

selbsthilfegruppenjahrbuch
2006

selbsthilfegruppenjahrbuch
2006

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2006

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen
in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), Friedhofstr. 39,
41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
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, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen
ISSN 1616-0665

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

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

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

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

Inhalt

Vorwort	9
<i>Angela Giertz-Birkholtz</i> Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet – wie funktioniert das?	11
<i>Ilse Dosch</i> Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige	17
<i>Fritz Bremer, Judith Hamann, Gert Pechbrenner</i> Selbsthilfe mit besonderem Anspruch. Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an	22
<i>Helga Appel</i> Selbsthilfegruppe und Familie: Elternschaft mit einem behinderten Kind	31
<i>Antje Beierling</i> Familienselbsthilfe im Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV)	37
<i>Hilde Schulte, Christine Kirchner</i> Lernen lernen in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs	42
<i>Erika Christ</i> Self-Help goes Europe. Zur Vernetzung von Selbsthilfegruppen auf europäischer Ebene	52
<i>Julia Kaufmann, Irene Gibitz</i> Die Selbsthilferealität in Südtirol	57
<i>Jürgen StremLOW</i> Die Bedeutung der Kontaktstellen für die Förderung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz	64

<i>Öznur Naz</i> Sind türkischsprachige Mitbürgerinnen und Mitbürger schwieriger zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu motivieren?	72
<i>Manfred Bieschke-Behm, Götz Liefert, Vera Vötter, Wolfgang Wendlandt</i> Arbeitsgemeinschaft Angst – Erfahrungen, die beflügeln	76
<i>Andreas Greiwe</i> »In-Gang-SetzerInnen« – Stütze für neue Selbsthilfegruppen	88
<i>Annemarie Gerzer-Sass</i> Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften: Familie und Selbsthilfe. Gemeinsamkeiten und Unterschiede	97
<i>Roman Schiller</i> Lokales Bündnis für Familie in der Region Schleswig-Flensburg. Erfahrungsbericht und Plädoyer für eine Beteiligung der Selbsthilfe	116
<i>Thomas Röbbke</i> Bürgerschaftliches Engagement und Familienorientierung	122
<i>Irene Kolb-Specht</i> Bürgerorientierung und -beteiligung im Gesundheitswesen: Vom Wollen und Können... – Erfahrungen aus Baden-Württemberg mit der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V	132
<i>Oliver Fehren, Wolfgang Hinte</i> Professionelle Selbsthilfeunterstützung und Gemein- wesenarbeit – zwei Seiten derselben Medaille?	139
<i>Helmut Kneppel, Peter Weskamp</i> Selbsthilfeorganisationen – selbstbewusste Partner in der kommunalen Sozialpolitik	147
<i>Karin Marciniak</i> Mitglieder aus den Bielefelder Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs stellen ihre Erfahrungen für die Kommunale Gesundheitskonferenz zur Verfügung	152

<i>Angelika Bogenschütz</i> Eine praxisrelevante Kooperationsstudie. Die KOSA der Ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen bringt Ärzte und Psychologen mit Selbsthilfegruppen zusammen	157
<i>Helga Kipp</i> Ärzeschaft und Selbsthilfe – Ein Praxisbeispiel	166
<i>Ulrich Biechele</i> Selbsthilfe, Kontaktstelle und Krankenhaus: das Mannheimer Patientenforum	170
<i>Angela Spelsberg</i> Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessens- gruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung	176
<i>Ralph Schilling</i> Die Entwicklung der Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – ein zeitlicher Vergleich von Erhebungen der NAKOS zu den Jahren 1997, 2001, 2002 und 2004	181

Liebe Leserin, lieber Leser,

wir freuen uns, dass wir Ihnen auch in diesem Jahr wieder das *selbsthilfegruppenjahrbuch* in gewohnter Form und zu gewohntem Preis – nämlich für Sie kostenfrei – vorlegen können. Das ist durchaus nicht selbstverständlich: das »kleine Buch« inhaltlich zu füllen war zwar auch bei dieser inzwischen achten Ausgabe kein Problem, aber angesichts der allgemeinen Finanz- und Kürzungsdiskussion wird es immer schwieriger, die Form des Printmediums gegenüber Förderern zu verteidigen. Obwohl wir das *selbsthilfegruppenjahrbuch* auch als PDF-Datei auf unserer Website www.dag-selbsthilfegruppen.de als download veröffentlichen, möchten wir dennoch nicht auf die gedruckte Form verzichten. Denn seien Sie mal ehrlich: so ein kleines Büchlein lässt sich doch viel angenehmer lesen – auf dem Sofa, im Bürosessel, im Wartezimmer, in Bus und Bahn usw. usw. – als 150 ausgedruckte DIN A4 Blätter. Deshalb an dieser Stelle auch ein Dank an die Förderer, die dies möglich gemacht haben.

Was erwartet Sie nun in diesem Jahr? Wie immer stehen am Anfang Berichte aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Etwas weniger als in den Vorjahren, aber die Gruppen haben ja so viel zu tun, mit den Anträgen an die Krankenkassen gemäß § 20 und der Patientenbeteiligung gemäß § 140 SGB V und die durch die stärkere Akzeptanz im Medizinsystem wachsende Inanspruchnahme als Beratungsinstanz im Gesundheitswesen. Da bleibt im ohnehin schon ausgefüllten Zeitbudget wenig Freiraum zum Schreiben. Und auch hier ist das World Wide Web im Vormarsch, wie der Beitrag »Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet« zeigt, und beeinträchtigt unter Umständen die Motivation, sich als Autorin oder Autor zu betätigen.

Aber nicht nur die deutschen föderalistischen Grenzen werden überschritten. »Self-Help goes Europe« – so der Titel eines Berichtes über die europaweite Vernetzung der Rheuma-Liga, und um diese Behauptung zu bestätigen, gibt es gleich auch noch einen Bericht über die »Selbsthilfe Realität in Südtirol«. Als Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und von Menschen, die sich für Selbsthilfegruppen interessieren, haben wir besonders gern den Beitrag aus der Schweiz aufgenommen, in dem über Untersuchungen zur Arbeits- und Wirkungsweise von Selbsthilfekontaktstellen berichtet wird. Diese Untersuchungen haben eine aufschlussreiche »Dosis-Wirkungs-Beziehung« ermittelt: Je älter und je besser ausgestattet eine Kontaktstelle ist, umso wirksamer und erfolgreicher ist nachweislich ihre Tätigkeit.

Auch das für die Medien zurzeit so wichtige – zu Recht, zu Unrecht? – Thema des Sponsorings der Selbsthilfe durch die pharmazeutische Industrie haben wir aufgegriffen mit einem Beitrag, der sich kritisch mit der Gefährdung der Neutralität und Integrität der Selbsthilfe durch »Pharma-Sponsoring« ausein-

andersetzt. Im Gegenzug dazu gibt es gleich mehrere Beiträge, in denen die Möglichkeiten und Grenzen der Beteiligung der Selbsthilfe in der Gesundheits- und Sozialpolitik thematisiert werden.

Und nicht zuletzt sind in dieser Ausgabe auch die zentralen Fachvorträge der Jahrestagung 2005 der DAG SHG enthalten, die unter dem Thema »Selbsthilfe und Familie« vom 6. bis 8. Juni 2005 in Schleswig stattgefunden hat.

Das ist nur ein Ausschnitt aus der Fülle der Beiträge – insgesamt wieder eine spannende Zusammenstellung. Urteilen Sie selbst!

Anita M. Jakubowski

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Virtuelle Selbsthilfegruppen im Internet – wie funktioniert das?

In den letzten Jahren hat die Zahl der Selbsthilfegruppen (SHG) im Internet stark zugenommen. Die Gruppen haben in der Regel genau die gleichen Ziele wie eine reale SHG: u.a. sich gegenseitig zu helfen durch kommunikativen Austausch von Erfahrungen und Entwicklungen, eine gesellschaftliche Isolation zu verhindern und Informationsstelle zu sein. Nur geht das alles eben virtuell.

Was bedeutet das? Virtuell heißt, dass man sich nicht real, körperlich trifft, z.B. bei den monatlichen Treffen. Man »trifft« sich vielmehr im Internet. D.h. man kommuniziert von zu Hause aus über einen Computer mit Gleichgesinnten. Hierzu bieten die SHG im Internet meistens eine Homepage, einen Chat und ein Forum. Der Phantasie der jeweiligen Gruppenteilnehmer und -teilnehmerinnen sind in der Regel keine Grenzen gesetzt: Sie können Gästebücher, Galerien, Profile etc. einrichten und beteiligen sich damit aktiv am Gruppenleben.

Der Chat

PARKINSONLINE e.V. (PAoL) ist so eine SHG im Internet für jüngere an Parkinson Erkrankte¹. Sie ist zurückzuführen auf eine Initiative des Münchners Alois Baumgartner, der 1998 zunächst nur einen Chat einrichtete.

Der Chat ist sozusagen das »Vereinslokal«. Chat kommt vom Englischen »to chat« und wird lautmalerisch mit schnattern übersetzt. Laut geschnattert wird in einem der vier Chaträume allerdings nicht. Vielmehr erscheinen alle Buchstaben, Wörter, Sätze und sonstige Zeichen, die man auf der Tastatur des PCs tippt, auf dem Bildschirm zunächst in einem umrahmten Bereich, dem Eingabefeld. Erst wenn man diesen Text »abschickt« erscheint der Wortlaut für alle sichtbar am Monitor. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Chat schreiben also und lesen². Das Wort Teilnehmer wird man vergeblich suchen, stattdessen heißt es User, so wie das Englische ohnehin bei Fachbegriffen überwiegt. Die meisten Chats haben feste Zeiten, zu denen man sich trifft. Es kommt aber auch schon mal vor, dass sich zufällig einige Leute zu x-beliebigen Zeiten treffen. Wie im richtigen Leben wird eine Unterhaltung dann schwierig, wenn mehr als sechs Teilnehmende im »Raum« sind. Dann gehen die Themen oft durcheinander. A spricht mit B über das Wetter, C mit D über neueste Parkinsonmedikamente, E mit F über das letzte Treffen in Hannover und G mit H über Organisatorisches. Kommen und gehen dann noch weitere Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Chat wird es unruhig, da in der Regel Neue begrüßt und diejenigen, die gehen, verabschiedet werden. Manchen ist das zu unruhig und sie fragen, ob jemand mit »an die Bar« oder »in den Salon« kommt. Dabei handelt es sich um weitere Chaträume, die man aufsuchen kann, wenn es in der

Lobby zu voll ist. In den »Nebenräumen« werden oft ganz persönliche Gespräche geführt und Probleme angesprochen.

Hierin liegt einer der Vorteile einer Selbsthilfegruppe im Internet. Da im Prinzip jederzeit, sprich rund um die Uhr, Leute im Chat erreichbar sind, kann ein Problem *sofort* »besprochen« werden. Man kann sich dann Rat und Hilfe holen, wenn man sie braucht. Hat z.B. jemand soeben die Diagnose Parkinson erfahren, braucht er nicht erst bis zu dem nächsten Treffen einer regionalen Selbsthilfegruppe zu warten, um sich mit anderen darüber auszutauschen, sondern er erhält sofort Information, Austausch oder Trost. Dabei bietet die virtuelle SHG zunächst wegen der Anonymität der Teilnehmenden einen Schutz nach außen. Man »betritt« den Chatraum indem man für sich einen sogenannten Nicknamen wählt und sich mit diesem Namen, z.B. Mandarine, »einloggt«. Das kann man als Gast oder auch als registrierter User machen. Lässt man seinen Nicknamen für den Chat registrieren, kann niemand anderes unter diesem Nicknamen in den Chat kommen. So ist gewährleistet, dass kein Missbrauch getrieben wird. Sonst könnte z.B. jemand unter falschem Namen, z.B. gibt er sich als »Mandarine« aus, in den Chat kommen und wüste Beschimpfungen losstreuen, die dem User Mandarine zugeordnet würden.

Diese anfängliche Anonymität wird von vielen geschätzt, ermöglicht sie doch dem einzelnen über seine Probleme zu sprechen, ohne Gefahr laufen zu müssen, dass ihn irgendjemand erkennt. Er muss nicht befürchten, dass vielleicht sein Arbeitgeber von seiner Diagnose erfährt (zugegeben ein etwas weit her geholtes Beispiel). Für viele ist der Ablauf in einem Chat unbekannt. Sie wissen nicht so genau, was da passiert und sind oft mit der Technik nicht so vertraut. In der Regel sind die »alten Hasen« gern bereit, den Neulingen alles zu erklären.

Woran sich jeder Neuling sehr schnell gewöhnt, ist die Kleinschreibung. Die meisten Chatter passen sich da sehr schnell an und schreiben auch alles klein. Dies mag man bedauern, da sicherlich ein Teil der deutschen Schreibkultur verloren geht. Doch das Schreiben im Chat soll ja nicht schulischen Anforderungen an Orthographie entsprechen. Es handelt sich um Chats von Selbsthilfegruppen, deren überwiegende Zahl der User krank ist. Da wird sowieso oft nicht der richtige Buchstabe auf der Tastatur getroffen. Manchmal muss man sich geradezu anstrengen, um aus einem Buchstabensalat eine sinnvolle Bedeutung abzuleiten. In den Chats wird sich in der Regel geduzt. Auch daran gewöhnen sich die Neulinge schnell.

Die Kommunikation in einem Chat verläuft ganz anders als in einem normalen Gespräch. Die Verständigung in einem Chat ist beschränkt auf das geschriebene Wort. Zudem schreiben viele Teilnehmende nur halbe oder unvollständige Sätze. Außerdem hat sich eine richtige »Chatsprache« entwickelt. Das sind gängige Abkürzungen, vielfach auf Englisch, z.B. »cul« für »see you later« (wir sehen uns später) oder »bgwd«, was »bin gleich wieder da« bedeutet. Gänzlich fehlen im Chat die Stimme und die Körpersprache, einschließlich der Gesichtsmimik und der Lautstärke. Mit der Körpersprache wird das gesprochene Wort oft erst richtig verständlich. Jemand sagt etwas Ironisches und sein Gesicht sagt deutlich, schaut her: das ist nicht ernst, das ist ironisch ge-

meint. Oder seine Augen lachen oder in seiner Stimme liegt ein warnender Unterton. Die anderen Gesprächsteilnehmerinnen und -teilnehmer sind an diese kulturabhängigen Spielregeln der Kommunikation gewöhnt und interpretieren daher in der Regel richtig. Anders im Chat: hier steht das geschriebene Wort – quasi nackt – auf dem Monitor, ohne besänftigende Stimme oder Körpersprache und führt im Handumdrehen zu gravierenden Missverständnissen, die oft dazu führen, dass Streit entsteht und einige sich beleidigt zurückziehen. Manche setzen daher als Hilfsmittel sogenannte Smilies ein. Das sind Symbole, die ausdrücken, wie man den Satz meint. Im Internet gibt es eine so genannte »Nettikette«, d.h. es sind Regeln für den Umgang miteinander aufgestellt. Dahinter verbergen sich sozusagen Benimmregeln. Man darf nicht beleidigen etc. Ausgesprochen schlechter Stil ist es, wenn ein neuer User in den Chatraum kommt, alle ihn freundlich begrüßen, aber der schweigt. Wird er direkt angesprochen, z.B. ob er auch Parkinson hat, und er sagt darauf gar nichts, dauert es in der Regel nicht lange, bis alle sich einig sind und anfangen, den schweigenden User zunehmend ruppiger zu behandeln. So ein Schweigen untergräbt das Vertrauen. Die anderen wollen nichts mehr von sich preisgeben, wenn sie nichts über den neuen User wissen. Wenn der Neue hingegen nur mal gucken möchte, was da so im Chat passiert, darf er das selbstverständlich, er muss es nur sagen, aber nicht schweigen.

Die anfängliche Anonymität ist durch persönliche Gespräche sehr schnell aufgehoben und obwohl man sich nicht persönlich kennt, ist man sich doch schon sehr vertraut. Wird dann die Kommunikation durch ein Telefonat weitergeführt, hört man endlich auch die Stimme des Anderen. Da regelmäßige bundesweite und regionale Treffen stattfinden, lernen die Teilnehmenden sich innerhalb kürzester Zeit auch persönlich kennen. Anfängliche Sympathien oder Antipathien bestätigen sich dann. Die Freude über das Kennenlernen überwiegt in der Regel. Man freut sich schon auf das nächste Gespräch im Chat.

So ein Chat ist sicherlich gewöhnungsbedürftig. Doch er bietet eine Kommunikationsmöglichkeit weit über die Grenzen der eigenen Region hinaus. In dem oben genannten Parkinson-Chat gibt es User aus Holland, aus der tschechischen Republik, aus Italien und Chile. Meistens wird deutsch gesprochen. Hin und wieder sagt ein User: ich bin süchtig. Ich muss jeden Abend in den Chat. Das ist in der Tat eine Gefahr. Man kann stundenlang im Chat sein oder andere Aktivitäten im Internet unternehmen, ohne zu merken, wie die Zeit rennt.

Die wesentlichen Merkmale eines Chats sind hier beschrieben. Es kann sich jeder selbst ein Bild machen, ob diese Art von Kommunikation für ihn in Frage kommt. Die Hemmschwelle, sich einmal in einen Chat einer Selbsthilfegruppe einzuloggen dürfte mit dem Wissen, wie so was funktioniert, doch gesunken sein. Nur Mut!

Das Forum

Neben einem Chat verfügen die meisten SHG im Internet auch über ein Forum. Das Wort Forum kommt aus dem Lateinischen und heißt Marktplatz. So leben-

dig wie auf einem Marktplatz kann es auch in einem Forum zugehen, und genauso öffentlich kann es sein. Ein Forum ist eine Informations- und Diskussionsplattform, wobei der Austausch von Informationen in einem Forum ungeheuer schnell ist. Kaum ist ein Beitrag geschrieben, wird darauf schon erwidert. Manche Foren sind nur einem bestimmten Personenkreis, z.B. Ärzten zugänglich. Das Forum einer SHG ist meistens für jeden, der sich speziell für diese Krankheit interessiert offen. Ein User kann die Beiträge lesen und einen Beitrag kommentieren, indem er selbst etwas dazu schreibt. Dazu muss er sich in der Regel vorher mit Nicknamen anmelden, d.h. registrieren lassen. Das ihm dann zugeteilte (oder selbst erwählte) Passwort ermöglicht ihm, sich aktiv an der Diskussion zu beteiligen. Es ist sinnvoll, dabei denselben Nicknamen anzugeben, den man auch für den Chat gewählt hat. So wird ein Rätselraten um die Urheberschaft eines Beitrages vermieden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eines Forums bilden die Community, die Forumsgemeinschaft. Ein Forum sollte übersichtlich sein, damit sich ein User ohne große Probleme darin zurechtfinden kann. Das Forum kann in unterschiedliche Themenbereiche aufgeteilt werden. Es werden beliebige Rubriken eingerichtet, die speziell, wie hier im Fall einer SHG, den Bedürfnissen ihrer Mitglieder entsprechen. Es tauchen zum Beispiel bei der bereits oben genannten Internet-SHG *PARKINSONLINE e.V.* Rubriken wie Allgemeines, Presseberichte, Medikamente, neueste Forschungsergebnisse und neue gesetzliche Bestimmungen auf. Diese dienen in erster Linie dazu, die Mitglieder zu informieren und sind, da sie reinen Informationscharakter haben, oft auch auf der Homepage der SHG zu finden. Daneben gibt es Rubriken, in denen über medizinische Probleme diskutiert wird. Andere haben eher Unterhaltungscharakter. Es werden selbstverfasste Gedichte ins Forum gesetzt. Oder die ganze Community schreibt nach bestimmten, vorher festgelegten Spielregeln gemeinsam einen Groschenroman. Ob nun so ein Forum eher ernsthaft ist oder auch Spaßig, hängt sicher von den Mitgliedern der SHG selbst ab. In jedem Falle kann über alles schriftlich diskutiert werden.

Für die äußere Gestaltung und die Verwaltung des Forums ist der Administrator bzw. die Administratorin zuständig. Diese Funktion kann jeder übernehmen, der sich dafür geeignet hält und von einem Forum was versteht. Ein Administrator steht auf der höchsten Kontrollebene im gesamten Forum. Er hat das Recht, jede Forumsaktion zu unterbinden und spezielle Aktionen durchzuführen, wie die Vergabe von Befugnissen, das »Rausschmeißen« von Benutzern, Benutzergruppen erstellen, Moderatoren ernennen usw. Der Administrator hat die Möglichkeit, überall im Forum Beiträge zu editieren und zu löschen, »Threads³« zu schließen, zu öffnen, zu verschieben oder zu löschen. Außerdem hat ein Administrator in jedem Forum die vollen Rechte eines Moderators. Dessen Aufgabe ist es, auf das tägliche Geschehen in dem jeweiligen Forum zu achten. Sie sind für die ihnen zugeteilten Rubriken zuständig und sollen dort für »Ordnung« sorgen.

Das Wort Beitrag wird übrigens kaum benutzt. Es heißt stattdessen »Posting« bzw. man »postet« etwas. Im Laufe der Zeit weiß man, wer unter welchem Nicknamen schreibt. Manchmal allerdings verstecken sich einige hinter dem

Mantel der Anonymität und geben ihre wahre Identität nicht preis. Gelegentlich kommt es dabei zu verbalen Attacken bis hin zu Beleidigungen und anderen strafrechtlich relevanten Äußerungen. Ist der Autor/die Autorin in diesem Fall anonym, kann es schwierig sein, sie oder ihn zu belangen. Diese Anonymität vermindert die Hemmschwelle, höflich im Umgang zu sein und erhöht die Bereitschaft zu verbalen Entgleisungen.

Je mehr Rubriken ein Forum hat, desto unübersichtlicher wird es. So kann es zu thematischen Überschneidungen kommen bzw. es wird vollkommen aneinander vorbei geredet. Jemand beginnt einen Thread z.B. mit dem Thema »Was sollte eine Selbsthilfegruppe leisten?« Es wird sehr emotionsbeladen diskutiert. D.h. die sachliche Ebene wird verlassen und im Hand um Drehen werden auf der persönlichen Ebene einzelne Personen angegriffen. Häufig sind inzwischen zu diesem Thema weitere Threads angefangen worden, von deren Inhalt manche nichts wissen, weil sie wegen der Menge an Beiträgen oder mangels Interesses nicht gelesen wurden. Reagiert ein Autor auf ein Posting, das durch ein anderes in einem anderen Thread schon längst an Bedeutung verloren hat, entstehen Missverständnisse, Emotionen schaukeln sich leicht hoch, und der Streit ist da. Dies kann durch eine angemessene Moderation – wie oben erläutert – korrigiert bzw. vermieden werden.

Innerhalb kürzester Zeit kommt eine Fülle von Detailinformationen ins Forum, was den Leserinnen und Lesern innerhalb von Stunden ermöglicht, sich eine Meinung zu dem speziellen Thema zu bilden. Häufig werden auch Fragen gestellt, z.B. »Wer hat Erfahrung mit dem Medikament xy?« oder »Kennt ihr das: ich bin tagsüber ständig müde, obwohl ich nachts kaum schlafen kann? Weiß jemand, woher das kommt?« Statt sich mit dieser Frage an einen Arzt zu wenden, werden über das Forum der SHG Betroffene um eine Antwort gebeten. Die Antworten mögen vielleicht medizinisch nicht haltbar sein, aber oft reicht es schon, wenn man weiß, dass man mit einem Problem nicht alleine da steht. In vielen Foren gibt es eine Schaltfläche, auch »Button« (engl. Knopf) genannt, mit der Aufschrift PN, was private oder persönliche Nachricht heißt. Hier kann man andere Forumsteilnehmer/innen direkt aus dem Forum heraus anschreiben. Auch dies ermöglicht eine schnelle Kontaktaufnahme unter den Betroffenen und wird dem Bedürfnis nach Informations- und Erfahrungsaustausch gerecht. Die PN entspricht mit eingeschränkten Möglichkeiten der Kommunikation in etwa der E-Mail, also der elektronischen Post. Wer Teilnehmer/in einer virtuellen SHG ist und damit Zugang zum Internet hat, verfügt auch über eine oder mehrere E-Mail-Adressen. Auch auf diesem Wege wird innerhalb der SHG kommuniziert.

Fazit: Eine virtuelle SHG ermöglicht schnellstmögliche Kommunikation unter den Mitgliedern, birgt wegen der Schnelligkeit des Mediums die Gefahr von Missverständnissen und produziert leicht wegen der häufigen Anonymität extreme Äußerungen. Sie ist aber insbesondere für diejenigen, die krankheitsbedingt sozial isoliert oder erheblich in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, ein ideales Mittel, aus der sozialen Isolation herauszukommen. Dies ist – neben der Möglichkeit, sich über ein die Krankheit betreffendes Thema sachlich zu informieren – wohl der wesentliche Vorteil einer SHG im Internet: Niemand ist

mit seiner Erkrankung allein, es gibt andere Betroffene mit ähnlichen Problemen. In der Internet-SHG finden Betroffene sofort Kontakt, Information oder Trost.

www.parkins-on-line.de

Anmerkungen

- 1 PARKINSONLINE e.V., Parkinsonselbsthilfegruppe im Internet, eingetragener Verein, als juristische Person Fördermitglied in der deutschen Parkinson Vereinigung, einzelne Mitglieder von PAoL sind auch Mitglied in der dPV.
- 2 Neuere Techniken ermöglichen auch einen »voice-chat«. Über Kopfhörer und Mikrofon (headset) können die Teilnehmenden quasi alle miteinander sprechen. Neueste Techniken ermöglichen auch, dass per Kamera Bilder von den Teilnehmenden auf den Bildschirm des anderen übertragen werden. Hier sitzen alle sozusagen sicht- und hörbar in der »Wohnstube« und reden miteinander.
- 3 Thread:englisch Faden, im Zusammenhang stehend.

Angela Giertz-Birkholtz ist Gründungsmitglied von PAoL, hat einige Zeit im Vorstand gearbeitet und engagiert sich in der Deutschen Parkinson Vereinigung Regionalgruppe Siegburg.

Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige

1. Geschichte und Wurzeln unserer Gruppe

Im März 1997 wurde vom »Anlaufbüro Seniorengruppen« des Caritasverbandes Frankfurt und dem pastoralen Mitarbeiter der kath. Pfarrgemeinde St. Josef in Frankfurt-Eschersheim ein Gesprächskreis für pflegende Angehörige initiiert. Dieser Gesprächskreis wurde gut von Menschen angenommen, die ihre Angehörigen überwiegend zu Hause pflegten. Wir, die vier Initiatorinnen des Selbsthilfe-Gesprächskreises Pflegende Angehörige, Ilse Dosch, Margot Fellner, Ingrid Loycke und Monika Müller, gehörten zu den ersten Betroffenen, die zu der damaligen Gruppe gestoßen sind.

Ich, Ilse Dosch, erfuhr durch eine Mitarbeiterin des Pflegedienstes der Caritas von der Existenz des damaligen Gesprächskreises. Zu dieser Zeit pflegte ich meine Mutter, die wir nach dem Tod meines Vaters in unsere Familie aufnahmen. Als einziges Kind meiner Eltern spürte ich alle Erwartung und die ganze Last der Pflege auf mir. Ich hatte das Gefühl, den Ansprüchen meiner Mutter nicht gerecht werden zu können, was immer ich auch tat. Die psychische Belastung nahm immer mehr zu, zumal ich plötzlich registrierte, dass ich meinen Mann über die Pflege meiner an Krebs erkrankten Mutter immer mehr vernachlässigte. Schwere Schuldgefühle plagten mich. Die Einladung zur Teilnahme am Gesprächskreis für pflegende Angehörige kam mir zu Hilfe. Ich fasste mir ein Herz und besuchte die Gruppe, in der ich mich gut angenommen und verstanden fühlte. Durch verständnisvolle Begleitung und Gespräche mit Gleichbetroffenen, die ähnliche Probleme und Sorgen hatten wie ich, konnte ich in meiner damaligen Situation für mich und meine Angehörigen vieles verändern.

Meine Mutter verstarb inzwischen im Alter von 92 Jahren zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung an ihrer schweren Krankheit. Zurückblickend bin ich dankbar, dass ich seinerzeit zu dieser Gruppe gefunden habe, die mir eine große Hilfe bei meinen schwierigen Entscheidungen war.

Margot Fellner berichtet folgendes: Durch die Pflege meiner an MS schwerst erkrankten Tochter, wurde ich durch den Caritas-Pflegedienst auf die neu gegründete Gruppe für pflegende Angehörige aufmerksam gemacht. In der Gruppe traf ich gleich betroffene Angehörige. Mit ihnen konnte ich über meine Probleme reden, sie hörten mir zu und verstanden mich. Nach 16 jähriger, intensiver Pflege verstarb meine Tochter. Der Tod meiner Tochter nahm meinem Mann die Lebenskraft, so dass er von da an auch pflegebedürftig wurde.

Ingrid Loycke erzählt: Mein Mann, schwerbehindert durch den Verlust des linken Unterschenkels, Epileptiker und an der Alzheimer-Krankheit leidend,

brauchte sehr viel Aufmerksamkeit und Fürsorge. Von Natur aus sehr unruhig und wanderlustig, nahm er jede Möglichkeit wahr, fortzulaufen. Ich suchte lange nach einer Möglichkeit seinem Bewegungsdrang gerecht zu werden und dabei seine Sicherheit nicht aus dem Auge zu verlieren, fand aber zunächst keine. Da wurde mir die Teilnahme an einem Gesprächskreis für pflegende Angehörige angeboten. Dort fand ich verständnisvolle Mitleidende, die in der gleichen Lage waren wie ich. Wir suchten gemeinsame Wege, wie wir unser Los und das unserer Angehörigen verträglicher machen könnten. Nach etwa 2 Jahren wurde unsere Gruppe, die vom Caritasverband Frankfurt betreut wurde, in die Selbständigkeit und Eigenverantwortung entlassen.

Monika Müller berichtet, wie sie in den Gesprächskreis für pflegende Angehörige kam: Anfang des Jahres 1996 wechselte der Arbeitsplatz meines Mannes von Weimar nach Frankfurt am Main. Meinen pflegebedürftigen Vater haben wir mit uns genommen, und er lebte zusammen mit meinem Mann, zwei heranwachsenden Söhnen und mir in unserer Familie. Da stand ich, selbst krank, in einer neuen Stadt und einem Vater, der meine ganze Zeit beanspruchte. Mit keinem konnte ich reden, und es gab viele unvorhergesehene Probleme und Fragen. Unser ganzes Familienleben änderte sich schlagartig. Mein Vater beanspruchte mich für sich alleine. Ich hatte oft das Gefühl, mein Leben gehört mir nicht mehr. Durch eine Mitarbeiterin der Caritas erfuhr ich, dass es eine vom Caritas betreute Gruppe für pflegende Angehörige in Frankfurt gab. Nach kurzen Überlegungen stand mein Entschluß fest; ich gehe dort mal hin. In der Gruppe traf ich auf Menschen mit meinen Problemen. Ich konnte mit ihnen über meine Sorgen reden, sie hörten mir zu und verstanden mich.

2. Schritte zur neuen Selbsthilfegruppe

Fast 2 Jahre nach Gründung des Gesprächskreises für pflegende Angehörige, der von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin des Caritasverbands Frankfurt betreut wurde, begann nach einer fast einjährigen Vorbereitungsphase die Entlassung in die Selbständigkeit. Wir, die vier o.g. Frauen, hatten den Wunsch, das, was wir in der Gruppe erfahren hatten, an andere Betroffene weiterzugeben. Menschen, die ihre kranken Angehörigen oft über einen langen Zeitraum pflegen, geraten sehr schnell in die Isolation, und durch die psychische Belastung, der sie oftmals ausgesetzt sind, sind Depressionen keine Seltenheit.

Da wir uns auch freundschaftlich miteinander verbunden fühlten, fiel uns die Entscheidung zur Gründung eines Selbsthilfe-Gesprächskreises Pflegende Angehörige nicht schwer.

Die Erfahrungen mit der Pflege eines Angehörigen, die Sorgen und Probleme, die oftmals bis an die Grenze der Belastbarkeit stoßen, und die Heil bringenden Möglichkeiten, die eine Gesprächsgruppe mit Gleichbetroffenen bietet, hat uns veranlasst, den Start in die Selbständigkeit zu wagen.

Eine Selbsthilfegruppe braucht Menschen, die bereit sind das Wagnis einer Neugründung einzugehen, und auch eine Person, die das Ganze leitend in die Hand nimmt und die Verbindung mit Institutionen, Krankenkassen, Behörden und Medien aufrecht erhält. In gemeinsamer Entscheidung mit allen »Mitbegründerinnen« wurde mir die Leitung unserer Gruppe, die im Oktober 2000 ins Leben gerufen wurde, übertragen. Ehrenamtlich und gemeinsam übernehmen wir die Selbstorganisation und die Treffen unserer Gruppe.

Der Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige trifft sich regelmäßig in den Räumen des Caritasverbandes Frankfurt in der Humboldtst. 94, alle 14 Tage, montags von 15 Uhr bis 17 Uhr.

Unsere Treffen sind kostenlos. Auch die Nutzung der Räume stellt uns der Caritasverband unentgeltlich zur Verfügung. Das erleichterte uns den Start in die Selbständigkeit sehr, so daß wir unsere ganze Aufmerksamkeit, Zeit und Kraft den pflegenden Angehörigen, die unsere Gruppe besuchten, widmen konnten.

Die Anerkennung als Selbsthilfegruppe durch die Krankenkassen blieb uns jedoch zunächst versagt. Als Argument wurde uns mitgeteilt, der Basis der Gruppenarbeit liege kein Krankheitsbild zugrunde. Mit der Zeit jedoch konnten die Krankenkassen von den Vorteilen unserer Gruppentreffen überzeugt werden.

Der Selbsthilfe-Gesprächskreis hat eine vielschichtige präventive Wirkung, angefangen von der Depressionsvorbeugung durch das Aufbrechen der Isolation, in der sich pflegende Angehörige oftmals befinden, bis hin zur gemeinsamen Suche, eigenen Wünschen und Bedürfnissen nachzuspüren, und zu lernen, Raum dafür zu schaffen, fällt vielen Betroffenen schwer. Auch die Tatsache, dass jemand zuhört, und das Gefühl, verstanden zu werden, erleichtert schon die belastende Pflegesituation, ebenso die gemeinsame Suche nach einer Lösung im Umgang mit den physischen und psychischen Belastungen. Es war an der Zeit, dass so ein Gesprächskreis gegründet wurde.

Unsere Gruppe besteht nun seit 5 Jahren und zählt, mit uns zusammen, ca. 16 Betroffene. Die Gruppe ist für Pflegenden Angehörige vieles. Auszeit von der Pflege, eine Chance, neue Kraft zu tanken, sich auszusprechen oder Erfahrungen auszutauschen.

Als Einstieg in unsere Gruppentreffen haben wir uns zur Regel gemacht, mit einem kurzen Feedback jeder Teilnehmerin zu beginnen. Dazu haben wir einen schönen, herzförmigen Stein ausgewählt. Er macht die Runde und wer den Stein in der Hand hält, hat das Wort in der Gruppe, die anderen hören zu. So können wir gezielt auf Sorgen der Einzelnen eingehen, und in Absprache mit allen Teilnehmerinnen werden die Bedürfnisse nach neuen Wegen zu suchen oder spezielle Probleme der Person, die eine Aussprache gerade in besonderem Maße braucht, mit der Zeit bedacht, die notwendig ist, um eine Entlastung

zu schaffen. Diese Regel hat sich gut bewährt, und für viele Betroffene ist es schon eine Hilfe, sich einmal richtig auszusprechen und den angestauten Frust loszulassen.

Pflegende Angehörige fühlen sich oftmals überfordert oder ratlos mit den Problemen und Anforderungen, die diese Aufgabe mit sich bringt. Sie haben über lange Zeit viel Kraft und Energie aufgewendet, um ihren hilfsbedürftigen Angehörigen zu betreuen. Ihre eigenen Bedürfnisse treten dadurch immer mehr in den Hintergrund, und sie sehnen sich danach, über das, was sie erleben und belastet, mit anderen Menschen zu reden und echtes Verständnis zu finden, was leider oftmals in der eigenen Familie fehlt.

3. Verleihung des Hessischen Förderpreises der Deutschen Pharma-Industrie an den Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige

In den Jahren, seit der Gründung unserer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige haben wir gespürt, wie wichtig unsere Arbeit ist, aber wie wenig an Anerkennung von der Öffentlichkeit den Pflegenden Angehörigen zuteil wird. Umso überraschender war für mich und meine drei Mitarbeiterinnen die Benachrichtigung über die Auszeichnung unserer Gruppe mit dem Hessischen Förderpreis der DPI, der am 10. November 2005 im Wiesbaden-Biebricher Schloß verliehen wurde. Die Verleihung des Förderpreises bedeutet zugleich auch eine Auszeichnung des Engagements aller pflegenden Angehörigen, deren Leistung im Verborgenen viel zu wenig wahrgenommen wird.

In dem Schreiben, das ich vom Fonds Hessischen Arzneimittelfirmen e.V. erhielt, hieß es: » Die Jury hat sich entschlossen, in diesem Jahr einen einzigen Preis zu verleihen. Dabei hat sie den Entschluß gefasst, den Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige, der unter Ihrem Vorsitz so herausragende Arbeit leistet, auszuzeichnen. Daß Ihr Gesprächskreis mit seinem außergewöhnlichen Einsatz, Geschick und besonderem Einfühlungsvermögen und Engagement seit fünf Jahren die Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen hier in Hessen organisiert und weiter entwickelt, ist für die Entscheidungsträger des Auswahl-Gremiums alle Anerkennung und Wertschätzung wert. Ihre Arbeit hat Vorbildcharakter. So ist Ihrer Gruppe der Preis allein zuerkannt worden.«

Bei der Preisverleihung im Wiesbaden-Biebricher Schloß hielt Sozialministerin Silke Lautenschläger die Laudatio. Sie unterstrich die Bedeutung der Selbsthilfegruppe für das Sozial- u. Gesundheitssystem in besonderem Maße.: »Dieses ehrenamtliche Engagement verbessert die Lebensqualität kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen.«

Reinhard Grotke, Vorsitzender des Fonds Hessischer Arzneimittelfirmen, lobte unser Engagement für die Hilfe bei der Bewältigung der vielfältigen Sorgen des Alltags und das unermüdliche Angebot kleiner Lichtblicke für die häufig besonders aufreibende Pflege der Angehörigen. »Das vorbildhafte Engagement, das wegweisend und tröstlich ist und Mut und Kraft bestärken kann bei denen, die so viel Mut und Kraft für ihre Angehörigen haben. Der Beitrag zum Aufbau neuer innerer Reserven bei den Pflegenden, der auch den Pflegebedürftigen zu Hause wieder zugute kommt, ist beispielhaft und bemerkenswert,« so Reinhard Grotke.

Frau Gabriella Zanier vom Caritasverband Frankfurt, die die Betreuung des damaligen Gesprächskreises für pflegende Angehörige übernommen hatte, hat auch den Aufbau unserer Selbsthilfegruppe in die Selbständigkeit begleitet. Wir können auch heute noch in größeren, regelmäßigen Abständen auf ihre fachliche Begleitung zurückgreifen. Wir vier Initiatorinnen nehmen gern die in dreimonatigem Abstand angebotene Praxisreflektion an, um für die Gruppe in der Beratung und Begleitung der anderen Pflegenden die notwendige Kompetenz und die Sicherung der Existenz unserer Gruppe weiterhin zu fördern.

Wenn Sie mehr wissen wollen oder Interesse an unserem Selbsthilfe-Gesprächskreis Pflegende Angehörige haben, melden Sie sich einfach vor Ihrem Besuch bei Frau Ilse Dosch unter 069/51 40 96 oder bei Frau Monika Müller unter 069/95 11 97 90 an. Oder Sie besuchen unsere Website: www.pflegende-angehoerige-ffm.de. Sie können aber auch ein e-mail senden an: idosch@yahoo.de

Ilse Dosch ist Leiterin des Selbsthilfe-Gesprächskreises Pflegende Angehörige in Frankfurt.

Fritz Bremer, Judith Hamann, Gert Pechbrenner

Selbsthilfe mit besonderem Anspruch. Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an

In einem Beitrag für das Forschungsjournal NSB zeichnet Jürgen Matzat *) 2002 seine Vision von der Selbsthilfearbeit als ‚vierte Säule‘ des Gesundheitswesens (neben niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und öffentlichem Gesundheitsdienst). Er warnt aber dennoch das Gesundheitswesen davor, sich allzu sehr auf die eher streichholzartige Säule zu stützen. Dennoch empfindet er deren Arbeit als einen Perspektivenwechsel hin zum ‚Expertentum der Betroffenen‘, die es stärker wahrzunehmen gilt.

Seither sind einige Jahre vergangen und auch wir empfinden, dass der Prozess der Anerkennung der sich ab Mitte der achtziger Jahre herausbildenden Selbsthilfearbeit nicht unerhebliche Fortschritte macht. Wir machen das daran fest, dass die Vertreter der ersten drei Säulen, um im Bild zu bleiben, mehr und mehr bereit sind, die ‚Ressource Patient‘ (Matzat) wahrzunehmen.

In unserem Fall sind diese Ressource die Angehörigen. Denn unsere Protagonisten sind »Kinder mit Rett-Syndrom«. Sie, ihre Familien – also uns – sowie ihre Behandlungs- und Betreuungspersonen möchten wir unterstützen. So beraten wir in medizinischen, sozialen, psychischen und pädagogischen Fragen, fördern Forschungen zu Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und Präventivmaßnahmen zu diesem Krankheits- und Behinderungsbild und schaffen zu all dem Informationsmöglichkeiten, zum Beispiel über www.rett.de. Wir machen das wahrscheinlich aus den gleichen Gründen wie andere Selbsthilfegruppen auch: Irgendwann haben die Gründer unserer Initiative erkannt, dass Mediziner und andere Fachleute Hilfen über den normalen Patiententermin hinaus nicht leisten konnten. So entstand auch unsere Selbsthilfegruppe »Elternhilfe«. Darüber und wie sich diese Gruppe entwickelt hat, wollen wir berichten. Doch zunächst zum besseren Hintergrund eine kurze Antwort auf die Frage

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch verursachte neurologische Erkrankung mit der Folge einer schweren geistigen und körperlichen Behinderung, 1966 erstmals beschrieben von dem Wiener Kinder- und Jugend-Psychiater Andreas Rett (†). Betroffen sind fast ausschließlich Mädchen bei einer Häufigkeit von 1:10.000 Geburten. Es handelt sich also um eine äußerst seltene Behinderung. Schwangerschaft und Geburt verlaufen normal, ebenso die Entwicklung der Kinder in den ersten Lebensmonaten. Im ersten Stadium, zwischen 6 und 18

Monaten, sind erste Auffälligkeiten wahrzunehmen: die Entwicklung der Kinder stagniert für eine gewisse Zeit, sie verlieren rasch bereits erworbene Fähigkeiten, wie z.B. ihre sinnvollen und zielgerichteten Handbewegungen, ihre Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit lässt nach. Im zweiten Stadium, zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr, zeigen sie autistische Verhaltensweisen, häufig begleitet von Unruhezuständen und Schreiatacken. Fast alle Kinder sprechen nicht mehr, sie erlernen entweder das Laufen nicht oder ihr Gangbild wird schwankend. Im dritten Stadium, nach dem 4. Lebensjahr etwa, werden die Kinder scheinbar stabiler. In dieser Zeit fallen sie durch cerebrale Anfälle, Atmungsauffälligkeiten und die Ausbildung einer Skoliose auf. Diese Phase kann über Jahre dauern. Ihre Kommunikationsfähigkeit kann sich verbessern, sie werden insgesamt ruhiger und öffnen sich wieder ihrer Umwelt. Das vierte Stadium ist gekennzeichnet von abnehmender Mobilität mit zunehmenden orthopädischen Problemen.

Die Ausprägung des Rett-Syndroms ist bei jedem einzelnen Kind sehr unterschiedlich. Dennoch finden sich bei den meisten der Kinder viele Gemeinsamkeiten: häufig Kleinwuchs, Zähneknirschen, Ess- und Trinkprobleme, schaukelnde Bewegungen im Sitzen.

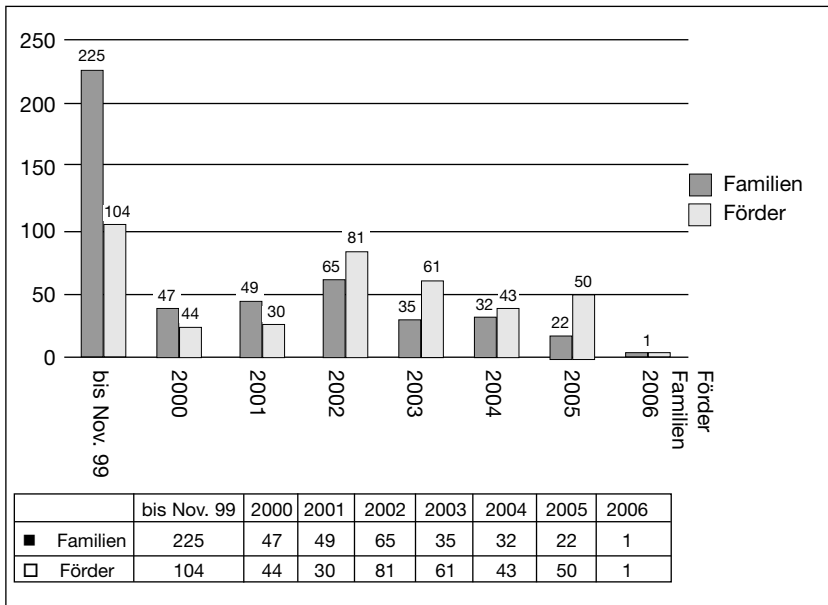
Besonders auffällig und typisch für das Rett-Syndrom sind waschende oder knetende Handbewegungen.

Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.

Die Elternhilfe wurde auf maßgebliches Betreiben von Prof. (em.) Dr. Dr. Folker Hanefeld im August 1987 in Göttingen gegründet. Sicherlich war der inzwischen namhafteste deutsche Forscher über das Rett-Syndrom an Kontakten mit vielen Eltern oder wohl auch »Fällen« interessiert. Aber ebenso wichtig erschien ihm und den damals und bei künftigen Treffen teilnehmenden Eltern der Kontakt, der Austausch, der Beistand oder schlicht die Hilfe untereinander. Der Verein wurde gegründet. Wilfried Asthalter aus Körle wurde dessen erster Vorsitzender. Ihm und seinen damaligen Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen gelang die Aufbauarbeit in schwierigerer Zeit; er ist inzwischen Ehrenvorsitzender und arbeitet noch heute in einer Arbeitsgruppe des Vereins mit.

Aus den ursprünglich 8 Gründungsfamilien bzw. –mitgliedern sind inzwischen knapp 500 sowie mehr als 400 Fördermitglieder geworden. Der erste Jahresetat von ca. 5.000 DM entwickelte sich im Laufe der knapp zwei Jahrzehnte auf ca. 250.000 € für 2005.

Die folgende Tabelle zeigt die Mitglieder-Entwicklung (betroffene Familien und Förderer) des Vereins in den letzten Jahren:



Nach der Diagnose Rett-Syndrom sind nahezu alle Eltern verunsichert und auf Zuspruch und Informationen angewiesen. Oft ist es so, dass der diagnostizierende Arzt mit der Stellung und Festigung der Diagnose nicht nur sprichwörtlich ‚mit seinem Latein am Ende ist‘. Uns ist die Aussage des Chefs einer Klinik für Neuropädiatrie überliefert: »Ich kann jetzt nichts mehr für Sie und Ihr Kind tun. Wenden Sie sich an die Elternhilfe!« Wir empfinden diesen Satz inzwischen nicht mehr als ein Armutszeugnis oder einen Offenbarungseid, sondern einerseits als eine sehr ehrliche Aussage über die medizinischen Möglichkeiten und andererseits als eine Aussage über den Wert unserer Arbeit.

In unserer Bundesgeschäftsstelle steht unsere Geschäftsführerin Bärbel Ziegeldorf, selbst Mutter einer Tochter mit Rett-Syndrom, als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Sie erteilt erste Auskünfte, vermittelt Kontakte oder gibt Informationen weiter. Dazu gehören Fachartikel von Medizinern und Therapeuten, Videokassetten und Bücher sowie die von der Elternhilfe halbjährlich herausgegebene Mitgliederzeitschrift »RETTLand«.

Durch eine regelmäßig aktualisierte Datenbank, die den aktuellen Gesundheitszustand und die spezifische Ausprägung des Rett-Syndroms vieler Kinder erfasst, können auch Kontakte unter den Mitgliedern der Elternhilfe bei speziellen Fragen, die ihre Kinder betreffen, vermittelt werden. Dadurch wird ermöglicht, dass sich betroffene Eltern miteinander in Verbindung setzen können, um sich über gemeinsame Probleme auszutauschen, etwa bei anstehenden Operationen, beim Umgang mit Geschwisterkindern oder bei der Frage nach Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten. Eine tragende Säule der gegenseitigen Information ist inzwischen das Mitgliederforum auf unserer Internetseite.

Einmal jährlich veranstaltet die Elternhilfe eine Jahreshauptversammlung (ursprünglich etwas übertrieben »Kongress« genannt) für ihre Mitglieder. Dabei werden nicht nur Regularien abgewickelt, sondern Fachthemen sind wesentliche Bestandteile der Zusammenkünfte. Bis zur Mitte der neunziger Jahre wurde bundesweit im Sauerland alljährlich ein Familienwochenende durchgeführt. In einem Ferienhotel konnten 15 bis 25 Familien Fachvorträge hören und diskutieren sowie sich gegenseitig kennen lernen. Während dieser Treffen gab es immer vielfältige Möglichkeiten, sich gegenseitig zu stützen und zu unterstützen. (Daran hat sich bis heute nichts verändert). Die Familien hatten die Fahrt-, Unterkunfts- und Verpflegungskosten selbst zu tragen, die Referenten und Betreuungskräfte wurden von der Elternhilfe bezahlt. Dennoch war für die teilnehmenden Familien schnell mal ein Tausendmarkschein oder mehr ausgegeben. Das konnten sich viele nicht leisten. Nicht überall fand man ermessenswillige Sozialämter (Eingliederungshilfe). Deshalb führten diese damaligen Angebote letztlich auch zu Ausgrenzungen. So kam es zu

Aktivitäten in den Regionen

Die Elternhilfe hat seit Mitte der neunziger Jahre die Bildung von regionalen Gliederungen gefördert. Derzeit gibt es solche Gruppen oder auch eingetragenen Vereine in Schleswig-Holstein/Hamburg/Mecklenburg, in Niedersachsen/Bremen, in Nordrhein-Westfalen, im Rhein-Main-Gebiet, in Bayern, in Thüringen/Sachsen, im Saarland (mit Mosel und Pfalz) und in Baden-Württemberg.

Vom damaligen Vereinsvorstand wurde eine Regionalisierung der Arbeit nicht vorbehaltlos oder einhellig unterstützt, gleichwohl haben Mitglieder aus den Regionen dieses durchgesetzt. Inzwischen wird unser Weg einmütig gut heißen. Die bislang zu verzeichnenden Aktivitäten in den Landesverbänden und Regionalgruppen und das Ausmaß, in dem diese Angebote wahrgenommen werden, unterstreichen, wie notwendig die Arbeit der Elternhilfe vor Ort ist. Dabei bedeutet »vor Ort« in einigen Gebieten immer noch stundenlange Anreisen. In den Zielen und Aufgaben unterscheiden sich die Landesverbände und Regionalgruppen in keiner Weise von der Bundeselternhilfe. Vielmehr sind sie Multiplikatoren des Vorstandes und nutzen die Nähe zu den Mitgliedern zu noch intensiverer Betreuung.

Mehrmals jährlich veranstalten die Regionalgruppen und Landesverbände Tagestreffen. Diese Veranstaltungen dienen nicht nur dem gegenseitigen Kennen lernen und dem Kontakt halten untereinander, sondern ebenso der Information über das Rett-Syndrom: Medizinische Referate und Vorträge von Therapeuten stehen dabei im Vordergrund, aber auch die Vorstellung von orthopädischen Hilfsmitteln oder Hilfestellungen bei juristischen Fragen zum Sozialrecht werden angeboten.

Über diese Veranstaltungen hinaus organisieren die Regionalgruppen Wochenenden für betroffene Familien. Bei diesen Treffen werden ebenfalls re-

regelmäßig Referenten für ein bestimmtes Schwerpunktthema eingeladen. Mindestens ebenso wichtig ist aber, dass die Familien an solchen Wochenenden genügend Zeit zum Austausch mit anderen betroffenen Eltern finden. Sowohl bei den eintägigen Elterntreffen als auch an den Familienwochenenden stellt die Elternhilfe Betreuungspersonal für die Mädchen und deren Geschwister zur Verfügung, so dass für die Eltern auch Freiräume geschaffen werden. Die Elternhilfe mit ihren ehrenamtlichen Vorständen steht darüber hinaus individuell für Fragen zu den verschiedensten Problemen zur Verfügung, natürlich auch über die Treffen hinaus.

Unsere Arbeit finanzieren wir im wesentlichen über Beiträge und Spenden, durch uns von Gerichten zugeordnete Bußgelder und inzwischen mehr und mehr über Selbsthilfefördermittel der Krankenkassen. Für das Antragsverfahren muss man geeignete Personen in den eigenen Reihen finden, dann funktioniert das auch.

Beratung und Fortbildung von Pädagogen, Erziehern, Therapeuten und Ärzten

Angesichts der Schwere der Behinderung müssen auch die Personen, die im Alltag mit unseren Töchtern in Kontakt kommen, mit deren typischen Eigenheiten vertraut gemacht werden. Außerdem sind sehr spezifische Beratungen notwendig, weil der Grad der Behinderung und auch die Verhaltensweisen der Kinder individuell sehr verschieden sein können. Für Ärzte werden Verbindungen mit Kollegen hergestellt, die bereits Erfahrung mit dem Rett-Syndrom haben. Ein Teil dieser Aufklärungsarbeit wird durch die Präsenz der Elternhilfe bei Kongressen und Symposien geleistet, wo mit Informationsmaterial und durch persönliche Gespräche das Wissen über das Rett-Syndrom vermittelt oder vertieft wird.

Ein besonderer Bereich unserer Arbeit auf diesem Gebiet sind

Fortbildungsveranstaltungen.

Im Jahre 2005 organisierten Eltern der Regionalgruppe Nord zum vierten Mal, erstmals, zwei- oder dreimal auch Eltern in Bayern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, im Saarland und in Sachsen, Fortbildungsangebote für Heilpädagogen, Erzieher, Physiotherapeuten, Musiktherapeuten, Sonderschullehrern, Logopäden, Reittherapeuten, Ärzte und Ärztinnen usw. Die Teilnehmerzahlen schwanken zwischen 40 und 70. Anmeldungen kommen aus dem ganzen Bundesgebiet. Das thematische und methodische Angebot der Seminare ist vielfältig und stößt auf großes Interesse.

Von vielen Teilnehmern hörten und lasen wir sehr positive Rückmeldungen, manchmal hörten wir auch erstauntes Aufmerken wegen dieser ungewöhnlichen Konstellation: betroffene Eltern planen und organisieren Fortbildung für Profis? Warum?

Wie kam es zu der Idee? Welche Ziele verfolgen wir mit diesen Seminaren, was wollen wir erreichen?

Bei Treffen der Eltern-Selbsthilfegruppe, bei verschiedenen anderen Gelegenheiten, auch im Vorstand unserer Gruppe, ging es immer wieder um folgende Fragen und Themen:

1. Die Erkrankung bzw. Behinderung »Rett-Syndrom« ist bei Fachleuten aller Berufsgruppen zu wenig bekannt. Das hat mindestens zwei Wirkungen:
 - a) Viele Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom sind nicht oder nicht richtig diagnostiziert und werden deshalb womöglich falsch betreut, behandelt, gefördert.
 - b) Bei der Suche nach der Diagnose stoßen viele Eltern auf große Schwierigkeiten, auf schlecht informierte Profis, auf Fehlinformationen, auf unzureichende Hilfe.
2. Wenn ein Orthopäde, eine Kinderärztin, eine Heilpädagogin oder Angehörige anderer Fachrichtungen Erfahrungen mit Mädchen mit Rett-Syndrom machen oder gemacht haben, dann häufig *mit nur einem* Mädchen. Das Erfahrungswissen ist also sehr eingeschränkt. Es gibt zu wenige Möglichkeiten des Vergleichs und des Austausches von Erfahrungen.
3. Das gilt insbesondere für einen Berufsgruppen übergreifenden Austausch. Für die potentiell in der Behandlung, Betreuung, Förderung beteiligten Pädagogen, Ärzte, Therapeuten u.a. sollte insgesamt und auch im Einzelfall das Berufsgruppen übergreifende Gespräch gefördert werden. Warum gibt es so selten »Fallkonferenzen« mit allen Beteiligten? Für die Eltern wäre das eine große Hilfe!
4. In Ausbildung und Forschung werden die Fragen und Probleme der Menschen mit Behinderung selbst und die ihrer Angehörigen zu wenig berücksichtigt. Wir Eltern sollten gefragt werden, wenn es um die Inhalte von Ausbildung und Fortbildung geht. Wir wissen aus täglicher Erfahrung, welches Profiwissen für unsere Töchter und uns besonders wichtig ist.
5. Manches Problem in der Kindertagesstätte, in der Schule, in der Wohnstätte könnte vermieden werden, wenn man uns Eltern befragen würde, wenn die Eltern als »Experten aus eigener Erfahrung« mit ihrem Detailwissen über Betreuungsnotwendigkeiten, über den Umgang mit bestimmten Situationen ernst genommen und einbezogen werden.
6. Was können wir Eltern dazu beitragen, die Situation unserer Töchter zu verbessern? Was können wir zu unserer Erleichterung tun? Wie können wir den Profis behilflich sein, die Situation der Familien umfassender zu verstehen und das Erfahrungswissen der Eltern mehr einzubeziehen? Wie können wir uns selbst und die Profis unterstützen, gemeinsam die schwierigen Betreuungssituationen zu bestehen?

Insbesondere in schwierigen und belastenden Lebenssituationen, wenn es sozusagen existentiell wird, stellt sich der Impuls ein, aus einer niederdrückenden Erfahrung ein positives Signal zu machen. So ergab sich in unseren Gesprächen die Idee:

Wir sollten ein Fortbildungsangebot für die Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen machen. Wir Eltern sagen den Profis durch das Programm, durch die angebotenen Inhalte, was für unsere Töchter und uns wichtig ist.

Wir möchten, dass es bei den beteiligten Profis ein ausreichendes Wissen über diagnostische Kriterien, über neurologische Hintergründe, über Grenzen und Möglichkeiten pädiatrischer Behandlung gibt. Wir möchten, dass der Arzt auch die Arbeit der Heilpädagogin besser lernt. Wir möchten, dass die Ergotherapeutin und der Musiktherapeut gemeinsam überlegen, was für Meike, Ronja, Lisa oder Sofia gut ist.

Wir möchten auch, dass alle Beteiligten lernen, eine höhere Aufmerksamkeit dafür zu entwickeln, wann man sich zu einer Besprechung zusammensetzen sollte. Wann erfordert die Arbeit der Profis, die Befindlichkeit des Mädchens oder der Frau, die Situation der Familie, eine »Fallkonferenz«? Wir möchten nicht zuletzt, dass wir Eltern selbstbewusster darin werden, den Profis unser Erfahrungswissen zur Verfügung zu stellen.

Neben fachspezifischem und fachübergreifendem Austausch, neben der Verbreitung und Verbreiterung von Erfahrungswissen in Betreuung, Behandlung und Förderung geht es auch um eine Weiterentwicklung der Beziehung zwischen Profis und betroffenen Angehörigen. Hilfreich ist die Stärkung von gegenseitigem Respekt und Vertrauen, die Stärkung der Fähigkeit zur Zusammenarbeit.

Es geht nicht darum, dass die Eltern die besseren Profis oder die Profis die besseren Eltern werden. Der Austausch, den wir in unseren Seminaren anregen wollen, kann aber dazu beitragen, dass das spezifische Wissen der Experten und das Erfahrungswissen der Eltern sich ergänzen und zusammen etwas Vollständigeres ergeben. Und das Seminarangebot der Eltern an die Helfer kann helfen, das Besondere der jeweiligen Rolle besser kennen, respektieren und schätzen zu lernen.

Zur vollständigen Darstellung unserer Arbeit sei nun noch beispielhaft auf folgende Aufgaben und Aktivitäten hingewiesen:

Öffentlichkeitsarbeit

Das Rett-Syndrom ist in der Öffentlichkeit noch sehr unbekannt. Die Elternhilfe verfasst Berichte und legt sie den verschiedenen Medien zur Publikation vor. Neben Presse, Funk und Fernsehen werden auch Vorträge, Informations-Broschüren und nicht zuletzt das Internet (www.rett.de) genutzt, um das Rett-Syndrom bekannter zu machen.

Unterstützung von Ausbildungsmaßnahmen

Die Elternhilfe unterstützt Schüler, Studenten und Auszubildende bei der Abfassung von Fach- und Examensarbeiten sowie bei der Erstellung von Ton- und Bildberichten, falls sie das Rett-Syndrom zum Thema haben. Dazu werden Auskünfte erteilt und Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Mitgliedschaft in anderen Organisationen

Seit 1992 ist die Elternhilfe Mitglied im *Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband*, einem Dachverband, der uns vertritt und unterstützt, indem er bestimmte Projekte oder Seminare unseres Vereins finanziell fördert. Das Gremium des DPWV, in dem wir einen Sitz haben, erörtert spezielle Fragen in der Behindertenarbeit.

Weiterhin ist die Elternhilfe Mitglied im *Kindernetzwerk* in Aschaffenburg, das sich zur Aufgabe gemacht hat, über seltene Krankheiten zu informieren und besonders kleine Vereine zu unterstützen. Auch hier sind wir in den regelmäßig stattfindenden Zusammenkünften vertreten.

Die Elternhilfe ist Mitglied in der *Bundesvereinigung der Lebenshilfe*.

Darüber hinaus sind einzelne Regionalgruppen in landesweit tätigen Dachverbänden wie der »Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte« organisiert.

International ist die Elternhilfe der *IRSA (International Rett Syndrome Association)* mit Sitz in Clinton, USA, angeschlossen. Wir unterstützen die IRSA bei Weltkongressen auf europäischem Boden. Ansonsten partizipieren wir von deren Arbeit. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit der »Rett Syndrome Europe« (RSE), die sich einmal jährlich in einer europäischen Hauptstadt trifft und gemeinsame Wege und Ziele bespricht.

Konkrete Vorhaben und Projekte

Forschungsprojekt MeCP2 »Versuch einer Proteintherapie für das Rett-Syndrom«.

Wissenschaftlicher Beirat zur Beurteilung von mitfinanzierten Forschungsprojekten.

Bundesweite Therapeutenfortbildungen (siehe oben).

Familienwochenenden (programmatisch, aber auch als Beistand) der Regionalgruppen und Landesverbände.

Arbeitskreis »Erwachsene mit Rett-Syndrom«. Wir nähern uns der Aufgabe, nicht nur für Kinder, sondern auch die Probleme Erwachsener mit diesem Krankheits- und Behinderungsbild zu bewältigen.

Rechtsberatungshotline und Sozialkoordinatorin (Hilfestellung für die Familien in Sozialrechtsangelegenheiten).

Über all diese Dinge könnten wir einen separaten Aufsatz schreiben. Doch vielleicht sprengt ein »zuviel« auch den Rahmen dieser Erstinformation für das gesamte »Selbsthilfepublikum« und diejenigen, die an Selbsthilfearbeit schlechthin interessiert sind.

Bleibe noch die Eingangsfrage in der Überschrift zu beantworten: Ja, wir sind eine Selbsthilfeorganisation wie viele andere auch. Wir haben es aber schwerer, häufig zueinander zu finden, weil wir eher weit voneinander entfernt leben. Das gleichen wir durch viel Einsatz aus, auch die Virtualität unserer Zeit hilft (siehe www.rett.de und darin das Mitgliederforum). Und: Wir haben Ansatzpunkte für unsere Arbeit gefunden, die andere vielleicht nicht oder noch nicht aufgegriffen haben. Auf diese beschriebenen besonderen Ansätze in un-

serer Arbeit sind wir auch stolz. Die gelegentlich empfangene Anerkennung für derartige Leistungen ist für uns wieder Motivation.

Anmerkung

*) Matzat, Jürgen 2002: Die Selbsthilfe als Korrektiv und »vierte Säule« im Gesundheitswesen, Forschungsjournal NSB, Jg. 15, Heft 3, 2002

Die Autoren sind alle Mütter oder Väter von Mädchen bzw. Frauen mit Rett-Syndrom.

Helga Appel

Selbsthilfegruppe und Familie: Elternschaft mit einem behinderten Kind

Zunächst möchte ich mich persönlich vorstellen. Mein Name ist Helga Appel, ich bin allein erziehende Mutter seit 16 Jahren. Ich habe zwei Kinder, von denen eines seit Geburt schwerst mehrfachbehindert ist. Meine Tochter Lena ist inzwischen 22 Jahre alt und lebt bei mir im Haushalt. Sie hat noch einen Bruder, der 13 Jahre alt ist. Sie ist nicht in der Lage zu gehen, sie kann nicht sprechen – kurzum sie ist auf dem Entwicklungsstand eines Säuglings.

Ich möchte in meinem Bericht gerne die Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen anhand meiner eigenen Geschichte einmal darstellen. Ich erzähle sehr persönlich, da es meiner Meinung nach nichts erklärt, wenn ich um den heißen Brei herumrede. Sollten Verständnisfragen auftauchen, können Sie mich gerne unterbrechen. Ansonsten kann ich Fragen auch gerne im Anschluss beantworten.

Mir sind die Dinge, über die ich spreche, natürlich immer völlig klar. Vielleicht ist es im Moment für Sie gar nicht erkennbar, warum ich so viel über mich erzähle, aber ich denke, ein Einblick in das Leben mit einem behinderten Kind hat nicht jede/r von Ihnen und es gehört für mich dazu, einiges zu erklären.

Ich beginne immer ganz gern am Anfang unserer Geschichte. Als meine Tochter nach einer schwierigen Schwangerschaft und einer komplizierten Entbindung zur Welt kam, war den Ärzten schon klar, dass sie eine Behinderung haben würde. Leider sah sich niemand in der Lage, mit mir ein Gespräch darüber zu führen. Heute ist das anders geworden, die Aufklärungen und Prognosen sind teilweise ziemlich konkret und für die Eltern oft sehr schmerzhaft. Manchmal weiß ich gar nicht, welches Verfahren besser ist, Eltern Zeit zu geben für die Erkenntnis oder sofort aufzuklären. Meine Fragen damals wurden immer abgewehrt mit dem Satz: Abwarten, das kann sich noch entwickeln. So bin ich dann nach 3 Monaten Krankenhausaufenthalt mit großen Hoffnungen nach Hause gekommen. Wie zu erwarten, kam der Tag, an dem ich mich der Wahrheit stellen musste. Die Erinnerungen daran sind nach wie vor bei mir aktuell abrufbar. Mein Konzept für mein weiteres Leben brach zusammen, ich konnte mir eine Zukunft mit meinem Kind gar nicht vorstellen. Dazu kamen dann medizinische Komplikationen und viele weitere Krankenhausaufenthalte. Leider fühlte ich mich damals ziemlich allein mit meiner schwierigen Situation, ich kannte niemanden, der auch ein behindertes Kind hatte. Das kam erst viel später.

Ich bin sehr froh und dankbar, dass es mir gelungen ist, eine enge liebevolle Beziehung zu meinem Kind aufzubauen, was sehr schwierig war. Sie hatte große Probleme mit dem Essen und Trinken, mit dem Schlaf-Wach-Rhythmus und hat es immer wieder geschafft, mich zu erledigen. Auf Grund dieser schwierigen Situation haben mein Mann und ich uns weit voneinander entfernt, was dann schließlich 1989 mit einer Trennung endete.

Nun kam ein weiteres Problem auf mich zu, nun war ich eine allein erziehende Mutter – was vor so vielen Jahren noch schwieriger war als heute – dazu noch mit einem behinderten Kind. Ich musste mein Leben völlig neu überdenken und planen. Heute glaube ich manchmal, dass unser gemeinsamer Weg erst damals richtig anfang, als wir beide plötzlich ganz alleine waren.

Geholfen hat mir sicher auch die Mitgliedschaft im Verein zur Förderung Behinderter, in den ich eintrat, als meine Tochter vier Jahre alt war. So hatte ich immer die Möglichkeit, mich auszutauschen, meine Sorgen und Nöte, aber auch meine Erfolge anderen betroffenen Eltern mitzuteilen. Hier fühlte ich mich immer verstanden, und ich erinnere mich noch genau an meine erste Begegnung mit einem erwachsenen Rollstuhlfahrer. Ein Ehepaar aus unserem Verein kam mit ihrem erwachsenen Sohn im Rollstuhl zu einem Vereinsfest und ich war total überrascht, wie zufrieden und glücklich sie waren und wie der junge Mann in die Familie integriert war. Die Eltern hatten ein sehr nettes, einfühlsames Gespräch mit mir und haben mir ganz viel von meiner Zukunftsangst genommen.

Da ich selber – nach der Geburt meines Kindes – einen Ansprechpartner vermisst habe, entschloss ich mich 1991, den Vorsitz des Vereins zu übernehmen, um anderen Eltern zu helfen und ihnen die Möglichkeit zu geben, sich bei mir zu informieren. Mein Kind war inzwischen acht Jahre alt, und ich hatte schon eine Menge Erfahrungen gesammelt. Diese Arbeit hat mir oft bei der Bewältigung meiner eigenen Situation geholfen.

Ein behindertes Kind zu pflegen, dazu noch ein schwerst mehrfachbehindertes heißt einfach *Disziplin, Engagement und Verzicht*. Diese drei Begriffe fallen mir immer dazu ein.

Mit Disziplin meine ich: Immer alle Termine wahrzunehmen, was Arztbesuche, Therapien usw. angeht. Da kommt eine Menge an Terminen zusammen. Therapien auch zu Hause durchzuführen. Sie müssen sich vorstellen, Sie haben ein immer krankes Kind, um das Sie sich stets und ständig kümmern und sorgen – oft rund um die Uhr. Dabei nicht zu vergessen, dass man selber, wenn man auch körperlich pflegen muss, das heißt Heben, Tragen und so weiter, fit bleiben muss und dieses eigentlich nur mit Sport erreichen kann. Es war oft schwierig, sich aufzuraffen, aber es hat sich gelohnt, ich habe nach 22 Jahren Schwerstpflege wenig körperliche Beschwerden. Der Sport hat mir auch bei der Stressbewältigung geholfen – besonders das Joggen in der freien Natur.

Engagement heißt: Informationen einzuholen über alles was einen weiterbringt. Ob es therapeutische Maßnahmen sind oder finanzielle Erleichterungen einzufordern. Sie glauben nicht, was für ein Papierkrieg einen erwartet, wenn man ein behindertes Kind bekommt. Und wie viel Ausdauer man braucht, um alles, was einem zusteht zu beantragen. Dazu kommt noch, dass sich ständig etwas ändert.

Verzicht: Das ist eigentlich der Punkt, der mir persönlich am schwersten gefallen ist. Ich war ans Haus gefesselt und konnte nur die Zeit, in der meine

Tochter in der Schule war, für mich nutzen. Einer Berufstätigkeit nachzugehen, daran war gar nicht zu denken, da mein Kind oft krank war und drei Monate im Jahr Ferien hatte. Mir fehlten auch die finanziellen Möglichkeiten, mir Freiraum zu schaffen. Einen Babysitter konnte ich mir damals nicht leisten, und es war auch sehr schwierig, jemanden zu finden, der sich zutraute, alleine mit ihr zu bleiben. So blieb ich meistens mit ihr allein. Ich nenne das immer die ungestillten Sehnsüchte, mit denen man sich arrangieren muss, das heißt sie immer wieder hinten anstellen.

1992 hat sich mein Leben noch einmal total verändert. Ich bekam mein zweites Kind. Einen gesunden, immer fröhlichen Sohn. Absolut pflegeleicht und nie krank. Dass es so einfach sein kann, ein Baby zu haben, konnte ich mir bis dahin gar nicht vorstellen. Inzwischen ist er in der Pubertät und natürlich nicht mehr so pflegeleicht. Und dieses Kind hat noch etwas geschafft. Unbewusst hat meine Tochter von ihm gelernt, dass auch sie einmal warten muss und dass es nicht hilft zu heulen, denn wenn Mama mit dem Baby beschäftigt ist, kann sie nicht kommen. Plötzlich war ich eine ganz normale Mutter, wenn mein Sohn und ich am Vormittag alleine unterwegs waren. Ich habe es genossen, dass sich niemand nach mir umgedreht hat und mich niemand fasziniert angestarrt hat. Ich fiel niemandem auf.

Ich erinnere mich noch an eine Situation – über die ich heute schmunzeln kann – die mich damals aber tief verletzt hat. Eine Nachbarin gratulierte mir zur Geburt meines Sohnes und sagte im Anschluss: „Und nun geben Sie Ihr behindertes Kind doch bestimmt ins Heim, wo Sie nun ein gesundes Kind haben.“ Das fand ich unmöglich. Die Auseinandersetzung mit der Umwelt ist auch ein ganz großer Punkt im Leben einer Mutter mit einem behinderten Kind. Ich meine nicht nur das Anstarren.

Es gibt Menschen, die sich noch viel mehr erdreisten.

Nur ein Beispiel: Ich habe bis 1998 nicht gearbeitet, und viele haben mich spüren lassen, dass sie das nicht in Ordnung fanden. Eine gute Freundin hat mir mal gesagt, dass auch andere allein erziehende Mütter arbeiten müssen und sie könne nicht verstehen, warum das bei mir anders sein sollte. In einer Unterhaltsstreitigkeit mit meinem Ex-Mann habe ich von seinem Anwalt mal einen Brief bekommen, in dem stand, ich würde mich auf der Behinderung meines Kindes ausruhen.

Sie können sich nicht vorstellen, wie gemein das ist, wenn man von außen so einen Druck spürt. Man würde ja gerne arbeiten, wenn es ginge. Es ist mir aber gelungen, mich von solchen Einflüssen nicht mehr runterziehen zu lassen. Ich habe mir vorgenommen zu arbeiten, wenn ich es für richtig halte, das heißt, wenn ich es mit meiner Situation und mit meinen Kindern vereinbaren kann. Dazu muss ich sagen, dass ich bis heute nicht arbeiten muss. Ich habe nach wie vor Anspruch auf Unterhalt von meinem Ex-Mann, auf den ich natürlich lieber verzichte, wenn ich für meinen eigenen Unterhalt sorgen kann.

Seit 1998 bin ich nun auch beruflich in der Behindertenarbeit tätig – beim *Familien Entlastenden Dienst für Behinderte*. Ich bringe sehr viele eigene Erfahrungen in die Arbeit ein, und ich habe mich lange gefragt, ob es gut ist, in

einem Bereich zu arbeiten, der einen selber belastet. Aber es gibt mir nach wie vor sehr viel in den Familien zu beraten und zu helfen.

Der Verein zur Förderung Behinderter – unsere Selbsthilfegruppe

Das Leben von Eltern mit einem behinderten Kind ist in vielen Bereichen schwer. Ganz gleich, ob von Geburt an oder im Laufe des Lebens durch Unfall oder Krankheit verursacht, müssen Eltern behinderter Kinder Abschied nehmen von vielen Träumen und Wünschen, die sie in Bezug auf ihr Kind einmal hatten. Sie durchlaufen einen schmerzhaften Prozess bis zum Akzeptieren der Behinderung ihres Kindes und auch wenn ihnen die Folgen für das ganze Leben ihres Kindes und damit auch ihr eigenes Leben bewusst werden.

Und doch – sie sind bei aller Belastung auch oft eine Bereicherung für das Leben der Eltern. Etwas schief ins Leben gebaut und nicht der Norm entsprechend. Sie sind einfach anders und doch ist jeder Einzelne etwas Besonderes. Unser Verein wurde 1967 von betroffenen Eltern gegründet. Somit bestand erstmalig die Möglichkeit für viele Eltern, sich auszutauschen und zu informieren.

Wir als betroffene Eltern wollen unsere Hilfe anbieten und Mut machen. Durch jahrelange eigene Erfahrungen sind wir als Betroffene richtige Expertinnen und Experten geworden und versuchen, durch verschiedene Angebote Familien mit behinderten Angehörigen zu unterstützen. Wir wenden uns aber auch an Menschen, die nicht von Behinderung betroffen sind, um aufzuklären, Berührungängste abzubauen und Verständnis zu wecken.

Unsere Angebote im Überblick:

- Beratungen
- Unternehmungen, Ausflüge
- Veranstaltungen, Weihnachtsfeiern, Sommerfeste
- Familienfreizeiten
- Therapeutisches Schwimmen
- Elternstammtisch
- Nachmittagsbetreuung für Kinder mit Behinderung
- Abendgruppe für Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung
- Familien Entlastender Dienst

Unser Verein ist organisiert in einem Landesverband und einem Bundesverband.

Der Familien Entlastende Dienst (FED)

Eine ganz große Bereicherung für unsere Selbsthilfegruppe war die Einrichtung eines FED. 1995 haben wir uns entschlossen, diesen Dienst anzubieten. Seit 1998 – wie schon gesagt – leite ich diese Einrichtung, und wir wachsen seit Jahren. Durch meine eigene Betroffenheit ist es mir immer wieder gelungen, betroffene Familien von dieser Einrichtung zu überzeugen und sich von uns helfen zu lassen. Inzwischen haben wir fast 50 Mitarbeiterinnen und Mit-

arbeiter, von denen viele nebenberuflich bei uns arbeiten beziehungsweise neben der Ausbildung oder neben der Schule. Wir betreuen inzwischen 85 Familien mit behinderten Angehörigen und entlasten sie bei der Pflege, Betreuung und Maßnahmen wie zum Beispiel der Fahrt zur Krankengymnastik.

Wie das aussehen kann, möchte ich Ihnen auch an meinem eigenen Beispiel deutlich machen:

Mit Einführung der Pflegeversicherung 1995 hat sich für Eltern behinderter Kinder – so auch für ich – vieles verbessert. Angefangen bei dem Pflegegeld und schließlich bei der Rentenversicherung der pflegenden Person – also meistens der Mutter – die eben lange Zeit nicht berufstätig sein kann.

Im Jahre 2000 gab es dann auch die Möglichkeit, Verhinderungspflege – stundenweise – in Anspruch zu nehmen. Das heißt, Eltern behinderter Kinder mit einer Pflegestufe können sich stundenweise entlasten lassen, um auch einmal zusammen etwas zu unternehmen, und auch allein erziehende Mütter haben seitdem die Möglichkeit einen qualifizierten Babysitter – zum Beispiel über den Familien Entlastenden Dienst – zu bekommen. Bis zu einem Betrag von jährlich 1.432 Euro wird das von der Pflegekasse bezahlt. 2003 wurde diese Leistung ergänzt durch ein neues Gesetz, was noch einmal Entlastung bis zu 460 Euro bringt.

So hat auch meine Tochter seit einigen Jahren einen festen Betreuer, der zumindest teilweise von der Pflegekasse bezahlt wird. Diesen jungen Mann habe ich als Zivildienstleistenden in der Peter-Härtling-Schule – einer Schule für geistig Behinderte, die meine Tochter besuchte – kennen gelernt. Ich habe gleich gemerkt, dass er einen so genannten Draht zu meiner Tochter hat. Er ist längst wieder in seinen kaufmännischen Beruf zurückgekehrt, kümmert sich aber seit Jahren um meine Tochter, wenn ich abwesend bin. Es ist mir inzwischen auch möglich, mit meinem Sohn einmal alleine zu verreisen oder etwas zu unternehmen. Andererseits begleitet er mich auch in Urlaubssituationen und hilft mir bei der Pflege – ansonsten könnte ich genauso gut zu Hause bleiben.

Rückblickend auf das gemeinsame Leben mit meinem behinderten Kind kann ich sagen, der Anfang war so schwer, aber wir haben es geschafft, unsere Bedürfnisse wahrzunehmen und umzusetzen – auch die meines behinderten Kindes. So haben wir alle eine gewisse Zufriedenheit erreicht. Ich muss sagen, ich habe in den 22 Jahren viel gelernt und lernen müssen und weiß heute gar nicht, welche Entwicklung ich ohne meine Tochter genommen hätte.

Sie hat mir trotz der großen Probleme, Mühen, Ängste und Sorgen viel gegeben. Sie hat mich als Mensch verändert und mich unbewusst in eine positive Entwicklung geführt, und sie hat mich gelehrt, auch die kleinen Freuden des Lebens wahrzunehmen.

Der Austausch in der Selbsthilfegruppe hat mir sehr geholfen, als Vereinsmitglied und auch als Vorsitzende. Immer einen Ansprechpartner zu haben, halte ich für sehr wichtig. Viele Probleme treten in den Familien der Selbsthilfegruppe auf, die oft nur untereinander bearbeitet werden können. Austausch über Eheprobleme, Geschwisterproblematik, Loslassen des behinderten Kin-

des, Freiraum für sich zu schaffen und vieles mehr. Man nimmt einfach Dinge nicht so leicht an von Menschen, die die jeweilige Situation nicht nachvollziehen können – wie zum Beispiel Außenstehende, Theoretiker. Ich sage immer, die ‚theoretischen Ratschläge‘ sind schwer annehmbar für Eltern behinderter Kinder, was nicht heißt, dass sie falsch sein müssen.

Von ebenfalls Betroffenen einen Rat anzunehmen ist einfacher. In meinen jungen Jahren habe ich Rat von den älteren Vereinsmitgliedern bekommen und als nun Ältere gebe ich oft den Jüngeren einen Rat.

Das sind meine Erfahrungen. Meine Familie und ich wurden durch die Selbsthilfegruppe aufgefangen und gestärkt. Diese Erfahrung haben auch viele Mitglieder unseres Vereins gemacht.

Helga Appel ist Mutter eines von Geburt an schwerst mehrfachbehinderten Kindes, seit vielen Jahren Mitglied im Verein zur Förderung Behinderter im Kreis Schleswig e.V. und beruflich für den Familien Entlastenden Dienst für Behinderte im Kreis Schleswig-Flensburg e.V. tätig. Dieser Beitrag ist die verschriftete Fassung ihres Impulsreferats in der Arbeitsgruppe 1 »Selbsthilfe stärken heißt Familie stärken – Selbsthilfegruppen und Familien« vom 7.6.2005 während der Jahrestagung 2005 der DAG SHG e.V. Die Jahrestagung hatte das Thema »Selbsthilfe und Familie« und fand vom 6.-8.6.2005 in Schleswig statt.

Antje Beierling

Familienselbsthilfe im Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV)

Der VAMV ist die *Interessensvertretung* für Alleinerziehende. Er weist durch seine Öffentlichkeitsarbeit auf die besonderen Situationen Alleinerziehender und ihrer Kinder hin und initiiert Bündnisse, um politischen Forderungen Gewicht zu verleihen. Der VAMV NRW ist der größte Landesverband und feiert in diesem Jahr sein 30-jähriges Jubiläum. Als *Fachverband* greift der VAMV Themen auf, die für Einelternfamilien von besonderer Relevanz sind. In Stellungnahmen, Positionspapieren und Modellprojekten zeigt er Handlungsbedarf auf, Leitfäden und Ratgeber unterstützen die Arbeit der Orts- und Kreisverbände. Der VAMV ist auch ein *Familienverband*, der seine politische Arbeit auf die Förderung und die Gleichstellung von Einelternfamilien richtet. Er ist gleichzeitig eine *Selbsthilfeorganisation*, in der Mütter und Väter aktiv werden, um sich für die Anerkennung und die Verbesserung der Situation von Einelternfamilien einzusetzen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Familienselbsthilfe im VAMV

Familienselbsthilfe im VAMV ist auf Gegenseitigkeit ausgerichtet. Die Aktiven entwickeln gemeinsam mit anderen Müttern, Vätern und Kindern Lösungs- und Entlastungsmöglichkeiten, die sie bei der Bewältigung ihres Familienalltags unterstützen. Familienselbsthilfe versteht sich als eine gesellschaftliche innovative Kraft und ist Teil einer lebendigen Demokratie. Sie entwickelt sich durch die Mitglieder und übernimmt Aufgaben und Angebote, die vor Ort gebraucht werden. So existiert in NRW ein breites Spektrum an Orts- und Kreisverbänden mit sehr unterschiedlichen Strukturen und vielfältigen Angeboten vom »Offenen Treff für Alleinerziehende« über gemeinsame Urlaubsreisen bis hin zu professionellen Dienst- und Serviceleistungen. Die Aktiven in den Ortsverbänden zeigen durch ihre ehrenamtliche Arbeit große Verantwortungsbeurteilung und Solidarität für das Gemeinwesen.

Warum sich Menschen im VAMV organisieren und engagieren, haben Aktive während eines Seminars wie folgt zusammengefasst:

»Ich begeben mich auf die Suche, weil ich meine Geschicke selbst in die Hand nehmen möchte. Um etwas bewirken zu können bzw. etwas Fehlendes zu initiieren, möchte ich mich mit Menschen zusammentun, die ebenfalls betroffen sind. Gemeinsam arbeiten wir an unserem Ziel. Auf dem Weg zum Ziel entdecken, entwickeln, erweitern wir unsere persönlichen Kompetenzen. Gleichzeitig machen wir deutlich, dass das Private politisch ist, denn nicht nur mir geht es 'so' in dieser Gesellschaft, sondern vielen anderen Menschen ebenfalls. Uns vereint, neben der Betroffenheit, der Wille, eigenverantwortlich zu gestalten.«

In den Orts- und Kreisverbänden treffen sich Mütter, Väter und Kinder, die sich in unterschiedlichen Trennungsphasen befinden und bilden kleinräumige Solidarnetze. Sie unterstützen sich gegenseitig bei aktuellen Problemen und bieten durch vielfältige Lebensentwürfe und Handlungsstrategien Hilfen zur Selbsthilfe. Parteilichkeit, Betroffenheit, Ehrenamt und Professionalität verbinden sich im VAMV zu einem umfassenden Angebot für allein erziehende Eltern mit ihren Kindern.

Familienselbsthilfe bildet

In der Selbsthilfe werden Schlüsselqualifikationen der Beteiligten wie Team-, Organisations- und Konfliktfähigkeit offen gelegt und weiterentwickelt. Die Öffnung der Familie und die damit einhergehenden neuen Interaktionsformen – z.B. kollektives, selbstorganisiertes Handeln – machen Familien zu Akteuren, die Familienpolitik gestalten.

Je stärker sich eine Selbsthilfegruppe nach außen hin öffnet, umso mehr sind Qualifikationen der Gruppenmitglieder notwendig, z.B. in den Bereichen Gesprächsführung, Beratungstechniken, Gruppen- und Öffentlichkeitsarbeit, Mittelbeschaffung, etc. Diese Qualifikationen sind in der Regel nicht voraussetzbar, denn in den VAMV Orts- und Kreisverbänden sind Menschen mit unterschiedlicher Aus- und Vorbildung engagiert.

Der Landesverband qualifiziert die Aktiven im VAMV in Kooperation mit dem PARITÄTISCHEN Bildungswerk. Ziel der Fort- und Weiterbildungsarbeit ist es, die Frauen und Männer in den Orts-, Kreisverbänden und Kontaktgruppen in ihrer Beratungs- und Selbsthilfearbeit zu unterstützen, den Austausch untereinander anzuregen und das Lernen voneinander und miteinander zu fördern. Die lokalen und die landesweit organisierten Qualifizierungseinheiten dienen – neben der reinen Wissensvermittlung – sowohl der Identitätsstärkung der Einzelnen im Verband als auch der inhaltlichen Weiterentwicklung des Verbandes.

Unser Qualifizierungskonzept umfasst drei Bausteine:

- *Themenzentrierte Seminare*, in denen sowohl Methoden als auch Hintergrundinformationen vermittelt werden: z.B. Mitgliederwerbung, Öffentlichkeitsarbeit, Gruppen leiten, ehrenamtliche Beratungsarbeit im VAMV, Hartz IV, Sorgerecht, Umgangsrecht.
- Landesweite bzw. regionale Seminare *Innovation durch Austausch* sorgen für einen Erfahrungsaustausch untereinander. Unter dem Motto »Von einander lernen« werden Projekte und Ideen vorgestellt, diskutiert und auf eine Übertragbarkeit in andere Städte geprüft.
- Die *Bildung vor Ort* verfolgt das Ziel, möglichst viele Aktive aus den Orts- und Kreisverbänden sowie den Gruppen im Aufbau in die Qualifizierung der Selbsthilfearbeit einzubinden. Hier werden u.a. Themen wie Existenzsicherung, Kindschaftsrecht, Gestaltung effektiver Vorstandsarbeit, Projekt- und Aktionsplanung bearbeitet.

Neben der Qualifizierung der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen bietet der Landesverband *Fortbildungen für die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen* in den Orts- und Kreisverbänden an. Hier nimmt sowohl die fachliche Weiterentwicklung als auch die Vorbereitung, Durchführung und Reflexion von ortsübergreifenden Projekten und Kampagnen einen großen Raum ein.

Familienselbsthilfe braucht Information und Beratung

Die Informations- und Beratungsarbeit im VAMV stellt hohe Anforderungen an die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen. Sie werden mit Fragen konfrontiert, die sich aus den sehr unterschiedlichen Lebensverhältnissen der Einelternfamilien ergeben: elterliche Sorge, Umgang, Unterhalt, Kinderbetreuung, Hartz IV, Elternzeit, Wiedereinstieg in den Beruf.....

Die Landesgeschäftsstelle unterstützt die aktiven Mitglieder, indem sie Informationen zu den o.g. Bereichen zusammenträgt, bündelt und so aufbereitet, dass sie auch für den Laien übersichtlich und verständlich werden.

Darüber hinaus werden in der Landesgeschäftsstelle Handlungskonzepte entwickelt, um sowohl einzelnen Alleinerziehenden als auch Selbsthilfegruppen und Institutionsmitarbeiter/innen Möglichkeiten zu eröffnen, sich in die gesellschaftliche Diskussion einzubringen. Eine der bekanntesten Kampagnen »Ich bin kein Single!« setzte sich mit den Hintergründen zur Forderung der Beibehaltung des Haushaltsfreibetrages auseinander. Die aktuelle Projektarbeit um die vergessenen Kinder der Kindschaftsrechtsreform hat die Kinder im Blick, die ihr Recht auf Umgang nicht verwirklichen können, weil der Besuchselternteil sich seiner Umgangspflicht entzieht. Die Broschüre »Vergessene Kinder« ist im Februar 2006 erschienen und kann für 2,20 € in Briefmarken beim Verband bestellt werden.

Familienselbsthilfe braucht Begleitung

Aufgabe der Landesgeschäftsstelle ist es, die Selbsthilfearbeit mit immer wieder wechselnden Akteuren und veränderten Lebenslagen zu begleiten, zu moderieren und zu unterstützen. Sie tut dies, in dem sie ihr Know How zur Verfügung stellt und Konzepte entwickelt, die auf die Bedürfnisse der Selbsthilfegruppen vor Ort zugeschnitten sind.

Generationenwechsel müssen eingeleitet und vollzogen werden, damit das Wissen der »scheidenden« Vorstände nicht verloren geht. Ortsverbände erhalten Unterstützung zur Aktivierung ihrer Mitglieder, um Beteiligungsmöglichkeiten zu stärken und neue Lernfelder zu eröffnen. Der Landesverband unterstützt und berät Mitglieder bei der Entwicklung und Realisierung von Projekten (Aufbau von Eltern-Kind- bzw. Schwangerengruppen, Einrichtung einer Kleiderkammer etc.), stellt Informationsmaterial zur Verfügung und bietet Qualifizierungsmaßnahmen an.

Wie eine Selbsthilfegruppe geboren wird

Durch die Aufstockung der Landesmittel im Jahr 2001 konnte der Verband von seiner bisherigen »Kommstruktur« zu einer »Gehstruktur« überleiten und diese konzeptionell verankern. Die erweiterten Personalressourcen ermöglichten es, Anfragen zum Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen aktiv aufzugreifen und den Gründungsprozess vor Ort zu unterstützen und zu begleiten.

Beispiel

Eine alleinerziehende Mutter ist bei der Suche nach einer Selbsthilfegruppe für Alleinerziehende in ihrer Stadt nicht fündig geworden und möchte aktiv werden. Sie wendet sich an die Landesgeschäftsstelle mit der Bitte um Unterstützung. Materialien und Gespräche zur Motivation und zum Ressourceneinsatz helfen den Prozess des Gruppenaufbaus einzuschätzen und zu konkretisieren. Zu klären ist: Wer macht mit? Wer bietet was? Wer unterstützt wie?

Die Landesgeschäftsstelle informiert mögliche kommunale Kooperationspartner/innen, die mit Alleinerziehenden arbeiten, terminiert eine erste Veranstaltung, organisiert den Veranstaltungsraum und stimmt den Einladungsflyer und die Plakate ab.

Während der Veranstaltung übernimmt eine Mitarbeiterin des Landesverbandes die Moderation, stellt Aufgaben und Ziele des Verbandes vor, arbeitet mit den Alleinerziehenden ihre Bedürfnisse und Wünsche an eine Selbsthilfegruppe heraus und spricht Zeit und Ort für die weiteren Gruppentreffen mit den Teilnehmer/innen ab. Die Kooperationspartner stellen ihre möglichen Unterstützungsleistungen für die Gruppe vor.

Die Gestaltung der weiteren Treffen liegt in der Hand der Gruppe. Die Geschäftsstelle steht zur Beratung und Information zur Verfügung und bleibt im regelmäßigen telefonischen Kontakt. Im Abstand von drei Monaten besucht eine Mitarbeiterin die Gruppe, klärt Perspektiven, erfragt den aktuellen Unterstützungsbedarf und stimmt ein Verfahren zur gegenseitigen weiteren Information ab. Die Prozessbegleitung ist auf einen Zeitraum von ca. 12 Monaten angelegt. Der Abschluss des gesamten Prozesses mündet in einer Vereinsgründung.

Im Jahr 2006 beabsichtigt die Landesregierung, dem VAMV u.a. 15% seiner Landesmittel zu kürzen. Auf Grund dessen müssen die Leistungen für den Aufbau und die Begleitung neuer Gruppen erheblich reduziert werden.

Was leistet die Familienselbsthilfe in den Kommunen?

Die Aktivitäten im VAMV zeichnen sich nicht nur durch niederschwellige Angebote sondern auch durch ein hohes Maß an Flexibilität und Zeitsouveränität, Selbstorganisation, Selbstverwaltung und Selbstreflexion aus. Die Aktiven haben Möglichkeiten der Mitentscheidung und Mitgestaltung, die Strukturen sind kommunikativ und familienfreundlich. Die Qualität liegt vor allem darin, Entwicklungsprozesse zuzulassen und die Betroffenen als kompetente

Partner/innen einzubinden. Jedes Individuum hat eigene Entfaltungsmöglichkeiten, erhält aber gleichzeitig persönliche Stärkung.

Die Familienselbsthilfeaktivitäten der Orts- und Kreisverbände gestalten soziale Felder und geben Impulse zur Neuorientierung im Gemeinwesen. Sie entstehen in der Regel als »Re-Aktionen« auf Entwicklungen, die den Bedürfnissen und Interessen von Einelternfamilien nicht mehr gerecht werden, wie z.B. die Ausrichtung der Angebote an Normfamilien, die es nicht gibt. Mitglieder im VAMV entwerfen und realisieren passgenaue Angebote für Alleinerziehende und ergänzen somit professionelle Dienste.

Antje Beierling ist Geschäftsführerin VAMV Landesverband NRW e.V

Lernen lernen in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Mit dem Wandel des Gesundheitssystems hinsichtlich neuer medizinischer Möglichkeiten und seiner strukturellen Veränderungen steigen die Anforderungen an die Beratungsangebote, die Selbsthilfeorganisationen in der Regel vorhalten. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. (FSH) nahm wahr, dass es für ihre Mitglieder immer schwieriger wird, den Fragen, die an sie als Beraterinnen herangetragen werden, gerecht zu werden. Damit stellte sich nicht nur die Frage nach der Qualität der Beratung, sondern auch nach dem Selbstverständnis und der notwendigen Abgrenzung des gesamten Verbandes. Handlungsdruck entstand aber auch intern: Im Laufe der Jahre hatte die FSH ein vielfältiges Wissen angesammelt, auf das jedoch nicht alle jederzeit zugreifen konnten, da es auf einzelne Köpfe verteilt und damit nicht allgemein bekannt war, dass man über ein solches Wissen überhaupt verfügt. Dabei handelt es sich im wesentlichen um Erfahrungswissen und organisationales Wissen. Aber auch angeeignetes Wissen zu verschiedenen Fachthemen spielt eine Rolle.

Daraufhin wurde in einem einjährigen, von der BKK geförderten Projekt ein Schulungscurriculum und ein Gesprächsleitfaden entwickelt, um die Funktionsträger der FSH an der verbandlichen Basis zu qualifizieren und ihnen für ihre Arbeit mehr Orientierung zu geben. Dabei wurde automatisch das bislang verstreute, implizite Wissen geordnet sowie transparent und aktualisierbar gemacht.

Das Qualifizierungsprogramm der FSH

Block 1: Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs
Wer sind wir, wofür stehen wir (Programm, Ziele, Instrumente), wie sind wir organisiert, wie sind die Aufgaben verteilt, was zeichnet uns aus, wo können wir uns noch verbessern?

Block 2: Ich als Beraterin
Welches Beratungsverständnis vertrete ich als Mitglied der FSH, was sind Voraussetzungen und Grundlagen meiner Beratung, wodurch kann meine Beratung beeinflusst sein, wo sind die Grenzen meiner Beratung?

Block 3: Krebs und Medizin heute
Der Weg der Betroffenen durch das Medizinsystem. Welche Stationen durchläuft sie, welche Entscheidungen muss sie treffen, welche Möglichkeiten, welche Tücken begegnen ihr, wie findet sie ihren eigenen Weg,

wie wird sie zur mündigen Patientin, welche (medizinische) Position vertreten wir als FSH?

Block 4: Ordnung (Organisation) muss sein
Mittelverwendung, Formalien bei der Kassenführung, Gemeinnützigkeit, Verwaltungsarbeiten, Regeln für die Gruppenarbeit. Was heißt es für uns, gut organisiert zu sein, gute Arbeit zu leisten, gut zu beraten?

Block 5: Alles, was recht ist
Es geht um Vereinsrecht, um Inhalte der Satzung und des Leitfadens für Mitglieder, um Rechte und Pflichten der Mitglieder, um Loyalitäts- und Treuepflicht, um haftungsrechtliche Bestimmungen, Datenschutz und um die Grenzen unserer Beratung aus rechtlicher Sicht

Block 6: Miteinander im Gruppenalltag
Es geht um das Zwischenmenschliche, nicht um Formalien. Was machen wir in der Gruppe, Grundbedingungen, Gestaltung der Gruppentreffen, Krankheitsbewältigung, Rituale. Wie arbeiten wir im Team zusammen, integrieren wir Neue, regeln wir den Wechsel in der Gruppenleitung, gehen wir mit unerwarteten Situationen und Konflikten um?

Block 7: Gesundheitspolitik und Öffentlichkeitsarbeit
Welche Strukturen in Gesundheitspolitik und Medizinsystem sollten wir kennen? Welche Gremien treffen welche Entscheidungen, wozu brauchen wir z. B. Leitlinien, was fordern wir vom Medizinsystem und was von der Politik, was sollten wir über Öffentlichkeitsarbeit wissen, wie können wir unsere Rolle in der Öffentlichkeit weiter pflegen und ausbauen?

Im Zuge des Projektes wurde allerdings schnell klar, dass sich Lernen nicht auf die lokale bzw. individuelle Ebene beschränken kann, wenn sich der Verband als Ganzes weiter entwickeln will. Lernprozesse sollten auf allen Ebenen stattfinden und miteinander verknüpft werden, um auch auf organisationaler Ebene eine Wissenserweiterung zu ermöglichen (vgl. Argyris/ Schön 1978, Schreyögg 1998). So hat die FSH in einem parallel laufenden Organisationsentwicklungsprozess ihre Vorstandsarbeit und die Geschäftsstelle neu strukturiert. Trotz der Professionalisierungstendenzen werden die Geschäfte weiterhin ehrenamtlich von betroffenen, demokratisch gewählten Mitgliedern geführt. Das Projekt wurde (und wird) von einem Team von vier erfahrenen Beraterinnen der FSH gesteuert und von einer externen Prozessberaterin begleitet.

Nachdem der Abschluss der ersten Projektphase ein halbes Jahr zurück liegt und in allen Landesverbänden bereits Schulungen durchgeführt worden sind, treffen sich Hilde Schulte (Bundesvorsitzende der FSH) und die Prozessbegleiterin Christine Kirchner (IFB)¹. In dem Gespräch wird die bisherige Arbeit bilanziert und ein Ausblick auf die anstehenden Themen der zweiten Phase geworfen.

Gedächtnisprotokoll des Gesprächs vom 13.01.2006:

Wie sind wir vorgegangen?

Hilde Schulte:

Ich denke, die Besetzung des Teams von uns vier Beraterinnen war wichtig. Die Zusammenarbeit hat gut funktioniert, weil das Team über ein hohes Wissen zu den wichtigsten Themen verfügte, weil alle bereit waren zum außergewöhnlichen Einsatz und weil es auf der menschlichen Ebene weitgehend harmonisiert hat. Jeder hatte seine Rolle im Team und konnte so seine Stärken einbringen. Wichtig war aber auch, dass die Schwächen Platz fanden und respektiert wurden. Es war in Ordnung, wenn jemand sagte, den Block schule ich nicht oder das kann ich nicht...

Christine Kirchner:

... und trotzdem haben ja einige es geschafft, über ihren Schatten zu springen. Aus meiner Sicht war noch ganz wichtig, dass die unterschiedlichen Perspektiven des Verbandes in dem Team vertreten waren.

Hilde Schulte:

Ja, alle Ebenen, Bund, Land und Gruppenebene, waren vertreten. Außerdem ist das bei uns ja so geregelt, dass jedes Bundes- und Landesvorstandsmitglied zusätzlich auf der regionalen Ebene als Gruppenleiterin tätig ist, um den Kontakt zu Betroffenen nicht zu verlieren.

Christine Kirchner:

Meine Arbeit bezog sich ausschließlich auf die Gestaltung des Prozesses, die Inhalte blieben von mir unangetastet.

Hilde Schulte:

Na ja, ein paar Fragen haben Sie hin und wieder schon gestellt. Aber im Grunde ist es gelungen, einen vertrauensvollen Raum zu schaffen...

Christine Kirchner:

... der es zum einen zuließ, an strukturellen Fragen des Verbandes zu arbeiten, der aber auch latente Konflikte bearbeitbar machte, da ansonsten die Ar-

beitsfähigkeit des Teams gefährdet gewesen wäre. Vor allem war der Mut da, sich auf Auseinandersetzungen einzulassen, die am Ende fruchtbar waren.

Hilde Schulte:

Was mir bleibend in Erinnerung ist, ist das Stärken-Schwächen-Profil. Das war so ein Aha-Erlebnis! Und als wir dann daraus die Chancen und die Gefahren für unseren Verband abgeleitet haben, waren eigentlich die Weichen gestellt, wie wir im weiteren vorgehen müssen, wo die Schwerpunkte liegen sollten bis hin zu der Frage, wo brennt's, wo ist es allerhöchste Zeit.

Christine Kirchner:

Ich hatte aber immer den Eindruck, dass Sie bereits sehr viel reflektiert hatten hinsichtlich der Situation Ihres Verbandes.

Hilde Schulte:

Ja, es hat bereits einen langen Vorlauf gegeben. Ich war vier Jahr als Gruppenleiterin tätig, bevor ich in den Landesvorstand gewählt wurde und nach weiteren zwei Jahren in den Bundesvorstand. Die Arbeit von allen drei Ebenen habe ich genau beobachtet und auf mich wirken lassen. Im Detail war mir aber noch nicht klar, was wir brauchen. Die Fragen, die sich uns in dem Prozess stellten, waren so eng an meinen Anliegen dran, dass sie dann den letzten Kick gaben.

Wodurch zeichnete sich das Projekt aus?

Christine Kirchner:

Was mich sehr beeindruckt hat, war die hohe Motivation, die Kraft und die Energie, die Sie alle mitbrachten. Dass sieben umfangreiche Schulungsblocks mit didaktischem Material und Evaluationsinstrumenten erarbeitet werden konnten, war enorm. Als nicht Betroffene ist die Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung für mich sehr wichtig gewesen. Im Prozess hatte ich oft den Eindruck, es wird als Entlastung erlebt, ganz sachlich und strukturiert an den Themen zu arbeiten. Und die hohe Lernbereitschaft! Es wurde förmlich aufgesogen, wie man die Dinge besser angehen und ordnen kann, was sich ja auch dadurch zeigte, dass Sie dann bald ohne meine Moderation gearbeitet haben. Und Sie waren bereit, sich als Verband in Frage zu stellen, was aus meiner Sicht eine besondere Qualität darstellt.

Hilde Schulte:

Das ging aber auch deshalb so gut, weil wir keine Zeit darauf verwenden mussten, Ihnen zu erklären, wie wir denken. Das war meine Befürchtung gewesen. Im Gegenteil das Tempo, das vorgegeben wurde...

Christine Kirchner:

....also für das Tempo tragen Sie die Verantwortung. Ich habe Sie zeitweise eher gebremst.

Hilde Schulte:

Ich meine, das Tempo, mit dem zielgerichtet an den Fragen gearbeitet wurde, das brachte uns so voran. Das war sicher für die anderen drei des Teams anfangs recht flott. Aber ich merkte, wie sie sich begeistern ließen und auch etwas bewegen wollten. Mich bewegt bei vielen Vorhaben der Gedanke, wie ich einen so großen Verband in Bewegung bringen kann.

Christine Kirchner:

Deshalb war ein Thema in unseren Treffen, wie wir alle im Verband mitnehmen können, wie wir sie mit ins Boot holen können.

Hilde Schulte:

Sie meinen, wie wir die Landesvorstände zu gewinnen suchten. Sie waren die ersten, die überzeugt werden mussten, die es zu begeistern galt, denn sie sind diejenigen, deren Einfluss unmittelbar in die Gruppenebene hinein wirkt.

Christine Kirchner:

Das war anfangs eine Hürde, denn es gab natürlich auch Widerstände. Entscheidend ist dann, wie geht man damit um. Nimmt man sie ernst? Wozu werden die Widerstände aufgebaut? Rühren sie aus einer Angst vor dem Unbekannten? Angst, Altbewährtes möglicherweise loslassen zu müssen? Und wie fängt man sie dann auf? Wenn erkannt wird, dass man nicht darüber hinweggeht, dann ist die andere Seite auch bereit, den Schritt ins Ungewisse zu wagen. Es war wichtig, zu informieren und Gespräche zu führen. Interessant war dann bei den ersten Schulungen, wie schnell die Mitglieder² gemerkt haben, dass die Inhalte der Schulung ihnen Orientierung für ihre Arbeit liefern...

Hilde Schulte:

...und damit hatten wir die Mitglieder auch schon gewonnen. Besonders gefreut hat mich, dass ein Schulungsblock zum Thema Gesundheitspolitik aktiv gefordert wurde.

Christine Kirchner:

Aber es galt nicht nur, die Mitglieder zu gewinnen, sondern auch ausreichend Referentinnen. Es waren sich alle einig, dass nur Betroffene aus den eigenen Reihen schulen sollten und keine Externen. Wichtig war, bald Erfolge zu sehen, bald Anerkennung für die geleistete Arbeit zu erfahren. Ich hatte anfangs Bedenken bei einer so schnellen Umsetzung. Die einzelnen Schulungsblocks waren noch nicht ganz fertig, da begannen Sie schon zu schulen. Für die Motivation der Referentinnen und für die Begeisterung der Mitglieder war das sehr förderlich. Im Tun haben alle erfahren: das ist gut, was da passiert. Es ge-

lang, den Funken, der in der kleinen Gruppe gekeimt war, überspringen zu lassen.

Welche Bedeutung hatte das Projekt für die Entwicklung des Verbandes?

Hilde Schulte:

Es ist sicher neu, dass die Arbeit des Vorstands für die Mitglieder klarer und transparenter geworden ist. Unser 6-Punkte-Programm gab es vorher schon, nur war vielen nicht ganz klar, wie sie es umsetzen sollten. Eigentlich haben wir nichts Neues erarbeitet, nur Vorhandenes vertieft. Wir wissen jetzt genauer, was unsere besonderen Kompetenzen sind. Vor allem aber haben wir die Grenzen unserer Arbeit und jedes einzelnen Mitgliedes zum ersten Mal klar benannt. All das ist ein Bewusstmachungsprozess, der die Stabilität des Verbandes und die Solidarität der Mitglieder untereinander stärkt als ein gutes Fundament für Weiterentwicklung und Zukunftsfähigkeit.

Christine Kirchner:

Und das Programm versucht zu vermitteln, dass einzelne innerhalb der FSH² unterschiedliche Rollen einnehmen können, je nach Kontext also verschiedene Hüte aufhaben können. Genauso bedeutet es etwas anderes, wenn eine Beraterin als »Lieschen Müller« auftritt oder als Beraterin der FSH. Man beginnt also langsam, sich als Organisation zu verstehen, entdeckt nicht auflösbare Spannungsfelder und Widersprüche usw.

Hilde Schulte:

Ja, manches war den Mitgliedern nicht klar, zum Beispiel Begriffe aus der Satzung, wie »Loyalitäts- und Treuepflicht« eines Mitgliedes. Das haben wir anschaulich erklärt und mit Beispielen belegt.

Christine Kirchner:

Ein zentrales Thema des Projektes war die Entwicklung von Standards für eine gute Beratung. Deshalb ist zusätzlich die Beratungsbroschüre entstanden. Eines Ihrer Beratungsziele ist es, »die Patientin zu einer aktiven Mitgestaltung der Arzt-Patientin-Beziehung im Sinne des Shared-Decision-Making zu befähigen«. So beschreibt es auch die Broschüre.

Hilde Schulte:

Genau, wir wollen so beraten, dass die Ratsuchende erkennt, dass sie selbst ihren Weg finden muss. Wir können sie begleiten und ihr Mut machen, ihre Entscheidungen muss sie aber selbst treffen. Die können und dürfen wir ihr nicht abnehmen. Das wiederum gelingt nur, wenn wir unsere Grenzen einhalten. Deshalb ist die Reflexion und die Bewusstmachung der Grenzen so wichtig.

Christine Kirchner:

Eine große Verantwortung sehen Sie in der Sicherung der Nachfolge und damit im Fortbestehen Ihres Verbandes. Dafür will das Schulungsprogramm auch ein Bewusstsein schaffen.

Hilde Schulte:

Ja, ein Thema, das über Jahre völlig vernachlässigt wurde. Wobei das ja alle Ebenen betrifft. Auch im Vorstand muss ich lernen loszulassen, ich muss anderen Lust machen auf mein Amt. Auch hier gilt, eine gute Übergabe schaffe ich einfach nicht, wenn sie nur mündlich erfolgt.

Christine Kirchner:

Das war ja ohnehin ein Schneeballeffekt, den das Schulungsprogramm ausgelöst hat, indem es viele strukturelle Veränderungen des Verbandes auch auf anderen Ebenen nach sich zog, wie die Berufung von Fachausschüssen und die Verstärkung der Geschäftsstelle.

Hilde Schulte:

Überlegt hatte ich das schon lange. Aber das Projekt hat ermutigt, jetzt daran zu gehen. Irgendwie hat es einen Ruck gegeben und der Zeitpunkt passte.

Was kann noch verbessert werden?

Christine Kirchner:

Mittlerweile haben Sie ja schon 35 Schulungen durchgeführt und evaluiert. Die Zufriedenheitswerte liegen sehr hoch. Was sind denn noch die Problembereiche, die wir in der anstehenden zweiten Projektphase angehen sollten?

Hilde Schulte:

Es gibt schon noch Kleinigkeiten in den Schulungsmaterialien, die verbesserungswürdig sind. Jetzt lassen wir das erst einmal so. Den organisatorischen Aufwand haben wir allerdings unterschätzt. Ich habe das immer so abgetan und dachte, wir kriegen das schon irgendwie geregelt. Ganz am Anfang, als wir noch keine Checklisten hatten, ging es auch viel besser. Da haben sich alle offensichtlich sehr viel Mühe gegeben. Es ist eine Herausforderung, dieses Qualifizierungskonzept mit seinen sieben Blöcken bundesweit in allen Landesverbänden für alle Mitglieder zu schulen. Und wir haben erkannt, dass die Organisation die Voraussetzung für die Inhalte ist.

Christine Kirchner:

Sie meinen ohne eine gezielte Weichenstellung in der Organisation ist eine anschlussfähige Umsetzung nicht möglich? Da kann das Schulungsprogramm noch so gut sein? Ich hatte aber den Eindruck, dass die entscheidenden Vorbereitungen für eine gute Umsetzung getroffen worden waren. Es lohnt sich sicher, das noch einmal genauer anzuschauen, aber möglicherweise wurde

die Verantwortung jetzt – zumindest teilweise – an die Checkliste abgegeben? Die Geschäftsstelle, von der aus alles organisiert wird, muss ja so viele Informationsflüsse zu allen Landesverbänden am Laufen halten...

Hilde Schulte:

Ja genau, die Kommunikation ist ein grundsätzliches Problem; die will gepflegt sein und ist nicht immer leicht. Trotz der ganzen Checklisten und Emails muss man ab und an miteinander reden, ein Gespräch ist durch nichts zu ersetzen.

Christine Kirchner:

Die Kommunikation ist sicher ein ganz wichtiger Bestandteil in der Gestaltung eines solch großen Veränderungsprozesses. In der ersten Phase des Projektes lag der Schwerpunkt auf der konzeptionellen Arbeit. Kreativität war gefragt, um die Schulungsteilnehmer zu begeistern. Das ist Ihnen gelungen. In der zweiten Phase wird es jetzt offensichtlich um eine nachhaltige Verankerung des Konzeptes in die Organisationsstruktur gehen. Dabei wird – so wie Sie es geplant haben – der Geschäftsstelle eine zentrale Rolle zukommen. Sie muss in ihrer Bedeutung für die Umsetzung des Projektes von allen Beteiligten akzeptiert werden, und umgekehrt muss die Verantwortliche oder die Verantwortlichen diese Rolle auch unmissverständlich annehmen. Wahrscheinlich geht es aber auch um die Frage, wie mit Fehlern oder Misserfolgen so umgegangen werden kann, dass sie nicht in Schuldzuweisungen münden, sondern dass sie genutzt werden können, um daraus zu lernen. Ohne das gegenseitige Zugestehen von Fehlern wird es schwierig, gerade in der Lern- und Erprobungsphase, in der Sie ja noch stecken.

Hilde Schulte:

Ja, der Umgang mit Fehlern und das Lernen lernen, das können wir noch üben. Das erfordert eben auch eine Haltungsänderung.

Christine Kirchner:

Ich denke, diese Phase, in der Sie das Programm erprobt haben, war wertvoll, um diese Erfahrungen zu sammeln. Und schlussendlich braucht so ein Veränderungsprozess halt Zeit und Geduld. Der Verband hat so viel gelernt, das muss sich erst einmal setzen können.

Hilde Schulte:

Ich denke, wenn es um die Einführung unserer Referentinnen in noch unbekannte Blocks geht, da haben alle schon viel gelernt und trauen sich jetzt Themen und Inhalte zu, die vorher unmöglich waren. Das Organisatorische läuft noch nicht rund, das ist halt auch nicht so reizvoll.

Ist das Schulungsprogramm auf andere Verbände übertragbar?

Christine Kirchner:

Wir werden ja immer gefragt, in wie weit das Schulungsprogramm übertragbar ist auf andere Verbände. Ich bin sehr vorsichtig, das Programm anderen Selbsthilfeverbänden ohne ausdrückliche Berücksichtigung der Betroffenheit und der Geschichte des Verbandes zu übergeben.

Hilde Schulte:

Nein, den Bewusstmachungsprozess, was die eigene Betroffenheit bedeutet, sollte sich kein Verband ersparen. Und auch sein Selbstverständnis (Wer sind wir?) sollte jeder selbst erarbeiten. Aber die Themen des Rechtsblockes und die Fragen zum Umgang miteinander, zur Konfliktbearbeitung, zur Gruppenleitung und Beratung, die betreffen andere Verbände genauso wie uns und wären übertragbar.

Was heißt nun Qualität in Selbsthilfeverbänden?

Christine Kirchner:

Sie erleben, dass von verschiedenen Stellen immer wieder Qualität in der Selbsthilfe gefordert wird. Andere aber bezweifeln, ob sich Qualität in der Selbsthilfe messen lässt bzw. ob Qualitätskonzepte nicht das, was Selbsthilfe ausmacht, zerstört. Was sind nun aus Ihrer Sicht auf der Struktur- und Prozessebene wichtige Kriterien für eine Qualitätsentwicklung in Selbsthilfeverbänden, nachdem Sie einen so umfangreichen Qualifizierungsprozess sowohl auf individueller Ebene als auch als Organisation durchlaufen haben?

Hilde Schulte:

Qualität heißt vor allem eine Klärung des eigenen Selbstverständnisses als Verband. Dazu gehört die eindeutige Benennung von Aufgaben und Zielen, aber auch eine klare Abgrenzung dessen, wofür wir nicht zuständig sind bzw. wofür wir keine Kompetenzen haben. Hinzu kommt unsere Rolle im Gesundheitssystem. Welche Rolle wollen und können wir einnehmen, und wie füllen wir sie aus? Wichtig ist auch die Fortbildung der Mitglieder sowie die Transparenz nach außen. Dabei denke ich im wesentlichen an die Finanzierung der Selbsthilfe und die aktuelle Diskussion hinsichtlich möglicher Kooperationen mit der Pharmaindustrie.

Christine Kirchner:

Sie meinen, um sich nicht überrollen zu lassen von den unterschiedlichen Entwicklungen der Umwelt, ist eine Klärung der Rolle und Identität als Verband zentral? Aus der Erfahrung mit Ihrem Verband messe ich dem Thema Wissen noch eine große Bedeutung bei. Dabei geht es allerdings eher um eine gemeinsame Verständigung um das Wissens hinsichtlich der eigenen Betroffenheit als um eine bürokratisierte Dokumentation.

Hilde Schulte:

Ja, das war für mich der Anlass, dieses Projekt anzugehen. Die Frage hat mich bewegt, wie denn all das Wissen an eine nachfolgende Generation weitergegeben werden kann. Wie können wir das hinbekommen? Anfangs dachten wir, eine Broschüre wäre gut. Wir haben aber gemerkt, dass wir den direkten Kontakt und die Möglichkeit zum Austausch mit den Mitgliedern brauchen. So kam die Idee mit dem Schulungsprogramm! Und damit sind wir wieder bei der Ausgangssituation. In jedem Fall fühlen wir uns durch das Programm gestärkt und besser gewappnet, den Fragen und Ansprüchen der Zeit nachzukommen – gerade weil wir unsere Schwächen und unsere Grenzen besser kennen.

Anmerkungen

1 Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung, Freiburg

2 In der FSH sind die Mitglieder die Funktionsträger. Die Teilnehmer der Gruppentreffen sind keine Mitglieder des Verbandes.

Literatur:

Argyris, C./ Schön, D.A.: Organizational Learning. A Theory of Action Perspective. Reading/Mass. 1978

Kirchner, C., Schulte, H., Knapp, U., Hentschel, C., Hill, B., Borgetto, B.: Leitfaden für Beraterinnen, Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs, 2005

Schreyögg, G.: Organisation. Grundlagen moderner Organisationsgestaltung. Wiesbaden 1996

Hilde Schulte ist Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Christine Kirchner ist Mitarbeiterin des Instituts für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung (IFB) in Freiburg. An der genannten Arbeitsgruppe waren darüber hinaus beteiligt Christa Hentschel, Brigitte Hill und Ulla Knapp. Die erwähnte Broschüre »Beratung in der Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs« kann bestellt werden bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Email: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Erika Christ

Self-Help goes Europe. Zur Vernetzung von Selbsthilfegruppen auf europäischer Ebene

Die Deutsche Rheuma-Liga (DRL) stellt innerhalb Deutschlands mit ihren rund 250 000 Mitgliedern die größte Selbsthilfeorganisation dar und konnte im vergangenen Jahr ihren 35. Geburtstag feiern. In einem Festvortrag blickte unsere Präsidentin, Frau Prof. Jakob, selbst seit vielen Jahren Rheumapatientin, auf die wechselvolle, aber insgesamt äußerst erfolgreiche Geschichte unserer Organisation zurück. Ein Punkt unter vielen anderen betraf natürlich auch die Stellung der Liga innerhalb Europas.

Um es vorwegzunehmen, eine so große Patientenorganisation wie die DRL kann nicht die Augen davor verschließen, dass es von Rheuma Betroffene millionenfach in Europa bzw. in der ganzen Welt gibt. In Brüssel werden die Weichen gestellt für eine europaweite Gesundheitspolitik. Da liegt es auf der Hand, dass Betroffene – ebenso wie in ihren eigenen Ländern – mitreden wollen. Und wie es auf nationaler Ebene Jahrzehnte brauchte, bis sich Patienten emanzipierten, so auch auf internationaler.

Das wichtigste Ereignis europäischer Rheumatologie ist der Jahreskongress der Europäischen Liga gegen Rheumatismus, kurz EULAR genannt. Ursprünglich eine rein wissenschaftliche Einrichtung, gehören ihr mittlerweile neben 42 wissenschaftlichen nationalen Verbänden auch 29 Patientenverbände mit eigenem Stimmrecht an, aber auch 24 nationale und internationale pharmazeutische Gesellschaften (Stand 2003, Lissabon). Von Jahr zu Jahr wächst die Mitgliederzahl, da sich besonders in Osteuropa die Gesellschaften neu orientieren.

Aus dem Blickwinkel der Selbsthilfe aber ist Folgendes erstaunlich: Es mussten fast 50 Jahre vergehen, bis man den Gedanken, Patienten aktiv an der Lösung ihrer ureigenen Probleme zu beteiligen, in die Tat umsetzte. Selbstverständlich sind Rheumatiker keine medizinischen Fachleute, der ganz große Teil an wissenschaftlichen Beiträgen auf dem Jahreskongress setzt ärztliche Professionalität voraus. Aber es gibt viele Schnittstellen zwischen rein medizinischen und sozialen Bereichen. Verschiedene Studien weisen bereits nach, wie positiv sich die Zusammenarbeit auf Augenhöhe von Wissenschaftlern und Laien oder, wie wir sagen: »Experten aus Betroffenheit«, auswirkt. Das Thema »Patienten als Partner in der medizinischen Forschung« nahm auf den beiden letzten Kongressen in Berlin und Wien im Programm der Patientenorganisationen einen breiten Raum ein.

Neben dem rein wissenschaftlichen Programm für 8.000 bis 9.000 Teilnehmer aus Europa und Übersee, veranstalten die Sozialen Ligen, wie man die Patientenverbände bzw. Selbsthilfe-Vereinigungen bezeichnet, ihr Programm für die ca.80 bis 100 Repräsentanten europäischer Selbsthilfeorganisationen, deren

Zahl von Jahr zu Jahr zunimmt. Trafen sich diese Vertreter anfangs unter sich, so waren 2005 in Wien vier von acht Veranstaltungen sogenannte »Joint Sessions«, d.h. Vorträge und Diskussionsrunden für Soziale Ligen, Mediziner und Heilberufe. Themen von allgemeinem Interesse waren »Kosten im sich wandelnden Gesundheitssystem«, »Richtlinien und Standards der Pflege« oder »Schlaf und Fatigue bei rheumatischen Erkrankungen«. Leider entsprach die Teilnehmerzahl, vor allem von Seiten der Fachärzte, nicht den Erwartungen, so dass die Verantwortlichen über Konsequenzen nachdenken. Im Vordergrund steht für uns Patientensprecher der Austausch mit Vertretern anderer europäischer Ligen, auch wenn Größe, Alter und Struktur der Organisationen sehr differieren.

Dabei lernt man voneinander und übernimmt erfolgreiche Konzepte und Projekte. Ein gutes Beispiel dafür ist das RHEUMAFOON, ein telefonisches Beratungsangebot, das auf einem Kongress von niederländischen Patienten vorgestellt und von der DRL übernommen wurde. Seit nunmehr zehn Jahren hat sich dieses Angebot für junge Rheumatiker in unserem Verband bewährt. Junge Betroffene können sich mit Fragen und Nöten zum weitläufigen Thema Rheuma an Gleichgesinnte wenden, die für diese ehrenamtliche Beratungsarbeit regelmäßig von der Rheuma-Liga geschult werden. Ein derartiges Beratungsangebot gibt es mittlerweile auch von Eltern für Eltern rheumakrankter Kinder.

Ganz besonders vom Austausch profitieren die sich im Aufbau befindenden Patientenverbände in den osteuropäischen Staaten, wo zu Zeiten des Kommunismus die Idee der Selbsthilfe an Staatsverrat grenzte. Nach dem Motto »Die Erfahrenen helfen den Jungen« wurden mit Unterstützung der EULAR, so genannte »educational visits« durchgeführt, z. B. besuchten finnische Selbsthilfe-Profis ihre baltischen Nachbarn. Die DRL wiederum plant gerade den Besuch der polnischen Rheuma-Liga, um das neueste Projekt – Patientenbeteiligung bei der Fortbildung der Hausärzte – vorzustellen.

Sehr präsent auf jedem Kongress ist die schwedische Liga, die bei ihren Mitgliedern und Führungsgremien konsequent nur auf Betroffene setzt und uns immer wieder mit neuen Projektideen überrascht. Eine der neuesten Initiativen ist eine Kampagne zur Entwicklung Rheuma-freundlicher Verpackungen bzw. Verschlüsse, an denen bisher ein Rheumatiker – mit in der Regel kraftlosen oder deformierten Händen – verzweifelt. Die Verpackungsindustrie, europaweit aktiv, muss davon überzeugt werden, neue Öffnungsvorrichtungen zu entwickeln.

Dass diese vier Tage im Juni den Liga-Vertretern inhaltlich viel bringen, ihren Blick erweitern, neue Anstöße für ihre Arbeit daheim geben, zu Freundschaften über Landesgrenzen führen, steht außer Frage. Allerdings müssen die Teilnehmer Englisch beherrschen, es ist die Sprache, die von der ganz großen Mehrheit gesprochen wird. Schwierigkeiten in sprachlicher Hinsicht haben noch die Osteuropäer, aber die jüngere Generation holt rasant auf.

Ein politisch gewichtiges EULAR-Produkt ist das Pare Manifesto, in Nizza 2000 von engagierten Rheuma-Liga-Leuten als Lobbying-Instrument entwickelt. Es listet die 10 wichtigsten Punkte zur Verbesserung der Situation der ca. 100 Millionen Rheumakranknr in Europa auf. Gerade bei Gründung und Aufbau von Selbsthilfe-Verbänden war und ist dieses Dokument eine hervorragende Stütze.

Den größten politischen Erfolg konnte EULAR mit der Allianz gegen Arthritis (AAA – Alliance Against Arthritis) in Zusammenarbeit mit PARE Manifesto und den Patientenvertretern im Herbst 2005 verbuchen – allerdings nach beinahe zweijähriger Vorarbeit. So viel Zeit, politische Lobbyarbeit wie Pressekonferenzen, Anschreiben von EU-Parlamentariern, Schulung der Patienten («Wie argumentiere ich mit Politikern?») und mehr waren notwendig, um »rheumatische Erkrankungen« auf die Liste der schwerwiegenden und damit förderungswürdigen Krankheiten zu bringen, und bei der Verteilung der Forschungsgelder in Brüssel berücksichtigt zu werden. Um überhaupt in der parlamentarischen Gesundheitsdiskussion genannt zu werden, mussten wir von mehr als der Hälfte der 732 Abgeordneten die Unterschrift zu unserer »Written Declaration on Rheumatism & Arthritis« bekommen, dem Antrag Nr.41 von insgesamt 42 Anträgen. Alle, die den durch die Gänge hastenden Abgeordneten im Straßburger Parlament hinterher liefen, um sie zur Unterschrift zu bewegen, werden diese Erfahrung nicht missen wollen. Unsere Freude über den Erfolg (die Anzahl der Unterschriften war die zweithöchste für einen Antrag in der Geschichte der EU) wird leider dadurch etwas beeinträchtigt, dass »rheumatische Erkrankungen« nur in Klammern als Beispiel für chronische Erkrankungen genannt werden. Aber wir durften erfahren, dass wir mit Ausdauer, Einsatz und dem richtigen Know-how etwas erreichen können.

Eine wichtige jährliche Zusammenkunft der Sozialen Ligen, gesponsert und organisiert von der Pharma-Industrie, in Zusammenarbeit mit der Steuerungsgruppe von PARE-Manifesto sowie der Patientenorganisation des Gastgeberlandes, ist APOM (Arthritis People On the Move). Hier sind die Patientenvertreter von ca. 29 europäischen Selbsthilfe-Verbänden zwei bis drei Tage unter sich. Das letzte Treffen fand im November in Nikosia statt, nach Warschau, Barcelona und Brüssel. Wir erfuhren sehr viel über die Tätigkeiten der zyprischen Rheuma-Liga, einer, was die Mitgliederzahl anbetrifft, recht kleinen Organisation, aber mit unglaublichem Engagement, vielen Ideen und mit großer Öffentlichkeitswirkung. Eine Vertreterin der europäischen Gesundheitskommission aus Zypern erschien zur Eröffnung. Nicht ganz selbstlos, denke ich, denn die zyprische Presse berichtete ausführlich über das internationale Ereignis. Aber wir, die Rheuma-Patienten, sind froh, einen weiteren Fürsprecher in Brüssel zu haben. Sowieso unterhält die zyprische Organisation enge Kontakte zur Presse, ihre Vertreter treffen sich regelmäßig mit Medienleuten zum Lunch, um auf diese Weise ihre Anliegen ins öffentliche Bewusstsein zu bringen. Der richtige Weg, wie wir aus Erfahrung wissen, lässt sich aber in größeren und politisch gewichtigeren Ländern nicht leicht umzusetzen. Auf unse-

rem Neuigkeiten-Markt ist die Konkurrenz sehr groß. Und eine Krankheit wie Rheuma, die jeder zu kennen meint, ist nachrichtlich gesehen nicht attraktiv. Auch die ungewöhnlich stark ausgeprägte Seite der sozialen Aktivitäten wie gemeinsames Singen, Tanzen, Theaterspielen, die jährliche Rheuma-Woche, die jährliche Kreuzfahrt und der Weihnachtsempfang nach englischem Brauch im Hilton für ca. 500 Leute wird wohl auch deshalb so sehr angenommen, weil man sich kennt und weil es an anderen Angeboten fehlt.

Auf einem APOM-Treffen wie diesem berichten jüngere Organisationen, wie die aus den baltischen Staaten, Polen, Ungarn oder Rumänien, von ihren ersten Erfolgen und Plänen für die Zukunft. Mächtige Organisationen, wie der Schwedische Rheumatiker-Bund, werben für neue Projekte wie z. B. die Entwicklung gesundheitspolitischer Strategien und Empfehlungen für die EU. So mancher Austausch wird in privater Runde beim Wein verabredet. Für alle Beteiligten aber sind die in der Regel hochrangigen Vorträge wichtig, die seltener rheumatische Krankheiten und deren Therapie beinhalten, wohl aber, was die Arbeit der Selbsthilfe ausmacht und voranbringt, z.B. »Die Patientenperspektive in der Forschung«, »Die Qualität der Fürsorge«, »Kostenkalkulation in der Gesundheitspolitik« (dazu Planspiele in Form eines Workshops), »Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe« und praktisch angewandtes Kommunikationstraining.

Finanziert werden diese Treffen von der Pharma-Industrie. Die große Mehrheit der Patienten-Vereinigungen wäre dazu gar nicht in der Lage. Eine schriftlich festgelegte Selbstverpflichtung regelt die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Industrie, so dass beide Seiten genau wissen, was sie erwarten können und was nicht. Produktwerbung wird ausdrücklich ausgeschlossen.

Engagement weltweit

Die UNO hat im Jahr 2000 die Bone&Joint Decade (Knochen&Gelenke Jahrzehnt) ausgerufen, damit die Forschung sich weltweit auf muskulo-skelettale Erkrankungen konzentriert. Nach Berlin und Peking fand das letzte Treffen im Oktober 2005 in Ottawa statt, an dem ich für die DRL teilnehmen durfte. Hauptanliegen ist der weltweite Austausch von Daten und die mediale Vernetzung. Sind auch Standards und Ausmaß der medizinischen Versorgung recht unterschiedlich, man denke nur an Dörfer in Indien oder Afrika, so erstaunt doch immer wieder, wie ähnlich andererseits die Probleme sind. Eine weltweite Initiative soll beispielsweise bewirken, dass die muskuloskelettalen Erkrankungen während des Medizinstudiums ihrer Häufigkeit entsprechend mehr berücksichtigt werden, jedenfalls mehr als in den durchschnittlich zwei Vorlesungsstunden, die, ob in China oder den USA, diesen kostspieligen Krankheiten gewidmet sind.

Wichtige Themen des weltweiten Treffens waren Überlegungen zur Entwicklung von allgemeingültigen Standards zur Behandlung von kranken Hüftgelenken, Standards der Vorsorge, der Umgang mit chronischen Schmerzen und

Maßnahmen zur Verkehrssicherung, um die Zahl der Unfall-Opfer zu reduzieren. Durch die weltweite Vernetzung medizinischer Daten und der Austausch über das Internet dürften die Forschung voranbringen und zu brauchbaren Ergebnissen führen.

Die Hälfte des viertägigen Kongresses aber war der Selbsthilfe gewidmet, auf die offensichtlich keine Gesundheitspolitik der Welt mehr verzichten kann. Unter dem Motto »Putting People First« diskutierten 50 Teilnehmer aus 28 Ländern, wie man die Position des Patienten weiter stärken, wie er die Gesundheitspolitik beeinflussen kann, um Standards der Behandlung und Pflege zu entwickeln und zu garantieren sowie die Forschung zu unterstützen. Eine Sattelliten-Website des BJD soll für Patientenvertreter entwickelt werden, ein Forum sozusagen, das den Austausch von Ideen, Programmen, Praktiken unter den Selbsthilfe-Verbänden ermöglicht, die die Bone&JointDecade mitgestalten. Es geht auch hier um die großen Themen Aufklärung, Fürsorge, Forschung. Eine zukünftige Database von Fakten und Zahlen im Zusammenhang mit muskuloskelettalen Erkrankungen dürfte hilfreich sein für alle Beteiligten, seien es Mediziner, Forscher oder Patienten, die hier wichtige Argumente für ihre Auseinandersetzung mit Politikern finden.

Nach den persönlichen Erfahrungen auf europäischer oder globaler Ebene gibt es für mich auf die Frage, soll sich die Selbsthilfe international orientieren und verbinden, nur eine Antwort, und die lautet selbstverständlich ja.

Erika Christ ist Leiterin einer Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Rheuma Liga in Bad Neuenahr, Vorstandsmitglied im Landesverband Rheinland-Pfalz und im Bundesverband.

Julia Kaufmann, Irene Gibitz

Die Selbsthilferealität in Südtirol

In Südtirol wurden nach dem zweiten Weltkrieg und vor allem ab den 70er und 80er Jahren die ersten Betroffenenverbände und Selbsthilfeorganisationen gegründet. Sie vertreten seither die Interessen von Menschen, die unter den Auswirkungen von Krankheiten, Behinderungen und psychosozialen Problemen leiden, und bieten Unterstützung und Beratung für Betroffene und ihre Angehörige an.

Ebenfalls in den 70er Jahren entwickelten sich in Südtirol die ersten Selbsthilfegruppen. Ihre Teilnehmer helfen sich gegenseitig, die ständig wachsenden Anforderungen im täglichen Leben zu bewältigen.

Um die Ziele der Unterstützung, des Schutzes und der sozialen Solidarität zugunsten der Menschen mit Behinderung oder sozial benachteiligten Menschen besser zu verwirklichen, aber auch um die Selbsthilfeorganisationen zu koordinieren, zu beraten und zu unterstützen wurde 1993 der *Dachverband der Sozialverbände Südtirols* von verschiedenen sozialen Verbänden gegründet. Er umfasst heute 39 Mitgliedsorganisationen. Diesen gehören ca. 18.000 Personen als Mitglieder an, über 750 Personen sind in ehrenamtlicher und 500 weitere in bezahlter Form für die Abwicklung der Programme tätig. Dazu kommen Praktikant/innen und Zivildienstleistende.

In den ersten Jahren seines Bestehens bildeten die politische Vertretungsarbeit, die Gestaltung der Arbeit von Verbandsorganen und Arbeitsgruppen zu Fachthemen sowie die öffentliche Meinungsbildung die Schwerpunkte der Tätigkeiten des Dachverbandes.

Nach einer mehrjährigen Phase der Konsolidierung wurde mit der Bestellung eines neuen Ausschusses ab dem Jahr 1999 ausgehend von einer Grundsatzdiskussion zu Zielbestimmung und Aufgaben eine Weiterentwicklung begonnen, die bald schon zu völlig neuen Dimensionen von Aktivitäten und gesellschaftspolitischer Arbeit führten. Mit jeweils eigener Systematik wurden verschiedene Dienste aufgebaut, die immer mehr ein eigenes Profil entwickelten und inzwischen mit einem eigenen Erscheinungsbild als eigene ‚Dienststellen‘ umgesetzt werden.

Heute wird im Dachverband zwischen folgenden Dienststellen unterschieden:

Interessenvertretung und Direktion	www.social-bz.net
Dienststelle für Selbsthilfegruppen	http://ma-sh.social-bz.net
Informationsdienst	http://www.social.bz.it/presslist.php
Dienststelle zum Abbau Architektonischer Barrieren	http://barriere.social-bz.net/
Dienststelle für das Soziale Ehrenamt	http://volontariat.social-bz.net/
Dienststelle für Sozialorganisationen	keine Webseite

Dienststelle für Selbsthilfegruppen

Entstehungshintergrund

Seit dem Jahr 1999 gab es im Dachverband der Sozialverbände Bemühungen zur Einrichtung einer Dienststelle für Selbsthilfegruppen.

Grundlage dieser Initiative bildete das Ergebnis einer vom Dachverband der Sozialverbände organisierten Fachveranstaltung am 03.12.1999, an der Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen, von Verbänden und von Behörden im Sozial- und Gesundheitsbereich teilnahmen. Bei diesem Treffen wurde der Bedarf einer Dienststelle für Selbsthilfegruppen für Südtirol festgestellt und der Dachverband als gemeinsames Forum zahlreicher Sozialverbände als geeignetste Einrichtung zur Führung eines solchen Dienstes erachtet.

Bis Ende des Jahres 2001 wurden im Dachverband verschiedene Vorarbeiten geleistet, die zu einer ersten Erhebung der Selbsthilfetätigkeit und insofern auch zu ersten Kontakten mit den Verantwortlichen der Selbsthilfegruppen führten. Gleichzeitig erfolgte die Konzeption der angestrebten Dienststelle unter Einbeziehung der Landesverwaltung.

Die Dienststelle wurde 2002-2003 im direkten Auftrag der Landesverwaltung vom Dachverband geführt. Derzeit wird eine längerfristige Beauftragung des Dachverbandes durch die Autonome Provinz Bozen zur Führung der Dienststelle vorbereitet.

Der aktuelle Entwurf für den Sozialplan 2006-2008 der autonomen Provinz Bozen (= Planungsinstrument im Bereich der öffentlichen Fürsorge und Wohlfahrt) sieht unter Punkt 16.3.1 vor, dass die öffentliche Hand die Arbeit der Dienststelle für Selbsthilfegruppen materiell und ideell unterstützt und die Entstehung und die Tätigkeit von Selbsthilfeinitiativen fördert, indem sie finanzielle Beiträge gewährt und die Initiativen durch entsprechende Ansprechpartner bei allen öffentlichen Trägern (Gemeinden, Betriebe für Sozialdienste, Bezirksgemeinschaften, Land) mit Informationen und organisatorischen Hilfen unterstützt.

Die Errichtung der Dienststelle für Selbsthilfegruppen hat dazu beigetragen, dass die Selbsthilfegruppentätigkeit in Südtirol sichtbarer und greifbarer geworden ist. Die Kontinuität der Arbeit und die erfolgte Sensibilisierungs- und Öffentlichkeitsarbeit zeigen ihre Wirkung: die Dienststelle wird in der Öffentlichkeit von Interessierten, von Selbsthilfegruppen und von Fachleuten immer mehr als zentrale Stelle für Selbsthilfe in Südtirol angesehen und als solche auch in Anspruch genommen. Die Dienststelle wird vermehrt als fachliche Einrichtung bei Start- und Gründungsinitiativen konsultiert – sei es von interessierten Betroffenen, als auch von Fachleuten. Die Zunahme der Anfragen von Schulen, Sprengeln und Vereinen und anderen öffentlichen Diensten, Vorträge zum Thema Selbsthilfe zu halten und eine Selbsthilfetagung in Zusammenarbeit mit der Abteilung Sozialwesen der Landesverwaltung zu organisieren, weisen ebenfalls in diese Richtung.

Ziele und Aufgabenbereiche

Die Dienststelle für Selbsthilfegruppen versteht sich als zentrale Informationsstelle für alle am Thema Selbsthilfe interessierten Personen, als eine Einrichtung zur Stärkung, Unterstützung und Koordinierung der Selbsthilfegruppentätigkeit in der Provinz Bozen.

Zielsetzung und Zweck der Dienststelle ist es, in Form einer Informations- und Vernetzungsstelle für alle, die sich für das Thema Selbsthilfe interessieren, die zunehmende Selbsthilfegruppentätigkeit in der Provinz Bozen zu dokumentieren und zu stärken. Durch qualifizierte Mitarbeiter/innen begleitet die Dienststelle sowohl Einzelpersonen, als auch Selbsthilfegruppen und steht als Handlungspartner für Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich zur Verfügung.

Die Aufgabenbereiche der Dienststelle für Selbsthilfegruppen unterscheiden sich nicht wesentlich von denen vergleichbarer Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland, Österreich oder der Schweiz. Sie bietet

- Information und Beratung von Selbsthilfeinteressierten
- Beratung und Begleitung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
- organisatorische und inhaltliche Unterstützung und Beratung von Selbsthilfegruppen
- Auf- und Ausbau der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Fachleuten im Sozial- und Gesundheitswesen
- Öffentlichkeitsarbeit und allgemeine Selbsthilfeunterstützung
- Organisation und Dokumentation.

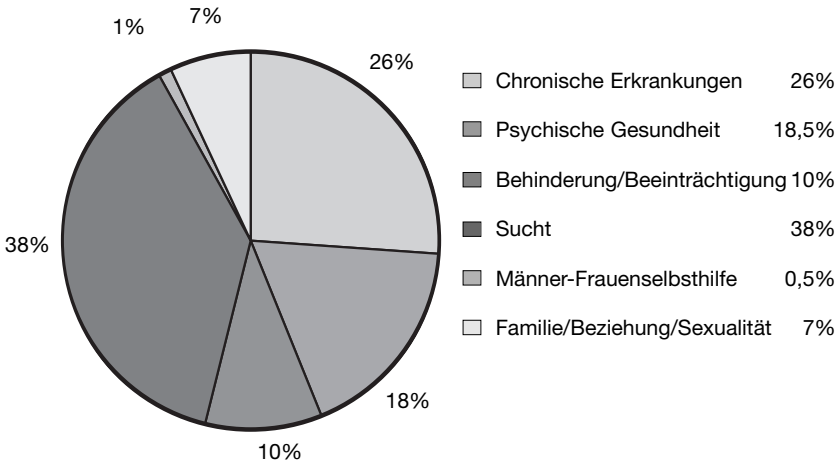
Eine Unterscheidung zum deutschsprachigen Ausland zeigt sich allerdings darin, dass die Dienststelle für Selbsthilfegruppen als solche für »Gesprächselbsthilfegruppen« zuständig ist, während der Dachverband der Sozialverbände sich um die Selbsthilfeorganisationen kümmert – eine Differenzierung, die von anderen Kontaktstellen nicht unbedingt immer gemacht wird.

Personal

Die Sozialarbeiterin Irene Gibitz (30 Stunden pro Woche) und die Psychologin Julia Kaufmann (40 Stunden pro Woche) arbeiten zusammen mit der Geschäftsführung, dem Sekretariat und anderen Diensten des Dachverbandes (insgesamt 10 Stunden pro Woche) an der Umsetzung der Aufgaben.

Daten zur Selbsthilfegruppentätigkeit in Südtirol

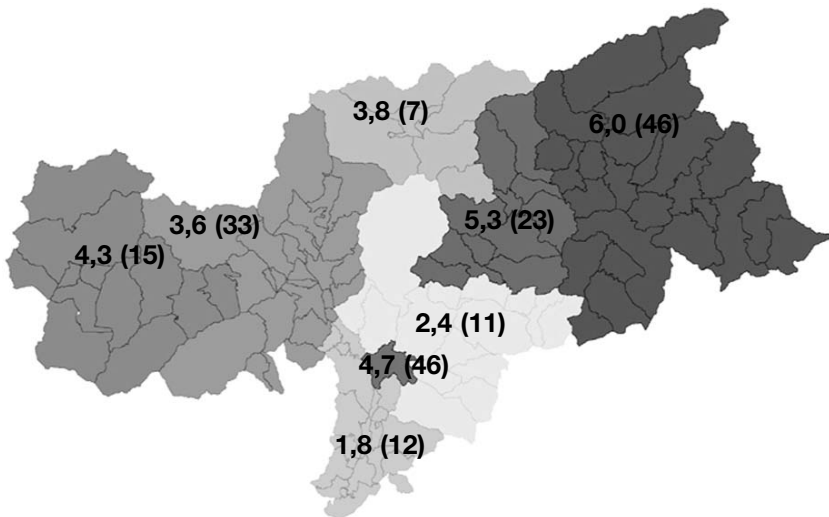
In Südtirol gibt es z.Z. 195 aktive Selbsthilfegruppen, die sich wie folgt auf die verschiedenen Themenbereiche aufteilen:



Grafik 1: Selbsthilfegruppen nach Themenbereichen 31.12.2005 (n=195)

Im Unterschied zum deutschsprachigen Ausland sind in Südtirol die meisten Selbsthilfegruppen im Suchtbereich und nicht im Bereich der chronischen Erkrankungen angesiedelt. Insgesamt gesehen ist zu bemerken, dass die Selbsthilfegruppentätigkeit sich nicht nur auf rein gesundheitliche Themen beschränkt, sondern auch viele Bereiche des Sozialen umfasst, insgesamt als soziale Aktivität erachtet wird, was sich auch darin niederschlägt, dass die Finanzierung der Dienststelle für Selbsthilfegruppen vom Sozial- und nicht vom Gesundheitswesen übernommen wird.

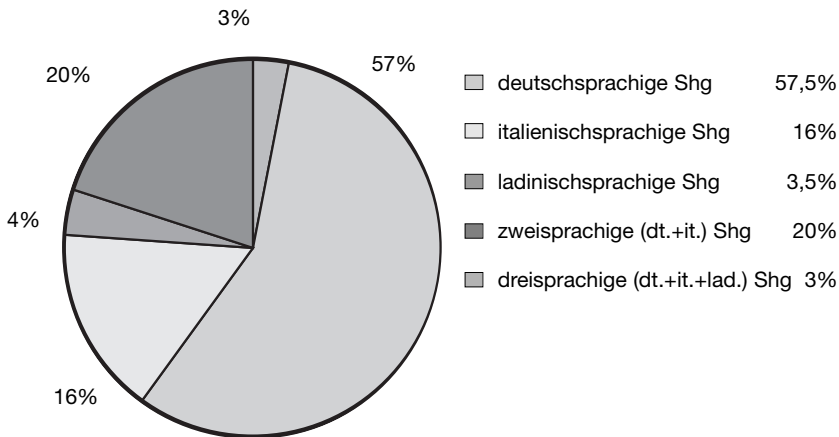
Ein Blick auf die Südtirolkarte (Grafik 2) zeigt, dass die Verteilung der Selbsthilfegruppen auf die einzelnen Bezirksgemeinschaften von 1,8 Selbsthilfegruppen pro 10.000 Einwohner bis 6,0 Selbsthilfegruppen pro 10.000 Einwohner stark schwankt. Durchschnittlich gibt es in Südtirol 4,09 Selbsthilfegruppen pro 10.000 Einwohner.



Grafik 2: Anzahl der Selbsthilfegruppen (n=195) nach Bezirksgemeinschaft pro 10.000 Einwohner (in Klammern die absolute Zahl der Shg) 31.12.2005

Eine Besonderheit Südtirols ist seine Dreisprachigkeit: hier leben Menschen deutscher (69,15 %), italienischer (26,47 %) und ladinischer (4,37 %) Muttersprache. Ausschließlich in den ladinischen Tälern (Gröden- und Gadertal) werden alle drei Sprachen gesprochen und auch in der Schule unterrichtet. Im restlichen Südtirol ist die Bevölkerung im Regelfall zweisprachig. Normalerweise wird die Nicht-Muttersprache ab der 1. Volksschule (6 Jahre) als zweite Sprache in den Schulen unterrichtet. Ab dem 6. Schuljahr kommt als dritte Sprache Englisch dazu. Zusätzlich ergibt sich die Möglichkeit, sich auch im Alltag immer wieder in der jeweils anderen Sprache (deutsch oder italienisch) zu verständigen, da sich das Leben v.a. in den größeren Städten wirklich in beiden Landessprachen abwickelt. Alle öffentlichen Dienste sind verpflichtet, zweisprachige Mitarbeiter anzustellen, um den Bürgern zu ermöglichen, sich in der von ihnen bevorzugten Sprache auszudrücken. Auch im privaten Dienstleistungsbereich wird das Ziel der Zweisprachigkeit der Mitarbeiter immer mehr angestrebt. Dementsprechend gibt es auch Selbsthilfegruppen getrennt für alle drei Sprachgruppen, sowie zwei- und dreisprachige Selbsthilfegruppen.

Bei einer Gesamteinwohnerzahl von 477.069 Einwohnern und einer Fläche von 7.400 Quadratkilometern, vielen Tälern, hohen Bergen und einer insgesamt gesehen eher ländlichen Struktur, ist es oft nicht leicht, eine Selbsthilfegruppe zum gewünschten Thema am gewünschten Ort in der gewünschten Sprache zu finden. Besonders schwierig gestaltet sich der Aufbau von Selbsthilfegruppen.



Wie die Grafik 3 zeigt, sind weit über die Hälfte der Selbsthilfegruppen deutschsprachig, 16 % sind italienischsprachig und ein Fünftel der Gruppen sind zweisprachig – in ihnen wird also sowohl Deutsch als auch Italienisch gesprochen. Zweisprachigkeit der Gruppe bedeutet theoretisch, dass jeder die von ihm bevorzugte Sprache spricht und die jeweils andere Sprache zumindest verstehen muss. Dies in die Praxis umzusetzen ist nicht immer leicht, weshalb viele Gruppen sich auch bewusst gegen eine Zweisprachigkeit entschieden haben. Für einige Themen wie z.B. seltene Erkrankungen hat sich aber gezeigt, dass sich südtirolweit nur genügend Teilnehmer für eine einzige Gruppe finden, weshalb dann nicht selten zweisprachige Gruppen entstehen, die gut arbeiten. Es gibt auch Menschen, die gerne Gruppen in ihrer Nicht-Muttersprache besuchen (weil ihnen die Sprache kein Ausschlusskriterium ist, weil sie sich dort freier bzw. anonymer fühlen usw.) bzw. sich bewusst dafür entscheiden, zweisprachige Gruppen aufzubauen, weil für sie Sprache kein Thema ist oder jedenfalls kein Hindernis darstellt. Insgesamt können zweisprachige Gruppen sicher als positives Modell gesellschaftlichen Zusammenlebens der Sprachgruppen gesehen werden. Ladinische bzw. dreisprachige Gruppen machen insgesamt 6,5 % aller Gruppen aus und finden sich ausschließlich in den ladinischen Tälern.

Ausblick auf die italienische Realität

Die Zwei- bzw. Dreisprachigkeit in Südtirol bringt auch einen großen Vorteil für die Dienststelle für Selbsthilfegruppen, als auch der Selbsthilfegruppen selbst mit sich, weil sie sich sowohl an den Entwicklungen der Selbsthilfe und der Selbsthilfekontaktstellen im deutschsprachigen Raum, als auch an der Selbsthilfe in Italien orientieren können und es auch tun.

Dazu ist zu sagen, dass die Selbsthilfe in den deutschsprachigen Ländern eine lange Tradition hat und auch schon viel länger systematisch erfasst und gefördert wird, während Italien in dieser Entwicklung sicherlich noch nicht so weit fortgeschritten ist.

Dennoch haben sich auch in Italien in den letzten Jahren immer mehr Selbsthilfegruppen gebildet, die zum Teil auch von regionalen Kontaktstellen erfasst und unterstützt werden. Laut einer kürzlich erfolgten Untersuchung der »Fondazione Andrea Devoto« aus Florenz gibt es in Italien derzeit über 2.800 Selbsthilfegruppen. Fast zwei Drittel dieser Gruppen (63%) finden sich in Norditalien, in Mittelitalien rund ein Viertel (24%), während im Süden und auf den Inseln insgesamt nur 13% aller Selbsthilfegruppen arbeiten. Die Gruppen verteilen sich auf die verschiedensten Bereiche – gerade in den letzten Jahren hat sich die italienische Selbsthilfegruppenlandschaft (wie auch die Selbsthilfegruppenlandschaft in Südtirol) ausgehend von den traditionellen Selbsthilfebereichen zu den Themen Alkohol, chronische Erkrankungen usw. ausgeweitet auf weniger traditionelle Bereiche, wie z.B. nicht stoffgebundene Süchte, Migranten usw.

Seit einigen Jahren gibt es in Italien Bestrebungen, die Selbsthilfe auf gesamtstaatlicher Ebene zu koordinieren und sich ein gemeinsames Dach zu geben. Dieses »Coordinamento nazionale dei gruppi di auto mutuo aiuto in Italia« strebt eine Stärkung, Qualifizierung und Bündelung der Ressourcen in der Selbsthilfe in Italien an. Dem entgegen wirkt, dass einige Selbsthilfekontaktstellen die eigene Autonomie wahren möchten und in einigen Regionen Selbsthilfekontaktstellen gänzlich fehlen. In welche Richtung diese Entwicklung in den nächsten Jahren führen wird, ist aus unserer Sicht derzeit nicht absehbar.

Literatur:

Autonome Provinz Bozen - Südtirol, Abteilung Sozialwesen (2005): Landessozialplan 2006-2008, Entwurf, Stand Dezember 2005.

Autonome Provinz Bozen – Südtirol, Landesinstitut für Statistik (2006): Südtirol in Zahlen 2005.

Dachverband der Sozialverbände Südtirols (2004): Dienstleistungscharter des Dachverbandes der Sozialverbände Südtirols, 1. interne Fassung, Dezember 2004.

Dachverband der Sozialverbände Südtirols (2000): Statut des Dachverbandes der Sozialverbände Südtirols, geltende Satzung, letzte Änderung am 10.03.2000.

Dienststelle für Selbsthilfegruppen (2006): Jahresbericht 2005 der Dienststelle für Selbsthilfegruppen.

Fondazione Andrea Devoto (2006): Ricognizione delle realtà di auto aiuto per il confronto ed il consolidamento dei network a livello nazionale ed europeo.

Julia Kaufmann und Irene Gibitz sind Mitarbeiterinnen der Dienststelle für Selbsthilfegruppen in Bozen / Italien.

Die Bedeutung der Kontaktstellen für die Förderung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz

Ähnlich wie in Deutschland existiert auch in der Schweiz seit vielen Jahren eine aktive Selbsthilfgruppenbewegung. Zu Beginn der 1980er Jahre nahm in Basel die erste Kontaktstelle für Selbsthilfgruppen ihre Arbeit auf. Seither entwickelte sich die Selbsthilfgruppenbewegung in der Schweiz und in Deutschland jedoch unterschiedlich. In Deutschland begann sich die Wissenschaft für die Thematik zu interessieren, die Akzeptanz in Medizin und Politik nahm kontinuierlich zu und führte zu einer verstärkten finanziellen und institutionellen Förderung der Selbsthilfe (Borgetto 2004: 74ff.). In der Schweiz ist die Selbsthilfgruppenbewegung zwar ebenfalls kontinuierlich gewachsen (Vogelsanger 1995), eine breite öffentliche Unterstützung und Finanzierung der Kontaktstellen für Selbsthilfgruppen blieb im Unterschied zu Deutschland bisher aber aus. Die Finanzierung der Kontaktstellen war und ist ein permanentes Problem. Unter anderem auch auf dem Hintergrund der Erfahrungen aus Deutschland, wo die wissenschaftliche Erforschung der Selbsthilfgruppen-Bewegung und der öffentlichen Förderung wichtige Impulse geben konnten, entschied sich die Stiftung KOSCH »Koordination und Förderung von Selbsthilfgruppen in der Schweiz«, die im Jahr 2000 als nationale Koordinations- und Anlaufstelle gegründet wurde, die Situation der Selbsthilfgruppen und ihrer Förderung in der deutschen Schweiz untersuchen zu lassen.

Datenbasis und Fragestellung

Die Studie, die von der Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern durchgeführt wurde, untersuchte die Verbreitung der Selbsthilfgruppen in der Deutschschweiz, ihre Strukturformen und Leistungen sowie die Art und den Umfang der Förderung seitens der öffentlichen Hand (StremLOW, Gysel, Mey, Voll 2004). Zu diesem Zweck erstellte das Forscherteam der HSA Luzern ein Inventar aller Selbsthilfgruppen, die anfangs 2003 den 16 regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfgruppen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein angeschlossen waren, befragte rund 320 Vertreter/innen von Selbsthilfgruppen im Rahmen einer schriftlichen Befragung zu den strukturellen Merkmalen und Aktivitäten der Gruppen und führte mit 25 Kontaktpersonen von Selbsthilfgruppen qualitative Interviews durch. Zudem wurden die strukturellen Rahmenbedingungen aller 16 Kontaktstellen (Organisationsform, personelle Ressourcen, Finanzierung, Trägerschaft usw.) erhoben und miteinander verglichen.

Sehr interessante Ergebnisse der Studie beziehen sich auf die Bedeutung der Kontaktstellen für die Förderung von Selbsthilfgruppen. Der folgende Text widmet sich der Frage: Besteht ein Zusammenhang zwischen den strukturellen Rahmenbedingungen der Kontaktstellen und der Verbreitung der Selbsthilfe-

gruppen? Mit anderen Worten: Sind gut ausgestattete Kontaktstellen besser in der Lage, die Verbreitung und Entwicklung von Selbsthilfegruppen zu fördern?

Ergebnisse

Zu Beginn 2003 verzeichneten die Vermittlungsdatenbanken der 16 Kontaktstellen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein 1284 Selbsthilfegruppen¹. Dabei fällt auf, dass zwischen den Regionen grosse Unterschiede in der *Verbreitung der Selbsthilfegruppen* bestehen. In der Region Basel (Kanton Basel-Stadt und Basel-Land) und im Kanton Thurgau kann die Verbreitung als hoch bezeichnet werden. Sehr gering ist die Verbreitung dagegen in der Zentralschweiz (Kanton Luzern und Schwyz) sowie in den Kantonen Aargau und Solothurn. In den Kantonen Zürich und Bern, in der Region der Kantone St. Gallen, Appenzell-Innerrhoden und -Ausserrhoden sowie Zug und Graubünden kann man sie als durchschnittlich bezeichnen. In der Schweiz existiert keine einheitliche staatliche Förderung auf nationaler Ebene, d.h., die Kontaktstellen finden je nach Stadt, Region oder Kanton unterschiedlichste Rahmenbedingungen öffentlicher Unterstützung vor. Mit einer durchschnittlichen Verbreitung von 23 Gruppen auf 100.000 Einwohner/innen ist die Selbsthilfegruppen-Dichte in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz rund viermal mal kleiner als in Deutschland (Borgetto 2002: 20, Matzat 2001: 90).

Angesichts dieser grossen regionalen Unterschiede in der Verbreitung stellt sich die Frage, wie sich die Situation der Kontaktstellen in den einzelnen Regionen gestaltet. Die 16 Kontaktstellen in der deutschen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein verfügten anfangs 2003 insgesamt über rund 8.5 Vollzeitstellen; das sind auf 100.000 Einwohner/innen umgerechnet rund 17 Stellenprozent. Das entspricht rund einem Drittel der Stellenprozent – nämlich rund eine halbe Stelle auf 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes – die auch in Deutschland als angemessen erachtet werden (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2001).

Ähnlich wie bei der Verbreitung der Selbsthilfegruppen unterscheiden sich die Organisationsform, Vorgeschichte und Stellenressourcen der Kontaktstellen in den einzelnen Regionen ausserordentlich stark. Die unterschiedlichen Strukturmerkmale der 16 Kontaktstellen wurden der besseren Vergleichbarkeit wegen zu drei Typen² zusammengefasst (Tabelle 1).

Etabliertes Selbsthilfezentrum: 4 der 15 untersuchten Kontaktstellen³ sind spezialisierte, eigenständige Fachstellen, die meistens seit verschiedenen Jahren bestehen: Basel, Weinfelden, Winterthur und Uster. Diese etablierten Selbsthilfezentren sind im regionalen Vergleich personell mit Abstand am besten dotiert: In ihren Einzugsgebieten stehen pro 100.000 Einwohner/innen ca. 45 Stellenprozent zur Verfügung, und sie verfügen über 62% der gesamten personellen Ressourcen in den untersuchten Regionen (5,25 Vollzeitstellen). Jede dieser Kontaktstellen führt eine eigene Sachbearbeitung.

Tabelle 1: Kontaktstellentypen

Bezeichnung	Strukturmerkmale der Kontaktstellen		
	Organisationsform	Vorgeschichte	Stellenressourcen
etabliertes Selbsthilfezentrum	organisatorisch eigenständige Fachstelle	mehnjährige Tätigkeit als Fachstelle	hoch Stellen für Sachbearbeitung vorhanden
neue Kontaktstelle	organisatorisch eigenständige Fachstelle	geringe Tätigkeitsdauer als Fachstelle oder Fachstelle im Aufbau	tief
Selbsthilfegruppen-Förderung als Nebentätigkeit	Nebenaufgabe	mehnjährige Tätigkeit im Nebenamt	sehr tief

Datenquelle: Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz (StremLOW et al. 2004: 85).

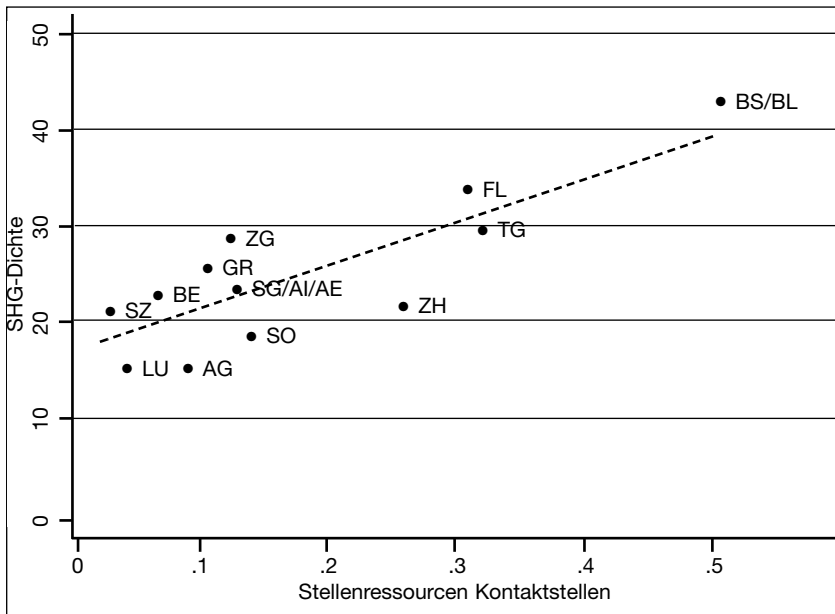
Neue Kontaktstelle: Die beiden Kontaktstellen in St. Gallen und im Kanton Graubünden wurden Ende der 90er Jahre gegründet und arbeiten ca. 5 Jahre als eigenständige Fachstellen. Vier weitere Kontaktstellen (Kanton Solothurn, Aargau, Zug und die Stadt Zürich) befanden sich in den letzten Jahren im Aufbau oder wurden reorganisiert. Die Vermittlung und Betreuung von Selbsthilfegruppen wurden vor der Gründung der eigenständigen Fachstellen als Nebentätigkeit, z.T. mit geringen Teilzeitstellen, wahrgenommen. Den sechs Fachstellen stehen insgesamt 2,58 Vollstellen zur Verfügung, das sind etwa 12 Stellenprozent auf 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes. Im Vergleich zu den etablierten Selbsthilfezentren ist der Stellenetat – bezogen auf die Einwohnerzahlen der Einzugsgebiete – damit fast vier mal kleiner.

Kontaktstelle als Nebenaufgabe: Bei diesen fünf Stellen werden die Vermittlung und Beratung von Selbsthilfegruppen als Nebenaufgabe bestehender Fachstellen wahrgenommen, für die kaum Stellenressourcen zur Verfügung stehen: 2002 waren es insgesamt gut 60 Stellenprozent. Das sind für diese fünf Stellen lediglich 8% des Stellenetats aller Kontaktstellen in der deutschen Schweiz; im Vergleich dazu beanspruchen die vier etablierten Selbsthilfezentren über 60% des gesamten Personalbestandes. In den Einzugsgebieten dieser Kontaktstellen stehen für die Unterstützung den Selbsthilfegruppen damit lediglich 3 Stellenprozent pro 100.000 Einwohner/innen zur Verfügung. Das ist rund 15-mal weniger als bei den etablierten Selbsthilfezentren. Dazu kommt, dass das Weiterbestehen der drei Vermittlungsstellen im Kanton Bern unsicher ist und dass die Kontaktstellen in Luzern und im Kanton Schwyz ihre Tätigkeiten Ende 2002 bereits eingestellt hatten.

Bei den grossen Unterschieden in den strukturellen Rahmenbedingungen der Kontaktstellen zum einen und in der Verbreitung der Selbsthilfegruppen zum anderen drängt sich die Frage auf, ob zwischen den Förderbedingungen und der Selbsthilfegruppen-Dichte ein Zusammenhang besteht. Dies führt zur zentralen Ausgangsfrage dieses Textes: Sind personell gut ausgebaute Kontaktstellen angemessener in der Lage, die Verbreitung und Entwicklung von Selbsthilfegruppen zu fördern?

Die folgende Abbildung zeigt, dass dies so ist. In den Regionen, in denen die Kontaktstellen personell besser ausgestattet sind, ist die Verbreitung von Selbsthilfegruppen wesentlich höher. Dieser Zusammenhang ist erstaunlich hoch.⁴

Abbildung 1: Zusammenhang zwischen Stellenressourcen der Kontaktstellen und der SHG-Dichte



Legende:

SHG-Dichte: Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100.000 Einwohner/innen.

Stellenressourcen Kontaktstellen: .5 würde hier bedeuten, dass der Kontaktstelle umgerechnet auf 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes 50 Stellenprozent zur Verfügung stehen.

Datenquelle: Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz (Stremlow et al. 2004: 89).

Dies legt den Schluss nahe, dass die *Stellendotation der Kontaktstellen eine zentrale Ressource für die Förderung der Selbsthilfegruppenbewegung* in der deutschen Schweiz darstellt.⁵

Erweitert man diese Analyse um die Organisationsform und die Geschichte der Kontaktstellen und verwendet die drei Typen von Kontaktstellen, die wir

oben vorgestellt haben (Tabelle 1), resultieren weitere interessante und wichtige Erkenntnisse zur Leistungsfähigkeit von gut ausgebauten und professionell geführten Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen.

Die folgende Tabelle macht deutlich, dass eine hohe Verbreitung nicht eine reine Frage der zur Verfügung stehenden Stellenressourcen ist, sondern dass sie auch mit der Geschichte und der Organisationsform der jeweiligen Kontaktstelle in Zusammenhang steht. In den Einzugsgebieten von etablierten Selbsthilfezentren, die seit mehreren Jahren kontinuierlich Aufbauarbeit leisten konnten, sind die strukturellen Förderbedingungen am besten ausgestaltet, und entsprechend ist hier auch die Verbreitung am weitesten fortgeschritten.

Tabelle 2: Merkmale der Selbsthilfegruppen-Versorgung nach Typ der Kontaktstelle

Typ der Kontaktstelle (KST)	Anzahl KST	SHG-Dichte* (Mittelwert)	Gruppengründungen 2002 (Mittelwerte)	Anteil an spezialisierten Selbsthilfegruppen**
etablierte Selbsthilfezentren	4	35	8	16%
neue Kontaktstellen	6	26	4.5	9%
KST als Nebenaufgabe	5	20	2.7	7%
Total (ohne FL)	15	28	4.8	11%
Eta		0.755	0.442	0.627

Legende:

* Anzahl Selbsthilfegruppen auf 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes

** Der Anteil an thematisch spezialisierten Selbsthilfegruppen (Themen, die lediglich in einer oder zwei Regionen vorkommen) wurde als Indikator für die Themenvielfalt verwendet.

Datenquelle: Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz (Stremlow et al. 2004: 90ff.).

Im Weiteren unterscheidet sich auch die *Wachstumsdynamik* der Selbsthilfegruppenbewegung in einer bestimmten Region je nach Kontaktstellentyp: Die Anzahl der Gruppengründungen in Tabelle 2 spricht dafür, dass etablierte Selbsthilfezentren diese Aufgabe am erfolgreichsten zu erfüllen vermögen. Demgegenüber zeigt sich in den Einzugsgebieten jener Kontaktstellen, die im Nebenamt tätig sind, die geringste Entwicklungsdynamik bzw. die kleinste Zahl Gruppengründungen. Dass etablierte Selbsthilfezentren am meisten Gruppen bei der Gründung unterstützten, unterstreicht ihre Bedeutung für die professionelle Förderung der Selbsthilfegruppen.

In die gleiche Richtung weisen die Befunde zur *Themenvielfalt* unter den Selbsthilfegruppen in einem bestimmten Gebiet: Der Anteil Selbsthilfegruppen mit spezialisierten Themen ist bei den etablierten Selbsthilfezentren höher,

d.h., in diesen Einzugsgebieten ist eine höhere thematische Vielfalt auszumachen. Es ist davon auszugehen, dass die etablierten Kontaktstellen zu einer differenzierten »Angebotsentwicklung« beitragen. Die Stärke des beobachteten Zusammenhangs vermindert sich nur leicht, wenn der Grad der Urbanisierung kontrolliert wird.⁶

Schlussfolgerungen

Insgesamt lassen sich bei den drei Typen von Kontaktstellen – etablierte Selbsthilfezentren, neue Kontaktstellen und Kontaktstellen als Nebentätigkeit – deutliche Unterschiede ihrer Leistungen beobachten:

1. Im Einzugsgebiet von etablierten Selbsthilfezentren ist die *Selbsthilfegruppen-Dichte* deutlich höher als bei den anderen beiden Typen.
2. Etablierte Selbsthilfezentren haben im Untersuchungszeitraum des Jahres 2002 deutlich mehr neue *Gruppen bei der Gründung unterstützt* als Kontaktstellen, die den beiden anderen Typen angehören.
3. Die *Themenvielfalt* von Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet von etablierten Selbsthilfezentren ist grösser als bei den anderen Kontaktstellentypen.

Deutet man diese drei Indikatoren der Verbreitung von Selbsthilfegruppen als spezifische Leistungen der Kontaktstellen, so ist festzuhalten, dass Kontaktstellen, die ihre Aufgaben als Nebentätigkeit wahrnehmen, die geringsten Leistungen ausweisen. Gleichzeitig wird die Bedeutung der etablierten Selbsthilfezentren als wichtige Förderinstanzen der Verbreitung von Selbsthilfegruppen deutlich. Man kann daraus schliessen, dass es vor allem die Kombination genügender Stellenressourcen mit einer langjährigen Tätigkeit (7 – 10 Jahre und mehr) und mit der Organisationsform als eigenständige, professionell geführte Fachstelle ist, die – in Ergänzung zu den Anstrengungen der Selbsthilfeorganisationen und -verbände – einen substanziellen und nachhaltigen Beitrag zur Förderung der Selbsthilfegruppen leistet.

Ausblick

Wie wir eingangs gezeigt haben, ist die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in den untersuchten Regionen der deutschen Schweiz im Vergleich zu Deutschland insgesamt als gering einzuschätzen. Daher ist in der Schweiz von einem *grossen Wachstumspotenzial* auszugehen. Um dieses zu realisieren, müssten sich die strukturellen und finanziellen Rahmenbedingungen der Kontaktstellen stabilisieren und verbessern sowie das Kontaktstellennetz mittelfristig ausgebaut werden können.

Seit Abschluss der Studie »Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung« (Stremlow et al. 2004) hat sich im schweizerischen Kontaktstellennetz allerdings einiges getan. Nach Schliessung der Kontaktstellen in den Kantonen Bern und Luzern eröffnete die Stiftung KOSCH 2004 die Kontaktstellen in Thun und Luzern wieder. In Fribourg (Kanton Freiburg) und Lugano (Tessin) haben kürzlich zwei neue Kontaktstellen ihre Tore geöffnet, und bei den Kontaktstellen in der Stadt

Zürich, in Olten, Baden und Weinfelden konnte die Stellendotation der Kontaktstellen in jüngster Zeit aufgestockt werden. Man kann davon ausgehen, dass dies positive Effekte auf die Verbreitung der Selbsthilfegruppen in der Schweiz haben wird. Ein regelmässiges Monitoring dieser Entwicklungen wäre aus Sicht der Forschung eine spannende Aufgabe.

Anmerkungen

1. Dieser Wert unterschätzt die Zahl der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz, da mit der Inventarerhebung nicht alle Selbsthilfegruppen erfasst werden konnten. Einerseits existiert eine Reihe von Kantonen (Schaffhausen, Glarus, Obwalden, Nidwalden, Uri, Freiburg, Wallis), die keine Kontaktstelle aufweisen, andererseits dürfte es Selbsthilfegruppen geben, die sich keiner Kontaktstelle angeschlossen haben oder nur über eine Selbsthilfeorganisation erreicht werden können. Dass in den Vermittlungsdatenbanken der Kontaktstellen zum Teil auch geleitete Gruppen geführt werden, relativiert die generelle Unterschätzung allerdings etwas. Anhand der schriftlichen Befragung lässt sich zudem zeigen, dass eine präzise Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen schwierig zu realisieren ist. Dies erschwert die genaue Ermittlung der Selbsthilfegruppenzahl zusätzlich.
2. Zur Bildung der drei Typen von Kontaktstellen wurden folgende Merkmale berücksichtigt: erstens die Stellenressourcen der Kontaktstelle, zweitens deren Organisationsform sowie drittens deren Geschichte. (1) Um die Stellenressourcen der Kontaktstellen miteinander vergleichen zu können, haben wir den Personalbestand auf 100.000 Einwohner/innen des Einzugsgebietes umgerechnet. (2) Bei der Organisationsform von Kontaktstellen lassen sich hauptsächlich zwei Muster unterscheiden: Beim Modell der Fachstelle handelt es sich um die am weitesten entwickelte und am höchsten professionalisierte Organisationsform, d.h. um eine eigenständige, hauptamtliche Fachstelle. Diese Kontaktstellen sind mit Fachpersonal (z.B. Sozialarbeiter/innen, Erwachsenenbildner/innen) besetzt und nehmen das gesamte Spektrum der Selbsthilfeförderung (Auskunft / Information, Vermittlung, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation / Vernetzung) in eigener Regie wahr. Die Aufgaben einer Kontaktstelle werden demgegenüber beim Modell »Nebenaufgabe« von Mitarbeiter/innen einer Beratungsstelle im Nebenamt erfüllt. Bedingt durch die oft geringen personellen Ressourcen (geringfügige Teilzeitstellen) und die geringe strukturelle Autonomie gelingt es diesen Stellen kaum, das volle Aufgabenspektrum von Kontaktstellen zu realisieren und eine eigenständige Identität als Fachstelle zu entwickeln. Oft beschränken sich die Tätigkeiten auf die Vermittlung von Selbsthilfegruppen. (3) Bei der Beschreibung der Geschichte der Kontaktstellen wurde berücksichtigt, wie lange die Kontaktstelle in welcher Organisationsform existiert hat, da es für die aktuelle Situation einer Kontaktstelle nicht unerheblich ist, ob sie schon länger als eigenständige Fachstelle funktioniert bzw. bis wann die Aufgaben in Form von Nebentätigkeiten wahrgenommen wurden.
3. Bedingt durch ihre strukturell einzigartige Situation (Leistungsauftrag) wurde die Kontaktstelle im Fürstentum Liechtenstein nicht in jedem Fall in die folgenden Analysen einbezogen.
4. Der Korrelationskoeffizient (r) beträgt 0.717. Da es sich um eine Vollerhebung handelt, haben wir die Signifikanzen nicht ausgewiesen. Werden die bereinigten Vermittlungslisten der Kontaktstellen herangezogen, die keine von Fachpersonen geleiteten Gruppen enthalten, ist der Korrelationskoeffizient sogar noch höher. (r) beträgt in diesem Fall 0.845.
5. Die zentrale Bedeutung dieses Faktors bleibt auch erhalten, wenn der Einfluss des Urbanisierungsgrades der Einzugsgebiete kontrolliert wird. Der Urbanisierungsgrad des Einzugsgebietes wurde kontrolliert, weil wir aufgrund von Daten aus Deutschland (Borgetto 2002: 20) annahmen, dass in urbanen Regionen die Stellenausstattung von Kontaktstellen höher ist.
6. Da in urbanen Regionen die thematische Vielfalt ebenfalls höher ist, haben wir den Grad der Urbanisierung kontrolliert. Dabei vermindert sich der Zusammenhang zwischen den Stellenressourcen der Kontaktstellen und den Indikatoren für die thematische Vielfalt etwas: Korrelation (r) »Stellenressourcen und Anteil der Basisverbreitung«: von -0.612 zu -0.467 sowie Korrelation (r) »Stellenressourcen und Anteil spezielle Themen«: 0.722 auf 0.645.

Literatur

- Borgetto, Bernhard (2002). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Stand der internationalen Forschung. Wissenschaftlicher Projektbericht. Freiburg i. Br.: Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung.
- Borgetto, Bernhard (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Hans Huber (Buchreihe des schweizerischen Gesundheitsobservatoriums).
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2001). Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen. Giessen: o.A.
- Matzat, Jürgen (2001). Freiburger Thesen: Zu den Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. In: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i.Br.: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 90-96.
- Stremlow, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter (2004). »Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...« Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Basel: KOSCH.
- Vogelsanger, Vreni (1995). Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Zürich: Seismo.

Prof. Dr. Jürgen Stremlow ist Sozialarbeiter und Soziologe und arbeitet an der Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern. Im Rahmen seiner Forschungs- und Lehrtätigkeit befasst er sich vor allem mit Fragen der Entwicklung und Organisation des Sozialwesens.

Sind türkischsprachige Mitbürgerinnen und Mitbürger schwieriger zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu motivieren?

Diese Frage könnte ich ganz einfach mit »Ja« beantworten. Aber mit dieser Antwort alleine werden sich nicht alle Leser/innen zufrieden geben. Daher werde ich etwas ausholen und Unterschiede und Schwierigkeiten näher erläutern:

In Köln leben ca. 82 Tausend Menschen türkischer Herkunft¹, die nur unzureichend das deutsche Gesundheitssystem nutzen. Gründe hierfür sind u.a. kulturelle und sprachliche Hindernisse und ein anderes Verständnis von Gesundheit. Feststellbar ist ein verzögerter Zugang zum Gesundheitssystem sowie eine mangelnde adäquate Versorgung, die bei extrem hoher psychosozialer und körperlicher Belastung zu einer im Durchschnitt 10 Jahre früheren Invalidität bei türkischen Mitbürgerinnen und Mitbürgern führen als bei einer Vergleichspopulation deutscher Arbeitnehmer/innen².

Obwohl die erste Generation der türkischsprachigen Migrant/innen zum Teil bereits seit über 40 Jahren in Deutschland lebt, werden eigene kulturelle Lösungswege angewandt. Psychische Erkrankungen z. B. werden gerne in die Hände eines Hodschas gegeben, der den »Fluch« oder »Zauber« wieder heilen soll.

Bei diagnostizierten Erkrankungen vertraut man lieber dem Arzt, der sich darauf spezialisiert hat oder dem Psychologen oder Therapeuten, an den man verwiesen wird. Hier soll erwähnt werden, dass Ärzte und andere Fachleute ein besonders hohes gesellschaftliches Ansehen genießen. Der Selbsthilfegedanke ist in der Türkei fremd. Der Austausch mit anderen Betroffenen, so genannten Laien, wird als unnötig und nicht hilfreich erachtet. Diese Einschätzung sehe ich während meiner Beratungen bei türkischsprachigen Kölner Bürger/innen zum Thema Selbsthilfe bestätigt. Den Satz »Ich habe genug eigene Probleme. Warum soll ich mir noch die Probleme anderer antun?« bekomme ich oft zu hören.

Der telefonische oder persönliche Kontakt zu uns läuft häufig über Ärztinnen und Ärzte, die ihre Patient/innen an uns verweisen oder über die verschiedenen Informationsmaterialien der KISS, die bei unseren Kooperationspartner/innen ausliegen. Die Gespräche mit den Betroffenen laufen »positiv«, bis sie erfahren, dass ich nicht an der Selbsthilfegruppe teilnehme, und es damit also keinen ausgewiesenen »Experten« geben wird. Ich betone dies zwar bereits am Anfang des Gesprächs, jedoch wird es oft »überhört«, da es für die Hilfesuchenden eigentlich kaum vorstellbar ist, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, ohne dass ein »Experte« anwesend ist.

Da der Selbsthilfegedanke in der Türkei unbekannt ist, müssen wir viel Aufklärungsarbeit leisten. Es gibt keine Vorbilder und Erfahrungen. Für jemanden, der sich in einer schwierigen Lebenssituation befindet, ist es eine zusätzliche

Hürde, sich auf etwas vollkommen Neues einzulassen. Sich anderen zu »öffnen« und Fremden ihre Probleme zu erzählen, fällt ihnen schwer. Sie präferieren eher die professionelle Hilfe wie therapeutisch oder ärztlich geleitete Gruppen. Dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auch entlastet, selbstbewusstes und eigenverantwortliches Handeln ermöglicht und Alternativen aufzeigt, ist vielen nicht bekannt. Hinzu kommt, dass aufgrund kultureller Erfahrungen es schwierig ist, Frauen und Männer gemeinsam in eine Gruppe zu integrieren. Viele Frauen schämen sich in Gegenwart eines Mannes Persönliches zu besprechen. Man redet nicht mit anderen über familiäre oder gesundheitliche Probleme; erst recht nicht mit fremden Männern. Außerdem wird befürchtet, dass Bekannte von den Problemen erfahren und diese dann »weitertratschen« könnten. Des Weiteren genießen noch nicht alle Frauen die gleichen Rechte und Freiheiten wie Männer und lassen es sich verbieten an außerfamiliären Treffen teilzunehmen.

Die sprachlichen Hindernisse sind auch ein wichtiger Aspekt, auf den ich ausführlicher eingehen werde:

Die türkischsprachigen Gastarbeiter sind mit der Absicht nach Deutschland gekommenen ein paar Jahre Geld zu verdienen und dann wieder zurück in ihre Heimat zu gehen. Deutsch zu lernen hielten sie nicht für nötig, da sie nach wenigen Jahren wieder in die Türkei zurückkehren wollten. Auch als Jahre später die Familien nach Deutschland nachgeholt wurden, dachten sie stets an die Rückkehr in die Türkei. Das heutige Angebot an Integrations- und Sprachkursen war nicht gegeben. Aufgrund des geringen Bildungsniveaus und der hohen Analphabetenrate war es auch für viele zu schwierig eine ganz neue Sprache zu lernen. Für uns als jüngere Generation, die in der Schule mindestens eine Fremdsprache gelernt hat, ist es unvorstellbar, in einem Land zu leben, ohne die Sprache sprechen und verstehen zu können. Doch dieses Problem begleitet viele Migrant/innen zum Teil schon mehr als die Hälfte ihres Lebens.

Gibt es Unterschiede zwischen Betroffenen mit und ohne Sprachbarrieren?

Der einzige Unterschied ist wohl der, dass Betroffene ohne Sprachbarrieren auch die Möglichkeit haben, deutschsprachige Selbsthilfegruppen zu besuchen ohne einen Dolmetscher mitnehmen zu müssen.

Türkischsprachige Bürger/innen begrüßen es grundsätzlich sehr, dass sie in ihrer Muttersprache Hilfe und Unterstützung bekommen können.

So wenden sich auch Menschen an uns, die in Deutschland aufgewachsen sind und evtl. inzwischen sogar besser deutsch als türkisch sprechen. Aber auch sie fragen gezielt nach türkischsprachigen Gruppen. Denn über Gefühle oder Familiensysteme kann man am Besten in der Muttersprache sprechen, um die Bedeutung und die Werte besser zu verdeutlichen. Eine Eins zu Eins Übersetzung ist schwierig und hat nicht immer den gleichen Effekt.

Die sprachlichen Defizite sind immer noch das Hauptproblem für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Aber daneben spielen die kulturellen Hintergründe auch eine große Rolle. Stigmatisierung ist groß. Die Familie hat einen hohen Stellenwert. Daher ist es wichtig, vor anderen das Gesicht zu wahren

und nicht unehrenhaft zu handeln. Je nach Problematik fühlen sich türkischsprachige Bürger/innen in Selbsthilfegruppen mit Deutschen nicht verstanden. Wenn sie »unter sich« sind, fühlen sie sich geborgen und dadurch auch wohler. Für die regelmäßige Teilnahme an den Gruppentreffen ist das ein wichtiger Punkt, der nicht außer Acht gelassen werden sollte.

Welche Erfahrungen machen wir mit bestehenden türkischen Gruppen?

Die Selbsthilfe in Deutschland hat sich in den letzten 40 Jahren sehr verändert. Durch die politische Bewegung Ende der 60er Jahre und die vermehrte Gründung der Kontaktstellen in den 80er Jahren, wurde die Entwicklung der Selbsthilfegruppen gefördert und soweit etabliert, dass sie aus dem heutigen gesundheitlichen Versorgungssystem nicht mehr wegzudenken sind.

Im türkischsprachigen Bereich gibt es viele Parallelen. Auch wenn es die türkischsprachige Information und Beratung zur Selbsthilfe seit über vier Jahren in Köln gibt, ist sie noch als ein neues Angebot zu verstehen. Um den Zugang zu erleichtern, sollten die Kontaktstellen mit Muttersprachlerinnen und -sprachlern ausgestattet werden.

Das Themenspektrum der türkischsprachigen Selbsthilfegruppen ist ähnlich wie im Deutschen. Häufig angefragt werden Gruppen zu psychischen Erkrankungen und zu sozialen Themen. Auffallend ist, dass es im türkischsprachigen Bereich mehr Tabu-Themen gibt, die nicht angefragt werden. Im Gegensatz zum Deutschen gab es nur einmal eine Anfrage zu »sexuellem Missbrauch«. Wenn man sich unsere Statistik anschaut, rufen doppelt so viele Frauen wie Männer an. Der Altersdurchschnitt ist wie im deutschsprachigen Bereich bei 30-50 Jährigen am Höchsten.

Die türkischsprachigen Selbsthilfegruppen äußern vermehrt das Interesse, sich mit den anderen türkischsprachigen Gruppen auszutauschen. Auch der enge Kontakt zur KISS wird gewünscht. Das gibt den Selbsthilfegruppen, und besonders den Gruppenleiter/innen, die Sicherheit, dass sie nicht alleine sind und bei Bedarf die Hilfe der KISS in Anspruch nehmen können. Zu beobachten ist, dass die türkischsprachigen Gruppen mehr Unterstützung im Organisatorischen brauchen als vergleichsweise unsere deutschsprachigen Gruppen. In regelmäßigen Abständen erfolgen Einladungen unserer türkischsprachigen Gruppen, die ich allerdings aus zeitlichen Gründen nicht im gewünschten Umfang wahrnehmen kann.

Die regelmäßige Teilnahme an den Gruppentreffen wird nicht so eng gesehen. Auch das Einhalten eines Zeitplans und die Verabredung zu einer festen Uhrzeit haben nicht eine so hohe Verbindlichkeit wie in deutschsprachigen Gruppen. Da Kontinuität und Pünktlichkeit für eine Gruppe sehr wichtig ist, ist dadurch die Stabilität der Gruppe gefährdet.

Zum Teil nehmen die türkischsprachigen Selbsthilfegruppen auch an den deutschen Arbeitskreisen, Fortbildungen und Arbeitsgemeinschafts-Sitzungen (Gesamttreffen) teil. Leider ist die sprachliche Barriere für einige Gruppenkontaktpersonen ein Hinderungsgrund. Wir würden die stärkere Vernet-

zung sehr begrüßen und werden uns dazu im kommenden Jahr weitere Gedanken machen.

Zum Schluss kann ich sagen, dass die Entwicklung der türkischsprachigen Selbsthilfegruppen dynamisch ist. Sie kann vor allem durch eine intensivere Zusammenarbeit mit professionellen Einrichtungen bzw. türkischsprachigen Ärzt/innen und Therapeut/innen noch weiter befördert werden.

Hier in Köln sind im letzten Jahr mehrere Artikel zu türkischsprachigen Gruppen sowohl in der deutsch- wie auch in der türkischsprachigen Presse veröffentlicht worden. Wir verbinden damit die Hoffnung, dass durch solche Berichterstattung die Begriffe »Selbsthilfe« und »Selbsthilfegruppe« auch für türkischsprachige Bürger/innen alltäglicher werden und stärker in ihr Bewusstsein rücken.

Anmerkungen

1 Quelle: Stadt Köln – Amt für Stadtentwicklung und Statistik, 2003.

2 Vgl. Collatz, J: Besondere Gesundheits- und Versorgungsprobleme von MigrantInnen in Deutschland. In Ünal, Arif: Ein »anderes Gesundheitsverständnis« Struktur und Zusammensetzung der MigrantInnen, In: Im Blickpunkt: Selbsthilfe – Brücke zwischen Gesundheit und Migration?, Mönchengladbach, 2003, S. 36ff

Öznur Naz arbeitet als Fachkraft in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Köln. Sie ist Diplom-Pädagogin und u.a. zuständig für die türkischsprachige Sprechstunde.

Manfred Bieschke-Behm, Götz Liefert, Vera Vötter,
Wolfgang Wendlandt

Arbeitsgemeinschaft Angst – Erfahrungen, die beflügeln

Ausgangspunkt und Projektidee

Angsterkrankungen stellen die dritthäufigste Erkrankung in der Bevölkerung dar und beeinträchtigen die Lebensqualität auf gravierende Weise. Kein Wunder, dass sich in Berlin über 40 Angstselbsthilfegruppen gebildet haben, in denen sich die Betroffenen dabei unterstützen, mit ihren Ängsten besser umzugehen. Diese »große Nachfrage an Selbsthilfemöglichkeiten zeigt, dass im Bereich der Angsterkrankungen in Deutschland eine Versorgungslücke besteht« (vgl. Sörensen 1997). Trotz der weiten Verbreitung von Angsterkrankungen wird das Thema Angst in unserer Gesellschaft noch immer weitgehend tabuisiert. Nicht zuletzt deswegen zeigen sich viele Angststörungen in »verkleideter« Form – als psychosomatische Beschwerden, die »belegbare« körperliche Symptome aufweisen. Von medizinischer Seite werden häufig nur die körperlichen Begleiterscheinungen der Ängste (z.B. Schwindel, Herzrasen) behandelt, von verhaltenstherapeutischer Seite häufig nur die Bewältigung der Angst forciert, die Ursachen aber vernachlässigt (vgl. Reithmeier 1992). Tiefenpsychologische Ansätze zentrieren zwar auf die Ursachen, vermitteln aber kaum Kompetenzen für den Umgang mit der Angst (vgl. Richter 1992).

Was passiert, wenn Betroffene aus der Angstselbsthilfe mit Professionellen zusammen kommen, die sich in ihren beruflichen Tätigkeitsfeldern in unterschiedlicher Weise mit der Thematik von Angsterkrankungen beschäftigen? Diese Ausgangsfrage knüpft an der Idee der »Psychose-Seminare« aus dem Bereich der Sozialpsychiatrie an, bei denen die gleichberechtigte Begegnung von psychiatriee erfahrenen Menschen, Betroffenen und Angehörigen, sowie den Fachkräften stattfindet (vgl. Bock / Buck / Esterer 2000). Die Treffen dienen »dem gemeinsamen Lernen aller Beteiligten mit dem Ziel, neue Erkenntnisse zu gewinnen, neue Umgangsweisen zu finden, eine gemeinsame Sprache zu entwickeln sowie Vorurteile abzubauen und damit auch das öffentliche Bild von Psychosen (in unserem Fall Angsterkrankungen) zu verändern« (Kettler / Meinhardt-Bocklet 2003, S. 95).

Im April 2003 wurde die »Arbeitsgemeinschaft Angst«, in Zusammenarbeit des Selbsthilfetreffpunkts Siemensstadt und der Alice-Salomon-Fachhochschule für Sozialpädagogik und Sozialarbeit (ASFH) in Berlin-Hellersdorf gegründet. Die *Arbeitsgemeinschaft Angst* tagte über drei Jahre bis Dezember 2005 einmal monatlich im Semester zum festgelegten Termin (Jour-Fix) in den Räumen der Hochschule. An den 26 Treffen nahmen insgesamt 446 Teilnehmer/innen teil, durchschnittlich waren 17 Personen anwesend. Jede Sitzung wurde von einem Betroffenen protokolliert; die Protokolle standen jeweils in der darauf

folgenden Sitzung für alle Teilnehmer/innen zur Verfügung. Initiatoren und Leiter dieser Veranstaltung waren Wolfgang Wendlandt, Hochschullehrer für Psychologie und Spezialist insbesondere für den Umgang mit sozialer Angst sowie Götz Liefert, Diplompädagoge und Leiter einer Kontaktstelle sowie Fachmann auf dem Gebiet der professionellen Selbsthilfeunterstützung. Teilnehmer/innen waren Betroffene und Fachleute aus ganz Berlin, sowie Studierende der ASFH. Neben dem regelmäßigen Erfahrungsaustausch zwischen den Anwesenden wurde für jede Sitzung ein spezifischer Themenschwerpunkt gewählt, der mit dem Thema »Angst« in Beziehung steht. Dabei sollten theoretische Erkenntnisse mit praktischen Übungen verknüpft werden, sodass Betroffene und Helfer gleichermaßen Anregungen für die »Angstbearbeitung« erhalten. Als weiterreichendes Ziel sollte der Jour-Fix zu einer Verbesserung der Lebenssituation angstkranker Menschen beitragen und Impulse für die psychosoziale Versorgung angstkranker Menschen in Berlin geben.

Themenschwerpunkte

Die Themen der einzelnen Treffen orientierten sich an den Wünschen der Teilnehmer/innen. Sie wurden anfänglich erfragt bzw. durch Bilanz- und Planungseinheiten am Ende jedes Semesters neu bestimmt. Einige Inhalte wurden von den Moderatoren eingebracht. Insgesamt kristallisierten sich folgende Themenstränge heraus:

Spezifische Ängste und dazu passende Bewältigungsmöglichkeiten

Hierzu gehörten Themen wie »Sprechangst und ihre Bewältigung« »Symptome von Angststörungen« und »Schritte der Angstbewältigung – ein Modell zur Orientierung«.

Auseinandersetzung mit Grundängsten von Menschen

Mit zunehmender Dauer verstärkte sich bei den Teilnehmer/innen das Bedürfnis, sich unabhängig von störungs- bzw. krankheitsbedingten Ängsten grundsätzlich mit menschlicher Angst überhaupt auseinanderzusetzen. Themen wie »Angst vor Veränderungen« oder »Angst vor dem Alter« rückten stärker in den Mittelpunkt der Auseinandersetzung mit Ängsten. Bei diesen Fragen und Auseinandersetzungen waren alle Beteiligten (ganz gleich ob Profis, Betroffene oder Studierende) gleichermaßen gefragt, sich ganz persönlich und direkt einzubringen. Dies brachte gerade die Stammbesucher des Jour-Fix noch näher zusammen und führte zu einer großen Dichte in der Veranstaltung.

Erweiterung der eigenen Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten

In der zweiten Hälfte der gemeinsamen Veranstaltungen entstand bei vielen Teilnehmer/innen der Wunsch, sich nicht mehr in erster Linie problemorientiert mit den eigenen Ängsten zu beschäftigen, sondern mit der Frage »Was brauche ich, um mein Leben besser zu gestalten«. Themen wie »Positiv denken – was hat das für eine Funktion«, »Umgang mit Kritik« »Selbstsicherheit im

Alltag« oder »Biografisches Schreiben« rückten zunehmend in den Mittelpunkt des Interesses der Anwesenden. Die Arbeit an und mit den eigenen Ressourcen stand nun im Vordergrund.

Erweiterung der Kompetenzen für die Gruppenarbeit

Beim Jour-Fix wurden vor allem solche handlungsorientierten Methoden eingesetzt, die von den Betroffenen für die Gestaltung und Weiterentwicklung ihrer Selbsthilfe-Gruppenarbeit genutzt werden konnten. Zusätzlich beschäftigten wir uns mit Themen wie »Normen und Vorurteile in Gruppen«, » Wie entsteht Vertrauen und Offenheit?« oder »Wie wird eine Gruppe arbeitsfähig?«.

Arbeitsweisen, Methoden und Rituale im Jour-Fix

Die beiden Initiatoren und Moderatoren des Jour-Fix brachten ein breites Methodenrepertoire in die Veranstaltung ein, was in erster Linie dazu diente, die Teilnehmer/innen zu einer aktiven und verantwortlichen Gestaltung der Treffen zu bewegen. Darüber hinaus sollten solche methodischen Fertigkeiten als »Handwerkszeug« vermittelt werden, die den teilnehmenden Fachleuten, Studierenden und Betroffenen speziell für ihre Gruppenarbeit bzw. ihre Funktion als Gruppenleiter hilfreich sein können. – Folgender Aufbau und folgende Elemente trugen wesentlich zum Gelingen der Sitzungen bei:

Anwärmübung

Jeder Jour-Fix begann mit einer kleinen Anwärmungsübung, die in erster Linie die Funktion hatte, die Anwesenden gut in Kontakt miteinander zu bringen. Manchmal stellte die Übung schon eine erste Brücke zum Themenschwerpunkt des Abends dar. Das Spektrum der Anwärmübungen reichte von einem Stimmungsblick mit unterschiedlichen kreativen Medien (Stimmungskärtchen, Symbole, Metaphern) über Improvisations- und Bewegungsübungen bis hin zu soziometrischen Aufstellungen, in denen die Vorerfahrungen der Teilnehmer/innen zum jeweiligen Thema des Abends ermittelt wurden.

Thematischer Input

Es folgte ein kurzer thematischer Input: Mal geschah dies in Form eines Kurzvortrags, mal in Form weniger Thesen oder Fragestellungen. Hierzu nutzten die Moderatoren unterschiedliche Anschauungsmaterialien, vor allem aber immer wieder vielfältige Varianten der Rollenspielerarbeit: unterschiedliche Kommunikationsformen und soziale Haltungen konnten spielerisch vorgestellt und Bewältigungsmöglichkeiten für schwierige Alltagssituationen der Teilnehmer/innen lustvoll erspielt werden.

Moderierter Dialog

Dem thematischen Input folgte die Phase des moderierten Dialogs. Hierbei entwickelte sich stets eine große Diskussionsfreude: Fragen konnten geklärt und persönliche Bezüge und Stellungnahmen zu den präsentierten Inhalten deutlich werden.

Kleingruppenarbeit

In der nächsten Phase wurde das vorgestellte Thema in kleinen Arbeits- und Übungsgruppen bearbeitet. Hier tauschten sich die Teilnehmer/innen sehr persönlich über die verschiedenen Fragestellungen aus, setzten sich in Rollenspielen mit alten Verhaltensmustern auseinander, erprobten gezielt neue Handlungsmöglichkeiten für ihren Alltag oder kreierten (allein oder in Kooperation mit anderen) kleine künstlerische Produkte wie Gedichte, Kurzgeschichten oder Zeichnungen und Bilder.

Vorstellung im Plenum

Die verschiedenen Ergebnisse und Produkte dieser Kleingruppen wurden anschließend dem Gesamtplenum präsentiert, was zu lebhaften Resonanzen und Diskussionen führte. Die Teilnehmer/innen nahmen hierbei noch einmal intensiv an unterschiedlichen Erlebens- und Sichtweisen Anteil.

Abschluss und Open Mike

Den Abschluss des Abends bildete dann ein Ritual, welches – bereits in der ersten Veranstaltung eingeführt – in der gesamten Zeit seinen festen Platz bekam: Im Vorderraum wurde eine kleine Bühne eingerichtet, in der Mitte ein Mikrofon platziert. Alle Teilnehmer/innen hatten die Möglichkeit, auf die Bühne zu gehen und etwas ins Mikrofon zu sprechen – ganz gleich, ob zum Verlauf des Abends, zum Thema oder zu etwas, was sie sonst noch bewegte. Dieses »Open Mike« war immer wieder mit Überraschungen und kleinen Wundern gespickt und regte alle Anwesenden zu Beiträgen an, mit denen sie oft selbst nicht gerechnet hätten. Berührende Momente aus dem eigenen Leben, Hoch- und Tiefpunkte aus verschiedenen Lebensabschnitten, Wünsche und Träume, unerwartete Bekenntnisse – alles hatte hier seinen Platz.

Methodisches Arbeiten im Spiegel einer Teilnehmerin

Eine Teilnehmerin erinnert sich an ihren ersten Jour-Fix. In dieser Sitzung geht es um das Thema »Veränderung wagen«. Die *Arbeitsgemeinschaft Angst* besteht bereits seit einem Jahr. Sie betitelt ihren Bericht – in Bezugnahme auf die vielen bewegungsorientierten Gruppenübungen – »Bewegung fördert Selbsterkenntnis«:

»Ein Abend im Internet auf Suche nach Anti-Angst-Therapie. Da war doch was!

Ich schreibe eine Mail, Ende Januar 2004 kommt die Antwort. Ich darf noch teilnehmen! Im Februar, dieser Mittwoch; losgestürmt voller Hoffnung, dann kurz davor wieder die panische Angst: Was wird da passieren? Wie sind die Anderen? Was sind es für Leute? Wie werden sie mir begegnen? Dann bin ich angekommen. Ein Kreis sehr unterschiedlicher, doch angenehmer Menschen – zugewandt, zuhörend. Zwei Herren eröffnen den Gesprächsreigen mit einfühlbaren Worten. Wir bewegen uns in einem geschützten Raum voll gegenseitiger Achtung. Ich fühle mich wohl und mache mit. In einer Übung geht es darum, seinen Platz zwischen den Begriffen »Bewahren – Verändern«, »Dis-

tanz – Nähe« zu finden, angeordnet auf dem Boden wie die vier Himmelsrichtungen. Jeder stellt sich in den Raum, gibt eine Erklärung zu seiner gewählten Position. Ich befinde mich auf der Grenze zwischen Bewahren und Distanz. Nur keine Nähe! Festhalten am Bekannten, das gibt Sicherheit. Alles Neue verunsichert. Aber das war nicht immer so! Da höre ich die Stimme des Moderators, » ... und dann gehen Sie bitte einen Schritt in eine andere Richtung.« Mir wird klar, diese Begriffe, diese sich gegenüberliegenden Eckpunkte, sie sind keine sich ausschließenden Gegensätze, sondern die Pole eines zusammengehörenden Gemisches. Das birgt den Sinn! Der Mensch braucht jeweils beides. Ich gehe in Trance einen Schritt in Richtung »Veränderung«. Bei diesem Schritt blitzt ein Gedanke wie ein Licht auf: Veränderung ist möglich, gehört zum Leben! Auf die Balance kommt es an! Ich war aus der Balance! Ich werde es ändern! I C H muss mich ändern! Ich K A N N mich ändern! Nichts ist sicher. Ein gewisses Risiko gehört immer zum Leben. Früher konnte ich das aushalten. Das muss ich wieder akzeptieren lernen. Ein tolles Gefühl erfüllt mich. Die Barrikaden der Angst zerfallen. Hier, in der Gruppe, finde ich Kontakte und übe Kommunikation. Hier erfahre ich Zugehörigkeit und die stabilisierenden Gefühle von Anerkennung, so wie ich bin. Hoffnung und Zuversicht kehren zurück.«

Besondere Veranstaltungen – öffentliche Auftritte

Im Laufe unserer gemeinsamen Gruppenarbeit wurde deutlich, dass bei der überwiegenden Mehrheit der Teilnehmer/innen eine große Scheu vor dem öffentlichen Sprechen und dem Auftritt in fremden Gruppen bestand. Dieses Problem stellt einen typischen Bestandteil sozialer Ängste dar.

In der neueren Fachliteratur werden soziale Ängste vielfach als »soziale Phobien« bezeichnet, die Betroffenen werden dementsprechend nach den neueren Diagnoseschemata als »Sozialphobiker« diagnostiziert. Sozialphobiker stellen die größte Teilgruppe der Menschen mit Angsterkrankungen dar. »Mit einem gemittelten Wert für die Lebenszeitprävalenz von 13,3 % stellt die Sozialphobie in den USA nach Major Depression und Alkoholismus die dritthäufigste psychische Störung dar« (Juster u.a. 2000, S. 44). Empirische Untersuchungen bei uns sprechen von 11,1 % bei den Männern und 15,5 % bei den Frauen (ebenda).

Die methodisch angeleitete Gruppenarbeit unserer *Arbeitsgemeinschaft Angst* hatte unter anderem das Ziel, gerade den sozialen Unsicherheiten und Ängsten der Teilnehmer/innen gezielt entgegen zu wirken. In diesem Zusammenhang sollten sie Möglichkeiten erhalten, unter Anleitung und Begleitung öffentliche Auftritte zu wagen und sich im öffentlichen Raum zu behaupten. Das Open Mike stellte hierzu – noch im geschützten Rahmen des Jour-Fix –, eine der Experimentierfelder dar. Zusätzliche »Auftritte unter erschwerten Bedingungen« wurden für die Teilnehmer/innen im Rahmen hochschulöffentlicher Veranstaltungen organisiert, zu denen Studierende und Fachleute aus der psycho-sozialen Praxis kamen.

Teilnahme am Hochschul-Sommerfest: Mit der gesamten Gruppe besuchten wir das Sommerfest: kleine soziale Aufgabenstellungen (Ansprechen fremder Menschen; Kärtchen mit Fragen fungierten als Erinnerungshilfen) wurden gewagt und ein Auftritt auf der Musikbühne initiiert: Über Mikrofon wurde die Angstgruppe angekündigt, Festteilnehmer strömten zur Bühne, acht Teilnehmer/innen stellten sich dem Publikum vor, berichteten über die Arbeit in der Arbeitsgemeinschaft Angst, über Sinn und Bedeutung der Selbsthilfe und gaben persönliche Stellungnahmen ab.

Öffentliche Lesung Biografischer Texte: Nachdem in zwei AG-Sitzungen Anregungen zum biografischen Schreiben vermittelt und Probelesungen veranstaltet worden waren, präsentierten Betroffene im Audimax der Hochschule ihre eigenen Texte, die von Krisen und Stillstand, von Aufbruch und Lebenslust, von Veränderung und Zukunftsträumen handelten. Einsichten und Erfahrungen aus Therapie- und Selbsthilfeprozessen wurden präsentiert. Fragen aus dem Plenum (über 60 Personen) und Diskussionen schlossen sich an.

Begegnungsforum: An einer weiteren öffentlichen Veranstaltung im Audimax nahmen, neben Studierenden und Fachleuten als Publikum, Teilnehmer/innen aus unserer Arbeitsgemeinschaft Angst, Betroffene aus der Stotterer-Selbsthilfe und stotternde Klienten teil (über 90 Personen). Schwerpunktthema war der eigene Veränderungsprozess: Betroffene zeigten auf, was notwendig ist, um Wege aus der Angst und Selbstunsicherheit, aus Kontaktschwierigkeiten und Depression zu finden. Sie machten auf die Notwendigkeit der Überwindung von Kommunikationsbarrieren zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen aufmerksam. Die Arbeitsgruppen, die gebildet wurden, wurden von Betroffenen geleitet.

Die Teilnahme an den drei Veranstaltungen war für die Mitglieder der *Arbeitsgemeinschaft Angst* ein besonders nachhaltiges Erlebnis. Durch Angst mildernde Moderationstechniken und stützende Arbeitsformen kam es nicht nur zu einem vertrauensvollen Austausch mit fremden Veranstaltungsteilnehmer/innen, sondern die persönliche Selbstpräsentation auf der Bühne und im Großgruppengespräch wurde – trotz aller Aufgeregtheiten und teilweise starker somatischer Reaktionen – gesucht und genutzt.

Positive soziale Erfahrungen, die bei derartigen Stress-Bewältigungsübungen gesammelt werden, sind in besonderem Maße geeignet, auf die alltägliche Lebenspraxis übertragen werden zu können. (Das methodische Vorgehen zur Initiierung sozialer Lernprozesse in derartigen Belastungssituationen orientierte sich an neueren Konzepten einer verhaltenstherapeutischen In-vivo-Arbeit; vgl. Wendlandt 2003).

Unvorhergesehene Entwicklung

Das ursprüngliche Konzept unserer *Arbeitsgemeinschaft Angst*, die einen gleichgewichtigen und kontinuierlichen Austausch zwischen Professionellen,

Studierenden und Betroffenen vorsah, hatte nur im ersten Jahr Bestand. Danach gehörten, bis auf wenige Professionelle, fast ausschließlich Betroffene aus verschiedenen Selbsthilfegruppen zum »Stamm« des Jour-Fix. Das Alter der verbliebenen Teilnehmer/innen lag in etwa zwischen 35 und 70 Jahren, mit dem Schwerpunkt um 50. Warum blieben neben den Fachleuten zunehmend auch die Studierenden weg? Hierzu gibt es aus unterschiedlichen Perspektiven verschiedene Antworten:

Zum Wegbleiben von Fachleuten

Vielleicht haben die Profis – aufgrund der durch die Moderatoren bedingten Ausrichtung auf die Probleme und Personen der Betroffenen – keine ausreichend vertieften Sachinformationen erhalten. Vielleicht war ein Teil der Fachleute nicht vorrangig an dem Methodeninventar interessiert, das von den Moderatoren für die Gruppenarbeit in Therapie und Selbsthilfe präsentiert wurde. Vielleicht erwies es sich für die Fachleute als besonders schwierig, ihre Helferrolle zu verlassen und sich mit ihren eigenen Betroffenheiten und Problemen einzubringen. Dass gerade ein solcher Prozess des Sich-Einlassens mit Schwierigkeiten und Identitätskonflikten verbunden sein kann, aber am Ende doch auch einen besonderen Gewinn mit sich bringt, zeigt die Aussage einer Fachfrau, die bis zum Schluss zum Stamm der Teilnehmer/innen gehörte:

»Seit 1992 leite ich Gesprächskreise für Mütter, deren inzwischen erwachsene Töchter oder Söhne in ihrer Kindheit sexuelle Gewalt erfahren haben. Im Herbst 2003 hörte ich vom Jour-Fix und wagte mich interessiert, neugierig und ein wenig gespannt zum ersten Mal dorthin. Offenheit und Wärme von Teilnehmer/innen und Moderatoren ergaben eine angenehme Arbeitsatmosphäre, so dass ich mich bereits am ersten Tag passend und integriert fühlte. Dieses Gefühl änderte sich schlagartig, als im Rahmen einer Übung vorgegeben wurde, dass sich Student/innen, Betroffene und Professionelle zu getrennten Kleingruppen aufstellen mögen. Damit hatte ich nicht gerechnet. Eine ganze Flut von Fragen stürmte in diesem Moment auf mich ein. Wo sollte ich mich zuordnen? Ich konnte mich nicht mehr zu den Student/innen zählen, auch Teilnehmerin einer Angst- oder Depressionsgruppe war ich nicht. Was würde mich erwarten, wenn ich zu der Gruppe der Professionellen gehen würde? Reicht mein Erfahrungshintergrund aus, um mich als «professionell» zu bezeichnen? Und vor allem: Was würde von mir im Rahmen dieser Übung erwartet werden? Wäre diese Zuordnung auch für weitere Übungen verbindlich? Fragen über Fragen, die ich in diesem Moment weder äußern noch formulieren konnte. Also stellte ich mich nach langem Zögern – alle anderen hatten sich nach meiner Wahrnehmung scheinbar ohne größere Probleme eingeordnet – zur Gruppe der Professionellen. Voller Bangen und Ungewissheit wartete ich auf die nächste Instruktion. Aufgrund der Unwägbarkeit spürte ich Unsicherheit und Überforderung: Worauf hatte ich mich jetzt eingelassen? In diesem Moment spürte ich keine Spur von Professionalität. Mit Sicherheit stand ich hier völlig falsch. Sollte ich die Gruppe noch wechseln? Wie würde das ankommen? Und dann änderte ich meinen Standort – wechselte mit zwei,

drei Schritten zur Gruppe der »Betroffenen«, wo ich mich sofort besser und passender fühlte. Gelassen konnte ich abwarten wie es weitergehen würde. Mir war nicht nach Leistungsdruck und Unwägbarkeit zu Mute. Den Gruppenwechsel zu vollziehen bedeutete für mich nicht »Rückschritt«, sondern steht aus heutiger Sicht für »Kraft« und »Mut«. – Unmittelbar nachdem ich die Gruppe gewechselt hatte, entstand Bewegung im Raum. Auch andere Teilnehmer/innen wechselten plötzlich den Standort. Die eigene Gruppenzugehörigkeit zu definieren, war offenbar auch für andere nicht so leicht, wie ich das zu Beginn der Übung geglaubt hatte.

Bei jedem Treffen hieß es aufs Neue, sich unter Berücksichtigung der eigenen Befindlichkeit, auf die momentane Situation und die anwesenden Menschen einzulassen. Jedes Mal galt es eigene Grenzen und Möglichkeiten auszutes-ten, sie gegebenenfalls zu überschreiten, ohne die Grenzen anderer Teilnehmer/innen in Frage zu stellen. Ich hatte jedes Mal die Möglichkeit und Freiheit, mich als Fachfrau, Betroffene oder Lernende in das aktuelle Gruppengeschehen einzubringen. Die freiwillige Bereitschaft sich aufeinander einzulassen, ermöglichte uns allen einen individuellen Rollen und Perspektivenwechsel.«

Zum Wegbleiben von Studierenden

Student/innen studieren an der Hochschule, um sich Wissenskompetenzen anzueignen. Das sind auch an einer Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik tragende Motivationen. Selbsterfahrungsprozesse, die mit der Bearbeitung eigener Probleme und Alltagsfragen einhergehen, liegen eher außerhalb des üblichen studentischen Erwartungshorizonts. Moderatoren, die gleichzeitig auch Dozenten der Studierenden sind und für Bewertungen, Zensuren und Diplomarbeitsthemen zuständig sind, machen die Selbstöffnung nicht leichter.

Aus Sicht eines Betroffenen stellt sich das Wegbleiben der Studierenden wie folgt dar:

»Als Betroffener und Leiter einer Selbsthilfegruppe erschien mir das Verhalten der Student/innen anfangs abwartend, manchmal sogar gehemmt. Wir als Betroffene entsprachen in unserem Alter ihrer »Elterngeneration«. Dies war möglicherweise problematisch. Ich stellte mir die Frage: Was bin ich bereit gegenüber Student/innen von mir preiszugeben? Was können mir Student/innen geben? Immer wieder war ich es, der Student/innen motivierte, über sich zu erzählen. War dies gelungen, erfuhr ich beachtlich viel von deren Ängsten, sozialen Problemen und dass ihnen Depressionen zum Teil aus eigenen Erfahrungen nicht fremd sind. Zu kurz kam mir die Neugierde der Student/innen über meine persönliche Problematik. Dennoch gab es auch hierbei einen sehr interessanten Gedankenaustausch.«

Zum Bleiben der Betroffenen

Auch hierzu soll wieder die Perspektive eines Betroffenen wiedergegeben werden:

»Erstaunt hat mich die Tatsache, dass bereits von der ersten Zusammenkunft an die Betroffenen eine für mich ungewöhnliche Offenheit zeigten. Angst war

häufig erst auf den »zweiten Blick« erkennbar. Diese Wahrnehmung zeigte mir, dass die hier Anwesenden Profis waren, wenn es darum ging mit ihren Defiziten umzugehen.

Natürlich gab es in jeder Zusammenkunft Teilnehmer/innen, die durch ihre Befindlichkeit zu erkennen gaben, dass Grenzen erreicht waren und schwer zu überwinden sind. Insgesamt aber war es stets sehr lebendig und motivierend, zog sich doch das Prinzip des aktiven Handelns (Interaktions-Übungen, Kleingruppen-Arbeit, Rollenspiele usw.) wie ein roter Faden durch alle Treffen. Der Erfolg der Veranstaltungsreihe ist aus meiner Sicht darin begründet, dass nicht belehrend agiert wurde, und dass es nie den Moment der Bloßstellung gab. Diese Vorgehensweise war der Garant für eine fruchtbare dreijährige Zusammenarbeit.«

Gedanken zur Professionalisierung der Angst-Selbsthilfe

Sozialphobiker erleben ihre Selbsthilfegruppe oft als einen weitgehend »angstfreien Raum«, der ihnen Kontakt, Selbsterkenntnis und vielfältige Hilfestellungen bietet und zu einer Verbesserung des Lebensgefühls beiträgt. Eine langjährige Mitarbeit in einer Angst-Selbsthilfegruppe führt allerdings bei den Betroffenen nicht zwangsläufig zu einer Abnahme ihrer Angstsymptomatik. Das muss nicht erstaunen. Aus den Forschungsergebnissen der Lernpsychologie (vgl. Edelman 2000; Berk 2005) wissen wir, dass Veränderungen kontextabhängig sind: Ein Symptomrückgang, der im Kontext A (beispielsweise in der Selbsthilfegruppe) auftritt, zeigt sich nicht zwangsläufig auch im Kontext B (beispielsweise in der Lerngruppe der Volkshochschule). Dies kann erst dann gelingen, wenn ein Generalisierungsprozess in Gang gebracht wird, bei dem eine Übertragung der in der Selbsthilfegruppe gelernten Fähigkeiten auf neue Situationszusammenhänge stattfindet. Dieser Vorgang ließe sich durch neue Arbeitsweisen in Angst-Selbsthilfgruppen verändern. Hierzu wäre es erforderlich, sich gezielter mit Veränderungswissen und Veränderungsmethoden zu beschäftigen, die bereits zum Bereich ‚Soziale Angst‘ existieren (vgl. Hinsch / Pflingsten 1998; Margraf 2000). Die Angst-Selbsthilfegruppe könnte genutzt werden, um die persönlichen Ängste und Vermeidungsgewohnheiten nicht nur zu besprechen, sondern zu versuchen, sie durch ein noch gezielteres methodisches Vorgehen zu bearbeiten. Damit würden sich die Chancen einer generellen Symptomreduktion für Sozialphobiker verbessern.

Nun könnte man durchaus argumentieren, dass dieser Anspruch gerade für Selbsthilfegruppen nicht sinnvoll erscheint und viel eher in den Bereich der Therapie gehöre. Darüber hinaus sei er ganz und gar nicht mit den Prinzipien einer selbstverantwortlichen Gruppenarbeit in der Selbsthilfe verträglich. Blicken wir allerdings auf eine andere Gruppierung in der deutschsprachigen Selbsthilfelandchaft, die Stotterer-Selbsthilfe, dann können wir dort eine Entwicklung erkennen, die zu einem anderen Selbstverständnis von Selbsthilfearbeit geführt hat und mit einer zunehmenden Professionalisierung der Gruppenarbeit einher gegangen ist: Dort wird systematisch daran gearbeitet, dass die Reduktion der Stottersymptomatik aus dem Kontext »Selbsthilfegruppe«

auf andere Kommunikationssituationen im Alltag erweitert wird. Selbsthilfe wird in diesem Sinne immer auch als »Veränderungsinstrument« begriffen, das Hilfestellungen für Symptomfreiheit im Alltag geben will (so wie es auch das erklärte Ziel beraterischer und therapeutischer Verfahren ist). Dieses mittlerweile selbstverständliche Ziel der Stotterer-Selbsthilfearbeit wird dadurch zu erreichen versucht, dass die Gruppen in ihren Sitzungen Vorgehensweisen aus der logopädischen Stottertherapie berücksichtigen, ein breites Spektrum an wissenschaftlichen Erkenntnissen zum Stottern und zu aktuellen Behandlungsansätzen nutzen, bei ihren Zusammenkünften gezielt Methoden einer professionellen Gruppenarbeit anwenden, in der Arbeit mit Eltern und Jugendlichen Konzepte aus der klientenzentrierten Beratung und sozialpädagogischen Erlebnispädagogik verwenden und Trainings im öffentlichen Lebensraum durchführen (s.o.: In-vivo-Arbeit),

In der deutschen Stotterer-Selbsthilfebewegung (vgl. www.bvss.de) hat sich also bereits seit Jahren ein Professionalisierungsschub etabliert, der in der Angst-Selbsthilfe nur zögerlich zu beginnen scheint. Allerdings weisen Veröffentlichungen aus Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen zunehmend häufiger auf die Notwendigkeit hin, die Selbsthilfe-Gruppenarbeit gezielt zu unterstützen (vgl. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003), beispielsweise durch Trainingsseminare für »Selbsthilfeaktivisten«, in denen Betroffene und Profis Kenntnisse und Fertigkeiten aus der sozialpädagogischen Gruppenarbeit erwerben können (vgl. Schneider-Schelke / Liefert 2003).

Aus der dreijährigen Arbeit in der *Arbeitsgemeinschaft Angst* und unter Bezug auf die Stotterer-Selbsthilfe, lassen sich folgende Empfehlungen geben:

- Die Angst-Selbsthilfe benötigt eine stärkere Professionalisierung, um ihre eigenen Zielvorstellungen optimaler realisieren zu können.
- Es gilt Organisationsformen und Arbeitsweisen zu entwickeln, die für die spezifischen Belange der Menschen mit z.B. starken sozialen Ängsten in den Angst-Selbsthilfegruppen hilfreich sind.
- Dabei sollte bei der Gruppe der Sozialphobiker ein Schwerpunkt auf Veränderungsansätze gelegt werden, die einen gezielten Symptomabbau im alltäglichen Lebensbereich verfolgen und dabei das soziale Gefüge und die Unterstützungspotentiale ihrer Selbsthilfegruppe nutzen.
- Es existieren bereits bewährte Selbsthilfebücher und Trainingsleitfäden (vgl. z.B. Hambly 2000; Kaufmann-Mall / Mall 2003; Markway / Markway 2003; Bessett 2004; Wendlandt 2005). Es müsste untersucht werden, welche Beratungsliteratur für den Einsatz in Angst-Selbsthilfegruppen hilfreich sein kann.
- Die Erfahrungen der Stotterer-Selbsthilfe sollten systematisch ausgewertet und für die Angst-Selbsthilfe genutzt werden. Hier zeigte sich, dass es immer einzelne Gruppen waren, die sich gezielter mit der Aneignung von Veränderungswissen und methodischem Handwerkszeug zum Symptomabbau beschäftigt hatten und die dadurch Vorreiterfunktion für andere Selbsthilfegruppen und dann letztendlich für die gesamte Stotterer-Selbsthilfebewegung bekamen.

Perspektiven zur Fortsetzung der begonnenen Arbeit

Für die meisten Teilnehmer/innen war es schmerzhaft zu erfahren, dass die regelmäßigen Treffen mit Ablauf des Jahres 2005 eingestellt werden mussten, weil die Fachhochschule kein Budget mehr dafür zur Verfügung stellen konnte. Ein »Aus« wollte weder verstanden, noch akzeptiert werden. Erste Ideen, wie weitere Treffen in Selbsthilfeinitiative organisiert werden können, wurden entwickelt. Ein glücklicher Umstand beschleunigte die Überlegungen für eine langfristige Weiterarbeit: Eine Arbeitsgruppe »Fortbildung in der Berliner Selbsthilfe« – bestehend aus engagierten Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen und Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen – war unabhängig von unserer *Arbeitsgemeinschaft Angst* gerade damit beschäftigt, Modelle zu entwickeln, wie Selbsthilfegruppen mit seelischen Erkrankungen besser unterstützt werden können. Eine Zusammenarbeit mit dieser Arbeitsgruppe wurde in die Wege geleitet. Im Februar 2006 wurde das »Selbsthilfenetzwerk Ängste und Depressionen – Berlin-Brandenburg« ins Leben gerufen. Mitglieder sind in erster Linie aktive Betroffene aus den Angst- und Depressionsselbsthilfegruppen, die von professionellen Selbsthilfeunterstützer/innen aus den Kontaktstellen sowie anderen Fachleuten unterstützt werden. Das Netzwerk hat sich unter anderem auf folgende Aufgaben und Zielsetzungen verständigt:

- Gegenseitige Unterstützung und Vernetzung der Gruppenarbeit (beispielsweise durch den regelmäßigen Erfahrungsaustausch zwischen den Gruppenleiter/innen)
- Ermöglichung eines Informationstransfers zu allen gruppen- und themenspezifischen Aspekten (z.B. Weitergabe von Berichten über neueste medizinische Erkenntnisse, Erstellen von Fachklinik-Katalogen, Notdiensten und Therapeut/innenlisten)
- Entwicklung von geeigneten Weiterbildungsmaßnahmen und Veranstaltungen zu speziellen Thematiken mit moderiertem Erfahrungsaustausch
- Entwicklung spezifischer Angebote zur Optimierung und Verbesserung der Gruppenarbeit
- Schaffung einer Anlaufstelle für einzelne Betroffene, die nach geeigneten Selbsthilfegruppen oder Informationen zum Thema suchen
- Öffentlichkeitsarbeit (Internet-Nutzung, Web-Seite, »Rundbrief«)
- Kooperation mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens.

Unter dem Dach des »Selbsthilfenetzwerks Ängste und Depressionen – Berlin-Brandenburg« hat die *Arbeitsgemeinschaft Angst* mittlerweile ihren neuen Platz eingenommen. Als *Forum Angst und Depression* wird die Arbeit mit einem erweiterten Inhaltsspektrum fortgesetzt. Die Betroffenen werden zukünftig noch mehr Verantwortung bei der Vorbereitung von Themenschwerpunkten übernehmen. Die Moderation und die methodische Durchführung der Treffen werden bis auf weiteres Mitarbeiter/innen der Berliner Selbsthilfekontaktstellen übernehmen, die auch die Räume für das Forum zur Verfügung stellen.

Selbsthilfe heißt kreativ sein, Eigeninitiative entwickeln und Spaß haben, sich und anderen zu helfen. In der *Arbeitsgemeinschaft Angst* ist dies in ganz besonderer Weise gelungen. Erfahrungen, die beflügeln, konnten entstehen. Das *Forum Angst und Depression* wird in diesem Sinne weiter machen und hofft auf Unterstützung von all denen, die davon überzeugt sind, dass Selbsthilfe keine Einbahnstraße, sondern ein gemeinsamer Weg in eine bessere Zukunft ist.

Literatur

- Bassett, Lucinda: Angstfrei leben. Das erfolgreiche Selbsthilfeprogramm gegen Stress und Panik. Weinheim 2004
- Bock, Thomas, Buck, Dorothea, Esterer, Ingeborg: Es ist normal verschieden zu sein. Psychose-Seminare, Hilfe zum Dialog. Bonn 2000
- Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e.V. (Hrsg.): Der Kieselstein – monatliche Zeitschrift der deutschsprachigen Stotterer-Selbsthilfegruppen. info@bvss.de / www.bvss.de
- DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen 2003
- Edelmann, Walter: Lernpsychologie. Weinheim 2000
- Hambly, Kenneth: Am liebsten ginge ich nicht mehr aus dem Haus. Agoraphobie und Panikattacken überwinden. Weinheim 2000
- Hinsch, Rüdiger, Pfingsten, Ulrich (Hrsg.): Gruppentraining Sozialer Kompetenzen (GSK). Weinheim 1998
- Juster, Harlan, Brown, Elissa, Heimberg, Richard: Sozialphobie. In: Margraf, Jürgen (Hrsg.): Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 2: Störungen, Glossar. Berlin 2000, S. 43-59
- Kaufmann-Mall, Klaus, Mall, Gudrun: Wege aus der Depression. Hilfe zur Selbsthilfe. Weinheim 2003
- Kettler, Ulrich, Meinhardt-Bocklet, Henriette: Die Neuwieder Veranstaltungsreihe »IRRwege verstehen«. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen 2003, S. 94-99
- Margraf, Jürgen (Hrsg.): Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 2: Störungen, Glossar. Berlin 2000, 2. Aufl.
- Markway, Barbara, Markway, Gregory: Frei von Angst und Schüchternheit. Soziale Ängste besiegen – ein Selbsthilfeprogramm. Weinheim 2003
- Reithmeier, Dieter: Selbsthilfe bei Angststörungen. Psychomed, Jg. 4 (1992), S. 283-287
- Richter, Horst-Eberhard: Umgang mit Angst. Hamburg 1992
- Schneider-Schelte, Helga, Liefert, Goetz: »Gruppentraining« – Berliner Erfahrungen mit Fortbildungskonzepten in der Selbsthilfe. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen 2003, S. 84-93
- Sörensen, Arne: Selbsthilfegruppen bei Angststörungen. In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten 1997. Gießen 1997, S. 11-16
- Wendlandt, Wolfgang: Veränderungstraining im Alltag. Eine Anleitung zur In-vivo-Arbeit in Therapie, Beratung und Selbsthilfe. Stuttgart 2003
- Wendlandt, Wolfgang: Entspannung im Alltag. Ein Trainingsbuch. Weinheim 2005, 2. Aufl.
- Götz Liefert ist Diplompädagoge, Psychodramaleiter und Supervisor (DGSv) und leitet den regionalen Selbsthilfetreffpunkt in Berlin-Siemensstadt.
- Manfred Bieschke-Behm ist Leiter der Selbsthilfegruppe »Positiv denken« und Initiator des »Selbsthilfenetzwerks Ängste und Depressionen Berlin-Brandenburg«.
- Vera Vötter leitet Gesprächsgruppen für Mütter bei Wildwasser Berlin e.V.
- Dr. Wolfgang Wendlandt arbeitet als Professor für Psychologie (Schwerpunkt Beratung und Therapie) an der Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin und als Psychologischer Psychotherapeut in eigener Praxis.

Andreas Greiwe

»In-Gang-SetzerInnen« – Stütze für neue Selbsthilfegruppen

»Abweichungen sind der Motor der Entwicklung.« W. Pechtl

Erfahrungen aus Dänemark – ungenutzt in Deutschland

Im Mai 1991 hörte ich in Kiel bei der jährlichen Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) das erste Mal etwas vom Konzept »In-Gang-Setzer« als »Stütze für neue Selbsthilfegruppen« (Bonde-Petersen 1991, S. 11). Die Erfahrungen aus Dänemark mit »igangsættere« wiesen auf interessante neue Wege bei der konkreten Selbsthilfeunterstützung hin. Fasziniert hat mich vor allem die »Haltung«, die ich da sah. Die Haltung der Selbsthilfeunterstützer/innen gegenüber den Möglichkeiten und dem Potenzial von Menschen, die es anscheinend – trotz ihrer Bedürfnisse nach »Selbsthilfe« – schwer(er) haben, die Wege in die Selbsthilfegruppen zu finden, sich dort heimisch zu fühlen, sich vertraut zu machen.

»In Dänemark gibt es die Tradition, dass man auch denen die Hand zu reichen versucht, die nicht so viele Ressourcen haben. Das bedeutet, dass man hier mehr dafür tut, gewissen Gruppen am Anfang Extra-Unterstützung zu geben, dass man Vorsorge dafür trifft, schwächere Gruppen in Gang zu bringen. Das kann durch einen ‚In-Gang-Setzer‘ geschehen ... Diese Haltung bedeutet, dass Selbsthilfegruppen hier auch zu einem Angebot für eher unsichere, ängstliche und kontaktschwache Personen geworden sind.« (Gamst 1991, S. 21)

Immer wieder mal, zuerst als Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstelle in Münster, dann zuständig für über 20 dieser Einrichtungen beim Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW, habe ich versucht, hier anzuknüpfen und dies Konzept fruchtbar zu machen für die Selbsthilfeunterstützung vor Ort. Halbherzig war ich anscheinend, denn ich ließ immer wieder davon ab. Nicht zuletzt dabei befördert auch von den Einwänden anderer Selbsthilfeunterstützer/innen: »Bei uns in Deutschland sind wir doch viel weiter, wir brauchen das doch nicht; wir haben doch die Selbsthilfekontaktstellen.« »Sollen wir etwa Laien auf neue Selbsthilfegruppen loslassen? Dafür bedarf es eines Studiums und Zusatzausbildungen. Was für ein Risiko!« Und natürlich kam (und kommt) auch das unvermeidliche Hammerargument: Damit würde »der Sozialabbau« nur beschleunigt, professionell zu erbringende Leitungen auf freiwillig Tätige umgeschichtet, Arbeitsplätze gefährdet usw.

All das ist sicherlich bedenkenswert. Aber – was sollte uns davon abhalten, die dänischen Erfahrungen für uns zu nutzen, konzeptionell aufzugreifen und den hiesigen Bedingungen anzupassen? Die Frage ist: Bietet ein vergleichbares Vorgehen sinnvolle Unterstützung für Menschen, die den Weg zur Selbsthilfe(gruppe) suchen? Können In-Gang-SetzerInnen dazu beitragen, dass die

oft schwierige Startphase von Gruppen besser bewältigt werden kann und damit die Chancen für ein von den Teilnehmer/innen selber getragenes langfristiges Selbsthilfeengagement sich erhöhen?

Die scheinbar guten Erfahrungen in Dänemark sind mir Grund genug, dies zu erproben und ein Konzept zu entwickeln, welches unsere konkreten Rahmenbedingungen vor Ort aufnimmt. Anfang 2005 sprach mich die Kollegin Christa Brockschmidt-Schröder vom *Netzwerk Selbsthilfe und Ehrenamt* im Kreis Steinfurt (Münsterland) an. Die Selbsthilfekontaktstelle gibt es seit 1997. Im eher ländlich strukturierten Kreisgebiet leben 440.000 Menschen, der Kontaktstelle sind ca. 230 Selbsthilfegruppen bekannt. Gemeinsam mit der Kreisgruppe Steinfurt des Paritätischen Wohlfahrtsverbands (als Träger der Selbsthilfekontaktstelle) sind wir das Projekt angegangen. Um die zusätzlichen Kosten für die Schulung, Supervision und die Kostenerstattungen für die Ehrenamtlichen tragen zu können, wurde Anfang 2005 ein Antrag auf Förderung an die Vereinigte Innungskrankenkasse (IKK) gestellt. Wir hatten das Glück, dass mit Frau Mechtild Evers in Münster bei der IKK eine mit der Selbsthilfeförderung vertraute Person saß. Aufgrund ihrer Unterstützung konnte dann schon wenige Monate später mit dem Projekt begonnen werden.

Das Konzept der »In-Gang-SetzerInnen«

Die genannten Erfahrungen aus Dänemark sind nun ca. 15 Jahre alt, und nirgends ist mir seitdem mehr etwas begegnet von diesem Ansatz. Eine aktuelle Erörterung, insbesondere mit Blick auf für uns in Deutschland hilfreiche Erkenntnisse, ist mir nicht bekannt. Dies änderte sich auch nicht bei einer aktuellen Internetrecherche. Aber etwas anderes wurde dabei ganz deutlich: In Dänemark wurde daran festgehalten. Genau 999 dänischsprachige Seiten findet Google im Internet bei der Suchanfrage »selvhjælp« + »igangsættere«. Leider kann ich kein Dänisch, auch wenn Dänisch zu lesen gar nicht mal so schwierig ist, wie vielleicht viele vermuten. Allein schon eine oberflächliche Durchsicht macht ohne Zweifel deutlich: Das Vorgehen der In-Gang-SetzerInnen bzw. »igangsættere« hat sich dort etabliert, scheint für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit in unserem nördlichen Nachbarland ein vertrauter und bewährter Weg (geblieben) zu sein. Häufig finden sich im Zusammenhang mit Infrastruktureinrichtungen, die sich sowohl der Selbsthilfe als auch der Freiwilligenarbeit annehmen¹, »Stellenanzeigen« für Menschen, die sich freiwillig als In-Gang-SetzerInnen engagieren wollen (siehe <http://www.frise.dk> oder <http://www.fredericia-selvhjaelp.dk>). Eine fundierte Recherche mit Auswertung der dänischen Erfahrungen muss zurückgestellt werden – bleibt aber von Interesse. Mich hat es ermuntert, weiter zu machen und eine konzeptionelle Ausformulierung mit eigener Akzentsetzung zu betreiben.

Die Erfahrungen von vielen Selbsthilfekontaktstellen, gestützt durch wissenschaftliche Untersuchungen, belegen: Selbsthilfegruppen mit Themen wie Ängste, Depressionen, psychische Erkrankungen oder sexuelle Gewalt benötigen deutlich mehr an Unterstützung, als häufig (von den Selbsthilfekontaktstellen) zur Verfügung gestellt werden kann. Allgemein zeigt sich ein Anstieg

an Selbsthilfegruppen im Bereich psychische und psychosomatische Erkrankungen. Gerade hier fehlen aber oft die kommunikativen Fähigkeiten, die Startphase einer Selbsthilfegruppe zu gestalten. Die Anfangsphase einer Gruppe ist vielfach eine Zeit der Unsicherheit, Infragestellung und Verletzbarkeit. Zu diesem Zeitpunkt erleben deshalb viele an Selbsthilfe Interessierte eine Begleitung und Ermutigung als große Erleichterung.

Da die Ressourcen der Kontaktstelle im Kreis Steinfurt begrenzt waren und sich Wartezeiten bei der Begleitung von neuen Selbsthilfegruppen ergaben, wurde nach alternativen, zusätzlichen Möglichkeiten gesucht. Hierbei stellte sich auch die Frage nach dem Einsatz von ehrenamtlichen Kräften. In-Gang-SetzerInnen als ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die den Selbsthilfegruppen in der Startphase zur Seite stehen – so unsere Ausgangsüberlegung mit Blick auf die dänischen Erfahrungen – können wesentlich zur Entlastung der Situation beitragen. Wir vertrauen auf das Originäre von Selbsthilfegruppen, auf das besondere Potenzial von Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren wollen. Es geht um Empowerment, »das Zutrauen in die Fähigkeiten, die nur entfaltet werden können, wenn wir sie bei anderen Menschen voraussetzen« (Bobzien / Stark 1991, S. 169).

Die Aufgaben von In-Gang-SetzerInnen

In-Gang-SetzerInnen in Dänemark sind »Stütze für neue Selbsthilfegruppen«. »Sie halfen bei praktischen Fragen beim Start einer Gruppe und brachten die Teilnehmer dazu, miteinander zu reden und sich vertraut zu fühlen. Danach zog sich der In-Gang-Setzer zurück.« (Bonde-Petersen 1991, S. 11 f)

Mit Blick auf die Verhältnisse im Kreis Steinfurt haben wir dies weiter ausformuliert:

- In-Gang-SetzerInnen sind ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle,
- sie stehen – gemeinsam mit der Kontaktstelle – den Selbsthilfegruppen in der Startphase zur Seite,
- sie unterstützen die Teilnehmer/innen dabei, miteinander zu reden und sich vertraut zu fühlen.
- In-Gang-SetzerInnen begleiten die Gruppen, leiten die ersten Treffen und achten auf die Rahmenbedingungen.

Die Kontaktstelle hat den ersten Kontakt mit der an Selbsthilfe(gruppen) interessierten Person und weist dabei ggf. auf die Möglichkeit der In-Gang-Setzung hin. Wenn dies gewünscht wird, sucht die Kontaktstelle eine geeignete In-Gang-SetzerIn aus und führt mit ihr ein Vorgespräch. Die Mitarbeiterin der Kontaktstelle ist immer beim ersten Gründungstreffen anwesend und führt die In-Gang-SetzerIn ein. Die Kontaktstelle macht Rolle und Aufgabenstellung der In-Gang-SetzerInnen deutlich; grenzt diese ab von therapeutischen Anleitungen etc. und hebt die zeitlich begrenzte Anwesenheit und Hilfestellung der In-Gang-SetzerInnen hervor. Dabei wird betont, dass die Kontaktstelle – und nicht die In-Gang-SetzerIn – für die Gruppe jetzt und zukünftig die Ansprech-

partnerin ist, auch bei Unstimmigkeiten mit der In-Gang-SetzerIn. Beim zweiten Treffen ist die Kontaktstelle nicht anwesend. Wenn möglich, sollte die In-Gang-SetzerIn nicht öfter als vier, fünf Mal anwesend sein, wobei sich ihre Teilnahme auch »ausschleichen« kann (also zwischendurch auch Treffen ohne Begleitung). Bei der monatlichen Supervision durch die Kontaktstelle im Kreise aller In-Gang-SetzerInnen besteht für die aktiven In-Gang-SetzerInnen die Möglichkeit, sich Unterstützung, Rat und Entlastung zu holen.

Welche Kompetenzen brauchen In-Gang-SetzerInnen?

Besondere Ausbildungen werden nicht vorausgesetzt. Als sehr hilfreich erweist sich, wenn In-Gang-SetzerInnen eigene Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen haben, z.B. selbst einmal Ansprechperson oder Leiterin einer Selbsthilfegruppe waren. Die dort »erlebte« Kompetenz kann an Selbsthilfeinteressierte weitergegeben werden. Dieses Erfahrungswissen erhöht – so eine zentrale Ausgangsthese unseres Konzeptes – die Akzeptanz bei den unterstützten Gruppen.

»Dass ‚In-Gang-Setzer‘ gründlich ausgewählt werden sollten und eine gewisse Anleitung bekommen, wurde von vielen kundgetan. Aber die Anleitung sollte sich in erster Linie darauf beziehen, wie man Sicherheit und gleichzeitig Dynamik in einer Gruppe schafft und nicht darauf abzielen, ‚aus In-Gang-Setzern besser wissende therapeutische Experten zu machen‘, wie einer der Teilnehmer es ausdrückte.« (Gamst 1991, S. 19) An diese Erfahrungen aus Dänemark knüpfen wir an.

Eine gewisse Einarbeitungszeit, Qualifizierung und Begleitung ist notwendig, um Überlastung und Frust bei den In-Gang-SetzerInnen zu verhindern. Die Anleitung soll sich darauf konzentrieren, Kompetenzen zu schaffen, um die neu zu gründenden Gruppen als »Lotse« begleiten zu können. Wünschenswert sind Fähigkeiten wie Empathie, Kontaktfreude, Kommunikationsfähigkeit, Lebenserfahrung, psychische Belastbarkeit, Toleranz, Zuverlässigkeit. Die Selbsthilfekontaktstelle bleibt dabei im Hintergrund als Ansprechpartnerin sowohl für In-Gang-SetzerInnen wie für Gruppenteilnehmer/innen.

Wie wurde das Projekt umgesetzt?

Zu einer öffentlich bekannt gemachten Informationsveranstaltung des *Netzwerks Selbsthilfe und Ehrenamt* Steinfurt kamen zwölf Interessierte, fast nur Frauen. Das Netzwerk sprach zudem gezielt Personen an und informierte in persönlichen und telefonischen Gesprächen über das Projekt. Daraufhin meldeten sich acht Frauen verbindlich an. Die meisten hatten eigene Erfahrungen mit Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen. Mehrere konnten auf Qualifizierungen z.B. in der Gesprächsführung zurückgreifen.

Die fachliche Qualifizierung der In-Gang-SetzerInnen hat drei Bestandteile:

- drei Schulungstermine à 4 Zeitstunden
- eine regelmäßige, monatliche Begleitung / Supervision durch die Kontakt-

stelle; zentral dabei ist der Erfahrungsaustausch («Selbsthilfegruppe der In-Gang-SetzerInnen«)

- zu einem späteren Zeitpunkt: zusätzliche Qualifizierungen aufgrund der Erfahrungen in der praktischen Umsetzung.

Die Schulungen

Bevor die In-Gang-SetzerInnen ihre Tätigkeit aufnehmen konnten, mussten sie ein Fortbildungsseminar belegen. Seit Jahren biete ich Fortbildungen für Selbsthilfegruppen an (Greive 2004), in letzter Zeit befasse ich mich insbesondere mit dem Thema »Beratung in der Selbsthilfe«. Hier konnte ich im Gespräch mit vielen Selbsthilfegruppen wichtige Erfahrungen sammeln, die für die Schulung der In-Gang-SetzerInnen ebenso hilfreich waren wie meine Kompetenzen als Konfliktberater und Coach. Die besondere Herausforderung für In-Gang-SetzerInnen ist es, die Balance zu finden zwischen sich positiv, hilfreich einbringen und »sich einmischen«, »Potenzial verschütten«. Die Schwerpunkte der Fortbildung:

- Was macht Selbsthilfegruppen aus? Das Besondere der Selbsthilfe in Gruppen
- Allgemeine Informationen zu Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen
- Kenntnis über die wichtigsten Probleme von Selbsthilfegruppen
- Abgrenzung von Gruppenbegleitung und -unterstützung gegenüber »Bevormundung«
- »Handwerkszeug« für In-Gang-SetzerInnen:
 - a) Gruppenprozesse
 - b) Moderation der Gruppenarbeit
 - c) Umgang mit Konflikten in der Gruppe.

Neben »Inputs« zur Vermittlung von theoretischem Rüstzeug war von zentraler Bedeutung das gemeinsame Erleben. Es ging um das »Hineinversetzen« in Personen, die eine Selbsthilfegruppe gründen möchten bzw. eine Selbsthilfegruppe suchen, als auch um ein Erinnern an eigene Erfahrungen: »Erdachtes wird zu denken geben, doch nur Erlebtes wird beleben.« (P. Heyse)

- Was könnten die Erwartungen und Motive der Menschen sein, die in eine Selbsthilfegruppe gehen oder sogar eine neue gründen möchten?
- Was sind deren Erwartungen, Befürchtungen, Ängste?

Die Fortbildungsgruppe war in manchen Punkten vergleichbar mit einer Selbsthilfegruppe – entsprechend liefen Prozesse ab, die für das gemeinsame Anliegen hilfreich angeschaut werden konnten.

Das erste Treffen einer neuen Selbsthilfegruppe war u.a. Thema eines Rollenspiels. Unterschiedliche »Rollen« wurden besetzt und »erlebt«:

- Die Initiatorin (möchte Strukturen; hat Angst vor Überforderung)
- Die Schweigerin
- Der Vielredner
- Die Unsichere (»Bin ich hier richtig?«)
- Der »erfahrene Betroffene« (»Ist nichts Neues«)

- Die Zornige («Die Ärzte lassen mich im Stich«)
- Die Hilflöse, Verzweifelte («Ich weiß nicht weiter«)
- Die Freudige, Erwartungsvolle («Toll, dass es nun eine Gruppe gibt«).

Die Vorstellungen der acht Frauen zu ihren konkreten Aufgaben als In-Gang-SetzerInnen wurden zuerst gemeinsam erörtert, bevor dann die einzelnen Schritte ausführlich durchgegangen wurden:

- Im Vorfeld: die gemeinsame Vorbereitung mit der Mitarbeiterin der Kontaktstelle
- Die Aufgaben beim 1. und 2. Treffen der neuen Gruppe
- Die Aufgaben bei den weiteren Treffen.

Motto: »Fühlen Sie sich als ‚In-Gang-Setzerin‘ mit-verantwortlich für das Geschehen, aber entlassen Sie die Anderen nicht aus ihrer Verantwortung!«

Der Einsatz von Sprüchen und Geschichten ist für mich bei allen Fortbildungen wichtig und hilfreich. Hier Beispiele mit Blick auf die notwendige Zurückhaltung als In-Gang-Setzerin:

- »Gott gab dem Menschen zwei Ohren, aber nur eine Zunge, damit er doppelt soviel zuhören kann, wie er spricht.«
- »Hab‘ ich dein Ohr nur, find‘ ich schon mein Wort.«
- »Wer sich zur Sprache bringen kann, hat im Wesentlichen seine Einsamkeit überwunden.«

Als Handreichung und Zusammenfassung der Aufgaben erhielten alle Teilnehmerinnen »Empfehlungen für das konkrete Vorgehen der In-Gang-SetzerInnen« (vier Seiten).

Die theoretischen Inputs zur »Selbsthilfe allgemein« befassten sich u.a. mit:

- Umfang des Selbsthilfeengagements
- Organisationsformen der Selbsthilfe: Gesprächs-Selbsthilfegruppe, aktionsorientierte Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation, Initiative
- Die Wirkungen von Selbsthilfegruppen
- Die typischen Probleme und Unterstützungswünsche von Selbsthilfegruppen.

Die Inputs zu »Gruppe allgemein« machten zum Thema:

- Die Phasen in der Entwicklung von Gruppen (nach Irene Klein)
- Gesprächshilfen nach dem Ansatz der Themenzentrierten Interaktion (TZI)
- »Ratschläge können auch Schläge sein!«
- Das Interaktionsmodell: Verbundenheit – Differenzierung – Ablösung.

Mit den potenziellen In-Gang-SetzerInnen hat die Kontaktstelle eine schriftliche Vereinbarung getroffen »über eine ehrenamtliche Tätigkeit im *Netzwerk Selbsthilfe und Ehrenamt*«. Diese beinhaltet die Beschreibung der Tätigkeit (Begleitung der Selbsthilfegruppe/n in der Startphase etc.) und die Leistungen der Kontaktstelle für Ehrenamtliche (Qualifizierung, regelmäßige Begleitung,

Kostenerstattung, Versicherungsschutz, Nachweis). Zudem wird die »Verschwiegenheitspflicht« hervorgehoben.

Erste Erfahrungen

An der Schulung haben acht Frauen teilgenommen. Zwei von ihnen meldeten sich zwischenzeitlich aufgrund ihrer persönlichen Situation für die Begleitung von Gruppen ab. Seit dem Abschluss der Schulung findet eine regelmäßige Begleitung durch die Kontaktstelle statt. Diese »Teambesprechungen« finden regelmäßig einmal im Monat statt (ca. zwei Stunden). Die Inhalte der Besprechungen sind u.a.:

- Erfahrungsberichte aus den Gruppen; gemeinsame Erörterung von schwierigen Situationen etc.
- Anfrage nach neuen Gruppen: Die Kontaktstelle überlegt mit den Frauen, ob und welche Selbsthilfegruppen sie begleiten möchten
- Veranstaltungen / Aktivitäten / Fortbildungen: Die Teilnehmerinnen werden über Veranstaltungen der Kontaktstelle informiert. An dem Tag der Selbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements im Oktober 2005 beteiligten sich die In-Gang-Setzerinnen mit einem Ausstellungsstand, es wurden Info-Blätter und Flyer von den Ehrenamtlichen erarbeitet.

Auszug aus der Selbstdarstellung für den oben genannten Selbsthilfetag: »Wir wollen mit den neuen Selbsthilfegruppen eine Strecke zusammengehen, damit sie auf ihrem Weg bleiben können ... Wir sehen unsere Aufgabe nicht darin, eine Gruppe zu führen, sondern vielmehr darin, ihr das Rüstzeug an die Hand zu geben, sich selbst zu leiten. Das Ziel ist, dass die Gruppen aus eigener Kraft bestehen. Wir sind auch keine Fachfrauen für das jeweilige Gruppenthema, das würde nur unsere Unvoreingenommenheit einschränken. Vielmehr sehen wir uns als Moderatorinnen.«

Bisher (Mitte Januar 2006) kam es zu acht Gruppenbegleitungen: Angehörige von Borderline-Erkrankten, Ängste und Panikattacken, Verwaiste Eltern, Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom (ADS), sexuelle und häusliche Gewalt (zwei Gruppen), Hochbegabung, Multiple Sklerose. Durchschnittlich fünf, sechs Mal nahmen die In-Gang-Setzerinnen an den Treffen der neuen Gruppen teil. Alle Gruppen sind inzwischen selbstständig aktiv und nutzen bei Bedarf die Angebote der Kontaktstelle.

Die Zahl der Begleitungen von Gruppengründungen durch die Kontaktstelle konnte also deutlich erhöht werden. Im gegenwärtigen Stadium des Projektes kann von einer Entlastung der Kontaktstelle aber noch nicht gesprochen werden. Dazu bedarf es noch zu sehr der Aufbau- und Pionierarbeit. Wir erwarten jedoch, dass mit zunehmender Dauer und basierend auf mehr Erfahrungen die Kontaktstelle mit vergleichsweise wenig Aufwand eine erhebliche zusätzliche Tätigkeit entwickeln kann. Sobald die aktiven In-Gang-Setzerinnen genug Erfahrung haben, kann sicherlich der Aufwand für die regelmäßige, bisher monatliche Begleitung durch die Kontaktstelle reduziert werden. Mehr Gewicht soll dann der kollegiale Austausch zwischen den Aktiven erhalten.

Aus unserer Sicht war von Anfang an sehr wichtig: Die In-Gang-SetzerInnen dürfen sich in keiner Weise in den »inhaltlichen« Austausch der Gruppe einbringen. Am besten ist daher, wenn sie nur einige zentrale Kenntnisse vom »Anliegen« der Gruppe haben. Inputs zu dem eigentlichen Thema der Gruppe (Angst, ADS etc.) sind strikt »verboten«. Ansonsten werden die In-Gang-SetzerInnen ihrer Rolle nicht gerecht. Wir haben dies als ersten und wichtigsten der »Stolpersteine, oder: Was kann ich tun, damit mir meine Aufgabe als In-Gang-SetzerIn besonders *schwer* fällt?« in den o.g. »Empfehlungen« benannt; hier ein paar Beispiele für die »Stolpersteine«:

- Als Fachfrau / -mann bei Thema und Anliegen der Gruppe mitreden wollen
- Immer mit guten Tipps und Ratschlägen zur Seite stehen
- Mitleiden und -fühlen
- Möglichst viel an Infos, Tipps und Regeln einbringen (so vermeidet die neue Gruppe unnötige schmerzliche, eigene Erfahrungen)
- In der Gruppe freundschaftlich »aufgehen« und die Distanz verlieren.

Wie wichtig diese »Distanz« ist, wurde im Laufe des Projekts zunehmend deutlicher. Bei der Auswahl wollen wir zukünftig noch stärker darauf achten, dass Personen, die spezielle Kenntnisse bei der Gesprächsführung oder sogar im therapeutischen Bereich mitbringen, eher »gebremst« werden müssen. Hier haben wir die Erfahrung gemacht, dass diese Personen leichter zu einer auch inhaltlichen Anleitung der Gruppen neigen. In den nächsten Monaten ist ein Workshop geplant, in dem solche und andere bereits gesammelten Erfahrungen gemeinsam erörtert werden.

Perspektiven und Übertragbarkeit auf andere Selbsthilfekontaktstellen

Das Konzept der In-Gang-SetzerInnen ist unabhängig von den aktuellen Spardiskussionen zu prüfen. Es hat eine eigenständige Bedeutung, denn es wird getragen von einer »Haltung«, die mit dem Empowerment-Ansatz der Selbsthilfekontaktstellen in hervorragender Weise korrespondiert. Die aus unserer Sicht entscheidende Frage ist: Trägt die Ausgangshypothese, dass ehemalige Mitglieder von Selbsthilfegruppen und / oder mit Selbsthilfe vertraute und geschulte »Laien« eine besondere, hilfreiche Akzeptanz bei den an einer neu zu gründenden Selbsthilfegruppe interessierten Menschen finden? Die bisherigen Erfahrungen scheinen dies zu untermauern. Das Engagement der In-Gang-SetzerInnen verstehen wir als »Solidarität in der Selbsthilfe« durch Weitergabe von »erlebten Kompetenzen«.

Für weiterreichende Einschätzungen oder gar eine abschließende Bewertung ist die Zahl der bisherigen In-Gang-Setzungen noch zu gering. Hierfür müsste das Projekt auch in anderen Regionen und bei unterschiedlichen Rahmenbedingungen erprobt werden. Möglicherweise bietet sich hier ein Weg an gerade für die chronisch unterbesetzten Kontaktstellen in flächenmäßig großen Landkreisen. Wichtige Fragen wie, welche »Themen« von neuen Selbsthilfegruppen sich eher als andere für In-Gang-Setzungen eignen oder ob die Qua-

lifizierung anderer Gewichtungen bedarf, lassen sich vorerst nur recht vage beurteilen.

Zu begrüßen wäre es, durch eine Befragung der Teilnehmer/innen der auf diese Weise unterstützten Gruppengründungen Erkenntnisse zur Akzeptanz dieser Vorgehensweise zu gewinnen. Ein wichtiger Aspekt ist auch: Können sich In-Gang-SetzerInnen leichter oder schwerer als die so genannten Profis gegenüber den Selbsthilfegruppen abgrenzen? Wünschenswert ist auf jeden Fall ein Austausch mit den Selbsthilfeunterstützer/innen in Dänemark.

Das Projekt erweist sich zudem als interessant mit Blick auf den Einsatz von Ehrenamtlichen bei der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen. Bei der Mitarbeit von Freiwilligen in Außenstellen von Kontaktstellen (z.B. im Rhein-Sieg-Kreis) liegen ja bereits gute Erfahrungen vor.

Sollte das Konzept der In-Gang-SetzerInnen sich als tragfähig erweisen, dann wäre zu überlegen, ob erfahrene In-Gang-SetzerInnen ebenso hilfreich tätig sein könnten als »Stütze« bei bereits aktiven Selbsthilfegruppen, die sich in einer Situation befinden, in der sie Unterstützung und Anregung von außen wünschen.

Anmerkung

1 Dies ist ein in Dänemark ein übliches Vorgehen, vergleichbar mit den Niederlanden.

Literatur

- Bobzien, Monika / Stark, Wolfgang: Empowerment als Konzept psychosozialer Arbeit und als Förderung von Selbstorganisation. In: Balke, Klaus / Thiel, Wolfgang (Hrsg.): *Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen*. Freiburg 1991, S. 169-187
- Bonde-Petersen, Lisbeth: Selbsthilfe-Arbeit in einem Frauenverein in Kolding. In: DAG SHG (Hrsg.): *Drehscheibe Kontaktstelle. Dokumentation einer Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. vom 22.-24.05.1991 in Kiel*. Gießen 1991, S. 9-14
- Gamst, Ann: Selbsthilfe-Arbeit beim SR-Bistand in Kopenhagen. In: DAG SHG (Hrsg.): *Drehscheibe Kontaktstelle. Dokumentation einer Fachtagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. vom 22.-24.05.1991 in Kiel*. Gießen 1991, S. 15-22
- Greive, Andreas: Fortbildungen von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen: Ein spannender Balanceakt. In: DAG SHG (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004*. Gießen 2004, S. 62-66

Ich möchte mich ganz besonders bedanken bei Christa Brockschmidt-Schröder vom *Netzwerk Selbsthilfe und Ehrenamt* im Kreis Steinfurt für ihre Unterstützung beim Verfassen dieses Beitrags.

Andreas Greive ist Politologe mit Zusatzausbildungen als Konfliktberater und Coach. Er war acht Jahre Leiter der Selbsthilfekontaktstelle in Münster und langjähriges Vorstandsmitglied der DAG SHG. Seit 1998 ist er beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, Landesverband NRW, als Fachberater u.a. für die Arbeit von über 20 Selbsthilfekontaktstellen mitverantwortlich.

Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften: Familie und Selbsthilfe. Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Einerseits Familie

Mit dem Begriff ›Familie‹ verbindet sich nicht nur die Erinnerung an die eigene Familie, sondern auch die Erwartung an Zuwendung, Fürsorge, Verlässlichkeit, Solidarität, Bindung, aber auch Abhängigkeit, Ungleichheit, Unterdrückung bis hin zur Gewalt. Familie ist weder nur Institution noch alltägliche Lebensform, sie ist stets auch eine Assoziations- und Projektionsfläche für Gefühle und Empfindungen. Auch verändern sich die Gefühle je nach Alter, Lebensabschnitt, Familienstatus und kulturellem Hintergrund: Als Institution ist sie insbesondere in der Verknüpfung mit der Ehe in der Verfassung als ›schützenswert‹ erwähnt. Dies ist aber nur eine Option unter mehreren Möglichkeiten des Zusammenlebens, wenn auch in vielen sich wandelnden Formen und Gesichtern: Als Kernfamilie mit Mutter, Vater, Kind, als nichteheliche Lebensgemeinschaft mit Kindern, als allein erziehende Mutter oder als allein erziehender Vater, als neu zusammengesetzte Familie, in der soziale Elternschaft gelebt wird (Nave-Herz 1989). Das Gemeinsame dabei ist, dass sie alle getragen sind von persönlichen Beziehungen, in denen die Bereitschaft besteht, eine langfristige Verantwortung füreinander und für diejenigen, die von ihnen abhängig sind, zu übernehmen, insbesondere für Kinder oder für pflegebedürftige Angehörige. Dabei muss nicht immer in einem Haushalt zusammengelebt werden – man spricht auch von einer ›*multilokalen Familie*‹ (Bertram 1996); deshalb ist die Familie auch als Netzwerk zu sehen (Bien 2003). Familien lassen sich somit weiterhin als wirtschaftlicher und auch gesellschaftspolitischer ›Zweckverband‹ bestimmen, in denen Lebenssicherheit, Urvertrauen, Persönlichkeitsmerkmale (oder fundamentale Störungen) sehr früh und auch tiefgreifend vermittelt werden (Hettlage 2003, S. 519).

Andererseits Selbsthilfe

Selbsthilfe ist als ein gesellschaftspolitischer freier Zusammenschluss zu verstehen – bei aller Vielfalt und Unterschieden – als Zusammenschluss von Menschen mit ähnlichen Problemen oder Anliegen im gesundheitlichen, im psychischen, im Umwelt- und im sozialen Bereich. Die mittlerweile hochgerechneten circa 80.000 Selbsthilfegruppen bundesweit zeigen, dass Selbsthilfe mehr als ein ›Damm gegen die Kostenflut, gegen den steigenden Bedarf an medizinisch-pflegerischen-psycho-sozialen und alltagsbezogenen Hilfen darstellt. Sie hat auch nicht nur ihre Berechtigung darin, die qualitativen Defizite der professionell organisierten sozialen Dienstleistungen beheben zu hel-

fen und mit bedarfsgerechteren, flexibleren Antworten auf neuen soziale Bedarfslagen zu reagieren, als es die professionellen sozialen Dienste vermögen. Eine immer größere Rolle in der Selbsthilfe spielt das Konzept des sozialen Kapitals, wobei hier auch der Bezug zur Familie zu ziehen ist. Familie als Produzent von Humankapital ist ebenfalls auf das soziale Kapital angewiesen. Eine schon 1983 vorgenommene Definition des sozialen Kapitals als die Gesamtheit der aktuellen und potenziellen Ressourcen, die mit dem Besitz eines dauerhaften sozialen Netzes von mehr oder weniger institutionalisierten Beziehungen, gegenseitigen Kennens oder Anerkennung verbunden ist, das heißt, die auf der Zugehörigkeit einer Gruppe beruhen (Bourdieu 1983), zeigt den Bezug zur Selbsthilfe. Selbsthilfe stellt heute einen wesentlichen Teil des zivilgesellschaftlichen Lebens dar, insbesondere beim Umbau des Wohlfahrtsstaates hin zu einem aktivierenden Sozialstaat.

Familie und Selbsthilfe – historisch eher ein trennendes als verbindendes Element

Bei der Debatte um Selbsthilfe und ihren Beitrag beim Umbau des Wohlfahrtsstaates hin zu einem aktivierenden Sozialstaat kommt die kollektive Selbstorganisation von Familien, von Müttern und Vätern nur am Rande vor. Bei den zahlreichen quantitativen Analysen zur Selbsthilfe in Ost und West entfallen auf die ausgewiesene Kategorie ›Familien / Eltern-Kind-Selbsthilfe‹ nur 5 bis 10 Prozent aller Gruppen (Braun 1996, S. 57). Untersuchungen zum Nachfrageprofil und Beratungsprofil von Selbsthilfekontaktstellen haben deutlich gemacht, dass Familienselbsthilfe – alle Formen kollektiver Selbstorganisation von Familien, Eltern, Müttern, Vätern bis hin zu Initiativen pflegender Angehöriger (Schmalstieg 1998) – nur zu einem kleinen Teil Arbeitsgegenstand dort ist. Auch eine 2004 durchgeführte Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen zum Thema Familie, Angehörige Freundeskreis zeigt, dass primär bei Selbsthilfe an gesundheitliche Probleme gedacht wird und familiäre Probleme an letzter Stelle stehen (Thiel u.a. 2004). Der offensichtliche Unterschied scheint darin zu liegen, dass Selbsthilfegruppen ihren Ausgangspunkt in Defiziten sozialstaatlicher Versorgungsangebote und -strukturen haben, Familienselbsthilfeinitiativen dagegen vor allem und zuerst Ausdruck der kommunikativen und sozialen Energien sind, die im Zuge des Strukturwandels von Familien in deren geschrumpften Binnenraum nicht mehr ausreichend ein- und umgesetzt werden können (Erler 2002). Diese Initiativen spiegeln besonders lebenszyklische Phasen im Familienverlauf wieder, so zum Beispiel den Übergang von der Kinderlosen- zur Paarsituation (Stillgruppen, Mütter-, Familien- und Nachbarschaftszentren, Spielgruppen), den Übergang von der Familienbetreuung in die institutionelle Betreuung (Elterninitiativen) oder den Übergang in eine neu zusammengesetzte Familie (Stiefelterngruppen) und vieles mehr. Bisher sind diese Übergänge eher als Krisenpotenzial gesehen worden, wo therapeutische Hilfe anzusetzen ist, weniger aber unter dem Aspekt der Freisetzung von Potenzialen für Engagement und Selbstgestaltung.

Das bedeutet, dass Familienselbsthilfeinitiativen nicht aus Defiziten, sondern aus Potenzialen von Familien entstehen.

Somit haben die Familienselbsthilfeinitiativen in der gesamten Selbsthilfediskussion einen eigenen Stellenwert auch dadurch, dass sie an einer traditionellen sozialen Institution, nämlich der Familie, ansetzen und sich an der Erneuerungsfähigkeit von Familie orientieren. Der theoretische Bezugsrahmen von Familienselbsthilfe ist nicht am ›Familienzerfall‹ und dem Ersetzen von Familie durch andere Formen orientiert, sondern betrachtet Familie als ein sich wandelndes, öffnendes, zwar partiell labiles, aber doch trotz aller Krisen noch enorm leistungsfähiges System, das von vielen Menschen immer noch gewünscht wird (Tüllmann / Erler 1988). Kennzeichen aller Initiativen in der Familienselbsthilfe ist es, durch die Bildung kleinräumiger Solidarnetze eine strukturelle Unterstützung bei der Bewältigung der ständig zu erbringenden Anpassungs- und Erziehungsleistungen von Familien zu ermöglichen: In diesen ›halböffentlichen Räumen‹ ist ein Aktionsfeld entstanden, auf dem neue Interaktionsformen innerhalb der Familien und zwischen Familie und ihrem sozialen Umfeld erprobt werden. Viele Initiativen werden von Müttern getragen, die die Grenzen der Kleinfamilie überschreiten, um ihre sozialen Kompetenzen in Bezug auf eine Autonomie und Kompetenz fördernde Erziehung ihrer Kinder, aber auch im Austausch eigene Erfahrungen zu schärfen und weiterzuentwickeln. In Elterninitiativen sind etwa 70 Prozent der Aktiven Frauen, in den Familien- und Mütterzentren, den Stillgruppen und den Mutter-Kind-Gruppen sind dies praktisch 100 Prozent. Unabhängig davon, was in diesen Initiativen geleistet wird, was sie für die Beteiligten bedeuten und welchen Beitrag sie für die Gesellschaft leisten, wird ihnen – weil es sich hier vorwiegend um Frauen mit kleinen Kindern handelt – das diskriminierende Etikett eines typisch weiblichen Selbsthilfefprofils angeheftet, »ansetzend an ihrem ›originären‹ Wirkungsbereich der Kinderaufzucht und -erziehung«. Dies findet nach wie vor noch in der Öffentlichkeit wenig Anerkennung, denn Familie ist in gewisser Weise antimodern, sozusagen ein Anachronismus zu den gegenwärtigen Individualisierungs- und Modernisierungsprozessen und der Logik der Arbeitswelt. Dabei enthält gerade der Familienbildungsprozess eine große politische Gestaltungskraft, da hier aus der Unmittelbarkeit der Betroffenheit heraus für die Kinder zur Verbesserung der Lebensbedingungen gesellschaftlich nutzbare Energien freigesetzt werden.

Die Initiativen verändern damit die bisherige Stoßrichtung der Familienpolitik, in der Familien mehr oder weniger nur als Empfänger familienpolitischer Leistungen wahrgenommen wurden. Vielmehr präsentieren sich die Initiativen als Akteure, die Familienpolitik selbst mitgestalten. Da auch Selbsthilfegruppen neben der Veränderung / Verbesserung ihrer persönlichen Lebensumstände – Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen – häufig in das soziale und politische Umfeld hineinwirken (Thiel 1990, S. 732), gibt es neben Unterschieden auch Gemeinsamkeiten zwischen der gesundheitlichen Selbsthilfe und der Familienselbsthilfe.

Herausforderungen, auf die Familienselbsthilfe reagiert

Erziehen ist nicht mehr Teil der Traditionsbildung, sondern ein reflexiver Prozess geworden

Für diejenigen, die im familiären Erziehungsprozess stehen, bedeutet dieser Wandel eine große Herausforderung in Bezug auf Dialogfähigkeit und Kommunikation und dem Herstellen von Regeln als interaktives Miteinander. Dass dabei Verunsicherungen entstehen, da diese Erziehungsmuster weder Teil der Traditionsbildung noch selbstverständlicher Bestandteil familialer Interaktion sein können, liegt auf der Hand. Da gerade Dialogfähigkeit und Kommunikation auch schichtabhängig sind, das heißt je nach Ausprägung des sozialen, kulturellen Kapitals von den Ressourcen abhängig sind, die Eltern mitbringen oder herstellen können, bedürfen diese Erziehungsaufgaben besonderer Aufmerksamkeit.

Insbesondere deswegen, weil die Entwicklung vom Erziehungswissen zur Erziehungskompetenz kein naturwüchsiger Prozess, sondern abhängig von Reflexionsprozessen ist, die es Eltern ermöglicht, sich über ihre Verhaltenweisen klar zu werden. Außerdem fordert es die Persönlichkeit, da für diese Prozesse Zuwendung, Verantwortung, Ich-Stärke, Wertebewusstsein und Lebenswissen notwendig sind (Schneewind 2002). Dieser Wandel von der Erziehung zur Beziehung ist gerade in schwierigeren Situationen, die zuhauf im Erziehungsalltag stattfinden, eine große Herausforderung und die Schwankungen zwischen elterlicher Nachgiebigkeit, Unengagiertheit und der Unsicherheit im Umgang mit Nähe und Distanz, Bindung und Autonomie sind groß.

Dazu kommt, dass eine spezielle Kompetenz erforderlich ist, wenn man der Prämisse folgt, dass Kinder selbstständige Handelnde sind, die Forschung spricht von den *Kindern als Akteuren*. Das bedeutet, sich auch zurücknehmen zu können, sich seiner eigenen Dominanz bewusst zu sein beziehungsweise zu werden. Es bedeutet aber auch, Selbstständigkeit zulassen zu können, auch Entwicklungsphasen deuten zu können beziehungsweise um Entwicklungsphasen zu wissen, und es bedeutet vor allen Dingen eine Reflexion über die eigenen Projektionen auf das Kind. Damit ist auch ein Wandel hin zu einer eher symmetrischen Machtbalance mit mehr Partizipationsmöglichkeiten der Kinder verbunden. Dies vollzieht sich parallel mit den rechtlichen Veränderungen, die Kinder als Subjekte verstehen, wie zum Beispiel die UN-Kinderrechtskonvention, die Kindschaftsrechtsreform und das Gesetz zur gewaltfreien Erziehung.

Dass diese heutigen Erziehungsanforderungen noch stärker als früher bei geschlosseneren Milieus, wo Erziehung Teil der Traditionsbildung war, abhängig von den individuellen Ressourcen sind, die Eltern zur Verfügung haben, liegt auf der Hand. Auch die PISA-Studie zeigt einen direkten Zusammenhang von Sozialschichtzugehörigkeit und erworbenen Kompetenzen und weist auch auf den Zusammenhang von schichtspezifisch ausgeprägten Problemlösungskompetenzen hin. Dazu kommt, dass aufgrund des rasanten ökonomischen, aber auch kulturellen Wandels die heutigen Eltern nicht mehr ihre Kindheit mit der ihrer Kinder vergleichen können. So ist es nicht zufällig, dass Selbstver-

trauen, Selbstbewusstsein, Selbstverantwortung, Selbstmotivation die wichtigen Erziehungsziele in Zeiten von Individualisierung und Pluralisierung sind. Diese Erziehungsziele werden von allen sozialen Schichten als wesentlich angegeben, auch und gerade von Familien mit geringeren sozialen und materiellen Ressourcen (Büchner u.a. 1998). Die Frage dabei, was es an Unterstützung braucht, diese Erziehungsziele im Erziehungsalltag umzusetzen, ist nicht nur eine Frage von Hilfeangeboten für benachteiligte Familien, sondern sie ist auch eine Frage der strukturellen Bedingungen, die für alle Eltern zutrifft. So ist hier insbesondere die Ausdünnung des sozialen Nahraums von Bedeutung, der zur Ausdünnung der sozialen Verflechtungen aufgrund der immer stärkeren Entmischung geführt hat.

Bei genauerer Betrachtung von Initiativen, insbesondere den Familienselbsthilfeinitiativen fällt auf, dass sie alle daran ansetzen, kleinräumige Solidarnetze zu bilden und sich dadurch eine strukturelle Unterstützung bei der Bewältigung der ständig zu erbringenden Erziehungsleistungen zu geben. Auch wenn es primär das Ziel ist, für die eigenen Kinder Spielmöglichkeiten mit anderen Kindern herzustellen, Betreuungsplätze zu schaffen, Treffpunkte einzurichten und so weiter – wie zum Beispiel die Eltern-Kind-Gruppen, die Stillgruppen, die Elterninitiativen, die Mütter- und Familienzentren, die Stiefelterngruppen – bauen sie alle auf den Interaktionsprozessen unter Erwachsenen auf und schaffen sich somit die notwendigen Reflexionsprozesse für ihre zu erbringenden Erziehungsleistungen. Somit ist nicht Hilfebedürftigkeit und entsprechende professionelle Bearbeitung das Ziel der Aktivitäten, sondern die Stärkung der eigenen Fähigkeiten und dies auch in Situationen von Mangel. Im Rahmen einer Evaluationsstudie zu Familienselbsthilfeinitiativen wurden die Motive erhoben, sich zum Beispiel in Mütterzentren und Elterninitiativen zu engagieren (BMFSFJ 2001).

Die Motive zeigen deutlich, dass es sich im Wesentlichen um Kontakte zu anderen Eltern, um Unterstützung durch andere Eltern handelt, aber auch, sich am Aufwachen der Kinder aktiv in einem öffentlichen Raum mit beteiligen zu können und seine eigenen Erziehungsvorstellungen einbringen zu können. Die Unterschiede in den Motivlagen zwischen den Mütterzentren und Elterninitiativen liegen in der Struktur der jeweiligen Initiativen. So sind Mütterzentren offene, niederschwellige Treffpunkte im Stadtteil oder in der Gemeinde, wo Mütter mit ihren Kindern nach ihrem Rhythmus Angebote rund um die Familie wahrnehmen, aber auch selbst anbieten können. Diese zeichnen sich auf der Basis des Laienprinzips nicht nur als Dienstleistungszentrum für das Wohnumfeld aus, sondern durch ihre Treffpunktmöglichkeit haben sie eine wichtige Integrationsfunktion für neu Zugezogene, für Migrant/innen, aber auch für unterschiedliche Generationen.

Elterninitiativen dagegen sind Zusammenschlüsse von Eltern, um ein selbstorganisiertes Betreuungsangebot für ihre Kinder in eigener Trägerschaft zu ermöglichen. In der Regel arbeiten sie mit professionellen Kräften zusammen. Daneben besteht aber auch der Wunsch, wie die Motive zeigen, sich mit anderen Eltern zu vernetzen, um den Familienalltag und die damit verbundenen Erziehungsaufgaben besser bewältigen zu können.

Motive für die Beteiligung an der Initiative

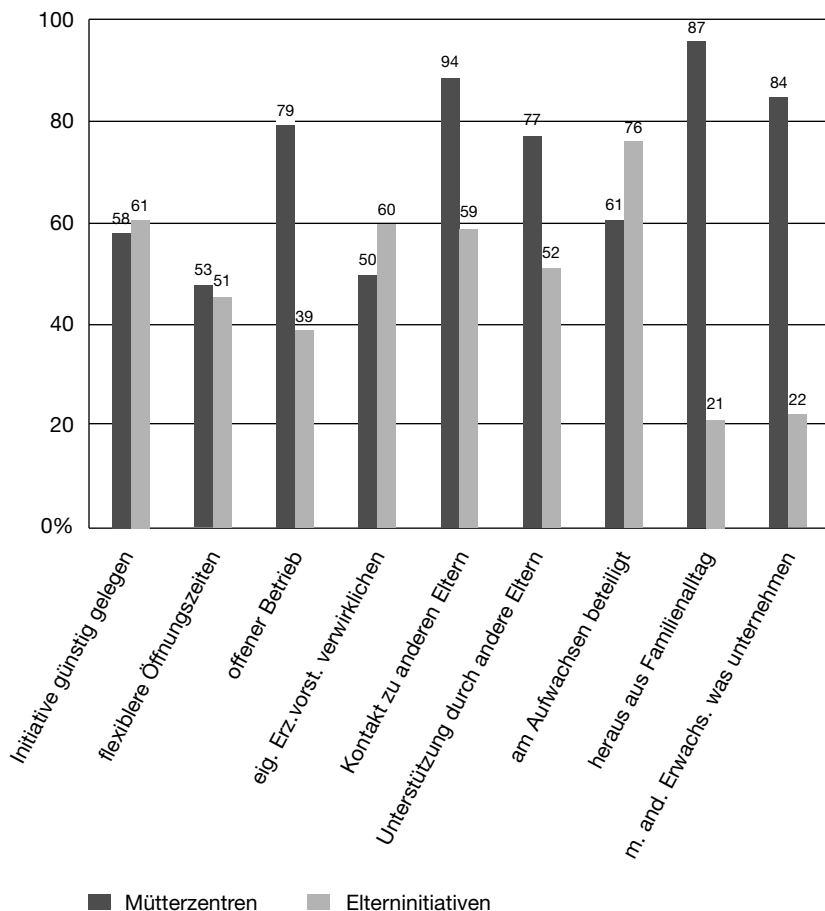


Abbildung 1: Evaluationsstudie zu Familienselbsthilfeinitiativen, BMFSFJ 2001

Aus den Untersuchungen der Initiativen im Bereich der Familienselbsthilfe ging außerdem hervor, dass sich diese Initiativen vor allem durch Empowermentstrukturen auszeichnen, das heißt auch und gerade in schwierigeren Lebensphasen mit anderen zusammen eigene Stärken entdecken und weiterentwickeln zu können (BMFSFJ 2001). Diese fördern auch einen individuellen Kompetenzzuwachs, der sowohl der Familie zugute kommt als auch dem Erwerbsleben. Dabei spielen die häufigeren Begegnungsformen unter den Erwachsenen und die damit verbundene Intensität der Interaktionsprozesse eine wesentliche Rolle. So sind zum Beispiel Elternabende bei den Elterninitiativen von allen Aktivitätsbereichen der Ort, wo Fähigkeiten gelernt werden wie

- ›konfliktfähig sein‹,
- ›kontaktfähig sein‹,
- ›Verantwortung übernehmen‹,
- aber auch ›Chaos aushalten‹.

Sie sind auch der Ort, an dem durch die Dichte von Interaktionsprozessen soziales Kapital gebildet wird (Sass / von Tschilkschke, Materialien zur Familienpolitik 2001). Dies wird vor allem durch die Strukturen bedingt. Diese sind hierarchisch und basisdemokratisch organisiert, das Lernen beruht auf dem Prinzip des ›*Learning by Doing*‹ und durch die Alltagsnähe wird ein vertrauensbildendes Klima ermöglicht. Dabei ist der Faktor Zeit für den Zuwachs an Kompetenzen ausschlaggebend: Je mehr Zeit in diese Interaktionsprozesse investiert wird, desto mehr Kompetenzen werden erworben. Der subjektiv eingeschätzte Kompetenzgewinn von Müttern und Vätern in Münchner Elterninitiativen und sein Nutzen für die Familie lässt sich mit der Abbildung auf der nächsten Seite veranschaulichen (BMFSFJ 2001)

Zeichnen sich Elterninitiativen in ihrer sozialstrukturellen Zusammensetzung, wie es sich für München in einer Gesamterhebung der Elterninitiativen darstellt, eher dadurch aus, dass die Mehrheit der Eltern einen höheren Schulabschluss haben, das heißt 67 Prozent Abitur oder Fachhochschulreife, 21 Prozent Realschulabschluss und 11 Prozent Hauptschulabschluss, so sind Mütterzentren in ihrer sozialstrukturellen Zusammensetzung eher gekennzeichnet durch eine breitere Streuung (BMFSFJ 2001). Von den darin Engagierten haben 34 Prozent Hauptschul-, 25 Prozent Realschul- und 26 Prozent Fachhochschul- beziehungsweise Hochschulreife. Deshalb ist es von Bedeutung, was die darin engagierten Frauen auf der Grundlage ihrer Bildungsabschlüsse an Kompetenzen dazu gewonnen haben.

Gerade die Gewinne in den Fähigkeiten

- ›Chaos auszuhalten‹ 67 Prozent,
- ›Stress aushalten‹ 66 Prozent,
- ›tolerant sein‹ 58 Prozent,
- ›konfliktfähig sein‹ 57 Prozent,
- ›gut ausgleichen‹ 57 Prozent,
- ›gut organisieren‹ 56 Prozent

verdeutlicht die Anforderungen des ›Arbeitsplatzes Familie‹, dem nicht jede Mutter per se gleich gut gerecht wird.

Die Strukturen der Initiativen ermöglichen durch ihren nichttherapeutischen Charakter, Probleme und Sorgen, Nöte und Konflikte aus dem ›normalen Familienalltag‹ auszutauschen, Rat zu holen oder zu geben und die Erfahrungen anderer kennen zu lernen. Oft genügt schon das Miterleben des Trotzanfalls eines anderen Kindes im Zentrum, um das Verhalten des eigenen Kindes als Normalität zu begreifen. Einblicke in andere Familiensituationen nehmen zu können erhöht die Chance, strukturell angelegte Konflikte und Probleme, die

Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne in der Familie Mütter u. Väter der Elterninitiativen München

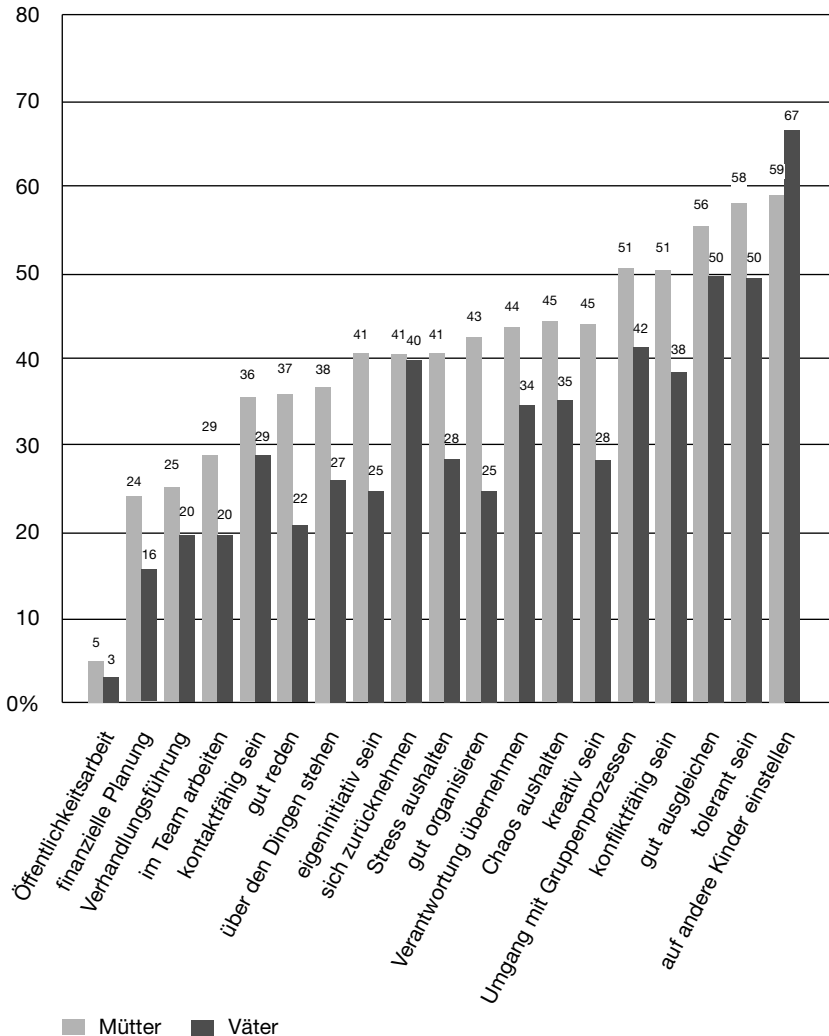


Abbildung 2: Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne in der Familie, BMFSFJ 2001, München

sonst eher als individuelle, selbstverschuldete Probleme verstanden und behandelt werden, leichter zu erkennen und besser zu verarbeiten (Gerzer-Sass 2001).

Hier könnte auch der präventive Charakter gegen Gewalt in der Familie ansetzen. Nicht normative Ausgrenzung all dessen, was mit dem Ideal von Fürsorge

und Verantwortung nicht vereinbar ist (Honig 1989), – oft als »Hidden Curriculum« von Familien – wird hier gestärkt, sondern die Normalität der Konfliktfähigkeit des Zusammenlebens. Somit liegt die Wirkungsweise der Initiativen deutlich im sozialpräventiven Bereich und dies vor allem auch für Mütter, die

Dazu gewonnene Kompetenzen in den Mütterzentren nach Schulabschluss

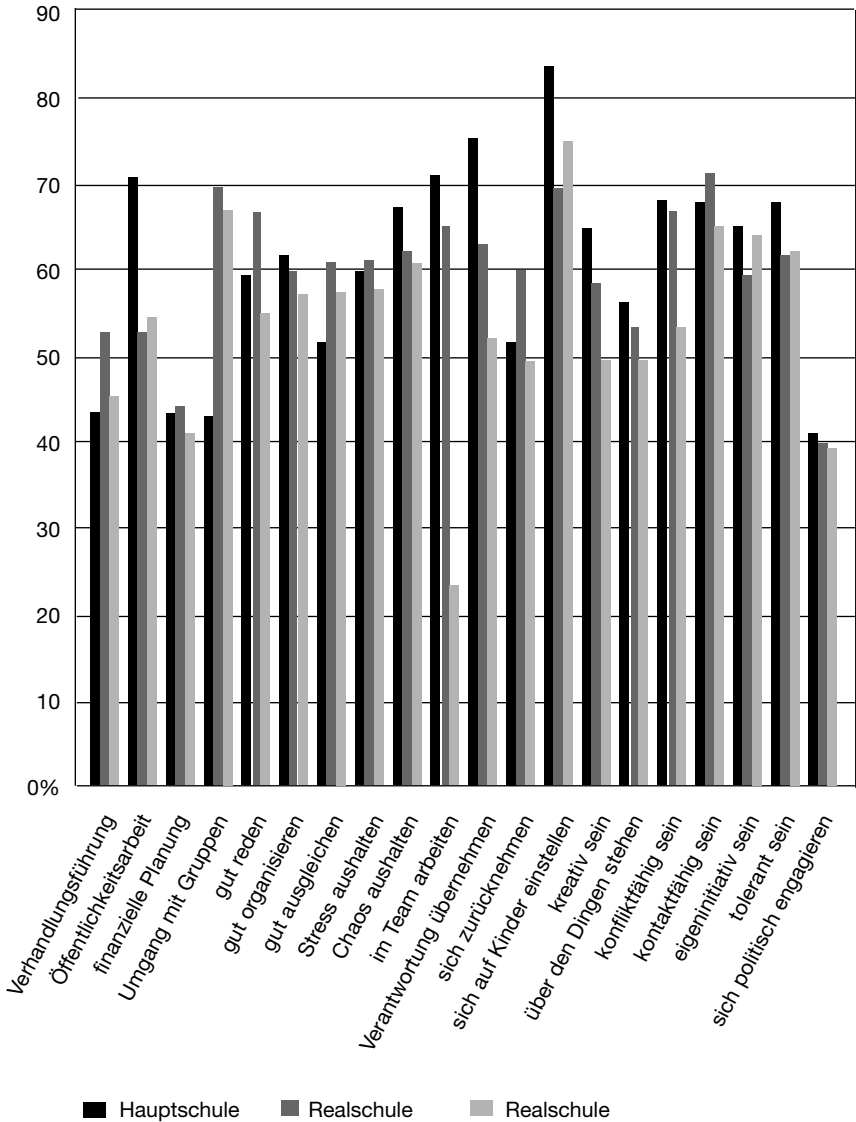


Abbildung 3: Dazu gewonnene Kompetenzen in den Mütterzentren nach Schulabschluss, BMFSFJ 2001

keinen Berufsabschluss haben. Der Gewinn für die Familie liegt bei Müttern ohne Berufsabschluss bei 14 Punkten, bei Müttern mit Universitätsabschluss bei 15 Punkten. Dass damit auch Mütter aus den unteren Einkommensgruppen erreicht werden und einen großen Nutzen für die Familie herausziehen, hat insofern hohe Bedeutung, da hier eine Zielgruppe von Müttern erreicht wird, die in der Regel in Familienbildungseinrichtungen wenig anzutreffen sind (Jaeckel 2001).

Der hohe Kompetenzgewinn bei den Mütterzentren für den Nutzen in der Familie weist auf ein *ideales informelles Lernfeld* hin. Durch die niederschweligen Angebote in den Mütterzentren wird ein leichter Zugang ermöglicht, es wird eine Vielfalt an Möglichkeiten des Engagements angeboten, sie »empowern« durch das *Laien-zu-Laien-Prinzip*, das heißt jede Frau wird nach ihren Fähigkeiten und Fertigkeiten angesprochen. Dabei erhalten die Mütter auch Chancen, in einem Klima von Unterstützung und Entlastung und mit Hilfe von Feed-back aus der Gruppe, sich in neuen Feldern zu versuchen. Mütterzentren sind somit Nischen, in denen auch etwas ausprobiert werden kann. Entscheidend dabei ist, den Blick auf Ressourcen zu lenken, »Was kann die Frau?«, und Strukturen dafür zu bereiten, dass diese auch einsetzbar sind. Dieses Ressourcendenken entspricht auch den Forderungen nach einer neuen »Lernkultur für den Arbeitsmarkt morgen« (Kirsch 1999).

Der Blick auf den Kompetenzgewinn von Vätern für die Familie und die damit verbundene Stärkung ihrer Erziehungskompetenz ist insofern von Bedeutung, da in der öffentlichen Diskussion nach dem »neuen Vater« gesucht wird. Dabei wird die Hoffnung verknüpft, über eine intensivere Vater-Kind-Beziehung zu einer inhaltlichen Neuorganisation von Familienwelt und Arbeitswelt zwischen Müttern und Vätern zu kommen. Das Engagement von Vätern im Kinderbetreuungsbereich zeigt, dass hier Ansätze zu einem partnerschaftlicheren Muster liegen können (Seehausen 1995). Väter aus Elterninitiativen lernen dann am meisten für die Familie, wenn sie eine Offenheit zu anderen Familien zeigen, wenn sie in der Lage sind, aus ihrem Kleinfamilienalltag heraus Netze zu bilden und diese auch zu nutzen. Immerhin haben 64 Prozent durch ihre Mitarbeit in den Initiativen neue Freundschaften gefunden und fühlen sich zu 70 Prozent in ihrem Alltag entlastet. Insgesamt ist die Bilanz des Engagements der Väter in Bezug auf ihren Lerngewinn für die Familie sehr positiv. So ist von besonderer Bedeutung, dass gerade Väter mehr am Alltag ihrer Kinder partizipieren. Gerade das Erleben von anderen Kindern hilft ihnen dabei, einen besseren Zugang zum eigenen Kind zu bekommen. Dazu zählt auch

- »tolerant zu sein« 50 Prozent,
- ebenso »gut ausgleichen zu können« 50 Prozent.

Der Kompetenzgewinn ist dabei umso höher, je mehr die Motivation zur Mitarbeit in den Bereichen »Kontakt zu und Unterstützung durch andere Eltern erhalten«, »am Aufwachsen der Kinder mitbeteiligt sein«, »eigene Vorstellungen verwirklichen können« liegt.

Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne

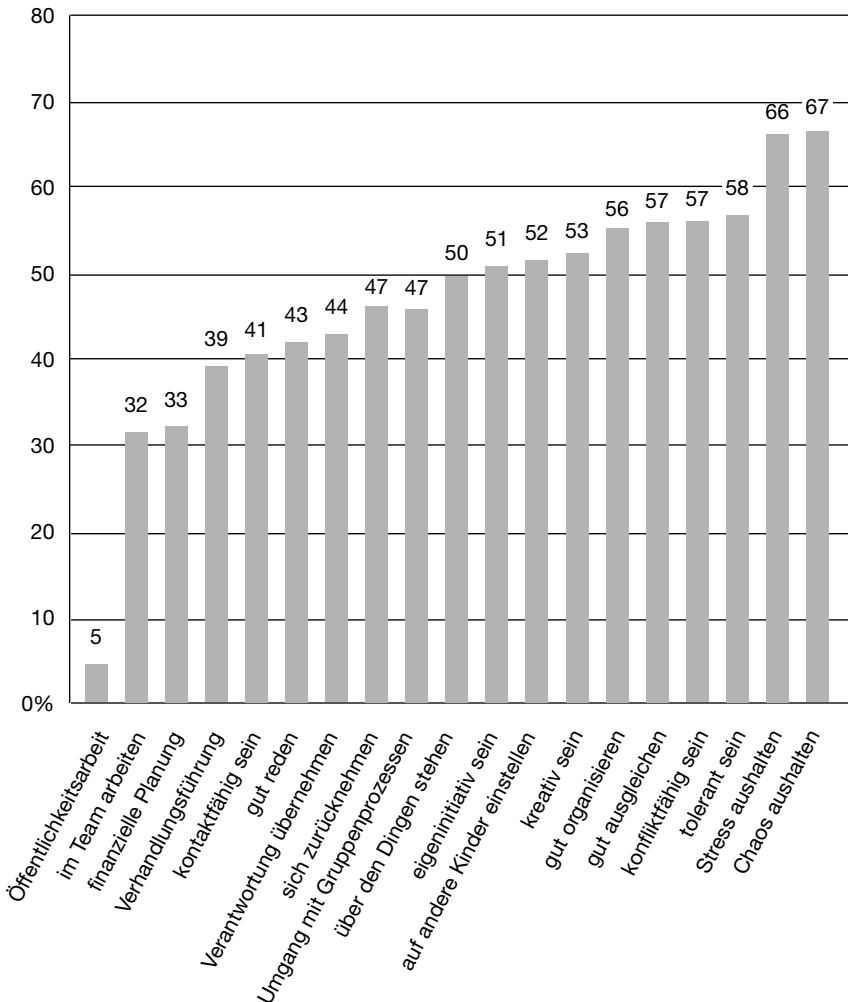


Abbildung 4: Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne in der Familie Mütterzentrum

Dabei ermöglichen die Kontakte und der Austausch auf den Elternabenden über Erziehungsziele, Alltagsverhalten und Alltagsprobleme mit anderen Eltern und auch den Erzieherinnen eine andere Qualität des Lernens, das sich im Vergleich zum schulischen oder verschulten Lernen durch eine größere Praxiserfahrung und (häufig unbewusst) durch eine größere Lernbereitschaft auszeichnet. Immerhin haben 64 Prozent durch ihre Mitarbeit in den Initiativen neue Freundschaften gefunden und fühlen sich zu 70 Prozent in ihrem Alltag

entlastet. Insgesamt ist die Bilanz des Engagements der Väter in Bezug auf ihren Lerngewinn für die Familie sehr positiv. Betrachtet man den Berufsstatus der Väter, so ist von besonderer Bedeutung, dass gerade die im einfachen bis mittleren Angestelltenbereich Tätigen häufiger einen Nutzen haben (65 Prozent) als Väter in freien akademischen Berufen oder selbstständigen Tätigkeiten (46 Prozent) (Gerzer-Sass 2001).

Betrachtet man die Anforderungen an die Eltern, wie Krappmann und Liegle dies formulieren, nämlich *sich zurücknehmen können, sich seiner eigenen Dominanz bewusst zu sein, Selbstständigkeit zulassen können*, so stellen diese Initiativen ideale Orte dar, Erziehungskompetenzen weiterzuentwickeln. Sie sind ein Ort des Lernens mit anderen Eltern zusammen, wo Reflexion über das eigene Erziehungsverhalten gerade auch im Verhältnis zu anderen Eltern ermöglicht wird, auch der Ort, wo Entlastung, Unterstützung gegeben ist. Diese Räume können eine Antwort darauf sein, wie aus einem Erziehungswissen Erziehungskompetenz werden kann.

Lernkulturen außerhalb formalisierter Lernprozesse gewinnen an Bedeutung – Initiativen als Innovationspotenzial einer sich ändernden Arbeitsgesellschaft

Im Kontext der Diskurse um neue Lernkulturen und Kompetenzentwicklung gewinnt »informelles« Lernen im sozialen Umfeld zunehmend an Bedeutung (Arnold 1997; Livingstone 1999). Dabei kann von der Erkenntnis ausgegangen werden, dass die meisten der im beruflichen und privaten Leben wichtigen Kompetenzen nicht in Bildungsinstitutionen, sondern durch informelles Lernen außerhalb erworben werden (Kirchhöfer 2000).

Studien in diesem Bereich kommen zu folgendem Fazit: Heute stehen – geht es um die Entwicklung von Innovationsfähigkeit – Innovationsstrategien und nicht mehr einzelne Innovationen im Mittelpunkt der Bemühungen von Organisationen und auch Individuen. Dabei ist das soziale Umfeld, das heißt das Lernen und Tätigsein der beteiligten Individuen in Bereichen außerhalb ihrer regulären Erwerbsarbeit, immer beteiligt. Bei der Erarbeitung von Innovationsstrategien sollte das soziale Umfeld stärker und genauer beachtet und nicht ausgeblendet werden wie bisher (BMBF 2003).

Neuere Konzepte im Bildungsbereich lenken den Blick stärker auf Kompetenzentwicklungen und reagieren so auf den in ganz Westeuropa in Gang befindlichen Übergang von der »Qualifikation« zur »Kompetenz« (Heyse / Erpenbeck 1997). Die Gewichte verlagern sich damit zunehmend von den technisch-fachlichen hin zu den sozialen und persönlichkeitsbezogenen Qualifikationen und Kompetenzen – die Forschung nennt dies die »selbstscharfenden Qualifikationen«. Zu ihrer Aneignung und Ausprägung bedarf es eines hohen Maßes an Selbstorganisationsfähigkeit, Eigeninitiative und Selbsttätigkeit.

Vor diesem Hintergrund liegt es nahe, den Blick auf die Familienselbsthilfeinitiativen zu werfen, die sich durch ihre Interaktionsprozesse als lebendige Lernkultur beschreiben lassen. Zum einen, da sie hierarchiearm und basisdemokratisch organisiert sind, zum anderen da sie auf dem Prinzip des »*Learning by Doing*« aufbauen, das heißt es wird unter den Engagierten im Rahmen des

gemeinsamen Tuns Wissen ausgetauscht und weitergegeben, gemeinsam diskutiert und reflektiert. Man könnte die Lerneffekte in Initiativen auch mit dem Etikett eines handlungsorientierten Lernens versehen. Die aktive Teilnahme in den Initiativen und die gleichzeitige Bewältigung des Familienalltags erfordert von dem Einzelnen ein hohes Maß an Selbstkompetenz. Mit anderen Initiativmitgliedern nach Problemlösungen zu suchen, sich zu engagieren und zu solidarisieren erfordert Sozialkompetenz. Bei der Bewältigung von Problemen zu kreativen Lösungswegen zu kommen und diese zu reflektieren entspricht der Methodenkompetenz. Deshalb wurden die Mütter und Väter in den Initiativen nach ihrem subjektiven Zugewinn in Bezug auf Schlüsselqualifikationen gefragt.

Am Beispiel der Väter aus den Münchner Elterninitiativen sieht der Zugewinn an Schlüsselqualifikationen und deren Nutzen für den Beruf folgendermaßen aus:

Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne

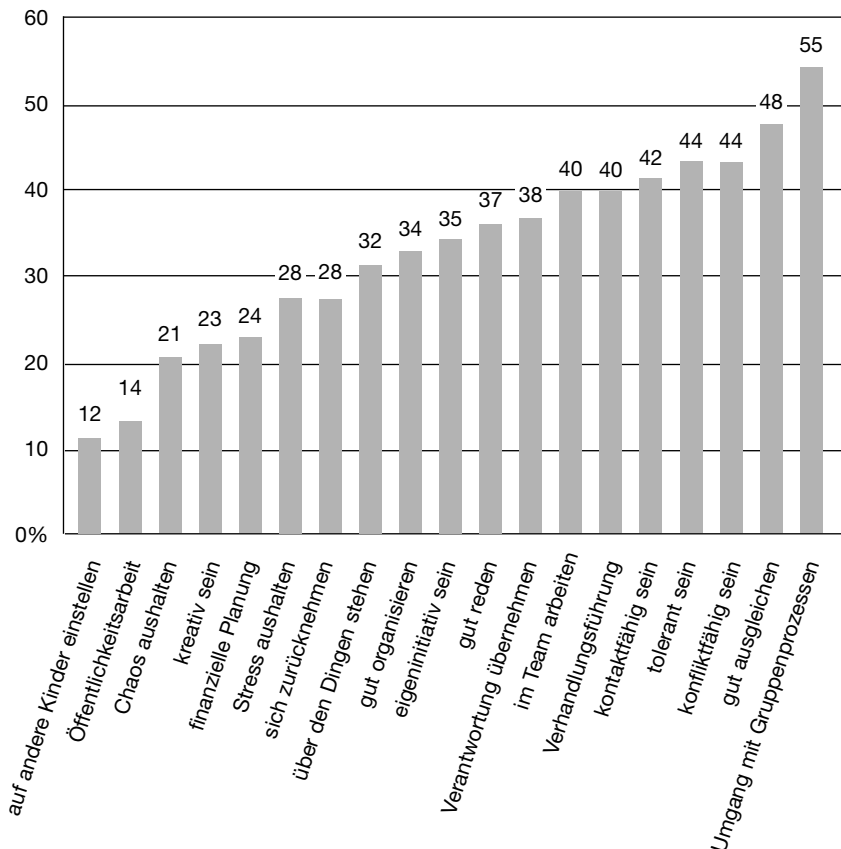


Abbildung 5: Nutzen der Kompetenzgewinne in der Familie Väter Elterninitiative, München

Übersetzt man die in den Elterninitiativen erworbenen Kompetenzen in eine lebensphasenbezogene Betrachtung, dann könnte zum Beispiel der Erziehungsurlaub der Väter in Verbindung mit einer Initiativtätigkeit aus Sicht des Arbeitgebers ein für ihn kostenloser »Qualifikationsurlaub« sein – mit einem Gewinn für beide Seiten. Da zunehmend mehr auch bei Männern Biografiebrüche im Erwerbsleben durch Arbeitslosigkeit, Berufswechsel und Berufsunterbrechungen stattfinden – bisher ein Kennzeichen von weiblichen Biografiemustern – wird der Blick auf den Kompetenzerwerb durch die Arbeit in Initiativen oder im Ehrenamt immer wichtiger. Die gegenwärtige Debatte über Kompetenzentwicklung, informelles Lernen und den informellen Qualifikationserwerb (vgl. hierzu die EU-Initiative zur Bilanzierung von Kompetenzen, die außerschulisch und außerberuflich erworben wurden) müsste daher um den Aspekt der Familienkompetenzen beziehungsweise der familiennahen Tätigkeiten, wie sie in den Familienselbsthilfeinitiativen praktiziert und erworben werden, erweitert werden.

Obwohl diese als Orientierungsraum und Unterstützungssystem für Mütter konzipiert wurden, die aus dem Beruf ausgeschieden sind und sich in der Familienphase befinden, zeigt sich am Beispiel der Mütterzentren, dass der subjektiv eingeschätzte Nutzen für den Beruf sehr hoch ist. Dies gilt für alle Bildungsschichten, aber auch für die arbeitslosen Mütter, die Studentinnen und die Auszubildenden.

Das Klima beziehungsweise die »Kultur« in den Mütterzentren und deren strukturelle Rahmenbedingungen, wie die Mitbestimmungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten, das *»Laien-zu-Laien-Prinzip«*, der Wechsel von der Nutzerrolle in die Aktivenrolle und die damit verbundenen vielseitigen Interaktionsmöglichkeiten schaffen die Voraussetzung für den hohen Kompetenzzuwachs. Dies ermutigt nicht zuletzt viele Mütter, die aus dem Beruf ausgestiegen sind, zu einem Wiedereinstieg in den Beruf oder zur Teilnahme an Weiterqualifikationsmaßnahmen. Mütterzentren sind auch ein gutes Beispiel dafür, Entlastung und Unterstützung nicht nur für die in den Zentren engagierten Familien anzubieten, sondern auch für die Familien aus der Nachbarschaft und aus dem erweiterten Umfeld. Da es mittlerweile über 400 Mütterzentren in Deutschland gibt, sind es hochgerechnet etwa einhunderttausend bis einhundertfünfzigtausend Familien, die unmittelbar oder mittelbar von den Mütterzentren erreicht werden beziehungsweise davon profitieren.

Dabei haben sie ihre Dienstleistungsangebote sehr ausdifferenziert: In Mutter-Kind-bezogene Dienstleistungen wie Stillgruppen, stundenweise Kinderbetreuung bis hin zu Ganztagesbetreuungen in altersgemischten Gruppen, in praktische Dienstleistungen wie Fahr- und Einkaufsdienste, in Mittagstische für Alt und Jung, in ambulante Pflege und so weiter sowie im Bereich von Fortbildung. Das hessische Mütterbüro hat die angebotenen Dienstleistungen aller 53 Mütterzentren aufgelistet und in einem »Dienstleistungslexikon der hessischen Mütterzentren« zusammengestellt.

Die besondere Qualität dieser Dienstleistungen, die im Rahmen von Selbsthilfe allerdings auf Honorarbasis oder im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung erbracht werden, korrespondiert mit der besonderen Qualität der

Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne

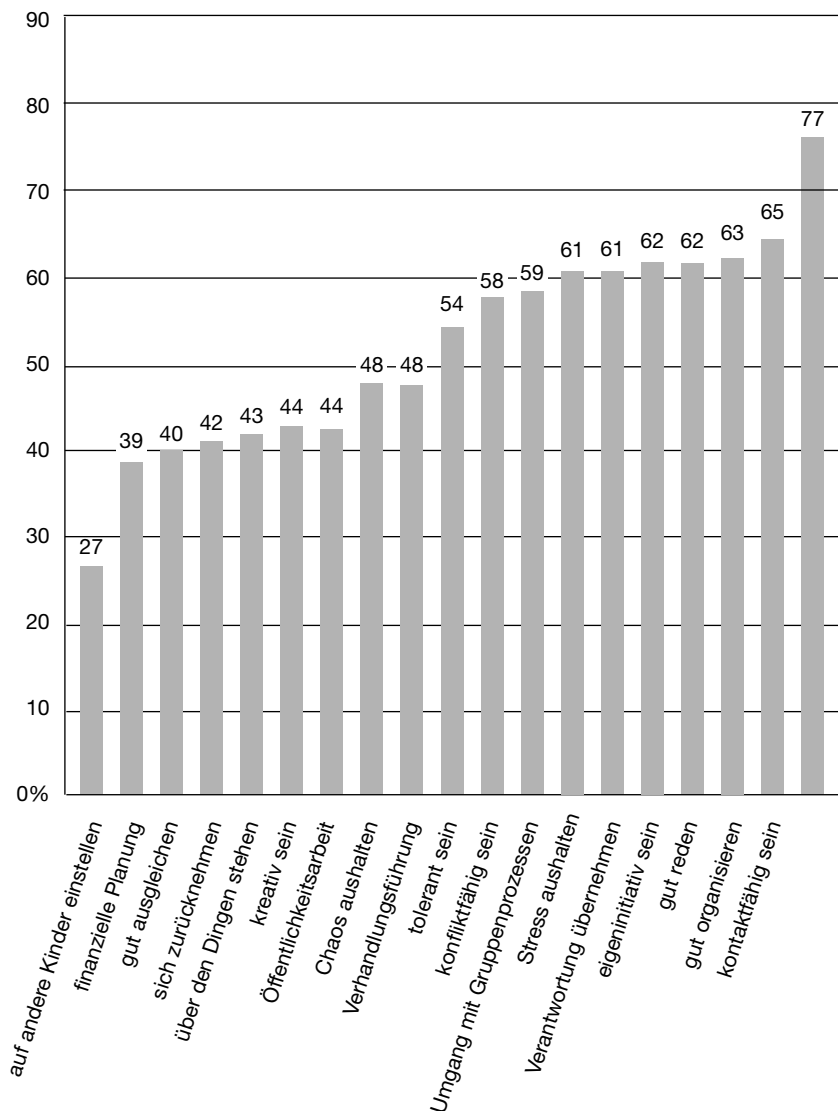


Abbildung 6: Nutzen der einzelnen Kompetenzgewinne für den Beruf, Mütterzentren

Arbeitsbedingungen wie Selbstorganisation, Selbstverwaltung und Selbstreflexion. Die Arbeit geschieht miteinander und füreinander in einem überschaubaren Rahmen und ist nicht an strukturellen Sachzwängen wie bei Institutionen, sondern an Menschen orientiert. Dies entspricht den Forderungen,

bei personenbezogenen Dienstleistungen verstärkt auch den Konsumenten als ›Koproduzent‹ einzubeziehen. Gerade von diesen personenbezogenen Dienstleistungen, die außerhalb des Markt-Preis-Systems erbracht werden, wird ein anhaltendes Wachstum erwartet, von denen erhebliche Beschäftigungsimpulse ausgehen können (Badura / Evers / Hungeling 1998).

Dies zeigt sich schon in Ostdeutschland, wo stärker als in den westlichen Bundesländern Familienselbsthilfe auf die ökonomischen Bedrängnisse von Familien reagiert. Gestützt auf die Finanzierungsmöglichkeiten des zweiten Arbeitsmarktes hat sich eine deutlich größere Vielfalt an kleinen Trägern mit sozialen Projekten in diesem Dienstleistungsbereich gebildet. Mit ihrer spezifischen Mischung aus marktorientierten Dienstleistungsangeboten, niedrig bezahlter Arbeit im zweiten Arbeitsmarkt und honorierter Initiativarbeit sind hier kreative Mischungen verschiedener Arbeitsformen, Arbeitsrichtungen und Qualifikationen entstanden. Ähnlich wie in den westdeutschen Initiativen sind auch hier die Frauen die Ideengeber, Gründer und ›Motoren‹.

Man kann in diesem Zusammenhang auch von weiblichen *Sozialunternehmerinnen* sprechen. Die von ihnen ›gemanagten Initiativen‹ liegen in den Bereichen

- Beratungsangebote,
- offene soziale Treffpunkte,
- individuelle Angebote für Kinderbetreuung, zum Beispiel für unübliche Betreuungs- und Öffnungszeiten und so weiter.

Dies ist umso bemerkenswerter, da ähnlich wie in anderen ehemaligen sozialistischen Ländern im fest geknüpften institutionellen System Familienselbsthilfe in dieser Form nicht vorgesehen war (BMFSFJ 2001, S. 91).

Der Kompetenzgewinn am Beispiel der Elterninitiativen und der Mütterzentren ist nur ein Beispiel von vielen anderen Initiativen im Familienselbsthilfebereich und dem Selbsthilfebereich insgesamt. Gerade durch den Wandel von der Industrie- zur Dienstleistungs- und Wissensgesellschaft werden diese Formen von Engagement ein wichtiges Bindeglied zu den neuen Anforderungen in der Arbeitswelt darstellen. Noch lebt unsere Gesellschaft nach einem männlich strukturierten Lebensverlauf, der eine kontinuierliche Erwerbstätigkeit bis zur Rente vorsieht. Mittlerweile sind durch strukturelle Einbrüche am Arbeitsmarkt auch die männlichen Berufsverläufe nicht mehr kontinuierlich – die weiblichen Lebensverläufe zeigen aufgrund von Unterbrechungen durch die Familie sehr viel mehr diskontinuierliche Lebensverläufe. Es wird zunehmend eine neue Akzeptanz dahin gehend geben müssen, dass ein Leben sinnvollerweise auch als *Patchwork* oder als Kette unterschiedlicher Tätigkeiten gelebt werden kann und dabei das Engagement ein wesentliches Glied in der Kette sein kann.

Familie und Selbsthilfe – wesentliche Elemente einer Zivilgesellschaft

Biografieverläufe von Eltern, die sich in Familienselbsthilfeinitiativen engagieren zeigen, dass ihre dazu gewonnenen Kompetenzen nicht nur für Familie und Beruf genutzt werden, sondern auch für ein weitergehendes Engagement in der Kommune. Diese werden genutzt für Öffentlichkeitsarbeit, Verhandlungsführung, Pflege von politischen Kontakten, und so ist der Weg nicht weit zu weitergehendem Engagement. Es stimmen 88 Prozent der befragten Mütter in den Mütterzentren und 84 Prozent der Eltern der Münchner Elterninitiativen zu, dass »unsere Gesellschaft die aktive Mitarbeit der Bürgerinnen und Bürger braucht.« Vor allem aber Mütterzentren zeigen ein hohes Ausmaß an kommunalpolitischer Involvierung in der Gemeinde. So geben 57 Prozent der darin engagierten Frauen an, seit ihrer Beteiligung am Mütterzentrum stärker als vorher kommunalpolitisch engagiert zu sein. Dies betrifft Aktivitäten im Elternbeirat, in lokalpolitischen Gremien, öffentlichen Veranstaltungen und in anderen Initiativen und Vereinen: Zu 47 Prozent setzen sie sich für infrastrukturelle Verbesserungen in der Gemeinde und ihrem Stadtteil ein, nehmen zu 49 Prozent an Gemeinderatssitzungen, Bezirksversammlungen oder Rathausgesprächen teil, arbeiten zu 46 Prozent in Ausschüssen wie Jugendhilfeausschuss, Sozialhilfeausschuss, Kinderausschuss oder Agenda 21 und werden zu 44 Prozent um Stellungnahmen zu kommunalpolitischen Fragen in Bezug auf Frauen und Familien gefragt (Jaeckel 2001).

Allen Initiativen gemeinsam ist der demokratisch-partizipative Anspruch auf eine aktive bürgerschaftliche Teilhabe. Jenseits von großen Wohlfahrtsverbänden und Institutionen liefern sie einen Beitrag zur notwendigen Konstruktion von unten und zeigen, dass in den Phasen des Familienbildungsprozesses eine große politische Gestaltungskraft innewohnt. Aus der Unmittelbarkeit der Betroffenheit heraus werden für die Gestaltung zur Verbesserung der Lebensbedingungen mit Kindern Energien freigesetzt, die einen wesentlichen Teil von bürgerschaftlichem Engagement ausmachen. In diesen »halböffentlichen Räumen« ist ein Aktionsfeld entstanden, auf dem neue Interaktionsformen innerhalb der Familien und zwischen Familie und ihrem sozialen Umfeld erprobt werden. Zwar können Selbsthilfeprozesse nicht »top-down« erzeugt werden, aber da, wo Rahmenbedingungen auch im finanziellen Bereich gesetzt werden, wo Eigeninitiative nicht missachtet oder gar blockiert, sondern anerkannt und unterstützt wird, kann sie als soziale Kraft weiter entwickelt werden. Wenn Kommunen Selbsthilfe mit organisieren und fördern, bewegen sie sich im Kernbereich des Subsidiaritätsprinzips, und auch in schwierigeren Haushaltslagen ist diese Aufgabe Pflicht einer wohl verstandenen kommunalen Selbstverwaltung (Motsch 2005).

Literatur

Arnold, Rolf: Von der Weiterbildung zur Kompetenzentwicklung – Neue Denkmodelle und Gestaltungsansätze in einem sich verändernden Handlungsfeld. In: Arbeitsgemeinschaft QUEM Berlin (Hrsg.): Kompetenzentwicklung 97: Berufliche Weiterbildung in der Transformation – Fakten und Visionen. Münster, New York, München, Berlin 1997, S. 253-307

- Badura, Bernhard / Ferber, Christian von (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. Soziologie und Sozialpolitik Band 1. München 1981, S. 5-38
- Bertram, Hans: Die verborgenen familiären Beziehungen in Deutschland, die multilokale Mehrgenerationenfamilie. In: Kohli, Martin (Hrsg.): Generationen in Familie und Gesellschaft. Opladen 2000
- Bien, Walter: Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien. Opladen 1994
- BMBF, Bundesministerium für Bildung und Forschung: Berufsbildungsbericht. Kapitel 5.3.3 Lernen im sozialen Umfeld. Berlin 2003
- BMFSFJ, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Familienselbsthilfe und ihr Potential für eine Reformpolitik von unten. In: Materialien zur Familienpolitik Nr. 15, Berlin 2001
- Bourdieu, Pierre: Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In: Soziale Welt, Sonderband 2. Göttingen 1983
- Braun, Joachim / Kettler, Ulrich: Selbsthilfe 2000. Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung. ISAB-Berichte aus Forschung und Praxis Nr. 42. Köln 1996
- Büchner, Peter / du Bois-Reymond, Manuela / Ecarius, Jutta / Fuhs, Burkhard / Krüger, Heinz-Hermann: Teenie-Welten. Aufwachsen in drei europäischen Regionen. Opladen 1998
- Erler, Gisela / Tüllmann, Greta: Familienselbsthilfe – ein neues Konzept stellt sich vor. In: DJI (Hrsg.): Wie geht's der Familie – Handbuch zur Situation der Familie heute. München 1988
- Erler, Wolfgang: Leipzig nach der Wende: eine Stadt im Umbruch. In: BMFSFJ (Hrsg.): Materialien zur Familienpolitik Nr. 15. Berlin 2001
- Erpenbeck, John / Heyse, Volker: Kompetenzbiographie – Kompetenzmilieu – Kompetenztransfer. Zum biographischen Kompetenzerwerb der mittleren Führungsebene, nachgeordneten Mitarbeitern und Betriebsräten. QUEM-report. Schriften zur beruflichen Weiterbildung, Heft 62. Berlin 1999
- Evers, Adalbert / Olk, Thomas: Wohlfahrtspluralismus. Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft. Opladen, 1996
- Gerzer-Sass, Annemarie: Initiativen und ihr Potential für die künftige Arbeitsgesellschaft. In: BMFSFJ (Hrsg.): Materialien zur Familienpolitik Nr. 15. Berlin 2001
- Hettlage, Robert: Familienreport. Eine Lebensform im Umbruch. München 1998
- Honig, Michael-Sebastian: Vom alltäglichen Übel zum Unrecht. In: DJI (Hrsg.): Wie geht's der Familie. München 1988
- Jaeckel, Monika: Förderung und Unterstützung der Handlungskompetenz von Eltern. In: BMFSFJ (Hrsg.): Materialien zur Familienpolitik Nr. 15. Berlin 2001
- Karsten, Maria-Eleonora: Ehrenamtlich arbeiten – eine Handlungs(kompetenz) für Frauen? In: Müller, Siegfried / Rauschenbach, Thomas (Hrsg.): Das soziale Ehrenamt. Nützliche Arbeit zum Nulltarif. Weinheim, München 1992
- Kirchhöfer, Dieter: Informelles Lernen in alltäglichen Lebensführungen. QUEM-report, Heft 66. Berlin 2000
- Kirsch, Günther: Lernkultur für den Arbeitsmarkt von morgen. Vortrag beim Internationalen Fachkongress »Kompetenz für Europa. Wandel durch Lernen – Lernen durch Wandel«. Berlin 1999
- Livingstone, David W.: Informelles Lernen in der Wissensgesellschaft. In: QUEM report, Heft 60. Berlin 1999, S. 65-91
- Motsch, Peter: Selbsthilfe hat Zukunft. In: Informationsbrief »Engagiert in Bayern«. Landesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement in Bayern 2/05. Nürnberg 2005
- Nave-Herz, Rosemarie: Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung. Darmstadt 1994
- Sass, Jürgen / Tschiltschke Birgit: Soziales Kapital und Humankapital – die gesellschaftlichen Wertschöpfungspotentiale von Familienselbsthilfeinitiativen. In: BMFSFJ (Hrsg.): Materialien zur Familienpolitik Nr. 15. Berlin 2001
- Schmalstieg, Herbert: »Bürgersinn« in den Städten fördern: Das Beispiel Hannover. In: Der Städtetag 7/1998, S. 488-492
- Schneewind, Klaus A. / Ruppert, Stefan: Familien gestern und heute. Ein Generationenvergleich. München 1995
- Seehausen, Harald: Elternarbeit ist Mütterarbeit. Wo bleiben die Väter in den Tageseinrichtungen

für Kinder? In: Wehrmann, Ilse / Kossolapow, Margarete / Seehausen, Harald (Hrsg.): Familien auf der Suche nach neuer Orientierung. Bremen 1995, S. 44-62

Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug. Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene – Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005

Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familie. In: Textor, Martin R. (Hrsg.): Hilfen für Familien. Frankfurt 1990, S. 732

Annemarie Gerzer-Sass ist Historikerin und Sozialwissenschaftlerin und beim Deutschen Jugendinstitut in München tätig. Dieser Beitrag ist die verschriftete Fassung ihres Vortrags vom 6.6.2005 während der Jahrestagung 2005 der DAG SHG e.V. Die Jahrestagung hatte das Thema »Selbsthilfe und Familie« und fand vom 6.-8.6.2005 in Schleswig statt.

Lokales Bündnis für Familie in der Region Schleswig-Flensburg. Erfahrungsbericht und Plädoyer für eine Beteiligung der Selbsthilfe

Familie ist trendy. Auf der politischen Agenda rangiert sie ganz oben, in Talkshows geben sich Familienexperten die Klinke in die Hand, auf den Titelblättern der Gazetten prangt anklagend und mahnend zugleich: »Deutschland muss familienfreundlicher werden«. Kaum ein Fach- oder Interessenverband, der sich nicht des Themas annimmt. Woher die Renaissance der Familie? Gestern noch ein Randthema, bestenfalls geeignet für ideologische Grabenkämpfe parlamentarischer Hinterbänkler, heute gilt Familie als der Schlüssel zur Lösung aller Probleme.

Familie, einst »weicher« (damit auch beliebiger Faktor) ist aufgrund der demografischen Entwicklung zum harten ökonomischen Faktor geworden.

Der Entscheidung des Bundesfamilienministeriums, ein Servicebüro für Lokale Bündnisse einzurichten, lag also eine ebenso nüchterne, wie ernüchternde Analyse zugrunde. Während die Deutschen immer älter werden, entscheiden sich immer mehr junge Paare kinderlos zu bleiben, mit absehbaren Folgen für die ökonomische, soziale und kulturelle Entwicklung in unserem Land. Spürbar wird diese, keineswegs neue Tendenz besonders in den Städten und Gemeinden. So warnt der Beigeordnete des Deutschen Städte und Gemeindebundes, Uwe Lübking: »Der Anteil der Bevölkerung, der mit Kindern in einem Haushalt zusammenlebt, geht in Deutschland seit Jahrzehnten zurück ... Die so genannte Geburtenziffer liegt mit rund 1,37 nicht nur weit unter dem Bestandserhaltungsniveau von 2,1, sondern auch deutlich unter dem Durchschnitt westlicher Industriestaaten.«¹

Das geht uns alle an

Die Gründe für die sinkende Geburtenrate sind bekannt. Angst um den Arbeitsplatz, Kinder kosten zuviel Geld, unzureichendes Einkommen, berufliche Nachteile, Konflikte mit persönlichen Interessen etc. Das Allensbachinstitut hat in einer Befragung im Jahr 2004 herausgefunden, dass mangelhaftes Klima und Infrastruktur für Familien ein weiterer wesentlicher Grund für Kinderlosigkeit aus der Sicht der 18 bis 44-jährigen gewollt Kinderlosen ist. Alle Vergleiche mit europäischen Nachbarn unterstreichen die unzureichenden strukturellen Rahmenbedingungen für Familien in Deutschland.

Um dieses zu diagnostizieren, bedurfte es keiner Umfragen und aufwändigen Studien. Ein flüchtiger Blick über den nationalen Gartenzaun, zum Beispiel zu unseren skandinavischen Nachbarn, sollte uns kollektiv die Schamröte ins Gesicht treiben. Nicht allein die staatlich organisierten Kinderbetreuungs- und Bildungsangebote sind hier Selbstverständlichkeit, sondern auch die Be-

rücksichtigung von familienfreundlichen Strukturen in Dienstleistung, Handel und Gewerbe.

Bei unseren Nachbarn können wir auch lernen, dass die Schaffung eines familienfreundlichen Klimas sich nicht delegieren lässt, dass das Thema alle angeht. Warum sich also ausgerechnet Selbsthilfekontaktstellen (der erste gelungene Versuch, Zivilgesellschaft und gemeinschaftliche Sorge institutionell zu fördern) heraushalten sollten, war uns nicht einsichtig. Mitverantwortung auf lokaler Ebene zu übernehmen und für eine Verbesserung der Vereinbarkeit von Familie und Beruf, für mehr und bessere Kinderbetreuung, für mehr und bessere Bildungsmöglichkeiten, für mehr Partizipationsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen etc. zu streiten, war und ist Aufgabe aller gesellschaftlich relevanten Gruppierungen.

Viele kleine Bündnisse

Freilich, inwieweit wir uns vor den Karren politisch-ökonomischer Interessen spannen lassen sollten, ist immer kritisch zu prüfen. Entsprechende Fragen auf der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)² im Juni vergangenen Jahres hatten von daher ihre Berechtigung. Auch die Frage, ob nicht die inflationäre Einrichtung von Bündnissen purer Aktionismus sei und ob wir auf einer staatlich initiierten Welle mitsurfen sollten. In manchen kritischen Fragen schwang jedoch klammheimliche Schadenfreude und die implizite Haltung mit, »Das geht uns nichts an. Das sollen die richten, die es verbockt haben.« Schadenfreude ist aber ebenso wenig angesagt, wie elitäres Nischendenken. Das sah die große Mehrheit der Tagungsteilnehmerinnen wohl ebenso und so dominierte, neben mancher Skepsis, das sachliche Bemühen, den Beitrag der Selbsthilfe für Familienfreundlichkeit herauszuarbeiten.

Den Familienbezug von Selbsthilfe machte Helga Appel vom »Verein zur Förderung Behinderter« (auch Vorstandsmitglied von KIBIS Schleswig-Flensburg e.V.) deutlich. Die Vorsitzende dieser ursprünglichen Selbsthilfeinitiative betreibt heute einen Familienentlastenden Dienst. Ehrenamtlich engagierte Mitglieder dieser Initiative unterstützen Familien, in denen Behinderte leben und tragen so zur Verbesserung der Lebensqualität der Gesamtfamilie bei. Im Landkreis Schleswig-Flensburg gibt es bereits viele dieser kleinen, aber wirkungsvollen Familienbündnisse, zum Beispiel »Restposten Pflegefamilie«, »Plan haben« (ein Familienpatenschaftsprojekt), den »Kriminalpräventiven Rat« etc.

Warum dann noch lokale Bündnisse? Ex-Bundesfamilienministerin Renate Schmidt: »Weil wir mehr Familienfreundlichkeit brauchen, weil wir ein besseres Klima für Kinder und Eltern schaffen müssen ... Denn ob Familien sich wohlfühlen, entscheidet sich dort, wo sie leben und arbeiten. Hier wissen die Familien, wo schon kleine Verbesserungen große Erleichterungen bringen können. Kommunen gestalten das Wohnumfeld; sie betreiben Krippen, Kindergärten und Ganztagschulen, stellen Kultur- und Freizeiteinrichtungen. Unternehmen schaffen die Rahmenbedingungen am Arbeitsplatz. Soziale Einrich-

tungen bieten Betreuungsmöglichkeiten an und helfen in Notlagen. In vielen Kommunen und in vielen Unternehmen gibt es bereits familienfreundliche Maßnahmen. Ein lokales Bündnis führt diese einzelnen Initiativen zusammen und gibt dem Thema Familie eine größere Resonanz. Schon das ist ein Erfolg.«³

Das Schleswiger Bündnis – eine überinstitutionelle Selbsthilfeinitiative

Schon nach knapp einem dreiviertel Jahr Bündniserfahrung können wir die These von Renate Schmidt bestätigen. Die kleinen punktuell angelegten Bündnisse sind außerordentlich nützlich, stellen aber noch nicht die entscheidende Lösung in Bezug auf ein familienfreundlicheres Klima in Deutschland dar. Lokale Bündnisse für Familie beinhalten die Chance für einen grundlegenden Wandel. Hier liegt das Verdienst der ehemaligen Bundesfamilienministerin. Mit der Einrichtung eines Servicebüros für Lokale Bündnisse für Familie hat sie nicht nur infrastrukturelle Rahmenbedingungen bereitgestellt, sondern vor allem in der Familienpolitik die Chance für eine Trendwende herbeigeführt und schließlich alle Akteure auf lokaler, regionaler, Landes- und Bundesebene in Zugzwang gebracht.

Natürlich fragten auch wir uns, ob, und wenn ja, was uns die Bundesinitiative angeht. Die Antwort fanden wir im Beratungsalltag unserer Selbsthilfekontaktstelle. Ein nicht unerheblicher Teil der telefonischen und persönlichen Anfragen hat implizit oder explizit mit Familie oder dem Fehlen von Familie zu tun. Wir sind also mittendrin im Thema. Prädestiniert sind wir jedoch nicht allein als »Mitbetroffene«, sondern vor allem auch im Hinblick auf unser Aufgabenprofil. Lokale Bündnisse, als überinstitutionelle, gemeinwesenorientierte Selbsthilfeinitiative verstanden, brauchen Engagement unterstützende Infrastruktur, brauchen den überparteilichen Blick, sowie die Vernetzungs- und Koordinierungskompetenz und das Know-how von Menschen mit Erfahrung in der Begleitung und Unterstützung von Initiativen.

Gelungener Auftakt

Erste Verbündete zu finden, fiel nicht schwer. Die »üblichen Verdächtigen«, engagierte und erfahrene Kolleginnen aus dem sozialen Bereich, eine dem Selbsthilfegedanken aufgeschlossene Kommunalpolitikerin, eine Gleichstellungsbeauftragte waren schnell bereit, die Initiative zu unterstützen. Nachdem das Für und Wider des Bündnisses ausdiskutiert und die Gründung beschlossene Sache war, engagierten wir zur Koordinierung und Bewältigung der Verwaltungsarbeit eine MAE-Stelle (MAE = Mehraufwandsentschädigung = offizielle Bezeichnung für Ein-Euro-Jobs). Ein Glücksgriff, wie sich schon bald zeigte, und am Rande bemerkt, auch ein lebendes Beispiel dafür, dass im Wirrwarr von Hartz IV hoch motivierte und qualifizierte Menschen ohne Hoffnung auf Wiedereinstellung ein Dasein in der endlosen Warteschleife fristen. Das erforderliche Equipment (Telefon, EDV, Material etc.) und ein Projektbüro

stellte KIBIS (= Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich) zur Verfügung. So standen schon in der ersten Phase angemessene personelle, räumliche und materielle Rahmenbedingungen bereit.

Dank der optimalen Bedingungen war es dann zwei Wochen nach der Jahrestagung der DAG SHG soweit. Über 70 Teilnehmerinnen aus den verschiedensten Bereichen, Politik, Verwaltung, Wirtschaft, Kirche, Freie Träger, Schulen und Selbsthilfeinitiativen fanden sich zur Gründungsveranstaltung am 24.6.2005 im Schleswiger Kreishaus ein. Die Schirmherrin Sozialministerin Dr. Gitta Trauernicht freute sich mit uns über das große Interesse und betonte: »Es geht nicht nur darum, den Familien vor Ort das Leben leichter zu machen. Es geht auch darum, wieder mehr Lust auf Familie zu entfachen«. Dr. Trauernicht sagte volle Unterstützung zu und wünschte sich einen »produktiven Wettstreit um die Familienfreundlichkeit. Das hilft allen, in erster Linie den Kindern.«⁴

Im Anschluss an den Gründungsakt wurden die Teilnehmer/innen ermuntert, eigene Ideen, Anregungen, Verweise auf Bestehendes an den bereit stehenden Pinwänden einzubringen. So bekam das Bündnis schon am Gründungstag erste fruchtbare Impulse und gewann nicht zuletzt weitere Akteure hinzu. Die Gründungserklärung⁵ unterzeichneten spontan 36 Gäste, darunter der Landrat für die gesamte Kreisverwaltung und die Pröbstin für die Nordelbische Kirche und das Diakonische Werk. Auch Vertreter großer Arbeitgeber, wie der Bundeswehr oder der Schleswiger Krankenhäuser bekundeten ihre Bereitschaft, die jeweilige Institution aktiv in die Bündnisarbeit einzubinden.

Themen- und Handlungsfelder und reichlich Arbeit

Unmittelbar nach den Sommerferien fand die erste Sitzung des nunmehr erweiterten Koordinierungsgremiums statt. Die elf Teilnehmer erarbeiteten Vorschläge für prioritär zu bearbeitende Handlungsfelder und Arbeitsgruppen. Diese würden auf der nächsten Bündnissitzung, zu der wiederum ein erweiterter Kreis eingeladen werden sollte, diskutiert bzw. ins Leben gerufen. Wenige Wochen darauf verständigten sich 31 Teilnehmer/innen auf fünf Handlungsfelder. Alle (!) Teilnehmer/innen ordneten sich je nach beruflicher und persönlicher Präferenz verbindlich einer oder mehreren Arbeitsgruppe/n zu. Seither tagen diese in regelmäßigen Abständen, können auch erste Ergebnisse vorweisen. Die Handlungsfelder der Bündnisakteure sind:

- Arbeitswelt
- Erziehung, Bildung, Betreuung
- Gesundheit, Pflege
- Wohnen, Verkehr
- Freizeit, Sport, Kultur.

In der bei KIBIS angesiedelten Bündnis-Servicestelle (auch für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig) laufen die Fäden zusammen. Terminplanungen werden koordiniert, Arbeitsergebnisse nach innen und außen kommuniziert und der Stand der Bündnisarbeit dokumentiert. Hier werden die einzelnen Bündnisakteure mit relevanten Informationen und Anregungen aus anderen Bündnissen

versorgt. Und schließlich wird hier auf die Pflege und laufende Aktualisierung der Bündnis-Homepage www.buendnis-familie-sl-fl.de geachtet. Die »inhaltliche Fütterung« der Internetpräsenz ist Aufgabe eines ständig wachsenden Redaktionsteams, das sich aus Teilnehmer/innen der einzelnen Arbeitsgruppen rekrutiert. So ist nicht nur dynamisches Wachstum der Website gewährleistet, sondern vor allem größtmögliche Transparenz der Arbeit des Lokalen Bündnisses. Im Auftrage des Koordinierungsgremiums organisiert die Servicestelle öffentliches Interesse durch Veranstaltungen, Publikationen und Erstellung von Flyern und Plakaten.

Finanziert wird die Servicestelle zurzeit ausschließlich aus Spenden und kleineren Zuwendungen der kommunalen Verwaltungen. Trotz tatkräftiger Unterstützung des Berliner Servicebüros gerät die Umsetzung des Bündnisses immer wieder zu einem Balanceakt entlang der Belastungsgrenze der KIBIS-Mitarbeiterin und ihrer Mitstreiter. Bei allem Enthusiasmus, schon jetzt zeigt sich, dass die Bündniskoordination mittelfristig sicherer Rahmenbedingungen bedarf. Je erfolgreicher, zielorientierter und effizienter die einzelnen Arbeitsgruppen, desto höher der Professionalisierungsdruck in der Servicestelle.

Es gibt viel zu tun ...

Einige Beispiele für konkrete Arbeit der Bündnisakteure:

AG Familie und Beruf: Thema – Vereinbarkeit von Familie und Beruf

Wenngleich bereits einige Vertreter der regionalen Wirtschaft in der Arbeitsgruppe mitwirken (und mit ihnen IHK, Stadt Schleswig, Bundeswehr und KIBIS), so ist es immer noch vorrangige Aufgabe der AG, größere Unternehmen zu gewinnen. In turnusmäßigen Zusammenkünften werden Projektideen vorgestellt und ihre Umsetzung diskutiert (zum Beispiel unternehmensübergreifender Fachkräftepool). Unterstützt wird die AG gleich von drei Landesministerien (Soziales, Bildung, Wirtschaft).

AG Familienkompass: Thema – Transparenz für Familien

Unter der Leitung des Abteilungsleiters Jugendhilfeplanung des Kreises treffen sich Mitarbeiterinnen verschiedener öffentlicher Einrichtungen und freier Träger, um ein umfassendes Kompendium über familienrelevante Hilfen und Angebote zu erstellen. Die KIBIS-Kontaktstellenleiterin bringt hier wertvolle Erfahrungen mit. Schließlich wurde unter ihrer Federführung ein kreisweiter Wegweiser für Gesundheit und Soziales herausgebracht.

AG Partizipation: Thema – Einbeziehung der Familien in für sie relevante Entscheidungsprozesse auf allen Ebenen

Die Arbeitsgruppe »geht vor Ort«, wirbt in öffentlichen und gewerblichen Dienstleistungseinrichtungen, in Schulen und Kindergärten für Generationen übergreifende Partizipationsmöglichkeiten. In Telefonaktionen und Umfragen werden darüber hinaus Wünsche, Anregungen und Beschwerden im Hinblick

auf Familienfreundlichkeit entgegengenommen und ausgewertet. Die Ergebnisse der Auswertungen fließen in die Arbeit des gesamten Bündnisses ein.

Auf großes Interesse innerhalb des Bündnisses stießen vor allem aktuelle Themenkomplexe, wie Familie und Armut oder Familie und Bildungschancen. Schließlich stellte der »Kinderarmutsbericht« Deutschland im Jahr 2005 ein Armutszeugnis aus. Nirgendwo sonst in Europa sind Status der Eltern und Bildungschancen so eng miteinander verknüpft wie hierzulande. Die Bündnisakteure suchen nach Antworten auf die Frage: Wie lässt sich materielle Not und ihre sozialen, kulturellen und geistigen Folgen auf lokaler Ebene lindern?

Die Liste der zu bearbeitenden Themen ist lang, die der konkret angepackten naturgemäß kürzer. Dennoch vereint das Lokale Bündnis für Familie in der Region Schleswig-Flensburg mittlerweile elf Arbeitsgruppen in fünf Handlungsfeldern. Ein Ergebnis, auf das alle Beteiligten, auch wir von KIBIS ein bisschen stolz sind. Gleichwohl wissen wir, der Weg ist noch weit. Ein Anfang aber ist gemacht. Abschließend noch ein ermunterndes Zitat von Renate Schmidt: »Gemeinsames Handeln eröffnet neue Chancen. Wenn unterschiedliche Partnerinnen und Partner in einem Lokalen Bündnis für Familie zusammenarbeiten, sind neue, unkonventionelle Ideen möglich. Auf einmal wechselt die Perspektive, eine wesentliche Voraussetzung für kreative Ideen. Maßgeschneiderte Lösungen tun sich auf, wo die Phantasie und die Möglichkeiten von Einzelnen nicht ausgereicht hätten. Auf einmal wird machbar, was bisher »nicht vorgesehen« schien.«⁶

Anmerkungen

1 Deutscher Städte und Gemeindebund (Hrsg.): DStGB Dokumentation Nr. 47, Burgwedel 2005, S. 3

2 Die Jahrestagung 2005 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. hatte das Thema »Selbsthilfe und Familie«; sie fand vom 6. bis 8. Juni 2005 in Schleswig statt.

3 Lokale Bündnisse für Familie – Informationen zur Initiative. Broschüre des BMFSFJ, Berlin, August 2004

4 <http://www.kibis-sl.de/ki-cms/download/49.pdf>

5 <http://www.kibis-sl.de/ki-cms/download/48.pdf>

6 Lokale Bündnisse für Familie – Informationen zur Initiative. Broschüre des BMFSFJ, Berlin, August 2004

Roman Schiller ist Mitarbeiter von KIBIS Schleswig-Flensburg, 1. Vorsitzender des Trägervereins KIBIS Schleswig-Flensburg e.V. und Ansprechpartner für das Lokale Bündnis für Familie in der Region Schleswig-Flensburg.

Thomas Röbbke

Bürgerschaftliches Engagement und Familienorientierung

Familie und bürgerschaftliches Engagement als weiche Politikthemen

Familie und bürgerschaftliches Engagement: Mit diesen Stichworten im Titel des Vortrags ist eine eigenartige Wahlverwandtschaft bezeichnet. Beide Begriffe sind traditionell politische Leichtgewichte, obwohl sie doch – das behaupten viele Wissenschaftler und Entscheidungsträger – zu den Hauptthemen einer zukunftsfähigen Gesellschaft gehören. Beide sind viel besprochen und viel diskutiert, aber immer dann, wenn es darauf ankommt, mit geringem politischen Rückhalt ausgestattet. Mit einem Wort: Beide sind etwas für die Sonntagsrede.

Das ist das Schicksal aller so genannten weichen Politikbereiche, das wissen Sie natürlich auch aus Ihrer eigenen Erfahrung der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung. Und doch mehren sich die Anzeichen, dass diese weichen Themen zunehmend zu harten Themen werden.

Am Beispiel der Familienpolitik lässt sich dies in den letzten Jahren sehr gut beobachten. Seitdem klar ist, dass immer weniger Kinder in Deutschland geboren werden, nachdem PISA auch noch ein schlechtes Zeugnis für unsere Schulen ausgestellt hat, wird es ernst mit der Familienpolitik und der Frage, wie Kinder in unserem Land aufwachsen. Das ist natürlich keine Erleuchtung, die über Nacht gekommen wäre. Schon Mitte der 1970er Jahre war absehbar, dass wir einem massiven demografischen Wandel entgegengehen, und der Bildungsnotstand war lange vor PISA in den Fachdiskussionen ebenso geläufig wie im hitzigen Gespräch unter genervten Eltern.

Dem bürgerschaftlichen Engagement erging es nicht anders. Natürlich gehörten Gleichnisse wie das Ehrenamt sei das ‚Salz in der Suppe‘ oder auch das ‚Sahnehäubchen auf dem Kaffee‘ der sozialstaatlichen Leistungen zu den üblichen Textbausteinen in Festansprachen.

Die harte Sozialstaatsdiskussion war freilich von anderen Themen beherrscht: Von Qualitätssicherung und Managementtechniken, von Professionalität und Betriebswirtschaft, von Bezahlbarkeit und Wirtschaftlichkeit war da die Rede.

Die Suppe, der Kaffee, das ist es doch, worauf es eigentlich ankommt, der Rest ist reine Geschmacksverbesserung. Das Ehrenamt galt als Ornament, nicht als tragende Säule. In den großen Wohlfahrtsverbänden sammelte es sich an zwei Stellen. Bei den Handlangerarbeiten, zum Beispiel der Kuchen Ausgabe am Seniorennachmittag, und in den Vorständen. Und gerade in diesen Gremien konnte man eine eigenartige Kluft zwischen symbolischem Wert und tatsächlicher Funktion ausmachen.

Natürlich repräsentierten die Ehrenamtlichen die authentischen Wurzeln, denen man sich verbunden fühlt, und deshalb stehen sie bei Jubiläen und Empfängen in der vordersten Reihe. Aber eigentlich geht es um riesige Unternehmen, die von hauptamtlichen Geschäftsführern geführt werden – schließlich sind Caritas und Diakonie die größten privaten Arbeitgeber in Deutschland, weit vor Siemens oder Mercedes Benz. Zahllos sind die Geschichten über Konflikte, die aus dieser Konstellation zwischen ehrenamtlichen Arbeitgebern und hauptamtlichen Geschäftsführern erwachsen. Man kann in Anlehnung an einen alten Marketingkalauer sagen: *Das Ehrenamt steht im Mittelpunkt, und da stört es.*

Doch die Zeiten ändern sich. Der demografische Wandel ist zwar heute in seinen konkreten Auswirkungen noch kaum sichtbar. Aber was die Alterung der Gesellschaft schon in ersten zarten Ansätzen bedeutet, kann an den Finanzschwierigkeiten der Pflege- und Gesundheitskassen abgelesen werden. Schrumpfung in vielen Lebensbereichen wird die absehbare Folge sein. Weniger Geburten, eine alternde und abnehmende Bevölkerung erfasst nämlich alle gesellschaftlichen Subsysteme, von der Bildung über die Wirtschaft bis hin zum Sozialstaat, und plötzlich sind auch die vermeintlich harten Themen betroffen: Wir sehen es zum Beispiel am Entschluss des Landes Sachsen, Schulen zu schließen und Tausende von Lehrerstellen zu streichen, welche Auswirkungen eine abnehmende Bevölkerung hat: lautstarke Proteste, Entlassungen, weitere Verödung von Regionen. Oder wir sehen es daran, dass immer weniger Häuser von jungen Familien gebaut werden, was nicht zuletzt ein Grund für die Krise der Bauwirtschaft ist. Oder dass Immobilien auf dem Lande immer schwerer zu verkaufen sind. Was wird erst passieren, wenn in zehn bis zwanzig Jahren der demografische Wandel richtig durchschlägt: Wer soll dann unsere Autos kaufen, unsere Straßen befahren, unsere Stadien und Kinos füllen, unsere Kindergärten und Schulen besuchen? (Siehe hierzu Kaufmann 2005.)

Wenn etwas in der Familie faul ist, greift es auf Gesellschaft und Staat über. Deshalb ist es heute nicht mehr nur Privatsache, eine Familie zu gründen, sondern entwickelt sich zum brandheißen politischen Thema, weil wir diese Zusammenhänge zu erkennen beginnen. Wir wissen natürlich, dass Geburten nicht verordnet werden können. Die politische Frage lautet: Wie können wir finanzielle Transfers, Bildungsinstitutionen, Betreuungseinrichtungen, Nachbarschaften, Sozialräume, Arbeitsplätze und so weiter so gestalten, dass Menschen wieder Lust darauf bekommen und das Risiko eingehen, Kinder zu bekommen? Diese Fragen lassen sich nicht mehr beruhigen oder in gewohnter Manier im Gewirr von Bund-Länder-Zuständigkeiten an Arbeitsgruppen delegieren. Sie brennen auf den Nägeln.

Auch das bürgerschaftliche Engagement gewinnt politische Aufmerksamkeit. Ich möchte nur einen bemerkenswerten Aspekt herausheben. Das Bund-Länder-Programm ‚Soziale Stadt‘ fördert Anreize und Projekte für das bürgerschaftliche Engagement, was man in den Vorgängerprogrammen der Stadter-

neuerung noch vergebens suchte. Mittlerweile lassen sich aus Finanztöpfen der Bauministerien nicht nur Gebäude und Straßen, sondern auch Elterninitiativen oder Freiwilligenagenturen bezuschussen.

Dieser Neuerung ging ein grundsätzlicher Umdenkungsprozess voraus. Soziales Kapital und Zivilgesellschaft werden zu Hoffnungsträgern der Stadtentwicklung. Es wächst die Erkenntnis (Haus 2005), dass die Erneuerung der baulichen Substanz nicht ausreicht, sondern mit einer Änderung sozialer Praktiken einhergehen muss.

Man sollte sich das auf der Zunge zergehen lassen: Statt eine Straße neu zu pflastern oder ein Amtshaus zu renovieren, wird darüber nachgedacht, dass solche Bauvorhaben nur nachhaltig sein können, wenn zugleich in das soziale Gefüge der Nachbarschaft investiert wird.

Die Stadt Rosenheim hat etwa vor Jahren damit begonnen, Kinderspielplätze gemeinsam mit Bewohnern zu konzipieren – bis hin zur Frage, wie der Platz dauerhaft gepflegt werden kann. Bau- und Stadtplaner haben dazugelernt: Einfach ein paar Klettergerüste aufzustellen und darauf zu warten, ob sie auch angenommen werden, verfehlt das langfristige Ziel. Man muss die späteren Anwohner und Nutzer schon bei der Planung einbeziehen, damit gemeinsame Verantwortung und gemeinsame Zufriedenheit wächst. Jetzt wird die Stadt Rosenheim, eine mittelgroße Stadt mit 60.000 Einwohnern, dank der guten Erfahrungen mit partizipativer Planung, drei Freiwilligenagenturen einrichten.

Das sind ermutigende Anzeichen eines neuen Ernstes, mit dem das weiche Thema Familie und das weiche Thema bürgerschaftliches Engagement mittlerweile behandelt werden. Aber es sind immer noch Ausnahmen. Der Bremsweg eines einmal eingespurten Handelns und einer eingespielten Förderpraxis ist lang. Auch wenn deutlich wird, dass es so nicht weiter gehen kann, entstehen am Ende doch die bekannten Zwickmühlen: Weil man bei benötigten Ressourcen gleich an Geld denkt, kommt sofort der Hinweis, dass man keins hat und deshalb auch nichts tun kann. Und weil bei Dienstleistungen sofort hauptamtliche Einrichtungen und hauptamtliches Personal ins Spiel gebracht werden, wird mit Bedauern beschieden, dass das zu teuer wird. Deshalb wird bürgerschaftliches Engagement, das Familien unterstützt, in seiner Leistungsfähigkeit kaum wahrgenommen und auch nur marginal gefördert. Wie können wir diese Fallen umgehen?

Hemmnisse des alten Denkens

Die politischen Konstellationen sind in Bewegung, und der Ausgang ist offen. Da ich mich mehr als parteilicher Akteur, denn als objektiver Sozialwissenschaftler verstehe, heißt für mich die Frage: Wie kann ein positives Szenario für die Zukunft erreicht werden, und welchen Weg müssen wir einschlagen, um es zu verwirklichen?

Ab jetzt möchte ich auch die bisher parallele Behandlung aufgeben und bürgerschaftliches Engagement und Familie inhaltlich zusammenbinden. Ich möchte in drei Schritten fortfahren: Nachdem ich einige gegenwärtige Hemmnisse exemplarisch aufgezeigt habe, weswegen der Wert, den bürgerschaftli-

ches Engagement für Familien spielt, noch nicht genügend erkannt ist, möchte ich an einigen Beispielen veranschaulichen, was sich derzeit an ermutigenden Perspektiven entwickelt. Zum Schluss möchte ich Ihnen einige strukturelle Gedanken vorstellen, wie die Rahmenbedingungen für ein familienorientiertes bürgerschaftliches Engagement besser gestaltet werden können. Zunächst zu den schon angekündigten Beispielen für Hemmnisse.

Erstes Beispiel:

In den letzten Jahren wurde viel über frühkindliche Bildung diskutiert. In Bayern etwa entstand ein Bildungs- und Erziehungsplan für Kindertagesstätten, der sehr differenziert auflistet, was künftig altersgerecht nahe gebracht werden soll: Musische Bildung, Naturwissenschaft, Mathematik, Ästhetik, Fremdsprachen, Medienumgang und so weiter. Nun wissen die Autoren des Plans, und jeder Halbinformierte kann sich das auch ausmalen, dass diese Vielfalt an Ansprüchen kaum vom vorhandenen Personal bewältigt werden kann. Zeitlich gesehen wäre es schon machbar, aber es besteht ein Kompetenzproblem. Kitas haben pädagogische Fachkräfte. Aber es gibt keine Fachlehrer für einzelne Wissensgebiete. Also sieht die Praxis so aus: Wenn ein Erzieher gerne musiziert, gibt er das auch an die Kinder weiter, wenn eine Erzieherin Spaß an Mechanik hat, wird sie auch mit den Kindern gemeinsam tüfteln. Diese Fachkompetenzen sind allerdings zufällig, aus privater Neigung vorhanden, sie gehören nicht zur Ausbildung. Deshalb fordern die Autoren des Bayerischen Bildungs- und Erziehungsplans die Aufwertung der Erzieherausbildung in einen dem Grundschulstudium vergleichbaren Rang mit entsprechender Entlohnung. Das mag sinnvoll sein, da aber das zuständige Ministerium klar sagt, dass das nicht zu bezahlen ist, bleibt das Problem einfach zwischen Baum und Borke hängen. Nun wird also der Plan offiziell umgesetzt und über die Ressourcen und Voraussetzungen schweigt man sich aus.

In dieser Situation kommen findige Kitas auf die Idee, das soziale Umfeld zu aktivieren: Gibt es Mütter oder Väter, die gerne musizieren? Findet sich ein ‚Technik-Opa‘, der einfache elektrische Schaltkreise anschaulich erklären kann, oder ein befreundeter Künstler, der mal zum Malen vorbeischaut, ein Nachbar, der Spaß an Mathematik hat und ein paar Stündchen erübrigt? In den Einrichtungen, so erzählt uns eine Sozialplanerin der Stadt Nürnberg, regt sich eine neue Offenheit für das Ehrenamt, die umso erstaunlicher ist, weil jahrelang Skepsis und Ablehnung vorherrschten. Aber die politische Diskussion – siehe oben – bleibt in ihren Widersprüchen gefangen, vor allem weil das Problem der Ressourcen, die für die Umsetzung des Bildungsanspruchs notwendig wären, nur als Geldfrage wahrgenommen wird. Phantasielos, aber wahr. Was könnte man schon mit wenig Geld anstellen, wenn man dafür Qualifikationen für ehrenamtliche Mitarbeit fördert?

Zweites Beispiel:

Vor kurzem war ich auf einem Kongress zu neuen Wohnformen im Alter. Es ist erstaunlich, was sich hier tut, wie viele Menschen mittlerweile sehen, dass angesichts des demografischen Wandels das Modell Altenheim immer

schlechter funktioniert. Schon heute sind Altenheimplätze kaum mehr bezahlbar, geschweige denn attraktiv. Für mich war überraschend zu erfahren, dass zum Teil schon ganze Trakte in Heimen leer stehen. Nun gründen sich Wohngenossenschaften und Alten-Wohngemeinschaften. Ihre Protagonisten handeln aus Überzeugung *und* Not: Sie suchen gegenseitige Unterstützung, ganz im Sinne der Selbsthilfeidee, sie wollen ein soziales Auffangnetz haben, wenn es ihnen mal schlechter gehen sollte und sie wollen dann ihren Kindern nicht zur Last fallen. Sie suchen aber auch die Gemeinschaft, eine Lebensperspektive mit Sinn für eine Altersspanne, die in ihren Augen bloß kein Ruhestand sein soll. Ein langer Lebensabschnitt, der aktiv, kommunikativ, anregend gelebt sein will. Damit sind sie Vorreiter eines neuen Altersbildes, das jenseits der Berufsarbeit Kompetenzen und Energien in gemeinschaftliche Wohn- und Lebensformen einbringt und gegenseitige Hilfesysteme aufbaut. Mit den Investitionsförderprogrammen der Länder freilich werden weiter munter Altenheime gefördert. Das hat sich eben so eingespielt und wird weiter so bleiben. Fördermittel für neue Wohnformen, die ja auch die Pflegekassen entlasten können, sind hingegen marginal.

Ein drittes Beispiel:

Es gibt schon so viele ungehobene Schätze an Engagement für Familien, die man nur als solche erkennen müsste, um noch viel mehr daraus zu machen. Manchmal ist es eine auch im ehrenamtlichen Bereich aufzufindende Fachidiotie, die uns den Weg zu diesen Schätzen verbaut.

Eine persönliche Beobachtung: Mein Sohn spielt in einem Fußballverein. Wenn ich als Kiebitz am Rasenrand stehe, bin ich immer wieder erstaunt, welchen pädagogischen Einfluss Fußballtrainer haben. Sie gehören mit Eltern und Lehrern zu zentralen Figuren des Erziehungsprozesses. Aber den wenigsten ist das wirklich bewusst, und sie werden auch nicht darin geschult, diese Autorität gut auszufüllen. Stattdessen trimmen viele nur nach Leistung, als ob alle kleinen Kinder später in der Bundesliga Karriere machen müssten. Ihr Ehrgeiz ist der sportliche Erfolg. Das ist verständlich. Wenn sie aber nur ein bisschen mehr Ahnung hätten über die Nöte der Schule, der Pubertät, der Freundschaft, der ersten Liebe und so weiter, sie wären hervorragende Vertrauenspersonen und würden eine wichtige Lücke im Erziehungsprozess schließen. Gerade weil Kinder so wenige Erwachsene haben, denen sie sich anvertrauen können, ohne gleich Sanktionen befürchten zu müssen. An diesem Beispiel wird klar, welche Chancen beispielsweise in der außerschulischen Bildung stecken, wenn man die Ehrenamtlichen, etwa durch Fortbildungen in die Lage versetzen würde, diese auch zu erkennen und wahrzunehmen.

Ermutigende Ansätze

Vielleicht ist es für unsere Gesellschaft eine Chance, dass vieles unbezahlbar geworden ist. Bitte verstehen sie diese Bemerkung nicht als Sozialdarwinismus oder Plädoyer zur Abschaffung des Sozialstaates. Wir brauchen weiter starke soziale Dienste und Einrichtungen. Aber es bieten sich Möglichkei-

ten für einen Systemwechsel, der darin besteht, dass Ressourcen und Kompetenzen mehrdimensional verstanden werden: Es gibt neben Geld auch eine Zeit- und eine Wissensressource, es gibt neben hauptamtlicher Professionalität auch das ehrenamtliche Engagement und die Eigenkompetenz der Selbsthilfe, die nicht als Laissez-faire und Dilettantismus abgetan werden dürfen. Im Gegenteil, sie ermöglichen neue Perspektiven, sie können mit ihrem Engagement beleben und öffnen, und sie können neue Wissensformen hinzufügen. Wenn dieses Reservoir bei Weitem noch nicht ausgeschöpft ist, dann liegt es nicht an der Engagementbereitschaft der Bundesbürger, die ist hoch, das wissen wir. Es liegt an den geeigneten Gelegenheitsstrukturen, die vorhandenen Fähigkeiten und die vorhandene Zeit angemessen und sinnvoll zu nutzen.

Um Familien zu stärken und zu unterstützen, gäbe es doch Aufgaben genug: Der grundsätzliche Befund ist klar. Viele Eltern können in der heutigen Zeit mit den emotionalen Ansprüchen der Geborgenheit und den pädagogischen Herausforderungen des Aufwachsens nicht mehr alleine zurechtkommen. Darüber hinaus wachsen ökonomische Zwangslagen. Eine Familie zu gründen, ist heute zum größten Armutsrisiko geworden. Aber selbst in wohlhabenden und sozial scheinbar abgesicherten Milieus gärt es. Vor kurzem schreckte mal wieder die Meldung einer ständig steigenden Scheidungsrate, die vor allem in äußerlich prosperierenden Gegenden dramatische Ausmaße annimmt. Martin Horn, Familienberater des Landkreises Fürth, der die höchsten Scheidungsraten unter Bayerns Landkreisen aufzuweisen hat, vermittelt ein drastisches Bild aus seiner Beratungspraxis. Der Landkreis böte günstiges Bauland im Grünen, das für Familien attraktiv sei. Dann aber komme das böse Erwachen. Das kulturelle Angebot sei weit weg, die Freunde auch, Schulden für das Haus drückten, mit den Nachbarn würde nur über das Nötigste gesprochen. Mitverantwortlich, so Horn, sei aber auch der Trend, sich in die eigene Burg zurückzuziehen, das Vereinsleben zu vernachlässigen und das Glück allein im kleinen Kreis zu suchen. Dann werde ein Konflikt schnell zur Krise. (Siehe „Die Tendenz zur Trennung nimmt zu“, Fürther Nachrichten vom 3. Juni 2005.)

Fazit:

Familien sind überfordert und brauchen Unterstützung. Die Institutionen, die dafür vorhanden sind, wie Kindergärten und Schulen, können diese Lücken nicht vollständig kompensieren. Folglich benötigen wir ‚sorgende Netze‘ – ein Begriff, den ich gerne von der NAKOS übernommen habe – des bürgerschaftlichen Engagements und der Selbsthilfe.

Ein familienorientiertes bürgerschaftliches Engagement kann Institutionen nicht ersetzen. Es kann die von ihnen gestellten Hilfen allerdings sinnvoll ergänzen und außerdem Leistungen erbringen, die institutionell überhaupt nicht herstellbar wären, und zwar in drei Bereichen:

1. Es kann die Eigenkräfte der Familien stärken, indem es sie zum Beispiel zeitlich entlastet.
2. Es kann die Nachbarschaften und das unmittelbare soziale Umfeld anregungsreich und solidarisch gestalten, um die emotionale Konzentration auf die Kernfamilie zu entkrampfen.

3. Es kann Unterstützung und ergänzende Hilfe für die mit dem Aufwachsen der Kinder oder der Betreuung von Angehörigen befassten Institutionen bieten.

Wir haben im Rahmen einer Buchrecherche (Glück / Magel / Rübke 2004) beeindruckende Einzelbeispiele für diese ‚sorgenden Netze‘ gefunden, die der Nachahmung wert sind. Unabhängig davon, welche konkreten Ziele die Initiativen haben, ob es sich um eine ehrenamtliche Hausaufgabenhilfe für Migrantenkinder oder eine Selbsthilfegruppe betroffener Angehöriger handelt, im Hintergrund stehen immer zwei wichtige Wertvorstellungen.

Zum einen:

Wie schaffen wir eine anregungsreiche und solidarische Kultur des Aufwachsens? Denn es ist nicht damit getan, alles in Dienstleistungen zu zergliedern, gerade für Familien muss das gesamte Umfeld stimmen. Welches Verhältnis besteht zum Nachbarn? Gibt es Freiflächen, auf denen Kinder auch einmal unbesorgt und unbeaufsichtigt spielen können? Wie reagieren die Ladenbesitzer auf Kinderlärm, gibt es unkompliziert zu erreichende, niedrigschwellige Treffpunkte für Familien? Findet sich jemand, dem man seine Sorgen anvertrauen kann? Ist die Familie als Alltagsthema präsent oder ist das Auto und die Parkplatzsuche wichtiger?

Zum anderen:

Wie erhöhen wir das ‚soziale Kapital‘ in unseren Alltagsbeziehungen?

Gelebte soziale Netzwerke sind eine Kraftreserve, aber sie sind nicht mehr alltäglich und selbstverständlich. Nachbarschaft bröckelt, nicht selten auch und gerade dann, wenn Kinder ins Haus kommen. Zwar entwickeln sich in der Regel neue Beziehungen, vor allem zu anderen Familien, die in der gleichen Lage sind. Aber die sozialen Bindungen zu Freundeskreis und Nachbarn werden loser, während Beziehungen zu Verwandten häufig wieder enger werden.

Vor kurzem hat das Bundesfamilienministerium eine Sonderauswertung des Freiwilligensurveys zur Situation von Familien veröffentlicht (BMFSFJ 2004). Hieraus geht hervor, dass Haushalte mit kleinen Kindern deutlich weniger Unterstützung von Freunden und Nachbarn erwarten dürfen als Haushalte ohne Kinder. Von den Haushalten mit Vorschulkindern können 52 Prozent auf die Hilfe von Freunden und 34 Prozent auf die von Nachbarn rechnen, bei Haushalten ohne Kinder sind es 74 Prozent, die sich auf Freunde und 37 Prozent, die sich auf Nachbarn verlassen können (ebenda, S. 49).

Wie also lässt sich soziales Kapital durch bürgerschaftliches Engagement erweitern? Auch hier wieder einige Beispiele: Das ‚Zentrum Aktiver Bürger‘ (ZAB) in Nürnberg hat in Kooperation mit dem ‚Lokalen Bündnis für Familie‘ Projekte ins Leben gerufen, die sorgende Netze knüpfen sollen. Eine weitere Aufgabe dieser Kooperation ist es, diese Ideen in die bestehende Landschaft der professionellen Dienste und Einrichtungen so einzufügen, dass sich keine Konflikte, sondern Synergien ergeben.

Das ZAB versteht sich als Projektentwickler für neues Bürgerschaftliches Engagement. Es ist keine Freiwilligenagentur im engeren Sinne. Nachdem es vor

gut acht Jahren mit einer ehrenamtlichen Handwerkergruppe und einem Erzählcafé gestartet war, entwickelten sich immer anspruchsvollere Vorhaben in Kooperation mit sozialen Einrichtungen und Diensten. (Siehe dazu die Internetseite des Zentrums Aktiver Bürger: www.zentrum-aktiver-buerger.de.) Zudem hat sich der Schwerpunkt eindeutig auf die Unterstützung junger Familien verschoben. Über 150 Ehrenamtliche arbeiten nun in diesem Bereich.

In den Gesprächen zwischen Vertretern des Bündnisses für Familie und des ZAB wurden zum Beispiel Familienpatenschaften konzipiert. Die einfache Beobachtung der Professionellen war: Bevor der allgemeine Sozialdienst oder die sozialpädagogische Familienhilfe eingreifen, bestehen viele alltägliche Überforderungssituationen von Familien, die sich zu dauerhaften Krisen auswachsen können, wenn nicht präventive Unterstützung angeboten wird. Das muss nicht viel sein: Eine Stunde Zeit, die sich eine Mutter gönnt, um mal alleine einkaufen zu gehen; ein Mensch, der geduldig zuhört, mit dem man sich einfach mal aussprechen kann und so weiter.

Aus diesen Überlegungen entstand das Projekt Familienpatenschaften. Ehrenamtliche werden für diesen Einsatz qualifiziert und von einer hauptamtlichen Sozialpädagogin unterstützt, die zum Beispiel die Kontakte zwischen Paten und Familien anbahnt und bei Problemen, wenn zum Beispiel die ‚persönliche Chemie nicht stimmt‘ moderiert und interveniert.

Nach eineinhalb Jahren Laufzeit lässt sich schon feststellen: Je erfahrener die Familienpaten werden, desto anspruchsvollere Aufgaben trauen sie sich zu, zum Beispiel die Unterstützung bei einer Überschuldungssituation. Familienpaten helfen bei der Haushaltsführung, um Ein- und Ausgaben wieder ins Lot zu bringen. Oder sie begleiten minderjährige Mütter. Aber sie benötigen den hauptamtlichen Hintergrund, der ihnen Sicherheit vermittelt und für Qualität bürgt. Mittlerweile wurden über 40 Patenschaften vermittelt, und der Andrang ist enorm.

Ein zweites Beispiel: Das Zentrum Aktiver Bürger ist seit Jahren an zwei Grundschulen tätig. Hier leisten Ehrenamtliche Hilfe bei Sprachvermittlung, bieten Neigungsgruppen am Nachmittag, wie die Erstellung einer Schulzeitung oder die Pflege des Schulgartens. Abgesehen davon, dass hiermit auch individuelle Förderung der Kinder möglich wird, die Lehrer kaum leisten können – zum Beispiel durch Leseförderung von Migrantenkinder oder Hausaufgabenbetreuung leistungsschwächerer Kinder – kommt eine pädagogisch wichtige Fremderfahrung und Öffnung in den Schulalltag. Mittlerweile sind an einer Schule etwa dreißig Ehrenamtliche tätig. Damit konnte das Lehrerkollegium vor allem die Angebote im Nachmittagsbereich ausbauen. Auch hier koordiniert eine hauptamtliche Kraft den Einsatz, informiert über ausfallende Stunden oder moderiert bei Problemen. Notfalls springt sie auch ein, wenn ein ehrenamtlicher Mitarbeiter mal krank ist. Damit ist das Angebot der Ehrenamtlichen für Lehrer verlässlich.

Ein drittes und letztes Beispiel, das hieran anschließt. Die Stadt Nürnberg bemüht sich seit Jahren, Kindertagesstätten zu Orten für Familien weiterzuentwickeln, an dem man nicht nur das Kind für eine gewisse Betreuungszeit abgibt, sondern soziale Kontakte zwischen und Mitarbeit von Eltern ermöglicht

werden. Zu diesen Bemühungen kommt nun die Öffnung gegenüber Freiwilligen hinzu. Wie im Falle der Schule geht es um ein neues Verständnis von Bildungseinrichtungen. Unter dem Titel ‚Große für Kleine – Bürgerschaftliches Engagement in Kitas‘ ist daraus sogar ein Bundesmodellprojekt geworden. Ehrenamtliche Mitarbeit findet in drei Formen statt: An einer bestimmten Kita, zu der dann auch ein besonderer sozialer Bezug besteht. In einem einrichtungsübergreifenden Team, das besondere Angebote für Kitas bereithält, zum Beispiel die Organisation eines Waldtages oder ein achtwöchiges Angebot über naturwissenschaftliche Experimente. Diese Leistungen können von den Kitas gebucht werden. Schließlich helfen Ehrenamtliche – ähnlich den Familienpaten – bei der Stärkung sozialer Netze über die Kita hinaus, indem sie etwa eine Stunde Zeit schenken.

Wie kann ein derartiges Steuerungswissen im Hinblick auf Familienpolitik aussehen?

Ich möchte abschließend noch einige wenige Bemerkungen zur Einpassung derartiger Projekte in die bestehenden Unterstützungsstrukturen von Familien machen. Die Schnittstelle zwischen professionellen Diensten und ehrenamtlichen Projekten ist besonders heikel und fehleranfällig. Zum Beispiel erwarten Familien genauso wie professionelle Dienste Verlässlichkeit von den Ehrenamtlichen. Umgekehrt wollen Ehrenamtliche freie Zeit für sich, wenn sich zum Beispiel spontan Besuch ansagt. Diese unterschiedlichen Erwartungen müssen austariert werden. Das ZAB bildet deshalb professionell betreute Teams, in denen sich Menschen gegenseitig vertreten können.

Etwas anderes ist ebenso entscheidend: Wir benötigen in den sozialen Einrichtungen ein neues professionelles Selbstverständnis, dass darin geschult ist zu erkennen, wann und wo der Einsatz von ehrenamtlichen Mitarbeitern Sinn macht, wann er sie über- und wann er sie unterfordert – und vor allem, wie sich die unterschiedlichen Arten der Unterstützung am besten kombinieren lassen.

Was ich damit meine, möchte ich in einem Vergleich mit dem Arztberuf darstellen. Es gibt Ärzte, denen steht nur eine Art der Behandlung zur Verfügung. Dann gibt es welche, die neben der klassischen Medizin vielleicht noch über alternative Methoden wie Homöopathie oder Akupunktur verfügen oder mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. Ihre Professionalität ist nicht nur deswegen komplexer, weil sie verschiedene Heilmethoden beherrschen müssen, sondern sie benötigen ein Steuerungswissen, das darüber entscheiden kann, welche Methode oder welche Kombination von Methoden in welchem Kontext die Erfolg versprechendste ist.

Dieses Steuerungswissen muss in den Schulen und Kitas, den Förderinstitutionen und Erziehungsberatungsstellen ebenso vorhanden sein wie in der übergreifenden kommunalen Sozial- und Familienpolitik. Nur eine diskursiv angelegte Steuerung kann uns in der Sozialpolitik weiterbringen. Im Englischen hat sich dafür der Begriff der ‚Good Governance‘ eingebürgert. Er meint, dass es nicht so sehr auf eine gute Regierung, sondern auf gutes Re-

gieren ankommt, das die unterschiedlichen gesellschaftlichen Akteure in die Formulierung strategischer Ziele der Politik einbezieht.

Das genuine Entwicklungsfeld einer ‚Good Governance‘ scheint mir der kommunale Bereich. Deshalb ist es besonders wichtig, dass es Kristallisationskerne des Engagements in den Kommunen und Stadtteilen gibt, in denen kreative Ideen geboren und umgesetzt werden können; Orte, die für das bürgerschaftliche Engagement stehen und dafür die Stimme erheben.

Und schließlich ist die gleichberechtigte Mitsprache freiwilligen Engagements in den Akteursgremien der Familienpolitik wichtig. Nur so kann sichergestellt werden, dass das gut gemeinte auch wirklich gut ist und nicht unnötige Doppelstrukturen hervorbringt. Deshalb kann ich die Einbeziehung des Freiwilligenbereichs in die ‚Lokalen Bündnisse für Familien‘, so wie wir es in Nürnberg praktizieren, nur empfehlen.

Literatur

BMFSFJ (Hrsg.): Formen und Arrangements der Betreuung von Vorschulkindern. Sonderauswertung zu familiäre Betreuung, außerhäusliche Betreuung, Erwerbssituation in den Familien auf der Grundlage des Freiwilligensurveys 2004. Im Forschungsnetz unter www.bmfsfj.de abzurufen.

Fürther Nachrichten vom 3. Juni 2005: „Die Tendenz zur Trennung nimmt zu“

Glück, Alois / Magel, Holger / Röbbke, Thomas (Hrsg.): Neue Netze des bürgerschaftlichen Engagements. Familien stärken mit ehrenamtlichen Initiativen. Heidelberg, München 2004

Haus, Michael: Zivilgesellschaft und Soziales Kapital im städtischen Raum. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 3/2005, S. 25-31

Kaufmann, Franz Xaver: Schrumpfende Gesellschaft. Vom Bevölkerungsrückgang und seinen Folgen. Frankfurt am Main 2005

Zentrum Aktiver Bürger: www.zentrum-aktiver-buerger.de

Thomas Röbbke ist Geschäftsführer des Landesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement Bayern, angesiedelt am Institut für soziale und kulturelle Arbeit (ISKA) in Nürnberg. Dieser Beitrag ist die verschriftete Fassung seines Vortrags vom 8.6.2005 während der Jahrestagung 2005 der DAG SHG e.V. Die Jahrestagung hatte das Thema „Selbsthilfe und Familie“ und fand vom 6.-8.6.2005 in Schleswig statt.

Bürgerorientierung und -beteiligung im Gesundheitswesen: Vom Wollen und Können... – Erfahrungen aus Baden-Württemberg mit der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V

Der Patient ist in den letzten Jahren verstärkt als Nutzer und Ko-Produzent von Gesundheitsleistungen sowie als Mitgestalter des Gesundheitssystems in den Fokus der Gesundheitspolitik gerückt. So stand bei der Gesundheitsreform 2000 unter anderem der »mündige Patient« im Mittelpunkt, dessen Souveränität und Orientierung mit Hilfe gesetzlich vorgeschriebener Modelleinrichtungen zur Patienten- und Verbraucherberatung gefördert werden sollten (§ 65b SGB V). Mit der Gesundheitsreform 2004 verankerte der Bundesgesetzgeber nicht nur das Amt einer/eines Patientenbeauftragten (§ 140g SGB V) im Sozialgesetzbuch 5 (SGB V), sondern darüber hinaus auch die Beteiligung der Patienten im *Gemeinsamen Bundesausschuss* und in den *Zulassungseinrichtungen für Ärzte, Psychotherapeuten und Kassenzahnärzte* auf Landesebene (§ 140f SGB V). Dieser letzte Schritt war revolutionär für das deutsche Gesundheitssystem, denn er beendete eine Jahrzehnte alte Tradition: die den Leistungserbringern und Leistungsträgern vorbehaltenen Selbstverwaltung des Systems. Der Gesetzgeber folgte damit der Erkenntnis, dass das Gesundheitswesen nur mit, und nicht ohne seine Nutzer leistungs- und zukunftsfähig gestaltet werden kann, und er ergänzte deshalb die bereits bestehenden individuellen Patientenrechte (wie das Recht auf Information, Aufklärung und Akteneinsicht) um entsprechende kollektive Beteiligungsrechte.

Der vorliegende Beitrag zeigt, wie der Gesetzgeber dieser Intention nachgekommen ist, indem er darstellt,

- welche Aufgaben Gemeinsamer Bundesausschuss und die Zulassungseinrichtungen auf Landesebene wahrnehmen,
- durch wen und wie die Interessen der Patienten in diesen Gremien vertreten werden,
- welche Erfahrungen diese Vertreter in Baden-Württemberg gesammelt haben und
- zu welcher vorläufigen Bilanz sie kommen.

Die Aufgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses und der Zulassungseinrichtungen auf Landesebene

Die Mitwirkung von Patientenvertretern in den Gremien der Selbstverwaltung ist bislang nur einem kleinen Kreis von Fachleuten bekannt. Dies muss erstaunen, denn der Gemeinsame Bundesausschuss ist das mächtigste (außerparlamentarische) Steuerungsgremium des deutschen Gesundheitssystems: er –

und nicht der Gesetzgeber – entscheidet über die Ausgestaltung des Leistungskatalogs der Gesetzlichen Krankenkassen und konkretisiert leistungrechtliche Fragen des SGB V (Recht der Gesetzlichen Krankenversicherung). Die Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses wirken sich somit unmittelbar auf die Leistungsansprüche und die Versorgung von nahezu 70 Mio. gesetzlich Krankenversicherten in Deutschland aus wie z.B. die Chronikerregelung oder die Kataloge der verschreibungsfreien, aber kostenerstattungspflichtigen Medikamente. Die Beeinflussung solcher und ähnlicher Entscheidungen im Sinne der Versicherten und Nutzer des Systems *muss* deshalb im Interesse der Patienten und ihrer Verbände sein.

Etwas anders sieht es mit der Mitwirkung der Patientenvertreter auf Landesebene aus. Während der *Landesausschuss* überregional für die Feststellung des Versorgungsgrads mit Vertragsärzten und ggf. für die Einleitung von Maßnahmen gegen die Über- und Unterversorgung zuständig ist, entscheiden die *Zulassungs- und Berufungsausschüsse* in den jeweiligen Bezirken über einzelne Anträge von Ärzten, Zahnärzten und Psychotherapeuten auf Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung von Patienten. Ziel dieser Verfahren ist eine in quantitativer und qualitativer Hinsicht ausreichende und wirtschaftliche ärztliche Versorgung der Versicherten. Beide Verfahren sind stark formalisiert, orientieren sich an gesetzlichen Regelungen, vorgegebenen Verhältniszahlen und der Bedarfsplanung, sodass diesen Gremien wenig bis kein Ermessensspielraum bleibt. Die Mitwirkung der Patientenvertreter ist zudem auf Sonderbedarfsfeststellungen und Sonderbedarfsermächtigungen beschränkt, d.h. auf Fragen, wann ein Planbereich trotz festgestellter Überversorgung und damit Zulassungsbeschränkung z.B. für eine spezielle Facharztgruppe geöffnet werden soll und wann aufgrund eines erwiesenen (Sonder-)Bedarfs zusätzlich einzelne Ärzte zur Leistungserbringung zuzulassen sind.

Die Gegenüberstellung der beiden Aufgabenbereiche sollte deutlich machen, dass die Themen auf Landesebene wesentlich abstrakterer Natur für den einzelnen Versicherten sind als beispielsweise die Frage »Aspirin/ASS auf Krankenschein – ja oder nein bzw. bei welchen Indikationen?«, die im Gemeinsamen Bundesausschuss erörtert wird.

Betont werden muss, dass die Patientenbeteiligung sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene auf eine *Mitberatungsfunktion* beschränkt ist, d.h. die Patientenvertreter haben kein Stimmrecht und können Entscheidungen dieser Gremien nur kraft ihrer Argumente beeinflussen.

Wer ist legitimiert, die Interessen der Versicherten und Patienten in den Selbstverwaltungsgremien zu vertreten?

Der Gesetzgeber hat das Bundesgesundheitsministerium ermächtigt, diese Frage in einer Rechtsverordnung zu regeln (§ 140g SGB V). Diese *Patientenbeteiligungsverordnung* nennt als »maßgebliche Organisationen« für die

Interessenwahrnehmung der Patienten und der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen namentlich

- den Deutschen Behindertenrat als Zusammenschluss von Behinderten- und *Selbsthilfeorganisationen* einerseits sowie
- andererseits die drei *Beraterverbände* Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und den Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Verordnung formuliert in § 1 einen Katalog an Anforderungskriterien, den sowohl die oben genannten Organisationen als auch solche Verbände erfüllen müssen, die ebenfalls die Anerkennung als maßgebliche Organisation anstreben. Zu diesen Kriterien gehören insbesondere die aktive Förderung von Patientenbelangen, eine demokratische Struktur sowie die (finanzielle) Unabhängigkeit und Neutralität. Diese anerkannten Verbände können nur gemeinsam und einvernehmlich so genannte *sachkundige Personen* benennen, wobei die Hälfte dem Kreis der Betroffenen entstammen soll.

Diese Regelung ist offenkundig auf die Bundesebene ausgelegt und hat deshalb bei ihrer Umsetzung auf Landesebene zu zahlreichen Irritationen, Problemen und Anlaufschwierigkeiten geführt. Die größte Hürde bestand darin, den auf Landesebene nicht vorhandenen Deutschen Behindertenrat und dessen Struktur nachzubilden. Dies wurde in Baden-Württemberg dadurch gelöst, dass die mit der Ingangsetzung des Prozesses betraute Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (LAGH) Baden-Württemberg e.V. neben den im Land vorhandenen Beraterverbänden alle baden-württembergische Untergliederungen der im Deutschen Behindertenrat vertretenen Betroffenenverbände zur gemeinsamen Umsetzung von § 140f SGB V eingeladen hat. Hieraus hat sich seit Sommer 2004 nach mittlerweile sechs Sitzungen ein »Koordinierungskreis § 140f SGB V« mit über 20 regelmäßig mitarbeitenden Verbandsvertretern herauskristallisiert, dessen Hauptaufgabe die einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen ist.

Bei der Nominierung von sachkundigen Personen wird in Baden-Württemberg streng auf deren Status (hauptamtlicher Berater – Betroffener/Angehöriger) sowie auf deren Unabhängigkeit und Neutralität geachtet. Zum einen sind die vorschlagsberechtigten Organisationen gehalten, ihre Kandidatenvorschläge selbstkritisch zu überprüfen, zum anderen müssen die sachkundigen Personen eine Selbstverpflichtungserklärung abgeben, mit der sie ihre Fach- und Vernetzungskompetenz, ihre Unabhängigkeit sowie die Bereitschaft, Letztere ggf. transparent zu machen, bestätigen.

Erfahrungen nach ca. eineinhalb Jahren Patientenbeteiligung aus der Sicht einer koordinierenden Organisation

Die LAGH Baden-Württemberg wurde zunächst von den maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene mit der Ingangsetzung des Verfahrens und sodann von den beteiligten baden-württembergischen Verbänden mit der Koordination der Umsetzung von § 140f SGB V beauftragt. Die gesetzmäßige Einbe-

ziehung aller relevanten Organisationen erforderte ein Zusammenwirken von bis dahin überhaupt nicht oder nur punktuell kooperierenden Verbänden und verlief daher nicht ganz reibungslos. Anfängliche Konflikte und Unstimmigkeiten lösten sich jedoch rasch auf, als allen Beteiligten klar wurde, dass die anstehenden Aufgaben nur gemeinsam bewältigt werden können – angefangen bei der Einarbeitung in die neue Materie über das Aufbrechen der Vorbehalte auf Seiten der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) und Zulassungseinrichtungen bis zur vorgeschriebenen einvernehmlichen Benennung der sachkundigen Personen in ausreichender Zahl.

Die ausreichende Entsendung von Patientenvertreter in alle Gremien hat sich als schier unlösbare Aufgabe erwiesen. So müssen in Baden-Württemberg in den Landesausschuss 8 Patientenvertreter, in die 4 Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Ärzte jeweils 3 Patientenvertreter sowie in die 4 Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Psychotherapeuten jeweils 4 Patientenvertreter entsandt werden, zusammen also 64 sachkundige Personen zuzüglich etwaiger Stellvertreter. Hinzu kommen noch die Zulassungseinrichtungen der Kassen Zahnärzte, über deren Besetzungsnotwendigkeit und -möglichkeit die maßgeblichen Organisationen in Baden-Württemberg noch zu keinem abschließenden Urteil gekommen sind.

Trotz der starken Belastung vieler ehrenamtlich Engagierter, einer mitunter hohen Sitzungsfrequenz insbesondere der Zulassungsausschüsse für Ärzte (landesweit 1.500 Ermächtigungen jährlich) und einer komplizierten, verrechtlichten Materie ist es den beteiligten Organisationen mittlerweile gelungen, über 70 Patientenvertreter zu benennen und damit die Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Ärzte komplett mit Patientenvertretern zu besetzen. Unbesetzt geblieben sind hingegen die meisten Sitze in den Zulassungseinrichtungen für Psychotherapeuten.

Nach Bestätigung der nominierten Patientenvertreter durch die Bundesebene und entsprechende Unterrichtung der Geschäftsstellen der Zulassungseinrichtungen nahmen die ersten Patientenvertreter Anfang 2005 ihre ehrenamtliche Arbeit auf. Der Bitte von Patientenseite, die Sitzungstermine rechtzeitig bekannt zu geben und mit den ehrenamtlichen Ressourcen schonend umzugehen, wurde anfangs nicht umfassend entsprochen. Im Gegenteil – manche Zulassungseinrichtungen ließen die Patientenvertreter deutlich spüren, dass sie sie nicht als voll- oder gleichwertige Mitglieder der Ausschüsse betrachteten und behandelten sie dementsprechend: kurzfristige oder schlecht terminierte Einladungen, unnötig lange und strapaziöse Sitzungen, Unklarheiten im Hinblick auf den Umfang des Beteiligungsrechts (erforderliche Unterlagen, Akteneinsicht, direktes Fragerecht, Anwesenheit bei der Beschlussfassung), Art und Weise der Verpflichtung auf den Datenschutz, Widersprüchlichkeiten bei der Reisekostenerstattung u.ä.m.

Ein bundesweit einmaliger Vorgang war der Beschluss eines Berufungsausschusses Ärzte und/oder Psychotherapeuten mit folgendem Inhalt:

Patientenvertreter haben das Recht, an den Sitzungen anwesend zu sein und

an den Beratungen teilzunehmen, sind jedoch von der Beschlussfassung selbst auszuschließen. Der Tenor der getroffenen Entscheidung (Protokollauszug) ist ihnen im Anschluss an die Sitzung mitzuteilen.

Dieser Beschluss, der auch einer vom Bundesgesundheitsministerium vertretenen Auffassung widerspricht, war mit einer Rechtsbehelfsbelehrung versehen, was den Adressaten, der LAGH und den beiden Patientenvertretern, die Möglichkeit eröffnete, hiergegen im April 2005 Klage zu erheben. Ziel beider »Kontrahenten« – sowohl des Berufungsausschusses als auch der Patientenvertreter – war und ist, im Wege der gerichtlichen Auslegung Sicherheit über eine unklare Rechtslage zu erhalten. Aktuell liegen dem zuständigen Sozialgericht die jeweiligen Rechtsauffassungen vor, mit einem baldigen Urteil ist aber nicht zu rechnen. Das Problem des Ausschlusses der Patientenvertreter von der Beschlussfassung ist allerdings mittlerweile auch auf der Bundesebene als regelungsbedürftig wahrgenommen worden. Angeblich wird bereits an einer Gesetzesänderung gearbeitet, die das Anwesenheitsrecht der Patientenvertreter bei der Beschlussfassung ausdrücklich vorsieht. Darüber hinaus soll die Finanzierung der Patientenbeteiligung verbessert werden, indem die Reisekosten und der Aufwand der Patientenvertreter künftig angemessener entschädigt werden sollen.

Ergänzend zur dringenden Verbesserung der rechtlichen Rahmenbedingungen müssen die Patienten- und Beraterverbände ihre Zusammenarbeit nicht nur auf Bundesebene, sondern auch auf Landesebene auf eine einheitliche und verbindliche Grundlage stellen. In Baden-Württemberg hat sich deshalb der Koordinierungskreis von Anfang an nicht nur um eine einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen, sondern auch um eine fortlaufende Optimierung der verbandsübergreifenden Umsetzung von § 140f SGB V bemüht. Die Einigung auf eine koordinierende Stelle für den gesamten Prozess, die Bildung eines festen Kreises an beteiligten Verbandsvertretern sowie deren ca. vierteljährliche Zusammenkunft waren dafür wesentliche Ausgangsbedingungen. Ferner waren sich die beteiligten Verbände darin einig, dass die Patientenvertreter auf Landesebene ebenso wie auf Bundesebene zur Unabhängigkeit und Neutralität verpflichtet sein sollten. Zur Sicherung dieses Anspruchs wurde 2005 eine entsprechende Selbstverpflichtungserklärung nach dem Muster der Bundesebene entwickelt, die von allen sachkundigen Personen unterschrieben werden muss. Anfang 2006 wurde dann eine »Verfahrensordnung zur Herstellung von Einvernehmen bei der Beteiligung von Patientinnen und Patienten gemäß §§ 140f und 140g SGB V in Baden-Württemberg« verabschiedet, die das Zusammenspiel der Verbände regelt und hierfür drei Akteure nennt:

- den Koordinierungskreis als Zusammenschluss der maßgeblichen Organisationen nach der Patientenbeteiligungsverordnung; er ist zuständig für die Bestimmung der koordinierenden Organisation und die einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen;
- die Steuerungsgruppe, die sich aus den für den Landesausschuss benannten Patientenvertretern zusammensetzt und vor allem die koordinierende Or-

ganisation unterstützen sowie wesentliche Fragen und Probleme der Umsetzung von § 140f SGB V klären soll.

- die jährlich neu festzulegende koordinierende Organisation, zu deren Aufgaben vor allem die Sitzungsvor- und -nachbereitungen, die Kontaktpflege zur Bundesebene und den Zulassungseinrichtungen sowie die Gewährleistung einer ordnungsgemäßen Zusammenarbeit gehören.

Und schließlich verständigten sich die baden-württembergischen Patienten- und Beraterverbände auf das gemeinsame Angebot von jährlichen Schulungen für die Patientenvertreter sowie auf eine Umlage der mit der Koordination verbundenen Sachkosten über die im Koordinierungskreis vertretenen Verbände. Letzteres kann jedoch nur eine Übergangslösung sein. Für die zudem als notwendig erachtete Verbesserung des Informationsflusses und des Erfahrungsaustausches unter den Patientenvertretern und ihren Organisationen einschließlich der koordinierenden Organisation wurde noch keine optimale Lösung gefunden; wahrscheinlich fehlt es weniger an der Kreativität als an den Ressourcen.

Vorläufige Bilanz

Die gesetzliche Verankerung kollektiver Patientenrechte war richtig und dürfte mittlerweile unbestritten sein. Allerdings müssen sich alle Beteiligten auf diesem neuen Instrument zunächst einspielen: auf der einen Seite müssen die bislang ungestört agierenden Leistungsträger und Leistungserbringer den Patienten in ihren Selbstverwaltungsgremien eine »3. Bank aufstellen«, deren legitimierten Vertreter akzeptieren und sich auf neue Sichtweisen und Fragen einlassen. Auf der anderen Seite müssen sich die Patientenvertreter eine angemessene Sachkunde aneignen und lernen, indikationsübergreifende bzw. allgemeine Patienteninteressen zu vertreten. Dies gelingt nicht allen so genannten sachkundigen Personen gleichermaßen. Beide Seiten lernen jedoch fortlaufend dazu, sodass sich nicht nur der Umgang miteinander wesentlich entspannt hat, sondern auch die Einsicht in Sinn und Zweck der Patientenbeteiligung wächst.

Nach anfänglicher Euphorie macht sich allerdings auch schon ein wenig Ernüchterung und Ungeduld breit. So werden im Koordinierungskreis bereits einzelne Stimmen laut, wonach die Rahmenbedingungen der Patientenbeteiligung alsbald und das Recht auf Mitberatung mittelfristig in ein Recht auf Mitentscheidung fortentwickelt werden müssen – auch zur Rechtfertigung des nicht unerheblichen Aufwands der ehrenamtlichen Patientenvertreter. Bei den Rahmenbedingungen werden vor allem die unzureichende Ausstattung der Patientenvertreter und ihrer Verbände mit personellen und finanziellen Ressourcen sowie die oftmals fehlenden Informationen seitens der Zulassungseinrichtungen moniert, die insgesamt eine Mitwirkung auf gleicher Augenhöhe verhindern. Das Nominierungsverfahren könnte ebenfalls vereinfacht und beschleunigt werden, wenn die maßgeblichen Organisationen auf

Landesebene das Recht erhielten, ihre Patientenvertreter unmittelbar zu benennen.

Außerdem wollen die Patientenvertreter nicht nur Alibifunktionen wahrnehmen, sondern tatsächlich etwas im Sinne der qualitativen Versorgung der Patienten bewirken; hierfür scheint die Patientenbeteiligung auf Landesebene in der heutigen Ausgestaltung nur bedingt geeignet zu sein. Die Patientenvertreter diskutieren daher die Notwendigkeit und Richtung einer substantziellen Weiterentwicklung der kollektiven Beteiligungsrechte und halten eine Änderung der Bedarfsplanung und des Zulassungsrechtes für unausweichlich.

Zusammenfassend kann man also festhalten, dass auch zwei Jahre nach Inkrafttreten der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V noch viele Fragen offen sind. Andererseits wurden aber auch wertvolle Erfahrungen gesammelt, die für eine gezielte Weiterentwicklung der kollektiven Patientenrechte genutzt werden können und sollten. Und schließlich haben die unzureichenden gesetzlichen Ausgangsbedingungen eine wahrscheinlich unbeabsichtigte Nebenwirkung provoziert, die bereits heute als Gewinn verbucht werden kann: die regelmäßige Zusammenarbeit von bis dato nur gelegentlich oder vereinzelt kooperierenden Patienten- und Beraterverbänden – möglicherweise der Ursprung für eine solide und nicht mehr zu übergehende »3. Bank« im Gesundheitswesen?!

Irene Kolb-Specht ist Diplom-Verwaltungswirtin (FH) und Diplom-Pädagogin und leitet die LAGH Baden-Württemberg e.V. (künftig: LAG SELBSTHILFE) hauptamtlich. Die LAG SELBSTHILFE ist der baden-württembergische Dachverband von 50 überregionalen Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und koordiniert die Patientenbeteiligung seit Sommer 2004.

Professionelle Selbsthilfeunterstützung und Gemeinwesenarbeit – zwei Seiten derselben Medaille?

Gemeinwesenarbeit (GWA) ist eine sozialräumliche Strategie zur Verbesserung von Lebensbedingungen in sogenannten benachteiligten Stadtteilen. Sie bezieht sich nicht – mit pädagogischer Veränderungsabsicht – auf einzelne Individuen, sondern richtet sich ganzheitlich auf den Stadtteil (vgl. Oelschlägel 2001, S. 653), und zwar auf die Veränderung von Lebensbedingungen im Interesse der dortigen Wohnbevölkerung. Wie auch in anderen Feldern der Sozialen Arbeit, so hält gerade die GWA an der besonders liebevoll gepflegten Utopie der ›Hilfe zur Selbsthilfe‹ fest (vgl. Müller 1993). Sie sucht gemeinsam mit den Menschen im Quartier nach Lösungen für den Stadtteil und unterstützt die Bewohner/innen dabei, sich in die Gestaltung ihres Wohnbereichs einzumischen. Die Stärkung und Förderung von Selbsthilfekräften und Eigeninitiative, das »Empowerment« der Bewohner/innen, gehören zu den Grundpfeilern der Arbeit im Stadtteil: Die Fachkräfte tun möglichst nichts *ohne* und vermeiden Aktionen *für* die Leute. Vielmehr denken sie *mit* ihnen darüber nach, was diese selbst zur Verbesserung ihrer Situation tun können und wenden sich erst in späteren Stadien mit betreuenden und programmorientierten Angeboten an die Wohnbevölkerung (vgl. Hinte 2005).

Trotz (zumindest auf den ersten Blick) nah beieinander liegender Grundorientierungen bei der Unterstützung von bürgerschaftlichem Engagement ergeben sich zwischen den professionellen Selbsthilfeunterstützer/innen (z.B. in den Selbsthilfekontaktstellen) und den lokalen GWA-Projekten im Stadtteil im operativen Geschäft bisher nur selten Berührungspunkte. Über ›Joint-Ventures‹ dieser beiden professionellen Zugänge zur Selbsthilfeförderung ist auffallend wenig bekannt. Selbstverständlich nutzen Selbsthilfegruppen Nachbarschaftszentren und Bürgerläden als Räumlichkeit, doch Beispiele für gelungene Übergänge zwischen den verschiedenen Engagement-Formen, für systematische Kooperation liegen nach unserem Kenntnisstand kaum vor. Den Ursachen für diese »Unvermitteltheit« der beiden Arbeitsansätze wollen wir hier nachgehen, um in einem zweiten Schritt den Blick auf Schnittstellen und gemeinsame Handlungsperspektiven zu richten.

Laut der »Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.« sind Selbsthilfegruppen »freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse, von Menschen, deren Aktivitäten sich auf gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. [...] Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von SHG richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von ande-

ren Formen des Bürgerengagements (DAG SHG 1987, S. 5; Wohlfahrt / Breitung 1995, S. 43).«

Ausgehend von dieser Definition lassen sich einige grundlegende Unterschiede sowohl zwischen professioneller Selbsthilfeunterstützung und GWA als auch zwischen den von den Professionellen unterstützten und möglicherweise initiierten Selbsthilfegruppen bzw. Bürgerorganisationen festmachen.

Ressourcen- versus Defizitorientierung

Selbsthilfegruppen definieren sich in der Regel über ein bestimmtes Defizit, ein ›Leiden‹, das häufig schon im Namen der Gruppe genannt wird. Blättert man durch die einschlägigen Adresslisten, so bekommt man den Eindruck, dass sich mittlerweile zu jeder Krankheit, jeder Behinderung, jeder Störung eine Selbsthilfegruppe in Deutschland finden lässt. GWA hingegen orientiert sich prinzipiell an den Stärken der Menschen, die sich oft sogar in den vermeintlichen Defiziten abbilden, immer nach dem Motto ›Was können die Menschen, und wo machen sie mit?‹ Ein wegen Diebstahl verurteilter Jugendlicher ist oft genau der Richtige, um auf die Gruppenkasse aufzupassen; die von ihrem Mann und ihren Kindern genervte Frau blüht oft auf als Sprecherin der Mieterinitiative; und der zurückgezogene, eigenbrötlerische ältere Herr ist gelegentlich als Zauberkünstler die Attraktion auf dem Stadtteilst. Selbst wenn auch in der GWA gelegentlich versucht wird, Gruppen im Stadtteil über Defizit-Zuschreibungen aufzubauen, ist dies nach unseren Erfahrungen nicht von sonderlichem Erfolg gekrönt. Denn es handelt sich hier meist um die (vermeintlichen) Defizite (z.B. Armut, Arbeitslosigkeit), die gesellschaftlicher Ächtung unterworfen sind – ein nachvollziehbarer Hinderungsgrund zur Teilnahme und Mitarbeit in solchen Gruppen.

Individuelle Probleme versus kollektive Interessen

Selbsthilfe zielt vornehmlich auf gegenseitige Unterstützung bei *individuellen* Problemen bzw. Leiden. GWA nimmt dagegen möglichst diejenigen individuellen Interessen auf, die sich *kollektiv* organisieren lassen. Das ist ein wichtiger Unterschied. Auch wir fragen nach individuellen Schwierigkeiten, aber für uns ist vor allem von Belang,

- was viele Menschen im Quartier interessiert,
- was ihnen so stark auf den Nägeln brennt, dass sie bereit sind, sich dafür zu engagieren, dafür (auch öffentlich) einzutreten,
- welche ›heißen‹ Themen im Stadtteil zu finden sind, um die herum Menschen organisierbar sind.

Man sucht nach *Kristallisationspunkten* für Aktivitäten, an denen sich möglichst viele Bürger/innen beteiligen können. In einem Programm zur Wohnumfeldverbesserung etwa finden sich in der Regel vielfältige Vorhaben, die verschiedene Gruppierungen im Stadtteil anregen, sich zu beteiligen. Dabei sind zielgruppenspezifische Aktionen nicht ausgeschlossen, aber die geschehen

dann im Kontext anderer Aktivitäten, die nicht eine bestimmte Zielgruppe stigmatisierend vorab definieren.

Binnen- versus Außenorientierung

Während in Selbsthilfegruppen in der Regel das Ziel verfolgt wird, durch gegenseitige Unterstützung und Information individuelle Problemlagen zu mildern oder zu bewältigen, geht es den Gruppierungen in der GWA um die Gestaltung und Verbesserung von Lebensverhältnissen und damit immer auch um den Kampf um Ressourcen. Beteiligung an der politischen Öffentlichkeit, die Einmischung in Stadtplanung, kommunalen Arbeitsmarkt und Wohnungspolitik sind folglich unverzichtbar. Beispiele für solch bunte Organisationen aus den oft (äußerlich) grauen Stadtteilen sind:

- das Mieternetzwerk, ein Zusammenschluss von verschiedenen Mietergruppen, um die Mieterrechte bei anstehenden massiven Wohnungsverkäufen zu schützen,
- ein türkischer Gartenverein, der die interkulturelle Öffnung des einheimischen Kleingartenwesens vorantreibt,
- der Bürgerverein, der sich seit Jahren zu verschiedenen Themen (z.B. Spielplatzsanierung, Mietkonflikte, Verkehrsberuhigung, Stadtteilstadtteilfest) engagiert, um so die Lebensqualität im Quartier zu erhöhen.

Die Aktivitäten dieser Bürger-Organisationen reichen in der Regel weit über den engen Bereich der klassischen sozialen Selbsthilfe hinaus. Handeln und Verhandeln in der Öffentlichkeit spielen bei ihnen eine wichtige Rolle. Denn die Mitglieder dieser Gruppen verstehen sich häufig auch als Interessenvertretung, als Repräsentant/innen für viele Bewohner/innen im Stadtteil.

Themenspezifisch versus sozialraumorientiert

Selbsthilfegruppen sind in der Regel nicht auf kleine räumliche Einheiten wie Wohnviertel oder Stadtteile orientiert, sondern agieren eher stadtweit und beziehen sich dabei auf ein klar eingegrenztes Thema (z.B. Essstörungen, Alkoholismus, Eltern von Mehrlingen).

GWA ist zunächst schwer vereinbar mit einer Zielgruppen- oder Ressortspezialisierung (kein reines Ausländer-, Frauen- oder Seniorenprojekt); sie bezieht sich immer auf ein in der Regel fest umrissenes Gebiet, z.B. einen Stadtteil / Kiez / Sprengel / Quartier. Selbsthilfegruppen sind in gewisser Weise (sogar sinnvollerweise) ritualisierte Veranstaltungen, die geradezu leben von einem (zumindest minimalen) Reglement. GWA dagegen setzt auf organisierte Regellosigkeit; mögliche Formen der Zusammenkünfte reichen von Hinterhofversammlungen über nur temporär bestehende bis hin zu über viele Jahre existierenden Aktionsgruppen.

Gesicherte Mittelschicht versus benachteiligte Bevölkerungsgruppen

Wie die Freiwilligensurveys immer wieder belegen ist bürgerschaftliches Engagement eine stark mittelschichtsgeprägte Aktivität: Engagiert ist, wer integriert ist (was sich in Deutschland meist durch den Besitz eines Arbeitsplatzes ausdrückt).

Um die zunehmend desintegrierten Menschen in benachteiligten Stadtteilen überhaupt zu erreichen und so den Mittelschichtsbias des bürgerschaftlichen Engagements zu überwinden, bedarf es besonderer Zugänge und Formen der Ansprache. Viele Menschen in benachteiligten Vierteln zeichnen sich eben durch eine gewisse »Beteiligungsferne« aus. Um diese Menschen in Interessen- oder Selbsthilfegruppen zu organisieren, bedarf es des Aufbaus persönlicher Beziehungen, von Vertrauen und Verständnis. Die Wahrscheinlichkeit, dass diese Menschen aufgrund einer Zeitungsanzeige oder einer schriftlichen Einladung zu einer Gruppe kommen, tendiert gegen Null. Nach unserer Erfahrung ist es entscheidend, anstelle werbungsgestützter Komm-Strukturen zu den Leuten zu gehen. GWA ist daher viel mit »Klinkenputzen« und dem sogenannten *nicht-intentionalen Kontakt* beschäftigt.

Als interessierte Selbsthilfegruppen-Dilettanten können wir die Hoch- bzw. Niedrigschwelligkeit der Zugänge zu Selbsthilfegruppen nicht beurteilen. Wir wissen nicht, welche kommunikativen Voraussetzungen (offen oder heimlich) bestehen, um einer Gruppe beizutreten. Die »gefühlte« geringe Dichte an Selbsthilfegruppen und das wenig ausgeprägte Selbsthilfespektrum in benachteiligten Stadtteilen lassen jedoch auf stark mittelschichtsorientierte Beteiligungsformen der organisierten Selbsthilfe schließen.

Endogene oder exogene Potentiale aktivieren

Zur Entwicklung und Gestaltung von benachteiligten Stadtteilen ist es nicht verantwortlich, allein auf die Selbsthilfe- und Selbstheilungskräfte der Bewohner/innen dieses Stadtteils zu setzen. Erstens handelt es sich um ressourcenarme Stadtteile, die sich nicht an den eigenen Haaren aus dem Sumpf ziehen können. Zweitens ist es in der »vermachteten Öffentlichkeit« zunehmend schwieriger für engagierte Bürger/innen, die sich zusammenschließen – sei es als Selbsthilfegruppe, sei es als Interessengemeinschaft –, ausreichend wahrgenommen zu werden und so nachhaltig Einfluss zu nehmen: »Trotz des Zulaufs zu selbstorganisierten Projekten ist die Leistungsfähigkeit nicht professioneller Sozialsysteme und Gruppierungen (z.B. Familie, Nachbarschaft) im Zuge gesellschaftlicher Veränderungen eher eingeschränkt« (Mielenz 1996, S. 492).

Der Erfolg bürgerschaftlichen Engagements ist eben auch von den die Lebensläufe prägenden Institutionen im Stadtteil abhängig: »Die innere Verfassung dieser institutionellen Orte (z.B. von Schulen), die je nach Lebensphase einen Großteil unseres Alltagslebens prägen, dürfte mitentscheidend für das spezifische politische Gewicht sein, das zivilgesellschaftlichen Assoziationen

und Bürgerengagement zukommt. [...] So ist in demokratiepolitischer Perspektive z.B. die »innere« und »äußere« Verfasstheit von Schulen eine wichtige Voraussetzung, um soziales Kapital und Bürgerengagement in diesem Bereich zu fördern« (Roth 2003, S. 64).

GWA setzt deshalb neben der Aktivierung der Bürger/innen auch auf die Aktivierung der Institutionen sowie der für das Quartier zuständigen externen politischen und Verwaltungsinstanzen und vermittelt zwischen diesen Systemen. Neben dem Empowerment der Bewohner/innen wird mit diesem intermediären Ansatz das Ziel verfolgt, auch exogene Potenziale für den Stadtteil zu eröffnen und die (sozialen) Institutionen dazu zu aktivieren bzw. zu öffnen, sich mit ihren Angeboten und Dienstleistungen besser an die Interessen der Wohnbevölkerung anzuschmiegen.

Ausblick: Schnittstellen und Perspektiven

Trotz der konzeptionellen Unterschiede zwischen professioneller Selbsthilfeunterstützung und GWA lässt sich dennoch – insbesondere mit Blick auf die Diskussion um die »Bürgergesellschaft« (vgl. Friedrich-Ebert-Stiftung 2002) – so etwas wie ein gemeinsames Dach definieren, unter dem diese beiden, im Kern nicht widersprüchlichen und durchaus vereinbaren Ansätze nicht nur Raum finden, sondern sogar »an einem Strang ziehen« können. GWA wie auch Selbsthilfegruppen bedürfen einer dauerhaft abgesicherten lokalen Infrastruktur, die Rahmenbedingungen, personelle Kontinuität und dauerhafte Unterstützung für bürgerschaftliche Aktivität – egal, unter welcher Überschrift – schafft. Die aktuellen gesetzlichen Rahmenbedingungen bieten in dieser Hinsicht nichts Erfreuliches. Sowohl die GWA-Protagonisten als auch die eher auf Selbsthilfe orientierten Anwälte von bürgerschaftlichem Engagement setzen sich seit vielen Jahren für eine systematische Finanzierung von Infrastruktureinrichtungen ein, die im weitesten Sinne bürgerschaftliches Engagement fördern (siehe etwa BBE 2005). Strategisch klug und konzeptionell vertretbar wäre in diesem Zusammenhang eine bessere Abstimmung sowohl der Programmatik als auch der konkreten Aktivitäten vor Ort. Einzelne Beispiele dafür gibt es schon. Schaut man sich etwa die Projektförderung seitens der Berliner Senatsverwaltung unter dem Titel »Zuschüsse zur Bildung und Förderung von Stadtteilzentren« an, so zeigt sich, dass hier in durchaus vorbildlicher Weise Stadtteilzentren mit einem gemeinwesenorientierten Ansatz gefördert werden, in denen auch Selbsthilfegruppen konzeptionell wie finanzierungslogisch ihren Platz finden. Derlei gebietsbezogene Standorte aufzubauen und zu stabilisieren sowie darauf bezogene dauerhafte Förderstrukturen zu etablieren, könnte eine gemeinsame Aufgabe der landes- und bundesweit agierenden Protagonisten der jeweiligen Bereiche darstellen. Unter diesem Dach könnten die konzeptionell heterogenen, sich indes nicht widersprechenden und in der Praxis gar ausgezeichnet ergänzenden Ansätze zusammengeführt und füreinander nutzbar gemacht werden. Wenn sich indes die Forderung nach einer Engagement fördernden Infrastruktur erschöpft in Hinweisen auf Freiwilligenagenturen, Selbsthilfekontaktstellen, Seniorenbü-

ros oder Migrant/inneneinrichtungen, so marginalisiert man sich konzeptionell und schwächt sich strategisch. Wenn Engagementförderung einseitig bezogen wird auf ohnehin aktive bzw. bei entsprechendem Problemdruck relativ leicht aktivierbare bürgerliche Bevölkerungsgruppen (und so lesen sich zahlreiche Verlautbarungen etwa im Umfeld des »Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement« oder des »AK Bürgergesellschaft und aktivierender Staat« der Friedrich-Ebert-Stiftung), dann haben wir allenfalls ein weiteres Beispiel dafür, wie sich das fördertopfkompatible Bürgertum – durchaus respektabel – weitere Unterstützungsquellen zur Bewältigung eines zwar nicht einfachen, aber durchaus privilegierten Alltags erstreitet und damit die Kluft zwischen eher benachteiligten und eher wohlhabenderen Menschen – um nicht zu sagen: »Klassen« – erweitert. Gelegentlich drängt sich uns durchaus der Eindruck auf, dass etwa die krankenkassen- und bundestagsgestützte Lobbyarbeit von NAKOS (Nationale Kontakt und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) durchaus inhaltsreich und konzeptionell durchdacht einem gut begründeten, aber letztlich engen bürgerlichen Selbsthilfebegriff (mit dieser nicht immer nur Mitleid erweckenden Palette von Essstörungen über Brustkrebs bis hin zu Tennisarm und Schizophrenie) aufsitzt, der bei allem guten Willen der Akteure letztlich ausgrenzende Wirkung hat. Historisch könnte es in dieser Zeit von Bedeutung sein, sowohl unter zivilgesellschaftlichen als auch konzeptionell-methodischen Gesichtspunkten die in diesem Beitrag behandelten Traditionen stärker aufeinander abzustimmen und zusammenzuführen und dadurch bei geschicktem Vorgehen (Organisation ist die Stärke der GWA!) perspektivisch dauerhaftere und wirksamere (was in der Regel heißt: gesetzesbasierte) Unterstützungsformen zu schaffen.

Auch inhaltlich spricht einiges dafür, die wechselseitige »Durchlässigkeit« dieser beiden Zugänge zur Engagementförderung zu erhöhen. Aus der Perspektive der GWA ist dies auch deshalb angeraten, weil die klassischen Selbsthilfethemen wie Gesundheit und Familienselbsthilfe in den benachteiligten Stadtteilen zunehmend an Bedeutung gewinnen:

- Insbesondere für die in benachteiligten Stadtteilen überproportional vertretene Gruppe der Migrant/innen bekommt die Frage nach dem »Altwerden in der Fremde« zunehmend Gewicht. Selbsthilfegruppen könnten hier Informationsdefizite beheben, stützende Netzwerke aufbauen und stabilisieren und die vorhandenen Institutionen der Altenhilfe bei den notwendigen Anpassungen an die kulturellen und religiösen Bedürfnisse dieser Zielgruppe begleiten (vgl. Bobzien 2005, S. 66).
- Aufgrund der wachsenden Armut werden die gesundheitlichen Defizite in den benachteiligten Stadtteilen immer größer. Daher beginnen etwa Krankenkassen sozialräumliche Programme aufzulegen, um eine ausgewogene Ernährung von Kindern oder die Bewegungsfreude von Senior/innen zu unterstützen. Lokale (und von den Kassen geförderte) Selbsthilfegruppen könnten bei der Bearbeitung dieser Probleme eine wichtige Rolle spielen.
- Benachteiligung in den Armuts-Stadtteilen wird zunehmend auch als Bildungsbenachteiligung erlebt und interpretiert. Damit bekommen Projekte,

die sich um die Verbesserung von Elternkompetenz zur Bildung der Kinder bemühen, zunehmende Bedeutung. Hier könnten GWA, Schulen, Familienbildungsstätten und Selbsthilfe sich sinnvoll ergänzen (s. dazu das Konzept der Zukunftsschule; Grimm 2006).

Auch aus methodischen Gründen ist eine stärkere Kooperation zwischen GWA und Selbsthilfe angeraten. GWA, mit ihrer starken Betonung kollektiv bearbeitbarer Interessen, läuft immer Gefahr, das Subjekt aus den Augen zu verlieren. Selbsthilfegruppen, die traditionell dem subjektiven Erleben von schwierigen, problembelasteten Situationen viel Raum geben, könnten diese Schwäche der GWA kompensieren, ohne dazu einer weiteren Ausdifferenzierung des Therapiemarktes Vorschub zu leisten.

Um eine stärkere Verschränkung von Selbsthilfe und Gemeinwesenarbeit voranzutreiben, ist es jedoch unabdingbar, dass sich die professionelle Selbsthilfeunterstützung stärker sozialräumlich orientiert. Die Vernachlässigung der Gestaltung sozialräumlicher Umwelten wurde der Selbsthilfe schon vor zehn Jahren angekreidet (vgl. Wohlfahrt / Breitkopf 1995, S. 87). Bestürzenderweise signalisiert eine aktuelle Untersuchung zur Familienselbsthilfe in NRW von 2004 keine Verbesserung dieses Zustands, sondern weist darauf hin, dass die sozialräumlichen Varianten der Unterstützung von Selbsthilfe erhebliche Defizite aufweisen, weil die Verbände der Selbsthilfe die lokalen Multiplikatoren vor Ort (wie z.B. Bürgerhäuser, Stadtteil- und Gemeindezentren) *zunehmend* außer acht lassen (vgl. Wohlfahrt 2005, S. 199).

Vor diesem Hintergrund verfolgen wir mit Interesse die Selbsthilfe-Diskurse um Alltag und Lebenswelt. 1992 wurden die zwar gemeinschaftlichen, aber »nur« alltäglichen, nicht-organisierten Formen sozialer Selbsthilfe noch begrifflich ausgeschlossen und definiert, dass Hilfeleistungen in Selbsthilfegruppen »ein ausdrückliches Ziel der künstlichen Inszenierung der Sozialbeziehungen« (Olk 1988/1992², S. 21) darstellen. Ganz anders klingen da die aktuellen Konzeptionen von »Sorgenden Netzen« (vgl. Thiel / Möller / Krawietzki 2005, S. 191/192). Diese stellen unseres Erachtens einen fließenden Übergang zwischen Selbsthilfegruppen und Gruppen aus der GWA dar, weil sie etwas unterhalb des hohen formellen Organisationsgrads von Selbsthilfegruppen ein gemeinsames Problem oder Anliegen behandeln. Das Konzept »Sorgende Netze« verzichtet auf die künstliche Inszenierung von Sozialbeziehungen und betont vielmehr, dass es sich bei den Beziehungen in einem solchen Netz um reale Lebensbeziehungen handelt. Das lässt hoffen auf die alltags- und lebensweltbezogene Wende in der Selbsthilfe!

Literatur

- Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): Förderpolitische Empfehlungen zur Stärkung und zum Ausbau Engagement fördernder Infrastruktureinrichtungen in Kommunen. Beschlossen vom Koordinierungsausschuss des BBE am 27.09.2005. Download im Internet auf http://www.b-b-e.de/uploads/media/positionspapier_infrastruktureinrichtung_051019_01.pdf; veröffentlicht in NAKOS (Hrsg.): NAKOS-INFO 85, Dezember 2005. Berlin 2005, S. 46-49
- Bobzien, Monika: Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 57-68
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987

- Friedrich-Ebert-Stiftung (Hrsg.): Die Bürgergesellschaft. Perspektiven für Bürgerbeteiligung und Bürgerkommunikation. Bonn 2002
- Grimm, Gaby: Zukunftsschulen im Wohnquartier. In: HOCHTIEF Construction AG (Hrsg.): Werkbuch Zukunftsschulen im Wohnquartier. Essen 2006
- Hinte, Wolfgang: Von der Gemeinwesenarbeit über die Stadtteilarbeit zum Quartiermanagement. In: Thole, Werner (Hrsg.): Grundriss Soziale Arbeit. Opladen 2005, S. 535-548
- Mielenz, Ingrid: Selbsthilfe, Selbstorganisation. In: Kreft, Dieter / Mielenz, Ingrid (Hrsg.): Wörterbuch Soziale Arbeit. Weinheim; Basel 1996
- Müller, Carl Wolfgang: Selbsthilfe. Ein einführendes Lesebuch. Weinheim; Basel 1993
- Oelschlägel, Dieter: Gemeinwesenarbeit. In: Otto, Hans-Uwe / Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik. Neuwied 2001
- Olk, Thomas: Zwischen Hausarbeit und Beruf. Ehrenamtliches Engagement in der aktuellen sozialpolitischen Diskussion. In: Müller, Siegfried / Rauschenbach, Thomas (Hrsg.): Das soziale Ehrenamt. Nützliche Arbeit zum Nulltarif. München; Weinheim 1988, S. 19-36, 1992
- Roth, Roland: Die dunklen Seiten der Zivilgesellschaft. In: Forschungsjournal NSB, Jg. 16 (2003), H 2, S. 59-73
- Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug. Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 179-192
- Wohlfahrt, Norbert / Breitkopf, Helmut: Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Freiburg 1995
- Wohlfahrt, Norbert: Familienselbsthilfe in NRW – ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Studie. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 193-201

Oliver Fehren arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im »Institut für Stadtteilbezogene Soziale Arbeit und Beratung« (ISSAB) der Universität Duisburg-Essen. Er ist Koordinator im Stadtteilprojekt Essen-Katernberg.

Wolfgang Hinte ist Professor für Sozialpädagogik am »Institut für Stadtteilbezogene Soziale Arbeit und Beratung« (ISSAB) der Universität Duisburg-Essen. Er arbeitet in Forschungs- und Begleitprojekten zum Thema »Sozialraumorientierung« in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Helmut Knepe, Peter Weskamp

Selbsthilfeorganisationen – selbstbewusste Partner in der kommunalen Sozialpolitik

I. Ausgangslage:

Seit Beginn der 90er Jahre ist ein spezifischer sozialpolitischer Trend zu verzeichnen. Die Politik, insbesondere auch die kommunale Politik, »entdeckt« das Ehrenamt – je nach Blickwinkel – als Ausfallbürge oder – und dies wird dem Ehrenamt eher gerecht – als leistungsfähigen Partner zur Realisierung vornehmlich sozialer Leistungen. Zunächst lassen sich diese Aufgaben primär im Bereich der freiwilligen Leistungen ansiedeln (Schwimmbäder und Sportstätten), zunehmend kommt es aber in diesem Entwicklungsprozess in Abhängigkeit zur jeweiligen kommunalen Finanzkraft auch zur Übertragung von Aufgaben, die zum Kern von sozialer Daseinsvorsorge gehören.

Innerhalb dieser »Entdeckungsreise« gerät der Bereich der Selbsthilfe in einen besonderen Focus, weil sich dort in Abgrenzung zum übrigen Ehrenamt vor allem die fachlich-inhaltlichen Ressourcen mit ihren (semi)-professionellen Ausprägungen deutlicher konzentrieren als in anderen Bereichen der Freiwilligenarbeit.

Parallel dazu wird durch die Neuvermessung der Sozialleistungsgewährung unter besonderer Berücksichtigung des SGB II (Fördern und Fordern) und den damit verbundenen neuen Zuständigkeitsregelungen eine eigenständige kommunale Sozialpolitik konstituiert bzw. eingefordert. In der kommunalen Praxis setzt sich diese Erkenntnis / Chance nur zögernd gegen tradierte Strukturen durch.

In der Nachbetrachtung des sozialpolitischen Trends muss man konstatieren, dass die Selbsthilfe als eigenständiger gesellschaftlicher Hilfekomplex durch die kommunale Ebene primär als mögliche Reserve zur Haushaltskompensation gesehen und eingeschätzt wurde und immer noch wird.

Das Fatale daran: Den Selbsthilfegruppen und Organisationen wurde die Wahrnehmung gesellschaftlich, kommunal zu erbringender Aufgaben argumentativ abverlangt, ohne ernsthaft den Versuch zu unternehmen, sich mit den vielfältigen Möglichkeiten aber auch den deutlichen Grenzen dieser Ressource, gleichsam als soziales Kapital zur Erfüllung gesellschaftlicher Aufgaben, auseinander zu setzen!

Diesem eindimensionalen Reflex vieler Kommunen, das Ehrenamt zu instrumentalisieren, war und wird daher auch kein Erfolg beschert.

Warum nicht?

Die primär finanzorientierte Perspektive der Kommunen hat die Situation und damit die vorhandenen gewaltigen Potentiale der Selbsthilfe zu keinem Zeit-

punkt adäquat beurteilen und einschätzen können. Denn im historischen Fokus der Selbsthilfe, bezogen auf die 90er Jahre, stand eine paradigmatische Entwicklung von Ehrenamt und Selbsthilfe, welche die bisherige institutionalisierte und personal begründete Organisation des ehrenamtlichen Engagements in der Republik grundlegend veränderte.

Art und Umfang der Selbsthilfe wurden in dem veränderten gesellschaftlichen Kontext einer zunehmend wahrnehmbaren Globalisierung neu verhandelt und vermessen.

Im Rahmen umfangreicher Untersuchungen zur Situation des Ehrenamtes (Enquête) wurden zunächst vier Essentials moderner Selbsthilfe herausgearbeitet (vgl. Klages 2002):

1. Die zunehmend materielle Bedeutung des Ehrenamtes in unserer Gesellschaft. Bürgerschaftliches Engagement *vermag (wenn man es richtig anstellt)* de facto einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der Finanzkrise der öffentlichen Haushalte zu leisten.
2. Damit offenbarte sich gleichzeitig und deutlich die Leistungsgrenze sozialstaatlicher Daseinsvorsorge und es
3. ergibt sich eine Aufwertung des ehrenamtlichen Engagements im Verhältnis zwischen Bürgern und Staat. Die Bürger bringen sich zunehmend in eine aktive Beteiligung an der Wahrnehmung öffentlicher Aufgaben ein. Sie begründen in ihren Augen damit aber gleichzeitig eine zunehmende Kritik an der öffentlichen Planungs- und Entscheidungswahrnehmung.
4. Theoretische Entwürfe formulieren »die Bürgerarbeit« und zielen damit auf einen Beitrag zu der so genannten Tätigkeitsgesellschaft ab, um damit dem Problem abnehmender Erwerbsarbeit in entwickelten Industriegesellschaften Rechnung zu tragen.

II. Selbsthilfe im Wandel

Schon ein flüchtiger Blick auf die Entwicklung des ehrenamtlichen Engagements in der Bundesrepublik Deutschland insbesondere im Bereich der Selbsthilfeorganisationen zeigt, dass die Wandlungsprozesse vor allem innerhalb der Organisationen entscheidend für die Zukunftspositionierung der Selbsthilfeorganisationen gewesen sind.

Uns allen ist das Bild geläufig, dass die vor allem großen Organisationen zunehmend lauter nach engagementbereiten Menschen rufen. Die Ehrenamtsforschung belegt jedoch empirisch, dass gleichzeitig noch nie so viel Engagementbereitschaft in der Bundesrepublik vorhanden war wie aktuell.

Wie ist dieses Paradoxon aufzulösen?

Als These lässt sich formulieren: Wer die Zeichen der Zeit erkannt hat, hat keine Probleme freiwillige Mitstreiter zu rekrutieren.

So haben einige Organisationen erhebliche Zuwächse, können aber die Leute nicht in das Engagement bringen.

Andere haben zunehmend durch »natürliche Abgänge« existentielle Probleme der Aufrechterhaltung von Angebot und Struktur.

Im Rahmen dieses Entwicklungsprozesses sind Modernisierungsverlierer und Modernisierungsgewinner zu finden.

Vor allem die großen auf Bundesebene angesiedelten und lange bestehenden Organisationen mit ihren hierarchischen Strukturen klagen immer vehementer über Nachwuchssorgen, während insbesondere im Bereich der Selbsthilfeorganisationen sozial räumlich gebundene, für den engagementbereiten Menschen überschaubare Initiativgruppen auf der örtlichen Ebene, die in einer losen Vernetzung mit ähnlichen Organisationen stehen, wie Pilze aus dem Boden sprießen.

Die folgenden Essentials aus der Ehrenamtsforschung beschreiben diese Entwicklung wie folgt (vgl. Enquêtekommission):

1. Vor allem junge Organisationen im Bereich des Ehrenamtes haben Zuwächse. Ihr Zweck ist in der Regel im unmittelbaren Wohnumfeld/Nahraum angesiedelt. Die Mitgliederstruktur ist überschaubar. Persönliche Mitgestaltung auf allen Ebenen ist für die Mitwirkenden vorhanden, wird z.T. eingefordert. Sie sehen und erleben wie ihr persönlicher Beitrag wirksam wird. Ein wesentliches strukturelles Element ist das Engagement auf Zeit. Die jungen Selbsthilfeorganisationen beziehen veränderte Lebenslagen von Menschen ein.
2. Der paradigmatische Wechsel von einer strukturell-hierarchischen Organisationsform des Ehrenamtes zu einer nach gleichsam basisdemokratischen Grundzügen organisierten, hoch komplexen und ausdifferenzierten Leistungs- und Angebotsstruktur wird deutlich.
3. Die Ressource Ehrenamt wird für die Etablierten knapp, zeitgleich findet darüber hinaus eine Professionalisierung im Ehrenamt insbesondere in der Selbsthilfe statt.
4. Der steigenden Zahl von Freiwilligen steht ein rasantes Organisationswachstum gegenüber.
5. Der Rückzug der öffentlichen Verwaltung sowie das fehlende Einlassen auf einen Markt sozialer Dienstleistungen erzeugen Handlungsdruck. Immer häufiger werden Bibliotheken, Freibäder oder Sporteinrichtungen durch gemeinnützige Organisationen getragen.

Aktuelle Szene: Die veränderten Rahmenbedingungen im Leben von Menschen bedingen eine andere Angebotsstruktur der Freiwilligenorganisationen für diejenigen, die sich engagieren wollen. Für die Organisationen sind danach sowohl die Freiwilligen als auch die Empfänger der freiwilligen Leistung jeweils Kunden.

Die in der Soziologie beschriebenen Individualisierungsprozesse in den Lebenslagen von Menschen wie Patchwork-Biografien, die Auflösung traditioneller Milieus, veränderte Arbeitswelten und eine stärkere Konsumorientierung im Freizeitverhalten erfordern ein anderes, ein kundenorientiertes »Aufnahmeverhalten« für die Wahrnehmung von ehrenamtlichem Engagement bei den Menschen.

»Dabei gilt es insbesondere die hoch differenzierten unterschiedlichen Motiv-

lagen der engagementbereiten Bürgerinnen und Bürger vor allem für die Selbsthilfe zu erkennen und in für sie attraktive Angebotsformen zu gießen. In der Folge dieser Biografierungsprozesse verliert das Ehrenamt zunehmend seine unhinterfragte Selbstverständlichkeit, es wird nicht mehr als kontinuierliche und quasi lebenslang andauernde Pflichterfüllung für einen Verband oder eine Gemeinschaft ausgeführt, sondern bleibt auf eingegrenzte Lebensphasen beschränkt und wird für die Realisierung selbstbezogener Aspekte in Anspruch genommen« (Jakob 1993, 281).

Ehrenamtliches Engagement kann also nicht mehr selbstverständlich »abgerufen werden«, sondern Ehrenamtliche entscheiden auf der Grundlage sich verändernder Rahmenbedingungen, Arbeitswelten und Biografien, in welchem Bereich und für welchen Zeitraum sie sich mit ihren zum Teil professionellen Kompetenzen einbringen können. Die Anforderungsprofile Biografisierung, Milieu-Orientierung und die Verortung im sozialen Nahraum stellen also völlig andere Anforderungen an ein Management der Selbsthilfe als die bisher hierarchisierten Formen der Rekrutierung von Selbsthilfe.

Ein Ehrenamtsmanagement muss daher die persönlichen Dispositionen in den Blick nehmen und darauf individuell reagieren. Dies wird weniger in einer allgemein gehaltenen Kampagne zu realisieren sein, als durch ein System, in dem persönliche Verbindungen der Menschen untereinander, etwa im Rahmen einer strukturierten Mentorenschaft, für die Aquisierung des ehrenamtlichen Potenzials, genutzt werden.

III. Konsequenzen für die Kommunalpolitik

Kommunale Politik muss perspektivisch weiterhin ein hohes Interesse an der Weiterentwicklung des Selbsthilfepotentials in unserer Gesellschaft haben. Die Förderung des Ehrenamtes ist dabei ein unverzichtbarer Teil kommunaler Sozialpolitik.

Dabei wird lediglich die finanzielle Unterstützung zukünftig eine geringere Rolle spielen, denn gerade im Bereich der Selbsthilfeorganisationen ist das Spendensammeln mittlerweile professionell entwickelt worden.

Daher muss der Focus der kommunalen Förderung primär auf die Unterstützung bei der Qualitätsentwicklung im Coaching der Fachlichkeit gerichtet sein. Hierzu gehört auch der Aufbau eines Marktgeschehens zur Erbringung sozialer Leistungen.

Die zielgenaue Implementation von professionalisierter Selbsthilfe in den sozialen Leistungsbereichen der Kommunen im Rahmen eines strukturierten Kontraktmanagements gewährleistet zukünftig wirkungsvolle win-win Situationen für Kommunen und Ehrenamt.

Die vorhandenen Ressourcen des Ehrenamtes, und hier insbesondere der Selbsthilfe, bilden erhebliche inhaltlich fachliche Möglichkeiten für die Entwicklung und das Wohlergehen in der Gesellschaft, weil die Organisationen mittlerweile in der Lage sind, zumindest Teile von (refinanzierten!) Leistungskatalogen zu erbringen. Damit verschiebt sich die Beziehungsgestaltung zwischen dem öffentlichen Leistungsträger und der Selbsthilfe.

Kommunale Förderung des Selbsthilfepotentials meint danach in erster Linie, die Qualitätsentwicklung der von der Selbsthilfe erbrachten Sozialleistungen so zu unterstützen, dass sie den jeweils geltenden Standards der Regeln der Kunst entsprechen und zur Anwendung gelangen.

Dabei kann es sich eben genau nicht um den eindimensionalen Reflex kommunaler Überlegungen handeln, wo denn das Ressourcenvermögen der Selbsthilfe am besten eingesetzt werden könnte.

Die Kommune muss vielmehr unter Wahrung der Eigenständigkeit der Selbsthilfe und der dahinter stehenden Menschen und Persönlichkeiten die mehrdimensionale Patchwork-Landschaft der vorhandenen Angebote analysieren, diese im o.g. Sinne qualifizieren und auf die Nachfragesituation bezogen etablieren. Damit »sucht« sich die Selbsthilfe nicht mehr konkretes Aufgabenfeld »alleine« und deckt damit eine wie auch immer zustande gekommene Nachfragesituation ab, sondern sie ist idealtypisch passgenau in eine Angebotsstruktur implementiert.

Planungstheoretisch muss es um einen Prozess des filigranen Matchings, einer »Passung« zwischen kommunalen Aufgaben der Daseinsvorsorge und der darauf bezogenen Leistungserbringung durch die Selbsthilfe auf gleicher Augenhöhe gehen, gleichsam um einen Prozess des »Anschmiegens« zwischen Aufgabe und Leistung, wobei die Selbsthilfe den »ersten Aufschlag« haben muss, ihre Vorstellungen zur Aufgabenerfüllung zu formulieren.

Dies ist auch deshalb konsequent, weil Ehrenamt im aktuellen Selbstverständnis auch immer den Kunden repräsentiert und daher aus dieser Perspektive die konkreten Dimensionen seiner (eigenen) Nachfrage formulieren muss.

Die Aufgabe, die Interessen des Ehrenamtes mit der Leistungserbringung in Einklang zu bringen und nicht umgekehrt, liegt also bei den Kommunen. Dies erfordert gleichsam ein ebenso präzises und rasches Management der Flexibilisierung von Verwaltungs- und Genehmigungsprozessen.

Darüber hinaus sollten Kommunen entsprechende werthaltige, jedoch nicht finanzielle Gratifikationen zur Verfügung stellen, um damit die Wertschätzung des Ehrenamtes zu dokumentieren. Dass es sich in diesem komplizierten Zusammenspiel zwischen Aufgabe und Leistungswahrnehmung um Kontrakte auf Zeit zwischen den Kommunen und der Selbsthilfe handelt, versteht sich von selbst.

Literatur:

Enquêtekommission »Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements«. Deutscher Bundestag (Hrsg.), Opladen, 2000

Jakob, G., Zwischen Dienst und Selbstbezug. Reihe: Biographie und Gesellschaft, Bd. 17. Opladen, 1993

Vilain, M., u. Zimmer, A., Bürgerschaftliches Engagement heute. Ibbenbüren 2005

Helmut Kneppel ist Dezernent für Jugend, Soziales, Gesundheit und Volkshochschule im Kreis Siegen-Wittgenstein.

Dr. Peter Weskamp ist Sozial und Jugendhilfeplaner des Kreises Siegen-Wittgenstein.

Mitglieder aus den Bielefelder Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs stellen ihre Erfahrungen für die Kommunale Gesundheitskonferenz zur Verfügung

Die BIKIS vertritt als stimmberechtigtes Mitglied in der Kommunalen Gesundheitskonferenz (KGK)¹ den Bereich »Selbsthilfe«. Ich arbeite als Fachkraft der BIKIS in dem KGK-Arbeitskreis »Psychosoziale Versorgung bei der Diagnose Brustkrebs in Bielefeld« mit. Er wurde 2003 eingerichtet, nachdem Bielefelder Kliniken die Anerkennung als Brustzentrum beantragt hatten und das DMP »Brustkrebs«² gestartet werden sollte. Die KGK beauftragte den Arbeitskreis, die psychosoziale Versorgungssituation von Patientinnen³ mit der Diagnose Brustkrebs in Bielefeld in den Blick zu nehmen und gegebenenfalls Handlungsempfehlungen zur Behebung von Mängeln zu formulieren. In diesem Kontext ist die Idee zu einer Befragung in Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs entstanden.

In diesem Beitrag werden zwar mehrere für die Selbsthilfeunterstützung relevante Fragen berührt, aber v.a. zwei Aspekte genauer geschildert, nämlich

1. wie Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfegruppen gemeinsam für einen wirkungsvollen Rückfluss der Erfahrungskompetenz von Selbsthilfegruppenmitgliedern in das Gremium der KGK sorgen,
2. eine Zusammenfassung der Ergebnisse der Befragung zur Versorgung bei der Diagnose Brustkrebs in Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs, da sie einen authentischen Eindruck von Erfahrungen der Befragten vermitteln⁴.

Selbsthilfegruppenmitglieder und ihre Erfahrungen einbeziehen

Die Kommunalen Gesundheitskonferenzen in NRW bieten den an der Umsetzung von Gesundheitspolitik auf kommunaler Ebene Beteiligten ein gemeinsames Forum und damit die Chance einer Rückkopplung von Informationen zu den Wirkungen gesundheitspolitischer Maßnahmen. In einigen Städten sind Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen in die KGK direkt als stimmberechtigte Mitglieder eingebunden. Grundsätzlich entspricht eine direkte Beteiligung und Vernetzung im kommunalen Raum einem elementaren Kernziel der Selbsthilfeunterstützung: Betroffenen möglich zu machen, ihre Interessen selbst zu vertreten und die Verantwortung bei ihnen lassen, bei Bedarf Unterstützung dafür anzufragen. In Bielefeld entschieden auf einem Gesamttreffen die Selbsthilfeaktiven, dass die BIKIS den Bereich der Selbsthilfe in der KGK vertreten soll⁵. Damit ist die Selbsthilfekontaktstelle in der Verantwortung, zu den jeweiligen Themen der KGK auf die entsprechenden Gruppen zuzugehen und sie aktiv für die Mitarbeit in den Arbeitskreisen zu gewinnen oder ihre spezifischen Sichtweisen und Interessen in Erfahrung zu brin-

gen und in die KGK zu transportieren. Diese Rolle erfordert eine erhöhte Aufmerksamkeit für die Balance zwischen aktiver Lobbyarbeit einerseits und Unterstützung bei der Interessensselbstvertretung auf Anfrage andererseits⁶. In dem Arbeitskreis zur Psychosozialen Versorgung bei Brustkrebs in Bielefeld arbeiten Vertreterinnen aus verschiedenen Institutionen mit, die Unterstützungsangebote auch für Brustkrebspatientinnen vorhalten. Dazu gehört der Verein Viktoria e.V., ein Zusammenschluss der freien Bielefelder Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs, der durch seine Vorsitzende vertreten ist. Sie steht seit zwei Jahrzehnten für die Kontinuität der Gruppen, ist aber selbst nicht an Krebs erkrankt und kennt die Erfahrungen als Betroffene auch nur aus zweiter Hand. Oft wird die Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten erst anhand konkreter Erfahrungen deutlich und nachvollziehbar. Als sozialwissenschaftlich interessierte Fachkraft wollte ich die Sicht der betroffenen Frauen genauer kennen lernen, um auf dieser Grundlage an den Handlungsempfehlungen mitzuwirken und sie lebensnah begründen zu können. Als Selbsthilfekontaktstelle verfügt die BIKIS über die Möglichkeit zum Kontakt zu einer großen Gruppe von Betroffenen. Wir entschieden, diesen Vorteil einer Selbsthilfekontaktstelle im Interesse von Neu-Betroffenen zu nutzen und luden Mitglieder aus den Sport- und Selbsthilfegruppen für Frauen nach Krebs zu einem Erfahrungsaustausch in die BIKIS ein. 18 Frauen kamen und schilderten eindrücklich ihre Erlebnisse vom ersten Verdacht, über die Diagnose, die Operation bis hin zur Rehabilitationsmaßnahme und Nachsorge. Aufgrund einschlägiger Erfahrung befürchteten einige Teilnehmerinnen, dass ihre Erlebnisschilderungen als individuelle Ausnahmen abgetan werden könnten. So entstand die Idee, mit einer schriftlichen Befragung eine größere Zahl von Betroffenen zu beteiligen.

Auf der Basis des ausgewerteten Erfahrungsaustauschs entwickelte ich einen Kurzfragebogen mit 11 geschlossenen und offenen Fragen zu den Erfahrungen im Behandlungsverlauf bei der Diagnose Brustkrebs.

Der Kurzfragebogen wurde mit Unterstützung der Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen kopiert und an 80 Frauen verteilt. Für manche Frauen war es nicht einfach, sich noch einmal mit dieser schwierigen Zeit zu konfrontieren. Die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen konnten den Frauen vermitteln, dass ihre persönlichen Rückmeldungen für eine Verbesserung der Versorgungssituation wichtig sind. Ihnen ist der hohe Rücklauf von 62 ausgefüllten Fragebögen zu verdanken. Tatsächlich wurden die Ergebnisse der schriftlichen Befragung sowohl in der KGK als auch in anderen Kontexten⁷ v.a. wegen der hohen Beteiligung der Selbsthilfegruppenmitglieder aufmerksam beachtet.

Zusammenfassende Auswertung der Befragungsergebnisse⁸

Bei der Bewertung der Versorgung bei der Diagnose »Brustkrebs« stehen im gesamten Behandlungsverlauf folgende Aspekte im Vordergrund:

- der Eindruck von der fachlichen Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte,
- das Empfinden zu ihrer persönlichen Wertschätzung und

– ihre aktive und umfassende Informationsbereitschaft.

Während 90% der Befragten ihre Erfahrungen im stationären Bereich – zu Operation und Rehabilitationsmaßnahmen – insgesamt positiv bewerten, werden die Erfahrungen im ambulanten Bereich mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten nur von 30% der Befragten in allen drei Aspekten positiv bewertet. Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung bekräftigen die übereinstimmende Einschätzung der Teilnehmerinnen des Erfahrungsaustauschs: »Alles hängt davon ab, an welchen Arzt man gerät.«

Von den 42 Teilnehmerinnen, die selbst den ersten Verdacht auf Brustkrebs hatten, fühlten sich 13 von ihren Ärzten beschwichtigt mit Sätzen wie »Das ist nichts Auffälliges« oder »Sie irren sich.« Nicht alle wurden unmittelbar zur weiteren Untersuchung überwiesen. Eine Frau berichtet, dass sie sich ein Jahr lang von ihrem Arzt »hinhalten« ließ, weil sie selbst hoffte, dass es für ihre Beschwerden eine harmlose Erklärung gibt. Sie wurde später von einem anderen Arzt sofort zur Operation überwiesen.

Die Mitteilung der Diagnose wird als das einschneidende Schlüsselerlebnis beschrieben, das bei den meisten Befragungsteilnehmerinnen ihr Erleben des gesamten Behandlungsverlaufs beeinflusst hat. Etwas über die Hälfte der Teilnehmerinnen empfanden die Weise, in der ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde, als »ernst/beruhigend« und/oder als »zugewandt/einfühlsam«. Einige Ärzte konnten ihren Patientinnen Angst nehmen, ohne sie zu beschwichtigen, informierten sie umfassend und waren zu weiteren Gesprächen auch mit Angehörigen bereit. Allerdings empfand nahezu die Hälfte der Befragten die Mitteilung der Diagnose als »sachlich/kühl« oder als »unsicher/besorgniserregend«. Sätze wie »Es sieht sehr, sehr böse aus.« oder »Die Brust muss sofort ab.« verstärkten Ängste. Bemerkungen wie »Wenn Sie zwei Monate eher gekommen wären, hätten wir noch was machen können« lösten Gefühle von Scham und Verzweiflung aus.

Die Zeitspanne von der Mitteilung der Diagnose bis zum operativen Eingriff dauerte zwischen zwei Tagen und einem Monat. Einige Frauen fühlten sich von ihren Ärzten unter Druck gesetzt durch Aufforderungen wie: »Sie müssen sich noch heute zur OP anmelden!« Ein Drittel der Befragten fühlten sich in dieser Phase stark beunruhigt und alleingelassen. Andere konnten zunächst alles mit »klarem Kopf« regeln, spürten aber nach der Operation Bedarf an Unterstützung oder Beratung. Nur eine Teilnehmerin schreibt, dass sie gegenüber ihrem Arzt durchsetzen konnte, sich Zeit für die Wahl der Klinik zu nehmen, da sie durch eine zuvor erkrankte Freundin besser informiert war. Auch andere Befragte hätten sich schon vor der Operation gewünscht, »mit Frauen zu sprechen, die das alles schon durchlitten haben.« Die meisten erfuhren aber erst während oder nach ihren stationären Aufenthalten von der Existenz von Selbsthilfegruppen in Bielefeld, obwohl der Bielefelder Ärzteschaft die Existenz der Selbsthilfegruppen bekannt sein muss⁹.

Während im stationären Bereich – zur Operation und zur Rehabilitation – die Erfahrung überwog, kompetent behandelt und informiert worden zu sein, werden für den nachstationären Zeitraum wieder vermehrt negative Erfahrungen berichtet. »In der Klinik wurde ich gut versorgt, aber das änderte sich wieder,

als ich zuhause von meinem Frauenarzt weiter behandelt wurde, der keine Ahnung von Krebsnachsorge hat« so die Aussage einer Befragten. Der spätere Austausch in den Selbsthilfegruppen hat den Teilnehmerinnen nicht nur erleichtert, mit ihrer neuen Lebenssituation besser fertig zu werden, sondern auch, ihre Erfahrungen neu einzuordnen. Hier erfuhren sie, dass ihre persönlichen Erlebnisse keine individuellen Ausnahmesituationen waren, dass bestimmte Ärztinnen und Ärzte auch von anderen als »fachlich inkompetent« oder »kühl« oder gar »unfreundlich« erlebt wurden, dass sich auch andere Frauen nicht ausreichend informiert fühlten über ihren Behandlungsplan, über Rehabilitationsmaßnahmen und deren Kostenübernahme, über begleitende psychosoziale Versorgungsangebote und Selbsthilfegruppen. Die Mehrheit gab an, sich viele Informationen selbst beschafft bzw. später durch den Kontakt zur Selbsthilfegruppe bekommen zu haben. Der Austausch in der Gruppe hat ihnen ermöglicht, Gefühle von Angst, Mutlosigkeit und Beschämung zu überwinden. Sie haben eine bessere Orientierung und klare Kriterien für ihre Arztwahl gewonnen. Vielleicht liegt hier einer der Gründe, warum viele Befragte von ihren Ärzten nicht über Selbsthilfegruppen informiert wurden. Im Gegenzug lautet einer der zentralen Verbesserungsvorschläge der Befragungsteilnehmerinnen: Ärztinnen und Ärzte müssen verpflichtet werden, ihre Patientinnen bereits bei Mitteilung der Diagnose umfassend über begleitende Versorgungsangebote und über Selbsthilfegruppen vor Ort zu informieren. Der KGK-Arbeitskreis hat darum als erste Maßnahme ein Falblatt erstellt, das eine Übersicht über ambulante psychosoziale Versorgungsangebote und Selbsthilfe in Bielefeld gibt. Es ist vorgesehen, dass Patientinnen von ihren niedergelassenen Ärztinnen/Ärzten und in den Brustzentren bereits zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung dieses Falblatt erhalten sollen. Da die KGK die Ärzteschaft nicht dazu verpflichten kann, ist der Erfolg abzuwarten. In naher Zukunft muss geprüft werden, ob und welche Effekte damit erzielt wurden. Auch die Kooperation zwischen der Ärzteschaft, den Institutionen der psychosozialen Versorgung und der Selbsthilfe muss weiterentwickelt werden. Eine zweite Forderung der Selbsthilfegruppenmitglieder ist ebenfalls nicht neu, aber leider immer noch aktuell: »Ärzte sollten verpflichtet werden, sich nicht nur medizinisch fortzubilden, sondern auch zu Gesprächsführung in Arzt-Patienten-Kontakten«¹⁰. Auch diese Forderung ist nicht qua KGK durchzusetzen. Aber in den Selbsthilfegruppen wird aufmerksam beobachtet, ob zukünftig Neu-Betroffene ihre Versorgung im Rahmen des DMP »Brustkrebs« und der Brustzentren besser bewerten. Und die BIKIS kann den Gruppen die Möglichkeit geben, Mängel offen zu benennen und Beanstandungen in die KGK zu transportieren, mit der Perspektive: »steter Tropfen höhlt den Stein«.

Anmerkungen

1 Das 1998 in Kraft getretene Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst sieht die Einrichtung von kommunalen Gesundheitskonferenzen (KGK) vor, in denen die Selbsthilfe stimmberechtigt zu beteiligen ist. Ziel ist es, dass alle Akteure des Gesundheitswesens auf kommunaler Ebene ihre Aktivitäten und Maßnahmen besser aufeinander abstimmen, um die Versorgung zu optimieren. Siehe auch: Steinhoff-Kemper in: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004.

2 DMP = Disease Management Programm. Übergeordnetes Ziel des DMP »Brustkrebs« und der

Brustzentren ist eine interdisziplinäre Behandlung und Sektoren übergreifende Versorgungsform, die auch psychosoziale Angebote integriert.

- 3 Da bei der Diagnose »Brustkrebs« zu 99% Frauen betroffen sind, verwende ich zur besseren Lesbarkeit nur die weibliche Form.
- 4 Obwohl die Befragung der BIKIS aus zeitökonomischen Gründen nicht nach wissenschaftlichen Standards durchgeführt werden konnte, stimmen die Befragungsergebnisse in weiten Teilen mit denen aus anderen Befragungen überein. Siehe hierzu z.B. FORMaCa, Brustkrebs-Basisstudie, Deutsche Krebshilfe in Kooperation mit AOK Rheinland: »Bericht zur Befragung bei Krebspatientinnen«, Emnid, 2003, Hinweise auf weitere Studien zum Thema u.a. über www.knotenpunkt-bielefeld.de.
- 5 Offenbar wollten oder konnten die anwesenden Selbsthilfegruppenmitglieder nicht beurteilen, wer aus ihren Reihen die Interessen der Selbsthilfe überparteilich kompetent, d.h. über den Tellerrand der eigenen Gruppe schauend, vertreten kann. In der KGK werden ja auch ganz verschiedene spezifische Themen behandelt und die Erfahrungen und Interessen einzelner Selbsthilfegruppen und -organisationen können unterschiedlich oder sogar gegensätzlich sein. Insofern haben die Selbsthilfeaktiven auf dem Gesamttreffen mit ihrer Entscheidung für eine Vertretung durch die Selbsthilfekontaktstelle eine moderate Wahl getroffen.
- 6 Ob und wie die Rolle der Kontaktstellen als Vertretung für die Selbsthilfe in übergeordneten Gremien mit dem fachlichen Aufgabenprofil und Selbstverständnis als Selbsthilfekontaktstelle vereinbart werden kann, gehört m. E. in den fortlaufenden Diskurs der verschiedenen Facharbeitskreise der Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen. Lit.: Braun, Joachim (Hg.): Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen, ISAB-Schriftenreihe Nr.17, Köln, 1993; siehe auch: »Stellungnahme der DAG SHG zur Profilierung der Selbsthilfekontaktstellen«, 2001 und 2003, »Leitbild der Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen NRW«, »Selbstverständnis der Mitarbeiterinnen in den Selbsthilfekontaktstellen im Paritätischen Wohlfahrtsverband LV NRW« in www.selbsthilfenetz.de.
- 7 Die Vorstellung der Befragungsergebnisse zog mehrere Anfragen nach sich, die Ergebnisse auch bei anderen Gelegenheiten vorzustellen, so z.B. im Qualitätszirkel »Brustkrebs« der Kassenärztlichen Vereinigung Ostwestfalen-Lippe
- 8 Die Gewichtung und Bewertung der quantitativen Auszählung erfolgte auf der Folie des vorherigen Erfahrungsaustauschs und der frei formulierten Schilderungen, mit denen 46 Frauen ihre standardisierten Angaben in den Fragebogen ergänzt haben.
- 9 Dass die Information über Selbsthilfegruppen nicht zum Standard in Bielefelder Arztpraxen gehört, ist umso erstaunlicher, als die BIKIS seit zwei Jahrzehnten durch Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen mit Fachleuten auf Selbsthilfe aufmerksam macht. Lit.: Kooperationshandbuch – ein Leitfadens für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe, Wissenschaftliche reihe Bd. 58, Köln, 2004.
- 10 Siehe hierzu: Meye, Maria Rita u. Slesina, Wolfgang: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, Wissenschaftliche Reihe Bd. 44, Köln, 1990.

Karin Marciniak arbeitet seit März 2004 als Fachkraft in der BIKIS, Bielefelder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Sie ist Diplom-Soziologin und war einige Jahre sozialwissenschaftlich tätig.

Angelika Bogenschütz

Eine praxisrelevante Kooperationsstudie. Die KOSA der Ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen bringt Ärzte und Psychologen mit Selbsthilfegruppen zusammen

Die KOSA in Frankfurt am Main

Die Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen hat in Hessen eine lange Tradition. Bereits 1990 wurde in Frankfurt am Main eine Kooperationsberatungsstelle bei der Landesstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen eingerichtet. Ziel der Einrichtung einer Beratungsstelle war, mehr Ärzte für die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen zu gewinnen und durch die Unterstützung chronisch kranker oder behinderter Patienten deren Versorgungsqualität zu verbessern. Das bedeutete einerseits eine größere Sensibilität und Öffnung der Ärzte für die Bedürfnisse chronisch Kranker und Behinderter zu erreichen, andererseits ein Aufeinanderzugehen der gut informierten, aber häufig medizinkritischen Selbsthilfegruppenmitglieder auf ihre Ärzte. Die KOSA¹ fand sich also in einer Mittlerrolle zwischen den beiden ungleichen Partnern. Ärzte und Selbsthilfe zeigten bei einer Umfrage der Begleitforschung der Kooperationsberatungsstelle großes Interesse an einer guten Zusammenarbeit und wünschten sich einen intensiveren Austausch.

Nach fünfzehn Jahren Kooperationsarbeit in Hessen ist die KOSA in Frankfurt organisatorisch der Abteilung ›Ärztliche Qualitätssicherung‹ zugeordnet. Folglich liegt heute, neben der täglichen Beratungsarbeit von Ärzten, Psychotherapeuten, Selbsthilfe und Patienten, ein Schwerpunkt auf der Organisation von zertifizierten Fortbildungen für Ärzte und Psychologen, sowie der Vermittlung von gemeinsamen Fortbildungen von Patientenselbsthilfe, Ärzten und Psychotherapeuten, die an einem qualitativen Austausch, z. B. im Qualitätszirkel interessiert sind.

Kooperationsarbeit ist ein mühsamer Prozess

Nach jahrelangen Besuchen in Arztpraxen und bei Selbsthilfegruppen wiederholen sich die Erfahrungen, was zu einer guten Kooperation beiträgt, und es verdichtet sich das Wissen, wann und warum es an einer guten Kooperation mangelt. In der Beratungsstelle entsteht eine Kooperationsdatei von selbsthilfeinteressierten Ärzten und ein ärztlicher und psychotherapeutischer Referentenpool. Erfahrungen und Erkenntnisse aus den Gesprächen und Begegnungen führen zum Aufbau einer hessischen KOSA-Datenbank, in der Ärzte, Psychologen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfe-Kontaktstellen, Beratungsstellen, Berufsverbände, Fachgesellschaften und andere, für die Beratung relevante Organisationen, gepflegt und vernetzt werden.

Ein Schlüssel zur Kooperation mit Selbsthilfe

Rückblickend ist der Gruppenbesuch eines Arztes oder eines Psychologen ein Schlüsselerlebnis für eine dauerhafte Zusammenarbeit mit Selbsthilfe, um Kooperation zu betreiben oder eben nicht. Eine direkte Begegnung schafft die Möglichkeit, die besonderen Lebensbedingungen, Interessen und Wünsche von chronisch kranken Menschen verstehen zu lernen, und sie im Rahmen der Behandlung zu berücksichtigen. So ergänzen sich das Erfahrungswissen der Betroffenen und das medizinische Fachwissen in wertvoller Weise. Die gewonnene Erfahrung ist nicht nur für den Arzt ein Gewinn, auch seine nächsten Patienten können davon profitieren.

Ärzte, die eine Kooperation scheuen, begründen dies oft mit dem für sie hohen zeitlichen Aufwand. In einer Fragebogenumfrage der KOSA mit Moderatoren aus Qualitätszirkeln zum Nutzen der Selbsthilfe², zeigt sich zum Beispiel, dass 23,5 Prozent (n = 362) der Befragten sagen, sie sparen seit der Kooperation mit Selbsthilfe Zeit. Verstärkt wird diese Aussage auch durch folgende Studienergebnisse (n = 270), bei denen z. B. nach den Gründen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe gefragt wurde. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe bringt Entlastung im Praxisalltag (37,0%), sie aktiviert zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit (75,9%), sie fängt psychosoziale Begleitprobleme auf (68,5 %), oder sie vermittelt Fachwissen an Betroffene (57,4%). Immer wieder betonen Ärzte, dass sie sich aktive Patienten wünschen.

Neue Formen der Ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen

Bereits 1995 wurden in Hessen erste Ärztliche Qualitätszirkel (QZ) gegründet. Begleitet wurde der Prozess von einer öffentlichen Diskussion in den 90er Jahren um die Qualitätssicherung in der ambulanten Medizin. Das Sozialgesetzbuch V regelt die Qualitätssicherung im ambulanten Bereich gesetzlich. Voraussetzung zur Leitung eines QZ ist ein absolviertes Moderatorentraining. Wichtige Regeln sind die freiwillige Teilnahme und eine freie Themenwahl. Der Moderator organisiert die Fortbildungen in Absprache mit den Zirkelmitgliedern, deren fachliche Qualifikation variieren kann. Es gibt Gruppen, in denen sich ausschließlich Ärzte einer Fachrichtung treffen, ebenso können Ärzte verschiedener Fachgruppen zusammenkommen. Möglich ist auch eine multidisziplinäre Zusammensetzung verschiedener Berufsgruppen im Qualitätszirkel. Voraussetzungen sind in Hessen die regelmäßige Teilnahme an den Sitzungen, eine begrenzte Gruppengröße, sowie die Genehmigung der Zirkelprotokolle durch die Ärztliche Qualitätssicherung.

Das Spektrum reicht von forschungs- und kooperationsfördernden Zirkeln bis hin zu Supervisionszirkeln. Forschungszirkel arbeiten beispielsweise im Bereich der gezielten Früherkennung von Krankheitsrisiken. Zirkel, die gezielt Kooperation fördern, haben eine bessere regionale Patientenversorgung zum Ziel.

Im Juni 2005 gibt es in Hessen bereits 760 aktive Qualitätszirkel, 230 davon beschäftigen sich mit dem Thema Psychotherapie. Das bedeutet, dass sich heute gut 55% der über 11.000 Ärzte in Hessen in Qualitätszirkeln fortbilden³. Durch die Einführung der Hausarztzentrierten Versorgung (HZV) 2005 in Hessen, lassen sich zur Zeit vor allem Hausärzte zum Moderator schulen um einen, im Rahmen der hausarztzentrierten Versorgung vorgeschriebenen Qualitätszirkel zu leiten. Ende November 2005 beteiligen sich daran bereits 2.295 Ärzte, bei denen 164.467 Patienten eingeschrieben sind⁴. Ende 2005 wird in Hessen die eintausendste Zirkelgründung erwartet.

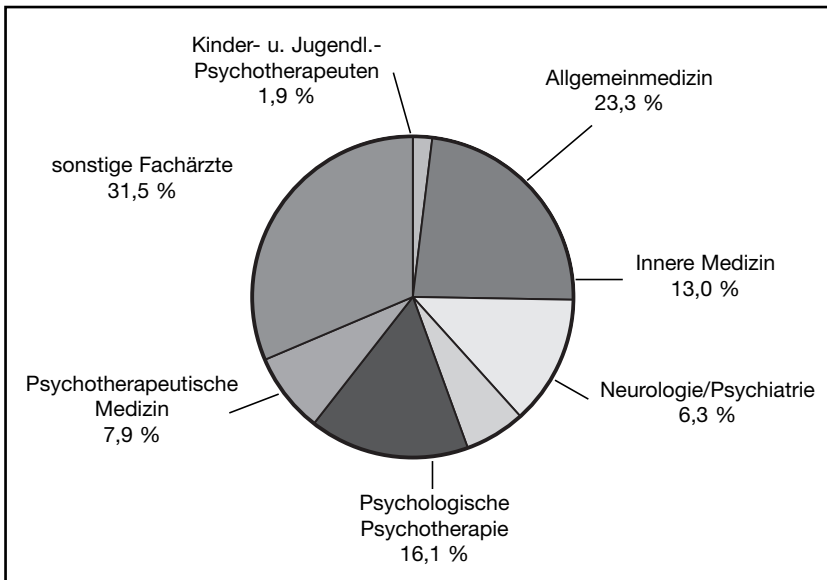
Einige relevante Ergebnisse der Moderatorenstudie

Wie bereits erwähnt, führte die Abteilung Ärztliche Qualitätssicherung der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen und die KOSA im Jahr 2002 eine Studie mit den hessischen Moderatoren durch. Das Projekt wurde von der Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, die einen Forschungsschwerpunkt »Gesundheitsselbsthilfe« hat, begleitet. Im Rahmen einer Fragebogenumfrage »Zur Kooperation ärztlicher und psychotherapeutischer Qualitätszirkel mit Selbsthilfegruppen« wurden 584 hessische Moderatoren aus Qualitätszirkeln befragt. Die Rückmeldequote betrug 66%. Fragestellungen an die Moderatoren waren z.B.: Kennen sie Selbsthilfegruppen, und welche Erfahrungen haben sie bisher damit gemacht? Welche Wünsche haben sie an die Selbsthilfe? Welchen Nutzen haben Ärzte und Psychotherapeuten, wenn sie kooperieren? Kann die Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen? Haben sie Wünsche an eine zukünftige Zusammenarbeit mit Selbsthilfe und welche? Wünschen sie sich Unterstützung zur Zusammenarbeit im Qualitätszirkel? 2003 wurden, im Rahmen einer zertifizierten, interdisziplinären 3. Moderatoren-Fortbildung, erste Studienergebnisse in Frankfurt vorgestellt.

Umfrageergebnisse der Moderatorenstudie

Wir beschränken uns hier auf Ergebnisse, die praxisrelevant sind, neue Wege in der Kooperationsarbeit aufzeigen, um z. B. die Vermittlung von gemeinsamen Fortbildungen der Ärzte und Psychotherapeuten mit der Patientenselbsthilfe umzusetzen.

Die teilnehmenden Moderatoren waren wie folgt verteilt:



In der Verteilung auf die ärztlichen Fachgebiete (n = 378) fällt auf, dass nach den Hausärzten (Allgemeinmedizin = 23,3 %) die Psychotherapeuten (Psychotherapeutische Medizin, Psychologische Psychotherapie und Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeuten = 25,9 %) die größte Gruppe ist, und dass nahezu alle Fachgruppen in der Studie vertreten sind.

Zur Frage der indirekten und direkten Kooperation sowie zur Bewertung der Qualität der Zusammenarbeit ergaben sich folgende Resultate:

indirekte Kooperation:

96,0% (n=378)	kennen Selbsthilfegruppen
57,9% (n=359)	wünschen sich aktuelle Informationen zu praxisnahen, regionalen Selbsthilfegruppen
48,0% (n=387)	legen in der Praxis Informationsmaterial aus
23,5% (n=362)	sagen, sie helfen mir Zeit sparen

direkte Kooperation:

27,0% (n=387)	der Moderatoren haben schon ein Referat in einer Selbsthilfegruppe gehalten
67,5% (n=379)	haben von 2000 bis 2002 mit Selbsthilfe in der Praxis zusammengearbeitet
36,9% (n=379)	haben von 2000 bis 2002 mit Selbsthilfe im Rahmen der Qualitätszirkel zusammengearbeitet
39,8% (n=359)	sind an einer Kontaktvermittlung zu praxisnahen, regionalen Selbsthilfegruppen interessiert
47,9% (n=338)	möchten Selbsthilfeansprechpartner, auch als Referenten, in den QZ einladen
47,8% (n=338)	sind bereit, als Referenten eine Selbsthilfegruppe zu besuchen

Auf die Frage nach Vor- und Nachteilen der Zusammenarbeit gabe es folgende Einschätzungen:

Die *Vorteile* der Selbsthilfegruppen werden von den Moderatoren wie folgt beschrieben:

Mitglieder aus Gruppen sind informiert und verfügen zu ihrer Krankheit über mehr Fachwissen als üblich	88,0% (n=270)
Die Patienten gehen eigenverantwortlicher mit der Krankheit um	75,9% (n=270)
vermitteln Fachwissen an Betroffene, Angehörige und Eltern	57,4% (n=270)
Die Gruppen beraten Betroffene fachlich kompetent	74,0% (n=365)
Sammeln Informationen, die auch für Professionelle relevant sind	85,0% (n=380)
helfen psychosoziale Begleitsymptome aufzufangen	68,5% (n=270)
Die Gruppen sind eine sinnvolle Ergänzung zur professionellen Therapie	82,6% (n=270)
und fördern die Compliance	64,9% (n=382)
Selbsthilfe stärkt die Patientenkompetenz im Umgang mit der Krankheit	82,6% (n=270)

Als *Nachteile* werden angeführt:

Selbsthilfemitglieder sind kritische Patienten (davon stimmen 18,3% völlig, 64,9 % eher zu)	83,2% (n=375)
Sie haben im Vergleich speziellere Verordnungs- wünsche im Arznei-, Hilfs- oder Heilmittelbereich	63,9% (n=338)
Sie nehmen mehr Einfluss auf Diagnostik oder Therapieauswahl als andere Patienten	75,8% (n=343)

Dennoch überwiegt für selbsthilfee erfahrene Ärzte und Therapeuten der Nutzen. Sie haben die Patientenautonomie schätzen gelernt und können sich eine gemeinsame Plattform in einer Qualitätszirkel-Fortbildung gut vorstellen.

Von der Theorie zur Praxis – praktische Umsetzung der Studienergebnisse

Die besondere Form der Qualitätssicherung in den gemeinsamen Fortbildungen mit der Patientenselbsthilfe ermöglicht die Bearbeitung der aktuellen Standards der Diagnostik und Therapie, sowie eine Behandlungskontrolle und -verbesserung. Die Überprüfung der Ergebnisse kann, so gewünscht, als fester Bestandteil der fachlichen Tätigkeit integriert werden. Ziel ist eine kontinuierliche Verbesserung der Behandlungsqualität und eine größere Arbeitszufriedenheit. Die Begegnung mit Selbsthilfe unterstützt eine Reflexion der Arzt-Patient-Beziehung und verbessert diese mit dem Ziel, zu einer ›Beziehung auf gleicher Augenhöhe⁵ zu kommen.

Nicht nur für die gut organisierten, gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen, die fächendeckend Selbsthilfegruppen anbieten können, wie z.B. Morbus Crohn / Colitis ulcerosa, Diabetes mellitus, Krebs, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Rheuma, Schlaganfall, Sucht, Pflegenden Angehörige oder Angehörige zu Demenz/Morbus Alzheimer hat die KOSA seit 2002 erfolgreich gemeinsame Fortbildungen in hessischen Qualitätszirkeln vermittelt und organisiert. Die Vermittlerrolle der KOSA geht dabei, mittels einer hessischen Moderatoren- und KOSA-Datenbank, von der Adressenweitergabe über das Herstellen von Kontakten, telefonischen oder persönlichen Vorgesprächen, bis zur Moderation der Zirkel- oder Netzfortbildung. Auch die kleinen Gesprächsgruppen im Bereich Psyche, haben sich 2005 mit uns, im Rahmen einer vierten Moderatorenfortbildung, auf den Weg gemacht.

Selbsthilfegruppen im Bereich Psyche genießen besonderen Schutz, im doppelten Sinne?

Wenn ein Arzt oder eine Gruppe bei der KOSA nachfragt, dann sucht die KOSA, jeweils zu dem gewünschten Thema, die passenden Gesprächspartner. Selbsthilfegruppen können sich so ein- oder auch mehrmals, in ärztlichen

Fortbildungen, wie z. B. Qualitätszirkeln austauschen. Umgekehrt werden über die Treffen in Qualitätszirkeln auch Referenten für Veranstaltungen der Selbsthilfe rekrutiert. Dies wird auch von Selbsthilfegruppen psychisch kranker Menschen gewünscht.

Bei den ärztlichen Psychotherapeuten und den seit 2000 ebenfalls ambulant zugelassenen Psychologischen Psychotherapeuten in der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, gibt es z. B. nach Selbsthilfegruppen wie Angst/Panik, Depression, Zwänge, Borderline-Syndrom, Psychose oder Angehörigengruppen psychisch Kranker viele Anfragen bei der KOSA. Die Zusammenarbeit ist gut und die Gruppe ist sehr kooperationsfreudig, wenn es um die Weitergabe von Selbsthilfe an ihre Patienten geht. Es kommt vor, dass gegen Ende der Therapie an Selbsthilfe gedacht wird. Auch Gruppengründungen wurden durch sie angeregt. Die Vermittlung direkter gemeinsamer Begegnungen aber, z. B. im Rahmen eines Qualitätszirkels, waren für Selbsthilfegruppen psychisch kranker Menschen bisher, trotz vielfältiger Versuche der KOSA nicht zustande gekommen, obwohl die Qualitätszirkeldichte bei den gesuchten Fachgruppen sehr hoch ist⁶ (s. a. Graphik Fachgebietsverteilung). Diese Erfahrung legt nahe, gerade hier die Zusammenarbeit im Qualitätszirkel durch eine Moderatorenfortbildung auf den Prüfstand zu stellen, um Anregungen für eine erfolgreichere Vermittlung zu bekommen.

Eine Vermutung war, dass der Umgang mit dem eigenen Patienten/Klientel in einem offenen Dialog, der ein gemeinsames voneinander Lernen in Gang setzt, vielleicht anderen Gesetzen, folgt, als das bei klassischen medizinischen Themen wie Krebs, Rheuma, oder Sucht der Fall ist. Eine andere, dass vielleicht so etwas wie Konkurrenz eine Rolle dabei spielen könnte. Brauchen diese Moderatoren, ebenso wie manche der Betroffenengruppen, z. B. den Schutz der Anonymität brauchen, den Schutz vor dieser direkten Begegnung mit potentiellen Klienten im Qualitätszirkel? Natürlich gibt es auch Gruppen, die bei psychischen Erkrankungen Berührungssängste mit den Profis zeigen, oder z. B. eine Gruppenteilnahme nicht thematisieren möchten.

Moderatorenfortbildung zum Schwerpunkt Psychische Erkrankungen

Im Herbst 2005 hat die KOSA deshalb eine 4. Moderatorenschulung initiiert. Sie war themenspezifisch organisiert und es ging um die »Kooperation von QZ-Moderatoren mit Selbsthilfegruppen für psychische und psychiatrische Erkrankungen«.

Dabei waren Nervenärzte, Psychiater, Ärztliche- und Psychologische Psychotherapeuten. In der zertifizierten Fortbildung haben die regionale Selbsthilfe-Kontaktstelle und drei Selbsthilfegruppen referiert und über ihre Arbeit berichtet. Aus den Gruppen waren Mitglieder zu Ängste und Panikattacken, sexuelle und körperliche Gewalt in der Kindheit und Angehörige psychisch/sexuell kranker Menschen gekommen.

Die anwesenden Gruppenmitglieder haben eindrucksvoll präsentiert, mit welcher Stärke und Patientenkompetenz an psychischen Problemen in der

Gruppe gearbeitet werden kann. Eine Gruppe betonte, dass das Treffen anderer Therapeuten im Zirkel zu einer Distanz verhilft, um auf fachlicher Ebene Fragen auf hohem Qualitätsniveau zu besprechen.

Klar wurde auch, dass die kleinen Gesprächsgruppen sensible Gebilde sind, die einer pfleglichen, rücksichtsvollen Vermittlung bedürfen. Die Mitglieder haben deutlich gemacht, wie schwer es ihnen fällt, diese Form der Präsentation zu leisten. In umfangreichen Vorgesprächen oder Treffen hatten wir sie auf diese Fortbildung vorbereitet. Dennoch kostete es viel Mut, Energie und Überwindung, sich dieser professionellen Herausforderung zu stellen.

Die anwesenden Ärzte und Psychologen waren tief beeindruckt von deren Kompetenz und Sachverstand. Die Fortbildung machte deutlich, welches »Selbstheilungspotential« der Austausch unter Gleichbetroffenen mobilisieren kann. Das Lernen mit anderen Betroffenen fördert Qualitäten und Kräfte zutage, die im therapeutischen Setting nicht unbedingt abgerufen werden können. Wichtig war auch die Botschaft, dass Selbsthilfe keine Therapie ersetzen kann und will.

Triftige Gründe in der Diskussion, warum sie als Moderatoren bisher noch keine Gruppe in ihren Qualitätszirkel eingeladen hatten, blieben eher beliebig, einige hatten bisher einfach nicht an diese Möglichkeit gedacht. Eine Patientenarbeit im QZ können sich fast alle vorstellen, ausgenommen davon sind nur die eigenen Patienten. Bei den Begegnungen von einander zu lernen, sehen sie als eine fruchtbare Ergänzung der eigenen Arbeit.

Das selbstverständliche Gesprächsangebot von einem Verhaltenstherapeuten, z. B. gerne mit Angehörigen zu arbeiten, um Motivationsprozesse über sie in der Familie in Gang zu setzen, hat die Angehörigengruppe positiv aufgenommen, da sie früher eher mit dem Argument der ärztlichen Schweigepflicht und Schuldzuweisungen konfrontiert worden war.

Aber nicht nur die psychischen Befindlichkeiten kamen zur Sprache, auch der Wunsch nach aufsuchender Hilfe, oder nach mehr soziotherapeutischen ärztlichen Verordnungen, sowie die Organisation eines Notdienstes bei der Psychotherapeutenkammer wurden angeregt. Eine Psychologin schlug vor, zur besseren Vernetzung dazu evtl. einen regionalen Qualitätszirkel zu gründen.

Nach der Fortbildung haben uns einige Moderatoren aus Kassel angesprochen. Sie interessieren sich ebenfalls für eine Moderatorenfortbildung zum Thema »Psyche« nach dem Frankfurter Vorbild.

KOSA als Drehscheibe zur Kooperation und zur Patientenbeteiligung

Die Ergebnisse der oben erwähnte Studie, sowie der Moderatorenschulungen zeigen, dass QZ-Begegnungen mit Selbsthilfe ein gutes Modell für die zukünftige engere Zusammenarbeit sind. Sie fördern eine effektivere regionale Vernetzung, haben eine Multiplikatorenfunktion, können die Arzt-Patienten-Kommunikation verbessern und bieten sich zur qualifizierten Patientenversorgung an.

Ungefähr 50% der Ärzte arbeiten noch in Einzelpraxen. Die Treffen im Zirkel fördern die Kommunikation untereinander und eröffnen einen selbstkritischen, kollegialen Dialog. Im übertragenen Sinne sind Qualitätszirkel auch so etwas wie Selbsthilfegruppen für Ärzte und Psychotherapeuten, deren Erfahrungen sie sich für die tägliche Arbeit zunutze machen können. Die qualitätssichernden Zirkel können so auch ein Beitrag im Sinne der Arzt-Patienten-Beziehung sein.

Auch die Politik fordert inzwischen im Gesundheitsreformgesetz die Patientenbeteiligung ein. Damit wird verdeutlicht, dass qualitativ gute Medizin nicht ohne Mitsprache von Patienten erreicht werden kann.

Trotz aller Erfolge ist der Weg zu einer umfassenden Kooperation dennoch ein mühevoller Prozess. Kooperation aber kann nur gelingen, wenn bestimmte Regeln von den Beteiligten beachtet werden. Dem Vorschlag aus einer »Moderatorenschulung Arzt und Selbsthilfe« in Frankfurt, »jeder Qualitätszirkel solle einen Selbsthilfebeauftragte benennen« ist hinzuzufügen, dass auch jede Selbsthilfegruppe einen Ärztebeauftragten benennen sollte, damit die Zusammenarbeit erfolgreich gestaltet werden kann.

Die KOSA bietet der Patientenselbsthilfe, Ärzten und Psychologen ihren Beratungsservice an und wirbt in allen hessischen Praxen mit einem Wartezimmerplakat und einer Kooperationsbroschüre »Mit uns knüpfen Sie hilfreiche Kontakte« für ihre Arbeit.

Die Kooperation mit Zirkeln und Netzen bietet eine gute Möglichkeit zur Stärkung der »Präventiven Kompetenz« für die Ärzte und Psychotherapeuten. Sie kann die Arzt-Patient-Beziehung stärken und zur Überprüfung der eigenen Zufriedenheit, sowie der Patientenzufriedenheit eingesetzt und genutzt werden.

Anmerkungen

- 1 Die KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte in der Landesstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen in Frankfurt besteht seit 1. Oktober 1990
- 2 Bogenschütz, A.: Zur Kooperation ärztlicher und psychotherapeutischer Qualitätszirkel mit Selbsthilfegruppen – am Beispiel der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, Frankfurt am Main, unveröffentlichte Studie 2002
- 3 Herholz, H.: 4. Moderatorenfortbildung der KV Hessen, Kooperation von QZ-Moderatoren mit Selbsthilfegruppen für psychische und psychiatrische Erkrankungen, Frankfurt am Main, 23.11.2005 (Dr. Herholz, MPH, ist Leiter der Ärztlichen Qualitätssicherung der KV Hessen)
- 4 Herholz, H.: Symposium zu neuen Versorgungsformen, MP-HZV-IV, MVZ, Frankfurt am Main, 07.12.2005
- 5 Roth, K. M.: Eine Beziehung auf Augenhöhe. Ärzte, Selbsthilfevertreter und Qualitätszirkel-moderatoren diskutieren über neue Wege der Kooperation. In: Hessisches Ärzteblatt 8/2003, S. 388
- 6 Leiendecker, C. u.a., Dies bestätigt auch eine bundesweite Untersuchung der Kassenärztlichen Vereinigungen. Danach sind in Hessen 51 % der ambulant tätigen Psychotherapeuten aktiv, Aufbau und gegenwärtiger Stand der Qualitätszirkelarbeit in der ambulanten Psychotherapie, info.doc, April 2004 Nummer 2, S. 45

Angelika Bogenschütz arbeitet als Ärztin in der ÄQS/KOSA (Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte) der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen in Frankfurt

Ärzterschaft und Selbsthilfe – Ein Praxisbeispiel

2001 wurde die Selbsthilfegruppe Glaukom/Grüner Star Dortmund durch eine bereits von Geburt an Glaukom erkrankte Patientin gegründet. Das erste Gruppentreffen in den Räumlichkeiten der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – K.I.S.S. – wurde von einer großen Anzahl Betroffener besucht. Gleich zu Anfang hatten wir das Glück, beim Tag der offenen Tür des St. Johannes-Hospitals den Chefarzt der Augenklinik, Prof. Dr. Jochen Kammann, kennen zu lernen. Nach einem Gespräch mit ihm bot dieser uns für die monatlichen Gruppentreffen einen Raum im St. Johannes-Hospital Dortmund an, welches der Katholischen St. Johannesgesellschaft zugehörig ist.

Nach stets gut besuchten Gruppentreffen mit bis zu 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmern war weiterer Handlungsbedarf zu erkennen und Prof. Kammann stellte uns eine Augenärztin aus seiner Abteilung für Fragen, die während der Gruppentreffen aufkommen, zur Verfügung. Seitdem ist dies ein fester Bestandteil unserer Gruppentreffen in Zusammenarbeit mit der Augenklinik des St. Johannes-Hospitals geworden. Im vierteljährlichen Rhythmus findet nun regelmäßig entweder ein Vortrag statt, dessen Thema von den Mitgliedern festgelegt wird oder eine „Frage-Antwort-Stunde“, in der wir begleitet werden von „unserer“ Klinik-Augenärztin.

Bei diesen Zusammenkünften mit und ohne ärztliche Begleitung ist immer wieder erkennbar, wie wichtig die gegenseitige Hilfe untereinander sein kann, wie die Auseinandersetzung miteinander zu einem besseren Verständnis und Umgang mit der Erkrankung führen kann, wie sinnvoll medizinische Informationen dazu beitragen, die Krankheit zu verstehen.

Im weiteren Verlauf unserer Gruppenarbeit nahmen wir Kontakt auf zum jetzigen Obmann der Dortmunder Augenärzte, der uns bis heute bei anstehenden medizinischen Fragen, mit Vorträgen sowie bei Veranstaltungen ehrenamtlich unterstützt. Im Laufe der Zeit verstärkten wir unsere Öffentlichkeitsarbeit, machten weitere Augenärzte, Apotheker, Optiker, Organisationen mobil, um gemeinsam mit uns eine breite Öffentlichkeit über die Erkrankung Glaukom zu informieren, Betroffenen die Möglichkeit zu geben, sich in einer Selbsthilfegruppe auszutauschen und Informationen von Ärztinnen und Ärzten einzuholen, auch einmal außerhalb des Praxisgeschehens. Denn: eine Million Menschen in Deutschland sind an Glaukom erkrankt, eine weitere Million wissen nicht, dass sie an dieser Erkrankung leiden und noch ist das Glaukom nicht als Volkskrankheit anerkannt.

Bei unserem vielfältigen Angebot während der Gruppentreffen und bei Veranstaltungen zeigte sich ein großer Informationsbedarf seitens der Patientinnen und Patienten. Uns wurde schnell klar, dass die monatlichen Treffen nicht mehr ausreichten, um dem Bedarf an Informationen gerecht zu werden. So entschlossen wir uns, ein Informations-Büro einzurichten. Unterstützung fanden wir im Altenpflegeheim Christinenstift in Dortmund, dessen Träger eben-

falls die Kath. St. Johannesgesellschaft ist. Mit Hilfe der Pflegedienstleiterin und der Verwaltungsleiterin richteten wir eine Informationssprechstunde von zwei Stunden monatlich ein. Mit einer großen Eröffnungsveranstaltung wurde im Mai 2003 das Dortmunder Glaukom-Informations-Büro der Öffentlichkeit vorgestellt. Betroffene, Angehörige, Interessierte hatten die Möglichkeit, den von uns geladenen Augenärztinnen und Augenärzten sowie Gästen verschiedener Organisationen einmal die Fragen zu stellen, die ihnen auf dem Herzen lagen. Wichtig war vor allem die Erfahrung, dass es Ärzte gibt, die sich vermehrt um mehr Wissen über die Erkrankung Glaukom bemühen und bereit sind, ihre Patientinnen und Patienten ausführlich aufzuklären.

In den vergangenen Jahren ist es uns mit Hilfe vieler Dortmunder Augenärztinnen und Augenärzte, was sicherlich einmalig in der gesamten Bundesrepublik ist, gelungen, die verschiedensten Aktionen zu organisieren und mitzugestalten: Öffentlichkeitsarbeit zur Aktionswoche Glaukom mit Spendensammlung, Informationsveranstaltungen zur Woche des Sehens, Mitarbeit bei der Aufklärungskampagne zur Augeninnendruckmessung im Gesundheitsbus „Glaukom-Mobil“ des Deutschen Grünen Kreuzes und der Initiative Auge, eigene organisierte Veranstaltungen mit Präsentationen sowie Teilnahme am Tag der Selbsthilfe in Dortmund. Ebenfalls 2003 schlossen wir uns der Arbeitsgemeinschaft Blinde und Sehbehinderte an und organisieren seitdem gemeinsam jährlich den Tag der Sehbehinderten in Dortmund, der sich zu einer Großveranstaltung und festen Institution entwickelt hat und an dem sich ein Großteil der Dortmunder Augenärztinnen und Augenärzte beteiligt.

Sogar an der Gründung von drei weiteren Glaukom-Selbsthilfegruppen in Gießen, Krefeld und Hamburg waren wir beteiligt und konnten nützliche Tipps zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe geben.

Seit Frühjahr 2004 sind wir im Internet präsent mit eigener Homepage und Glaukom-Patientenforum. Hier sind vorwiegend jüngere Patientinnen und Patienten vertreten, viele davon unter 30 Jahre, die sich so zum Erfahrungsaustausch zusammengeschlossen haben, z. B. weil sie in ländlichen Gegenden keine Möglichkeit haben, andere Betroffene kennen zu lernen. Im Jahr 2006 soll nun das erste Forumtreffen in der Mitte Deutschlands stattfinden. Mittlerweile konnten wir für die Mitarbeit in diesem Patientenforum zwei Augenärztinnen gewinnen, deren Antworten auf Patientenfragen eine unverbindliche Unterstützung für Ratsuchende sowie sinnvolle Ergänzung zur besseren Verarbeitung der Erkrankung darstellen und vorrangig der Information dienen, denn persönliche Beratung, Untersuchung und Diagnose sind den „Hausaugenärzten“ vorbehalten.

All diese Präsenz in der Öffentlichkeit hat uns einen großen Bekanntheitsgrad eingebracht. Tägliche Anfragen über Telefon, Internet, auf dem Postwege erreichen uns, Betroffene melden sich zu einem persönlichen Gespräch an, es kommen sogar Anfragen aus Brasilien, Finnland, Spanien, Österreich. Von Australien rief eine Tochter ihre Mutter in Deutschland an, um ihr mitzuteilen, dass in einer Dortmunder Augenarztpraxis in Zusammenarbeit mit unserer Selbsthilfegruppe eine Informationsveranstaltung stattfinden würde. An all diesem ist erkennbar, wie wichtig es (hier: den Glaukom Patientinnen und Pa-

tienten) ist, Betroffene auch als Ansprechpartner zu haben, die Zeit haben zuzuhören, die vielleicht sogar Beistand leisten, von eigenen Erfahrungen berichten, positiv Mut zusprechen können, wenn Ängste überwältigen. Die Erleichterung und Dankbarkeit, die in diesen Gesprächen spürbar sind und auch zum Ausdruck gebracht werden, geben mir als erste Ansprechpartnerin und Leiterin des Glaukom-Büros und allen unseren „Aktivistinnen und Aktivisten“ neue Energie, um mit dieser sinnvollen Arbeit weiterzumachen.

So konnten wir in diesem Jahr Kontakt knüpfen zu zwei bekannten Glaukomspezialisten, die sich bereit erklärt haben, uns hilfreich zur Seite zu stehen. Und sie halten ihr Wort und konnten bereits bei komplizierten Fragen mit ihrem Wissen über die Erkrankung Glaukom Patientinnen und Patienten Mut machen und vielleicht auch ein wenig Hoffnung geben.

Unser letztes großes Projekt für das Jahr 2005 fand im November statt: Der 1. Dortmunder „Augen(Entspannungs)Tag“. Neben einem spezialisierten Vortragsprogramm wurde Glaukom Patientinnen und Patienten die Möglichkeit gegeben, Entspannungsmethoden kennen zu lernen, um ihnen ein wenig von der psychischen Belastung zu nehmen, die sie durch die tägliche Gabe von Augentropfen, häufige Arztbesuche und Operationen erfahren. Dieser Tag wurde in Kooperation mit den Augenkliniken des St. Johannes-Hospitals und des Städtischen Klinikums sowie dem Kommunikativen Bildungswerk Dortmund organisiert und von Augenärzten, Therapeuten, Heilpraktikern unterstützt. Wir waren erfreut, dass sogar die Leiter dieser Kliniken an dieser Veranstaltung teilnahmen. Rund 100 Glaukom Patientinnen und Patienten informierten sich über ganzheitliche Begleittherapie und Entspannungsmethoden bei Glaukom – diese Veranstaltung war ein weiterer Baustein für ein besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient. Im St. Johannes-Hospital und bei den mit uns zusammenarbeitenden Ärzten haben wir Partner gefunden, die bereit sind, uns auch in Zukunft zu unterstützen. Auf diesem Wege sagen über 100 Glaukom Betroffene, die sich unserer Gruppe angeschlossen haben, herzlichen Dank!

U. a. durch all diese weit verzweigten Kontakte war unsere Informationssprechstunde bei einem Aufkommen von 3-6 Patienten bei nur 2 Std. monatlich nicht mehr ausreichend und die Gruppentreffen waren so gut besucht, dass wir die Überlegung anstellten, „noch weiter zu wachsen“. Die gute Zusammenarbeit, nicht nur mit den Dortmunder Augenärzten, erfüllte unseren Wunsch nach räumlicher und inhaltlich-organisatorischer Veränderung: So haben wir das großzügige Angebot einer Dortmunder privaten Arztpraxis angenommen und können nun in stadtzentraler, verkehrsgünstiger und behindertenfreundlicher Citylage wöchentliche Informations-Sprechstunden sowie zusätzlich zu den überfüllten Gruppentreffen kleinere Treffs zum Erfahrungsaustausch, zur Literatureinsicht, zur PC-Recherche anbieten. Finanzielle Unterstützung bei der Verwirklichung finden wir bei verschiedenen Sponsoren, die es uns ermöglichen, Glaukom Patientinnen und Patienten eine Anlaufstelle zu bieten, und wir sind stolz darauf, dass uns die Praxis bei der Nutzung der ansprechenden Räumlichkeiten so viel Vertrauen entgegenbringt.

Unsere weiteren Vorstellungen gehen dahin, die Zusammenarbeit mit den Augenärztinnen und -ärzten auszubauen und im Glaukom Büro Schulungen für Betroffene durchzuführen, um diese besser vertraut zu machen mit ihrer Erkrankung und den Umgang damit zu erleichtern. Des Weiteren arbeiten wir darauf hin, eine medizinische Glaukom-Sprechstunde durch mehrere Ärztinnen und Ärzte im Wechsel anzubieten. So stellen wir uns für die Zukunft eine gute Patientenaufklärung vor. Mittlerweile haben wir über 100 Mitglieder, davon rund 30 Aktive und etwa ein Drittel auswärtige Glaukom Betroffene. Sie alle sind zuversichtlich, dass sich die Glaukom-Sprechstunde mit Hilfe der uns begleitenden Augenärztinnen und -ärzte verwirklichen lässt, und wie gerade die letzten Wochen des Jahres 2005 gezeigt haben, sogar zu einem gemeinsamen Zusammenschluss in einem Verein führen wird. Die Gründungsversammlung zum „Glaukom Büro NRW e.V.“ hat gerade stattgefunden und der Gemeinnützigkeit steht nichts mehr im Wege.

Helga Kipp ist erste Vorsitzende des Glaukom Büros NRW e. V. und Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Glaukom/Grüner Star in Dortmund

Ulrich Biechele

Selbsthilfe, Kontaktstelle und Krankenhaus: das Mannheimer Patientenforum

Selbsthilfe im Krankenhaus: in der bisherigen Wahrnehmung ist das etwas, was zwischen einzelnen engagierten Gruppen, gutwilligen Ärzt/-innen und Kliniksozialdiensten läuft. Einige Selbsthilfverbände können bereits auf eine Jahrzehnte lange Tradition von Besuchsdiensten und anderen Formen der Klinikpräsenz zurückblicken. Im Südwesten sind das zum Beispiel die Kehlkopflösen, die Frauenselbsthilfe und die ILCO. Aber auch Gruppen, die nicht von der Indikation Krebs betroffen sind, wie zum Beispiel die Parkinson-Vereinigung und diverse Suchtgruppen, sind seit langem in einzelnen Krankenhäusern aktiv. Die finanzielle Last dieser Aktivitäten liegt in der Regel bei den Gruppen selbst. Das Patientenforum in Mannheim ist ein Versuch, die Selbsthilfe insgesamt in die klinische Versorgung einzubringen, dabei die Rolle der Selbsthilfe-Kontaktstelle zu akzentuieren und die ehrenamtlich Aktiven aus den Gruppen für ihren materiellen Einsatz zu entschädigen.

Entstehung des Patientenforums

In der Region Mannheim gibt es insgesamt 345 Selbsthilfegruppen (Stand 1.1.2006), darunter 294 Gruppen mit Gesundheitsbezug. 93 Gruppen arbeiten im Bereich chronischer körperlicher Erkrankungen, 71 im Suchtbereich, 46 im Bereich Eltern/Kinder, 35 im Bereich der seelischen Gesundheit, und 100 in sonstigen Bereichen. 165 dieser Gruppen sind in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen engagiert. Im Mittelpunkt der Arbeit der regionalen Arbeitsgemeinschaft stehen der Informations- und Erfahrungsaustausch untereinander in sechs Gesamttreffen pro Jahr, die gemeinsame Organisation und Durchführung von Veranstaltungen sowie die Lobbyarbeit für die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Region. Die Geschäftsführung liegt beim Gesundheitstreffpunkt Mannheim, der hauptamtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfe, und ist dort ein wichtiger Teil des Unterstützungsangebots.

Seit vielen Jahren bestand in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Wunsch, mit dem Klinikum Mannheim, dem größten örtlichen Gesundheitsdienstleister, zu einer Kooperation zu kommen, um die Selbsthilfe und ihre Kompetenzen in die klinische Versorgung einzubringen. Als Kompetenzen der Selbsthilfe werden hauptsächlich gesehen: Unterstützung, Angstreduktion und Steigerung der Lebensqualität für erkrankte Menschen und deren Angehörige durch Information, Gemeinschaft in der Gruppe, das Vorbild, dass auch schwere Erkrankungen bewältigt werden können, sowie die gemeinsame Interessenvertretung betroffener Menschen gegenüber Dritten. In der Regionalen Arbeitsgemeinschaft bestand Konsens, dass hierfür die fachliche Koordination durch den Gesundheitstreffpunkt notwendig ist. Ein erster Anlauf, die

Angebote der Selbsthilfe in Form einer Sprechstunde im Klinikum zu platzieren, scheiterte 2001 daran, dass keiner der Leistungsträger im Gesundheitswesen die Kosten für die hauptamtliche Koordination sowie die Material- und Fahrtkosten der beteiligten Gruppen übernehmen wollte.

Der nächste Schritt entstand 2002 ebenfalls aus der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen. 11 Gruppen aus dem neurologischen Bereich ergriffen die Initiative zur Einrichtung eines Qualitätszirkels in der Neurologischen Klinik des Klinikums. Der Gesundheitstreffpunkt übernahm die Moderation dieses Prozesses. Es entstand eine Arbeitsgruppe, in der neben den Gruppen und der Kontaktstelle auch die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit und Beschwerdemanagement und zu einem späteren Zeitpunkt auch die Pflege und das Lernzentrum für pflegende Angehörige eingebunden waren. Die Arbeitsgruppe sammelte Erfahrungsberichte, trug Stärken und Mängel in der Krankenhausversorgung zusammen und bereitete sich auf den Dialog mit der ärztlichen Leitung vor. Leider ist es zu diesem Dialog auf der Leitungsebene bisher nicht gekommen. Obwohl einige Stationsärzte bereits gut mit einzelnen Gruppen kooperierten, blieben mehrere Gesprächsangebote unbeantwortet. Die Regionale Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen zog die Konsequenz und entschied Ende 2005, gemäß dem Votum der beteiligten neurologischen Selbsthilfegruppen, den Prozess abzubrechen und sich der Zusammenarbeit mit einem anderen Krankenhaus zuzuwenden.

Elemente des Patientenforums

In der Arbeitsgruppe Neurologie wurde rasch deutlich, dass eine stärkere Einbindung der Selbsthilfe für das Klinikum insgesamt von Nutzen ist, weil ihre Angebote Patienten stärken und das Krankenhaus entlasten. Der Gesundheitstreffpunkt trug diesen Wunsch an die Regionale Arbeitsgemeinschaft und erhob schriftlich bei allen Gruppen, ob und in welchen Bereich sie sich im Klinikum engagieren wollten. 2004 vereinbarten die Beteiligten die Kooperation des Klinikums mit der Selbsthilfe auf vier Ebenen:

- Selbsthilfe- und Patientensprechstunde: 16 Selbsthilfegruppen, darunter fünf aus dem Bereich der neurologischen Erkrankungen, sechs aus dem Bereich der sonstigen chronischen körperlichen Erkrankungen, drei aus dem Suchtbereich, und je eine aus dem Bereich psychische Erkrankungen und Behinderung stiegen die wöchentlich stattfindende Sprechstunde ein.
- Klinik-Besuchsdienst: zwölf Selbsthilfegruppen stellten sich zur Verfügung, bei Bedarf Patient/-innen in den Stationen bzw. deren Angehörige zu besuchen.
- Ausbildung in der Pflegeschule: Ebenfalls zwölf Gruppen erklärten sich bereit, an Ausbildungseinheiten in der klinikeigenen Pflegeschule mitzuwirken.
- Seminare am Lernzentrum für pflegende Angehörige: sechs Selbsthilfegruppen boten an, ihre Kompetenz in Angehörigenseminare einzubringen.

Selbsthilfe- und Patientensprechstunde

Die Selbsthilfe- und Patientensprechstunde ist der wichtigste, aufwendigste und öffentlichkeitswirksamste Teil des Patientenforums. Sie findet seit Oktober 2004 jeden Montag von 16 - 18 Uhr in einem gut erreichbaren Raum in der Nähe des Haupteingangs des Klinikums statt. Die Sprechstunde ist besetzt mit je einer Vertreterin/einem Vertreter einer der beteiligten Selbsthilfegruppen (im ersten Turnus waren es zwei Gruppenvertreter/-innen gewesen) sowie einem hauptamtlichen Selbsthilfe-Unterstützer des Gesundheitstreffpunkts. Dieser berät zu allen Selbsthilfethemen und steht für die fachliche Qualität der Sprechstunde insgesamt ein. Die Qualität wird strukturell gesichert durch

- **Verlässliche und langfristige Absprachen mit allen Beteiligten:** Das Klinikum garantiert die langfristige Nutzung der Räume, die Gruppen sagen verbindlich das Erscheinen zu den vereinbarten Terminen zu und garantieren, im Fall einer Verhinderung für Ersatz zu sorgen. In mittlerweile eineinhalb Jahren kam es so erst einmal vor, dass eine Gruppe ihren Einsatz verpasste.
- **Gemeinsam mit dem Klinikum abgestimmte Öffentlichkeitsarbeit.** Die Werbung erfolgt durch Faltposter, auf denen die Termine für jeweils ca. vier Monate abgedruckt sind, Plakate, einen wöchentlich aktuellen Kalendereintrag in der Mannheimer Tageszeitung sowie über eine Seite in den Speiseplänen des Klinikums.
- **Sicherung der Finanzierung:** Die Finanzierung des hauptamtlichen Anteils, des Materials und der Aufwandsentschädigung für die ehrenamtlich tätigen Selbsthilfegruppen-Vertreter/-innen (10) erfolgte 2004 und 2005 über Projektmittel der Krankenkassen. Das Klinikum stellt von Anfang an die Räume und den Druck der Plakate zu Verfügung, seit 2006 trägt es den hauptamtlichen Anteil sowie die Aufwandsentschädigungen. Dadurch erkannte die Klinikleitung den Wert der Selbsthilfearbeit für die Institution eindeutig an. Die Druck- und Versandkosten der Faltposter übernimmt im laufenden Jahr die AOK Rhein-Neckar.
- **Gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen entwickelte Regeln für die Beratung:** Großen Wert legten alle Beteiligten auf die Entwicklung von Gesprächsregeln für die Sprechstunde. Hier ging es neben der Einigung auf allgemeine Standards auch darum, den Platz der Selbsthilfe im Klinikum in Abgrenzung zur medizinischen und pflegerischen Versorgung zu definieren und damit möglichen Konkurrenzentwicklungen vorzubeugen. Ein Vierteljahr vor dem ersten Termin erarbeitete eine gemeinsame Vorbereitungsgruppe aus Gesundheitstreffpunkt und den beteiligten Selbsthilfegruppen das folgende Regelwerk.

Regeln für die Qualität der Sprechstunde

Oberstes Ziel der Beratung ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Die Beratung soll auf die Anliegen der Ratsuchenden eingehen. Konkret wurden folgende Regeln für die Beratung erarbeitet und abgestimmt:

- *Eigener Erfahrungsbereich.* Die Selbsthilfegruppen informieren ausschließlich über ihren eigenen Erfahrungsbereich.
- *Keine medizinischen Ratschläge.* Dies gilt insbesondere für medizinische Fragen. Selbsthilfeberatung soll gerade im Klinikum nicht in Konkurrenz zur ärztlichen Behandlung stehen, wohl aber Selbstbewusstsein und Orientierung für das ärztliche Gespräch vermitteln.
- *Keine Ärzt/-innenlisten.* Es werden keine Ärzt/-innenlisten weiter gegeben.
- *Diskretion.* Die Ratsuchenden müssen sich auf die Diskretion der Berater/-innen verlassen können. Bei Bedarf eines Vier-Augen-Gesprächs verlassen andere Anwesende den Raum.
- *Verlässlichkeit.* Die Qualität der Sprechstunde hängt maßgeblich von der Verlässlichkeit der Beteiligten ab. Wer verhindert ist, muss für Ersatz sorgen und dies rechtzeitig in der Kontaktstelle mitteilen.
- *Der hauptamtliche Berater fängt auf.* Bei großen seelischen Notlagen der Ratsuchenden ist der Vertreter der Kontaktstelle für die abschließende Beratung zuständig.
- *Auf Zeitrahmen achten.* Eine gute Beratung braucht einen guten Rahmen: wir achten auf die Zeit. Wenn wir das Gefühl haben, es ist alles zum Thema gesagt und der Rat suchenden Person geht es nur noch ums Reden allgemein, soll dieses angesprochen und das Gesprächsende eingeleitet werden.

Ergebnisse

Alle vier Monate, rechtzeitig vor dem Druck des nächsten Falblatts, treffen sich die beteiligten Gruppen mit dem Selbsthilfe-Unterstützer und der Geschäftsführerin des Gesundheitstreffpunkts, um den Verlauf der Sprechstunden gemeinsam auszuwerten und die folgende Zeitstrecke zu planen. Die erste Erfahrung war, dass der erwartete Ansturm von Rat Suchenden ausblieb. (Einige Gruppen hatten sogar zwei Vertreter/-innen geschickt.) In der Realität kann es hingegen durchaus vorkommen, dass die ganzen zwei Stunden niemand kommt. Vor dem Hintergrund dieser Erfahrung haben sich mittlerweile sieben Gruppen aus dem Projekt verabschiedet – eine neue kam dazu. Um die Ressourcen der Gruppen zu schonen, ist die Sprechstunde seit Mitte 2005 außer mit dem Selbsthilfe-Unterstützer nicht mehr zwei Gruppen, sondern mit einer besetzt. Das trug auch dazu bei, die Raumsituation zu entspannen. Denn es hatte sich relativ bald gezeigt, dass der eine Raum als Anlaufstelle gut geeignet war, aber nicht dafür, gleichzeitig ausführlichere persönliche Beratungen durchzuführen. Das Klinikum stellte deshalb für diesen Zweck bald einen Raum im Patientenservicezentrum zur Verfügung.

Weiteres Frustrationspotential bestand in der ersten Phase darin, dass das Personal auf den Stationen häufig nicht wusste, dass es das Angebot der Selbsthilfe-Sprechstunde gab. Die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit und der Gesundheitstreffpunkt starteten daraufhin eine Kampagne im Klinikum, deren Höhepunkt die Vorstellung des Projekts auf den vier Stationsleitungskonferenzen war. Dies führte zu einer deutlichen Verbesserung der Kooperation mit dem Pflegepersonal. Auch der beständige Kontakt der beteiligten Gruppen – legitimiert durch das Projekt Sprechstunde – mit den betreffenden Stationen führte zu einer beiderseits vertieften Zusammenarbeit. So ergab sich zum Beispiel die Teilnahme einer Ambulanzärztin an Gruppentreffen. Auch die Kooperation mit dem Sozialdienst und der Klinikseelsorge konnte durch persönliche Kontaktaufnahme verbessert werden.

All diese Kommunikationsanstrengungen änderten nichts daran, dass die Nachfrage aus dem Bereich der stationären Patient/-innen seit Anfang des Projekts relativ gering blieb. Diesem Phänomen dürfte hauptsächlich durch strukturelle Gründe bedingt sein. Wegen der kurzen Verweildauer haben die Patient/-innen einfach wenig Zeit im Krankenhaus, und kaum dass sie mobil sind, werden sie wieder entlassen. So wird die Nutzung der Sprechstunde durch diese Zielgruppe vermutlich nur begrenzt gesteigert werden können. Die Nachfrage durch ehemalige Patient/-innen und Angehörige und auch durch externe Personen ist dagegen im Lauf der Zeit deutlich gestiegen, vor allem auf Grund des am Haupteingang und in den Stationen befindlichen Informationsmaterials der Gruppen. Es gibt keinen anderen Standort in Mannheim, an dem soviel Faltpapier von Selbsthilfegruppen verbraucht werden wie am Klinikum. Da auf nicht nur auf diesen, sondern auch auf dem Sprechstunden-Faltblatt die Telefonnummern der Kontaktpersonen aus den Gruppen abgedruckt sind, verzeichnen fast alle beteiligten Gruppen eine deutliche Zunahme direkter Anfragen aus dieser Quelle.

Auch Nicht-Patienten können erfolgreich angesprochen werden. Einige Gruppen nutzen mit großem Erfolg interne Kommunikationswege, um auf die Sprechstunde hinzuweisen. Eine Gruppe informiert die Empfänger ihres E-Mail-Newsletters regelmäßig über die Sprechstundentermine, eine andere stellt die Termine in die Homepage ihres Bundesverbandes, was jeweils zu einer deutlichen Nachfrage führt. Als besonderen Erfolg der Selbsthilfe-Unterstützung werten wir auch die Einbindung zweier Anonymer Gruppen: CoDA (Beziehungsabhängigkeit) ist seit Beginn an der Sprechstunde beteiligt und gehört zu den Gruppen, die eine höhere Nachfrage verzeichnen – trotz fehlendem organmedizinischem Bezug. Dieses Beispiel ermunterte Al-Anon (Angehörige Alkoholkranker) dazu, sich seit dem laufenden Turnus ebenfalls an der Sprechstunde zu beteiligen.

Nicht nur die Gruppen, auch der Gesundheitstreffpunkt als Selbsthilfekontaktstelle profitiert von dem Projekt. Auf der einen Seite steht die Profilierung und Verankerung der Selbsthilfe im stationären Bereich und die Vertiefung der Ko-

operation mit dem Klinikum als wichtiger Gesundheitsinstitution. Diese Profilierung strahlt auch weit in die Ärzteschaft hinein und vermittelt das Image einer professionellen Einrichtung, die über maßgebliche Informationen verfügt, moderiert, vermittelt und informiert. Auf der anderen Seite profitiert der Gesundheitstreffpunkt auch vom intensivierten Kontakt mit den beteiligten Gruppen, die im Projekt Motivation tanken können für weitere gemeinsame Projekte.

Das Klinikum schließlich profitiert von der Kompetenz der Selbsthilfe im stationären Alltag, aber auch bei der Schulung von Patient/-innen, Angehörigen und Personal. Der Benefit liegt auf drei Ebenen: Durch die Einbindung der Selbsthilfe können Prozess- und Ergebnisqualität der Behandlung und Nachbehandlung verbessert werden. Diese Verbesserung hat auch eine materielle Prämie: den Nachweis der Patientenorientierung, wie sie zum Beispiel das Manual KTQ zur Qualität in der Gesundheitsversorgung vorsieht. Entsprechende Zertifizierungen, z. B. nach KTQ 1.3.3. und 1.4.3 kann das Krankenhaus für seine Imagewerbung einsetzen. Und auch die letzte hier zu erwähnende Ebene hat eine menschliche und eine wirtschaftliche Seite: Wo das Personal weniger in quälende Gespräche oder Nicht-Gespräche mit verzweifelten Patientinnen und Patienten verwickelt ist, weil es die Selbsthilfe als Rückhalt im Bewusstsein hat, werden neue Ressourcen frei.

Perspektiven

Die Sprechstunde soll eine dauerhafte Einrichtung am Klinikum werden. Alle beteiligten Seiten verfolgen dieses Ziel und haben darin investiert. Als nächster wichtiger Schritt steht eine stärkere Einbindung der Ärzteschaft in das Projekt an. Hierfür setzen sich zur Zeit die Geschäftsleitung und der Aufsichtsrat des Klinikums ein.

Auch die anderen Elemente des Patientenforums sollen wieder mehr Beachtung finden. So ist an eine neue Bestandsaufnahme der Besuchsdienste gedacht. Vor allem steht die Festigung der Zusammenarbeit mit der Pflegeschule an. Hier hat bisher erst ein Selbsthilfe-Vertreter eine Unterrichtseinheit mitgestaltet. Um das Angebot besser zu verankern, bedarf es verstärkter Kontaktpflege.

Kontaktpflege und persönliche Kommunikation – das sind überhaupt die Schlüsselworte. Wenn alle beteiligten Seiten bereit sind, hier einen langen Atem zu bewahren, hat die Selbsthilfe insgesamt und damit auch die Kontaktstelle durchaus ihren Platz im Krankenhaus.

Dr. Ulrich Biechle ist Diplom-Psychologe und arbeitet als Selbsthilfe-Unterstützer beim Gesundheitstreffpunkt in Mannheim.

Angela Spelsberg

Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessensgruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung

Zwar gibt es in Deutschland für Selbsthilfegruppen und -organisationen seit einigen Jahren durchaus Förderung durch Zuschüsse des Staates oder der Krankenkassen, in vielen Fällen reichen diese jedoch nicht aus, die vielfältigen Selbsthilfeaktivitäten zu finanzieren. Neben den erheblichen Eigenmitteln durch Mitgliedsbeiträge und Spenden werden manche Gruppierungen auch zukünftig auf Sponsorengelder angewiesen sein. Die Abhängigkeit von finanzstarken Interessensgruppen wie z.B. der pharmazeutischen Industrie oder der Medizintechnik birgt die Gefahr von Einflussnahme. Dieses Risiko wird oftmals unterschätzt, da die Mechanismen der Einflussnahme und die strategischen Langzeitziele der Hersteller den Selbsthilfemitgliedern verborgen bleiben. Daher hat die Diskussion um Einflussnahme auf die Selbsthilfe nicht zum Ziel, Selbsthilfe zu diskreditieren oder zu schwächen, sondern die Wege und Ziele der Einflussnahme offen zu legen und Selbsthilfegruppen und Organisationen zu sensibilisieren für potentielle Interessenkonflikte, denen man dann wirkungsvoll entgegentreten kann.

Was macht die Selbsthilfe so interessant für die Interessensgruppen im Gesundheitswesen?

Die Selbsthilfe von Betroffenen genießt zu recht hohes gesellschaftliches Ansehen für ihr ehrenamtliches Engagement und die unmittelbaren persönlichen Hilfestellung und Unterstützung ratsuchender Gleichbetroffener. Ihr Rat gilt als unabhängig und nicht von Erwerbsinteresse gesteuert. Diese hohe Glaubwürdigkeit ist es, die die Selbsthilfe auch für Herstellerfirmen so wertvoll macht. Es liegt auf der Hand, dass Empfehlungen, die die Selbsthilfe für bestimmte Produkte oder Substanzen abgibt, von anderen Erkrankten viel eher angenommen und für seriös gehalten werden, als gleichlautende Empfehlungen des Herstellers. Der Kontakt zum Endverbraucher kann z.B. auch genutzt werden für die Durchführung von Anwendungsbeobachtungen oder von Studien des Herstellers, die oftmals nicht einer externen Überprüfung oder Kontrolle zugänglich sind.

Gleichzeitig hat die Selbsthilfe Multiplikatorenfunktion und ist üblicherweise gut vernetzt mit anderen gesellschaftlichen Gruppen, insbesondere dann, wenn sie nicht nur örtlich, sondern auch landes- bzw. bundesweit organisiert ist. Auf diese Weise lässt sich das Marketingpotential, aber auch Druck auf die Selbstverwaltung im Gesundheitssystem und die Politik und ihre Entscheidungen (Arzneimittelgesetze, Verordnungen zur Einführung von Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen, Zulassung und Anwendung von Medi-

kamenten außerhalb des Zulassungsbereichs, sog. Off-Label-Use u.v.m.) effektiv einsetzen. Dabei liegt der Schwerpunkt des Interesses bei den Herstellern von Medikamenten insbesondere im Bereich der neu eingeführten oder »innovativen« Produkte, wo die größten Gewinnspannen zu erzielen sind.

Warum gehen Selbsthilfegruppen und Organisationen eine nicht selten gefährliche Partnerschaft mit mächtigen Interessengruppen ein?

Selbsthilfegruppen suchen die Zusammenarbeit mit Herstellern, um ihre Aktivitäten, z.B. Veranstaltungen oder größere Treffen, zu finanzieren. Sie nehmen auch die oft angebotene logistische Unterstützung zur Professionalisierung ihrer Arbeit, z.B. Einrichtung eines Büros, Einstellung von Mitarbeitern, Kontakt zu Public Relations Firmen etc. gerne an, um ihren Wirkungsradius und Bekanntheitsgrad zu erhöhen. Die Unterstützung und Anerkennung durch diese mächtigeren Verbündeten stärkt das eigene Selbstbewusstsein in der Annahme, dass man für ein gemeinsames Ziel, nämlich für die Verbesserung der Behandlungs- und Überlebenschancen mit der Krankheit eintritt. Vor Interessenskonflikten glaubt man sich von vornherein sicher, da das Engagement der Gruppe ehrenamtlich ist. Die Mehrheit der Mitglieder der Selbsthilfe vermuten keinerlei Verbindung zwischen den Gewinninteressen der Herstellerfirmen und den eigenen Aktivitäten, sondern empfinden primär Dankbarkeit gegenüber dem Sponsor und halten die Möglichkeit, dass der Hersteller sich eventuelle »Gegenleistungen« verspricht, für abwegig. Viele Gruppenmitglieder sind über die Einzelheiten von konkreten Zuwendungen durch Sponsoren zudem gar nicht informiert.

Wege aus der Umklammerung

Die Anti-Korruptionsorganisation Transparency International (TI) hat sich zum Ziel gesetzt, durch Aufklärung und Bildung von Koalitionen gegen Korruption den Einfluss korruptiver Mechanismen zurückzudrängen und damit langfristig ein gesellschaftliches Klima zu erzeugen, in dem korruptives Verhalten geächtet und damit sinnlos wird. Die Schäden durch Korruption im Gesundheitsbereich werden in Deutschland von TI auf mindestens 20 Milliarden Euro jährlich geschätzt (etwa 10% des Gesundheitsetats). Einfallstore für Korruption können auf allen Ebenen der Versorgung ausgemacht werden, die Selbsthilfe ist hier nur ein Faktor unter vielen. Gerade durch ihre besondere Rolle und ihr hohes Ansehen ist die Selbsthilfe aber prädestiniert, bei der Erkennung von korruptiven Mechanismen und deren Ächtung voranzugehen.

Ein wichtiges Instrument hierfür bietet die Selbstverpflichtungserklärung, die die Ziele der eigenen Selbsthilfe-Arbeit definiert und darauf aufbauend, klare Regeln für den Umgang mit Sponsoren zur Vermeidung von Interessenskonflikten festlegt. Damit sind auch die Unterstützer und Sponsoren vor Unterstel-

lungen über unehrenhafte Motive oder dem Vorwurf der versuchten Einflussnahme geschützt. Die Formulierung einer solchen Erklärung hat auch den Effekt, dass innerhalb der Selbsthilfe die notwendige Information und Diskussion der potentiellen Gefahren von Einflussnahme im konkreten Beispiel der Gruppe beleuchtet und bisherige eventuelle nicht wahrgenommene Abhängigkeiten transparent werden. Dies stärkt nicht nur das Ansehen nach außen, sondern auch die Bedeutung der Tätigkeit der Einzelnen und den demokratischen Umgang der Gruppenmitglieder untereinander. Daher ist die Initiative der Krankenkassen, eine Selbstverpflichtungserklärung als Voraussetzung für eine Förderung der Selbsthilfe nach §20 SGB V verpflichtend zu machen, ein Schritt in die richtige Richtung. Der Wortlaut einer solchen Erklärung sollte den einzelnen Gruppen nicht vorgeschrieben werden. Jedoch hat TI anhand des Selbstverpflichtungs-Vorschlags der Krankenkassen die grundsätzlichen Punkte einer Selbstverpflichtung zusammengestellt, die als Diskussionsgrundlage für die Selbsthilfegruppen und -organisationen dienen können. Es liegen von verschiedenen Verbänden (u.a. DPWW und BAGS) weitere Vorschläge für Selbstverpflichtungen vor. Keine dieser Erklärungen kann jedoch zum jetzigen Zeitpunkt als adäquat akzeptiert werden, da wesentliche Punkte ausgelassen bzw. vieles zu unkonkret und unverbindlich geblieben ist. Selbstverpflichtungserklärungen sind ein wirksames Instrument, wenn sie ernst genommen und von der gesamten Gruppe demokratisch getragen und umgesetzt werden. Als Papier ohne Konsequenzen sind sie überflüssig.

Vorschlag für die Formulierung einer Selbstverpflichtungserklärung anhand des Konzeptes der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen, weiterentwickelt von Transparency International

Die Antragsteller erklären, dass ihre Selbsthilfegruppe/-organisation

- ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen der Betroffenen und deren Angehörigen ausrichtet. Ein wichtiges Ziel unserer Arbeit ist die Selbstbestimmung der Betroffenen. Wir werden deshalb Firmen, die uns unterstützen, oder Mitarbeiter von Firmen, die uns unterstützen, nicht als Mitglieder aufnehmen. Dies gilt auch für andere Firmen oder Mitarbeiter, die mit unseren Sponsoren geschäftlich verbunden sind. In Zweifelsfällen werden wir die Schiedsstelle anrufen.
- nur Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen eingeht, die sich im Einklang mit unseren satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben durchführen lassen und diese unterstützen. Unsere Selbsthilfegruppe/-organisation akzeptiert keine Zusammenarbeit, die unsere Gemeinnützigkeit gefährdet oder gar ausschließt. Auch die Finanzierung von Personalstellen der hauptamtlichen MitarbeiterInnen erfolgt nicht durch Wirtschaftsunternehmen. Das heißt in der Praxis, dass die Personalaufwendungen grundsätzlich zu 100% durch andere Finanzierungsquellen als durch Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen gedeckt werden.

- in allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen die volle Kontrolle über die Inhalte unserer Arbeit behält und unsere Unabhängigkeit auch finanziell gewahrt bleibt. Wir verpflichten uns, höchstens 50% unseres Etats von Herstellern zu vereinnahmen. Sollte es in einem Jahr zu Überschreitung dieser Schwelle kommen, so wird das vereinnahmte Geld erst dann verausgabt, wenn entsprechende andere Finanzierungsquellen vorliegen.
- die Unterstützung und Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen transparent behandelt. Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen werden deshalb grundsätzlich durch schriftliche Vereinbarungen begründet, die für die Dauer ihrer Wirksamkeit an gut zugänglicher Stelle auf unserer Website in vollständiger Länge dokumentiert werden, bzw. bei nicht vorhandenem Internet-Auftritt, in unserer Broschüre abgedruckt sind. Wir nehmen als Leistungen grundsätzlich nur Geld an; »logistische Unterstützung« aller Art wie auch Beratungsleistungen nehmen wir grundsätzlich nicht an. Wir achten auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens sowie Empfehlungen und Informationen unserer Organisation.
- Adressen von Mitgliedern unserer Organisation werden grundsätzlich nur mit schriftlicher Zustimmung des Mitgliedes an Dritte weitergegeben, ebenso werden wir kein Werbematerial oder Produktinformationen eines Unternehmens direkt an unsere Mitglieder weitergeben. Wir verpflichten uns, unseren Internet-Auftritt sowie unsere Öffentlichkeitsarbeit nicht durch Personen oder Unternehmen betreuen, beraten oder durchführen bzw. programmieren zu lassen, die mit Wirtschaftsunternehmen, die uns unterstützen, in geschäftlicher oder sonstiger Verbindung stehen. Wir verpflichten uns weiter, die anerkannten Regeln des Datenschutzes im Hinblick auf die Weitergabe von Daten oder Informationen über unsere Mitglieder an Unternehmen einzuhalten.
- Bei Publikationen, die wir veröffentlichen, und die ohne Druckkosten oder andere Zuschüsse eines Unternehmens nicht zustande gekommen wären, verpflichten wir uns, den Sponsoringpartner deutlich sichtbar auf dem Umschlag der Publikation und im Innentitel kenntlich zu machen. Erscheint die Publikation bei einem Verlag, so werden wir in den Verlagsvertrag eine entsprechende Klausel aufnehmen, so dass auch für die Sponsoren, die der Verlag anwirbt, Gleiches gilt. Bei elektronischen Publikationen ist der Sponsoring-Partner ebenfalls an geeigneten Stellen zu dokumentieren.
- auch bei von uns organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets unsere Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achten wir insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes aus.
- Wir unterwerfen uns weiter der Entscheidung der Schiedsstelle, die von jedem Mitglied unserer Organisation, von jedem betroffenen Hersteller sowie von Zuwendungsgebern angerufen werden kann, um strittige Fragen zu klären.

ren. Die Schiedsstelle wird ihre Entscheidungen an geeigneter Stelle veröffentlichen. Wir stimmen dieser Veröffentlichung zu. Die Schiedsstelle kann im Wiederholungsfall als Sanktion eine ein- oder mehrjährige Sperre für weitere Zuwendungen nach §20 SGB V empfehlen, bei offensichtlichem Missbrauch oder Vorsatz auch im Erstfall.

Ort, Datum

Unterschrift

Dr. Angela Spelsberg ist Ärztliche Leiterin des Euregionalen Zentrums für Qualitätssicherung am Tumorzentrum Aachen e.V. Sie ist Mitglied der Arbeitsgruppe »Gesundheit« bei Transparency International.

Ralph Schilling

Die Entwicklung der Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – ein zeitlicher Vergleich von Erhebungen der NAKOS zu den Jahren 1997, 2001, 2002 und 2004

Parallel zur Erhebung der Daten für das Verzeichnis der GRÜNEN ADRESSEN der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe führte die NAKOS erstmalig im Jahr 1998 und zuletzt im Jahr 2005 inzwischen vier Mal eine Untersuchung der Arbeits- und Fördersituation der Selbsthilfe in Deutschland durch. Erhoben und ausgewertet wurden mit identischen Fragen jeweils Daten des Vorjahres¹. Auf der zur Verfügung stehenden Datenbasis der Jahre 1997, 2001, 2002 und 2004 kann nun über einen Zeitraum von acht Jahren die Entwicklung der Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland nachvollzogen werden². In diesem Beitrag werde ich dies in Form eines Längsschnittvergleichs vornehmen.

Die Rücklaufquoten für die Jahre 1997, 2001 und 2002 lagen auf vergleichbar hohem Niveau von ca. 70 - 100 %. Allerdings gab es für das Jahr 2004 bei einzelnen Fragen teilweise nur unter 30 % gültige Antworten, womit manche Ergebnisse nur bedingt aussagekräftig sind. Einsichten in Tendenzen und Entwicklungslinien im Feld der Selbsthilfearbeit und -förderung sind auf der gegebenen Datenbasis dennoch gut möglich.

Zur Arbeitssituation wurde dabei jeweils gefragt:

- Welche Unterstützung bieten die Vereinigungen der Selbsthilfe an?
- Wird diese Unterstützung auch Nicht-Mitgliedern gewährt?
- Welchen Anteil macht dies an der Gesamtarbeit aus?

Zur Fördersituation wurde jeweils gefragt:

- Wurde die Vereinigung im jeweiligen Jahr auf Bundesebene gefördert?
- Wie gesichert war diese Förderung am Jahresanfang?
- Mit welchen Mitteln haben die Vereinigungen in den jeweiligen Jahren ihre Aktivitäten bestritten?
- Welche Förderer hatte die Vereinigung auf Bundesebene?
- Welcher Finanzanteil entfiel dabei auf die einzelnen Förderer?

Die sich der Datenerhebung jeweils anschließende Auswertung erfolgte dabei nicht nur für die Gesamtebene, sondern auch thematisch differenziert, und zwar nach den Bereichen: *Erkrankung / Behinderung; Psycho-Soziales und Soziales*³ Aus Gründen der besseren Übersicht wurde in diesem Beitrag jedoch auf die grafische und tabellarische Darstellung der Anteile der einzelnen Themenbereiche zumeist verzichtet. Lediglich für die Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden auch die Daten der einzelnen

Bereiche tabellarisch aufbereitet und der Gesamtverteilung gegenübergestellt.⁴

Entwicklung des Unterstützungsspektrums der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe 1997 bis 2004: Trotz enger werdender finanzieller Spielräume Zuwächse bei fast allen Unterstützungsangeboten der Selbsthilfe. Am wichtigsten bleibt die fachliche Beratung

Wie Tabelle 1 zeigt, bleiben die Anteile der *fachlichen Beratung* und der *Vermittlung von Fördergeldern* der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe über den Zeitraum von 1997 bis 2004 relativ stabil. Dabei bewegen sich die Anteile für *fachliche Beratung* bei über 88 % für die Jahre 1997, 2002 und 2004. Lediglich im Jahr 2001 zeigt sich eine zwischenzeitliche Abnahme des Anteils auf rund 86 % in diesem für die Selbsthilfe so wichtigen Unterstützungsbereich. Zuwächse in den Anteilen weisen außerdem die Angebote der *Organisationshilfe* mit 48 % in 1997 bis zu 55 % in 2004, der *Infrastruktur* mit 9 % in 1997 gegenüber rund 15 % in den Folgejahren sowie den Angeboten der *Erstellung von Medien / Publikationen*, *Lobbyismus / Interessenvertretung* und *Seminare, Fortbildungen* auf. Bei der Ausrichtung von Seminaren und Fortbildungen

Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland 1997 - 2004 (gesamt)				
Bezugszeitraum	1997	2001	2002	2004
Fachliche Beratung	88,7%	85,8%	88,0%	88,5%
Organisationshilfe	47,7%	52,8%	55,0%	55,2%
Infrastruktur	9,0%	15,0%	15,0%	14,8%
Vermittlung von Fördergeldern	12,5%	15,6%	17,0%	14,6%
Forschung bzw. Forschungsförderung	**	7,4%	13,0%	16,8%
Bereitstellung von Geldern bzw. Kostenübernahme	25,0%	15,6%	17,0%	15,4%
Erstellung von Medien / Publikationen	**	46,6%	55,0%	58,5%
Lobbyismus / Interessenvertretung	**	44,0%	48,0%	51,5%
Seminare, Fortbildungen	0%	50,4%	55,0%	58,5%
Bundesweite Treffen	**	**	26,0%	47,9%
Freizeitangebote	**	**	6,0%	10,6%
Tabelle 1		© NAKOS 2006		

** wurde nicht abgefragt

gen kann sogar ein Zuwachs von rund 59 % von 1997 bis 2004 verzeichnet werden. Dagegen zeigt sich bei der *Bereitstellung von Geldern bzw. Kostenübernahme* eine Reduktion des Anteils um ca. 10 % von 25 % in 1997 auf nur noch rund 15 % in 2004, während sich die Anteile für *Bundesweite Treffen* sowie *Freizeitangebote*, die erstmalig für 2002 erhoben wurden, von 2002 auf 2004 sogar von 26 % auf rund 48 % bzw. von 6 % auf rund 11 % annähernd verdoppelt haben.

Differenziert nach den thematischen Bereichen Erkrankung / Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales zeigt sich darüber hinaus, dass der höchste Anteil für das Unterstützungsangebot *fachliche Beratung* mit 94 % im Themenbereich Soziales des Jahres 2004 liegt, während der Themenbereich Psycho-Soziales im Jahr 2001 mit 79 % den kleinsten Anteil aufweist. Insgesamt liegen die Anteile für die *fachliche Beratung* des Themenbereichs Psycho-Soziales unter denen der Bereiche Erkrankung / Behinderung und Soziales. Nichtsdestotrotz bildet die *fachliche Beratung* im Themenbereich Psycho-Soziales, wie in den beiden anderen thematischen Bereichen auch, den mit Abstand größten Anteil in der Palette von Unterstützungsangeboten der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, gefolgt von den Angeboten *Seminare, Fortbildungen; Organisationshilfe; Erstellung von Medien / Publikationen* und *Lobbyismus / Interessenvertretung*.

Unterstützung von Nicht-Mitgliedern durch die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland 1997 bis 2004: Die Angebote der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen werden in hohem Maße auch Nicht-Mitgliedern gewährt, teilweise übersteigt der Arbeitsaufwand sogar den für Mitglieder

Von Beginn der Recherchen in 1997 an wird deutlich, dass die oben dargestellten Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in hohem Maße auch Nicht-Mitgliedern gewährt werden. Wie Tabelle 2 zeigt, steigerte sich der Anteil der Unterstützung von Nicht-Mitgliedern durch die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe sogar, und zwar kontinuierlich von 82 % in 1997 über 88 % in 2001 und 92 % in 2002 bis auf 94 % in 2004. Der höchste Anteil mit 96 % liegt dabei im Themenbereich Erkrankung / Behinderung des Jahres 2004, während der niedrigste Anteil mit 79 % im Bereich Psycho-Soziales der Jahre 1997 und 2001 liegt.

Der prozentuale Anteil, den die Beratung von Nicht-Mitgliedern an der Gesamtarbeit der Vereinigungen ausmacht, liegt für die Gesamtverteilung in 1997 bei über 41 %, in 2001 bei 45 %, bei 40 % in 2002 und 39 % in 2004. Mit 33 % der niedrigste Anteil an der Gesamtarbeit lag dabei im Themenbereich Erkrankung / Behinderung des Jahres 1997, während der höchste Anteil mit 59 % im Bereich Psycho-Soziales des Jahres 2002 lag. Hier überstieg der Arbeitsaufwand, der mit der Bereitstellung von Unterstützung für Nicht-Mitglieder ein-

Unterstützung von Nicht-Mitgliedern durch Bundesvereinigung der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 1997-2004				
	Gesamt			
	1997	2001	2002	2004
Anzahl der Vereinigungen	256	339	368	357
Unterstützen Sie auch Nicht-Mitglieder?				
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	k. A.	k. A.	75%	92%
Ja	82%	88%	92%	94%
Nein	11%	8%	6%	5%
Weiß nicht	2%	1%	2%	1%
Keine Angabe	5%	3%	k. A.	k. A.
Wenn ja, ungefährender Anteil an der Gesamtarbeit?				
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	68%	75%	65%	72%
Anteil an Gesamtarbeit	41%	45%	40%	39%
Tabelle 2			© NAKOS 2006	

- * Berechnung ausschließlich gültiger Angaben
k. A. = keine Angabe

hergeht, sogar die Unterstützungsarbeit für Mitglieder. In 2004 lagen die Anteile der einzelnen Themenbereiche jedoch mit 39 % auf dem Niveau der Gesamtverteilung.

Entwicklung der Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland 1997 bis 2004: Der Anteil der auf Bundesebene geförderten Selbsthilfevereinigungen ist kontinuierlich gewachsen, aber immer noch rund die Hälfte aller bundesweiten Selbsthilfevereinigungen erhalten keine Förderung

Wie der Längsschnittvergleich der Fördersituation der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in Tabelle 3, 4 und 5 deutlich macht, ist der Anteil der auf Bundesebene geförderten Selbsthilfevereinigungen von 1997 bis 2004 um rund 23 % gestiegen. Während der Anteil der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, die auf Bundesebene gefördert wurden, im Jahr 1997 noch bei knapp 31 % lag und sich auf rund 41 % in 2001 und weiter auf 44 % in 2002 steigerte, lag er im Jahr 2004 sogar bei 53 %.

Entwicklung der Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 1997-2004								
	Gesamt				Erkrankungen / Behinderungen			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anzahl der Vereinigungen	256	339	368	357	161	224	248	249
Wurde Ihre Vereinigung auf Bundesebene gefördert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	k. A.	79,9%	84%	86%	k. A.	79%	80%	85%
Ja	30,5%	40,6%	44%	53%	32,9%	43,5%	52%	61%
Nein	66,4%	56,5%	52%	45%	64,6%	53,1%	45%	37%
Weiß nicht	0,8%	2,9%	3%	2%	0%	3,4%	4%	2%
Keine Angabe	2,3%	k. A.	k. A.	k. A.	2,5%	k. A.	k. A.	k. A.
Wenn ja, wie viele der Fördermittel waren am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	78,2%	73,6%	71%	41%	73,6%	71,4%	69%	46%
Gesicherte Fördermittel (Mittelwert)	37,3%	38,5%	38,5%	34%	27,6%	37,2%	37,2%	32%
Ungesicherte Fördermittel (Mittelwert)	62,7%	61,5%	61,5%	66%	72,4%	62,8%	62,8%	68%
Vereinigungen, die zu Jahresbeginn zu 100% ungesicherte Fördermittel hatten	k. A.	25,9%	22%	31%	k. A.	27,3%	23%	31%
Tabelle 3 © NAKOS 2006								

* Berechnung ausschließlich gültiger Angaben
k.A. = keine Angabe

So erfreulich dieser Aufwärtstrend auf den ersten Blick erscheinen mag, so deutlich wird bei näherer Betrachtung, dass damit immer noch rund die Hälfte aller bundesweiten Selbsthilfeorganisationen keine Förderung auf Bundesebene erhalten. Darüber hinaus zeigen sich eklatante Unterschiede, wenn man außerdem die Differenzierung in die Themenbereiche Erkrankung / Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales der Bewertung zugrunde legt. Dabei wird deutlich, dass die Selbsthilfe im Themenbereich Erkrankung / Behinderung (s. Tabelle 3) am stärksten vom Aufwärtstrend der letzten Jahre profitieren konnte. Hier ergab sich eine Steigerung von 33 % im Jahr 1997 auf 61 % im Jahr 2004. Wie wir später zum Thema Förderspektrum der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe noch sehen werden, resultiert dieser Umstand wohl besonders aus der seit dem Jahr 2000 auf der verpflichtenden Basis des § 20, 4 SGB V erweiterten Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Damit verglichen ist die Fördersituation in den beiden anderen thematischen Bereichen nach wie vor als prekär bis desolat einzustufen. Während nämlich der Themenbereich Psycho-Soziales (s. Tabelle 4) mit 38 % in 2004 im Vergleich zu 2002 mit 29 % immerhin eine Steigerung von 9 % verzeichnen konnte, reduzierte sich der Anteil im Themenbereich Soziales sogar von 35 % in 2002 auf 31 % in 2004 (s. Tabelle 5). Salopp gesprochen, erfüllen damit die Selbsthilfevereinigungen der Bereiche Psycho-Soziales und Soziales weiterhin die Rolle von Stiefkindern innerhalb des Feldes der Selbsthilfeförderung auf Bundesebene.

Entwicklung der Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 1997-2004								
	Gesamt				Psycho-Soziales			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anzahl der Vereinigungen	256	339	368	357	65	81	87	72
Wurde Ihre Vereinigung auf Bundesebene gefördert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	k. A.	79,9%	84%	86%	k. A.	81,5%	90%	90%
Ja	30,5%	40,6%	44%	53%	27,7%	37,9%	29%	38%
Nein	66,4%	56,5%	52%	45%	66,2%	62,1%	67%	59%
Weiß nicht	0,8%	2,9%	3%	2%	3,1%	0%	4%	3%
Keine Angabe	2,3%	k. A.	k. A.	k. A.	3,1%	k. A.	k. A.	k. A.
Wenn ja, wie viele der Fördermittel waren am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	78,2%	73,6%	71%	41%	83,4%	76%	79%	31%
Gesicherte Fördermittel (Mittelwert)	37,3%	38,5%	38,5%	34%	56,3%	43,9%	46,1%	47%
Ungesicherte Fördermittel (Mittelwert)	62,7%	61,5%	61,5%	66%	43,7%	56,1%	53,9%	53%
Vereinigungen, die zu Jahresbeginn zu 100% ungesicherte Fördermittel hatten	k. A.	25,9%	22%	31%	k. A.	21,1%	12%	23%
Tabelle 4	© NAKOS 2006							

- * Berechnung ausschließlich gültiger Angaben
k. A. = keine Angabe

Entwicklung der Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 1997-2004								
	Gesamt				Soziales			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anzahl der Vereinigungen	256	339	368	357	30	34	33	36
Wurde Ihre Vereinigung auf Bundesebene gefördert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	k. A.	79,9%	84%	86%	k. A.	82,4%	94%	85%
Ja	30,5%	40,6%	44%	53%	23,3%	28,6%	35%	31%
Nein	66,4%	56,5%	52%	45%	76,7%	64,3%	65%	66%
Weiß nicht	0,8%	2,9%	3%	2%	0%	7,1%	0%	3%
Keine Angabe	2,3%	k. A.	k. A.	k. A.	0%	k. A.	k. A.	k. A.
Wenn ja, wie viele der Fördermittel waren am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert?								
Anteil gültiger Angaben zu dieser Frage*	78,2%	73,6%	71%	41%	100%	87,5%	100%	26%
Gesicherte Fördermittel (Mittelwert)	37,3%	38,5%	38,5%	34%	50,7%	35%	41,5%	28%
Ungesicherte Fördermittel (Mittelwert)	62,7%	61,5%	61,5%	66%	49,3%	65%	58,5%	72%
Vereinigungen, die zu Jahresbeginn zu 100% ungesicherte Fördermittel hatten	k. A.	25,9%	22%	31%	k. A.	28,6%	28%	56%
Tabelle 5	© NAKOS 2006							

- * Berechnung ausschließlich gültiger Angaben
k. A. = keine Angabe

Noch deutlicher wird dieser Umstand, wenn man sich die Planungssicherheit der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Jahresbeginn anschaut. In die-

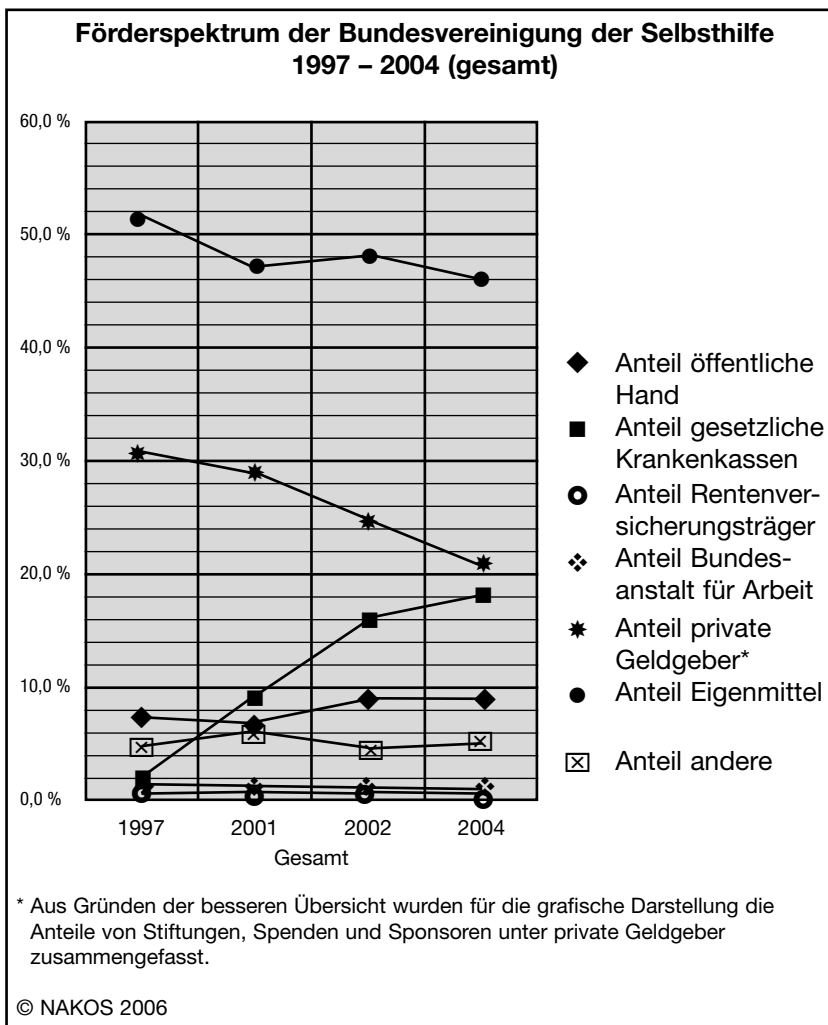
sem Zusammenhang fragte die NAKOS wie viele der Fördermittel am Jahresanfang gesichert bzw. ungesichert waren? Hier zeigt sich, dass im Jahr 2004 nur noch durchschnittlich 34 % der Fördermittel für die Gesamtverteilung gesichert waren. Im Vergleich zu den Vorjahren 2001 und 2002 bedeutet dies eine Reduktion um knapp 5 %. Noch niedriger als innerhalb der Gesamtverteilung liegt der Anteil gesicherter Fördermittel im Themenbereich Erkrankung / Behinderung mit 32 % und im Themenbereich Soziales mit nur 28 %. Mit anderen Worten, waren somit gut zwei Drittel der Fördermittel im Themenbereich Erkrankung / Behinderung und sogar fast drei Viertel im Themenbereich Soziales zu Jahresbeginn 2004 ungesichert. Demgegenüber steht der Themenbereich Psycho-Soziales mit durchschnittlich 47 % gesicherter Fördermittel besser da, aber auch hier waren somit über 50 % der Fördermittel zu Jahresbeginn völlig ungesichert. Verglichen mit 1997, dem Jahr mit dem höchsten Anteil gesicherter Fördermittel in diesem Themenbereich mit gut 56 %, bedeutet dies eine Reduzierung des Anteils um fast 10 %.

Schließlich muss bei der Interpretation der Zahlen zusätzlich beachtet werden, dass es sich hier lediglich um Mittelwerte der relativen Anteile handelt. Interessant ist deshalb auch der Anteil derjenigen Selbsthilfeorganisationen, die zu Jahresbeginn zu 100 % ungesicherte Fördermittel hatten. Für die Gesamtverteilung zeigt Tabelle 3, dass mit 31 % knapp ein Drittel aller Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Jahresbeginn 2004 völlig ungesicherte Fördermittel hatten. Verglichen mit 2002, dem Jahr mit dem geringsten Anteil, bedeutet dies einen Anstieg um 9 %. Legt man der Bewertung auch hier die Differenzierung in die Themenbereiche Erkrankung / Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales zugrunde, zeigt sich überdies, dass die Anteile des Themenbereichs Erkrankung / Behinderung im Wesentlichen den Anteilen der Gesamtverteilung für die Jahre 2001, 2002 und 2004 entsprechen. Dem gegenüber liegt der Anteil im Themenbereich Psycho-Soziales mit 23 % für 2004 deutlich unter dem der Gesamtverteilung (s. Tabelle 4). Verglichen mit 2002, dem Jahr mit dem geringsten Anteil von Vereinigungen in diesem Themenbereich, die zu Jahresbeginn zu 100 % ungesicherte Fördermittel hatten, bedeutet dies jedoch fast eine Verdopplung, eine Entwicklung, die keinesfalls Anlass zu Optimismus bietet. Noch düsterer wird das Bild im Themenbereich Soziales (s. Tabelle 5). Mit einem durchschnittlichen Anteil von 56 % an Selbsthilfevereinigungen, deren Fördersituation zu Jahresbeginn völlig ungesichert war, markiert dieser Themenbereich in dem hier vorgenommenen Vergleich den traurigen Spitzenreiter. Verglichen mit 2002, dem Jahr mit dem geringsten Anteil in diesem Themenbereich von 28 %, entspricht dies einer Verdopplung, nach der nun mehr als die Hälfte aller Bundesvereinigungen der Selbsthilfe im Themenbereich Soziales mit völlig ungesicherten Finanzmitteln für das kommende Jahr kalkulieren müssen. Vor diesem Hintergrund kann sicher kaum von Planungssicherheit gesprochen werden.

Entwicklung des Förderspektrums der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland 1997 bis 2004:

Kräftiger Zuwachs beim Förderanteil der gesetzlichen Krankenkassen am Finanzvolumen vier Jahre nach der Einführung des § 20, 4 SGB V, rückläufig dagegen ist der Anteil der Mittel privater Geldgeber (Spenden, Stiftungs- und Sponsorengelder)

Abbildung 1 zeigt die Entwicklung des Förderspektrums für die Gesamtverteilung der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen. Einschränkung muss an dieser Stelle jedoch darauf hingewiesen werden, dass es sich bei den hier dokumentierten Angaben lediglich um die Prozentanteile am Finanzvolumen handelt, und damit bei der Interpretation der Daten keine Rückschlüsse auf die tatsächliche Höhe der Förderung möglich ist.



Ein erster Blick macht deutlich, dass die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe sich mit einem durchschnittlichen Anteil von 46 % in 2004 zu knapp der Hälfte über Eigenmittel, (überwiegend Mitgliedsbeiträge) finanzieren. Im Vergleich zu 1997, dem Jahr mit dem höchsten Finanzanteil an Eigenmitteln von durchschnittlich knapp 52 % bedeutet dies immerhin eine Abnahme um fast 6 %. Insgesamt ist somit die Entwicklung dieses Finanzanteils – abgesehen von einer leichten Steigerung von 2001 auf 2002 von 1 % – rückläufig.

Dagegen kann der Förderanteil der gesetzlichen Krankenkassen seit 1997 erwartungsgemäß einen kräftigen Zuwachs verzeichnen. Angefangen von knapp 2 % in 1997, steigerte sich der Anteil auf rund 9 % in 2001 und rund 14 % in 2002 auf insgesamt rund 18 % in 2004. An dieser Stelle zeigt sich, vier Jahre nach der Einführung des § 20, 4 SGB V, die gewachsene Bedeutung der Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Im Gegensatz dazu, nehmen die Rentenversicherungsträger und die Bundesanstalt für Arbeit mit Anteilen von unter 1 % nur noch eine unbedeutende Stellung innerhalb der Selbsthilfeförderung ein. Während dabei der Förderanteil der Rentenversicherungsträger über die Erhebungszeiträume von 1997 bis 2004 immerhin relativ stabil auf einem Niveau von einem halben Prozent liegt, reduzierte sich der Förderanteil der Bundesanstalt für Arbeit kontinuierlich von 1,5 % in 1997 auf marginale 0,3 % in 2004.

Ebenso rückläufig ist der Trend bei den Förderanteilen der privaten Geldgeber wie Stiftungen, Spenden und Sponsoren. Für 2004 liegt der Anteil dieser drei Förderer zusammengenommen mit rund 21 % ungefähr auf dem Niveau der gesetzlichen Sozialversicherungsträger insgesamt. Im Vergleich zu 1997 dem Jahr mit dem höchsten Förderanteil seitens privater Geldgeber mit über 31 % bedeutet das eine Reduzierung von fast 11 %. Mit einer Abnahme von rund 8 % reduzierte sich dabei der Anteil der Spenden im Vergleich zu Stiftungen und Sponsoren, die ihre Förderniveaus mit ca. 1,5 % bzw. 6 % über die Bezugszeiträume 1997 bis 2004 im Prinzip stabil halten konnten, am stärksten.

Wie die nachfolgenden Tabellen 6, 7 und 8 zeigen, offenbaren sich bei einer nach Themenbereichen differenzierten Betrachtung jedoch auch hier große Unterschiede.

Während nämlich der Themenbereich Erkrankung / Behinderung wie bereits erwähnt, am stärksten von der stetigen Zunahme des Förderanteils durch die gesetzlichen Krankenkassen profitieren konnte und somit bei den Zuwachsraten über die Bezugszeiträume 1997, 2001, 2002 und 2004 auf ähnlich hohem Niveau wie die Gesamtverteilung liegt (s. Tabelle 6), sind sowohl Förderanteile als auch Zuwachsraten beim Anteil der gesetzlichen Krankenkassen im Themenbereich Psycho-Soziales verglichen mit der Gesamtverteilung deutlich geringer (s. Tabelle 7). Dagegen zeigt sich hier die größere Bedeutung der Förderung durch die öffentliche Hand, die sowohl im Themenbereich Psycho-Soziales als auch im Bereich Soziales traditionell höhere Anteile aufweist als das in der Gesamtverteilung bzw. beim Themenbereich Erkrankung / Behinderung der Fall ist.

Im Themenbereich Soziales ist der Trend der Förderung durch die Krankenkassen mittlerweile sogar eher rückläufig (s. Tabelle 8). Dem entsprechend

Förderspektrum der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe 1997 - 2004								
	Gesamt				Erkrankung / Behinderung			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anteil öffentliche Hand	7,7%	6,8%	8,7%	8,8%	4,2%	5,0%	6,3%	6,3%
Anteil gesetzliche Krankenkassen	1,8%	9,2%	13,9%	18,4%	2,3%	10,7%	17,7%	22,2%
Anteil Rentenversicherungsträger	0,4%	0,8%	0,4%	0,5%	0,3%	0,8%	0,2%	0,4%
Anteil Bundesanstalt für Arbeit	1,5%	1,3%	0,7%	0,3%	1,6%	1,3%	0,5%	0,1%
Anteil private Geldgeber*	31,3%	28,7%	25,1%	20,5%	37,1%	31,7%	29,2%	23,9%
Anteil Stiftungen	-	1,6%	1,4%	1,7%	-	1,5%	2,0%	2,0%
Anteil Spenden	-	20,9%	18,3%	13,0%	-	22,3%	20,2%	14,5%
Anteil Sponsoren	-	6,2%	5,4%	5,8%	-	7,9%	7,0%	7,4%
Anteil Eigenmittel	51,5%	47,1%	48,1%	46,1%	48,3%	44,2%	44,8%	40,6%
Anteil Andere	4,7%	6,1%	4,6%	5,3%	5,6%	4,7%	3,9%	6,6%
Tabelle 6					© NAKOS 2006			

* Für das Jahr 1997 wurden die Anteile von Stiftungen, Spenden und Sponsoren unter private Geldgeber zusammengefasst.

Förderspektrum der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe 1997 - 2004								
	Gesamt				Psycho-Soziales			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anteil öffentliche Hand	7,7%	6,8%	8,7%	8,8%	14,9%	12,0%	13,1%	15,7%
Anteil gesetzliche Krankenkassen	1,8%	9,2%	13,9%	18,4%	1,2%	6,5%	6,4%	11,7%
Anteil Rentenversicherungsträger	0,4%	0,8%	0,4%	0,5%	1,0%	1,1%	1,1%	1,4%
Anteil Bundesanstalt für Arbeit	1,5%	1,3%	0,7%	0,3%	1,2%	1,8%	1,4%	1,3%
Anteil private Geldgeber*	31,3%	28,7%	25,1%	20,5%	24,3%	20,2%	17,9%	11,4%
Anteil Stiftungen	-	1,6%	1,4%	1,7%	-	0,8%	0,1%	0,7%
Anteil Spenden	-	20,9%	18,3%	13,0%	-	16,4%	15,3%	9,4%
Anteil Sponsoren	-	6,2%	5,4%	5,8%	-	3,0%	2,5%	1,3%
Anteil Eigenmittel	51,5%	47,1%	48,1%	46,1%	52,1%	54,4%	51,8%	55,3%
Anteil Andere	4,7%	6,1%	4,6%	5,3%	3,8%	4,0%	8,2%	3,4%
Tabelle 7					© NAKOS 2006			

* Für das Jahr 1997 wurden die Anteile von Stiftungen, Spenden und Sponsoren unter private Geldgeber zusammengefasst.

liegt der Anteil der Eigenmittel aus denen sich die Selbsthilfevereinigungen der Themenbereiche Psycho-Soziales und Soziales finanzieren mit einem Anteil von 55 % bzw. knapp 67 % für 2004 auf einem vergleichsweise sehr hohen Niveau.

Ebenso rückläufig ist der Trend beim Förderanteil der privaten Geldgeber wie Stiftungen, Spenden und Sponsoren. Dies gilt sowohl für die Gesamtverteilung als auch für die einzelnen Themenbereiche. Dabei nahm der Anteil der privaten Geldgeber im Themenbereich Erkrankung / Behinderung von rund 37 % in 1997 auf knapp 24 % in 2004 kontinuierlich ab; und der Anteil im Themenbereich Psycho-Soziales hat sich im Vergleich zu 1997 mit rund 24 % auf rund

Förderspektrum der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe 1997 - 2004								
	Gesamt				Soziales			
	1997	2001	2002	2004	1997	2001	2002	2004
Anteil öffentliche Hand	7,7%	6,8%	8,7%	8,8%	9,6%	6,6%	13,3%	13,2%
Anteil gesetzliche Krankenkassen	1,8%	9,2%	13,9%	18,4%	0,2%	6,0%	6,9%	5,3%
Anteil Rentenversicherungsträger	0,4%	0,8%	0,4%	0,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Anteil Bundesanstalt für Arbeit	1,5%	1,3%	0,7%	0,3%	1,7%	0,0%	0,0%	0,0%
Anteil private Geldgeber*	31,3%	28,7%	25,1%	20,5%	16,8%	29,1%	14,4%	14,5%
Anteil Stiftungen	–	1,6%	1,4%	1,7%	–	4,0%	0,0%	1,3%
Anteil Spenden	–	20,9%	18,3%	13,0%	–	22,7%	13,0%	9,8%
Anteil Sponsoren	–	6,2%	5,4%	5,8%	–	2,4%	1,4%	3,4%
Anteil Eigenmittel	51,5%	47,1%	48,1%	46,1%	66,8%	48,1%	62,8%	66,5%
Anteil Andere	4,7%	6,1%	4,6%	5,3%	2,5%	10,2%	2,5%	0,5%
Tabelle 8	© NAKOS 2006							

* Für das Jahr 1997 wurden die Anteile von Stiftungen, Spenden und Sponsoren unter private Geldgeber zusammengefasst.

11 % in 2004 sogar mehr als halbiert. Lediglich der Themenbereich Soziales liegt mit rund 15 %, von einem sporadischem Anstieg auf ca. 29 % in 2001 abgesehen, mit knapp 17 % ungefähr auf dem Niveau des Jahres 1997 und hat somit die geringste Abnahme dieser Finanzierungsanteile zu verzeichnen.

Fazit:

Das Gros der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen finanziert sich zum überwiegenden Teil immer noch aus Eigenmitteln. Der Anteil über Sponsoring seitens privatwirtschaftlicher Unternehmen ist eher gering

Wie der hier vorgenommene Längsschnittvergleich der Jahre 1997, 2001, 2002 und 2004 zeigen konnte, bildet die fachliche Beratung bei den bundesweiten Selbsthilfevereinigungen traditionell den wichtigsten Unterstützungsbereich. Nahezu alle Selbsthilfevereinigungen bieten diese Form der Unterstützung an. Weiterhin offenbaren sich jedoch auch Unterschiede. So werden, je nach thematischer Ausrichtung und bearbeiteter Problemlage, den einzelnen Unterstützungsangeboten unterschiedliche Prioritäten zugewiesen. Neben der fachlichen Beratung bilden aber auch Seminare und Fortbildungen, Organisationshilfe, Erstellung von Medien und Publikationen sowie Lobbyismus und Interessenvertretung die wichtigsten Unterstützungsangebote, die von den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt werden. Bemerkenswert ist außerdem, dass der Anteil des Unterstützungsangebots *Bereitstellung von Geldern bzw. Kostenübernahme* als einziges der hier erhobenen Angebote eine Abnahme zu verzeichnen hat, während im Prinzip alle anderen Unterstützungsangebote vom Trend her Zuwächse verzeichnen können. Spar-

zwänge aufgrund leerer Kassen gehen somit offensichtlich an diesem Unterstützungsangebot nicht spurlos vorüber.

Bereits vor diesem Hintergrund ist es um so erstaunlicher, in welchem hohem Maße die oben dargestellten Unterstützungsformen auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung gestellt werden. Dabei erhöhte sich der Anteil, der in diesem Bereich ohnehin schon auf hohem Niveau lag, innerhalb des Bezugszeitraums von 1997 bis 2004 noch, so dass bei einigen Selbsthilfevereinigungen der Anteil der Unterstützung von Nicht-Mitgliedern sogar den für Mitglieder übersteigt. Problematisch ist, dass in 2004 dieser Anteil sowohl für die Gesamtverteilung als auch für die darin enthaltenen Themenbereiche Erkrankung / Behinderung, Psycho-Soziales und Soziales um 40 % stagniert, so dass im Vergleich zu den Vorjahren in 2004 unter dem Strich weniger Nicht-Mitglieder in den Genuss von Unterstützungsangeboten der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen kommen, da der Bedarf an solchen Unterstützungsleistungen wohl kaum entsprechend gesunken sein dürfte.

Der hier vorgenommene Längsschnittvergleich macht deutlich, dass der Anteil der auf Bundesebene geförderten Selbsthilfevereinigungen zwar insgesamt kontinuierlich gestiegen ist, jedoch davon die Vereinigungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und nicht die der Themenbereiche Psycho-Soziales und Soziales am meisten profitieren. Somit bietet der Aufwärtstrend bei der Selbsthilfeförderung insgesamt nur wenig Anlass zu Euphorie, besonders wenn man bedenkt, dass die bundesweiten Selbsthilfevereinigungen ihre Arbeit zum deutlich größten Teil aus Eigenmitteln bestreiten. Die Bereitstellung ihres Unterstützungsangebotes auch für Nicht-Mitglieder von fast allen Selbsthilfevereinigungen, unabhängig von ihrer thematischen Ausrichtung oder Problemfeldorientierung, kann vor diesem Hintergrund nicht hoch genug honoriert werden, auch wenn der Anteil an der Gesamtarbeit – aus Gründen der Ressourcenknappheit? – in 2004 im Vergleich zu den Vorjahren stagniert. Ein weiteres häufig vorgetragene Argument unterstellt die vermeintliche Abhängigkeit und damit verbundene Beeinflussung vieler Selbsthilfevereinigungen seitens privater Geldgeber z.B. durch Sponsoring von Pharmaunternehmen. Nach den Ergebnissen unserer Recherchen wird jedoch deutlich, dass die Entwicklung der Anteile privater Geldgeber am gesamten Finanzvolumen von Selbsthilfevereinigungen seit 1997 rückläufig ist. Insbesondere die Anteile von Sponsoren im Jahr 2004 liegen je nach thematischer Ausrichtung weit unter 10 % bzw. sogar unter 5 %. Dieser vergleichsweise eher geringe Anteil am Finanzvolumen kann einen Generalverdacht, die Selbsthilfe sei durch privatwirtschaftliche Unternehmen beeinflusst, nicht stützen.

Zum Abschluss dieses Beitrags, bleibt noch einmal die gewachsene Bedeutung der Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen hervorzuheben: Der Anteil von GKV-Mitteln am finanziellen Gesamtvolumen der Bundesselbsthilfevereinigungen ist von 1997 - 2004 um insgesamt knapp 17 % gestiegen. So erfreulich diese Entwicklung ist, so bedauerlich ist andererseits, dass die übrigen gesetzlichen Sozialversicherungsträger wie Rentenversicherung und Bundesanstalt für Arbeit sich fast völlig aus der Selbsthilfeförderung zurückhalten bzw. sogar zurückziehen. Dabei handelt es sich bei

der Selbsthilfe – und damit verbunden, der Selbsthilfeunterstützung – gesellschaftlich um einen Zukunftsbereich, der zwischen den klassischen Säulen der sozialstaatlichen Sicherung und gesundheitlichen Versorgung von Staat, Markt und Familie angesiedelt ist. Von der Förderung der Selbsthilfe profitieren nicht nur die engagierten Menschen, sondern auch die Gemeinwesen, die soziale und gesundheitliche Versorgung und der Staat selber. Gefördert werden gegenseitige Hilfe, soziales und gesellschaftliches Engagement, Solidarität, gesellschaftliche Teilhabe und Beteiligung. Nachdrücklich soll daher an dieser Stelle einmal mehr für eine *einheitliche und gemeinsam* getragene Förderpraxis durch alle Beteiligten geworben werden.

Anmerkungen

- 1 Nur bei der Erhebung der Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe gibt es Abweichungen, da hier nach und nach mehr Angebotsformen abgefragt wurden.
- 2 Zu den Vergleichsdaten von 1997 siehe NAKOS-INFO 57, Dezember 1998, S. 40-46
Zu den Vergleichsdaten von 2001 siehe NAKOS-INFO 73, Dezember 2002, S. 35-42
Zu den Vergleichsdaten von 2002 siehe Möller, Bettina: Arbeits- und Fördersituation der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – Ergebnisse einer Datenerhebung der NAKOS. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen 2004, S. 146-152. Zu den Vergleichsdaten von 2004 siehe NAKOS-INFO 85, Dezember 2005, S. 7-18.
- 3 *Erkrankung / Behinderung* enthält: alle Einzelbereiche von „Allergische/asthmatische und andere Atemwegserkrankungen“ bis „Umwelterkrankungen“.
Psycho-Soziales enthält die Einzelbereiche: Ehe / Familie, Erziehung, Frauen, Kindheit / Jugend, Lebensprobleme / Lebenskrisen, Männer, psychische Erkrankungen und Probleme, Sucht / Abhängigkeit.
Soziales enthält die Einzelbereiche: Alter / Senioren, Arbeitslosigkeit / Sozialhilfe / Ökonomie, Ausländer, Beziehungen / Partnerschaft / Kommunikation, Bildung / Ausbildung, Bürgerrechte / Menschenrechte, Gemeinwesen / Nachbarschaft, Kultur / Medien, Ökologie / Umwelt / Ernährung, Verbraucherrechte / Patientenrechte, Verkehr / Mobilität.
- 4 Für die Arbeitssituation können grafische und tabellarische Darstellungen mit den Anteilen der thematischen Bereiche beim Autor nachgefragt werden (ralph.schilling@nakos.de).

Ralph Schilling ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter der NAKOS in Berlin.