

## **12. Bayerischer Selbsthilfekongress am 16. November 2019 in Hof**

### **Dokumentation des Forums „Patientenkompetenz im Fokus – was kann gemeinschaftliche Selbsthilfe leisten?“**

#### **Impulsvortrag & Diskussion:**

Martina Jablotschkin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe, Universitätsklinikum Freiburg

#### **Diskussion:**

Prof. Dr. Armin Nassehi, Institut für Soziologie LMU München und  
Barbara Schall, Leiterin der SHG „Zurück ins Leben“ für Menschen mit Krebs

#### **Moderation:**

Klaus Grothe-Bortlik, Geschäftsführer SHZ München, Vorstand SeKo Bayern e.V. und  
Susanne Hembt langjährige Selbsthilfeunterstützerin, Referentin für Selbsthilfegruppen

### **Impulsvortrag**

Eingangs stellte Frau Jablotschkin in ihrem Impulsvortrag die Fragestellungen und den Stand der Dinge zur Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung dar. Einzelheiten sind der beigefügten pdf-Datei zu entnehmen.

### **Aktuelle Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

Frau Schall berichtet anknüpfend an den Impulsvortrag von Frau Jablotschkin, dass ihre Gruppe aktuell viele Veränderungen erlebt, Erfahrungen sammelt und Kooperationen eingeht. Im Mittelpunkt steht für die Teilnehmenden, neu dazu zu lernen, einander Gutes zu tun, aktiv zu sein und ergänzend zur Gesprächsgruppe neue Modelle zu erproben (z. B. offener Frühstückstreff, Kreativgruppe, geselliges Kaffeetrinken, in der Zeitstruktur berufstätigen Betroffenen entgegen kommen).

Aus dem Plenum werden weitere Aspekte genannt, die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet.

#### **→ Anmerkungen aus der Soziologie:**

Gruppenübergreifend finden sich ähnliche Aspekte, die beschreiben, was eine gelungene Gemeinschaft ausmacht. Offensichtlich besteht Zusammenhang zwischen der Frequenz des Themas und der Zufriedenheit der Gruppenteilnehmenden. Soziales Leben zu schaffen hat stärkere gemeinschaftsbildende Wirkung als ausschließlich an Inhalten zu arbeiten. Das Gemeinschaftliche sollte als Bindemittel genutzt werden

### **Herausforderungen an die Selbsthilfe**

Seit Jahren beschreiben viele Gruppen das Problem, dass trotz vieler positiver Wirkungen der Selbsthilfe die meisten Menschen nicht den Weg in die Gruppe finden oder diese sogar ablehnen.

Laut Forschung der Uni Freiburg sind beispielsweise nur 2% der von Krebs betroffenen in einer SHG. Bei seltenen Erkrankungen steigt die Rate allerdings bis zu 15 %, so eine Anmerkung aus dem Plenum.

Im Gegensatz dazu steht die ebenfalls erforschte Zahl von 85% der Bevölkerung, die Selbsthilfe positiv sieht.

Es wird die Anregung an die wissenschaftliche Forschung gegeben, sich mit diesem Phänomen zu beschäftigen. Zudem nach Ursachen zu suchen, warum viele Teilnehmende nach ein bis zwei Gruppenbesuchen nicht wiederkommen.

Was benötigt Selbsthilfe an zusätzlicher Attraktivität?

Die Uni Freiburg sieht das Projekt mit „App-Entwicklung“ als eine erste Möglichkeit, mit Personen in Kontakt zu kommen, die Selbsthilfe ablehnen.

Aus dem Podium und Plenum kommt der Vorschlag, unverbindlichere und zeitlich offenere Formen anbieten, um neue Teilnehmende zu gewinnen: z. B. Selbsthilfe auf Zeit, neu Betroffene kontaktieren, Gesprächsabende, Freizeiten.

## **Wirksamkeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für Selbsthilfeaktive und für Personen außerhalb der SHG**

- Es werden Wissen und Kompetenzen vermittelt, von denen nicht nur die Teilnehmenden der Gruppe profitieren
- SHG ist nicht nur Auffangstation und Anlaufstelle für Betroffene, sondern platziert das Gruppenthema in der Gesellschaft
- SHG ist da, auch wenn das Thema stark mit Tabus behaftet ist und Betroffene sich nicht zeigen möchten
- SHG trägt dazu bei, Tabus aufzuweichen
- SH bildet Netzwerke
- SHG ist kontinuierlich über einen langen Zeitraum präsent

➔ Anmerkungen aus der Soziologie:

Es ist wichtig, neue Maßstäbe im Bemessen des „Erfolges der SHG“ zu setzen. Der Erfolg sollte nicht nur an der Anzahl der Teilnehmenden und an der Wirkung innerhalb des Zusammenschlusses bemessen werden, sondern die Wirkung über die Gruppe hinaus stärker geschätzt werden.

## **Neue Balance für SHG zwischen Anspruch und Zutrauen**

SHG sind ein Ort des Lernens von Alltagsbewältigung in herausfordernden Situationen mit Krankheit, Behinderung und besonderen Lebenslagen. Aus der Innensicht haben viele SH-aktive ein Idealbild entwickelt, was „gelungene Hilfe“ für sie bedeutet.

Darüber hinaus ist eine neue Sensibilität zum Wesen der Selbsthilfe hilfreich:

- Gelassenheit und Zufriedenheit mit dem bisher erreichten
- neue Ideen / Projekte ausprobieren (ausprobieren, was „unsere Leute“ brauchen)
- Aktiv sein, dran bleiben
- Hilfe vor Ort und Hilfe online ergänzen sich („unkompliziert und möglichst barrierefrei Hilfe anbieten“)
- Kooperationen mit Professionellen auf Augenhöhe eingehen

(„Fachwissen/Wissenschaft trifft Erfahrungswissen“)

- Schatz des Gesprächs der Selbsthilfe noch stärker erkennen und wertschätzen („Hilfe von Mensch zu Mensch“)
- Selbsthilfegruppe als Ort wertschätzen, in dem Alltagskompetenz/Patientenkompetenz erlernt und verstetigt werden kann
- Selbsthilfe als Ort wertschätzen, in dem partizipative Entscheidungsfindungen ermöglicht werden
- Selbsthilfe als Impulsgeber, um gesetzliche und gesellschaftliche Rahmen in Frage zu stellen und ggf. zu verändern
- intelligente politische Platzierung von Themen

➔ Anmerkungen aus der Soziologie:

Sozialer Wandel vollzieht sich langsam (z. B. das Verhältnis zwischen Arzt und Patient). Daher ist ein langer Atem erforderlich, denn zunächst einmal wird ja die Selbsthilfe mit ihren eigenen Erfahrungen und Ideen als „Störung“ des etablierten professionellen Systems wahrgenommen.

Es ist wichtig, im Kontakt und im Gespräch zu bleiben. Eine hilfreiche Frage kann dabei sein: „Wie durchbrechen wir Ablehnung und Vorurteile und platzieren das (Gruppen)thema, indem fachliche Aspekte (z. B. ärztliche Fachlichkeit) mit einbezogen werden?“.

Unter welchen Bedingungen ist es möglich, dass beide Seiten voneinander lernen können:

- Geduld, Vertrauen auf Entwicklungen (neuer Generationen)
- Selbsthilfethemen in die ärztliche Ausbildung mit einbeziehen
- Kooperationen pflegen (z. B. SH-freundliches Krankenhaus)
- Stiftungsprofessuren bekannter machen, neue Forschungen zur Selbsthilfe ermöglichen
- Kontakt zwischen Selbsthilfe und Wissenschaft pflegen („Forschung trifft Alltagsleben“)

Abschließend wird der Ausblick gegeben, das Wesen der SH vor dem Phänomen der sozialen Änderungen im Blick zu halten. Weitere wissenschaftliche Forschungen (nah an den drängenden Themen der Selbsthilfe) sind wünschenswert.

*Wir danken allen Teilnehmenden des Forums für die interessierte und engagierte Mitwirkung.*