

# **selbsthilfegruppenjahrbuch 2010**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2010**

### *Herausgeber:*

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

### *Redaktion:*

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

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK, DAK – Unternehmen Leben, HEK – Hanseatische Krankenkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

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

## **Inhalt**

Vorwort	7
<i>Anonymus</i> 75 Jahre Anonyme Alkoholiker	9
<i>Inge Ekwegba</i> Der ehrenamtliche Kollege	12
<i>Sabine Rothert Guédes</i> Gegen die Mauer des Schweigens AGUS e. V. – Angehörige um Suizid – Selbsthilfegruppe Hannover	18
<i>N. H.</i> Reden lernt man durch Reden (Marcus Tullius Cicero)	23
<i>Anneke Imhoff</i> JEMAH e.V.: Erfahrungsaustausch und Betroffenenvertretung	29
<i>Marita Weerts-Eden</i> Das Zwiegespräch – die kleinste Selbsthilfegruppe der Welt	34
<i>Torsten Flögel</i> Wie der Übergang von geleiteten Gruppen zu Selbsthilfe- gruppen in der Psychiatrie gelingen kann	41
<i>Hanne Theurich</i> Trauer in der Selbsthilfegruppe	51
<i>Theresa Keidel</i> Humor ist, wenn man trotzdem lacht	56
<i>Rita Hagemann, Christiane Lackemann, Niclas Beier</i> Selbsthilfe ist Hilfe für sich und für andere	61
<i>Burkhard Hill</i> Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit	66
<i>Kerstin Keup</i> Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe: Nutzen für die Gesundheitsentstehung	79

<i>Irena Tezak</i> Einander begegnen und bekannt machen, miteinander kooperieren	88
<i>Bettina Eden</i> Gelungene Kooperation zwischen Selbsthilfe und Kommune im Rahmen des Gesunde Städte-Netzwerks	97
<i>Karin Stötzner</i> Was verändert sich in der Selbsthilfe?	106
<i>Norbert Wohlfahrt</i> Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe	115
<i>Wolfgang Thiel</i> Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe in Deutschland	123
<i>Christopher Kofahl, Susanne Kohler, Alf Trojan</i> Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ – Eine zusammenfassende Betrachtung	127
<i>Katharina Liebsch</i> Medialisierung und Medikalisierung. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet	136
<i>Wolfgang Thiel</i> Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen	149
<i>Jürgen Matzat</i> Zur Beteiligung der Selbsthilfe an Leitlinien	161
<i>Jozefien Godemont</i> Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen Zur Situation in Flandern	166
<i>Gudrun Braunegger-Kallinger, Rudolf Forster, Peter Nowak</i> Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie	176

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

auf der Mitgliederversammlung 2009 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. wurde beschlossen, sich 2010 besonders dem Thema „Veränderungen in der Selbsthilfe“ zu widmen. Die Redaktion des Selbsthilfegruppenjahrbuchs hat dieses Thema daher in diesem Jahr bei der Auswahl der Beiträge besonders berücksichtigt. Veränderungen in der Selbsthilfe, sei es bei den Aktiven oder bei den Themen, als Ausdruck gesellschaftlicher Verhältnisse oder fachlicher Anforderungen, haben sich schon immer im Selbsthilfegruppenjahrbuch wider gespiegelt. So sind in den letzten Jahren z. B. der „Generationenwechsel in Selbsthilfegruppen“ (Rapp 2004), „Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung“ (Schenkel 2004), oder auch „virtuelle Selbsthilfegruppen“ (Giertz-Birkholtz 2006) in Jahrbuchbeiträgen diskutiert worden.

In der vorliegenden Ausgabe setzen sich eine Reihe von Artikeln mit Veränderungen in der Selbsthilfe und möglichen geänderten Herausforderungen an ihre Unterstützung auseinander. Drei (vergleichsweise) junge Menschen, die sich mit ganz unterschiedlichen Themen in der Selbsthilfe engagieren (N. H. zu sozialen Phobien, Rothert-Guédés über Angehörige nach Suizid, Imhoff zu angeborenen Herzerkrankungen) repräsentieren das Thema Generationenwechsel. Thiel und Schilling diskutieren das Thema „Junge Menschen und Selbsthilfe“ anhand von Ergebnisse und Schlussfolgerungen einer Befragung der NAKOS unter Kontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen.

Mit einzelnen Themen, die Veränderungen markieren, befassen sich Liebsch „Medialisierung und Medikalisierung“, Ekwegba „Der ehrenamtliche Kollege“ und Hagemann, Lackemann und Beier in einer Befragung von Selbsthilfegruppen mit deren ehrenamtlichem Engagement. Matzat beschreibt die Beteiligung der Selbsthilfe an der Erstellung von Leitlinien und Eden die Mitwirkung der Selbsthilfe am Gesunde Städte-Netzwerk, zwei Beispiele für neue, gesundheitspolitische Aktivitäten.

Drei Beiträge stellen das Thema „Veränderungen in der Selbsthilfe“ als solches in den Mittelpunkt. So berichten Kofahl et al. über ein Projekt, in dem neue Selbsthilfepotenziale aktiviert werden sollten. Wohlfahrt setzt sich wissenschaftlich mit der aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe auseinander, und Stötzner widmet sich aus fachlicher und praktischer Anschauung einigen Veränderungen, die sich zum Teil seit Jahren ankündigen und auf die die Selbsthilfeunterstützung eine Antwort finden muss. (Und sie präsentiert dabei eine ungewöhnliche Sicht auf das Thema Generationenwechsel).

Ansonsten finden Sie, wie immer, Berichte von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen und -organisationen, Beiträge von Selbsthilfe-Unterstützern (Theurich, Keidel, Keup, Tezak), die aus ihrer Praxis berichten, sowie Artikel anderer Fachleute (Flögel, Hill), die einen Blick von außen auf die Szene werfen. Im

Beitrag von Weerts-Eden über „Zwiegespräche“ wird wieder mal an Michael Lukas Moeller erinnert, einen „Säulenheiligen“ der Selbsthilfebewegung in Deutschland.

Eine weitere Tradition pflegt das Selbsthilfegruppenjahrbuch seit seiner ersten Ausgabe 1999: den Blick über die Landesgrenzen. Diesmal wird uns von Braunegger-Kallinger und Kollegen aus Österreich und von Godemont aus Belgien (genauer gesagt: dessen flämischsprachigen Teil) berichtet, wobei in letzterem auch eine fachlich und politisch hoch interessante Frage diskutiert wird: der Übergang von der Erfahrungskompetenz der Patienten zu ihrer „Expertise“.

In schöner Dialektik soll zum Schluss noch besonders auf den ersten Beitrag dieses Selbsthilfegruppenjahrbuchs hingewiesen werden: Die weltweite Bewegung der Anonymen Alkoholiker feiert in diesem Jahr ihr 75-jähriges Bestehen.

Herzlichen Glückwunsch!

Dörte von Kittlitz

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

## 75 Jahre Anonyme Alkoholiker

In diesem Jahr feiert die Gemeinschaft der Anonymen Alkoholiker weltweit ihren 75. Geburtstag. Sie hat sich seit dem Jahr ihres Entstehens – 1935 – stetig entwickelt und über 185 Länder der Erde verbreitet. Dabei bestand sie in ihren Anfängen nur aus einer Handvoll ehemaliger Säufer, die als hoffnungslos und verkommen galten. Sie suchten nach einem Ausweg aus ihrem Dilemma und hätten sich wohl im Traum nicht vorstellen können, dass aus ihrem Bemühen eine Gemeinschaft dieser Größenordnung hervorgehen würde, die heute Millionen von Alkoholikerinnen und Alkoholikern in ihren Selbsthilfegruppen einen Weg der Genesung auf dem Fundament ihres Programms aufzeigt.

### Was ist geschehen in diesen 75 Jahren?

Der Börsenmakler Bill W., der nach unzähligen Alkoholexzessen, Behandlungen im Krankenhaus und in der Psychiatrie unheilbar und unabdingbar dem Alkohol verfallen zu sein schien, geriet mit dem Gedankengut der sog. Oxford-Gruppe in Kontakt, einer religiösen Vereinigung in den USA, die u.a. absolute Enthaltensamkeit vom Alkohol predigte, um ein gottesfürchtiges Leben führen zu können. Das schien für Bill W. nichts zu sein. Als aber Ebby, sein alter Freund und Saufkumpan, mit Hilfe der Oxford-Bewegung aufhören konnte zu trinken, ließ das Bill nicht unbeeindruckt. Er schöpfte Hoffnung und machte eine vermeintlich simple, aber geniale Erfahrung. Solange er mit einem anderen Alkoholiker sprach, brauchte er nicht zu trinken.

Kurze Zeit später befand sich Bill W. in Akron, Ohio. Er ging dort Geschäften nach, die sich als äußerst schwierig herausstellten. Allein im Mayflower Hotel wurde er magisch von den Geräuschen aus der Hotelbar angezogen. Jetzt ein Glas trinken, die Wärme des Alkohols im Bauch spüren und sich entspannen – ein Traum, den er zig Male geträumt hatte, dem er sich ergeben hatte und der ihn ins Unglück stürzte. Bill begriff, dass er etwas dagegen setzen musste. Er telefonierte so lange herum und verlangte, einen anderen Alkoholiker zu sprechen, bis jemand ihn an Dr. Bob S. vermittelte, einen Chirurgen, der auch dabei war, sich zu Tode zu trinken. Beide Männer trafen sich noch am selben Tag. Dr. Bob plante eigentlich nur ein kurzes Gespräch. Es wurden Stunden daraus, und das Unfassbare geschah: sie verstanden einander in ihrer Abhängigkeit vom Alkohol, und sie sahen die Chance, einander zu helfen, wenn sie miteinander redeten.

Dies war die Geburtsstunde von AA. Beide haben seit diesem denkwürdigen ersten Treffen nie wieder getrunken, bis zu ihrem Tode.

Nun begann eine Kettenreaktion. Sie suchten nach anderen Alkoholikern, gingen in Krankenhäuser und Irrenanstalten, brachten ihnen die Botschaft der Genesung. Sie begriffen allmählich, welches Licht sie in die dunkle Welt des Alkoholikers zu bringen vermochten. Sie konnten sich plötzlich vorstellen, dass

diese Botschaft eines Tages ihren Weg in die ganze Welt finden könnte. Und so geschah es! AA wurde zu einer Gemeinschaft von Männern und Frauen, die einander dabei unterstützen, ihre eigenen Probleme mit dem Alkohol in den Griff zu bekommen und anderen Alkoholikern zur Trockenheit zu verhelfen.

Der Kreis wuchs stetig und AA wurde zum Lieblingskind der Presse, trotz oder gerade wegen des scheinbaren Widerspruchs zwischen der ungläublichen Erfolgsstory der Gemeinschaft einerseits, der jedoch andererseits sämtliche Attribute einer Erfolgsstory nach den Maßstäben des Medienzeitalters fehlten: berühmte Namen, dramatische Abläufe, verlässliche Zahlen, eine überschaubare Organisation. Doch gerade diese Mischung aus schlichter Lebenshilfe und schwer erklärbaren Erfolgen, aus scheuer Zurückhaltung und öffentlicher Attraktivität, aus lokaler Aufdringlichkeit und weltweiter Verbreitung fördert das enorme Interesse an dieser Gemeinschaft.

Die Anonymen Alkoholiker erkannten die Notwendigkeit, sich nur mit ihrem ureigenen Problem, nämlich dem des Trinkens, zu beschäftigen und sich dabei nicht durch Prestige und finanzielle Unterstützung von außen ablenken zu lassen. So entstanden die Kerninhalte ihres Programms, das einerseits auf dem spirituellen Weg der „12 Schritte“ beruht und andererseits auf den „12 Traditionen“, die die Struktur festlegen. So versucht AA, mit einem Minimum an Organisation auszukommen, und sie finanziert sich ausschließlich durch die Spenden ihrer Mitglieder. Die Gemeinschaft zählt heute ca. 2 Millionen Mitglieder weltweit.

### **AA in Deutschland**

Im deutschsprachigen Raum begann ihre Geschichte 1953. Amerikanische Soldaten brachten die Botschaft über den großen Teich, und im Hotel Leopold in München fand 1953 das erste „Meeting“ in good old Germany statt. Dabei geschah etwas Ähnliches wie 18 Jahre zuvor in Ohio. Die Botschaft wurde von Alkoholiker zu Alkoholiker weitergegeben, die ersten deutschen Gruppen entstanden, und sie breiteten sich schnell aus. Heute findet man in den meisten Städten im deutschsprachigen Raum AA in Telefonbüchern, Tageszeitungen, Kliniken und im Internet. Die regelmäßigen Treffen – „Meetings“ genannt – finden in Kontaktstellen, kirchlichen Häusern, Krankenhäusern u. ä. statt. Jeder, der den Wunsch hat, mit dem Trinken aufzuhören, ist dort herzlich willkommen.

Wer trocken leben möchte, weil er erkannt hat, dass krankhaftes Trinken sein Leben zerstört, seine sozialen Kontakte abbricht und ihn zu einem willenlosen Etwas macht, der hat auch erkannt, dass er es allein nicht schafft. Er braucht die Gruppen, in deren Schutz es ihm möglich ist, sich von der Seele zu reden, was ihn bedrückt und ihn womöglich wieder an die Flasche bringt. Er braucht gerade deshalb den Schutz der Anonymität, den die AA ihm gewähren. Das Prinzip der Anonymität verpflichtet die Mitglieder der Gemeinschaft zu ihrem eigenen Schutz dazu, *nicht* öffentlich hervorzutreten. Dies bedeutet wiederum, dass die Gemeinschaft keine Personen oder Persönlichkeiten, die nach dem Programm von AA leben, in den Vordergrund stellt. Dadurch kann die Ge-



meinschaft ihre Unabhängigkeit vom Schicksal Einzelner bewahren, und der Einzelne wird zu seinem persönlichen Schutz vor unerwünschter Popularität bewahrt. Das ermöglicht einen angstfreien Austausch in den Meetings.

Dort ist es auch möglich, in den „12 Schritten“ zu arbeiten, die dazu dienen, durch die bedingungslose Kapitulation vor dem Alkohol und dem Eingeständnis des eigenen Versagens einen neuen Weg der Spiritualität zu finden und zu einem Leben in Würde zurückzukehren.

Wer einmal Gelegenheit hatte, an einem offenen Meeting von AA teilzunehmen, in dem nicht nur Betroffene zugelassen sind, sondern auch Menschen, die sich für die Arbeit dieser Selbsthilfegemeinschaft interessieren, wird feststellen, dass Nichttrinken und genesende Abstinenz aus ehemaligen Säuferinnen und Säufern gut gekleidete, fröhliche Menschen macht, die miteinander reden, weinen, aber auch lachen können. Es sind Menschen, die durch die Hölle des Alkohols gegangen sind, abgestumpft waren, einsam, trostlos, und die es deshalb heute, in ihrem „neuen“ Leben sehr zu schätzen wissen, was es heißt, sauber gekleidet und gut ernährt zu sein, einen Job zu haben, eine Familie etc. Wenn man ihnen begegnet, unterscheiden sie sich zunächst in nichts von „Otto Normalverbraucher“. Und dennoch ist ihr Leben anders – und sie sind anders. Sie wissen, dass sie jeden und jeden Tag ihres Lebens darauf achten müssen, das erste Glas Alkohol stehen zu lassen, um auch die nächsten ungezählten nicht trinken zu müssen. Sie versuchen, immer nur für *heute*, für diesen einen Tag, in der Gegenwart von 24 Stunden, die sie überblicken können, nicht zu trinken – dankbar, dass ihnen von einer Höheren Macht (das kann Gott sein oder eine andere Kraft) wie ein jeder es sehen möchte, heute ein trockenes Leben geschenkt wurde. Sie werden alles dafür tun, dass ihnen das gelingt. Der Gang durch die Hölle macht sie bereit, eine neue Lebensweise zu lernen, an ihren Schwächen zu arbeiten und ihre Stärken für sich und andere einzusetzen.

Ihr Lachen klingt heute befreit, ihre Gesichter sind offen, sie scheuen sich nicht mehr davor, zuzugeben, dass sie dem Alkohol gegenüber machtlos sind und dass sie ihr Leben nicht mehr meistern konnten. Denn sie wissen, in dieser tiefen Erkenntnis liegt ihre Chance, in ein neues Leben einzutreten und es so zu gestalten, wie sie es möchten, und nicht so, wie König Alkohol es ihnen erbarmungslos vorschreibt.

Die Gemeinschaft ermöglicht seit nunmehr 75 Jahren Alkoholikerinnen und Alkoholikern, als akzeptierte Mitglieder in die bestehende Gesellschaft zurückzukehren, indem sie ihnen einen Weg aufzeigt, ihre lebensbedrohliche Krankheit zum Stillstand zu bringen, wieder Lebensfreude und Lebensqualität zu gewinnen. Alkoholismus ist eine in letzter Konsequenz tödliche Krankheit, die man nicht im Vorbeigehen mal eben zum Stillstand bringen kann. Es erfordert ein ständiges Bemühen um Genesung und persönliche Entwicklung. Dass dies möglich ist, hat die Gemeinschaft der Anonymen Alkoholiker in den 75 Jahren ihres Bestehens auf sehr unspektakuläre und gerade deshalb eindrucksvolle Weise gezeigt. Dabei lautet ihr Motto: „Du allein kannst es, aber du kannst es nicht allein.“

Inge Ekwegba

## Der ehrenamtliche Kollege

*Wie unterscheidet man einen Angestellten von seinem ehrenamtlichen Kollegen?*

*Der Ehrenamtliche schaut nicht dauernd auf die Uhr, wann er endlich Feierabend hat.*

Seit zehn Jahren bin ich in der Hörgeschädigten-Szene aktiv. Als Kind völlig normal hörend, hatte ich mit 17 Jahren plötzlich einen Hörsturz, verursacht vermutlich durch Antibiotika, und mit den Jahren ging das Hörvermögen kontinuierlich langsam sowie mit weiteren Hörstürzen schubweise bis zum Jahr 2000 praktisch verloren. Ein kleiner Rest im Tieftonbereich ohne Sprachverständnis blieb. „Spätertaubt“ heißt das im medizinischen Wörterbuch, ein Zustand mit dem man sich laut Meinung vieler HNO Ärzte dann eben anfreunden muss. Damals war ich 42 und wollte mich keineswegs damit abfinden, sondern ließ mir ein Cochlea Implantat (CI) einsetzen. Dies ist eine Innenohr-Prothese, noch viel zu wenig bekannt, obwohl es sie mittlerweile schon seit 25 Jahren gibt. Auch wenn das Hören damit vom Klang her zunächst gewöhnungsbedürftig war, so verstand ich doch sofort, wie viele andere Spätertaubte auch, die früher lautsprachlich kommuniziert haben. Seit Anfang 2009 bin ich bilateral (also für beide Ohren) mit einem CI versorgt, und endlich ist der Kopf damit wieder räumlich „voll“. Das Richtungshören ist wieder da, und ein wesentlich stressfreieres Hören im Störschall (Bezeichnung für ein Geräusch, das eine gewollte Schallaufnahme oder die Wahrnehmung eines Schallereignisses, z.B. eines Musikvortrags, stört) möglich. Allerdings bleibt eine Einschränkung bestehen: ein Ersatzteil, mag es noch so gut den vorherigen Zustand verbessern, ist nie einem gesunden Körperteil gleichzusetzen. Ich höre also damit für meine Verhältnisse gut, aber ich höre nicht wie ein gut hörender Mensch. Außerdem bin ich dauerhaft von der Technik und von der Energieversorgung (Batterien oder Akku) abhängig.

## Mein Einstieg in die Selbsthilfe

Früher dachte ich, ich sei die Einzige in meinen noch jungen Jahren, die hörgeschädigt ist. Das haben doch sonst nur alte Leute.

Da ich mich ja zunächst mit meiner damals drohenden Ertaubung „anfreunden“ sollte, lernte ich im Rehasentrum Rendsburg „sicherheitshalber“ die Gebärdensprache – und dadurch auch andere in meinem Alter kennen, die das gleiche Handicap hatten. Eine erleichternde Erfahrung, denn diese Menschen konnten mich und meine Bedürfnisse und Probleme verstehen. Sie waren ja selber betroffen!!

Eine Frau, die seit ein paar Jahren ca. 50 km entfernt von meinem damaligen Wohnort eine Selbsthilfegruppe leitete, lud mich ein, und so hatte ich auch

nach den Gebärdenkursen Betroffene als Ansprechpartner und merkte schnell, dass sich die Hörgeschädigten bundesweit gut vernetzen und viel Kontakt untereinander pflegen. Umzugsbedingt suchte ich dann auch in Hessen eine Selbsthilfegruppe und landete 2004 gleich als Beisitzerin im Vorstand des CIV-HRM (Cochlear Implant Verband Hessen-Rhein-Main), wo nun in den nächsten Jahren einige Aufgaben in Sachen Öffentlichkeitsarbeit auf mich zu kamen. Ich kam mir bald wie eine Rentnerin mit einem „Halbtagsjob“ vor, der mir aber sehr viel Spaß machte.

In diesem Bericht möchte ich anhand von drei Situationen schildern, welche Vor- und Nachteile ehrenamtliche Tätigkeiten haben können, die aus Sicht anderer Patienten/Interessenten nicht unbedingt als solche erkannt, sondern als „ganz normal bezahlte Arbeit“ interpretiert werden.

## **1. Beratungsfunktion in einer Uniklinik**

Dieser ehrenamtliche Job, den ich zweieinhalb Jahre lang in Frankfurt einmal in der Woche in der Schwerhörigensprechstunde von 10 bis 14 Uhr ausgeführt habe, ergab sich dadurch, dass wir zwar ein Beratungsbüro vom Verband unserer eigenen nannten, aber dort über einige Versuchswochen nur ein einziger „Stammgast“ in regelmäßigen Abständen auftauchte. Ansonsten wurde dieses Büro trotz Hinweis in der Klinik leider nicht genutzt, auch wenn es nur 10 Minuten Fußweg entfernt lag. Die HNO-Ärztin der Klinik, die auch bei uns im Vorstand aktiv war, machte dann den Vorschlag, zu den Patienten zu gehen, wenn diese schon nicht zu uns kämen. Wir zogen mit unserem Büro in einen kostenlosen Raum der Uniklinik um. Diese Situation hatte Vor- und Nachteile:

### *Positiv:*

Ich wurde mit meinen eigenen Krankheitserfahrungen von Patienten und Mitarbeitern der Klinik ernst genommen und in das Klinikgeschehen mit einbezogen. Das war bei den Ärzten, dem Assistenzpersonal und auch bei den Technikern der Fall, denn gerade im CI-Bereich ist es ja so, dass gut hörende Ärzte und Techniker dem Patienten etwas vermitteln wollen, was sie normalerweise selber nie erfahren und erlebt haben. Daher sind die selber Betroffenen, wie z.B. auch an Infoständen, *immer* die glaubwürdigeren Ansprechpartner. Das Wissen weiter zu geben, macht Spaß, auch ehrenamtlich. Und es ist sehr nötig, da viele das CI noch nicht kennen. Die Patienten sind meist sehr dankbar für diese „Informationen nebenbei“, also außerhalb des technischen und medizinischen Bereichs. Ganz einfach, was die Frage betrifft: wie höre und lebe ich mit einem CI? Wo sind die Grenzen? Insbesondere Eltern von (zukünftigen) CI-Kindern sind sehr erleichtert, wenn sie mal mit einem erwachsenen CI-Träger reden können, der selber gut gehört hat, Hörgeräte trug, ertaubte und dann mit CI lebt, also die Unterschiede deutlich machen kann.

### *Negativ:*

Die Patienten sahen mich meist als Teil der „Institution Klinik“. Der Hinweis auf unseren Verband, die DCIG (Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft, Dachverband) und dem CIV-HRM, ging fast immer irgendwie unter. Selbst die „Schnecke“ (bundesweite Informationszeitschrift zum Thema CI) und die „Cinderella“ (Vereinszeitung für Hessen und Rheinland-Pfalz/Saarland) wurde halt zusammen mit den ganzen Herstellerprospekten mitgenommen, aber nicht als etwas Eigenes wahrgenommen. In diesem Umfeld ist es mir leider in zweieinhalb Jahren bis auf wenige Ausnahmen nicht gelungen, dauerhaft neue Mitglieder für unsere Gruppe zu gewinnen. Ich hatte den Eindruck, die Patienten halten mich eben für eine der Untersuchungsstationen, wo sie halt „durch müssen“. Unser Verband hatte daher von dieser Aktion keinen Gewinn, die Klinik aber schon. Es konnten viele Patienten durch mich vom CI überzeugt werden.

Die Sprechstunden waren immer dienstags von 10 bis 14 Uhr. Im Vorfeld konnte kaum gesagt werden, wie viele potentielle CI-Kandidaten kommen, denn oft stellte sich so etwas erst während der medizinischen Untersuchung heraus. Meine ehrenamtliche Sprechzeit war also ebenso festgelegt, man kalkuliert mich mit ein. Gut, wenn ich an einem Tag verhindert war, war das kein Problem, bezahlt wurde ich ja eh nicht, aber man sitzt auch eine ganze Zeit einfach nur ab, ohne dass es Sinn hat. Und es wurde nicht abgesagt, wenn gar keine CI-Träger vorgemerkt waren oder die Sprechstunde ausfiel. Dann fuhr ich nach Frankfurt und konnte wieder gehen. Die Fahrkosten übernahm ebenfalls der CIV-HRM, nicht die Klinik!! Das ist der Nachteil der Nichtbezahlung! Hätte ich Stundenlohn bekommen, wären solche Dinge bestimmt genauer gesehen worden. So war ich eben da, oder auch nicht. Genau genommen fühlte sich niemand so richtig für mich verantwortlich in diesem Klinikbetrieb, außer jener HNO-Ärztin. Diese ging dann aber irgendwann in Mutterschutz, und ich hatte danach das Gefühl, dort etwas verloren herumzuirren. Die Beratungstage fielen von meiner Seite aus öfters aus, und schließlich beendete ich diese Aktion ganz, als ich nach Mainz umzog und entsprechend mehr Fahrerei damit verbunden gewesen wäre. Dies wurde akzeptiert. Ein offizielles Dankeschön von Seiten der Klinik für meine Dienstleistung habe ich nie erfahren.

Eine Nachfolge durch ein anderes Verbandsmitglied gab es nicht. Eine Klinikberatung würde ich im Nachhinein nicht mehr für sehr sinnvoll halten (s.o.), aber sicherlich den Hinweis des Klinikpersonals auf eine Selbsthilfegruppe, deren Treffen und Veranstaltungen, so dass Kontakte außerhalb der Klinik zustande kommen können. Nur, wie groß das Interesse zu dem Zeitpunkt von den Ärzten und Technikern an der Selbsthilfe ist, bleibt schwer zu sagen, da dann die Operation und das zu implantierende Fabrikat für diese Fachleute Priorität haben. Bestenfalls bei Patienten, die zögern, ob sie überhaupt ein CI möchten, wird der Hinweis auf den Kontakt zu anderen Betroffenen vorrangig gesehen.

## 2. Jugendfreizeitbegleitung

Eine weitere Aktivität unseres Verbandes sind Jugendfreizeiten, wo behinderten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit gegeben wird, an Veranstaltungen teilzunehmen, bei denen sie sonst im Vergleich zu anderen durch ihre Einschränkung sehr benachteiligt wären. Diese Jugendarbeit wird durch größere Organisationen wie die „Aktion Mensch“ finanziell unterstützt und bedeutet eine Integrationshilfe für die Betroffenen, nämlich trotz ihres Handicaps einmal Dinge zu wagen, die ihnen sonst nicht zugetraut werden.

Auch in solchen Aktionen werden einerseits die Ehrenamtlichen schon aus Kostengründen eingesetzt, andererseits wird anscheinend oft von den Eltern erwartet, dass sich die Begleiter wie erfahrene Pädagogen verhalten. Hat jemand eine passende Berufsausbildung – ich habe früher als Kinderkrankenschwester und bei der DLRG als Schwimmlehrerin gearbeitet (auch ehrenamtlich) – so ist dies von Vorteil. Aber es werden auch völlig Berufsfremde zu Jugendleitern ausgebildet, die in wenigen Wochenenden einfach nicht die Voraussetzungen erlernen können und erstmal Erfahrungen sammeln müssen. Auch sind die ausgebildeten Jugendleiter oft selber gerade erst volljährig und haben Probleme, sich bei den fast gleichaltrigen Teilnehmern Respekt zu verschaffen. Daher finde ich es gut, dass mir bei der DCIG die Chance gegeben wurde, auch im fortgeschrittenen Alter noch einmal eine Jugendleiterausbildung zu absolvieren und mein Wissen von damals, nun auch durch zwei mittlerweile volljährige Söhne praktisch in allen Lebenslagen erprobt, aufzufrischen. Auch habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Eltern, gerade Eltern mit behinderten Kindern, diesen leider sehr wenig zutrauen. Am „Abschiedsbahnhof“ sind sie daher sehr erleichtert, wenn sie dort jemanden ihrer Generation als Begleitung vorfinden, und nicht nur Zwanzigjährige, die auf Sechzehnjährige aufpassen sollen.

Im Vergleich zum Thema „ehrenamtlicher Kollege“ ist es aber auch dort gerade die Kostenersparnis, die von den Teilnehmern erwartet und erwünscht wird. Die Kosten werden ja nicht nur durch die Teilnehmergebühren beglichen, sondern auch durch Zuschüsse der Verbände oder Krankenkassen. Andererseits wird automatisch dadurch, dass man sich bereit erklärt, so etwas mitzumachen, eine gewisse Professionalität erwartet (verlangt?), die vielleicht über die eigenen Grenzen hinaus geht. Beispiel: bei Jugendleitern, die bereit sind, eine Woche Skifreizeit für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche in Verbindung mit Kommunikations- und Gleichgewichtstraining zu begleiten, fände ich es durchaus angemessen, selber auch einen kleinen Freiraum zum Regenerieren zu bekommen und nicht 7 Tage rund um die Uhr Ansprechpartner sein zu müssen. Bei entsprechender Organisation könnten jedem Betreuer auch individuelle Freistunden gewährt werden, denn was nützt ein Betreuer, der an die Grenzen seiner Belastbarkeit gerät? Wir sind selbst nicht umsonst offiziell „Schwerbehinderte“, die aber manchmal den Job von normalen Berufstätigen gratis ausüben!

### 3. Infostand auf einer großen Gesundheitsmesse

Unser Anliegen ist es, das CI so bekannt zu machen wie ein Herzschrittmacher. Viele Betroffene wissen gar nicht, dass es so etwas gibt und dass der Weg der Ertaubung nicht in einer Sackgasse enden muss. Im Gegensatz dazu werden heutzutage Eltern, die ein hörgeschädigtes Kind haben, viel eher auf das CI hingewiesen, wenn der Hörschaden bereits in den ersten Lebenswochen, dank des nun gesetzlich vorgeschriebenen Hörscreenings, erkannt wurde. Die Babys werden oft schon im ersten Lebensjahr operiert und gelangen dann mit ihrem CI in die Lautsprache, womit sie später im Normalfall auch Regelschulen besuchen können.

Aber was ist mit den Erwachsenen, die schon jahrelang Hörgeräte tragen (oder zumindest in der Schublade liegen haben), aber damit nicht mehr zu recht kommen, weil das Resthörvermögen nicht mehr ausreicht? Diese oder deren Angehörige zu finden und aufzuklären, haben wir uns zur Aufgabe an Infoständen gemacht.

Wir sind Betroffene, die dort ehrenamtlich *informieren*, aber wir verkaufen keine Implantate und bekommen auch keine Provision!

Aus diesem Grund haben wir früher schon drauf geachtet, neutral Informationsmaterial von allen Herstellerfirmen auszulegen und keine Firma zu bevorzugen. In den letzten Jahren wurde dieses Thema, als Selbsthilfe nicht als „verlängerter Arm“ der Firmen aufzutreten, immer intensiver diskutiert und vor einiger Zeit so gelöst, dass gar keine fremden Unterlagen mehr auf den Tischen liegen sollen, sondern nur noch unsere eigenen Zeitschriften und neutrales Informationsmaterial ohne Firmenlogo. Es handelt sich dabei z.B. um schematische Zeichnungen eines CI und entsprechende Texte zum Thema „Was ist ein CI?“, die keinen Bezug auf reale Geräte mehr haben oder auf Besonderheiten irgendwelcher Firmen hinweisen. Dadurch soll die Werbung für bestimmte Implantate und Sprachprozessoren vermieden werden. Jeder Betroffene kann ohnehin nur seine eigenen Erfahrungswerte mit seinem CI weiter geben und mit Sicherheit hören nicht alle, die das gleiche Fabrikat tragen, gleich gut.

Ein großes Problem an Infoständen können aber auch die unprofessionellen „Standdienstler“ selber sein. Es erfordert schon allerlei Überblick, Fachwissen, körperliche Belastbarkeit und in unserem Fall eben auch ausreichendes akustisches Verstehen, wenn man diese Tätigkeit machen will. Wer drei Tage lang an einem Infostand gearbeitet hat, weiß was er getan hat. Wo findet man Leute, die einerseits dafür überhaupt bereit sind, Zeit und Lust dazu haben, dies ohne Bezahlung zu tun, und auch die notwendigen Voraussetzungen mitbringen? Betroffene, die nur herum stehen oder ständig in eigener Sache auf der Messe unterwegs sind, Betroffene, die die Fragen der Interessenten akustisch nicht recht verstehen und entsprechend oft falsch oder gar nicht beantworten, sind eher ein schlechtes Aushängeschild für den ganzen Verband, der sich dort präsentiert. Auch dies ist zu beachten, nicht nur die Tatsache, dass der Infostand personell irgendwie besetzt ist. Man braucht fähige Leute dafür.

Dennoch sollen die Interessenten ruhig merken, dass wir ehrenamtlich dort stehen und keine geschulten Firmenprofis sind, die man sofort daran erkennt, dass kein Teil auf dem Tisch dem „Zufall im Lageplan“ überlassen ist.

Meine persönliche Meinung ist, dass es oft ungünstig für uns ist, wenn wir inmitten von Firmen bei einer Messe platziert sind. Der Besucher muss so denken, dass wir einer von Vielen sind mit dem gleichen Anliegen, nämlich etwas zu verkaufen. Besser wird es z.B. auf der Rehacare in Düsseldorf gemacht, wo sich zwar auch Firmen, die mit Hörschädigung zu tun haben, in der „Hörecke“ befinden, was auch für uns den Vorteil hat, dass man bei konkreten Fachfragen die Ratsuchenden dahin verweisen kann, aber dass auch andere Verbände (Deutscher Schwerhörigen Bund, Gehörlosenverband, Tinnitusliga etc.) nebenan stehen, so dass doch der ehrenamtliche Verbandscharakter im Vordergrund sofort gesehen wird. Auch auf der RAM (Rheinland-Pfalz Ausstellung in Mainz), war die Lösung optimal, indem es einen Gesundheitsmarkt gab, wo alle Selbsthilfegruppen, egal zu welchem Thema, geschlossen in einem Zelt untergebracht wurden. Bei HNO-Kongressen überwiegen die Fachleute. Die Ehrenamtlichen bekommen dort eh nur die „Katzentische“, zwar zu einem „günstigeren“ Preis, der trotzdem oft noch viel zu hoch ist.

## **Eine Anekdote zum Abschluss**

Nach drei Tagen HNO-Kongress in Mannheim mit täglichem Infostand von 8 bis 18 Uhr sitzen mein ehrenamtlicher Kollege und ich am letzten Tag zur letzten offiziellen Besucherstunde, wo noch nicht abgeräumt werden darf, aber auch praktisch keine Interessenten mehr vor Ort sind, völlig gelassen und auch amüsiert da und beobachten, wie die professionellen Standdienstler schon unruhig hier und da einpacken und ständig auf die Uhr sehen. Dem Angestellten vom Nebenstand fällt dies irgendwann auf, und er fragt uns, warum wir denn nicht schon mit dem Abbau anfangen, es kämen doch eh keine Kunden mehr. Die lapidare Antwort meines Kollegen lautete: „Wir sind Ehrenamtliche, wir haben sowieso nie Feierabend.“

In diesem Sinne .....

## **Gegen die Mauer des Schweigens AGUS e. V. – Angehörige um Suizid – Selbsthilfegruppe Hannover**

### **Trauer nach Suizid**

Ein Suizid taucht regelmäßig im „Tatort“ am Sonntagabend auf unseren Bildschirmen auf oder auch in den Medien, wenn sich eine bekannte Persönlichkeit das Leben nimmt. Er erscheint wie eine Seltenheit und doch sterben viele Menschen durch die eigene Hand. Jährlich sind es in Deutschland zwischen 9.000 und 10.000. Die Zahl der Suizidtoten ist damit doppelt so hoch wie die der Verkehrstoten. Suizid kommt in jeder sozialen Schicht vor, betrifft junge und alte Menschen, Männer und Frauen (wenn auch zu ungleichen Teilen). Laut Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) hinterlässt jeder Suizidopfer fünf bis sieben Angehörige. Jedes Jahr sind also 60 – 80.000 Personen neu von dieser Art der Trauer betroffen. Viele fühlen sich mit ihrem Schicksal allein gelassen und isoliert.

Der Suizid eines nahe stehenden Menschen löst bei den Angehörigen nicht nur eine schwere und komplizierte Trauer aus, sondern verursacht zumeist auch eine massive Lebenskrise. Viele Angehörige beschreiben, wie sich das Leben in ein ‚Vorher‘ und ein ‚Nachher‘ teilt. Kaum jemand, der nicht selbst betroffen ist, kann ermessen, welch ein Chaos an Gefühlen und Gedanken hereinbricht. Der Schmerz des Verlustes wird von Schuldgefühlen und manchmal auch Schuldzuweisungen, Ohnmacht und der quälenden Frage nach dem ‚Warum‘ begleitet, auf die es oft keine oder nur unbefriedigende Antworten gibt. Meist ist es schwierig, sich an den Verstorbenen ohne den Schatten des Suizids zu erinnern.

Viele Betroffene denken in der ersten Zeit daran, sich ebenfalls zu töten. Die Trauer nach dem Suizid eines geliebten Menschen bestimmt meist über Jahre hinweg das Leben der Hinterbliebenen. Ein Weiterleben und Verarbeiten des Erlebten gelingt oft nur durch therapeutische Hilfe, intensive Trauerbegleitung, Gespräche in Selbsthilfe- oder Trauergruppen und natürlich durch Unterstützung von Familie, Freunden und Bekannten. Dennoch sehen sich Suizidtrauernde manchmal durch gesellschaftliche Tabuisierung und fehlende Informationen von einer „Mauer des Schweigens“ umgeben. Jahrhundertlang wurde die Selbsttötung als Todsünde geächtet – Spuren davon sind bis heute geblieben. Außenstehende neigen dazu, einfache Erklärungen für einen Suizid zu finden wie: „Er stand vor dem beruflichen Aus und wusste keinen Ausweg.“ „Sie hatte Liebeskummer und wurde damit nicht fertig.“ Jedem Suizid geht aber eine individuelle Geschichte voraus, die komplexer ist und sich nicht auf einen einzigen Aspekt oder Beweggrund reduzieren lässt. In den meisten Fällen spielen psychische Probleme oder gar psychische Erkran-



kungen eine Rolle. Viele Menschen reagieren angesichts eines Suizids in ihrem Umfeld mit Sprachlosigkeit. Niemand weiß, was er sagen soll und viele schweigen aus der Angst heraus, etwas Falsches zu sagen. All das ist menschlich und verständlich. Dennoch ist es in dieser Situation weniger wichtig, das Richtige zu sagen. Wichtig ist es zu signalisieren: Ich nehme deine Not wahr, ich bin da, wenn du mich brauchst, ich höre dir zu.

## **Unwörter Selbstmord und Freitod**

Umgangssprachlich wird oft das Wort „Selbstmord“ verwendet und leider taucht dieses Wort auch noch sehr häufig in den Medien auf. Der Begriff ist längst nicht mehr zeitgemäß, er stammt aus Zeiten, in denen die Selbsttötung eines Menschen als Straftat und schwere Sünde angesehen wurde. „Mord“ ist die Tötung eines Anderen aus niederen Beweggründen und hat nichts mit dem verzweifelten Schritt eines Menschen zu tun, der sich das Leben nimmt. Der Begriff „Freitod“ wirkt heroisierend und suggeriert, dass eine freie Wahl zwischen Leben und Tod bestand. Menschen die sich das Leben nehmen, nehmen den Tod jedoch als einzigen Ausweg wahr und nicht als eine Möglichkeit unter vielen. Wir sollten wertfreie Begriffe wie „Suizid“ oder „Selbsttötung“ verwenden.

## **AGUS e. V. – Angehörige um Suizid**

Die Selbsthilfegruppe in Hannover gehört der bundesweiten Selbsthilfeorganisation AGUS e. V. an. AGUS ist 1989 aus der Eigeninitiative einer Betroffenen entstanden, Frau Emmy Meixner-Wülker († 2008), deren Mann sich viele Jahre zuvor das Leben genommen hatte. Sie gründete die erste Selbsthilfegruppe in Bayreuth und unterhielt Kontakte zu unzähligen Betroffenen im gesamten Bundesgebiet. Sie warb mit Hilfe der Medien in der Öffentlichkeit für Unterstützung und Verständnis für die Hinterbliebenen und stieß damit auf große Resonanz.

Im Jahre 1995 wurde der Verein AGUS e. V. gegründet. Mittlerweile ist AGUS eine Selbsthilfeorganisation mit bundesweit 46 Selbsthilfegruppen. Das AGUS-Büro in Bayreuth bietet darüber hinaus Informationen und Unterstützung für Betroffene per Telefon und E-Mail und veranstaltet jährlich ein Gesamttreffen für Betroffene und Interessierte mit Fachvorträgen und Gesprächsmöglichkeiten. Jedes Jahr findet eine Reihe von Trauerseminaren statt, die trauertherapeutisch angeleitet sind. Darüber hinaus betreibt AGUS Öffentlichkeitsarbeit und arbeitet mit der Fachwelt zusammen.

## **Die Gruppengründung 2005**

Die AGUS-Gruppe Hannover gibt es seit November 2005. Ich habe die Gruppe aus meiner eigenen Betroffenheit heraus gegründet. Im November 2003 hatte sich meine Mutter das Leben genommen. Das Leben hatte sich mit diesem Tag von Grund auf geändert. Ich hatte gerade mein Studium abgeschlossen, das

Leben lag mit all seinen spannenden Möglichkeiten vor mir. Doch auf einmal stand ich vor einem Scherbenhaufen, die Welt stand still, alles tat mir weh. Wenn ich versuchte, nach vorn zu schauen, sah ich nichts als Schwärze. Auf meiner Suche nach Informationen und Hilfe war ich im Internet ziemlich schnell auf AGUS e. V. gestoßen. Ein halbes Jahr nach dem Tod meiner Mutter besuchte ich zum ersten Mal die AGUS-Gruppe in Braunschweig. Der Schritt in eine Gruppe war nicht einfach, ich war nervös. Ich wusste nicht, was und wer mich erwartete und ob ich es schaffen würde, mit einer Gruppe von Fremden über das Schmerzlichste zu sprechen, was mir im Leben passiert war. Meine Nervosität verflog schnell. Der Austausch und das gegenseitige Verständnis in der Gruppe haben mir sehr geholfen und mir gut getan. Irgendwann fragte ich mich, warum es in Hannover keine solche Gruppe gibt. Zunächst besuchte ich im März 2005 ein Einführungsseminar für Gruppenleiter bei AGUS in Bayreuth, denn ich hatte keine klare Vorstellung davon, wie man eine Selbsthilfegruppe ins Leben ruft. Im September nahm ich dann Kontakt zur KIBIS Hannover auf, die mir eine sehr gute Starthilfe gab. Sie half mir bei der konkreten Planung und Umsetzung der Gruppengründung, machte Pressearbeit und stellte Räumlichkeiten für das erste Treffen zur Verfügung. In der hannoverschen NEUEN PRESSE und verschiedenen Wochenblättern erschienen kleine Artikel, die die Gruppengründung ankündigten und meine Telefonnummer abdruckten. Das erste Treffen war mit acht Personen bereits gut besucht.

## **Wie funktioniert die AGUS-Gruppe?**

Die AGUS-Gruppe Hannover ist eine offene Selbsthilfegruppe und orientiert sich hiermit am AGUS-Modell. ‚Offen‘ bedeutet, dass jeder, der den Suizid eines nahestehenden Menschen betrauert, teilnehmen darf. Die Teilnahme ist kostenlos und niemand wird zur regelmäßigen Teilnahme verpflichtet.

Die Gruppentreffen sind nicht therapeutisch oder trauerpsychologisch angeleitet, sondern von einer Gruppenleitung begleitet, die selbst betroffen ist. In der Gruppe sollen die Betroffenen ausschließlich unter sich sein. Die wohlthuende Wirkung der Gruppe entsteht dadurch, dass sich Menschen, die Ähnliches erlebt haben, zusammenfinden und über das Erlebte, über ihre Gefühle, Ängste, Probleme und ihren Schmerz sprechen können. In der Gruppe hat Platz, was im Alltag vielleicht zu schwer oder unaussprechlich erscheint. Die Erfahrung zeigt, dass es oft leichter fällt, sich mit Fremden auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Andere Betroffene können am besten nachfühlen, was in der Trauer nach einem Suizid quält und belastet. Unterstützung im Freundes- und Bekanntenkreis ist überaus wichtig in der Trauer. Die gegenseitige Unterstützung unter Betroffenen findet aber auf einer anderen Ebene statt, die sich durch ein tieferes Verstehen auszeichnet. Durch die Erkenntnis: Ich bin nicht allein mit meinem Schicksal; es gibt andere, die Ähnliches erlebt haben, fühlt man sich weniger isoliert. Die AGUS-Gruppe versteht sich nicht als Alternative zu einer therapeutischen oder trauerpsycholo-

gischen Betreuung, sondern als ein weiteres Angebot, das auf dem Weg durch die Trauer nach einem Suizid in Anspruch genommen werden kann.

## **Wie läuft ein Gruppentreffen ab?**

Unsere Treffen dauern zwei Stunden und finden einmal im Monat statt. Wir beginnen mit einer kurzen Einstiegsrunde, für die immer ein Gesprächsstein benutzt wird. Derjenige, der den Stein in den Händen hält, hat das Wort. Generell gilt, dass jeder sprechen darf, aber niemand sprechen muss. Das Sprechen über das Erlebte kann, besonders beim ersten Gruppenbesuch, schwer fallen. Die Einstiegsrunde dient dazu, sich gegenseitig vorzustellen und kurz von seinem Verlust zu berichten, sollten sich noch nicht alle kennen. In dieser Runde kann auch kurz erzählt werden, was einem gerade auf dem Herzen liegt, was vielleicht in den vergangenen Wochen passiert ist. Oder es können Wünsche geäußert werden, was besprochen werden soll. Nach der Einstiegsrunde entstehen die Gespräche zumeist von selbst. Die Themen, über die gesprochen wird, sind unterschiedlich. Es geht beispielsweise um die Frage nach dem ‚Warum‘. Warum hat er/sie diesen Schritt getan und was ging in seinem/ihrem Kopf vor, als die Entscheidung getroffen wurde? Warum haben wir nicht gemerkt, wie schlimm es um ihn/sie stand? Warum hat er/sie sich uns gegenüber nicht geöffnet? Hätten wir den Suizid verhindern können? Häufige Themen sind auch Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der Familie, Depressionen, die Frage, wie man den Todestag am erträglichsten gestaltet, wie man Weihnachten ohne den Verstorbenen verbringt, wie man durch den Alltag kommt oder seine Arbeit bewältigt. Alles, was in der Gruppe besprochen wird, ist vertraulich.

Am Ende des Treffens gibt es noch eine kurze Schlussrunde. Alle werden gefragt, wie es ihnen geht, ob jemand noch etwas Wichtiges auf dem Herzen hat, das noch keinen Platz gefunden hat und ob alle, so wie sie sich jetzt fühlen, gut nach Hause gehen können. Es gibt auch eine Telefonliste, auf der sich jeder eintragen kann. So haben die Mitglieder die Möglichkeit, sich gegenseitig anzurufen und so auch außerhalb der Treffen zu kommunizieren.

## **Was brauchen wir?**

Für die Treffen brauchen wir einen ruhigen, geschützten Ort, an dem wir miteinander sprechen und uns öffnen können. Wir treffen uns in den Räumlichkeiten einer Kirchengemeinde in Hannover. Die Adresse wird nicht öffentlich gemacht. Jeder, der teilnehmen möchte, erfährt die Adresse über den Kontakt zu mir per Telefon oder E-Mail. Dies soll keine Barriere für Betroffene errichten. Vielmehr soll sichergestellt werden, dass wirklich nur Betroffene zu uns kommen. Außerdem ist es für die Leitung wichtig zu wissen, wie viele neue Teilnehmer/innen zu erwarten sind.

Was wir in der Öffentlichkeit und im persönlichen Umfeld brauchen, ist ein offenes, unvoreingenommenes Ohr, das uns zuhört und keine Angst vor unserer Trauer und dem schwierigen Thema Suizid hat. Dass viele Menschen Berüh-

rungsängste mit diesem Thema haben, ist verständlich. Tod und Sterben sind Themen, die oft am liebsten ausgeklammert werden, weil sie schwierige und manchmal auch angstbesetzte Themen sind. Der Tod von Robert Enke hat das Thema Suizid unlängst wieder in aller Munde sein lassen. Viele der Betroffenen wurden durch das große öffentliche Interesse und die Berichterstattung in den Medien von ihren eigenen Erlebnissen wieder eingeholt. Mir selbst ging es nicht anders. Natürlich denken wir Betroffenen auch an Familie Enke und fühlen mit ihr. „Es muss sehr schwierig sein, mit dieser Trauer so sehr im Mittelpunkt des öffentlichen Interesses zu stehen!“, dachte ich mir. Auf der anderen Seite empfand ich die riesige öffentliche Anteilnahme auch sehr bewegend. Chris Paul, Trauerbegleiterin und AGUS-Mitglied, beschreibt es wie folgt:

*„Mit großen Augen habe ich die Abschiedsfeier von Robert Enke im Fernsehen verfolgt und es hat mich fast zerrissen. Ich war berührt von der Stille im großen Stadion und von der Anteilnahme so überwältigend vieler Menschen. Gleichzeitig war es wie ein schrilles Schreien in mir – warum habe ich das nicht erlebt? Die Würdigung des Verstorbenen, den Halt durch Freunde und Familie, die Selbstverständlichkeit des Abschieds völlig unabhängig von der Todesursache Suizid. (...) Keiner von uns hätte zu träumen gewagt, dass es einen so ehrenvollen öffentlichen Abschied von einem Menschen geben würde, der sich selbst getötet hat.“*

AGUS-Gruppe Hannover: 05 11 / 536 29 66, E-Mail: [hannover@agus-selbsthilfe.de](mailto:hannover@agus-selbsthilfe.de), im Web: <http://hannover.agus-selbsthilfe.de>

Ansprechpartnerin: Sabine Rothert Guédes

AGUS e. V. in Bayreuth: 09 21 / 150 03 80, E-Mail: [kontakt@agus-selbsthilfe.de](mailto:kontakt@agus-selbsthilfe.de), im Web: [www.agus-selbsthilfe.de](http://www.agus-selbsthilfe.de)

N. H.

## **Reden lernt man durch Reden (Marcus Tullius Cicero)**

Im Juni 2009 gründete ich die Selbsthilfegruppe „Überwindung sozialer Ängste – Miteinander kommunizieren“. In der Vergangenheit hatte ich bereits Selbsthilfegruppen kennengelernt, die sich mit der Grundthematik sozialer Ängste befassen. Aufgrund der mich nicht überzeugenden Gruppenarbeit blieb ich jedoch nie längerfristig dabei. Nachdem ich im vergangenen Jahr eine Selbsthilfegruppe in Hamburg besucht hatte, die sich speziell mit der Problematik „Redeangst“ auseinandersetzt und diesbezüglich entsprechendes Redetraining anbietet, entwickelte ich Ideen für eine eigene Gruppengründung.

Soziale Kompetenz beinhaltet unter anderem die innere Möglichkeit eines Menschen, auf andere zuzugehen und mit diesen in Kontakt zu treten. Soziale Ängste bzw. Phobien können sich unter anderem darin äußern, dass ein solcher Kommunikationsversuch mit Angst besetzt ist und als verunsichernd empfunden wird. Die Einzigartig- und Unverwechselbarkeit eines jeden Menschen spiegelt sich immer auch in der Art und Weise seiner Kommunikation wider. Das war die Grundidee eines Konzeptes, das ich vor Gründung ‚meiner‘ Selbsthilfegruppe entworfen hatte. Es soll dabei in der Gruppe um kein Besser oder Schlechter gehen, sondern nur um das eigene und gemeinschaftliche Sein und um das wertungsfreie Zulassen. Wieder Lust und Spaß am Sprechen und Kommunizieren/Interagieren zu entwickeln, beinhaltet auch den Aspekt, wieder mehr Lust und Spaß am eigenen Sein und Wirken zu empfinden sowie in eigene Fähigkeiten und positive Lebensentwürfe zu vertrauen.

Ich stellte mein Erstkonzept in einem Beratungsgespräch bei der KIBIS vor, der Selbsthilfekontaktstelle in Hannover. Man beriet mich hier sehr kompetent und bestärkte mich in meinem Vorhaben. Bereits wenige Wochen nach einer öffentlichen Bekanntgabe der Gruppenneugründung seitens der KIBIS fand ein Ersttreffen von Interessierten in den Räumlichkeiten der Kontaktstelle statt.

### **Von der Idee zur Gruppe**

Zum Gründungsabend erschienen vier Personen, die auch gegenwärtig noch an der Gruppe teilnehmen. Das erste Treffen verlief aufgrund meiner fehlenden Erfahrungen im Bereich der Moderation eher unstrukturiert. Im Wesentlichen stellte ich mein Konzept vor. Ich freute mich daher sehr, als beim darauf folgenden Treffen die Erstteilnehmer wieder erschienen. Im Augenblick besteht unsere Selbsthilfegruppe aus 13 Mitgliedern. Die Beteiligung an den Gruppenabenden variiert, zum Teil aus persönlichen Gründen, aber auch, weil aufgrund der Symptomatik und der damit einhergehenden Tagesform nicht immer bei allen eine Teilnahme gewährleistet ist. Die Teilnehmerzahl von sechs Personen wird aber in der Regel nicht unterschritten.

Wir sind acht weibliche und fünf männliche Gruppenteilnehmer, deren Altersspanne von circa 19 bis 45 Jahren reicht. Die Zusammensetzung reicht von Berufstätigen, von denen einige trotz ihrer sozialen Ängste im sozialen Bereich arbeiten, bis zu Menschen, die von Arbeitslosigkeit oder Berufsunfähigkeit betroffen sind, mit und ohne akademischen Hintergrund.

Die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe sind von sozialen Ängsten mit unterschiedlicher Ausprägung der Symptomatik und unterschiedlicher Alltagsauswirkung betroffen. Während bei einigen die soziale Phobie die Hauptbeeinträchtigung darstellt, sind einzelne auch an anderen psychischen Störungsbildern erkrankt. Alle haben bereits ambulante und zum Teil stationäre therapeutische Erfahrungen gesammelt und befinden sich teilweise noch in Therapie. Die Erwartungen an unsere Selbsthilfegruppe sind verschieden. So besteht beispielsweise sowohl der Wunsch, mittels der Selbsthilfegruppe praktisch an sich zu arbeiten, um seinen Problemen aktiv und konstruktiv zu begegnen, als auch ganz schlicht aber wichtig: der Wunsch nach Austausch und Kommunikation mit Gleichbetroffenen.

## Was wir genau tun

Das derzeit Inhalt und Struktur gebende Konzept unserer Gruppe ist gekennzeichnet durch den sich wiederholenden festen Ablauf der Treffen. Die Gruppengestaltung gewinnt so an Ritualen, die uns Sicherheit bieten. Praktisch bedeutet das: Die Gruppentreffen finden einmal wöchentlich von 18.15 Uhr bis circa 20.00 Uhr statt. Wir können hierfür kostenlos einen Tagungsraum in einem Krankenhaus nutzen. Das von mir entworfene Konzept bietet einen Grundrahmen, der nach und nach durch die Vorschläge/Anregungen der Teilnehmer/innen ausgestaltet wird.

Ein typisches Treffen beginnt mit der allgemeinen *Gruppenbegrüßung*. Darauf folgt eine *rituelle Begrüßung*, die uns neben der positiven Verstärkung des Gefühls ‚Willkommen zu sein‘ auch als Interaktionsübung dient. Wir reichen hierbei jeweils dem uns zunächst Sitzenden zur Begrüßung die Hand und formulieren eine persönliche Begrüßungsformel. Als Nächstes stellen wir unsere persönlichen und im Anschluss daran unsere *Gruppenleitsätze* vor. Dies kann im Sitzen, im Stehen oder in Bewegung erfolgen. Gruppenleitsätze sind zum Beispiel:

- Jeder hat Lust und Spaß daran, er selbst zu sein!
- Wir stehen unter keinem Leistungsdruck!
- Wir haben Lust und Spaß daran, etwas frei zu sagen!
- Wir glauben an uns selbst!

Diese Übungen dienen einerseits dazu, sich positive Grundgedanken nachhaltig zu verinnerlichen und bieten andererseits einen Ansatz, sich aktiv mit seiner Redeangst auseinanderzusetzen. Im Anschluss folgt eine organisatorische Runde.

Schließlich eröffnet der Moderator den Raum für unterschiedliche *Kommunikations- und Interaktionsübungen*. Entsprechende Übungen habe ich unter anderem aus der Selbsthilfegruppe in Hamburg, aus dem Internet, aus der Literatur und aus einem von mir absolvierten Seminar, das von der KIBIS ange-

boten wurde, zusammengestellt. Es ist uns wichtig, allgemeine Übungen miteinander zu gestalten, in die jedes einzelne Mitglied bei persönlicher Zustimmung einbezogen ist. Eine solche Übung kann zum Beispiel eine gegenseitige Frage- und Antwortrunde oder eine kreative ‚Erzählkette‘ sein. Die Kommunikationsübungen sollen einerseits Schwellenangst in Bezug auf das Sprechen vor der Gruppe mindern und andererseits das spontane Bilden von Fragen und Antworten trainieren. Darüber hinaus geht es uns um die Erfahrung, in einen Redefluss zu kommen und für eine zuvor abgestimmte Zeit nach Möglichkeit diesen aufrechtzuerhalten. Im Anschluss an das allgemeine Training bieten wir Raum und Zeit für individuelle Wünsche, beispielsweise Rollenspiele in Bezug auf bevorstehende Bewerbungen oder auch nicht gelöste zwischenmenschliche Konflikte.

Auf die handlungsorientierten Übungen folgt die *freie Redezeit*. Diese gestalten wir zunächst mit einer Themen-Vorstellungsrunde, in der die Teilnehmer kurz über ein sie derzeit bewegendes Thema berichten. Hierbei reichen wir sogenannte ‚Bedürfniskarten‘ weiter, von denen wir uns eine nehmen, wenn wir ein Thema vertiefen wollen. Nach dieser Eröffnungsrunde folgt eine kurze Entscheidungsrunde, in der die Teilnehmer/innen mit gezogener Bedürfniskarte entscheiden, ob sie die Zeit für ihr Thema nutzen möchten oder nicht. Grundintention dieser Strukturen ist, die Redehemmung / Sprech angst einzelner Teilnehmer mit Hilfe von rituellen Zwischenschritten abzubauen und das eigene Mitteilungsbedürfnis deutlicher wahrzunehmen.

Um uns ein gewisses Handwerkszeug an positiven und bestärkenden Kommunikationsmöglichkeiten anzueignen, haben wir lösungsorientierte Fragen zusammengetragen. Auf die von einem Teilnehmer geschilderten Probleme reagiert die Gruppe mit konstruktiven Fragen, um diesen zur Entwicklung eigener Lösungswege zu ermutigen. Die Fragen lauten zum Beispiel: „Wie könnte ein erster Schritt bei deiner Problemlösung aussehen?“ Oder: „Kann dir unsere Gruppe bei der Problemlösung helfen? Wenn ja, wie?“, „Was möchtest du, was hier passieren soll?“. Zudem bemühen wir uns, die Regeln der „Themenzentrierten Interaktion“ (TZI) für die Arbeit mit Gruppen zu berücksichtigen.

Nach Abschluss der freien Redezeit gestalten wir den *Abschlussblitz* und im Anschluss nochmals die persönlichen sowie die Gruppenleitsätze sowie eine *rituelle Verabschiedung*. Der Moderator beendet daraufhin die Gruppensitzung.

## **Einige Regeln und Empfehlungen für ein gutes Gelingen**

Für ein verbindliches Miteinander ist es wichtig, pünktlich zu erscheinen. Bei Nichterscheinen erwarten wir ein rechtzeitiges Absagen, damit sich diejenigen, die zur Gruppe erscheinen, auf die jeweilige Gruppengröße einstellen können. Persönliches bleibt natürlich in der Gruppe.

Während des Gruppentreffens empfehlen wir und bemühen wir uns, dass – jede/r für sich selbst die Verantwortung übernimmt. Das heißt zum Beispiel: selbst bestimmen, was und wie viel ich in die Gruppe einbringe, in der Ich-Form sprechen, Notizen machen, um wichtige Gedanken festzuhalten.

- wir uns mit Interpretationen und Kommentaren gegenüber anderen zurückhalten
- wir zuhören und nicht unterbrechen, wenn andere etwas sagen
- Seitengespräche vermieden werden
- ausnahmslos positive Rückmeldungen gegeben werden, wenn jemand den Mut gefunden hat, sich vor der Gruppe zu äußern.

## **Als Ansprechperson und Moderatorin bin ich aber dennoch nicht die Leiterin**

Seit der Gruppengründung bin ich sowohl Ansprechpartnerin für die Teilnehmer/innen als auch für weitere Interessierte und die Öffentlichkeit. Regelmäßig formuliere ich den Vorschlag, in Intervallen die Moderatorenrolle zu wechseln. Dennoch hat es sich ergeben, dass ich bis auf wenige Ausnahmen bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Gruppe moderiere. Meine Moderationsarbeit wird von der Zustimmung, der Mitarbeit und der Mithilfe der anderen Teilnehmer/innen getragen. Aufgrund meiner eigenen sozialen Unsicherheit ist für mich die Unterstützung der Gruppe in meiner Moderatorenrolle notwendig. Zurzeit nehme ich außerdem an einer von der KIBIS angebotenen Supervision für Moderatoren von Selbsthilfegruppen teil. Ich hoffe, mir mittels des Kurses variable Handlungsmöglichkeiten anzudeuten, die für unsere Gruppengestaltung und Durchführung unserer Treffen sinnvoll sein können. Ich sehe mich aber nicht in einer Leitungsposition. Es ist für uns bedeutsam, innerhalb der Gruppe keine Hierarchien zu haben. Wir verstehen uns in Bezug auf die Organisation, die Durchführung beziehungsweise Ausgestaltung der Gruppe als gleichberechtigt.

## **Wodurch wirkt unsere Gruppe?**

Das Konzept, nach dem wir miteinander arbeiten, bietet regelhafte Strukturen, formelle Vorgaben und symbolische Handlungen. Dadurch wird den Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe eine gewisse Sicherheit vermittelt. Vielen von uns fällt die selbstbestimmte und Raum einnehmende Orientierung ‚unter anderen Menschen‘ schwer. Die vorgegebenen Strukturen wirken als ‚ermutigende Wegweiser‘, um auf der kommunikativen und interaktiven Ebene zu einem eigenen selbststärkenden Ausdruck zu finden. Dabei greifen wir aber Vorschläge und Anregungen aus der Gruppe bei Bedarf auf und überlegen gemeinsam die Umsetzung. Durch diese Zusammenarbeit können wir in der Gruppe die eigene Selbstwirksamkeit kennenlernen und ausloten.

Bei Menschen mit sozialer Phobie besteht tendenziell die Gefahr, sich in eine passive Rolle hineinzubewegen und mit der Zeit handlungsunfähig zu werden. In unserer Gruppe versuchen wir hier gegenzusteuern. Beispielsweise ziehen wir regelmäßig in Form einer allgemeinen Gruppenrunde Bilanz. Bei dieser Reflexion kann der einzelne Kritik äußern, Positives hervorheben oder auch überlegen, wie er / sie die Gruppe für sich selbst noch sinnvoller gestalten könnte und welchen Anteil daran die Gruppenmitglieder insgesamt haben.



Darüber hinaus wirkt die Selbsthilfegruppe als eine Art ‚Minikosmos‘, innerhalb dessen sich Kommunikationsstörungen oder auch zwischenmenschliche Differenzen ebenso ergeben können wie im Alltag. Hier bietet die Gruppe die Möglichkeit, mit und an Störungen bewusst und auf konstruktive Art und Weise zu arbeiten. Ein Ziel ist es, in der Gruppe erlebte positive Lösungsansätze in den Alltag zu übertragen.

## **Für welche Betroffenen ist eine Selbsthilfegruppe eine angemessene Hilfsmöglichkeit?**

Selbsthilfegruppen bieten einen Austausch über individuelle Lösungsmodelle beziehungsweise Erfahrungsberichte. Selbsthilfegruppen, die handlungsorientiert arbeiten, stellen außerdem eine Möglichkeit dar, innerhalb eines geschützten Rahmens bestehende Verhaltensmuster aufzulösen und neue Verhaltensstrategien zu entwickeln und anzuwenden. Der Grund für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann beispielsweise der Wunsch sein, bestehende Probleme abzuschwächen oder langfristig zu überwinden. Das gelingt vor allem denjenigen, die sich in der Gruppe von Gleichbetroffenen angenommen fühlen.

In unserer Selbsthilfegruppe, die keine professionelle Leitung oder Moderation hat, trägt jeder einzelne für sich selbst die Verantwortung und dazu gehört es, nach eigenen Lösungsversuchen zu streben. Aufgrund der besonderen Gewichtung der Selbstverantwortlichkeit sehe ich insbesondere eine Effizienz für Menschen, die psychisch so stabil sind, dass sie ausreichend Sorge für sich selbst tragen können. Die Gruppe kann Anregungen, Lösungsansätze und Erfahrung vermitteln, die die oder der einzelne annehmen kann. Es ist uns aber nicht möglich, bestehende Probleme vertiefend zu behandeln. Auch vor dem Hintergrund der individuellen sozialen und psychischen Probleme ist uns eine gleichwertige Aufmerksamkeit für jedes Mitglied wichtig und für die Gruppendynamik förderlich.

## **Was brauchen wir für unsere Gruppe?**

Strukturell benötigen wir vor allem kostenlose Räumlichkeiten. Für einige unserer Teilnehmer/innen wäre die Übernahme von Mietkosten nicht tragbar. Daher ist für uns die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen sehr sinnvoll.

Inhaltlich ist unsere Gruppe daran interessiert, eine Vernetzung zu anderen Gruppen herzustellen, insbesondere zu solchen, die sich mit ähnlichen Schwerpunkten befassen wie wir. Hier befinde ich mich bereits mit einem Gruppenleiter im Gespräch. Wir erhoffen uns mittels des Austausches gegenseitiger Erfahrungswerte neue förderliche Ansätze für unsere Gruppenarbeit. Bisher haben wir unsere Gruppentreffen immer ohne professionelle Hilfe durchgeführt. Zukünftig würden wir gerne entsprechend unserer Thematik Referenten einladen, um die Möglichkeiten unserer Gruppe weiter auszu-

bauen. Außerdem würden wir gern gemeinsam an Informationsveranstaltungen zum Thema „Soziale Phobien“ teilnehmen. Zurzeit brauchen wir ein gewisses Maß an Ruhe und Kontinuität. Eine gewisse Teilnehmerfluktuation ist in einer Selbsthilfegruppe normal. Immer mal wieder erscheinen Teilnehmer/innen nach einiger Zeit nicht mehr, dafür kommen Neuinteressierte hinzu. Aufgrund unserer steigenden und derzeit hohen Teilnehmerzahl haben wir aber beschlossen, unsere Gruppe vorerst zu ‚schließen‘ und für Interessierte eine Warteliste für frei gewordene Plätze einzurichten.

## **Warum habe ich diesen Artikel geschrieben?**

Ich habe mich entschlossen, einen Beitrag für das Selbsthilfegruppenjahrbuch zu erstellen, weil ich mich als ‚Neueinsteigerin‘ in der Selbsthilfe über die fortlaufenden Entwicklungen und die positive Wirkung unserer Gruppe sehr freue. Es war für mich besonders ermutigend mitzuerleben, dass meine Erstkonzeption bei den Neuinteressierten soviel Anklang gefunden hat. In einem geradezu schwungvollen ‚Selbstlauf‘ wird mein ursprünglicher Entwurf nun von anderen Teilnehmer/innen mit eigenen Ideen und Konzeptentwürfen immer weiter ausdifferenziert.

Die Möglichkeit dieser Publikation möchte ich aber auch nutzen, um auf die gesellschaftliche Wertung von Kontaktängsten beziehungsweise sozialer Phobie kurz einzugehen. Julian Kurzidim, erster Vorsitzender des norddeutschen Verbands der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten e.V. (intakt), regt zu der Überlegung an, stärker ausgeprägte ‚Schüchternheit‘ nicht nur negativ zu werten und nicht ausschließlich als eine psychosoziale Beeinträchtigung zu verstehen. Sein Ziel ist unter anderem, für die besonders feinsinnigen und empathischen Wahrnehmungsfähigkeiten zu sensibilisieren, die mit sozialen Ängsten und Selbstunsicherheiten einhergehen können. Ich selbst bin immer wieder auf Menschen oder Institutionen gestoßen, die mich aufgrund meines zurückhaltenden und teils unsicher wirkenden Auftretens in meinen Fähigkeiten und bereits erworbenen Qualifikationen negativ einschätzten. Ich weiß auch von anderen Betroffenen, die ähnliche Erfahrungswerte haben. Soziale Unsicherheit kann zwar je nach Ausprägung sowie individueller Beeinträchtigung ein handlungsbedürftiges Defizit in der Sozial- und Selbstkompetenz darstellen. Es sollte aber nie die Bereitschaft und die Fähigkeit Betroffener in Abrede gestellt werden, zwischenmenschliche Beziehungen verantwortungsbewusst zu leben und zu gestalten. Ebenso wenig lassen sich aufgrund einer bestehenden sozialen Phobie allgemein gültige Rückschlüsse in Bezug auf andere persönliche Fähigkeiten ziehen. Daher appelliere ich dafür, den Menschen in seiner Ganzheitlichkeit, mit seinen Fähigkeiten und seelischen Ressourcen wahrzunehmen.

N. H., 28 Jahre alt, ist Auszubildende an einer Erzieherfachschule und Gründerin der hannoverschen Selbsthilfegruppe „Überwindung sozialer Ängste – Miteinander kommunizieren“.

N.N.

## **JEMAH e.V.: Erfahrungsaustausch und Betroffenenvertretung**

Mein Name ist \_\_\_\_\_ ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt, komme aus \_\_\_\_\_ und habe einen angeborenen Herzfehler. Ich möchte von der Bundesvereinigung JEMAH e.V. und ‚meinem Weg‘ dorthin erzählen.

JEMAH, das steht für **J**ugendliche und **E**rwachsene mit **a**ngeborenem **H**erzfehler. Gehört habe ich von diesem Verein das erste Mal Ende des Jahres 1997: Ich lag in Münster im Krankenhaus und war aufgrund meiner Situation sehr ängstlich. Eines Tages sprachen mich dort zwei Mädels an. Sie hatten wie ich angeborene Herzfehler und kamen von JEMAH e.V. Dieses Gespräch machte mir damals viel Mut und ich fühlte mich auf Anhieb gut verstanden. Da war auf einmal jemand, der meine Ängste und Sorgen aus eigener Erfahrung nachempfinden konnte. Was für ein Erlebnis! Ich erfuhr von vielen weiteren Betroffenen. Zu dieser Gruppe wollte ich dazugehören.

JEMAH e.V. hatte sich damals gerade erst gegründet – im November 1997. Zuvor gab es nur Vereine von Eltern, deren Kinder angeborene Herzfehler hatten. Doch Kinder waren wir nicht mehr. Und als selbst Betroffene hatten wir auch andere Bedürfnisse als die Eltern eines betroffenen Kindes. Wir wollten uns deshalb von den Eltern (vereinen) ‚lösen‘ und einen eigenen Verein gründen. JEMAH sollte ein Zusammenschluss von jugendlichen und erwachsenen Betroffenen sein.

### **Geschichte und Arbeitsweise von JEMAH e.V.**

Die Mitglieder von JEMAH e.V. kamen von Anfang an aus ganz Deutschland. Für regelmäßige Treffen wurden daher Regionalgruppen gebildet. Die Mitglieder können sich so relativ wohnortnah miteinander treffen, haben aber auch die Möglichkeit andere Regionalgruppen zu besuchen. Grundsätzlich steht jedem JEMAH-Mitglied ein Besuch jedes Regionaltreffens deutschlandweit offen. Man ist überall herzlich willkommen. Das ist wichtig zu wissen. Dieses Konzept birgt viele Möglichkeiten zum Austausch mit sehr vielen Betroffenen wann und wo immer man möchte. Manche Mitglieder verbinden Besuche anderer Regionalgruppentreffen mit Besuchen bei Verwandten oder Freunden. Andere machen auch Urlaub in der Nähe eines Ortes, in dem ein Regionaltreffen stattfindet und besuchen so Treffen anderer Regionalgruppen. In der Anfangszeit kamen die meisten Mitglieder der Bundesvereinigung JEMAH e.V. aus Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Hamburg, daher haben sich dort auch die ersten Regionalgruppen gebildet. Zu Beginn meiner JEMAH-Zeit besuchte ich daher Gruppen in Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. 2003 fanden sich endlich auch in Bremen genug Betroffene bzw. Mitglieder, um eine eigene Regionalgruppe zu gründen. Die Gruppe heißt übrigens Bremen / Weser-Ems, da zu uns auch Mitglieder aus dem Umland kommen, für

die Bremen näher ist als Hannover oder Braunschweig, wo sich die nächsten Gruppen befinden. Die Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems deckt flächenmäßig gesehen also das westliche Niedersachsen mit ab und unterstützt dadurch die Regionalgruppe Niedersachsen, die ja ohnehin flächenmäßig recht groß ist. Benachbarte Regionalgruppen kooperieren oft miteinander und veranstalten gemeinsame Treffen. Mittlerweile gibt es 14 Regionalgruppen in ganz Deutschland.

## **Aktivitäten unserer Regionalgruppen**

Nicht jede Regionalgruppe der JEMAH ist gleich. Die Gruppengröße variiert stark, (z.B. in Bremen / Weser-Ems acht Mitglieder, in Niedersachsen ca. 30 Mitglieder, in Nordrhein-Westfalen ca. 60 Mitglieder exklusive Fördermitglieder), es gibt Unterschiede in der Anzahl der Treffen und bei den Aktivitäten. In Nordrhein-Westfalen wird beispielsweise jeden Sommer ein Grill-Fest veranstaltet, welches großen Zulauf findet. Hier kommen viele Mitglieder auch aus anderen Regionalgruppen hinzu. Die JEMAHs in Bayern laden zu ihren Regionaltreffen fast immer Ärzte, Psychologen oder andere Fachkräfte ein, die dann über medizinische Themen oder psychosoziale Aspekte der Krankheit referieren.

Die meisten Treffen der Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems finden in Cafés statt. Wir treffen uns und reden sehr viel über Erfahrungen in der Vergangenheit, aktuelle Probleme usw. Ein großes Thema, zu dem es viele Fragen und Redebedarf gibt, ist im Moment „Schwangerschaft mit angeborenem Herzfehler“: Welche Möglichkeiten gibt es? Welche Risiken sind damit verbunden und wie hoch sind sie? Welche Schwierigkeiten ergeben sich durch Medikamente wie Marcumar? Wie gehe ich damit um, wenn ich von meinen Ärzten ein „Nein“ höre?

Aber natürlich versuchen wir auch, uns positive JEMAH-Erlebnisse zu schaffen, was z. B. über gemeinsame Freizeitaktivitäten gelingt. Im letzten Jahr besuchten wir ‚Bremer‘ beispielsweise gemeinsam mit der Regionalgruppe Niedersachsen den Zoo in Hannover. Dies war eine schöne Erfahrung für alle. Viele Mitglieder kannten sich nicht, dennoch kamen wir sofort miteinander ins Gespräch. Es wurde viel gelacht. Und da wir ja um unsere ‚Schwächen‘ wissen, nahm die Gruppe Rücksicht auf jeden Einzelnen. Dadurch entstand ein tolles Gefühl des Aufgehoben-Seins in der Gruppe.

## **Gemeinsam können wir mehr erreichen – Vernetzung auf allen Ebenen**

Für die Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems bin ich die Ansprechpartnerin, organisiere Treffen und halte Kontakt zu den anderen Regionalgruppen in Deutschland. Damit die Regionalleiter sich untereinander kennenlernen, motivieren, Ideen austauschen und Probleme in den Gruppen besprechen können, gibt es zweimal jährlich ein Wochenende lang *Regionalleitertreffen*. Dies sind richtige Arbeitstreffen. Denn hier geht es darum, entweder etwas für den Ver-

ein, für die Mitglieder zu erarbeiten und zu bewegen oder aber sich mit speziellen Themen auseinanderzusetzen und Anregungen für die Gruppenarbeit mitzunehmen.

Ein Beispiel hierfür: Thema eines Regionalleitertreffens in der Vergangenheit war die Mitgliederwerbung. Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. hat Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen. Viele Betroffene treten zwar mit konkreten Problemen oder Fragen an uns heran und besuchen dann einige Regionaltreffen, kommen aber irgendwann doch nicht wieder. Das Interesse besteht nicht dauerhaft und in den Verein möchten sie auch nicht eintreten. Auf den Regionalleitertreffen besprechen wir dies. Wir suchen nach neuen Wegen, an Betroffene heranzutreten und sprechen über Beweggründe, in unseren Verein einzutreten oder nicht einzutreten.

Weiterhin greifen wir auf den Regionalleitertreffen Themen auf, die uns als Betroffene begegnen und bewegen. Leider versterben immer wieder Mitglieder aus unserem Verein im jungen Erwachsenenalter aufgrund ihrer Erkrankung. Hiermit verbunden sind Trauer um die verlorenen Freunde, aber auch Sorge um das eigene Leben. Um hiermit etwas besser umgehen zu können und auch den anderen Mitgliedern aus unseren Regionalgruppen zu helfen, griffen wir auf einem der letzten Regionalleitertreffen das Thema „Tod und Sterben“ auf. Wir luden uns eine Referentin ein, die uns sehr einfühlsam Möglichkeiten der Trauerbewältigung in unseren Regionalgruppen zeigte. Uns wurde bewusst, wie wichtig es ist, über dieses schwere Thema miteinander zu sprechen.

Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. bietet zusätzlich eine Reihe weiterer Gelegenheiten, sich auszutauschen. Seit 1998 richten wir in jedem Jahr am Pfingstweekenende ein *Bundesmeeting* aus. Dresden, Berlin, Mainz, Köln und Hamburg sind nur einige der Städte, die wir schon besucht haben. Das Bundesmeeting bietet allen Mitgliedern die Möglichkeit, sich über die Regionalgruppe hinweg mit anderen JEMAHs zu treffen. In gemeinsamen Gruppenaktivitäten lernen wir uns untereinander kennen. Der Erfahrungsaustausch spielt auch hier eine große Rolle. Begleitet wird das Bundesmeeting immer von einem Arzt. Er steht uns nicht nur mit Rat und Tat zur Seite, sondern referiert auch gern für uns, beispielsweise über neueste medizinische Entwicklungen.

Gelegenheit zum persönlichen Kontakt untereinander besteht darüber hinaus auf unserer *Mitgliederversammlung*. Hier werden, wie auf jeder Mitgliederversammlung eines Vereins, natürlich Vereinsinterna besprochen, Satzungsänderungen abgestimmt und Vorstandswahlen durchgeführt. Zusätzlich laden wir seit ein paar Jahren vor einer Mitgliederversammlung Referenten ein – oft Ärzte oder Fachkräfte aus dem Bereich der psychosozialen Versorgung – die dann über verschiedenste für unsere Erkrankung wichtige Themen referieren, wie Herzrhythmusstörungen, um an dieser Stelle nur ein Beispiel zu nennen. Mit diesem fachlich ausgerichteten Programmpunkt wird die Mitgliederversammlung zu einer Veranstaltung, bei der es sich lohnt, auch weitere Anfahrten in Kauf zu nehmen.

Da wir deutschlandweit verstreut wohnen, bemühen wir uns auch, die Mitgliederversammlung an möglichst jährlich wechselnden und dennoch gut erreichbaren und zentralen Orten stattfinden zu lassen, damit jedes Mitglied die Möglichkeit hat, mal eine Mitgliederversammlung ohne allzu weite Anreise besuchen zu können. Hier sei noch erwähnt, dass die Bildung von Fahrgegemeinschaften immer sehr sinnvoll und gut ist.

Seit 1994, zu dieser Zeit gab es JEMAH e. V. noch nicht, werden auch alle zwei Jahre *europäische Konferenzen* durchgeführt, auf denen sich Menschen mit angeborenen Herzfehlern aus ganz Europa treffen und austauschen. Schon beim ersten Treffen, 1994 in den Niederlanden, waren einige deutsche Teilnehmer dabei, die durch Zufall davon erfahren hatten. Auf dieser Konferenz erfuhren sie von anderen Betroffenen, wie wertvoll ein eigener Verein sein kann und daher waren die deutschen Teilnehmer überzeugt davon, dass sie so etwas auch in Deutschland gründen wollen. Bis aus diesem Wunsch Realität werden sollte, vergingen noch drei Jahre. Doch seit der ersten Konferenz in den Niederlanden war Deutschland immer auf den europäischen Treffen vertreten und deshalb freuen wir uns umso mehr, dass die Bundesvereinigung JEMAH e.V. 2010 Gastgeber der europäischen Konferenz sein wird.

## **JEMAH-Medien**

Eine intensive Möglichkeit zur Information und zum Erfahrungsaustausch haben die Mitglieder und andere Betroffene auf unserer Internetseite [www.jemah.de](http://www.jemah.de)

Neben Berichten aus den einzelnen Regionalgruppen und dem Vorstand bietet die Seite einen Chat und ein Diskussionsforum. Besonders Letzteres wird sehr häufig und intensiv genutzt. Es ist zugänglich für Mitglieder und Nichtmitglieder, stellt also eine zusätzliche Möglichkeit des Einstiegs in die Bundesvereinigung JEMAH e.V. dar. Hier werden medizinische Themen diskutiert, es gibt Informationen rund um unseren Verein, Erfahrungen werden ausgetauscht und Vieles mehr.

Eine weitere Informationsplattform neben unserer Internetseite sind die JEMAH-News, unsere zweimal im Jahr erscheinende Vereinszeitschrift, in der ebenfalls wichtige Vereinsinterna veröffentlicht werden. Darüber hinaus gibt es auch hier Artikel über medizinische Entwicklungen, den Umgang mit der Krankheit und Lebensberichte. Aber auch Artikel, die gar nichts mit angeborenen Herzfehlern zu tun haben, sondern einfach nur unterhalten und Anregungen geben sollen, wie der Musiktipp oder die Vorstellung von Brettspielen.

## **Zusammenarbeit mit Fachleuten**

JEMAH e.V. versteht sich auch als Partner des Gesundheitswesens und setzt sich für die Verbesserung der Versorgungsstrukturen in Deutschland ein. Bisher arbeiten wir vor allem mit zwei Ärzteguppen zusammen: einmal den Kinderkardiologen, die sich zwar sehr gut mit angeborenen Herzfehlern auskennen, aber nur wenig Erfahrung mit anderen Erkrankungen und Problemen er-

wachsener Patienten haben und andererseits den internistischen Kardiologen, die zwar den erwachsenen Patienten sehr gut verstehen, aber dafür wenig von angeborenen Herzfehlern.

Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. beteiligt sich seit ihrer Gründung an der interdisziplinären Task Force „EMAH Task Force“. Sie besteht aus Kardiologen, Kinderkardiologen und Herzchirurgen, erarbeitet seit einigen Jahren Leitlinien für die Behandlung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern und setzt sich für deren Einführung ein.

## **Mein persönliches Fazit**

Etwa eineinhalb Jahre lang war ich auch im Vorstand der Bundesvereinigung JEMAH e.V. tätig. Wir engagieren uns, um das Thema „Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“ auch in der medizinischen Fachwelt voranzubringen. Wir kooperieren mit anderen Verbänden und unterstützen – wie bereits beschrieben – eine Taskforce für unsere Patientengruppe. Von zentraler Bedeutung war und ist für mich jedoch der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, der vor allem bei den Treffen der Regionalgruppen erfolgt.

Ich wünsche mir, auch in Zukunft durch die Bundesvereinigung JEMAH e.V. Unterstützung geben und empfangen zu können.

Autor der Redaktion bekannt

Marita Weerts-Eden

## **Das Zwiegespräch – die kleinste Selbsthilfegruppe der Welt**

### **Ein Regionalisierungs- und Vermittlungskonzept einer bewährten Gesprächsmethode**

#### **Das Zwiegespräch als Zwei-Personen-Selbsthilfegruppe**

Seit Beginn der Selbsthilfebewegung in den 68er-Jahren wurden bis heute etliche Etappen durchschritten. Maßgeblichen Einfluss auf die Bewegung in der BRD hatte Michael Lukas Moeller. Parallel zu dieser Entwicklung konzipierte er gemeinsam mit seiner Frau Célia Fatia in 20-jähriger Partnerschaft das Zwiegespräch, die „Zwei-Personen-Selbsthilfegruppe“.<sup>1)</sup> Damit transponierten sie die Selbsthilfegruppen-Idee in den häuslichen Bereich.

Wie in jeder Selbsthilfegruppe gilt auch hier: „Jeder entwickelt sich selbst und hilft damit dem anderen, sich selbst zu entwickeln“. Gemeinsam sind wir stärker, denn „ein Paar ist mehr als die Summe zweier Menschen“; wie in Gesprächsgemeinschaften mehrerer sind auch Zwiegespräche ein „konfliktlösendes und defektbehebendes Arrangement“, eine „Paarselbstbehandlung“.<sup>2)</sup> „Keine Fragen, keine Ratschläge, jeder über sich“, so lautet der Dreisatz erfahrener Selbsthilfegruppen. Diese Regel wird in der Grundordnung der Zwiegespräche „Bei sich bleiben“<sup>3)</sup> genannt. Wie in anderen Selbsthilfegruppen, die seelische Entwicklung fördern, treffen sich die Zwiegesprächspartner regelmäßig einmal in der Woche. Diese Kontinuität ist entscheidend für die Entwicklungsfähigkeit des Paares.

#### **Selbstbetroffenheit**

Erwachsen ist die Beschäftigung mit dem Zwiegespräch aus einer Paarkrise, in die mein Mann und ich vor sieben Jahren gerieten. Jeder suchte sich therapeutische Hilfe, was zunächst die persönliche Entwicklung beschleunigte, aber zugleich die Beziehungsstörung verstärkte. Eine wesentliche Ursache hierfür war, dass die Kommunikation nur mit den jeweiligen Therapeuten stattfand, jedoch nicht in die Paarbeziehung zurückgeführt wurde. Glücklicherweise kannte ein Therapeut die Zwiegespräche und empfahl sie uns. Mit einer Einführung und Unterstützung des Therapeuten sammelten wir unsere anfänglichen Erfahrungen. Durch die aufeinander bezogenen Gespräche entstand allmählich eine Idee für eine neue Basis. Die festen Termine schafften Verbindlichkeit und durch achtsames Reden und aufmerksames Zuhören entwickelte sich wieder verlorengegangenes Vertrauen. Die Grundlage des geschützten Raumes ermöglichte es uns später, auch schwierige Themen anzugehen. Innerhalb von vier Monaten hatten wir uns allein mit Hilfe der Zwiege-



spräche, ohne weitere therapeutische Begleitung, aus der Krise herausentwickelt. Seit nunmehr sechs Jahren führen wir wöchentliche Zwiegespräche. Sie machen uns mehr und mehr zu Experten unserer eigenen Beziehung und gehen weit über das hinaus, was wir als Paar vor unserer Krise an Intensität in der Paarbeziehung erlebt haben. Das war und ist bis heute unser bedeutendstes Lernfeld.

## **Was ist das Zwiegespräch?**

Das Zwiegespräch ist ein hochverdichtetes Gesprächskonzept. Die Grundordnung enthält die entscheidenden Bedingungen für das Gelingen:

- Beide vereinbaren einmal wöchentlich einen festen Termin und einen Ersatztermin von 90 Minuten.
- Alle Störungen und Ablenkungen werden ferngehalten.
- Die erste Person spricht 15 Minuten.
- Die zweite Person hört aufmerksam zu und unterbricht nicht, was auch gesagt wird.
- Sprechen und zuhören werden gleichmäßig verteilt, also drei mal 15 Minuten im Wechsel.
- Schweigen und schweigen lassen, wenn es sich ergibt. Es besteht kein Offenbarungszwang!
- Bei sich bleiben, man hat in der Welt des anderen nichts zu suchen. Bohrende Fragen und Drängen sind ausgeschlossen.
- Nach 90 Minuten ist Schluss, keine Nachgespräche, keine Diskussionen, nie verlängern, nie verkürzen.

Anders als bei den sogenannten ‚Verwaltungsgesprächen‘, in denen wir organisatorische Belange regeln, geht es im Zwiegespräch um das eigene Erleben, um das Erleben der Paarbeziehung, um Gefühle, Sorgen und Ängste. Die innere Frage: „Was bewegt mich im Moment am meisten?“ kann dabei hilfreich sein. Damit nehme ich mich erst einmal selbst wahr und bringe innere Vorgänge zum Ausdruck. Oft ist das Zuhören schwerer als das Reden, weil ich beim Zuhören bereits in Gedanken bei der Antwort bin. Gelingt mir das wertfreie, offene Zuhören, nehme ich wahr, wie der Partner erlebt und auch anders erlebt als ich. Das Ergebnis von offenem Reden und wertfreiem Zuhören ist das gegenseitige Einfühlen. So lernen wir uns nicht nur kennen, sondern auch unsere Unterschiedlichkeit anerkennen. Wenn wir die unterschiedlichen Bedürfnisse auch noch als gleichrangig anerkennen können, entsteht eine Paargerechtigkeit. Das ist oft das Ende des Paarkampfes. Wenn innere und äußere Spannungen abgebaut werden, entsteht Nähe und Vertrauen, die erotische Anziehungskraft nimmt zu.

## **Seminar zur Entwicklung der Selbstkompetenz**

Es ist kaum möglich, allein durch die Literatur die Methode des Zwiegesprächs zu erlernen und in den Alltag zu integrieren. Selbst Michael Lukas Moeller verwies auf die sehr komplexen Schwierigkeiten der Vermittlung. <sup>4)</sup>

Aus diesem Dilemma entstand bei mir die Idee, für Paare ein Methodenseminar zu entwickeln. Das Konzept verfolgt das Ziel, die Paare methodisch in die Lage zu versetzen, eigenständig und ohne therapeutische Begleitung die Zwiegespräche durchzuführen. Hierzu habe ich die grundlegende Literatur von Michael Lukas Moeller systematisiert, Praxisphasen zu den verschiedenen Themenbereichen entwickelt und alles zu einem reinen Methodenseminar pädagogisch aufgearbeitet. Die Seminare sind von einem stetigen Wechsel von Information und Erprobung dieser Gesprächsform geprägt. Folgende Inhalte werden – durch Grafiken und Skizzen unterstützt – zum Thema gemacht:

- Grundordnung der Zwiegespräche,
- Grundhaltung „Bei sich bleiben“,
- Widerstände gegen die Zwiegespräche,
- Entwicklung und Krisen einer Paarbeziehung,
- Wirkungen der Zwiegespräche,
- Kolonialisieren durch Redeformen,
- Beziehungsmedizin und
- themenzentrierte Zwiegespräche.

Jedes Paar hat mehrfach Gelegenheit zur Einübung der Zwiegespräche. Im Anschluss werden in der Gruppe Fragen zur Methode beantwortet. Das Lernen in der Gruppe führt aus der Isolation heraus und vermittelt, dass das ‚Paarleiden‘ in unserer Gesellschaft kein individuelles Problem ist, was wiederum die Solidarität untereinander stärkt. Es ist ein Lernen am Modell.

Obwohl jeweils nach Alterszusammensetzung (23 – 65 Jahre) das Motiv, am Seminar teilzunehmen, sich stark voneinander unterscheidet, begegnen sich die Paare mit viel Respekt. Allen ist die Bereitschaft gemeinsam, an sich zu arbeiten. Mit dieser Motivation aktivieren sie ihre eigenen Ressourcen, die sie stark machen. Auch mein Mann und ich bringen uns als Betroffene mit den Tops und Flops unserer Zwiegesprächserfahrung ein.

Das Seminar findet freitags von 18.00 – 21.00 Uhr und samstags von 10.00 – 16.00 Uhr statt. Den Teilnehmern steht ein großzügiger Gruppenraum für das Plenum zur Verfügung. Eigenerfahrungen bei der Einübung der Zwiegespräche werden in separaten Räumlichkeiten gesammelt. Somit bleiben die Inhalte aus der Paarbeziehung geschützt und die Intimität bleibt gewahrt. Seminarunterlagen mit allen vermittelten Inhalten gehören zum Standard dieser Seminare.

## **Intervisionsgruppe**

Haben Paare erst einmal Zwiegespräche kennen gelernt, sind sie meist begeistert. Das entsteht durch die Entlastung, weil in Zwiegesprächen zur Sprache gebracht wird, was oft lange verschwiegen wurde. Spätestens aber nach vier bis sechs Wochen machen sich Alltagsroutine und Widerstand zur Durchführung breit, weshalb genau zu diesem Zeitpunkt die Bildung einer Intervisionsgruppe sinnvoll ist. Intervisionsgruppen arbeiten ohne Leitung, sie reflektieren die vergangenen Zwiegespräche. Die Gruppe besteht aus vier bis sechs Paaren.

Der Austausch hat folgende Struktur:

- Ein Zeitverwalter wird gewählt.
- Die erste Person eines Paares berichtet fünf Minuten lang über den Verlauf der vergangenen Zwiegespräche.
- Nach Ablauf der fünf Minuten verweist der Zeitverwalter auf den Wechsel zur zweiten Person des Paares, die ebenfalls fünf Minuten zur Verfügung hat.
- Reihum hat jedes Gruppenmitglied zwei Minuten Zeit für ein Feedback über das Berichtete.
- Anschließend erfolgen die verbleibenden Paare in gleicher Weise. Nach dem dritten Paar ist eine 15minütige Pause empfehlenswert.
- Es wird gegebenenfalls eine weitere Terminvereinbarung getroffen.

Die Paare treffen sich unterschiedlich oft und lange, in der Regel bis zu viermal im Jahr. Möchten Paare keine weitere Unterstützung, werden die dann kleineren Gruppen zusammengelegt. Auch Paare, die anderweitig die Zwiegespräche kennen gelernt haben, können an diesen Gruppen teilnehmen. Die Intervisionsgruppen sind ein elementarer Baustein im Unterstützungssystem der Paare, da sie die Entschlossenheit fördern, Zwiegespräche kontinuierlich durchzuführen. Die Praxis zeigt, dass sich die Abbrecherquote von 50 Prozent ohne Intervisionsgruppe auf zehn Prozent mit Intervention<sup>5)</sup> verringert.

## **Zwiegespräche als Sprachentwicklungsraum für Männer**

Männer und Frauen haben ein unterschiedliches Sprachverhalten. Während Frauen eher reflexive Sprachstile pflegen, ist der männliche Sprachstil positional, d. h. er kommt ohne den Bezug auf den anderen aus.<sup>6)</sup> Das Zwiegespräch bietet Männern einen sicheren Schutzraum, in dem sie ungestört ihre Gedanken entwickeln können, ohne unterbrochen zu werden. Sie bekommen unter diesem Regelwerk die Gelegenheit, ihre Emotionen in der ihnen eigenen Art assoziativ ohne Anpassungsdruck zur Sprache zu bringen. Diese unerwartete emotionale Sprachfähigkeit überrascht nicht nur die Partnerinnen, sondern auch die Männer selbst. Während anfangs die Frauen die Initiatorinnen für die Zwiegespräche waren, sind es später eher die Männer, die diese kontinuierlich weiterführen wollen.

Die Zwiegespräche fördern die Wertschätzung der Andersartigkeit im Sprachverhalten, was wiederum die Paarentwicklung voranbringt. Im Seminar kann dieser Aspekt nur von einem Mann authentisch vermittelt werden, weshalb wir die Einführungsseminare immer als Paar gemeinsam durchführen.

## **Systemische Wirkungen der Zwiegespräche**

Als Folge der Individualisierung sehen wir in unserer Gesellschaft immer mehr den einzelnen Menschen und verlieren das System aus dem Blick. An den Beispielen Krebserkrankung und Psychotherapie sollen hier die Möglichkeiten der Zwiegespräche sichtbar gemacht werden.

### **Erstes Beispiel: Krebserkrankung**

Eine lebensbedrohliche Krankheit stellt eine Paarbeziehung vor enorme Herausforderungen. Sie erschüttert die Zweierbeziehung, da sich alle Rollen verändern können. Autonomie, Selbstbestimmung, Anpassung, Geben und Nehmen, Selbständigkeit, Sexualität sind im Wandel. Praktische Fragen, zum Beispiel die Wahl der richtigen Therapie und des richtigen Krankenhauses, drängen zur Entscheidung. Gefühlsachterbahnen zwischen Hoffen und Bangen bringen die gewohnte Stabilität in Unordnung.

Diese Themen betreffen nicht nur den Erkrankten, sondern in hohem Maße auch den Partner. „Eine derart schwere Krankheit wie Krebs ist wie ein Dritter, der sich in die Beziehung einmischt“. <sup>7)</sup> Mit diesem ‚Dritten‘ verbunden ist das Bündnis zwischen dem Erkrankten und dem Arzt und dessen Kompetenz, fast wie eine Außenbeziehung. Der Gesunde fühlt sich bei vielen Fragen ausgegrenzt, hilflos und alleingelassen. Untersuchungen zeigen, dass Belastungen wie innere Unruhe, Kreuzschmerzen, Grübeleien, Reizbarkeit und Angstgefühl bei Partnern oder Partnerinnen von lebensbedrohlich Erkrankten häufiger auftreten als bei den Patienten selbst. <sup>8)</sup> Damit gerät die Hauptunterstützungsquelle ins Wanken, weil sie selbst zu stark belastet ist. Führt das Paar regelmäßig Zwiegespräche, wird der Partner sehr viel intensiver in das Geschehen eingebunden. Kann das Paar die Krankheit dann als gemeinsame Aufgabe annehmen und wird der Partner als gleichwertiger Gesprächspartner anerkannt, ist diese ernstzunehmende Spaltung nicht mehr möglich. Durch die Gespräche wird ein stabiles emotionales Bündnis wieder hergestellt. Dieses wirkt wiederum auf die körperliche Gesundheit, insbesondere auf das Immunsystem. Ergebnisse aus der Beziehungsmedizin beschreiben zentrale Bindungen als mächtigsten Faktor für Gesundheit und Krankheit.

### **Zweites Beispiel: Psychotherapie**

Auch die Psychotherapie arbeitet vorwiegend mit Einzelklienten. Ist einer der Partner in therapeutischer Behandlung, wird dessen seelische Entwicklung mit Hilfe des Therapeuten beschleunigt. Der Nichttherapierte dagegen fühlt sich ausgeschlossen und wird verunsichert. Nicht nur die Beziehung gerät aus dem Gleichgewicht, sondern auch der Partner selbst. Er wird somit passiv mitbehandelt, bleibt allerdings allein mit diesem Prozess. „Unbehandelte Partner von Patienten, die in stationärer Therapie sind, machen zu 16 Prozent Suizidversuche, suchen selbst häufiger den Arzt auf und sind häufiger krank“. <sup>9)</sup> Zwiegespräche können diese Störung der Balance nicht nur auffangen, sondern auch eine Entwicklungschance bieten. Sie sind wichtig als Ergänzung zu den Einzeltherapien. Beziehungen, in der Zwiegespräche als Bewältigungsstrategien genutzt werden, sind ein Instrument der Gesundheit. Die Individualorientierung unserer Gesellschaft blendet diese Erkenntnisse weitgehend aus. Es gilt aber in erster Linie das vorhandene ‚Unterstützungssystem Partnerschaft‘ durch das Selbsthilfekonzent zu nutzen und dadurch die seelische und körperliche Gesundheit zu stärken.

## Bilanz

Mittlerweile haben 120 Paare in Oldenburg das Konzept der Zwiegespräche mit den Bausteinen „Seminar“, Zwiegespräch“ und „Intervisionsgruppe“ kennen gelernt; etwa die Hälfte davon erhielt eine Empfehlung von Ärzten, Therapeuten und Beratungsstellen. Nach meinen Erfahrungen ergeben sich durch das Herauslösen der Zwiegesprächsvermittlung aus dem therapeutischen Prozess verschiedene Vorteile:

Die notwendige, umfangreiche Vermittlung der Zwiegespräche kann als rein pädagogische Aufgabe auf Nicht-Therapeuten delegiert werden. Durch die von uns durchgeführte Vermittlung in Gruppen kann die Methode schnell vielen Paaren vermittelt werden, so entsteht eine schnelle Breitenwirkung. Zudem lernen die Betroffenen besser, wenn Inhalt und Methode getrennt werden, was ebenfalls für eine rein pädagogische Vermittlung spricht.

Nicht jedes Paar in der Krise benötigt eine therapeutische Behandlung. Viele Paare sind mit Hilfe des Zwiegesprächs gut in der Lage, sich selbst den Wunsch nach einer guten Partnerschaft zu erfüllen. Das Konzept kann also eine Antwort darauf sein, dass Krankenkassen keine Paartherapien mehr bezahlen.

Kommen die kompetenten Zwiegesprächspartner dennoch nicht ohne professionelle Hilfe aus, beschleunigen die zu Hause gewonnen Einsichten eine Therapie und gestalten diese kürzer. Die Methode „Zwiegespräche“ kann aber auch als Überbrückung der Wartezeit auf eine Therapie genutzt werden oder nach Abschluss der Therapie nutzt ein Paar das Selbstbehandlungskonzept kontinuierlich weiter. Das Zusammenwirken von Selbstentwicklung und Fachkompetenz kann so optimiert werden.

Auch Mitglieder aus Selbsthilfegruppen mit anderen Themen (Krebs, Depression und Sucht) nutzen die Zwiegespräche. Damit wird eine Empfehlung von Michael Lukas Moeller umgesetzt, dass die Selbsthilfekontaktstellen diesen Zweipersonen-Ansatz anregen sollten, da er „sich mit der üblichen Gruppenarbeit auszeichnet“ verträgt.<sup>10)</sup> In Oldenburg wird diese Vernetzung von der Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen (BeKoS) unterstützt.

Wegen der vielfältigen Wirkungsweisen von Zwiegesprächen resümiert Célia Fatia: „Die Zwiegesprächsnetzwerke stellen einen dritten Weg neben Experimentum und reiner Selbsthilfe dar und wirken weit über die Zweierbeziehung in das persönliche, berufliche und gesellschaftliche Leben hinein“.<sup>11)</sup>

## Literatur

- 1) Moeller, Michael Lukas: Die Wahrheit beginnt zu zweit. Reinbeck 2003, S. 276
- 2) dto., S. 277
- 3) dto., S. 133
- 4) vgl. Moeller, Michael Lukas: Netzwerk der Zwiegespräche – Ermutigung zur Selbstentwicklung in Paarbeziehungen und Gruppen. In: NAKOS-Extra 30, Dezember 1999, S. 23
- 5) Fatia, Célia M.: In: [www.dyalog.de/Intervision](http://www.dyalog.de/Intervision)
- 6) vgl. Jellouschek, Hans: Mit dem Beruf verheiratet. Stuttgart 1996, S. 66f.
- 7) Jellouschek, Hans: Bis zuletzt die Liebe. Freiburg 2002, S.19

- 8) vgl. Keller, M./Henrich, G./ Beurel M./Sellschopp, A.: Wechselseitige Belastung und Unterstützung bei Paaren mit einem Krebskranken. In: Psychther Psychosom Med Psychol 48, S. 358-368, Stuttgart 1998
- 9) Moeller, Michael Lukas: Die große Einsamkeit zu zweit. In: Psychologie heute, Juli 1989, S. 28
- 10) Moeller, Michael Lukas: Netzwerk der Zwiesgespräche. a.a.O., S. 16
- 11) Fatia, Célia M.: In: [www.dyalog.de/Parapapiere/Paraleben](http://www.dyalog.de/Parapapiere/Paraleben)

Marita Weerts-Eden, medizinisch-technische Assistentin, Studium: Lehrpersonen im Gesundheitswesen, Osnabrück, zzt. technische Assistentin in der Psychologie, Universität Oldenburg. Zertifizierte Zwiesgesprächsvermittlerin und –beraterin nach: Célia Fatia: Selbsthilfegruppe "Paar im Zwiesgespräch"

Torsten Flögel

## **Wie der Übergang von geleiteten Gruppen zu Selbsthilfegruppen in der Psychiatrie gelingen kann**

### **Ergebnisse einer Gruppendiskussion**

Während meiner beruflichen Laufbahn als Psychologin in der Sozialpsychiatrie habe ich zweimal Gruppen angeleitet (zum einen eine Angehörigen-Gruppe im Sozialpsychiatrischen Dienst, zum anderen eine Gesprächsgruppe für Männer in einer psychosozialen Kontakt- und Beratungsstelle), die mittlerweile seit Jahren als Selbsthilfegruppe arbeiten. Der Übergang in die Selbsthilfe war ursprünglich gar nicht geplant, geschweige denn konzipiert, sondern ergab sich im Laufe des Gruppenprozesses. Es wurde deutlich, dass wir / ich als professionelle Leiter immer überflüssiger wurden und die Gruppen sich alleine weiter tragen konnten. Obwohl ich durchaus Vertrauen in die Tragfähigkeit der Gruppen hatte, blieben auch mir Fragen offen: Funktioniert die Gruppe auch ohne professionelle Anleitung? Habe ich in der Überleitung auf alles geachtet? Was sind die Stolpersteine für eine professionell geleitete Gruppe, die in die Selbsthilfe geht?

Nicht aus jeder geleiteten Gruppe in der Psychiatrie muss zwangsläufig eine Selbsthilfegruppe werden. Doch fällt auf, dass Kollegen aus dem psychiatrischen Bereich oft genug noch skeptisch bis ablehnend sind, wenn es um die Förderung von Gruppen zur Selbsthilfe geht. Auch viele Patienten und Angehörige fühlen sich bei der Vorstellung, ohne Profis zu arbeiten, verunsichert. Gerade darum erscheint es mir wichtig, den Prozess genauer zu untersuchen, zum einen um ungenutzte Potentiale zu aktivieren, zum anderen um die Klippen genauer benennen zu können. An welchen speziellen Punkten brauchen Selbsthilfegruppen Unterstützung? Das Ziel war, das Erfahrungswissen aus der Praxis zu systematisieren und anderen Selbsthilfe-Motivierten zur Verfügung zu stellen. Die Entdeckung der benutzten Methode der Gruppendiskussion verdanke ich Anja Rieth (Biermann 2000)

Eine Besonderheit muss hier betont werden: Während z.B. die über eine Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen initiierten Gruppen meist nur eine kurze Anleitungphase benötigen, sind Gruppen im (sozial-)psychiatrischen Bereich, sowohl für Psychiatrie-Erfahrene als auch für Angehörige, wegen der Schwere und Erschütterung durch die Erkrankung oft auf längere professionelle Begleitung angewiesen.

Um mehr über die Tücken und die Chancen des Übergangs zu erfahren, habe ich mich mit Betroffenen, d.h. Psychiatrie-Erfahrenen, mit Angehörigen und mit Kollegen in der Sozialpsychiatrischen Ambulanz des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zu einer „trialogischen“ Gruppendiskussion getroffen,

um Erfahrungen mit dem Überleitungsprozess auszutauschen, aber ebenso Ideen, was hilfreich für den Übergang sein kann. Alle Beteiligten hatten eigene Erfahrungen mit dem Prozess der Umwandlung in eine Selbsthilfegruppe. Diese Gruppendiskussion knüpft an eine erste Veranstaltung dieser Art im Jahre 2007 an, an der Psychiatrie-Erfahrene und Angehörige teilgenommen hatten, aber keine Profis (Flögel 2008). Der Plan, eine zweite Gruppendiskussion unter Einbeziehung der Profis zu führen, war ein Resultat der ersten: Ziel war, die Perspektiven zu erweitern.

## Die Diskussionsgruppe

Der Einladung zur Gruppendiskussion folgten im Dezember 2009 insgesamt sieben Interessierte: drei Psychiatrie-Erfahrene, ein Angehöriger, drei Profis. Die Diskussion, die 1,5 Stunden dauerte, wurde auf Band aufgenommen, abgeschrieben und anschließend ausgewertet. Ausgangsbedingungen, Motivation zur Selbsthilfe, Dauer der professionell geleiteten bzw. der Selbsthilfegruppe sowie die jetzige Situation sind unterschiedlich. Dennoch konnten die Teilnehmer sich in ihren Erfahrungen gut aufeinander beziehen.

	<b>Angehörigen-Gruppe</b>	<b>Gruppe für Frauen mit Psychoseerfahrung</b>	<b>Gruppe für Menschen mit bipolarer Erkrankung</b>
<b>Teilnehmer</b>	1 Angehöriger; 1 Leiter	2 erfahrene Frauen; 1 Leiterin	1 erfahrene Frau
<b>Einrichtung</b>	Sozialpsychiatrischer Dienst	Sozialpsychiatrische Ambulanz der Uniklinik	Sozialpsychiatrische Ambulanz der Uniklinik
<b>Dauer der professionell geleiteten Phase</b>	Gruppe bestand bis zur Selbsthilfe bereits ca. 12 Jahre; nicht alle Teilnehmer waren von Anfang an dabei	Seit 4 Jahren	Von vornherein auf neun Monate befristet
<b>Prozedere der Überleitung<sup>1</sup></b>	Anleiter haben überraschend ihren Rückzug angekündigt; dann ein halbes Jahr Übergangsphase	Anleiterin hatte ihren Plan, die Gruppe in Selbsthilfe über zu leiten, von Anfang an angekündigt	Anleitung war auf neun Monate befristet
<b>Dauer der Arbeit in Selbsthilfe</b>	Seit 11,5 Jahren	Seit dreiviertel Jahr	Seit 3 Jahren
<b>Zahl der Teilnehmer</b>	12	erst 7; jetzt nur noch 4	7
<b>Ort der Gruppentreffen</b>	In der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Weiter in der Ambulanz der Uniklinik	Weiter in der Ambulanz der Uniklinik
<b>Frequenz der Gruppentreffen</b>	14-tägig	14-tägig	14-tägig

An der Diskussion im Dezember 2009 nahm zudem ein Mitarbeiter der Sozialpsychiatrischen Ambulanz teil, der dort fachlicher Ansprechpartner für eine



Selbsthilfegruppe für „Stimmenhörer“ ist. Diese ist jedoch nicht aus einer angeleiteten Gruppe hervorgegangen, sondern arbeitet von Anfang an, d.h. seit zehn Jahren weitgehend autonom. Es gibt in der Ambulanz parallel eine von diesem Mitarbeiter professionell geleitete Gruppe für Stimmenhörer. Die Idee ist, dass Teilnehmer aus der angeleiteten Gruppe nach einiger Zeit in die Selbsthilfegruppe wechseln können.

## Positive Erfahrungen

**Erfahrungen:** Die Psychiatrie-Erfahrenen und die Angehörigen beschreiben in der Diskussion, dass die Übernahme von Strukturen aus der geleiteten Phase für sie hilfreich gewesen ist. Mit Strukturen sind sowohl formale als auch inhaltliche Gesichtspunkte gemeint, die den Teilnehmern in der Selbsthilfegruppe Orientierung und Sicherheit geben. Ein wichtiger formaler Gesichtspunkt ist der Ablauf der Gruppensitzung: In beiden Betroffenen-Gruppen wurde übernommen, zu Beginn ein „Blitzlicht“ zu machen und damit die aktuellen Anliegen einzelner Gruppenteilnehmer zu sammeln. In der Angehörigen-Gruppe hat sich bereits unter Anleitung eine andere, eher unübliche Struktur entwickelt: Es gibt kein thematisch völlig offenes „Blitzlicht“, sondern jede/r berichtet, mehr oder weniger ausführlich, wie es ihm/ihr seit der letzten Sitzung ergangen ist. Ein weiterer formaler Aspekt, an den in einer Selbsthilfegruppe immer mal wieder erinnert werden muss, ist die Verbindlichkeit von Absagen, wenn man mal nicht zum Treffen kommen kann.

Es gibt aber auch inhaltliche Kriterien, die übernommen werden und die entscheidend für die Tragfähigkeit einer Gruppe sind. In der Angehörigen-Gruppe wird darauf geachtet, dass die Befindlichkeit der Teilnehmer im Mittelpunkt steht und man sich nicht darin versteigt, therapeutische Konzepte für die erkrankten Angehörigen zu finden. In der Bipolaren-Gruppe wurde beibehalten, den Blickwinkel immer wieder auf Ressourcen und Stärken zu lenken. Sich gegenseitig zu loben, schaffe ein starkes Band zwischen den Teilnehmern. Die Diskussionsteilnehmerin aus der Bipolaren-Gruppe betont auch, dass sie versucht haben, den Humor des früheren Leiters mit hinüber zu retten, weil dieser der Gruppe einfach gut getan hatte. Ein weiterer Baustein war, jeweils zu Beginn und zum Ende der Gruppensitzungen, eine Selbsteinschätzung auf einer Befindlichkeitsskala von -3 bis +3 vorzunehmen, die für die manisch-depressiv erfahrenen Teilnehmer ein hilfreiches Instrument zur Selbst- und Fremdwahrnehmung ist. Die Gruppe für Frauen mit Psychose-Erfahrung hat von der früheren Leiterin übernommen, dass die jeweilige Moderatorin immer wieder jedes Mitglied mit einbezieht, damit nicht nur die Anliegen Einzelner in der Gruppe thematisiert werden, sondern ein Gruppenprozess entsteht. Eine Teilnehmerin erinnert sich: „Und was mir besonders wichtig war: Frau Sch. (die Sozialpädagogin) hat immer die Gruppe gefragt: Was können WIR tun? Wie können WIR helfen?“

Es gibt aber auch in der Selbsthilfephase die Erfahrung, dass die Gruppe wieder Rückschritte macht und Kommunikationsformen entwickelt, die den Grup-

penprozess behindern. So bemängelt die Teilnehmerin aus der Bipolaren-Gruppe, dass sich in ihrer Selbsthilfegruppe wieder einschlich, dass Teilnehmer sich gegenseitig beurteilen und zu sehr „psychologisiert“ wird. Auch beschreibt sie, dass zunehmend die Rede in der Ich-Form verdrängt wurde von Ratschlägen für andere. Sie erlebte das Klima in der Selbsthilfegruppe zeitweilig so, dass man sich nicht in der eigenen Verantwortung ließ, sondern sich gegenseitig belehrte.

**Vorschlag:** Aus all diesen Erfahrungen kann man schlussfolgern, dass es hilfreich wäre, wenn die professionellen Leiter in der Überleitungsphase mit der jeweiligen Gruppe noch einmal explizit besprechen, was die Gruppe für sich als hilfreich erlebt hat und was sie unbedingt hinüber retten möchte in die Selbsthilfe. Nicht zuletzt kann nützlich sein, dass sich die Selbsthilfegruppe dieser Gesichtspunkte von Zeit zu Zeit immer mal wieder vergewissert.

## **Konflikte, Konkurrenz, Krisen**

**Erfahrungen:** In der ersten Gruppendiskussion im Februar 2007 wurde als Schwierigkeit in der Selbsthilfe vor allem die Unsicherheit im Umgang mit Krisen einzelner Teilnehmer benannt. Es stellte sich in der jetzigen Diskussion heraus, dass diese Unsicherheit vor allem eine imaginierte Vorstellung war, denn tatsächlich berichteten einige, dass sie zu ihrer eigenen Verwunderung ihre eigene Stärke entdeckten: Es gelang, Gruppenmitglieder durch Krisen zu begleiten und zu stützen. Eine weitere Erkenntnis war, dass es für den Umgang mit Krisen kein Patentrezept gibt, sondern Haltung und Schritte gemeinsam gefunden werden müssen. Das Suchen nach dem Auffangen einer Krise korrespondiert durchaus mit dem Begriff der Suchhaltung, wie ihn Klaus Dörner und Ursula Plog (1990) in „Irren ist menschlich“ entwickelt haben. In der zweiten Gruppendiskussion im Dezember 2009 wurden Krisen (bzw. befürchtete Krisen) nicht mehr als Moment der Verunsicherung genannt.

Problematisch wurden der Umgang mit Konflikten und mit Konkurrenzkämpfen um die Leitung in der Selbsthilfegruppe benannt. Ein wichtiges Ergebnis der ersten Gruppendiskussion 2007 war, dass in allen drei Gruppen in der Überleitungsphase das Thema „Leitung“ nur kurz angerissen worden war und man höchstens verabredet hatte, dass die Moderation von Sitzung zu Sitzung wechseln sollte. In allen drei Selbsthilfegruppen hatte sich aber herauskristallisiert, dass sich jeweils eine Teilnehmerin für die Einhaltung der Regeln besonders verantwortlich fühlte, und diese Form der informellen Leitung wurde von allen als entlastend und als positiv erlebt. In der zweiten Diskussion 2009 berichteten die Teilnehmerinnen der Selbsthilfegruppe für Frauen mit Psychose-Erfahrung von Konflikten, die letztendlich dazu führten, dass drei Frauen die Gruppe verlassen haben. Die Gruppe hatte sich nach Beratung mit der früheren Leiterin dazu entschlossen, dass die Moderation jeweils wechselt, wovor einige Frauen jedoch Ängste hatten. Es wurde zwar prinzipiell an der Idee der rotierenden Moderation festgehalten, aber mit der Maßgabe,

dass einzelne auch eine Co-Moderatorin zur Seite gestellt bekommen konnten. Eine Diskussionsteilnehmerin sagt: „ Es gab Frauen, die gesagt haben: Ich hab Angst, zu moderieren. Ich weiß gar nicht, wie ich eine solche Moderation machen soll. Und dann hat eine andere gesagt: Weißt Du, wir machen das zusammen. Und ich fand gerade die, die so ruhig waren, die haben sich so schön entwickelt. Und die haben das dann so schön gemacht.“ Trotz dieser positiven Beobachtungen hatte diese Selbsthilfegruppe zum Zeitpunkt unserer Diskussion Schwierigkeiten, die zum Weggang dreier Frauen führten.

Die Angehörigen-Gruppe kannte solchen Leitungsprobleme nicht: Dort gehe es sehr gleichberechtigt zu; es gibt kein Mitglied, das mehr Verantwortung übernehme als andere.

In der Bipolaren-Gruppe hatte sich im Laufe der Zeit herauskristallisiert, dass eine Frau stärkere Verantwortlichkeit übernahm, was aber von allen akzeptiert wurde.

**Vorschläge:** Diese Beispiele zeigen, dass auch wenn man das Thema Leitung in der Übergangsphase nicht explizit mit den Teilnehmern bearbeitet, die Gruppe kohärent und stabil bleiben kann, aber nicht muss. Es kann zu Störungen kommen, die den Bestand der Gruppe in Frage stellen. Diese Beispiele zeigen auch, dass der professionelle Leiter das Thema Leitung *vor* der Ablösung ansprechen sollte. In der Diskussion wurde deutlich, dass Leitung in der Selbsthilfe nicht bedeutet, therapeutisch oder inhaltlich für die Gruppe verantwortlich zu sein, sondern dass hier vor allem auf die Einhaltung formaler Regeln zu achten ist (den Beginn einläuten, Themenfindung, Redezeit nötigenfalls begrenzen). Darüber hinaus sollten sich alle für die Selbsthilfegruppe gleichermaßen verantwortlich fühlen, auch für die Ermutigung der Stillen (was in der Angehörigen-Gruppe gut gelingt) und für das Bremsen der Vielredner. Die Teilnehmerin aus der Bipolaren-Gruppe macht den Vorschlag, in Form von „Metakommunikation“ darüber zu sprechen, wie gesprochen wird: „Man kann es auch mal ansprechen: Ich mache es jetzt so. Ich schneide zum Beispiel einem das Wort ab und sage: Jetzt ist Schluss – weil ein anderer sonst zu kurz kommt. Dass es einfach mal in Form von Metakommunikation geäußert wird.“

Für die Gruppenmitglieder kann es eine Entlastung sein, wenn die Funktion der Leitung in der zukünftigen Selbsthilfegruppe vom professionellen Gruppenleiter explizit so erklärt wird, dass es vor allem um die Einhaltung formaler Regeln geht. Hilfreich ist sicher auch, genau zu klären, wer sich diese Aufgabe zutraut (und ob er/sie von den anderen akzeptiert wird) und wer sich diese Aufgabe nicht zutraut. Noch ein Schritt zurück: In der ersten Gruppendiskussion 2007 war deutlich geworden, dass beim Übergang in die Selbsthilfe einige Teilnehmer jeweils unangekündigt verschwanden. Es könnte für alle von Vorteil sein, wenn der professionelle Gruppenleiter in der Übergangsphase offen anspricht, dass die Fortsetzung der Arbeit in Selbsthilfe nicht für alle das passende Angebot sein muss, und mit den Nicht-Interessenten klärt, ob und welche weitere Unterstützung sie sich wünschen.

**Erfahrungen:** Die Angehörigen-Gruppe hatte zu Beginn ihrer Selbstständigkeit die Befürchtung, mit Krisen (v.a. bei dramatischen Verschlechterungen und Zuspitzungen im Zustand ihrer erkrankten Angehörigen) überfordert zu sein, was dann aber nicht eintraf. Das Thema Konflikt ist kein Thema in dieser Gruppe. In den Gruppen für Betroffene hingegen geht es stärker um den Kontakt und die Beziehung untereinander, und die Teilnehmerinnen bewegt die Frage, wie man „etwas verbalisieren kann, ohne den anderen zu verletzen“. Die Teilnehmerin aus der Bipolaren-Gruppe empfiehlt dringend, in der Ich-Form zu sprechen, weil diese Ansprache deeskalierend und distanzschaffend sei: „Und immer wieder muss man darauf hinweisen, Ich-Botschaften zu senden. Immer, wenn davon abgegangen wurde, hat dann immer einer darauf hingewiesen: Bleib bei Dir! Also ICH empfinde es so. Und das klappte recht gut, und ich denke, das Sprechen in Ich-Form hat dem Konflikt dann wieder die Schärfe genommen.“ Letztendlich blieb aber die Frage im Raum, wie eine Selbsthilfegruppe Konflikte bewältigen kann. Eine Teilnehmerin sagt: „Ein Rezept habe ich da nicht. Es kommt wirklich sehr auf die Offenheit der Teilnehmer und auf deren Toleranz an. Wenn dann in der Gruppe jemand ist, der gut die Spitzen wegnehmen kann, und wenn es gelingt, dass jemand, der nach einem Streit sagt: So, in diese Gruppe gehe ich nicht mehr – und der sich dann doch wieder einbezogen fühlt – das ist eine schwierige Geschichte. Aber das fällt auch Fachleuten nicht unbedingt leichter.“

**Vorschläge:** Es scheint so zu sein, dass eine solche Selbsthilfegruppe dann eher konfliktfähig und stabil bleibt, wenn es schon im Beisein des professionellen Leiters gelungen ist, Konflikte zu bearbeiten und durchzustehen. Die Bipolaren-Gruppe hat in der Anleitungsphase oft mit Rollenspielen schwierige Situationen bearbeitet und davon profitiert. Es empfiehlt sich, dass der professionelle Leiter kontinuierlich einbringt, dass Kritikfähigkeit (sowohl aktiv als auch passiv) etwas Wertvolles ist und wertschätzend geäußert und empfangen werden kann. Eine weitere Idee ist, um die Stabilität der Selbsthilfe in der Gruppe zu fördern, speziell in der Überleitungsphase in einigen Sitzungen praktisch Konfliktbewältigung in Form von Rollenspielen einzuüben, aber auch mit theoretischer Unterfütterung, z.B. indem noch einmal an die Regeln der „Themenzentrierten Interaktion“ von Ruth Cohn (1993) erinnert wird, oder aber anhand von Beispielen aus der Kommunikationspsychologie von Friedemann Schulz von Thun (2008), die man auch in praktische Übungen übersetzen kann.

Hilfreich wäre auch, dass Gruppenteilnehmer sich überlegen, welche Situationen sie möglicherweise ängstigen oder überfordern könnten, und dass man mit dem professionellen Leiter gemeinsam überlegt, was dann helfen könnte. Eine Teilnehmerin aus der Frauengruppe hatte große Angst vor langen bedrückenden Schweigepausen. Hier hatte die Sozialpädagogin sehr praktisches Handwerkszeug mit auf den Weg geben können. Die Teilnehmerin sagt auf meine Frage, wie sie jetzt in der Selbsthilfegruppe konkret auf Schweigepausen reagieren: „Ja, wir fragen dann in der Gruppe: Wie geht’s Dir mit dem

Schweigen? Man kann dann benennen, was bei jeder einzelnen los ist, und dann ist das Schweigen ja schon weg. Eine sagt vielleicht: Ich habe jetzt an dieses und jenes gedacht, oder: ich brauche jetzt mal einen Schluck Wasser, oder aber: mich hat das Thema heruntergezogen – und schon sind wir wieder im Gespräch.“ Solche Vorab-Krisenbewältigung in der Gruppe kann und soll keine totale Absicherung gegen schwierige Phasen in der Selbsthilfe sein – sie erhöht aber Handlungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit jedes einzelnen in problematischen Situationen.

Nicht ausgeschlossen ist, dass die Gruppe für Frauen mit Psychose-Erfahrung die Konflikte mit den zur Zeit abtrünnigen Teilnehmerinnen noch lösen kann und diese zurückkehren. Die verbliebenen Teilnehmerinnen hatten sich hilfesuchend an die ehemalige Leiterin gewandt. Diese Erfahrung zeigt zweierlei: a) Eventuell ist ein Konfliktmanagement auch zu einem Zeitpunkt möglich, zu dem die Gruppe sich bereits in Selbsthilfe befindet. Nicht zuletzt sind Konflikte und deren Bearbeitung eine Chance für die Selbsthilfegruppe, ihren Zusammenhalt zu stärken. Ob dies in dem konkreten Fall gelingt, ist offen; es könnte aber potentiell ein Weg sein. b) Die Überleitung in Selbsthilfe bedeutet nicht, dass es überhaupt keinen Kontakt mehr zum früheren Leiter geben darf. Es spricht gerade *für* einer klugen und verantwortungsvollen Umgang, wenn die Gruppe, wie in diesem Fall, sich in einer Gruppenkrise Unterstützung holt.

## **Integration neuer Teilnehmer**

**Erfahrungen:** Die Teilnehmer der Gruppendiskussion tauschten sich darüber aus, wie die Integration neuer Teilnehmer in die Selbsthilfegruppe am besten gelingt. Vorab muss betont werden, dass die Aufnahme weiterer Mitglieder kein Muss ist. Eine Selbsthilfegruppe kann sich entschließen, geschlossen zu bleiben und – jedenfalls zeitweise – keine neuen Teilnehmer aufzunehmen. Die Bipolaren-Gruppe ist über ein Jahr, nachdem sich die Leiter verabschiedet hatten, unter sich geblieben, bis sie bereit war, sich Neuen zu öffnen. Die Angehörigen-Gruppe hatte zwölf Teilnehmer und ist ca. acht Jahre in unveränderter Besetzung geblieben. Erst vor drei Jahren, nachdem zwei Teilnehmerinnen aus Altersgründen nicht mehr kamen, sind ein Elternpaar und eine Mutter hinzu gekommen.

Die Selbsthilfegruppen berichten sehr unterschiedliche Erfahrungen, wie die Integration Neuer gelingt oder misslingt. In der Angehörigen-Gruppe kam einmal eine Interessentin hinzu, und alle Teilnehmer berichteten ausführlich von ihrem Hintergrund und oft leidvollen Erlebnissen mit dem erkrankten Angehörigen. Einige Tage später rief die Teilnehmerin bei einem Ansprechpartner aus der Gruppe an und sagte ihre weitere Teilnahme ab mit der Begründung, die Geschichten hätten sie zu sehr erschüttert. Die Gruppe hat daraus den Schluss gezogen, Neuen gegenüber zurückhaltender zu sein und ihnen mehr Raum zu lassen. Hingegen hat die Bipolaren-Gruppe eine andere Erfahrung gemacht. Sie hat für sich das Fazit gezogen, Neuen anfangs nicht zu viel Raum zu lassen. Neue werden willkommen geheißen, zugleich werden sie aber ge-

beten, sich den Ablauf eines Treffens erst einmal in Ruhe anzuschauen. Die Negativerfahrung war, dass ein neuer Teilnehmer im hypomanischen Zustand „die Gruppe für sich als Bühne genutzt“ habe.

Der fachliche Ansprechpartner für die Selbsthilfegruppe der Stimmenhörer hat den Eindruck, dass Neue oft wegbleiben, weil sie sich ausgefragt und zu sehr bedrängt fühlen.

**Vorschläge:** Um den Druck auf die Selbsthilfegruppen auf ein realistisches Maß zu reduzieren, muss man ergänzen, dass auch Profis die Erfahrung machen, dass Neue mitunter nur einmal kommen und dann wegbleiben. Schwieriger ist es, wenn Neue in eine schon lange in konstanter Besetzung bestehende Gruppe kommen und sich zunächst fremd, oder sogar als Außenseiter fühlen. Eine Teilnehmerin sagt: „Man merkt es auch, wenn man in eine Gruppe kommt, dass die Teilnehmer sich länger kennen. So etwas spürt man. Und ich glaube, dass es ganz wichtig ist, dass man eben nicht traurig ist, wenn man merkt: „Ich gehöre da nicht dazu“, sondern dass es praktisch angesprochen wird. Und dass man vielleicht auch ein Zeichen bekommt: Du bist willkommen!“ Interessant wäre sicher, ehemalige Neue, die sich in bestehende Selbsthilfegruppen eingefunden haben, zu befragen, was sie in der Gruppe gehalten hat. In unserer Diskussion wurden folgende Ideen zur Lösung überlegt: a) Es scheint, wie im letzten Zitat deutlich wurde, wichtig zu sein, die Fremdheit erst einmal zu akzeptieren und sich Zeit zu lassen, sich aneinander zu gewöhnen. Womöglich ist eine Rückmeldung zur Frage, wie es dem Neuen in der Gruppe geht, z.B. nach ca. fünfmaliger Teilnahme hilfreich. b) Der Neue sollte formulieren, was seine Erwartungen und Wünsche an die Gruppe sind. c) Das schließt mit ein, dass die Gruppenmitglieder formulieren, was jede/r für sich als hilfreich an der Gruppe erlebt. Eine solche Rückmeldung hat auch für die Gruppe die Chance einer regelmäßigen Rückbesinnung (ganz im Sinne einer regelmäßigen Selbstpflege der Gruppe).

## Wo die Profis stören, und wo sie fehlen

Gefragt war, wo die Profis auch gestört haben und wie sich das Klima nach deren Verabschiedung verändert hat. Eine Teilnehmerin aus der Gruppe für Frauen mit Psychose-Erfahrung sagt, dass viele die Atmosphäre in der Gruppe seitdem als lockerer empfunden hätten. Sie zitiert eine andere Teilnehmerin: „Wir sind viel lockerer und man kann immer alles sagen. (...) Da sitzt jedenfalls keine Person, die uns beurteilt.“ Diese Gruppe hat zugleich die Sozialpädagogin sehr vermisst, als sie sich mit der Regulierung ihrer Konflikte überfordert fühlte. Die Teilnehmerin aus der Bipolaren-Gruppe beschreibt das Gegenteil: „Bei uns war es zunächst weniger offen, eher wie ein kleiner Rückschritt und dann wieder nach vorne.“ Die Angehörigen-Gruppe vermisst die früheren Leiter, eine Psychiaterin und einen Psychologen, vor allem als Experten für fachliche Fragen zu Krankheitsbildern, Medikamenten und gesetzlichen Regelungen.

Als Bereicherung wird von allen empfunden, sich nun mit den Fördergeldern aus dem Selbsthilfetopf der Krankenkassen selber sowohl Fachliteratur kaufen als auch andere Experten zu speziellen fachlichen Fragen einladen zu können.

## Resümee

Ein Profi sagt in der Diskussion: „Jede Gruppe hat ihr eigenes Gesicht. Jede Gruppe hat ihr eigenes System.“ Die Diskussion hat gezeigt, dass in der Tat jede Gruppe ihren eigenen Stil entwickelt und dass nicht alle Ergebnisse, auch nicht alle Ideen für die konstruktive Gestaltung des Übergangs von Anleitung zur Selbsthilfe, wie ein Abziehbild auf jede Gruppe übertragbar sind. So wurde deutlich, dass für die Selbsthilfegruppen der Betroffenen die Bewältigung von Konflikten ein relevantes Thema ist, während die Angehörigen-Gruppe mit diesem Thema bislang nicht in Berührung gekommen ist. (Es mag Teilnehmer von anderen Angehörigen-Gruppen geben, die diesen Text lesen, die andere Erfahrungen haben.)

Als Fazit ist zu sagen, dass in der Übergangsphase mehrere Gesichtspunkte expliziter bearbeitet werden sollten: Umgang mit Konflikten; Umgang mit Krisen; Klärung der Leitung; Klärung, ob auch tatsächlich alle Teilnehmer in die Selbsthilfe wechseln wollen; Umgang mit Integration neuer Teilnehmer; evtl. Einladung eines Teilnehmers einer Selbsthilfegruppe, der eigene Erfahrungen mit dem Übergang gemacht hat und berichten kann, was hilfreich ist. Für die Selbsthilfegruppen ist es entlastend, den früheren professionellen Leiter bei Bedarf um Unterstützung bitten zu können.

Auch unter Berücksichtigung dieser kritischen Gesichtspunkte hat uns in der Gruppendiskussion beeindruckt, wie fruchtbar ein solcher dialogischer Austausch auf Augenhöhe für alle Beteiligten sein kann.

## Anmerkung

1 Bei allen drei Gruppen kam in der Überleitungsphase auch ein Mitarbeiter von KISS Hamburg (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) hinzu, um über Selbsthilfe zu informieren.

## Literatur

- Biermann, Anja (2000): Schwierigkeiten und Möglichkeiten Studierender mit psychischer Erkrankung in Hamburg. Diplomarbeit am Fachbereich Psychologie der Universität Hamburg
- Cohn, Ruth / Klein, Irene (1993): Großgruppen gestalten mit themenzentrierter Interaktion. Ein Weg zur lebendigen Balance zwischen Einzelnen, Aufgaben und Gruppe. Mainz: Grünewald
- Dörner, Klaus / Plog, Ursula (1990): Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie / Psychotherapie. Bonn: Psychiatrie-Verlag
- Flögel, Torsten (2008): Wie aus angeleiteten Gruppen Selbsthilfegruppen entstehen. In: Psychosoziale Umschau 3/08, 10 - 12. Bonn: Psychiatrie-Verlag
- Flögel, Torsten (2009): Anleitung für Selbsthilfegruppen. Wie Profis beim Start unterstützen können. In: InBalance. Leben mit Manie und Depression. Zeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen (DGBS) 3/09, 6. München: Urban & Vogel
- Geislinger, Rosa (2001): Eine komplizierte Beziehung: Psychiatrie-Selbsthilfe und professionelle Unterstützung. In: Knuf, Andreas / Seibert, Ulrich. Selbstbefähigung fördern. Empowerment und psychiatrische Arbeit. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 243 – 260

Krüger, Heidi (1983): Gruppendiskussionen. Überlegungen zur Rekonstruktion sozialer Wirklichkeit aus Sicht der Betroffenen. In: Soziale Welt (34), 91 – 109  
Schulz von Thun, Friedemann (2008): Miteinander reden. Reinbek: Rowohlt  
Witzel, Andreas (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt am Main: Campus

Dr. Torsten Flögel, Dipl.-Psych., Psychologischer Psychotherapeut, arbeitet in der Kontakt- und Beratungsstelle Pankow bei Albatros GmbH in Berlin. Nebenberuflich ist er als Kursleiter in der Sozialpsychiatrischen Zusatzausbildung der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie engagiert.



Hanne Theurich

## **Trauer in der Selbsthilfegruppe**

In Berlin gibt es seit 2007 ein Fortbildungsangebot für alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen in Selbsthilfegruppen. Der Arbeitskreis „Fortbildung in der Selbsthilfe“ besteht aus hauptamtlichen MitarbeiterInnen aus Selbsthilfekontaktstellen und Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen. Bei den regelmäßigen Arbeitsbesprechungen werden Erfahrungen und bekannt gewordene Bedürfnisse aus den Gruppen besprochen und der sich daraus ergebende Fortbildungsbedarf abgestimmt.

Bei einem dieser Treffen teilte uns eine Teilnehmerin aus dem „Berliner Leberrring“ mit, dass in ihrer Gruppe vor kurzem ein Mitglied verstorben und die Lücke immer noch deutlich spürbar sei. Wir diskutierten die Frage, wie die Gruppe solch einen Verlust am besten „bearbeiten“ kann und welche Unterstützung von außen vielleicht angemessen wäre, um der Gruppe Beistand zu leisten und sie zu stützen.

Über diese konkrete Diskussion kamen wir zu dem Schluss, dass es sicher viele Selbsthilfegruppen gibt, die Verluste verschmerzen müssen – und wie kann das gut gehen angesichts eigener chronischer Erkrankung, eigener Verlustängste und der leider nicht sehr gut ausgeprägten Trauerkultur in Deutschland. Das Ergebnis unserer Überlegungen war das folgende Angebot:

### *Trauer in der Selbsthilfegruppe*

*Wenn ein Gruppenmitglied stirbt, entstehen viele Gefühle: Entsetzen, Trauer, Angst vor der eigenen Sterblichkeit, vielleicht sogar Wut oder Dankbarkeit, dass jemand von schwerer Krankheit erlöst wurde.*

*Aber trauern bedeutet auch, zu lernen, sich auf Neues einzulassen, Bewältigungsstrategien und Stärke zu entwickeln.*

*Was kann eine Gruppe tun, um diesen Trauerprozess gemeinsam zu bewältigen, wieder Sicherheit zu erlangen und die Lebendigkeit zu erhalten oder wieder zu erlangen.*

*Inhalte an diesem Abend werden sein:*

- *Trauerprozesse und Trauerphasen kennen lernen*
- *Hilfreiche Rituale entwickeln*
- *Raum für eigene Trauerbewältigung und Raum für Gemeinsames entdecken*

*Leitung: Sabine von Wegerer, Berliner Leberring*

*Hanne Theurich, Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf*

Sabine von Wegerer (als Selbsthilfegruppenmitglied) und ich (als Mitarbeiterin einer Selbsthilfekontaktstelle) hatten folgende Vorannahmen:

- Es werden sicher Menschen aus Gruppen mit schweren, und/oder chronischen Erkrankungen kommen, die schon Trauerfälle in der Gruppe erlebt haben – oder es kommen Menschen, die akut einen Trauerfall zu bearbeiten haben.
- Möglicherweise ist jemand durch den Tod eines Gruppenmitglieds so erschüttert, dass es zu einer mehr oder minder starken Krise gekommen ist.
- Vielleicht spielen sog. Übertragungsprozesse eine Rolle, d.h. alte Trauererlebnisse werden reaktiviert.
- Es wird sehr unterschiedlichen Umgang mit dem Thema Verlust geben.
- Der Umgang mit Trauer ist wenig geübt und lässt Menschen in sehr individuelle Verhaltensweisen verfallen (übertriebene Gefühlsäußerungen, totaler Rückzug, Aktivismus, so tun, als sei nichts passiert, „das Leben muss ja weiter gehen“ .....
- Nicht alle werden offene Verarbeitungsmodelle haben.
- Wir werden eine gute Mischung finden müssen: einerseits unser Programm verfolgen, andererseits die aktuelle Befindlichkeit von Trauernden respektieren.
- Stärkende, ressourcenorientierte Methoden müssen im Vordergrund stehen, um die Gruppendynamik positiv zu beeinflussen.

Daraus haben wir die Schlussfolgerung gezogen, die Veranstaltung nur über drei Stunden stattfinden zu lassen und sie in der hellen Jahreszeit anzubieten. Nach so einem Treffen wollten wir niemanden in die Dunkelheit entlassen.

Diese Schlussfolgerung erwies sich als richtig und notwendig. Denn tatsächlich kamen dann elf Personen, jedoch aus ganz anderen Gruppen, als wir es erwartet hatten. So kamen mehrere Personen aus einer Gruppe Psychiatrieerfahrener, Menschen mit bipolaren Störungen, aus einer Artrose-Gruppe, aus einer Senioren-Gruppe, aus der Betroffenenberatung für psychisch Kranke. *Alle* Anwesenden hatten zu dem Zeitpunkt noch mit dem Tod eines Gruppenmitgliedes zu kämpfen; eine Frau hatte zusätzlich ihren Ehemann verloren und trauerte noch sehr intensiv.

Wir entschlossen uns, aufgrund der Zusammensetzung der Gruppe und der zeitlichen Begrenzung, sehr wenig Selbsterfahrungsanteile einzubauen, und eher auf einer beschreibenden, erklärenden Ebene zu bleiben. Unsere Hypothese war, dass Erklärung sehr *entlasten* kann, und das schien uns das Bedürfnis der TeilnehmerInnen zu sein.

Nach ein paar gruppendynamischen Anwärmethoden stellten wir deshalb zunächst die vier Trauerphasen von Verena Kast vor:

So geht es in der ersten Phase um das *Nicht-Wahrhaben-Wollen*. In dieser Phase wird der Verlust verleugnet, Empfindungslosigkeit, Verzweiflung, Starre vor Entsetzen und Hilflosigkeit stehen im Vordergrund. Körperlich messbar an raschem Pulsschlag, Schwitzen, Übelkeit, Erbrechen, motorischer Unruhe. Diese erste Phase dauert meist nur ein paar Tage bis wenige Wochen.

Die zweite Phase ist die Zeit der *aufbrechenden Emotionen*. Ein Chaos sich widersprechender Gefühle muss ausgehalten werden. Schmerz, Wut, Trauer, Zorn, Freude, Angst, Schuldgefühle wechseln sich ab. Oft ist diese Phase durch Schlaflosigkeit geprägt oder mit Depressionen verbunden. Sie dauert einige Wochen oder Monate.

Die dritte Phase nennt Kast *Suchen, Finden, Sich-Trennen*. Dies ist die Phase der Auseinandersetzung mit der Trauer. Hier wird der Verstorbene bewusst oder unbewusst gesucht, z. B. die Gesichtszüge des Verstorbenen in unbekannt Personen. Gemeinsame Erlebnisse werden wie Edelsteine gesammelt, Gewohnheiten vom Verstorbenen werden übernommen, Fotos werden rausgesucht. In dieser Phase entscheidet sich, ob der Trauernde sich dem Leben wieder zuwenden kann oder ein Pseudoleben mit dem Verstorbenen weiter führt. Dies kann Wochen, Monate oder gar Jahre dauern.

In der vierten Phase geht es um einen *neuen Selbst- und Weltbezug*. Die Annahme der Trauer steht im Vordergrund, der Verlust wird akzeptiert. Neue Beziehungen, neue Rollen, neue Verhaltensmöglichkeiten, neue Lebensstile werden möglich – mit der Erfahrung, dass jede Beziehung vergänglich ist.

Die Vorstellung dieser Trauerphasen löste, wie erhofft, große Erleichterung in der Fortbildungsgruppe aus. Jede Phase wurde lebhaft diskutiert, die TeilnehmerInnen erkannten sich selbst wieder, konnten gut unterscheiden, wie stark oder weniger stark welche Phase bei ihnen ausgeprägt war. Sie stellten fest, dass jede/r ihr/sein eigenes Tempo in den verschiedenen Phasen hat und dass das auch so sein darf. Trotz aller Individualität gibt es etwas Verallgemeinerbares: jede/r muss durch diese Phasen durch.

Durch die Diskussion konnten Emotionen erkannt, reflektiert und in sehr strukturierter Form benannt werden. Das machte auch der noch stark trauernden Teilnehmerin möglich, zu erkennen, dass sie doch immerhin schon in der dritten Phase ist. Sie war erleichtert, zu hören, dass es keine „richtige“ Zeit gibt, aus dieser Phase wieder herauszukommen. Auch wenn andere ihr sagen, sie soll wieder nach vorn schauen, kann sie auf sich und ihre Gefühle achten und darf sich ihre Zeit nehmen. Wie fast immer in Selbsthilfegruppen entstand auch in dieser „Kurzzeitgruppe“ sofort viel Solidarität und Unterstützung. Das Wohlwollen der Gruppe machte es möglich, zu weinen, aber nicht verzweifelt zu sein, und sich in diesem Moment auch nicht allein zu fühlen.

Diese positive, nachdenkliche Stimmung nutzend, sind wir zu unserem eigentlichen Thema gekommen. Was bedeutet das Wissen um diese Phasen nun für eine *Selbsthilfegruppe*?

In der Diskussion war sehr schnell klar, dass die Beziehungen zu einem Mitglied innerhalb der Gruppe sehr unterschiedlich intensiv sind, und infolge dessen auch der Trauerprozess sehr unterschiedlich ist. Alle betonten allerdings, dass sie in jedem einzelnen Todesfall in der Gruppe alle Phasen durchlebt hätten – manche eben nur sehr kurz und weniger intensiv, aber in Einzelfällen doch auch sehr intensiv.

Die Aktivierung von alten Trauergefühlen, die durch den Tod von Familienmitgliedern ausgelöst wurden, konnte erzählt werden („... ich habe mich wieder so an die Beerdigung meiner Mutter erinnert...“), ohne dass es bearbeitet oder kommentiert wurde.

Was also bleibt zu tun, wenn jedes Gruppenmitglied in einer unterschiedlichen Phase ist, wenn diese Phasen auch unterschiedlich intensiv erlebt werden? Die Zauberworte heißen auch hier, wie fast in jedem Gruppenprozess, Akzeptanz, Transparenz und Wertschätzung. Konkret heißt das in diesem Fall, Raum geben und Zeit nehmen. Die alltägliche Gruppenarbeit etwas zur Seite stellen und mitteilen, wie es jeder mit dem Verlust des Gruppenmitglieds wirklich geht. Themenbezogene „Blitzlichter“ können helfen, da es wichtig ist, dass die Gefühle der anderen auf keinen Fall kommentiert oder bewertet werden.

Ein weiteres wichtiges Unterstützungsmoment sind *Rituale*. In dem Seminar haben wir gemeinsam Rituale erarbeitet, die unterstützend beim Abschied Nehmen sein können. Alle TeilnehmerInnen konnten bestätigen, dass Rituale es ihnen erleichtern, Verluste anzuerkennen und trotzdem den Wert des Verstorbenen erhalten. Dies ist eine wichtige Voraussetzung zur Weiterentwicklung. Durch zu schnelles Weitergehen im Alltag können sich einzelne Persönlichkeiten als Verräter fühlen („... wir dürfen doch die Tote nicht einfach vergessen“...).

Dass Rituale Halt geben und Unterstützung bieten, hatte jede schon auf die eine oder andere Weise erfahren. Wir haben hervorgehoben, dass Rituale helfen können, ein Gemeinschaftsgefühl zu entwickeln und gerade in der Trauerbewältigung Nähe zu den anderen herzustellen. In Kleingruppen wurde eine Vielzahl von Ritualen entwickelt, die ich hier auszugsweise vorstellen möchte:

- Fotos des Verstorbenen aufstellen oder aufhängen.
- Das gemeinsam Erlebte in der Gruppe aufmalen und aufhängen.
- Gemeinsam schöne Texte lesen (auch Trauertexte oder Bücher von Trauernenden) oder Musik hören, die mit dem Verstorbenen in Verbindung gebracht wird.
- Steine oder eine Kerze zur Erinnerung an den Platz stellen, den die/der Verstorbene oft eingenommen hat.
- Feste Zeiten zur Erinnerung einrichten.
- Einen gemeinsamen „Leichenschmaus“ veranstalten.
- Einen Ballon mit Erinnerungszetteln behängen und gemeinsam fliegen lassen.
- Eine schöne Abschiedsfeier gestalten.
- Viel Zeit zum Zuhören nehmen.
- Ein Gedicht oder Lied zusammen schreiben in Erinnerung an den Toten.
- Eine Weile einen leeren Stuhl stehen lassen.
- Ein Erinnerungsbuch zusammen schreiben.
- Sich aktiv mit Gedanken und Worten verabschieden, evtl. direkt am Grab.

Möglicherweise fühlen sich Gruppen auch mit der Trauerbewältigung überfordert. Wenn jemand sehr stark die zweite Trauerphase auslebt und die Gruppe mit seinen Gefühlen konfrontiert, kann dies für manche als belastend erlebt werden. In diesem Fall sollte der Gruppe Unterstützung durch die Selbsthilfekontaktstelle angeboten werden. Es kann mit professioneller Unterstützung leichter sein, ein Ritual zu entwickeln, das genau zu dieser Gruppe passt und dass von allen GruppenteilnehmerInnen als Entlastung erlebt wird. Auch kann die allparteiliche Haltung der/des Kontaktstellenmitarbeiterin/s dabei helfen, die Gefühle, die mit dem Verlust verbunden sind, zu artikulieren. Deutlich war aber in diesem Seminar, dass das die Ausnahme bleiben kann. Alle waren sich sicher, dass Selbsthilfegruppen das in aller Regel sehr gut alleine bewältigen können.

Uns hat zunächst erstaunt, dass unsere Vorannahme, es würden wohl eher Menschen z.B. aus Krebsgruppen kommen, sich *nicht* erfüllt hat. Eine Antwort, die ich auf Nachfrage aus einer Krebsgruppe in meiner eigenen Selbsthilfekontaktstelle erhalten habe, scheint mir jedoch verallgemeinerbar: „Wir haben täglich den Tod vor Augen. Wir setzten uns in allen nur möglichen Formen damit auseinander. In der Gruppe müssen wir sehr oft Abschied von Gruppenmitgliedern nehmen, entweder weil sie zu krank werden, um noch zu kommen, oder weil sie sterben. Jedem von uns kann das passieren. Wir sind Experten in Sachen Trauer und Abschied.“

Ein Angebot, sich mit dem Thema Tod und Trauer zu beschäftigen, sollte sich daher wohl eher an solche Gruppen richten, die sich weniger selbstverständlich bzw. erzwungermaßen häufig mit diesem Thema auseinandersetzen.

Als Fazit aus unserer Veranstaltung und der Diskussion mit den Gruppenmitgliedern ziehe ich die Erkenntnis, dass die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Thema Tod, Verlust und Trauer in der Selbsthilfe eine größere Rolle spielen sollte. Die Rückmeldungen der TeilnehmerInnen und die Anmerkung der Krebsgruppe lassen mich sehr deutlich erkennen, dass die Selbsthilfe massiv dazu beitragen kann, eine andere Trauerkultur in Deutschland zu etablieren. Menschen, die sich für sich selber und für andere einsetzen, die wirklich teilhaben wollen und teilhaben lassen, können auch ihre Trauer in ihr Leben integrieren lernen und damit anderen Mut machen. Mut zum Trauern, Mut zum Tabubruch: Trauer darf sichtbar sein, und es gibt viele Wege, seine Trauer zu zeigen und zu zeigen, dass Verluste zu ertragen zwar sehr schwer, aber möglich ist und auch neues Leben in sich birgt.

Hanne Theurich arbeitet als Diplom-Sozialpädagogin in der Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf in Berlin.

Theresa Keidel

## **Humor ist, wenn man trotzdem lacht**

### **Ein Plädoyer für mehr Spaß in der Selbsthilfe**

„Lachen ist gesund“, sagt der Volksmund, und das ist natürlich inzwischen auch erforscht und bewiesen. Der entsprechende Wissenschaftszweig seit den sechziger Jahren hat einen durchaus ernst zu nehmenden Namen: die Gelotologie ist nach Gelos, dem altgriechischen Wort für Lachen, benannt. Lachen ist eine angeborene Beschwichtigungsgeste und zeigt unserem Gegenüber, dass wir in friedlicher Absicht kommen. Denn wer lacht, entspannt seine Kiefermuskulatur und kann so nicht kräftig zubeißen.

Außer der Lockerung der Kiefer stärkt Lachen das Immunsystem, reduziert Stress, erhöht die Sauerstoffkonzentration im Gehirn und trainiert Lunge und Zwerchfell. Insgesamt werden allein 17 Gesichtsmuskeln, im ganzen Körper sogar 300 Muskeln bewegt. Das kann zu einem echten Lachmuskelkater führen, wenn wir das Lachen ganz bewusst trainieren bzw. uns so richtig schlapp lachen.

Wer lacht, kann sich prima entspannen, denn Lachen stoppt den Gedankenkreislauf, und wir fühlen uns danach geistig wach und kreativ. Es kann auch künstlich hervorgerufen werden, wie der Würzburger Forscher Fritz Strack durch seinen „Bleistifttest“ recht anschaulich bewiesen hat. Versuchspersonen mussten sich in einem Experiment Stifte quer zwischen die nach innen gestülpten Lippen klemmen, sodass sich die Mundwinkel fast automatisch nach oben zogen. Spätestens nach zehn Minuten wurde dem Gehirn gemeldet, der Mensch ist gut gelaunt und für Späße bereit, und so begannen die Versuchspersonen zu lachen. Das wiederum löste all die positiven Eigenschaften aus, die oben beschrieben wurden. Übrigens: in Firmen in Japan wird dieser Effekt mit Esstättchen als Gemeinschaftsübung am Morgen zelebriert und hebt so auf launige Art und Weise die Arbeitsmotivation.

Wer diese Methode daheim im stillen Kämmerlein selbst ausprobieren will – bitteschön. Es ist aber etwas gewöhnungsbedürftig, und echter Spaß ist in einer Gruppe leichter zu haben. Denn Lachen ist ansteckend. So lachen Menschen in Gruppen 30 Mal mehr als alleine. Lachen verbindet und schafft Nähe und Vertrauen.

Leider ist das Lachen rückläufig: vor vierzig Jahren wurde noch dreimal soviel gelacht wie heute, und Kinder lachen bis zu 400 Mal am Tag, Erwachsene dagegen nur noch 15 Mal.

Lach-Clubs, Lach-Yoga und Humor-Seminare haben sich zur Aufgabe gemacht, den Menschen das Lachen zurückzubringen. Die gute Nachricht: falls Ihnen das Lachen vergangen ist, ist es ziemlich einfach, mit albernen, phantomimischen Übungen, gezielten Atemtechniken, gutem Willen und einer Gruppe das Lachen wieder zu lernen. In meinen Humor-Seminaren im letzten Jahr haben spätestens nach einer Stunde alle gemeinsam gelacht – und die, die am Anfang am meisten Bedenken hatten, oft am lautesten.

Aber Humor ist nicht nur Lachen, sondern viel mehr als das. Das Wort leitet sich ab vom lateinischen *Humores* = Feuchtigkeit, denn die Menschen in der Antike glaubten an ein notwendiges Gleichgewicht der Körpersäfte; nur so könne Humor entstehen. Eine durchaus interessante Theorie, denn durch eine humorvolle Sichtweise kann in der Tat auch in schwierigen Situationen eine innere Ausgeglichenheit hergestellt werden.

Humor als Begriff im Deutschen beschreibt die Fähigkeit, ein Lachen hervorzubringen. Im engeren Sinne aber bedeutet es die Fähigkeit zu entwickeln und zu pflegen, trotz Leidens oder Ärgers – eben *trotzdem* zu lachen. Diese Definition verdanken wir Otto Julius Bierbaum, einem Schriftsteller zur Jahrhundertwende. Nach seiner Meinung ist Lachen also nur dann Humor, wenn es in einer Situation des Scheiterns oder der Gefahr auftritt, also beispielsweise bei einer schweren Erkrankung oder einer Lebenskrise.

Genau hier stellt sich für mich die Verbindung zur Selbsthilfe her. Denn in Selbsthilfegruppen treffen sich Menschen, die allen Grund haben, dass das Lachen ihnen im sprichwörtlichen Sinne vergangen ist, aber mit anderen Betroffenen wieder lernen zu lachen. Nach gängiger Sicht erschließt sich der Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Humor trotzdem nicht so einfach. Schließlich treffen sich hier Menschen, denen es schlecht geht, die über ihre Probleme ernsthaft sprechen, die sich informieren und die gemeinsam ihre Lebenssituation so gut es eben geht verbessern wollen.

Gesellschaftlich akzeptiert, wenn auch von manch „Gesundem“ etwas belächelt, wird Selbsthilfe auch als Ventil für negative oder belastende Gefühle und Situationen gesehen: so zeigt man durchaus Verständnis, wenn sich Menschen hier in der Gruppe ausweinen oder mal so richtig Dampf ablassen. Schließlich müssen diese Menschen Abschied nehmen von ihrer Gesundheit oder von einem sorgenfreien Leben. Auch bemüht sich die Selbsthilfe ja seit Jahren selber um Ernsthaftigkeit und Fachlichkeit und betont nüchterne Qualität. Nur unter dieser Ausrichtung wird Selbsthilfe anerkannt, bei Fachleuten ernst genommen und finanziell von Krankenkassen und öffentlichen Geldgebern unterstützt. Da betonen alle doch lieber die ernsthafte Bedeutung ihrer Anliegen – und keinesfalls den Spaßfaktor.

So müssen Selbsthilfegruppen ja auch immer wieder beweisen, dass Sie ihre Fördergelder nicht für Weihnachtsfeiern, kleine Reisen oder Anerkennungsgeschenke ausgeben, sondern dass sie davon Referenten, Computer und Telefonkosten finanzieren.

Nach meiner Erfahrung wird in den meisten Selbsthilfegruppen *trotzdem* viel gelacht. Und das ist auch gut so, denn Lachen ist ein ernstzunehmendes Qualitäts- und Gütesiegel für eine stabile und stabilisierende Selbsthilfegruppe. Und Lachen ist bekanntlich die beste Medizin.

Das zeigt sich am deutlichsten, wenn wir uns Gruppenphasen anschauen, in denen gar nicht oder wenig gelacht wird. Zum Beispiel die Anfangsphase: da steht im Vordergrund, dass sich alle gründlich aussprechen und wichtige

neue Informationen austauschen. Da gibt es noch wenig Vertrautheit und die Angst, sich gehen zu lassen, das eigene Problem, die eigene Erkrankung oder Lebenskrise mit der so heilsamen Distanz des Humors zu betrachten. Auch eine starke Fluktuation von neuen Mitgliedern, die vielleicht nur einige Male da sind und dann plötzlich und unentschuldigt fehlen, dient nicht gerade der Entwicklung des gemeinsamen Lachens. Denn auch dann können sich die anderen Gruppenteilnehmer nicht „gehen“ lassen und wollen den Neuen durch Ernsthaftigkeit Vertrauen und Sicherheit geben. Oder in der Gruppe gibt es Konflikte, Krisen oder einen Wechsel von sehr aktiven Mitgliedern. Auch dann kann der Gruppe selbstverständlich – zumindest zeitweise – das Lachen vergehen. Problematisch ist das Lachen auch in Angehörigengruppen. Denn die Sorge um die kranken oder leidenden Partner, Kinder oder Freunde nicht genügend ernstzunehmen, ja womöglich durch eine humorvolle Sichtweise zu verraten oder lächerlich zu machen, erstickt ein erstes verschämtes Gekicher manchmal schon im Keim.

Wenn aber eine Gruppe eine stabile Phase hat und die Einzelnen sich gegenseitig vertrauen, dann kann es vorkommen, dass sich die Selbsthilfegruppe in heilsamen Lachen nur so schüttelt, sich ausschüttele vor Lachen. Denn es gibt wenig Lebensmomente, die nicht auch ihr Komisches haben, wenn wir einen selbstkritischen und beherzten Blick wagen. Dann schafft der Humor Distanz zum eigenen Leid und ermöglicht neue Blickwinkel. Die eigene Frustrationstoleranz wird erhöht, er verändert die eigene Einstellung und kann von der Wunschvorstellung befreien, dass das Leben wieder so werden muss, wie es früher war. Manchmal wird es nämlich sogar besser. Im Sommer sagte eine Selbsthilfeaktive zu mir: „Der Krebs war das Beste, was mir je in meinem Leben passiert ist. Seitdem weiß ich, wer meine Freunde sind, und ich kann mich jeden Tag an Kleinigkeiten freuen, die ich vorher gar nicht wahr genommen habe.“

Selbsthilfeaktive haben ein Problem oder sie sind krank, aber sie lassen sich ihre Lebensfreude nicht nehmen. Deutlich wird dies an einigen Beispielen, die im ersten Moment etwas befremdlich wirken. Da gibt sich die Trauergruppe nach einer geraumen Zeit des gemeinsamen Trauerns den neuen Namen „Lust am Leben“, weil sich die Mitglieder durch die Gruppe einen neuen Zugang zur Lebensfreude geschaffen haben. Oder Mütter von überaktiven Kindern können herzhaft über die ulkigsten Situationen lachen, in die ihre unangepassten Kinder sie bringen. Genauso wie die Angehörigen von Alzheimerkranken trotz ihrer schweren täglichen Last den Schuh im Kühlschrank plötzlich auch komisch finden, oder krebskranke Frauen ihre frisch rasierte Glatze. Trockene Alkoholiker können über die ewig gleichen Bemerkungen von Menschen lachen, die partout nicht verstehen, warum sie beim Sektempfang nur Selters trinken, oder frisch Getrennte schmunzeln über den letzten gescheiterten Beziehungsversuch. Und das sind nur einige Beispiele, die mir in der Arbeit mit Selbsthilfegruppen begegnet sind.



Dies ist eine Art von Galgenhumor, und nur unter Betroffenen uneingeschränkt erlaubt. Schon bei den Angehörigen muss immer noch der liebevolle Respekt für ihre Kranken durchklingen, damit das gemeinsame Lachen nicht verletzend und unsensibel wirkt. Wenn dies in der Selbsthilfegruppe gelingt, ist der Keim für Heilung gelegt: denn dann wird *miteinander*, und nicht *über-*einander gelacht.

Im Gegensatz zur Selbsthilfe ist es für einen Arzt oder einen Psychotherapeuten immer schwer, den therapeutischen Humor im richtigen Maße und mit der entsprechenden Einfühlsamkeit einzusetzen. Hier kann selbst gutgemeinter Humor auf das Gefühl von Nicht-Ernst-Genommen- oder Nicht-Verstanden-Werden treffen, oder als Arroganz und Ignoranz ausgelegt werden. Dies ist immer eine Gratwanderung zwischen Verständnis und ironischer Distanz, zwischen humorvollem Umgang und Auslachen. Ein beeindruckendes Beispiel für einen professionellen Helfer, dem dies in positivem Sinne gelang, ist Victor E. Frankl, Begründer der Logotherapie, die den Willen zum Sinn als zentrales menschliches Grundbedürfnis begreift. Frankl war Neurologe und Psychiater in Wien – und während des Krieges Insasse von Konzentrationslagern. In seinem Buch „Trotzdem ja zum Leben sagen“ beschreibt er eine Szene, in der KZ-Häftlinge in der Dusche des Lagers in gemeinschaftliches erleichtertes Lachen ausbrechen. Er entwickelte später als Therapeut ein besonderes Gespür für therapeutischen Humor und setzte ihn in der Behandlung von neurotischen Störungen immer wieder mit großem Erfolg ein. „Nichts lässt den Patienten von sich selbst so distanzieren wie der Humor. Der Humor würde verdienen, ein Existential genannt zu werden. Nichts anderes als die Sorge und die Liebe“ (Zitat Frankl). Die wichtigste logotherapeutische Methode ist die paradoxe Intention, in der sich der Patient die Handlungen wünschen oder vornehmen soll, die er am meisten fürchtet. Diese therapeutische Methode wird oft mit humorvollen Formeln umgesetzt. „Heute geh ich einmal aus, um mich vom Schlag treffen zu lassen“, muss sich beispielsweise ein Patient sagen, der an einer Agoraphobie leidet“ (Zitat Frankl). Frankl war auch deshalb als professioneller Helfer so glaubwürdig, weil er uns durch sein eigenes Beispiel bewiesen hat, dass man selbst nach schlimmsten traumatischen Erlebnissen nicht zerbrechen muss und dass Humor dabei helfen kann.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Lachen ist gesund, Humor erst recht, und in Selbsthilfegruppen *darf* nicht nur, sondern *soll* gelacht werden. Denn der Humor bringt Menschen wieder in ins Leben, zu einer gewissen Normalität zurück. Die Gruppe und die gemeiname Betroffenheit bieten die beste Basis mit heiterer Distanz der Lebenskrise zu begegnen, und so können Neubetroffene von alten Hasen einen humorvollen Umgang mit ihren Problemen lernen. In Selbsthilfegruppen darf also gemeinsam geweint *und gelacht* werden, denn beides gehört eng zusammen. Starke Gefühle sind erwünscht und erlaubt, und das gemeinsame Lachen bringt die wichtige heilsame Distanz zur eigenen, schwierigen Situation und stärkt dadurch die eigenen gesunden Anteile.

Ich plädiere deshalb für Gruppen, die sich die Zeit nehmen, ihre Erkrankung und ihre Lebenskrise näher zu beleuchten, die aber auch gemeinsam feiern, lachen, tanzen, singen und mit einem inneren Lächeln entspannen. In Selbsthilfegruppen dürfen dann neben leidvollen Erfahrungen auch die schöne Erlebnisse ausgetauscht werden. Menschen, die sich nicht nur mit ihrem Schmerz, sondern auch mit ihrer Freude beschäftigen und die dadurch wieder leben und lachen lernen. Denn dann, und nur dann ist die Selbsthilfegruppe eine echte Lernwerkstatt fürs Leben.

Theresa Keidel ist Diplom-Sozialpädagogin, Entspannungspädagogin, Puppenspielerin und seit über 20 Jahren im Selbsthilfebereich aktiv. Seit 2002 ist sie Geschäftsführerin der Selbsthilfekoordination Bayern in Teilzeit, und ergänzend dazu Fortbildungsreferentin für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen.

## **Selbsthilfe ist Hilfe für sich und für andere**

### **Bürgerschaftliches Engagement von Selbsthilfegruppen in der Region Hannover**

Eine Gruppe Männer und Frauen, die im Kreis auf Stühlen sitzen, ihre eigenen Sorgen, ihre Süchte, ihre Situation offenbaren und den anderen zuhören, ihnen Rat geben, Mut machen – das ist die gängige Vorstellung von Selbsthilfegruppen. Und diese Vorstellung ist oft richtig. Selbsthilfegruppen werden gegründet, weil Menschen etwas für sich tun möchten, ihre Krankheit oder ihr Problem besser in den Griff bekommen wollen. Viele Gruppen sind aber mehr als ein Gesprächskreis. Gerade wenn sie länger bestehen, engagieren sich ihre Mitglieder für andere, die nicht an der Gruppe teilnehmen. Sie sind bürgerschaftlich engagiert. Diese Aktivitäten der Selbsthilfe sind ein Teil des freiwilligen Engagements, das als ‚Bürgerschaftliches Engagement‘ bezeichnet wird.

In der Regel ist nicht bekannt, in welchem Ausmaß sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen von Selbsthilfegruppen für andere einsetzen. Aber häufig muss sich die Selbsthilfe mit Bewertungen auseinandersetzen: Selbsthilfegruppenmitglieder täten nur etwas für sich und nicht für andere. Oder: Selbsthilfe finde nur innerhalb einer begrenzten Gruppe statt und diene daher nicht der Allgemeinheit. Die Einordnung der Selbsthilfe in die Bereiche Ehrenamt oder bürgerschaftliches Engagement ist auch auf der Ebene der fachlichen Diskussionen eine – wenn auch theoretische – Fragestellung, auf die es viele Antworten gibt.

### **Was geschieht tatsächlich in der Selbsthilfe? – Eine Befragung**

Als Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich wissen wir, dass das Engagement für andere eine größere Rolle in der Selbsthilfegruppenarbeit spielt als vielfach angenommen. Wir wollten daher dokumentieren, was Menschen in der Selbsthilfe für einander und für andere tun und wie viel Zeit sie dafür aufwenden. Um die eigenen Mutmaßungen durch konkrete Zahlen zu ersetzen, haben wir die 605 Selbsthilfegruppen in der Region Hannover anhand eines schriftlichen Fragebogens befragt. Die Gruppen sollten Angaben zur Art und zum Umfang ihrer Aktivitäten im Zeitraum eines Jahres, von Oktober 2008 bis September 2009, machen. Der Fragebogen erfasste zunächst die Gruppentreffen, um einen Eindruck von den Kernaktivitäten der Gruppen zu vermitteln. Zusätzlich wurden eine Reihe möglicher Aktivitäten erfragt, die über die reinen Gruppentreffen hinausgehen und nach ‚außen‘ gerichtet sind, also an Betroffene, die nicht Mitglieder der Selbsthilfegruppe sind, aber auch an Fachleute aus dem Sozial- und Gesundheitswesen und an die allgemeine Öffentlichkeit.

Um abschätzen zu können, ob die Gruppe der Antwortenden einen repräsentativen Querschnitt der hannoverschen Selbsthilfegruppen darstellt, wurde die Befragung nicht anonymisiert.

135 der 605 Selbsthilfegruppen haben zu ihrem Engagement Auskunft gegeben, das ist eine Rücklaufquote von 22 Prozent. Davon waren 91 Gruppen direkt aus der Landeshauptstadt Hannover und 44 Gruppen aus den anderen 20 Städten und Gemeinden der Region.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Umfrage sowohl unter dem Aspekt der gegenseitigen Hilfe innerhalb einer Selbsthilfegruppe als auch unter dem der Aktivitäten nach außen – dem klassischen ehrenamtlichen Engagement – dargestellt. Die angegebenen Zahlen beziehen sich immer auf die 135 Selbsthilfegruppen, die den Fragebogen beantwortet haben.

## **Kernaktivitäten der Selbsthilfegruppen**

Gleich wer sich in Selbsthilfegruppen zusammenfindet: die Mitglieder wollen zunächst etwas für sich selbst tun. In erster Linie findet diese gegenseitige Unterstützung bei den regelmäßigen Treffen der Gruppen statt. Sich mit anderen Menschen auszutauschen, die die gleiche Krankheit oder das gleiche Problem haben, ist der Kern der Selbsthilfearbeit. Durch die gemeinsame Bewältigung, den Austausch, die gegenseitige Information und Beratung sowie gemeinsame Aktivitäten ist allen geholfen, die sich an einer Selbsthilfegruppe beteiligen. Dabei finden neben den regelmäßigen Treffen auch Aktivitäten statt, die der weitergehenden Information oder der zusätzlichen Bearbeitung spezieller Themen dienen. Zu nennen wären beispielsweise Besuche von Krankenhäusern oder Rehabilitationskliniken, um sich dort über die Ausstattung und über Behandlungskonzepte zu informieren oder die Durchführung spezieller Gruppentreffen, auf denen Fachleute Vorträge halten und die anderen Interessierten offen stehen. Ein weiteres Beispiel: Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer Angstselbsthilfegruppe treffen sich abseits des Gesprächskreises, um gemeinsam die Situationen zu bewältigen, die die Ängste auslösen, zum Beispiel U-Bahn-Fahren oder einen Fahrstuhl benutzen. Manche Gruppen unternehmen gelegentlich gemeinsame Freizeitaktivitäten. Diese vertiefen das gegenseitige Vertrauen und das Wissen über die Lebenssituationen der anderen Mitglieder und führen zu einem besseren Verständnis. Dadurch können Hilfestellungen bei den Gruppentreffen zielgenauer und besser auf die Situation des Einzelnen angepasst werden.

Um diesen Teil des freiwilligen Engagements in der Selbsthilfe zu erfassen, haben wir die Selbsthilfegruppen nach der Häufigkeit ihrer Treffen befragt:

Die 135 Gruppen sind innerhalb eines Jahres zu insgesamt 3.213 Gruppentreffen zusammengekommen. Im Schnitt traf sich jede Gruppe 24mal im Jahr. Geht man von zwei Stunden pro Gruppentreffen aus, dann sind das 48 Stunden pro Gruppe und Jahr, in denen sich Menschen gegenseitig bei der Bewältigung von Problemen und Erkrankungen helfen.

## **Selbsthilfeaktivitäten als freiwilliges Engagement für andere**

Während der Gruppentreffen tauschen sich die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe über ihre Erfahrungen aus. Sie hören von anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, wie diese die Schwierigkeiten mit der eigenen Krankheit oder dem eigenen Problem bewältigen. Sie können von den Erfahrungen der anderen lernen. Viele Gruppenmitglieder informieren sich ausführlich über ihre Krankheit oder ihre Behinderung, sie fragen ihren Physiotherapeuten oder ihre Ärztin, lesen Zeitschriften und Bücher zum Thema und suchen im Internet nach neuen Informationen. Nach und nach werden sie zu Experten in eigener Sache. Als solche wollen sie auch Betroffenen helfen, die nicht zu ihrer Selbsthilfegruppe gehören.

Die freiwilligen Aktivitäten, die Selbsthilfegruppen über die reinen Gruppentreffen hinaus leisten, wurden in der Umfrage anhand dreier Bereiche erfragt: Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Vertretung in Gremien.

### **Beratung**

90 Gruppen (67 %) – also zwei Drittel – bieten telefonische Beratung an. Im Schnitt hat jede dieser Selbsthilfegruppen 2,9 Stunden pro Woche telefonisch beraten – 151 Stunden pro Gruppe und Jahr. Einzelne Gruppen haben angegeben, sogar zehn Stunden und mehr pro Woche telefonisch andere Betroffene zu informieren und zu unterstützen.

17 Selbsthilfegruppen (13 %) bieten auch Online-Beratung an. Durchschnittlich 43 Stunden hat jede von ihnen im Befragungszeitraum für diesen Bereich aufgewendet.

28 Selbsthilfegruppen (21 %) bieten sogar direkt in Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken Besuchsdienste und Gespräche an, um Patientinnen und Patienten mit einer neu gestellten Diagnose zu unterstützen. Zum Beispiel besuchen Aktive aus Suchtgruppen andere Abhängige auf Entgiftungsstationen.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Innerhalb der zwölf erfassten Monate organisierten 41 der Selbsthilfegruppen (30 %) 111 öffentliche Veranstaltungen. Für die Vorbereitung und Durchführung ihrer Veranstaltungen benötigten sie insgesamt 2.108 Stunden – das sind durchschnittlich 51 Stunden pro veranstaltender Gruppe und Jahr. Jede Veranstaltung schlägt also durchschnittlich mit 19 Stunden Arbeitszeit für eine Selbsthilfegruppe zu Buche.

Neben der Organisation dieser Veranstaltungen beteiligten sich die Ehrenamtlichen aus den Selbsthilfegruppen auch an Aktionen unterschiedlicher Veranstalter. Zu nennen wären etwa die jährlichen drei Selbsthilfetage in der Region Hannover, Gesundheitsmessen oder auch Gesundheitstage von Behörden. Die Selbsthilfegruppen aus unserer Erhebung beteiligten sich innerhalb eines Jahres an insgesamt 164 Veranstaltungen anderer Institutionen.

45 Selbsthilfegruppen (33 %) haben eine eigene Website und bieten auf diese Weise Informationen im Internet an. Insgesamt wandten diese Gruppen 1.769 Stunden pro Jahr auf, um die Inhalte dieser Seiten auf dem Laufenden zu halten – 40 Stunden Arbeitszeit pro Gruppe und Jahr.

Das Informationsangebot der Selbsthilfe richtete sich aber nicht nur an andere Betroffene, sondern auch an Fachleute aus dem Sozial- und Gesundheitswesen. Beispiele hierfür sind die Aus- und Weiterbildungen von Pflegekräften und anderen Berufsgruppen oder die Mitwirkung an Fachtagungen. Darüber hinaus beteiligten sich Selbsthilfegruppen auch an speziellen Projekten an Schulen. Im Zeitraum unserer Erhebung hielten 35 Selbsthilfegruppen (26 %) insgesamt 131 Vorträge mit einem Zeitaufwand von 657 Stunden – 19 Stunden pro Gruppe und Jahr. Neun Gruppen haben in allgemeinbildenden Schulen insgesamt 35 Unterrichtseinheiten mitgestaltet und dafür 147 Stunden aufgewandt.

Vereinzelt wenden Mitglieder aus Selbsthilfegruppen auch viel Zeit für Filmaufnahmen für Fernsehdokumentationen oder Radio- und Zeitungsinterviews auf. Mit dieser Form der Öffentlichkeitsarbeit helfen sie, über einzelne Themen aufzuklären und auf tabuisierte Krankheiten und Probleme aufmerksam zu machen.

## **Gremienarbeit**

Die Mitarbeit in verschiedenen Gremien ist in den letzten Jahren zu einem immer stärker nachgefragten Feld der Selbsthilfeaktivitäten geworden. Als Expertinnen und Experten in eigener Sache ist die Meinung von Betroffenen zunehmend gefragt. Für die Selbsthilfevertreter ist dies eine Chance, ihre Belange und Sichtweisen in fachliche Diskussionen und gar Entscheidungsgremien einzubringen. Betroffene erhalten eine Stimme. Umgekehrt profitieren die Gremien vom Erfahrungswissen der Betroffenen. Angebote und Maßnahmen des Gesundheits- und Sozialbereiches können so weitaus zielgenauer an tatsächlichen Bedarfen ausgerichtet werden.

77 Gruppen (57 %) waren in Netzwerken und Gremien aktiv. 1.808 Stunden waren die Selbsthilfegruppen im Befragungszeitraum auf diese Weise bürgerschaftlich engagiert – pro Gruppe 13 Stunden. Sie brachten ihr Wissen in verschiedenste Gremien ein, beispielsweise in ärztliche Qualitätszirkel, in Sitzungen der Runden Tischen zur Hospizarbeit oder Psychoonkologie, im Bündnis gegen Depressionen, in die Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover oder auch in die Gremien, die die Zulassung niedergelassener Ärzte vornehmen.

## **Umfang des freiwilligen Engagements und der Gruppenarbeit in der Region Hannover – eine vorsichtige Schätzung**

Es gibt natürlich große Unterschiede im zeitlichen Umfang des Engagements einzelner Selbsthilfegruppen. Während viele Gruppen ein oder zwei Stunden pro Woche telefonisch beraten und sich an einer Veranstaltung im Jahr betei-

ligen, gibt es andere, die deutlich mehr Zeit in nach außen gerichtete Aktivitäten stecken. Eine Gruppe leistete allein 200 Stunden Online-Beratung im Befragungszeitraum, andere stellten gleich ein Dutzend Veranstaltungen auf die Beine oder beteiligten sich an Veranstaltungen anderer.

Aufgrund des eingangs erwähnten Verzichts auf Anonymisierung der Gruppen waren wir in der Lage, die antwortenden Selbsthilfegruppen als einen repräsentativen Durchschnitt hinsichtlich der Aktivitäten nach ‚innen‘ und ‚außen‘ einzuschätzen. Die Antworten sind unserer Einschätzung nach somit auch aussagekräftig für die Gesamtzahl der Gruppen in der Region Hannover. Wir haben uns daher erlaubt, die Befragungsergebnisse auf alle 605 Selbsthilfegruppen hochzurechnen, die zum Zeitpunkt der Befragung bei der KIBIS registriert waren. Das Ergebnis: In 14.399 regelmäßigen Treffen unterstützten sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppen untereinander – durchschnittlich 24 Treffen pro Gruppe und Jahr. Zusätzlich engagierten sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppen ganze 108.631 Stunden außerhalb der Gruppentreffen, das sind durchschnittlich rund 180 Stunden für jede einzelne Gruppe. Sie standen in dieser Zeit für Information und Beratung zur Verfügung, hielten Vorträge, richteten Veranstaltungen aus, gestalteten Unterrichtseinheiten für Schulen und leisteten Gremienarbeit. All dies kam anderen Betroffenen, Fachleuten des Sozial- und Gesundheitswesens und der allgemeinen Öffentlichkeit zugute.

Die Befragung der Selbsthilfegruppen in der Region Hannover bestätigte eindrucksvoll mit konkreten Zahlen: In Selbsthilfegruppen wird nicht nur ‚nebenbei‘ ein bisschen freiwilliges Engagement geleistet. Das freiwillige Engagement macht einen beträchtlichen Teil der Selbsthilfearbeit aus, sowohl innerhalb der Gruppen, in denen sich die Betroffenen gegenseitig unterstützen, als auch darüber hinaus durch vielfältige regelmäßige Aktivitäten und zusätzliche Projekte.

Rita Hagemann ist Diplom-Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Referentin für Gesundheitsförderung, Supervisorin und seit 14 Jahren Leiterin der KIBIS.

Christiane Lackemann ist Diplom-Pädagogin und seit sieben Jahren Mitarbeiterin der KIBIS.

Niclas Beier ist Diplom-Sozialarbeiter/Sozialpädagoge. Er war von 2003 bis 2005 in der KIBIS Hannover und von 2005 bis 2009 in der Stabstelle Patientenorientierung der Kassennärztlichen Vereinigung Niedersachsen tätig.

Die Broschüre „Wir tun was für uns. Und für andere“ kann bei der KIBIS Hannover, Gartenstraße 18, 30161 Hannover, Tel: 05 11 / 66 65 67, E-Mail: [info@kibis-hannover.de](mailto:info@kibis-hannover.de) angefordert werden. Auf der Homepage [www.kibis-hannover.de](http://www.kibis-hannover.de) steht auch ein Download zur Verfügung.

## Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit

Während der 1970er Jahre wurden in der aufkommenden Selbsthilfebewegung bereits die spezifischen Qualitäten untersucht, die in der selbstorganisierten Gruppenarbeit beobachtet wurden. Dies geschah nicht zuletzt deshalb, um die Selbsthilfe als damals neue Organisations- und Handlungsform gegenüber den etablierten medizinisch-therapeutischen Settings, aber auch als politisch und am Gemein Sinn orientierte Aktionsform, argumentativ besser in Szene setzen zu können. Dabei stand die Frage nach den besonderen Qualitäten und Fähigkeiten im Mittelpunkt, die die Gruppenzusammenhänge auszeichneten. Aus bis dahin vorliegenden amerikanischen und deutschen Studien wurden u.a. besondere Eignungsmerkmale der Gruppenmitglieder dargestellt, die als „dreifache Fähigkeit zu Aktivität – Beziehung – Gefühlsausdruck“ bezeichnet wurden (Moeller 1978, S. 154). Demnach bestand die besondere Beziehungsqualität in Selbsthilfegruppen darin, dass die „Selbsthilfegruppenmitglieder ihr Verhalten in der Gruppe ähnlich wie ihr übliches Verhalten Freunden gegenüber“ erlebten. In diesen Gruppen wurden im Wesentlichen vier Grundwerte entwickelt: Selbstbestimmung, Authentizität, Hoffnung und Solidarität, die Moeller als ideale Zielvorstellung der Selbsthilfearbeit („Entwicklungswerte“) bezeichnete (ebd., S. 239).

Seit diesen Analysen ist einige Zeit ins Land gegangen, die Selbsthilfe findet sich heute in anderen gesellschaftlichen Kontexten wieder, und es steht die Frage im Raum, ob die damals formulierten Prämissen heute noch gelten. Allerdings wird die Frage heute anders gestellt: Ist die Selbsthilfe ein Mittelschichtenphänomen, das entsprechende Kompetenzen voraussetzt, und werden dadurch bestimmte Zielgruppen quasi automatisch ausgeschlossen? So analysieren die Autoren des Projektes „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ die Situation dahingehend, dass die Teilnahme an Selbsthilfe spezifische Kompetenzen erfordere, die insbesondere sogenannte Benachteiligte ausschlieÙe, weshalb schwer erreichbare Personen besondere Beachtung finden müssten (Nickel u.a. 2006, S. 3). Diese Argumentation verweist auf Legitimationsprobleme: Angesichts der wachsenden sozialen Ungleichheit und des Drucks auf die öffentlichen Haushalte erscheint die Förderung von mittelschichtorientierten Angeboten dann eher nicht als legitim. Im nachfolgenden Beitrag wird der Versuch unternommen, anhand aktueller Befragungen von Kontaktpersonen, die ihre Selbsthilfegruppen nach außen vertreten und zum Teil auch organisatorisch leiten, die wesentlichen Kompetenzen<sup>1</sup> herauszuarbeiten, die in der Selbsthilfearbeit als Voraussetzung erlebt werden. Wir wollen damit weder die „Mittelschichtenthese“ verifizieren / falsifizieren noch die Legitimationsbedürfnisse öffentlicher Haushalte bedienen, sondern im Rahmen des Projektes „Soziale Arbeit und Selbsthilfe“ in München der Frage nachgehen, welche Kompetenzen als Ressourcen der Selbsthilfearbeit angesehen werden können bzw. welche Entwicklungspotenziale für die einzelnen



Subjekte in der selbstorganisierten Gruppenarbeit liegen. Dabei ist unter anderem von Interesse, ob sich Merkmale identifizieren lassen, die die Selbsthilfe, die inzwischen häufig unter dem Dach des „bürgerschaftlichen Engagements“ subsumiert wird, besonders qualifizieren.

## **1. Das Münchner Projekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ und seine Fragestellungen**

Das Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“<sup>2</sup> wurde 2006 als Projekt von Mitarbeitern des Selbsthilfezentrums und der Hochschule München auf den Weg gebracht, die bis 2012 zusammenarbeiten wird. Einerseits soll der aktuelle Bestand der Förderung der sozialen Selbsthilfe aufgenommen werden, andererseits sollen modellhafte Formen der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Sozialer Arbeit entwickelt werden. Dazu wurden inzwischen mehr als 30 Experteninterviews mit Personen aus der Selbsthilfegruppenarbeit, aus Politik, Verwaltung und der sozialen Arbeit geführt. Es verdichtete sich die Beobachtung, dass die Zusammenarbeit von professioneller Sozialarbeit und Selbsthilfe verbessert werden kann, da vorhandene Möglichkeiten nicht genutzt werden. Auch in der Vermittlung adäquater Handlungskonzepte für die Selbsthilfeunterstützung im Studium der Sozialen Arbeit wurden Defizite festgestellt. Im Zusammenhang mit dem forschenden Lernen (Schönberger / Hill 2009) an der Hochschule München ergab sich die Möglichkeit, im Rahmen von Diplom- und Masterarbeiten Fragestellungen aus dem Modellprojekt zu bearbeiten und in die Lehre zu integrieren. Melanie Reis und Christina Strötz führten für ihre Masterarbeit 11 ausführliche Experteninterviews mit Kontaktpersonen und Gruppenleitungen aus der Münchner Selbsthilfelandchaft durch (Reis / Strötz 2009) und untersuchten, welche Zugänge und Schwellen zur Selbsthilfe vorhanden sind, welche Ressourcen nach Einschätzung der Expert/innen benötigt werden, was die Themen und Inhalte der Gruppen sind und in welcher Form bisher Kontakt zur Sozialen Arbeit bestand. Diese Interviews sind auch die Basis für den vorliegenden Text, in dem die Kompetenzen herausgearbeitet werden, die thematisiert wurden. Auf diese Weise sollen die konzeptionellen Begriffe „Empowerment“ und „Ressourcenorientierung“ (vgl. Herriger 2002; Stark 1996) für die sozialpädagogischen Fachkräfte anhand von Praxisbeispielen und Expertenaussagen anschaulicher werden. Gegebenenfalls kann auch die Fachdiskussion über die Leistungen der Selbsthilfearbeit daraus Erkenntnisse gewinnen.

## **2. Die Thematisierung und Analyse von Kompetenzen der Selbsthilfegruppenarbeit**

Reis und Strötz fragten die Vertreter/innen der Selbsthilfegruppen implizit und explizit nach den Voraussetzungen der Selbsthilfearbeit. Was in den Interviews daraufhin thematisiert wurde, entspricht den Beobachtungen und Einschätzungen der Interviewten und bildet entsprechende Ausschnitte der Selbsthilfearbeit ab. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Interview-

ten bemüht waren, ein möglichst ‚objektives‘ Bild von der Selbsthilfearbeit im Rahmen einer Befragung zu liefern, über deren Hintergrund sie zuvor aufgeklärt worden waren und an der sie als Expert/innen mitwirken wollten. Die Interviewpassagen sind interpretationsbedürftig, wenn aus den Aussagen strukturelle Merkmale und implizites Wissen sowie Beobachtungen, Orientierungen und Einstellungen herausgearbeitet werden sollen. Die entsprechenden Interpretationsschritte müssen, im Sinne von Qualitätskriterien der qualitativen Forschung, nachvollziehbar dokumentiert sein, so dass auch der analytische Hintergrund der Forscher/innen erkennbar wird. Der folgende Text ist deshalb so aufgebaut, dass die Interviewpassagen durch Interpretationen ergänzt werden, in denen die Merkmale zur Beschreibung von Kompetenzen nach und nach herausgearbeitet wurden. Es wurden solche Merkmale fokussiert, die in mehreren Interviews und nicht nur als Einzelphänomene thematisiert wurden. Trotz des begrenzten Samples wurden auf diese Weise Kompetenzmerkmale herausgearbeitet, die geeignet sind, die Anforderungen und Qualitäten der Selbsthilfearbeit zu beschreiben.

### **Die Überwindung von Zugangsbarrieren und Schwellenängsten**

Eine Gruppenvertreterin formuliert im Zusammenhang mit der Frage nach den erforderlichen Fähigkeiten zur Teilnahme an der Selbsthilfegruppe Folgendes: *„Es ist wirklich nicht wichtig, richtig reden zu können oder sich gut artikulieren zu können, es ist nicht wichtig. Es ist wichtig, sich zu trauen, da zu sein.“* Nach ihrer Auffassung ist also weniger die Sprachkompetenz eine wichtige Voraussetzung, sondern die Fähigkeit, Mut aufzubringen, die Schwelle in eine Selbsthilfegruppe zu überschreiten, die eigene Betroffenheit einzugestehen und sich als Person damit zu identifizieren. Der Schritt aus der Anonymität erfordert eine gewisse Risikobereitschaft, sich der unbekannteren Gruppe auszusetzen und die Situation anfangs nicht einschätzen zu können. Selbst in dem geschützten Rahmen haben die Betroffenen in der Regel mit Schwellenängsten zu kämpfen. Schlechte Erfahrungen mit ähnlichen Situationen heben die Schwelle ggf. weiter an. Das *„Richtig-reden-Können“* wird demgegenüber als wesentlich weniger wichtig eingeschätzt. Vielfach wird der Antrieb zur Überwindung der Ängste im wachsenden Leidensdruck der Betroffenen gesehen, so wurde es in mehreren Interviews formuliert. Diese Theorie erscheint als plausibel für Gruppen, in denen gesundheitliche, psychische und soziale Probleme oder Störungen im Vordergrund stehen. Bei politischen Initiativen und solchen des bürgerschaftlichen Engagements kann dagegen ggf. davon ausgegangen werden, dass die Gruppenmitgliedschaft nicht mit entsprechenden Stigmatisierungen und der Gefahr der sozialen Abwertung verbunden ist.

### **Offenheit und Vertrauen herstellen**

In fast allen Interviews wird auf eine notwendige Grundhaltung der „Offenheit“ hingewiesen. Ein wechselseitiges *„Geben-und-nehmen-Können“* der Mitglieder gilt als unerlässlich. Dazu müssten sie Beeinträchtigungen, Schwächen, Fehler und Defizite eingestehen und teils sehr intime Details offenlegen. Es kann entlastend sein, dass das, was in der Außenwelt als defiziti-

tär und auffällig wirkt, in der Gruppe als Normalität gilt. Das Wissen um die kollektive Betroffenheit kann einzelne auch von ihrer Angst sich zu outen befreien und den Leidensdruck relativieren. Der Erfahrungsaustausch stellt zudem eine spezifische Gemeinsamkeit her, die Gruppenarbeit erhält in Form von wechselseitiger Empathie, ggf. aber auch durch ‚solidarische‘ Kritik, ihre besondere Qualität. Obwohl die Selbsthilfegruppe einen „geschützten“ Rahmen bietet, stellt die erforderliche Offenheit für viele anfangs ein großes Problem dar. In einem Interview wird das so formuliert: *„Ich sag mal so: Selbsthilfegruppen sind nicht für jeden was, manche tun sich halt schwer, in der Gruppe was auszusprechen oder auszuapludern, ne? Aber das is halt des, ich mein, einigen hilft’s, drüber zu reden, andere woll’n das lieber nicht, aber da wird’s halt schwierig, weil davon die Gruppe halt auch lebt.“*

Von der Interviewten wird ein offenbar ‚naturegegebener‘ Unterschied markiert (*„... tun sich halt schwer ...“*): es gibt demnach Menschen, die nicht über sich selbst reden können oder wollen. Die Formulierung *„was auszusprechen oder auszuapludern“* verweist auf die Angst, Geheimnisse preiszugeben und dadurch angreifbar zu werden. Dagegen stellt sie die Erfahrung, dass Offenheit für die Betroffenen hilfreich sein kann (*„... einigen hilft’s, drüber zu reden ...“*). Hier werden unterschiedliche Strategien benannt, mit Problemen umzugehen, sich entweder zu öffnen und dadurch Solidarität und Hilfe von Gleichbetroffenen zu ermöglichen oder sich zu verschließen und auszuschließen, nämlich das Prinzip der Wechselseitigkeit in Selbsthilfegruppen zu verletzen. Die Interviewte geht von einer quasi natürlichen Befähigung zur Selbsthilfgruppenarbeit aus, spricht also nur implizit von erforderlichen Haltungen und Kompetenzen.

In einem anderen Interview wird an einem Beispiel dargestellt, wie ein neues Gruppenmitglied verunsichert reagiert, kein Vertrauen gewinnt und die Gruppe fluchtartig verlässt: *„Also es war mal eine da – weil ich schreib’ immer mit, mach’ mir immer Notizen – und dann war eine da, dann hieß es, was schreiben Sie da auf und [sie] ist dann unter einem Vorwand raus entwischt – die hatte dann eben Verfolgungsgefühle, und Aufzeichnungen sind eben nur dafür, dass ich eben weiß, was ist jetzt heut’ gelaufen oder worum geht’s bei demjenigen, dann kann ich nachblättern, aber im Nachhinein dacht’ ich mir, naja, wär ich halt ’n bisschen vorsichtiger gewesen und hätte sie vorher gefragt, ob sie das will, dann wär’s vielleicht nicht passiert.“*

Die Beschreibung macht deutlich, wie sensibel sich die Situation gestaltet, wenn neue Mitglieder in Erscheinung treten und eine vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen werden soll. Das Mitschreiben der Gruppenleiterin erfolgte zwar aus für sie gutem Grund und war von der Gruppe auch toleriert. Bei der neuen Teilnehmerin wirkte es aber offenbar massiv bedrohlich. Denkbar ist, dass sie sich an Situationen erinnerte, in denen sie Professionellen gegenüber saß, die mitschrieben, während sie etwas über sich erzählte, was ihr später (aus ihrer Sicht) zum Nachteil gereichte. Die Flucht aus der Gruppe als Zeichen einer besonderen Betroffenheit verhinderte jede Aufarbeitung der Situation für beide Seiten. Bei den Vorerfahrungen der Menschen, die in Selbsthilfgruppen Hilfe suchen, die in der Regel von psychischen und kör-

perlichen Belastungen geprägt sind, die oft auch aus ihrer Sicht negative Erfahrungen mit Professionellen gesammelt haben, ist der Aufbau von Vertrauen eine zentrale Voraussetzung, dass sie sich möglichst unbefangen in der Gruppe bewegen können.

### **Komplexe Problemlagen verbalisieren und verstehen können**

Immer wieder wird in den Interviews auf die Bedeutung einer sprachlichen Kompetenz hingewiesen. Sprache wird dabei nicht nur als Kommunikationsmittel, sondern auch als Verstehensgrundlage begriffen: *„Ich denke, bei uns würd's für jemanden, der sich nicht leicht tut, sich sprachlich auszudrücken, nicht so einfach sein, einzusteigen. Da müsste man sich richtig was überlegen, was ja möglich wäre, aber nicht von selber passiert. Das ist vielleicht auch, weil dieses Syndrom, also wenn man sich auseinandergesetzt hat und verschiedenes, es erfordert 'n gewisses intellektuelles Niveau, weil es sehr komplex ist, es ist schwer zu verstehen. Und viele kommen erst, wenn sie das schon 'n Stückweit verstanden haben und erkannt haben, ja, die Person ist wirklich jemand, der da betroffen ist.“*

Die Interviewte bezeichnet mit Sprachkompetenz hier sowohl eine aktive Ausdrucksfähigkeit sowie eine rezeptive Fähigkeit, komplexe Sachverhalte erkennen und abstrakt nachvollziehen zu können. In ihrem Fall geht es um eine Angehörigengruppe von psychisch erkrankten Menschen, in der sehr viele familiendynamische Aspekte und komplexe Zusammenhänge zur Sprache kommen, die nicht als einfache Ursache-Wirkungszusammenhänge darstellbar sind. Neben dem sprachlichen Ausdruck wird von ihr eine Abstraktionsfähigkeit („... 'n gewisses intellektuelles Niveau ...“) als Voraussetzung zur Gruppenmitgliedschaft angenommen („... viele kommen erst, wenn sie das schon 'n Stückweit verstanden haben ...“). Es geht aber nur vordergründig um Sprache und Verbalisierung, mehr noch um die Fähigkeit des Verstehens und Reflektierens, die sich darin ausdrückt, dass über die vorhandenen Probleme angemessen gesprochen werden kann.

An dieser Stelle wird implizit ein erweiterter Problemhorizont angesprochen: Ausdrucks- und Verständnisprobleme können weltanschaulich, religiös, kulturell oder milieuspezifisch bedingt sein. Die Selbsthilfegruppen sind auf Sprach- und Verständnisebenen angewiesen, die für alle Beteiligten gleichermaßen nachvollziehbar sind. Am Beispiel der zahlreichen selbstorganisierten Gruppen von Migrantinnen und Migranten in München wird deutlich, dass ein gemeinsamer (kultureller) Verständnishintergrund wichtig ist. Die Migrantengruppen realisieren neben der Kulturpflege und Integrationsarbeit eine umfassende Selbsthilfe, wo sie die unterschiedlichsten sozialen und gesundheitlichen Probleme in adäquater Form bearbeiten.

Die Arbeit in Selbsthilfegruppen läuft überwiegend vermittelt durch die Sprache. Die Sprachkompetenz ist – auch zu verstehen als gemeinsamer Verständnishintergrund – eine wichtige Voraussetzung. Dies führt in der Praxis dazu, dass viele Gruppen nicht interkulturell zusammengesetzt sind.

### **Probleme identifizieren und mit adäquaten Mitteln bearbeiten können**

In den Selbsthilfegruppen ist ein spezifisches Problemwissen versammelt, das aus der Sicht der Betroffenen zusammengetragen wird. Die Verarbeitung und Verdichtung von Erfahrungen führt zu eigenen Schlussfolgerungen, die auch mit möglichen Handlungsoptionen verknüpft sind. Dieses Handlungswissen wird in der Gruppe weitergereicht. Es bezieht sich oft nicht nur auf die Symptomatik des Erleidens und den unmittelbaren Umgang mit entsprechenden Situationen, sondern vor allem auch auf bisher unternommenen Schritte zur Problembearbeitung und ausbleibende Wirkungen. Viele Betroffene haben bereits lange Wege hinter sich, auf denen sie ermüdende Situationen in Institutionen und mit Experten erlebten. Sie waren diagnostischen Verfahren und Interventionen ausgesetzt, die ihnen nicht wie erwartet halfen. Vor diesem Hintergrund mussten die Betroffenen ihre Situation immer wieder neu bewerten, Entscheidungen treffen und nach weiterer Hilfe suchen. Sie haben sich dabei oft eine Expertise von erstaunlicher Breite erworben. Viele Ratschläge, die in Selbsthilfegruppen erteilt werden, basieren auf diesem spezifischen Wissen und den dazugehörigen Erfahrungen. Eine Interviewte formuliert dies im Kontext einer Argumentation gegenüber einer verzweifelnden Teilnehmerin als Ermutigung so: *„... in der Gruppe bekommst Du so viel Knowhow, du bekommst so viel Anregungen ...“* Sie macht darauf aufmerksam, dass die vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen der Gruppenmitglieder übertragbar sind, angeeignet und zur Problemlösung eingesetzt werden können. Gruppenmitglieder geben ihre Erfahrungen weiter und stützen damit ein Beratungssystem, in dem die spezifische Kompetenz zur Problembearbeitung aus der Betroffenenensicht zentrales Element ist.

### **Wechselseitigkeit praktizieren und Regeln anerkennen**

Für den Bestand einer Selbsthilfegruppe wird immer wieder die Notwendigkeit herausgestellt, sich wechselseitig „auf Augenhöhe“ zu begegnen, um sich mit den verschiedenen Erfahrungen und Handlungskonzepten der anderen Mitglieder auseinandersetzen zu können. Eine Interviewte findet dafür das Bild einer gemeinsam zusammengestellten Mahlzeit: *„Es ist wie bei 'ner Mahlzeit, da bringt jeder was mit, und man isst dann zusammen. Bei den Gruppentreffen bringt jeder so seins mit, des was ihm wichtig ist und jeder kann wieder was davon mitnehmen.“*

Damit diese Mahlzeit wie geplant stattfinden kann, braucht es einen Konsens über den Rahmen und seine Basisregeln: Toleranz, Wechselseitigkeit, etwas geben und nehmen können, den Beitrag der anderen als gleichwertig akzeptieren usw. Dies entspricht nicht unbedingt den gängigen Regeln der Berufswelt, in der oft hierarchische Strukturen gelten, Offenheit in der Konkurrenz eher zum Nachteil wird usw. Selbsthilfegruppen bieten daher oft einen Kontrast zu sonstigen sozialen Erfahrungen und fordern von den Mitgliedern ungewohnte Eigenschaften und Verhaltensweisen.

Im folgenden Interviewausschnitt drückt ein Gruppenmitglied diese Anforderungen wie folgt aus: *„... also, die Ehrlichkeit, mit sich selbst umzugehen, ist gefordert, ne, also wasch' mich, aber mach' mich nicht nass, ne, also: ich*

*möcht' was haben, ohne was zu geben, funktioniert des nicht, des funktioniert nur im Austausch, ne, und das muss derjenige verstehen, der da reinkommt, und das versteht er dann, wenn er tatsächlich Not hat, ne, weil dann is es ihm wurscht, dann braucht er was, und dafür ist er dann auch bereit, etwas zu geben.“*

Der Interviewte formuliert eine ganze Kette von Bedingungen, die an sein Grundverständnis von Selbsthilfe geknüpft sind: Offenheit, Ehrlichkeit und Wechselseitigkeit. Die Motivation für diesen unüblichen Weg sieht er mit dem Leidensdruck wachsen. Das Prinzip der Wechselseitigkeit, das Prinzip des Tauschhandels mit einem wechselseitigen Nutzen, ist zentral. Wenn einzelne Gruppenmitglieder andere übervorteilten und ausnutzten, käme das ebenso einem Bruch der Selbsthilferegeln gleich, wie die Dominanz einer Person.

Die Selbsthilfegruppenarbeit folgt also zahlreichen impliziten oder expliziten Regeln. Es gibt Regeln der Gruppenarbeit, des Vertrauensschutzes, der Toleranz, der Gesprächsführung und der Wechselseitigkeit. Neue Gruppenmitglieder werden diesbezüglich unterschiedlich eingeführt. Teilweise sind die Regeln schriftlich niedergelegt und öffentlich per Internet zugänglich. Teilweise werden die Regeln mündlich vermittelt und während der Gruppensitzungen verdeutlicht. Einzelne Gruppen folgen sogar einem relativ strengen Regelwerk („Zwölf-Schritte-Programm“), das ähnlich eines Therapieablaufes angelegt ist und Disziplin erfordert.

Vielen Menschen bereitet es große Probleme, sich nach Regeln in eine Gruppe zu integrieren. Wenn sie es beispielsweise gewohnt sind, den Ton anzugeben oder sich eher zu verstecken und passiv zu bleiben, müssen sie in Selbsthilfegruppen etwas an ihrem Verhalten ändern, um ihrem Grundverständnis zu entsprechen.

### **Perspektiven übernehmen und Empathie zeigen**

Die Fähigkeit zur Empathie bedeutet, sich in andere hineinversetzen zu können, ihre Situation, ihre Gefühle und ihr Erleiden nachvollziehen zu können. Die Aussage *„... und man fühlt sich dann natürlich auch wohler, wenn man weiß, aah, die weiß, wie's mir geht!“*, beschreibt aus der Sicht einer Betroffenen, wie die erlebte Empathie das Gefühl stärkt, sich in der Gruppe aufgehoben zu fühlen. Auf diese Weise kann Vertrauen entstehen, die Bereitschaft sich zu öffnen und der Gruppe etwas preis zu geben. Empathie bedeutet nicht nur zuhören können, sondern die Situation anderer Menschen verstehen und nachvollziehen zu können.

Eine andere Interviewpartnerin bearbeitet in folgendem Zitat eine damit verbundene Problemstellung, nämlich die Problematik, rechtzeitig zu erkennen, wann bei einzelnen Gruppenmitgliedern eine emotionale Grenze erreicht ist, über die nicht hinweggegangen werden sollte, um sie nicht weiter zu belasten: *„Und da muss man, sag'n ma mal so 'ne Art – auch mal zu einer Mediation vielleicht fähig sein, so dieses Verbindende, das braucht man dann schon und möglichst nicht unbedingt ein' Anheizer von Kontroversen – also selber Öl ins Feuer gießen, es sei denn, man macht sich mal 'n Spaß und beurteilt dann*

*aber mit Zartgefühl die Teilnehmer, ob die des aushalten, aber ich hab' des nie so gemacht."*

Das Zitat bezieht sich zwar besonders auf die an eine Gruppenleitung gestellte Anforderung, wirft gleichzeitig aber auch ein Licht auf die insgesamt sensibel zu gestaltende Gesprächskultur in den Gruppen.

### **Für sich und andere Verantwortung übernehmen**

Zunächst einmal steht die Fähigkeit, Verantwortung zu übernehmen, im engen Kontext mit dem Gebot der Wechselseitigkeit in der Gruppe, wie es eine Teilnehmerin darstellt: *"... jeder trägt Verantwortung für des Gelingen der Gruppe, des is' ganz wichtig, dann geht auch jeder anders 'ran und denkt nicht, jetzt lass' mal die machen, Patentrezept und so."*

Verantwortung übernehmen bedeutet demnach zum Beispiel, sich des eigenen Beitrags zur Gruppenarbeit bewusst zu sein, nicht in einer Konsumentenhaltung zu verharren und auf die Vermittlung eines „Patentrezepts“ zu warten. Verantwortung übernehmen kann bedeuten, das verantwortliche Handeln der anderen einzufordern und ihnen die Rolle des Konsumenten unmöglich zu machen.

Verantwortung für sich zu übernehmen wird oft bereits durch den Schritt realisiert, sich regelmäßig und aktiv in die Gruppe einzubringen, Kontinuität und Engagement zu zeigen und damit für die anderen Gruppenmitglieder zum verlässlichen Partner zu werden. Verantwortung für andere zu übernehmen geschieht zum Beispiel dadurch, dass Gruppenmitglieder in schwierigen Situationen auch außerhalb der Gruppe begleitet werden, dass mit ihnen Aufgaben vereinbart werden, die sie abzarbeiten haben, was von der Gruppe nachgefragt wird usw.

Kontinuierliches Engagement ist eine weitere Form, Verantwortung zu übernehmen: Auf sich und die anderen zu achten, entsprechend zu kommunizieren oder zu intervenieren. Sicher wird diese Fähigkeit nicht immer von Beginn an mitgebracht, aber sie ist ein zentraler Bestandteil der Gruppenarbeit und wird von jedem Gruppenmitglied früher oder später gefordert. Insofern ist sie Voraussetzung und Lerneffekt in einem.

### **Das eigene Handeln reflektieren können**

In der folgenden Zitatstelle wird erinnert, wie die Betroffene nach Operationen und sich anschließenden ärztlichen oder therapeutischen Behandlungen das Bedürfnis entwickelt, zur Selbstreflexion in Austausch mit anderen Menschen zu treten: *"... also als ich nach München herzog, das war ... im Jahr dreiundneunzig, äh, wo ich ... also durch Operationen bedingt also hier dann in Behandlung blieb, machte ich mich auf die Suche nach einer Gruppe, um einfach meine Erlebnisse, äh, die ich aufgeschrieben habe in der Zeit mit den Leuten dort zu besprechen, zu diskutieren und so weiter ..."*

Die Betroffene hatte zuvor durch das Aufschreiben ihrer Erlebnisse bereits eine selbstreflexive Technik entwickelt, die ihr offenbar aber noch nicht ausreichte, denn sie wollte sich mit anderen austauschen und ihre Erfahrungen interpretieren. Sie brachte eine wichtige Voraussetzung mit, weil sie sich

durch das Aufschreiben bereits mit ihrer Lage auseinandergesetzt hatte. In der Perspektive von anderen sah sie eine weitere Quelle und dehnte die Selbstreflexion auf einen Gruppenkontext aus. Damit beschreibt die Interviewte an ihrem Fall ein generelles Prinzip der Selbsthilfgruppenarbeit. Ausgehend vom unmittelbaren Erlebnisbezug aller Mitglieder wird ein Erfahrungsaustausch in Gang gesetzt, der das eigene Erleben ggf. in ein neues Licht rückt, Distanz entstehen und Verhaltensmuster erkennen lässt. Die Erfahrungen von anderen können auf die eigene Situation als Modell oder Handlungsoption übertragen werden.

Diese kollektive und selbstbestimmte Reflexion von konkreten Erlebnissen und Erfahrungen zeichnet die Arbeit von Selbsthilfgruppen aus. Viele Betroffene haben schlechte Erfahrungen mit Experten und ihren Deutungen der eigenen Situation gesammelt. Durch die Selbstreflexion kann sich dagegen jeder als Experte seiner selbst ins Spiel bringen, wobei diese Perspektive dem kritischen Blick der Gruppe ausgeliefert ist. Die Fähigkeit, von den unmittelbaren Erfahrungen zu abstrahieren und einen distanziierten Blick auf sich selbst zu entwickeln, wird ggf. auch erst im Gruppenkontext erworben. Mitgebracht werden muss dagegen die Haltung, dass in der Gruppe eine neue Sicht auf die eigenen Probleme gewonnen werden kann.

### **Mit Kritik produktiv umgehen können**

Kritikfähigkeit besteht einerseits aus der Fähigkeit, Kritik an der eigenen Person produktiv zu verarbeiten, andererseits aus der Fähigkeit, Kritik gegenüber anderen in einer konstruktiven Form vorzubringen. Eine Interviewpartnerin liefert dafür ein positives Beispiel: *„Gestern Abend hat mir grad’ die eine aus der Gruppe gesagt, ‚ich glaube, Du führst hier Clutter-Methoden ein‘ (lacht). Und des ist dann auch wichtig, dass sich jemand wehrt ...“*

Die Betroffene bekommt auf diese Weise vermittelt, dass sie in der Gruppe Unordnung und Verwirrung stiftet, wie es mit der gruppenspezifischen Ausdrucksweise *„Clutter-Methoden“* gekennzeichnet wird: Die Erzählerin muss sich damit auseinandersetzen, dass sie in der Gruppenleitung zu reproduzieren droht, was als Kennzeichen der Messie-Symptomatik gilt. Offenbar kann sie damit aber gut umgehen, da ihr die Kritik konstruktiv etwas deutlich macht, was ihr sonst entgangen wäre.

In den Selbsthilfgruppen ist es offenbar durchaus üblich, miteinander hart und respektvoll ins Gericht zu gehen, denn die Beteiligten verfügen über ein spezifisches Insiderwissen, das es den Betroffenen erschwert, die gebräuchlichen Strategien zur (Selbst-)Täuschung über die eigene Lage anzuwenden, die gegenüber Außenstehenden erfolgreich sind. Die Empathie in der Selbsthilfgruppe hat demnach zwei Seiten: das Verstehen-Können im mitfühlenden und im aufdeckenden Sinn, um Betroffene durch offen konstruktive Kritik auf ihre Situation aufmerksam zu machen.



### 3. Selbsthilfekompetenzen sind keine Selbstverständlichkeit

Ausgehend von den zu Anfang formulierten Fragestellungen kann an dieser Stelle bilanziert werden: Die von Moeller 1978 formulierte Zugangsvoraussetzung als „dreifache Fähigkeit zu Aktivität – Beziehung – Gefühlsausdruck“ wird in den analysierten Interviewstellen differenziert bestätigt. Durch diese Grundeinstellung eröffnet sich die Möglichkeit, die vorhandenen persönlichen und sozialen Kompetenzen einzubringen und ggf. zu erweitern. Einige der herausgearbeiteten Fähigkeiten werden oftmals erst im Gruppenprozess erworben. Die Selbsthilfe bietet demnach einen (geschützten, anonymen) Rahmen für positive Selbstwirksamkeitserfahrungen, die sich nur in einem entsprechenden Gruppenklima entfalten können.

#### **Haltungen und Schlüsselkompetenzen**

Begriffe wie Vertrauen, Kritikfähigkeit, Reflexivität usw. haben eine große Bedeutung für die Lebensbewältigung, weil sie den Einzelnen in schwierigen Situationen stärken können. Es handelt sich um persönlich-soziale Schlüsselkompetenzen, die dazu beitragen können, einen gelingenden Alltag zu bewältigen.

Wenn in der Selbsthilfegruppenarbeit nun aber überwiegend Menschen aktiv sind, die aus einem Problemverständnis oder Leidensdruck heraus handeln, die in diesem Zusammenhang sicher auch über zahlreiche Erfahrungen der Ausgrenzung, der Überforderung und des Scheiterns verfügen, dann wird die besondere Herausforderung deutlich, die es bedeutet, sich zu öffnen, Vertrauen zu entwickeln, Gruppenfähigkeit zu zeigen, Verantwortung zu übernehmen. Die Selbsthilfegruppe bietet dazu einen geschützten Rahmen mit besonderen Regeln, die sich von denen des Alltags so weit unterscheiden, dass sie es erleichtern, die geforderten Kompetenzen zu zeigen oder zu entwickeln. Selbsthilfegruppenmitglieder sind nicht immer von Beginn an in der Lage, allen Anforderungen in der Gruppe gerecht zu werden, sie müssen aber die Bereitschaft mitbringen, sich diesen Herausforderungen zu stellen. Analog zu Moeller geht es dann also nicht allein um Kompetenzen, sondern auch um Haltungen und eine grundsätzliche Bereitschaft, sich in die Gruppe einzubringen. Die Aussage *„Ich sag’ mal so: Selbsthilfegruppen sind nicht für jeden was, manche tun sich halt schwer, in der Gruppe was auszusprechen ...“* belegt die Differenzen in grundsätzlichen Einstellungen und Haltungen. Sie verweist implizit sicher auch auf milieu-, bildungs- oder kulturbedingt unterschiedlich ausgeprägte Haltungen und Schlüsselkompetenzen. Diese Verschiedenheit der Zusammensetzung von Selbsthilfegruppen wird in den Selbsthilfekontaktstellen und von den betreuenden Fachkräften in der Regel bestätigt. Die daraus erwachsenden Probleme werden von den Gruppen überwiegend alleine bewältigt. Ansonsten wird durch die Begleitung der Fachkräfte in den Kontaktstellen und sozialen Einrichtungen die erforderliche Unterstützung gewährt, die den Zugang erleichtert und eine funktionierende Gruppenarbeit ermöglicht, sofern die entsprechende Infrastruktur an qualifiziertem Personal und Räumen vorhanden ist.

## **Die Anerkennung der Gruppe als Medium**

Das Medium, über das diese Prozesse vermittelt werden, ist die Gruppe. Die Anerkennung einer Gruppe als relevante soziale Umgebung, in der Betroffene etwas für sich erreichen können, ist wohl die zentrale Voraussetzung für die Selbsthilfearbeit. Dabei steht die Selbsthilfe durchaus in Konkurrenz zu anderen Problemlösungsstrategien. In den zunehmend individualisierten Lebenslagen bilden sich Muster der individualisierten Problemwahrnehmung und -bearbeitung heraus, wobei der Zugriff auf anonyme Internetforen, Beratungsliteratur, Zeitschriftenartikel und ein schlecht überprüfbarer Expertenrat individualisierte Verarbeitungsmuster unterstützt, die sich in der sozialen Isolation durchaus als problematisch erweisen können. Im Gegensatz zu den 1970er und 1980er Jahren, als die Gründung von Selbsthilfegruppen boomte und Durchsetzung gemeinsamer Interessen in Bürgerinitiativen, Stadtteil- oder Kulturgruppen gang und gäbe war, stehen heute vermehrt individualisierte Problemlösungsstrategien im Vordergrund. Nach der Beobachtung von Reis und Strötz, die in Ihrer Befragung einen Altersdurchschnitt von 57 Jahren ermittelten (Reis / Strötz 2009, S. 130), könnte Selbsthilfegruppenarbeit eine generationenspezifische Handlungsstrategie sein, die von denjenigen praktiziert wird, die entsprechend sozialisiert und aufgeschlossen sind. Angesichts einer Tendenz zur Individualisierung von Problemlagen (Keupp 1997), angesichts eines hohen Konkurrenz- und Individualisierungsdrucks in allen Lebensbereichen entsprechen selbstorganisierte Formen der solidarischen Beteiligung und Lebensbewältigung vielleicht nicht mehr in dem Maße dem Zeitgeist, wie es in den Gründerjahren der Selbsthilfe der Fall war.

Gelegentlich vermeiden es selbstorganisierte Gruppen auch, den Begriff Selbsthilfe für ihre Aktivitäten zu verwenden, obwohl er treffend wäre. Hier werden vielleicht andere Vorbehalte deutlich: Selbsthilfegruppe klingt nach Bedürftigkeit, nach ‚handgestrickter‘ Gesprächsmethode, nach dem Mythos der Alt-68er. All diese Assoziationen sollen vermieden werden.

Offenbar benötigt die selbstorganisierte Gruppenarbeit besonders in den Feldern der gesundheitlichen und sozialen Selbsthilfe eine deutliche soziale Aufwertung ihrer Arbeit, damit ihre Attraktivität auch äußerlich steigt.

## **Extrinsische oder intrinsische Motive des freiwilligen Engagements**

Die Selbsthilfearbeit benötigt auf Seiten der Aktiven spezifische Kompetenzen, die mit denen im (inhaltlich breiter angelegten) bürgerschaftlichen Engagement nicht immer deckungsgleich sind. Unterschiede können z.B. in der Überwindung von Schwellenängsten, in der Entwicklung von Vertrauen und Offenheit gegenüber anderen und schließlich im Angewiesensein auf einen geschützten Rahmen einer Gruppe bestehen. Das Bestreben, sich *für andere* einzusetzen, folgt einer anderen Motivation, als *für sich selbst* an der Bewältigung von Problemlagen in einer selbstorganisierten Gemeinschaft zu arbeiten. Wenn die Motive – so wie bei einer caritativen Tätigkeit – sich zunächst *extrinsisch* auf andere richten, dann wächst ggf. der individuelle Lebenssinn, die subjektive Bestätigung und das soziale Prestige, oder es ergibt sich auf eine andere Weise ein mittelbarer Nutzen (und damit ein eher verdecktes in-

trinsisches Motiv). In den Selbsthilfegruppen sind es dagegen die zunächst *intrinsisch* anmutenden Motive, die die Betroffenen leiten, weil sie ihre Notlagen und Probleme gemeinsam mit anderen bearbeiten wollen. Aber durch die gemeinschaftliche Aktivität entstehen zunehmend extrinsische Motive, anderen vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen zu helfen, der Gruppe etwas zurückzugeben. Thiel sieht das Spezifische der Selbsthilfe „in der Verbindung von direkter eigener Betroffenheit und solidarischem Engagement für andere. Aus ihrem Tun in der Gruppe Gleichbetroffener erwarten die in der Selbsthilfe engagierten Menschen primär einen Nutzen und Effekte für sich selbst – und erst dann, aber genau dann, richten sie ihren Blick auf andere Betroffene, übernehmen sie Verantwortung über die Gruppe hinaus für die Lösung von Problemen in der gesundheitlichen / sozialen Versorgung, im Gemeinwesen und in der Gesellschaft.“ (Thiel 2001, S. 7)

Dieser Hinweis ist bedeutsam, da es neben der gesprächsorientierten Gruppenarbeit auch die Aktivitäten der Selbsthilfe gibt, die den Rahmen der Gruppe überschreiten, sich an die Öffentlichkeit wenden und trotz (oder wegen) der eigenen Betroffenheit ein Engagement für andere entwickeln. Dies geschieht z.B. bei der Durchführung eines Selbsthilfegruppen-Tages, eines öffentlichen Infostandes, bei der Pressearbeit, während eines Sommerfestes im Kiez, bei einer Demonstration usw. Dann kommen die vorhandenen kommunikativen Kompetenzen, die organisatorischen Kompetenzen, politisch-strategische Kompetenzen zum Tragen, die für viele Selbsthilfegruppenmitglieder wiederum neue Aktivitäten und Lernmöglichkeiten eröffnen. Dabei sind die Übergänge zum politischen und bürgerschaftlichen Engagement fließend.

## **Anmerkungen**

1 Der Kompetenzbegriff findet hier im erziehungswissenschaftlichen Sinn Anwendung: Bezeichnet werden damit nach Weinert (1999) Kenntnisse, Fertigkeiten, Strategien, Routinen und motivationale Voraussetzungen, die auf die Bewältigung von Anforderungen bezogen sind. Dieses Bündel personenbezogener Fähigkeiten stellt Handlungsoptionen bereit, die zum Beispiel zur Problemlösung aktiviert werden können.

2 Der Titel „Soziale Selbsthilfe“ verweist darauf, dass durch die gesetzliche Krankenkassenförderung von Selbsthilfegruppen mit gesundheitsbezogenen Themen inzwischen faktisch eine Trennung in „gesundheitliche“ und „soziale“ Selbsthilfe entstanden ist, obwohl „das Soziale“ zentraler Bestandteil jeder Gruppenarbeit ist.

## **Literatur**

Herriger, Norbert: Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart; Berlin; Köln 2002, 2. überarb. Aufl.

Hill, Burkhard: Selbsthilfe und soziales Engagement – Motor für die Zivilgesellschaft? Herausforderungen und Potenziale für Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und Einrichtungen der Sozialen Arbeit in der Gemeinde. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS EXTRA 37. Berlin 2008, S. 7-61

Hill, Burkhard: Selbsthilfe, bürgerschaftliches Engagement und sozialräumliche Soziale Arbeit. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009. Gießen 2009, S. 142-155

Keupp, Heiner: Ermutigung zum aufrechten Gang. Tübingen 1997

Kirchner, Christine / Schulte, Hilde / Borgetto, Bernhard: Wissen und Entwicklung in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK BV). Essen 2005

Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek 1978

Nickel, Stefan / Werner, Silke / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Aktivierung zur Selbsthilfe.

Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK BV): Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 15. Bremerhaven 2006

Reis, Melanie / Strötz, Christina: Selbsthilfegruppenarbeit und freiwilliges Engagement. Ergebnisse aus Experteninterviews mit Kontaktpersonen Münchner Selbsthilfegruppen. Hochschule für angewandte Wissenschaften – Fachhochschule München. München 2009

Schönberger, Christine / Hill, Burkhard: Beobachten, hinhören, fragen. Lehrforschung in den modularisierten Studiengängen der Sozialen Arbeit. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, Heft 2/2009, S. 52-54

Stark, Wolfgang: Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Freiburg i. Br. 1996

Thiel, Wolfgang: Profil und Brückenschläge – beides ist nötig. Die Diskurse im Gesundheits- und Sozialbereich. In: NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft. NAKOS EXTRA 31. Berlin 2001, S. 6-7

Weinert, Franz E.: Konzepte der Kompetenz. OECD. Paris 1999

Dr. Burkhard Hill ist Professor an der Hochschule München, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, mit dem Lehrgebiet „Berufliches Handeln in der Sozialen Arbeit“. Arbeitsschwerpunkt ist auch die Forschung in der Sozialen Arbeit. In Kooperation mit dem Selbsthilfezentrum realisiert er eine Studie zu den Bedarfen, Ressourcen, Schwellenängsten und Blockaden sozialer Selbsthilfe in München.

## **Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe: Nutzen für die Gesundheitsentstehung**

Von März bis Juni 2008 führte ich im Rahmen einer anzufertigenden Diplomarbeit eine theoriegeleitete Studie zur Gesundheitsentstehung durch Selbsthilfe durch. Die Studie ging dabei explizit auf die Wirkung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und auf die Entstehung von Gesundheit ein. Im Zentrum stand die resilienzstärkende Bedeutung der Selbsthilfe. Die Voraussetzungen, die jeder Mensch in sich trägt, und die positiven Voraussetzungen, die durch Selbsthilfearbeit gestärkt werden, waren der besondere Forschungsansatz dieser Untersuchung. Aus diesem Zusammenhang ergaben sich folgende Fragestellungen:

- Wie wird ein Mensch mehr gesund und weniger krank?
- Welche Faktoren spielen dabei eine Rolle?
- Welchen Anteil haben dabei Selbsthilfeaktivitäten?
- Was hält Menschen gesund und was macht sie stark gegenüber den Widrigkeiten und Schicksalsschlägen des Lebens?
- Erreichen Menschen mehr Gesundheit durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe?
- Fördert die Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten die Entstehung von Gesundheit?

### **1. Das Konzept der Resilienz**

„Krisen sind Angebote des Lebens, sich zu wandeln, man braucht noch gar nicht zu wissen, was neu werden soll, man muss nur bereit und zuversichtlich sein.“

(Luise Rinser zit. nach Gruhl 2008, S. 11)

Der Begriff *Resilience* bedeutet übersetzt soviel wie „Elastizität, Zähigkeit“. Resilienz meint die Stärke bzw. Fähigkeit des Menschen, sich trotz widriger Umstände, trotz Niederlagen, Kümernissen und Krankheiten immer wieder zu fangen und neu aufzurichten.

Vulnerabilität ist das Gegenteil von Resilienz. Sie kennzeichnet die Verwundbarkeit, Verletzbarkeit einer Person gegenüber äußeren Einflussfaktoren. Vulnerabilitätsfaktoren sind Bedingungen bzw. Ereignisse, die verletzlich machen (Nord 2008, S. 12). Vulnerabilität steht in Verbindung mit Ressourcen. Auf der einen Seite stehen persönliche Faktoren (z.B. Ängstlichkeit oder Pessimismus), auf der anderen Seite befinden sich die positiven Ressourcen (z.B. Selbstbewusstsein), die der Person ermöglichen, das Stresserleben bzw. Risikofaktoren besser zu verarbeiten. Schlussfolgerung ist, dass das Fehlen von positiven Ressourcen das Stresserleben beeinträchtigt.

Die Resilienzforschung wendet den Blick zu den Stärken der Person bzw. des sozialen Systems und weg von Risikosicht und Stressfaktoren. Während die Risikofaktorensicht die Ereignisse im Leben im Blick hat, die Menschen in ihrer Entwicklung gefährden und destabilisierende Wirkung haben, richtet die Resilienzforschung ihre Sicht auf die Menschen, die sich trotz einer Häufung von Risikofaktoren positiv entwickeln. In verschiedenen Studien (z.B. Kauai-Längsschnittstudie, Bielefelder Invulnerabilitätsstudie, Mannheimer Risikokinderstudie) wurde untersucht, welche Eigenschaften und Fähigkeiten diese Menschen besitzen, auf welche Schutzfaktoren sie im Resilienzprozess zurückgreifen. Nach Gruhl (2008) setzt sich Resilienz aus Haltungen, Eigenschaften und Strategien zusammen. „Entscheidend für alle persönliche Entwicklung und ein gelingendes Leben ist die Art und Weise, wie Menschen ... Widrigkeiten begegnen“ (ebd., S. 12). Resilienz ist die Fähigkeit, die Menschen entwickeln, im Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen Krisen zu bewältigen und für die persönliche Entwicklung zu nutzen (ebd., S. 13).

Das Konzept der Resilienz betrachtet gesundheitsfördernde Prozesse und Eigenschaften, und zwar im Hinblick darauf, was Menschen bei einschneidenden Ereignissen (Bifurkationspunkten) schützt und was sie stärkt, um nicht an dieser Veränderung im Leben zu zerbrechen.

Das Konzept der Salutogenese (Antonovsky 1997) bietet ein Grundgerüst und Ansatzpunkte für Forschungsansätze. Wustmann (2004) stellt zum Konzept der Resilienz fest, dass dieses aufgrund seiner Komplexität noch Schwachstellen und methodische Probleme aufweist. Daher ist das Ziel der Resilienzforschung darauf gerichtet, ein methodisches Gerüst zu entwickeln, an dem die Zusammenhänge zwischen Risiko- und Stressfaktoren und schützenden Bedingungen geklärt werden können (ebd., S. 63).

Wustmann unterscheidet zentrale Konzepte und Resilienzmodelle. Das Risikofaktorenkonzept geht von einer erhöhten Wahrscheinlichkeit aus, eine bestimmte Krankheit zu erwerben, wenn bestimmte physiologische oder anatomische Eigenschaften, genetische Prädispositionen oder Umweltkonstellationen vorliegen. Epidemiologische Studien in den 1950er Jahren zeigten Zusammenhänge zwischen Risikofaktoren wie z.B. hohe Blutfettwerte, Tabakkonsum, Bluthochdruck, Übergewicht, psychische Stressoren und koronare Herzkrankungen. Man stellte jedoch fest, dass die Korrelation von Risikofaktoren und Erkrankung keine kausalen Interpretationen zulassen. Die Einwirkung von Risikofaktoren kann bei einzelnen Personen unterschiedliche Auswirkungen haben. Es kann diesbezüglich keine Aussage über Mortalität und Morbidität getroffen werden (s. Bengel / Strittmatter / Willmann 1999, S. 18 f.).

Aus diesen Erkenntnissen ist ableitbar, dass personale Ressourcen und die Ressourcen der Familie sowie das soziale Umfeld miteinander und nie getrennt wirken. Scheithauer und Petermann (1999) haben eine genauere Klassifizierung schützender Bedingungen herausgearbeitet (zit. nach Wustmann 2004, S. 46). Sie klassifizieren nach kindbezogenen Faktoren (Eigenschaften

die ein Mensch von Geburt an besitzt), Resilienzfaktoren (Eigenschaften der Person die in der Interaktion mit der Umwelt liegen, z.B. positives Selbstwertgefühl) und umgebungsbezogenen Faktoren (Merkmale innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld, z.B. stabile emotionale Beziehung zu einer Bezugsperson) (ebd., S. 46-47). Zur geschlechtsabhängigen Wirkung von risikomildernden Faktoren: Bei Jungen ist es das Streben nach Autonomie und Selbsthilfe und bei Mädchen die soziale Orientierung, die protektive Wirkung hat (ebd., S. 47-48).

Welter-Enderlein und Hildenbrand (2006) erstellten eine Übersicht der schützenden Eigenschaften im Kind, in der Familie und in der Gemeinde.

Schützenden Eigenschaften im Kind sind:

- Konstitution, Temperament
- Kommunikations- und Problemlösefähigkeit
- Intelligenz und schulische Kompetenz
- Fähigkeit zu planen
- Selbstvertrauen
- zentral im Säuglings- und Kleinkindalter, in der Schulzeit.

Schützende Faktoren in der Familie sind:

- Position als Erstgeborenes
- Kompetenzen der Mutter
- Großeltern, ältere Geschwister und Tanten als stabile Pflegepersonen
- Talent, solche Ersatzeltern zu finden
- wichtig für Jungen: klare familiäre Strukturen mit männlichen Familienmitgliedern als Identifikationsfigur (Vater, Großvater, älterer Bruder, Onkel)
- wichtig für Mädchen: Unabhängigkeitsorientierung in Verbindung mit weiblicher Fürsorgeperson
- religiöse Überzeugungen
- Erwachsenenalter (Glaube).

Schützende Faktoren in der Gemeinde sind:

- sich auf Verwandte, Freunde und Nachbarn verlassen können
- Lieblingslehrer
- zentral in Kindheit, Jugend, Schulzeit, Erwachsenenalter.

Welter-Enderlein und Hildenbrand heben eine Definition von Hawley und DeHaan (1996) hervor: „Resilienz ist der Weg, den eine Familie geht, wenn sie Stress bewältigt und daran wächst, sowohl gegenwärtig wie langfristig. Resiliente Familien reagieren positiv auf diese Bedingungen und auf individuelle Weise, abhängig vom Kontext, von der Ebene der Entwicklung, der interaktiven Kombination von Risiken und protektiven Faktoren und den Zukunftsvorstellungen, die die Familienmitglieder miteinander teilen“ (Hawley und DeHaan 1996, S. 293, zit. nach Welter-Enderlin / Hildenbrand 2006, S. 23).

Gruhl (2008) definiert weiterhin drei Grundhaltungen resilienter Menschen, die auf Optimismus, Akzeptanz und Lösungsorientierung beruhen. Optimisten ak-

tivieren, wenn Probleme auftauchen, automatisch Strategien für die Bewältigung der Situation. Sie besitzen positive Weitsicht und ein positives Selbstkonzept. Menschen mit akzeptierender Grundhaltung aktivieren ihre mentale und emotionale Energie dafür, unabänderliche Gegebenheiten konstruktiv zu verarbeiten. Lösungsorientierte Menschen konzentrieren ihre Energie darauf, positive Fortschritte zu erreichen, indem sie ihre Ressourcen aktivieren. Mit kreativem Denken werden Optionen entwickelt, die zur Problemlösung beitragen bzw. führen (Gruhl 2008, S. 21-23).

Um Anregungen für Präventions- und Interventionsansätze zu gewinnen, wurde von verschiedenen Forschern das Zusammenspiel von Risikobedingungen und protektiven Bedingungen in sogenannten Resilienzmodellen dargestellt (Wustmann 2004, S. 56).

Es handelt sich dabei um:

- das Modell der Kompensation
- das Modell der Herausforderung
- das Modell der Interaktion
- das Modell der Kumulation.

Zusammenfassend bezieht sich Wustmann auf ein von Kumpfer (1999) entwickeltes multikausales Entwicklungsmodell. Kumpfer geht dabei auf sechs Dimensionen ein, die für die Entwicklung von Resilienz von Bedeutung sind. Zunächst benennt er vier Einflussbereiche:

- Der akute Stressor setzt den Resilienzprozess in Gang, und die Störung des Gleichgewichts wird ausgelöst. Die subjektive Bewertung des Stressniveaus hängt von der Person ab.
- Beim Einflussbereich Umweltbedingungen werden die Risiko- und Schutzbedingungen von verschiedenen Variablen, wie Alter, Entwicklungsstand, Geschlecht, soziokultureller Kontext sowie geografischer und zeitgeschichtlicher Hintergrund bestimmt. Umweltbedingungen beziehen sich auf die Interaktion von risikoe erhöhenden und risikomildernden Faktoren. Auch eine mögliche Kumulation oder Abfolge im Auftreten von risikoe erhöhenden und / oder -mildernden Faktoren ist zu beachten.
- Persönliche Merkmale, wie kognitive Fähigkeiten, emotionale Stabilität, soziale Kompetenzen, körperliche Gesundheitsressourcen und Glaube / Motivation, Temperament, Geschlecht, intellektuelle Fähigkeiten sind für eine erfolgreiche Bewältigung der Stresssituation entscheidend.
- Ein positives Entwicklungsergebnis ist gekennzeichnet durch Gesundheit, psychisches und körperliches Wohlbefinden und bildet die Voraussetzung für eine gute Bewältigung zukünftiger Risikosituationen.

Die Transaktionsprozesse unterteilt Kumpfer in:

- Das Zusammenspiel von Person und Umwelt. Kontakte zu sozialen Netzwerken und aktive Umweltselektion wird von der Person selbst bestimmt, z.B. wird durch emotionale Unterstützung oder empathische Haltung ein positiver Anpassungsprozess angeregt.



– Das Zusammenspiel von Person und Entwicklungsergebnis wird in der Forschung noch als *Black Box des Resilienzphänomens* bezeichnet (Wustmann 2004, S. 63). Hier geht es, so Wustmann, um effektive oder dysfunktionale Bewältigungsprozesse, die sich entweder in einem gesteigerten bzw. gleichbleibendem Kompetenzniveau oder in maladaptiven Reaktionen äußern (ebd., S. 62-64).

Es sei nochmals bemerkt, dass Wustmann Defizite bzw. Ergänzungs- und Forschungsbedarfe des Resilienzkonzeptes benennt. Die Erforschung der pathogenen Wirkung von Risikofaktoren sei wesentlich ausgereifter als die des Resilienzphänomens. Wustmann resümiert aber zentrale Kennzeichen des Resilienzparadigmas. Sie setzt den Fokus auf erfolgreiche Bewältigung, Kompetenzen und Stärken. Einschneidende Lebensbedingungen und Veränderungen im Leben sind zugleich Abschnitte neuer Lebensgestaltung und persönlicher Weiterentwicklung. Es werden individuelle und soziale Ressourcen entwickelt, die der Person für spätere Ereignisse zur Verfügung stehen (ebd., S. 68). Ein weiterer Fokus bezieht sich auf Eigenaktivität. Hier geht es um die aktive Bewältigung und Gestaltung des sogenannten neuen Lebens durch effektiven Gebrauch der internen und externen Ressourcen (ebd., S. 69).

## **2. Resilienzentwicklung im Rahmen der Selbsthilfe**

Der Forschungsansatz zu Resilienz beschäftigt sich mit der Frage, warum manche Menschen trotz hoher körperlicher und seelischer Belastungen dennoch gesund bleiben. Inwieweit Vulnerabilität kompensiert, Beeinträchtigungen durch Aktivität in der Selbsthilfe überwunden und eine bessere Lebensqualität erreicht werden können, ist nun der Gesichtspunkt der Betrachtung. Im Hinblick auf Selbsthilfegruppen wird wiederholt darauf hingewiesen, dass bestimmte geistig-emotionale Grundhaltungen einen großen Einfluss darauf haben, ob jemand erkrankt oder nicht. Besonders das Ausmaß, in dem sich eine Person als aktiver Gestalter seiner Lebensverhältnisse statt als passives Opfer wahrnimmt und größere Sinnzusammenhänge in seinem Leben sieht, hat entscheidenden Einfluss nicht nur auf die Leistungsfähigkeit und Lebensfreude, sondern auch auf die körperliche Gesundheit.

Die Selbsthilfegruppenarbeit mit ihrem integrativen, heuristischen Modell der gesundheitlichen Wirkung gemeinschaftlicher Selbsthilfe ist von großer Bedeutung für die Gesundheitsentstehung. Laut WHO-Definition ist Gesundheit nicht nur als Verringerung von Krankheit zu verstehen, sondern auch als Steigerung des körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens (Borgetto 2004, S. 171). Der Rahmen der Selbsthilfe umfasst Aktivitäten in Selbsthilfegruppen zur Bearbeitung von persönlichen Konflikten und seelischen Störungen, zur Aneignung von Informationen und Kompetenzen, zum Aufbau neuer sozialer Kontakte und zum Einwirken auf gesellschaftliche Missstände bzw. Politik. Es geht um die Durchsetzung von Interessen der Bürger, die entweder Defizite in der Versorgung oder schwierige psychosozialen Situationen be-

wältigen müssen. Es stellt sich die Frage, was Selbsthilfe bewirken kann, und was in Selbsthilfegruppen geschieht.

Selbsthilfegruppen arbeiten nach Regeln und entwickeln bestimmte Arbeitsweisen. Die Teilnehmer/innen sollten sich möglichst spontan am Gruppenleben beteiligen und durch Gespräche und Reflexion ein neues Selbstverständnis entwickeln. Die wesentlichen Prinzipien der Selbsthilfe, wie das Kontinuitätsprinzip, das Selbsthilfeprinzip und das Gruppenprinzip (Moeller 1996; NAKOS 2006, S. 19), werden im Gruppengeschehen erlebbar. Die Anwendung bestimmter Gruppenregeln trägt zur Lösung von Problemlagen bei. Es entwickeln sich konstruktive soziale Beziehungen, Selbsthilfepotenziale können ausgeschöpft werden. Ein weiterer wichtiger Effekt ist, dass Teilnehmer/innen sich Informationen, Wissen und Kompetenzen im Umgang mit der Lebenssituation und einer Krankheit aneignen. Menschen finden aus ihrem Leidensdruck heraus und können das eigene Handeln, und das, was um sie herum geschieht, besser einschätzen und einordnen, indem sie sich öffnen und eine reflektierende Betrachtungsweise entwickeln. Ein weiterer Schritt: Selbstgestaltung und Selbstverwirklichung beinhalten auch Selbstmobilisierung im Sinne eines „In-die-eigene-Hand-Nehmens“ und der Übernahme von Eigenverantwortung (Moeller 1996, S. 151-162).

Welche Rolle nun Selbsthilfe bei der Stärkung von Resilienz spielt, kann an Wirkungen von Selbsthilfe verdeutlicht werden. Arenz-Greiving beschreibt in einem Leitfaden Merkmale von Selbsthilfegruppen, die mit Schutzfaktoren für Resilienz in Verbindung gebracht werden können. Sie stellt auf das Zusammengehörigkeitsgefühl, die Beständigkeit, die Interaktion sowie Kommunikation, gemeinsame Gruppenziele, Normen und Werte und Rollen ab (vgl. DAG SHG / Arenz-Greiving 2002, S. 5). Thiel (2001) schreibt zur Bedeutung der salutogenesischen Sichtweise für Selbsthilfegruppen, dass bei der gemeinschaftlichen Problembewältigung in Selbsthilfegruppen „Werkstätten der Kohärenz“ entstehen. Er rekurriert dabei auf drei Faktoren des Salutogenese-konzeptes von Antonovsky (1997): Beim Gefühl der Verstehbarkeit kann sich die Person erklären, was ihr widerfahren ist. Das Gefühl der Handhabbarkeit bzw. Bewältigbarkeit bedeutet, dass die Person dazu in der Lage ist, mit dem Stressfaktor umzugehen und die Situation zu bewältigen. Das Gefühl der Sinnhaftigkeit bzw. Bedeutsamkeit bedeutet für die Einzelnen, dass das, was ihnen widerfährt, nicht sinnlos ist und sie positive Erwartungen und Einfluss auf die Lebensgestaltung haben (Thiel 2001, S. 159). Diese drei Faktoren stimmen mit den von Gruhl beschriebenen drei Grundhaltungen „Optimismus“, „Akzeptanz“ und „Lösungsorientierung“ im Resilienzkonzept (Gruhl 2008, S. 21-23) in den Grundzügen überein.

Thiel benennt fünf Credos von Selbsthilfegruppen, welche die drei Faktoren des Kohärenzgefühls wie oben beschrieben unterstreichen:

1. Credo: Nur du kannst es, aber du kannst es nicht allein (Selbsthilfe- und Gemeinschaftsorientierung)
2. Credo: Ich für mich – Du für dich – wir für uns (Selbstbestimmung und Gemeinschaftsverantwortung)

3. Credo: Gemeinsam sind wir stärker (Gruppenzusammenhalt, Solidarisierung, Wille, sich selbst zu behaupten)
4. Credo: Reden hilft (persönliche Offenheit, Aufhebung von Isolation)
5. Credo: Mut zum Tun (aktiv sein, Mut zum Handeln, Hoffnung haben) (Thiel 2001, S. 159).

Diese Credos passen umstandslos zu Gruhls Grundhaltungen der Resilienz. Teilnehmer/innen in Selbsthilfegruppen können durch bestimmte Arbeitsweisen in Selbsthilfegruppen ein Kohärenzgefühl erlangen und dadurch bestimmte Ziele und Wirkungen für sich und andere erreichen. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen stärken sich gegenseitig durch Gruppenzusammenhalt und Solidarisierung. Sie übernehmen Verantwortung für sich selbst und für andere. Sie leben eine Offenheit und brechen dadurch Isolation auf, und sie arbeiten lösungsorientiert, indem sie aktiv werden, handeln und Hoffnung haben. Die Selbsthilfegruppen-Mitstreiter erhalten Kompetenzen in der Kommunikations- und Problemlösefähigkeit. Sie befähigen sich und werden befähigt, selbst zu planen und zu organisieren. Sie erhalten dadurch mehr Selbstvertrauen und Selbstsicherheit. Die durch die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe wachsende Akzeptanz der Problemlage eröffnet Optimismus und Lösungsorientierung.

### **3. Widerstände und Konflikte: Resilienzhemmende Aspekte in der Selbsthilfe**

Moeller (1992) zeigt jedoch auch Aspekte auf, die resilienzhemmend wirken. Er stellt fest, dass es innere und äußere Widerstände gibt, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Zum äußeren Widerstand zählt der weit verbreitete Zweifel an der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen. Dies führe dazu, dass viele nicht an eine Hilfe in der Selbsthilfegruppe glaubten. „[Der Widerstand]... richtet sich gegen etwas, das einem helfen könnte“ (Moeller 1992, S. 69). Moeller stellt weiterhin fest, dass zu den größten Entdeckungen Sigmund Freuds der Widerstand gegen die Heilung gehört. Durch Angst werden Gegenkräfte mobilisiert. Der sogenannte Angstschutz schützt vor seelischem Schmerz. Widerstände entstehen, wo Veränderungen anstehen, etwas Neues und Ungewohntes auftaucht, auch bei der Konfrontation mit den eigenen Störungen. Die Angst vor der Gruppe und Angst bzw. Widerstand gegen Gruppenregeln und die Selbstbehandlung in der Gruppe sind Faktoren, die den Weg in die Selbsthilfegruppe erschweren (Moeller 1992, S. 70f.).

Moeller benennt außerdem hinderliche Anfangserwartungen von Betroffenen, bspw. die Behandlungserwartung, dass einem in der Gruppe „geholfen wird“ und angenommen wird, dass die Hilfe von anderen kommt. Eine weitere hinderliche Anfangserwartung ist die – auch durch manche Krankheits- und Behandlungstheorien gestützte – Vorstellung, dass man mit den eigenen Problemen ganz allein fertig werden sollte (Moeller 1996, S. 192).

Zu den inneren Widerständen zählt Moeller (1996) Fremdenfurcht, Rollenveränderung, Konfliktabwehr und Stigmatisierungsangst. Dies entspricht einer

Gefühlslage, die Unsicherheit, Unbehagen und Angst zur Folge hat. Ist trotz der inneren und äußeren Widerstände der Weg zur oder in die Gruppe gelungen, warten weitere Stolpersteine. Wenn Menschen mit unterschiedlichen Ansichten, Erwartungen, Temperamenten, Wertvorstellungen, Zielen und Interessen zueinander kommen, kann das zu Konflikten führen. Quellen und Folgen von Konflikten können sein: ungleiche Mitwirkung, Arbeits- und Verantwortungsteilung, vereinzelt Privatkontakte, Cliquesbildung, Verletzungen der Schweigepflicht. Auch oder ein häufiger Wechsel von Gruppenmitgliedern kann Konflikte hervorrufen. Wichtig ist, in solchen Situationen die Art und Weise des Umgangs mit dem Konflikt (DAG SHG / Arenz-Greiving 2002, S. 1ff.).

Es liegt auf der Hand, dass innere und äußere Widerstände, Ängste und Konflikte in Selbsthilfegruppen zu den Resilienzhemmenden Faktoren gehören. Zu deren Auflösung bzw. Lösung beizutragen, ist eine wichtige Aufgabenstellung für die professionelle Selbsthilfeunterstützung.

## Fazit

Die Teilnahme und die Mitarbeit von Betroffenen in Selbsthilfegruppen eröffnen erhebliche Resilienzstärkende Möglichkeiten, weil die wesentlichen Eigenschaften, Strategien und Grundhaltungen für Resilienz (Akzeptanz, Lösungsorientierung, Optimismus) auch in Selbsthilfegruppen anzutreffen sind – als Voraussetzungen wie auch als Erfahrung bzw. Wirkung der Gruppenarbeit. Die Zuversicht, für sich etwas Hilfreiches zu tun, um mit einer schwierigen Situation besser leben zu können, und zusammen mit anderen Bewältigungsstrategien, Wissen und Kompetenzen zu entwickeln, erzeugt ein Mehr an Gesundheit.

## Literatur

- Antonovsky, Aaron: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen 1997
- Bengel, Jürgen / Strittmatter, Regine / Willmann, Hildegard: Was erhält Menschen gesund?: Antonovskys Modell der Salutogenese. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Bd. 6. Köln 1999
- Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern 2004
- Braun, Joachim (Hrsg.): Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen. ISAB-Schriftenreihe Nr. 17. Köln / Leipzig 1995, 4. überarb. Aufl.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.); Arenz-Greiving, Ingrid: Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen. Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen. Berlin 2002
- Gruhl, Monika: Die Strategie der Stehauf-Menschen, Resilienz – so nutzen Sie Ihre inneren Kräfte. Freiburg i. Br. 2000
- Kumpfer, K. L.: Factors and processes contributing to resilience. The resilience framework. In: Glantz, M. D. / Johnson, J. L. (Hrsg.): Resilience and Development: Positive Life Adaptations. New York 1999
- Moeller, Michael Lukas: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Frankfurt / Main 1992
- Moeller, Michael Lukas: Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek 1996
- NAKOS (Hrsg.); Bobzien, Monika / Hundertmark-Mayser, Jutta / Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 1. Berlin 2006

- Nord, Sabine: Resilienz – Ressourcen im Umgang mit Belastungen. Saarbrücken 2008
- Thiel, Wolfgang: Welche Bedeutung hat die salutogenetische Sichtweise für Selbsthilfegruppen?  
In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001. Gießen 2001, S. 156-162
- Welter-Enderlein, Rosemarie / Hildenbrand, Bruno (Hrsg.): Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg 2006
- Wustmann, Corina: Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern. Weinheim; Basel 2004

Kerstin Keup ist Dipl. Soz.Päd. / Soz.Arb. und baute die Regionale Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, REKIS – Uckermark, in Prenzlau auf und war in diesem Bereich 15 Jahre tätig. Ihr Beitrag basiert auf einer Diplomarbeit zum Abschluss ihres Studiums an der Hochschule Neubrandenburg 2008.

## **Einander begegnen und bekannt machen, miteinander kooperieren**

### **Über eine Fortbildungsreihe in dem Projekt „Selbsthilfe und Ärzte in Bayern“**

Das Projekt „Selbsthilfe und Ärzte in Bayern“ wurde mit Unterstützung der gesetzlichen Krankenkassenverbände auf Landesebene (ohne Ersatzkassen) und der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB) als Folgeprojekt eines bundesweiten Modellprojektes gefördert und wird aufgrund seines Erfolges auch 2010 fortgesetzt.

Das Projektangebot richtet sich an niedergelassene Ärztinnen und Ärzten, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten und medizinische Fachangestellte und hat zum Ziel, den Dialog zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten weiterzuentwickeln und zu intensivieren.

Insbesondere soll(en)

1. Basisinformationen über die Selbsthilfeangebote in der Region vermittelt werden,
2. die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten und Selbsthilfegruppen entwickelt und verbessert werden,
3. die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen bekannt gemacht werden,
4. der Besuch einer Selbsthilfegruppe als Empfehlung in das Bewusstsein der Ärzte gerückt werden,
5. Kooperationen vor Ort geschlossen werden.

Denn für eine Kooperation gibt es gute Gründe: Ärztinnen und Ärzte können ihren medizinischen Sachverstand in die Selbsthilfegruppe einbringen und umgekehrt vom Erfahrungswissen der Betroffenen profitieren. So kann eine sich gegenseitig ergänzende Beziehung entstehen.

Im Projektzeitraum wurden insgesamt 10 Fortbildungsveranstaltungen geplant, die unter anderem direkte Kooperationsvereinbarungen zwischen Ärztinnen / Ärzten und Selbsthilfegruppen in den jeweiligen Regionen zum Ziel hatten. Um festzustellen, welche Fragen zu bestimmten Themen auf beiden Seiten vorhanden sind und welche Lösungsmöglichkeiten gesehen werden, wurde zunächst eine Ideenwerkstatt durchgeführt, deren Ergebnisse in die Umsetzung der Fortbildungsveranstaltungen einfließen sollten.

### **Ideenwerkstatt**

Als Auftaktveranstaltung fand im März 2009 eine Ideenwerkstatt unter Federführung der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns mit Beteiligten aus Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen, Kranken-

kassen und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten statt. Hier kamen etwa 100 engagierte Menschen zusammen, die sich einen Nachmittag Zeit für das Thema „Ärzte und Selbsthilfe“ nahmen.

Zwei kurze Vorträge lieferten den Input zu der dann praktisch orientierten Aufarbeitung in Arbeitsgruppen. „Die Nutzung von Selbsthilfepotenzialen führt zu einer aktiveren Krankheitsbewältigung und zu besseren Behandlungsergebnissen. Die Verbindung von Expertenwissen des professionellen Medizinsystems mit der Erfahrungskompetenz von Selbsthilfegruppen im Sinne einer Synergie kann viele positive Effekte induzieren, nämlich mehr Qualität, mehr Transparenz, Ressourcenersparnis und Entlastung für die Betroffenen und die Arztpraxen zugleich. Wie aber kann die Kooperation von Ärztinnen / Ärzten, Psychotherapeutinnen / Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen in Bayern verbessert werden?“ so Dr. Peter Scholze, Patientenbeauftragter der KV Bayern in seinem Eingangsvortrag.

Der Nutzen einer besseren Kooperation zwischen Ärztinnen und Ärzten und Selbsthilfegruppen in wichtigen Kernbereichen der patientenorientierten Medizin wurde nun in vier Arbeitsgruppen herausgearbeitet und in einem Gallerywalk präsentiert.

#### *Ergebnisse der Arbeitsgruppe 1 „Bessere Krankheitsbewältigung“:*

Dem Betroffenen hilft bei seiner Krankheitsbewältigung, wenn ärztliche Kompetenz und Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen zusammengeführt werden; Ärzte und Selbsthilfegruppen sich kennen, sich vertrauen und aufeinander verweisen; alle dazu beitragen, im Informationsdickicht eine Orientierung zu finden; Ärztinnen / Ärzte Selbsthilfegruppen beratend unterstützen; Ärztinnen / Ärzte und Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten; Betroffene in einer Selbsthilfegruppe von Gleichgesinnten aufgefangen werden.

#### *Ergebnisse der Arbeitsgruppe 2 „Mehr Qualität, mehr Transparenz, Ressourcenersparnis“:*

Selbsthilfegruppen können zu mehr Lebensqualität verhelfen; Alltagskompetenzen verbessern; einen Beitrag leisten zu mehr Transparenz; zur Klärung von Verantwortlichkeiten beitragen; den Ärztinnen / Ärzten Zeit sparen; die Autonomie des Patienten stärken; ärztliche Leistungen ergänzen; positive Rückmeldungen und positive Erfahrungen vermitteln; gemeinsame Lernprozesse Betroffener fördern.

Selbsthilfegruppen dürfen keine sozialen Lückenbüßer sein. Selbsthilfekontaktstellen haben eine wichtige Vermittlungsfunktion. Ärztinnen / Ärzte und Selbsthilfegruppen sollen sich ergänzen, nicht ersetzen.

#### *Fragen der Arbeitsgruppe 3 „Mehr unabhängige und geprüfte Informationen“:*

Wie komme ich als Betroffener an zuverlässige medizinische Informationen? Wie erkenne ich die Qualität einer medizinischen Information? Wie wird im medizinischen Informationssystem die Patientenperspektive berücksichtigt? Wie kann ich mit medizinischen Informationen im Internet umgehen? Wie kann ich mir bei Ärzten, Verbänden und Gruppen hilfreiche Informationen be-

schaffen? Wer hat die Hoheit über medizinische Informationen und deren Weitergabe? Wer prüft die Informationen der pharmazeutischen Industrie? Welche Studien werden veröffentlicht, welche nicht?

*Ergebnisse der Arbeitsgruppe 4 „Entlastung für die Arztpraxen“:*

Die Kooperation von niedergelassenen Ärztinnen / Ärzten und Selbsthilfegruppen kann die Praxen entlasten, weil wichtige Themen des sozialen Umfelds in Selbsthilfegruppen besprochen werden können; der Patient dann mehr in die eigene Hand nehmen kann; sich hierdurch das Gespräch zwischen Ärztin / Arzt und Patient verbessern lässt; der Betroffene auch in seiner Selbsthilfegruppe eine Stütze hat; Behandlungsziele damit besser formulierbar sind; sich so mehr Zufriedenheit entwickeln kann; sich anfängliche „Investitionen“ langfristig lohnen; der informierte Patient mehr zur Therapie beitragen kann.

In einer zweiten Runde beschäftigten sich dann nochmals drei Arbeitsgruppen mit den Zielen zur Verbesserung der Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen in. Dabei wurden folgende Ideen entwickelt:

*Wünschen, Ideen und Kooperationsvorschläge der Arbeitsgruppe 1 „Fortbildungen für Ärzte und medizinische Fachangestellte zum Thema „Selbsthilfefreundlichkeit“:*

Das Thema „Selbsthilfe“ soll als Pflichtbaustein in die ärztliche Ausbildung implementiert werden. Medizinische Fachangestellte erhalten eine zusätzliche Kompetenz: Vermittlung von Selbsthilfegruppen. Ärztinnen / Ärzten und Psychotherapeutinnen / Psychotherapeuten werden Fortbildungen zum Thema „Selbsthilfe“ angeboten, für die die Bayerische Landesärztekammer Fortbildungspunkte vergibt.

*Wünschen, Ideen und Kooperationsvorschläge der Arbeitsgruppe 2 „Neue Wege für das Zusammenführen von professionellem System und Selbsthilfe“:*

Selbsthilfegruppen sind bei medizinischen Kongressen, Fachtagungen und Fortbildungen mit eigenen Beiträgen und Informationsständen vertreten. Ärztinnen / Ärzte nehmen an Veranstaltungen der Selbsthilfe teil. Selbsthilfegruppen werden in medizinische Qualitätszirkel eingebunden. Der Referent/innenpool bayerischer Ärztinnen / Ärzte für Selbsthilfegruppen wird weiterentwickelt. Arztpraxen verteilen Informationsmaterialien zur Selbsthilfe. Für die Zusammenarbeit von Ärztinnen / Ärzten mit Selbsthilfegruppen wird systematisch geworben. Ärztinnen / Ärzte und Selbsthilfegruppen entwickeln eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit; sie planen gemeinsame Veranstaltungen.

*Wünschen, Ideen und Kooperationsvorschläge der Arbeitsgruppe 3 „Qualitätskriterien für „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Arztpraxen“:*

Das Praxisteam ist offen für Selbsthilfe; es verweist Patienten auf Selbsthilfegruppen; hält Verbindung zur lokalen Selbsthilfekontaktstellen; legt Informationsmaterialien von Selbsthilfegruppen aus; erstellt eine Selbsthilfe-Infothek



im Wartezimmer (Mehrfachnennung); beteiligt sich am Referent/innenpool; fördert den Informationsaustausch mit Selbsthilfegruppen; benennt eine/n „Selbsthilfe-Beauftragte/n“; bietet Selbsthilfegruppen Räume für Gruppentreffen an.

Mit diesen Wünschen, Ideen und Kooperationsvorschlägen ging es dann darum, das bereits vorhandene Konzept für Fortbildungen zu ergänzen und konkret umzusetzen. Es wurden Fortbildungspunkte bei der bayerischen Landesärztekammer beantragt – pro Veranstaltung wurden 4 Fortbildungspunkte genehmigt. Inzwischen wurde auch der Referentenpool der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns neu überarbeitet und wesentlich übersichtlicher und leichter zugänglich gestaltet. Es ist nun möglich, zu verschiedenen Themen ärztliche Referent/innen in Wohnortnähe abzurufen, die bereit sind, in einer Selbsthilfegruppe einen Vortrag zu halten.

## **Fortbildungen für Praxisteams**

Geplant wurden zehn Fortbildungen – an sieben Orten kam die Fortbildung 2009 zustande, drei wurden auf 2010 verschoben. Eine Fortbildungsveranstaltung umfasste 3,5 Zeitstunden.

Die Fortbildungen zielten darauf ab, persönliche Begegnungen zwischen Ärztinnen / Ärzten, Praxisteams, Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen möglich zu machen und dadurch die Kenntnisse voneinander und die Beziehungen untereinander zu verbessern. Sie wurden besonders praxisorientiert angelegt. Der gegenseitige Austausch von Erfahrungen mit allen Beteiligten wurde deshalb in den Mittelpunkt gestellt.

Unter externer Moderation kamen ca. 22 Personen pro Veranstaltung zusammen. Nach einer gemeinsamen Vorstellungsrunde und einigen einführenden Kurzbeiträgen wurde vor allen Dingen in Kleingruppen weitergearbeitet. Gemeinsam erarbeitet sollte werden, welchen praktischen Nutzen die Arztpraxis durch eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen haben kann, aber auch, welche Möglichkeiten die Praxen konkret haben, Selbsthilfe zu unterstützen und wie eine Praxis Selbsthilfefreundlichkeit in ihren eigenen Räumen umsetzen kann. Die örtliche Selbsthilfekontaktstelle brachte Informationen zu Selbsthilfe- und Beratungseinrichtungen in der jeweiligen Region mit und stellte ihre Arbeit vor.

## **Ergebnisse in Zahlen**

Im Projektzeitraum fanden Fortbildungen in Rosenheim, Bamberg, Traunstein, Hassfurt, Ansbach, Bad Tölz und Deggendorf statt.

An den Veranstaltungen nahmen insgesamt 113 Personen teil, davon 46 Ärztinnen / Ärzte bzw. Psychotherapeutinnen / Psychotherapeuten (41 %), 14 Praxismitarbeiter/innen (13 %) sowie 53 Selbsthilfeaktive (46 %). Hinzu kamen ein bis zwei Mitarbeiter/innen aus der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle und eine Moderatorin.

*Zu folgenden Themen stellten sich Selbsthilfegruppen vor:*

· Depressionen	· Sucht
· Ängste	· Vitiligo
· Zwänge	· Multiple Sklerose
· Mobbing	· Essstörungen
· Emotion Anonymous	· Menschen nach Krebs
· Verwaiste Eltern	· Alkoholsucht
· Menschen mit chronischem Schmerz	· Legasthenie/Dyskalkulie
· Blinde- und Sehbehinderte	· Aphasie
· Rheuma	· Krebs
· Psychische Erkrankungen	· Brustkrebs
· Restless legs	· ADHS
· Schlafstörungen	· Parkinson
· Schmerz/Fibromyalgie	· Psychisch Kranke
· Dupuytren'sche Kontraktur und Ledderhose	· Krankheit · Lippen-Gaumen-Fehlbildung
· Eltern drogenabhängiger Jugendlicher	· ILCO

*Ärztinnen / Ärzte folgender medizinischer Fachrichtungen nahmen teil:*

· Gynäkologie	· Rheumatologie
· Allgemeinmedizin	· Allergologie
· Kinderheilkunde	· Neurologie
· Dermatologie	· Innere Medizin
· Psychiatrie, Psychotherapie, Psychoanalyse, Psychosomatik	· Betriebsmedizin

Den Evaluationsbogen füllten 45 Ärztinnen / Ärzte und Praxismitarbeiter/innen und 48 Selbsthilferevertreter/innen aus. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 82 Prozent. 62 Prozent der Teilnehmer/innen arbeiten in einer Einzelpraxis, 27 Prozent in einer Gemeinschaftspraxis, 49 Prozent kamen aus Facharztpraxen, 42 Prozent aus Praxen für Allgemeinmedizin. 47 Prozent der Befragten gaben an, vor dieser Fortbildung noch keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen gehabt zu haben.

Seitens der Selbsthilfe haben vorwiegend erfahrene Vertreter/innen teilgenommen, 67 Prozent waren seit mehr als fünf Jahren und 27 Prozent ein bis fünf Jahre in der Selbsthilfe aktiv.

Mit der Dauer der Fortbildungsveranstaltung von dreieinhalb Zeitstunden waren sowohl die meisten Ärztinnen / Ärzte bzw. Praxismitarbeiter/innen (76 %) als auch die Selbsthilferevertreter/innen (75 %) zufrieden.

82 Prozent der befragten Ärztinnen / Ärzte bzw. Praxismitarbeiter/innen und 75 Prozent der befragten Selbsthilferevertreter/innen empfanden darüber hinaus die Gesamtanzahl der Teilnehmer/innen als angemessen (durchschnittlich 19

Personen). 73 Prozent der Selbsthilfevertreter/innen hätten sich mehr anwesende Ärztinnen / Ärzte gewünscht. 56 Prozent der Ärzteschaft empfanden außerdem die Anzahl der Praxismitarbeiter/innen als zu gering. Ärztinnen / Ärzte und Praxismitarbeiter/innen hingegen empfanden mit 76 Prozent die Anzahl der Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen als angemessen.

Vor jeder Veranstaltung erhielten die Selbsthilfevertreter/innen einen Leitfaden, um sich inhaltlich auf die Fortbildung vorbereiten zu können. Dieser wurde von 81 Prozent als hilfreich eingestuft.

Auf die Frage warum man sich als Ärztin / Arzt bzw. Praxismitarbeiter/in für diese Fortbildungsveranstaltung Zeit genommen habe, wurde häufig der Wunsch nach mehr Informationen zum Thema Selbsthilfe geäußert. Im Rahmen der Fortbildungen konnten entsprechende Informationen erfolgreich vermittelt werden – so das Feedback von 94 Prozent der Befragten. Als weitere Gründe für die Teilnahme wurde wiederholt das allgemeine Interesse am Thema Selbsthilfe und der Wunsch nach Kontaktaufnahme sowie Kooperation mit den Selbsthilfegruppen genannt.

Auch seitens der Selbsthilfevertreter/innen wurde vielfach das Bedürfnis nach Kontakt- und Kooperationsmöglichkeiten mit Ärztinnen / Ärzten als Teilnahmegrund genannt. Darüber hinaus war es den Vertretern/innen der Selbsthilfe wichtig, ihre Gruppen den teilnehmenden Praxen vorzustellen.

## **Inhaltliche Bewertung**

Bei allen Teilnehmern/innen sind die Veranstaltungen auf positive Resonanz gestoßen. 97 Prozent der Befragten gefiel die Fortbildung sehr gut oder gut. 95 Prozent würden die Veranstaltung weiterempfehlen.

Auf die Frage was den Teilnehmenden besonders gut gefallen hat, wurde sowohl seitens der Praxisteams, als auch seitens der Selbsthilfevertreter/innen der stattgefundene Austausch untereinander am häufigsten genannt. Die Vorstellung sowie das Kennenlernen der einzelnen Selbsthilfegruppen gefielen zudem den befragten Praxisteams besonders gut. Zudem wurde die Atmosphäre während den Fortbildungsveranstaltungen von den Teilnehmenden als sehr positiv bewertet. Darüber hinaus untermauern die Evaluationsergebnisse den Nutzen der Fortbildungsveranstaltungen bezogen auf die Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen / Ärzten und der Selbsthilfe. So sind 97 Prozent der befragten Teilnehmer/innen der Auffassung, dass Fortbildungen dieser Art die Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen / Ärzten und der Selbsthilfe verbessern können. 84 Prozent der Ärztinnen / Ärzte und Praxismitarbeiter/innen sehen im Besuch der Fortbildungen außerdem einen sehr hohen oder hohen Nutzen für ihre berufliche Tätigkeit.

## **Ausgewählte konkrete Ergebnisse**

Anhand von zwei praktischen Beispielen soll aufgezeigt werden, welche Ergebnisse vor Ort erarbeitet wurden.

### *Beispiel Rosenheim*

Die Kontaktstelle in Rosenheim<sup>i</sup> existiert seit vier Jahren. Von den hier erschienenen Ärztinnen und Ärzten (11 waren angemeldet) hatten 6 bereits Kontakt zu Selbsthilfegruppen, eine/r nicht, drei machten keine Angaben.

#### *Wünsche, Erwartungen und Fragen von den Selbsthilfeaktiven waren:*

Gute Zusammenarbeit; Tabus auflösen; gemeinsam an einem Strang ziehen; Unterstützung in Krisensituationen und mehr Unterstützung in den Selbsthilfegruppen durch ehrenamtliche Helfer.

In Frageform wurde eingebracht: Wie profitiert meine Selbsthilfegruppe von diesem Seminar? Warum sind Hausärzt/innen so wenig über Selbsthilfe informiert? Können Selbsthilfegruppen Unterstützung von niedergelassenen Ärztinnen / Ärzten erwarten? Welche Wege kann man gehen, damit Ärztinnen / Ärzte die Vorteile und Erfahrungen der Selbsthilfe besser nutzen? Welche Kontakte gibt es zwischen Selbsthilfegruppen und Ärztinnen / Ärzten? Welche Möglichkeiten werden von Seiten der Ärztinnen / Ärzte gesehen, konkret mit AL-Anon zusammenzuarbeiten?

#### *Wünsche, Erwartungen und Fragen von den Ärztinnen / Ärzten, Psychotherapeutinnen / Psychotherapeuten und medizinischen Fachangestellten waren:*

Information über die unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und Zugangsmöglichkeiten für Patient/innen (Kontakte, Ansprechpartner/innen); Bekanntgabe von Gruppen / Terminen; regelmäßig Infomaterial bekommen (wann trifft sich welche Gruppe?); Überblick über alle Selbsthilfemöglichkeiten im Landkreis sowie Information über Angebot der SeKoRo (Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim) erhalten; Anlaufstellen (Listen der Adressaten) für Patient/innen genannt bekommen.

In Frageform wurde eingebracht: Haben Selbsthilfegruppen immer Leiter? Welche Aufgaben hat die Leiterin / der Leiter? Wie läuft ein Treffen von einer Selbsthilfegruppe ab (Struktur / Zeitplan / Regeln)? Wie soll die konkrete Kontaktaufnahme erfolgen? Ist eine Voranmeldung nötig? Wo liegen die Schwierigkeiten einer Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Ärztinnen / Ärzten bzw. Praxen? Macht die Selbsthilfegruppe „Angehörige nach Suizid“ Krisenintervention?

Als Problemstellungen bzw. Handlungsherausforderungen wurden eingebracht: Ich schicke viele Patienten zu den AL-ANONS und weiß wenig darüber, wie da gearbeitet wird ... ich würde gerne mehr darüber erfahren. Geleitete Gruppen, bzw. Moderation; Umgang in Gruppen mit Schwerstkranken, Alkoholikern (Suchtkranken), psychisch Kranken und deren Angehörigen; Krisenintervention.

#### *Folgende „Ideen für gelungene Zusammenarbeit, die sich in unserer Praxis / in unserer Selbsthilfegruppe umsetzen lassen“, wurden erarbeitet:*

An die Arztpraxen per Internet den Zeitpunkt der anstehenden Treffen weiterleiten. Eine Informationsecke in Wartezimmern einrichten, dort könnten Selbsthilfegruppen ihre Materialien anbringen. Selbsthilfewegweiser in der

Arztpraxis auslegen. Infomaterial persönlich übergeben. Eine Schnittstelle etablieren, um die „Schwellenangst“ für Neue zu überwinden, zum Beispiel in der Arztpraxis Kontakt mit einer Person aus einer Selbsthilfegruppe herstellen.

#### *Beispiel: Ansbach*

In Ansbach ist die Selbsthilfekontaktstelle erst im Mai 2009 eröffnet worden. Von den hier erschienenen 4 Ärztinnen und Ärzten (6 waren angemeldet) hatte nur einer vorher Kontakt zu Selbsthilfegruppen.

#### *Wünsche, Erwartungen und Fragen von den Selbsthilfeaktiven waren:*

Arztpraxen können von sich aus Infomaterial von Selbsthilfegruppen anfordern, bzw. die Existenz einer Gruppe an Patient/innen weitermelden; Kontaktaufnahme und Empfehlung an Betroffene weitergeben; Ärztinnen / Ärzte sollten sich mehr über das Thema Essstörungen informieren; Ärztinnen / Ärzte sollen passende Kliniken empfehlen.

#### *Wünsche, Erwartungen und Fragen von den Ärztinnen und Ärzten, Psychotherapeuten/innen und medizinischen Fachangestellten bezogen sich auf folgende Aspekte:*

Inhalte der Gruppen, Termine, Ansprechpartner; Kontaktadressen für Patient/innen, Informationen / Sensibilisierung für Patient/innen mit Helfestatus; Übersicht, welche Selbsthilfegruppen existieren, wo Ansprechpartner sind. Folgende Fragen wurden eingebracht: Wie ist der Ablauf der Treffen? Wie homogen ist eine Gruppe? Wie überzeuge ich betroffene Menschen, um sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen?

#### *Folgende „Ideen für gelungene Zusammenarbeit, die sich in unserer Praxis / in unserer Selbsthilfegruppe umsetzen lassen“, wurden erarbeitet:*

Flyer-Auslage in Praxen; Vorträge der Selbsthilfegruppen in Institutionen (Seniorenachmittag); Infoabend bei Selbsthilfegruppe für Ärztinnen / Ärzte bzw. Psychotherapeut/innen; Einladung von Ärztinnen / Ärzten zu Gruppengesprächen in der Selbsthilfegruppe; Info-Veranstaltung im Rahmen von Verbänden: Ärztinnen / Ärzte / Arzthelferinnen mit verschiedenen Selbsthilfegruppen. Als Problemstellungen bzw. Handlungsherausforderungen wurden eingebracht: Psyche / Depression; Bewegungsapparat / Schmerzen; Vorstellung der Selbsthilfegruppe bei eigenem (Haus)Arzt; Rücksprache mit der Kontaktperson der Selbsthilfegruppe; Weiterempfehlung an die Kontaktstelle.

## **Gesamtergebnis**

Das Projekt „Selbsthilfe und Ärzte in Bayern“ war ein sehr praxisnahes Projekt. Es ging um das konkrete Tun vor Ort, um das Kennenlernen einzelner Gruppen, an die das Praxisteam seine Patient/innen vermitteln kann, um Kooperation und Informationsweitergabe, um Bekanntmachen der Selbsthilfe-

kontaktstelle und ihrer Angebote und darum, Selbsthilfe als potenzielle Möglichkeit für bestimmte Fälle mitzudenken.

Und dies konnte gelingen: Es wurden direkte Kooperationen geschlossen, viele der niedergelassenen Ärztinnen / Ärzte haben durch das Projekt eine neue oder veränderte Sicht auf die Selbsthilfelandchaft ihrer Region gewinnen können. Vielerorts wird der geknüpfte Kontakt weiter gepflegt. Ein Projektziel, etwas in Gang zu setzen und dann unabhängig weiterzuführen, konnte dadurch erreicht werden.

Dieses Projekt ist um ein weiteres Jahr verlängert. 2010 sind zwei weitere Ideenwerkstätten (Nord und Ost) und insgesamt acht Fortbildungsveranstaltungen an neuen Orten geplant.

Irena Tezak ist Diplomsozialpädagogin und Gestalttherapeutin. Von 1992 bis 2007 war sie im Selbsthilfebüro Würzburg, seit Juli 2007 ist sie bei der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) tätig. Ein Schwerpunkt ist die Zusammenarbeit mit Professionellen aus dem Gesundheitsbereich. Seit 2003 ist sie zusätzlich in eigener Praxis als Gestalttherapeutin und Entspannungspädagogin tätig.

### **Anmerkung**

1 Die Rosenheimer Fortbildung kann als Fotodokumentation auf der Internetseite [www.selbsthilfekontakt.de](http://www.selbsthilfekontakt.de) angesehen werden.

Bettina Eden

# **Gelungene Kooperation zwischen Selbsthilfe und Kommune im Rahmen des Gesunde Städte-Netzwerks**

## **Eine Reflexion aus Sicht der Selbsthilfe-Kontaktstelle**

### **1. Geschichte und Entwicklung**

*Berlin-Köpenick, 1996:*

Ein Bezirk beschließt, Mitglied des Gesunde Städte-Netzwerks (GSN) zu werden. Die amtierende Sozialstadträtin unternimmt die notwendigen Schritte. Köpenick wird „gesunde Stadt“.

*Berlin, Bezirk Treptow-Köpenick, 2002:*

Aus den Bezirken Köpenick und Treptow wird durch die Bezirksreform ein Großbezirk. Eine neue Stadträtin verabschiedet sich nach kurzer Zeit (nicht zuletzt wegen der Mühe, mit einer alten Verwaltung neue Wege zu gehen). Frage: wie geht es jetzt weiter im GSN? Wird Treptow auch gesunde Stadt, wie es eigentlich erstrebenswert wäre?

Gleichzeitig feiert das Selbsthilfezentrum Köpenick & Treptow sein 10jähriges Bestehen. Es kümmert sich seit Jahren aktiv als Selbsthilfe-Kontaktstelle um die Belange des GSN, ist mittlerweile Bestandteil des Treptow-Köpenicker Stadtteilzentrums und hat als solches eine Ansprechpartnerin in der Verwaltung genannt bekommen, die jedoch noch nicht in Erscheinung getreten ist. Mit anderen Abteilungen und Einrichtungen des Ressorts Gesundheit/Soziales gibt es zehnjährige gute Kooperationen mit mehr oder weniger großer Praxisrelevanz.

*Berlin, Treptow-Köpenick, 2004:*

Im Rahmen der GSN-Berichterstattung wird 2005 auch für Treptow-Köpenick ein Bericht fällig. Die Initiativenvertreterin, besorgt durch Rückfragen aus dem GSN, kümmert sich darum und erfragt beim Bezirk, wer denn die kommunale Seite dokumentiert hat. Großes Erstaunen, vornehme Zurückhaltung. Die zuständige Verwaltungsperson tendiert mangels politischen Auftrags dazu, einfach für die kommunale Seite nichts einzutragen. Damit aber würde Köpenick aus dem GSN ausscheiden müssen.

Als engagierter Vertreterin der Initiativseite ist dies aber der Kontaktstellen-Mitarbeiterin ein Affront – nach Jahren der Beteiligung und des Mitwirkens auch im Regioverbund will sie das nicht zulassen. Fortan setzt sie alle Hebel in Bewegung, die Stadträtin, die Verwaltung, die GSN-Vertreter, den Regioverbund und andere Mitwirkende unterstützend zu mobilisieren und für eine Berichterstattung und deren Präsentation zur Jahresversammlung des GSN zu sorgen.

### *Berlin, Treptow-Köpenick/München, 2005*

Beim GSN-Treffen, zu dem die Kontaktstelle als Repräsentant der Initiativenseite auf Kosten des Bezirks eingeladen ist, erfolgt die gemeinsame Berichterstattung von Selbsthilfe-Kontaktstelle und Kommune. Köpenick bleibt „gesunde Stadt“. Die politische Leitung ist überzeugt (überredet?) worden, die Verwaltung hat sich auf den Weg zu gemeinsamen Gedanken gemacht, das Eis ist gebrochen, ein Prozess angestoßen. Treptow ist nun tatsächlich auf dem Wege, eine gesunde Stadt zu werden. Es gibt eine lebendige Verständigung zwischen Selbsthilfezentrum und Verwaltung, die Folgen hat.

### *Berlin, Treptow-Köpenick, 2006:*

Im Mai findet eine Großveranstaltung im Rathaus Köpenick statt, die von den Kooperationspartnern Bezirksamt (Abteilung Gesundheit und Soziales) und Selbsthilfezentrum gemeinsam geplant und organisiert ist. Für die Finanzierung der Veranstaltung inkl. Öffentlichkeitsarbeit stellt der Bezirk Mittel und Räume zur Verfügung, die Initiativseite Engagement, Fachkenntnis und Fleiß. Unter dem Motto ‚Wege aus Depression und Angst‘ werden Vorträge, Workshops, ein Markt der Angebote und viel Information und Gespräch angeboten. Interessierte nutzen die Gelegenheit, sich zu informieren, sich zu beteiligen, dabei zu sein. Viele gehen damit erstmalig in eine gewisse Öffentlichkeit. Die Veranstaltung wird ein großer Erfolg: weit mehr als 100 Menschen besuchen die Veranstaltung, formulieren Fragen und Wünsche nach Fortsetzung.

### *Berlin, Treptow-Köpenick, 2007 – 2008:*

Die Impulse aus dem Aktionstag 2006 werden vom Selbsthilfezentrum aufgenommen und in weiteren Veranstaltungen umgesetzt; kleinteiliger, bürgernah, bedürfnisorientiert. Einzelthemen werden aufgenommen und vertieft, Fachleute werden gewonnen, das Thema im Alltag der Kontaktstelle verankert. Eine regelmäßige Informationsveranstaltung für den Zugang zu Selbsthilfegruppen ‚Depression‘ entsteht, die Zahl der Selbsthilfegruppen nimmt zu, das Thema ist bekannter geworden und nicht mehr so stark tabuisiert.

Die Mitwirkenden der Initiativenseite wechseln, die Verbundenheit bleibt. Aus der Verwaltung kommen nicht nur Unterstützungen auf Anfrage, sondern auch Impulse und Einladungen aus eigener Initiative. Eine neue Stadträtin, Entscheidungen für neue Impulse und Schwerpunktsetzungen sowie Veränderungen in der Besetzung der Plan- und Leitstelle verstärken, dass man auf beiden Seiten voneinander weiß, einander schätzt, sich in thematische Auseinandersetzungen einbezieht.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle wird in die regionale Gesundheitskonferenz und den Arbeitskreis Gesundheit der Abteilung Soziales/Gesundheit einbezogen, die Planung und Durchführung von öffentlichkeitswirksamen Beteiligungen an Märkten und Aktionen wird miteinander abgesprochen, zu inhaltlichen Fragen wird die Initiativenseite hinzugezogen. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle betrachtet die eigene Arbeit nun auch stärker unter aktuellen Aspekten kommunaler Gesundheitsförderung.



*Frankfurt/Main, 2009:*

Wieder ist im Rahmen der Berichterstattung der Bezirk Treptow-Köpenick gefragt. Diesmal ist schon im Januar geklärt, dass die Initiativenseite selbstverständlich mitkommt, dass der Bericht gemeinsam verfasst wird, dass es neue Herausforderungen aus dem Regioverbund Berlin gibt. Eine gelungene Kooperation gibt Anlass zum Rückblick, zu Zufriedenheit und – zum Aufbruch.

*Treptow-Köpenick, 2010:*

Gesundheitsziele in Berlin, in Treptow-Köpenick, sind beschrieben. Sie erfordern neue Wege und Maßnahmen, „gesund älter werden“ ist der Schwerpunkt in einem Bezirk, der jetzt schon 30% älteren Menschen ein Angebot zu machen hat.

Welche Wege können wir gehen? Wer trägt was dazu bei? Wohin? Müssen wir mal drüber reden!

Wir bleiben im Dialog. Wir, die Initiativenvertretung, und unser Gegenüber in der Kommune, Stadträtin und Verwaltung.

## **2. Einflussnahme: Kooperation zwischen Politik, Verwaltung und Initiativseite**

So viel zur Geschichte. Was lernen wir daraus? Welche Faktoren bei den drei beteiligten Partnern – Politik, Verwaltung und die Selbsthilfe-Kontaktstelle als Vetreterung der Gesundheitsinitiativen – gilt es zu berücksichtigen, wenn wir, was ich hier als Ziel definieren will, Kooperationen gelingen lassen wollen? Wenn Auseinandersetzung und Reflexion zwischen den Akteuren stattfinden soll zu Gunsten Betroffener und guter (Gesundheits-)Politik?

### **Akteur I – Politik**

Politik und ganz konkret ihre VertreterInnen spielen eine wichtige Rolle für die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Kommune, konzentriert in der Figur der politischen Leitung, aber auch in den Gremien.

#### **1. Wissen und Kenntnisse über Interessenlagen**

Um PolitikerInnen zum Handeln zu bewegen, müssen sie Kenntnis der aktuellen Lage haben, müssen Analysen, Betroffenheiten, Bedarfe kennen. Sie müssen sich interessieren und überhaupt wissen wollen, was Sache ist. Dies können sie aus eigener Anschauung kennen, über ihre Verwaltung recherchieren lassen, aber auch von Betroffenen erfahren bzw. von denen, die sie vertreten. Sie müssen die Fakten hören, deuten, einordnen und schließlich in Handlungskonzepte übersetzen, die für sie tragfähig sind. Das ist nicht einfach, denn es geht ja nicht nur um sachliche Erkenntnisse und Handlungsstrategien, sondern auch um die politische Einordnung – Parteizwänge, Finanznöte, die Entwicklung mehrheitsfähiger Vorlagen für Ausschüsse und Beschlüsse können ausreichend hinderlich für befriedigende Konzepte sein. Wünschenswert ist also, ihnen Wissen zur Verfügung zu stellen, Anliegen nahe zu bringen, Betroffene eindrucksvoll und nachdrücklich zu vertreten.

## 2. Brücke zur Verwaltung

Politische Gestaltung und Verantwortung ist nur in Zusammenspiel mit Akteur Nr. II möglich, der Verwaltung.

Sie muss, wenn es Erfolg geben soll, der politischen Leitung zuarbeiten, muss Informationen aus persönlichen Erfahrungen ebenso wie statistischen Erhebungen weiterleiten, bei der Interpretation unterstützen, Ziele und Handlungsmöglichkeiten erarbeiten und schließlich die Handlungsimpulse und -anweisungen der Politik in Konzepte gießen. Sie muss verlässlich sein in der Lieferung von Input wie in der Umsetzung von Anweisungen. Das setzt Kooperationsvermögen und -bereitschaft voraus. Ein potenziell schwieriges Kapitel – wenn z. B. eigene Einschätzung der Verwaltungspersonen und die der Leitung sich nicht decken, wenn alte oder verdeckte Konflikte im Spiel sind, wenn Überforderung und Müdigkeit statt Sachlage handlungsleitend sind, kann politischer Impuls ganz schnell versickern oder gegen eine bürokratische Wand laufen.

Es gilt also für Politiker, stets in offenem und reflektierendem Gespräch mit der Verwaltung und ihren verschiedenen Ebenen zu bleiben.

## 3. Eigenes persönliches Profil

Jeder Politiker, jede Politikerin ist auch ein Mensch. Der hat eigene Erfahrungen, eine eigene Lebenssituation, eigene Betroffenheiten und Leidenschaften, auch eine eigene Ethik und Lebensphilosophie. Es ist eine Binsenweisheit, dass politische Entscheidungen oft genau davon geprägt sind, ob nun bewusst oder unbewusst. Da geraten bestimmte Interessensgruppen in den Vordergrund, ohne dass es für Außenstehende nachvollziehbare sachliche Gründe gibt, da fallen andere Gruppen und ihre Interessen unter den Tisch, obwohl Bedarf und Dringlichkeit deutlich präsentiert worden sind.

Integrität auf dieser Ebene zu bewahren oder zu erreichen, ist oft schwer. Dennoch ist es sicher sinnvoll, VertreterInnen der Politik persönliche Geschichten und Betroffenheiten zu vermitteln, um die Persönlichkeit, den Menschen in der politischen Person zu beeindrucken und zu überzeugen.

## 4. Politisches Profil

Eigentlich sollte es einem gewählten Politiker, einer Politikerin ein Anliegen sein, alle Menschen in der Kommune zu beteiligen und gut zu vertreten – im Bereich Gesundheit: gut für sie zu sorgen. Das ist Inhalt des Gestaltungswillens, mit dem jemand sein Amt antritt. Dazu gibt es ja in der Regel auch ein politisches Bekenntnis, mehr oder weniger differenziert vor dem Amtsantritt geäußert. Dies aber kann genau eines der Probleme in der Kooperation darstellen. Wenn die Grundhaltungen zur Gestaltung kommunaler Gesundheit, zu Sozialem, zu Engagement, Partizipation, Gleichberechtigung, oder zu Verteilung von Mitteln und Ausstattung von Projekten weit entfernt sind von den Vorstellungen der Verwaltung oder der Initiativseite, sind Konflikte, Verständnis- und Sprachlosigkeit oder Taubheit kaum zu vermeiden. Und ein Ressort befriedigend für die Bevölkerung, also auch Betroffene und Engagierte zu gestalten, ist ja auch nicht nur von der eigenen Grundhaltung abhängig, sondern auch

von den Parteivorgaben, den mitstreitenden Personen in Fraktion und Gremien und nicht zuletzt von der Landes- oder Bundespolitik. Vom lieben Geld mal ganz abgesehen, das vielfach nur wenig Gestaltungsspielraum zulässt. Sicher gilt es auf dieser Ebene Einfluss zu nehmen durch gute Information (siehe 1. und 3.) und engagiertes Auftreten mit Betroffenen und für Betroffene.

### **Akteur Nr. II – Verwaltung**

Und wie sieht es mit der kommunalen Verwaltung aus? Mit den Mitwirkenden im Gesundheitsamt, dem Sozialamt, den nachgeordneten Einrichtungen, den Kontakten und Kooperationen zu freien Trägern?

#### **1- Abhängigkeit von der Stadträtin/dem Stadtrat**

Die Beziehung zwischen politischer Leitung und kommunaler Verwaltung klang schon an. Natürlich sind die eigentlichen Fachleute im Ressort die Mitarbeitenden der Verwaltung. Konkret bezogen auf das Geschehen im Gesunde Städte Netzwerk sind dies die Plan- und Leitstellen, die Gesundheitsämter, aber auch die Sozialamtsleitungen. Sie haben das Wissen, die Informationen, die Erfahrung, die Kontinuität (hoffen wir), die Zugänge zu den wichtigen Quellen von Bedarf, Regelung, Erfolg, Planung, Maßnahmen.

Ob sie es allerdings einsetzen, und ob sie es so einsetzen können, wie ihnen Sachverstand und Lage gebieten, ist u. a. davon abhängig, ob die politische Leitung ihr Wissen abholt, ihre Empfehlungen respektiert, ihre Planungen in Handlungsanweisungen übersetzt. Oft genug, und je nach politischer Zugehörigkeit und Gestaltungsidee, werden Erkenntnisse aus der Verwaltung übergangen, umschifft, ignoriert oder ganz anders umgesetzt, jedoch ganz anders als gedacht. Unzufriedenheit ist die Folge – ob nun in der Verwaltung oder bei den Verwalteten. Ressorts und Funktionen werden neu zugeschnitten, Profile verändert, Aufgaben wichtiger genommen als vorher, Gewichte anders verteilt; stets gilt es umzudenken, wenn die politische Leitung gewechselt hat. Hierbei gibt es sicher Möglichkeiten für die Selbsthilfe-Kontaktstellen, sachverständige MitarbeiterInnen zu unterstützen, ihnen Fakten und Anlässe zuzuarbeiten und ihnen in Prozessen langfristig Gesprächspartnerschaft zu bieten.

#### **2- Wissen**

Ähnlich wie bei den Stadträten gilt: kluges und bedarfsorientiertes Handeln zur Zufriedenheit Betroffener geschieht am leichtesten, wenn Mitarbeitende der Verwaltung, ob nun Leitungen oder nicht, gut informiert, sachkundig und orientiert sind. Es ist ein großer Unterschied, ob Betroffene und ihre Anliegen unmittelbar bekannt sind, ob Teilhabe von Bürgerinnen und Bürgern nur Theorie ist oder ihre Projekte und Initiativen den Verantwortlichen lebendig vor Augen sind. Wo es an Informationen, an der Deutung von Zusammenhängen fehlt oder zu fehlen scheint, muss Aufklärung her. Und Wissen muss nicht nur vorhanden sein, es muss auch in geeigneter Form an die richtigen Stellen gebracht werden. Verlässlichkeit, Engagement und gutes Timing der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind dabei profitable Bestandteile von Informationsvermittlung für VerwaltungsmitarbeiterInnen.

### 3- Kooperationsfähigkeit und -willigkeit

Eine unwillige politische Leitung kann Entwicklungen und die Kompetenz einer Verwaltung blockieren. Ebenso ist es auch umgekehrt immer möglich, dass Verwaltungsmitarbeitende die Wege der Politik behindern. Gestaltungsideen umzusetzen, die den eigenen entgegengesetzt sind, ist nicht jedermanns Sache, und manchmal dauern Veränderungen auf diese Weise extrem lang und verschleifen alle Beteiligten, ohne viel Produktives herzugeben. Besser ist allemal ein kooperativer Stil. Wache VerwaltungsmitarbeiterInnen wissen einen guten Kontakt zur ‚Basis‘ zu schätzen, zu den Betroffenen ebenso wie zu denen, die mit Mängeln, Hürden, Versorgungsschwächen, Hilfebedarf beruflich umgehen müssen. Ihr berufliches Vorgehen ist davon geprägt, Partnerschaftlichkeit zu pflegen, Kooperationen anzustreben, Synergien zu nutzen. Was auch bedeutet, Betroffenenvertretungen in ihre Feldkompetenz einzubeziehen, Gremien mit Beratern aus den Projekten auszustatten, Menschen um Rat zu fragen, die vom täglichen Geschehen geprägt sind. Sie werden sicher mit ihren politischen Vorgesetzten in den Gedankenaustausch dazu gehen und ihre Empfehlungen formulieren.

Sie dabei zu unterstützen, ist sinnvoll und gewinnbringend, denn am Ende sollen ja Lösungen dabei herauskommen, die von der Basis gewollt, getragen und mitgestaltet werden und damit zufrieden machen. Eine gute Basis dafür ist eine bewusst entschiedene Partnerschaft von Kommune und Initiative, die von Akzeptanz und Transparenz getragen wird.

### 4- Persönliche Profile und Leidenschaften

Wie bei den PolitikerInnen gilt auch für die VertreterInnen der Verwaltung in der Kommune: sie sind nicht nur Verwaltungs- und Gesundheits-Fachleute, sondern auch und vor allem Menschen. Sie haben persönliche, ethische, berufliche Grundhaltungen und Ziele, sie sind von ihrem unmittelbaren Umfeld geprägt. Damit sind Wahrnehmungen und Schwerpunktsetzungen potenziell auch gefärbt und nicht ausschließlich an Statistiken und Kennzahlen ausgerichtet. Sie gilt es durch überzeugende Darstellungen und konstruktive Gespräche zwischen Initiativen und Kommune ins Boot zu holen für gemeinsame Projekte und Interessen auch jenseits des persönlichen Erfahrungshorizonts. Sie gilt es zu Beteiligten an der Sache der Betroffenen zu entwickeln.

### **Akteur III – Initiative/Selbsthilfe**

Auch die Initiative ist in der Kommunikation kritisch zu betrachten. Welche Hindernisse und Probleme gilt es hier zu bedenken?

#### 1. Vertretung von und für Betroffene

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle muss sich in dieser Rolle fragen lassen: sind Betroffene durch sie bei Politik und Verwaltung vertreten? Können/konnten sie den Akteuren I und II nahe gebracht werden? Wurde die Dringlichkeit von Bedürfnissen genügend transportiert? Unbefriedigende Lösungen als solche benannt? Partizipation eingefordert und gefördert?

Wenn von Informationen und Interessen nichts oder wenig bei Politik und Verwaltung ankommen sollte, muss die Selbsthilfe bedenken, ob sie

- sich an den richtigen Gremien beteiligt hat
- alle Wege genutzt hat, sich Politik und Verwaltung nahe zu bringen
- die Dringlichkeit der Anliegen erkannt hat
- ihre Akzeptanz bei Entscheidungsträgern ausreichend gepflegt hat
- von den Gesprächspartnern ernst genommen wurde.

Natürlich kann nicht jedes Anliegen jederzeit mit gleicher Dringlichkeit vorgebracht werden, natürlich ist die Vielfalt der Betroffenheiten nicht immer nur in den Vordergrund zu bringen, und Selbsthilfe will auch nicht penetrant oder unverschämte wirken. Aber sie sollte es stets als ihre Aufgabe ansehen, den Transfer von Wissen und Aufklärung über die menschliche Lage und Befindlichkeit Betroffener an die Stellen der Entscheidungen zu leisten, damit die Information dort wirksam werden kann und in Strategien und Konzepte einbezogen wird.

## 2. Kontaktpflege

Dazu gehört unbedingt, dass unabhängig von den Gemeinsamkeiten oder Differenzen mit den Zielen von StadträtInnen die Initiativseite stets ‚am Ball bleibt‘. Das ist besonders schwierig, weil die Initiativseitenvertretung mit wenig personeller Kapazität ausgestattet ist. Sie muss immer wieder den persönlichen und institutionellen Kontakt suchen, damit sie bekannt ist, auch über Mitarbeiterwechsel hinaus. Sie muss als kontinuierliche Größe erscheinen, ernst genommen und gefragt werden, um wirksam sein zu können.

Dazu gehört die persönliche Ansprache ebenso wie die Teilnahme an Arbeitsgemeinschaften, die Vorsprache in Ausschüssen oder Beiräten. Wer gefragt und erwünschtes Mitglied in Gremien ist, hat bessere Möglichkeiten der Mitgestaltung und Interessenvertretung, hat größere Akzeptanz und mehr Chancen auf Erfolg.

## 3. Aktives Engagement und Öffentlichkeitsarbeit

Was für die Selbsthilfe-Kontaktstellen als institutionalisierte Kraft gilt, gilt sicher auch für die Initiativen selbst. Wenn sie Einfluss auf Strukturen und Entwicklungen nehmen wollen, reicht es für Betroffene nicht aus, sich im Erfahrungsaustausch zu erschöpfen. Auch da wo Themen Scham- oder Tabubehaftet sind, wo Betroffene lieber innenorientiert in Selbsthilfegruppen arbeiten als sich auch nach außen zu organisieren und öffentlich zu zeigen, ist das besonders nötig, wengleich schwer (z. B. bei Themen wie Behinderung, psychische Einschränkungen, Traumata, Sucht u. a.). Wo es keine Kontaktpersonen mit Zugpferdcharakter gibt, bleiben Betroffene leicht ungesehen und unberücksichtigt, geht politische Gestaltung an ihnen vorbei.

Aktives Engagement für Betroffene und für die eigene Sache in der Gesundheitsversorgung sind jedoch nicht nur allgemein gefragt, sondern auch als authentische Aussage die beste Chance für Glaubwürdigkeit. Vorstellungen bei Stadträten und Einrichtungen der Verwaltung sind gewiss beeindruckend, wohl gemerkt: wenn sie nicht unverschämte oder penetrant werden. Beteili-

gung darf nicht nur ein Akt des Gewährens sein, sondern sie muss aktiv eingefordert werden.

Zu dem Komplex gehört auch die alte Regel: tue Gutes und rede darüber. Wer sich engagiert, wer sich einsetzt, wer für die Mitstreiter als Lobbyist fungieren will, muss außer gutem Eindruck auch eine gute Öffentlichkeitsarbeit machen. Gesprochenes ist leichter zu ignorieren und schneller zu vergessen als Geschriebenes. Wer sich engagiert, sollte auch eine Möglichkeit bieten, darauf angesprochen und dafür wertgeschätzt zu werden. Ein guter Flyer, eine schöne Broschüre sind hilfreiche Unterstützungen für Betroffene wie für Selbsthilfekontaktstellen, die Eindruck und Wissen hinterlassen. Es ist wichtig, sich immer wieder engagiert zu präsentieren und damit deutlich zu machen: wir sind gesprächsbereit und nötigenfalls auch streitbar – für die eigene Sache oder in Vertretung für die Betroffenen. Zu guter Öffentlichkeitsarbeit sollte dann noch eine gute Vernetzung kommen – Initiativen untereinander und Selbsthilfekontaktstellen mit den Einrichtungen kommunaler und freier Trägerschaft können in vielen Beziehungen stehen und daraus Gutes schöpfen.

### **3. Ausblick: Gelungene und gelingende Kooperation – 5 Thesen**

Was gehört dazu?

Kurz gesagt: eigentlich das gleiche wie zu einer guten Ehe: Entscheidungen, Eigenverantwortlichkeit, Toleranz, Neugier, Mut, Empathie, Engagement und Reflexionsvermögen. Und nicht zuletzt Zeit, Geduld und Hoffnung.

In Thesen gefasst:

1. Auf der Ebene der Politik gehört Gestaltungswille dazu, ein Bekenntnis zu wesentlichen Themen wie z. B. gesunde Stadt, gesunde Lebensumwelt; es gehört dazu die Idee, Gesundheit nicht nur als ein Instrument der Profilierung zu sehen, sondern als Querschnittsaufgabe ernst zu nehmen, zu der dann auch Erfahrung, Bedarf und Mitwirkung der BürgerInnen gefragt sind.
2. Ebenfalls auf der politischen Ebene müssen die leitenden Mitwirkenden der Verwaltung und der Gremien so eingebunden werden, dass sie dem folgen wollen. Die Verwaltung muss Spielräume haben, sich zu verorten und mit den angestrebten Inhalten zu identifizieren. Sie muss eine gute Sache als solche identifizieren, ihr folgen und eigene Sach- und Fachkenntnis dafür einbringen, die über die reine Berichterstattung hinaus reicht.
3. Die Verwaltung kann mit Wunsch und Fähigkeit zu gestalten einen guten Boden für gelingende Projekte bieten, dafür ist eine Haltung von Engagementfreudigkeit und Beteiligung gefragt.
4. Auf beiden genannten Ebenen der Kommune müssen Neugier und Bereitschaft vorhanden sein, „die Basis“ und ihre Stimme nicht nur alibimäßig zu hören und einzubeziehen, sondern ihr auch Gewicht zu geben, sich beraten und überraschen zu lassen, eigene Entwürfe kommentieren oder gar korri-

gieren zu lassen. Beteiligung an Prozessen, Entscheidungen, Evaluationen ist die Zauberformel.

5. Gelungen ist eine Partnerschaft zwischen Initiativen und Verwaltung sowie zwischen Basis und Politik, die auf Augenhöhe, mit Neugier und Veränderungsbereitschaft auf beiden Seiten einhergeht. Damit bleiben Autonomie und Gemeinsamkeit lebendig und anregend und fruchtbar. Nicht zwanghaftes Entwickeln neuer Projekte zählt, sondern Veränderung zu mehr Gesundheit.

Bettina Eden ist Mitarbeiterin des Selbsthilfezentrums „Eigeninitiative“ in Berlin Köpenick/Treptow. Sie vertrat in diesem Bezirk die Bürgerbeteiligung und die Perspektive gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen und Initiativen im Rahmen des Gesunde Städte-Netzwerks.

## **Was verändert sich in der Selbsthilfe?**

### **Aktuelle Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung**

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung unterliegen einem Wandlungsprozess wie andere gesellschaftliche Bereiche auch. Daher ist es notwendig, dass diejenigen, die verbindlich und kontinuierlich Selbsthilfegruppen unterstützen, gelegentlich innehalten und das eigene Tun reflektieren. Mit diesem Beitrag sollen einige Fragestellungen aufgegriffen werden, denen sich diejenigen, die in der Selbsthilfe und in ihrem Umfeld tätig sind, aktuell stellen (müssen). Es geht zum einen um eine Zustandsbeschreibung: Wo steht die Selbsthilfe heute? Welche gesellschaftlichen Entwicklungen wirken sich heute oder zukünftig auf die Selbsthilfe aus? Zum anderen geht es bei einigen der Bereiche um die Frage: An welcher Stelle wird sich der Unterstützungsbedarf ändern und entspricht die Art und Weise, wie Selbsthilfekontaktstellen arbeiten, noch den aktuellen fachpolitischen Anforderungen?

### **Selbsthilfe im Diskurs um Autonomie und Eigenverantwortung**

Selbsthilfe war in der Vergangenheit das Synonym für eine soziale Bewegung, die die Themen Selbstbestimmung und Autonomie in den Mittelpunkt gestellt hat. Der Begriff Selbsthilfe stand sowohl für individuelles Handeln (ich helfe mir selbst, indem ich mich mit anderen Gleichgesinnten verständige) als auch für eine gesellschaftliche Bewegung, der es um Selbstorganisation und neue Formen der Vergesellschaftung ging. In der Kombination dieser beiden Elemente, des individuellen, persönlichen Handeln-Wollens und des gesellschaftlichen Veränderungswillens, lag die Kraft der Selbsthilfebewegung. Damit wurde sie ein eigenständiger Teil der Alternativbewegung, die mit Projekten und neuen Organisationen andere Formen von Arbeit und Leben schaffen wollte.

In den letzten Jahren hat der Focus ‚Selbsthilfe und Eigenverantwortung‘ eine neue Bedeutung bekommen, weil neben das Moment der Autonomie die gesellschaftliche Forderung nach Übernahme von Verantwortung für sich selbst stark in den Vordergrund getreten ist. Bei der Thematisierung von Eigenverantwortung geht es immer auch darum, dem Einzelnen Aufgaben, Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten zu ‚re-übertragen‘, die in der Vergangenheit auch von gesellschaftlichen Institutionen übernommen wurden (soziale Absicherung, Vorsorge, Entscheidungsverantwortung). Kritisiert wird diese Entwicklung als Teil einer zunehmenden Wettbewerbsorganisation auch des Sozialen deswegen, weil damit die Gemeinschaft, der Staat oder Wohlfahrtsorganisationen zunehmend aus der Verantwortung genommen werden, die bis dahin für einen Ausgleich sozialer Unterschiede sorgen konnten. Eigenverantwortung steht jetzt zwar immer noch für Autonomie, beinhaltet aber auch die Tatsache, dass Einzelne die Gemeinschaft zunehmend weniger für die Lösung ihrer Belange in die Pflicht nehmen können.



Selbsthilfe als Hilfeform behauptet sich gegen die liberale Bedeutung von Eigenverantwortung. Die Selbsthilfebewegung, wie sie sich in den letzten Jahren entwickelt hat, ist zunehmend weniger politisch aufgetreten, dafür hat sich die Idee aber zu einer ganz eigenen Form der Hilfe herausgebildet. Selbsthilfe ist eine Kultur der informellen Laienhilfe geworden, die ihre große Stärke in der Brückenfunktion zwischen den intimsten Problemen Einzelner und den Erfordernissen der Gesellschaft geschaffen hat. Während in den Entstehungsjahren der Selbsthilfegruppen die Idee der Selbstbestimmung im Mittelpunkt stand, haben Selbsthilfegruppen heute vor allem die Funktion der individuellen Stütze (angesichts zunehmender Vereinzelung) und Orientierungshilfe in immer unüberschaubarer gewordenen Systemen. Es geht um Wissensvermittlung (über die Bewältigung einer Krankheit), um Entscheidungshilfe (wen soll man fragen, welcher Arzt ist gut, wo gibt es zielgruppenspezifische Hospize usw.), Vermittlung von Sicherheit („ach so kann man das auch machen“ oder „wenn die Familie nicht mehr zur Seite steht, helfen die Mitglieder aus der Gruppe“).

## **Selbsthilfe hat einen hohen eigenen Identifikationswert**

Die Option, eigene Probleme und Krisen gemeinsam mit anderen bewältigen zu können, schafft eine große Bereitschaft von Einzelnen, sich für die informelle Hilfeform in Selbsthilfe zu entscheiden. Für die Idee der Selbsthilfe als solche muss man heute kaum noch ‚Werbung‘ machen. Auch bei Fachleuten und Professionellen muss man heute keine Widerstände mehr überwinden. Im Gegenteil: Viele Sozialarbeiter, Ärzte usw. sind froh um die ergänzende Hilfeform neben ihren eigenen Handlungsfeldern, weil sie ihnen einen bestimmten Teil an Arbeit abnimmt, den sie selber nicht leisten könnten. Selbsthilfe ist bekannt und positiv besetzt. Ein wesentliches Element der Wirksamkeit von Selbsthilfe liegt sicher in der Tatsache, dass sie einen geschützten Rahmen für Intimes bietet, das selbst in manchen Privatbeziehungen nicht (mehr) thematisiert werden kann. Seelische Nöte brauchen oft sehr viel Raum, den Familie und Freunde in der Regel zunächst gewähren, mit dem sie nach einer Weile aber doch überfordert sind. Es war eine der wichtigsten Errungenschaften der sozialen Bewegungen der 80er Jahre, eine Hilfeform publik und populär gemacht zu haben, mit der eine Vielzahl bisher tabuisierter Themen aufgegriffen werden konnten und können und die das Hinaustragen aus der individuellen Enge in eine geschützte Gemeinschaft möglich macht. In einer Zeit, in der traditionelle Strukturen wie Familien und gewachsene soziale Netze immer dünner werden, sind die freiwilligen Bündnisse in Selbsthilfe eine tragfähige Alternative. Das Wesen der Selbsthilfe – der Austausch auf gleicher Augenhöhe, das ‚Sich-wieder-finden-im-Anderen‘, die freiwillige Verbindung ohne Zwang, das Reden mit gleicher Sprache, die langsame Ansammlung von Wissen aus Erfahrung oder die Verbindlichkeit aus der Regelmäßigkeit – ist von keinem professionellen Angebot so leistbar. Insofern sind Selbsthilfekontaktstellen, die solchen informellen Hilfenetzen die notwendigen Stützen geben, ein notwendiger Knoten für das Soziale insgesamt.

## Selbsthilfe und Migration

Migrantinnen und Migranten sind eine äußerst heterogene Gruppe mit sehr unterschiedlichen Lebensbedingungen, bedingt durch Staatsangehörigkeit, Einreisealter, Aufenthaltsdauer, Bildung, Familienstand, Rechtsstatus, Schichtzugehörigkeit und Geschlecht. Vielen Migrant/innen ist der Zugang zu Hilfeangeboten erschwert. Dies resultiert zum Beispiel aus einem Mangel an sprachlicher und kultureller Verständigung oder aus kulturbedingten Unterschieden, etwa im Verständnis von Gesundheit und Krankheit, auch aus mangelnden Kenntnissen über die moderne westliche Gesellschaft oder aus der für zahlreiche Kulturen geforderten Geschlechtertrennung. Dennoch: Migrantinnen und Migranten sind nicht unorganisiert. Das Vereinsrecht gestattet ihnen – wie allen in der BRD lebenden Menschen – die Gründung eigener Vereinigungen. Und sie tun dies umfangreich. Migranten und Migrantinnen, die sich hierzulande in Selbstorganisationen zusammenschließen, erweitern das traditionelle Kulturmuster ihres Herkunftslandes. Mit den Selbsthilfegruppen der Mehrheitsgesellschaft teilen sie den Aspekt der Gruppensolidarität wie auch den informellen Charakter der Gemeinschaft. Gemeinsam ist ihnen auch, dass sie primär die Anteile der Problembearbeitung übernehmen, die in der professionellen Versorgung und in den Familien nicht mehr geleistet werden kann.

Das Engagement von Migranten und Migrantinnen konzentriert sich im Wesentlichen auf ethnisch-homogene Selbstorganisationen, die meist generationsübergreifend – unter Wahrung der kulturellen Identität – eine gesellschaftliche Integration anstreben.

Vor dem Hintergrund des Prozesses der Niederlassung im Zuwanderungsland Deutschland haben in den vergangenen Jahren viele Selbstorganisationen ihre Tätigkeitsfelder ausgeweitet. Allein in Berlin gibt es weit über 100 Vereine von Menschen mit Migrationshintergrund. Die Aktivitäten und Angebote der Selbstorganisationen ergänzen somit die Einrichtungen zur sozialen Betreuung der Migranten, gerade für diejenigen, die nicht im offiziellen Klientenspektrum der Sozialdienste für Ausländer vorkommen wie Migranten/Migrantinnen aus Asien, aus Krisengebieten Afrikas usw. Migrantenorganisationen erbringen Dienstleistungen als Elternvereine, Kulturvereine, Sportvereine, als religiöse Gemeinschaften und berufsständische Vereine.

Jenseits der Bildung größerer Vereine entstehen immer häufiger auch kleine Selbsthilfegruppen mit multifunktionaler Bedeutung. Diese Gruppen, die sich aus der Betroffenheit ihrer Mitglieder gründen und ähnlich wie die ‚klassischen‘ Selbsthilfegruppen strukturiert sind, entstehen am ehesten an ethnischen Kristallisationsorten, bei deutschen Initiativgruppen in der Ausländerarbeit oder bei Migrations-Sozialdiensten und -Beratungsstellen, die traditionell einen niedrigschwelligen Zugang anbieten. Ihre Existenz und ihr Wirken werden über den Einzugsbereich der Einrichtungen hinaus allerdings kaum beachtet.

Dieser Bereich birgt für die Selbsthilfeunterstützung vielfältige Aufgaben. Im Themenbereich Migration können Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen

- dazu beitragen, dass die bereits vorhandenen Selbsthilfeangebote für Migrantinnen und Migranten sichtbar werden
- den darüber hinausgehenden Bedarf an Unterstützungsangeboten insbesondere im psychosozialen und gesundheitlichen Bereich erfassen
- das Unterstützungsangebot zur Anregung und Bildung von Selbsthilfegruppen aufzeigen und zusätzlich konkrete Unterstützungsangebote entwickeln und erproben.

Dies könnte erreicht werden durch die gezielte Aktivierung und Beteiligung aller interessierten Organisationen und Gruppen. Im Dialog zwischen Migrantenorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen könnten beispielsweise folgende Fragenkomplexe diskutiert werden:

Stimmt die These, dass Migranten und Migrantinnen das Angebot der Selbsthilfe nicht oder wenig kennen und nutzen?

Ist der Begriff der Selbsthilfe in ihrer Sprache und Kultur enthalten und was verstehen sie darunter? Falls ja, welches Verständnis von Selbsthilfe gibt es unter ihren Mitgliedern?

Welche Praxis der Selbsthilfe leben sie in ihrem Verein?

Inwieweit sind die Angebote der Selbsthilfekontaktstellen in den Organisationen bekannt?

Ist das klassische Angebot der themenbezogenen Selbsthilfegruppe für ihre Mitglieder geeignet?

Wie muss sich die Selbsthilfe öffnen oder welche Angebote sollten entwickelt werden, damit ihre Mitglieder diese Hilfeform nutzen können?

Welche besonderen Informationen und/oder Unterstützungsangebote brauchen Migrantenorganisationen?

Was kann die Selbsthilfe bzw. was können ihre Vertreter/innen tun, um sie in ihren Organisationen zu unterstützen?

Welche Formen der Zusammenarbeit gibt es? Wie kann die Zusammenarbeit verbessert werden? Wie kann eine kontinuierliche Zusammenarbeit ihrer Organisation mit den Kontaktstellen aussehen?

Für die Unterstützung in Kontaktstellen ergibt sich hier zusätzlich eine ganz neue Herausforderung. Zu überprüfen wäre, ob die für Deutsche inzwischen selbstverständliche Kultur der Kommunikation über Privates und Intimes nicht in anderen Kulturen an Tabugrenzen gerät. Zu den zukünftigen Themen der Selbsthilfeunterstützung gehören daher auch: Umgang mit kultureller Differenz, Verständigungswissen (z.B. verbindende Regelungen des Aufeinanderzugehens), Bedarfsklärungen jenseits der üblichen Befragungskultur. Neudeutsch nennt man das Diversity Management.

## **Selbsthilfe im Generationenwandel**

Zu den neuen Themen im Bereich der Selbsthilfeunterstützung gehören alle Aspekte, die den demographischen Wandel mit in den Blick nehmen. Eine

Analyse der aktuellen Arbeitsschwerpunkte zeigt, dass sich Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in zweifacher Weise dem Generationenwandel stellen müssen: erstens einem Wandel in der Altersstruktur der Gruppen und Selbsthilfeorganisationen und zweitens einem Wandel der Nachfrage nach Themen in der Selbsthilfe, die zunehmend mehr von älteren bis alten Menschen gestellt werden.

Wurde das Thema ‚Generationenwandel und Konsequenzen einer sich ändernden Altersstruktur der Gesellschaft‘ bis vor kurzem noch als kritisches Zukunftsproblem gesehen, wird allmählich erkennbar, dass die Auswirkungen in vielen Feldern des sozialen Lebens, aber auch im privaten Umfeld spürbar angekommen sind. Die längere Lebenserwartung vieler Menschen, die Zunahme von Alleinlebenden im Alter, die stärkere Belastung der mittleren Generation mit Versorgungsaufgaben für Kinder und (manchmal zwei) Eltern (-paare), die Beeinträchtigungen durch zunehmende chronische Erkrankungen und Altersbehinderungen stellen viele Menschen ganz unmittelbar vor neue Herausforderungen.

Neben dem politischen Handlungsbedarf und notwendigen neuen Angeboten auf der Seite der professionellen Versorgungsnetze bekommen Formen der Selbstorganisation und der Selbsthilfe als Scharnier an den Schnittstellen der Versorgungsbereiche ein ganz neues Gewicht: Das Problem der Pflege alter Menschen, insbesondere von altersverwirrten Menschen, nimmt Dimensionen an, die oft im individuellen Privathaushalt nicht mehr aufgefangen werden können, pflegende Angehörige brauchen Entlastung. Viele im Alter allein Stehende suchen den Kontakt zu ‚Ihresgleichen‘, bevor sie sich an sorgende Institutionen wenden. Professionelle Angebote können ebenfalls nicht alle Lebensbedürfnisse auffangen und abdecken. Sie sind zunehmend auf freiwillige, ergänzende Unterstützung durch Ehrenamtliche angewiesen. Zusätzlich werden die finanziellen Spielräume für öffentlich erbrachte Leistungen immer enger. Aller Voraussicht nach werden sich nur Projekte, die Formen des freiwilligen Engagements einbinden, langfristig in der Versorgungslandschaft behaupten können.

Es wird zu klären sein, welche Anforderungen die Folgen des Generationenwandels nicht nur an Gesellschaft, Staat, Versorgungseinrichtungen oder Familien, sondern auch an bestehende Strukturen von Engagement und Selbsthilfe stellen. Schon jetzt leisten Angehörigengruppen, Seniorenorganisationen oder freiwillig tätige Beiräte einen erheblichen Teil der Vermittlungsarbeit zwischen Betroffenen und Fachleuten. Eine Vielzahl von Gruppen, Vereinen, Initiativen und Projekten sucht nach neuen Wegen, Selbstbestimmung auch in neuen Familienformen und im hohen Alter zu erhalten.

Zu nennen wären beispielhaft:

- Gruppen pflegender Angehöriger,
- Familieninitiativen für Jung und Alt,
- generationenübergreifende Wohnprojekte, Nachbarschaftsinitiativen wohnortnaher Versorgung,
- Interessenvertretung alter Menschen oder von Heimbewohner/innen,
- ehrenamtliche Projekte von Senioren,

- lokale Netze für generationsübergreifende Familiendienste,
- kulturspezifische und interkulturelle Projekte der Altenhilfe.

Sie existieren zum Teil noch nebeneinander und könnten doch viel voneinander lernen. Hier gilt es Verknüpfungen zu schaffen, die das Miteinander stärken.

Für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen bedeutet dies, dass verstärkt die Themen dieser Gruppen aufgegriffen werden müssen, die Gruppen systematisch zu dokumentierten sind, das Thema ‚Pflege und Angehörige‘ stärkere Berücksichtigung finden muss und dass dem Zentralthema Leben und Wohnen im Alter aus der Perspektive der Selbsthilfe neue Aufmerksamkeit zu Teil werden muss.

## **Selbsthilfe und neue Formen im Internet**

Nach der rasanten Entwicklung, die das Internet in den letzten Jahren genommen hat, liegt es für viele Menschen nahe, den Austausch über ihre individuellen Probleme, Sorgen und Krankheiten nicht nur im persönlichen Gespräch zu suchen, sondern auch in den neuen Medien. Seit das Internet die Kommunikation unter Menschen in fast der ganzen Welt erlaubt und für die Verständigung eigene technische Module entwickelt wurden (Chats, Blogs, virtuelle Communities), gibt es eine Selbsthilfekultur auch im Web.

Die Frage nach den Herausforderungen, die das Internet der Selbsthilfeunterstützung stellt, hat unterschiedliche Aspekte:

Sind Chatrooms und Internet-Gemeinschaft originäre Selbsthilfe?

Was bedeutet es, wenn hochpersönliche und zum Teil intime Informationen (wie der Austausch über die Bewältigung von Krankheiten) in einer vollständigen Öffentlichkeit ausgetauscht werden?

Sind Selbsthilfegruppen auf die Gefahren, die das Internet bezüglich des Umgangs und des möglichen Missbrauchs von Daten mit sich bringt, wirklich vorbereitet?

Wie sind die verschiedenen Angebote zur Vernetzung im Internet zu bewerten? Welche Instrumente gibt es, um die Transparenz und Vertrauenswürdigkeit von virtuellen Angeboten zu beurteilen?

Was brauchen die Gruppen und Organisationen von den Kontaktstellen, um sich in Sachen Internet kompetenter zu machen?

Was müssen Selbsthilfekontaktstellen hier an Unterstützung anbieten?

Seit einigen Jahren werden diese Fragen innerhalb der Selbsthilfeunterstützung immer wieder diskutiert und fachlich zum Teil sehr unterschiedlich betrachtet. Gerade als weiterer Teil des Generationenwandels muss Selbsthilfeunterstützung aber auch hier Antworten finden.

## **Organisation von Beteiligung der Selbsthilfe**

Betroffene eines Problems, Experten aus eigener Erfahrung, waren schon immer Partner von fachlichen und politischen Entscheidungsprozessen. Die An-

erkennung und Anhörung ihrer Anliegen und Interessen war und ist jedoch sehr unterschiedlich. Grob betrachtet: Alle diejenigen, die sich gut organisiert haben, die sich verbindliche Bündnispartner in der Politik suchen oder die sich für besonders lautstarke und ‚lästige‘ Formen der Interessensvertretung entschieden haben, wurden und werden am besten berücksichtigt. Die These ist sicher nicht abwegig, dass dagegen die Mehrheit derjenigen, die sich um ihre jeweils konkreten Anliegen im Alltag der Selbsthilfe engagieren, weniger Gehör findet. Aber auch in ihrer Erfahrung liegt viel Wissen und Kompetenz, die es zu berücksichtigen gilt.

Selbsthilfeverbände haben daher seit den 80er Jahren immer wieder massiv eingefordert, an fachpolitischen Entscheidungen systematisch beteiligt zu werden. Insofern war es ein Meilenstein, als der Gesetzgeber 2004 mit der Einführung des § 140f SGB V erstmals geregelte kollektive Rechte zur Anhörung und Mitberatung von Patientinnen und Patienten gesetzlich verankerte. Patienten wurden so von Betroffenen zu Beteiligten gemacht, die Patientensouveränität gestärkt und Versicherte und ihre Vertreter/innen in die Entscheidungsprozesse zu Regelungen der Gesetzlichen Krankenversicherung und zur Versorgung im Gesundheitsbereich eingebunden. Nur dann – so die Argumentation des Gesetzgebers – sei ihnen auch mehr Eigenverantwortung zuzumuten.

In § 140f SGB V wird die Partizipation in Form eines Mitberatungsrechtes geregelt, das im Gemeinsamen Bundesausschuss auf Bundesebene und in Landes-, Berufs- und Zulassungsausschüssen auf Länderebene gilt. Diese Rechte bedeuten aber auch Pflichten: Die Interessensvertretungen der Betroffenen und der sie beratenden Organisationen haben sicherzustellen, so die Patientenbeteiligungsrichtlinie, dass für themenbezogene Beratungen sachkundige Personen benannt werden, die die dafür notwendige Kompetenz, beispielsweise durch eigene Betroffenheit, mitbringen. So waren die Selbsthilfeverbände in den vergangenen Jahren gefordert, eine große Zahl von Aktiven zu finden (allein für die Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mehr als 250 Personen), die bereit waren und sind, diese zusätzlichen Funktionen und Rollen wahrzunehmen. Und je selbstverständlicher diese Beteiligung in Entscheidungsgremien ist, desto mehr Anfragen nach Beteiligung kommen hinzu: Landesgesundheitskonferenzen, kommunale Gesundheitskonferenzen, Gremien der Qualitätssicherung oder der Landeskrankenhausplanung. Die Patientenorganisationen müssen ihre Vertreter/innen motivieren, qualifizieren und an anderer Stelle entlasten. Hier entstehen ganz neue Verpflichtungen und Herausforderungen.

Manche Organisationen, aber auch engagierte Personen, geraten an die Grenzen des Leistbaren. Daher hat ein Teil der Organisationen begonnen, für diesen Zweck professionelle Strukturen aufzubauen, steht aber vor Finanzierungsproblemen. Zusätzlich wird ein erheblicher Teil der Beteiligungsleistung von wenigen ‚besonders Engagierten‘ getragen. Sie brauchen Unterstützung und Beratung.

Der Bereich der Selbsthilfeunterstützung ist in spezifischer Weise gefordert, den Gruppen und Verbänden zur Seite zu stehen und ihnen die notwendige Rückendeckung und die geforderte Fortbildung zu organisieren oder zu geben.

Diese Aufgabe der Unterstützung von Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe wird sich in Zukunft noch ausweiten. Denn die Einführung der Patientenbeteiligung hat sich bewährt. Sie hat zum Beispiel dazu beigetragen, dass es zu vielen Maßnahmen und Entscheidungen deutlich mehr Transparenz gibt. Auch haben manche schwierigen Beschlüsse durch das sowohl zustimmende als auch kritische Votum der Patientenvertretung an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz gewonnen. Und: Patientenvertreter/innen haben sich als verlässliche und kompetente Partner erwiesen, wenn es galt, auch kontroverse Entscheidungen nach außen zu vertreten. Das deutsche Gesundheitswesen hat von der Patientenbeteiligung also insgesamt profitiert. Die logische Konsequenz für einen Teil der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sind Forderungen nach einer Ausweitung der Beteiligungsmöglichkeiten, nämlich nicht mehr nur mit beraten, sondern auch mitentscheiden zu können. Dies erfordert wiederum stabile Strukturen. Die Organisationen ringen daher um eine bessere Finanzierung und eine Unterstützung auch der Institutionen, in die sie einbezogen werden.

## **Selbsthilfe wird immer stärker in Versorgungsstrukturen eingebunden**

Selbsthilfeinitiativen sind die Brücke zum Erfahrungswissen für Betroffene oder Patienten. Eltern in kritischen Situationen der Erziehung oder Patienten/innen in Entscheidungssituationen suchen – insbesondere dann, wenn sie überfordert oder mit der Diagnose einer chronischen oder sogar lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind – nicht nur den professionellen Rat von Sozialarbeitern oder Ärzten, sondern insbesondere das Alltagswissen derjenigen, die mit dem Problem schon Erfahrungen gemacht haben. Die große Authentizität und die hohe Glaubwürdigkeit des Erfahrungswissens lässt Selbsthilfeinitiativen für viele Menschen zu wichtigen Instanzen der Beratung werden. Manche Selbsthilfeinitiativen nehmen faktisch bereits die Rolle von Beratungsstellen ein und wollen auch als solche angesprochen und wahrgenommen werden.

Vor dem Hintergrund dieser Erwartungen an die Selbsthilfe ist es für Selbsthilfekontaktstellen notwendig, etwas über Leistungsmöglichkeiten und Qualität der Information innerhalb der Selbsthilfe aussagen zu können. Das Feld der Selbsthilfe ist mittlerweile ebenso komplex wie die Versorgungsstrukturen der professionellen Anbieter. Informations- und Beratungstätigkeit wird im Rahmen der jeweiligen Möglichkeiten – in der Regel für ein spezifisches thematisches Segment – jedoch in sehr unterschiedlicher Form geleistet: im Rahmen ehrenamtlicher Tätigkeit, auf der Basis von Laienkompetenz und mit verschiedenen Verbindlichkeitsgraden.

Wenn von Selbsthilfe die Rede ist, denken vermutlich die meisten an zwei Organisationsformen: Kleine überschaubare Gesprächsgruppen von Menschen mit einem gemeinsamen Thema oder Betroffenenverbände chronisch kranker oder behinderter Menschen. Schon diese beiden Formen unterscheiden sich in ihrer Struktur und Arbeitsweise erheblich, die man vor allem nach der zunehmenden Professionalisierung der Leistungen oder der Einbindung von Fachleuten unterscheiden kann. Sie reichen von temporären Gruppen von ausschließlich Betroffenen bis zu themenspezifischen Fachverbänden. Erwartungsgemäß wächst die Differenzierung der Leistung mit dem Grad der Professionalisierung der Selbsthilfeinitiativen. Je höher der Organisationsgrad der Gruppen, desto mehr nähert sich die Form der Beratung den professionellen Standards – zum Beispiel mit festen Sprechzeiten und eigens dafür definierten Orten und ausgebildetem Personal – an.

Selbsthilfekontaktstellen sind die Knoten im Netz dieses Erfahrungswissens. Wollen sie angemessen als Mittler und Vermittler tätig sein, ist eine Stärkung dieser Funktion durch eine gezielte Akkumulation von Wissen über die Gruppen sowie deren Art zu arbeiten und zu beraten notwendig.

Karin Stötzner, SEKIS - Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle Berlin, ist seit 20 Jahren in der Selbsthilfeunterstützung tätig und seit 2004 Patientenbeauftragte für das Land Berlin.  
stoetzn@sekis-berlin.de



## Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe

### 1. Vorbemerkung

Die nachfolgenden Beobachtungen haben ihre Grundlage in einem Projekt, das ich im vergangenen Jahr zur Entwicklung der Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) durchgeführt habe. Im Rahmen dieses Projektes wurden qualitative Expertengespräche mit Vertretern von Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen sowie mit Mitarbeitenden des DPWV, die mit Selbsthilfeunterstützung befasst sind, geführt und ausgewertet. Quantitative Erhebungen wurden nicht durchgeführt. Nachfolgend seien einige Eindrücke, die ich bei den Recherchen gewonnen habe, zur Diskussion gestellt.

### 2. Zur Gesamtsituation der Selbsthilfe in Deutschland

Bekanntlich ist die Selbsthilfe in Deutschland in all ihren Facetten schon etwas älteren Datums. Schon lange bevor die Diskussion um das so genannte Bürgerschaftliche Engagement begann, galt die Selbsthilfe als relativ stabiler und dabei kontinuierlich wachsender Bereich innerhalb des Gesamtspektrums freiwilliger Tätigkeit. Nach unseren Erhebungen muss man allerdings davon ausgehen, dass die vorliegenden Daten über die Verbreitung von in Selbsthilfe Engagierten tatsächlich nur auf Schätzungen und empirisch wenig gesicherten Informationen beruhen. Allein die Abfrage der bei den Kontaktstellen registrierten Gruppen und deren Mitgliedern lässt es wenig wahrscheinlich erscheinen, dass hier wirklich einigermaßen überprüfbare Daten zu Grunde gelegt werden können. Dazu sind die Methoden und die Genauigkeit der Erhebung durch die Kontaktstellen zu unterschiedlich und z.T. zu ungenau. Fragt man aber nach dem generellen Eindruck, der sich in Bezug auf die Selbsthilfe ergibt, dann wird ein einheitliches Urteil deutlich: alle Kontaktstellen berichten, dass sich in ihrem Umfeld immer wieder neue Gruppen konstituieren und in der Tendenz eine weitere Zunahme der Gruppen festgestellt werden kann. Dabei ergeben sich immer wieder neue Schwerpunkte im Bereich der Gruppengründungen, die gegenwärtig in erster Linie im Bereich seltenen Erkrankungen und psychischer Störungen festgemacht werden.

Das Kontaktstellenkonzept ist bekanntlich ein offenes Infrastruktur-Konzept, das Gruppengründungen unterstützen und deren Entwicklung begleiten soll. Dieses Konzept hat sich – so weit man das beurteilen kann – als den Anforderungen der Selbsthilfe angemessenes Unterstützungsverfahren etabliert. Hierbei ist zunächst einmal festzustellen, dass die Durchsetzung dieses Typus von Infrastruktur auf Länderebene große Unterschiede aufweist und auch die personellen Standards der Ausstattung der Kontaktstellen erheblich schwanken. Während die Einrichtungen in einigen Bundesländern 1,5 Personalstellen

ausweisen müssen, um als volle Kontaktstelle gewertet werden zu können, sind das in anderen Bundesländern nur 0,5 Stellen. In manchen Ländern kann von einer inzwischen fast flächendeckenden Ausstattung mit Kontaktstellen gesprochen werden, in anderen existieren sie nur in wenigen Städten, im ländlichen Bereich sind sie oft gar nicht vorhanden. Die kassenübergreifende Förderung der Kontaktstellen könnte an dieser Situation im Positiven etwas ändern, da wir beobachten konnten, dass auf Grund der verbesserten Förderung tatsächlich neue Kontaktstellen geschaffen werden konnten. Die Situation ist aber insgesamt unbefriedigend.

Die Selbsthilfe-Kontaktstellen sind im Wesentlichen Beratungs- und Unterstützungsstellen für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe. In einer Reihe von Kontaktstellen wird der Anteil der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe mit über 80% angegeben. Diese Tendenz wird durch die sich verbessernde Krankenkassenförderung weiter verstärkt. Die soziale Selbsthilfe spielt insgesamt nur eine untergeordnete Rolle, und es lässt sich eher die Tendenz beobachten, dass die Kontaktstellen ihre Organisationsentwicklung in den Themenbereich der Gesundheitsselbsthilfe hinein verstärken (z.B. durch Aktivitäten wie Aufbau von Patientenberatung, gesundheitlichem Verbraucherschutz u.a.m.). Dabei werden aktuell Probleme sichtbar, die insbesondere aus einer unklaren Aufgabenzuordnung und der Tendenz, den Kontaktstellen immer neue Aufgaben zu übertragen, erwachsen. Ein Experte drückt dies wie folgt aus:

*Wir wollen keine starre Organisationsform, wo man erst Mitgliedschaft beantragen muss, sondern wo man mit seinen Problemen niedrigschwellig hingehen und andere treffen kann. Das ist ein Prinzip, das in Deutschland in breitem Umfang Konsens geworden ist. Dieses Prinzip ist moderner denn je. Ich will damit nicht wegwischen, dass es auch im Bereich der Kontaktstellen die Problematik gibt, dass es schwierig ist, die Jüngeren mit zu nehmen. Diese Schwierigkeit besteht, das ist aber im Grunde eine Frage der Qualitätsentwicklung. Wir als Fachverband für diesen Bereich beobachten, dass den Selbsthilfe-Kontaktstellen ein immer größeres Aufgabenfeld übertragen wird. So beschreiben die das auch: da sollen sie Gesundheitsförderung machen, sollen „Soziale Stadt“ machen und dieses und jenes. Und ihre Kernaufgabe geht dabei verloren, weil eine Vielfalt von Aufgabenbeschreibungen abzuarbeiten ist, ohne den Kern gestärkt zu bekommen.*

Dass es im Zuge dieses Versuchs der Aufgabenübertragung auch zu geradezu absurden Anforderungen kommt, berichtet ein weiterer Experte:

*In der Vergangenheit haben wir in diesem Bereich interessante Erfahrungen gesammelt. So wurde z.B. öffentlich diskutiert, dass in Fällen von schweren Kindesmisshandlungen die Selbsthilfe aktiv werden müsse. Das ist völlig absurd. Dass die Kontaktstellen im sozialen Bereich keine große Rolle spielen, bestätigen auch die Erfahrungen in anderen Städten. Zusammenfassend kann man sagen, dass Selbsthilfekontaktstellen vorwiegend gesundheitliche Selbsthilfe machen.*

Blickt man auf die Situation der Selbsthilfe in Ostdeutschland, so sind einige Unterschiede erkennbar: Kontaktstellen sind zwar überall vorhanden, aber nicht in gleichem Maße flächendeckend wie in Westdeutschland. Die Folge ist, dass größere Einzugsbereiche existieren und die Tendenz, nur gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu betreuen und zu organisieren, noch stärker ausgeprägt ist als Westdeutschland. Durch die Förderung anderer Formen von Selbsthilfe in einigen Bereichen ist diese dort stärker ausgeprägt (z.B. Arbeitslosenverbände) und hoch organisiert, mit der Tendenz, dass diese ursprünglichen Grassroot-Bewegung (Betroffenenvereinigung) sich zu sozialen Dienstleistungsanbietern weiterentwickeln. Kommunalisierungstendenzen in der Sozialpolitik führen schon seit geraumer Zeit in der Selbsthilfe zu einer Verlagerung der Steuerungsverantwortung wie der Finanzierungsverantwortung für die Selbsthilfe-Infrastruktur auf die kommunale Ebene, was zur chronischen Unterfinanzierung von Selbsthilfegruppen und -organisationen beiträgt. Der Rückzug der Länder aus der Finanzierung wird verstärkt durch die gesetzliche Regelung, nach der Krankenkassen Selbsthilfe zu fördern haben. Werden Selbsthilfeorganisationen durch die Länder finanziert, wird dies oft mit der Erbringung von Dienstleistungen (i.d.R. Beratungsleistungen) verbunden (Auflagen), was deren Organisation und Arbeit weiter professionalisiert und sie vom ursprünglichen Selbsthilfe-Ansatz wegführt.

### **3. Selbsthilfe in Selbsthilfeorganisationen**

Die Selbsthilfe befindet sich in einem Prozess des Wandels ihrer Funktionen und Aufgaben. Dies ist wesentlich das Ergebnis der Anerkennung der Selbsthilfe als wichtiger Akteur im Gesundheitswesen, der Aufwertung der Patientenberatung 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 Professionalisierung in den Selbsthilfeorganisationen andererseits. Die in früheren Zeiten häufig gestellte Frage, ob Selbsthilfe und Dienstleistungsfunktion zusammen gehen könne, muss vor dem Hintergrund der Erhebungen so beantwortet werden, dass sie es zumindest aus Sicht der Selbsthilfe gegenwärtig schon tut. Selbsthilfe- und Dienstleistungsfunktion gehen bei einer größeren Anzahl von Organisationen ineinander über. Viele Selbsthilfeorganisationen verstehen sich als beides: Dienstleister und Selbsthilfezusammenschluss, manchmal auch noch als politische Interessenvertretung der Patienten. Die Übergänge von der Selbsthilfe- zur Beratungsorganisation sind dadurch fließend geworden, und die Selbsthilfeorganisationen bemühen sich, ihre Multifunktionalität auszubauen und durch den Aufbau professioneller Strukturen zu unterfüttern.

Im Unterschied zu den Kontaktstellen werden aus den Selbsthilfeorganisationen erhebliche Probleme in der Strukturhaltung und Mitgliederentwicklung berichtet. Nahezu alle von uns befragten Selbsthilfeorganisationen klagen über Probleme, die sich aus einer zunehmenden Überalterung der Mitglieder,

geringer werdender Bereitschaft zum Engagement in Führungspositionen und z.T. stark bürokratisierten Formen des Organisationslebens speisen. Die Gewinnung Jüngerer ist ein durchgehendes Problem, dem sich einige Selbsthilfeorganisationen bereits gezielt angenommen haben, ohne hierbei allerdings nennenswerte Erfolge zu verzeichnen. Unterstützt und gestärkt wird die Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen (bzw. deren Führungskräften) durch die Aufwertung, die die organisierte Selbsthilfe in den letzten Jahren im Gesundheitswesen erfahren hat. Teilnahme an Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses erfordert Expertise, die wiederum ein hohes zeitliches Engagement zur Konsequenz hat. So entwickeln sich Führungsstrukturen und Mitgliedschaftsstrukturen teilweise auseinander, was bei einigen der von uns befragten Selbsthilfeorganisationen schon zu Bestandsproblemen grundlegender Art geführt hat oder führt. Ein Freiwilliger drückt dies wie folgt aus:

*Der Verband arbeitet rein auf ehrenamtlicher Basis, es gibt keine Hauptamtlichen. Die Satzung des Bundesverbandes erschwert aus Verbandssicht das Problem, geeigneten Nachwuchs für Leitungsaufgaben zu gewinnen, da ausschließlich Betroffene als Funktionsträger in Frage kommen dürfen. Die Menschen oder ihre Lebenspartner müssen unmittelbar betroffen sein. Ich war manche Woche sieben Tage unterwegs in der Gruppenarbeit. Das kann nur jemand, der es sich leisten kann. Das bedeutet, dass wir kaum Nachfolger bekommen. Wir können den Leuten außer einem ideellen Erfolgserlebnis nichts bieten. Ich habe landesweit mindestens fünf oder sechs Gruppensprecher, die nicht mehr sind, und die wir dringend ersetzen müssten, die sind aber auch aus dem zweiten Glied heraus nicht zu besetzen, weil die Leute sagen: „Dem seine Arbeit und dem sein Einsatz: ich denk ja nicht dran.“*

Die gestiegenen Ansprüche an die Führung von Selbsthilfeorganisationen werden zwiespältig beurteilt: zum Einen lassen sie sich als Erfolge verbuchen, da die Selbsthilfe integraler Bestandteil des Gesundheitssystems geworden ist, zum Anderen wirken sie als praktische Überforderung des Leitungspersonals. Ein Experte drückt dies wie folgt aus:

*Die Gruppensprecher, die vor 20 oder 30 Jahren angetreten sind, taten dies unter anderen Bedingungen. Heute werden andere Maßstäbe gesetzt, es geht nicht mehr nur um die Gesprächselbsthilfegruppe. Heute müssen Anträge zur Finanzierung der Gruppenarbeit gestellt werden, z. B. bei Krankenkassen, Kommunen, Landkreisen, Ministerien etc. Die Gruppenleiter sind bestens ausgebildet, was die Leitung und alles, was damit zusammenhängt, angeht. Diesen Wissensstand können andere Gruppenmitglieder meistens nicht erlangen, da eine Weitergabe dieser Informationen leider oft versäumt wird. Die von dritter Seite angebotenen Fortbildungen für Gruppenführung, Gesprächsführung etc. werden selten an die Gruppenmitglieder weitergegeben. So entstehen Schwierigkeiten, wenn es zur Wahl neuer Ansprechpartner/innen kommt, da die Gruppenmitglieder Ängste haben, die Arbeit nicht so gut durchführen zu können, wie erlebt, und sind u. a. dadurch nicht bereit, Führungsaufgaben zu übernehmen.*

## 4. Förderung der Selbsthilfe

Die Förderung der Kontaktstellen ist extrem uneinheitlich. In manchen Bundesländern sind Förderungen auf kommunaler Ebene selbstverständlich, in anderen Bundesländern spielen die Kommunen hierbei keine Rolle. Auch die Förderung durch die Krankenkassen folgt keinen einheitlichen Regeln. Insbesondere das Verhältnis von Pauschalförderung und Projektförderung ist oftmals eher durch die Steuerungsinteressen der Krankenkassen als durch transparente Kriterien notwendiger Selbsthilfe-Unterstützung geprägt. Auf Länderebene lässt sich der Trend einer rückläufigen Selbsthilfe-Förderung erkennen, da die zumeist gedeckelten Beträge nicht aufgestockt werden (also real dauernd an Wert verlieren) und teilweise gemindert werden. (Ein Argument des für den Rückzugs aus der Landesförderung ist dabei die verbesserte Krankenkassenförderung.) Private Stiftungen und Unternehmen spielen zum gegenwärtigen Zeitpunkt so gut wie keine Rolle in der Selbsthilfeunterstützung.

Die neue gesetzliche Regelung, dass die Krankenkassen die Selbsthilfe fördern müssen, wird positiv bewertet, da dadurch mehr Planungssicherheit für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen geschaffen wurde. Die den Kassen zugewachsene Definitionsmacht führt aber auch zur Bürokratisierung der Selbsthilfe und verändert nachhaltig deren Selbstverständnis:

*Selbsthilfe hat eigentlich ein anderes Verständnis. Das sind andere Menschen als die in professionellen Organisationen. Da darf man nicht, wenn man will, dass diese Menschen sich motiviert engagieren, die Hürde zu hoch setzen. Ich weiß, dass unsere Selbsthilfe-Gruppen und -Verbände schon große Probleme haben mit der vorhandenen Förderung. Wir haben zum einen die pauschale Förderung, und da reicht ein Blatt, dass die Selbsthilfegruppe selber ausfüllt. Wenn es aber schon darüber hinaus geht, also wenn die nicht nur pauschal die 100 oder 200 Euro im Jahr haben möchten, sondern projektbezogene Förderung, dann alleine schon ein Projekt zu beschreiben, ist für manche Selbsthilfegruppe von 70-jährige Damen und Herren wirklich ein Problem, sich dahin zu setzen und das auch hinzukriegen, so dass das auch eine Anerkennung bei der Kasse bekommt. Wir sehen das als unsere Aufgabe, die dabei zu unterstützen. Das ist aber eine Hürde. Und die Kassen: je mehr Anträge kommen, desto mehr achten die natürlich auch darauf, ob die Formalien alle eingehalten sind.*

Die zunehmende, staatlich induzierte Bürokratisierung der Selbsthilfe, wie auch deren Indienstnahme für gesundheitspolitische Zwecke (Patientenvertretung, Verankerung von Beteiligungsrechten u.ä.) führen zu erweiterten Aufgaben in der Förderung, Beratung und Betreuung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, die diese Form der Unterstützung (z.B. Fortbildung, Qualifizierung, Entwicklung von Qualitätssicherungsansätzen in der fachlichen Beratung von Selbsthilfeorganisationen) benötigen.

## 5. Gestaltwandel der Selbsthilfe

Von allen befragten Experten wird bestätigt, dass die Selbsthilfe und ihre Unterstützungsstrukturen in den letzten Jahren weiterhin durch einen Professionalisierungsschub gekennzeichnet sind. Dies ist vor allem der gewachsenen Akzeptanz der Gesundheitsselfthilfe als „Mitspieler“ im System der gesundheitlichen Versorgung und der verbesserten Unterstützung durch die gesetzlichen Krankenkassen zu verdanken. In Folge dieser Entwicklung wird ein differenzierter Professionalisierungsprozess durch beinahe alle Experten bestätigt: die Differenzierung bezieht sich darauf, dass nicht alle Organisationsformen gleichermaßen mit dieser Entwicklung konfrontiert sind und bei einigen Organisationen innerhalb der Gesundheitsselfthilfe bereits Organisationsentwicklungen festgestellt werden können, die denen eines Wohlfahrtsverbandes ähneln.

*Ein anderer Prozess ist der, dass sich natürlich die Rolle der Selbsthilfe ein Stück weit gewandelt hat. Es ist ja so, dass man früher Gegenbewegung war (was das System uns nicht bieten kann, müssen wir uns selbst bieten). Mittlerweile gibt es in mehrfacher Hinsicht einen Wandel, weil man sich Beteiligungsrechte erstritten hat (beim G-BA oder sonst wo mit am Tisch sitzt, wenn Systementscheidungen getroffen werden) und damit auch Teil des Systems wird, vom Selbstverständnis her: man trägt Entscheidungen mit, und damit ist man auch Teil des Systems. Auf der anderen Seite ist die stärkere Ausrichtung auf Forschung und medizinische Versorgung auch der Anlass, sehr eng mit Spezialisten des Fachgebiets zusammen zu arbeiten und diese Anti-Haltung aufzugeben. Da wandelt sich das Selbsthilfeverständnis.*

Im Rahmen der Expertengespräche sind wir auf klassische Selbsthilfeorganisationen gestoßen, die von sich behaupten, den Übergang von einer Selbsthilfe- in eine Beratungsorganisation gemacht zu haben, andere Selbsthilfeorganisationen nehmen in umfangreicher Art und Weise selbst Trägerfunktionen wahr und sind damit wie ein Wohlfahrtsverband Teil der Gesundheits- und Sozialwirtschaft. Zugleich entwickeln sich aber immer wieder neue Formen der Selbsthilfe in bislang wenig entwickelten Themengebieten, deren Problem aber darin bestehen, bei weitem nicht so gut refinanziert zu sein wie die etablierte Gesundheitsselfthilfe.

Die Frage, ob in Folge der Gesamtentwicklung innerhalb der Selbsthilfe bei den Mitgliedern der Gruppen eine stärkere Konsumentenhaltung festzustellen ist, wird von den Experten nicht einheitlich beantwortet. Zwar lässt sich so etwas wie eine Verstärkung der Konsumhaltung durchweg feststellen (das Internet spielt hier eine zentrale Rolle!), dies führt aber nicht dazu, dass das Interesse an einer Gruppe und ihrer besonderen Leistung durchweg zurückgeht. Festzustellen ist deshalb auch, dass den Selbsthilfe-Kontaktstellen als primäre Instanz der Unterstützung der informellen Selbsthilfe immer mehr Aufgaben übertragen werden. Dies beinhaltet die Gefahr, dass ihre Kernaufgabe verloren geht, „weil eine Vielfalt von Aufgabenbeschreibungen abzuarbeiten ist, ohne den Kern gestärkt zu bekommen“. Die durch die Systeminte-

gration beförderte Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen kann zu einem Verlust des Basisbezugs führen – dieses Problem macht sich insbesondere an der Frage der Gewinnung jüngerer Menschen fest.

## **6. Selbsthilfe und Internet**

Das Internet spielt eine zunehmende Rolle in der Beratung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Dabei wird es nach den Ergebnissen der Expertengespräche aber in erster Linie als Forum genutzt, die Angebote der Selbsthilfeunterstützung bekannt zu machen, die Öffentlichkeitsarbeit zu verbessern und Hinweise auf Selbsthilfegruppen zu geben. Die Nutzung des Internet als eigenständiges Kommunikations- und Austauschforum mit Chat-Funktionen, sozusagen als Gruppeneinsatz, ist wenig entwickelt und wird teilweise auch aus inhaltlichen bzw. datenschutzrechtlichen Gründen als nicht sehr sinnvoll angesehen. In einigen Landesverbänden wird daran gearbeitet, das Internetangebot zu erweitern. Bestätigt wird von den befragten Experten die Einschätzung, dass das Internet die Konsumentenorientierung innerhalb der Selbsthilfe verstärkt. Vielen Menschen genügt es, sich die sie interessierenden Informationen im Internet zu besorgen, und sie sehen keine Gründe für ein weitergehendes Engagement in einer Selbsthilfegruppe. Keineswegs bestätigt wird allerdings die These, dass Internet könne mittelfristig die Funktion der Gruppe als Austauschorgan ersetzen. Die psychologische Funktion individueller Unterstützung im persönlichen Kontakt wird nach wie vor nachgefragt und entwickelt sich parallel zu der feststellbaren Konsumentenorientierung eines Teils der selbsthilfeinteressierten Bevölkerung.

## **7. Selbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement**

Das Thema Freiwilliges oder Bürgerschaftliches Engagement ist von großer Bedeutung für die Selbsthilfe. In verschiedenen Bundesländern ist es von der Politik zu einem Leitthema erhoben worden, und die Entwicklung im Gesamtbereich der sozialen Arbeit lässt erwarten, dass zukünftig noch stärker als bisher Freiwilligkeit als Bestandteil der Leistungskette des Sozialstaats gefordert werden wird. Dabei ist empirisch zunächst ein auffallender Gegensatz zwischen der öffentlichen Herausstellung des Themas und der faktischen Förderung festzustellen. Die Strukturen der Freiwilligenarbeit sind zwar auf Länderebene unterschiedlich entwickelt, sie können aber insgesamt als marginal bezeichnet werden. Auch scheint es wenig Erfolg versprechend, durch inszenierte Kampagnen und Organisationsformen Engagement entwickeln und dauerhaft in Organisationsstrukturen einbetten zu können. Dem steht gegenüber, dass dort, wo Engagement praktisch stattfindet, es durch Entwicklungen wie die Ökonomisierung sozialer Dienste und die Verbetriebswirtschaftlichung von Trägern und Einrichtungen unter Druck gerät. Mitgliedschaftsprobleme, Rückgang von Ehrenamtlichkeit und die zunehmende Zurückhaltung von Ehrenamtlichen bei der Annahme von Leitungsfunktionen sind Indikatoren für diesen Sachverhalt. Im Sinne der Aktivierungskultur der Agenda 2010 wird

auch die Zivilgesellschaft und das lokale Gemeinwesen in den Kontext einer stärker auf Eigenverantwortung setzenden Sozialpolitik eingespannt und letztendlich instrumentalisiert. Die Unterstützungsstrukturen für das freiwillige Engagement weisen aber keine erkennbaren Überschneidungen zur Selbsthilfe auf und lassen sich nach Aussage der Mehrzahl der Experten auch nicht für diese mobilisieren. Umgekehrt sind die Infrastrukturen der Selbsthilfeunterstützung nur in Ausnahmefällen mit einer weitergehenden Engagementpolitik befasst. Im Rahmen unserer Studie wird erkennbar, wie stark ein ideologisch und sozialpolitisch begründetes Thema wie die Stärkung bürgerschaftlichen Engagements in die Realität tatsächlich vorhandenen Engagements eingreift, ohne dies erkennbar zu unterstützen.

## **8. Ausblick**

Die Selbsthilfe befindet sich in einem Prozess nachhaltiger Veränderung. Zwar bleibt sie mit Blick auf das tatsächliche Engagement eine Erfolgsgeschichte, es zeigen sich aber auch deutliche Verschleißerscheinungen gerade dort, wo Selbsthilfeorganisationen zunehmend als Dienstleistungsanbieter fungieren. Dabei ist festzustellen, dass Selbsthilfe weitgehend als gesundheitsbezogene Selbsthilfe buchstabiert werden kann und dass in diesem Bereich weitere Entwicklungspotenziale vorhanden sind. Die Organisation von Patienteninteressen ist dabei eine Zukunftsaufgabe, der sich auch die bestehenden überregionalen Verbands- und Lobbyingorganisationen der Selbsthilfe werden stellen müssen. Mit Blick auf engagementpolitische Überlegungen ist davor zu warnen, die Selbsthilfe als einen Teilbereich des so genannten Bürgerschaftlichen Engagements in integrierte Unterstützungsformen einzubetten und damit deren Spezifika zu ignorieren. Defizite sind auch dort erkennbar, wo die Selbsthilfe als strategischer Partner ins Spiel kommt. Hier stellt sich die Frage, ob dies tatsächlich eine neue Empowerment stärkende Politik der jeweiligen Institutionen und Einrichtungen zur Folge hat, oder lediglich der kundenorientierten Legitimation und Strategie einer besseren Positionierung am Markt dient. Es scheint an der Zeit, die ideologisch überhitzte Diskussion um das freiwillige Engagement in Deutschland wieder zu versachlichen und genauer hinzuschauen, wo die Menschen sich wie engagieren. Die Selbsthilfe zumindest begründet ihr Engagement nicht sozialpolitisch, sondern interessenpolitisch. Und das ist auch gut so.

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.



## **Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe in Deutschland**

Die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland wird auf circa 100.000 geschätzt. Rund 3 Millionen Menschen engagieren sich in diesen Gruppen. Eine Zuordnung erfolgt in aller Regel entlang der Problemstellung, die als Auslöser für das Selbsthilfegruppenengagement dient(e). Daran wird meist auch die fachliche und ressortpolitische Zuständigkeit festgemacht. Etwa ein Drittel der Zusammenschlüsse in Deutschland wird dem psychosozialen und sozialen Sektor (Familie / Partnerschaft / Frauenselbsthilfe / Alter / Nachbarschaft / Kultur / Lebensführung / Lebenskrisen / besondere soziale Situationen usw.) zugerechnet, etwa zwei Drittel dem Gesundheitssektor (chronische Erkrankungen / Behinderungen / Suchtprobleme). Man kann also davon ausgehen, dass circa 1 Million Menschen über soziale oder psychosoziale und circa 2 Millionen Menschen über gesundheitliche Themen Zugang zu Selbsthilfegruppen finden.

### **Die psychosozialen und sozialen Themen der Selbsthilfe**

Die NAKOS hat in einer Vollerhebung der Einzelthemen der örtlichen Selbsthilfegruppen bei den Selbsthilfekontaktstellen insgesamt mehr als 1.000 Themen der Selbsthilfe identifiziert. Rund 300 dieser Themen beziehen sich auf psychosoziale und soziale Problemlagen und reichen von „Alleinerziehend“ und „Arbeitsplatzverlust“ bis „Verschuldung“ und „Zwillingselternschaft“. Solche Themen sind oder müssten für ganz unterschiedliche Ressorts ein Anliegen sein – auch für das Ressort „Gesundheit“. Rund 700 Themen bewegen sich in dem bekannteren Spektrum von „Alkoholabhängigkeit“ und „Allergie“ bis „Zahmetallschädigungen“ und „Zwangserkrankungen“, die wiederum auch für „soziale“ Ressorts von Bedeutung sind oder sein sollten.

Fast 20 Prozent der psychosozialen und sozialen Themen von Selbsthilfegruppen, die von Selbsthilfekontaktstellen unterstützt werden, behandeln Probleme mit einem expliziten Familienbezug. Großen Raum nehmen dabei Themen oder Probleme im Zusammenhang mit Kindern ein, von „Schwangerschaft“ bis „verwaiste Eltern“, aber auch „Erziehungsprobleme“, „Pflege- und Adoptivfamilien“ oder „Sorgerecht“. Oft genannt wurden auch die Selbsthilfethemen „Essstörungen“, „binationale Partnerschaft“ oder „Scheidung“. Weitere 5 Prozent der Themen haben einen Seniorenbezug. Entsprechende Selbsthilfegruppen befassen sich zum Beispiel mit „barrierefreiem Bauen“, „Betreuungsrecht“, „Nachbarschaftshilfe“, „künstlicher Ernährung“ oder „pflegenden Angehörigen“.

Die Aktivitäten der in diesen Selbsthilfegruppen organisierten Menschen sollten unbedingt bei der Alten- und Jugendhilfeplanung und in Aktionsplänen auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene Berücksichtigung finden.

Knapp 15 Prozent der psychosozialen und sozialen Themen von Selbsthilfegruppen, die von Selbsthilfekontaktstellen unterstützt werden, behandeln traumatische Erlebnisse und posttraumatische Störungen. Auch Lebenskrisen mit ganz unterschiedlichen Ursachen gehören dazu. Genannt werden unter anderem „Flucht und Asyl“, „Folgen von rechter Gewalt“, „Kriegskindheits-trauma“, „Misshandlung“ und „sexuelle Gewalt“, „Zwangsprostitution“ und „Zwangsadoption“ oder ganz generell: „Bürgerrechte“.

Viele der aufgeführten Themen sind dem Ressort des Inneren zuzurechnen. Bisher allerdings werden die Folgen von Kriegserlebnissen, Flucht, Folter und Gewalt eher dem Feld der sozialen oder gesundheitlichen Versorgung zugewiesen.

Schließlich verweisen knapp 10 Prozent der sozialen Themen auf einen bildungs- oder berufsbezogenen Anlass. Themen sind zum Beispiel „Analfabetismus“, „Hochbegabung“ oder „Vorruhestand“ und „Zeitzeugen“. Wenn sich Gruppen zu diesen Themen bilden, spiegeln sie die Probleme in unserer Gesellschaft. Die Selbsthilfegruppen verweisen aber auch auf Selbsthilfe-, Erfahrungs- und Gestaltungskräfte, die von Bildungsressorts und -institutionen anerkannt und durch Förderung unterstützt werden sollten.

Alle Gruppen und Selbsthilfeorganisationen zu sozialen und psychosozialen Problemstellungen leisten wertvolle Arbeit, erhalten aber keine Selbsthilfeförderung gemäß § 20 c SGB V, da diese nur die gesundheitsbezogene Selbsthilfe unterstützen kann. Die Themen der sozialen oder psychosozialen Selbsthilfe sind vielfältig und müssten den unterschiedlichen politischen Ressorts ein Anliegen sein. Folglich müssten auch die mit diesen Themen befassten Verwaltungen auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene die soziale Selbsthilfe anerkennen und angemessen finanziell unterstützen.

## **Menschen entziehen sich (berechtigterweise) der Klassifikation**

Bei einer „Klassifizierung“ der Selbsthilfe in „gesundheitsbezogen“, „sozial“ und „psychosozial“ muss man immer eines bedenken: Es kann sich dabei nie um eine klare Abgrenzung oder Zuordnung handeln. Denn viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und -organisationen sind auch zu sozialen Fragen aktiv und legen ein erweitertes Verständnis von Gesundheit (unter Einschluss psychischer / psychosozialer Probleme oder von Umweltaspekten) zugrunde. Ebenso befassen sich psychosoziale und soziale Selbsthilfegruppen mit gesundheitsrelevanten Aspekten ihrer Problemstellung.

Dies entspricht der Wirklichkeit und dem Alltag der Menschen: Sie als Personen und ihr Leben sind unteilbar. Selbsthilfegruppen sind ganzheitlich ausgerichtet. Dies führt sie über die unmittelbar zugrunde liegenden gesundheitlichen, psychosozialen oder sozialen Themenstellungen hinaus. Alle Bereiche, die durch eine Problemstellung berührt sind, werden umfasst: gesundheitliche und soziale Versorgung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw.

Je nach Ziel und Entwicklungsstand können dabei folgende Tätigkeitsfelder im Vordergrund stehen:

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung
- Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Gruppengemeinschaft / Geselligkeit
- Wissenserwerb / gemeinsames Lernen
- Netzwerkbildung / Kooperation.

Dass im Weiteren auch noch unterschiedlichste Akteursgruppen und Adressaten (junge Menschen, Frauen, Männer, Familien, Migrant/innen, Senioren etc.) aus unterschiedlichsten sozialen Zusammenhängen und Lebensverhältnissen das Selbsthilfegeschehen „formen“, mag dem Ordnungsblick („Wer ist denn hier überhaupt zuständig?“) gar nicht gefallen. Es erhöht aber die Vielfalt und Lebensnähe der Selbsthilfe und macht sie umso vitaler und spannender.

## **Das Selbsthilfegruppenengagement hat positive Auswirkungen auf soziale Beziehungen und die gesellschaftliche Integration**

Selbsthilfegruppen ermöglichen,

- durch Erfahrungs- und Informationsaustausch mit Gleichbetroffenen Ängste zu verarbeiten und Isolation zu überwinden,
- fachliche, soziale und emotionale Kompetenz zu gewinnen und damit verlorenes Selbstbewusstsein wiederzuerlangen,
- und gesellschaftliche Teilhabe und Mitwirkung über das Selbsthilfeengagement hinaus in Ehrenamt und bürgerschaftlichem Engagement zu entfalten.

Soziale Wirkungen des Selbsthilfegruppenengagements sind:

- konfliktfähig gegenüber dem sozialen Umfeld werden
- Isolation überwinden, durch das Gefühl, nicht allein zu sein
- emotionalen Rückhalt geben und durch die Gruppe erfahren, Vertrauen aufbauen
- sich gegenseitig helfen und unterstützen, zum Beispiel bei der Pflege von Angehörigen oder der Betreuung von Kindern
- Schuldgefühle abbauen und Ängste verarbeiten
- affektive Verstrickungen auflösen und Selbstständigkeit gewinnen
- den Horizont erweitern, durch Kenntnisse und Wissen selbstbewusst werden
- Handlungsmodelle und -schritte zur Problembewältigung kennenlernen und erproben
- sich gegenseitig ermutigen, aus der „Gruppe“ in die „Gesellschaft“ hinauszutreten.

Gesellschaftliche Integrationswirkungen des Selbsthilfegruppenengagements sind:

- Enttabuisierung stigmatisierter Themen, Abbau von Vorurteilen durch Aufklärung
- Demokratisierung durch Teilhabe an politischen Entscheidungsgremien
- Entlastung staatlicher Versorgungssysteme durch alternative Pflege- und Betreuungsangebote
- Bildung neuer sozialer Netze
- Integration durch Anerkennung.

Durch das Gruppenengagement wird nicht nur das eigene Selbstbewusstsein gestärkt, sondern durch den offensiven Umgang mit Themen werden auch gesellschaftliche Veränderungen angestoßen und herbeigeführt.

In Selbsthilfekontaktstellen erfolgt die Unterstützung der Selbsthilfegruppen unabhängig von deren Themenstellung; gleichwohl sollten den Selbsthilfegruppen mit sozialen Themen und den sozialen Aspekten der Arbeit von Selbsthilfegruppen insgesamt eine größere und gezielte Aufmerksamkeit gelten. Damit können diese – so wie die „gesundheitsbezogene“ Selbsthilfe – öffentlich wahrnehmbar gemacht und gestärkt werden.

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Der Beitrag ist erstmals unter dem Titel „Soziale Selbsthilfe in Deutschland“ in der Ausgabe 02/09 des von der KISS Stuttgart herausgegebenen Stuttgarter Selbsthilfe Magazins erschienen.

Christopher Kofahl, Susanne Kohler, Alf Trojan

## **Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ – Eine zusammenfassende Betrachtung**

### **Einleitung und Hintergrund**

Zwischen sieben und neun Prozent aller Menschen in Deutschland sind oder waren im Laufe ihres Lebens schon einmal Mitglied einer Selbsthilfegruppe (Kohler / Ziese 2004). Die dazu vorliegenden Repräsentativerhebungen zeigen zwar nur moderate Unterschiede in der Selbsthilfegruppenbeteiligung bezogen auf Geschlecht (tendenziell mehr Frauen), soziale Schicht (tendenziell eher Mittel- und Oberschicht) oder Migrationshintergrund (tendenziell eher in Deutschland geborene Deutsche) (ebd.), dennoch gelten unter den Selbsthilfeexperten einige Zielgruppen für die Selbsthilfe als nach wie vor schwer erreichbar. Der Fokus liegt hier insbesondere auf Männern, Langzeitarbeitslosen, Obdachlosen und Immigranten mit schlechten Deutschkenntnissen (Nickel u.a. 2006). Einen Einfluss darauf haben vor allem Bildungsfaktoren, die sozioökonomische Situation, die Herkunft und der Grad der gesellschaftlichen und kulturellen Integration, wobei diese Faktoren interkorrelieren. Damit finden insbesondere Personenkreise, die auf Grund ihrer Lebenslagen höheren Krankheitsrisiken ausgesetzt sind, oft keinen Zugang zur Selbsthilfe.

Das Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ (ASP) wurde im Zeitraum von Oktober 2005 bis April 2009 vom BKK Bundesverband gefördert und vom Institut für Medizin-Soziologie (IMS) in Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE (BAG SELBSTHILFE) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) durchgeführt. In Zusammenarbeit mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeunterstützung sowie der verbandlichen Selbsthilfe verfolgte das Projekt das Ziel, die vielen in der Praxis vorhandenen „Erfahrungsschätze zu heben“, Beispiele guter Praxis zusammenzutragen, neue Ideen zu erproben und die Erkenntnisse auch für andere Interessierte zugänglich zu machen.

Die Konzeption des ASP-Projekts basiert auf einer bundesweiten Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen<sup>1</sup> sowie Vertreterinnen und Vertretern von Bundesselbsthilfeorganisationen zu ihren Erfahrungen mit schwer erreichbaren Zielgruppen und ihren Ideen zur *Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen* (Nickel u.a. 2006; Trojan 2005). Bei den Selbsthilfekontaktstellen zeigte sich Informationsbedarf sowohl in Bezug auf die Identifikation benachteiligter Bevölkerungsgruppen als auch auf deren Zugangsbarrieren. Die Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen beklagten im Wesentlichen nicht nur einen „Mitgliederschwind“ und generell zu wenige (zahlende) Mitglieder, sondern vor allem auch einen Man-

gel an *aktiven* Mitgliedern, die bereit sind, Aufgaben in der Selbstorganisation der Selbsthilfeverbände zu übernehmen. Vor diesem Hintergrund entwickelten wir drei Projektstränge mit teilweise mehreren Unterprojekten, die im Folgenden skizziert werden.

## **Teilprojekt 1: „Erfahrungsschätze heben“**

Das Teilprojekt *„Erfahrungsschätze heben“* richtete sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und hatte zum Ziel, das reiche, aber verstreute Erfahrungswissen zur Selbsthilfeaktivierung von schwer erreichbaren Betroffenen zu bündeln, aufzubereiten und damit auch allgemein zugänglich zu machen. Im Jahr 2005 wurden alle 70 Mitarbeitenden jener Selbsthilfekontaktstellen, die in der oben genannten Befragung ihr Interesse an einer Teilnahme bekundet hatten, zu insgesamt vier aufeinanderfolgenden Workshops eingeladen.

Während des ersten Treffens im April 2006 in Hamburg entschieden sich die 17 Teilnehmenden, den Fokus der gemeinsamen Arbeit auf den Themenbereich der Selbsthilfeaktivierung von *Menschen mit Migrationshintergrund* zu legen. Die im Rahmen dieser Veranstaltung zusammengetragenen Praxiserfahrungen erwiesen sich als außerordentlich vielfältig und ermöglichten einen regen Austausch: Neben Schilderungen erfolgreich beschrittener Zugangswege, vielversprechender Kooperationen und gelungener Gruppengründungen wurden auch gescheiterte Versuche und Enttäuschungen thematisiert. Diese Informationen erwiesen sich als hilfreich, Ziele, Erwartungen und Wünsche für geplante Aktivitäten realistischer einzuschätzen. Anlass zu lebhaften Diskussionen gab immer wieder die Frage nach Rolle und Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen – insbesondere zwischen den Polen „Kommstruktur“ und „aufsuchende Arbeit“ vor dem Hintergrund der Selbstdefinition, Ressourcen und Leistungsfähigkeit der Selbsthilfekontaktstellen.

Bis einschließlich Mai 2008 wurden in den weiteren Workshops die Praxiserfahrungen konkretisiert und systematisiert. Diese mündeten schließlich in eine gemeinschaftlich erarbeitete Handlungsempfehlung, die in Form einer Praxishilfe mit dem Titel „Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen“ durch die Mitarbeitenden des IMS aufbereitet wurde. In mehreren Rückmeldeschleifen beteiligten sich Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeunterstützung über die jeweiligen Workshopteilnehmerinnen und -teilnehmer hinaus an der Erarbeitung dieser Praxishilfe und steuerten zusätzliche wertvolle Praxisbeispiele bei. Die Praxishilfe versteht sich als eine Anregung für migrantenorientierte Maßnahmen und verfolgt nicht den Anspruch, fertige Rezepte zur Gruppengründung zu liefern, sondern Ideen und Denkanstöße zu geben. Neben gelungenen Aktivitäten zur Integration von Menschen mit Migrationshintergrund in die Selbsthilfe wird hier auch auf Stolpersteine aufmerksam gemacht, von Schwierigkeiten berichtet und auf Grenzen der Aktivierung hingewiesen. Die zu allen Beispielen genannten Ansprechpartner sollen Kontaktaufnahme und Vernetzung erleichtern. Die Praxishilfe erschien nach abschließender redaktioneller Überarbeitung durch Dr.

Jutta Hundertmark-Mayser und Dr. Bettina Möller-Bock Anfang Mai 2009 in der NAKOS Reihe „Konzepte und Praxis“ (Kohler / Kofahl 2009). Insgesamt wurde in diesem Teilprojekt deutlich, über welch großes Repertoire an Erfahrungen die Selbsthilfeunterstützung auch bei Menschen mit Migrationshintergrund verfügt. Immer wieder wurde jedoch auch auf die beschränkten Ressourcen und Kapazitäten verwiesen.

## **Teilprojekt 2: „Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren“**

Das zweite Teilprojekt *„Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren“* zielte auf die Verbesserung von Maßnahmen zur *Gewinnung* von Mitgliedern für Selbsthilfeorganisationen sowie auf die Möglichkeiten zur *Aktivierung* bereits vorhandener Mitglieder für ein freiwilliges Engagement in Selbsthilfezusammenschlüssen. Im Rahmen dieses Projektes fanden zwischen Mai 2006 und August 2008 sechs Workshops in den Seminarräumen des BKK BV in Essen statt – aus Gründen der Vertraulichkeit allerdings unter Ausschluss von BKK-Mitarbeitern –, in denen sukzessive Methoden der Mitgliedergewinnung und -aktivierung erörtert und Erfahrungen über bereits erfolgte Maßnahmen ausgetauscht wurden. In Zusammenarbeit mit der BAG SELBSTHILFE, vertreten durch Andres Renner, wurden dazu interessierte Funktionsträgerinnen und -träger aus Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene eingeladen. Die Themen der Workshops reichten von „Mitgliedergewinnung im Rahmen von Informationsveranstaltungen“ und „Mitgliedergewinnung im Zusammenhang von Beratung und Informationsvermittlung“ über „Aktivierung von Mitgliedern“ bis zu „Mitglieder gewinnen im Rahmen von Kooperationen“. Die Diskussionsergebnisse wurden von den Mitarbeitenden des IMS gebündelt und in Form einer Praxishilfe für Selbsthilfeorganisationen zum Thema „Mitgliedergewinnung und -aktivierung“ aufbereitet, die die ganze Fülle der praktischen Beispiele und Anregungen aus den Workshops enthält. Auch die Konzeption dieser Praxishilfe erfolgte in mehreren Rückmeldeschleifen in engem Austausch mit den Workshopteilnehmenden. Sie erschien im Mai 2009 in der Reihe „Praxishilfe“ des BKK BV (Kofahl u.a. 2009 a).

Parallel zu den Workshops führte das IMS in Kooperation mit der BAG SELBSTHILFE und der NAKOS eine Befragung von 330 gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zum Thema „Mitgliedergewinnung und -aktivierung“ durch, an der sich knapp 150 Organisationen beteiligten. In Stichworten waren die zentralen Ergebnisse dieser Befragung:

- 53 Prozent berichten von Zuwachs über 5 Prozent innerhalb der letzten zwei Jahre, 35 Prozent von stagnierenden Zahlen (+/- 5 %) und nur 12 Prozent von einer abnehmenden Mitgliederzahl von über 5 Prozent.
- Große Heterogenität in Antworten und Meinungen vor dem Hintergrund der Organisationsvielfalt.
- Gründungswelle in den 1990er Jahren, vornehmlich durch die Entstehung von Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen.
- Informationsvermittlung, Beratung und Initiierung von Selbsthilfegruppen ist nach wie vor zentrale Aufgabe; Politische Lobbyarbeit jedoch eher bei den

älteren Verbänden für Menschen mit Behinderungen von hoher Priorität, während diese für viele jüngere Vereine (noch) eine untergeordnete Rolle spielt.

- Systematische Maßnahmen zur Mitgliedergewinnung und -aktivierung sind in vielen Verbänden noch nicht ausgeschöpft.
- Zusammenarbeit mit anderen Institutionen des Gesundheitswesens wird kontrovers bewertet: jeweils ca. 50 Prozent berichten von konstruktiven Kooperationen bzw. mangelnder Kooperation.

Die Ergebnisse dieser Befragung wurden auf dem Abschluss- und Transferworkshop des Teilprojektes „Mitgliedergewinnung und -aktivierung“ am 28. August 2008 mit einem erweiterten Teilnehmerkreis von ca. 60 Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen diskutiert und interpretiert. Zu dieser Veranstaltung waren alle Organisationen eingeladen, die sich an der Befragung beteiligt hatten. Eingehend diskutiert wurde hier u.a. das zentrale Problem der Gewinnung und Aktivierung von Mitgliedern, die sich für den Verein engagieren und verantwortungsvolle Aufgaben übernehmen. Gegenstand intensiver Reflexion war vor diesem Hintergrund vor allem die Wahrnehmung der Selbsthilfeorganisationen sowohl in der Öffentlichkeit und bei potenziellen Mitgliedern als auch bei den eigenen Mitgliedern. Insbesondere die organisatorisch „hochentwickelten“ Verbände liefen Gefahr, als ein professionelles Dienstleistungsangebot wahrgenommen zu werden und somit den Gedanken der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Laien[!]system nicht mehr angemessen zu vermitteln. Betroffenen, die im Prinzip zum Engagement bereit seien, würde eine Professionalität suggeriert, die sie nicht glauben, erfüllen zu können. Diese und weitere Ergebnisse sind veröffentlicht in der oben zitierten Praxishilfe (Kofahl u.a. 2009 a) sowie in einem Artikel in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen“ (Kofahl u.a. 2009 b).

### **Teilprojekt 3: „Selbsthilfe in Gang setzen“**

Im Rahmen des dritten Teilprojektes „*Selbsthilfe in Gang setzen*“ wurden durch das IMS verschiedene Projekte begleitet, beraten und zum Teil auch evaluiert, die das Ziel hatten, Selbsthilfegruppen für schwer erreichbarer Zielgruppen auf den Weg zu bringen und / oder diese in der Anfangsphase intensiver zu unterstützen. Das ursprüngliche „In-Gang-Setzer“ Konzept beruht auf dem Einsatz von geschulten ehrenamtlich tätigen Personen, die neue Selbsthilfegruppen in den schwierigen ersten Wochen der Gruppenfindung begleiten. Dieses erfolgreich erprobte Modell, an dem sich inzwischen 18 Selbsthilfekontaktstellen beteiligen, wurde bereits mehrfach, u.a. im Selbsthilfegruppenjahrbuch und im NAKOS INFO, thematisiert (Greiwe 2006; 2008; 2009). In unserem Projektkontext wurde „In-Gang-Setzung“ allerdings über den klassischen „In-Gang-Setzer“ Begriff hinaus erweitert und auf alle Projekte bezogen, in denen Selbsthilfegruppen nicht auf Initiative von Betroffenen entstehen, sondern von Expertinnen und Experten initiiert bzw. intensiv begleitet werden. Im Dezember 2006 startete das Projekt „*Herzgesundheit – selbstgemacht*“ der Siemens Betriebskrankenkasse Berlin-Spandau (SBK). Die Idee war hier, Be-



treffene einer Indikationsgruppe (KHK) durch eine entsprechende Veranstaltungsreihe u.a. in Kooperation mit Götz Liefert vom Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt zusammenzubringen und im unmittelbaren Anschluss daran, die Gründung einer zunächst moderierten Selbsthilfegruppe anzubieten. In vier Themenblöcken wurden die Bereiche Bewegung, Entspannung, Umgang mit der Erkrankung und Ernährung vorgestellt. Das Thema Selbsthilfe wurde in allen vier Themenblöcken angesprochen und in der dritten Einheit auch eigenständig thematisiert. Die gesamte Veranstaltungsreihe war auf Interaktion der Teilnehmerinnen und Teilnehmer untereinander ausgerichtet und bot viel Raum für gegenseitigen Austausch. Die gesamte Veranstaltung war sehr gut besucht und konnte zweimal mit jeweils etwa 40 Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchgeführt werden. Allerdings war es nicht möglich, die geplante Selbsthilfegruppe in Gang zu setzen. Die Resonanz auf dieses Angebot blieb verhalten, was in großem Maße der sehr heterogenen Teilnehmer-Struktur geschuldet war (Siewerts / Kofahl 2009).

Die SBK entwickelte daraufhin gemeinsam mit Dagmar Siewerts (2009) ein weiteres Projekt mit dem Titel „*Tu Gutes – und lass Dich dabei unterstützen*“, das sich – ähnlich aufgebaut wie das KHK Projekt – an pflegende Angehörige und damit eine gänzlich andere Zielgruppe richtete. Der zumindest theoretische Bedarf pflegender Angehöriger an Selbsthilfe ist inzwischen mehrfach belegt (Lamura u.a. 2008), dennoch zählen pflegende Angehörige in der Praxis zur Gruppe der für die Selbsthilfe schwer erreichbaren Zielgruppen. Obgleich oft hochbelastet – und möglicherweise gerade deshalb – sind sie in der Selbsthilfe proportional zu ihrem Anteil an der Gesellschaft und im Vergleich zu anderen „Selbsthilfe-Nutzern“ mit nur 1,2 Prozent sehr unterdurchschnittlich vertreten (Kofahl u.a. 2009 c). Auch hier wurde eine Veranstaltungsreihe mit vier Themenblöcken (Informationen rund um das Thema Pflege, Erleichterung im Pflegealltag, Umgang mit Belastungen und Veranstaltung für offen gebliebene Fragen) und jeweils der Möglichkeit des Austauschs untereinander sowie Einzelgesprächen mit Expertinnen und Experten durchgeführt. Im Anschluss an diese Veranstaltungsreihe artikulierten die Mehrheit der Teilnehmenden deutlich den Wunsch nach einer Selbsthilfegruppe und es formierte sich eine zunächst noch extern moderierte Angehörigengruppe.

Das dritte In-Gang-Setzer Projekt war angesiedelt beim Deutschen Diabetiker Bund (DDB) Landesverband Nordrhein Westfalen e.V., der im Zeitraum von 2007 bis 2009 in Kooperation mit dem BKK BV und dem BKK LV NRW das Projekt „*Selbsthilfeaktivierung von Diabetikern aus nicht-deutschen Kulturkreisen*“ durchführte. Diabetes Typ II ist eine Erkrankung, die in der in Deutschland lebenden Bevölkerung türkischer Herkunft überdurchschnittlich stark verbreitet ist. Zugleich werden Angebote wie Diabeteschulungen und Selbsthilfegruppen für Diabetiker aber nur sehr selten in Anspruch genommen. Die Gründe hierfür sind vielfältig und neben Sprachbarrieren, auch zurückzuführen auf ein anderes Verständnis von Gesundheit und Krankheit, geringes Wissen über das deutsche Gesundheitssystem und Unkenntnis dessen was Selbsthilfe ist und leisten kann (Kofahl u.a. 2009 d). Ziel des Projekts ist es deshalb, mit Unterstützung einer Koordinierungsstelle neue Netzwerke zu eta-

blieren und Diabetikerinnen und Diabetiker mit vorrangig türkischem Migrationshintergrund zu unterstützen, die Möglichkeiten der Selbsthilfe für sich zu nutzen. Als besonders erfolgreich erwies sich die Verknüpfung von besonderen Angeboten wie Blutzuckermessungen und Diabetesberatung in türkischer Sprache mit einer möglichst zeitnahen Informationsveranstaltung, die wiederum als Auftakt zur Gründung einer Selbsthilfegruppe genutzt wurde. Die so entstandenen Selbsthilfegruppen werden zumindest in der Anfangsphase von türkischsprachigen Diabetes-Experten/innen geleitet (Ärzte, Diabetesassistentinnen etc.). Auf diese Weise konnten in Duisburg und Umgebung drei türkische Selbsthilfegruppen initiiert werden, von denen sich eine allerdings wieder aufgelöst hat. Derartige Aktionen können nur mit vereinten Kräften und damit in Kooperation mehrerer Initiatoren gelingen. In Duisburg arbeitete der DDB zum Beispiel mit der AWO Integration und verschiedenen türkischsprachigen Diabetesberaterinnen zusammen (Hadder u.a. 2009).

Derartige Modellprojekte (vgl. zusammenfassend Kohler u.a. 2009) mit externer Zusatzfinanzierung können Voraussetzungen und Möglichkeiten schaffen, neue Wege und Instrumente auch mit der Gefahr des Scheiterns zu erproben, für die im Praxisalltag weder Zeit noch Ressourcen zur Verfügung stehen. Die In-Gang-Setzer-Projekte können hierfür als Beispiele gelten, die zu interessanten Erfahrungen und Ergebnissen führen – sowohl was die Chancen und Möglichkeiten derartiger Innovationen betrifft, als auch welchen Grenzen sie unterliegen. So zeigt sich z.B., dass die anfangs von manchen geäußerte Sorge, In-Gang-Setzung durch Freiwillige könnte zum Ersatz für die Selbsthilfeunterstützung werden, sich als weitgehend unbegründet erweist. Im Gegenteil, In-Gang-Setzer als Element der Freiwilligenarbeit sind nicht „umsonst“ zu haben, denn engagiertes Ehrenamt braucht feste Strukturen und eine intensive Begleitung – in diesem Falle durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstellen. Damit nimmt die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen nicht ab, aber sie erweitert sich zugunsten einer stärkeren Förderung des bürgerschaftlichen Engagements.

## Fazit

In allen drei Teilprojekten wurden wiederkehrend grundsätzliche Fragen der Selbstdefinition in einem sich dynamisch ändernden Gesellschafts-, Sozial- und Gesundheitssystem aufgeworfen. So bewegt viele Vertreterinnen und Vertreter der verbandlichen Selbsthilfe die Frage, wie weit sie sich professionalisieren sollen oder wollen. Verliert die originäre Selbsthilfe mit zunehmender Professionalisierung ihr Gesicht? Welche Erwartungen haben Mitglieder, potenzielle Mitglieder und Betroffene aus den jeweiligen Indikationsgebieten an Selbsthilfeorganisationen? Entwickelt sich eine Selbsthilfeorganisation zu einem Lobbyisten- und Funktionärsverband? Kommt es zu Spannungen zwischen Basis und Vorständen oder Geschäftsstellen? Entwickelt sich ein Verband zu einem Dienstleister? Wo liegen die Vor- und wo die Nachteile in der Kooperation mit dem professionellen System sowie Organisationen jenseits des Non-Profit-Bereichs? Solche und ähnliche Fragen lassen sich vor dem

Hintergrund der bestehenden Vielfalt von Selbsthilfeorganisationen nicht pauschal beantworten. Aus diesem Grunde scheint es für die aktiven Mitglieder der verbandlichen Selbsthilfe notwendig, sich derartigen Fragen jeweils bezogen auf den eigenen Verein zu stellen und z.B. im Rahmen von Organisationsentwicklungsmaßnahmen zu bearbeiten. Einige tun dies bereits und können auf diesem Wege auch Erfolge für sich verbuchen, andere haben einen solchen Schritt noch nicht vollzogen. Hier wären u.a. Mittel der Selbsthilfeförderung gut investiert, was sich pikanterweise u.a. daran zeigt, dass einige Selbsthilfeorganisationen schon mit der Antragsstellung für projektbezogene Selbsthilfeförderung ihre Schwierigkeiten haben.

Auch bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen traten im Laufe des Projekts viele Fragen hinsichtlich neuer Aufgabenfelder auf. Diese reichen von der zugehenden Entwicklungsarbeit mit allem damit verbundenen Mehraufwand bis hin zur „Definition einer Selbsthilfegruppe“ als solcher. Zum Beispiel wenn die Erfahrungen zeigen, dass manche Selbsthilfegruppen nur unter intensiver Anleitung initiiert werden können und nur bei langfristiger Begleitung am Leben bleiben – wie es u.a. bei vielen Gruppen mit Mitgliedern aus den Zuwanderergemeinschaften der Fall ist oder bei Betroffenenengruppen, die erhebliche Probleme mit ihrer Selbstorganisation haben. Ein zentrales Problem ist in diesem Kontext immer auch die Frage der Ressourcenzuweisung. Finanzierungsunsicherheit und der Rückgang bzw. die Stagnation der öffentlichen Förderung bei gleichzeitiger Diskussion um Leistungsnachweise der Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der Qualitätsentwicklung und -sicherung beeinflussen natürlich auch das „operative Geschäft“ hinsichtlich der Abwägung zwischen Maßnahmen mit eher hohem Erfolgspotenzial oder denen mit einem gewissen Misserfolgsrisiko.

Mit dem ASP-Projekt wurde auf eine Vielzahl unterschiedlicher Anliegen, Wünsche und Ideen der beteiligten Akteure im Sinne eines Entwicklungsprojekts reagiert. Die Projektdurchführenden hatten hier in erster Linie eine moderierende Funktion und übernahmen darüber hinaus in diesem katalytischen Prozess verschiedene Aufgaben, die u.a. der Öffentlichkeitsarbeit sowohl im wissenschaftlichen als auch im fachpolitischen Bereich zuzuordnen sind. Durch diese Konstruktion wurden den verschiedenen Selbsthilfeakteuren zusätzliche Möglichkeiten des Erfahrungsaustauschs und der Weiterentwicklung ihrer Tätigkeits- und Aufgabenfelder eröffnet. Außerordentlich bemerkenswert war hier die große Offenheit und Bereitschaft zur Selbstreflexion der beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen sowie der Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen im Rahmen der verschiedenen Begegnungen. In diesem Zusammenhang bedanken wir uns sehr für das auch uns entgegengebrachte Vertrauen. Unsere Rolle sehen wir in diesem Prozess als wissenschaftlich unterstützend und begleitend, – so wie jüngst von Wright u.a. (2008) zur „Umsetzung der Partizipativen Qualitätsentwicklung“ im „Beziehungsdreieck von Zielgruppe, Projekt und Geldgeber“ beschrieben. Wir gehen davon aus, dass die Bedeutung partizipativer Entwicklungs- und Forschungsk Kooperationen vor dem Hintergrund einer wachsenden Patientenorientierung im Gesundheitswesen steigen wird. Schließlich ist das

Erfahrungswissen der Betroffenen in den verschiedenen Feldern der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung für die zentralen Fragen der Patientenpartizipation und der sozialen und gesundheitlichen Versorgung von elementarer Bedeutung.

## Anmerkung

1 Selbsthilfekontaktstellen = Selbsthilfekontaktstellen (institutionelle Hauptaufgabe) und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (institutionelle Nebenaufgabe)

## Literatur

- Greife, Andreas: In-Gang-SetzerInnen – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen 2006, S. 88-96
- Greife, Andreas: In-Gang-SetzerInnen – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 97. Berlin 2008, S. 18-19
- Greife, Andreas: In-Gang-SetzerInnen – Stütze für neue Selbsthilfegruppen: Ein bundesweites Projekt des Paritätischen NRW und der Betriebskrankenkassen (BKK). In: Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. BKK Bundesverband; Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe. Bd. 24. Bremerhaven 2009, S. 141-155
- Hadder, Martin / Giordano, Carmela / Kofahl, Christopher: Projekt „Selbsthilfeaktivierung von Diabetikern aus nicht-deutschen Kulturkreisen.“ In: Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. BKK Bundesverband; Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 24. Bremerhaven 2009, S. 197-215
- Kofahl, Christopher / Böhmert, Maren / Kohler, Susanne: Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. BKK Bundesverband; Reihe Praxishilfe. Essen 2009 a
- Kofahl, Christopher / Mnich, Eva / Staszczukova, Paulina / Hollmann, Jannis / Trojan Alf / Kohler, Susanne: Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Ergebnisse einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. In: Das Gesundheitswesen. DOI 10.1055/s-0029-1239566. 2009 b
- Kofahl, Christopher / Lüdecke, Daniel / Döhner, Hanneli: Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft 14 (3). Weinheim 2009 c, S. 236-253
- Kofahl, Christopher / Hollmann, Jannis / Möller-Bock, Bettina: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund – Chancen, Barrieren, Potenziale. Bundesgesundheitsblatt. Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz; Bd. 52, H. 1. Heidelberg 2009 d, S. 55-63
- Kohler, Martin / Ziese, Thomas: Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert Koch-Instituts zu chronischen Krankheiten und ihren Bedingungen. Deskriptiver Ergebnisbericht. Robert Koch-Institut. Berlin 2004
- Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher: Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. NAKOS (Hrsg.): Konzepte und Praxis 2. Berlin 2009
- Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. BKK Bundesverband; Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 24. Bremerhaven 2009
- Lamura, Giovanni / Döhner, Hanneli / Kofahl, Christopher (Hrsg.): Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Reihe „Supporting Family Carers of Older People in Europe“. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (Vol. 9). Hamburg 2008
- Nickel, Stefan / Werner, Silke / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bremerhaven 2006, S. 81-97
- Siewerts, Dagmar: SBK-Programm „Tu Gutes – und lass Dich dabei unterstützen“. In: Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Pra-

- xisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. BKK Bundesverband; Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 24. Bremerhaven 2009, S. 177-196
- Siewerts, Dagmar / Kofahl, Christopher: SBK-Programm „Herzgesundheit selbstgemacht“ – Ergebnisse der Evaluation. In: Kohler, Susanne / Kofahl, Christopher / Trojan, Alf (Hrsg.): Zugänge zur Selbsthilfe. Ergebnisse und Praxisbeispiele aus dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. BKK Bundesverband; Reihe Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 24. Bremerhaven 2009, S. 157-175
- Trojan, Alf: Entwurf eines explorativen Entwicklungsprojekts zur Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen bei sozial Benachteiligten. In: Geene, Raimund / Steinkühler, Judith (Hrsg.): Strategien und Erfahrungen. Mehr Gesundheit für alle. Die BKK-Initiative als ein Modell für soziallagenbezogene Gesundheitsförderung. Bremerhaven 2005, S. 245-266
- Wright, Michael T. / Block, Martina / von Unger, Hella: Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber. In: Das Gesundheitswesen 2008/70. S. 748-754

Christopher Kofahl (Studium der Psychologie und Psychiatrie in Hamburg, Systemische Beratung und Therapie, Dozent für sozialwissenschaftliche Methoden, Public Health und Sozialmedizin) ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe.

Susanne Kohler (Studium der Soziologie, Germanistik, Psychogerontologie in Freiburg, Edinburgh / Schottland und Erlangen) ist seit 2005 wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Selbsthilfe, interkulturelle Altenpflege, informelle Pflege.

Alf Trojan (Prof. Dr. med., Dr. phil., M.Sc. [London], Mediziner, Soziologe, Medizinsoziologe [postgraduiert]) ist Direktor des Instituts für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seine Arbeitsschwerpunkte sind Selbsthilfeförderung, Bürgerbeteiligung, Soziale Netzwerke und Selbsthilfe, Kommunale Gesundheits- und Sozialpolitik. Alf Trojan ist Sprecher des Fachbereichs „Gesundheitsförderung“ der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSM), stellvertretender Sprecher der Sektion „Health Promotion“ der European Public Health Association (EUPHA) und Vorstandsmitglied der Hamburgischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung (HAG).

## **Medialisierung und Medikalisierung. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet**

Selbsthilfegruppen, folgt man der einschlägigen Literatur, sind durch Autonomie, Betroffenheit, Selbstveränderung, Fremdveränderung und gegenseitige Hilfe bestimmt (Trojan 1986, S. 32; Runge / Vilmar 1988, S. 51). Ob und wie sich die Faktoren Autonomie, Betroffenheit, Selbstveränderung, Fremdveränderung und gegenseitige Hilfe durch die wachsende Bedeutung netzbasierter Kommunikation verändern, ist meine Ausgangsfrage. Zur Bearbeitung und Beantwortung dieser Frage will ich in einem ersten Schritt zwei der für diesen thematischen Zusammenhang bedeutsamen großen gesellschaftlichen Dynamiken, nämlich *Medialisierung* und *Medikalisierung*, in den Blick nehmen und deutlich machen, wie Medialisierung und Medikalisierung grundlegende strukturelle Veränderungen mit sich bringen, die auch die Arbeit von Selbsthilfegruppen beeinflussen. In einem zweiten Schritt werde ich an zwei ausgewählten Beispielen virtuelle Kommunikation veranschaulichen und mit Thesen zur Veränderung von Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe durch das Internet schließen.

### **1. Auswirkungen von Medialisierung**

*Weblogs, Community-Seiten, Wikis, Podcasts* und *Videocasts* sind alltagskulturelle Kommunikationsformen. Die Verbreitung moderner Informationstechnologien und die neuen Vernetzungsstrategien im Internet ermöglichen kollektive Kontakte und Beziehungen, die zuvor unmöglich waren. Losgelöst von geografischen Grenzen und unabhängig von Öffnungszeiten sind die neuen Kommunikationsbeziehungen zentral davon geprägt, dass es heute alltäglich und selbstverständlich ist, dass unterschiedliche Menschen in Medienöffentlichkeiten bereitwillig über sich selbst Auskunft geben. Das Neue und die vom Web 2.0 ausgehende Dynamik wird aber vor allem darin gesehen, dass hier Handlungen ermöglicht und erzeugt werden, dass es also nicht länger primär um die Präsentation und Darstellung von Wissen geht, sondern darum, kommunikative Handlungen hervorzubringen und systematisiert zu erzeugen. Die digitale Medienkultur hat die Trennung von Wort, Bild und Ton aufgehoben und in einem Code vereinigt, der darauf zielt, eine Reaktion, ein Verhalten, eine Einstellung oder eine Haltung auszulösen. Die Netzmetapher, so Gianni Vattimo, steht heute für eine soziale Entgrenzungsdynamik gesellschaftlicher Zugehörigkeit und kennzeichnet die Verflüssigung von Institutionen und die Entstehung von hybriden Strukturen der gegenwärtigen Gesellschaftsordnung. Mit den Web 2.0-Technologien haben sich anwenderfreundliche Softwarelösungen etabliert, die es auch unerfahrenen Nutzerinnen und Nutzern erlauben, multimediale Formate im Internet zu publizieren. *Pitas* und *Blogger* machen das Publizieren von Einträgen gänzlich ohne HTML-Kenntnisse möglich.

Dabei findet zugleich eine Vermischung von Spielinhalten mit Markeninhalten und TV-Inhalten statt. Ermöglicht wird auch die Erstellung von Eigenschafts- und Präferenzprofilen der Nutzerinnen und Nutzer, die einer neuen Form von Kommerzialisierung Vorschub leistet, in der so adressatenspezifische Angebote gemacht werden können, wie nie zuvor.

Die Debatte zwischen den Chancen und Risiken dieser neuen Medienformate und Kommunikationstechnologien pendelt zwischen zwei Argumentationslinien: Eine Seite postuliert gesteigerte Möglichkeiten von Befreiung und Emanzipation in internetbasierten Sozialräumen. Aufgrund ihrer offenen Struktur und ihrer hohen Zugänglichkeit, so die Hoffnung, stärken sie die Selbstermächtigung der Kommunizierenden und trügen dazu bei, demokratisierend zu wirken und nonkonformistische Kulturräume zu etablieren. Das Verhältnis von Repertoire, Kanon und Normierung gerate hier in Bewegung. Die Gegenposition zur Empowerment-These vertritt die Ansicht, dass die digitale Kommunikationskultur zu einer Trivialisierung öffentlicher Kommunikation beitrage. Verbunden mit einer inhaltlichen Verflachung, die vornehmlich auf der Wiederholung des Bekannten basiere, würden qualitätsorientierter Journalismus und professionelles Expertenkultur immer mehr verdrängt (Reichert 2008, S. 10).

Festhalten lässt sich auf jeden Fall, dass im Web 2.0 heute statt erhoffter Demokratisierung und kritischer Netzöffentlichkeit vor allem ein unübersichtliches Gewirr von Subgruppen und eine Kommunikationskultur verschiedener Selbstthematizierungen zu finden ist. Unter dem Motto „Erzähle dich selbst“ (Thomä 1998) haben sich diverse autobiografische Medienformate, wie *persönliche Websites, Weblogs, Online-Diaries, E-Portfolios, Lifelong Capture-Systems, Foreneinträge* u.a.m. entwickelt. Veröffentlicht werden Information und Daten über Personen und ihr Leben, die jederzeit und weltweit mittels Netzrechnern abgerufen werden können.

Dies hat dazu geführt, dass es in der wissenschaftlichen Diskussion über internetvermittelte Kommunikation eine breite Debatte darüber gibt, wie sich in und durch das Netz das Verständnis von Identität und der Begriff vom Selbst und der Biografie verändert. In digitalen Netzwerken entstehen tagtäglich neue Lebens- und Lernmodelle, Sub- und Minderheitenkulturen, die einen Anspruch auf Mitsprache, Selbstvertretung und eine eigenständige kulturelle Artikulation verbreiten. Sie produzieren nicht nur die Form einer intersubjektiv kontrollierten, kommentierten und korrigierten Selbstdarstellung und Selbstinszenierung im Netz, sondern machen darüber hinaus das Prinzip der andauernden Selbstreflexion und der Interpretation von Erfahrung zur sozialen Verpflichtung. Das, was die Sozialpsychologie schon lange mit dem Begriff der „Identitätsarbeit“ (Keupp 1998) bezeichnet, wird – so die These – in der Netzkultur zur funktionalistischen Anforderung (Reichert 2008, S. 7).

In netzbasierten *Blogs, Foren* und *Social Networks* verhandeln die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Möglichkeitsräume ihres eigenen Lebens immer wieder neu. Dabei erscheinen Lebenskontexte als anpassungsfähig, flexibel

und veränderbar. Die einzelne *Userin* / der einzelne *User* ist aktiv, sie / er entwirft Variationen der eigenen Lebensgeschichte und legt verschiedene Perspektiven auf die eigenen Lebens- und Problemlagen an. Dabei – und das wird in der Diskussion auch immer wieder kritisch gesehen – vermischen sich Selbstpraktiken und Medientechniken. Die Frage kam auf, ob es sich hierbei um medienspezifische Formen von Erzählung handelt, also, ob die Form und die Struktur der Internetkommunikation mit einer Standardisierung und Formalisierung von Kommunikation verbunden ist.

Die damit verbundene Debatte, die in den Sozial- und Kulturwissenschaften bis heute angeregt geführt wird, kreist um die Frage, in welcher Form, mit welcher Dauer und welcher Intensität soziale Beziehungen im Netz gepflegt werden, und wie es um die Wechselseitigkeit und Emotionalität von Internetkommunikation bestellt ist (Thiedecke 2000; 2004; 2007; Döring 1999). Hier besteht Einigkeit in der Einschätzung, dass im Unterschied zu herkömmlichen Gemeinschaften die *Net-Communities* vergleichsweise voraussetzungslose Gemeinschaften sind. Sie bedürfen zwar auch einer gemeinsamen Sprache und eines geteilten Wissensbestands, aber sie arbeiten mit einem anderen Kommunikationsmodus, einem, der es ihnen ermöglicht, mit selbst gewählten *Nicknames* mit Menschen zu kommunizieren, die sie nicht kennen und mit denen sie keine gemeinsame Erinnerung verbindet. Dabei entstehen *transitorische Gemeinschaften*, in denen die größere Anonymität und die geringere Verbindlichkeit Möglichkeiten des Experimentierens und Probehandelns eröffnet, die in den stärker auf Wechselseitigkeit ausgerichteten *Face-to-Face-Gemeinschaften* nicht akzeptiert sind (Hurrelmann / Liebsch / Nullmeier 2002). Damit wird Kommunikation erleichtert, aber die gesamte Debatte um die Netzkultur verdeutlicht, dass auch Kontrollen und Disziplinierungen ganz neuer Art entstehen, solche, die mit der Technik und ihrer Nutzung verbunden sind, und beispielsweise darin bestehen, dass wir fünf Mal am Tag unsere *E-Mails* checken und die Einträge und Darstellungen in manchen *Blogs* wichtiger finden, als das Gespräch zu Hause beim Abendbrot.

## 2. Auswirkungen von Medikalisierung

Der Begriff „Medikalisierung“ will die sich seit dem ausgehenden 18. Jahrhundert anwachsende Ausbreitung medizinischer Entscheidungsgrundlagen, medizinischer Autorität und medizinischer Praxen in immer breitere Bereiche des menschlichen Lebens theoretisch fassen (Zola 1971). Der Prozess der Medikalisierung von Phänomenen, die zuvor als soziale Probleme gefasst worden waren, und die Ausdehnung medizinischer Definitionen auf Bereiche wie Geburt, Tod, Menopause, Empfängnisverhütung oder Gewalterfahrung und Traumatisierung, ging demnach einher mit der Herausbildung medizinischer Professionen, der Verdrängung von alternativen Wissensbeständen und -praxen sowie einer allmählichen Ausarbeitung neuer sozialer und institutioneller Formen (Hospitäler, Klinken, Privatpraxen, Arzt-Patient-Verhältnisse etc.). Für die Subjekte war die Definition eines Problems als Krankheit zumeist mit einer moralischen Entlastung verbunden, die sich sozial in neuen Mustern der Ver-



antwortlichkeit niederschlug. Medizinanthropologen und Körperhistorikerinnen haben unter machttheoretischen Perspektiven jedoch auch die Kontroll- und Disziplinierungsaspekte von Medikalierungsprozessen herausgearbeitet: Fast immer war die Ausbreitung medizinischen Wissens und medizinischer Autorität mit einer Entmachtung alternativer, zumeist weiblicher Professionen und Praktiken verbunden.

Gegenwärtig erfreut sich die Medikalierungsthese in alltäglichen und politischen Diskursen zum Gesundheitssystem hoher Beliebtheit. So werden beispielsweise die Zunahme chronischer Krankheiten, eine Vielzahl neuer diagnostischer Technologien, die Versorgung präsymptomatischer ‚Patientinnen und Patienten‘ (z.B. im Brustkrebs-Screening), die Expansion technologisch assistierter Zeugung und Fortpflanzung oder auch die psychopharmakologische Behandlung von Kindern und Jugendlichen – Stichwort Ritalin – als Phänomene einer fortschreitenden Medikalierung beschrieben. Demgegenüber haben Adele Clarke u.a. 2003 das Verständnis von Medikalierung versucht zu differenzieren, indem sie das Konzept der „Biomedikalierung“ vorschlugen. Mit diesem Begriff versuchen die Autor/innen, die Verschiebung in der medizinischen Wissensproduktion und ihren Anwendungen theoretisch auf den Punkt zu bringen: Bislang bezeichnete der Begriff der Medikalierung vor allem Versuche, Krankheiten und deren Bedingungen und Umstände zu kontrollieren (Medikalierung Modus I). Heute hingegen gibt es biotechnologische und medizinische Interventionen, die eine Transformation von „Life itself“ mit sich bringen. Damit verbunden sind neuartige Formen von Kontrolle und Regulierung auch der Vorstellungen und Bilder, die Menschen von ihrer eigenen Körpernatur haben sowie eine Veränderung des Verständnisses der Prinzipien und Funktionsweisen des Körperlichen selbst (Medikalierung im Modus II).

Diese – hier nur angerissene – Debatte um die Angemessenheit des Medikalierungsbegriffs und die vorgeschlagene Begriffsverschiebung lassen erahnen, dass es eine Kluft zwischen den Veränderungen und dem Verstehen dieser Veränderung gibt. Offen ist beispielsweise, wie Wechselwirkungen zwischen neuem medizinischen Wissen einerseits und Gesellschaft andererseits konkret aussehen. Offen ist auch, wie die vielschichtige Produktivität medizinischen Wissens und biomedizinischer Technologien neue Formen von Subjektivität und Gemeinschaft begründet und welche politischen Regulationen mit ihr verbunden sind.

Beobachtbar und beschreibbar ist bislang lediglich, dass Medikalierungsprozesse zusätzliche Ressourcen für reflexive Selbsttechnologien bereitstellen, indem sie sowohl medizinisches Wissen verbreiten als auch die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Wissen befördern (vgl. Lock 2001; Sonnenfeld 1991). Welche neuen Klassifikationen und Verhaltensanforderungen und -aufforderungen dabei entstehen, bedarf dabei aber noch der konzeptuellen Beschreibung und begrifflichen Erfassung. Bislang wird die Rede von der Medikalierung überwiegend als Schlagwort eingesetzt und es gibt nur wenige empirischen Untersuchungen, in denen die komplexen Zirkula-

tionsformen von Wissen, Praktiken und Technologien empirisch in den Blick genommen werden. Eine große Forschungslücke stellt auch die Beschreibung der Rolle des Internets für die Thematisierung und den Umgang mit spezifischen Krankheitsbildern dar. Die Rolle und Bedeutung des Internets für die Herausbildung von Subjektivitäten und Handlungsfähigkeiten sowie Re- und Neu-Definition von Person-, Selbst- und Gruppenkonzepten im Kontext medikalisierten Praxen ist weitgehend ungeklärt.

Schlagwortartig zusammengefasst lassen sich also die beiden genannten Veränderungstendenzen in der Gegenwartsgesellschaft folgendermaßen typisieren: Zum einen ist da die mit dem Begriff der Medikalisation bezeichnete Tendenz immer mehr soziale Probleme und Schwierigkeiten in den Bereich von Krankheit und Gesundheit zu verschieben und das Medizinsystem zuständig zu machen. Das verändert die Experten-Laien-Unterscheidung, macht Kranke und Betroffene informierter und ggf. handlungsfähiger, aber nicht automatisch effektiver und wirksamer.

Zum zweiten vollzieht sich durch die zunehmende Bedeutung des Internets eine Medialisierung von Kommunikation. Dadurch, so wird konstatiert, formiert sich im Web 2.0 ein Netz von Selbstthematierungen, die dem Einzelnen, die Bereitschaft abverlangt, die neue mediale Form der Selbstdarstellung zu erlernen, zu beherrschen und weiterzuentwickeln.

Was nun lässt sich daraus für das Verständnis und die Einschätzung von Online-Selbsthilfegruppen schlussfolgern? Und: Beschreiben einschlägige Studien eine Tendenz zur Medikalisation und eine verstärkte Anforderung zur Selbstthematierung in der Onlinekommunikation?

### **3. Nutzer/innen und Nutzung von Internetforen mit Beratungs- bzw. Selbsthilfequalität**

#### **3.1. Veranschaulichung I: Themenforum Schwangerschaft und Geburt**

Die Seite „neunmonate.de“ ist dem Gesundheitsportal „Qualimedic.com AG“ angeschlossen. Diese betreibt eine Vielzahl verschiedener Gesundheitsportale und entstand 1999 als ein Zusammenschluss von Fachärzten und Unternehmern mit dem Ziel, die Kommunikation zwischen Arzt und Patient sinnvoll zu unterstützen. Auf der Internetseite heißt es: „In unserem Zeitalter werden Ärzte rarer, die Zeit knapper und das Leben mobiler. Ausreichende Beratungszeit wird damit immer seltener. Die Onlineportale der Qualimedic.com AG sollen diesen Zustand optimieren. Bei uns hat der Patient oder Gesundheitsinteressierte die Möglichkeit, sich rund um die Uhr, sieben Tage die Woche in nahezu allen medizinischen Fachbereichen unverbindlich Rat und Hilfe einzuholen. (...) Zusätzlich zu den Experten-Sprechstunden bietet QualiMedic eine Vielzahl von Foren, den so genannten Wartezimmern, die dem Austausch der Nutzer untereinander dienen. (...) Unsere Portale finanzieren sich über Bannerwerbung, Sponsoren und Lizenzen. Werbung innerhalb der Foren wird nicht geduldet, besonders nicht, wenn es sich um pornografische, gewaltver-

herrlichende oder irreführende Werbung handelt“ (<http://www.9monate.de/qualimedic.html>; Zugriff am 1. Juni 2009).

Wie bei Web-Foren üblich, setzt die aktive Teilnahme an den Foren bei „neunmonate.de“ eine einmalige Registrierung voraus. Diese erfolgt kostenlos per standardisiertes Anmeldeformular. Sobald eine Registrierung einschließlich der Auswahl eines eigenen *Nicknames* erfolgt ist, kann der / die *User/in* Beiträge schreiben, Profile anderer einsehen und ein eigenes Profil anlegen. Es gibt sowohl *Themenchats* als auch *Expertenchats* und diverse *Blogs*. Neben den jeweiligen Diskussionsbeiträgen erscheint der *Nickname* der Verfasserin, über den per Doppelklick – falls vorhanden – ihr persönliche Profil eingesehen werden kann.

Eine Moderation der Foren erfolgt auf „neunmonate.de“ nur eingeschränkt. Es werden Werbepostings entfernt oder auch beleidigende Beiträge gelöscht. Die Moderatorin, eine Angestellte der Betreiberfirma „Qualimedic AG“ tritt als Gesprächspartnerin nicht in Erscheinung. Insgesamt ist die Teilnahme eher niedrigschwellig, und am Nachmittag des diesjährigen Pfingstmontags waren 16.002 Teilnehmende online.

Die Sozialwissenschaftlerin Vera Zischke hat eine vierwöchige Onlinebefragung durchgeführt, an der im Mai 2005 insgesamt 1.439 Nutzerinnen und 12 Nutzer aus 42 Themenforen zum Thema „Schwangerschaft und Geburt“ teilgenommen haben (Zischke 2007, S. 63). Einige ausgewählte Ergebnisse der Studie, die eine Vorstellung von der Art der Kommunikation, den Motiven und den Kommunikationsformen der Beteiligten vermitteln soll, möchte ich kurz referieren:

### **Nutzerinnenprofil und Art und Dauer der Kommunikation**

Die Gesprächsteilnehmerinnen waren zwischen 17 und 60 Jahre alt. Nur 22 Prozent der Nutzerinnen waren schwanger und fast 60 Prozent der Nutzerinnen waren seit mehr als zwei Jahren in den Foren aktiv. 37,6 Prozent besuchten die Seite täglich und für 30 Prozent der Befragten hat sich während ihrer Onlinemitgliedschaft ein persönlicher Kontakt ergeben. Den Anlass zum Foreneintritt sahen 26,5 Prozent in der Informationssuche zum Thema Schwangerschaft, 25,2 Prozent wollten sich mit Gleichgesinnten austauschen und 12,4 Prozent allgemeine Kontakte knüpfen.

Es gibt einen deutlichen Unterschied zwischen dem Besuch des Forums und der tatsächlichen Beteiligung in Form eines *Postings*. Der Großteil der Nutzerinnen veröffentlicht „seltener als einmal im Monat“ einen Beitrag, nur 9,7 Prozent der Befragten schrieben täglich in einem Forum. Diejenigen, die häufig einen Beitrag schrieben, vertraten die Ansicht, dass in ihrem Forum ein freundschaftlicher und vertrauensvoller Umgangston vorherrschte und wollten vor allem „Fragen zu persönlichen Problemen stellen“ und „Erfahrungen mit anderen austauschen“. Von den Befragten haben 69,9 Prozent ein persönliches Profil angelegt, und diejenigen, die ihr Profil regelmäßig aktualisieren, beteiligten sich häufiger an Forendiskussion (Zischke 2007, S. 73).

Die Bereitschaft zum persönlichen Kontakt ist in der Stichprobe insgesamt sehr hoch: 86,1 Prozent stehen dem Kontakt positiv gegenüber. Nutzerinnen,

die über das Forum mit mehreren Personen persönliche Kontakte hatten, heben sich insofern von den anderen Nutzerinnen ab, weil sie häufiger an der Forenkommunikation teilnehmen und anderen Teilnehmerinnen deutlicher häufiger mit Rat zur Seite stehen.

Ihre Untersuchung bilanziert die Verfasserin wie folgt:

- Virtuelle Beziehungen sind nicht durchweg themengebunden. Sie basieren auch auf einem Interesse an der Person, das auf Basis von Sympathie entsteht.
- Sachrationalität und Informationsbedürfnis dominieren nicht. Auch virtuelle Beziehungen werden emotional rezipiert und als persönlich wichtig empfunden.
- Die Onlinebeziehungen werden wertgeschätzt und können durchaus langfristig sein, wie aus der mehrheitlich langen Dauer der Mitgliedschaft abgelesen werden kann. Sie erhalten sich unter Einbezug anderer Kommunikationsformen, wie Telefon, E-Mail oder Besuch (Zischke 2007, S. 93).

Die befürchteten Auswirkungen von *Medialisierung* werden durch diese Untersuchung also eher zerstreut. Im Gegenteil scheint die Internetkommunikation zumindest beim Thema Schwangerschaft eine zusätzliche Kommunikationsoption zu bieten. *Medikalisierung*, so illustriert die Internetplattform „neunmonate.de“, scheint beim Thema Schwangerschaft normal und akzeptiert zu sein, niemand stört sich daran, höchst intime und private Dinge im ärztlich-medizinischen Kontext, in so genannten Wartezimmern, zu diskutieren. Zudem veranschaulichen die Diskussionen um künstliche Befruchtung und Samenspenden in einschlägigen Foren die Ausweitung von Medikalisierung in Richtung einer „Medikalisierung von Kinderlosigkeit“ und vernachlässigen auf diese Weise die sozialen und psychosozialen Aspekte des Phänomens.

### **3.2 Veranschaulichung II: Onlineforum zum Thema Essstörungen**

Die Internetplattform „<http://www.hungrig-online.de/>“ wird von einem gemeinnützigen Verein betrieben und bietet eine Fülle von Beratungs- und Kommunikationsangeboten für Betroffene, Angehörige und Interessierte an. Zu dem Angebot gehören auch virtuelle Selbsthilfegruppen bei Essstörungen. Ich möchte auf einen Teilbereich, ein kleines Forum eingehen, das im Rahmen einer Doktorarbeit, die in Frankfurt unter meiner Betreuung das Forum „NeuHier“ untersucht hat. Dieses Forum bietet Interessierten und Suchenden die Möglichkeit, ihr Anliegen vorzutragen und zu überprüfen, ob sie an der Forenkommunikation teilnehmen möchten. Die vor allem sprachsoziologisch ausgerichtete Untersuchung von Wyke Stommel fragt dabei nach der Art der Kommunikation und den Regularien und Regulativen, die in diesem speziellen Formen von Erstkontakten sichtbar werden.

Ein erster Schritt der Untersuchung setzt sich mit den von den Teilnehmenden gewählten *Nicknames* auseinander. Dabei ist auffällig, dass mehr als ein Drittel einen weiblichen Vornamen wählen, um virtuellen Kontakt aufzunehmen. Dieser ist dann sowohl gängig oder auch eher ungewöhnlich. Die Bandbreite

der gewählten Sprachen ist groß und reicht von deutsch, spanisch, englisch, ungarisch bis hin zum Finnischen, Chinesischen und Tschechischen. Ein weiterer Teil der *Nicknames* stammt aus dem Bereich von Flora, Fauna, Meteorologie und Astrologie, z.B. Löwenmäulchen, Marienblume, blackroseGeb1987, Schattenvögelchen, bärlü, Hamsterbacke, tortuga, Lluvia, Schneeflocke, Windjulchen oder auch Estrella1981, Kassiopeia. Auch Personenbeschreibungen kommen häufiger vor, z.B. als Püppi23, Ampelweibchen, Kellerkind oder auch quorkopf (Querkopf). Ein weiterer Typus von Namensgebung greift auf klassische oder zeitgenössische Figuren zurück: Salome, Anthea, hypathia, Pinkpanther oder lilifee79.

Bei dieser Namensgebung ist auffallend, dass weibliche, kindliche, depressive und distinktive Merkmale häufig vorkommen, und diese Qualität oder Tönung zeigt sich auch in den *Postings*, mit denen die neuen Teilnehmerinnen ihre Kommunikation beginnen. So thematisieren die allermeisten eingangs ihre Unsicherheit, indem sie ihren Zweifel artikulieren, hier „richtig zu sein“, beschreiben, dass sie schon seit längerem als Teilnehmende registriert sind, aber erst heute „gewagt“ oder „den Mut gefasst“ hätten, zu schreiben. In der Regel wird ein solches Intro mit einem herzlichen Willkommen beantwortet, bei dem die Entscheidung des neuen Forumsmitglieds, an der Kommunikation zu partizipieren, begrüßt, hervorgehoben und gelobt wird. Der zweite Schritt der Eingangskommunikation ist häufig die Formulierung einer thematisch einschlägigen Frage oder der Beschreibung eines spezifischen Essverhaltens und dem Anliegen, sich helfen lassen zu wollen. *Postings*, die überschrieben sind, mit „erste Annäherung“ oder „weg aus der bulimie“ verdeutlichen, dass die Kommunizierenden bereits ein Wissen über ihr Problem haben.

Insgesamt zeigt sich in dem Forum „Neu hier“ die Tendenz, die Bagatellisierung von Symptomen zurückzuweisen. Viele Kommentierungen fordern die Neuen auf, ihr „Krank-Sein“ zu akzeptieren und anzuerkennen, und empfehlen oder drängen auf therapeutische Unterstützung. Durch die Kommunikation von Teilnahme, Teilhabe und die Mitteilung eigener forumsspezifischer Erfahrungen, Ratschläge und Kommentierungen vollzieht sich sukzessive die Entfaltung einer gemeinsamen Thematik und eines geteilten Anliegens. Dass dabei Grenzen des Gemeinsamen ausgelotet werden müssen, versteht sich von selbst, und die Analyse der Kommunikationsverläufe zeigt, dass als Grenze der Gemeinschaft das Eingeständnis von Krankheit etabliert wird.

Hierbei spielen die Vorgaben der Plattformbetreiber eine nicht unerhebliche Rolle: Da sich die Internetseite als ein medizinisch-therapeutisches Selbsthilfeangebot versteht, das die Illegitimität von anorektischem Verhalten zu begründen versucht und das Ziel verfolgt, den Teilnehmenden Zugang und Information zu sozialen, therapeutischen und medizinischen Unterstützungsmöglichkeiten zu verschaffen, werden Aussagen, die eine Akzeptanz oder gar Wertschätzung bestimmter, stark selbstverletzender Praktiken und Formen des Essverhaltens transportieren, von den Forumsmoderatoren zensiert. So sind beispielsweise Zahlenangaben zum Körpergewicht, zur Menge der eingenommenen Nahrung oder die Beschreibung und Bezeichnung selbstverlet-

zender Handlungen und Praktiken in dem „hungrig-online-Forum“ durch die *N/Etikette* untersagt und werden von den Moderatorinnen, die zum Teil rege mitdiskutieren, untersagt.

Den Diskutand/innen gelingt es stellenweise, den Krankheitsbegriff zu differenzieren und zu erweitern. Letztlich aber spiegelt die Internetkommunikation die Parameter der herrschenden Gesundheitsvorstellungen wider: nicht nur spielen die medizinischen Indices zur Körpermessung und gängige diagnostische Einschätzungen eine herausragende Rolle in der kommunikativen Auseinandersetzung, auch gehört das Eingeständnis der Diskutand/innen von „krank sein“ zu den normativen Anforderungen dieser Form netzgestützter Kommunikation (siehe dazu auch Döring 1988; Döring / Schestag 2000).

So kreist ein großer Teil der Kommunikation um die Frage, was „normal“ ist, und wo die Grenzen des Akzeptablen zu ziehen seien. Fragen und Verhandlungen von Krankheit, Abweichung, Durchschnittlichkeit, Verhaltensnormen und ästhetischen Normativitäten sind die bestimmenden Inhalte der Kommunikation. Dabei erfolgt die Kommunikation zumeist in der Form des Geständnisses. Ein Geheimnis, ein Tabu wird gelüftet, und zugleich eröffnet sich damit ein Diskurs über Gefahren und Gefährdungen.

#### **4. Abschließende Thesen**

Die beiden Beispiele beschreiben Kommunikationsformen, die nicht mit der Arbeit von Selbsthilfegruppen vergleichbar sind, sondern ihr wahrscheinlich vorausgehen. Die in der theoretischen Diskussion konstatierten Tendenzen einer formalisierten und gesteigerten Selbstthematizierung und einer Medikalisierung lassen sich hier zumindest empirisch veranschaulichen. Ob dies auch in virtuellen Selbsthilfegruppen der Fall ist, darüber kann nur spekuliert werden, da es aus offensichtlichen und guten Gründen, keine teilnehmende Forschung in diesem Feld gibt.

Erfahrungen zum Thema Internet, die aus der Selbsthilfebewegung selbst kommen, beschreiben Veränderungen durch den Einzug des Internets auf mehreren Ebenen.

1. Zuerst ist zu nennen, dass das Internet als eine wichtige Unterstützung beschrieben wird, um Selbsthilfe öffentlicher und professioneller zum machen. So kommt beispielsweise Eva Kreling im letzten Selbsthilfgruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu der Einschätzung, dass der Bekanntheitsgrad der Gruppen und das Image der Selbsthilfe durch mehr Präsenz in allen Medien und auch durch eigene Internetauftritte verbessert wurde (Kreling 2008, S. 56). Auch eine Untersuchung der Frankfurter Selbsthilfekontaktstelle gelangte zu der Einschätzung, dass im Internet zur Verfügung gestellte Datenbanken einer direkten, schnellen Vermittlung der Interessenten an Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen dienen. „Ein Anruf“, so wurde festgestellt, „ist häufig das Ergebnis einer vorhergegangenen Besuchs auf der Webseite“ (Stock 2008, S. 71). Deshalb geht die Selbsthilfekontaktstelle davon aus, dass das „Internet (E-Mail, Homepage Da-

tenbanken, Gesprächsforen etc) (...) für die Vermittlung von Interessenten in Selbsthilfegruppen an Bedeutung gewinnen“ wird (Stock 2008, S. 76). Solche Einschätzungen betreffen vor allem auf die Nutzung des *Internets als Medium der Information*.

2. Andere Einschätzungen richten sich darauf, das Klientel der *Nutzer/innen von Online-Supportgroups* zu *charakterisieren*: „Manche wollen und können jedoch über ihr Probleme nicht in einer Gruppe reden. Die mögliche Anonymität im Internet kann hier helfen“, spekuliert ein Leiter einer Selbsthilfegruppe (Fellhauer 2008, S. 17). Ein anderer typisiert: „Es gibt mehrere Typen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern: Es gibt die Wissbegierigen, die möglichst alles über ihre Krankheit erfahren wollen und die immer das neueste Medikament haben müssen, aber darüber hinaus an der Gruppe als Schicksalsgemeinschaft wenig Interesse haben. Diese Mitglieder werden die konventionellen Selbsthilfegruppen zum Teil verlieren. Sie werden ihren Wissensbedarf aus den immer zahlreicher werdenden Internetformen decken. Dann gibt es die Geselligen, die in erster Linie die Geselligkeit der Gruppe suchen. Und es gibt die Zurückhaltenden, die Schüchternen, die sich kaum etwas zutrauen und sich häufig passiv verhalten“ (Schmidt 2008, S. 31).

Auch gibt es die Erfahrung, dass die Fraktion der Internetnutzer/innen sich in der herkömmlichen Selbsthilfegruppe als diejenigen gebärdeten, die die Gruppenleitung unter Druck setzten und Forderungen stellten (Fellhauer 2008, S. 19), also eine Art Dienstleistungserwartung an die Selbsthilfegruppe richteten. Dies mag der Adhoc-Kommunikation von Foren geschuldet sein.

3. Ein dritter Typus von Einschätzung betrifft die *Qualität und die Wirkung der im Internet zugänglichen Informationen*. So konstatiert ein Selbsthilfegruppenleiter: „Viel Information heißt nicht gleichzeitig auch viel Hilfe.“ Es würden Halbwahrheit und falsche Information in den *Chatrooms* verbreitet. Diese trügen dazu bei, falsche Hoffnung und Ängste zu schüren. Er formuliert die Einschätzung, dass aufgrund der Informationsfülle das Internet die Tendenz verstärkt, vorzeitig Therapien und medizinische Interventionen einzuleiten, die aufgrund des Entwicklungsstands der Krankheit als verfrüht und vorschnell angesehen werden müssen. „Sie vergessen vor lauter Therapien, jetzt zu leben“ (Fellhauer 2008, S. 18).

Auch ließe sich darüber spekulieren, ob die Vielfältigkeit und die Komplexität der diskutierten Problemdimensionen von Selbsthilfegruppen in der Netzkommunikation einge ebnet werden. Da in Internetforen alles schriftsprachlich mitgeteilt werden muss, ist die Art des Ausdrucks konzentriert auf lediglich eine Ausdrucksweise und vielleicht wird damit auch die Art des Verstehens eingeschränkt. Schließlich funktioniert die Kommunikation in klassischen Selbsthilfegruppen auf mehreren Ebenen: „Schwere Erkrankungen, Probleme in Familien, Auswirkungen auf die Existenzsicherung, Sterbegleitung, Selbstmordgefährdung. Die dann auftauchenden Emotionen reichen von Verzweiflung, Leid, Mutlosigkeit, Aggression, Trauer über Erleichterung, Hoffnung, Lebensmut, Freude bis hin zu tiefer Betroffenheit und Belastung. Hinzu

kommt durch die bunt gemischten und wechselnden Teilnehmerinnen eine nicht kalkulierbare Gruppendynamik: Wer kann mit wem (nicht), wer spielt sich in den Vordergrund, wer redet immer und wer nie, wer ist psychisch schwierig, wer ausgleichend, wer steht abseits?“ (Kreling 2008, S. 57). Offensichtlich scheint zumindest, dass die Gruppendynamik in netzbasierter Kommunikation abgeduldet erfahren wird.

Thematisiert wird auch die *Rolle und Funktion der Leitung in Internetforen im Unterschied zu Face-to-Face-Selbsthilfegruppen*: Während die schwierige Aufgabe ehrenamtlicher Leitung und Organisation einer Gruppe und der Beratung Betroffener in der herkömmlichen Selbsthilfegruppe unterstützt wird durch Fortbildung und Supervision (ebd., S. 56), ist diese Form der Unterstützung bei Online-Supportgruppen bislang nicht gegeben. Sie arbeiten entweder vollständig autonom, oder sie werden von Professionellen geleitet und unterliegen dann dem wachsenden Einfluss und Abhängigkeit von Experten, was einer Medikalisierung gleichkäme.

4. Viertens schließlich werden das Problem der *Einflussnahme der Pharmaindustrie* auf Selbsthilfegruppen sowie Fragen von Marketing und monetären Zuwendungen diskutiert. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. fordert in diesem Zusammenhang Budget-Transparenz, Unabhängigkeit von Leistungsanbietern und -erbringern, Verbot von Produktwerbung, Wahrung von Unabhängigkeit (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2008, S. 178, 179; Helms 2008).

Dass dies dringend erforderlich ist, zeigt das Beispiel der virtuellen Einflussnahme pharmazeutischer Firmen zum Thema ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom). Hier zielen die im Netz als „Informationsmaterialien“ präsentierten Kampagnen gezielt auf Lehrerinnen und Lehrer. Sowohl die Firma Novartis, die das ADHS-Medikament Ritalin herstellt, als auch Shire als Produzent von „Adderell“, einem in den angelsächsischen Ländern ebenfalls gebräuchlichen ADHS-Medikament, betreiben neben ihren Firmenseiten auch spezielle Beratungsseiten für Lehrerinnen und Lehrer. Hier werden Vorschläge zur Beratung von Eltern und zum Umgang mit sich der Medikation widersetzenden Kindern gegeben und stets eindringlich und nachdrücklich auf die Ernsthaftigkeit und medikamentöse Behandlungsbedürftigkeit der multifaktoriellen Störung von Aufmerksamkeit hingewiesen. *Links* zu den einschlägigen Psychopharmaka finden sich genauso wie vom pharmazeutischen Hersteller erstellte Materialien für die Elternberatung und für den Unterricht. Eine mittlerweile im zehnten Jahr betriebene Telefon-Hotline zu Fragen des schulischen Umgangs mit ADHS stellt eine kostenlose Beratung für Lehrerinnen und Lehrer zur Verfügung.

Ähnliches findet sich auch in der zentralen Selbsthilfegruppe für ADHSler in den USA „CHADD“ (Children and Adults with Attention Deficit / Hyperactivity Disorder) wie auch deren britisches Pendant, die „National Attention Deficit Disorder Information and Support Service“ (ADDISS). *CHAAD* wurde im Jahr 2004-2005 zu 22 Prozent von der pharmazeutischen Industrie finanziert und be-



treibt mit diesen Mitteln u.a. auch eine Beratungsseite für Lehrkräfte (Philipps 2006).

Dass diese Aktivitäten in Deutschland vergleichsweise wenig und wenn, dann recht unprofessionell ausgeprägt sind, mag auch mit der relativ stabilen und ausdifferenzierten Landschaft von Selbsthilfegruppen zu tun (Borgetto 2004). Sie sind und bleiben der Filter und das Korrektiv für wie auch immer geartete Einflüsse, die sich im Internet leichter und unkontrollierter als in der Face-to-Face-Kommunikation ausbreiten können.

Und schon allein aufgrund dieser Kontrollfunktion sind sie unersetzlich.

## Literatur

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern 2004

Clarke, Adele / Shim, Janet K. / Mamo, Laura / Fosket, Jennifer Ruth / Fishman, Jennifer R.: Biomedicalization. Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. In: American Sociological Review Bd. 68 / 2003, S. 161-194

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich. In: ders. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 177-179

Döring, Nicola / Schestag, Alexander: Soziale Normen in virtuellen Gruppen. In: Thiedecke, Udo (Hrsg.): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Opladen 2000, S. 313-355

Döring, Nicola: Sexuelle Hilfe im Internet. In: Janssen, Ludwig (Hrsg.): Auf der virtuellen Couch. Selbsthilfe, Beratung und Therapie im Internet. Bonn 1998, S. 129-157

Döring, Nicola: Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internets für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen 1999

Fellhauer, German: Da hilft kein Arzt und auch kein Apotheker. Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 16-20

Helms, Ursula: Chancen und Risiko von Sponsoringverträgen im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 167-176

<http://www.9monate.de/qualimed.html> – Alles rund um Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt

<http://www.hungrig-online.de/> – Hungrig-Online: Kommunikation und Hilfe bei Essstörungen

Hurrelmann, Achim / Liebsch, Katharina / Nullmeier, Frank: Wie ist argumentative Entscheidungsfindung möglich? Zur Mikroanalyse von Deliberation in Versammlungen. In: Leviathan 4 / 2002, S. 544-564

Kreling, Eva: Qualität in der Selbsthilfe. Wie sich das Angebot von Supervision auf die Qualität der Gruppenarbeit auswirkt. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 56-61

Lock, Margaret: The Tempering of Medical Anthropology. Troubling Natural Categories. In: Medical Anthropology Quarterly, Bd. 15 (4) / 2001, S. 478-492

Matzat, Jürgen: Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute. Gießen 2004

Phillips, Christine B.: Medicine Goes to School: Teachers as Sickness Brokers for ADHD. PLoS Med 3(4) 2006. Im Internet unter: [www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.0030182](http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.0030182)

Reichert, Ramon: Amateure im Netz. Selbstmanagement und Wissenstechnik im Web 2.0. Bielefeld 2008

Runge, Brigitte / Vilmar, Fritz: Handbuch Selbsthilfe. Gruppenberichte, 900 Adressen. Gesellschaftliche Perspektiven. Frankfurt / Main 1988

Schmidt, Helmut: Wer sich nur noch mit der Vermeidung von Krankheit beschäftigt, der verpasst

das wahre Leben! In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 31-35

Sonnenfeld, Christa: „... aber die Verantwortung liegt doch bei Dir!“ Präventionslogik und der Zwang zur Selbstdisziplin in der Gesundheitsselfhilfe. München; Wien 1992

Stock, Rainer: Was das Herz nicht erreicht, geht in den Kopf nicht hinein! Medien als Instrumente der Vermittlung in der professionellen Selbsthilfeunterstützung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 69-77

Stommel, Wyke: Normative Requirements of Entering an Online Community of Eating Disorders. An Discourse Analysis. Inauguraldissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt / Main 2009

Thiedecke, Udo (Hrsg.): Soziologie des Cyberspace. Medien, Strukturen und Semantiken. Wiesbaden 2004

Thiedecke, Udo (Hrsg.): Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen. Opladen 2000

Thiedecke, Udo: Trust, but test. Das Vertrauen in virtuellen Gemeinschaften. Konstanz 2007

Thomä, Dieter: Erzähle dich selbst. Lebensgeschichte als philosophisches Problem. München 1998

Trojan, Alf (Hrsg.): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt / Main 1986

Zischke, Vera: Virtuelle Beziehungen. Chancen und Grenzen sozialer Beziehungen im Netz am Beispiel eines Online-Selbsthilfeforums. Saarbrücken 2007

Zola, Irving Kenneth: Medicine as an Institution of Social Control. In: Sociological Review, Bd. 20 / 1972, S. 487-504

Dr. Katharina Liebsch ist Professorin für Soziologie mit dem Schwerpunkt Familien- und Jugendsoziologie am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main. Der Beitrag ist die Schriftfassung eines Vortrags, den sie bei der Jahrestagung 2009 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat, die vom 3.-5. Juni 2009 unter dem Titel „'Alles Bleibt anders.' Neue Formen in der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung“ in Saarbrücken stattgefunden hat.

## **Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen**

### **Ergebnisse einer NAKOS-Onlinebefragung von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe**

Die NAKOS führte vom 1.1.2009 bis zum 31.12.2009 das Projekt „Junge Menschen in der Selbsthilfe – junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ durch. Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert.

Das Ziel des Projektes war es, zum Selbsthilfeengagement junger Erwachsener, die sich in der Altersspanne vom 18. bis zum 29. Lebensjahr befinden, Erkenntnisse zu gewinnen, Ansätze für eine gezielte, altersgruppenspezifische Ansprache und Unterstützung zu entwickeln und entsprechende Impulse zu setzen.

Um Anhaltspunkte für generelle Überlegungen und Konsequenzen wie auch für spezielle Teilvorhaben des Projekts herauszuarbeiten, wurde eine Befragung von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen (SHU) einerseits und von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (SHV) bzw. so genannten Arbeitsplattformen<sup>1</sup> andererseits zur Selbsthilfe junger Menschen durchgeführt. Die Befragung fand online mittels eines elektronischen Fragebogens im Internet in der Zeitspanne vom 31. Juli bis zum 17. September 2009 statt.

Da der Fragebogen für die Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen und der Fragebogen für die Selbsthilfevereinigungen / Arbeitsplattformen überwiegend identische Fragen enthielten<sup>2</sup>, lassen sich die ermittelten Ergebnisse gut miteinander vergleichen.

In diesem Beitrag sollen – entlang der gestellten Fragen – die zentralen *quantitativen* Ergebnisse in einem solchen Vergleich deskriptiv vorgestellt werden. Diese Präsentation kann nur cursorisch erfolgen, denn eine detaillierte Darstellung wäre zu umfangreich und würde den Rahmen sprengen. Wir beabsichtigen, eine umfassende Darstellung der Befragungsergebnisse in der Reihe NAKOS-Studien „Selbsthilfe im Überblick“ vorzunehmen<sup>3</sup>.

Bevor ich jedoch mit meiner Darstellung beginne, möchte ich mich auch an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich bei den Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und den Engagierten aus den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe bedanken, denn ihr tatkräftiges Mit-tun war die Voraussetzung, um zu den hier vorgestellten Befunden zu gelangen.

## **Beteiligung an der Befragung und Aussagekraft der Befunde**

Eine Einladung zur Teilnahme an der Befragung erhielten insgesamt 688 Einrichtungen bzw. Vereinigungen; beteiligt haben sich 354 (51,5 %)⁴. Der Rücklauf von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen betrug 71,9 Prozent (194 von 270 Einrichtungen); der Rücklauf der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe betrug 40,3 Prozent (144 von 357 Vereinigungen)⁵. Die größte Resonanz fand die Befragung bei Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) mit einem Rücklauf von 85,1 Prozent und bei Selbsthilfevereinigungen aus dem Sektor Gesundheit mit einem Anteil von 79,2 Prozent aller mitwirkenden Vereinigungen. Wir erachten den Rücklauf auf die Befragung (auch in Anbetracht des kurzen Zeitraums) als ausgesprochen gut, was die Aussagekraft der Befunde stützt.

Es besteht aber dennoch durchaus ein Problem bei der Bewertung der Ergebnisse, und zwar dadurch, dass zum ersten Mal eine solche Befragung zum Thema „Selbsthilfe junger Menschen“ vorgenommen wurde und keine Referenz- bzw. Vergleichsdaten vorliegen, die dynamische Erkenntnisse (Entwicklung in der Zeit) ermöglichen würden. Dies spricht dafür, eine solche Befragung zu einem späteren Zeitpunkt zu wiederholen. Die im Jahr 2009 durchgeführte Befragung kann nur ein erster Schritt gewesen sein, Erkenntnisse zum Thema „Junge Menschen und Selbsthilfe“ zu gewinnen. Zur Validierung von Ergebnissen dieser Befragung sowie für vertiefende Einblicke und zur Entwicklung praktischer Handlungs- und Unterstützungsansätze sind weitere quantitative und qualitative Untersuchungen im Rahmen einer längerfristigen Projektmaßnahme erforderlich.

Zu Beurteilung der Befunde sei außerdem darauf hingewiesen, dass es sich um die Darstellung der Angaben der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und Selbsthilfevereinigungen handelt, die an der Befragung teilgenommen haben. Die Auswertung der Daten und die Ermittlung prozentualer Anteile erfolgte ausschließlich in Bezug auf diese Teilnehmergruppen. Quantitative Aussagen können also nicht umstandslos für das „Feld der Selbsthilfe insgesamt“ geltend gemacht werden. Auch wenn die mitwirkenden Einrichtungen und Vereinigungen nicht immer alle Fragen beantwortet bzw. nicht alle nähere Erläuterungen zu ihren Antworten gegeben haben, sind doch viele aufschlussreiche Angaben zusammen gekommen, die sowohl bei anderen Teilvorhaben des Projekts berücksichtigt werden konnten⁶ als auch Ansatzpunkte für eine umfassendere Fachdiskussion zum Thema „Selbsthilfe junger Menschen“ bilden (wie sie bei Thiel 2009 sowie in den im Projektverlauf erstellten fachwissenschaftlichen Expertisen NAKOS 2009 a, b, c, d anvisiert ist).

## **Selbsthilfegruppen sind überwiegend altersgruppenübergreifend ausgerichtet**

Die Arbeit einer Selbsthilfevereinigung (zu 57,6 %) und die Gruppen im Umfeld einer selbsthilfeunterstützenden örtlichen Einrichtung (zu 70,6 %) sind meist altersgruppenübergreifend ausgerichtet, d.h. bei der Gruppenzusammensetzung und -arbeit spielt es keine zentrale Rolle, wie alt jemand ist bzw. zu welcher Lebensaltersgruppe jemand gehört. Die Bedeutung der übergreifenden

Ausrichtung der Arbeit / Gruppen nach Altersgruppen	altersgruppen-spezifisch		altersgruppen-übergreifend		gleichermaßen		weiß nicht / keine Angaben	
<b>SHU Gesamt</b>	<b>27</b>	<b>13,9%</b>	<b>137</b>	<b>70,6%</b>	<b>22</b>	<b>11,3%</b>	<b>8</b>	<b>4,1%</b>
Ex-West	15	10,6%	103	73,0%	16	11,3%		
Ex-Ost	12	22,6%	34	64,2%	6	11,3%		
<b>SHV Gesamt</b>	<b>19</b>	<b>13,2%</b>	<b>83</b>	<b>57,6%</b>	<b>33</b>	<b>22,9%</b>	<b>9</b>	<b>6,3%</b>
Gesundheit	15	13,2%	65	57,0%	28	24,6%	6	5,3%
Psychoziales	3	13,0%	13	56,5%	4	17,4%	3	13,0%
Soziales	1	14,3%	5	71,4%	1	14,3%	0	0,0%
SHU N = 270; n = 194; nWest = 141; nOst = 53 SHV N = 357; n = 144; nGesundheit = 114; nPsychoziales = 23; nSoziales = 7								
Frage 1 (SHV): Ist die Arbeit Ihrer Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfvereinigung überwiegend altersgruppenspezifisch oder altersgruppenübergreifend ausgerichtet?								
Frage 1 (SHU): Sind die Gruppen in Ihrem Umfeld überwiegend altersgruppenspezifisch oder altersgruppenübergreifend ausgerichtet?								
Onlinebefragung SHU/SHV: Tabelle 1							© NAKOS 2009	

Orientierung überrascht nicht (als verbindend wird in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ja in aller Regel die gemeinsame Problembetroffenheit aus ausschlaggebend angesehen); über das Ausmaß, d.h. wie sehr eine altersgruppenübergreifende Orientierung zugrunde gelegt wird, war bislang jedoch wenig bekannt.

Eine altersgruppenspezifische Ausrichtung gibt es aber durchaus; sie liegt bei über 13 Prozent. Auffällig ist, dass „gleichermaßen“ von den Selbsthilfvereinigungen doppelt so oft angegeben wird wie von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen (22,9 % zu 11,3 %) und dass relativ gesehen eine „altersgruppenspezifische“ Ausrichtung von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen in den neuen Bundesländer doppelt so oft angegeben wird (zu 22,6 %) wie von denen in den alten (zu 10,6 %).<sup>7</sup>

Die Angaben von Selbsthilfvereinigungen in den verschiedenen Sektoren „Gesundheit“, „Psychoziales“ und „Soziales“ zur altersgruppenspezifischen Ausrichtung unterscheiden sich nicht wesentlich; sie bewegen sich alle in relativ gleicher Größenordnung (13 bis 14,3 %).

### **Bei der großen Mehrheit der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und der örtlichen Selbsthilfgruppen wirken auch junge Menschen mit**

Bei mehr als 70 Prozent der Bundesselbsthilfvereinigungen (70,8 %) und bei über Dreiviertel der örtlichen Selbsthilfgruppen im Umfeld von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen (76,3 %) wirken junge Menschen mit, im Umfeld von Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) sogar über 80 Prozent (80,6 %). Damit wird die große Bedeutung des altersgruppenübergreifenden Ansatzes in der Selbsthilfe nochmals bekräftigt: Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und örtliche Selbsthilfgruppen tragen mit ihrer Arbeitsweise zu einer Integration von „alt“ und „jung“ bei. Über die Größenordnung, d.h. in welcher Zahl

junge Menschen sich beteiligen bzw. mitwirken, ist damit allerdings keine Aussage getroffen.

Interessant ist, in welchen Gruppenarten sich die jungen Menschen engagieren. Tabelle 2 zeigt, dass von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen mehr als Zweidrittel Gruppen Selbstbetroffener (von Selbsthilfekontaktstellen Hauptaufgabe sogar 73,9 %) und von knapp 40 Prozent Gruppen von An- und Zugehörigen genannt werden. Bei Bundesvereinigungen der Selbsthilfe ist dies deutlich anders: Nur von gut der Hälfte werden Gruppen Selbstbetroffener und nur von annähernd 30 Prozent Gruppen An- und Zugehöriger genannt. Annähernd Zweidrittel des Engagements junger Menschen findet nach den Angaben der Selbsthilfevereinigungen in der Form „gemeinsamer Gruppen von Selbstbetroffenen und An- und Zugehörigen“ statt.

Art der Gruppen, in denen sich junge Menschen engagieren	Gruppen von Selbstbetroffenen		Gruppen von Angehörigen und Zugehörigen		In gemeinsamen Gruppen von Selbstbetroffenen und Angehörigen / Zugehörigen	
<b>SHU Gesamt</b>	<b>133</b>	<b>68,6%</b>	<b>77</b>	<b>39,7%</b>	<b>52</b>	<b>26,8%</b>
Ex-West	99	70,2%	59	41,8%	40	28,4%
Ex-Ost	34	64,2%	18	34,0%	12	22,6%
Hauptaufgabe (HA)	122	73,9%	68	41,2%	48	29,1%
Nebenaufgabe (NA)	11	37,9%	9	31,0%	4	13,8%
<b>SHV Gesamt</b>	<b>56</b>	<b>54,9%</b>	<b>29</b>	<b>28,4%</b>	<b>64</b>	<b>62,7%</b>
Gesundheit	41	50,0%	24	29,3%	54	65,9%
Psychosoziales	14	87,5%	5	31,3%	7	43,8%
Soziales	1	25,0%	0	0,0%	3	75,0%
SHU N = 270; n = 194; nWest = 141; nOst = 53; nHA = 165; nNA = 29 SHV N = 357; n = 144; n = 144; nGesundheit = 114; nPsychosoziales = 23; nSoziales = 7 weiß nicht: 1 (1,0 %) (Mehrfachnennungen möglich)						
Onlinebefragung SHU/SHV: Tabelle 2					© NAKOS 2009	

### Spezielle Selbsthilfegruppen junger Menschen kommen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen vor, am häufigsten aber bei Suchtproblemen, Essstörungen und psychosozialen Themen

Über die Möglichkeit der Mitwirkung junger Menschen an Selbsthilfegruppen / Selbsthilfevereinigungen hinaus haben wir auch danach gefragt, ob es spezielle Gruppen junger Menschen gibt. Die Angaben zu dieser Frage lassen den Schluss zu: ja, aber nicht wirklich oft. Von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe bejahten 39 (27,1 %) die Frage nach dem Vorkommen spezieller Gruppen junger Menschen und von den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen immerhin 82 (42,3 %). Die Frage nach der Anzahl wurde nur den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen gestellt. 79 Einrichtungen gaben zwischen 1 (18 mal genannt) und 20 (2 mal genannt) insgesamt 365 spezielle Selbsthilfegruppen junger Menschen an. Dies bedeutet im Schnitt (Mittelwert) eine Anzahl zwischen 4 und 5, um die Extreme bereinigt (Median) allerdings eher eine

Anzahl von 3 Selbsthilfegruppen junger Menschen pro Unterstützungsstandort. Dies ist bei einem Schnitt von ca. 80 (neue Länder) bis 170 (alte Länder) örtlicher Selbsthilfegruppen, auf die sich die Leistungen der Selbsthilfeunterstützung erstrecken (vgl. NAKOS 2008, S. 10), nicht wirklich viel. Allerdings möchte ich betonen, dass es an dieser Stelle nicht um die (altersgruppenübergreifende) Mitwirkung junger Menschen, sondern explizit um die Existenz spezieller, altersgruppenspezifischer Selbsthilfegruppen geht, für deren Bildung und Entwicklung ggf. eine Neuausrichtung des Unterstützungsangebotes erforderlich wäre.

Sehr aufschlussreich ist das von den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen angegebene inhaltliche Profil dieser speziellen Selbsthilfegruppen junger Menschen: Gruppen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen werden zwar relativ häufig genannt (95 Angaben; am häufigsten Multiple Sklerose, Diabetes und Krebs), es dominieren jedoch Gruppen zu psychosozialen Themen mit insgesamt 138 Nennungen (am häufigsten Sucht / Abhängigkeit<sup>8</sup> mit 39, Essstörungen mit 21 und Depression, Angst und Homosexualität / Sexualität mit 15, 14 bzw. 13 Nennungen).

### **Selbsthilfegruppen junger Menschen haben eher selten einen formal gesicherten Status; es überwiegt eine Mischung von formell und informell**

Auch die Selbsthilfevereinigungen erhielten eine eigenständige Frage, und zwar nach dem Status der Gruppen junger Menschen. Dabei interessierte uns die Unterschied bzw. die Verbindung von formal gesichertem und informellem Status. Von den 39 Selbsthilfevereinigungen, die das Vorkommen von Gruppen junger Menschen angegeben hatten, charakterisierten 18 (46,2 %, also annähernd die Hälfte) deren Status als Mischform von „formell und informell“, 13 (33,3 %, also ein Drittel) als „informell“ und nur 8 (20,5 %, etwa ein Fünftel) als „formal gesichert“.

### **Gruppentreffen bei selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen finden meist von Angesicht zu Angesicht statt, bei Selbsthilfevereinigungen überwiegt die Mischungen realer Treffen und virtueller Begegnungen im Internet**

Wir hatten nach der Art der Gruppentreffen junger Menschen gefragt, und sind auf unterschiedliche Profile bei den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und den Selbsthilfevereinigungen gestoßen. Im Umfeld selbsthilfeunterstützender Einrichtungen (Anzahl der von diesen beurteilten Gruppen: 186) finden die Gruppentreffen zu 84,9 Prozent real von Angesicht zu Angesicht statt (Anteil dieser Nennung bei den Selbsthilfevereinigungen: 30,8 %). Bei den Selbsthilfevereinigungen (Anzahl der Vereinigungen, die dazu Angaben gemacht haben: 39) überwiegen mit 69,2 Prozent Mischformen von „real“ und „virtuell“ (bei selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen beträgt die Anzahl der so beurteilten Gruppen 26 = 11,9 %). Ausschließlich virtuelle Treffen werden fast überhaupt nicht angegeben (keine Nennung von Selbsthilfevereinigungen, nur 2 Nennungen von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen).

### **Bei mehr als der Hälfte der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit eigenständigen Selbsthilfegruppen junger Menschen engagieren sich diese auch über die Gruppe hinaus**

Auf eine entsprechende Frage haben 22 (56,4 %) der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, bei denen eigenständige Selbsthilfegruppen junger Menschen vorkommen, angegeben, dass diese sich über die eigene Gruppe hinaus engagieren. Vielfältige Aktivitäten wurden angegeben; dabei geht es etwa um:

- (Vereins)Mitwirkung auf Bundes- und Landesebene
- Beratung und Hilfe für andere Betroffene (auch Onlineberatung), Patenschaften, Notfallhilfe
- Organisation von Zusammenkünften und Freizeiten, Jugendwochenenden
- Mitwirkung bei Seminaren, Fortbildungen, Patientenschulungen, überregionalen und europäischen Treffen
- Organisationshilfe (Versandarbeiten, Betreuung von Infoständen)
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Erstellung von Infomaterial, Zeitschrift etc.), Kampagnen, Projekttag; auch Internet, Twitter, Forum
- Kooperation mit Fachleuten (z.B. Arbeitsagenturen, Hilfeverbände für Suchtkranke, Fachärzte, Rehakliniken), Kongresspräsentation
- Mitarbeit in Gremien und politische Arbeit.

### **Spezielle Angebote für junge Menschen gibt es bei knapp der Hälfte der Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und Bundesvereinigungen der Selbsthilfe; bei den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen sind Gruppengründungsangebote bei den Vereinigungen Jugendtreffs und -begegnungen am häufigsten**

Die Frage, ob sie jungen Menschen spezielle Möglichkeiten bieten, sich zu organisieren oder einzubringen, bejahten 59 (41 %) der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe. Als Art dieser Möglichkeiten wurden 29 mal (49,2 %) Strukturangebote (z.B. Bildung eines Arbeitskreises), 31 mal (52,5 %) die Organisation von Jugendtreffs und -begegnungen und 13 mal (22 %) spezielle Sprechstunden / Beratungen angegeben.

Die Frage, ob sie speziell jungen Menschen Unterstützung anbieten, bejahten 89 (45,9 %) der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen. Von 51 (57,3 %) derer, die eine spezielle Unterstützung anbieten, wurden Gruppengründungen angegeben, von wenigen, nämlich 11 (12,4 %), wurden spezielle Sprechstunden / Beratungen genannt. Den thematischen Horizont dieser Sprechstunden / Beratungen bilden vor allem psychische Erkrankungen / Lebenslagen (-probleme) (z.B. Mobbing, Gewalt) und Sucht / Abhängigkeit; seltener sind, aber genannt wurden Themen aus den Spektren Ausbildung / Freizeit / Wohnen / Migration und Familie / Elternschaft. Chronische Erkrankungen *als Fokus für spezielle Sprechstunden* wurden interessanterweise nicht angegeben.



## Junge Menschen und neue Medien: fast die Hälfte der Selbsthilfvereinigungen bieten spezielle Möglichkeiten, aber nur gut ein Fünftel der Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen

Spezielle Unterstützung von / spezielle Möglichkeiten für junge Menschen mit neuen Medien durch Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen / Selbsthilfvereinigungen	ja		nein	
<b>SHU Gesamt</b>	<b>41</b>	<b>21,1%</b>	<b>148</b>	<b>76,3%</b>
Ex-West	29	20,6%	107	75,9%
Ex-Ost	12	22,6%	41	77,4%
Hauptaufgabe (HA)	36	21,8%	125	75,8%
Nebenaufgabe (NA)	5	17,2%	23	79,3%
<b>SHV Gesamt</b>	<b>65</b>	<b>45,1%</b>	<b>66</b>	<b>45,8%</b>
Gesundheit	56	49,1%	50	43,9%
Psychosoziales	9	39,1%	9	39,1%
SHU N = 270; n = 194; nWest = 141; nOst = 53; nHA = 165; nNA = 29 SHU „weiß nicht“: 3 = 1,5 %; keine Angaben: 2 = 1 %				
SHV N = 357; n = 144; nGesundheit = 114; nPsychosoziales = 23; nSoziales = 7 SHV „weiß nicht“: 4 = 2,8 %; keine Angaben: 9 = 6,3 %				
„Soziales“: keine Angaben				
Onlinebefragung SHU/SHV: Tabelle 3			© NAKOS 2009	

65 (45,1 %) Selbsthilfvereinigungen bieten jungen Menschen spezielle Möglichkeiten mit neuen Medien. Es dominieren Internetforen (51 Nennungen = 78,5 %) vor der E-Mailberatung (45 Nennungen = 69,2 %) und der Bereitstellung von Chatrooms (21 = 32,3 %). Als weitere Möglichkeit wurden von 14 Vereinigungen noch 13 mal spezielle Internetmöglichkeiten (Webseite, Mailgroups, virtuelle Selbsthilfegruppen etc.), 3 mal Videos / DVDs und 1 mal eine SMS-Hotline<sup>12</sup> angegeben.

Bei den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen ist ein entsprechendes Vorgehen nur halb so stark ausgeprägt: 41 (21,1 %) machen jungen Menschen spezielle Angebote mit neuen Medien. Dabei dominiert eindeutig die E-Mailberatung (34 Nennungen = 82,9 %); nachrangig und selten sind Internetforen (9 = 22 %), die Bereitstellung von Chatrooms (3 = 7,3 %) sowie von SMS-Hotlines (2 = 4,9 %).

### Es gibt spezielle Maßnahmen und Aktivitäten der Ansprache junger Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe, aber diese sind noch erheblich steigerungsfähig

Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden nach speziellen Maßnahmen bzw. Aktivitäten gefragt, um – eventuell in Zusammenarbeit mit Partnern – junge Menschen auf ihre Arbeit bzw. Angebote aufmerksam zu machen.

Entsprechende Maßnahmen / Aktivitäten wurden von 81 (41,8 %) der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und von 54 (37,5 %) der Vereinigungen bejaht. Immerhin, könnte man sagen – aber eine selbstverständliche und übliche Praxis ist es offensichtlich noch nicht, junge Menschen speziell anzusprechen und zu erreichen.

Im Hinblick auf das Spektrum von Maßnahmen bzw. Aktivitäten steht bei selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen steht die Kooperation mit Einrichtungen bzw. Multiplikatoren (55 Nennungen = 67,9 %) im Vordergrund, bei den Selbsthilfevereinigungen die Erstellung spezieller Infomaterialien (40 Nennungen = 74,1 %); spezielle Veranstaltungen werden in einer ähnlichen Dimension durchgeführt (SHU: 48 Nennungen = 59,3 %; SHV: 37 Nennungen = 68,5%).

Auffällig ist, dass bei Öffentlichkeitsaktivitäten spezielle Kooperationen mit Jugendorganisationen wenig ausgeprägt sind: Dies wird nur von 23 selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen angegeben (= 28,4 % derer, die bei dieser Frage Angaben machten, insgesamt aber nur 11,9 % aller Einrichtungen, die sich an der Befragung beteiligten). Auch von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe haben nur 10 eine Kooperation mit Jugendorganisationen bei der Öffentlichkeitsarbeit benannt (= 18,5 % derer, die bei dieser Frage Angaben machten, insgesamt aber nur 6,9 % aller Vereinigungen, die sich an der Befragung beteiligten) (zur relativ geringen Bedeutung von Jugendorganisationen für den Selbsthilfebereich s. auch Tab. 6 „Kooperationen“). Um junge Menschen besser zu erreichen, könnte hier seitens der Selbsthilfe(unterstützung) mehr unternommen werden.

### **Kooperationsprofile von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen und Bundesvereinigungen der Selbsthilfe: einmal Bildungseinrichtungen vorn, das andere Mal zivilgesellschaftliche Organisationen**

Auf die Frage, mit welchen Partnern sie für die Ansprache junger Menschen zur Selbsthilfe kooperieren, haben 78 selbsthilfeunterstützende Einrichtungen 187 und 26 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe 65 Angaben gemacht. Am häufigsten wurden von den selbsthilfeunterstützenden Einrichtung Bildungseinrichtungen genannt (51 Nennungen), von den Selbsthilfevereinigungen wurden besonders zivilgesellschaftliche Organisationen (Kirchen / [Sport]Vereine / [Wohlfahrts]Verbände, Stiftungen) genannt (18 Nennungen). Das folgende vergleichende Ranking mag der Verortung, Selbstüberprüfung und Priorisierung der eigenen Kooperationsbemühungen dienen.

Interessant sind auch die Angaben von selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen auf die Frage nach weiteren Organisationen / Einrichtungen vor Ort, die speziell die Selbsthilfe(gruppen) junger Menschen unterstützen (119 Angaben von 68 Einrichtungen). Zahlreiche einzelne Organisationen bzw. Einrichtungen wurden benannt, die wir zu folgenden institutionellen Typen gebündelt haben:

- Versorgungseinrichtungen, Beratungsstellen, Bildungseinrichtungen (43 Nennungen; von 63,2 % der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen genannt)
- Verbände / Vereine / zivilgesellschaftliche Organisationen (33 Nennungen; von 48,5 % der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen genannt)

– Selbsthilfeorganisationen, z.B. mit Strukturangeboten wie eigene Jugendorganisation, Untergruppe junger Menschen vor Ort etc. (31 Nennungen; von 45,6 % der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen genannt).

In diesem Spektrum sind gewissermaßen weitere „geborene“ Kooperationspartner zur Unterstützung der Selbsthilfe junger Menschen zu finden.

Kooperation von Selbsthilfevereinigungen mit Jugendorganisationen, Einrichtungen bzw. Multiplikatoren	Nennungen	Nennungen	Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen mit Jugendorganisationen, Einrichtungen bzw. Multiplikatoren
Kirchen / (Sport)Vereine / (Wohlfahrts)Verbände, Stiftungen	18	51	Bildungseinrichtungen (Schulen, Berufskollegs, VHS, Fachschulen, Hochschulen) / -träger
Bildungseinrichtungen (Schulen, Berufskollegs, VHS, Fachschulen, Hochschulen) / -träger	10	26	Beratungsstellen / -dienste (Drogen, AIDS, Erziehung, Familie, Migration)
Krankenhäuser, Kliniken / Ärzte / Krankenkassen	10	18	Ämter, (Jugendamt, Gesundheitsamt, Sozialamt) / Behörden
Selbsthilfeorganisationen (auch Selbsthilfekontaktstellen)	8	17	Jugendhäuser, -zentren / Jugendeinrichtungen, -werkstätten
Netzwerke / Initiativen (z.T. auch online)	5	17	Krankenhäuser, Kliniken / Ärzte / Krankenkassen
Beratungsstellen / -dienste (Drogen, AIDS, Erziehung, Familie, Migration)	4	16	Netzwerke, Initiativen
Ämter (Jugendamt, Gesundheitsamt, Familie, Sozialamt) / Behörden	2	11	Zentren / Treffs (Kinder, Nachbarschaft, Familie, Frauen)
Wirtschaftsunternehmen, Firmen	2	10	Jugendorganisationen (auch von Wohlfahrtsverbänden) / Gremien
Jugendorganisationen (auch von Wohlfahrtsverbänden) / Gremien	2	9	Kirchen / (Sport)Vereine / (Wohlfahrts)Verbände, Stiftungen
		4	Selbsthilfeorganisationen
		2	Wirtschaftsunternehmen, Firmen
Sonstiges (unspezifisch Sozialraum / Jugendarbeit, -hilfe; Theater; Medien)	4	6	Sonstiges (unspezifisch Sozialraum / Jugendarbeit, -hilfe)
<b>Summe der Nennungen</b>	<b>65</b>	<b>187</b>	
SHV N = 357; n = 144; Angaben von 26 Selbsthilfevereinigungen (Nennungen zu Kooperationen: 65) (Mehrfachnennungen möglich)			
SHU N = 270; n = 194 (Angaben n = 81 Einrichtungen; ungültige Angaben: 2 von 81 = 2,5%) (Nennungen zu Kooperationen: 187) (Mehrfachnennungen möglich)			
Onlinebefragung SHU/SHV: Tabelle 4			
© NAKOS 2009			

### Junge Menschen haben personengebundene, professionell vermittelte und mediale Zugangswege zur Selbsthilfe; als wichtigster Zugang wird das Internet gesehen

Wie bzw. durch wen oder worüber finden Ihrer Meinung nach junge Menschen zu Ihnen?

Hier bestehen Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und den Selbsthilfevereinigungen bestehen: Bei beiden rangiert das Internet als Zugang ganz oben; 118 mal (81,9 %) wird

es von den Vereinigungen angegeben, 155 mal (79,7 %) bei den Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen; auch der Zugang über Fachleute (z.B. Ärzte) liegt auf einem ähnlichen Niveau: 135 Nennungen (69,9 %) bei den selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und 87 Nennungen (60,4 %) bei den Vereinigungen. Von den Einrichtungen werden dann aber die Mund-zu-Mund-Propaganda (139 Nennungen = 71,9 %), Presseartikel (120 Nennungen = 61,9 %), Aushänge (71 Nennungen = 36,6 %) und Anzeigen in der Presse (70 Nennungen = 36,1 %) weitaus häufiger genannt als bei den Vereinigungen. Bei diesen wiederum spielen die Eltern (81 Nennungen = 56,3 %) eine größere Rolle für den Zugang zur Selbsthilfe als bei Selbsthilfekontaktstellen / -unterstützungseinrichtungen.

Man sieht insgesamt: Es stehen eher traditionelle / konventionelle Zugangswege neben medialen bzw. virtuellen Wegen wie Presse, Rundfunk. Das Internet wird jedoch für junge Menschen als *der* wesentliche Zugangsweg betrachtet.

### **Ausblick**

Am Ende der Darstellung zentraler quantitativer Befunde möchte ich auf die vielfältigen qualitativen Angaben zu sprechen kommen, die bei der Befragung gemacht wurden. Dies betrifft insbesondere die Fragen zu

- den Hindernissen bzw. Barrieren für eine Mitwirkung von jungen Menschen in Selbsthilfegruppen oder die Gründung einer Gruppe<sup>9</sup>,
- den Handlungsbedarfen / besonderen thematischen Herausforderungen der Selbsthilfe junger Menschen
- und zu möglichen und nötigen Handlungsfeldern / Aktivitäten, die geeignet sein können, Selbsthilfegruppen für junge Menschen attraktiv zu machen.

Die vielfältigen Äußerungen, Einschätzungen und Ideen zeigen skeptische Nachdenklichkeit, beinhalten konkrete Vorschläge, visieren eine verstärkte Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit an (z.B. in Form von Imagekampagnen) und regen grundsätzliche Neu-Überlegungen, ja „Neu-Erfindungen“ des Begriffs „Selbsthilfegruppe“ an – für, von und durch junge Menschen. In den Angaben sind theoretische bzw. konzeptionelle Hinweise für die Diskussion um junge Menschen und Selbsthilfe ebenso enthalten wie konkrete praktische Schritte, die versucht wurden bzw. versucht werden sollten, und thematische Schwerpunkte junger Menschen für ihr Selbsthilfeengagement (seelische Probleme und Krisen, stoffgebundene und nicht-stoffgebundene Süchte, Essstörungen, soziale Ängste / Beziehungsprobleme und -wünsche, Ausbildungs- und Arbeitsplatzsuche, Mobbing, Gewalterfahrungen, die Situation, wenn Familienmitglieder oder Freunde körperlich oder seelisch krank, behindert oder suchtbetroffen sind etc.). Wir haben vor, auch diese qualitativen Voten der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen und der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe für den Austausch und die Diskussion zugänglich zu machen.

Die Rezeption und Diskussion der in diesem Beitrag vorgestellten Befunde kann und soll unser Anliegen voranbringen, bei jungen Menschen Interesse an der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu wecken, sie in ihrer besonderen biografischen Lebenssituation anzusprechen und zu ermutigen und bei der Selbstorganisation und der Gruppenarbeit nach ihren Vorstellungen und Bedürfnissen zu unterstützen.

## Anmerkungen

- 1 Als „Arbeitsplattform“ sind in der NAKOS-Datenbank Organisationen und Einrichtungen charakterisiert, die auf Bundesebene explizit selbsthilfebezogene Dienstleistungen und / oder Personen- und Gruppenkontakte bereitstellen, aber keine Selbsthilfevereinigung sind.
- 2 Der Fragebogen für die Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen enthielt 13 und der für Selbsthilfevereinigungen / Arbeitsplattformen 11 überwiegend identische Fragen; geschlossenen Fragen folgten mehrfach Unterfragen, meist mit der Bitte um nähere Erläuterung (Freitext); einige Fragen waren völlig offen formuliert und mit Freitext zu beantworten. Zur Ermittlung und Darstellung von Ergebnissen wurden die inhaltlichen Angaben zu manchen Einzelfragen gebündelt, Kategorien zugeordnet und synoptisch ausgewertet. Der Wortlaut der Fragen kann bei der NAKOS angefordert werden.
- 3 Ein ausführlicher qualitativer Ergebnisbericht sowie eine Darstellung qualitativer Befunde wird auch auf der NAKOS-Webseite unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) zugänglich gemacht.
- 4 Von 61 Arbeitsplattformen hatten sich 16 beteiligt (26,2 %). Deren Angaben sind in der hier vorgenommenen Ergebnisdarstellung nicht berücksichtigt.
- 5 Von Bedeutung für den begrenzten Rücklauf der Selbsthilfevereinigungen waren zwei übermittelte Absagegründe:
  1. Zahlreiche Selbsthilfevereinigungen sagten eine Beteiligung ab, weil die Problemstellung, zu der sie arbeiten, sich nicht auf junge Menschen erstreckt (z.B. Seniorenselbsthilfe) bzw. junge Menschen davon nicht oder noch nicht betroffen sind (z.B. chronische Erkrankungen, die erst mit höherem Lebensalter auftreten).
  2. Alle Anonymous-Gruppen, also Selbsthilfevereinigungen, die mit oder nach dem Konzept der Anonymen Alkoholiker arbeiten, sagten eine Mitwirkung ab, weil sie sich zur Wahrung des Anonymitätsprinzips grundsätzlich nicht an Befragungen beteiligen würden. Es ist u.E. sehr bedauerlich, dass die Angaben dieser Gruppen nicht in unsere Untersuchung eingegangen sind, weil die Arbeitsweise der Anonymous-Gruppen (offene Meetings; jede/r ist für sich selbst verantwortlich) auf junge Menschen durchaus eine besondere Anziehungskraft haben kann (siehe Überlegungen dazu in NAKOS / Walther / Ringer 2009).
- 6 Siehe zum Beispiel die eigenständige Webseite zur Ansprache junger Menschen unter [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de), die Galerie von Best-Practise-Beispielen zur Ansprache unter [www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/junge-menschen/galerie/](http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/junge-menschen/galerie/) und die Praxishilfe „Junge Menschen ansprechen und motivieren“ (NAKOS Konzepte und Praxis 4) unter [www.nakos.de/site/materialien/fachinformationen/konzepte/](http://www.nakos.de/site/materialien/fachinformationen/konzepte/)
- 7 Dieser Befund ist sehr interpretationsbedürftig. Er wird nicht durch Angaben z.B. über das stärkere Vorkommen von Selbsthilfegruppen junger Menschen in den neuen Bundesländern erhärtet – wie die Beantwortung der Frage insgesamt auch keinen Aufschluss über die spezifische Altersgruppe der jungen Menschen bieten kann. Die relativ starke altersgruppenspezifische Ausrichtung von örtlichen Selbsthilfegruppen in den neuen Bundesländern ist insbesondere den Angaben von Einrichtungen aus den Bundesländern Sachsen-Anhalt und Thüringen geschuldet.
- 8 Bei „Sucht / Abhängigkeit“ sind alle stoffgebundenen und stoffungebundenen Süchte umfasst. Es handelt sich sehr wohl oft um eine behandlungsbedürftige Erkrankung. Eine Zuordnung wird dennoch zum Sektor „Psychosoziales“ vorgenommen, da Lebensführungsfragen und Prävention nach einer Akutbehandlung / Therapie im Zentrum der Gruppenaktivitäten stehen („Trocken bleiben“; „Erwerbstätigkeit, Partnerschaft und soziale Zusammenhänge festigen“).
- 9 Immerhin sind 55 Selbsthilfevereinigungen (38,2 %) und 90 Selbsthilfekontaktstellen / -unter-

stützungseinrichtungen (46,4 %) davon überzeugt, dass es besondere Hindernisse bzw. Barrieren für junge Menschen im Hinblick auf Selbsthilfegruppen gibt.

## Literatur

- NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten 2007. Reihe NAKOS Studien. Berlin 2008
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Ringer, Jana (Mitarbeit): Erkenntnisse und Bedarfe der Forschung und die Fachdiskussion zum Thema „Junge Menschen in der / in die Selbsthilfe“. Expertise 1 im Rahmen des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Manuskript. Berlin 2009 a
- NAKOS (Hrsg.); Keupp, Heiner / Straus, Florian / Höfer, Renate / Thrul, Johannes: Jugend und junge Erwachsene im sozialen Wandel: Voraussetzungen und Bedingungen für das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen in der Selbsthilfe. Expertise 2 im Rahmen des o.g. Projekts
- NAKOS (Hrsg.); Keupp, Heiner / Straus, Florian / Höfer, Renate / Thrul, Johannes: Handlungsherausforderungen und Potenziale für das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen in und durch Selbsthilfegruppen. Expertise 3 im Rahmen des o.g. Projekts. Manuskript. Berlin 2009 c
- NAKOS (Hrsg.); Helms, Ursula: Jugendhilfe als Interventionsform und Selbsthilfe als partizipative Arbeitsform – gegensätzliche Handlungsstrategien? Expertise 4 im Rahmen des o.g. Projekts. Manuskript. Berlin 2009 d
- Thiel, Wolfgang: Was wissen wir über das Engagement von jungen Menschen in Selbsthilfegruppen? Eröffnung und Impulsreferat für den NAKOS-Workshop „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe“ im April 2009 in Berlin. PDF unter: [www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/junge-menschen](http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/junge-menschen)

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Er war Leiter des Projekts „Junge Menschen in der Selbsthilfe – junge Menschen in die Selbsthilfe. Selbstsorge, Sorge und bürgerschaftliches Engagement stützen und erschließen“, das im Jahr 2009 mit Förderung durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) durchgeführt wurde.

## Zur Beteiligung der Selbsthilfe an Leitlinien

Seit einigen Jahren werden auf allen Gebieten der Medizin Leitlinien zur Behandlung von Krankheiten entwickelt (z.B. für Asthma und COPD, Demenz, Herzinsuffizienz, Typ-2-Diabetes, Koronare Herzkrankheit, Kreuzschmerz). Man könnte direkt von einem Boom sprechen. Leitlinien sollen den Behandlern systematisch entwickelte Hilfen zur Verfügung stellen, die – zusammen mit ihrer eigenen klinischen Erfahrung und unter Berücksichtigung der Behandlungswünsche der Patienten – zur möglichst sinnvollen Entscheidungen über diagnostische und therapeutische (evtl. auch präventive) Maßnahmen führen sollen. Damit soll die Qualität der medizinischen Versorgung verbessert und das Entstehen unnötiger Kosten vermieden werden.

Häufig werden Befürchtungen geäußert, dies könne zu einer standardisierten „Kochbuch-Medizin“ führen, die individuelle Bedürfnisse einzelner Patienten unberücksichtigt ließe. So ist es jedoch (zumindest von der Idee her) nicht gemeint. Leitlinien führen vielmehr in einen „Korridor“ von Handlungsvorschlägen mit einer gewissen Breite, worin oft auch Behandlungsalternativen beschrieben werden, und zwar solche Maßnahmen, die nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand „normalerweise“ mit höchster Wahrscheinlichkeit Erfolg versprechen. Ein solches Vorgehen ist allemal vernünftiger als sich auf das zu verlassen, was in diesem Krankenhaus oder jener Praxis eben traditionell so und nicht anders gemacht wird. Diese früher in der Medizin weit verbreitete Form der Erfahrungsweitergabe wird mit eleganter Ironie gerne als „Eminenz-basiert“ bezeichnet, eine Vorgehensweise „nach Professor XY“ sozusagen, die von seinen Schülern gläubig und eifrig – aber eben möglicherweise ungeprüft – übernommen wird. Dem soll jetzt eine „Evidenz-basierte“, eine auf den internationalen Erkenntnissen wissenschaftlicher Studien beruhende Medizin entgegengestellt werden. Der in dieser Beziehung naive Patient würde sich wundern, wie viele Maßnahmen der ach so naturwissenschaftlichen Medizin bislang streng genommen (noch) gar nicht in ihrer Wirksamkeit nachgewiesen sind. Und man ist gut beraten, sich mit seinen Behandlungswünschen und -erwartungen nicht unbedingt auf das zu verlassen, womit die Nachbarin oder deren Tante angeblich gute Erfahrungen gemacht hat, oder was neulich in der Fernseh-Zeitschrift zu lesen war. Den empfohlenen Leitlinien-Korridor zu verlassen, ist übrigens keineswegs verboten, man würde dann jedoch von den Behandlern eine gute Begründung dafür erwarten.

Die Qualität von Leitlinien wird nach drei Stufen unterschieden: Stufe 1 (S1) = Empfehlungen von Expertengruppen (z.B. aus Fachgesellschaften), wobei sich immer die Frage stellt, wie diese sich zusammengesetzt haben und welche offenen und verborgenen Interessen dabei möglicherweise eine Rolle gespielt haben; S2 = Empfehlungen, die auf einem stärker formalisiertem Prozess

breiterer Konsensfindung *oder* auf der Sichtung wissenschaftlicher Literatur basieren; S3 = Leitlinien nach umfassender systematischer Recherche von Studien *und* der konsentierten Bewertung der Befunde unter Berücksichtigung bewährter Praxiserfahrung durch Vertreter aller relevanten wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Berufsverbände sowie von Patientenvertretern. Letztere haben hier übrigens – im Unterschied zu Gremien der Selbstverwaltung, z.B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss – volles Stimmrecht.

Die Kombination von „Evidenzbasierung“ (also der Berücksichtigung von zu dem Zeitpunkt vorliegender wissenschaftlicher Erkenntnis) *und* Konsens (d. h. der möglichst weitgehenden Einigung aller Beteiligten) zwingt die Leitlinien-Kommission einerseits dazu, bei widersprüchlichen Studien- oder Interessenlagen vernünftige Kompromisse zu finden, andererseits erlaubt sie ihr, Empfehlungen auch zu solchen Fragestellungen auszusprechen, die sich nach Studienlage nicht (eindeutig) beantworten lassen, die aber für die Versorgungspraxis relevant sind. So kann z.B. von einer Leitlinien-Gruppe im Konsens empfohlen werden, dass Patienten mit einer bestimmten Erkrankung von ihren Behandlern systematisch auf die Existenz von Selbsthilfegruppen hingewiesen werden sollen, auch wenn es (noch) keine Studien darüber gibt, dass Selbsthilfegruppen bei diesem speziellen Krankheitsbild „wirksam“ sind – wie man es von einem empfohlenen Medikament natürlich auf jeden Fall verlangen würde.

Bei der Suche nach einer angemessenen Patientenvertretung konzentrieren sich die Initiatoren von Leitlinien-Kommissionen in Deutschland sinnvollerweise auf einschlägige Selbsthilfeorganisationen bzw. auf jene Verbände, die bereits in anderem Kontext zur Wahrnehmung von Patienteninteressen etabliert sind (etwa zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung der GKV nach § 20 c SGB V oder zur Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss nach § 140 f SGB V). So ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, vertreten durch den Autor, an der Erstellung mehrerer Leitlinien beteiligt, die sich mit der Behandlung psychischer Störungen bzw. mit der Arbeit von sog. Konsiliar-/Liaisondiensten im Bereich der Psychosomatik/Psychotherapie/Psychiatrie befassen. Als erste dieser Leitlinien wurde diejenige zur „unipolaren Depression“ nach vierjähriger Arbeit fertiggestellt und im November vergangenen Jahres veröffentlicht. Wer sich näher damit beschäftigen möchte, findet den gesamten Text sowie die daran beteiligten Organisationen im Internet unter <http://www.depression.versorgungsleitlinien.de/>.

Der zeitliche Aufwand, das persönliche Engagement und die wissenschaftliche Akribie, mit der dieser Prozess von allen Beteiligten betrieben wurde, war eindrucksvoll. Die Patientenvertreter wurden fair und korrekt behandelt, ihre Einwände und Vorschläge angemessen berücksichtigt. Fahrtkosten zu den Sitzungen wurden von der DGPPN, einer der beteiligten Fachorganisation, übernommen. Eine öffentliche Finanzierung solcher Leitlinien-Prozesse gibt



es unverständlicherweise nicht. Ehrenamtliches Engagement ist gefragt, und die Finanzmittel der Organisationen.

Insgesamt waren etwa 30 Organisationen an der Erstellung der Depressions-Leitlinie beteiligt, wobei eine Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum Freiburg einen großen Teil der Koordinations-, Literaturrecherche- und redaktionellen Arbeit leistete. Die beteiligten Fachleute aus der Wissenschaft und aus verschiedenen Praxisfeldern brachten ihr Wissen und ihre Erfahrung ein; vor allem ging es immer wieder um Studien, Studien, Studien. Natürlich wurden dabei gelegentlich auch unterschiedliche berufs- und standespolitische Interessen, Grundhaltungen, Menschenbilder und Traditionen deutlich, schließlich saßen hier Vertreter verschiedener medizinischer Fachrichtungen und Psychologische Psychotherapeuten, Anhänger der Verhaltenstherapie und der psychodynamischen Verfahren, größere und kleinere Verbände, pragmatische Praktiker und an wissenschaftlichen Studien orientierte Forscher zusammen. In Bezug auf pharmazeutische Produkte (und deren Produzenten) gab es sicher unterschiedliche Einstellungen und Erfahrungen, Interessenkonflikte diesbezüglich wurden jedoch keine deklariert.

Ein solch vielstimmiges Orchester, wo vielleicht auch mal Rivalität um die Rolle des ersten Solisten ausbrechen mag, Misstöne erklingen oder Dissonanzen erzeugt werden, kann nur unter einem neutralen und an den methodischen Regeln der Leitlinien-Erstellung orientierten Kapellmeister zu einem produktiven Klangkörper werden. Diese Rolle spielten mit bewundernswerter Geduld und Konzentration die Experten der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) und des ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin).

Viele Mitglieder der Kommission hatten „gemischte Identitäten“ und mehrere Seelen in ihrer Brust, was das wechselseitige Verständnis, die Kooperationsbereitschaft und die Möglichkeit der Konsensfindung sicher erleichterte („Konsens“ = über 75 % Zustimmung in der Gruppe, „starker Konsens“ = über 95 %). Schließlich beteuerten alle immer wieder, dass ihnen das Interesse der Patienten besonders am Herzen lag. Bloß, was deren „objektive“ Interessen sind, und was ihre subjektiven Behandlungswünsche/-bedürfnisse/-präferenzen, gerade in diesem weitem Feld der „unipolaren Depression“, das ist eben bei allem Bemühen gar nicht so einfach zu bestimmen. So platzten z. B. während der Arbeitsperiode der Kommission ganz neue wissenschaftliche Erkenntnisse herein, dass der Nutzen von Antidepressiva bei sog. „leichten“ und „mittelschweren“ Depressionen äußerst fraglich ist. Und ein Medikament, das bereits als empfehlenswert gelistet war, musste quasi in letzter Minute wieder gestrichen werden, nachdem bislang unveröffentlichte Studien von der Herstellerfirma doch endlich rausgerückt worden waren. Leitlinien können eben bestenfalls den gegenwärtigen (!) Stand der veröffentlichten (!) Erkenntnis darstellen. Deswegen müssen sie auch regelmäßig überarbeitet und aktualisiert werden.

Während bei leichten Depressionen Psychotherapie in der Regel als Mittel der ersten Wahl gilt, kommen bei mittelschweren Depressionen beide Optio-

nen (Pharmakotherapie und Psychotherapie) in Frage. Dabei tritt die Wirkung bei der ersten zwar oft schneller ein, könnte bei der zweiten aber nachhaltiger sein. Bei schwereren Depressionen ist der Einsatz von Medikamenten sinnvoll, am besten in Kombination mit Psychotherapie. Die generelle Verteufelung von „Pillen“ ist also genauso unsinnig wie ihre Überschätzung als „Wunderpillen“. Eine differenzierte Betrachtung unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren (z.B. Patientenpräferenz, gute oder schlechte Vorerfahrungen mit bestimmten Behandlungsmethoden) ist stets geboten.

Psychotherapie zeigt nach Auswertung der Studien bei Depressionen oft positive Ergebnisse, vor allem was die Dauerhaftigkeit der Besserung angeht. Für Patienten in Deutschland ist wichtig, dass dies für alle in unserer gesetzlichen Krankenversicherung zugelassenen Verfahren (Verhaltenstherapie und „tiefenpsychologisch fundierte“ bzw. psychoanalytische Therapie) gilt. Welches Verfahren im Einzelfall für Patient X oder Patientin Y zu empfehlen ist, bedarf wiederum der individuellen Prüfung. Patientenmerkmale (etwa die eigenen Vorstellungen von Krankheitsursachen, psychotherapeutische Vorerfahrungen, Einstellungen, Menschenbild, Veränderungswünsche und -motivation) spielen eine zentrale Rolle. Im Dreieck zwischen Patient, Therapeut und Therapieverfahren muss möglichst alles zueinander passen. Deswegen ist der Prozess einer gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“) zwischen Patient und Behandler in jedem Falle so wichtig.

Selbsthilfe- und Angehörigengruppen werden in der Depressions-Leitlinie an 10 Stellen erwähnt, was sicherlich für die allgemeine Anerkennung solcher Gruppen in der (Fach-)Öffentlichkeit spricht, aber eben auch für die Widerspiegelung dieser Akzeptanz in dieser Arbeitsgruppe. So heißt es dort beispielsweise:

- „Patienten und Angehörige sollen über Selbsthilfe- und Angehörigengruppen informiert und, wenn angebracht, zur Teilnahme ermuntert werden“ (S. 33).
- In Aufklärungsgesprächen „kann es vorteilhaft sein, Angehörige und/oder Selbsthilfegruppen einzubeziehen“ (S. 35).
- „Zusätzlich kann zu den vereinbarten Therapien auch der Besuch einer Selbsthilfegruppe bzw. einer Angehörigengruppe hilfreich sein“ (S. 78).
- „Das Spektrum der Behandlungsmaßnahmen reicht im Anschluss an die organische, psychopathologische und soziale Differenzialdiagnostik von ... der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, der psychotherapeutischen Behandlung bis hin zur Differentialindikation und Durchführung der Richtlinienpsychotherapie und zu gezielten sozialpsychiatrischen bzw. soziotherapeutischen Maßnahmen“ (S. 83).
- „Welche Akteure sind in der Versorgung relevant (z.B. Hausarzt, Facharzt, Psychotherapeut, Krankenhäuser, Kostenträger, Selbsthilfegruppen)“ (S. 180).

Aus Patienten-Sicht ist zu hoffen, dass diese Leitlinie zu einer besseren Versorgung führt, aus Selbsthilfe-Sicht, dass mehr Ärzte und Psychotherapeuten

ihre Patienten und deren Angehörige in angemessener Weise auf Selbsthilfegruppen und auf Angehörigengruppen hinzuweisen und dass es insgesamt zu einer noch besseren Kooperation kommt – so wie sie in der Leitlinien-Kommission zur unipolaren Depression geherrscht hat.  
Diese Nationale Versorgungsleitlinie dürfte einen Maßstab gesetzt haben und als Vorbild gelten für weitere Leitlinien dieser Art.

**Weiterführende Literatur:**

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin:

<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/depression/index.html>

Klesse, Christian et al.: Evidenzbasierte Psychotherapie der Depression – Therapiepraxis nach der aktuellen S3-/Nationalen Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“. In: Psychotherapeut 2010 (im Druck)

Sänger, Sylvia et al.: Patientenbeteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien – Ergebnisse, Erfahrungen und Konsequenzen bei der Erstellung von Patientenleitlinien. In: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 101/2007, 109-116

Schauenburg, Henning et al.: Neue Depressionsleitlinien – Zentrale Rolle der Psychotherapie. In: Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 55/2009, 354-364

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Als Vertreter der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen arbeitet er in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens, u.a. in Leitlinien-Kommissionen zu psychischen Störungen mit.

## **Selbsthilfegruppen und ihr Erfahrungswissen Zur Situation in Flandern**

Auch in Flandern (dem niederländischsprachigen Teil von Belgien mit etwa 6 Millionen Einwohnern) sind Selbsthilfegruppen eine wichtige Anlaufstelle für informelle Hilfe und Versorgung. Zusammen mit Betreuern aus dem privaten Bereich und ehrenamtlichen Helfern bieten sie Unterstützung aus dem natürlichen Umfeld. Patienten und ihre Angehörigen werden zunehmend als mündig angesehen und ernst genommen. Einzelne Personen und Gruppen übernehmen auf dieser Ebene eine gemeinsame, solidarische Verantwortung für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden.

Bei der Gesundheitsversorgung stehen Patienten – so heißt es – immer stärker im Mittelpunkt. Sie besitzen einen Schatz an *Erfahrungswissen* und *Erfahrungsexpertise* (auf dieses Begriffspaar wird weiter unten noch genauer eingegangen). Selbsthilfegruppen sind zwar keine Alternative, bilden jedoch eine wichtige Ergänzung zu den professionellen Angeboten im Gesundheitswesen. In diesen Gruppen kommt von verschiedenen Seiten Erfahrungswissen und -expertise zusammen, also noch mehr als bei *einzelnen* Nutzern des Gesundheitswesens. Dennoch wird die Komplementarität ihres Wissens und ihrer Expertise zu formellen Versorgungsangeboten bisher noch zu selten genutzt, obwohl dies nötig wäre, um tatsächlich „Empowerment“ im Gesundheitswesen zu ermöglichen.

Wie können sich Selbsthilfegruppen aus ihrer Außenseiterrolle befreien? Wie kann ihr Erfahrungswissen auch für das gesamte Gesundheitssystem genutzt werden?

Dies alles sind wegweisende Fragestellungen angesichts des zunehmenden Bedarfs an komplexen Versorgungsleistungen insbesondere für chronische Patienten, doch auch für den politischen Kurs zur stärkeren Einbeziehung der Gesellschaft in die Gestaltung des Gesundheitswesens.

In diesem kurzen Beitrag skizzieren wir zunächst die flämische Selbsthilfe-Landschaft mit ihren Gruppen und Selbsthilfe-Unterstützern. Danach gehen wir tiefer auf den konzeptuellen Rahmen und die Praxis in Sachen Erfahrungsexpertise in Flandern und in den Niederlanden ein. Abschließend legen wir dar, wie der (für ganz Flandern zuständige) *Trefpunt Zelfhulp* (Treffpunkt Selbsthilfe) in Löwen/Leuven daran arbeitet, die Erfahrungsexpertise von Selbsthilfegruppen zu stärken.

## Selbsthilfe in Flandern

### Selbsthilfegruppen und -organisationen

In Flandern gibt es ca. 1.400 Selbsthilfegruppen und -organisationen (1 pro 4.285 Einwohner) mit schätzungsweise 200.000 Mitgliedern. Die Selbsthilfelandchaft ist sehr heterogen. Sie umfasst sowohl große, strukturierte Organisationen mit vielen Mitgliedern und Untergliederungen in ganz Flandern, als auch kleine, eher informelle Gruppen, die lokal begrenzt und teilweise nur vorübergehend tätig sind. Die Arbeitsinhalte dieser Gruppen verteilen sich über eine breite Themenpalette.

Im Jahr 2008 belegten Patientenvereinigungen zu chronischen Erkrankungen zahlenmäßig Platz eins (40 %). Es folgten Initiativen zu besonderen sozialen Situationen (19 %) und zu Behinderungen (11 %). Weitere Themen, zu denen sich Selbsthilfegruppen bilden, sind operative Eingriffe (z. B. Brustkrebs, künstlicher Darmausgang), psychische Störungen (z. B. bipolare Störung), Sucht (z. B. Drogen, Alkohol, Beziehungen) und Tabu-Probleme (z. B. Geschlechtsidentitätsstörungen) (Godemont, 2009). Selbsthilfegruppen bilden sich zunehmend auch zu seltenen Krankheiten oder sehr spezifischen Problemsituationen (z. B. Eltern eines verstorbenen Babys, Eltern eines tödlich verunglückten oder ermordeten Kindes).

### Selbsthilfeunterstützung

In Flandern gibt es den *Trefpunt Zelfhulp* für den gesamten flämisch sprechenden Landesteil und daneben zwei Unterstützungszentren für Selbsthilfe auf Provinz-Ebene (1 pro 200.000 Einwohner): *Limburgs Platform voor Zelfhulp-en Ontmoetingsgroepen* und *Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen*. (Von der Größenordnung sind die jeweiligen Gebietskörperschaften also in etwa vergleichbar einem deutschen Bundesland bzw. zwei Landkreisen.)

Die Gründung des *Trefpunt Zelfhulp* im Jahre 1982 war eine direkte Folge von Forschungsarbeiten, die an der Abteilung für Medizinische Soziologie des Soziologischen Forschungsinstituts der Katholischen Universität Löwen/Leuven im Auftrag des flämischen Ministeriums für Familie und Sozialwesen durchgeführt worden waren, um eine Bestandsaufnahme der flämischen Selbsthilfegruppen zu erstellen. Mit der jährlichen Bezuschussung des *Trefpunt Zelfhulp* kommt die flämische Regierung den WHO-Empfehlungen im Bereich der indirekten Selbsthilfeunterstützung nach. Der *Trefpunt Zelfhulp* fungiert als Drehscheibe zwischen einzelnen Personen, Selbsthilfegruppen, Fachleuten und Behörden. Durch Unterstützung der Selbsthilfe schafft er die nötigen Voraussetzungen für die spontane Entwicklung und Entfaltung von Selbsthilfegruppen. Zu seinen Angeboten zählen Beratung und Begleitung, Information, Organisation der Zusammenarbeit sowie die Durchführung von Forschungsprojekten.

Die *Limburgs Platform voor Zelfhulp-en Ontmoetingsgroepen* (LPZO) wurde von ehrenamtlich Engagierten aus limburgischen Selbsthilfegruppen ange-regt und bis heute getragen. Die *Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen* (PLAZZO)

ist eine Interessenvereinigung im Bereich der Selbsthilfe und zugleich in die Sozialplanung der Region Gent eingebettet. Von einem breiten und geografisch ausgedehnten Netz der Selbsthilfe-Unterstützung wie in Deutschland kann in Flandern also keine Rede sein. Die beiden Unterstützungszentren auf Provinzebene sind zudem teilweise in bestehende Selbsthilfe-Dachverbände oder in den herkömmlichen Gesundheits- und Sozialbereich integriert.

## **Erfahrungsexpertise**

Es hat sich herausgestellt, dass Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise eine Grundvoraussetzung sind zum Funktionieren und zum Verständnis von Selbsthilfegruppen (Schubert, 1991).

### **Begriffsbestimmung**

Erfahrungswissen (*experiential knowledge*) ist nicht das Selbe wie Erfahrungsexpertise (*experiential expertise*). Diese beiden Begriffe werden oft fälschlicherweise vermischt. Eine eindeutige Definition gibt es bisher nicht. Erfahrungswissen ist nur ein Schritt auf dem Weg zur Erfahrungsexpertise. Erfahrungswissen beginnt mit einer konkreten Erfahrung, die anschließend in eine persönliche Auslegung des Problems umgemünzt wird (Caron-Flinterman et al., 2005). Erfahrungswissen ist konkret und spezifisch. Es handelt sich um implizites (*tacit*) und verinnerlichtes (*embodied*) Wissen auf individueller Ebene (Van Haaster et al., 2009: 14).

Erfahrungsexpertise hingegen besitzt eine zusätzliche Dimension, nämlich die Fähigkeit, das Problem in Angriff zu nehmen und zu lösen. Erfahrungsexpertise geht über die rein individuelle Erfahrung hinaus, indem sie von dieser abstrahiert. Außerdem kann sie dazu eingesetzt werden, anderen zu helfen (Borkman, 1976; Caron-Flinterman et al., 2005). Dieses Wissen ist auf kollektiver Ebene *eingebettet*. Es ist graduierbar (eine Person kann mehr oder weniger erfahrungskundig sein) und zudem dynamisch (kann sich im Laufe der Zeit ändern) (Van Haaster et al.; 2009: 7). Erfahrungsexpertise wird in Selbsthilfegruppen von *peer to peer*, von Gleich zu Gleich, weitergegeben, doch in zunehmendem Maße auch extern in der herkömmlichen Versorgung eingesetzt (Van Regenmortel, 2008: 38).

### **Aufbau von Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise**

Erfahrungsexpertise erwirbt man, indem man die eigenen Erfahrungen ernst nimmt, sie innerlich verarbeitet, darüber nachdenkt und ähnliche Erfahrungen anderer auch ernst nimmt, nach solchen Erfahrungen Ausschau hält und sie in Überlegungen verarbeitet (Van Haaster et al., 2009: 7). Sie kann erworben werden, sei es durch individuelles Patientenverhalten (z. B. nach Hilfe und Unterstützung suchen, im Rahmen der eigenen Behandlung selbst entscheiden) oder durch kollektives Patientenverhalten, wozu auch Selbsthilfegruppen zählen (Van Haaster et al., 2009: 8).

Selbsthilfegruppen vereinfachen den Aufbau von Erfahrungswissen und -expertise. Gerade durch ihren Ansatz haben sie einen zuverlässigen Wis-

senssschatz zu bieten. Selbsthilfegruppen sind Gemeinschaften, die durch Erfahrung lernen (*experiential learning communities*). Erfahrungsexpertise ist seltener als Erfahrungswissen, schafft aber gegebenenfalls eine Basis, um anderen zu helfen und in der Folge auch eine leitende Funktion innerhalb einer Selbsthilfegruppe zu übernehmen (Borkman, 1976).

### **Inhalt**

Die Erfahrungsexpertise der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe wird nach und nach zu einem funktionsfähigen Selbsthilfemodell formuliert. Hierbei geht es um vier Aspekte: Bestandsaufnahme der Merkmale des Problems, Bewertung der Auswirkungen des Problems auf die Identität, Ausarbeitung von Lösungen und Schaffung förderlicher Rahmenbedingungen (Borkman, 1976). Erfahrungsexpertise in Zusammenhang mit einer Krankheit beinhaltet beispielsweise den gekonnten Umgang mit vier Aspekten: 1. mit dem eigenen Körper, Geist und Verhalten; 2. mit Helfern, dem Gesundheitswesen und anderen Unterstützungssystemen; 3. mit Reaktionen seitens der Gesellschaft; 4. mit Schicksalsgenossen (Van Haaster et al.; 2009: 8). Inhaltlich kann Erfahrungsexpertise verschiedene Bereiche abdecken: persönliche Angelegenheiten, Beziehungen und Sexualität, Wohnen, Arbeiten usw. Sie erstreckt sich über alle gesellschaftlichen Positionen und Funktionen, die mit Lebensqualität zu tun haben (Linse, 1994).

### **Verhältnis zum formellen Gesundheitswesen**

Betroffene und Fachleute des Gesundheitswesen greifen teilweise auf die gleichen, teilweise auf verschiedene Wissensquellen zurück. Auch kommen sie auf unterschiedlichen Wegen an diese Quellen heran und wenden sie anders an. Betroffene erwerben erst Erfahrungswissen (*knowledge as acquaintance or as being familiar with*) über ihre Situation, dann suchen sie nach Lösungsmöglichkeiten, um psychische und körperliche Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Erst in einer späteren Phase erwerben sie präpositionales Wissen (*knowing that*) über ihr Problem und dessen Behandlung. Bei Fachkräften verläuft dies anders herum: in der Regel erwerben sie zunächst präpositionales (d. h. abstraktes Sachwissen, z. B. während ihres Studiums), dann prozedurales bzw. praktisches Wissen (d. h. Handlungswissen) (*knowing how*) und im Anschluss daran im Laufe der Zeit Erfahrungswissen (Caron-Flinterman et al., 2005).

Neben der Komplementarität entstehen aus diesen unterschiedlichen Wissensquellen heraus auch Spannungen zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten. Ausmaß und Gegenstand dieser Spannungen können verschieden ausfallen. In der Regel kommt es zu einer kreativen Spannung und stimulierenden Herausforderung zwischen formellem Gesundheitssystem und Selbsthilfe. Ob und inwiefern Selbsthilfegruppen offen sind für Komplementarität, also für ein Ergänzungsverhältnis zu Fachkräften in den Hilfesystemen, hängt von der Art der Problematik, der Organisationsstruktur und -dynamik sowie von dem Ausmaß der (Un)Abhängigkeit vom formellen Gesundheitssystem.

tem ab. Hinzu kommt, dass Erfahrungsexpertise der Betroffenen unter Fachleuten sehr unterschiedlich bewertet wird (Van Harberden & Lafaille, 1978). Gründe hierfür sind persönliche Präferenzen, die betreffende Fachdisziplin, das konkrete Einsatzfeld und der organisatorische Kontext.

### **Validität**

Caron-Flinterman et al. (2005) plädieren für einen pragmatischen Ansatz, wenn es darum geht, die Gültigkeit von Erfahrungsexpertise zu bewerten. Sie gilt in einem bestimmten Kontext, sofern sie in diesem einen konkreten Nutzen bringt. Hier haben Selbsthilfemodelle einen Wettbewerbsvorteil: bei ihnen ist die Expertise sowohl konzentriert und gebündelt als auch über Generationen von Selbst Helfern bewährt und aktualisiert. Mitarbeiter im Gesundheitswesen kommen immer häufiger zu der Erkenntnis, dass die Erfahrungsexpertise von Patienten nicht nur für die Entwicklung von persönlichen Bewältigungsstrategien, sondern auch für Entscheidungen über klinische Therapiemaßnahmen und Behandlungspfade gelten kann (Caron-Flinterman et al., 2005). So wurde in den letzten Jahren mehr Wert auf die Einbeziehung der Patienten in epidemiologische Untersuchungen und in die Entwicklung klinischer Behandlungsansätze gelegt (Buyst & Godemont, 2009).

### **Praxisbereiche**

Ausgewiesene „Erfahrungsexperten“ findet man in Flandern bereits im Bereich der Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung, doch auch als interkulturelle Vermittler (Van Regenmortel, 2008). In den Niederlanden ist man bereits ein Stück weiter. Hier ist die Erfahrungsexpertise nach und nach zu einem neuen Bereich innerhalb der psychischen Gesundheitsfürsorge, der Suchthilfe und der Sozialhilfe herangewachsen (Van Haaster et al., 2009: 5).

### **Mehrwert**

Der Gewinn bei einer Zusammenarbeit mit Erfahrungsexperten in der Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung hat sich in Flandern auf verschiedenen Ebenen gezeigt: auf individueller Ebene (für den Erfahrungsexperten selber, den Hilfesuchenden und den Helfer), für die Hilfeleistung (die Organisation), die breite Zielgruppe, die Politik und die Gesellschaft allgemein (Van Regenmortel, 2008: 56). Die Tatsache, dass die Erfahrungsexperten ihre Expertise einsetzen können, verleiht ihnen *Empowerment*: sie gewinnen ein positiveres Selbstbild, einen besseren Einblick in ihr Verhalten und zudem Entscheidungsmöglichkeiten. Durch den Einsatz von Erfahrungsexperten haben die professionellen Helfer mehr Verständnis für den Betroffenen und mehr Vertrauen zu ihm. Außerdem kommt der Hilfesuchende so leichter an Hilfeleistungen heran. Professionelle Helfer, die mit Erfahrungsexperten zusammenarbeiten, gewinnen einen besseren Einblick in die Sichtweise der Klienten und werden dazu angehalten, über sich selbst nachzudenken. Durch die Einschaltung von Erfahrungsexperten in diversen Hilfeleistungssituationen und Kontexten nimmt das Bewusstsein für die Armutproblematik in weiten Bevölkerungsteilen zu (Van Regenmortel, 2008: 56).



Ausländische Forschungsarbeiten zeigen, dass die Einbeziehung von Erfahrungsexperten in der psychischen Gesundheitsfürsorge zahlreiche positive Effekte hat. Die Klienten werden stärker, pflegen ihre sozialen Netzwerke besser, werden aktiver, übernehmen mehr Verantwortung, können besser mit ihren Problemen umgehen (*coping*) und gewinnen Hoffnung und Vertrauen (Knooren & Van Haaster, 2008: 515-516). Hinzu kommt, dass die psychische Gesundheitsfürsorge sich selbst verändert, wenn dort mehr Erfahrungsexperten mitarbeiten. Die professionelle Helfer werden von Erfahrungsexperten dazu angehalten, erneut über ihr eigenes Verhalten nachzudenken und auch darüber, wie ihr Verhalten die Genesung des Patienten besser voranbringen kann. Andererseits werden die Betroffenen von Erfahrungsexperten herausgefordert, selber nachzudenken und etwas für ihre eigene Heilung zu tun (Van Haaster et al., 2009: 15). Die Einrichtungen werden flexibler und unbürokratischer, sie bieten den Klienten mehr Entscheidungsfreiheit und konkretere, praktische Informationen. Außerdem richten sie ihr Augenmerk nicht ausschließlich auf das medizinische Paradigma (Knooren & Van Haaster, 2008: 516), sondern haben auch gesellschaftliche Teilhabe bei „bedingter Gesundheit“ im Blick.

### **Profil und Ausbildung von Erfahrungsexperten**

Über die Anforderungen, die ein Erfahrungsexperte erfüllen soll, wird weiter diskutiert. Einige Kompetenzen, die regelmäßig genannt werden, sind: andere dazu bringen, über ihre eigenen Erfahrungen nachzudenken; eigene Erfahrungen produktiv nutzen können und die Erfahrungsexpertise weiterentwickeln; den Bezug zur eigenen Erfahrungswelt, in der das Wissen verankert ist, weiter pflegen; das Erfahrungswissen sachkundig einsetzen können, beispielsweise zur Informationsbeschaffung und Interessenvertretung; das Erfahrungswissen mit anderen Wissensformen, wie wissenschaftlichem und praktischem Wissen, verknüpfen und konfrontieren (Van Haaster et al., 2009: 13). In den Niederlanden hat die Klientenbewegung gemeinsam mit Expertisezentren zahlreiche Kurse für erfahrene Betroffene in der psychischen Gesundheitsfürsorge ausgearbeitet (z. B. „Selber genesen“, „Mit eigener Erfahrung arbeiten“, „Genesung, Empowerment und Erfahrungsexpertise“), die sogar zertifiziert werden (Van Haaster et al., 2009: 5). Leitprinzip dieser Kurse ist die Umwandlung von Erfahrung in Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise. Hierzu befasst man sich mit drei Komponenten: 1. Entwicklung von Erfahrungsexpertise, 2. Fertigkeiten in der Wissensvermittlung, 3. Theorien zur Beratungsarbeit, zu Patientenverhalten und zur Praxis von Patientenvereinigungen (Knooren & Van Haaster, 2008: 518).

### **Forschung**

Die Forschung über Selbsthilfegruppen hat sich von impressionistischen und anekdotischen Ansätzen hin zu fundierten Ergebnis- und Effizienzstudien verschoben. Dennoch fehlt es diesen Analysen immer noch an einer theoretischen Fundierung und an methodischer Präzision (Kurtz, 1997). Als die Forschung in den siebziger Jahren die Selbsthilfegruppen „entdeckte“, gingen

sie zunächst eher ideologisch als empirisch an die Materie heran (Brankaerts et al., 1982). Man empfand Sympathie für „diese fremden Subkulturen von Sonderlingen und Stigmatisierten, die sich gegen eine feindselige, verständnislose Gesellschaft zusammenschlossen“ (Sagarin, 1969). Diese Sympathie zeigte sich in kleinen, ethnografisch gefärbten Studien, die theoretisch und methodologisch unausgereift waren (Caplan & Killilea, 1976; WHO, 1982). Das Betätigungsfeld dieser Forschungsprojekte beschränkte sich auf klassische Fragen wie die nach der Beziehung zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten, nach der Rolle der Medien im Selbsthilfegeschehen oder nach der Wirksamkeit von Selbsthilfe für das Wohlbefinden der einzelnen Betroffenen. In den neunziger Jahren weitete sich dann das Blickfeld. Jetzt rückten auch andere Dimensionen in den Brennpunkt, wie Vielfalt, Planmäßigkeit, multikulturelle Aspekte und organisatorische Effizienz. Statt den Fokus überwiegend auf die Ergebnisse (*outcomes*) von Selbsthilfegruppen zu richten, maß man dem Zusammenhang zwischen struktur-, prozess- und ergebnisorientierten Indikatoren in Selbsthilfegruppen eine größere Bedeutung bei (Maton, 1993).

Mit Borkman (1976) avancierte die Erfahrungsexpertise zu einem neuen Analysekonzept für Selbsthilfegruppen. Im Laufe der Zeit entstanden drei Modelle zur theoretischen Auslegung von Erfahrungsexpertise: das *narrative studies framework*, die *organizational theory* und die *reference group theory*. Das erste Modell ist ethnografischer Art: Erfahrungsaustausch als sozialer Interaktionsprozess. Selbsthilfegruppen sind Erzählgemeinschaften (*narrative communities*): Die Mitglieder berichten einander von ihren Erfahrungen (*co-narration*) und lernen so, ihr Problem zu benennen und zu kontrollieren (Bülow & Hydén, 2003; Bülow, 2004; Rappaport, 1993). Die Organisationstheorie (*organizational theory*) geht noch weiter und lenkt das Augenmerk auf die Tatsache, dass Struktur und Kultur der Organisationen die Fähigkeit der Mitglieder zum *Empowerment* erleichtern oder im Gegenteil hemmen (Powell, 1987). Die Bezugsgruppentheorie (*reference group theory*) schließlich hebt hervor, dass in einer Gruppe allerlei Werte, Normen und Auffassungen übertragen werden, was einen starken Einfluss auf die (Wahrscheinlichkeit einer) Identifizierung mit anderen ausübt (Powell, 1987; Salem et al., 2000; Beeble & Salem, 2009). Einige Gruppenmitglieder haben vor allem Macht durch Identifikation (*referent power*), andere vor allem durch Sachkenntnis (*expert power*).

Trotz all dem ist festzustellen, dass Selbsthilfegruppen und die dort versammelte Erfahrungsexpertise noch keinen nennenswerten Forschungsbereich darstellen.

### **Herausforderungen**

Van Haaster et al. (2009: 18-19) zufolge gebührt der Erfahrungsexpertise ein eigener Stellenwert, nicht nur innerhalb des Gesundheitswesens, sondern auch in der Welt der Forschung. Hierzu muss genügend Entwicklungsraum für Erfahrungswissens-Praktiken geschaffen werden, um sie mit der nötigen Unterstützung ausbauen und vertiefen zu können. Auch Forschung zu den Szenarien des gewünschten Einsatzes von Erfahrungsexpertise in der Versorgung,

zu guten Praxismodellen sowie allgemeinen und spezifischen Kompetenzen hinsichtlich der verschiedenen Rollen/Funktionen von Erfahrungsexperten wären vonnöten. Ferner sollte untersucht werden, welche Möglichkeiten und Mittel es gibt, um das gesammelte Erfahrungswissen zugänglich und übertragbar zu machen.

### **Drei Säulen der *Trefpunt*-Arbeit**

Die Arbeit des *Trefpunt Zelfhulp* zur Stärkung der Selbsthilfegruppen und zur Mehrung ihrer Erfahrungsexpertise und Komplementarität mit dem formellen Gesundheitsnetz ruht auf drei Säulen.

#### *Erfahrungsexpertise mobilisieren*

Die erste Säule besteht in der Stärkung von Selbsthilfegruppen zur Mobilisierung ihrer Erfahrungsexpertise. Im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung untersuchte der *Trefpunt Zelfhulp* im Jahr 2008 den Einfluss der (Vorstands-) Mitglieder von Selbsthilfegruppen auf das Angebot an hochwertigen und zuverlässigen Informationen, und zwar im Rahmen klinischer Leitlinien für Hausärzte (siehe KBS-Projekt). Hierfür arbeitete man mit dem *Centre for Evidence-Based Medicine (CEBAM)*, Domus Medica (Dachverband der Hausärzte) und der *Vlaams Patiëntenplatform (VPP)* zusammen (Buyst & Godemont, 2009). In den Jahren 2010 und 2011 wird der *Trefpunt Zelfhulp* im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung eine Fortbildungsreihe für ehrenamtlich Engagierte in Selbsthilfegruppen konzipieren. Diese soll die Erfahrungsexpertise in Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen fördern, indem sie Einblicke gewährt, Wissen vermittelt und Fertigkeiten weiterentwickelt. Auf diesem Weg will der *Trefpunt Zelfhulp* die Selbsthilfegruppen in die Lage versetzen, ihre Erfahrungsexpertise sowohl intern als auch extern zu mobilisieren, und zwar zugunsten der einzelnen Teilnehmer, innerhalb der Gruppe und auch in Zusammenarbeit mit Fachleuten sowie mit Organisationen des Gesundheitswesens.

#### **Fachleute informieren, sensibilisieren und weiterbilden**

Die zweite Säule besteht in der Sensibilisierung, Information und Weiterbildung von Fachleuten der Versorgung. 2008 wurde eine exploratorische Studie zur Leistungsfähigkeit zwecks besserer Abstimmung zwischen Selbsthilfegruppen und formellen Gesundheits- und Sozialsystem durchgeführt (Godemont & Buyst, 2009). 2009 entwickelte man im Rahmen des WVG-Projekts außerdem ein Fortbildungspaket zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für berufsmäßige Fachkräfte im Gesundheitswesen. Diese Säule orientiert sich an der Vision einer breiten Selbsthilfeunterstützung, wobei idealer Weise jede Fachkraft im Sozial- und Gesundheitswesen vom Selbsthilfegedanken geprägt sein sollte.

#### **Selbsthilfeunterstützung dezentralisieren**

Die dritte Säule ist der Ausbau der Unterstützungszentren für Selbsthilfe in den Provinzen Flanderns. (Diese entsprechen nach Größe in etwa den Land-

kreisen in Deutschland.) Dies erfolgt unter der Schirmherrschaft des flämischen Ministeriums für Sozialwesen, Volksgesundheit und Familie, das das Projekt „Entwicklung intermediärer Selbsthilfeunterstützung in Flandern“ (siehe WVG-Projekt) unterstützt. Mit dieser Säule eifert der *Trefpunt Zelfhulp* dem deutschen Modell einer dezentralen ortsnahen Selbsthilfeunterstützung nach.

## Zukunftsvision

Selbsthilfegruppen und formelle Hilfesysteme sind untrennbar miteinander verbunden, doch die Verbindungen zwischen ihnen sind an einigen Stellen unterbrochen und zudem sehr fragil. Will man auf Dauer zu selbststeuernden Modellen des Gesundheits- und Sozialwesens kommen, in denen Selbsthilfegruppen und professionelle Hilfe optimal ineinander greifen, müssen diese Verbindungen transparenter und solider werden. Der *Trefpunt Zelfhulp* macht sich für synergetische Allianzen zwischen Selbsthilfe und formeller Gesundheitsversorgung stark. Einer der Wege zur plausibleren Legitimierung von Selbsthilfegruppen und ihrer Erfahrungsexpertise ist die Forschung.

## Literatur

- Beeble, M.L. & Salem, D.A. (2009). Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual help setting. *Journal of Community Psychology*, 37 (2), S. 249-267
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), S.445-456
- Branckaerts, J., Nuyens, Y. & Van Wanseele, C. (1982). *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: Van Loghum Slaterus
- Bülow, P.H. & Hydén, L. (2003). Patient school as a way of creating meaning in a contested illness: the case of CFS. *Health*, 7 (2), S. 227-249
- Bülow, P.H. (2004). Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society*, 15 (1), S. 33-53
- Buyst, E. & Godemont, J. (2009). *Kwaliteitsvolle, betrouwbare informatie op maat van personen met een chronische ziekte*. Forschungsbericht im Auftrag der König-Baudouin-Stiftung. Löwen: Trefpunt Zelfhulp (unveröffentlicht)
- Caplan, G. & Killilea, M. (eds.) (1976). *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*. New York: Grune & Stratton, S. 37-9
- Caron-Flinterman, J.F., Broerse, J.E.W. & Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine*, 60, S. 2575-2584
- Godemont, J. (2009). *Morfologie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen, bevraging 2007*. Löwen: Trefpunt Zelfhulp (unveröffentlicht)
- Godemont, J. & Buyst, E. (2009). *Ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen*, Löwen: Trefpunt Zelfhulp
- Knooren, J. und van Haaster, H. (2008). *Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen*. MGv, (63), S. 515-525
- Kurtz, L.F. (1997). *Self-Help and Support groups: a Handbook for Practitioners*. Thousand oaks: Sage Publication
- Linse, I. (1994). *Voorlichten met patiëntenorganisaties: de meerwaarde van samenwerking met ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Landelijk Centrum GVO, Instituut voor Gezondheidsbevordering en Preventie
- Maton, K.I. (1993). Moving beyond the individual level of analysis in mutual help group research: an ecological paradigm. *Journal of Applied Behavioral science*, 29 (2), S. 272-286

- Powell, T.J. (1987). Self-Help Organizations and Professional Practice, National Association of Social Workers
- Rappaport, J. (1993). Narrative studies, personal stories, and identity tranformation in the mutual help context. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29 (2), S. 239-256
- Sagarin, E. (1969). *Odd Man In: Societies of Deviants in America*. Chicago: Quadrangle
- Salem, D.A., Reischl, T.M., Randall, K.W. & Weaver-Randall, K. (2000). The role of referent and expert power in mutual help. *American Journal of Community Psychology*, 28 (3), S. 303-324
- Schubert, M.A.H. (1991). Investigating experiential knowledge in a self-help group. Doctoral thesis. George Mason University
- Van Haaster, H., Hidajatoellah, D., Knooren, J., Wilken, J.P. (2009). Kaderdocument Erfahrungsexpertise. Landelijke Denktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid
- Van Harberden, P. & Lafaille, R. (1978). *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening? 's-Gravenhage: Vuga-Boekerij*
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment: een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg (Oratie 21. November 2008)*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies
- World Health Organization Regional Office for Europe (1982) *Mutual Aid: From Research to Supportive Policy; Report on a workshop*. ICP/HED 022, 0464F

Jozefien Godemont ist Soziologin und als Mitarbeiterin des Teams Forschung und Politik dem *Trefpunt Zelfhulp* angeschlossen.

## **Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie**

### **1 Hintergrund und Methoden**

Der Forschungsstand über die österreichische Selbsthilfelandchaft entspricht bisher nicht ihrer zunehmenden Bedeutung und Potentialen. Mit einer 2007 bis 2009 durchgeführten Studie unter dem Titel „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen<sup>1</sup> in Österreich – Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligung“, führten wir eine erste umfassende wissenschaftliche Deskription und Analyse der österreichischen Selbsthilfe-Landschaft durch.<sup>2</sup>

Der vorliegende Artikel ist eine für deutsche LeserInnen getroffene Auswahl von Ergebnissen dieser Studie. Nach einem groben Überblick über die Strukturen des Feldes sowie die Aktivitäten und Ressourcen werden drei aus unserer Sicht relevante Themenbereiche kurz umrissen: die öffentliche Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen (SHG/SHO), das Verhältnis österreichischer SHG/SHO zu ÄrztInnen und die Rolle von SHG/SHO und deren regionalen Dachverbänden als Interessenvertretung.

Hintergrund der Studie ist die seit den 1980er/90er Jahren beobachtbare Zunahme von SHG/SHO. Nicht zuletzt führten Entwicklungen in Deutschland zu wichtigen Impulsen in Österreich, wie beispielsweise zur Förderung und Etablierung von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen. International hat das Drängen von selbstorganisierten PatientInnen resp. Betroffenen in den öffentlichen Bereich auch steigendes Interesse unterschiedlicher AkteurInnen (z.B. der Sozialversicherungen, pharmazeutischen Unternehmen) hervorgerufen. Diese Entwicklungen führen auch zu steigendem Interesse bei sozialwissenschaftlichen ForscherInnen, was sich in einer großen Anzahl von Publikationen zu vielfältigen Aspekten widerspiegelt (Epstein 2008). Oft wird dabei sogar von neuen sozialen Bewegungen gesprochen.

**Untersuchte Grundgesamtheit:** In unsere Studie wurden Gruppen, die folgenden Kriterien entsprechen, eingeschlossen: Gesundheits- bzw. Krankheitsbezug (bei Verwendung eines somato-psycho-sozialen Gesundheitsbegriffs); Organisation oder Kontrolle durch Betroffene selber, keine Verfolgung kommerzieller Interessen und regelmäßige und auf längere Zeit angelegte Tätigkeit mit und für Menschen in Österreich. Es wurden Gruppen mit und ohne formalen Rechtsstatus und jeder geographischen Reichweite inkludiert. Mit Hilfe von Verzeichnissen und eigenen Internetrecherchen konnten wir zu Jahresbeginn 2008 etwa 1700 SHG/SHO identifizieren, etwa ein Viertel mehr, als von ExpertInnen erwartet<sup>3</sup>.

**Methodisches Vorgehen:** Die diesem Artikel zugrunde liegenden Daten wurde in drei Phasen erhoben:

*Phase 1:* Österreichweite Fragebogen-Vollerhebung. Nach einer Bereinigung wurden 1550<sup>4</sup> Gruppen/Organisationen mit einem Fragebogen beschickt; Rücklauf: 40%<sup>5</sup>, N=625. In der Entwicklung des Erhebungsinstruments orientierten wir uns an Studien und bestehenden Instrumenten aus Großbritannien (Baggott et al. 2005), Deutschland (Trojan 2006) und der Schweiz (Stremlow 2004).

*Phase 2:* Interviewstudie mit 7 Fokusgruppen- und 7 Einzelinterviews, durchgeführt mit SHG/SHO auf lokaler, Länder- und Bundesebene, sowie SH-Unterstützungs-Einrichtungen;

*Phase 3:* Erhebung anderer relevanter Perspektiven durch 17 Interviews mit Personen aus Politik, Verwaltung, Sozialversicherungen, Gesundheitswesen und Wirtschaft auf Länder- und Bundesebene.

## **2 Ein erster Überblick über das Feld der österreichischen Selbsthilfe – strukturelle Merkmale**

Österreich ist ein Bundesstaat, bestehend aus 9 Bundesländern mit insgesamt 8,3 Mio. EinwohnerInnen. In der Zusammenstellung der Grundgesamtheit konnten wir 20 SHG/SHO pro 100.000 EinwohnerInnen identifizieren (Bundesländer-Variation zwischen 29 und 16). Etwa die Hälfte der zum Zeitpunkt der Erhebung bestehenden SHG/SHO wurde in den vergangenen 10 Jahren gegründet.

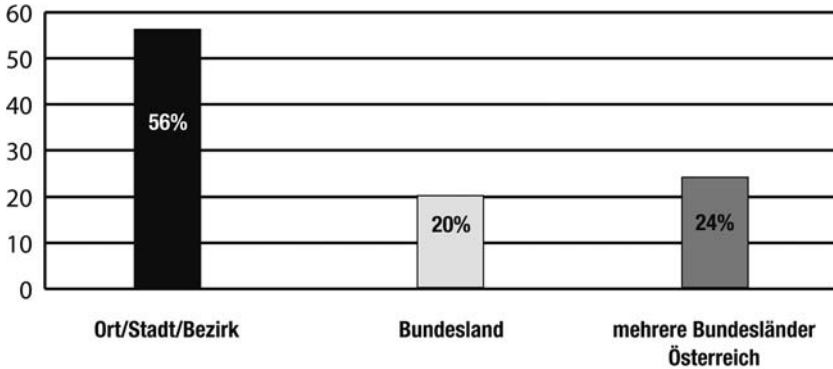
Wir fanden eine Vielfalt inhaltlicher Problemstellungen vor, um die sich SHG/SHO konstituiert haben. In Anlehnung an Stremlow (2004:18) ordneten wir die Gruppen folgenden **Problembereichen** zu: Mehr als die Hälfte (57 %) beschäftigen sich demnach mit somatischen Erkrankungen, 30 % mit psychischen, psychiatrischen, psychosozialen oder Suchtproblemen. Der Rest beschäftigt sich mit mehreren Problemen oder mit Behinderung.

Grafik 1 veranschaulicht den **geographischen Aktionsradius**. Deutlich wird, dass der Großteil der österreichischen SHG/SHO auf lokaler Ebene und insgesamt mehr als drei Viertel innerhalb einzelner Bundesländer aktiv sind. Ein Viertel ist über die Bundesländergrenzen hinaus aktiv.

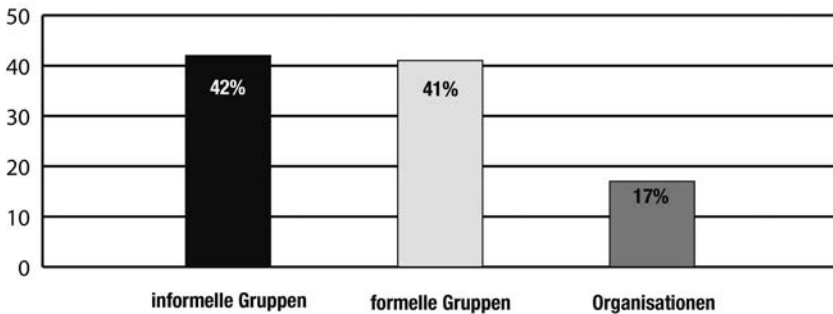
Grafik 2 zeigt die Kategorisierung des Feldes nach **Organisationsformen**. Als Typisierungskriterien zogen wir das Vorhandensein eines Rechtsstatus sowie von Untergruppierungen heran. Die Daten unterstreichen, dass wir zum weitest überwiegenden Teil von „Gruppen“ (diese haben keine Untergruppierungen) sprechen, von denen wiederum die Hälfte keinen eigenen Rechtsstatus hat.<sup>6</sup>

Die österreichischen SHG/SHO scheinen untereinander gut vernetzt zu sein. Drei Viertel von ihnen haben Beziehungen zu SHG/SHO innerhalb des gleichen Problembereichs und über die Hälfte zu SHG/SHO mit anderen Problembereichen (siehe dazu auch Grafik 3). Die intensive Vernetzung zeigt sich auch

**Grafik 1: Geographischer Aktionsradius (N=607)**



**Grafik 2: Organisationsformen (N=561)**

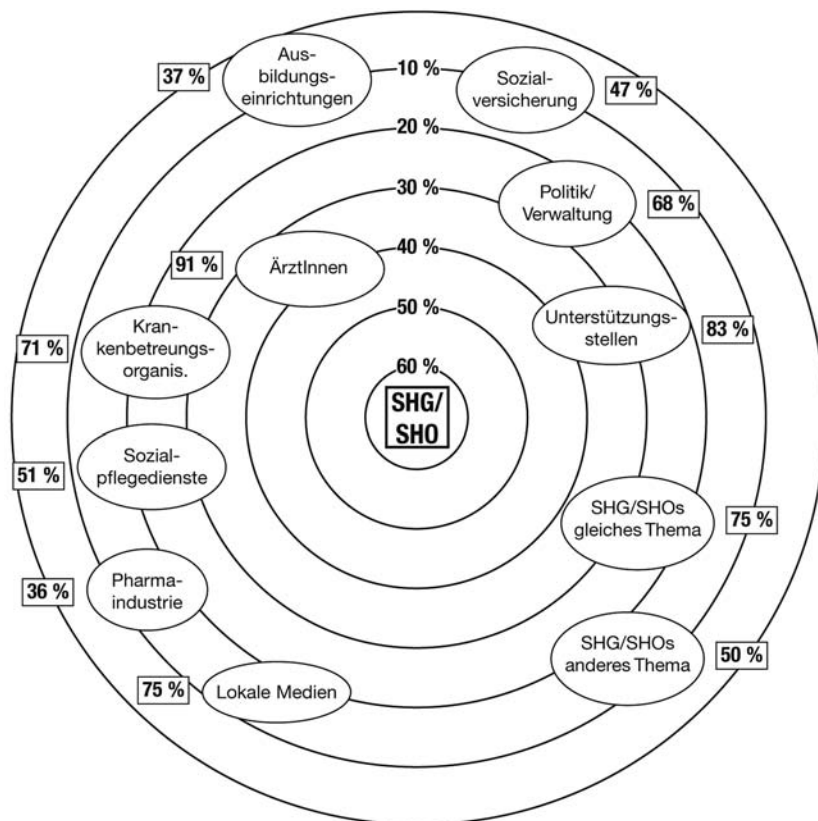


darin, dass etwa zwei Drittel Teil eines Zusammenschlusses auf Länderebene und knapp die Hälfte Teil eines Zusammenschlusses auf Bundesebene sind. Hauptinhalt dieser Feld-internen Beziehungen ist der Austausch von Wissen und Informationen, aber auch gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Veranstaltungen sowie gegenseitige Unterstützungsleistungen.

In Österreich haben sich neben den themenbezogenen SHG/SHO themenübergreifende Zusammenschlüsse herausgebildet: insbesondere **„Selbsthilfe-Dachverbände“**, die sich seit den 1990er Jahren in fast allen Bundesländern gegründet haben. Diese vereinen meist einen Großteil der SHG/SHO des jeweiligen Bundeslandes unter sich, unabhängig von deren Problembereich. Sie sind zentrale Knotenpunkte der österreichischen Selbsthilfe-Landschaft, nicht nur weil sie zumeist auch Träger der öffentlich finanzierten SH-Unterstützungseinrichtungen (entsprechend den SH-Kontaktstellen in Deutschland) und damit ein wichtiger Ansprechpartner für die SHG/SHO sind, sondern auch, weil sie als Interessenvertretung für Selbsthilfe und teilweise auch als „Patienten-Vertretung“ gelten und damit zentraler Ansprechpartner für diverse „Stakeholder“ auf Landesebene sind.



Diese Dachverbände haben sich im Jahr 2000 zur zunächst informellen „**ARGE Selbsthilfe Österreich**“ zusammengeschlossen und so den einzigen nationalen themenübergreifenden Selbsthilfe-Akteur geschaffen. Ein Teil der österreichweit aktiven themenbezogenen SHO schlossen sich der ARGE SHÖ in Form von Kooperationsverträgen an. Derzeit läuft eine Umstrukturierung der ARGE, die auf die Etablierung einer formellen Rechtsstruktur und verbesserte Legitimation der Vertretungsansprüche abzielt.



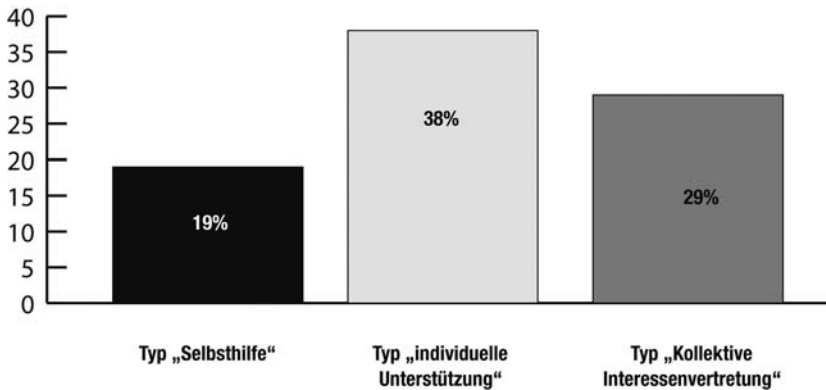
Aus Studien (z. B. Baggott et al. 2005) wissen wir, dass SHG/SHO Kontakte zu einer Vielzahl von AkteurInnen haben. Die nebenstehende **Grafik 37** zeigt relevante Personengruppen oder Organisationen. Sehr wichtig sind neben ÄrztInnen auch die SH-Unterstützungsstellen. Zu diesen haben die SHG/SHO sogar mehr und engere Beziehungen als zu anderen SH-Gruppen und -Organisationen. Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen scheinen hingegen relativ marginal zu sein.

### 3 Aktivitäten, Wirksamkeit, Funktionen und Ressourcenausstattung österreichischer SHG/SHO

Das **Aktivitätsspektrum** österreichischer SHG/SHO ist überraschend breit. Besonders häufig werden Aktivitäten im Bereich wechselseitiger Unterstützung und gemeinsamer Aktivitäten genannt, gefolgt von individueller Unterstützung (z.B. Beratung und Unterstützung in akuten Krisen) und Aktivitäten zum Wissensaufbau und Wissensverbreitung.<sup>8</sup>

Besonders **wirksam** schätzen sich die Gruppen in der Verbesserung der Alltags- und Krankheitsbewältigung sowie der Verbesserung des Wissens über die Erkrankung und deren Behandlung<sup>9</sup> ein, und nahezu alle Gruppen (95 %) <sup>10</sup> meinen, mit ihrer Arbeit insbesondere eine Entlastung für die PartnerInnen und Familien der Betroffenen zu sein.

**Grafik 4: Typisierung nach Funktionen (N=535)**



Aus der Häufigkeit dreier zentraler Aktivitäten ließ sich eine plausible **Typologie nach Funktionen** entwickeln. Basierend auf der Analyse der Aktivitäten differenzieren wir zwischen drei Typen, denen 86 % aller Gruppen<sup>11</sup> unserer Gesamtheit zuordenbar sind und deren Analyse zu plausiblen Unterschieden führt (Grafik 4). Zentral ist, dass österreichische SHG/SHO diese drei Funktionen nicht jeweils exklusiv, sondern „kumulativ“ erfüllen: Zur ausschließlichen Orientierung an Selbsthilfe im Sinn wechselseitiger Unterstützung (Typ 1) tritt bei Typ 2 die individuelle Unterstützung hinzu, die bei Typ 3 um kollektive Interessenvertretung ergänzt wird. Die folgende kurze Beschreibung der Typen zeigt erwartungsgemäß, dass die geographische Reichweite und die Organisationsform deutlich mit dieser Typisierung korrelieren (genauere Ausführungen dazu in Forster et al. 2009a).

a) Gruppen des **Typs „Selbsthilfe“** konzentrieren sich insbesondere auf „Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung“, agieren häufig lokal und sind überwiegend „informelle Gruppen“. Das wichtigste Kommunika-

tionsmittel sind die regelmäßigen Mitgliedertreffen, die Entscheidungsfindungsprozesse sind primär basisdemokratisch ausgerichtet. Generell haben diese Gruppen weniger Außenbeziehungen, sind aber sehr häufig Teil von (themenbezogenen oder -übergreifenden) Zusammenschlüssen insbesondere auf der Landesebene. Die wichtigste „Umwelt“ für diese Gruppen sind Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen.

b) Gruppen des **Typs „individuelle Unterstützung“** ergänzen die reine Selbsthilfe-Funktion um „Beratung einzelner Betroffener“, d.h. Dienstleistungen für Mitglieder und Nicht-Mitglieder. Dennoch bleibt auch bei diesem Typ die „Selbsthilfe“-Funktion an zentraler Stelle. Der Formalisierungsgrad steigt, ebenso wie die Weite ihres geographischen Aktionsradius und die Anzahl der erreichten Personen. Schriftliche und elektronische Medien (z. B. Newsletter) spielen in der internen Kommunikation eine deutlich größere Rolle. Auch werden Entscheidungen häufiger von gewählten Entscheidungsgremien getroffen. Sie haben deutlich mehr Umweltbeziehungen.

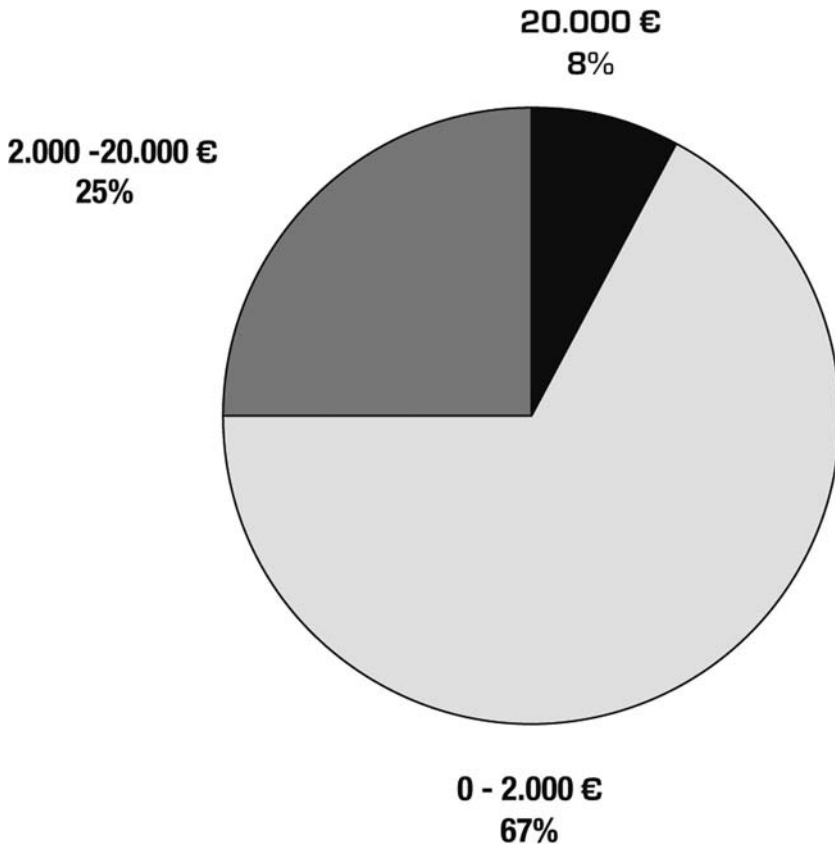
c) Gruppen des **Typs „kollektive Interessenvertretung“** führen zusätzlich zu den Aktivitätsbereichen der beiden anderen Typen auch Aktivitäten zur „Vertretung der Interessen vieler/aller Betroffener“ durch und zeichnen sich vor allem durch ihre komplexeren Strukturen aus. Sie führen mehr Aktivitäten unterschiedlichster Art aus, so ist beispielsweise die Wissenserweiterung und -verbreitung an Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit ein wichtiger Aktivitätsbereich. In diesem Typ finden sich am häufigsten „Organisationen“ und österreichweit aktive SHG/SHOs. Sie sind auch intern komplexer zusammengesetzt, d.h. unterschiedliche Personengruppen und auch Organisationen werden als dazugehörig definiert. Die interne Kommunikation ist von Medienvielfalt (Telefon, Zeitung, Internet) geprägt und Entscheidungsprozesse verschieben sich weiter von „direkter“ zu „indirekter“ Beteiligung der Mitglieder. Wie zu erwarten, haben diese Gruppen/Organisationen deutlich mehr Beziehungen zu den unterschiedlichsten Umwelten.

Die **Ressourcenausstattung** österreichischer SHG/SHO ist bescheiden. Die für alle Gruppen wichtigste Ressource sind die eigenen, ehrenamtlich engagierten Mitglieder und deren Wissen und Kompetenzen. Grafik 5 veranschaulicht die Jahresbudgets 2007.

Befragt nach der Ressourcenentwicklung der vergangenen 5 Jahre haben aus Sicht der Gruppen ihr eigenes Wissen, sowie ehrenamtlich geleistete und bezahlte Arbeit (wobei nur knapp ein Viertel der Gruppen überhaupt auf bezahlte Arbeit zurückgreift) zugenommen. Die finanziellen Mittel sowie die Unterstützung von außen haben aus Sicht der Gruppen eher abgenommen. Externe Unterstützungsleistungen kommen aus unterschiedlichen Quellen: Die wichtigsten von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen, öffentlichen Stellen, ÄrztInnen und privaten Förderern. Pharmazeutische Unternehmen sind für etwa ein Drittel der SHG/SHO „sehr wichtige“ oder „eher wichtige“<sup>12</sup> UnterstützerInnen.

Zurückkommend auf die obige Typisierung nach Funktionen zeigt sich, dass Gruppen des Typs „Selbsthilfe“ deutlich weniger Ressourcen zur Verfügung

**Grafik 5: Jahresbudget 2007 (N= 489)**



haben, aber auch weniger benötigen, und daher noch relativ am zufriedensten sind. Gruppen des Typs „kollektive Interessensvertretung“ hingegen haben zwar die höchsten Budgets, sie haben aufgrund ihres breiteren Aktivitätsspektrums und Aktionsradius aber auch deutlich mehr Bedarf und sind mit ihrer Ressourcenausstattung daher am unzufriedensten. Hier fehlt es nicht nur an finanziellen Mitteln, sondern auch an engagierten Personen. Klar wird, dass Leistungen, die über klassische Selbsthilfe-Gesprächsgruppen hinausgehen, mehr Ressourcen erfordern und insbesondere eine effektive kollektive Interessenvertretung nicht ausschließlich mit ehrenamtlicher Arbeitsleistung zu schaffen ist (vgl. auch Etgeton 2009).

#### **4 Charakteristik und Ausmaß der öffentlichen Unterstützung**

An der Gründung, gesicherten Existenz und an bestimmten Leistungen der SHG/SHO besteht – das wurde auch in den Interviews mit zentralen „Stakeholdern“ durchgängig bestätigt – steigendes gesellschaftliches Interesse.

Hier sind vor allem die wechselseitige und auch systematische Unterstützung einzelner Betroffener gemeint. Ebenso wird eine pointierte Interessenvertretung in der Weiterentwicklung von Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems als prinzipiell legitim und wünschenswert angesehen. Mit diesem öffentlichen Interesse an den Leistungen der Gruppen stellt sich aber auch die Frage nach deren Unterstützung durch die öffentliche Hand. Derzeit erfolgt die Unterstützung entweder mittelbar durch die Finanzierung von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen und/oder durch direkte finanzielle Zuwendung an einzelne SHG/SHO.

Wie bereits oben erwähnt, haben sich in allen Bundesländern **Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen** (ähnlich den Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland) zu (unterschiedlich gut) profilierten Institutionen entwickelt. Diese werden hauptsächlich von den Bundesländern (teilweise auch von Sozialversicherungen und Gemeinden) finanziert und zumeist von den oben erwähnten Selbsthilfe-Dachverbänden getragen. Das Feld organisiert sich die Unterstützungsleistungen damit größtenteils selber. Exemplarische Länderstudien zeigen, dass das Ausmaß der Entwicklung, der Leistungsangebote und Kapazitäten dieser SHU sehr stark variieren. Aber im österreichischen Durchschnitt nutzen immerhin etwa 2/3 aller Gruppen diese Leistungen. Die öffentliche Finanzierung dieser Stellen bringt zugleich Infrastruktur für die Dachverbandsarbeit und ermöglicht Vernetzungsaktivitäten und breite Interessenorganisation, d. h. die Rekrutierung einer breiten Mitgliederbasis, die wiederum Legitimation für Interessenvertretungsaktivitäten schafft.

Auch die Organisation und Höhe der **direkten Förderung** von SHG/SHO ist im Ländervergleich sehr unterschiedlich und zeichnet sich durch Intransparenz aus. Hauptsächliche Förderer einzelner Gruppen sind vermutlich die Bundesländer, während sich die gesetzlichen Krankenversicherungen in sehr unterschiedlichem Ausmaß engagieren. Insbesondere werden klassische Selbsthilfe-Aktivitäten unterstützt.

Ein massives Problem gibt es in der Förderung bundesweit tätiger SHG/SHO. Eine nationale oder länderübergreifende Förderstrategie fehlt hier gänzlich, was zu ungleicher und intransparenter Förderung führt, den Mitgliedern hohes Engagement für Fundraising-Aktivitäten abverlangt und nicht zuletzt auch Wirtschaftsunternehmen den Zugang zu den bundesweiten SHG/SHO erleichtert<sup>13</sup>.

Das aktuelle Regierungsübereinkommen der österreichischen Bundesregierung<sup>14</sup> enthält erstmals eine Ankündigung zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfegruppen: „*Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen.*“ Bisher sind aber keine nennenswerten Bemühungen seitens der zuständigen Ministerien in diese Richtung zu erkennen. Derzeit wird über Fördermodelle eher mit den Sozialversicherungen diskutiert. Offene Fragen sind insbesondere:

- Wer soll in welcher Höhe und in welcher Form (z.B. Fördertopfmodell mit transparenten Vergabekriterien) für welche Gruppen/Organisationen finanzielle Unterstützung leisten? Soll in Basis- und Projektfinanzierung gesplittet werden?

– Welche inhaltlichen und organisatorischen Unterstützungen braucht das Feld?

Detaillierte Ausführungen zu Selbsthilfe-Unterstützung und aus dem Projekt abgeleitete Empfehlungen sind in Forster et al. (2009b) nachzulesen.

## **5 Paternalismus, Partnerschaft oder Herausforderung an das Medizinsystem?**

Wie bereits oben in der Grafik 3 deutlich wurde, sind ÄrztInnen eine zentrale Umwelt für österreichische SHG/SHO. Vorwiegend arbeiten die Gruppen mit einzelnen engagierten ÄrztInnen, meist FachärztInnen eng zusammen. Um dies zu veranschaulichen, hier einige Daten: Über 90 % aller SHG/SHO haben Beziehungen zu ÄrztInnen, etwa die Hälfte gibt an, dass ÄrztInnen „zur Gruppe/Organisation dazu gehören“ und bei etwa einem Viertel haben diese „eher großen Einfluss auf Entscheidungen der Gruppe/Organisation“<sup>15</sup>. „Organisationen“ haben noch häufiger enge Beziehungen zu ÄrztInnen als Gruppen<sup>16</sup>. Die Inhalte dieser Beziehungen reichen vom Wissens- und Informationsaustausch, über die Verbesserung der Angebote für Betroffene, bis zum Werben um Anerkennung für die Arbeit der SHG/SHO und zu Unterstützungsleistungen für die Gruppen. Immerhin sagen 2/3 aller SHG/SHO, dass die Unterstützungsleistungen seitens der ÄrztInnen „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ für die Gruppe/Organisation sind. Ebenso viele geben an, dass sie gemeinsam mit ÄrztInnen (AkteurInnen aus dem Medizinsystem) Betroffenen-Interessen vertreten<sup>17</sup>.

Diese Daten zeigen, dass Beziehungen zwischen SHG/SHO und dem Medizinsystem, insbesondere zu ÄrztInnen komplex sind. Bezugnehmend auf Diskussionen in der Literatur wollen wir daher einige Fragen aufwerfen:

- Wenn SHG/SHO so eng mit ÄrztInnen verbunden sind, inwieweit können sie als eine Emanzipationsbewegung (Williamson 2008) und Herausforderung für medizinische Autorität (Kelleher 2006) gesehen werden, die ExpertInnenwissen und -handeln in Frage stellen? Wie steht es also um ihre Autonomie? Oder sind sie teilweise als Vorfeldorganisationen professioneller Interessen zu verstehen?
- Inwieweit wird durch diese engen Beziehungen das Erfahrungswissen Betroffener tatsächlich in den Vordergrund gestellt und ernst genommen? Oder inwieweit wird dieses Erfahrungswissen in den SHG/SHO von (biomedizinischem) ExpertInnenwissen durchdrungen (Kelleher 2006, Epstein 2008) oder gar verdrängt?
- Bezugnehmend auf David Klemperers (2008) diskutierte Reziprozitätsregel (jede Unterstützung verlangt implizit nach einer Gegenleistung) fragen wir, inwieweit SHG/SHO durch medizinische ExpertInnen in ihrem Handeln und ihren Zielen beeinflusst werden oder auch Interessenkonflikte innerhalb der SHG/SHO durch die Zusammenarbeit entstehen?

Die Beantwortung dieser Fragen bedarf noch weitergehender Analysen und empirischer Befunde, scheint aber zentral für eine solide Einschätzung der

gesellschaftlichen Rolle von SHG/SHO in Österreich. Aber vor allem sollten dies selbstkritische Fragen der Selbsthilfe an sich selber werden.

## 6 Politik ohne Beteiligung? Interessenvertretung in den Kinderschuhen

AkteurInnen für Interessenvertretung aus dem Feld der Selbsthilfe sind in Österreich ein Teil der themenbezogenen SHG/SHO<sup>18</sup> einerseits und die themenübergreifenden SH-Zusammenschlüsse (das sind die Länder-SH-Dachverbände sowie die ARGE Selbsthilfe Österreich) andererseits. Die im Feld relevanten Interessen sehen wir in **themenbezogenen Interessen**, also Anliegen, die eine spezifische PatientInnengruppe (z.B. DiabetikerInnen) betreffen, **allgemeinen PatientInnen-Interessen**, das sind Anliegen, die alle (potentiellen) PatientInnen betreffen (z.B. Rezeptgebühr) und **Selbsthilfe-Interessen**, darunter verstehen wir Anliegen der Selbstorganisation (z.B. die „Verbesserung der öffentlichen Unterstützung für SHG/SHO“). Insbesondere Letzteres wurde am häufigsten<sup>19</sup> als Inhalt in Kontakten zu Politik und Verwaltung genannt, was darauf hinweist, dass die Interessenvertretungsaktivitäten österreichischer SHG/SHO sehr stark mit Ressourcenaufbringung und eigener Existenzsicherung zusammen hängen.

Institutionalisierte Partizipation von SHG/SHO zur Einbringung **themenbezogener oder allgemeiner PatientInnen-Interessen** in politische Entscheidungsprozesse ist in Österreich rar. Sowohl gruppen-/organisationsinterne als auch externe hindernde Faktoren sind hier anzuführen: Empirisch identifizieren wir als **hindernde interne Faktoren** vor allem Ressourcenprobleme: Geld, soziale Beziehungen, Manpower aber auch Systemwissen über politische Prozesse und AkteurInnen. Durch die Bildung von (themenbezogenen- und übergreifenden) Zusammenschlüssen versuchen die SHG/SHO zwar eine breite Mitgliederbasis zu gewinnen und Ressourcen zu poolen, sie müssen dafür aber auch interne Kommunikations- und Abstimmungsprozesse auf sich nehmen, was wiederum ressourcenaufwändig ist und Konfliktpotentiale mit sich bringt. **Hindernde externe Faktoren** sehen wir zunächst in fehlenden institutionalisierten Partizipationsmöglichkeiten sowie in der fehlenden Akzeptanz der Selbsthilfe als Interessenvertretung und im Fehlen des expliziten politischen Willens, AkteurInnen aus der Selbsthilfe in Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Daher scheinen es vor allem jene Gruppen und Organisationen zu schaffen, ihre Anliegen in den Politikprozess einzubringen, die die entsprechenden Ressourcen haben und über die entsprechenden Kompetenzen verfügen. Darüber, wie viele das sind und wie erfolgreich sie dabei ihre Anliegen auch tatsächlich durchsetzen, erlauben unsere empirischen Daten keine quantifizierenden Aussagen.

Im Bereich der **themenübergreifenden Interessenvertretung** wurden in manchen Bundesländern sowie auch auf Bundesebene einzelne Partizipationsstrukturen institutionalisiert, d.h. themenübergreifende Zusammenschlüsse sind in manchen Gremien vertreten. Welcher Einfluss dort tatsächlich genommen werden kann, ist derzeit nicht untersucht. Die dadurch mögliche Informa-

tion aus erster Hand scheint für die Zusammenschlüsse resp. die SHG/SHO dabei ein wichtiger Zugewinn zu sein. Um aber tatsächlich Einfluss auf Entscheidungen nehmen zu können, wird vor allem der frühzeitige Einbezug in die Entscheidungsvorbereitung als notwendig gesehen.

Die meisten befragten „Stakeholder“ verbanden eine prinzipiell positive Haltung zur Interessenvertretung und Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen mit einer Reihe von „Vorleistungen“: Es solle möglichst nur eine AnsprechpartnerIn für das gesamte Feld geben, Abstimmungsprozesse müssten daher innerhalb des Feldes und auf demokratischem Weg erfolgen, und es müssten die nötigen Kompetenzen erworben werden. Auch dürfe es keine Einflussnahme durch interessierte Dritte (insbesondere pharmazeutische Unternehmen) geben. Will die Selbsthilfe also mitsprechen, muss sie sich an bestehende Strukturen und Verhältnisse anpassen. Nur wenige „Stakeholder“ sehen dabei die Notwendigkeit von „learning by doing“-Prozessen, und die meisten scheinen den Bedarf der dafür nötigen Unterstützung und Ressourcen für Kapazitäts-, Kompetenz- und Organisationsentwicklung zu unterschätzen (vgl. Forster et al. 2009b).

Welche Fragen folgen aus dieser aktuellen Situationseinschätzung für Österreich:

- Mit welchen Strukturen und Entwicklungsprozessen kann eine effektive Interessenvertretung realisiert werden?
- Inwieweit müssen sich SHG/SHO als zivilgesellschaftliche AkteurInnen an die gegebenen Strukturen und Verhältnisse anpassen oder wieweit und wie könnte ihnen Gesundheitspolitik und -verwaltung in Prozess- und Kommunikationsgestaltung entgegenkommen?
- Inwiefern ist die Kooperation mit Dritten, z. B. die enge Verbindung zu ÄrztInnen ein Hindernis für legitimierte PatientInnenvertretung?
- Welche Funktionen kann ein themenübergreifender, bundesweiter Zusammenschluss erfüllen, und welche Strukturen braucht er dafür?

## **7 Ausblick**

Wir erwarten, dass die Selbsthilfe in Österreich künftig weiter an Bedeutung gewinnt. Nicht nur in ihrer originären Selbsthilfe-Funktion, sondern auch als komplementäre Dienstleistungseinrichtung und als politischer Akteur. Derzeit finden an manchen Stellen Diskussionsprozesse bezüglich der Entwicklung von Förderstrukturen, Beteiligungsmöglichkeiten im politischen Prozess und möglichen Kooperationen mit Organisationen des Krankenbehandlungssystems statt. Baustellen gibt es viele, und die Wirtschaftskrise und die damit einhergehende Budgetknappheit wird die Lösung von Problemen nicht erleichtern. Möglicherweise trägt sie aber auch zu einer verstärkten und intensiveren Selbstorganisation der Betroffenen bei.



## Anmerkungen

- 1 In der Literatur werden unterschiedliche Bezeichnungen für Organisation in diesem Feld verwendet (Diskussion dazu z.B. in Baggott et al. 2005). Die Begründung für die Verwendung der Terminologie „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“ liegt in der Erwartung, nicht ausschließlich Selbsthilfegruppen und -organisationen vorzufinden bzw. auch nicht ausschließlich auf diese einzugrenzen. Tatsächlich zeigte sich, dass in den von uns identifiziertem Sample nahezu alle Gruppen/Organisationen auch die Selbsthilfe-Funktion erfüllen. Wie aber hier dargestellt wird, erfüllen sie auch andere Funktionen. Um an die deutsche Diskussion anzuschließen, verwenden wir in diesem Artikel den Terminus „Selbsthilfegruppen und -organisationen“ (SHG/SHO).
- 2 Die Studie ([www.univie.ac.at/pao](http://www.univie.ac.at/pao)) wurde unter der Leitung von Prof. Rudolf Forster am Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research durchgeführt und vom Fonds Gesundes Österreich, dem Hauptverband der Sozialversicherungsträger, der Wiener Gesundheitsförderung – WIG sowie den Ländern Kärnten und Vorarlberg finanziert. In einem begleitenden Projektbeirat waren außer den Förderinstitutionen auch die Patientenanwaltschaft sowie Personen aus der Selbsthilfe-Unterstützung vertreten.
- 3 Gruppen/Organisationen behinderter Menschen sind aufgrund einer anderen Selbstdefinition in dieser Grundgesamtheit unterrepräsentiert.
- 4 Die Differenz zu den identifizierten Gruppen ergibt sich aus zwischenzeitlichen Auflösungen, ungenügenden Kontaktdaten und Ausschlüssen aufgrund unserer definierten Einschlusskriterien. Von einer Organisation wurden wir gebeten, die etwa 60 Untergruppierungen nicht separat zu befragen.
- 5 Die Rücklaufkontrolle ergab eine gute Annäherung an die Grundgesamtheit in regionaler Hinsicht sowie in Hinblick auf die vertretenen Problembereiche.
- 6 „Organisationen“ sind möglicherweise durch eine höhere Rücklaufquote überrepräsentiert.
- 7 Leseanleitung zur Grafik: Die „Menge“ der Beziehungen wird durch die Prozentzahl und durch den jeweiligen Kreisdurchmesser veranschaulicht, die „Enge“ der jeweiligen Beziehung durch die Nähe zur Kreismitte zu den SHG/SHO.
- 8 Die 21 abgefragten Aktivitäten wurden mittels Faktorenanalyse in 6 Dimensionen gefasst.
- 9 17 Wirksamkeitsvariablen wurden mittels Faktorenanalyse in 4 Dimensionen zusammengefasst.
- 10 „stark entlastend“ und „etwas entlastend“ zusammengefasst; weitere Antwortmöglichkeiten: „nicht entlastend“, „weiß nicht“.
- 11 Die fehlenden 14 % aus dem Gesamtsample (n=625) entfallen zu gleichen Teilen auf Gruppen mit anderen Aktivitäts-Kombinationen und auf Gruppen mit fehlenden Angaben für die Typisierung. Durch die vermutete Überrepräsentation von Organisationen dürfte auch der Anteil des Typs „Kollektive Interessenvertretung“ überschätzt sein.
- 12 Weitere Antwortmöglichkeiten: „eher nicht wichtig“, „nicht wichtig“, „nicht zutreffend“, „weiß nicht“.
- 13 55 % der national tätigen SHG/SHO haben Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen und für 46 % sind diese „sehr wichtig“ oder „eher wichtige“ Unterstützer – deutlich höhere Prozentwerte als bei landesweit oder lokal aktiven SHG/SHO.
- 14 Regierungsbündnis der österreichischen Bundesregierung 2008; Abschnitt Gesundheit S. 180; download Feb. 2010: <http://www.spoe.at/bilder/d268/Regierungsprogramm.pdf>
- 15 Weitere Antwortmöglichkeiten: „eher geringen Einfluss“, „keinen Einfluss“, „weiß nicht“
- 16 In 3/4 der „Organisationen“ gehören ÄrztInnen dazu, in etwas 1/3 haben sie „eher großen Einfluss auf Entscheidungen“.
- 17 Bei „Organisationen“ sagen dies sogar drei Viertel.
- 18 Siehe dazu die Typisierung nach Funktionen weiter oben.
- 19 von 85% all jener SHG/SHO, die Kontakte zu Politik, Verwaltung oder Sozialversicherung haben.

## Literatur:

- Baggott, Rob, Allsop, Judith, Jones, Kathryn (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmills:Palgrave.
- Epstein, Steven (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Harkett, Edward, Amsterdamska, Olag, Lynch, Michael, Wajcman, Judy (Hg): The Handbook of Science and Technology Studies, 3<sup>rd</sup> Edition, Cambridge/Mass.: The MIT Press, S499-539.
- Etgeton, Stefan (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesaus-schusses. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 52, S104-110.
- Forster, Rudolf, Braunegger-Kallinger, Gudrun, Nowak, Peter, Österreicher, Sonja (2009a): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS Rundschau, Jg. 49/4, S 468-490.
- Forster, Rudolf, Nowak, Peter, Braunegger-Kallinger, Gudrun, Österreicher, Sonja, Krajic, Karl (2009b): Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Soziale Sicherheit, Dez. 2009, S614-629.
- Geißler, Jens (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patienten-Organisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA. Hamburg:Verlag Dr. Kovac.
- Kelleher, David (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, David, Gabe, Jonathan, Williams, Gareth: Challenging Medicine. 2<sup>nd</sup> Edition. London:Routledge.
- Klemperer, David (2008): Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemein-schaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, Gießen, S. 156-166.
- Stremlow, Jürgen, Gysel, Silvia, Mey, Eva, Voll, Peter (2004): „Es gibt Leute, die das Gleiche ha-ben...“ Selbsthilfe und Gesundheitsförderung in der deutschen Schweiz. Luzern.
- Trojan, Alf (2006): Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43, S 86-104.
- Williamson, Charlotte (2008): The patient movement as an emancipation movement. In: Health Ex-pectations 11, S102-112.

Gudrun Braunegger-Kallinger war Mitarbeiterin im Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorgani-sationen in Österreich“ am Institut für Soziologie der Universität Wien. Derzeit arbeitet sie an ih-erer Dissertation zum Thema PatientInnenorganisationen als zivilgesellschaftliche Akteure.

Rudolf Forster ist Professor am Institut für Soziologie der Universität Wien und Key Researcher am Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research. Hauptsächliche Forschungsgebiete: Patientenorganisationen und Selbsthilfe, Beteiligung von Nutzern in der Gesundheitsförderung und im Gesundheitswesen.

Peter Nowak ist stellvertretender Institutsleiter, Senior researcher am Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research in Wien und Lehrbeauftragter an mehreren Universitäten. Er widmet sich schwerpunktmäßig Fragen der aktiven Beteiligung von Laien (Nutzern) in unterschiedlichen Bereichen der Gesundheitsförderung und des Gesundheitswesens, mit einem zusätzlichen Schwerpunkt zur Arzt-Patient-Kommunikation.