

Neue Wege in der Selbsthilfe beschreiten, den Generationenwechsel wagen und junge Selbsthilfeeferfahrungen zulassen....

Eine Diskussionsveranstaltung am 06.09.2017

Impulsvortrag Birgit Tillmann für die ARGE Krankenkassen im Land Bremen

Vielen Dank, Frau Bütow, für die Einladung und die Gelegenheit, hier sprechen zu dürfen. Mein Name ist Birgit Tillmann vom Verband der Ersatzkassen und ich freue mich, im Namen der Krankenkassen im Land Bremen und als Federführerin der ARGE Selbsthilfe der Jahre 2017/2018 hier bei Ihnen zu sein dürfen. Ich hoffe, Ihnen einige Inspirationen zum Thema „Neue Wege in der Selbsthilfe“ zu geben.

Den meisten von Ihnen sage ich nichts Neues, wenn ich betone, wie wichtig Selbsthilfe ist, denn Sie werden dies schon erfahren haben, sind selbst Teil einer Selbsthilfegruppe oder arbeiten mit Selbsthilfegruppen. Auch uns Krankenkassen, und für die spreche ich ja hier, ist Selbsthilfe sehr wichtig als Ansprechpartner für unsere Versicherten.

Hier können Erkrankte menschliche Hilfe erfahren, fühlen sich im besten Falle aufgehoben – alles Dinge, die eine Erkrankung oder Behinderung wenn nicht heilen, so doch das Leben mit ihr verbessern, und die im rein medizinischen, therapeutischen oder pflegerischen Fokus der Krankenkassen und des Gesundheitswesens allgemein oft zu kurz kommen. Wer Teil einer SHG ist, steigert seine Gesundheitskompetenz und seine Lebensqualität, wie erst kürzlich in einer Studie festgestellt wurde:

- Die aktive Beteiligung am Leben steigt,
- gesundheitsförderliches Verhalten, Fertigkeiten und Handlungsstrategien werden erlernt,
- das Wissen über die Erkrankung und das Gesundheitswesen wächst (Stichwort „aktiver, mündiger Patient“)
- und die soziale Integration nimmt zu – alles, weil man ein Teil einer SHG ist!

SH ist also ein ganz wichtiger Bestandteil des sogenannten Empowerments, womit eine aktive und selbstverantwortliche Einflussnahme auf den Krankheitsprozess gemeint ist.

Der Stellenwert der SH lässt sich auch ablesen an den Fördersummen, die jährlich von den Krankenkassen an Selbsthilfegruppen und -organisationen auf Bundes- und Landesebene fließen, und jedes Jahr steigt die Summe: Waren es 1999 bundesweit noch 7,5 Millionen Euro, sind es 2015 45 Millionen Euro gewesen. Im laufenden Jahr sind es allein im Land Bremen knapp 630.000 Euro, die in Pauschal- und

Projektförderungen in die Selbsthilfe geflossen sind, teilweise auch an Bundesverbände, aber das meiste tatsächlich in die lokalen Gruppen und Organisationen.

Damit werden – gemäß des Leitfadens, der vom Gemeinsamen Spitzenverband der Krankenkassen erarbeitet wurde – u.a. Mietzuschüsse für Gruppenräume gewährt, Büromaterialien, Exkursionen, Veranstaltungen finanziert, Fortbildungen für Gruppenleitungen oder Webseiten, und nicht zuletzt (und ganz wichtig) auch Kontaktstellen wie das Netzwerk Selbsthilfe, die die Gruppen beraten und hier wertvolle Arbeit leisten. Wer von Ihnen bereits bei uns Gelder beantragt hat, wird erfahren haben, dass wir Krankenkassen in Bremen besonders den kurzen Draht pflegen, sowohl untereinander als auch zu Ihnen, den Selbsthilfegruppen und –organisationen.

Seit einigen Jahren hört man immer wieder die Schlagworte „Mitgliederschwind“ und „Generationenwechsel“ in der Selbsthilfe – das ist ein Dilemma, das gerade sehr viele Gruppen und Verbände betrifft. Auf der einen Seite wächst die Zahl der Selbsthilfegruppen immer noch – laut NAKOS sind es jetzt 70.000 bis 100.000 SHG auf der lokalen Ebene – was sich erfreulicherweise auch in Bremen durch etliche Neugründungen in den letzten Jahren widerspiegelt. Und wie ich eben berichtete, steigen auch die Fördersummen der Krankenkasse jährlich an. Auf der anderen Seite haben lange bestehende SHG oft das Problem, dass ihre Mitglieder alt werden oder ausscheiden wegen Zeitmangel und neue – junge – Mitglieder schwer zu finden sind. Richtig schwierig gestaltet sich dann die Suche nach einer Nachfolgerin oder einem Nachfolger für das Amt des Gruppenleiters, Kassenwarts oder anderen Funktionen.

Das Problem ist ein gesellschaftliches Problem, das sich auch in jedem Sportverein oder Partei, in der Kirche oder in der Schule widerspiegelt: Viele konsumieren lieber als sich zu engagieren, und wenn, dann ist nur ein zeitlich befristetes, überschaubares Engagement drin – neben Beruf, Familie und Freizeit finden viele nur schwer Zeit (oder Lust) für verbindliche Verantwortung, für bürgerschaftliches Engagement. Auch dass es sich hier um ehrenamtliche, also unbezahlte Arbeit handelt, mag für den einen oder die andere ein Hemmschuh sein.

Gerade in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe kommt erschwerend hinzu, dass die Betroffenen ja selbst mehr oder weniger beeinträchtigt von ihrer Krankheit sind. Wer traut sich da noch zu, auf lange Jahre den Alleinunterhalter einer Gruppe von anderen Erkrankten zu geben?

Die Generation, die jetzt abtritt, sei es aus Alters- oder gesundheitlichen Gründen, hat oftmals die Gruppen selbst gegründet. Da steckt auch viel Herzblut drin, das

darf man nicht unterschätzen. Manchen fällt es vielleicht auch deshalb so schwer loszulassen – und dann machen sie weiter, bis sie gar nicht mehr können. In dieser Situation, quasi im letzten Moment einen Nachfolger zu finden, ist nicht nur extrem schwer. Es schreckt vielleicht auch eher ab, wenn der alte Leiter völlig am Ende seiner Kräfte dafür werben möchte, wie schön und erfüllend dieses Amt ist.

Aber oft ist die Gruppenarbeit auch ein wenig steckengeblieben in alten Strukturen. Weil das schon immer so gemacht wurde... oder weil das so von mir erwartet wird..., denkt sich vielleicht ein alter Gruppenleiter–Hase/Häsin. Aber wie wäre es, wenn man die Gruppe selbst fragt, was sie möchte?

- Vielleicht möchten die Mitglieder, statt immer wieder lange Fachvorträge von Ärzten und anderen Experten zu hören, bei ihren Gruppentreffen einfach mehr miteinander reden – back to the roots sozusagen. Es gibt eine Tendenz zur Medikalisierung der SH, also die Fokussierung auf das Medizinsystem und auf professionelle Experten für Gesundheit und. Das widerspricht aber dem Gedanken des Empowerments, den ich vorhin angesprochen habe – immerhin sind die Mitglieder einer SHG selbst Experten!
- Und wieso muss der Gruppenleiter immer auch die Moderation des Gespräches führen? Vielleicht kann man das Amt des Gruppenleiters/leiterin auch entlasten, indem die Verantwortlichkeiten auf mehrere Schultern verteilt werden?
- Oder vielleicht hilft eine gemeinsame Fahrt übers Wochenende mit Infos über neue Erkenntnisse über die Erkrankung, auch um als Gruppe enger zusammenzuwachsen, um die Bindungen untereinander zu stärken? (Stichwort Teambuildingworkshop, was man vielleicht aus dem Arbeitsleben kennt.)
- Eventuell ist ja auch eine Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen mit ähnlichen Krankheitsbildern oder mit Sportvereinen in der Nachbarschaft denkbar, als Projekt, aus dem beide Seiten gestärkt hervorgehen können.

Möglichkeiten der Gestaltung gibt es viele. Das ist im Arbeitsleben ja genauso. Auch hier müssen Abläufe und Prozesse regelmäßig überprüft und ggf. geändert werden. So ein Generationenwechsel ist immer eine gute Möglichkeit, alte Ordnungen zu hinterfragen, neue Wege zu beschreiten. Und vielleicht findet sich auf diesem Weg auch jemand eher bereit, Verantwortung zu übernehmen – weil er oder sie das Amt und dessen Aufgaben selbst mitgestalten kann statt nur in die (eigentlich stets zu großen) Fußstapfen seines Vorgängers zu treten?

Eine Übergabe muss also von langer Hand vorbereitet werden. Der Nachwuchs muss am besten „herangezogen“ werden, sonst ducken sich alle bei der anstehenden

Entscheidung weg – oder scheiden lieber aus der Gruppe aus. Vielleicht geht es ihnen dann auch so wie mir, als ich – ganz anderer Bereich, aber ähnliche Erfahrung – die Leitung des Eltern-Vereins des Kindergartens meiner Kinder übernahm, auch das ja eine Art der SH. Auf der Mitgliederversammlung fand sich zunächst niemand, der das Amt der 1. Vorstandsvorsitzenden freiwillig übernehmen wollte. Ich war noch sehr neu in dem Verein, kannte nicht viele Leute – aber ein Vorstandsmitglied, das ich bereits kannte, sprach mich persönlich an und sagte, er traue mir das zu. Das schmeichelte mir – und ich konnte nicht nein sagen.

Allerdings hatte ich bis zu meiner Wahl keine Ahnung, was da genau auf mich zukommen würde. Und das war eine Menge. Ich war überrumpelt worden – oder habe mich überrumpeln lassen – und ich habe eine Menge gelernt. Aber ich war auch heilfroh, als ich nach zwei Jahren das Amt wieder turnusgemäß zur Verfügung stellen konnte.

So ähnlich kann es bei einer unregelmäßigen Übergabe der Gruppenleitung einer SHG auch passieren – allerdings mit dem Unterschied, dass dort in der Regel keine Neuwahl nach zwei Jahren vorgesehen ist. Das kann zur Folge haben, dass die neue Leitung schnell am Ende der persönlichen Kräfte und Motivation ist – oder dass sich gar nicht erst ein Freiwilliger finden lässt.

In dieser Situation tut ein erfahrener Gruppenleiter/leiterin gut daran, z.B. eine Checkliste der Aufgaben zu formulieren und gemeinsam mit potenziellen Nachfolgern – oder der ganzen Gruppe – zu überlegen, was davon weiter nötig und erwünscht ist und wer sich diese Aufgabe zutraut. Beispiele für Checklisten wurden 2012 sehr gut erarbeitet in der Broschüre „Abenteuer Nachfolge“, die der Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit anderen Organisationen im Rahmen eines Projektes des Bundesgesundheitsministeriums erarbeitet hat. Wen es interessiert: Der Bericht samt Checklisten ist gut im Internet zu finden.

Eine strukturierte Übergabe ist also wichtig, ein langsames Aufbauen des Nachfolgers, eventuell eine Neuverteilung der Aufgaben und ggf. ein neues Konzept, das die Gruppe braucht, um weiter bestehen zu können, damit sich alle weiterhin wohlfühlen können. Bei all dem helfen auch die Krankenkassen, indem sie z.B. Fortbildungen und Supervisionen finanzieren, die neue und bereits aktive Gruppenleitungen befähigen, ihr Amt gut auszufüllen.

Eine neue Richtung ist auch notwendig, wenn es darum geht, neue und vor allem jüngere Mitglieder zu finden. Dass viele SHG überaltern, liegt nicht allein daran, dass die Erkrankungen, die in die Selbsthilfe führen, oftmals erst im Alter auftreten. Junge Erkrankte suchen sich oft einfach nur andere Wege, um an die nötigen Infos

zu kommen, befragen Doktor Google oder durchsuchen Internet-Foren nach Antworten von Gleichgesinnten auf drängende Fragen.

Viel Information ist aber nicht unbedingt gleichzusetzen mit viel Hilfe. Problematisch ist auch, dass nicht immer klar ist, ob die Informationen stimmen oder vielleicht interessengesteuert sind- auch Pharma-Firmen betreiben Webseiten mit „Patientenforen“, offen oder auch versteckt. Nicht immer ist dabei klar, was neutrale Information ist und was Marketing.

Mit dem Internet zu konkurrieren wird für eine SHG nur schwer möglich sein, sofern man einzig den Informations- und Servicegedanken betont. Die wahre Stärke einer SHG aber - und da sage ich Ihnen ja nichts Neues - ist ja gerade die Kraft der Gruppe. Nichts kann das persönliche Gespräch unter Betroffenen ersetzen, nichts kann mehr motivieren, „dran“ zu bleiben, als ein regelmäßiger Kontakt. Und nicht jeder kann sich über die Tastatur so ausdrücken wie im direkten Austausch. Der Kern der Selbsthilfe ist, wie das NAKOS es formulierte, eine „sozial-kommunikative und solidarisch-aktive Mitverantwortlichkeit“.

Wenn nun also vor allem junge Leute in der SH fehlen, so scheint das auch an dem falschen Bild der SH in der jungen Generation zu liegen: In einer Untersuchung des NAKOS wurde deutlich, dass junge Leute u.a. glauben, in SHG wird „auf Holzstühlen im Kreis sitzend“ nur über Krankheiten und Probleme gesprochen - ein trauriger Haufen alter Menschen, mit denen junge Leute nichts anzufangen wissen. Junge Erkrankte wollen aber gar nicht so sehr ausschließlich über ihre Krankheit sprechen, sondern vielmehr darüber, was diese Krankheit in ihrer jetzigen Lebensphase, ihrem Lebenskontext bedeutet. Und das meinen sie nicht in den altbackenen SHG zu finden, die sie vielleicht kennen oder aus Filmen meinen zu kennen.

SH ist also nicht sexy für junge Leute. Um das zu ändern, muss sich etwas verändern:

Gerade für junge Leute wäre es wichtig, dass in SHG Freundschaftsnetzwerke geschaffen werden, die auch jenseits der Erkrankung tragen, mit denen man zusammen auf den Freimarkt geht oder sich zur Radtour verabredet- auch wenn es nicht von der Gruppenleitung organisiert wurde. Oder eine Kombination ist denkbar von regelmäßigen Gruppentreffen, sozusagen face-to-face, und ergänzendem Kontakt via Whatsapp oder sozialen Netzwerken wie Facebook - für den schnellen Austausch zwischendurch. Das wird übrigens auch von den Krankenkassen gefördert, solange es sich um eine real existierende Gruppe handelt und keine reine Internet-Gruppe ist. Und im Übrigen ist diese zusätzliche Kontaktmöglichkeit ja auch für andere Gruppenmitglieder interessant, die z.B. durch die intensive Pflege

ihrer erkrankten Angehörigen keine Zeit haben, an jedem Treffen teilzunehmen, aber durchaus Fragen haben und in der Gruppe bleiben möchten.

Selbsthilfe ist also nicht altmodisch. Sie muss nur lernen, dass es heutzutage nicht mehr selbstverständlich ist, mit einer Krankheit in eine SHG zu gehen. „Selbsthilfe kann tragen helfen.“, wie Dr. Kofahl vom UKE Hamburg, der sich viel mit den verschiedenen Aspekten der SH beschäftigt hat, kürzlich in einem Vortrag resümierte. „Selbsthilfe kann tragen helfen.“ Dafür muss sie ihr schlechtes Image, das sie in der Öffentlichkeit bzw. unter jungen Leuten oft hat, verbessern. Und sie muss dabei ihre Stärken ausspielen, die sie im Vergleich zum z.B. Internet durchaus hat:

- der persönliche Erfahrungsaustausch,
- der direkte Kontakt mit anderen Betroffenen,
- die individuelle Wissensvermittlung über die Erkrankung,
- das empathische Aufzeigen von Perspektiven, wie mit der veränderten Situation umzugehen ist,
- und ein Andocken im „real life“, im echten Leben.

Das ist auch für junge Leute interessant – es kommt nur auf die Art und Weise an. Und da muss sich Selbsthilfe, oder die eine oder andere Selbsthilfegruppe vielleicht wandeln und neue Wege wagen. Das Gute bewahren und das Neue zulassen, wie Sabine Bütow es formulierte. Oder, um mit Wolf Biermann zu sprechen: „Nur wer sich ändert, bleibt sich treu!“

Wir Krankenkassen wünschen uns, dass es auch weiterhin Selbsthilfe gibt, die Neuerkrankte und Angehörige auffängt, die chronisch Erkrankte kompetent und empathisch begleitet und mit den Krankenkassen gemeinsam dafür sorgt, dass niemand einsam mit seinem Schicksal hadern muss, sondern eine Gemeinschaft erlebt, die ihm hilft, seine Krankheit zu bewältigen. Und wo eine Selbsthilfegruppe feststeckt, sollte sie sich rückbesinnen auf ihre Stärken und neue Wege wagen.

Wir Krankenkassen helfen, wo wir können. Dafür pflegen wir eine sehr gute Zusammenarbeit untereinander und mit dem Gesundheitsamt, das ja ebenfalls fördert, sowie den Kontaktstellen Netzwerk Selbsthilfe und Bremerhavener Topf. Ich denke, in dem Bundesland mit den kurzen Wegen gelingt es uns in den meisten Fällen gut, auf die individuellen Bedürfnisse der SHGs einzugehen. Denn wir Krankenkassen wissen: Auch wenn Medizin und Therapien wichtig sind für Erkrankte, so ist Selbsthilfe mindestens genauso wichtig wie Pillen – Selbsthilfe ist Medizin für die Seele.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit. Für Fragen stehe ich Ihnen selbstverständlich im Anschluss zur Verfügung.