

## Lokale Selbsthilfe-Netzwerke in Krefeld

Vortrag von Kalle Pehe<sup>4)</sup> bei der Tagung der KOSKON NRW am 7.9.05 in Essen

Ich werde die schriftliche Fassung meines Vortrags über lokale Netzwerke in Krefeld in zwei Abschnitte gliedern. Beginnen werde ich mit Aspekten der Selbsthilfe, die aus meiner Sicht ihre eigentliche Stärke ausmachen (1). Anschließend werde ich eine kurze Chronologie meines Engagements in der PSAG und dem Forum Selbsthilfe Krefeld geben (2), das die Perspektive deutlich macht, aus der sich mein Verständnis eines attraktiven Selbsthilfeprofils entwickelt hat. Ein klares Profil der Selbsthilfe entscheidet darüber, ob sie in der Gesundheitspolitik zu einer festen Größe wird und als unabhängiges Korrektiv die Qualität gesundheitspolitischer Konzepte und Angebote zuverlässig mitbestimmen kann. Ich betone die Notwendigkeit der Profilierung vor dem Hintergrund von (ganz alltäglichen) Versuchen zur Instrumentalisierung der Selbsthilfe durch andere Anbieter am Gesundheitsmarkt<sup>1)</sup>. Sie gefährden die Glaubwürdigkeit von Selbsthilfeangeboten. Selbsthilfe ist deshalb gut beraten, dieser Herausforderung offensiv und konzeptionell zu begegnen. Ich beginne also aus gutem Grund mit

### 1

#### Thesen zu einem attraktiven Selbsthilfeprofil

1. Selbsthilfe ist ein eigenständiger unverwechselbarer Faktor im Gesundheitswesen, der durch nichts zu ersetzen ist. Sie ist ein wesentliches Korrektiv für Fehlentwicklungen und zugleich eine Kreativagentur für neue unkonventionelle Lösungen. Sie kann diese Rolle aber nur zuverlässig spielen, wenn sie ihre **Unabhängigkeit** bewahrt.



Karikatur zur (Un-)Abhängigkeit von Selbsthilfegruppen

2. Selbsthilfe ist eine kooperative Veranstaltung, muss sich aber auch immer wieder fragen, wer jeweils die **Regeln der Kooperation** bestimmt. Wir müssen selbst darauf achten, dass die Selbsthilfe aus der Kooperation mit anderen Beteiligten im Gesundheitswesen gestärkt und nicht geschwächt hervorgeht.
3. **Selbsthilfe stört** immer ein bisschen. Sie ist oft eine Antwort auf Defizite bei professionellen Angeboten, ein Versuch, sie durch eigenes Engagement auszugleichen bzw. abzustellen. Neben der Kritik bestimmen die beharrliche Suche nach und Schaffung von gelebten **Alternativen** im Gesundheitswesen sowie die Vermittlung attraktiver Angebote unsere Arbeit.
4. **Qualität**(-skontrolle) ist in unserem eigenen Interesse. Wenn wir professionelle Angebote auf Qualität prüfen, so ist es nur selbstverständlich, dass auch Selbsthilfeangebote geprüft werden, ob sie halten, was sie versprechen. Wer eine gute Arbeit macht, muss das nicht fürchten. Im Gegenteil ist es ein Eigeninteresse der Selbsthilfe, die Qualität ihrer Angebote ständig zu verbessern. **Transparenz** der

Angebote (und ihrer Finanzierung!) ist dabei unverzichtbar und in unserem eigenen Interesse.

5. **Partizipation** im Gesundheitswesen ist in aller Munde, **braucht** aber eine zuverlässige **Infrastruktur**. Wo politische Entscheidungen fallen, bedarf es der konzeptionellen Vorarbeit. Diese ist neben der konkreten Gruppenarbeit zeitlich nur schwer zu leisten. Andere Anbieter am Gesundheitsmarkt sind da finanziell im Vorteil und dominieren so gesundheitspolitische Entscheidungen. Auch die Selbsthilfe braucht bezahlte Stellen, um ihre Erfahrungen zu sichern, zu dokumentieren und professionell in politische Entscheidungsprozesse einzubringen. Hier besteht noch ein großer Nachholbedarf.
6. **Selbstorganisation** ist ein naturwissenschaftlich eingeführter Begriff, mit dem das Entstehen von Ordnung und Struktur in komplexen Systemen beschrieben wird. Sie ist in vielen Bereichen einer hierarchisch organisierten Ordnung überlegen. Auch in der Soziologie werden viele erfolgreiche Beispiele von Selbstorganisation beschrieben. Unzulänglichkeiten in der Selbsthilfe sind normal und kein Grund, sie grundsätzlich in Frage zu stellen. Moderne Wissenschaft liefert viele Argumente für eine Förderung von Selbstorganisation und Selbsthilfe. Selbsthilfe ist ein **Zukunftsmodell**.
7. Professionelle Hilfe ist der Selbsthilfe (als **Laienhilfe**) nicht per Definition überlegen. Es gibt Problembereiche, in denen Selbsthilfe bessere Ergebnisse vorweisen kann als professionelle Hilfe und umgekehrt. Wir wünschen uns qualitativ gute Angebote von verschiedenen Seiten und einen Umgang auf EINER Augenhöhe mit gegenseitigem Respekt.
8. Selbsthilfe kann ohne **Pluralismus** nicht gedeihen. Netzwerke messe ich daran, inwieweit sie Menschen bei ihren individuell verschiedenen Selbsthilfebemühungen unterstützen und entlasten. **Vielfalt** ist besser als Einfalt und eine Stärke der Selbsthilfe.
9. Selbsthilfe hat Grenzen und stößt an Grenzen. Die Qualität der Selbsthilfeangebote wächst mit dem **Bewusstsein ihrer Grenzen**. Es fördert die Zusammenarbeit mit anderen Anbietern am Gesundheitsmarkt und dient der Weiterentwicklung und Integration von Selbsthilfeangeboten.

## 2

### **Kleine Chronik zu PSAG und Forum Selbsthilfe Krefeld**

Die PSAG in Krefeld<sup>2)</sup> ist zunächst als „Selbsthilfeprojekt“ von Professionellen entstanden. In der psychosozialen Versorgung in Krefeld zeigten sich Defizite u.a. in der Suchtbegleitung und bei der Betreuung von Menschen, die einen Suicidversuch unternommen hatten. Sie entstand so als informeller Kreis von Professionellen, die die ambulante Versorgung von Problemgruppen verbessern und dazu entsprechende Angebote schaffen und weiterentwickeln wollten. Sie organisiert sich inzwischen in 6 Untergruppen, die 4-5 mal im Jahr tagen.

- Untergruppe Erwachsenenpsychiatrie
- Untergruppe Gerontopsychiatrie
- Untergruppe Kinder und Jugendliche
- Untergruppe Krisenintervention
- Untergruppe für Menschen mit geistigen Behinderungen

- Untergruppe Sucht

Koordiniert wird die Arbeit von einem Sprecherrat unter Vorsitz von *Dr.Horn*, Chefarzt des Alexianer Krankenhauses in Krefeld. Einmal im Jahr tagt eine gemeinsame Mitgliederversammlung. In einigen Untergruppen sind seit vielen Jahren regelmäßig Vertreter der Patientenselbsthilfe mit Sitz und Stimme, also voll gleichberechtigt, vertreten. Da ihre Mitglieder ansonsten Professionell-Tätige sind, ist die PSAG kein Selbsthilfenetzwerk im eigentlichen Sinne. Als solche gelten Patienten- und Angehörigengruppen, deren Mitglieder in der Regel ehrenamtlich arbeiten, auch wenn einige Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene von bezahlten Kräften geleitet werden.

Ich betrachte PSAG und Forum Selbsthilfe aus der Perspektive eines Selbsthelfers, der einer Gruppe von Menschen angehört, denen man die Fähigkeit, erfolgreich Selbsthilfe zu betreiben, zunächst rundweg absprach. Die Rede ist von Menschen, die man gemeinhin als „psychisch krank“ bezeichnet. 1990 war ihre Selbsthilfe in Krefeld allenfalls im Bereich Sucht akzeptiert und verbreitet. In der Untergruppe Sucht waren Selbsthelfer regelmäßig beteiligt, wenn auch nur mit Gästestatus. In den anderen Untergruppen argumentierte man damals oft noch im Geiste klassischer Fürsorgekonzepte, redete also mehr über uns, anstatt mit uns. Es gab Fachleute, die ganz selbstverständlich davon ausgingen, dass sie unsere Interessen besser vertreten als wir selbst, so dass sich eine eigene Patientenvertretung erübrige oder dem Ruf der PSAG sogar schaden könne.

Als ehemaliger Patient einer psychiatrischen Klinik bin ich völlig unzufrieden gewesen mit meiner Behandlung, die meiner/unserer Persönlichkeit und Biografie nicht den erforderlichen Respekt zollte und im wesentlichen auf die chem. Korrektur meines/unseres Hirnstoffwechsels zielte. Dies war der Grund für mich, in Selbsthilfe nach anderen Konzepten zu suchen zusammen mit Menschen, die ebenfalls unzufrieden waren. Dass ich dabei erfolgreich war und trotz entmutigender Diagnose und Prognose wieder gesundete, sei nur am Rande vermerkt. Es war nicht einfach für mich, außerhalb der Klinik erneut auf Menschen zu treffen, die im Sinne der von mir kritisierten Klinikkonzepte auch den ambulanten Bereich dominierten. Selbsthilfe von psychisch Kranken galt noch als kontraproduktiv. Man befürchtete Störungen bewährter (?) Behandlungskonzepte und beschwor die Gefahr, dass sich diese Menschen gegenseitig mehr be- als entlasten könnten. Eine konstruktive Mitarbeit in Gremien von Professionellen konnte man sich erst recht nicht vorstellen. Integration von psychisch Kranken fand mehr in Sonntagsreden statt. Im Alltag waren Ab- und Ausgrenzung an der Tagesordnung.

So nach und nach zeigte sich aber, dass wir in der PSAG (zunächst) aus dem Kreis der Sozialarbeiter (namentlich erwähnen möchte ich *Erhard Beckers* vom SKM Krefeld und seine Mitarbeiter) und des Pflegepersonals in Kliniken und Heimen Unterstützung bekamen bei unseren Bemühungen um eine eigene Interessenvertretung. Der damalige Vorsitzende war 1996 lediglich bereit, uns einen Gaststatus in den Untergruppen zuzuerkennen, was wir als diskriminierend und nicht mehr zeitgemäß ablehnten. 1997 beschloss die MV der PSAG dann einstimmig die Aufnahme von Patienten und Angehörigen als gleichberechtigte Partner. Die regelmäßige, konstruktive Beteiligung als Gäste und ein entschlossenes Engagement von reformwilligen Verbündeten unter den Professionellen haben das möglich gemacht.

Bei der Gründung und Entwicklung meiner Selbsthilfegruppe war ich/wir über Jahre ganz auf meine/unsere eigenen (begrenzten) Kräfte angewiesen. Dass wir uns selber helfen und eine attraktive Gruppe mit einem zuverlässigen Angebot etablieren konnten, die jetzt 14 Jahre besteht, hat uns selbstbewusst werden lassen. Wir haben uns behauptet und entwickelt im Widerspruch zu professionellen Konzepten und Meinungen, die unser Stehvermögen und unsere Kreativität völlig unterschätzt haben. Das hat sich inzwischen geändert. Die Strukturen, die wir brauchten, um unsere Gruppe auf Erfolgskurs zu bringen, haben wir uns größtenteils selbst geschaffen.

Das ist das Stichwort, um kurz die Geschichte des Forum Selbsthilfe und der Selbsthilfekontaktstelle in Krefeld darzustellen. Die oben berichtete Skepsis von Professionellen, die die ersten Jahre meines Selbsthilfeengagements bestimmten, hatte mir frühzeitig die Notwendigkeit deutlich gemacht, dass wir uns eine eigene Lobby schaffen müssen. Die Schwellen zum Besuch einer SHG sind deutlich größer, wenn das professionelle Umfeld sie mit Skepsis betrachtet. Es galt, die Selbsthilfegruppe zu einem attraktiven Ort zu machen, der zuverlässige Angebote in einer aufbauenden Atmosphäre garantieren kann und andererseits Voraussetzungen zu schaffen, dass eine gute Arbeit in der Öffentlichkeit und unter Professionellen wahrgenommen und gewürdigt wird. Die Realisierung dieser Bedingungen erwies sich als eine Sache von Jahren. Persönliche Kontakte mussten aufgebaut und gepflegt werden, in denen sich die Vorurteile über die „zur Selbsthilfe untauglichen psychisch Kranken“ langsam auflösen konnten.

Ein wichtiger Schritt dazu war die verantwortliche Beteiligung an der Organisation eines Gesundheitstages im Rahmen eines offenen Forums Krefelder Selbsthilfegruppen, die sich zunächst auf Einladung des engagierten Geschäftsführers einer örtlichen Krankenkasse (*Holger Falk*) regelmäßig trafen. Bei der Infrastruktur zu diesem

Gesundheitstag in Krefeld, der schließlich in den Räumen des Gesundheitsamtes im Oktober 1998 durchgeführt wurde, half kostenfrei u.a. ein Unternehmensberater (*Matthias Lauke*), der schon des öfteren Tagungen vorbereitet hatte und der sich der Selbsthilfe wg. der persönlichen Betroffenheit einer Angehörigen verbunden fühlte. Es machte Spaß in diesem effektiven Vorbereitungskreis zu arbeiten. Der Gesundheitstag wurde so zu einem großen Erfolg, der unsere Arbeit über Krefeld hinaus bekannt und viele Mitarbeiter des Gesundheitsamtes (*Frau Bleckmann, Herr Bojung, Dr. Menn u.a.*) zu zuverlässigen Partnern machte. Ein von einem Krefelder Künstler (*JARI Banas*) gestaltetes humorvolles Einladungsplakat (Selbsthilfeballon), ein niveauvolles Kleinkunstrahmenprogramm, das Engagement von Schülern, die als Hostessen die Gäste begrüßten und begleiteten, sowie ein Betreuungsangebot für Kinder der Gäste am Selbsthilfetag seien hier besonders genannt.



Originalentwurf von *JARI Banas* für das Einladungsplakat zum Gesundheitstag 1998

Diese Angebote bildeten eine kreative Ergänzung zu der oft bestimmenden Präsentation von papierbeladenen Informationsständen und prägten die allgemein gelobte rührige und gelöste Atmosphäre.

Die erfolgreiche Arbeit am Gesundheitstag beförderte den Entschluss, als Forum Selbsthilfe Krefeld weiterzuarbeiten, wobei zunächst die Herausgabe eines örtlichen Selbsthilfewegweisers und die Einrichtung einer Selbsthilfekontaktstelle als Ziele vereinbart und realisiert wurden.

Als Träger für die Kontaktstelle bot sich der Paritätische Wohlfahrtsverband an, der den offenen Zusammenschluss der Krefelder Selbsthilfegruppen parallel zu den bei ihm organisierten SHG zunächst sehr zurückhaltend betrachtet hatte. Inzwischen kann man aber von einer guten Zusammenarbeit sprechen, die vor allem der engagierten Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle (*Anne Behnen*) zu danken ist.

Unsere Zusammenkünfte als Forum Selbsthilfe finden, vermittelt über das örtliche Gesundheitsamt, im Krefelder Rathaus statt, ca. 4 mal im Jahr. Dazu gibt es regelmäßige Treffen zu speziellen Themen und zur Kontaktpflege untereinander in den Räumen des Paritätischen, organisiert von der Selbsthilfekontaktstelle. An der Gesundheitskonferenz der Stadt Krefeld nehmen regelmäßig zwei Vertreter der Krefelder SHG teil (*Walter Hahn* und *Wilhelm Hülser*), was bei ca. 100 Gruppen noch zu wenig ist.

Aktuelle Themen sind u.a. die Vertiefung der Zusammenarbeit mit dem Gesunde-Städte-Netzwerk und ein Projekt Selbsthilfe und Schule, zu dessen Konzeption mehrere sehr fruchtbare Zusammenkünfte mit Schülern Krefelder Schulen durchgeführt wurden.

Zum Schluss ein kurzer Wunschzettel als kleiner Hinweis an die Selbsthilfeförderer auf Landesebene. Ich wünsche mir:

1. Hilfe bei der Schaffung einer Infrastruktur für die interne Fortbildung, z.B. in Form einer Selbsthilfeakademie nach dem Vorbild des National Empowerment Center<sup>3)</sup> (NEC) in den USA
2. Bezahlte Stellen für die Erarbeitung von alternativen Gesundheitskonzepten, in denen den Selbsthilfeeferfahrungen und –Kompetenzen besondere Beachtung geschenkt wird. Partizipation braucht Chancengleichheit.

3. Einrichtung unabhängiger themengebundener Beratungsstellen in der Verantwortung erfahrener Selbsthelfer.
- 

- 1) Artikel von Martina Keller in der ZEIT (Nr.21 vom 19.5.2005) „Geben und einnehmen“, nachzulesen unter: [http://www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen\\_neu](http://www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen_neu)
- 2) PSAG Krefeld [http://www.gesundheit.nrw.de/content/e1/e3179/e3180/e3835/index\\_ger.html](http://www.gesundheit.nrw.de/content/e1/e3179/e3180/e3835/index_ger.html)
- 3) National Empowerment Center (NEC) in den USA geleitet von Dan Fisher <http://www.power2u.org/>
- 4) Homepage von Kalle Pehe: <http://www.rosapillenknick.de> Email: kallepehe@arcor.de