



**Selbsthilfe-Büro  
Niedersachsen**

# **Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft**

**Ein Blick auf die Selbsthilfe in Niedersachsen  
im Jubiläumsjahr 2021**



Selbsthilfe-Büro  
Niedersachsen

## Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft

Ein Blick auf die Selbsthilfe in Niedersachsen  
im **Jubiläumsjahr 2021**

Dokumentation



## Inhaltsverzeichnis

	<b>Grußworte der Niedersächsischen Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Daniela Behrens, und der Geschäftsleitung des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen, Dörte von Kittlitz</b>	<b>6</b>	
	<b>1. 1986 – 1991 – 2021: Ein kurzer Rückblick auf 35 Jahre Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen</b> <i>Anja Eberhardt</i>	<b>10</b>	
	<b>2. Podiumsdiskussion „Der Wert der Selbsthilfe für die Zivilgesellschaft“</b> <i>Zusammengefasst von Anja Eberhardt</i>	<b>16</b>	
	2.1 Selbsthilfe kurz auf den Punkt gebracht	18	
	2.2 Die Bedeutung der Selbsthilfe für die*den Einzelne*n	19	
	2.3 Voraussetzungen für eine gut funktionierende Selbsthilfelandchaft	22	
	2.4 Die Bedeutung der Selbsthilfe für den Gesundheits- und Sozialbereich	27	
	2.5 Die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe	31	
	2.6 Wünsche für die Entwicklung und Förderung der Selbsthilfe	27	
	2.7 Visionen für die Selbsthilfe	39	
	<b>3. Befragung der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen inklusive Sonderteil „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“</b> <i>Elke Tackmann</i>	<b>41</b>	
	<b>3.1 Ziel, Methode und Aufbau</b>	41	
	3.1.1 Ziel	41	
	3.1.2 Umfrage	41	
	<b>3.2 Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen</b>	43	
	3.2.1 Allgemeine Angaben, Finanzierung und Ausstattung	43	
	3.2.2 Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit – Allgemeine Anfragen und Anliegen	51	
	3.2.3 Selbsthilfegruppen vor Ort	53	
	3.2.4 Aufgaben der Selbsthilfe-Kontaktstellen	55	
	3.2.5 Themen 2019	60	
	3.2.6 Bedarfe und Wünsche	61	
	3.2.7 Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen: Ein Fazit	62	
	<b>3.3 Sonderteil: Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen</b>	<b>66</b>	
	3.3.1 Arbeitssituation in den Selbsthilfe-Kontaktstellen	66	
	3.3.2 Anfragen und Anliegen	68	
	3.3.3 Kontakt der Selbsthilfegruppen untereinander	70	
	3.3.4 Gruppengründungen	71	
	3.3.5 Gruppenauflösungen	73	
	3.3.6 Kontakt der Selbsthilfe-Kontaktstelle zu den Selbsthilfegruppen	74	
	3.3.7 Positives, Kreatives und Innovatives	76	
	3.3.8 Externe Unterstützung der Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen	77	
	3.3.9 Bedarfe	79	
	3.3.10 Herausforderungen	79	
	3.3.11 Selbsthilfe und Corona: Ein Fazit	81	
	<b>4. Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung sind unverzichtbar – Ein Fazit nach 35 Jahren</b> <i>Dörte von Kittlitz</i>	<b>84</b>	



Daniela Behrens

**Grußwort der Niedersächsischen Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Daniela Behrens, für die digitale Dokumentation anlässlich der Selbsthilfeveranstaltung am 12.11.2021**

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,  
liebe Aktive in der Selbsthilfe,

ich freue mich, dass ich diese Publikation mit einem Grußwort begleiten darf. Das ist keine höfliche Floskel, sondern Ausdruck meiner tiefen Wertschätzung der Selbsthilfe. Selbsthilfe hat auch mit Selbstbestimmung zu tun. Menschen, die sich engagieren, sind nicht länger nur „Betroffene“, sondern suchen aktiv nach Wegen, um mit ihrer Krankheit, ihrer Behinderung oder anderen Problemen besser umgehen zu können. Dabei unterstützen sie sich nicht nur gegenseitig, sie entwickeln zum Beispiel auch politische Impulse und Aktivitäten. Selbsthilfe ersetzt nicht die professionellen Hilfen, das ist auch nicht der Anspruch, aber sie ergänzt diese konstruktiv und – mitunter – kritisch zugleich.

In Niedersachsen hat die Selbsthilfe eine gute und bewährte Tradition. Das zeigen auch die Jubiläen, die wir in diesem Jahr begehen konnten: 35 Jahre Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich, 30 Jahre Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und, nicht zuletzt, 30 Jahre Förderung der Selbsthilfe-Unterstützung durch das Land. Wirklich gut angelegtes Geld, wie ich meine. Und da wir gerade bei den Zahlen sind: Nach Schätzungen engagieren sich allein in Niedersachsen rund 300.000 Menschen in bis zu 10.000 Selbsthilfegruppen. Mit aktuell 44 Selbsthilfe-Kontaktstellen sind wir in Niedersachsen auch im bundesweiten Vergleich gut aufgestellt.

Es liegt auf der Hand, dass die Pandemie die Selbsthilfe in besonderer Weise herausgefordert hat. Viele Aktive gehören zu Risikogruppen, gemeinsame Aktivitäten und Treffen mussten daher teilweise oder sogar ganz eingestellt werden. Umso beeindruckender war es zu sehen, wie viele Gruppen ebenso wie die Selbsthilfe-Kontaktstellen nach alternativen Möglichkeiten gesucht haben.

Dank einer aktuellen Studie, an der sich die überwiegende Mehrheit der Selbsthilfe-Kontaktstellen beteiligt hat, können wir sehr genau nachvollziehen, wie sich die Selbsthilfe während der Pandemie verändert hat.

Als Niedersächsische Sozial- und Gesundheitsministerin bin ich beeindruckt, welche vielfältigen Aktivitäten im Selbsthilfereich es bei uns gibt.

Allen Engagierten danke ich sehr herzlich für ihren wichtigen Einsatz und freue mich auf viele Anregungen und weiterhin gute Zusammenarbeit.

Ihre

Daniela Behrens

Niedersächsische Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung



## Grußwort

*Dörte von Kittlitz*

Liebe Selbsthilfe-Engagierte und -Interessierte,

im letzten Jahr feierten wir drei Jubiläen: Vor 35 Jahren haben sieben Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen beschlossen, sich in einer gemeinsamen, trägerübergreifenden Arbeitsgemeinschaft regelmäßig auszutauschen, dem Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich. Ihr noch neues Arbeitsfeld sollte einen landesweiten Rahmen erhalten, in dem sie voneinander lernen, miteinander diskutieren und sich für die Betroffenen aus den Gruppen, aber auch für den eigenen Arbeitsbereich einsetzen konnten.

Nach fünf Jahren erreichten sie, dass eine landesweite Selbsthilfe-Unterstützungs- und Koordinierungseinrichtung eingerichtet wurde, die der Arbeitsgemeinschaft zuarbeiten, aber auch selbstständig landesweit aktiv werden sollte, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen. Gleichzeitig entschied das Land Niedersachsen, diese Strukturen zu fördern. Den Beteiligten war klar geworden, dass in Selbsthilfegruppen und -organisationen zum einen für die Betroffenen, aber auch für die Gesellschaft wertvolle Arbeit geleistet wurde.

Forschungsprojekte und die WHO bestätigten – und bestätigen –, dass die Struktur der regionalen Selbsthilfe-Unterstützung eine lebensnahe, bedarfsorientierte und flexible Hilfe für Menschen mit Problemen und Erkrankungen darstellte, auf die nicht mehr verzichtet werden sollte.

Seitdem hat sich viel getan. Durch die Förderung von Land und gesetzlichen Krankenkassen konnte die Unterstützungsstruktur in Niedersachsen in allen Landkreisen ausgebaut werden. Selbsthilfegruppen, -organisationen und -Kontaktstellen spielen eine immer größere Rolle in der Zivilgesellschaft. Dies ist mittlerweile auch gesetzlich verankert.

Das Jahr 2020 hat mit der Corona-Pandemie den Lebensalltag der Menschen fundamental verändert. Für die Selbsthilfe zeigte sich einmal mehr, dass sowohl Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch die themenübergreifende Unterstützung der Selbsthilfe durch die regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen unverzichtbar sind. Das belegt unter anderem die Befragung, die wir in dieser Dokumentation veröffentlichen. Auch unsere Jubiläumsveranstaltung, eine Podiumsdiskussion, die pandemiebedingt als Livestream stattfand, zeigte deutlich, dass Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung einen unverzichtbaren Teil der Zivilgesellschaft darstellen. Eine wichtige Feststellung ist dabei immer wieder, dass die Selbsthilfelandchaft zukünftig nicht nur stabilisiert, sondern unbedingt weiterentwickelt werden muss.

Die Selbsthilfe kann stolz sein auf das, was sie erreicht hat und was sie jeden Tag wieder für Menschen bewirkt, die mit Problemen und Erkrankungen leben müssen. Gleichzeitig sind wir dankbar: allen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, ob als Expert\*innen in eigener Sache oder als Profis der Unterstützung, aber auch allen, die die Selbsthilfe und ihre Unterstützung fördern, mit uns kooperieren und uns herausfordern, uns weiterzuentwickeln.

Ihre

Dörte von Kittlitz

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

## 1. 1986 – 1991 – 2021:

Ein kurzer Rückblick  
auf 35 Jahre Selbsthilfe-Unterstützung  
in Niedersachsen

ANJA EBERHARDT



Als sich Ende der 1970er- und Anfang der 1980er-Jahre zahlreiche Selbsthilfe-Initiativen und Selbsthilfegruppen gründeten, nahm die Entwicklung der Selbsthilfebewegung in Deutschland an Fahrt auf. Auch die Forschung entdeckte das Thema und konnte die positive Wirkung der Selbsthilfe auf die Gesundheit belegen<sup>1</sup>. In Niedersachsen befassten sich Wissenschaftler\*innen an der Carl von Ossietzky Universität

Oldenburg in den Jahren 1984 bis 1986 mit einem Forschungsprojekt zum Thema „Wie arbeiten Selbsthilfegruppen und welchen Unterstützungsbedarf haben sie?“<sup>2</sup>. Dies war die Geburtsstunde einer der ersten Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen, die es auch heute noch gibt: BeKoS Oldenburg – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e. V. Erste Anlaufstellen für Selbsthilfe-Interessierte gab es bereits einige Jahre zuvor (Syke, Stuhr, Walsrode, Wittmund, Vechta und ebenfalls seit 1984 Salzgitter). Sie waren zum Teil ein Angebot von Krankenkassen oder Vereinen und wurden mittlerweile von anderen Träger\*innen übernommen.

**1986** hatten sich weitere Landkreise und Städte des Themas und der Selbsthilfe-Unterstützung angenommen – so gab es inzwischen 15 Selbsthilfe-Kontaktstellen<sup>3</sup>. Sieben dieser Selbsthilfe-Kontaktstellen, nämlich Hameln, Hannover, Lüneburg, Nienburg, Oldenburg, Osnabrück und Peine, schlossen sich noch im selben Jahr zum „Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich“ (im Folgenden „Niedersächsischer Arbeitskreis“) zusammen. Der Arbeitskreis ist die trägerübergreifende Landesarbeitsgemeinschaft und unabhängige, fachpolitische Vertretung der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen. Mit diesem Gremium sollten der kollegiale Austausch und die fachliche Ausgestaltung der Selbsthilfe-Unterstützung

<sup>1</sup> Möglich ist die Förderung von Personalstunden in Selbsthilfe-Kontaktstellen seit Inkrafttreten der „Richtlinie über die Gewährung von Zuwendungen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 45d SGB XI“, zuletzt überarbeitet am 1.1.2020.

<sup>2</sup> Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hg.) (2022): Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen. Selbsthilfe Kontaktstellen – Selbsthilfe-Organisationen – Selbsthilfe-Themen 2022. Hannover: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.

<sup>3</sup> Diese waren (neben den oben schon genannten): Diepholz/Sulingen, Göttingen, Hameln, Hannover, Lüneburg, Nienburg, Osnabrück, Peine.



gefördert und ihre Institutionalisierung und der flächendeckende Ausbau vorangetrieben werden. Aus diesem Grund setzte sich der Niedersächsische Arbeitskreis damals auch für eine Förderung durch das Land Niedersachsen ein. Im Niedersächsischen Sozialministerium wurden die individuelle und gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe und die Notwendigkeit, entsprechende verlässliche Strukturen aufzubauen, erkannt: Ab **1991** förderte das Land Niedersachsen nicht nur die Selbsthilfe-Kontaktstellen – es gab zu diesem Zeitpunkt bereits 20 Einrichtungen<sup>4</sup> –, sondern ermöglichte auf Wunsch des Arbeitskreises auch die Einrichtung einer landesweiten Fachstelle zur Unterstützung der Selbsthilfe-Kontaktstellen, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen. Bis dato gab es eine derartige Förderstruktur lediglich in einem weiteren Flächenland, nämlich Nordrhein-Westfalen.

Mit dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen erhielt das Land Niedersachsen eine landesweite Service-, Beratungs- und Netzwerkeinrichtung für Selbsthilfe. Das Länderbüro arbeitet für und mit Selbsthilfe-Kontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen, Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Interessierten. Die Hauptaufgaben liegen in der Selbsthilfe-Unterstützung, der Informationsvermittlung sowie in der Kooperations- und Netzwerkarbeit. Neben den Hauptaufgaben widmet sich das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen jedes Jahr Themenschwerpunkten und Projekten. Zudem ist das Länderbüro unterstützend bei der Umsetzung der Patientenbeteiligung in Niedersachsen tätig. Die Planung der Tätigkeiten und Schwerpunkte erfolgt in enger Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich. Es sind aber auch Vorhaben dabei, die gemeinsam mit Kooperationspartner\*innen oder der Trägerin konzipiert und durchgeführt werden. Bei der Trägerschaft setzte das Land auf Wunsch der Selbsthilfe-Kontaktstellen damals auf die fachliche Expertise und trägerübergreifende Arbeit des 1975 gegründeten bundesweiten Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG).



<sup>4</sup> Hinzu kamen Braunschweig, Celle, Edewecht, Hildesheim und Wildeshausen.



Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen wurde damit Schwestereinrichtung unter anderem der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).

Im Laufe der nächsten Jahre wuchs die Selbsthilfelandchaft in Niedersachsen stetig: So gab es im Jahr 2000 bereits 32 Selbsthilfe-Kontaktstellen. Und mit der in Paragraf 20h SGB V gesetzlich verankerten Verpflichtung zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen erhielt der Auf- und Ausbau der Kontaktstelleninfrastruktur seit 2008 nochmals einen weiteren Wachstumsschub. Heute, **2021**, gibt es in Niedersachsen 44 Selbsthilfe-Kontaktstellen, in jedem Landkreis bzw. in jeder kreisfreien Stadt haben Menschen Zugang zu einer Selbsthilfberatungs- und -Unterstützungseinrichtung. Fast alle Selbsthilfe-Kontaktstellen betreiben Selbsthilfe-Unterstützung als Hauptaufgabe und fast alle erhalten neben der Krankenkassenförderung auch Landesförderung.

Das Profil der Selbsthilfe-Kontaktstellen hat sich seit den 1980er-Jahren deutlich (weiter-)entwickelt. 1999 definierte der Niedersächsische Arbeitskreis in einem Papier<sup>5</sup>, das 2017 zuletzt überarbeitet wurde, die strukturellen Kriterien und den Aufgabenbereich einer Selbsthilfe-Kontaktstelle. Eines der wichtigsten Merkmale stellt dabei der themen-, bereichs- und indikationsübergreifende Unterstützungsansatz dar.

2019 formulierte der Niedersächsische Arbeitskreis außerdem seine Aufgaben schriftlich neu<sup>6</sup>:

### „Der Arbeitskreis

1. leistet den trägerübergreifenden fachlichen Austausch und die Abstimmung zwischen den niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen,
2. sichert die Qualität der Selbsthilfe-Unterstützung durch gemeinsame Fortbildung und Weiterentwicklung von Unterstützungskonzepten,
3. unterstützt, fördert und intensiviert die Selbsthilfe landesweit,
4. vertritt die Interessen der Selbsthilfe-Kontaktstellen auf Landesebene gegenüber Politik, Verwaltung, Krankenkassen und anderen Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens,
5. setzt sich für die Anerkennung und angemessene Förderung der Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen ein,

<sup>5</sup> Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (2017): Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfe in Niedersachsen. Selbstverständnis – Zielsetzung – Aufgabenprofil – Strukturelle Kriterien.

<sup>6</sup> Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (2019): Beschreibung und Aufgaben des Arbeitskreises Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich.

6. ist Mitglied des Zusammenschlusses aller Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland,

7. kooperiert mit dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., das auf Initiative des Arbeitskreises eingerichtet wurde, um dessen fachliche und politische Interessen umzusetzen.

Darüber hinaus kooperiert der Arbeitskreis mit dem bundesweiten Fachverband der Selbsthilfe Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., seiner Einrichtung NAKOS sowie den weiteren niedersächsischen Vertretungen der Selbsthilfe (LAG der Freien Wohlfahrtspflege in Niedersachsen e. V. [LAG FW], landesweiten Selbsthilfeorganisationen und deren niedersächsischer Vertretung) und allen relevanten Akteur\*innen im Feld Gesundheit und Soziales.“

Viele der Aufgaben des Niedersächsischen Arbeitskreises werden durch ein gewähltes Sprecher\*innenteam ausgeführt, so zum Beispiel die Vertretung gegenüber Kooperationspartner\*innen der Selbsthilfe-Infrastruktur (z. B. Vertretung der Landesarbeitsgemeinschaft auf Bundesebene im sogenannten Länderrat) oder gegenüber der Politik und Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems (z. B. Beratung im Fördergremium der Krankenkassen). Dabei arbeiten die Sprecher\*innen eng mit dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen zusammen und werden von diesem in ihrer Arbeit unterstützt.

Die thematischen Herausforderungen der letzten Jahre, wie z. B. der demografische Wandel, sind inzwischen in der niedersächsischen Selbsthilfe auch strukturell in den Einrichtungen ablesbar. Einige Beispiele: So gut wie jede Selbsthilfe-Kontaktstelle beschäftigt sich mittlerweile mit dem Thema Junge Selbsthilfe, um auch jüngere Menschen für die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu interessieren. Viele Engagierte sind mit der Selbsthilfe alt geworden und scheiden aus den Selbsthilfegruppen aus. Verantwortungsposten in den Gruppen können nur noch schwer besetzt werden und manche Gruppen lösen sich aus diesem Grund auf.<sup>7</sup> Um speziell junge Menschen über Selbsthilfe zu informieren, ihre Bedarfe zu ermitteln und für die Selbsthilfe zu begeistern, haben einige Selbsthilfe-Kontaktstellen für diesen speziellen Arbeitsbereich Fachpersonal eingestellt oder die bestehenden Personalstunden erhöht.

Und noch ein weiteres Thema rückt mit dem demografischen Wandel in den Fokus: die Pflege. Dem Engagement Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger in der Selbsthilfe kommt eine immer größere Bedeutung zu. Pflegeselbsthilfegruppen benötigen aufgrund der hohen Belastung ihrer Mitglieder und ggf. der Betreuungsnotwendigkeit der zu Pflegenden eine intensive Unterstützung durch die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Auch zu diesem Thema gibt es in einigen Einrichtungen eigens feste Ansprechpersonen<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Dieses Problem betrifft auch viele Selbsthilfeorganisationen.

<sup>8</sup> Möglich ist die Förderung von Personalstunden in Selbsthilfe-Kontaktstellen seit Inkrafttreten der „Richtlinie über die Gewährung von Zuwendungen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 45d SGB XI“, zuletzt überarbeitet am 1.1.2020.



Mit dem Thema Pflegeselbsthilfe beschäftigen sich inzwischen fast alle Selbsthilfe-Kontaktstellen. Der Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfereich hat auf diese Umstände reagiert und sowohl für die Junge Selbsthilfe als auch für die Pflegeselbsthilfe Arbeitsgruppen eingerichtet, die sich regelmäßig zur fachlichen Weiterbildung und zum inhaltlichen Austausch treffen.



Ulrich Gödel und Monika Klumpe

Als großes Flächenbundesland beschäftigt die Selbsthilfe in Niedersachsen seit vielen Jahren auch das Thema ländlicher Raum. Hier spielen vor allem Faktoren wie schlechte Anbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln, soziale Kontrolle, wenig Betroffene und fehlende flächendeckende psychosoziale Versorgungsstruktur eine zentrale Rolle. Um mehr Menschen zu erreichen und Selbsthilfe vor Ort zu etablieren, haben viele Selbsthilfe-Kontaktstellen mit der Einrichtung von Außensprechstunden bzw. Außenstellen reagiert. Auch der Ausbau an digitalen Angeboten stellt für Selbsthilfe-Interessierte in diesen Regionen eine Ausweitung der Infrastruktur dar. Damit ist die Problematik des ländlichen Raumes nicht gelöst, aber wieder ein Schritt in die richtige Richtung getan.

Bereits zum Selbsthilfjubiläum 2011 benannten Monika Klumpe und Ulrich Gödel, damalige Mitglieder im Sprecher\*innenteam des Niedersächsischen Arbeitskreises, in ihrer Rede zum Festakt die oben genannten Themen

als Herausforderungen für die zukünftige Selbsthilfe. Heute – zehn Jahre später – sind diese Themen präsenter als je zuvor. Allerdings ist die Selbsthilfe dabei (oder hat es schon getan), sich fachlich und infrastrukturell gut aufzustellen, um diesen Herausforderungen weiterhin zu begegnen. Beispielsweise setzten sich die niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen 2012 bis 2014 im Rahmen eines landesweiten Projektes intensiv mit der Betroffenenengruppe der Menschen mit Migrationsgeschichte auseinander. Und es werden neue Herausforderungen hinzukommen – so sind zum Beispiel zwei wichtige Themen der Gegenwart und Zukunft psychische Erkrankungen und Digitalisierung.

### Ein paar aktuelle Zahlen aus dem Adress- und Themenverzeichnis zur niedersächsischen Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung<sup>9</sup>

(Stand der Befragung Januar 2022):

- Von 44 Selbsthilfe-Kontaktstellen bieten 21 Sprechstunden an Außenstandorten an.
- 14 Selbsthilfe-Kontaktstellen haben eigene Ansprechpersonen für den Bereich Junge Selbsthilfe. Sieben weisen auf den Bereich explizit hin. (Aber auch in vielen anderen Selbsthilfe-Kontaktstellen wird sich der Jungen Selbsthilfe angenommen.)
- Der Bereich Pflegeselbsthilfe wird weiter ausgebaut: Vier Selbsthilfe-Kontaktstellen haben bereits extra Ansprechpersonen, drei weitere weisen auf den Bereich explizit hin. (Auch hier gilt, in vielen anderen Selbsthilfe-Kontaktstellen wird sich der Pflegeselbsthilfe angenommen.)
- Es gibt in der Braunschweiger Selbsthilfe-Kontaktstelle eine extra Ansprechperson für den Bereich Generationenwechsel.
- Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Schaumburg ist Koordinationseinrichtung für das Schaumburger Bündnis gegen Depression.
- 104 landesweite Selbsthilfeorganisationen haben im Adressverzeichnis ihre Kontaktdaten veröffentlicht.
- In den niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen sind 756 Themen von Selbsthilfegruppen verzeichnet.

<sup>9</sup> Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hg.) (2022): Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen. Selbsthilfe-Kontaktstellen – Selbsthilfe-Organisationen – Selbsthilfe-Themen 2022. Hannover: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.



## 2. Podiumsdiskussion

### „Der Wert der Selbsthilfe für die Zivilgesellschaft“

ZUSAMMENGEFASST VON ANJA EBERHARDT

Die Jubiläen der niedersächsischen Selbsthilfe wurden am 12. November 2021 mit einer als Livestream übertragenden Veranstaltung gefeiert. Ein wichtiger Programmpunkt der Veranstaltung war die Podiumsdiskussion zum Thema „Der Wert der Selbsthilfe für die Zivilgesellschaft“, zu der das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen Vertreter\*innen aus dem Selbsthilfebereich sowie der Selbsthilfeförderung und -forschung in ein Studio auf dem Messegelände in Hannover eingeladen hatte. In der Diskussionsrunde wurde sich mit Fragen über die Rolle und um die Bedeutung der Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung für den Einzelne\*n, den Gesundheits- und Sozialbereich sowie für die Gesellschaft befasst.

Die Jubiläumsveranstaltung eröffnete Dörte von Kittlitz (Selbsthilfe-Büro Niedersachsen) mit einem Grußwort. Im Anschluss präsentierte Elke Tackmann (Selbsthilfe-Büro Niedersachsen) ausgewählte Ergebnisse einer Umfrage unter den niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen<sup>10</sup>. Die Podiumsdiskussion bildete den abschließenden und größten Programmpunkt. Die Zuschauer\*innen konnten an der zweistündigen Veranstaltung aufgrund der Coronapandemie ausschließlich online teilnehmen.

Im Folgenden wird die Podiumsdiskussion in Auszügen dargestellt. Der originale Wortlaut wurde im Sinne einer besseren Lesbarkeit der Schriftsprache angepasst, gekürzt und ggf. zusammengefasst. Die ausgewählten Passagen bilden die Hauptaussagen ab.



## Teilnehmer\*innen

**Wolfgang Ehlers** – seit 23 Jahren in der Selbsthilfe aktiv

**Gabriele Herschelmann** – Leiterin der Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e. V. (BeKoS) Oldenburg

**Dörte von Kittlitz** – Leiterin des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen

**Dr. Christopher Kofahl** – Stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Mitautor der SHILD-Studie<sup>11</sup>

**Hanno Kummer** – Leiter der Landesvertretung Niedersachsen des Verbandes der Ersatzkassen e. V. (vdek)

**Dirk Schröder**<sup>12</sup> – Abteilungsleiter für Jugend, Familie und Integration<sup>13</sup> im Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

## Moderator

**André Beermann** – Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) und Leiter der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Kreis Viersen in Nordrhein-Westfalen

<sup>10</sup> s. ausführlich dazu Kapitel 3.

<sup>11</sup> Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ lief von 2012 bis 2018. Es wurden umfassende Daten zum Stand der Selbsthilfe eruiert, indem Betroffene aus der Selbsthilfe, Einrichtungen der Selbsthilfe-Unterstützung und Stakeholder sowie Betroffene außerhalb der Selbsthilfe befragt wurden.

<sup>12</sup> Unser besonderer Dank geht an Dirk Schröder, der spontan anstelle der erkrankten Niedersächsischen Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Daniela Behrens, an der Veranstaltung teilnahm.

<sup>13</sup> In der Abteilung ist auch das für Selbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement zuständige Referat ansässig.

## 2.1 Selbsthilfe kurz auf den Punkt gebracht



André Beermann

**André Beermann:** Welches Bild oder welches Wort kommt Ihnen als Erstes in den Sinn, wenn Sie an Selbsthilfe denken?

**Dr. Christopher Kofahl:** Gegenseitige Entlastung.

**Gabriele Herschelmann:** Mir fallen die Hände ein. Hände, die tragen und die halten.

**Hanno Kummer:** Ich verbinde Selbsthilfe mit dem Wort Stärke: Dazu fallen mir unsere Veranstaltungen ein, die wir mit Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfegruppen zum Thema Selbsthilfe gemacht haben. Ihre Vorträge haben mich immer tief beeindruckt und mir eine Ahnung davon gegeben, wie viel Stärke die Selbsthilfe vermittelt.

**Dörte von Kittlitz:** Ein Kreis. Ich finde es toll, im Kreis zu sitzen und sich auszutauschen. Für mich steht das für Vertrauen und sich gegenseitig stärken. Außerdem denke ich bei dem Kreis an ein Fußballspiel: Kurz vor dem Elfmeterschießen fassen sich alle im Kreis an den Schultern und schreien etwas in die Mitte. Das soll dazu beitragen, sich gegenseitig zu stärken.

**Dirk Schröder:** Ich habe das Bild, dass viele Menschen ihre persönliche Herausforderung selbst in die Hand nehmen, sich selber darum kümmern, eine Lösung für die eigene Herausforderung zu finden, und das gemeinsam mit anderen Menschen. Das ist das Besondere an Selbsthilfe.

**Wolfgang Ehlers:** Als Satz: Wenn ich es gut mit mir meine, was würde ich jetzt tun? Als Bild: Ein Schiff. Das Schiff steht für das Selbsthilfethema. Es bedarf vieler Besatzungsmitglieder und auch Passagiere, um gemeinsam das Schiff in eine Richtung zu bringen. Der Kapitän hat eine untergeordnete Rolle.

## 2.2 Die Bedeutung der Selbsthilfe für die\*den Einzelne\*n

**André Beermann:** Die Selbsthilfe ist eine Kraftquelle – auch für jeden einzelnen Menschen. – Herr Ehlers, wie kommt diese Kraft für Sie zum Tragen?

**Wolfgang Ehlers:** In der Selbsthilfe sind die meisten Menschen über ihre Themen sehr gut informiert. Sie sind die Experten und Expertinnen für sich, brauchen aber auch die Spiegelung durch Menschen, die sich mit den gleichen Themen beschäftigen. Andere Betroffene äußern sich zwar vor dem Hintergrund ihrer eigenen, individuellen Erfahrungen, aber das Gesagte wirkt aufgrund der gleichen Betroffenheit authentisch. Und so kommt es, dass man durch den Austausch und durch das Erfahrungswissen, das die anderen einem mitgeben, auch etwas für sich umsetzen und verbessern kann.

**André Beermann:** Gibt es eine Erfahrung, die Ihnen persönlich besonders gut geholfen hat?

**Wolfgang Ehlers:** Mir hat die Vielfalt an Themen und (Lebens-)Hintergründen geholfen sowie das Wissen, dass ich nicht allein mit meinem Thema bin. Für die Selbsthilfegruppenarbeit habe ich Unterstützung von der Kontaktstelle erhalten, z. B. in Form von Fortbildungen. Mit diesem Wissen konnte ich wiederum die anderen aus meiner Gruppe unterstützen. Allerdings hat es für mich einer langen Zeit bedurft, bis ich an dem Punkt war, wo ich gesagt habe: „Ja, jetzt ist es gut.“ Dieses Wissen, dass Selbsthilfe mir dabei geholfen hat, weiterzukommen und mich zu entwickeln, das möchte ich gerne weitergeben. Solange mir das Spaß und Freude macht, bin ich dabei.

**André Beermann:** Was genau macht Ihnen Spaß?

**Wolfgang Ehlers:** Spaß macht es mir zu sehen, wenn einer, der jahrelang nicht aus dem Haus gehen konnte, irgendwann sagt: „Ich bin alleine einkaufen gewesen.“ Oder wie bei mir, als ich gesagt habe: „Ich bin alleine um den Maschsee gegangen.“ Dafür habe ich Jahre gebraucht. Aber ich kann es jetzt.

**André Beermann:** Das klingt sehr schön. Vielen Dank. – Sie haben gerade gesagt, dass Sie Unterstützung von der Selbsthilfe-Kontaktstelle erhalten haben? Wie sah diese aus?

**Wolfgang Ehlers:** Die Selbsthilfe-Kontaktstelle vermittelt Menschen in die Selbsthilfegruppen, sodass man sich als Verantwortlicher einer Selbsthilfegruppe darum nicht



André Beermann und Wolfgang Ehlers



Wolfgang Ehlers

viel kümmern muss. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle bietet zudem auch Fortbildungsveranstaltungen an, z. B. zu Gruppenkonflikten oder zum Umgang mit schwierigen Themen.

**André Beermann:** Vielen Dank. – Frau Herschelmann, als Leiterin einer Selbsthilfe-Kontaktstelle, wie würden Sie den Wert der Selbsthilfe aus fachlicher Sicht beschreiben?

**Gabriele Herschelmann:** Es ist ein Anliegen der Selbsthilfe, Menschen, die oft schon einen langen Weg mit ihrer Erkrankung oder ihrem sozialen Problem zurückgelegt haben, zu unterstützen. Das geschieht in einer Selbsthilfegruppe. Die Gruppe ist ein geschützter Kreis, aus dem das Gesagte nicht nach außen dringt. Die Gruppenmitglieder machen einander Mut, offen über ihre Probleme zu sprechen. Alle haben ähnliche Erfahrungen und Erlebnisse. Trotzdem ist jeder Weg ganz individuell geprägt und jeder Mensch Experte in eigener Sache. Diese Betroffenenkompetenz wird in der Selbsthilfegruppe gestärkt, ebenso wie das Erleben der Eigenverantwortung und die Wahrnehmung des eigenen Potenzials.

**André Beermann:** Herr Dr. Kofahl, Sie haben zu den Auswirkungen der Selbsthilfe auf die Betroffenen geforscht. Können Sie uns dazu etwas berichten?

**Dr. Christopher Kofahl:** Die Auswirkungen können ganz erheblich sein. Bei einem Vergleich von selbsthilfe-aktiven Betroffenen mit nicht selbsthilfe-aktiven Betroffenen haben wir messbare Verbesserungen in der Gesundheitskompetenz festgestellt, d. h. im Selbstmanagement, im Umgang mit der Erkrankung, vor allem beim Wissen um die Erkrankung, ihre Entstehung bis hin zur Kuration. Die Auswirkungen sind nicht riesig, aber sie sind signifikant. Ich glaube allerdings, dass der eigentliche Wert nicht messbar ist. Das Mit-einandersprechen in der Gruppe bewirkt sehr viel: Alles Gesprochene, und sei es scheinbar noch so unbedeutend und aus einem anderen Zusammenhang heraus geäußert, kann beim Gegenüber ein Verstehen der eigenen Situation und ein Handeln bewirken. Gleichzeitig lernen die Betroffenen, sich zu äußern und das Gesagte zu reflektieren. So etwas lerne ich in der Gruppe viel besser als an jedem anderen Ort. Profis können mir das nicht geben.

**André Beermann:** Wo Sie gerade die Profis ansprechen: Es ist ja auch so, dass sich durch die Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe die Kommunikation mit den Ärzt\*innen verbessert. Wenn Sie eine gute Art gefunden haben, über Ihre Erkrankung zu sprechen, wirkt sich das auch auf die Behandlung aus, weil man sich ganz anders mitteilen kann. Ist das richtig, Herr Ehlers?

**Wolfgang Ehlers:** Ja, je mehr Wissen ich über mein Problem habe, desto besser kann ich natürlich damit umgehen. In der Gruppe können die entsprechenden Fragen angesprochen und thematisiert werden. Dieses Wissen kann

anschließend in ein Beratungs- oder in ein Behandlungsgespräch mitgenommen werden.

**André Beermann:** Das kann eine Win-win-Situation für beide Seiten sein. Gibt es zur Bedeutung der Selbsthilfe für die\*den Einzelne\*n noch Ergänzungen?

**Dörte von Kittlitz:** Als Herr Dr. Kofahl berichtet hat, musste ich an die Begriffe Ressourcenforschung und Salutogenese denken und an den Dreiklang „Wissen, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit“. Wissen heißt, ich tausche mich mit anderen aus und lerne etwas über mein Thema oder meine Erkrankung. Handhabbarkeit bedeutet, ich kann etwas tun und mit den anderen in der Gruppe einen Weg für mich finden. Und Sinnhaftigkeit meint, dass ich sogar in einer schlimmen Situation einen Sinn im Leben finden kann – spätestens dann, wenn ich erlebe, wie die anderen in der Gruppe etwas von mir lernen können. Ich kann mich an einen Selbsthilfe-Aktiven erinnern, der in einem Film, den wir vor einigen Jahren gedreht haben, am Ende gesagt hat: „Ich liebe mich jetzt mit allen meinen Unmöglichkeiten, mit all meinen Schwächen und allem, was ich bin.“ Diese Stärke gewinnt man durch die Gruppe. Das macht Selbsthilfe aus.

## Publikumsfrage

**André Beermann:** Ich sehe gerade, es gibt eine Frage aus dem Publikum: Herr Ehlers, Sie werden gefragt, wie lange Sie schon in der Selbsthilfe sind.

**Wolfgang Ehlers:** Ich bin seit 23 Jahren in der Selbsthilfe aktiv und es macht mir immer noch Freude. Jedes Stück, das die anderen und mich voranbringt, bestärkt mich darin, weiterzumachen.

**Dr. Christopher Kofahl:** 23 Jahre eine Gruppe zu haben, ist unglaublich! Es gibt viele Gruppen, die so lange und darüber hinaus existieren. Trotzdem ist das ganze System volatil, d. h. beweglich. Wir haben es am Beispiel der Hamburger Gruppen nachgerechnet: In zehn Jahren löst sich etwa jede zweite Gruppe auf und es entstehen etwa genauso viele neue Gruppen. In der Gesamtheit ist der Bestand also stabil, aber an der Basis ist Bewegung. Ich möchte damit sagen: Es ist auch in Ordnung, wenn sich eine Selbsthilfegruppe auflöst, weil sie ihr eigentliches Ziel erreicht hat. Man sollte sehen, dass eine Selbsthilfegruppe eine spezifische Funktion hat, die sich irgendwann erledigt hat.

**André Beermann:** Gerade solche Prozesse können Selbsthilfe-Kontaktstellen auch mitmoderieren.



Gabriele Herschelmann

**Gabriele Herschelmann:** Genau. Den Auflösungsprozess einer Gruppe zu begleiten, ist eine Aufgabe der Selbsthilfe-Kontaktstelle. Das Beenden der Gruppenarbeit bedeutet kein Scheitern, sondern kann einen Erfolg darstellen. Diese Entscheidung trifft die Gruppe eigenverantwortlich, jedes Mitglied ist daran – wie in der Selbsthilfe üblich – gleichberechtigt beteiligt.

**André Beermann:** Manchmal brauchen die Selbsthilfegruppen auch die Erlaubnis, aufhören zu dürfen.

### 2.3 Voraussetzungen für eine gut funktionierende Selbsthilfelandchaft

**André Beermann:** Ich selber bin Leiter einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen und weiß, dass Selbsthilfe-Unterstützung ein besonderes Arbeitsfeld der sozialen Arbeit ist, bei dem viele Aspekte eine Rolle spielen, die in den anderen Bereichen nicht so präsent sind. – Frau Herschelmann, wie erleben Sie die Kontaktstellenarbeit und was tragen diese zur Selbsthilfe-Unterstützung bei?

**Gabriele Herschelmann:** Kontaktstellenarbeit unterscheidet sich von anderer sozialer Arbeit durch ihre besondere Haltung gegenüber den Betroffenen. Wir arbeiten nach dem Konzept des Empowerments. Das heißt, wir „Profis“ treten in die zweite Reihe und die eigentlichen Bestimmenden sind die Betroffenen selbst. Das Potenzial und die Ressourcen der Betroffenen treten in den Vordergrund und wir unterstützen und fördern sie dabei. Diese Haltung stellt die Grundlage unserer Arbeit dar.

Gleichzeitig erfordert die Arbeit ein hohes Maß an Flexibilität und Sensibilität, da wir es mit einer großen Themenbandbreite zu tun haben: von chronischen Erkrankungen und Behinderungen bis hin zu psychischen Erkrankungen und sozialen Themen. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ist eine Anlaufstelle, bei der jeder Mensch mit seinem spezifischen Problem anrufen kann. Der häufigste Erstkontakt mit Betroffenen läuft über das Telefon. Zunächst hören wir den Menschen einfach zu. Viele von ihnen erfahren dabei schon eine Erleichterung und sind froh, offen über das Problem sprechen zu können. Im nächsten Schritt versuchen wir herauszufinden, was die Betroffenen wirklich möchten und brauchen, d. h. die Selbsthilfe-Kontaktstelle hat an dieser Stelle eine Clearing-Funktion: Suchen die Anrufenden wirklich eine Selbsthilfegruppe? Wissen sie, was in einer Selbsthilfegruppe geschieht? Oder sind sie auf der Suche nach etwas anderem? Die Mitarbeitenden in der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind nicht die Fachleute für die einzelnen Erkrankungen und Probleme, aber sie

können den Betroffenen aufzeigen, welche fachlichen Anlaufstellen es in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung neben der Selbsthilfe gibt. Häufig suchen Anrufende auch gar nicht für sich selbst eine Selbsthilfegruppe, sondern für ihre Partner. Wir ermutigen die Angehörigen, ihre Partner auf dem Weg in die Selbsthilfe zu unterstützen. In den Gesprächen wird jedoch ebenfalls deutlich, wie sehr die Angehörigen selbst unter der Problemlage leiden. Oftmals ist den Angehörigen gar nicht bewusst, dass sie selbst in eine Angehörigengruppe gehen können, um Entlastung zu erfahren. Viele erleben zum ersten Mal, dass ihre Bedarfe von institutioneller Seite gehört werden.

**André Beermann:** Frau Herschelmann, die Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen sind auch im Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich organisiert. Was bedeutet die Mitarbeit im Arbeitskreis für Ihre Kontaktstellenarbeit?

**Gabriele Herschelmann:** Der Niedersächsische Arbeitskreis hat eine ganz wichtige Funktion: Der landesweite Austausch trägt sehr zur Qualitätssicherung unserer Arbeit bei. Wir Selbsthilfe-Kontaktstellen haben ein eigenes fachliches Profil, das wir stetig weiterentwickeln, weil immer neue Themen, wie zum Beispiel die Junge Selbsthilfe, hinzukommen oder sich die Bedingungen, unter denen die Selbsthilfe arbeiten muss, wie z. B. die Pandemie, verändern. Der Niedersächsische Arbeitskreis trifft sich trägerübergreifend und fungiert als Interessenvertretung aller niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen gegenüber der Politik und den Krankenkassen etc. Ich halte diese Beteiligung für immens wichtig.

Der Arbeitskreis wird durch die landesweite Fachstelle für Selbsthilfe, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, unterstützt. Das Länderbüro organisiert u. a. bedarfsgerechte Fortbildungen und Tagungen sowie unterschiedliche kollegiale Austauschformate.

**André Beermann:** Frau von Kittlitz, wie sind Ihre Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis?

**Dörte von Kittlitz:** Ohne den Arbeitskreis gäbe es kein Selbsthilfe-Büro Niedersachsen. – Im Selbsthilfe-Büro Niedersachsen fungieren wir quasi als Funktionärinnen. Für unsere Arbeit benötigen wir jedoch möglichst viel Bodenhaftung. Die erhalten wir durch den stetigen Austausch mit den Selbsthilfe-Kontaktstellen im Arbeitskreis und vor Ort sowie durch gemeinsame Projekte. Über die Selbsthilfe-Kontaktstellen erhalten wir häufig auch den Kontakt zu Betroffenen und Selbsthilfegruppen. Für unsere fachliche Entwicklung und für das Standing, das wir haben, brauchen wir diesen Arbeitskreis.



Wolfgang Ehlers, Dirk Schröder und Dörte von Kittlitz



Gabriele Herschelmann

**André Beermann:** Was wird für eine gute Arbeit in der Selbsthilfe-Unterstützung benötigt?

**Gabriele Herschelmann:** Es braucht vor allem eine gute personelle Ausstattung, gerade auch für den großen Bereich der Gruppenunterstützung. Wir merken es zum Beispiel aktuell in dieser Pandemiephase: Die Selbsthilfe-Kontaktstelle fängt viele verunsicherte Menschen und auch Selbsthilfegruppen auf.

Zudem wäre eine verlässliche, über mehrere Jahre laufende Planungssicherheit sehr wichtig. Bislang können Selbsthilfe-Kontaktstellen nur von Jahr zu Jahr planen. Es herrscht Unsicherheit darüber, in welchem Umfang die Weiterarbeit im folgenden Jahr möglich sein wird.

Außerdem benötigen Selbsthilfe-Kontaktstellen ausreichend Räumlichkeiten, damit sich Gruppen treffen können. Wir in Oldenburg haben das Glück, dass uns die Kommune ein Selbsthilfehaus zur Verfügung stellt. Doch selbst wir kommen bei der großen Nachfrage nach Räumen an unsere Grenzen.

**Dörte von Kittlitz:** Ich glaube, es braucht gleichzeitig Stabilität und Flexibilität für eine gute und lebendige Selbsthilfelandchaft in einem Landkreis oder einem Bundesland. Stabilität heißt, dass die Menschen darauf vertrauen können, die Selbsthilfe-Kontaktstelle als Anlaufstelle für ihre Anliegen vor Ort vorzufinden. Vertrauen bedeutet, dass es eine personelle Stabilität gibt, da häufige Wechsel der Ansprechpersonen für die Zusammenarbeit mit Betroffenen schwierig sind.

Gleichzeitig ist in der Kontaktstellenarbeit Flexibilität notwendig: Welche Themen und besonderen Probleme sind im Landkreis gerade relevant? Welche besonderen Zielgruppen gibt es vor Ort und wie ist die institutionelle Infrastruktur des Landkreises ausgestaltet?

Insofern braucht es Selbsthilfefachkräfte, die auch ein bisschen für ihre Arbeit „brennen“. Und ich habe ehrlich gesagt bisher kaum jemanden kennengelernt, der nicht irgendwann brannte. Die Arbeit bringt sehr viel innere Befriedigung, weil man wirklich etwas bewirken kann.

Außerdem benötigt die Selbsthilfe eine Art von Öffentlichkeit. Zum einen müssen Selbsthilfegruppen die öffentliche Aufmerksamkeit für ihre Themen erhalten. In diesem Bezug kann die Selbsthilfe-Kontaktstelle zum Beispiel durch die Organisation von Selbsthilfetagen unterstützen. Für eine gute Selbsthilfe-Unterstützung muss aber die Öffentlichkeit vor allem über das Prinzip Selbsthilfe aufgeklärt und auf die entsprechenden Anlaufstellen aufmerksam gemacht werden.

**Dr. Christopher Kofahl:** Spielt nicht das Thema Digitalisierung auch eine wichtige Rolle bei den Voraussetzungen für eine gute Selbsthilfe-Unterstützung? Laut einer Untersuchung von uns benötigen die Selbsthilfe-Kontaktstellen zusätzliche digitale Kompetenzen und eine angemessene digitale Infrastruktur. Das hat insbesondere die Pandemie deutlich gezeigt.

**Gabriele Herschelmann:** Ja, die Digitalisierung spielt in der Selbsthilfe seit Beginn der Pandemie eine große Rolle und ist auch nicht mehr wegzudenken. Im ersten Jahr lag der Schwerpunkt auf niedrigschwelligen Angeboten, um digitale Fertigkeiten zu vermitteln und digitale Austauschformate, wie Videokonferenzen, durchzuführen. Das waren ganz tolle Erfahrungen.

Auch wenn sich heute in Oldenburg schon wieder ca. 70 Prozent der Selbsthilfegruppen in Präsenz treffen, so hat die Entwicklung der digitalen Selbsthilfe dadurch einen großen Schub erhalten.

Die Digitalisierung in der Selbsthilfe betrifft nicht nur Videokonferenzen, sondern auch die Sozialen Medien. Wir müssen diese Entwicklung fachlich und konzeptionell mitdenken. Fragen, die wir uns stellen, sind z. B.: Nach welchen Kriterien gelingt eine gute digitale Kommunikation innerhalb der Gruppe? Wobei müssen wir unterstützen und wie verändert sich unsere Unterstützungsarbeit? Das sind auch Fragen, die den Niedersächsischen Arbeitskreis beschäftigen.

**André Beermann:** Nun würde ich gerne das Land Niedersachsen verlassen und mich mit Ihnen auf internationales Terrain begeben. – Herr Dr. Kofahl, inwiefern ist die deutsche Selbsthilfe-Unterstützungslandschaft im internationalen Vergleich besonders?

**Dr. Christopher Kofahl:** Die Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland ist weltweit einmalig, insbesondere aufgrund ihrer Kontaktstellenstruktur. Zwar gibt es auch in anderen Ländern Selbsthilfe-Kontaktstellen, z. B. in England, Italien oder Frankreich, aber nicht wie in Deutschland als flächendeckendes Angebot von über 300 regionalen Anlaufstellen. Damit bekennt sich der Staat sehr deutlich zum sogenannten Laiensystem, d. h. zum Engagement von Betroffenen und Angehörigen.

Es ist auch eine Besonderheit, dass die Selbsthilfe-Kontaktstellen für nahezu alle Gruppen zentrale Anlaufstellen vor Ort sind, obwohl etwa die Hälfte der Selbsthilfegruppen Regionalgruppen von größeren Selbsthilfeorganisationen sind. Für 97 Prozent aller Selbsthilfegruppen ist die Selbsthilfe-Kontaktstelle ihre wichtigste oder zumindest sehr häufig genutzte Kooperationspartnerin. Besonders ist auch die Akzeptanz der Selbsthilfe im Sinne der Förderung durch kommunale sowie Landes- und Bundesmittel, vor allem aber durch die gesetzliche Krankenversicherung. Wobei die Krankenkassen lediglich die gesundheitliche Selbsthilfe fördern, die Kontaktstellen aber auch die Unterstützung von 20 bis 25 Prozent sogenannter sozialer Selbsthilfegruppen abdecken. Diese werden nicht durch die Krankenkassen unterstützt.



Dr. Christopher Kofahl



Gabriele Herschelmann und Dr. Christopher Kofahl

## Publikumsfrage

**André Beermann:** Eine kleine Zwischenmeldung aus dem Publikum an Herrn Dr. Kofahl gerichtet: „Nach Teilnahme bei mehreren internationalen Treffen, auch in den USA, kann die deutsche Selbsthilfe als relativ einmalig gesehen werden. In den USA läuft viel über Sponsoring.“

**Dr. Christopher Kofahl:** In den USA läuft in der Tat in zahlreichen Bereichen sehr viel über Sponsoring.

Das Sponsoring geschieht häufig aus der Not heraus, ebenso wie viele Selbsthilfe-Aktivitäten daraus resultieren, weil es entweder keine bezahlbaren oder keine adäquaten Angebote im Gesundheits- und Sozialwesen gibt.

Es darf nicht vergessen werden, dass sich auch in Deutschland ein großer Teil der Selbsthilfe selbst finanziert – aus den Mitgliedsbeiträgen. Die geschätzte Größenordnung liegt zwischen einem Drittel bis zu fast der Hälfte. Die Krankenkassenmittel und öffentlichen Zuwendungen finanzieren nur einen Teil der Selbsthilfe. Außerdem ist zu erwähnen, dass die vielen indirekten Kosten der Ehrenamtlichen wie Wegzeiten und so weiter gar nicht finanziell berücksichtigt werden.

**Dörte von Kittlitz:** Zur Besonderheit der deutschen Selbsthilfelandchaft habe ich vor Kurzem unseren ehemaligen Kollegen Jürgen Matzat befragt, der über mehrere Jahrzehnte die Entwicklung der Selbsthilfe begleitet hat. Er sagte, für ihn sei das Zentrale, dass zuerst die Menschen da waren und dann die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Das Tätigkeitsfeld der Selbsthilfe-Unterstützung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen entstand aus den artikulierten Bedürfnissen und Bedarfen der Betroffenen und nicht als alltagsfernes wissenschaftliches Konzept.

Mir ist noch wichtig zu betonen, dass die Selbsthilfelandchaft durch zwei sich ergänzende Stränge geprägt ist: Es gibt zum einen die Selbsthilfe-Kontaktstellen, die themenübergreifend unterstützen, aber nicht themenspezifisch beraten. Zum anderen gibt es die Selbsthilfeorganisationen, deren Engagierte einen ganz anderen Fokus auf ein Thema haben und diesbezüglich auch viel Beratung für Betroffene anbieten. Selbsthilfeorganisationen mit vielen Betroffenen sind in der Regel bundes- und landesweit aufgestellt, wohingegen seltene Themen eher bundesweit organisiert sind. Gerade für Menschen mit einer seltenen Problematik sind diese Zusammenschlüsse wichtig, da sie in den Selbsthilfe-Kontaktstellen vor Ort häufig keine anderen Betroffenen finden.

## 2.4 Die Bedeutung der Selbsthilfe für den Gesundheits- und Sozialbereich

**André Beermann:** Die Selbsthilfeorganisationen haben eine besondere Bedeutung im Gesundheits- und Sozialsystem. Würden Sie ein paar Beispiele für besonderes Engagement vonseiten der Organisationen in diesem Bereich nennen?

**Dörte von Kittlitz:** Das beste Beispiel ist die seit 2004 bestehende Patientenbeteiligung nach § 14of SGB V. Dieser Paragraf besagt, dass Patientenorganisationen u. a. im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem wichtigsten Gremium im deutschen Gesundheitswesen, beteiligt sein müssen. Und Patientenorganisationen sind, neben einigen anderen, in der Regel Selbsthilfeorganisationen. Das Gesetz hat die Aufmerksamkeit noch einmal stark auf die Selbsthilfe und die Partizipationsmöglichkeiten von Betroffenen gelenkt. In der Regel sind Betroffene nur über die Selbsthilfe zu erreichen.

Es gibt sehr viele Gremien, in denen sich Selbsthilfegruppen oder -organisationen mittlerweile beteiligen. Eine Umfrage der Selbsthilfe-Kontaktstelle Hannover vor einigen Jahren ergab, dass ca. zwei Drittel der antwortenden Selbsthilfegruppen in Gremien in der Region Hannover aktiv waren.

**André Beermann:** Die Beteiligung von Selbsthilfe ist sehr stark nachgefragt und funktioniert anscheinend auch gut. Gibt es dennoch Verbesserungsbedarfe?

**Dörte von Kittlitz:** Ja. Dazu fallen mir zwei Stichwörter ein: Das eine Stichwort heißt Unterstützung und das zweite heißt Augenhöhe. Grundsätzlich ist es zu begrüßen, dass die Menschen, die es betrifft, auf kommunaler bis hin zur Bundesebene in Entscheidungsprozesse im Gesundheits- und Sozialwesen einbezogen werden. Als Laien benötigen sie dabei jedoch Unterstützung, damit sie die Patienteninteressen gut vertreten können. Dazu sind Fortbildungen, z. B. zu den Gremienstrukturen und zur Gremienarbeit, sowie Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenenvertretern notwendig. Leider kann die Unterstützung oft nicht in dem nötigen Maße geleistet werden – wie wir es auf Landesebene leider erleben.

Das zweite Stichwort war Augenhöhe: Hierzu fällt mir die Schilderung einer Betroffenen ein, die in einem Landesgremium aktiv ist. Sie beschrieb die Situation, wie sie zusammen mit einem weiteren Patientenvertreter 18 Professoren und Professorinnen gegenüber saß, die in ihrer „Professorensprache“ über „Professorenanliegen“ verhandelten, sodass für sie eine große Unsicherheit entstand. Dies ist ein Beispiel für mangelnde Augenhöhe.



Dörte von Kittlitz



Gabriele Herschelmann

**Gabriele Herschelmann:** Ich erwarte von den professionellen Fachleuten in den Gremien eine wertschätzende Haltung gegenüber den Ehrenamtlichen und die Anerkennung ihrer Leistung als Betroffene. Die Selbsthilfevertreter dürfen nicht als Alibi ausgenutzt werden, indem sie zwar in den Gremien anwesend sind, der Umgang mit ihnen aber nicht auf Augenhöhe geschieht. Die Vertreter müssen in die Lage versetzt werden, für Patienteninteressen einzutreten.

**Dörte von Kittlitz:** Das Thema Augenhöhe beschäftigt sowohl die Betroffenen als auch die Unterstützungseinrichtungen in der Selbsthilfe. Es wäre gut, wenn sich die Gremienverantwortlichen bzw. die professionellen Akteure im Gesundheits- und Sozialsystem ernsthaft um eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe bemühen würden. Ich kann an dieser Stelle die IKK classic ausdrücklich loben, die vor einigen Jahren auf uns zukam, um das Thema psychische Erkrankungen für ein einjähriges Projekt aufzunehmen. Sie waren hinsichtlich des Projekts nicht festgelegt und haben Selbsthilfeorganisationen aus dem psychischen Bereich sowie Selbsthilfe-Kontaktstellen und das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen zu einem Treffen eingeladen, auf dem frei über die Bedarfe der Betroffenen vor Ort und auf Landesebene gesprochen wurde. Die Inhalte wurden gesammelt und abgestimmt. Nach einem Jahr Projektlaufzeit wurde mit allen Beteiligten Resümee gezogen und eine Fortführung des Projekts beschlossen. Das war ein gelungenes Beispiel für eine Zusammenarbeit, bei der alle viel voneinander gelernt haben, vor allem in Bezug auf die wertvolle Arbeit der Betroffenen und die Notwendigkeit, ernsthaft hinzuhören, welche Bedarfe sie haben.

**André Beermann:** Da ist das richtige Format gefunden worden, um diese Bedarfe auch zu äußern. – Das wäre auch in Richtung Politik spannend, um geeignete Beteiligungsformate vorzuhalten.

**Dr. Christopher Kofahl:** Augenhöhe ist wirklich ein ganz wichtiger Punkt. Es gibt den Spruch *Nihil de nobis, sine nobis* (Nichts über uns ohne uns oder Nothing About Us Without Us). Diese Einstellung setzt sich im Gesundheitsbereich seit einigen Jahren ernsthaft durch. Vorbild sind dabei die Briten, die Stichworte heißen dort Patient Participation, Engagement und Involvement. In Deutschland wird das Prinzip der Patientenbeteiligung und Patientenvertretung u. a. in der partizipativen Gesundheitsforschung angewendet. Dort werden Betroffene von Anfang bis zum Ende in wissenschaftliche Projekte mit eingebunden und können so Einfluss auf Forschungsprozesse nehmen. Es geht nicht nur darum, Betroffene als Ideengeber und Probanden zu beteiligen, sondern auch darum, am Ende die Ergebnisse in einer patientengerechten Sprache zu verfassen. Das ist ein Lernprozess für beide Seiten. Einige erfolgreiche Beispiele für Patientenbeteiligung, wie die Nationalen VersorgungsLeitlinien, gibt es schon. Ich glaube, wir sind auf einem guten Weg.

## Publikumsfrage

**André Beermann:** Aus dem Publikum gibt es eine Anmerkung dazu: Patientenvertreter haben im G-BA ein Mitspracherecht, aber leider kein Stimmrecht. Das ist ebenfalls ein Beispiel für mangelnde Augenhöhe.

**Dörte von Kittlitz:** Das stimmt. Allerdings sind sich die Patientenvertretungen nicht alle einig, ob sie ein Mitspracherecht haben wollen. Ein Mitspracherecht würde die Stimme der Selbsthilfe in dem Gremium aber sicherlich noch einmal stärken.

**Dr. Christopher Kofahl:** Ich möchte ergänzen, dass nach unseren Umfragen zwischen 80 und 90 Prozent der Vertreterinnen der Selbsthilfeorganisationen auf ein Stimmrecht plädieren. Nichtsdestotrotz muss man dabei im Hinterkopf behalten, dass die Patientenvertretenden zwar ein Kollektiv vertreten, aber in der Regel aus indikationsbezogenen Selbsthilfeorganisationen stammen. Die Selbsthilfe wird häufig als geschlossene Einheit gesehen – sie ist es aber nicht. Ich sehe die Gefahr, dass ein Mitspracherecht die Selbsthilfe spaltet. Denn immer, wenn ich für etwas stimme, stimme ich automatisch auch gegen etwas.

**André Beermann:** Danke. – Herr Kummer, wir haben bereits darüber gesprochen, dass der vdek einen Selbsthilfefpreis vergibt. Wie nehmen Sie aus Sicht der Krankenkasse die positiven Impulse aus der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich wahr?

**Hanno Kummer:** Unser Hauptbeitrag ist natürlich nicht der Selbsthilfefpreis, sondern eine umfassende Finanzierung gesundheitsbezogener Selbsthilfe, zu der wir als Akteur der gesetzlichen Krankenversicherung beitragen. Der Preis ist unser Versuch, Anerkennung und Wertschätzung auszudrücken. Wir möchten damit nicht nur die Preisträger und Preisträgerinnen ehren, sondern – stellvertretend – alle, die sich in der Selbsthilfe engagieren.

Warum tun wir das, warum messen wir der Selbsthilfe eine so hohe Bedeutung bei? – Wir haben in Deutschland im Großen und Ganzen ein leistungsstarkes Gesundheitswesen mit ganz vielfältigen Angeboten an Diagnostik, Therapie und Vorsorge. Aber das, was Selbsthilfe anbieten kann, nämlich den direkten Austausch von Betroffenen und die gegenseitige Unterstützung, können diese professionellen Angebote nicht leisten. Das leistet nur die Selbsthilfe.



Hanno Kummer



Hanno Kummer

Uns hat eine Teilnehmerin bei einem Selbsthilfepreis geschrieben: „In meiner Selbsthilfegruppe fühle ich mich verstanden.“ Verständnis kann man nicht als professionelle Dienstleistung kaufen, ebenso wenig wie die Sicherheit, als Patient nicht alleine mit einem Problem zu stehen. Insofern ist die Selbsthilfe eine wichtige Ergänzung im Bereich der Gesundheitsversorgung. Zudem gibt es

noch weitere, hier auch schon genannte Aspekte wie die Kompetenzzanerkennung in eigener Sache, die im besten Fall sogar helfen, Therapien zu unterstützen.

**André Beermann:** Der Selbsthilfepreis ist also ein Dankeschön für die wertvolle Ergänzung des Gesundheitssystems und auch für die Entlastung der Versicherten, die dadurch entsteht, dass Patient\*innen besser wissen, wie sie sich selber unterstützen können. Auch im Verhältnis zu den behandelnden Ärzt\*innen, zum Hilfesystem kann sich durch Selbsthilfe viel verbessern.

**Hanno Kummer:** Der Aspekt mit der Entlastung der Versicherten spielt sicherlich eine Rolle, aber vieles ist in Euro gar nicht zu beziffern. Der Effekt der Selbsthilfe ist nicht so einfach messbar – wie Herr Dr. Kofahl bereits sagte. Auch die eindrückliche Schilderung von Herrn Ehlers in Bezug auf den Gang um den Maschsee zeigt das deutlich. Da geht es um Lebensqualität, die nicht in finanziellen Dimensionen kategorisierbar ist.

**André Beermann:** Das Bild mit dem Maschsee habe ich auch die ganze Zeit im Kopf. – Herr Schröder, wie sehen Sie als Vertreter des Landes Niedersachsen die Bedeutung der Selbsthilfe?

**Dirk Schröder:** Ich kann Herrn Kummer in seinen Ausführungen nur unterstützen. Wir haben heute sehr viele Argumente gehört, warum Selbsthilfe so wichtig ist. Herr Kummer hat bereits unser hervorragendes Gesundheitssystem und das gute Sozialwesen in Deutschland erwähnt. Beides wäre ohne Selbsthilfe gar nicht vorstellbar. Selbsthilfe ist eine wichtige und tragende Säule im Gesundheits- und Sozialwesen unseres Landes. Wir merken das im Ministerium in vielen sozialen Bereichen, wie zum Beispiel Inklusion, Sucht, psychische Erkrankungen, Pflege, Gesundheitsförderung, Armut, das große Thema Familien (von Alleinerziehenden bis hin zu Trennungserfahrungen) und so weiter. All diese Themen sind auch in der Selbsthilfe vertreten. Aus diesem Grund stellt das Land Niedersachsen jedes Jahr einen Betrag von 1,6 Millionen Euro zur Verfügung. Dies ist eine große, aber gut investierte Summe und verdeutlicht, wie wichtig dem Land die Selbsthilfe ist.

**André Beermann:** Die Diskussion hat gezeigt, dass sich ein Teil der Wertschätzung der Selbsthilfe durch ihre finanzielle Unterstützung ausdrückt. Diese Mischfinanzierung aus Krankenkassenmitteln und Landesförderung bildet die stabile Basis für eine gute Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit, die sich wiederum durch Kontinuität und breites Erfahrungswissen auszeichnet.

**Dirk Schröder:** Ich empfehle allen, die noch keinen Überblick über die Selbsthilfe und die Vielfalt der Selbsthilfegruppenthemen haben, auf der Website des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen nachzuschauen. Ich finde das sehr beeindruckend.

**André Beermann:** Das kann ich nur bestätigen. Die Selbsthilfelandchaft ist sehr groß und bunt mit vielen spannenden Beteiligten und Ansätzen. Es ist ein sehr schönes Arbeitsfeld.

## 2.5 Die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe

**André Beermann:** Kommen wir nun zu der Frage, welchen Beitrag die Selbsthilfe für die Zivilgesellschaft leistet. Wie profitiert die Gesellschaft von Selbsthilfe?

**Dörte von Kittlitz:** Für mich fängt der Gewinn, den die Gesellschaft von Selbsthilfe hat, schon bei den Betroffenen in den Selbsthilfegruppen an. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe stärkt und aktiviert die Menschen oft derart, dass sie sich auch über ihr eigentliches Gruppenthema hinaus für andere Betroffene engagieren. Zum Beispiel gab es eine Pflegeselbsthilfegruppe in Hannover, die sich bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle für spezielle Angebote für Angehörige von Wachkomapatienten einsetzte.

Aus der Selbsthilfe kommen Impulse, gesellschaftliche Themen weiterzuentwickeln. Sie ist ein Spiegel der Gesellschaft und eine Schule für Demokratisierung. In den 70er-Jahren entwickelte sich die Selbsthilfe aus einer Bewegung heraus, die das Gesundheitssystem kritisch hinterfragte, da es nicht an den Patienten orientiert war. Aus der Selbsthilfe heraus stellten die Menschen Forderungen für eine bessere Beteiligung. Das Ergebnis ist heute der Einbezug der Selbsthilfe in den Gemeinsamen Bundesausschuss und auch in entsprechende Landesausschüsse.

Das große Engagement der Betroffenen oft über ihre Selbsthilfegruppe hinaus stellt jedoch gleichzeitig einen Knackpunkt dar. Es darf nicht passieren, dass in Selbsthilfegruppen und -organisationen das Gefühl aufkommt, nur einen Wert zu haben, wenn



Dirk Schröder und Dörte von Kittlitz



Dörte von Kittlitz

sie ganz viel nach außen tätig sind. Im Gegenteil: Jeder Mensch, der sich in einer Gruppe beteiligt und dazu beiträgt, dass es einem anderen Gruppenmitglied nach dem Treffen besser geht, und der selbst mit einem besseren Gefühl aus der Gruppe rausgeht, als er reingegangen ist, hat bei diesem Treffen viel geleistet. Alles, was die Menschen darüber hinaus machen, insbesondere auch die umfangreiche ehrenamtliche Tätigkeit in den Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene, ist im Grunde genommen ein Geschenk an die Gesellschaft.

**André Beermann:** Man muss sich dabei immer klarmachen, dass es sich bei Selbsthilfe um freiwilliges Engagement aus einer eigenen Betroffenheit heraus handelt, die oft einschränkend ist.

## Publikumsfrage

**André Beermann:** Jetzt haben wir eine weitere Meldung aus dem Publikum, und zwar: „Ist Ihnen bewusst, dass eine Selbsthilfegruppe auch die Basis für die Gründung eines eingetragenen Vereins ist? Gerade für marginalisierte Gruppen (...) bedeuten die Selbsthilfegruppe und ein daraus resultierender Verein Empowerment und das Eingangstor in die gesellschaftliche Sichtbarkeit.“ – Ich verstehe Empowerment in diesem Zusammenhang so, dass Gruppen, die sich ausgegrenzt fühlen, die vielleicht mit einem Stigma behaftet sind oder sich mit Vorurteilen auseinandersetzen müssen, den Weg in die Öffentlichkeit schaffen und gesehen werden.

**Dr. Christopher Kofahl:** Dazu kommt mir ein Beispiel aus den Anfängen der organisierten Selbsthilfe, wie wir sie heute haben, in den Sinn: der sogenannte Bernbeck-Skandal, benannt nach dem Mediziner, der mehrere hundert Patienten falsch behandelt hatte. Die Betroffenen gründeten eine Selbsthilfe-Initiative, um sich gegen die Behandlungsfehler zu wehren und gemeinsam viele Jahre des Prozessierens durchzustehen. Letztendlich hat dieses Betroffenenengagement stark zur Entwicklung des Qualitätsmanagements, zur Ethik und zu neuen Hygienekonzepten in der Medizin beigetragen.

**André Beermann:** Selbsthilfe bedeutet also auch Einflussnahme und kann für bestimmte Themenbereiche eine Enttabuisierung bewirken, zum Beispiel bezogen auf den Bereich der sexuellen Gesundheit.

**André Beermann:** Wir haben im Moment viele Themen, von Klimawandel bis Corona, die gesamtgesellschaftlich diskutiert werden. Auf welche gesellschaftlichen Fragen hat die Selbsthilfe eigentlich eine Antwort? Das möchte ich gerne den Vertreter der Selbsthilfe fragen: Herr Ehlers, wie schätzen Sie das ein?

**Wolfgang Ehlers:** Ich komme aus dem Bereich der psychischen Erkrankungen, der deutschlandweit in den letzten Jahren um über 20 Prozent gewachsen ist. Damit ist unser Gesundheitssystem überlastet: Die Anzahl der Therapieplätze ist nicht ausreichend und die entsprechenden Fachärzte sind überlaufen. Die Menschen warten teilweise bis zu sieben Monate auf einen Therapieplatz bzw. auf ein Erstgespräch. In diesem Fall kann die Selbsthilfe überbrücken. Natürlich ersetzt sie nicht die fachliche Behandlung, aber die Betroffenen können über ihre Probleme sprechen und es hört ihnen jemand zu. In der Selbsthilfe zeigt sich also allgemein der hohe Unterstützungsbedarf bei psychischen Problemen.

**André Beermann:** Wie dieser Bedarf fachlich gedeckt werden kann, ist eine schwierige Frage. Im Moment übernehmen Selbsthilfegruppen in diesem Bereich Aufgaben, die gar nicht in die Selbsthilfe gehören. Selbsthilfegruppen sollten Selbsthilfegruppen bleiben. Aber Sie haben vollkommen recht, wenn Sie sagen, dass die Selbsthilfe für viele Menschen gerade eine wichtige Anlaufstelle ist. Diese Tatsache ist ein klarer Indikator für ein Thema mit gesellschaftlicher Relevanz. – Frau Herschelmann, wo sehen Sie die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe?

**Gabriele Herschelmann:** Die Bedeutung der Selbsthilfe wird an zwei Beispielen gut sichtbar, bei denen die Selbsthilfe auf gesellschaftliche Themen reagiert. Zum einen an der Pandemie: Es ist für die Arbeit einer Selbsthilfe-Kontaktstelle charakteristisch, Bedarfe von Betroffenen zu erkennen und nach Lösungen zu suchen. Ein wichtiges Anliegen während der Pandemie war es z. B., die Gruppen zu stabilisieren und ihnen den Austausch miteinander zu ermöglichen. Die Selbsthilfe-Kontaktstellen haben dabei deutlich gezeigt, wie gut sie in Zeiten sozialer Verunsicherung die Menschen auffangen und mit welcher Kreativität und Flexibilität sie diese unterstützen können.

Der andere Punkt, der die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe verdeutlicht, ist das Thema Pflege.

Drei Viertel der Pflege wird zu Hause geleistet, d. h. die Anzahl der pflegenden Angehörigen ist sehr groß. Seit einigen Jahren gibt es die Pflegeselbsthilfe, in deren Rahmen Selbsthilfegruppen nach § 45d SGB XI finanziell unterstützt werden können, sofern es sich bei ihrem Thema vordergründig um die Pflegesituation handelt und nicht um eine bestimmte Erkrankung. An diesen Gruppen neh-



Gabriele Herschelmann



André Beermann, Wolfgang Ehlers, Dirk Schröder und Dörte von Kittlitz

men sowohl Pflegebedürftige als auch pflegende Angehörige teil. Für die Selbsthilfe liegt die größte Herausforderung beim Thema Pflege darin, den betreffenden Menschen überhaupt die Teilnahme zu ermöglichen. Auf der einen Seite gibt es einen großen Entlastungs- und Austauschbedarf sowie die Notwendigkeit, Pflegenden zu stärken, auf der anderen Seite sind die zeitlichen Ressourcen bei pflegenden Angehörigen sehr

knapp. Zudem stehen sie vor dem Problem, eine Betreuung für die zu Pflegenden organisieren zu müssen. Oft gehen nützliche Dinge vor, anstatt die knappe freie Zeit für Angebote, die „gut tun“, wahrzunehmen. Hier müssen die Selbsthilfe-Kontaktstellen das Themengebiet der Pflegeselbsthilfe fachlich weiterentwickeln und nach geeigneten Unterstützungswegen suchen. Z. B. fällt es einigen Betroffenen vielleicht leichter, anstatt in eine feste Selbsthilfegruppe gelegentlich in ein offenes Pflegeselbsthilfe-Café zu gehen – immer dann, wenn es zeitlich einzurichten ist.

**André Beermann:** Herr Dr. Kofahl, möchten Sie dazu etwas ergänzen?

**Dr. Christopher Kofahl:** Das Thema Pflege ist in der Selbsthilfe seltener als andere Themen vertreten. Viele pflegende Angehörige werden erst selbsthilfeaktiv, wenn ihre zu Pflegenden gestorben sind, und merken dann, wie nützlich ein Austausch über die Pflegesituation gewesen wäre. Aber genau da beißt sich die Katze in den Schwanz.

Außerdem stehen wir, wenn die Babyboomer in den nächsten Jahrzehnten alt werden, vor einem riesigen Pflegebedarf. Auf diese Entwicklung, die schon lange absehbar ist, muss sich die Gesellschaft jetzt vorbereiten. Die Planungen benötigen eine lange Vorlaufzeit. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob aus dem heutigen freiwilligen, ehrenamtlichen Engagement in der Selbsthilfe und in anderen bürgerschaftlichen Bereichen zukünftig eine Art „erzwungene Selbsthilfe“ notwendig wird, weil die Gesellschaft pflegebedürftige Menschen anders nicht versorgen kann.

Auf diese Frage brauchen wir jetzt Antworten. Für diejenigen, die 50 Jahre überschritten haben, bleibt nicht mehr viel Vorbereitungszeit, um sich Vorstellungen über Wohnmodelle, Wohnorte, Formen der Absicherung, den Aufbau sozialer Netzwerke und gegenseitiger Hilfsstrukturen zu machen. Ich vermute, wir kommen in eine Situation, wo Alte Alte pflegen werden.

**André Beermann:** Ich habe Sie so verstanden, dass die Selbsthilfe nicht Ausfallbürge für fehlende Hilfsstrukturen sein kann. Sie ist zwar als Teil der Lösung zu sehen, aber bitte nicht an vorderster Front.

**Dr. Christopher Kofahl:** Ja. Das würde überhaupt nicht genügen. Das muss ein gesamtgesellschaftlicher Prozess sein, unabhängig davon, ob sich

Menschen in Selbsthilfegruppen oder anderen Zusammenhängen ehrenamtlich engagieren möchten.

**Dörte von Kittlitz:** Ich sehe das ähnlich wie Sie, Herr Dr. Kofahl, aber nicht ganz so pessimistisch. Ich betrachte den Bereich eher als Herausforderung oder Chance. Eine der gesellschaftlichen Kräfte, die wirklich etwas zum Thema Pflege beitragen kann, wird die Selbsthilfe sein. Denn dort kommen so viele Menschen zusammen, die selbst betroffen sind und die gemeinsam mit dieser ganzen Stärke, über die wir vorhin gesprochen haben, nach Lösungen suchen. Es ist beeindruckend, auf welche Ideen Menschen in einer Selbsthilfegruppe kommen. Plötzlich werden Dinge möglich, an die vorher kein Profi gedacht hat. Das ist die große Chance, die durch die Selbsthilfe entsteht.

**André Beermann:** Die Selbsthilfe ist ein Ausdruck von Leben, von Bedürfnissen, von Problemlagen. Das ist ihr Potenzial. – Herr Kummer, möchten Sie etwas zur gesellschaftlichen Bedeutung der Selbsthilfe sagen?

**Hanno Kummer:** Die Frage nach dem gesellschaftlichen Wert von Selbsthilfe kann man meiner Meinung nach erst einmal sehr schlicht beantworten: Wenn Menschen mit Unterstützungsbedarf Unterstützung finden, hat das immer einen gesellschaftlichen Wert, egal, über welchen Bereich wir sprechen. Ich möchte in diesem Zusammenhang aber auch noch einmal das Thema ehrenamtliches Engagement ansprechen. Denn wenn Menschen ihre Belange in die eigene Hand nehmen, hat das immer einen gesellschaftlichen Wert. Auch im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung engagieren sich Ehrenamtler: Als Verwaltungsräte bestimmen sie den Kurs einer Krankenkasse und treffen wichtige Entscheidungen.

Als weiteren Punkt in Bezug auf die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe möchte ich auf den großen Beitrag der Selbsthilfe zur Enttabuisierung von Erkrankungen, insbesondere auch von psychischen Erkrankungen wie Ängste oder Depression, hinweisen. Ich finde es beeindruckend, wenn Menschen es als Auftrag ihrer Selbsthilfegruppe sehen, mit ihrem Thema in die Öffentlichkeit zu gehen, was immer auch ein Stück weit mit der Preisgabe der eigenen Lebenssituation und -geschichte verbunden ist.

**André Beermann:** Das wird Herr Ehlers sicherlich bestätigen können. Ist es heute einfacher, sich mit bestimmten Themen öffentlich zu zeigen, als vor 20 Jahren?

**Wolfgang Ehlers:** Das kann ich bestätigen. Ich war 46 Jahre lang Polizeibeamter. Über Angsterkrankungen wurde bei der Polizei früher geschwiegen. Das passte nicht zum Bild eines Polizisten. Ich habe meine Angsterkrankung jedoch öffentlich gemacht und durfte in den Polizeidirektionen in Niedersachsen über meine Si-



André Beermann und Wolfgang Ehlers



Dirk Schröder

tuation berichten. Damit habe ich dazu beigetragen, das Thema psychische Erkrankungen am Arbeitsplatz sichtbar zu machen. Heute bin ich sehr froh, diesen Weg gegangen zu sein.

**André Beermann:** Damit haben Sie eine gute Vorbildfunktion erfüllt und anderen Betroffenen einen großen Nutzen gebracht.

**Wolfgang Ehlers:** Das hoffe ich. Im Anschluss an meine Vorträge, u. a. auch im Niedersächsischen Landtag, haben sich immer viele Menschen bei mir gemeldet. – Mir ist es wichtig, zu meiner Erkrankung zu stehen. Es ist sehr befreiend, die jahrelang unterdrückten Gefühle zuzulassen und sich ihnen zu stellen. Damit geht es mir inzwischen wieder sehr gut und ich bin dankbar und voller Demut, für das, was ich alles wieder tun kann.

**André Beermann:** Das ist eine schöne Bestätigung für die von Herrn Kummer erwähnte Entlastung und das Potenzial der Betroffenen. – Herr Schröder, möchten Sie die Beiträge noch ergänzen?

**Dirk Schröder:** Wie wichtig für Betroffene Anlaufstellen und Ansprechpartner sind, wurde schon dargestellt. In diesem Bezug stellen die Selbsthilfe-Einrichtungen eine wichtige Säule neben dem regulären Gesundheitssystem dar. – Das Thema psychische Erkrankungen ist ein großes Thema, wie wir – um bei den angesprochenen Themen zu bleiben – nicht nur bei der Polizei, sondern z. B. auch im Fußball zunehmend sehen. Ich glaube, dass die Bedeutung von Selbsthilfe und von ehrenamtlichem bzw. bürgerschaftlichem Engagement weiter wachsen wird. Das hat auch die Politik erkannt und in Niedersachsen die Enquete-Kommission Bürgerschaftliches Engagement eingerichtet, in der sich der Landtag mit Ideen zur Stärkung dieses Bereichs auseinandersetzt. Selbsthilfe ist als Ehrenamt ein Teil der aktiven Bürgergesellschaft und darf sich, ob ehrenamtlich oder hauptamtlich, im Gesundheits- oder Sozialsystem nicht unterkriegen lassen. Die Selbsthilfe stellt eine wichtige Säule dar, die nicht das andere ersetzt, sondern ergänzt. Neben- und miteinander bilden sie das Dach des Gesundheits- und Sozialwesens. Von daher kann man im Bereich des bürgerschaftlichen Engagements ganz selbstbewusst auftreten. Ich bin gespannt, wie die Diskussionen in den nächsten Jahren weitergehen, wie das Thema bürgerschaftliches Engagement noch weiter gestärkt und etabliert wird.

## 2.6 Wünsche für die Entwicklung und Förderung der Selbsthilfe

**André Beermann:** Damit sind wir beim vorletzten Punkt: Welche Wünsche haben Sie in Bezug auf die Entwicklung der Selbsthilfe oder Förderung der Selbsthilfe in Niedersachsen?

**Dörte von Kittlitz:** Mein größter Wunsch wäre eine Finanzierung, die es allen Selbsthilfe-Kontaktstellen ermöglicht, die Mindeststandards an Ausstattung und Personal zu erfüllen. Außerdem sollte die Finanzierung an Tariferhöhungen und Preissteigerungen angepasst sein.

Es wäre zudem wünschenswert, wenn wir einen größeren Teil unserer Arbeitszeit in Inhalte investieren könnten, anstatt der Verwaltung so viel Zeit einzuräumen. Die jährliche Beantragung der Fördermittel bedeutet einen großen zeitlichen Aufwand und zudem hohe Anforderungen an die korrekte Bearbeitung – auch für uns Profis.

**André Beermann:** Aus dem Publikum gibt es ebenfalls Wünsche zur finanziellen Förderung: „Verlässlichkeit, mehrjährige Sicherheit, rechtzeitige Auszahlung, bedarfsdeckend.“

**Dörte von Kittlitz:** Das kann ich alles unterschreiben.

**Gabriele Herschelmann:** Nicht nur für uns Fachleute ist der bürokratische Aufwand bezüglich der Finanzierung schwierig, sondern insbesondere für die Selbsthilfegruppen. Wir müssen dabei viel Unterstützungsarbeit leisten. Ich glaube, den Förderern ist nicht klar, dass in einer Selbsthilfegruppe nicht eine Verwaltungsfachfrau die Anträge schreibt, sondern z. B. eine Frau mit schweren Depressionen, für die das Antragschreiben eine große Herausforderung darstellt. Dies sollte bei den bürokratischen Anforderungen bedacht werden.

**Dörte von Kittlitz:** Ein weiterer Wunsch von mir wäre, dass bei der Erstellung von Förderrichtlinien und -verordnungen die Betroffenen mit einbezogen werden und zusammen Rahmenbedingungen erarbeitet werden, die gut handelbar sind. Betroffene mit einzubeziehen, bedeutet jedoch einen hohen personellen Aufwand – das ist sicherlich ein Knackpunkt. Aber unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass die Beteiligung immer ein Gewinn ist. Schließlich beraten einen die Menschen, für die wir etwas tun möchten.

**Dr. Christopher Kofahl:** Ich denke, die vor einigen Jahren im Raum stehende Frage, ob das Konzept der Selbsthilfe aus der Zeit gefallen sei, kann man ab-



Dörte von Kittlitz



Dirk Schröder

solut verneinen. Ich glaube, dass die Bedeutung der Selbsthilfe in Zukunft noch zunehmen wird.

In Bezug auf die Finanzierung möchte ich ergänzen, dass die Verfahren insbesondere auf Ebene der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen deutlich vereinfacht und entbürokratisiert werden müssen. Für Selbsthilfe-Kontaktstellen wird vor allem mehr Verlässlichkeit benötigt. Der Beitrag aus der

Zuhörerschaft hat das sehr treffend auf den Punkt gebracht.

Auf der politischen Ebene ist mehr Unterstützung für die Ehrenamtlichen in den gesundheitlichen Entscheidungsgremien, insbesondere auf Landesebene und der kommunalen Ebene, nötig. Im Gegensatz zur Bundesebene, dem G-BA, gibt es die nämlich nicht.

Auf einer wissenschaftlichen Ebene brauchen wir entsprechende Unterstützung für die Patienten und Patientinnen, die sich, häufig über Selbsthilfeszusammenschlüsse, an Forschung beteiligen. Mit Bezug auf das zu Beginn der Diskussion genannte Stichwort Augenhöhe sollten die beteiligten Selbsthilfeverbände wie alle anderen Mitwirkenden in die Finanzierung eines Forschungsprojekts eingebunden werden.

**Hanno Kummer:** Ich würde gerne etwas zum Stichwort Verlässlichkeit sagen: Soweit es die gesetzliche Krankenversicherung betrifft, ist die Verlässlichkeit dadurch gegeben, dass der Gesetzgeber festgelegt hat, 1,19 Euro je Versicherten pro Jahr für Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen. Wir als Ersatzkassen haben in Niedersachsen 2,7 Millionen Versicherte, das heißt die Selbsthilfe erhält von uns verlässlich über drei Millionen Euro im Jahr.

Wir haben auch Verlässlichkeit in dem Sinne, dass wir sehr transparente Förderverfahren haben. In Bezug auf die Selbsthilfegruppen wird die Größe der zur Verfügung stehenden regionalen Fördertöpfe zum Beispiel an den Einwohnerinnen- und Einwohnerzahlen in den Regionen bemessen. Außerdem wird die Vertretung der Selbsthilfe, zum Beispiel die Selbsthilfe-Kontaktstellen, in Förderentscheidungen einbezogen. Für Selbsthilfegruppen mit niedrigen Förderbeträgen gibt es in Bezug auf eine Nachweisführung keine großen Hürden. Ein wenig Transparenz über das, wofür das Geld eingesetzt werden soll, brauchen wir. Wir sind die Sozialversicherung und keine Sponsoren, die Gutes tun können in dem alleinigen Vertrauen darauf, dass auch etwas Gutes erwächst. Die Krankenkassen haben eine Sorgfaltspflicht.

Insofern würde ich dem Eindruck widersprechen, dass wir sehr große bürokratische Hürden haben. Wenn Sie jedoch anderer Meinung sind, müssten wir das im Einzelfall anschauen.

Meiner Meinung nach sind die Kernforderungen der Selbsthilfe, wie Verlässlichkeit, Transparenz, keine allzu großen Hürden sowie der Schwerpunkt in der Pauschalförderung, seit vielen Jahren weitgehend erfüllt.

**Dirk Schröder:** Ich glaube, dass wir eine gute Selbsthilfestruktur in Niedersachsen haben – wie in der Diskussionsrunde auch schon festgestellt wurde. Diese gilt es zu erhalten und daran so weiterzuarbeiten, dass sie gut funktioniert. Aus Sicht des Ministeriums funktioniert die Beteiligung gut. Bei vielen Entscheidungsprozessen werden die betreffenden Einrichtungen, wie im Bereich Selbsthilfe z.B. die Selbsthilfe-Kontaktstellen, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und auch immer wieder betroffene Menschen aus Selbsthilfegruppen einbezogen. Sollte es an dieser Stelle jedoch etwas zu verbessern geben, sollten wir miteinander sprechen und schauen, wie wir etwas verändern können.

## 2.7 Visionen für die Selbsthilfe

**André Beermann:** Zum Abschluss möchte ich nach Ihren Visionen für die Selbsthilfe fragen. Was wäre Ihr Idealbild von Selbsthilfe?

**Dirk Schröder:** Ich wünsche mir, dass die Arbeit mit Menschen eine größere Wertschätzung erhält, nicht nur im Bereich der Selbsthilfe, sondern überall, wo Menschen mit Menschen arbeiten, wie z. B. im Bereich der sozialen Arbeit innerhalb des Gesundheitswesens. Wir brauchen in der sozialen Arbeit und im Gesundheitswesen hochmotivierte und engagierte Menschen, die sich ehrenamtlich sowie hauptamtlich betätigen. Ich bin ein Freund von multiprofessionellen Teams, in denen Menschen miteinander sprechen und umgehen. Es geht um Beteiligung und darum, dass man gemeinsam die Herausforderungen der Gesellschaft angeht. Das wäre meine Utopie.

**Dr. Christopher Kofahl:** Wenn alles wunderbar ist, gibt es für Selbsthilfe keine Bedeutung mehr – aber das wird nicht passieren. Insofern wäre mein Wunsch, noch mehr auf die Betroffenen zu hören. Nicht wohlwollend von oben, sondern darauf zu vertrauen, dass sie genau wissen, was sie brauchen.

**Gabriele Herschelmann:** Ich stelle mir überall Selbsthilfezentren oder Begegnungsräume vor, in denen Menschen zusammenkommen, um neue, kreative Ideen zu entwickeln. Wo immer eine offene Tür ist.

**Hanno Kummer:** Ich glaube, dass in der Selbsthilfe in den letzten 20 Jahren, seitdem ich das Thema mit großer Sympathie verfolge, ganz viel erreicht worden ist. Selbsthilfe ist heute ein akzeptierter Weg beim Umgang mit Krankheit und Gesundheit. Deshalb ist meine Vision kein Höher, Schneller, Weiter, sondern, dass die Selbsthilfe es schafft, ihren Status zu halten und Nachwuchs für die Fortsetzung des Selbsthilfe-Engagements zu gewinnen.



Hanno Kummer

**Dörte von Kittlitz:** Ich denke an den Titel unserer Veranstaltung „Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft“ und gleichzeitig an die Vision eines Selbsthilfezentrums von Frau Herschelmann. Ich habe eine Vision für die Landesebene, in der es einen Ort, ein Gebäude gibt, in dem sich alle zivilgesellschaftlichen Organisationen niederlassen können und ein Miteinander selbstverständlich ist. Ich muss niemanden mehr anrufen, sondern ich treffe jemanden auf dem Weg in die Teeküche und im Gespräch entdecken wir Arbeitsfelder, an denen wir gemeinsam arbeiten können.

**Wolfgang Ehlers:** Dem schließe ich mich an. Ich stelle mir für den städtischen Bereich auch ein Haus der Selbsthilfe vor, wo Begegnungen stattfinden und man sich zu Hause fühlen kann.

**André Beermann:** Vielen Dank! Ich bedanke mich bei allen Beteiligten für die anregende Diskussion und bei allen Zuschauerinnen und Zuschauern für Ihre Aufmerksamkeit!



*Dörte von Kittlitz bedankt sich bei Wolfgang Ehlers für sein ehrenamtliches Engagement.*

## 3. Befragung der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen inklusive Sonderteil „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“

ELKE TACKMANN

### 3.1 Ziel, Methode und Aufbau

#### 3.1.1 Ziel

Die Struktur der niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen besteht seit Mitte der 1980er-Jahre. Seitdem haben die Einrichtungen dazu beigetragen, in Niedersachsen eine regionale Selbsthilfeszene zu etablieren, die im Vergleich mit vielen anderen Bundesländern vorbildlich ist. Die Selbsthilfe-Kontaktstellen leisten seit Jahrzehnten zuverlässige Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit in ihren Landkreisen.

Seit 1992 veröffentlicht das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen – zu Beginn alle zwei Jahre und mittlerweile jährlich – im Rahmen der Informationsmappe „Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen“ ein Verzeichnis der Selbsthilfe-Kontaktstellen. In dem Register wird neben den Kontaktdaten der Hauptstandorte auch über vorhandene Außenstellen sowie Sprechzeiten und gesprochene Sprachen informiert. Jedoch gibt es keine Gesamtübersicht, die die Rahmenbedingungen und inhaltlichen Schwerpunkte der professionellen Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen abbildet.<sup>14</sup> Um eine detailliertere Bestandsanalyse der derzeitigen Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich zu ermöglichen, haben wir uns dazu entschlossen, einen Fragebogen zu entwickeln. Dieser soll auch in Zukunft in regelmäßigen Abständen an die Einrichtungen versandt werden, um die Entwicklung der Unterstützungsarbeit in Niedersachsen in den nächsten Jahrzehnten zu beobachten und zu dokumentieren.

#### 3.1.2 Umfrage

Die Befragung der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen inklusive Sonderteil „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ wurde vom 8. Juli bis 22. September 2021 durchgeführt. An der Befragung haben 40 von 44 Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen teilgenommen. Das entspricht einer Rücklaufquote von 91%. Der Fragebogen umfasste 40 Fragestellungen, sowohl offene als auch geschlossene Fragen. Aufgrund der pandemischen Lage in den Jahren 2020 und 2021 wurden für den Hauptteil der Umfrage Daten aus dem Jahr 2019 abgefragt. Die Daten im Sonderteil „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ beziehen sich auf 2020 und die erste Jahreshälfte 2021.

<sup>14</sup> Einmalig hat das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen 1993 eine Bestandsaufnahme durchgeführt und unter dem Titel „Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen. Eine Bestandsaufnahme“ veröffentlicht.

**Die Befragung umfasst folgende Abschnitte:**

- Allgemeine Angaben, Finanzierung und Ausstattung
- Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit – Allgemeine Anfragen und Anliegen
- Selbsthilfegruppen vor Ort
- Aufgaben der Selbsthilfe-Kontaktstellen
- Themen 2019
- Bedarfe und Wünsche
- Sonderteil: Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen

**Wichtige Begriffe:**

**Absolute Zahlen**

Absolute Zahlen sind immer positiv und stehen für sich allein. Sie haben keine Zusatzbezeichnungen, wie zum Beispiel %, cm, kg, qm u. v. m. Die Ergebnisse der Studie werden hauptsächlich in absoluten Zahlen dargestellt.

**Arithmetischer Mittelwert**

„Der am häufigsten verwendete Mittelwert ist der arithmetische Mittelwert. Er wird im täglichen Leben schlichtweg mit Mittelwert oder mit Durchschnitt bezeichnet und wird berechnet, indem man die Summe aller Merkmalswerte bildet und diese Summe durch die Anzahl der Merkmalswerte dividiert.“ (Fischer 2013: 60)

**Median (Zentralwert)**

„Der Median (engl. median) teilt die Datenmenge genau in der Mitte, sodass 50 % der Werte über dem Median und 50 % der Werte unter dem Median liegen.“ (Ebert et al. 2013: 62) Das Besondere: Dadurch, dass der Median genau in der Mitte einer Datenreihe liegt, verzeiht er Datenausreißer – also Werte, die stark von den anderen Werten abweichen.

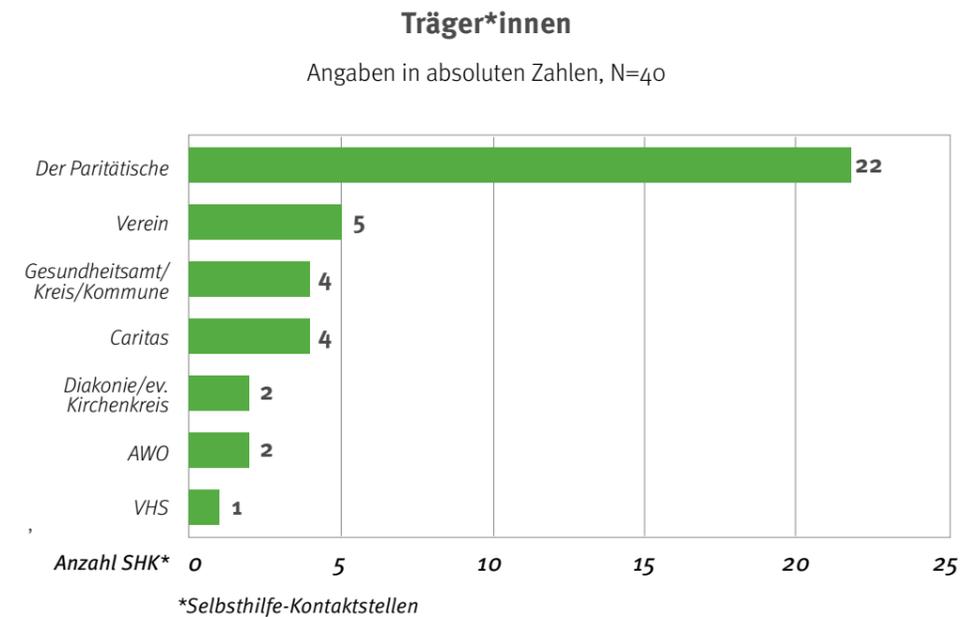
Im Rahmen dieser Umfrage haben wir in einigen Fragestellungen „Datenausreißer“ vorgefunden und daher an den entsprechenden Stellen den Median und nicht den arithmetischen Mittelwert angewendet.

**3.2 Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen**

**3.2.1 Allgemeine Angaben, Finanzierung und Ausstattung**

**Träger\*innen**

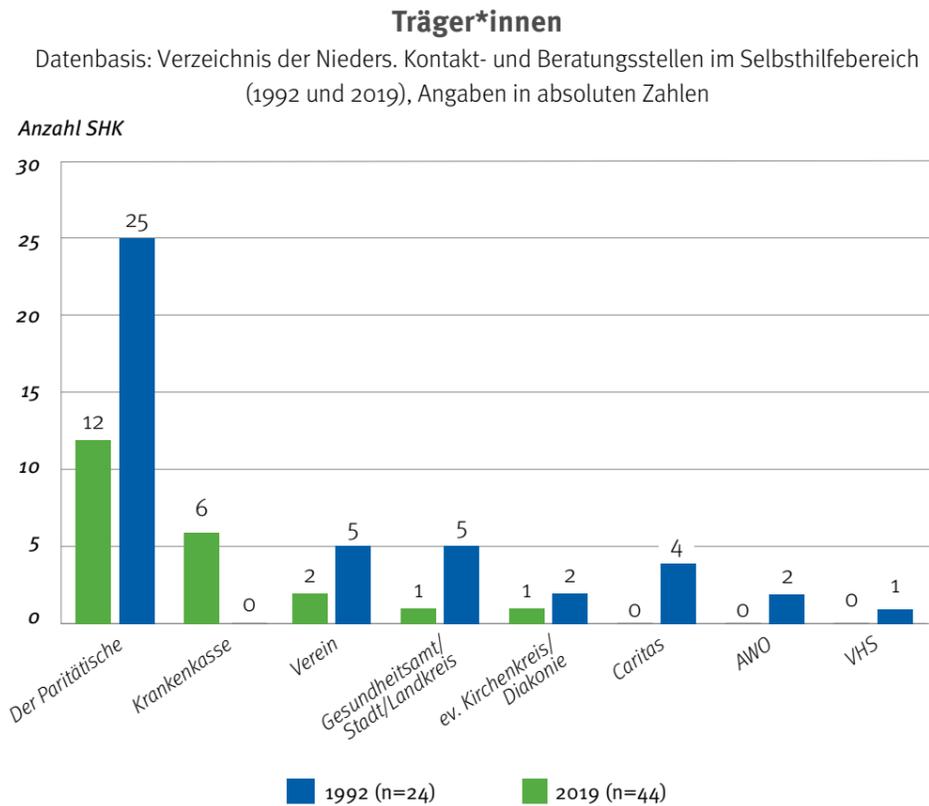
22 und damit etwas mehr als die Hälfte der befragten Selbsthilfe-Kontaktstellen waren 2019 in Trägerschaft des Paritätischen. Aber auch weitere Träger\*innen waren vertreten:



Grafik 1

Ein Blick in die Verzeichnisse der niedersächsischen Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich zeigte, dass sich die Träger\*innenstruktur in den letzten Jahrzehnten in Niedersachsen stark gewandelt hat.

In der folgenden Grafik haben wir die entsprechenden Daten aus den Verzeichnissen von 1992 und 2019 gegenübergestellt:<sup>15</sup>



Grafik 2

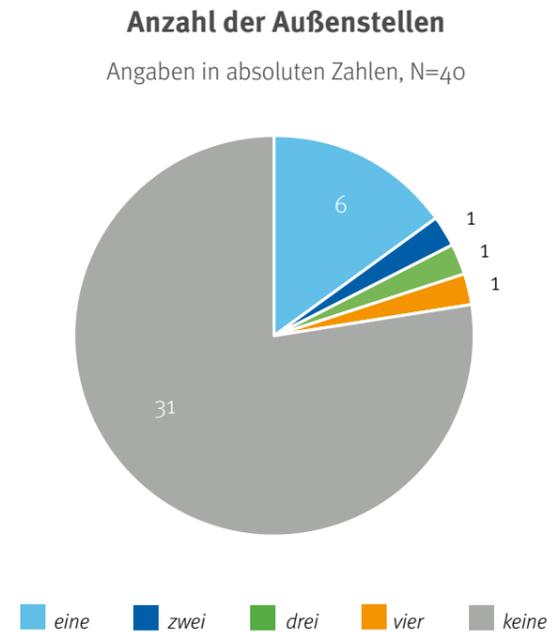
1992 gab es in ganz Niedersachsen erst 24 Selbsthilfe-Kontaktstellen. Die Hälfte der Einrichtungen war damals in Trägerschaft des Paritätischen. Bis 2019 hatte sich die Anzahl der Selbsthilfe-Kontaktstellen fast verdoppelt – von 24 auf 44. Ein Großteil der Einrichtungen (n=25) war weiterhin beim Paritätischen angegliedert. Allerdings ist die Vielfalt der Träger\*innen größer geworden: So gab es 1992 neben dem Paritätischen lediglich zwei Vereine, ein Gesundheitsamt, einen evangelischen Kirchenkreis und sechs Krankenkassen als Träger\*innen. Im Laufe der Jahre sind noch Caritas, Arbeiterwohlfahrt (AWO) und Volkshochschule (VHS) sowie weitere Vereine, evangelische Kirchenkreise/Diakonie und Gesundheitsämter bzw. Landkreise hinzugekommen. Lediglich die Krankenkassen sind als Trägerinnen in Niedersachsen verschwunden.<sup>16</sup>

<sup>15</sup> Anmerkung: Die Verzeichnisse werden erst seit 1992 vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen herausgegeben, daher konnten wir die Daten von 2019 frühestens dem Jahr 1992 gegenüberstellen.

<sup>16</sup> Deutschlandweit waren 2017 noch 5,4 % der Unterstützungseinrichtungen in Trägerschaft der Krankenkasse AOK (vgl. NAKOS 2017: 11). Niedersachsen.

### Außenstellen

2019 hatte ein Großteil der Selbsthilfe-Kontaktstellen keine Außenstelle. Sechs Einrichtungen verfügten jeweils über eine, eine weitere über zwei sowie eine Einrichtung über drei Außenstellen.



Grafik 3

### Finanzierung

Die Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich wurden um eine Einschätzung ihrer jeweiligen Finanzierungsanteile gebeten. Obwohl einige Einrichtungen keine Angaben hierzu gemacht haben, möchten wir folgende Ergebnisse vorstellen:

	GKV (n=30)	Land (n=25)	Stadt/ Kreis (n=21)	Träger*in (n=22)	Pflegeversicherung u. Land (§ 45 d SGB XI, n=22)
Förder- anteile*	54,52	25,87	10,35	13,76	4,16

\*Angaben in Prozent, arithmetischer Mittelwert

Tabelle 1: Finanzierung der Selbsthilfe-Kontaktstellen: Bitte tragen Sie die jeweiligen Anteile an der Gesamtfinanzierung ein.

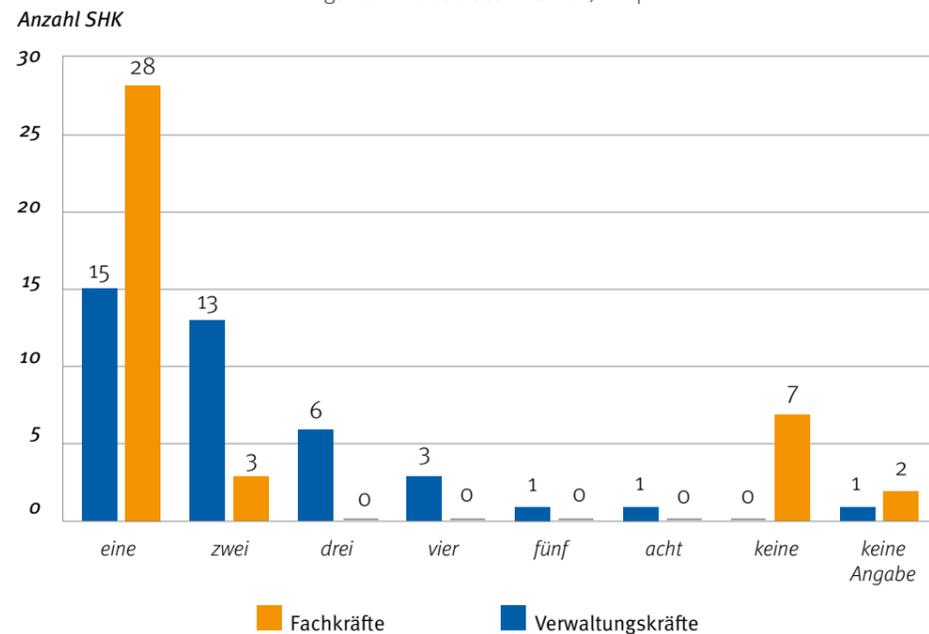
### Pädagogische Fachkräfte und Verwaltungskräfte

2019 arbeiteten in den meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen eine oder zwei pädagogische Fachkräfte – nur wenige Einrichtungen beschäftigten mehr. Der arithmetische Mittelwert lag bei 2,2 Fachkräften pro Einrichtung<sup>17</sup>.

Mehr als zwei Drittel der befragten Selbsthilfe-Kontaktstellen beschäftigten eine Verwaltungskraft. Der arithmetische Mittelwert lag hier bei knapp einer Verwaltungskraft<sup>18</sup>. Sieben Einrichtungen haben sogar gar keine Verwaltungskraft angestellt.

#### Anzahl der Fach- und der Verwaltungskräfte

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 4

Der Median der Gesamtstundenzahl der Fachkräfte lag 2019 bei 38,25 Stunden<sup>19</sup> pro Woche und Einrichtung und der der Verwaltungskräfte bei zehn Stunden<sup>20</sup> pro Woche und Einrichtung.<sup>21</sup> Um zu erfahren, wie die durchschnittliche Arbeitszeit einer Fachkraft bzw. einer Verwaltungskraft in den Unterstützungseinrichtungen in Niedersachsen gewesen ist, haben wir die Gesamtstundenzahl der Fachkräfte durch die Anzahl der jeweiligen pädagogischen Fachkräfte geteilt – bei den Verwaltungskräften haben wir das gleiche Vorgehen angewendet. Anhand dieser Werte konnten wir den Median der Gesamtstundenzahl pro Fachkraft bzw. Verwaltungskraft berechnen: Dieser lag nur noch bei 22,5 Wochenstunden (n=38) bei den pädagogischen Fachkräften und zehn Wochenstunden (n=35) bei den Verwaltungskräften. **In den meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen besetzten die pädagogischen Fachkräfte somit keine Vollzeitstelle.** Die Verwaltungskräfte waren – außer in zwei Einrichtungen – auch in keinem vollen Beschäftigungsverhältnis tätig.

<sup>17</sup> Median: n=2.

<sup>18</sup> Arithmetischer Mittelwert: n=0,9; Median: n=1.

<sup>19</sup> Arithmetischer Mittelwert: n=47,02.

<sup>20</sup> Arithmetischer Mittelwert: n=11,7.

<sup>21</sup> Offene Fragestellungen: Gesamtstundenzahl der päd. Fachkräfte (Angaben in Wochenstunden). Gesamtstundenzahl der Verwaltungskräfte (Angaben in Wochenstunden). Die Varianz war an dieser Stelle sehr groß: Der niedrigste Wert bei den Fachkräften lag bei 11,7 und der höchste Wert bei 219 Wochenstunden pro Einrichtung. Bei den Verwaltungskräften war der niedrigste Wert 0,2 und der höchste 39,8 Wochenstunden pro Einrichtung.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)<sup>22</sup> hat in einer Publikation von 2015 Empfehlungen zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten für Selbsthilfe-Kontaktstellen veröffentlicht. Als personelle Mindestausstattung empfiehlt die DAG SHG Folgendes:

1. In Städten und Kreisen mit **100.000 bis 200.000 Einwohnern** 1,5 Selbsthilfeberater/innen und eine halbe Verwaltungskraft.
2. **200.000 bis 500.000 Einwohnern** 2,5 Selbsthilfeberater/innen und eine Verwaltungskraft.
3. In Städten und Kreisen mit **mehr als 500.000 Einwohnern** muss der Personalschlüssel entsprechend der Einwohnerzahl angepasst werden.“ (DAG SHG 2015: 7)

Wir haben die entsprechenden Daten aus der Umfrage nach Landkreisgröße sortiert, dabei ist aufgefallen, dass **die meisten Einrichtungen – nämlich 23 von 32 Selbsthilfe-Kontaktstellen<sup>23</sup> – den Mindeststandard zur personellen Ausstattung nicht erfüllt haben.**<sup>24</sup>

Die Qualifikation der Fachkräfte (n=37) war hauptsächlich eine pädagogische, sozialpädagogische oder sozialarbeiterische (n=31). Als weitere Qualifikationen haben die befragten Einrichtungen Erziehungs- und Bildungswissenschaftler\*in (n=5), Gesundheitswirt\*in/-wissenschaftler\*in und Pflegemanager\*in (n=4) sowie Therapeut\*in/Berater\*in (n=3) angegeben<sup>25</sup>. **Die Qualifikation des Personals entsprach somit den Empfehlungen der DAG SHG** (vgl. DAG SHG 2015: 7).

Die Auswertung der Daten zur personellen Ausstattung in den Selbsthilfe-Kontaktstellen hat deutlich gezeigt, dass die Einrichtungen im Jahr 2019 zwar gut qualifiziertes Personal beschäftigten, aber mit einem unzureichenden Personalschlüssel – sowohl bei den pädagogischen Fachkräften als auch im Verwaltungsbereich. Die Personalkapazität in den Einrichtungen lag bei den pädagogischen Fachkräften durchschnittlich bei knapp einer Vollzeitstelle, die sich auf ungefähr zwei Mitarbeiter\*innen verteilt hat. Bei den Verwaltungskräften war es durchschnittlich knapp eine Viertelstelle verteilt auf eine\*n Mitarbeiter\*in.

<sup>22</sup> Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) ist eine der anerkannten Vertretungen der Selbsthilfe auf Bundesebene. Die DAG SHG wurde 1982 gegründet und unterstützt seitdem als Bundesfachverband die Selbsthilfe sowie Menschen und Institutionen, die sich für Selbsthilfe interessieren oder mit ihr zusammenarbeiten wollen.

<sup>23</sup> Acht Selbsthilfe-Kontaktstellen konnten in der Analyse nicht berücksichtigt werden, da ihre Landkreisgröße unter 100.000 Einwohner\*innen liegt und die DAG SHG für diese Größe keine Empfehlung ausgesprochen hat.

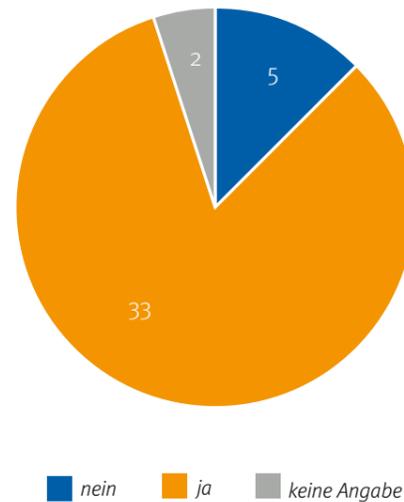
<sup>24</sup> In einem Artikel beschreiben Jutta Hundertmark-Mayser und Wolfgang Thiel eine ähnliche bundesweite Situation: „Die verfügbare Personalkapazität von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen liegt bei durchschnittlich einer Vollzeitstelle, die auf zwei Mitarbeiter/innen verteilt ist. Dies weicht deutlich von den fachlichen Ausstattungsempfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. ab.“ (Hundertmark-Mayser/Thiel 2017: 96)

<sup>25</sup> Noch weitere einzelne Zusatzausbildungen und Qualifikationen wurden von den befragten Einrichtungen genannt. Diese wurden von uns in der Darstellung der Ergebnisse nicht aufgeführt.

## Gruppenräume

### Eigene Gruppenräume

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



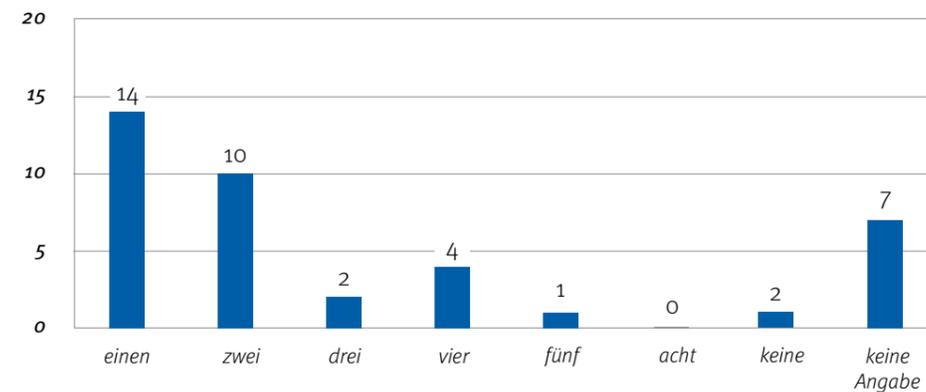
Grafik 5: Stehen Ihnen eigene Gruppenräume zur Verfügung?

Einem Großteil der Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich standen eigene Räumlichkeiten für Treffen von Selbsthilfegruppen zur Verfügung (n=33) – in den meisten Fällen handelte es sich um einen Raum oder zwei Räume (n=24). Lediglich fünf Einrichtungen hatten keine eigenen Gruppenräume und zwei haben hierzu keine Angaben gemacht.

### Anzahl der Gruppenräume

Angaben in absoluten Zahlen, N=40

Anzahl SHK



Grafik 6: Wie viele Gruppenräume stehen Ihnen zur Verfügung?

Neben den Angaben zu den eigenen Gruppenräumen haben wir die Einrichtungen in einer offenen Fragestellung gebeten, die räumliche Situation für Selbsthilfegruppen in ihrem Landkreis einzuschätzen: Fast die Hälfte der Befragten (n=19) bewertete die Situation als sehr gut bis gut, elf als mittelmäßig und sieben als eher schlecht. Von fünf Einrichtungen, denen keine eigenen Gruppenräume zur Verfügung standen, schätzte lediglich eine die Situation in ihrem Landkreis als eher schlecht ein. Drei Selbsthilfe-Kontaktstellen haben hierzu keine Angaben gemacht.

## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:<sup>26</sup>

„Sehr gute räumliche Situation, zeitlich flexibel. Räume lassen sich auch an Wochenenden reservieren, oftmals jedoch nicht ganz kostenlos.“

„Mittelmäßig – oft zu hohe Mieten.“

„Insgesamt gut, aber zu wenig barrierefreie Räume.“

„Schwierig, da kostengünstige und adäquate Gruppenräume kaum zur Verfügung stehen.“

„Alteingesessene Selbsthilfegruppen haben Gruppenräume. Für neue Gruppen ist es eher schwierig, Räume außerhalb der Kreisstadt zu finden.“

### Sprechzeiten

Die Selbsthilfe-Kontaktstellen (inklusive ihrer Außenstellen) haben 2019 im Durchschnitt eine Sprechzeit von 17,25 Wochenstunden (arithmetischer Mittelwert: n=38)<sup>27</sup> angeboten. Die höchste Stundenzahl lag hier bei 40 und die niedrigste bei sechs Stunden pro Woche.

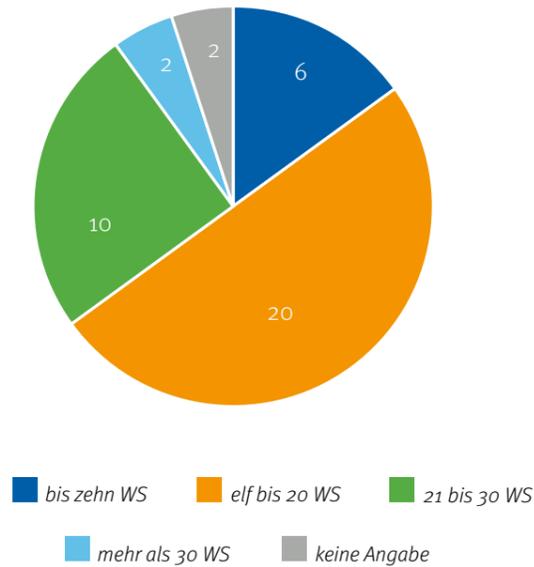
Ein Sprechzeitangebot unter dem allgemeinen Durchschnitt ging dabei nicht unbedingt mit einer geringeren Stundenzahl der Fachkräfte einher, wie ein Blick in die Daten gezeigt hat: Die Selbsthilfe-Kontaktstellen, die weniger als 17,25 Stunden Sprechzeit pro Woche angeboten haben, haben einen Median von 36,75 Fachkräftestunden pro Woche. Der Median der Sprechzeiten für alle befragten Selbsthilfe-Kontaktstellen lag bei 38,25 Fachkräftestunden pro Woche (s. S. 46).

<sup>26</sup> Die Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen wurden in Sprache und Rechtschreibung angepasst und korrigiert.

<sup>27</sup> Median: n=15.

### Sprechzeiten (inkl. Außenstellen)

Angaben in Wochenstunden (WS), N=40



Grafik 7: Wie viele Wochenstunden umfasst Ihre Sprechzeit (inkl. der Außenstellen)?

In den Empfehlungen der DAG SHG gibt es keine Vorgabe zur Stundenzahl der zu leistenden Sprechzeiten. Allerdings regt der Fachverband an, die Sprechzeiten an mindestens drei Werktagen in der Woche mit mindestens einem Nachmittags- oder Abendtermin anzubieten (vgl. DAG 2015: 7). Die Daten aus der Umfrage haben hierüber keinen Aufschluss gegeben. Allerdings konnten wir hierfür Angaben aus dem Verzeichnis der Selbsthilfe-Kontaktstellen von 2019 (vgl. Selbsthilfe-Büro Niedersachsen 2019) heranziehen: So zeigten diese Daten, dass die **Einrichtungen aus unserer Umfrage durchschnittlich an knapp vier Werktagen (arithmetischer Mittelwert; n=3,68)<sup>28</sup> Sprechzeiten angeboten haben, die meisten Einrichtungen – bis auf drei – auch Nachmittags- und Abendtermine.** Die DAG SHG-Standards für Sprechzeiten wurden somit von einem Großteil der Selbsthilfe-Kontaktstellen erfüllt.

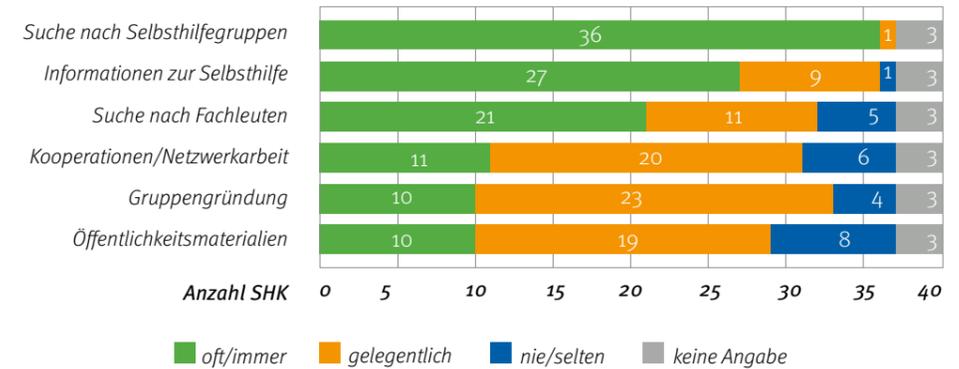
<sup>28</sup> Median: n=4.

### 3.2.2 Unterstützungs-, Beratungs- und Netzwerkarbeit – Allgemeine Anfragen und Anliegen

Interessierte, Betroffene und Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen haben sich bei fast allen Einrichtungen oft bzw. immer auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe (n=36) an die Selbsthilfe-Kontaktstellen gewendet. Aber auch Informationen zur Selbsthilfe (oft/immer: n=27) und die Suche nach Fachleuten (oft/immer: n=21), zum Beispiel aus der psychosozialen Beratung, Suchtberatung etc., spielten eine wichtige Rolle. Kooperations- und Netzwerkarbeit, Gruppengründungen und Öffentlichkeitsmaterialien wurden 2019 hingegen eher gelegentlich angefragt.

#### Anliegen von Interessierten, Betroffenen und Fachleuten

Angaben in absoluten Zahlen, Mehrfachnennung, N=40

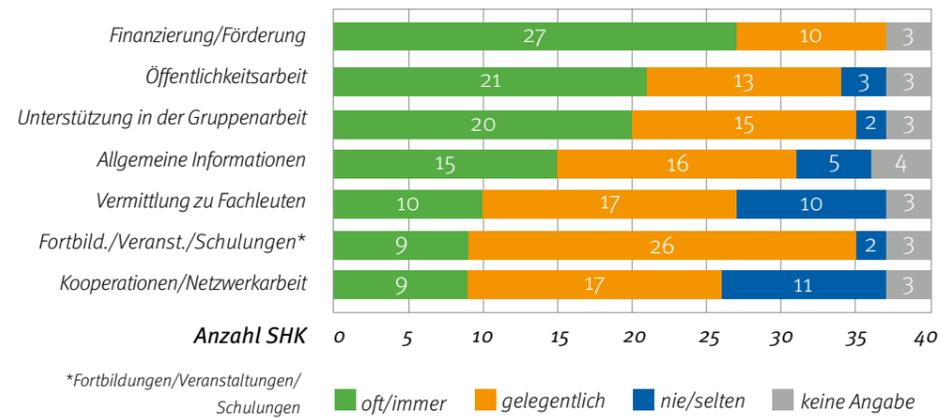


Grafik 8: Mit welchen Anliegen wenden sich Interessierte, Betroffene (KEINE Selbsthilfegruppen) und Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen an Sie?

Die Auswertung der Umfrage hat gezeigt, **dass die Vermittlung in Selbsthilfegruppen eine der zentralen Aufgaben der Selbsthilfe-Kontaktstellen war** – mit etwas Abstand folgte dann die Informationsweitergabe rund um das Thema Selbsthilfe. Aber auch die Vermittlung in andere Facheinrichtungen spielte 2019 eine zentrale Rolle: Die Beratungsstellen hatten somit eine eindeutige Clearingfunktion und waren für Interessierte und Betroffene Wegweiserinnen vor Ort – auch über die Selbsthilfestrukturen hinaus. Bei Selbsthilfegruppen sah es etwas anders aus: Diese wandten sich oftmals mit anderen Anliegen als Interessierte, Betroffene und Fachleute an eine Selbsthilfe-Kontaktstelle.

### Anliegen von Selbsthilfegruppen

Angaben in absoluten Zahlen, Mehrfachnennung, N=40



Grafik 9: Mit welchen Anliegen wenden sich Selbsthilfegruppen an Sie?

Selbsthilfegruppen kontaktierten die Einrichtungen am häufigsten mit Fragen zur Finanzierung (oft/immer: n=27), zur Öffentlichkeitsarbeit (oft/immer: n=21) und zur Unterstützung in der Gruppenarbeit (oft/immer: n=20).

Fortbildungen und Veranstaltungen (gelegentlich: n=26), Kooperationen und Netzwerkarbeit (gelegentlich: n=17) und die Vermittlung zu Fachleuten (gelegentlich: n=17) wurden hingegen nur ab und zu angefragt.

Die Selbsthilfegruppen benötigten – im Gegensatz zu den Interessierten, Betroffenen und Fachleuten – vor allem praktische Unterstützung in ihrem ehrenamtlichen Engagement. Weitere Ergebnisse aus der Umfrage haben gezeigt, dass es sich bei den Anliegen zur Förderung unter anderem um bürokratische und formale Aspekte handelte, bei denen die Einrichtungen unterstützen sollten. Neben der Förderung stand auch die Öffentlichkeitsarbeit im Fokus: Bei dieser können die Beratungsstellen den Gruppen grundsätzlich viele praktische Tipps geben. Zudem unterstützen sie die Gruppen auch regelmäßig mit einem Veranstaltungs- und Fortbildungsprogramm zum entsprechenden Thema. Die Unterstützung der Gruppenarbeit – unter den Anliegen an dritter Stelle – hat sich als wichtiger Arbeitsschwerpunkt in der Selbsthilfe-Unterstützung herausgestellt: Hierunter fällt zum Beispiel die Hilfe im Umgang mit sozialen Konflikten, beim Zusammenhalt innerhalb der Selbsthilfegruppe und bei der Gruppendynamik.

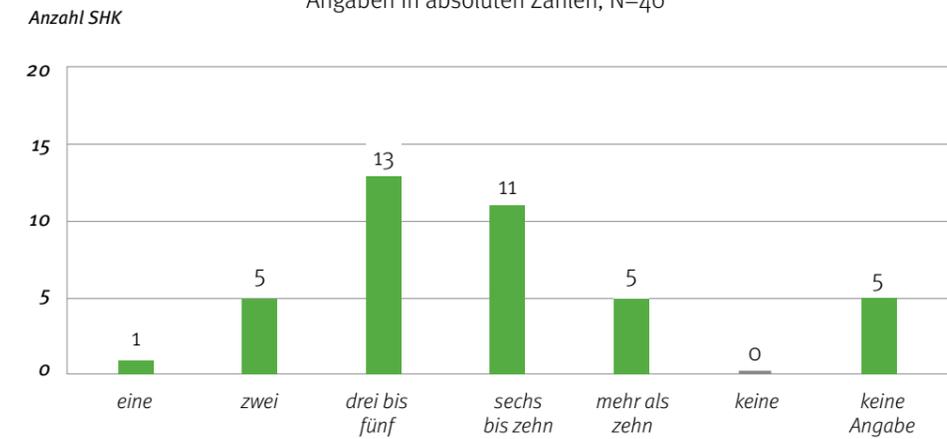
### 3.2.3 Selbsthilfegruppen vor Ort

#### Gruppengründungen

Nicht jede Selbsthilfe-Kontaktstelle in Niedersachsen führt eine Statistik über Gruppengründungen im eigenen Landkreis. Aus diesem Grund haben wir bei der Befragung die Einrichtungen gebeten, diesbezüglich eine Einschätzung zu geben. Im Jahr 2019 haben insgesamt 222 Gruppengründungen (n=35) stattgefunden.<sup>29</sup>

#### Gruppengründungen 2019

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 10: Wie viele Gruppenneugründungen haben in Ihrem Landkreis stattgefunden? (Offene Fragestellung)

Die meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben drei bis fünf Gruppengründungen für ihren Landkreis an. Lediglich eine Einrichtung hat nur eine Gruppengründung registriert. Die maximale Anzahl an Neugründungen in einem Landkreis umfasste 29. **Der Median lag bei fünf Neugründungen pro Landkreis.**

**Am häufigsten fanden Gruppengründungen zum Thema psychische Erkrankungen und Probleme (inkl. Angehörigengruppen) statt.**<sup>30</sup> Danach folgten Themen wie chronische Erkrankungen, soziale Themen, Sucht sowie körperliche und geistige Beeinträchtigungen.

#### Gruppenauflösungen

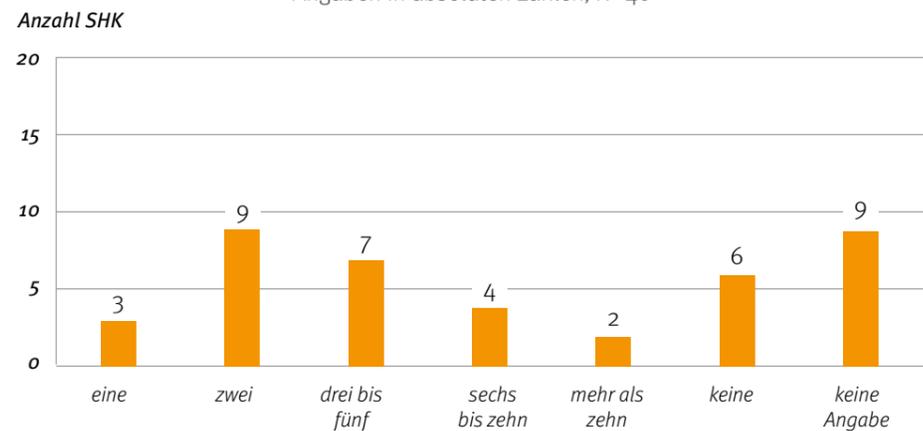
Ähnlich wie bei den Gruppengründungen führt nicht jede Selbsthilfe-Kontaktstelle eine Statistik zu den Gruppenauflösungen in ihrem Landkreis. Aus diesem Grund haben wir die Einrichtungen um eine Einschätzung der Anzahl der Gruppenauflösungen für das Jahr 2019 gebeten.

<sup>29</sup> Im Vergleich: Eine Umfrage der Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON) hat für das Jahr 2018 374 Gruppengründungen in NRW ermittelt (vgl. KOSKON 2019: 32). 43 Standorte der Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW hatten sich an der Umfrage beteiligt. Die Einwohner\*innenzahl des Bundeslandes ist mehr als doppelt so groß wie in Niedersachsen.

<sup>30</sup> Offene Fragestellung: Bitte nennen Sie die Themenbereiche, zu denen sich am häufigsten Gruppen gegründet haben.

### Gruppenauflösungen 2019

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 11: Wie viele Gruppen haben sich aufgelöst?

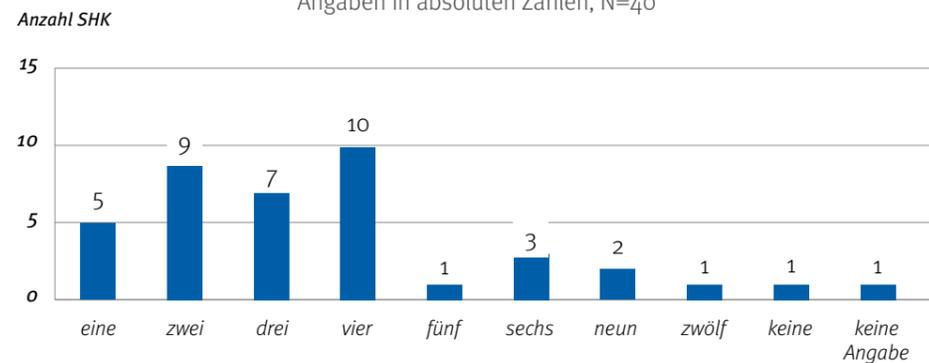
Insgesamt haben sich 119 (n=31) Gruppen aufgelöst. In sechs Selbsthilfe-Kontaktstellen hat es gar keine Auflösung gegeben. **Der Median lag bei zwei Gruppenauflösungen pro Landkreis bzw. Region<sup>31</sup>.**

### Gesamttreffen

Gesamttreffen sind wichtige Veranstaltungen für den Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen untereinander. Zudem werden Gesamttreffen auch dafür genutzt, mit interessierten Gästen und Expert\*innen relevante Themen zu vertiefen.

### Gesamttreffen

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 12: Wie viele Gesamttreffen haben stattgefunden?

Bis auf eine Einrichtung haben die Beratungs- und Kontaktstellen Gesamttreffen durchgeführt (n=39). Der arithmetische Mittelwert lag hier bei 3,5 Gesamttreffen pro Einrichtung<sup>32</sup>.

<sup>31</sup> Arithmetischer Mittelwert: n=2,8.

<sup>32</sup> Median: n=3.

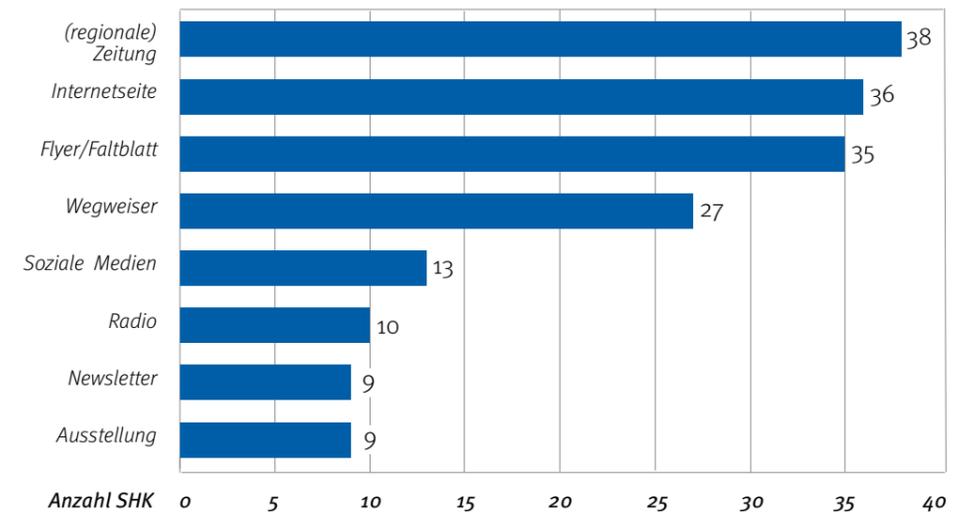
### 3.2.4 Aufgaben der Selbsthilfe-Kontaktstellen

#### Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiges Arbeitsfeld für Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich. Neben der eigenen Öffentlichkeitsarbeit unterstützen die Einrichtungen Selbsthilfegruppen dabei, Bürger\*innen, Politik und Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens über die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu informieren und aufzuklären. Zudem ist die Öffentlichkeitsarbeit ein wichtiges Instrument, um Kooperationspartner\*innen zu finden sowie Netzwerke auf- und auszubauen.

#### Medien für Öffentlichkeitsarbeit

Mehrfachnennung, N=40



Grafik 13: Welche Medien nutzt Ihre Selbsthilfe-Kontaktstelle für die Öffentlichkeitsarbeit/Außenwirkung?

#### Das meistgenutzte Medium für die Außenwirkung waren die (regionalen) Zeitungen.

Fast jede Selbsthilfe-Kontaktstelle (n=38) hat auf dieses klassische Öffentlichkeitsmedium zurückgegriffen. Danach waren es die Internetseite (n=36) und der Flyer (n=35), die von vielen genutzt wurden. Ein weiteres oft verwendetes Medium war auch der Wegweiser (n=27) – ein Verzeichnis der regionalen Selbsthilfegruppen und -organisationen.

Soziale Medien wurden nur von knapp einem Drittel der Selbsthilfe-Kontaktstellen (n=13) genutzt. Dieser eher niedrige Wert könnte auf folgende Gründe zurückzuführen sein: Zum einen war in mehreren Einrichtungen die technische Ausstattung bis zum Jahr 2019 nicht auf dem neuesten Stand (zur technischen Ausstattung während der Pandemie, s. S. 65). Zum anderen bedürfen Soziale Medien, wie zum Beispiel Facebook und Instagram, grundsätzlich eines nicht zu vernachlässigenden wöchentlichen Arbeitsaufwandes. Wie die Ergebnisse zur personellen Ausstattung der Einrichtungen jedoch gezeigt haben, arbeiteten 2019 mehr als die Hälfte der Selbsthilfe-Kontaktstellen mit unzureichenden Personalstunden.

Auch Vorgaben seitens der Träger\*innen, wie zum Beispiel datenschutzrechtliche Gründe, können bei einigen Selbsthilfe-Kontaktstellen dazu führen, dass Soziale Medien nicht genutzt werden dürfen. Zudem kann die Auseinandersetzung seitens der Fachkräfte mit neuen und für einige unbekanntem Medien eine Hemmschwelle für die Nutzung dieser darstellen. Zu guter Letzt besteht die Möglichkeit, dass Selbsthilfe-Kontaktstellen das Thema bewusst nicht bedienen, da sie keine Nachfrage in dem Bereich sehen bzw. wahrnehmen.

Weitere Medien für Öffentlichkeitsarbeit wie Radio (n=10), Newsletter (n=9) und Ausstellungen (n=9) spielten zum damaligen Zeitpunkt lediglich für knapp ein Viertel der Einrichtungen eine Rolle.

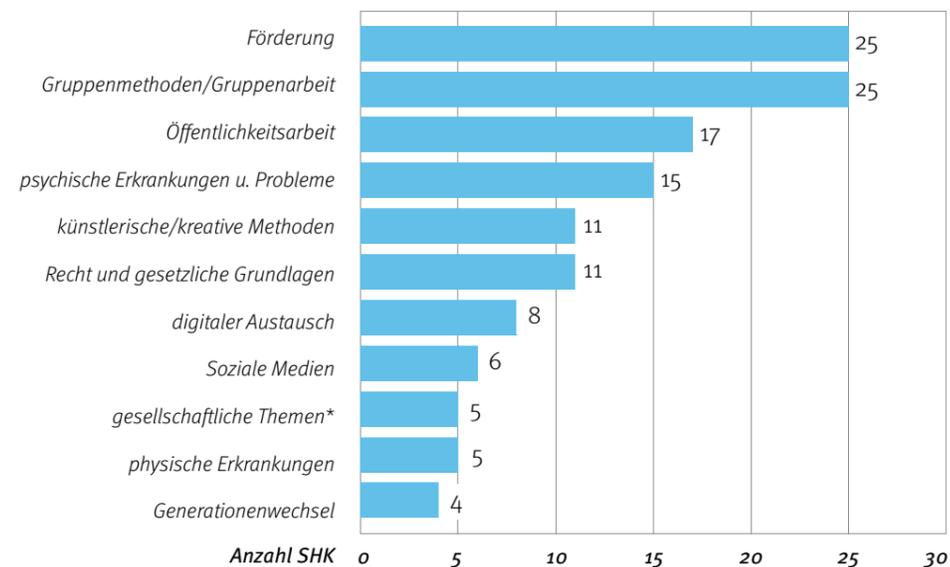
In einer zusätzlichen, offenen Antwortmöglichkeit gaben vier Selbsthilfe-Kontaktstellen den Selbsthilfetag (s. Grafik 14) und drei Einrichtungen Filme als wichtige Medien für die Außenwirkung an.

### Veranstaltungen, Fortbildungen und Schulungen

Das Angebot von Veranstaltungen, Fortbildungen und Schulungen ist ein wichtiger Aufgabenbereich der Selbsthilfe-Kontaktstellen. Wie wir in der Auswertung der Befragung festgestellt haben, boten die befragten Einrichtungen Veranstaltungen, Fortbildungen und Schulungen für Selbsthilfegruppen vor allem zu den Themen Selbsthilfeförderung, Gruppenarbeit und Öffentlichkeitsarbeit an – dieselben Themen gehörten ebenfalls zu den häufigsten Anliegen unter den Selbsthilfegruppen (s. S. 52). Veranstaltungen zu psychischen Erkrankungen wurden von etwas mehr als einem Drittel der Einrichtungen geplant und umgesetzt.

### Veranstaltungen, Fortbildungen und Schulungen speziell für Selbsthilfegruppen

Mehrfachnennung, N=40



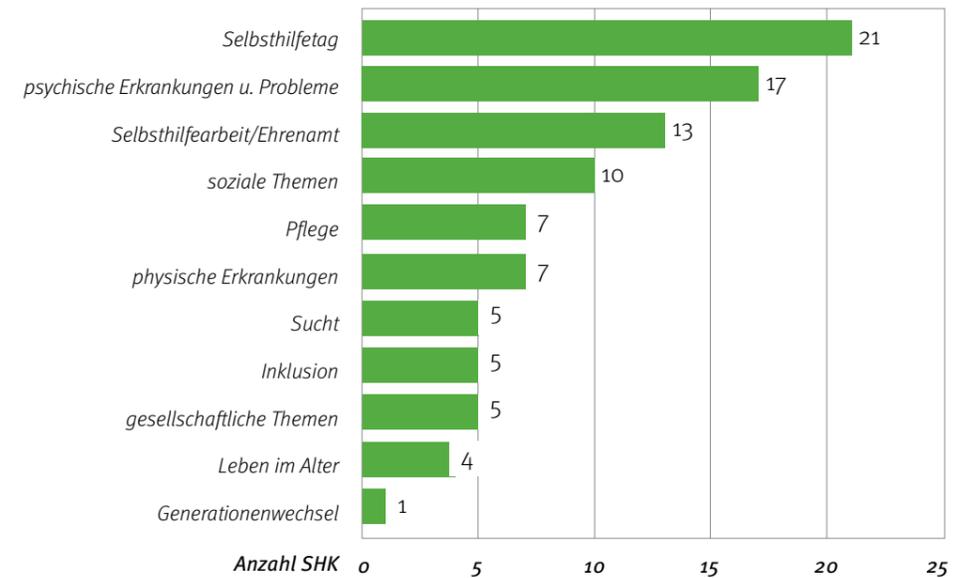
\* z. B. demografischer Wandel, Migration, Junge Selbsthilfe etc.

Grafik 14: Zu welchen Themen haben Sie Veranstaltungen, Schulungen und Fortbildungen für Selbsthilfegruppen angeboten?

**Das Veranstaltungsspektrum speziell für Selbsthilfegruppen zeigte 2019 eine große Themenvielfalt.** Eine ähnliche Vielfalt wurde auch bei den Ergebnissen zu Veranstaltungsthemen für Interessierte, Betroffene, Selbsthilfegruppen und Fachleute noch einmal sehr deutlich:

### Veranstaltungsthemen für die Allgemeinheit

Mehrfachnennung, N=40



Grafik 15: Zu welchen Themen haben Sie Veranstaltungen für Selbsthilfegruppen, Interessierte, Betroffene und Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen angeboten?

Ein „Klassiker“ und wichtiges Event für die Selbsthilfe-Unterstützung ist der Selbsthilfetag. Viele Einrichtungen bieten diesen schon seit Jahrzehnten in ihren Landkreisen an. Die Veranstaltung ermöglicht es den Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie den örtlichen Selbsthilfegruppen und -organisationen, ihre Arbeit und ihr ehrenamtliches Engagement – meistens an einem zentralen Ort – vorzustellen. Mehr als die Hälfte der Einrichtungen (n=21) haben 2019 einen Selbsthilfetag ausgerichtet. Da die meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen diese Veranstaltung jedoch nur alle zwei Jahre anbieten, wurden einige Selbsthilfetage im Rahmen unserer Umfrage nicht erfasst.

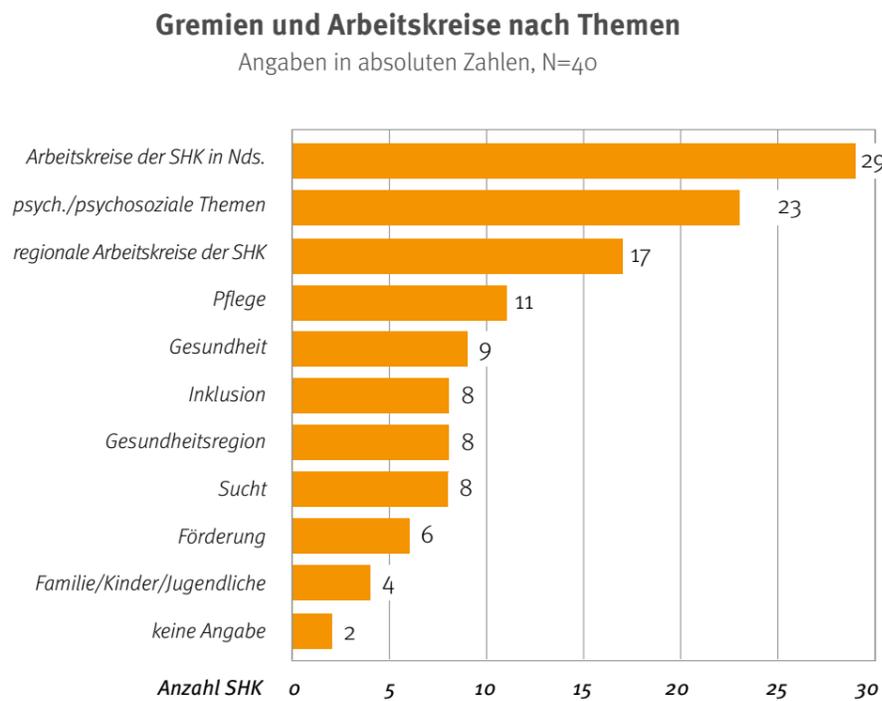
17 Selbsthilfe-Kontaktstellen haben Veranstaltungen zu psychischen Erkrankungen und Problemen angeboten. Aber auch soziale Themen (n=10), Pflege (n=7), physische Erkrankungen (n=7) und weitere Themen spielten eine Rolle in der Veranstaltungsplanung der Einrichtungen.

Wie bei den Veranstaltungsthemen für Selbsthilfegruppen waren auch die **Veranstaltungsthemen für ALLE sehr facettenreich und gingen weit über die klassischen Gesundheitsthemen hinaus.** Neben dem Event Selbsthilfetag stach besonders das Thema psychische Erkrankungen und Probleme heraus. Fast die Hälfte aller Einrichtungen hat hierzu etwas angeboten. Die thematische Relevanz psychischer Erkrankungen und Probleme für den Selbsthilfebereich hat sich bereits bei den Gruppengründungen im Jahr 2019 gezeigt:

Die meisten Neugründungen fanden genau zu diesem Thema statt (s. S. 53). Auch an anderer Stelle der Umfrage deuteten die Ergebnisse auf eine große Relevanz psychischer und psychosozialer Themen für die Selbsthilfe-Unterstützung hin (Gremienaktivitäten, s. S. 58/59, Themen 2019, s. S. 60).

### Gremien und Aktivitäten

Die meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen waren in einer Vielzahl von Gremien und fachlichen Arbeitskreisen aktiv. Grafik 16 bildet die am häufigsten aufgeführten Themenbereiche ab.<sup>33</sup>



Grafik 16: In welchen Gremien und Arbeitskreisen ist Ihre Selbsthilfe-Kontaktstelle aktiv? (Offene Fragestellung)

29 Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben an, mindestens in einem Arbeitskreis der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen aktiv gewesen zu sein. Da die Angaben der Befragten diesbezüglich nicht immer eindeutig zugeordnet werden konnten, umfasst diese Kategorie sowohl den Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (d. h. Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe-Kontaktstellen) als auch den Arbeitskreis Selbsthilfe des Paritätischen Niedersachsen. Regionale Arbeitskreise der Selbsthilfe-Kontaktstellen wurden von 17 Einrichtungen genannt. Gemäß den Fördervoraussetzungen für Selbsthilfe-Kontaktstellen durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV-Leitfaden zur Selbsthilfeförderung) müssen die Selbsthilfe-Kontaktstellen in einer Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe-Kontaktstellen mitarbeiten (in Niedersachsen somit mit dem Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich) und mit landesweit

<sup>33</sup> Da es sich um eine offene Fragestellung handelte, haben wir – soweit möglich – nach Themen kategorisiert. Einige Gremien konnten anhand des Titels oder aufgrund der Verwendung von Abkürzungen keinem konkreten Thema zugeordnet werden, diese finden sich auch nicht in der Grafik wieder. Viele der aufgeführten Arbeitskreise und Gremien umfassten mehrere Themenbereiche. In diesen Fällen wurden entsprechende Gremien nur einer Kategorie zugeordnet.

ausgerichteten Selbsthilfe-Kontaktstellen (in Niedersachsen mit dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen) kooperieren (vgl. GKV-Leitfaden: 19). Aus diesem Grund haben wir uns gefragt, warum ein Viertel der befragten Einrichtungen in der offenen Fragestellung den Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich (oder den Arbeitskreis Selbsthilfe des Paritätischen) nicht aufgeführt hat. Da es sich um eine offene Fragestellung handelte, liegt die Vermutung nahe, dass die Landesarbeitsgemeinschaft schlichtweg vergessen wurde und die Zusammenarbeit mit anderen Facheinrichtungen bei der Beantwortung mehr im Fokus stand.

Mehr als die Hälfte der Befragten (n=23) waren mindestens in einem Arbeitskreis engagiert, der sich mit einem psychischen oder psychosozialen Thema auseinandersetzt, zum Beispiel „AG Bündnis gegen Depression Süd-Niedersachsen“, „AK Gemeindepsychiatrie“ und „AK emotionale Gesundheit“. Pflege, Gesundheit (allgemein), Gesundheitsregion, Sucht, Inklusion und Förderung waren weitere Themenbereiche, in denen sich Einrichtungen im Rahmen eines Gremiums engagierten.

Nach Initiator\*innen der Gremien und entsprechenden Kooperationspartner\*innen haben wir nicht explizit gefragt. Anhand einiger Arbeitskreistitel ließen sich allerdings Rückschlüsse auf die Koordinator\*innen oder Ausrichter\*innen der Gremien schließen: Hierzu gehörten zum Beispiel andere Selbsthilfe-Kontaktstellen, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, der\*die Träger\*in, die Stadt und/oder die Kommune, die Gesundheitsregion, (psychiatrische) Kliniken, das Bündnis gegen Depressionen und der Sozialpsychiatrische Verbund.

Die Selbsthilfe-Kontaktstellen wurden ebenfalls nach Aktivitäten in Bereichen, die über die klassische Unterstützungsarbeit hinausgehen, gefragt.<sup>34</sup> Dabei kam es zu Doppelungen mit den Antworten aus der vorherigen Fragestellung. So tauchten auch bei dieser Frage (psychiatrische) Kliniken, Gesundheitsregionen und Stadt/Kommune auf. Aber auch Universitäten/Fachhochschulen, Bildungseinrichtungen, Freiwilligenzentren, Versorgungs- und Hilfeinrichtungen u. v. m. wurden als Kooperationspartner\*innen angegeben. Als konkrete Beispiele führten die Befragten unter anderem die unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), das Projekt In-Gang-Setzer<sup>35</sup>, das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gemeinwesen<sup>36</sup>, Trauernetzwerke, Netzwerke zur Bürgermitwirkung und Runder Tisch Gesundheit auf.

Bei der Auswertung der Fragestellungen zu den Gremien, Arbeitskreisen sowie weiteren Aktivitäten wurde sehr deutlich, wie facettenreich und vielfältig die Arbeit der Einrichtungen im Jahr 2019 gewesen ist und wie weit ihre Netzwerkstrukturen reichten. **Der gegenseitige (fachliche) Austausch und die Qualitätssicherung unter den Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie die Vernetzung im Bereich psychischer und psychosozialer Themen hatten einen besonders hohen Stellenwert.** Die Ergebnisse haben auch gezeigt, dass die Zusammenarbeit mit Politik, Bildungsträger\*innen, Kliniken und Einrichtungen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen einen großen Raum in der Selbsthilfearbeit eingenommen hat.

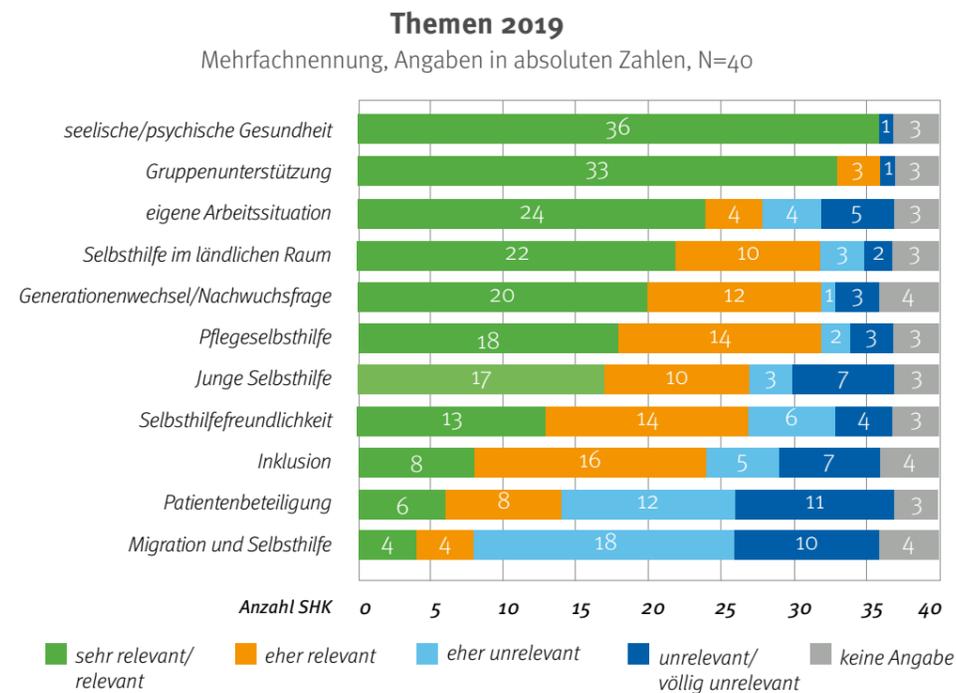
<sup>34</sup> Offene Fragestellung: In welchen Bereichen – die über die klassische Unterstützungsarbeit hinausgehen – sind Sie aktiv bzw. engagieren Sie sich?

<sup>35</sup> In-Gang-Setzer ist ein methodisches Konzept, bei dem sich freiwillig Engagierte der Selbsthilfe-Kontaktstellen, neue und aktive Selbsthilfegruppen beim Start und in bestimmten Phasen unterstützend begleiten. Sie geben Impulse für die Gestaltung der Gruppentreffen, ohne sich in den inhaltlichen Austausch der Gruppe einzumischen. Mehr Informationen hierzu unter <https://www.paritaet-nrw.org/soziale-arbeit/projekte/in-gang-setzer/>.

<sup>36</sup> In dem Netzwerk schließen sich Gesundheitseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Kontaktstellen vor Ort zusammen. Mehr Informationen hierzu unter <https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/>.

### 3.2.5 Themen 2019

Wie vielfältig und querschnittsorientiert die Einrichtungen gearbeitet haben, zeigten – neben den Ergebnissen zu Anliegen und Aufgaben wie Veranstaltungen und Gremienarbeit – auch die relevanten Themen 2019.



Grafik 17: Bitte geben Sie an, wie relevant die aufgelisteten Themen für Ihre Arbeit waren.

**Das Thema seelische/psychische Gesundheit lag 2019 dabei ganz vorne: Für 36 der befragten Selbsthilfe-Kontaktstellen war dieses Thema sehr relevant** oder zumindest relevant. Dabei können hier sowohl soziale Probleme als auch psychische Themen und Erkrankungen eine Rolle gespielt haben – beides hat Auswirkungen auf die seelische Gesundheit. Auch an anderer Stelle unserer Umfrage hat sich gezeigt, wie aktuell und relevant psychosoziale Themen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe gewesen sind, zum Beispiel bei den Gruppengründungen, Veranstaltungen, Fortbildungen und Schulungen sowie bei der Gremienarbeit (s. S. 59).

An zweiter Stelle nannten die Einrichtungen die Gruppenunterstützung (sehr relevant/relevant: n=33) als wichtiges Thema. Ein Grund für die große Bedeutsamkeit könnte in der umfangreichen Unterstützung von Gruppen zum Thema psychische Erkrankungen und Probleme sowie Pflege liegen. Diese benötigen – gegenüber anderen Selbsthilfegruppen – in der Anfangsphase oftmals eine intensivere und manchmal auch längere Begleitung. Aber auch andere Gründe, wie zum Beispiel Förderung, Raumsuche und Gruppenprozesse (z. B. Konflikte, Generationenwechsel), könnten die Gruppenunterstützung 2019 zu einem relevanten Arbeitsthema gemacht haben.

Die eigene Arbeitssituation stand 2019 für die Selbsthilfe-Kontaktstellen immerhin an dritter Stelle. Mehr als die Hälfte (n=24) schätzten diese als sehr relevant bzw. relevant ein.

Lediglich neun Einrichtungen empfanden diese als eher unrelevant bis völlig unrelevant. Warum die eigene Arbeitssituation für die Befragten derart im Vordergrund stand, kann an dieser Stelle nur vermutet werden. Ein Grund könnte in der Förderstruktur der Selbsthilfe-Kontaktstellen liegen: Ein Großteil der externen Fördergelder kommt von den Krankenkassen und auch vom Land. Die öffentlichen Fördermittel müssen jährlich beantragt werden. Dieser Prozess dauert lange und es kommt zu Wartezeiten. Viele Einrichtungen müssen somit zu Jahresbeginn – wegen vorerst fehlender Gelder – improvisieren und kreativ werden. Dieser Vorgang erschwert eine verlässliche Jahresplanung. Aufgrund der Fördersituation sind einige Stellen in den Einrichtungen nur befristet besetzt, zum Beispiel im Bereich der Jungen Selbsthilfe. Ein weiterer Grund für den Schwerpunkt auf die eigene Arbeitssituation könnte auch im Generationenwechsel innerhalb der Selbsthilfe-Unterstützung zu finden sein: Die Gründer\*innengeneration sowie weitere langjährige erfahrene Fachkräfte verabschieden sich in den Ruhestand. Qualifizierte neue Fachkräfte müssen erst gesucht und eingearbeitet werden – dieses gestaltet sich gerade im ländlichen Raum zunehmend herausfordernd. Zu guter Letzt könnten auch interne Prozesse, wie die Teamarbeit und -struktur sowie die Träger\*innenstrukturen, dazu beitragen, dass die eigene Arbeitssituation im Fokus steht.

Weitere sehr relevante bzw. relevante Themen für die Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen waren zum Beispiel auch Selbsthilfe im ländlichen Raum (n=22), Generationenwechsel (n=20), Pflegeselbsthilfe (n=18) und Junge Selbsthilfe (n=17). Migration und Selbsthilfe spielte hingegen in den meisten Einrichtungen keine wesentliche Rolle (eher unrelevant: n=18, unrelevant/völlig unrelevant: n=10).

In einer offenen Fragestellung nach weiteren Themen für 2019 wurde von einigen Einrichtungen noch die Öffentlichkeitsarbeit aufgeführt.<sup>37</sup>

Wie schon bei den Veranstaltungen, den Arbeitskreisen, Gremien und Aktivitäten wurde auch bei den Themen 2019 das große Arbeits- und Themenspektrum, das die Selbsthilfe-Kontaktstellen abdecken, deutlich sichtbar. Vor allem das Thema seelische/psychische Gesundheit hat fast alle Selbsthilfe-Kontaktstellen im Jahr 2019 intensiv beschäftigt.

### 3.2.6 Bedarfe und Wünsche

#### Bedarfe

Die Einrichtungen wurden gefragt, ob es von ihrer Seite zusätzliche oder verstärkte Bedarfe nach Unterstützung ihrer Kontaktstellenarbeit vor Ort gäbe.<sup>38</sup> Fast die Hälfte der Befragten (n=19) hat die Frage nach zusätzlichen Bedarfen verneint. Vier Einrichtungen wünschten sich **einen noch intensiveren Austausch und einen größeren Fokus auf die Qualitätssicherung unter den Selbsthilfe-Kontaktstellen**. Drei Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben einen verstärkten Bedarf bei der personellen Ausstattung – vor allem bei der Förderung dieser – an. Auch im Bereich der Pflegeselbsthilfe bei der „Richtlinie über die Gewährung zur Förderung der Selbsthilfe nach § 45 d SGB XI“ wünschten sich drei Einrichtungen mehr Unterstützung. Weitere Bedarfe waren noch Fortbildungen für Mitarbeiter\*innen, zusätzliche Gruppenräume, Unterstützung bei der Digitalisierung u. v. m.

<sup>37</sup> Es wurden auch noch weitere einzelne Themen aufgeführt, die an dieser Stelle aber nicht weiter vorgestellt werden.

<sup>38</sup> Es handelte sich um eine offene Fragestellung.

### Wünsche

Am Ende der Befragung haben wir die Selbsthilfe-Kontaktstellen nach Wünschen und Visionen für die Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen gefragt.<sup>39</sup> Für mehr als die Hälfte der Befragten (n=23) spielte das Thema Förderung eine wichtige Rolle: So wünschten sich die Einrichtungen **mehr Beständigkeit in der Finanzierung und eine größere Planungssicherheit**. Auch der Wunsch nach mehr Entbürokratisierung bei der Antragsstellung wurde mehrmals geäußert.

Eine trägerübergreifende landesweite Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie das Anliegen nach mehr „Sichtbarkeit der Selbsthilfe“ als wichtiger Bestandteil der Zivilgesellschaft standen ebenfalls auf der Wunschliste einiger Unterstützungseinrichtungen.

## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:

*„Ich wünsche mir, dass die Selbsthilfearbeit weiter in den Fokus von Politik und Gesellschaft gerückt wird. Es soll sichtbarer werden, was die Selbsthilfe für die Gesellschaft leistet.“*

*„Ich wünsche mir Selbsthilfevertretung auf politischer, medizinischer und gesundheitlicher Ebene. Die Wichtigkeit dieses Bereiches für Gesundheitswesen und Gesellschaft sollte verdeutlicht werden.“*

*„Ich wünsche mir einen höheren Bekanntheitsgrad für die vielen Möglichkeiten, die die Selbsthilfe bietet – weg von dem Klischee, ‚wir sitzen im Kreis und bedauern uns‘.“*

### 3.2.7 Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen: Ein Fazit

Die Infrastruktur der Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen hat sich in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. Gab es 1986 lediglich 15 Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen, hat sich mittlerweile ein flächendeckendes Netz von 44 Einrichtungen entwickelt: So gibt es aktuell in jedem Landkreis und in jeder kreisfreien Stadt eine Selbsthilfe-Kontaktstelle. Nicht nur die Anzahl der Einrichtungen hat sich vergrößert, sondern auch die Vielzahl der Träger\*innen.

**Die personelle Ausstattung der niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen zeigt Lücken.** Die Einrichtungen beschäftigen gut qualifiziertes Personal, allerdings zeigt die Umfrage einen Mangel in der Personalausstattung. Wie ein Vergleich mit den Standards der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) deutlich macht, ist der Personalschlüssel in vielen Einrichtungen unzureichend – sowohl bei den pädagogischen Fachkräften als auch bei den Verwaltungskräften.

<sup>39</sup> Es handelte sich um eine offene Fragestellung.

**Die niedersächsischen Kontakt- und Beratungsstellen sind Clearingstellen und Wegweiserinnen in ihrem Landkreis.** Die befragten Einrichtungen sind Fachinstitutionen für den gesundheitlichen, psychischen und sozialen Selbsthilfebereich. Viele Interessierte, Betroffene und Fachleute wenden sich auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe an die Selbsthilfe-Kontaktstellen, was für den Bekanntheitsgrad dieser vor Ort spricht. Die Umfrageergebnisse zeigen aber auch sehr deutlich: Die befragten Einrichtungen sind mehr als nur Fachstellen für den Selbsthilfebereich. Sie sind Querschnittseinrichtungen und Anlaufstellen vor Ort. So arbeiten und informieren sie themen- und indikationsübergreifend und vermitteln auch in andere professionelle Beratungs- und Hilfeangebote.

*„Es ist keine Besonderheit der Selbsthilfeunterstützer/innen im Feld der sozialen Arbeit, dass sie multifunktionale Aufgaben haben und dafür unterschiedlichste fachliche Kenntnisse und Fertigkeiten benötigen. Selbsthilfeunterstützer/innen sind aber nicht Spezialistinnen und Spezialisten eines einzelnen Fachgebiets, sondern Generalistinnen und Generalisten – wohl wissend, dass die jeweiligen Spezialisten in ihren Fachgebieten kompetenter sind als sie als Unterstützer/innen der Selbsthilfe in den entsprechenden Aufgabenbereichen es je sein können oder müssen.“*  
(Hundertmark-Mayser/Thiel 2017: 98)

**Für die Selbsthilfegruppen sind die Selbsthilfe-Kontaktstellen vor allem Expertinnen für Gruppenarbeit.** Sie wissen, was eine Gruppe braucht, wie bestimmte Gruppenprozesse begleitet und Konflikte bearbeitet werden können. So verwundert es nicht, dass die Gruppen überwiegend praktische Unterstützung zu Themen, wie Förderung, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenarbeit bei den befragten Einrichtungen suchen.

**Die Selbsthilfe-Kontaktstellen sind Brückenbauerinnen und Multiplikatorinnen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe.** Ein Blick auf die Kooperationen und Vernetzungen zeigt einen querschnitts- und themenübergreifenden Arbeitsansatz in den Selbsthilfe-Kontaktstellen: Die Einrichtungen sind regional mit einer Vielzahl von Institutionen und Einrichtungen vernetzt und haben sich im kommunalen Sozial- und Gesundheitswesen etabliert. Durch diese breite Vernetzung können die Kontakt- und Beratungsstellen eine gute Basis für ein „selbsthilfefreundliches“ Klima vor Ort schaffen und die Selbsthilfe im regionalen Gesundheits-, Sozial- und auch Gemeinwesen weiter stärken.

**Die Einrichtungen sind Wegbereiterinnen in die Selbsthilfe, aber auch Wegweiserinnen im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem.** Die Bestandsanalyse der niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen zeigt sehr deutlich, dass ihre Tätigkeiten multifunktionale Aufgaben, unterschiedlichste Zielgruppen und ressortübergreifende sowie gemeinwesenorientierte Kooperationen umfassen.

### Zukunftsaufgabe: Bestand schützen und ausbauen

Niedersachsen verfügt über ein gut abgedecktes Netz an Unterstützungseinrichtungen für den Selbsthilfebereich. Dieses war nicht immer so und musste über Jahrzehnte auf- und ausgebaut werden.

Die Bedarfe und Wünsche der befragten Einrichtungen zeigen jedoch auf, dass die derzeitige Fördersituation für die Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen zu viele Unsicherheiten mit sich bringt. Trotz der guten Entwicklungen in diesem Bereich im Laufe der letzten Jahrzehnte ist hier noch Luft nach oben: So gibt die Förderpraxis den Einrichtungen und Gruppen im Selbsthilfebereich nach wie vor keine langfristige Planungssicherheit. Anträge müssen jedes Jahr neu gestellt werden – was wiederum durch zunehmende bürokratische Prozesse einen erhöhten Arbeitsaufwand bedeutet und zu Lasten der fachlichen Arbeit geht. Zudem ist auch die Höhe der Fördergelder jedes Jahr aufs Neue ein Unsicherheitsfaktor und die Auszahlung dieser erfolgt oft zu spät.

## Zitate

### Zitat einer Selbsthilfe-Kontaktstelle:

„Ich wünsche mir eine langfristige und gesicherte Finanzierung der Kontaktstellen, da die unterschiedlichen Finanzierungsanträge jedes Jahr sehr viel Zeit und Kraft kosten.“

Zudem werden nicht alle Bereiche der Selbsthilfe finanziert: So gibt es zum Beispiel noch keine regelmäßige Fördermöglichkeit für Selbsthilfegruppen zu sozialen Themen.

### Zitat einer Selbsthilfe-Kontaktstelle:

„Wunsch: Förderung sozialer Selbsthilfe!“

Auch der Personalmangel – sei es aufgrund von Finanzierungsproblemen oder aufgrund eines Fachkräftemangels (gerade im ländlichen Raum) – sorgt für wenig Beständigkeit innerhalb der Einrichtungen. Die personelle Ausstattung entspricht immer noch nicht den Mindestvorgaben des Fachverbandes DAG SHG. Zu einem ähnlichen Fazit für die Selbsthilfe-Unterstützung deutschlandweit kommen auch Jutta Hundertmark-Mayser und Wolfgang Thiel. Sie schreiben in einem Artikel aus dem Jahr 2017: „Die tatsächliche Personalkapazität und Ausstattung der Einrichtungen hält vielfach nicht mit. Sie entspricht einfach nicht der Größe von Einzugsgebieten und den vielfältigen Aufgaben. Im Schnitt ist die Personaldecke sogar ausgesprochen dünn. Für viele Einrichtungen, insbesondere im ländlichen Raum, ist die Situation prekär.“ (Hundertmark-Mayser, Thiel 2017: 99)

## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:

„2019 war die Kontaktstelle in einer extremen Umbruchsituation, die Leitungsstelle war neu besetzt, nach kurzer Zeit wieder frei und in der zweiten Jahreshälfte durchgehend vakant. Auch die Stelle im Verwaltungsbereich musste neu besetzt und eingearbeitet werden. Aus diesem Grund wurden in diesem Jahr kaum inhaltliche Schwerpunkte gesetzt. Aufgrund der schwierigen personellen Situation stand das Alltagsgeschäft der Selbsthilfeunterstützungsarbeit im Vordergrund.“

„Die Akquise neuer Mitarbeiter\*innen im ländlichen Raum ist sehr schwierig.“

„Die personelle Ausstattung der Kontaktstelle muss verbessert werden, um die Versorgung der Einwohner\*innen des extrem großen Landkreises (...) gewährleisten zu können.“

„Immer mehr Verwaltungstätigkeit: Wir wünschen uns mehr finanzielle Unterstützung für eine weitere Verwaltungskraft (Verstetigung) (...)“

Um in Zukunft die Beständigkeit der Selbsthilfe-Unterstützung vor Ort gewährleisten zu können, sollte der Fachkräftemangel behoben, personelle Strukturen verstetigt und die Förderstruktur mindestens beibehalten, wenn nicht sogar ausgebaut werden – wie zum Beispiel im Bereich der sozialen Selbsthilfe. Die Mitarbeiter\*innen in den Selbsthilfe-Kontaktstellen benötigen eine langfristige – über den Zeitraum eines Jahres hinaus – und somit planbare, stabile Förderung. Ziel sollte es sein, den Einrichtungen dauerhaft einen personellen Mindeststandard gemäß den Empfehlungen der DAG SHG zu ermöglichen und die Lücken zwischen einem höheren Arbeitsaufwand und der vorhandenen personellen Ausstattung zu schließen.



### 3.3 Sonderteil: Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen

Das Coronavirus SARS-CoV-2 hat seit 2020 das Leben in Deutschland und auf der ganzen Welt beeinflusst. Auch in der Selbsthilfe waren die Veränderungen spürbar. Ein sehr großer Anteil der Menschen, die in der Selbsthilfe aktiv sind, gehört zu Risiko- oder Hochrisikogruppen. Diese Menschen mussten nicht nur mit den Einschränkungen in der Gruppenarbeit, sondern auch mit Ängsten um ihre Gesundheit, die Gesundheit ihrer Angehörigen und persönlichen Einschränkungen zurechtkommen. Zusätzlich entfiel der Halt, den die Gruppentreffen den betroffenen Menschen geben. Jede\*r musste allein zurechtkommen oder neue Wege zum Austausch in Gruppen ausprobieren und organisieren. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen standen vor der Aufgabe, ihre Aktivitäten und Tätigkeiten an die veränderten Rahmenbedingungen anzupassen.

Zu Beginn der Pandemie waren Gruppentreffen in Niedersachsen komplett untersagt und auch die niedersächsischen Selbsthilfe-Kontaktstellen mussten ihre Beratungstätigkeit in Präsenz aussetzen. Anfang Mai 2020 konnten die Einrichtungen unter Auflagen ihre Beratung vor Ort wieder aufnehmen. Treffen von Selbsthilfegruppen waren – bis auf ein paar Ausnahmen<sup>40</sup> – weiterhin untersagt. Im Juni 2020 waren dann Gruppentreffen in Niedersachsen unter Hygienemaßnahmen und Abstandsregelungen wieder zulässig. Bis zum Ende des Befragungszeitraumes (September 2021) waren Gruppentreffen zeitweise möglich und zeitweise auch wieder nicht möglich. Die Vorgaben für Zusammenkünfte von Selbsthilfegruppen haben sich im Laufe der Zeit immer der pandemischen Lage anpassen müssen.

Einen Einblick in die Herausforderungen der Corona-Pandemie für die Selbsthilfe-Kontaktstellen und die Selbsthilfegruppen – aus Sicht der Einrichtungen – geben die Ergebnisse aus dem Sonderteil der Umfrage „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“.<sup>41</sup>

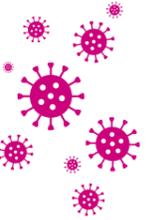
#### 3.3.1 Arbeitssituation in den Selbsthilfe-Kontaktstellen

In einer offenen Fragestellung zur internen Arbeitssituation wurden die Einrichtungen gefragt, welchen Einfluss die Pandemie auf ihren Arbeitsort (n=39), ihre technische Ausstattung (n=25) und ihre Kosten (n=28) hatte, ob ein (logistischer) Mehraufwand (n=26) für sie entstanden ist und wie sich dieser äußerte.

**Viele Selbsthilfe-Kontaktstellen haben während der Pandemie wechselnd im Homeoffice und im Büro gearbeitet.** Da alle Selbsthilfe-Kontaktstellen grundsätzlich Sprechzeiten anbieten, sind Präsenzzeiten im Büro unerlässlich.

<sup>40</sup> In einigen Landkreisen und Städten war es im Mai 2020 möglich, im Rahmen von Ausnahmeregelungen oder Sondergenehmigungen der örtlichen Gesundheitsämter Gruppentreffen stattfinden zu lassen. Diese Sonderregelungen wurden jedoch nur in wenigen niedersächsischen Landkreisen umgesetzt.

<sup>41</sup> Die erhobenen Daten haben sich auf das Jahr 2020 und die erste Jahreshälfte 2021 bezogen.



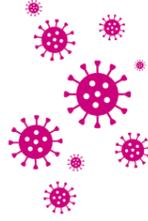
**Die Corona-Pandemie hat die technische Ausstattung fast aller Einrichtungen verbessert.** Einige Selbsthilfe-Kontaktstellen haben – sehr allgemein formuliert – angegeben, dass sie die technische Ausstattung optimieren konnten. Andere Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich äußerten sich hierzu etwas detaillierter: In zwölf Einrichtungen mussten Laptops und in zehn Einrichtungen Ausstattungen für Videokonferenzen angeschafft werden. Sieben Selbsthilfe-Kontaktstellen haben sich ein Diensthandy zugelegt. Auch Raumlüfter für Gruppenräume waren Teil der Verbesserung der technischen Ausstattung. Lediglich zwei Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben an, dass ihre technische Ausstattung bereits vor der Corona-Pandemie sehr gut oder zumindest gut gewesen ist.

**Ein großer Mehraufwand ist für die Selbsthilfe-Kontaktstellen durch vermehrte Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit entstanden.** An erster Stelle stand hier die Umsetzung der Hygienekonzepte bzw. -auflagen. So waren zum Beispiel vorherige Gruppenräume oft zu klein, um Abstands- und Hygieneauflagen einhalten zu können. Es mussten – wenn man in Präsenz bleiben wollte – neue Räumlichkeiten gefunden werden oder die Gruppen mussten sich aufteilen bzw. verkleinern. Die Suche nach geeigneten Räumlichkeiten stellte viele Einrichtungen vor logistische Herausforderungen. Neben der Raumsuche wurde auch viel Zeit mit dem Schreiben von Briefen und E-Mails verbracht. Da Präsenztreffen zeitweise nicht möglich waren, haben die Einrichtungen auf diesem Weg Informationen weitergegeben, Fragen beantwortet und einfach nur Kontakt zu den Selbsthilfe-Aktiven gehalten. Auch das vermehrte Führen von Telefonaten mit Interessierten, Fachleuten und Selbsthilfegruppen stellte einen zusätzlichen Arbeitsaufwand für die Mitarbeiter\*innen der Einrichtungen dar. Zudem mussten die aktuellen Corona-Maßnahmen für Gruppen regelmäßig zusammengetragen und niedrigschwellig aufbereitet werden. Einige Selbsthilfe-Kontaktstellen gaben an, dass sie vermehrt Gruppen im Bereich des digitalen Austausches unterstützt und begleitet haben. Eine bundesweite NAKOS-Befragung<sup>42</sup> von Selbsthilfe-Kontaktstellen aus dem Jahr 2021 kam zu ähnlichen Ergebnissen: So lag ein erheblicher Mehraufwand ebenfalls in der Umsetzung der verbindlichen Hygiene- und Abstandsregeln in den Gruppenräumen (83,7 %), des Weiteren in der Unterstützung bei digitalen Formaten (Handhabung, Datenschutz, digitale Gruppenregeln; 68,6 %) und in der Raumorganisation (68,6 %) (vgl. NAKOS 2021).<sup>43</sup>

**Unsere Frage nach dem Einfluss der pandemischen Lage auf die Kosten der Einrichtungen wurde sehr unterschiedlich beantwortet:** Es gab Selbsthilfe-Kontaktstellen, die weniger anfallende Kosten im Jahr 2020 und der ersten Jahreshälfte 2021 hatten, jedoch fast genauso viele gaben an, in diesem Zeitraum mehr Kosten gehabt zu haben. Bei einem ähnlichen Anteil hielt es sich wiederum die Waage, dadurch dass zum Beispiel Gelder umgewidmet werden konnten. Einige Einrichtungen nannten konkrete Bereiche, in denen die Mehrkosten angefallen sind: zum Beispiel beim Porto, bei der Anschaffung von Laptops und weiterem technischen Equipment, bei Hygieneartikeln und der Raummiete.

<sup>42</sup>Die NAKOS, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, ist neben dem Selbsthilfe-Büro Niedersachsen eine von vier Einrichtungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG).

<sup>43</sup> An der NAKOS-Studie haben sich 174 Selbsthilfereferat\*innen beteiligt.



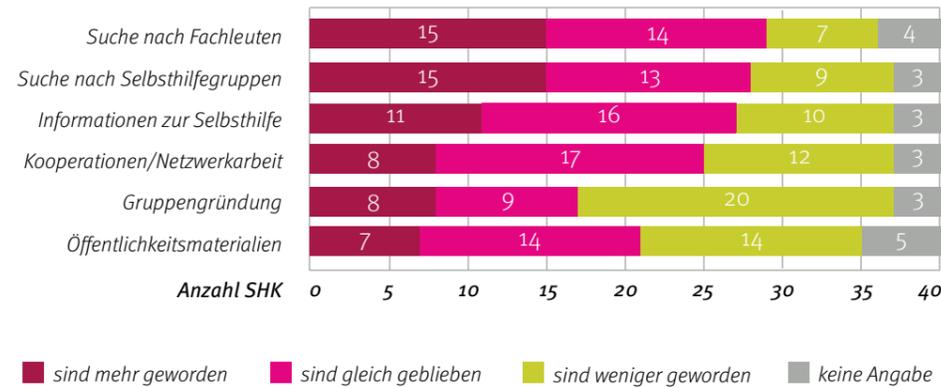
### 3.3.2 Anfragen und Anliegen

Die Anfragen von Interessierten, Betroffenen und Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen haben in einigen Bereichen im Vergleich zum Jahr 2019 zugenommen.

Mehr als ein Drittel der befragten Selbsthilfe-Kontaktstellen (n=15) haben angegeben, dass die Anfragen zur Suche nach Fachleuten während der Pandemie gestiegen sind. Zudem sahen 15 Einrichtungen eine Zunahme bei der Suche nach Selbsthilfegruppen.

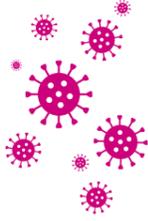
#### Anliegen von Interessierten, Betroffenen und Fachleuten

Angaben in absoluten Zahlen, Mehrfachnennung, N=40



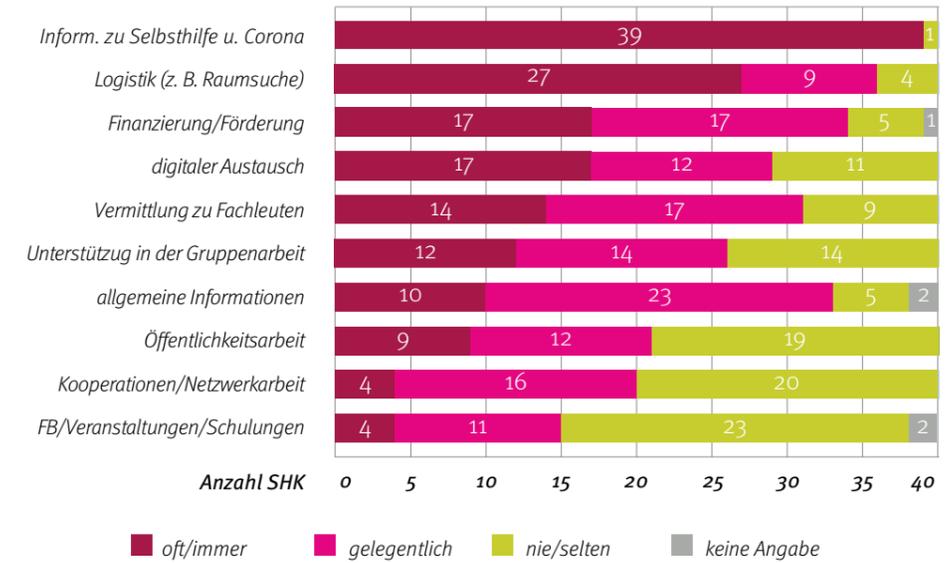
Grafik 18: Wie haben sich die Anfragen von Interessierten, Betroffenen (NICHT Selbsthilfegruppen) und Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen – im Vergleich zum Jahr 2019 – zu folgenden Themen verändert:

Deutlich weniger angefragt – als noch vor der Pandemie – waren Gruppengründungen (sind weniger geworden: n=20). Ein Grund hierfür könnte in den Kontaktbeschränkungen und aufwendigen Maßnahmen für Gruppentreffen zu finden sein: Zum einen waren Treffen von Selbsthilfegruppen im Jahr 2020 und in der ersten Jahreshälfte 2021 zeitweise gar nicht möglich und folglich Gruppengründungen in diesen Zeitfenstern in Präsenz nicht umsetzbar. Zum anderen benötigten die Selbsthilfe-Kontaktstellen eine methodische und technische Einarbeitungszeit, um die Begleitung und Unterstützung von digitalen Neugründungen zu ermöglichen. Eine weitere Vermutung für den Rückgang der Anfragen in diesem Bereich waren die veränderten Rahmenbedingungen für Zusammenkünfte von Selbsthilfegruppen: In den Lockerungsphasen – als Gruppentreffen möglich waren – stellten Rahmenbedingungen wie Hygienemaßnahmen, Datenerhebung und Raumgröße, eine zusätzliche Hürde für Präsenztreffen dar. Zwar gab es diese erschwerten Bedingungen auch für die bereits bestehenden Gruppen, aber neue Gruppen mussten sich zusätzlich noch den Herausforderungen stellen, unter diesen erschwerten Voraussetzungen ein Gruppengefühl zu entwickeln und gegenseitiges Vertrauen aufzubauen. Ängste, Sorgen und Unsicherheiten haben die Hemmschwelle erhöht, sich in eine neue Gruppe zu begeben oder eine neue Gruppe aufzubauen.



#### Anliegen von Selbsthilfegruppen

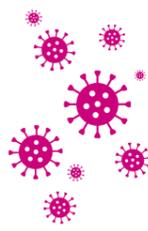
Angaben in absoluten Zahlen, Mehrfachnennung, N=40



Grafik 19: Welche der folgenden Anliegen wurden besonders in der Pandemiezeit von Selbsthilfegruppen angefragt?

Die Auswertung der Ergebnisse hat gezeigt, dass sich Selbsthilfegruppen besonders mit Fragen zu Informationen rund um das Thema Selbsthilfe und Corona (oft/immer: n=39) an die Einrichtungen gewandt haben. Auch logistische Anliegen, wie zum Beispiel die Gruppenraumsuche, gaben mehr als zwei Drittel (oft/immer: n=27) als häufige Anfrage an. Finanzierung (oft/immer: n=17) und digitaler Austausch (oft/immer: n=17) gehörten ebenfalls zu den relevanteren Anliegen in der Pandemiezeit. Bei Letzterem ist uns allerdings aufgefallen, dass es einen wesentlichen Anteil – knapp ein Viertel – gab, der diesbezüglich nur selten bzw. nie angefragt worden ist.

Fortbildungen (nie/selten: n=23), Netzwerkarbeit (nie/selten: n=20) und Öffentlichkeitsarbeit (nie/selten: n=19) spielten in der Pandemiezeit keine besonders wichtige Rolle. Dieses sah 2019 noch anders aus: Schulungen, Fortbildungen und Kooperationen wurden vor der Corona-Pandemie wesentlich häufiger angefragt. Die Nachfrage nach Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit stand bei den Anfragen 2019 sogar an zweiter Stelle – nur Anliegen zur Finanzierung wurden häufiger aufgeführt. Ein Rückgang in diesen Bereichen könnte auf unterschiedliche – innere und äußere – Umstände zurückzuführen sein: Die Selbsthilfegruppen waren, wie im Rahmen der Auswertung an anderer Stelle festgestellt wurde (s. S. 70, 80), in dieser Zeit sehr mit sich beschäftigt. Sie mussten die Gruppe zusammenhalten und den Kontakt untereinander aufrechterhalten – das hat viele Ressourcen in Anspruch genommen. Als Treffen wieder möglich waren, sind die Selbsthilfegruppen vorerst damit beschäftigt gewesen diese überhaupt coronakonform umzusetzen. Themen, die mit der Außenwirkung, wie zum Beispiel Mitgliedergewinnung, sowie der Weiterbildung und der Zusammenarbeit



mit Dritten zu tun hatten, könnten so temporär in den Hintergrund gerückt sein. Zudem lag aus unserer Sicht die Vermutung nahe, dass mit Blick auf die äußeren Umstände auch ein mangelndes Fortbildungsangebot eine Rolle gespielt hat: Präsenzveranstaltungen wurden abgesagt und entsprechende digitale Schulungs- und Fortbildungsformate mussten erst entwickelt und umgesetzt werden. Auch das Anliegen Kooperationen und Netzwerkarbeit könnte durch eine vermehrte Absage von Gremien und Arbeitskreisen beeinflusst worden sein.

### 3.3.3 Kontakt der Selbsthilfegruppen untereinander

#### Lockdownphasen

Wir haben die Selbsthilfe-Kontaktstellen gefragt, wie die Gruppen in den Lockdownphasen, als Gruppentreffen nicht möglich waren, zueinander Kontakt gehalten haben. Viele Selbsthilfegruppen standen nach Einschätzungen der Einrichtungen telefonisch (n=35) – zum Beispiel mittels Telefonkonferenzen – miteinander in Kontakt. Messengerdienste (n=27), wie zum Beispiel WhatsApp, und Videokonferenzsysteme<sup>44</sup> (n=22) wurden ebenfalls häufig als Kommunikationsmittel genutzt. Zudem nutzten die Gruppen die Möglichkeit, sich unter freiem Himmel zu treffen (n=12), zum Beispiel beim Spazierengehen. Auch das Schreiben von E-Mails (n=8) und Briefen (n=7) war ein Weg, um in den Lockdownphasen in Verbindung zu bleiben. Zwei Einrichtungen haben zudem von Gruppenteilnehmer\*innen berichtet, die sich gegenseitig kleine Aufmerksamkeiten vor die Tür gelegt haben.

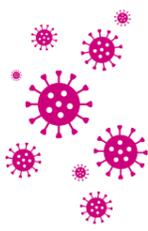
**Die Ergebnisse verdeutlichen besonders die Kreativität und Flexibilität der Selbsthilfegruppen:** Diese sind in den Lockdownphasen der Pandemie erfinderisch geworden und haben nach vielfältigen Möglichkeiten gesucht, um den Kontakt untereinander halten zu können. Das bedeutete jedoch nicht, dass das Kontakthalten allen Gruppen gelungen ist. Es gab auch Selbsthilfegruppen, die Schwierigkeiten hatten, miteinander in Verbindung zu bleiben: So haben einige Gruppen den Kontakt zueinander verloren oder haben sich aufgelöst (s. S. 73).

#### Lockerungsphasen

Bei der offenen Frage, in welcher Form die Gruppentreffen in den Lockerungsphasen, als Treffen wieder möglich waren, stattgefunden haben, gaben die meisten der Befragten Treffen unter freiem Himmel (n=28) an. 18 Selbsthilfe-Kontaktstellen schilderten, dass Zusammenkünfte weiterhin in digitaler Form stattgefunden haben, und 16 berichteten, dass sich Gruppen aufgeteilt bzw. ihre Teilnehmer\*innenzahl begrenzt haben. Weitere Selbsthilfegruppen nutzten immer noch – teilweise ergänzend – das Telefon, Messengerdienste und auch hybride Austauschmöglichkeiten. Einige Selbsthilfegruppen verzichteten auch in dieser Pandemiephase auf Treffen.

**Anhand der Ergebnisse konnten wir feststellen, dass Gruppen in Bezug auf reine Präsenztreffen auch in den Lockerungsphasen weiterhin vorsichtig waren.** Wie andere Ergebnisse der Umfrage gezeigt haben, könnte ein Grund für die Zurückhaltung in der Minimierung des Ansteckungsrisikos und der Unsicherheit im Umgang mit dem Virus liegen – viele der Selbsthilfe-Aktiven gehören zu Risiko- oder Hochrisikogruppen. Zudem könnte auch die Raumsituation während der Pandemie in einigen Landkreisen eine Rolle gespielt haben (s. S. 68/69): Viele bisherige Gruppenräume ließen unter Einhaltung der Abstands-

<sup>44</sup>Einige Selbsthilfe-Kontaktstellen haben zum Beispiel für Gruppentreffen digitale Plattformen zur Verfügung gestellt.



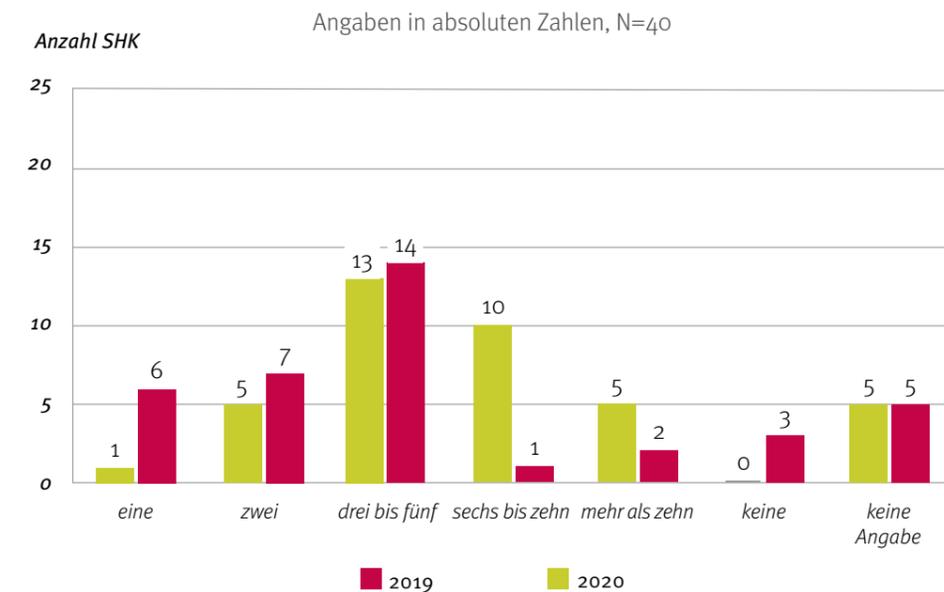
und Hygieneregeln nur eine begrenzte Anzahl an Teilnehmer\*innen zu. In solchen Fällen mussten sich Gruppen entscheiden, ob sie sich aufteilen, die Teilnehmendenzahl begrenzen oder sich weiterhin virtuell treffen.<sup>45</sup> Einigen Selbsthilfegruppen wird auch schlichtweg der Mehraufwand von Präsenztreffen, wie zum Beispiel Dokumentationspflicht, Hygienemaßnahmen und die spätere Testpflicht, zu viel geworden sein.

Die Ergebnisse der NAKOS-Studie aus dem Jahr 2021 bestätigten unsere Daten. Laut der Umfrage traf sich die Hälfte der Gruppen zwar (wieder) vor Ort (54,7 %), aber der Rest fand in unterschiedlichen Formen statt: „(...) knapp zwei Drittel der Gruppen (64,7 %) nutzte ausschließlich digitale Austauschformate oder kombinierte solche Formen des Gruppentreffens mit Präsenztreffen (68,2 %). (...) knapp die Hälfte (43,5 %) hatte die Gruppentreffen im Moment (der Befragung – Anm. d. Red.) sogar eingestellt.“ (NAKOS 2021)

### 3.3.4 Gruppengründungen

2020 hat es schätzungsweise 130 Gruppengründungen (n=35) gegeben.<sup>46</sup> Das waren **deutlich weniger Gruppengründungen als noch im Jahr 2019** – damals waren es ca. 222 Neugründungen. Der Median lag 2020 bei drei Gründungen pro Einrichtung – das Jahr zuvor noch bei fünf.

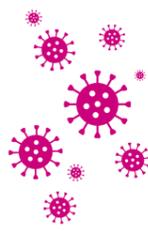
#### Gruppengründungen 2019 und 2020



Grafik 20: Wie viele Gruppengründungen hat es gegeben? (2019 und 2020; offene Fragestellung)

<sup>45</sup>Einige Träger\*innen haben während der Pandemie die Nutzung ihrer Räumlichkeiten zeitweise für Gruppentreffen (und auch andere Zusammenkünfte) untersagt.

<sup>46</sup>Da nicht jede Selbsthilfe-Kontaktstelle eine Statistik zu Gruppengründungen führt, wurden die Einrichtungen gebeten, mindestens Schätzwerte anzugeben.

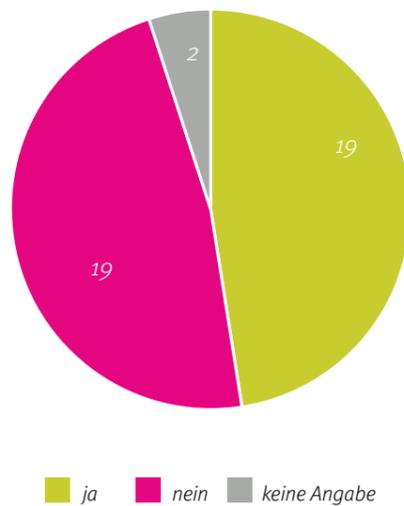


Drei Einrichtungen gaben für das Jahr 2020 an, dass es in ihrem Landkreis keine einzige Gruppengründung gegeben hat. Zum Vergleich: 2019 lag der niedrigste Wert bei einer Gruppengründung, und dies in einem Landkreis. Bereits bei den Antworten zu den Anliegen von Interessierten, Betroffenen und Fachleuten während der Corona-Pandemie (s. S. 68) wurde ein sinkendes Interesse an Neugründungen von Selbsthilfegruppen sichtbar.

Die Zahl der Gruppengründungen für das erste Halbjahr 2021 lag bereits bei 93.<sup>47</sup>

### Gab es unter den Gruppengründungen Themen, die durch die Pandemie verstärkt wurden?

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



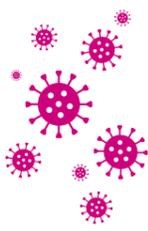
Grafik 21: Gab es unter den Gruppengründungen Themen, die durch die Pandemie verstärkt wurden?

Eine Verstärkung von Themen durch die Pandemie wurde zum Zeitpunkt der Befragung von den Selbsthilfe-Kontaktstellen sehr konträr wahrgenommen: Knapp die Hälfte hat eine Verstärkung wahrgenommen, knapp die Hälfte verneint eine ebensolche. **Die Unterstützungseinrichtungen, die eine Zunahme bemerkt haben, haben diese vor allem bei den psychischen Erkrankungen und Problemen (n=10),** beim Thema Long Covid (n=7) und beim Thema Einsamkeit (n=4) gesehen. Weitere Themen, die genannt wurden, sind Sucht, Mütter in Corona, Trauer, Austausch unter jungen Leuten, Lungenerkrankung und Pflegenden Angehörige.

Diverse Studien<sup>48</sup> haben eine deutliche Zunahme psychischer Probleme und Erkrankungen während der Corona-Pandemie festgestellt. Auch die Versorgung mit Therapieplätzen von

<sup>47</sup>Leider konnten wir im Rahmen der Befragung nur Daten für die erste Jahreshälfte 2021 erheben. Allerdings deuten die erhobenen Daten darauf hin, dass die Gesamtzahl der Gruppengründungen 2021 den Wert der Neugründungen 2020 übersteigen kann.

<sup>48</sup>NAKO Gesundheitsstudie 2020: COVID-19 Pandemie: psychosoziale Auswirkungen auf die Bevölkerung. URL: [https://nako.de/wp-content/uploads/2020/11/PM\\_COVID-19-Fragebogen\\_2020\\_11\\_24\\_final.pdf](https://nako.de/wp-content/uploads/2020/11/PM_COVID-19-Fragebogen_2020_11_24_final.pdf), Stand: 1.3.2022; SOEPpapers on Multidisciplinary Panel Data Research: Psychische Gesundheit im zweiten Covid-19 Lockdown in Deutschland. URL: [https://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw\\_01.c.819601.de/diw\\_sp1136.pdf](https://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.819601.de/diw_sp1136.pdf), Stand: 1.3.2022; CORONA HEALTH App „Study Adult mental health during the COVID-19 pandemic“, URL: <https://osf.io/5szc8/> Stand: 1.3.2022; Kunzler, A.M./Röthke, N./Günthner, L. et al.: Mental burden and its risk and protective factors during the early phase of the SARS-CoV-2 pandemic: systematic review and meta-analyses. In: Global Health 17, 34 (2021). URL: <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00670-y> Stand: 1.3.2022.

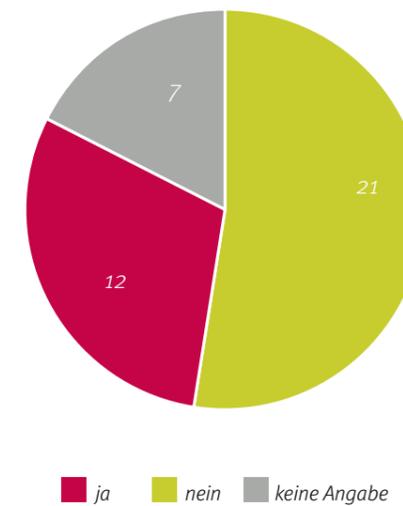


Menschen mit einer psychischen Erkrankung ist während der Pandemie (noch) schwieriger geworden (vgl. BPTK 2021). Eine Verstärkung dieser Themen bei Gruppengründungen und anderen Bereichen der Selbsthilfe-Unterstützung während der Pandemie war daher aus unserer Sicht nicht überraschend. Aufgrund dieser (Daten-)Ausgangslage ist davon auszugehen, dass sich die Unterstützung von Gruppen mit psychischen Erkrankungen und Themen für die Einrichtungen in der Selbsthilfe-Unterstützung in Zukunft noch weiter steigern wird.

### 3.3.5 Gruppenauflösungen

#### Vermehrte Gruppenauflösungen

Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 22: Hat die Pandemie zu mehr Gruppenauflösungen geführt?

Im Jahr 2020 und in der ersten Jahreshälfte 2021 haben sich vermehrt Gruppen aufgelöst. **Mehr als die Hälfte der Selbsthilfe-Kontaktstellen beobachtete Gruppenauflösungen als Folge der Pandemie.** Lediglich in zwölf Landkreisen führte diese nicht zu einer – wahrnehmbar – höheren Anzahl von Gruppenauflösungen. Die Einrichtungen nannten bei einer offenen Nachfrage<sup>49</sup> für die steigende Zahl an Auflösungen unterschiedliche Gründe: Zehn Einrichtungen gaben den fehlenden Kontakt und ein mangelndes Gruppengefühl sowie Entfremdung als Grund an. Darüber hinaus wurden fehlende oder zu kleine Gruppenräume, erhöhter Arbeitsaufwand sowie Verantwortung und Überforderung, Angst vor Ansteckung, das Alter und zu kleine Gruppen genannt.

<sup>49</sup>Offene Fragestellung: Wenn ja, welche genau Gründe haben zu Gruppenauflösungen geführt?

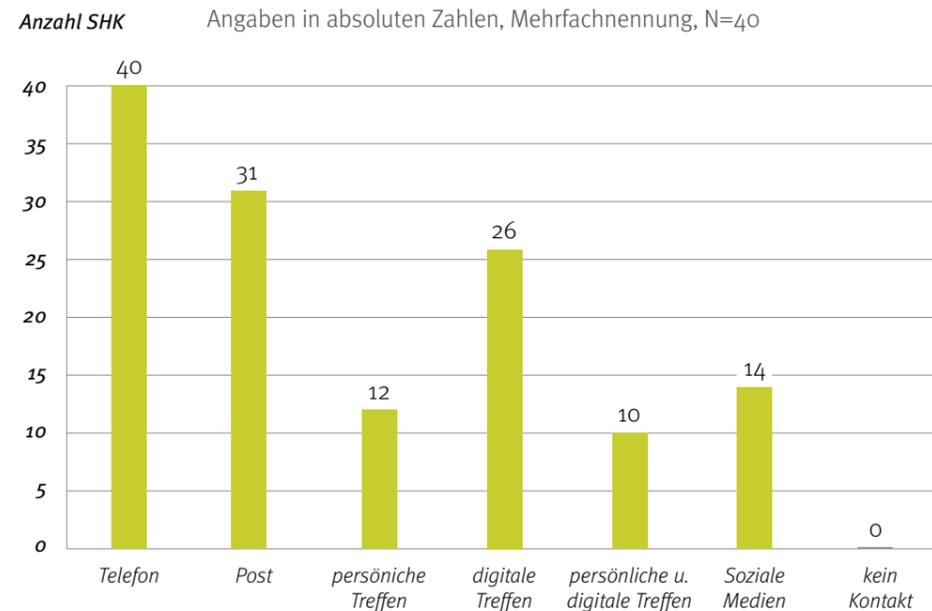


Die Daten haben gezeigt, dass sich Selbsthilfegruppen verschiedenen Herausforderungen in der Pandemie stellen mussten. Diese haben bei vielen Gruppen zu einer Überforderung und dann in manchen Fällen auch zu einer Auflösung der Gruppe geführt.

### 3.3.6 Kontakt der Selbsthilfe-Kontaktstelle zu den Selbsthilfegruppen

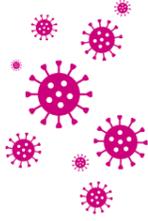
#### Lockdownphasen

**Kontakt zu den Selbsthilfegruppen während des Lockdowns**



Grafik 23: Wie haben Sie während der Lockdownphasen (Gruppentreffen waren nicht möglich!) Kontakt zu den Selbsthilfegruppen gehalten?

Für die Fachkräfte war während der Lockdownphasen **das Telefon das wichtigste Kommunikationsmittel**, um mit den Selbsthilfegruppen in Kontakt zu bleiben – alle Einrichtungen haben dieses hierfür genutzt. Mehr als drei Viertel der Selbsthilfe-Kontaktstellen (n=31) haben auch per Post, zum Beispiel über Briefe und Postkarten, Kontakt zu ihren Gruppen gehalten. Fast zwei Drittel (n=26) nutzten digitale Treffen zum Austausch. Aufgrund der Mehrfachnennung ist es zu Doppelungen bei digitalen und persönlichen und digitalen Treffen gekommen. Nachdem wir die Doppelungen herausgerechnet hatten, wurde deutlich, dass grundsätzlich 33 Einrichtungen digitale Austauschmöglichkeiten genutzt haben. Soziale Medien spielten keine zentrale Rolle, aber immerhin haben 14 Einrichtungen diese genutzt. Persönliche Treffen (n=12) oder die Kombination aus persönlichen und digitalen Treffen (n=10) wurden am seltensten genannt.

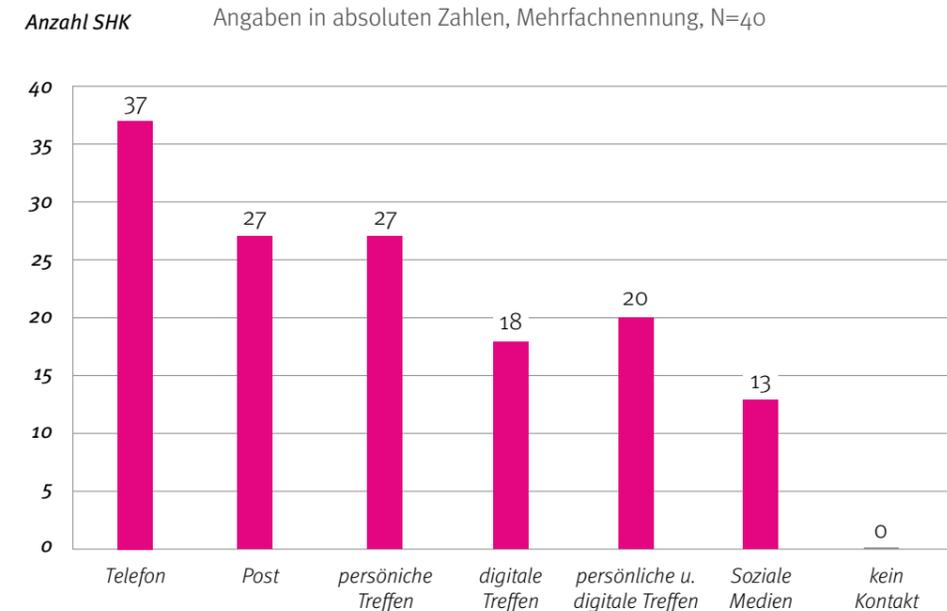


Digitale Medien spielten, um den Kontakt zu den Gruppen zu halten, eine wichtige Rolle. Aber vor allem die klassischen Kommunikationsmittel wie Telefon und Post waren für die Selbsthilfe-Kontaktstellen in Lockdownzeiten unerlässlich.

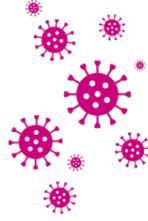
#### Lockerungsphasen

Auch in den Lockerungsphasen standen die meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen über das Telefon (n=37) mit den Gruppen in Verbindung. Daneben wurde weiterhin oft die Post genutzt (ca. zwei Drittel, n=27). **Die persönlichen Treffen haben sich in Zeiten der Lockerungen mehr als verdoppelt (n=27; Lockdown: n=12).** An dieser Stelle wird deutlich, wie wichtig der persönliche Kontakt der Fachkräfte zu ihren Selbsthilfegruppen während der Pandemie gewesen ist. Eine Kombination aus persönlichen und digitalen Treffen mit den Gruppen wurde von der Hälfte der Einrichtungen (n=20) genutzt. Auch hier ist es aufgrund der Mehrfachnennung zu Doppelungen bei digitalen und persönlichen und digitalen Treffen gekommen (s. Lockerungsphasen). Nachdem wir die Doppelungen herausgerechnet haben, hat sich gezeigt, dass insgesamt 28 Selbsthilfe-Kontaktstellen digitale Medien zum Austausch mit Selbsthilfegruppen genutzt haben (Lockdown: n=33). Von allen im Fragebogen vorgegebenen Kontaktformen hatten die Sozialen Medien die geringste Relevanz (n=13) für die befragten Einrichtungen.

**Kontakt zu den Selbsthilfegruppen während des Lockdowns**



Grafik 24: Wie haben Sie während der Lockerungsphasen (Gruppentreffen waren möglich!) Kontakt zu den Selbsthilfegruppen gehalten?

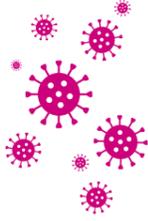


Die Daten haben gezeigt, dass **Selbsthilfe-Kontaktstellen in der Pandemie flexibel und bedarfsorientiert agiert haben**: Sie haben sich auf die Nutzung digitaler Medien eingelassen und diese auch vermehrt angewendet – so haben sie vielerorts zum Beispiel auch ihre technische Ausstattung verbessert (s. S. 67). Aber vor allem die klassischen Kommunikationsmittel wie Telefon und Post waren für die Selbsthilfe-Kontaktstellen in Lockdownzeiten – und auch noch in den Lockerungsphasen – unerlässlich. Sie haben sich, sobald es möglich war, wieder persönlich oder auch mal in hybrider Form mit den Selbsthilfe-Aktiven in ihrem Landkreis getroffen – je nach Bedarf und Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen.

### 3.3.7 Positives, Kreatives und Innovatives

Welche positiven Ereignisse haben in der Pandemie stattgefunden, welche innovativen Ideen wurden in dieser Zeit entwickelt und/oder welche Prozesse angestoßen? Die Antworten zu dieser offenen Fragestellung haben ein **Voranschreiten der Digitalisierung im Selbsthilfebereich** gezeigt: Sowohl in der Unterstützungs- als auch in der Gruppenarbeit. Viele Gruppen und Selbsthilfe-Kontaktstellen haben – im Gegensatz zu vorher – digitale Medien und Plattformen zum Austausch genutzt und einige Einrichtungen haben regelmäßig zum digitalen „Kaffeeklatsch“ eingeladen. Wer sich nicht digital treffen wollte, hat die Zusammenkünfte teilweise nach draußen verlagert, zum Beispiel in den Park, in den (Schreber-)Garten oder Innenhof. Die Gruppen sind kreativ geworden, um trotz Kontaktbeschränkungen die Verbindung zueinander zu halten. Auch die Gruppenarbeit wurde anders und teilweise neu gestaltet, zum Beispiel in Form von Lauftreffs. Viele Selbsthilfe-Kontaktstellen haben Kraft-, Rundbriefe oder Artikelserien für die Selbsthilfe-Aktiven verfasst, um zu informieren und den Kontakt zu halten. Auch Foto- und „Mitmach“-Projekte wurden umgesetzt, um den Zusammenhalt der Selbsthilfe vor Ort zu stärken. Die Pandemie hat viel kreatives Potenzial bei den Einrichtungen und Selbsthilfegruppen freigesetzt.

Zudem führte die Corona-Krise bei den befragten Einrichtungen auch zu einer **Intensivierung der Vernetzung** der Selbsthilfe-Kontaktstellen untereinander: Schon in den Jahren zuvor spielten der kollegiale und fachliche Austausch sowie die gegenseitige Qualitätssicherung eine wichtige Rolle (s. S. 59). In den unsicheren Zeiten der Pandemie wurden diese Austauschmöglichkeiten für die Einrichtungen noch einmal wertvoller. Die digitalen Möglichkeiten waren diesbezüglich ein wichtiger Motor, so konnte – trotz Kontaktbeschränkungen und weiter Wege – ein regelmäßiger Austausch mit Kolleg\*innen aus anderen Landkreisen stattfinden.



## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:

*„Durch die Möglichkeit, an Veranstaltungen, Arbeitskreisen und Arbeitsgruppen digital teilzunehmen, ist man viel flexibler in seiner Zeiteinteilung geworden. Es bedarf keines großen Zeitaufwands, um teilzunehmen (etwa durch die Fahrt zum Ort), und es kann vieles gut in den (Arbeits-)Alltag eingebunden werden – sogar von zu Hause aus. Die Möglichkeit einer Teilnahme an Seminaren oder Veranstaltungen für Menschen, die nicht mobil sind, ist ein absoluter Gewinn.“*

*„Es wurde ein Wandel vorangetrieben, der viele Menschen motiviert hat, digitaler zu werden. Das empfinden wir persönlich als gut. Wir sind der Überzeugung, dass man aus diesem Bereich noch sehr viel herausholen kann. Zumindest für diejenigen, die ebenfalls offen für Neues und Digitales sind.“*

*„(...) Wir sind via Social Media (Instagram und Facebook) sehr aktiv geworden und haben auch das Thema Selbsthilfe über eine hiesige Influencerin auf Instagram laut gemacht. Fortbildungen und Gesamttreffen wurden online organisiert und umgesetzt. Selbsthilfe-Online-Kaffeeklatsch wurde initiiert und hat bereits drei Mal stattgefunden. Aber: Alle wünschen sich den persönlichen Kontakt zurück!“*

### 3.3.8 Externe Unterstützung der Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen

Wir haben die Selbsthilfe-Kontaktstellen gefragt, wie sie die Unterstützung ihrer Arbeit in der Corona-Krise von Seiten des Landes, der Kommunen und der Krankenkassen einschätzen. Von 40 Einrichtungen haben 29 eine Einschätzung abgegeben. In den Antworten der Befragten wurde eines sehr deutlich: Die Corona-Pandemie bedeutete einen erheblichen Mehraufwand für die Selbsthilfe-Kontaktstellen – zum Beispiel durch die Recherche von Corona-Maßnahmen für Selbsthilfegruppen, zusätzliche Verwaltungsarbeit, Umwidmung von Geldern etc.

Einige Selbsthilfe-Kontaktstellen haben sich zu der Fragestellung sehr allgemein geäußert: So gaben sechs von ihnen an, dass sie sich wenig oder gar nicht von den genannten Stellen unterstützt fühlten. Zwei Einrichtungen schilderten, dass sie eine gute Unterstützung erhalten haben.



# Zitate

## Zitat einer Selbsthilfe-Kontaktstelle:

„Zu Beginn der Pandemie wurde mir sehr deutlich, wie wenig Selbsthilfegruppen im Blickfeld sind, obwohl sie doch die vierte Säule im Gesundheitswesen sein sollen. Wir haben wenig bis keine Informationen von Seiten der Krankenkassen, des Landes und der Kommune erhalten.“

Sechs Einrichtungen thematisierten den Mehraufwand durch die Corona-Verordnung, wie die Recherche von Corona-Regelungen für Selbsthilfegruppen und deren niedrigschwellige Informationsaufbereitung. Diese sei für den Selbsthilfebereich oft undurchsichtig und verwirrend gewesen. Eine Selbsthilfe-Kontaktstelle kritisierte, dass keine Ansprechperson vom Land (Krisenstab) für die Selbsthilfegruppen bereitgestellt wurde.

„Informationen zu aktuellen Auflagen, speziell für Treffen von Selbsthilfegruppen, waren manchmal etwas undurchsichtig. Oft kam die Frage auf: Gilt das jetzt nur für private Zusammenkünfte oder auch für Selbsthilfegruppen?“

„Land und Kommune waren bezogen auf die Verordnungen in Umgang und Umsetzung in den jeweiligen Pandemiephasen natürlich wichtige Informationsträger.“

Sechs Selbsthilfe-Kontaktstellen äußerten sich positiv über die Zusammenarbeit und Kommunikation mit den Krankenkassen: So konnten zum Beispiel Gelder problemlos umgewidmet werden. Andere Einrichtungen gaben wiederum an, dass bei ihnen Umwidmungen schwierig oder nicht umsetzbar waren. Vier Selbsthilfe-Kontaktstellen äußerten sich negativ über die Zusammenarbeit mit der Krankenkasse.

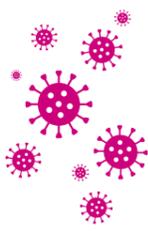
„Krankenkassen haben bei den kleinen Selbsthilfegruppen, trotz der sowieso schon schwierigen Situation, Überprüfungen der Fördergelder gemacht, sodass manche Gruppen sich aus diesem Grund auflösen wollten und dieses nur durch unsere Beratung und Unterstützung nicht gemacht haben.“

„Unterstützend war das Angebot von der Krankenkasse, die Mehrkosten für größere Räume zu übernehmen.“

„Die Krankenkassen waren in Bezug auf die Finanzierung von digitaler Ausstattung offen.“

„Viele Informationen kamen über das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und NAKOS: Bei allen Anfragen wurde unterstützt! Die Zusammenarbeit mit der Kommune war schleppend und anstrengend, Krankenkassen waren schwer zu erreichen und die Bereitschaft zur Unterstützung von regionalen Anliegen hat abgenommen. Alles wird sehr bürokratisch gesehen und äußerst streng geprüft.“

Die Rückmeldungen und Erfahrungen in Bezug auf die Unterstützung seitens des Landes, der Kommunen und der Krankenkassen waren sehr verschieden. Diese – teilweise doch recht großen – Unterschiede könnten unter anderem auf unterschiedliche Ansprechpartner\* innen in den Kommunen und Krankenkassen sowie auf regionale Überforderungen und unterschiedliche Infektionsgeschehen in den jeweiligen Landkreisen zurückzuführen sein.



## 3.3.9 Bedarfe

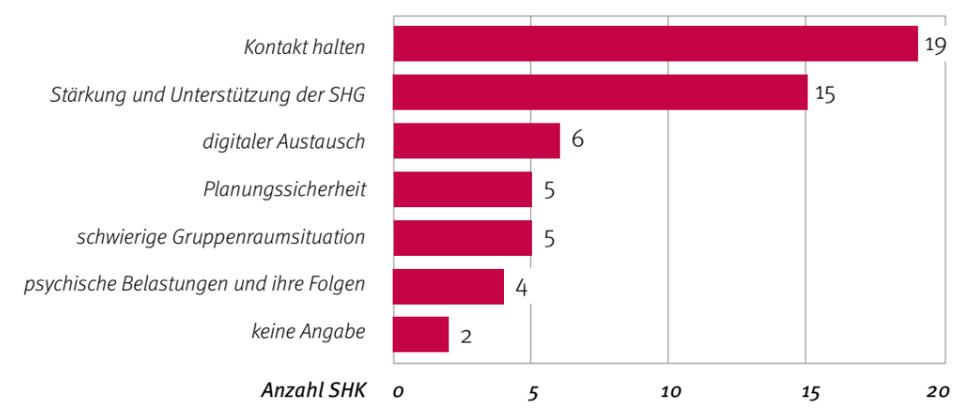
Wir haben die Selbsthilfe-Kontaktstellen gefragt, ob es – aus ihrer Sicht – zusätzliche oder verstärkte Bedarfe nach Unterstützung ihrer Arbeit vor Ort gab, die sich im Rahmen der Pandemie entwickelt haben. 21 Einrichtungen haben einen solchen Bedarf gesehen. Das betraf teilweise Themen, die sich bereits an anderer Stelle als problematisch herausgestellt haben: **Am häufigsten wünschten sich die Befragten Unterstützung beim und einen Fokus auf das Thema Digitalisierung, zum Beispiel im Rahmen von Informationsveranstaltungen und Schulungen für Selbsthilfegruppen.** Ansonsten meldeten einige Selbsthilfe-Kontaktstellen einen zusätzlichen Bedarf bei ihrer personellen Ausstattung an. Zudem bestand eine erhöhte Notwendigkeit bei der Ressource Gruppenraum. Auch der Wunsch nach Unterstützung beim Thema SARS-CoV-2 und seinen Folgen, zum Beispiel bei der Frage „Wie kommen Gruppen nach langer Pause zusammen?“ oder bei Gruppen(-neugründungen) zum Thema Long Covid, wurde geäußert. Weitere einzelne Bedarfe gab es zum Beispiel bei den Themen mobiles Arbeiten, Selbsthilfe im ländlichen Raum, Öffentlichkeitsarbeit und Einbindung ins Gemeinwesen.

## 3.3.10 Herausforderungen<sup>50</sup>

37 Einrichtungen haben in der Pandemiezeit eine Vielzahl von Herausforderungen für den Bereich der Selbsthilfe-Unterstützung wahrgenommen.

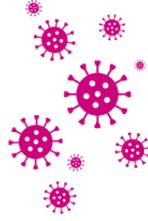
### Herausforderungen für die Selbsthilfe-Unterstützung

Darstellung der meistgenannten Kategorien, Angaben in absoluten Zahlen, N=40



Grafik 25<sup>51</sup>: Worin sehen Sie die größte(n) Herausforderung(en) für die Selbsthilfe-Unterstützung in der Pandemiezeit? (Offene Fragestellung)

<sup>50</sup>Die Herausforderungen und auch Bedarfe haben sich auf die Corona-Pandemie im Jahr 2020 und in der ersten Jahreshälfte 2021 bezogen. Aus diesem Grund möchten wir an dieser Stelle darauf hinweisen, dass zum Befragungszeitraum im Sommer 2021 die Impfkampagne in Deutschland gerade erst begonnen hatte und die Corona-Fallzahlen zum Befragungszeitraum niedrig waren. Diese Situation ist bei der Analyse der Ergebnisse zu beachten.  
<sup>51</sup>Da es sich um eine offene Fragestellung handelte, wurden anhand der Antworten Kategorien gebildet.



**Die meisten Selbsthilfe-Kontaktstellen haben eine Herausforderung darin gesehen, dass die Selbsthilfegruppenmitglieder untereinander – aber auch die Einrichtungen mit den Selbsthilfegruppen – in Verbindung bleiben.** Zwar waren, wie vorherige Ergebnisse bereits verdeutlicht haben, sowohl die Gruppen als auch die Selbsthilfe-Kontaktstellen sehr kreativ darin, (neue) Wege zu finden, um den Kontakt zu halten – Briefe schreiben, spazieren gehen, digitale Treffen u. v. m. –, aber es gab auch Gruppen, die den Kontakt untereinander verloren und/oder sich aufgelöst haben.

## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:

„Eine Herausforderung war es, den Kontakt zu den Interessierten herzustellen, da viele (jedenfalls bei uns) sehr unsicher sind und eher unter sich bleiben.“

„Online-Treffen sind nicht so einfach umzusetzen. Da kein persönlicher Austausch möglich ist, z. B. Präsenzveranstaltungen und -treffen, ist es herausfordernd, die Menschen kontinuierlich zu motivieren, sodass die Gruppen sich nicht alle auflösen.“

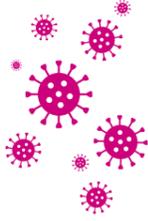
„Herausforderung war zum einen das Fehlen der persönlichen (Face-to-Face-)Gespräche und zum anderen das (gute) Überstehen der Gruppen ohne Treffen.“

Die Stärkung und die Unterstützung der Selbsthilfegruppen während der Pandemie wurde von mehr als einem Drittel als Herausforderung angegeben: Hierzu gehörten zum Beispiel die Motivation der Gruppen weiterhin zusammenzuhalten und nicht aufzugeben, das Bestehen in Notlagen und „mit den Gruppen gemeinsam Wege zu finden, um mit der Pandemie zu leben – ein ‚Danach‘ wird es lange nicht geben!“ (Zitat einer Selbsthilfe-Kontaktstelle). Digitaler Austausch, Planungssicherheit und die schwierige Raumsituation für die Gruppen wurden ebenfalls als Herausforderungen für die Selbsthilfe-Unterstützung wahrgenommen. Vier Einrichtungen gaben an, dass die psychischen Auswirkungen der Corona-Krise ebenfalls einen Effekt auf die Unterstützungsarbeit haben werden und die Einrichtungen sich diesen Folgen in den nächsten Monaten und Jahren vermehrt stellen müssten. Denn: Nehmen die psychischen Erkrankungen zu, wird auch mehr Unterstützung seitens der Einrichtungen im Selbsthilfebereich nötig sein. Die Ergebnisse heben an dieser Stelle noch einmal verstärkt die Funktion der Selbsthilfe-Kontaktstellen als Clearingstellen und regionale Wegweiserinnen für Sozial- und Gesundheitsthemen vor Ort hervor – auch für die Zukunft.

„Das Herzstück der Selbsthilfe ist für mich der persönliche Kontakt. Menschen erfahren, dass sie durch die gleiche Betroffenheit eine Empathie erleben und ein Kontakt entstehen kann, indem sich Seelen berühren.“

„Diesen persönlichen Kontakt kann nichts ersetzen. Daher sehe ich die größte Herausforderung, gerade mit Menschen aus psychosozialen und Sucht-Gruppen in Kontakt zu bleiben, sie aus der Isolation herauszuholen und ihnen die digitale Möglichkeit nahezubringen, um zumindest etwas in Kontakt zu sein.“

„Gruppen mit einem erhöhten Altersdurchschnitt und einer Abneigung gegenüber einem digitalen Austausch für diesen zu motivieren und diese Gruppen, am Leben zu erhalten‘ (...), stellt eine Herausforderung dar.“



### 3.3.11 Selbsthilfe und Corona: Ein Fazit

Die Ergebnisse der Umfrage „Selbsthilfe und Corona in Niedersachsen“ zeigen, dass die Corona-Pandemie im Selbsthilfebereich einige Prozesse angestoßen hat, wie zum Beispiel die Digitalisierung der Selbsthilfe. Aber die Pandemie hat auch viele Herausforderungen und manchmal auch Rückschläge, wie vermehrte Gruppenauflösungen und zeitweise sinkende Gruppengründungen, mit sich gebracht.

**Die Selbsthilfe-Kontaktstellen boten Betroffenen und Selbsthilfegruppen Stabilität und Sicherheit in unsicheren Zeiten.** Die Einrichtungen leisteten viel Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit, darunter fielen vor allem die Beschaffung und niedrigschwellige Aufbereitung von relevanten Informationen für Selbsthilfegruppen sowie die Umsetzung von Hygienemaßnahmen und die Raumsuche für Gruppentreffen. Auch einen Mehraufwand bei der Beratung und Weitervermittlung zu anderen Fachleuten und Hilfeeinrichtungen sowie zu und in Selbsthilfegruppen hat die Auswertung deutlich gezeigt. Oft mussten die Selbsthilfe-Kontaktstellen aber auch einfach nur da sein – ob virtuell oder in Präsenz –, um Unsicherheiten abzufangen.

### Zukunftsaufgabe: Digitalisierung und Selbsthilfe

**Digitales und Analoges in der Selbsthilfe zu vereinen, wird eine der wichtigen Zukunftsaufgaben für die Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen – und auch deutschlandweit – sein.** Die Pandemie hat den Digitalisierungsprozess vorangetrieben: Selbsthilfegruppen haben untereinander virtuell Kontakt gehalten, sich digital oder hybrid getroffen und haben sich manchmal sogar virtuell gegründet.

**Eine wichtige Voraussetzung für Digitalisierungsprozesse in der Selbsthilfe ist eine gute technische Ausstattung und Ausrüstung.** Viele Selbsthilfe-Kontaktstellen konnten diese 2020 zumindest verbessern. Sie haben sich auf den digitalen Austausch mit den Gruppen zunehmend eingestellt und ihr Unterstützungsangebot erweitert – vereinzelt finden mittlerweile sogar Online-Beratungsangebote statt. Zudem haben die virtuellen Kommunikationsmöglichkeiten auch die Vernetzung sowie den kollegialen und fachlichen Austausch der Einrichtungen untereinander intensiviert.

## Zitate

### Zitate von Selbsthilfe-Kontaktstellen:

„Online-Meetings für Selbsthilfe-Fachkräfte sind von Vorteil, um nicht überall hinfahren zu müssen. So können deutschlandweit Fachkräfte teilnehmen.“

„Digitaler Austausch ist barrierefrei!“

Digitale Medien spielen für die Arbeit der Einrichtungen und den Kontakt der Gruppen untereinander eine zunehmend wichtige Rolle. **Dennoch sehen einige pädagogische Fachkräfte in den virtuellen Möglichkeiten nur einen bedingten Ersatz für analoge Zusammenkünfte und altbewährte Kommunikationswege.** Es sind vor allem – sicher auch weiterhin – die klassischen Kommunikationsmittel wie Telefon und Post, die für die Selbst-



hilfe-Kontaktstellen und viele Gruppen in der Pandemiezeit unerlässlich waren – wesentlich mehr als zum Beispiel Messengerdienste und digitale Austauschplattformen. Begegnungen in Präsenz fanden wieder häufiger statt, sobald diese möglich waren: Unter den Selbsthilfegruppen gab es zum Beispiel auch diejenigen, die nicht nach Alternativen gesucht, sondern die Treffen weiterhin ausgesetzt haben. Sie haben gewartet, bis Präsenztreffen wieder stattfinden durften – sei es auch nur draußen.

## Zitate

„(...) Das Wichtigste ist das persönliche Treffen. Ohne Begegnung mit anderen Menschen ist nur ein Teil der Selbsthilfe erfüllt. Selbsthilfe ist die Begegnung mit dem Menschen (...).“

„Ich empfinde Videokonferenzen auch als eine Herausforderung, die eben nur bedingt den persönlichen Kontakt auch mit Kolleg\*innen & Kooperationspartner\*innen ersetzen können.“

**Die Pandemie hat gezeigt, was digital im Selbsthilfebereich alles möglich ist, und war ein wichtiger Motor für die Digitalisierung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.**

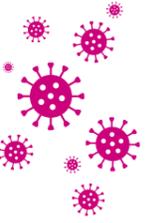
Nun heißt es für die Selbsthilfe-Kontaktstellen „am Ball zu bleiben“, die Vorteile der Digitalisierung zu nutzen – da, wo es angebracht und gewünscht ist –, aber auch den Bedürfnissen und Bedarfen der Selbsthilfegruppen nach Nähe und direktem Austausch gerecht zu werden. Denn:

**Digitale Selbsthilfe ist kein vollständiger Ersatz für die persönlichen Begegnungen, aber sie kann eine Bereicherung und Ergänzung für die Selbsthilfe sein:** für die Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder deutschlandweit verstreut sind – wie zum Beispiel bei einigen Long-Covid-Gruppen –, für Zielgruppen, die nicht mobil sind – wie zum Beispiel pflegende Angehörige oder Menschen mit einer Behinderung –, für den kollegialen Austausch der Fachkräfte innerhalb Niedersachsens und deutschlandweit u. v. m.

**Angemessene Rahmenbedingungen sind unerlässlich**

Eine wichtige Voraussetzung für die Verstärkung und den Ausbau der digitalen Selbsthilfe sind vor allem Rahmenbedingungen, wie eine zeitgemäße technische Ausstattung. Zudem sollten auch die Kompetenzen für digitale Anwendungen von Selbsthilfe-Unterstützer\*innen und Selbsthilfe-Aktiven gestärkt werden, zum Beispiel in Form von Fort- und Weiterbildungen.

Egal ob wir am Ende einen Blick auf die klassische oder digitale Unterstützungsarbeit werfen, die Pandemie hat gezeigt: Um den vielfältigen Anforderungen, die an die Unterstützungsarbeit gestellt werden, gerecht zu werden, brauchen Selbsthilfe-Kontaktstellen bedarfsgerechte Rahmenbedingungen. Das bedeutet: angemessene Finanzierung und die Möglichkeit, nach fachlichem Ermessen und nach den Bedarfen vor Ort die jeweilige Arbeit ausrichten zu können. Nur mit bedarfsgerechter Förderung und fachlicher Unabhängigkeit kann der Selbsthilfebereich seine Stärken entfalten und können die Selbsthilfe und ihre Unterstützung weiterentwickelt werden.



## LITERATUR

Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) (2021): **BPTK-Auswertung. Monatelange Wartezeiten bei Psychotherapeut\*innen**. URL: <https://www.bptk.de/bptk-auswertung-monatelange-wartezeiten-bei-psychotherapeutinnen/?cookie-statechage=1648465387822>, Stand: 31.03.2022

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hg.) (2015): **SELBSTHILFE-KONTAKTSTELLEN. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten**. 2. überarbeitete und aktualisierte Neuauflage, Gießen: DAG SHG

Ebert, T./Kuckartz, U./Rädiker, S./Schehl, J. (2013): **Statistik: Eine verständliche Einführung**. 2. Auflage Wiesbaden: Springer VS

Fischer (2013): **Grundlagen der Statistik**. Berlin: Gabler Verlag

GKV-Spitzenverband (Hg.) (2020): **Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 27. August 2020**. Berlin: GKV-Spitzenverband

Hundertmark, J./Thiel, W. (2017): **Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes**. In: DAG SHG (Hg.): *selbsthilfegruppenjahrbuch 2017*. Gießen: DAG SHG, 94 – 104

KOSKON (Hg.) (2019): **Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW – Eine Bestandsanalyse**. Mönchengladbach: KOSKON

NAKOS (Hg.) (2017): **NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 5. Zahlen und Fakten 2017**. Berlin: NAKOS

NAKOS (2021): **Selbsthilfegruppen sind wichtige Stütze in der Pandemie. Aktuelle Ergebnisse der bundesweiten NAKOS-Befragung von Selbsthilfekontaktstellen 2021**. URL: <https://www.nakos.de/aktuelles/corona/key@7964>, Stand: 20.01.2022

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hg.) (1992): **Niedersächsische Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich**. Hannover: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hg.) (1993): **Die Situation der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Niedersachsen. Eine Bestandsaufnahme**. Hannover: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen (Hg.) (2019): **Niedersächsische Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich**. Hannover: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

# 35 Jahre

## 4. Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung sind unverzichtbar – Ein Fazit nach 35 Jahren

DÖRTE VON KITTLITZ

Mit der Selbsthilfe-Unterstützung in Niedersachsen haben sich in den letzten 35 Jahren etwa 10.000 Selbsthilfegruppen zu Hunderten unterschiedlichen Themen gegründet. In jedem Landkreis und jeder kreisfreien Stadt werden die Selbsthilfegruppen von einer Selbsthilfe-Kontaktstelle unterstützt und wird die Selbsthilfelandchaft weiterentwickelt. Auf Landesebene engagieren sich Menschen in über hundert Selbsthilfelandesorganisationen und das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen unterstützt, vernetzt, koordiniert und informiert themenübergreifend über Selbsthilfe.

Selbsthilfegruppen, -organisationen und Unterstützungsstellen beteiligen sich regional und landesweit an politischen Diskussionen, tragen zur Weiterentwicklung des Gesundheits- und Sozialwesens bei, nehmen gesellschaftliche Entwicklungen auf und verbessern die Lebensqualität vieler Menschen inner- und außerhalb der Selbsthilfeszene. Selbsthilfe hat sich bereits früh als Indikator für neue Probleme, Spiegel für den Zustand der Versorgung und Treiber für Entwicklungsbedarfe im Gesundheits- und Sozialsystem etabliert.

Das Besondere an der Selbsthilfe: Sie reagiert schnell und flexibel auf neue Situationen. Der Grund liegt ganz einfach darin, dass weiterentwickelt und gelebt wird, was die Protagonist\*innen antreibt. Und das sind ebendie Probleme und Herausforderungen, vor die sie in ihrem Leben gestellt werden – mithin genau die Umstände, die sich in großem und kleinem Rahmen auf das Leben von Menschen auswirken. Selbsthilfegruppen und -organisationen arbeiten mit den Herausforderungen, die gesellschaftlich aktuell und relevant sind. Die Corona-Pandemie hat diese Potenziale deutlich gezeigt. Trotz schwierigster Umstände haben viele Selbsthilfegruppen den Kontakt untereinander nicht verloren. Sie haben sich in einer enormen Bandbreite den Herausforderungen neuer digitaler Kommunikationssysteme gestellt, haben aber auch zu einfachsten Mitteln wie gemeinsamen Spaziergängen gegriffen, um sich sehen, hören und helfen zu können. Sie haben als Lai\*innen auf sich genommen, Sicherheitsmaßnahmen umzusetzen, Dokumentationspflichten einzuhalten und sich um einzelne Gruppenangehörige zu kümmern, die drohen „verloren zu gehen“.

Die Potenziale der Selbsthilfe-Engagierten, ihre Stärken, ihre Erfahrungen, ihre Herangehensweisen an Probleme zu nutzen und zu stärken, ist daher für die Versorgungssysteme und unsere Zivilgesellschaft von Vorteil. Trotz und wegen eigener Erkrankungen und Probleme finden Menschen noch die Kraft, sich für sich und andere einzusetzen und sich zum Teil weit über ihre Gruppen und

 **Wir bewegen – was uns verbindet**  
Selbsthilfegruppen in Niedersachsen

Organisationen hinaus zu engagieren. Wer könnte sonst mit dem Blick von innen unsere Versorgungssysteme verbessern und damit unser aller Leben erleichtern helfen?

Die Digitalisierung ist im Fazit zu unserer Umfrage unter den Selbsthilfe-Kontaktstellen bereits ein Thema. Daher in aller Kürze: Menschen in der Selbsthilfe achten darauf, was ihnen und Gleichbetroffenen nützt. Die Selbsthilfe nutzt daher, wenn es sinnvoll und möglich ist, zum Beispiel Social Media oder Video- und Telefonkonferenzen, um sich zu „treffen“. Das gilt insbesondere, wenn andere Treffen nicht oder schwer möglich sind. Der persönliche Kontakt ist aber oft wichtiger. Was Betroffene als wichtig und hilfreich empfinden, werden sie jeweils auch umsetzen.

Aber Selbsthilfe „funktioniert“ nicht ganz von selbst. Wie soll ein\*e Betroffene\*r andere Gleichbetroffene kennenlernen? Wie sich gegebenenfalls entscheiden, ob eine Selbsthilfegruppe das ist, was er oder sie braucht – oder besser eine therapeutische Intervention, eine Lebensberatung etc.? Wie lernt eine noch unerfahrene Gruppe, öffentlich auf ihr Thema aufmerksam zu machen? Wie kann sie sich in politischen Gremien beteiligen? Wie steht es mit Konflikten, gar mit dem Wunsch, die Gruppe wieder aufzulösen? Was ist, wenn eine Gruppe finanzielle Unterstützung benötigt?

In all diesen Fällen unterstützen regionale Selbsthilfe-Kontaktstellen. Und Fachleute aus dem Versorgungssystem sowie aus Politik und Verwaltung nutzen diese Einrichtungen: als Türöffnerinnen zu den Gruppen, als Vertretung der Selbsthilfe-Interessen oder auch, um über Probleme der Versorgung einen Überblick zu erhalten. Die Arbeit ist so vielfältig wie die Selbsthilfe, keine Unterstützungsleistung kann nach Schema F erbracht werden. Immer stehen die Betroffenen, ihre Bedarfe und Wünsche, ihre Anliegen im Vordergrund. Und immer gilt der Grundsatz „Unterstützen ja, vorschreiben nein“. Das Wesen der Selbsthilfe ist, Eigenverantwortung und Autonomie zu achten und zu stärken. Das ist oberste Direktive.

Die Zivilgesellschaft benötigt also eine bedarfsgerechte, empathische, zurückhaltende, aber wirkungsvolle Unterstützung der Selbsthilfe. Sie braucht qualifizierte, erfahrene und engagierte Fachkräfte, die sich als Teil der Selbsthilfelandchaft für die Selbsthilfegruppen und -organisationen einsetzen und die wissen, wie man am besten unterstützt, ohne die Selbstbestimmung zu missachten.

# 10 Jahre



Die Bedeutung der Selbsthilfe wächst. Gesetze sehen vor, dass Selbsthilfe strukturell an Weiterentwicklungen der Versorgung beteiligt wird. Finanzielle Unterstützung soll häufig sicherstellen, dass durch die Selbsthilfe die Versorgungssysteme entlastet werden – siehe Pflege – und Menschen sich möglichst lange selbst helfen können. Dass sie die Versorgung des Staates möglichst zielgerichtet und kundig nutzen. Dass sie bei medizinischer Versorgung eine möglichst hohe Compliance zeigen. All das erhofft sich die gesundheitliche und soziale Versorgung von der Selbsthilfe.

Vieles ist bereits erreicht. Wenn Selbsthilfe aber weiter wirken und ausgebaut werden soll, müssen auch ihre Unterstützungsstrukturen weiterhin gestärkt und ausgebaut werden. Darauf baut die Selbsthilfe für die nächsten 35 Jahre. Den Rest schafft sie selbst.



## Impressum

### Herausgeber:

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.  
 Karlsruher Str. 2 b  
 30519 Hannover  
 Telefon: (05 11) 39 19 28  
 Telefax: (05 11) 39 19 07  
 E-Mail: info@selbsthilfe-buero.de

### Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann, Sabine Bütow, Angelika Vahnenbruck  
 Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.  
 Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin-Charlottenburg  
 Telefon: (0 30) 8 93 40 14  
 E-Mail: verwaltung@dag-shg.de

Das Impressum gilt für: Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft – Ein Blick auf die Selbsthilfe in Niedersachsen im Jubiläumsjahr 2021, veröffentlicht auf [www.selbsthilfe-buero.de](http://www.selbsthilfe-buero.de)

### Registergericht:

Amtsgereicht Gießen  
 Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
 als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693  
 Verantwortlich i. S. d. § 55 Abs. 2 RStV:  
 Dörte von Kittlitz  
 Karlsruher Str. 2 b  
 30519 Hannover  
 E-Mail: info@selbsthilfe-buero.de

Autorinnen: Anja Eberhardt, Dörte von Kittlitz, Elke Tackmann

Redaktion: Elke Tackmann

Gestaltung: blattwerker.de

Abbildungen: Grafikgemeinschaft BLATTWERK

Fotos: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Tom Figiel, Media Factory, Jasper Ehrich Fotografie, mathorn – AdobeStock, Photographee.eu – AdobeStock, Stilfix – AdobeStock, freshidea – Adobestock

Finanzierung: Wir bedanken uns für die Finanzierung bei



Copyright: ©Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
 Arbeitsgemeinschaft  
 Selbsthilfegruppen e. V.



**Selbsthilfe-Büro  
Niedersachsen**