Prüfung der Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen ist auch im Sinne des Zusammenhalts innerhalb einer Selbsthilfegruppe sinnvoll, um einer Überforderung der Gruppe entgegenzuwirken.

Selbsthilfe stellt eine gute Ergänzung der professionellen Begleitung gerade im Rahmen lang andauernder Recovery-Prozesse bei Menschen mit psychischen Erkrankungen dar. Zu ihren wichtigsten Funktionen gehören

- Isolation und sozialen Rückzug abbauen, die schwere negative Folgen von psychischen Erkrankungen sind
- Positive Beispiele für Recovery darstellen
- Autonomie der Betroffenen stärken.

Orientiert an den evidenzbasierten Leitlinien und der eigenen Erfahrung unterstützt die DGPPN die Aktivitäten der Selbsthilfe und eine intensive Kooperation mit der professionellen Versorgung als wichtige Grundlage, um den steigenden Hilfebedarf von Menschen mit psychischen Erkrankungen auch in der Zukunft mit einem qualitätsvollen Behandlungsangebot bewältigen zu können.

## Literatur

- Angermeyer, Matthias C. / Matschinger, Herbert / Schomerus, Georg: Attitudes towards Psychiatric Treatment and People with Mental Illness: Changes over two Decades. In: British Journal of Psychiatry, 203 (2013), H. 2, S. 146-151
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) – Ständige Kommission Leitlinien (Hrsg.): AWMF-Regelwerk „Leitlinien“. Düsseldorf 2012
- Bandelow, Borwin / Lichte, Thomas / Rudolf, Sebastian u.a.: S3-Leitlinie Behandlung von Angststörungen. 2015
- Bloom, David E. / Cafiero, Elizabeth T. / Jané-Llopis, Eva u.a. (Hrsg.): The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases. Geneva 2011
- Borgetto, Bernhard / von dem Knesebeck, Olaf: Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. In: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 52 (2009), H. 1, S. 21-29
- Dammann, Gerhard: Chancen und Probleme des Recovery-Ansatzes aus psychiatrischer Sicht. In: Nervenarzt, 85 (2014), H. 9, S. 1156-1165
- Deutsche Rentenversicherung (DRV) (Hrsg.): Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rentenversicherung in Zeitreihen. Berlin ohne Jahr. Im Internet unter „Forschungsportal der Deutschen Rentenversicherung“ [http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/contentAction.do?key=main\\_statistik&chmenu=ispwNavEntriesByHierarchy482](http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/contentAction.do?key=main_statistik&chmenu=ispwNavEntriesByHierarchy482); Zugriff am 23.2.2016
- DGBS / DGPPN (Hrsg.): S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie Bipolarer Störungen. 2012
- DGPPN (Hrsg.): S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen. Berlin; Heidelberg 2013
- DGPPN (Hrsg.): S3-Leitlinie Zwangsstörungen. 2015
- DGPPN / BÄK / KBV u.a. (Hrsg.): S3-Leitlinie / Nationale VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression. Berlin; Düsseldorf 2015, 2. Aufl.
- DGPPN / DG Sucht / Zentralinstitut für Seelische Gesundheit (ZI) u.a. (Hrsg.): S3-Leitlinie Screening, Diagnose und Behandlung alkoholbezogener Störungen. Berlin; Düsseldorf 2015
- Fuß-Wölbert, Kirstin: Unterstützung der Selbsthilfe bei psychischen Erkrankungen. Ergebnisse aus dem World-Café der Klausurtagung der Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen NRW 2013. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen 2014, S. 92-100
- Heindl, Andrea / Rupprecht, Ulrike / Wolfersdorf, Manfred: Selbsthilfegruppen für depressiv Kranke Menschen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 94-100
- Jacobi, Frank / Bretschneider, Julia / Müllender, Susanne: Veränderungen und Variation der Häufigkeit psychischer Störungen in Deutschland – Krankenkassenstatistiken und epidemiologische Befunde. In: Kliner, Karin u.a. (Hrsg.): BKK Gesundheitsatlas 2015 – Blickpunkt Psyche. Berlin 2015
- Jacobi, Frank / Hofler, Michael / Strehle, Jens: Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung: Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH). In: Nervenarzt, 85 (2014), H. 1, S. 77-87
- Knieps, Franz / Pfaff, Holger (Hrsg.): Gesundheit in Regionen. Zahlen, Daten, Fakten – mit Gastbeiträgen aus Wissenschaft, Politik und Praxis. BKK Gesundheitsreport 2014. Berlin 2014
- Koch, Uwe / Trojan, Alf: Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. In: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 52 (2009), H. 1, S. 1-2
- Krauth, Christian / Stahmeyer, Jona T. / Petersen, Juliana J. u.a.: Resource Utilisation and Costs of Depressive Patients in Germany: Results from the Primary Care Monitoring for Depressive Patients Trial. In: Depression Research and Treatment, (2014), H. S. 1-8
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfe trifft Wissenschaft – Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 107 (2013), H. 4-5, S. 314-319
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke – Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S. 153-160

- Moeller, Michael L.: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek 1978
- Moeller, Michael L.: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. . Gießen 2007
- Robert Koch Institut (RKI): DEGS. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland. Berlin 2012. Im Internet unter [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/degs\\_node.html](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/degs_node.html); Zugriff am 23.2.2016
- Robert Koch Institut (RKI): Bundes-Gesundheitssurvey 1998. Berlin 1998. Im Internet unter [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/bgs98/bgs98\\_node.html](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/bgs98/bgs98_node.html); Zugriff am 23.2.2016
- Schäfer, Anke / Meyer, Friedhelm / Matzat, Jürgen / Knickenberg, Rudolf J. / Bleichner, Franz / Merkle, Wolfgang / Reimer, Christian / Franke, Wolfram / Beutel, Manfred E.: Utilization of and Experience with Self-Help Groups among Patients with Mental Disorders in Germany. In: International Journal of Self Help and Self Care 2006-2007, Vol. 4 Nr. 1-2. Baywood Publ. Co. Inc. New York 2008, S. 5-19
- Segal, Steven P. / Silverman, Carol J. / Temkin, Tanya L.: Self-Help and Community Mental Health Agency Outcomes: A Recovery-Focused Randomized Controlled Trial. In: Psychiatric Services, 61 (2010), H. 9, S. 905-910
- Slesina, Wolfgang / Fink, Astrid: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. In: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 52 (2009), H. 1, S. 30-39

Dr. med. Iris Hauth ist amtierende Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und Geschäftsführerin und Ärztliche Direktorin des Alexianer St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee, Zentrum für Neurologie, Psychiatrie, Psychotherapie. Auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2015 in Berlin hielt sie einen Plenarvortrag zum Thema „Psychische Erkrankungen sind kein Tabu mehr“.

Carlotta Schneller ist Diplom-Psychologin und systemische Therapeutin. Sie arbeitet im wissenschaftlichen Dienst der DGPPN-Geschäftsstelle und ist als klinische Psychologin tätig am Alexianer St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee.

## **Expertise zur Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Büros in Nordrhein-Westfalen**

### **1. Vorbemerkung**

Im Jahre 2010 hat die Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (KOSKON NRW) unter dem Titel „Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW – eine Bestandsanalyse“ eine Übersicht über die Strukturen und Leistungen der Selbsthilfe-Kontaktstellen des Landes vorgelegt. In dieser detaillierten und informativen Bestandsaufnahme kam unter anderem zum Ausdruck, dass die Selbsthilfegruppen und damit die Unterstützungsarbeit der Kontaktstellen gesellschaftlichen Wandlungsprozessen unterliegen. Spezifische soziale Entwicklungen wurden intensiv in den Fachgremien der Kontaktstellen, vor allem im Landesarbeitskreis Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, diskutiert. Dabei ging es insbesondere um voraussichtlich sich durchsetzende gesellschaftliche Trends, die das Profil der Kontaktstellen verändern und sie vor neue Herausforderungen stellen könnten. Diese Problematik veranlasste die KOSKON, eine Expertise über die Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Büros in Nordrhein-Westfalen erstellen zu lassen.

Ziel der Expertise ist es, aus der Perspektive möglicher Veränderungsprozesse die Aufgaben- und Arbeitsansätze der Selbsthilfeunterstützungsarbeit auf empirischer Grundlage zu analysieren und mögliche Weichenstellungen für eine Weiterentwicklung aufzuzeigen. Dazu war es notwendig, unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Ausgangssituationen in den Kontaktstellen die Konturen der jeweiligen Arbeitsansätze, Projekte und Vorhaben zu ermitteln. Durch die Expertise sollten dabei auch neuartige Ansätze und Arbeitsformen aufgezeigt werden, die von den Kontaktstellen in neuester Zeit entwickelt wurden.

### **2. Methodisches Vorgehen**

Bei der Erarbeitung wurden die drei folgenden Arbeitsschritte unternommen: Auswertung von textlichen Unterlagen, Gespräche mit Experten (qualitative Befragung), Durchführung einer schriftlichen Umfrage (quantitative Befragung). Die qualitative Befragung fand insbesondere im Vorfeld der schriftlichen Umfrage in den Monaten Februar / März 2013 statt. Befragt wurden Vertreterinnen und Vertreter des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, der AOK Rheinland / Hamburg, der Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA Nordrhein), der Gesundheitsselbsthilfe NRW / Wittener Kreis sowie von vier kommunalen Gesundheitsämtern und einer Reihe von Kontaktstellen. Die schriftliche Umfrage wurde im Juni 2013 durchgeführt. Sie richtete sich mit einem halbstandardisierten Fragebogen insgesamt an 50 Adressaten

in NRW (37 Selbsthilfe-Kontaktstellen mit insgesamt 41 eigenständigen Standorten und 9 Selbsthilfe-Büros Typ II).<sup>1</sup>

### 3. Ausgewählte Ergebnisse

#### a) Aufgabenwahrnehmung der Kontaktstellen

Die Kontaktstellen verfügen über ein umfassendes Leistungsspektrum: Beratung von Selbsthilfe-Interessenten bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfegruppe, Starthilfe bei der Gründung von neuen Gruppen, Information und Beratung der Selbsthilfegruppen bei ihrer Tätigkeit, Hilfe bei der Pressearbeit, gruppenübergreifende Information über rechtliche und finanzielle Fragen, Unterstützung bei Antragstellungen, Durchführung von Selbsthilfetagen und diverser anderer Veranstaltungen, Fortbildung der Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Gebieten, Durchführung von Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen, Kooperation mit Professionellen des Sozial- und Gesundheitswesens, Öffentlichkeitsarbeit usw. Diese exemplarischen Aufgaben werden von allen Kontaktstellen nachhaltig wahrgenommen und bilden den *stabilen Kernbestand* ihrer Tätigkeit. Die Vielfalt und Buntheit des Themen-Repertoires resultiert dabei aus den jeweils unterschiedlich gelagerten Problemen und Bedürfnissen der verschiedenen somatischen, psychischen und sozialen Indikationsgebiete der unterstützten Selbsthilfegruppen. In allen Kontaktstellen besitzt das „Kerngeschäft“, d. h. die direkte Begleitung und Unterstützung der Selbsthilfesuchenden und der Selbsthilfegruppen, einen großen einheitlich akzeptierten Stellenwert. Das Kerngeschäft ist die Basis, aus der alle weiteren Tätigkeiten wie Netzwerkarbeit oder projektbezogene Tätigkeiten erwachsen. Hier hat sich ein breites Spektrum wie das Aufgreifen von Themen wie Selbsthilfe und Migration oder Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen entwickelt.

Die Kontaktstellen nehmen ein ziemlich breites Aufgabenspektrum wahr. Mögliche Äußerungen, die auf eine Vereinseitigung der Kontaktstellenfunktion als Vermittlungsbörsen oder Beratungsagenturen hindeuten, werden von den Kontaktstellen gelegentlich wahrgenommen. Die These, dass die Kontaktstellen sich zu Vermittlungsbörsen engagementbereiter Bürgerinnen und Bürger entwickeln, wird in der Befragung zwar von 64 % der Kontaktstellen als nicht zutreffend bezeichnet, jedoch von 36 % bejaht. Über die weitere These, dass Kontaktstellen sich zu fachbezogenen Beratungsagenturen der Gesundheitsselfhilfe entwickeln, ist man geteilter Meinung: die eine Hälfte der Kontaktstellen hält diese These für zutreffend, die andere Hälfte nicht.

#### b) Neue Medien

Die Wirkung des Internets wird von den befragten Kontaktstellen in der Mehrzahl positiv beurteilt. Das Internet hat, so sagen 78 %, die Strukturen der Selbsthilfearbeit verbessert, für 12 % hat es nichts verändert, nur 10 % sehen eine Verschlechterung. Die wesentlichen Änderungen werden im schnelleren Informationsfluss gesehen (11 Nennungen), in der gezielten Auffindbarkeit

von Informationen auch ohne Kontaktstelle (10), im schnelleren und leichteren Zugang zur Selbsthilfe (8), in schnelleren Abstimmungen (7) und in der besseren Erreichbarkeit jüngerer Menschen (7).

**c) Finanzierung der Kontaktstellen**

Die finanzielle Situation der Kontaktstellen in NRW stellt sich als relativ stabil dar. Für eine Mehrheit von 73 % hat sich in den letzten zwei Jahren hinsichtlich der Finanzierung keine Veränderung ergeben. Nur 27 % haben Änderungen erfahren, wobei diese durchaus auch positiv sein konnten. In 4 Fällen gab es eine Erhöhung der kommunalen Zuschüsse bzw. eine Erhöhung durch die Krankenkassen, während in 6 Fällen Kürzungen seitens der kommunalen Geldgeber hingenommen werden mussten. In einzelnen Fällen wurden auch Spenden der Sparkasse eingestellt oder Stiftungsgelder temporär gekürzt. Veränderungen haben sich nicht nur auf der Einnahmenseite, sondern auch auf der Kostenseite ergeben. Neben der Erhöhung der Personalkosten werden hier insbesondere neue Aufgaben genannt: Interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe oder Projekte wie „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“.

Die Finanzquellen der Mischfinanzierung werden von den Kontaktstellen sehr unterschiedlich bewertet. Insgesamt deutet die Beurteilung der Förderung darauf hin, dass man ein größeres Engagement des Landes und – etwas abgeschwächt – auch der Kommunen erwartet. Während die Förderung durch die Krankenkassen nur von 4 % der Kontaktstellen als mangelhaft oder ungenügend bezeichnet wird, werden die kommunale Förderung von 30 % und die Landesförderung von 44 % negativ benotet. Als besonders wertvoll für die Stabilität der Förderung der Kontaktstellen wird in den qualitativen Expertengesprächen der Expertise auf die bestehende Misch-Finanzierung hingewiesen. Da keine der die Selbsthilfe unterstützenden Organisationen aus der Förderung aussteigen kann, ohne die Gesamtstruktur der Förderung zu gefährden, liegt die Latte für einen „exit“ besonders hoch. Bislang hat dies dazu geführt, dass der bestehende Finanzierungs-Mix auch bei starkem finanziellen Druck z. B. auf kommunaler Ebene aufrechterhalten werden konnte.

<b>Beurteilung der Förderung</b>			
Antworten der Kontaktstellen in %	Sehr gut bis gut	befriedigend bis ausreichend	mangelhaft bis ungenügend
Förderung durch:			
Krankenkassen	55	40	4
Kommune / Kreis	43	27	30
Land NRW	13	43	44

Die Kontaktstellen benötigen bei der gegebenen Minimalausstattung einen verlässlichen finanziellen Rahmen. Zurzeit erscheint die Stetigkeit bzw. Nachhaltigkeit der Finanzierung mit einigen Unsicherheiten behaftet zu sein. Es ist

in dieser Situation bedeutsam, dass der vorhandene Finanzierungs-Mix aufrechterhalten bleibt.

#### **d) Aktivierende Rolle**

Kontaktstellen repräsentieren eine kommunikative Infrastruktur, welche die Selbstorganisation und die gemeinschaftliche Selbstsorge gesundheitlich und sozial betroffener Menschen unterstützt. Bei dieser Zielsetzung reagieren die Kontaktstellen aber nicht nur auf die Ansprüche und Impulse der betroffenen Bürger, sondern sie beobachten die Anforderungen der Selbsthilfe und die Probleme der Gruppen und streben eine offensiv neue Themen aufgreifende und aktiv neue Ansätze generierende Ausrichtung ihrer Unterstützungsarbeit an. Diese Grundhaltung kommt immer wieder in den Geschäftsberichten sowie in den mündlichen und schriftlichen Befragungen zum Ausdruck.

Verstärkt wird die aktivierende Rolle der Kontaktstellen auch durch die stärkere Integration in die lokalen Strukturen der sozialen und gesundheitlichen Versorgung. In einem der qualitativen Kontaktstelleninterview wurde darauf hingewiesen, dass die daraus folgenden Aufgaben des Netzwerkmanagements „fast eine halbe Stelle“ ausmachen. Die Kontaktstellen befinden sich hier in einem Spagat zwischen den Folgewirkungen der wachsenden öffentlichen Anerkennung der Kontaktstellenarbeit und den Anforderungen der Aufrechterhaltung des Kerngeschäfts, das mit dem gegebenen Personalbestand kaum zu leisten ist.

<b>Aktivierung der Kontaktstellenarbeit</b>		
Antworten der Kontaktstellen in %	ja	nein
Initiierung von Projekten zur Förderung der Selbsthilfe	91	9
Beteiligung an Projekten zur Initiierung von Selbsthilfe	75	25
Überlegungen / Planungen zur zukünftigen Veränderung der Kontaktstellenarbeit	49	51

Zur aktivierenden Rolle der Kontaktstellen gehört es, neue Projekte in Angriff zu nehmen. Es verwundert nicht, wenn 91 % angeben, dass sie zur Förderung von Selbsthilfe Projekte initiieren. Dabei handelt es sich vor allem um solche zur Öffentlichkeitsarbeit (38 Nennungen), zur Aktivierung von Selbsthilfegruppen (20), zu spezifischen Themen, z. B. Migration (15), zur Vernetzung / Kooperation (13) und zur Fortbildung (8). Die Palette der Initiativen ist breit und umfasst eine Fülle unterschiedlicher Aktivitäten.

75 % der Kontaktstellen sind an übergreifend organisierten Projekten zur Initiierung von Selbsthilfe beteiligt, z. B. In-Gang-Setzer-Projekt, unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz, Selbsthilfe und Migration usw.

## 4. Ausgewählte Ergebnisse aus qualitativen Experteninterviews<sup>2</sup>

Insgesamt betrachtet stellt sich die Akzeptanz der Kontaktstellenarbeit in NRW als außerordentlich gut dar. Es gilt allgemein als ein großer Erfolg der Selbsthilfearbeit in NRW, dass es gelungen ist, ein nahezu flächendeckendes Netz von Kontaktstellen zu etablieren, die hinsichtlich der personellen Ausstattung den geforderten Qualitätsstandards entsprechen und fest im regionalen / lokalen Infrastrukturangebot verankert sind. Ein weiterer quantitativer Ausbau steht deshalb nicht vorrangig auf der Agenda, sondern – so insbesondere die befragten kommunalen Experten – das Hauptaugenmerk in den kommenden Jahren sollte sich darauf richten, den erreichten Stand zu sichern und qualitativ weiter zu entwickeln.

Projekte, die die Kontaktstellen zusätzlich zu ihrem Aufgabenbestand entwickeln und implementieren sollen, benötigen Personal und zusätzliche Ressourcen. Bislang stehen hierfür kaum zusätzliche Mittel zur Verfügung. Die Krankenkassen wollen deshalb in den nächsten Jahren in stärkerem Umfang als in der Vergangenheit Modellvorhaben der Kontaktstellen unterstützen, da für diese bislang eine Projektförderung nicht möglich war. Aus Sicht der Experten der KK ist es wünschenswert, dass solche Modellvorhaben stärker koordiniert und vernetzt durch die Kontaktstellen in Angriff genommen werden. Die gemeinsame Vorbereitung und Konzeptionierung von Projekten und ihre regional übergreifende Implementierung sollte in Zukunft verstärkt durch die AG der Kontaktstellen in NRW aufgegriffen werden.

Die kommunale Verankerung der Kontaktstellen – in Gesundheitskonferenzen etc. – wird von den befragten Experten durchweg für gut befunden. Die Kontaktstellen sind in die örtlichen Netzwerke gut integriert und wirken in diesen gemäß ihrer Aufgaben mit. Zu beachten sind hier die unterschiedlichen Strukturen solcher kommunalen Netzwerke, die sich doch erheblich unterscheiden. Zielvereinbarungen scheinen noch nicht die Regel zu sein, es existieren aber gezielte Absprachen über einzelne Aufgaben im kommunalen Netzwerk, bspw. in der Versorgung psychisch Kranker, bei Depressionen etc. Es gibt auch formelle Verträge mit gesundheitspolitischen Akteuren mit Blick auf die Unterstützung selbsthilfefreundlicher Strukturen, so bspw. in der Stadt Essen mit Bezug auf das „selbsthilfefreundliche Krankenhaus“.

Obwohl – auch durch die Förderbedingungen mit konstituiert – der Gesundheitsbezug im Vordergrund steht, hat die soziale Selbsthilfe nach wie vor Bedeutung für die Kontaktstellenarbeit. Einige versuchen, durch gezielte Maßnahmen (bspw. fremdsprachige Erklärungen und Visualisierungen des Funktionierens von Selbsthilfe) soziale und gesundheitsbezogene Dimensionen der Selbsthilfearbeit zu verkoppeln, andere sind aktiv in sozialen Selbsthilfeprojekten integriert. Auch hier ergeben sich zukünftige Entwicklungsmöglichkeiten der Kombination von sozialer und gesundheitsbezogener Selbsthilfe, die stärker forciert und ausgebaut werden können: ein diesbezügliches Thema ist Pflege und Selbsthilfe, wo in Zukunft stärker Initiativen zu erwarten sind. Hier geht es insbesondere um die Themen Pflege und Angehörige, die Arbeit von

Pflegestützpunkten unter Einschluss von Selbsthilfe. Von einigen Experten wird diese Entwicklung auch kritisch gesehen: sie deute darauf hin, dass sich für verschiedene Akteure im Sozial- und Gesundheitswesen die Selbsthilfe als ein wichtiger Faktor im Rahmen des jeweils betriebenen Geschäftsfelds darstellt, in dem Kundengewinnung und Kundenpflege von Bedeutung sind. Solche Entwicklungen lassen sich auch bei physiotherapeutischen oder ergotherapeutischen Praxen beobachten.

## **5. Fazit**

Die Selbsthilfe befindet sich in einem Prozess des Wandels ihrer gesellschaftlichen Bedeutung. Dies ist wesentlich das Ergebnis ihrer Anerkennung als wichtiger Akteur im Gesundheitswesen, der Aufwertung der Patientenberatung und Patientenvertretung und des politischen Einbezugs der Selbsthilfe in das System der gesundheitlichen Versorgung. Resultat dieser gewachsenen Anerkennung der Selbsthilfe sind verbesserte Förderstrukturen durch die Krankenkassen einerseits und die zunehmende Integration der Kontaktstellen in die professionellen Strukturen der sozialen und gesundheitlichen Versorgung vor Ort andererseits.

Als Fazit der Gesamtuntersuchung lässt sich resümieren, dass sich die Investition in eine selbsthilfefreundliche Infrastruktur für das Land NRW auszahlt. Die Entwicklung der Selbsthilfe-Kontaktstellen ist dynamisch und gleichzeitig auf die Sicherung des Kernbestandes der Selbsthilfeunterstützung ausgerichtet. Veränderungen, die auch als Herausforderungen des zukünftigen Profils der Kontaktstellenarbeit aufgefasst werden können, ergeben sich in erster Linie aus den sich entwickelnden Selbsthilfestrukturen und der wachsenden politischen Anerkennung der Selbsthilfe als wichtiger Akteur im Sozial- und Gesundheitswesen. Die Kontaktstellen – das zeigt diese Untersuchung – stellen sich den Herausforderungen und haben dabei einen Spagat zwischen knappen Ressourcen und Ausdehnung des Aufgabenumfanges zu bewältigen. Die Sicherung einer ausreichenden und sachlich angemessenen Arbeit steht dabei auch zukünftig ganz oben auf der Agenda. Das Land NRW, die Krankenkassen und die Kommunen haben in einem Beispiel gebenden Finanzierungsmix zur Sicherung eines nahezu flächendeckenden Netzes von Kontaktstellen beigetragen. Diesen gilt es auch für die Zukunft zu sichern und fort zu entwickeln.

### **Anmerkungen**

- 1 Bei Selbsthilfebüros Typ II handelt es sich um keine die Standards der Kontaktstellen in NRW erfüllende Einrichtungen. Das Selbsthilfe-Büro Typ II bildet organisatorisch und fachlich eine Einheit mit einer Selbsthilfe-Kontaktstelle und verfügt über 0,5 Fachkraftstellen.
- 2 Im Rahmen der Expertise wurden nicht nur eine Reihe von qualitativen Expertengesprächen mit Vertretern der Kontaktstellen geführt, sondern auch mit Vertretern von Krankenkassen, Kommunen und Verbänden.

Dr. Norbert Wohlfahrt ist Professor für Sozialmanagement an der Evangelischen Fachhochschule in Bochum. Als Beiratsmitglied und als wissenschaftlicher Berater ist er häufig für Verbände der

Freien Wohlfahrtspflege tätig. In seinen zahlreichen Publikationen hat er sich immer wieder mit Fragen der Selbsthilfe auseinandergesetzt.

Werner Zühlke ist ehemaliger Direktor des Landesinstituts für Landes- und Stadtentwicklungsforschung (ILS) des Landes NRW und gegenwärtig im Ruhestand. Er hat sich in seiner aktiven Zeit u.a. mit Fragen der Selbsthilfeeinfrastruktur und der Entwicklung der gesundheitsbezogenen Infrastruktur befasst.

## **Förderung der Selbsthilfe im Aufgabenbereich Pflege in den Bundesländern**

### **Stand der Umsetzung des § 45d Absatz 2 SGB XI**

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. hatte die Ziele und Maßnahmen des Pflegeversicherungsweiterentwicklungsgesetzes 2007 und hier vor allem die Möglichkeiten der Förderung der Selbsthilfestrukturen über § 45d SGB XI sehr begrüßt. Ein Auf- und Ausbau von Selbsthilfestrukturen (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen) dient der Förderung häuslicher Pflegearrangements und damit dem Auftrag der Förderung der ambulanten vor der stationären Versorgung. Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme und deren Lösung selbstbestimmt in die Hand zu nehmen und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten aktiv zu werden. Gemeinschaftliche Selbsthilfe bedeutet, über den gegenseitigen Austausch Bewältigungsstrategien zum Umgang mit der eigenen Situation zu entwickeln. Mit dem Aufbau von Selbsthilfegruppen können häusliche Pflegearrangements erhalten und stabilisiert werden.

Mit dem Pflegeeneuausrichtungsgesetz (PNG) ist zum 1. Januar 2013 eine Neufassung des § 45d Absatz 2 SGB XI in Kraft getreten. Diese sieht vor, dass je Versichertem 0,10 EUR je Kalenderjahr verwendet werden zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, die sich die Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen und von Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf und von pflegenden Angehörigen zum Ziel gesetzt haben. Im Sinne des § 45c SGB XI werden diese Fördermittel der sozialen Pflegeversicherung, ergänzt um Mittel der privaten Pflegeversicherung, nach dem Königsteiner Schlüssel auf die Bundesländer aufgeteilt.

Mit dem *Zweiten Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften* (Zweites Pflegestärkungsgesetz – PSG II) vom 21. Dezember 2015 wurden die Voraussetzungen für eine Förderung der Selbsthilfe in der Pflegeversicherung noch einmal präzisiert. Der § 45d wird zukünftig ausschließlich die Förderung der Selbsthilfe regeln, die Absätze 2 und 3 des bisherigen § 45d bilden den neuen § 45d und regeln damit die Förderung der Selbsthilfe in einer eigenständigen Norm. Der Gesetzgeber hebt in der Gesetzesbegründung hervor, dass die Bedeutung der Selbsthilfe hierdurch unterstrichen werde. Eine inhaltliche Änderung wurde nicht vorgenommen. Auch bei der Durchführung der Förderung sind die Vorgaben des § 45c und das dortige Verfahren weiterhin anzuwenden. Diese Änderung aus dem PSG II tritt zum 1. Januar 2017 in Kraft.

## **Ein Ausbau der Selbsthilfemöglichkeiten könnte vielen Pflegebedürftigen und Pflegenden den Alltag erleichtern – tut es aber noch nicht**

Die Anzahl pflegebedürftiger Menschen ist in den vergangenen Jahren enorm gestiegen. Hochrechnungen weisen auf eine weiter ansteigende Zahl pflegebedürftiger Menschen in den folgenden Jahren und Jahrzehnten. Sie werden vor allem von weiblichen Angehörigen gepflegt. Je nach Dauer und Intensität der Aufgabe kommen diese oft an die Grenzen der Belastbarkeit. Viele der Pflegenden fühlen sich allein gelassen, schlecht informiert über Hilfsmöglichkeiten und sind mit der Pflegesituation überfordert. Das Risiko, selbst zu erkranken, ist deutlich erhöht, eine Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit häufig nicht möglich. Ein großes Problem ist die zunehmende Isolation aufgrund der Pflegesituation, oft ist auch über die Pflegesituation hinaus andauernde Einsamkeit der Pflegenden zu verzeichnen.

Die Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in dieser Lebenssituation ist eine wichtige und richtige Entscheidung des Gesetzgebers. Es besteht dringender Bedarf an einer sachgerechten und zielorientierten Unterstützung pflegender Angehöriger und Zugehöriger. Die finanzielle Förderung für den Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger und Zugehöriger durch Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ist allerdings noch nicht ausgereift (Helms 2014). Eine Förderung aus Mitteln des § 45d SGB XI erfolgt nur komplementär zu einer Förderung durch die öffentliche Hand. Voraussetzung sind Richtlinien in den Bundesländern, mit denen die Fördermöglichkeiten für die gemeinschaftliche Selbsthilfe pflegebedürftiger und pflegender Menschen in den einzelnen Ländern geregelt werden.

## **NAKOS-Erhebung zur Fördersituation in 2013: nur wenige Bundesländer setzen die Selbsthilfeförderung nach § 45d SGB XI systematisch um**

Trotz der gewachsenen gesellschaftlichen, gesundheits- und pflegepolitischen Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland gibt es keine legislativ gesicherte Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer. Daher gibt es keine systematische Übersicht über die tatsächliche Förderpraxis der Bundesländer.

Mit einer Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2014 konnte NAKOS nach längerer Pause erstmals wieder die Förderung der Selbsthilfe bei den zuständigen Ministerien aller Bundesländer erheben. Gegenstand der Befragung war die Förderung der wesentlichen Bereiche der Selbsthilfe im Jahr 2013. Dabei wurden auch Fördermittel im Sinne des § 45d Absatz 2 SGB XI erfragt. Darüber hinaus wurden die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner in den Ministerien gebeten, die Fragebögen an andere selbsthilfefördernde Abteilungen oder Referate im Haus beziehungsweise an andere Ministerien in ihrem Bundesland weiterzuleiten. Die angeschriebenen

Ministerien aller Bundesländer beteiligten sich an der Befragung, die im Mai und Juni 2014 mit Hilfe eines elektronischen Formulars stattfand. Die Ergebnisse wurden in den NAKOS Studien veröffentlicht (NAKOS 2014).

	Haushaltstitel ausschließlich für Selbsthilfeförderung [Euro]	Explizit Selbsthilfeförderung aus Sammeltitel §§ 45c und 45d [Euro]	Gesamthaushalt zur Förderung gemäß §§ 45c und 45d (z.T. keine Trennung möglich) [Euro]	keine Selbsthilfeförderung in 2013
Baden-Württemberg				x
Bayern	23.800			
Berlin			750.000	
Brandenburg			65.500	
Bremen	118.937			
Hamburg	20.000			
Hessen			370.000	
Mecklenburg-Vorpommern		6.000	237.000	
Niedersachsen	150.000			
Nordrhein-Westfalen				x
Rheinland-Pfalz				x
Saarland				x
Sachsen		12.313	713.800	
Sachsen-Anhalt				x
Schleswig-Holstein				x
Thüringen				x
Gesamt nach Spalten	312.737	18.313	2.136.300	
Gesamt Selbsthilfe aus § 45	331.050			

Tabelle 1 Selbsthilfeförderung nach § 45 SGB XI durch die Bundesländer in 2013 Helms 2016

Das bereitgestellte bundesweite Fördervolumen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf der Grundlage von § 45d Absatz 2 SGB XI betrug im Jahr 2013 insgesamt 331.050 Euro. Die Summe ergab sich zum einen aus den Haushaltstiteln der Bundesländer Bayern (23.800 Euro), Bremen (118.937 Euro), Hamburg (20.000 Euro) und Niedersachsen (150.000 Euro), welche explizit Mittel für die Förderung von Selbsthilfestrukturen eingestellt haben. Darüber hinaus sind hier Selbsthilfeförderungen aus den Bundesländern Mecklenburg-Vorpommern (6.000 Euro) und Sachsen (12.313 Euro) aus Sammeltiteln enthalten, weil uns mitgeteilt wurde, dass diese Summen explizit für Selbsthilfestrukturen zur Verfügung gestellt wurden. Insgesamt beliefen sich die Haushaltstitel für §§ 45c und 45d in Mecklenburg-Vorpommern auf 237.000 Euro und in Sachsen auf 713.800 Euro.

Zur Selbsthilfeförderung hinzu kommen Haushaltsmittel, die in den Bundesländern Berlin (rund 750.000 Euro), Brandenburg (65.500 Euro) und Hessen (370.000 Euro) in weiteren Sammeltiteln zur Verfügung gestellt wurden. Die Mittel im Land Berlin wurden für die Weiterentwicklung der Strukturen des Ehrenamtes und der Selbsthilfe eingesetzt, jedoch ebenfalls nicht getrennt ausgewiesen. Berlin bildet allerdings eine Ausnahme, denn hier werden Einrichtungen vom Typ einer Selbsthilfekontaktstelle für Aufgaben im Sinne der §§ 45c und 45d SGB XI gefördert, die *Kontaktstellen PflegeEngagement*.

Die Haushaltstitel dieser fünf Bundesländer (Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Berlin, Brandenburg und Hessen) für die Weiterentwicklung von Pflegeangeboten und den Auf- und Ausbau von Strukturen des Ehrenamtes und der Selbsthilfe beliefen sich im Jahr 2013 auf mehr als 2 Millionen Euro. Diese mehr als 2 Millionen Euro sind nicht im Fördervolumen ausgewiesen, weil sie nicht explizit und ausschließlich für die Förderung von Strukturen der Selbsthilfe zur Verfügung standen. Eine Trennung der Haushaltstitel sollte in einigen Bundesländern ab dem Haushaltsjahr 2014 vorgenommen werden.

Sieben Bundesländer förderten die Strukturen der Selbsthilfe im Bereich Pflege 2013 (noch) nicht. Unter diesen kündigten Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz an, die Selbsthilfe im Bereich Pflege erst ab 2015 fördern und die dazu erforderlichen haushaltsrechtlichen Voraussetzungen schaffen zu wollen. Die bisher ebenfalls nicht fördernden Bundesländer Saarland, Sachsen-Anhalt und Thüringen hatten 2013 keine Richtlinie zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d Absatz 2 SGB XI und auch keine Absicht mitgeteilt, zukünftig Haushaltsmittel bereitzustellen. Schleswig-Holstein hatte keinen Haushaltstitel, jedoch eine geltende Richtlinie, welche eine Förderung der Selbsthilfe ermöglicht hätte.

## **Eine verschenkte Chance für Pflegebedürftige und Pflegende: Selbsthilfe wird als Unterstützungsmöglichkeit nicht oder sehr ungenügend wahrgenommen**

Aufgrund der gesetzlichen Regelung in § 45d Absatz 2 SGB XI stand im Jahr 2013 für Angebote der Selbsthilfe im Ausgleichsfonds ein Budget von bundesweit insgesamt 7,944 Millionen Euro zur Verfügung. Länder und vor allem kommunale Gebietskörperschaften, die ihrer Aufgabe im Versorgungsbereich Pflege gemäß § 8 SGB XI eine hohe Priorität einräumen, hätten bei Einsatz entsprechender öffentlicher Haushaltsmittel plus Komplementärfinanzierung aus der gesetzlichen Pflegeversicherung bis zu 20 Cent pro Einwohner/in und über alle Bundesländer insgesamt 15,9 Millionen Euro zur Verfügung stellen können. Die tatsächlich für die Selbsthilfeförderung bereitgestellte und verausgabte Summe spiegelt diese Möglichkeit zum Aus- und Aufbau von Selbsthilfestrukturen im Pflegebereich nicht im Mindesten wider.

Schon die ausgewiesenen Summen in den Haushalten der explizit Selbsthilfe fördernden Bundesländer lagen für das Jahr 2013 mit 6.000 bis 150.000 Euro weit unter den Volumina, welche mit Kofinanzierung aus dem Ausgleichsfonds möglich gewesen wären. Noch deutlicher wird der Abstand zwischen Möglichkeiten und Umsetzung bei Betrachtung der tatsächlichen Auszahlungen. Das Bundesversicherungsamt veröffentlicht jährlich in seinem Tätigkeitsbericht die Anzahl der Anträge und des Volumens für Angebote der Selbsthilfe auf der Grundlage von § 45d Absatz 2 SGB XI einschließlich der Modellvorhaben. Auf die für das Jahr 2013 vom Bundesversicherungsamt erfassten 106 Anträge erfolgten Auszahlungen von knapp 470.000 Euro (Bundesversicherungsamt 2014, S. 43). Dabei handelte es sich sowohl um Anträge von Kommunen als auch um Anträge von Ländern. Die Erhebung der NAKOS bezog sich nur auf Fördertitel der Länder. Die Summen sind also nicht direkt vergleichbar, sie sind aber für das Jahr 2013 ein Beleg für zusammen 801.050 Euro, die mit Landesmitteln einschließlich der Kofinanzierung aus dem Ausgleichsfonds gemäß § 45d Absatz 2 SGB XI in Projekte und Maßnahmen der Selbsthilfe im Bereich Pflege geflossen sind – gegenüber 15,9 Millionen, die möglich gewesen wären.

Eine positive Entwicklung ist aber erkennbar. In seinem Tätigkeitsbericht für das Jahr 2014 weist das Bundesversicherungsamt bereits 146 Anträge und eine Auszahlung in Höhe 808.000 Euro für Angebote nach § 45d Absatz 2 (einschließlich Modellvorhaben) aus (Bundesversicherungsamt 2015, S. 43). Es ist also davon auszugehen, dass im Jahr 2014 bundesweit mehr als 1,6 Millionen Euro für die Selbsthilfestrukturen im Bereich Pflege zur Verfügung standen. Das sind immerhin 10 Prozent der Mittel, die bei Ausschöpfung der Kofinanzierung über § 45d Absatz 2 SGB XI zur Verfügung stehen könnten...

Mit der bisher nur äußerst lückenhaften bundesweiten Umsetzung des § 45d Absatz 2 SGB XI nutzen die auf kommunaler und landesweiter Ebene Verantwortlichen für den Pflegebereich eine wichtige Möglichkeit der Selbsthilfe

pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen im häuslichen Umfeld also immer noch nicht flächendeckend und auch noch lange nicht in dem möglichen Umfang. Dass dies ein Sparen am falschen Ende ist, zeigt sehr deutlich folgender Vergleich: wenn pflegebedürftige Menschen nicht mehr zuhause versorgt werden können, weil die pflegenden Angehörigen überfordert sind, müssen die örtlichen und / oder überörtlichen Sozialhilfeträger im Rahmen ihrer Pflichtaufgaben oftmals Hilfe zur Pflege gewähren, die im Durchschnitt deutlich höher ausfällt, als die Hilfe zur Pflege im ambulanten Bereich. Für die Unterstützung im stationären Bereich waren 2013 bundesweit 2,48 Milliarden Euro durch die Bundesländer aufzuwenden, für die Hilfe zur Pflege außerhalb von Einrichtungen 859 Millionen Euro. Mit einem Einsatz von „nur“ gut 7,9 Millionen Euro könnten die Länder einen Zuschuss in gleicher Höhe vom Ausgleichsfonds erhalten und damit die Unterstützungsstrukturen für die häusliche Pflege sinnvoll und zum Wohle der Betroffenen unterstützen mit dem Ziel der Vermeidung oder Hinauszögerung einer stationären Versorgung.

### **Akteure der Selbsthilfe sind sich einig: Selbsthilfe sollte im Bereich Pflege als Möglichkeit zur Alltagsbewältigung ernst genommen werden.**

Bei einem vom Paritätischen Gesamtverband und der NAKOS am 5. Mai 2015 gemeinsam veranstalteten bundesweiten Fachtag<sup>1</sup> berichteten Vertreterinnen und Vertreter aus den Bundesländern auch von der Uneinheitlichkeit der Förderpraxis, dem hohen bürokratischen Aufwand sowie zu strenge und die Engagementform zu stark bindende Fördervoraussetzungen, die nicht die Vielfalt von Selbsthilfeaktivitäten abbilde. Anliegen aller Teilnehmenden war, dass die Förderung sich an den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen orientieren müsse: pflegende Angehörige seien eine außergewöhnliche Zielgruppe für Selbsthilfekontaktstellen, die in besonderer Weise „abgeholt“, zur Gruppenselbsthilfe motiviert und begleitet werden müssten. Pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen bräuchten verlässliche Strukturen und Anlaufstellen, um für gemeinschaftliche Selbsthilfe sensibilisiert und motiviert zu werden. Die Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung im Bereich Pflege müsse durch die Definition konzeptioneller Anforderungen befördert werden. Menschen in Pflege zu erreichen, zu ermutigen, ihre Selbsthilfepotenziale zu wecken und sie in ihrer Selbstorganisation zu unterstützen und zu begleiten, sei eine notwendige und wichtige Aufgabe auf kommunaler Ebene. Die Möglichkeiten der Förderung durch die sozialen und privaten Pflegekassen böten Chancen, die von den Ländern und Kommunen genutzt werden sollten. Wie oben beschrieben, werden die vom Ausgleichsfonds zur Verfügung gestellten Mittel bisher nur sehr wenig ausgeschöpft. Das liegt zum Teil an fehlenden Richtlinien / Verordnungen der Bundesländer, zum Teil an der fehlenden finanziellen oder ideellen Unterstützung durch die Kommunen, aber zum Teil auch an den rudimentären Antragszahlen. Ein erfolgversprechender An-

trag durch Selbsthilfekontaktstellen und andere Selbsthilfestrukturen setzt die Befassung mit spezifischen Methoden und Erfordernissen der Selbsthilfeunterstützung im Umfeld von Pflege voraus. Das hatte auch der gemeinsame Fachtag vom Paritätischen Gesamtverband und der NAKOS im Mai 2015 herausgearbeitet. Voraussetzung ist ebenfalls, dass Wissen über die Fördermöglichkeiten des SGB XI vorhanden ist. Notwendig ist auch die Verfügbarkeit von geeigneten Maßnahmen, die „die Lebenssituation von Pflegebedürftigen sowie deren Angehörigen und vergleichbar Nahestehenden verbessern“ helfen. Um das erforderliche Wissen generieren, Konzepte erstellen, bestehende Projekte in anderen Bundesländern kennenlernen und Maßnahmen entwickeln zu können, bedarf es einer fachlichen Unterstützung der örtlichen und landesweit tätigen Selbsthilfestrukturen. Diese Unterstützung könnte durch die jeweilige Bundes- oder Landesorganisation gegeben werden. Für die Selbsthilfekontaktstellen ist das zum Beispiel auf Bundesebene die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Eine Fördermöglichkeit von Organisationen oder Institutionen der Selbsthilfe auf Bundes- oder Landesebene besteht gegenwärtig allerdings nicht. Ein weiterer leider bestehender Mangel in der Regelung des § 45d Absatz 2 SGB XI.

### **Anmerkung**

1 Hundertmark-Mayser, Jutta: Bei Selbsthilfeförderung für Pflegende besteht noch erhebliches Entwicklungspotenzial. Kurzbericht von dem Fachtag „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung für Pflegende“ des Paritätischen Gesamtverbandes und der NAKOS am 5. Mai 2015 in Berlin. Im Internet unter <http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@3125>; Die vollständige Tagungsdokumentation finden Sie im Internet unter <http://www.der-paritaetische.de/index.php?id=3927>; Zugriffe am 1.3.2016

### **Literatur**

- Bundesversicherungsamt (BVA): Tätigkeitsbericht 2014. Bonn 2015. Im Internet unter <http://www.bundesversicherungsamt.de/service/publikationen.html>; Zugriff am 1.3.2016
- Bundesversicherungsamt (BVA): Tätigkeitsbericht 2013. Bonn 2014. Im Internet unter <http://www.bundesversicherungsamt.de/service/publikationen/archiv.html>; Zugriff am 1.3.2016
- Helms, Ursula: Geld ist nicht alles, aber ohne Förderung geht es auch nicht. Selbsthilfeengagement von pflegenden Angehörigen braucht Unterstützung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.). Gießen 2014, S. 109-116.
- NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Herausgeber): Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland 2013. NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick 4. Berlin 2014

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).