



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



FAMILIENORIENTIERTE SELBSTHILFE

# Miteinander, füreinander

+++ Hintergründe, Konzepte, Perspektiven

<b>STARTSCHUSS</b> <b>Hilfe für die Angehörigen</b> von Gesine Schwan .....	3	<b>KOOPERATIONEN</b> <b>Angehörige als Ko-Therapeuten</b> .....	10
		<b>Gemeinsam die Familie stärken</b> .....	11
<b>ÜBERBLICK</b> <b>Die ganze Familie im Blick</b> von Christopher Kofahl .....	4	<b>INTERVIEW</b> <b>»Wir kommen da raus und sind erleichtert«</b> .....	12
<b>AOK-KAMPAGNE</b> <b>Ein starkes Netz knüpfen</b> von Claudia Schick .....	7	<b>KOOPERATIONEN</b> <b>Wege aus der Überforderung</b> .....	14
		<b>Erfolgsmodele gesucht</b> .....	15
<b>REPORTAGE</b> <b>Lachen kommt nicht zu kurz</b> von Katrin Zöfel .....	8	<b>STANDPUNKTE</b> <b>Was macht familienorientierte Selbsthilfe so wichtig?</b> .....	16

STARTSCHUSS

# Hilfe für die Angehörigen

Eine schwere Krankheit verändert das Leben der ganzen Familie. Neben dem Erkrankten brauchen auch die Angehörigen gezielte Unterstützung. Die Selbsthilfe kann hier Wichtiges leisten – ein Grund, diese Angebote stärker zu fördern. Von Gesine Schwan



Foto: Archiv privat; Titel: gettyimages

**S**elbsthilfe ist aus unserem Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken. Sie ergänzt auf wirksame Weise die professionelle Arbeit von Ärzten oder Therapeuten und wird von den gesetzlichen Krankenkassen entsprechend gefördert. Chronisch kranke oder behinderte Menschen finden in Selbsthilfegruppen Rat und Unterstützung, teilen ihre Probleme, finden gemeinsam Lösungen und helfen dabei sich und anderen Betroffenen, die Hilfe benötigen. Wenn in der Familie jemand krank wird, wirkt sich das auch auf die gesunden Angehörigen aus – auf den Partner, die Tochter, den Sohn, die Schwester oder den Bruder. Krankheit gehört plötzlich auch zu ihrem Leben und sie müssen mit Belastungen fertig werden, die sie auf eine harte Probe stellen. Ich weiß aus eigener Erfahrung, was es bedeutet, wenn der Partner schwer erkrankt. Ich weiß, wie sehr die Bewältigung des Alltags und die Sorge einen fordern, oftmals überfordern und wie viel Kraft und Mut nötig sind, um so eine Situation durchzustehen, ohne darüber selbst krank zu werden.

Umso wichtiger ist es, auch den gesunden Angehörigen Möglichkeiten des Austauschs und der Entlastung zu bieten. Die Selbsthilfe kann dabei auch für sie zu einer wertvollen Anlaufstelle werden: mit Angeboten, die konkret auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Aus diesem Grund möchte die AOK die familienorientierte Selbsthilfe gezielt fördern und ausbauen. Dabei will sie auch Fachleute wie die Dachorganisationen der Selbsthilfe, Ärzte und Psychotherapeuten einbeziehen und sie für die Problematik der gesunden Angehörigen stärker sensibilisieren. Ziel ist es, gemeinsam neue Wege und Handlungsansätze zu finden, um die Familienorientierung in der Selbsthilfe voranzutreiben. Dazu hat die AOK die Kampagne „Ein starkes Netz – AOK fördert familienorientierte Selbsthilfe“ ins Leben gerufen, deren Schirmherrschaft ich sehr gern übernommen habe.

*Gesine Schwan*

**Prof. Dr. Gesine Schwan**  
Präsidentin der Humboldt-Viadrina School of Governance

Literatur

- Judith End  
**Sterben kommt nicht in Frage, Mama**  
München: Droemer 2010
- Eberhard Grünzinger  
**Geschwister behinderter Kinder: Besonderheiten, Risiken und Chancen**  
Stamsried: Care-Line Verlag 2005
- Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (Hrsg.)  
**Mit psychisch Kranken leben. Rat und Hilfe für Angehörige**  
Bonn: Balance Buch- und Medienverlag 2008
- Arist von Schlippe, Stephan Theiling (Hrsg.)  
**Niemand ist allein krank**  
Lengerich: Pabst Science Publishers 2006
- Schirin Homeier  
**Sonnige Traurigtage. Ein Kinderfachbuch für Kinder psychisch kranker Eltern**  
Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2009

■ Marlies Winkelheide

**Ich neben dir – du neben mir: Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen**  
Vechta: Geest-Verlag 2007

■ AOK-Bundesverband  
**Die Kinder nicht vergessen**  
G+G-Spezial 12/10

■ AOK-Bundesverband  
**Generationenwechsel – Nachwuchssuche in der Selbsthilfe**  
G+G-Spezial 12/09

■ AOK-Bundesverband  
**Gemeinsam stark – Selbsthilfeförderung der AOK**  
G+G-Spezial 12/08

Internet

■ [www.aok.de](http://www.aok.de)  
AOK-Versichertenportal. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung.

■ [www.aok-bv.de](http://www.aok-bv.de)

Website des AOK-Bundesverbandes. Unter → *Gesundheit* → *Selbsthilfe* finden Sie die Materialien zu den Selbsthilfefachtagungen des AOK-Bundesverbandes sowie den Film zur AOK-Kampagne „Ein starkes Netz“. Unter → Mediathek → G+G → G+G-Spezial stehen alle Spezialhefte als Download zur Verfügung.

■ [www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)  
Website des Netzwerkes „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“.

■ [www.psychiatrie.de](http://www.psychiatrie.de)  
Unter → *Familienselbsthilfe* finden Sie die Website des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V.

■ [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)  
Informationsplattform des Aktion Mensch e.V. für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen sowie für die sie betreuenden und beratenden Stellen.

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: *Gesundheit und Gesellschaft*, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag ([www.kompart.de](http://www.kompart.de)).  
Redaktion: Katleen Krause, Bettina Nellen (verantwortlich) | Art Direction: Anja Stamer  
Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2011

# Die ganze Familie im Blick

Kranke oder behinderte Menschen werden vor allem von Angehörigen versorgt. Das erfordert viel Kraft, Mut und Zeit. Doch davon bleibt immer weniger, weil die Alltagsbelastungen zunehmen. Umso mehr ist es nötig, die gesamte Familie zu stärken, meint **Christopher Kofahl**.

**G**egenseitige Unterstützung, Fürsorge, Zuneigung und Liebe sind zentrale Merkmale der Familie. Die Familie ist der „Ort, wo Alltagsolidaritäten gelebt werden“ (siebter Familienbericht des Bundesfamilienministeriums). Diese Alltagsolidaritäten kommen besonders zum Tragen, wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt. So unterstützen repräsentativen Studien zufolge 92 Prozent der Menschen erkrankte Familienangehörige – ob bei einer einfachen Grippe, einer schweren chronischen Erkrankung oder einer Behinderung. Diese Hilfen reichen vom Einkaufen oder Essen kochen bis hin zur Medikamentengabe oder Wundversorgung. Besonders bemerkenswert ist, mit welchem Grad an Selbstverpflichtung sich die Familienmitglieder um ihre erkrankten Angehörigen kümmern – trotz teilweise hoher psychischer und körperlicher Belastungen bis hin zu beruflichen Einschränkungen oder Nachteilen.

**Steigende Belastungen für Familien.** Dabei ist die Fähigkeit der Menschen, schwere Erkrankungen von Familienmitgliedern innerhalb der Familie zu bewältigen, weder selbstverständlich noch beliebig abrufbar, denn demografischer und sozialer Wandel wirken sich auf die Familienstrukturen und -funktionen aus: So werden die Familien aufgrund der geringen Geburtenquoten kleiner und auch weniger. Wachsende berufliche Anforderungen, insbesondere durch geforderte Flexibilität und Mobilität, die häufig mangelnde Vereinbarkeit von Familie und Beruf, zunehmender psychosozialer Stress, instabile soziale Netzwerke und soziale Isolierung belasten Familien zusätzlich.

Trotz dieser hohen Alltagsanforderungen überwinden viele Familien selbst massive Schicksalsschläge erfolgreich. Andere Familien zerbrechen jedoch an den Problemen, die zum Beispiel eine schwere Erkrankung eines Angehörigen auslöst – mit teilweise gravierenden gesundheitlichen und insbesondere psychischen Folgen. Hier sind präventive Maßnahmen wichtig, die die gesamte Familie stärken, wie familienorientierte Beratung, entlastende Angebote zur Betreuung hilfsbedürftiger Familienmitglieder, gegebenenfalls familientherapeutische Maßnahmen, familienfreundliche Arbeitsbedingungen – und insbesondere auch die Förderung und Unterstützung der „sorgenden Netze“ wie die Familienselbsthilfe oder Elterninitiativen.

**Probleme mit anderen teilen.** Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ergänzt auf wirksame Weise die professionellen Angebote der gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Betroffene Familien finden hier Entlastung, indem sie ihre Probleme mit anderen Familien teilen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Sie erhalten wichtige Hilfen bei der Alltagsbewältigung, können bei gemeinsamen Unternehmungen entspannen und sind nicht mehr isoliert. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können zudem wichtige Kompetenzen erwerben, die es ihnen zum Beispiel ermöglichen, die Krankheit in der Familie besser zu bewältigen, Ansprüche und Rechte gegenüber behandelnden Ärzten, Krankenkassen oder Arbeitgebern einzufordern, Hilfen anzunehmen oder einfach das Familienleben besser zu organisieren.

## Zahlen und Fakten

+++ Rund **3,5 Millionen Menschen** sind in einer Selbsthilfegruppe aktiv. Zwei Drittel der Gruppen widmen sich **gesundheitlichen Problemen**. +++ In Deutschland gibt es etwa **100.000 Selbsthilfegruppen**. +++ Rund **1.100 Themen** stehen im Fokus der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen, darunter zahlreiche Krankheiten und Behinderungen. +++ Etwa **neun Prozent aller über 18-Jährigen** haben im Laufe ihres Lebens an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen. +++ Die **gesetzlichen Krankenkassen** sind gesetzlich dazu verpflichtet, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu fördern. Im Jahr 2010 betrug die Fördersumme nahezu **39,7 Millionen Euro**. +++ Etwa **40 Prozent der Bevölkerung** hat mindestens **eine chronische Erkrankung**. Inzwischen leidet auch etwa **jedes achte Kind** in Deutschland an einer **chronischen Krankheit**. +++ Derzeit gibt es in Deutschland **2,4 Millionen Pflegebedürftige**. Diese Zahl wird in den nächsten 20 Jahren auf 3,4 Millionen ansteigen. +++ Die **Zahl der Demenzkranken** wird sich bis 2050 von heute 1,2 Millionen **auf 2,6 Millionen mehr als verdoppeln**. +++

Quellen: Deutsche Alzheimer Gesellschaft, NAKOS, Robert-Koch-Institut, Statistisches Bundesamt

Foto: Michael Kempf/bildunion

Bereits in den 60er-, 70er- und 80er-Jahren befanden sich unter den auch zahlenmäßig wachsenden Behindertenverbänden und Vereinigungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen zahlreiche Elterninitiativen. Deren Ziele bestanden unter anderem darin, die Interessen ihrer erkrankten Kinder besser und nachhaltiger zu vertreten, andererseits aber auch den Umgang mit den Kindern und ihren speziellen Bedürfnissen und das Umstellen ursprünglicher Lebensentwürfe konstruktiv anzugehen. Die Zahl der Elterninitiativen hat sich seit den 90er-Jahren durch die Gründung weiterer Vereine auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen nochmals erhöht.

**Förderung ist essenziell.** Damit die Familienselbsthilfe ihr Potenzial ausschöpfen kann, sind Unterstützungs- und Förderstrukturen von zentraler Bedeutung. Wohlfahrtsverbände, Länder und Kommunen, Stiftungen und weitere Institutionen schaffen hier mit ihren Erziehungs- und Elternberatungsstellen, Gesundheitsämtern, den Selbsthilfekontaktstellen, Projekten der Stadtteilentwicklung sowie zahlreichen Sozial- und Gesundheits(förderungs)projekten wichtige Voraussetzungen. Allerdings blieb der Wunsch vieler Akteure weitgehend unerfüllt, für die Unterstützung der Selbsthilfe den ganzheitlichen WHO-Gesundheitsbegriff von 1948 zugrunde zu legen, der auch das soziale Wohlbefinden integriert. Demzufolge besteht in den Unterstützungs- und Förderstrukturen eine Trennung zwischen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der sozialen (Familien-)Selbsthilfe, die sich mit den unterschiedlichsten sozialen Themen befasst, von Analphabetismus über Scheidung bis hin zu den Problemen von pflegenden Angehörigen.

Diese Trennung ist vielen Selbsthilfegruppen unverständlich, denn es existiert wohl keine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe, die nicht auch soziale oder Probleme der Familie thematisiert und gegebenenfalls sozial aktiv wird oder Familienmitglieder einbindet. Und es gibt wohl auch keine soziale Selbsthilfegruppe, die sich nicht auch mit Erkrankungen und deren Auswirkungen sowohl auf den Erkrankten selbst also auch auf die Familie auseinandersetzt. Somit haben fast alle Gruppen mindestens einen indirekten, häufig auch einen direkten Familienbezug. Dieser Familienbezug wurde in verschiedenen Studien empirisch belegt: So gaben im Jahr 2004 bei einer Befragung von 345 Selbsthilfegruppen-Kontaktpersonen 86 Prozent an, dass im Wesentlichen Partner oder Familie durch die Selbsthilfegruppenarbeit entlastet seien. Laut telefonischem Gesundheitssurvey 2003 des Robert-Koch-Instituts beträgt das Verhältnis, sich wegen eigener gesundheitlicher Betroffenheit oder der

eines Angehörigen einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, nahezu 1:1. Und von 345 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe hatten im Jahr 2006 47 Prozent eine familienorientierte Ausrichtung. Aber auch 71 Prozent der 184 Vereinigungen ohne expliziten Familienbezug widmen sich zusätzlich den Angehörigen von Betroffenen.

**Viele Themen nicht abgedeckt.** In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeförderung, die viele Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen, ist in der Definition von Selbsthilfegruppen eine Familienorientierung bereits angelegt, denn dort heißt es (*Fassung des GKV-Spitzenverbandes von 2009*): „[...] deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsursache oder -folge und/oder psychischer Probleme richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind.“ Dadurch können Angehörigen nach Paragraph 20c Sozialgesetzbuch V (SGB V) finanzielle Unterstützung beantragen. Allerdings muss das gesundheitliche Problem dem Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) entsprechen, der wiederum viele Themen der Familienselbsthilfe nicht abdeckt. Somit bleiben etliche soziale Probleme außen vor, obgleich diese für die Angehörigen sehr belastend und gesundheitsrelevant sein können.

Vielen Krankenkassen kann zugute gehalten werden, dass sie sich in der Selbsthilfeförderung wohl gern mehr engagieren wollten, ihnen aber gesetzlich mit knapp 40 Millionen Euro nur 0,023 Prozent der Ausgaben des GKV-Systems zur Verfügung stehen. Hier würde – gemessen an den ökonomischen Dimensionen der GKV – bereits eine minimale gesetzgeberische Anpassung in Kombination mit einer Erweiterung der Förderrichtlinien erhebliche Handlungsspielräume eröffnen.

**Selbsthilfefreundlichkeit verbessern.** Um die Selbsthilfe nutzen zu können, müssen die Erkrankten und ihre Familien systematisch über deren Angebote und Fördermöglichkeiten informiert werden. Vielen Akteuren des Gesundheitswesens sind Strukturen, Funktionen und Angebote der Selbsthilfe jedoch nicht ausreichend geläufig, um sie in die alltägliche Patientenberatung einzubinden. Hier setzen zum Beispiel Projekte zur Förderung von Selbsthilfefreundlichkeit in Einrichtungen des Gesundheitswesens an. Ziel dieser Projekte ist es, die Zusam-



menarbeit zwischen der Selbsthilfe und Krankenhäusern oder Arztpraxen zu verbessern und die Selbsthilfe- und Patientenorientierung als Qualitätsmerkmal in Gesundheitseinrichtungen zu verankern. Dies soll mit prüfbareren Maßnahmen erreicht werden. Dazu gehört die systematische Information der Patienten und deren Angehöriger über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ebenso wie die Benennung eines Selbsthilfebeauftragten in der Einrichtung. Auch durch einen regelmäßigen Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und der Gesundheitseinrichtung kann bewirkt werden, dass die Potenziale der Selbsthilfe in Krankenhäusern und Arztpraxen stärker wahrgenommen und die Patienten und ihre Angehörigen dort häufiger an die Selbsthilfe vermittelt werden.

**Möglichkeiten für Verbesserungen.** Betroffene wie Fachleute aus Sozial- und Gesundheitswissenschaften sowie insbesondere Mitarbeiter der öffentlichen Gesundheitsdienste sehen noch weitere Möglichkeiten, die Familienorientierung in der Selbsthilfeunterstützung zu verbessern. Vorstellbar wäre, die Angehörigen von chronisch Erkrankten und Behinderten stärker in den medizinischen Behandlungsleitlinien zu berücksichtigen. Darüber hinaus wäre eine stärkere Zusammenarbeit zwischen den zuständigen Ressorts der Innen-, Bildungs- und Gesundheitsbehörden beziehungsweise -ministerien hilfreich. Weitere mögliche Maßnahmen sind die gezielte Fortbildung von Krankenkassenmitarbeitern in den zuständigen Abteilungen und deren häufigere Einbindung in lokale Bündnisse, Arbeitskreise und Gesundheits(förderungs)- und Pflegekonferenzen sowie

eine stärkere Anwendung des Paragraphen 20 SGB V Abs. 1, der von den Krankenkassen Leistungen zur Primärprävention und einen Beitrag zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen fordert. Und zu guter Letzt würden auch weniger Bürokratie, Formalien und definatorische Einschränkungen bei Förderanträgen die Arbeit der familienorientierten Selbsthilfe erleichtern.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Selbsthilfe Familien oder Familienmitglieder von erkrankten oder behinderten Menschen bereits auf vielfache Weise unterstützt. Allerdings mag eine gewisse Skepsis berechtigt sein, ob sie in der Beratung, Diagnostik, Behandlung oder Pflege ausreichend wahrgenommen und berücksichtigt werden. Eine noch konsequentere systemische Sichtweise von Krankheit und Behinderung, die über die Erkrankten hinaus auch deren Angehörige in den Fokus nimmt, würde nicht nur die Versorgung der Erkrankten selbst verbessern, sondern bei den Familienmitgliedern das Risiko sozialer Nachteile und gesundheitlicher Schäden senken. Hier wären weitere Kooperationen insbesondere der Leistungserbringer wie Behörden, Sozial- und Gesundheitsämter, Beratungsstellen und Ärzte oder (Psycho-)Therapeuten mit Selbsthilfegruppen und -verbänden sowie Selbsthilfekontaktstellen und Beratungsstellen förderlich. Weiterhin zu diskutieren wäre allerdings, wie und auf welchen Wegen mehr Leistungserbringer und -träger dafür zu gewinnen sind. ■

**Dr. Christopher Kofahl** ist Leiter der AG Patientenorientierung und Selbsthilfe am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.



Uwe Deh ist stellvertretender Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes.

## »Mehr Unterstützung für Angehörigenprojekte«

wir Anreize setzen, um die Angebote für Angehörige zu erweitern. Auch sie brauchen Hilfe. Daher wollen wir uns innerhalb der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeförderung nun intensiver für den familienorientierten Ansatz engagieren.

### Wie wollen Sie hier eine Veränderung erreichen?

Wir müssen die Selbsthilfegruppen und -organisationen sensibilisieren, das bisherige Angebot noch stärker auf das familiäre Umfeld auszuweiten. Da gibt es bereits gute Ideen: einen Chatraum für Töchter von an Brustkrebs erkrankten Frauen oder einen regelmäßigen Treff für deren Partner. Zudem ist es wichtig, Experten wie Ärzte und Therapeuten

mehr ins Boot zu holen. Ziel ist es, ein starkes Netz aus Akteuren zu spinnen, das in schwierigen Zeiten die ganze Familie auffängt.

### Wie soll die Förderung der familienorientierten Selbsthilfe konkret aussehen?

Zukünftig wollen wir Projekte, die sich auf Familien und insbesondere ihre Angehörigen konzentrieren, verstärkt finanzieren. Außerdem werden wir als AOK die familienorientierte Selbsthilfe mit unseren klassischen Gesundheitsangeboten unterstützen. Es ist aber auch angedacht, AOK-Know-how rund um das Thema Gesundheit und Familie stärker und breiter in das Familienumfeld zu bringen. ■

# Ein starkes Netz knüpfen

Die Mutter oder der Vater ist chronisch krank oder ein Kind schwer behindert – das Familiennetz gerät ins Wanken. Hilfe tut not. Mit ihrer Kampagne „Ein starkes Netz“ unterstützt die AOK verstärkt auch die Selbsthilfe für gesunde Angehörige. Von **Claudia Schick**

Die Lebensumstände chronisch kranker und behinderter Menschen haben sich in den letzten Jahren in Deutschland deutlich verbessert. Viele Betroffene sind in Selbsthilfegruppen organisiert. Hier treffen sie sich regelmäßig, finden Gleichgesinnte, können sich über ihre Probleme austauschen und sich Rat holen.

**Auch Angehörige auffangen.** Die Krankenkassen unterstützen mit ihrer pauschalen und kassenindividuellen Förderung von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen chronisch kranke und behinderte Menschen bei ihrem Engagement, sich gegenseitig zu helfen. Die AOK hat die Selbsthilfe 2010 auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene mit 13,8 Millionen Euro gefördert. Damit erkennt sie auch an, dass sich die Selbsthilfe immer mehr zu einem verlässlichen Partner in der Versorgung und der gesundheitlichen Aufklärung der Versicherten entwickelt.

AOK fördert familienorientierte Selbsthilfe



Im Mittelpunkt der Selbsthilfe stehen vor allem die Erkrankten. Doch was passiert mit den Angehörigen? Was ist mit dem Bruder eines schwer behinderten Mädchens, was mit der Tochter, deren Mutter an multipler Sklerose leidet, was mit dem Mann, dessen Frau an Brustkrebs erkrankt ist? Wo können sie sich mit ihren Sorgen und ihrer Überforderung hinwenden? Wo finden sie Entlastung?

Foto: Andrea Katheder

## Ausgaben für Selbsthilfeförderung



Die Ausgaben der AOK für die Selbsthilfeförderung sind in den vergangenen sechs Jahren um drei Millionen Euro gestiegen. Quelle: Bundesministerium für Gesundheit

Die AOK nimmt sich des Themas der familienorientierten Selbsthilfe verstärkt an, denn neben den Erkrankten benötigen auch die Angehörigen Unterstützung. Vor allem die Kinder von Betroffenen oder die Geschwister von kranken Kindern, die oft zurückstecken und mit ihren Gefühlen und Alltagsorgen allein fertig werden müssen. Die Krankheit eines Familienmitglieds trifft die ganze Familie und wenn die Angehörigen nicht aufgefangen werden, werden auch sie vielleicht krank.

**Familienbezug weiter stärken.** Dem will die AOK mit ihrer Kampagne „Ein starkes Netz“ zur Förderung der familienorientierten Selbsthilfe entgegenwirken. So wird sie ab 2012 vermehrt Projekte unterstützen, die Angebote für alle Familienmitglieder bereithalten. Sei es ein Treffen für Ehemänner oder ein Internetforum für Töchter von an Brustkrebs erkrankten Frauen. Oder ein Workshop für Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern, bei dem sie erfahren

können, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind. Darüber hinaus möchte die AOK die Familien über die Selbsthilfe mit Gesprächs-, Beratungs- und Informationsangeboten unterstützen oder auch Referenten aus den AOKs für Vorträge zur Verfügung stellen.

Mit der Kampagne möchte die AOK die Selbsthilfe noch stärker dafür sensibilisieren, dass eine chronische Erkrankung oder Behinderung eines Familienmitglieds die ganze Familie belastet. Gleichzeitig möchte sie Ärzte und Psychotherapeuten dazu anregen, häufiger mit der Selbsthilfe zusammenzuarbeiten und ihre Patienten und Klienten auf deren Angebote hinzuweisen. Ziel ist es, ein starkes Netz zu knüpfen mit allen, die an der Versorgung des chronisch Kranken und seiner Familie beteiligt sind. Ein Netz, das der Familie Halt gibt, wenn einer von ihnen erkrankt ist. ■

**Claudia Schick** ist Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband.



# Lachen kommt nicht zu kurz

Selbsthilfe, da gehen die hin, denen es schlecht geht. Da sieht man nur Kranke. Das zieht einen runter. So lauten Vorurteile über Selbsthilfe. Jörg Fischer, dessen Tochter Jule am Rett-Syndrom erkrankt ist, sagt: „In der Gruppe, da trifft man die Starken.“ Von **Katrin Zöfel**

**D**ienstagnachmittag, 15 Uhr in Neuss nahe Düsseldorf. Irka Fischer steht vor der Schule ihrer 12-jährigen Tochter. Jule hat heute Physiotherapie, die Mutter holt sie deshalb früher ab als sonst. Jule sitzt, als der Schulbetreuer sie zur Tür bringt, in einer Art Riesen-Buggy. Sie hat das Rett-Syndrom. Das heißt, sie kann nicht reden, nicht gehen und sich selbst kaum aufrecht halten; ihre Hände hält sie oft vor sich und bewegt sie, als würde sie ihre Hände waschen wollen.

„Bei Jule hat das früh angefangen“, sagt Irka Fischer. Mit fünf, sechs Monaten, wenn andere Babys sich auf den Bauch rollen, konnte Jule das nicht. Sie blieb in ihrer Entwicklung immer weiter zurück. Die Ursache war unklar, kein Arzt wollte sich festlegen. Die Diagnose bekamen Irka und Jörg Fischer schließlich durch andere Eltern. Eine Mutter aus Jules Kindergarten sagte: „Das ist Rett“, und lud sie in ihre Selbsthilfegruppe ein. Alle dort waren sich einig. Der Arzt hat diese Einschätzung am Ende nur noch abgenickt.

Irka Fischer schiebt den Buggy mit der Tochter ins Treppenhaus der Physiotherapiepraxis. Jule ist gut drauf, lässt sich hochnehmen, auch die Physiotherapie klappt heute gut. Die Therapeutin dehnt und bewegt die verkrampften Füße und Beine.



Beim Abendessen sitzen die Fischers immer zusammen und lassen den Tag noch einmal Revue passieren. Manchmal haben die Geschwister Finn und Jule danach noch Zeit, um im Bällebad zu spielen (ganz oben).

Irka Fischer: „An schlechten Tagen sind fast keine Übungen drin, da ist dann alles nur unangenehm.“ An solchen Tagen weint und schreit Jule, nicht nur bei der lästigen Physiotherapie, auch zu Hause, stundenlang. Gute und schlechte Tage folgen aufeinander ohne erkennbares Muster. Diese Unvorhersehbarkeit gibt der Familie den Takt vor. Irka Fischer: „Wir können nur schlecht planen, wir wissen nie, was wir wann mit Jule machen können.“

**Geschwister stehen oft im Schatten.** Die Fischers sind seit der Diagnose in der Selbsthilfegruppe geblieben. Einmal pro Jahr, am Fronleichnamwochenende, ist das große Jahrestreffen der Gruppe, dann ist die ganze Familie dabei, auch der zehnjährige Finn. Er ist ein „Geschwisterkind“, so heißt es im Selbsthilfjargon. Er ist gesund, trotzdem ist sein Leben anders als das seiner Klassenkameraden. Im vergangenen Jahr, als es Jule immer schlechter ging, sie von einem Krankenhausaufenthalt zum nächsten begleitet werden musste, war Finn oft bei Freunden, bei Oma und Opa oder bei Nachbarn, sein Zuhause war verwaist. Er hat sich seinen Eltern gegenüber nichts anmerken lassen, doch irgendwann war klar, der Junge kommt zu kurz. „Die Lehrerin hat uns angesprochen, er sei so still.“ Irka Fischer entschloss sich, im Berufskürzer zu treten, „damit ich zu Hause bin, wenn Finn aus der Schule kommt“. Auch wenn Finn sich dann meist gar nicht an sie wendet, er weiß jetzt, es ist jemand da. Geschwisterkinder stehen oft im Schatten ihrer kranken Geschwister, das hört Irka Fischer auch von anderen „Rett-Eltern“; andererseits sind die sozialen Fähigkeiten dieser Kinder schon früh sehr ausgeprägt. Negatives und Positives, beides ist da.

Inzwischen ist es halb sieben Uhr am Abend. Jörg Fischer, der Vater kommt nach Hause. Jetzt sitzen alle am großen Esstisch, Jule hockt auf dem Schoß ihrer Mutter. „Vieles, was wir heute wissen, stammt aus den Gesprächen in der Selbsthilfegruppe“, sagt Jörg Fischer. „Dort können wir auch über Dinge reden, die wir sonst lieber nicht ansprechen.“ Zum Beispiel wie es ist, an die eigenen Grenzen zu kommen, wenn es Jule lange schlecht geht. Dazu kommen die ganz konkreten Tipps: Wie schreibt man ein Testament, das Jule begünstigt?, oder was passiert, wenn sie 18 wird und der Kinderarzt, der sich auskennt, nicht mehr zuständig ist? Irka Fischer: „Die meisten Erwachsenenneurologen kennen sich mit Rett nämlich gar nicht aus.“

Fotos: Andreas Jockisch-Tessendorf



Der Physiotherapeut hilft Katrin Gensecke, wieder einigermaßen gut zu laufen (links). Am Küchentisch halten die Genseckes auch schon mal Familienrat.

Noch in der Klinik hat ihm jemand einen Flyer über Selbsthilfe in die Hand gedrückt, Andreas Gensecke knüpft den ersten Kontakt. Hingefahren ist Katrin Gensecke dann allein. „Mit klopfendem Herzen“, sagt sie. „Ich wusste ja nicht, was auf mich zukommt. Sitzen die Leute alle im Rollstuhl und können sich nicht mehr bewegen?“ Sie wurde überrascht. „Das waren Menschen, die mir viel Mut gemacht haben.“ Seitdem ist sie dabei geblieben.

**In der Gruppe wird Klartext geredet.** Die Beziehung von Katrin und Andreas Gensecke hat die Belastung durch die Krankheit all die Jahre über ausgehalten. Er betont, wie wichtig der Austausch mit den anderen MS-Kranken ist. „Man kann als Partner reden, kann Vorschläge machen, aber richtig reinversetzen können wir uns als Nichtbetroffene nicht.“ In der Gruppe würde viel Klartext geredet. Betroffene untereinander könnten, sagt er, viel direkter sein, ohne dass es verletzend wird. Seine Frau fühlt sich dort verstanden, das spürt er: „Das hat unsere Beziehung entlastet.“ Er selbst hat nie gezielt den Kontakt zu anderen gesucht, die einen kranken Lebensgefährten haben. „Aber ich kenne die Leute aus der Gruppe und ihre Familien.“

» Vieles, was wir heute wissen, stammt aus den Gesprächen in der Selbsthilfegruppe.«

Jule wird unruhig auf dem Schoß der Mutter. Irka Fischer steht auf und legt ihre Tochter ins Bett nebenan. Was hält Finn von der Selbsthilfe? „Das ist schon gut“, sagt der Zehnjährige. Bei den Jahrestreffen zum Beispiel gibt es für Geschwisterkinder ein eigenes Programm. „Die Betreuer da sind toll, die machen viel Quatsch mit. Und es gibt die Freizeit“, sagt er. Die Freizeit, das sind sieben oder zehn Tage Jugendfreizeit für Kinder wie ihn. Was sie dann unternehmen, ist nichts anderes als bei jeder anderen Jugendfreizeit auch. Aber die Kontakte, die Finn dabei knüpft, werden ihm bleiben. Seine Mutter: „Die Betreuer nehmen sich bei der Freizeit auch viel Zeit zum Reden.“ Dann kämen auch Dinge zum Vorschein, die wirklich wichtig sind. Zum Beispiel wenn ein Kind mehr unter der Situation leidet, als die Eltern gemerkt haben. Egal, um welches Familienmitglied es geht, die Bilanz ist eindeutig: Selbsthilfe hilft.

**Herzklopfen beim ersten Besuch.** Ortswechsel: von Neuss bei Düsseldorf nach Gersdorf nahe Magdeburg. Katrin Gensecke ist zu Hause, Tochter Anica in der Schule, Vater Andreas bei der Arbeit, er arbeitet als kaufmännischer Angestellter. Vormittags ist Katrin Genseckes beste Zeit, da hat sie Kraft und kann sich gut auf Gespräche konzentrieren. Sie hat Multiple Sklerose. MS, die Diagnose bekam sie vor 13 Jahren. „Da war ich 26“, sagt sie. Sie studierte Sport und Germanistik auf Lehramt, das ging nicht mehr. Sie sattelte um, absolvierte eine Ausbildung zur Arzthelferin, aber auch das wurde schließlich unmöglich. „Alles, was mich bis dahin gekennzeichnet hat, die ganze Kraft und Sportlichkeit, meine Auffassungsgabe, das war alles sehr eingeschränkt.“ Ihr Freund Andreas Gensecke bleibt damals stur und macht ihr ein paar Tage nach der Diagnose einen Heiratsantrag.

Da gibt es schon Austausch.“ Ähnlich geht es Tochter Anica: „Ich wäre nie losgegangen und hätte mir eine Selbsthilfegruppe gesucht.“ Eher „durch Zufall“, sagt die Zwölfjährige, hat sie sich mit den Kindern MS-kranker Frauen aus der Gruppe ihrer Mutter angefreundet: „Wir haben einfach die gleichen Probleme.“ Ihre Klassenkameraden hätten dagegen oft keine Ahnung, was MS eigentlich sei, „da muss ich viel erklären“.

Katrin Gensecke sitzt mit den Frauen aus ihrer Selbsthilfegruppe nicht nur zusammen und redet. Kürzlich waren sie auf einem Rockkonzert. Bei der Fahrt dorthin haben die Frauen beim Anblick des ersten Toilettenhäuschens an der Autobahn laut gelacht. Warum? „Fast alle haben Probleme mit der Blase.“ So oft wie möglich gehen sie deshalb auf die Toilette. „Wenn ich mit Fremden unterwegs bin, knief ich alles zusammen“, sagt Katrin Gensecke. „Bin ich mit unseren Leuten zusammen, da weiß jeder: abbiegen, anhalten, auf die Toilette gehen, und es wird auch ein drittes Mal angehalten, das spielt keine Rolle. So können wir über etwas, das eigentlich ein Problem ist, auch mal lachen.“ ■

**Katrin Zöfel** ist freie Journalistin in Köln und unter anderem für den Deutschlandfunk tätig.



# Angehörige als Ko-Therapeuten

Der Erfolg einer Psychotherapie hängt auch davon ab, wie die Familie des Erkrankten mit der Belastung umgeht. Indem die Selbsthilfe die Angehörigen stärkt, unterstützt sie auch die Arbeit des Therapeuten. Von **Peter Lehndorfer**

Die Diagnose einer psychischen Erkrankung ist nicht nur für den Patienten eine große Belastung, sondern auch für seine Familie. So sind sich die Angehörigen zum Beispiel häufig unsicher, wie sie sich dem Kranken gegenüber verhalten sollen; oft verstehen sie die Erkrankung nicht oder zweifeln, ob sie überhaupt zu behandeln ist. Manchmal entwickeln Geschwister negative Gefühle wie Wut oder Eifersucht, weil der Bruder oder die Schwester mehr Zuwendung durch die Eltern erfährt. Bei den Eltern können wiederum Schuldgefühle entstehen, wenn sie zum Beispiel glauben, die Krankheit mitverursacht zu haben, oder befürchten, die Behandlung nicht ausreichend unterstützen zu können.

**Therapiestunden auch für Angehörige.** Wie mit diesen Belastungen umgegangen wird, beeinflusst den Erfolg einer psychotherapeutischen Behandlung erheblich.

Deshalb ist es sinnvoll, dass Psychotherapeuten Angehörige in einzelnen Therapiestunden in die Behandlung einbeziehen. Solche Sitzungen können zum Beispiel zur Aufklärung und Beratung genutzt werden. Denn dass die Patienten und ihre Angehörigen die Erkrankung und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen begreifen und nachvollziehen, ist eine Grundvoraussetzung zur Krankheitsbewältigung. Bei der Psychotherapie mit Kindern ist die Einbeziehung der Eltern sogar wesentlicher Bestandteil der Behandlung.

Allerdings kann dadurch auch ein grundlegender Konflikt ausgelöst werden. Wenn zum Beispiel Angehörige aus der ihnen zugewiesenen Rolle schließen, dass der Psychotherapeut ihnen eine Mitschuld an der Entstehung der Erkrankung gibt. Ein Beispiel: In der psychotherapeutischen Behandlung von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) spielt das Erziehungsverhalten

der Eltern eine wesentliche Rolle. Gelingt es den Eltern zum Beispiel, den Alltag der Kinder klarer zu strukturieren, kann die Symptomatik in vielen Fällen deutlich gelindert werden. Verstehen Eltern die Arbeit des Therapeuten an ihrem Erziehungsverhalten jedoch falsch und als Vorwurf, die Erkrankung ihres Kindes mitverursacht zu haben, lehnen sie oft das zugrundeliegende Krankheits- und Heilungsmodell ab und sind nicht bereit mitzuarbeiten.

**Entlastung durch Austausch.** Um die durch die Erkrankung hervorgerufenen Belastungen besser zu bewältigen, suchen viele Angehörige Unterstützung in Selbsthilfegruppen. Diese können mehr praktische Hilfen anbieten als der Psychotherapeut, dem nur eine begrenzte Anzahl an Behandlungsstunden zur Verfügung steht. Neben der psychischen Entlastung durch Information, Austausch und gemeinsame Unternehmungen könnte die Selbsthilfe zugleich die Rolle des Angehörigen als „Ko-Therapeuten“ deutlich stärken und die Arbeit des Therapeuten auf diese Weise unterstützen. Voraussetzung ist, dass sich Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen zumindest wechselseitig über ihr Krankheits- und Heilungsverständnis informieren. Diesen Austausch gibt es heute leider noch viel zu selten und Selbsthilfe und Psychotherapeuten wissen daher viel zu wenig von ihrer konkreten Arbeit. Eine bessere Zusammenarbeit könnte hier zu größeren Erfolgen der Psychotherapie beitragen. ■

**Peter Lehndorfer** ist Mitglied des Vorstands der Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK).

Fotos: Joachim E. Roettgers GRAFFITI; Gabriel Blaj/Fotolia.com

## Bundespsychotherapeutenkammer

Die Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK) ist die Arbeitsgemeinschaft aller deutschen Landespsychotherapeutenkammern. Sie vertritt die Belange der rund 35.000 Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten gegenüber der Öffentlichkeit, der Politik und den europäischen Institutionen. Zu ihren Aufgaben gehört unter anderem, die Zusammengehörigkeit aller deutschen Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten zu stärken sowie die Kooperation mit Angehörigen und Organisationen anderer Gesundheitsberufe zu fördern.



**Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK)**  
Klosterstraße 64 · 10179 Berlin  
Telefon: 030 278785-0 · E-Mail: info@bptk.de  
Internet: [www.bptk.de](http://www.bptk.de)



# Gemeinsam die Familie stärken

In der Selbsthilfe hat sich in den letzten Jahren einiges getan. Immer häufiger finden dort nicht nur Erkrankte selbst, sondern auch deren Familien vielfältige Unterstützung. Trotzdem gibt es noch zahlreiche Hürden zu überwinden. Von **Wolfgang Thiel**

Wenn Eltern ein Kind haben, das an einer Allergie leidet, krebskrank ist, eine Legasthenie hat oder stottert, dann ist das oft ein Anlass, dass sie sich in einer Selbsthilfegruppe organisieren. Oder ein Vater ist behindert, psychisch oder körperlich erkrankt und sieht sich auch in seiner Elternrolle auf einmal vor ganz besondere Anforderungen gestellt. Oder die Großmutter ist pflegebedürftig. Eine solche Situation betrifft und belastet jeden in der Familie – die Partner, die Kinder, die Eltern. Die so hervorgerufenen Probleme und Herausforderungen sind für viele Menschen ein Auslöser dafür, Kontakt zu anderen Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation zu suchen. Diesen finden sie häufig in Selbsthilfegruppen.

**Entlastung für die Familie.** Selbsthilfegruppen entlasten die betroffenen Familien auf unterschiedliche Weise: Sie holen sie aus der Isolation und bieten ihnen die Möglichkeit, Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen. Mitglieder von Selbsthilfegruppen unterstützen sich gegenseitig, geben sich Tipps für die Bewältigung des Alltags, nehmen Anteil am Schicksal des anderen und geben einander das Gefühl, nicht allein zu sein. Darüber hinaus bieten Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, voneinander zu lernen und Fähigkeiten zur Problembewältigung und für das Zusammenleben zu entwickeln. Dieser Kompetenzerwerb führt unter anderem zu einem selbstbewussteren Auftreten und einer verbesserten und stärkeren Vertretung der Familie nach außen, zum Beispiel bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Anliegen. All diese Merk-

male unterstreichen die Bedeutung der Selbsthilfe, die sie für die Unterstützung betroffener Familien hat.

**Brücken für bessere Zusammenarbeit.** Bereits zwischen 2004 und 2006 untersuchte NAKOS den Familienbezug in der Selbsthilfe. Die Auswertung der in dem Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ ermittelten Daten zeigte, dass knapp 40 Prozent der 360 in die Untersuchung einbezogenen Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zu diesem Zeitpunkt eine Familienorientierung aufwiesen. Gut zwei Drittel dieser Vereinigungen waren dem Themengebiet Erkrankung und Behinderung zuzuordnen.

Die bei diesem Projekt gewonnenen Erkenntnisse haben den Blick für die vielfältigen Familienbezüge in der Selbsthilfe geöffnet und gleichzeitig bewirkt,

dass die Probleme und Belastungen der Angehörigen noch stärker in den Fokus der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gerückt sind. Trotz allem gibt es noch Hürden zu überwinden. Zum Beispiel ist aufgrund der speziellen Zuschnitte der zuständigen Ressorts in Politik, bei öffentlichen Verwaltungen und Sozialversicherungen oft nicht klar, wer eigentlich in welchem Umfang und mit welchen Schwerpunkten für familiäre Belange bei der Selbsthilfe zuständig ist. Die Ressorts Gesundheit, Jugend, Familie, Senioren, Frauen, Soziales oder Arbeit sind häufig voneinander getrennt und stimmen sich untereinander nicht ab. Zu den Aufgaben der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der Selbsthilfekontaktstellen gehört es daher, immer wieder Brücken für eine bessere Zusammenarbeit zu schlagen. ■

**Wolfgang Thiel** ist stellvertretender Geschäftsführer von NAKOS.

## NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Bereich der Selbsthilfe. Sie informiert Betroffene und Angehörige über Möglichkeiten der Selbsthilfe und vermittelt Kontakte zu bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, -kontaktstellen und -gruppen. NAKOS fördert außerdem die Zusammenarbeit zwischen Vereinigungen der Selbsthilfe und Einrichtungen der professionellen Versorgung. Auf politischer Ebene setzt sich NAKOS für eine angemessene Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen ein.



**NAKOS**  
Wilmerdorfer Straße 39 · 10627 Berlin  
Telefon: 030 31018960 · E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)



# »Wir kommen da raus und sind erleichtert«

Über ihre Brustkrebserkrankung vor vier Jahren schrieb Judith End das Buch „Sterben kommt nicht in Frage, Mama!“ Dann kehrte der Krebs zurück. Judith End und ihre Tochter Paula mussten neue Strategien entwickeln, um mit der täglichen Bedrohung zu leben.

## Mit Ihrer Tochter, die vier Jahre alt war, als Sie die Diagnose erhielten, haben Sie sehr offen über Ihren Zustand gesprochen. Warum?

Als Alleinerziehende hatte ich ja gar keine Möglichkeit, das irgendwie abzupuffern. Paula hat unmittelbar und hautnah mitbekommen, dass es mir nicht gut ging, dass ich traurig war, dass ich Angst hatte. Und das alles musste ich ihr ja erklären in irgendeiner Form. Also habe ich versucht, ihr auf eine möglichst kindgerechte Art zu vermitteln, was mit mir los ist.

Das Ganze zu verschweigen oder runterzuspielen hätte im Übrigen sowieso nicht funktioniert. Kinder haben ganz feine Antennen. Wenn sie spüren, dass ihre Mama Angst hat, dann haben auch sie Angst. Und wenn sie dann nicht wissen warum, werden die Ängste immer größer und sie fühlen sich damit alleingelassen. So eine Krankheit betrifft ja die ganze Familie und nicht nur den Kranken selbst. Darum müssen die Kinder auch die Möglichkeit haben, ihre Fragen loszuwerden und ihre Ängste auszusprechen.

## Wie hat Ihre Tochter reagiert?

Erst wollte sie gar nichts davon hören. Dann hat sie sich sehr zurückgezogen und ist für ihr Alter sehr still und sehr ernst gewesen. Dann kam sie mit Fragen. Ich denke, da war es gut, dass sie mich fragen konnte. Es kam vor, dass sie wochenlang kein Wort über das Thema verloren hat. Und dann kam auf einmal wieder eine Frage, an der ich gemerkt habe, wie sehr sie die Sache beschäftigte und dass sie das immer wieder hin- und herwälzte. Dann hat sie auch eine Wutphase gehabt und

mich das richtig spüren lassen: Dass sie es scheußlich findet, dass ich keine Haare habe. Dass sie will, dass alles ganz normal ist. Ich war ja für sie diejenige, die unser kleines, behütetes Leben total verändert

## » Wie soll ich mein Kind trösten, dass seine Mama so krank ist, wenn es dabei um mich selbst geht? «

hat. Da hat sie dann zum Teil wirklich meine Grenzen ausgetestet. Gleichzeitig war sie aber auch sehr anhänglich. Das war eine sehr anstrengende Phase. Ich bin aber überzeugt, dass es gut war, dass wir uns damit auseinandergesetzt haben.

## Und wie sind Sie selbst mit der Situation zurechtgekommen?

Es war sehr schwierig, weil ich ja Sachen auffangen musste, die mich selbst betrafen. Wie soll ich mein Kind trösten, dass seine Mama so krank ist, wenn es dabei um mich selbst geht? In so einer Situation ist es absolut wichtig, dass es noch andere Menschen gibt, die das Ganze mittragen. Bei meiner ersten Erkrankung war ich weitgehend auf mich allein gestellt. Da hat uns hauptsächlich meine Familie unterstützt, vor allem meine Schwester. Sie war auch nah genug an Paula dran, um zum Beispiel mal einen Wutanfall aufzufangen oder um mit ihr auch mal schöne

Sachen ohne mich zu unternehmen. Meine Tochter war ja in dieser Zeit so anhänglich, sie hatte nur in wenige andere Menschen so viel Vertrauen, dass sie mit ihnen mitgegangen wäre.

## Hatten Sie außer Ihrer Familie noch andere Unterstützung?

Ich habe mich natürlich auch informiert: Wo kann ich, auch für mein Kind, sonst noch Hilfe bekommen? Was gibt es an Angeboten, wo Familien vielleicht psychologisch begleitet werden? Damals habe ich aber in dieser Richtung nichts gefunden, was für uns gepasst und uns wirklich unterstützt hätte als Familie, in psychologischer Hinsicht oder auch einfach nur in ganz alltäglichen Dingen.

## Vor einigen Monaten wurde bei Ihnen erneut Krebs festgestellt. Paula ist jetzt acht Jahre alt. Wie hat sie die Nachricht diesmal aufgenommen?

Ich musste ihr gar nicht viel erklären, das Wort „Krebs“ hat schon gereicht. Was das bedeutet, weiß sie einfach. Nicht nur, weil ich es ihr damals mit vier Jahren erklärt habe, sondern weil es ja die ganze Zeit über immer noch Thema war. Mein Kind lebt ja schon die Hälfte seines Lebens mit dem Thema Krebs. Und dieses Trauma von damals, diese furchtbaren Verlustängste, die sie so früh schon hatte – all das sitzt bei ihr sehr tief und ist nie mehr ganz weggegangen. Weil sie einfach immer das Wissen hatte, dass Krebs auch wiederkommen kann. Als ich ihr dann gesagt habe: Ich habe wieder was, ich muss wieder eine Chemo machen, da musste ich ihr nicht erklären: Dann fallen mir die

Haare aus und mir geht es dann ganz schlecht. Das war ihr alles klar.

Es ist jetzt so, dass wir gar nicht so viel darüber sprechen. Wir haben diesmal von Anfang an mehr versucht, uns aneinander festzuhalten und zu gucken: Wie können wir die Zeit gut nutzen, die wir zusammen haben, in der es mir gut geht?

## Wie geht Ihre Tochter damit um, dass die Bedrohung zurückgekehrt ist?

Das ist jetzt ganz anders als damals. Kleinere Kinder lassen ihre Gefühle ja einfach raus, die haben dann vielleicht ihre Wutanfälle. Paula reflektiert jetzt alles. Sie ist einfach vier Jahre älter und geht ganz anders damit um. Sie ist jetzt in einem Alter, wo sie mich beschützen will, so wie ich sie beschützen will. Wo sie mir nicht alles erzählen will, mir nicht mehr ihre ganze Traurigkeit einfach vor den Latz knallt. Sie braucht jetzt, glaube ich, noch viel stärker als damals eine Anlaufstelle, an die sie sich hinwenden kann mit Fragen, die sie mir nicht stellen möchte, oder Dingen, die sie mir nicht sagen kann.

## Haben Sie denn eine solche Anlaufstelle gefunden?

Ja, in dieser Hinsicht sind wir diesmal sehr viel besser dran als beim ersten Mal. Wir werden ganz toll aufgefangen von einer Stiftung hier in Hamburg, die heißt „Phoenikks. Familien leben – mit Krebs“. Deren Konzept ist, dass sie nicht nur dem Erkrankten, sondern jeweils auch den Familienangehörigen helfen. Wenn erkrankte Kinder da sind, kriegen dann auch mal die Eltern psychologische Hilfe. Und es gibt Malgruppen und Kreativ-

angebote für Kinder und daneben auch Einzeltherapien. Und dann wird immer wieder mal eine Aktion angeboten, zum Beispiel eine Schifffahrt, wo man einfach als Familie was zusammen machen kann.

Phoenikks ist ein offenes Angebot, über Spenden finanziert. Und das Tolle ist: Das ist ganz unbürokratisch, kostenfrei und für jeden zugänglich. Man muss also nicht erst zum Arzt gehen und da eine Therapie beantragen. Und es schließt eben nicht nur den Betroffenen ein, sondern seine ganze Familie. Meine Schwes-

## » Es hilft uns in unserem Familienalltag, dass dieses schwierige Thema ein bisschen ‚outgesourct‘ wird. «

ter oder mein Freund können da hingehen und müssen nur sagen: Ich muss da mal drüber sprechen. Und dann kriegen sie einen Termin.

## Wie nutzen Sie und Ihre Tochter dieses Angebot konkret? Und was macht es für Sie beide so hilfreich?

Einmal in der Woche gehen wir dort gemeinsam hin. Dann hat meine Tochter ihre Einzelstunde bei einem Kinderpsychologen und ich meine zeitgleich bei meiner Therapeutin. Wir kommen dann da raus und sind irgendwie erleichtert. Und dann folgen ein paar Tage, an denen

ist man einfach wieder ein bisschen unbeschwerter. Es hilft uns in unserem Familienalltag, dass dieses schwierige Thema so ein bisschen „outgesourct“ wird. Wir müssen hier zu Hause nicht ständig darüber reden, weil wir das schon woanders tun können. Meine Tochter hat so ihren privaten Raum und ich habe meinen, in dem jede mit dieser Geschichte anders umgeht. Und dann haben wir natürlich auch noch unseren gemeinsamen Raum.

Für mich ist es auch eine Entlastung, wenn ich weiß: Mein Kind hat da eine Anlaufstelle. Da ist jemand, der passt mit auf, dass sie nicht daran zerbricht. Da habe ich ganz viel Vertrauen in die Leute, die das machen.

## Wenn Sie einen Wunsch an die Verantwortlichen im Gesundheitswesen richten könnten: Wie würde der lauten?

Ich finde, man müsste noch viel stärker sehen, dass ein Patient nicht nur Patient ist, sondern auch Mensch und Familienmensch. Mein Wunsch wäre, dass man über die medizinische Versorgung hinaus viel ganzheitlicher betreut wird. Auf die Stiftung Phoenikks zum Beispiel bin ich über eine Bekannte gekommen. Im Krankenhaus hat mich da keiner drauf aufmerksam gemacht. Gerade bei lebensbedrohlichen Krankheiten muss man ja auch psychisch aufgefangen werden. Da sollten die entsprechenden Angebote ausgebaut und einfacher zugänglich gemacht werden. In so einer Situation muss die Hilfe ja sofort da sein. ■

Die Fragen stellte Dr. Silke Heller-Jung.



# Wege aus der Überforderung

Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern stehen vor vielfältigen Problemen. Oft wissen sie nicht, an wen sie sich damit wenden sollen. Zentrale Anlaufstellen und eine ganzheitliche Betreuung würde die Situation der Familien erheblich erleichtern, weiß **Raimund Schmid**.

**D**er Unterstützungsbedarf für Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern hat sich in den letzten 20 Jahren enorm verändert. Im heutigen Internetzeitalter sind sie meist gut über die medizinischen Aspekte der Erkrankung ihrer Kinder informiert. Je seltener eine Erkrankung ist, desto größere Bedeutung kommt dem Internet als „Wissensgoldgrube“ zu.

**Informationsdefizite trotz Internet.** In anderen Bereichen der Versorgung reicht das Internet als Informationsquelle jedoch längst nicht aus. So etwa bei Kindern, die noch keine Diagnose haben. Oder bei sozialrechtlichen Fragen, denn gerade hoch belastete Familien sind kaum in der Lage, den Gesetzesdschungel zu durchforsten. Dies führt oft dazu, dass viele Familien Leistungen, die ihnen eigentlich zustehen, gar nicht in Anspruch nehmen. So wissen viele Eltern zum Beispiel nicht,

welche Grade der Behinderung es überhaupt gibt, oder ob, an welcher Stelle und wie sie einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind stellen können. Ähnliches gilt für die pflegerischen Dienste für Kinder. Den meisten Eltern ist über eine Entlastungspflege, von der insbesondere sie selbst profitieren sollen, überhaupt nichts bekannt. Dabei benötigen gerade Familien, die jahrelang mit der Betreuung eines schwer kranken oder behinderten Kindes betraut sind, hin und wieder eine Auszeit, um neue Kraft zu schöpfen und auch einmal etwas für ihr eigenes Wohlbefinden zu tun. Und dann ist da noch das Thema Geschwisterkinder: Sie laufen häufig einfach so mit, was auf Dauer ihren spezifischen Bedürfnissen in einer Familie keinesfalls gerecht wird.

**Vernetzung weiter ausbauen.** Allein diese Beispiele zeigen, wie unterschiedlich die Probleme sind, die Familien mit chro-

nisch kranken oder behinderten Kindern bewältigen müssen. Eine bessere Zusammenarbeit der an der Versorgung der Familien beteiligten Experten würde die Situation dieser Familien um einiges erleichtern. Viele Eltern wünschen sich auch zentrale Anlaufstellen, wo sie die wichtigsten Informationen aus einer Hand erhalten. Das Kindernetzwerk versucht, diesen Bedürfnissen gerecht zu werden. Es bündelt vorhandene Informationen, vermittelt Kontakte und vernetzt die betroffenen Eltern, die Eltern-Selbsthilfegruppen, die Kinder- und Jugendmediziner und andere Fachgruppen miteinander. Beispielsweise bei den vom Kindernetzwerk-Arbeitskreis „Pflege und psychosoziale Versorgung“ (AKPP) initiierten und vom AOK-Bundesverband geförderten Wochenend-Familienseminaren. Diese richten sich an Familien mit einem chronisch kranken, pflegebedürftigen oder behinderten Kind, dessen Diagnose erst vor kurzer Zeit gestellt wurde. In einer Phase großer Unsicherheit und Belastung erhalten die Familien hier die Möglichkeit, sich an einem Wochenende mit unterschiedlichen Experten wie einem Kinderarzt, einem Kinderpsychiater, einer Pflegefachkraft, einem Therapeuten (Logopädie, Ergo- oder Physiotherapie), einem Sozialarbeiter sowie Vertretern aus verschiedenen Selbsthilfegruppen auszutauschen, sich beraten zu lassen und gemeinsam nach Lösungswegen zu suchen. Das Seminar bietet den Familien eine ganzheitliche Betreuung – eine wichtige Voraussetzung, um sie langfristig zu stärken. ■

**Raimund Schmid** ist Geschäftsführer des Kindernetzwerk e.V.

Fotos: altro/photopool; Werner Heiber/Bildunion

## Kindernetzwerk e.V.

Das 1992 gegründete Kindernetzwerk unterstützt Eltern von chronisch kranken, behinderten, pflegebedürftigen oder entwicklungsverzögerten Kindern, indem es Informationen bündelt und die betroffenen Eltern, Elternselbsthilfegruppen, Ärzte, Therapeuten und andere Experten vernetzt. Hierzu dienen neben zielgerichteten Medien verschiedene Datenbanken, zum Beispiel eine Eltern-Datenbank, die den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermittelt. Als Dachverband der Eltern-Selbsthilfe engagiert sich das Kindernetzwerk auch auf politischer Ebene für Kinder mit Behinderungen, chronischen oder seltenen Erkrankungen.



**Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen**  
 Hanauer Straße 8 · 63739 Aschaffenburg  
 Telefon: 06021 12030 · E-Mail: info@kindernetzwerk.de  
 Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

# Erfolgsmodelle gesucht

Viele Angebote der Selbsthilfe richten sich bereits an Familien. Doch was beinhalten sie genau? Wie erfolgreich sind sie? Wo gibt es noch Bedarf? Ein Projekt der BAG Selbsthilfe soll diese Fragen beantworten und den Selbsthilfeorganisationen Anregungen für ihre Arbeit geben. Von **Siiri Ann Doka**

**W**enn ein Familienmitglied schwer erkrankt ist, stellen Angehörige oft ihre eigenen Bedürfnisse hinter die Interessen des Erkrankten zurück. Infolgedessen sind sie häufig physisch und psychisch überfordert. Kinder, deren Eltern oder Geschwister krank sind, sind besonders belastet. Sei es, weil sie mehr Verantwortung in der Familie übernehmen oder weil sie einfach zu kurz kommen. Daher sind Angebote wichtig, die die gesamte Familie entlasten und gesundheitliche Beeinträchtigungen von gesunden Familienmitgliedern vermeiden helfen.

Selbsthilfeorganisationen leisten auf diesem Gebiet wichtige Arbeit. Viele dieser Organisationen wurden von Eltern erkrankter Kinder gegründet und sind schon aufgrund ihrer Entstehungsgeschichte familienorientiert ausgerichtet. Insofern bietet die Selbsthilfe bereits eine Vielzahl von Angeboten, die sich an die ganze Familie richten. Trotzdem beklagen einige Verbände, dass die Belange der gesunden Familienmitglieder in der Selbsthilfe oft noch zu kurz kommen.

**Umfrage liefert detaillierte Infos.** Um den Verbänden hier Hilfestellungen und Anregungen geben zu können, untersucht die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) derzeit, welche Organisationen bereits familienorientiert arbeiten, welche Angebote sie konkret bereithalten, an wen sich diese genau richten und wie erfolgreich sie sind. Mit dem zusammen mit dem AOK-Bundesverband initiierten Projekt will die BAG Selbsthilfe herausarbeiten, wo noch Entwicklungsbedarf besteht, und zugleich

Möglichkeiten aufzeigen, wie die Selbsthilfeorganisationen ihre Arbeit noch stärker auf die Bedürfnisse von Angehörigen ausrichten können. Dazu hat die BAG Selbsthilfe einen standardisierten Fragebogen entwickelt und an ihre Mitgliedsverbände und deren Landesverbände verschickt. Nach der Auswertung wird sie Interviews durchführen, um detaillierte Informationen zu den Angeboten und konkreten Erfahrungen damit zu erhalten. Ziel ist es, den Selbsthilfeorganisationen geeignete Projektmodelle zur Verfügung zu stellen, die sie für ihre Angehörigenarbeit nutzen können.

**Auch an gesunde Geschwister denken.** Von 495 verschickten Fragebögen hat die BAG Selbsthilfe bisher 93 ausgewertet. Dabei hat sich gezeigt, dass viele Selbsthilfeorganisationen (95 Prozent) bereits viele breit gefächerte Angebote für Familien bereithalten. Diese reichen von Schu-

lungen für Angehörige zum Umgang mit der Krankheit bis zu Coachings von Geschwisterkindern, in denen sie lernen, auf ihre Bedürfnisse aufmerksam zu machen. Die Mehrzahl der Angebote richtet sich dabei an die gesamte Familie (23,2 Prozent) oder an Eltern von erkrankten oder behinderten Kindern (18,7 Prozent).

Die Auswertung zeigt auch, dass in einigen Bereichen noch Entwicklungsbedarf besteht: So werden die speziellen Bedürfnisse der gesunden Geschwisterkinder (6,7 Prozent) oder der Kinder von erkrankten Eltern (4,9 Prozent) nur in wenigen Selbsthilfeorganisationen besonders berücksichtigt. Diesen Kindern mehr Aufmerksamkeit zu schenken, ist eine wichtige Aufgabe, vor der die Selbsthilfeorganisationen derzeit stehen. ■

**Dr. Siiri Ann Doka** ist Leiterin des Referats Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG Selbsthilfe e.V.

## BAG Selbsthilfe e.V.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) ist die Vereinigung der Selbsthilfverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 115 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 13 Landesarbeitsgemeinschaften und fünf Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG Selbsthilfe mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnesbehinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.



**BAG Selbsthilfe e.V.**  
 Kirchfeldstraße 149 · 40215 Düsseldorf  
 Tel. 0211 31006-0 · E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de  
 Internet: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)



## Was macht familienorientierte Selbsthilfe so wichtig?

**Die Bedeutung der Selbsthilfe wird wachsen, eine stärkere Familienorientierung ist dabei wünschenswert.**

Erkrankungen oder Behinderungen sind oftmals eine große Belastung für die gesamte Familie. Dieser Aspekt wird leider häufig nicht angemessen berücksichtigt. Die Bedürfnisse der Angehörigen kranker oder behinderter Menschen müssen



**Dr. Carola Reimann (SPD), MdB,** ist die Vorsitzende des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages.

stärker ins Blickfeld der Akteure im Gesundheitswesen rücken. Aus meiner Sicht fällt dabei der Selbsthilfe eine wichtige Rolle zu. Wir in Deutschland können uns glücklich schätzen, über eine inhaltlich wie strukturell vielfältige Selbsthilfelandchaft zu verfügen. Schätzungsweise 70.000 bis 100.000 Gruppen gibt es in Deutschland – rund zwei Drittel wirken dabei im Gesundheitsbereich. Ihre Bedeutung wird im Zuge der Diskussion um eine stärkere Bürgerorientierung im Gesundheitswesen auch künftig weiter wachsen. Davon bin ich fest überzeugt.

Angesichts der vielfältigen Herausforderungen, vor denen Familien mit kranken und behinderten Angehörigen stehen, ist eine stärkere Familienorientierung der Selbsthilfe wünschenswert. Die Familienmitglieder haben die Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig zu helfen, und entgehen so auch der Gefahr der Isolation. Deshalb müssen wir weiterhin gute Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe in Deutschland schaffen und familienbezogene Projekte in der Selbsthilfe unterstützen. ■

**Angehörige von Erkrankten benötigen Unterstützung, die über die professionelle Hilfe hinausgeht.**

Die Folgen einer schweren Erkrankung betreffen nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch die Menschen in ihrem Umfeld. Die Angehörigen müssen oft viel Zeit, Geduld und Einfühlungsvermögen aufbringen und ihr Leben häufig



**Wolfgang Zöllner (CDU/CSU), MdB,** ist der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten.

komplett umkrempeln. Oftmals müssen sie Wege finden, um mit den Herausforderungen der Erkrankung umgehen zu können. Daher fühlen sich viele mit ihren Problemen allein gelassen.

Die „traditionellen“ Angebote unseres Gesundheitswesens richten sich meist nur an die Erkrankten. Ebenso notwendig ist aber eine selbstverständliche Einbeziehung der Partner und Kinder sowie eine generationenübergreifende familienorientierte Selbsthilfe. Sie ist für Angehörige ein wichtiger Baustein der Unterstützung. Diese gilt es in Zukunft stärker in das Blickfeld zu rücken und auch zu fördern. Auch im Bereich der Pflege wird die familienorientierte Selbsthilfe immer wichtiger. Die durch eine Pflegesituation entstehenden Veränderungen und Belastungen können Angehörige langfristig nur bewältigen, wenn sie über die professionelle Hilfe hinaus Unterstützung erhalten: von anderen Betroffenen, die in einer ähnlichen Situation sind. Sich gegenseitig helfen und die Probleme gemeinsam bewältigen – genau das zeichnet familienorientierte Selbsthilfe aus und macht sie so wichtig. ■