



# Wie lässt sich digitale und persönliche Selbsthilfe kombinieren?

Sabine Wollstädter, LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, im Gespräch mit Gail McCutcheon von „Mein Herz lacht e.V. – Community für Eltern beeinträchtigter Kinder.

## Sabine Wollstädter

Herzlich Willkommen beim Podcast Selbsthilfe im Trend der LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, gefördert durch die DAK-Gesundheit. Ich bin Sabine Wollstädter und ich gehe hier ins Gespräch mit Menschen, die spannende Ideen und Perspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe haben. Wir sprechen darüber, wie sich die Selbsthilfe Vereine und Verbände fit machen können, um sich den komplexen Zukunftsthemen und Herausforderungen zu stellen.

Heute zu Gast haben wir Gail McCutcheon von „Mein Herz lacht“. Mein Herz lacht ist eine Selbsthilfe Community für Eltern von Kindern mit körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen. Auf ihrer Homepage schreibt ihr ein Ort, der klassische Selbsthilfe und Online Community vereint. Also ein Ort, an dem Eltern Fragen und Antworten stellen können und an dem man für alle Belange da ist. Herzlich Willkommen, Gail. Schön, dass du da bist.

## Gail McCutcheon

Herzlichen Dank für die Einladung, Sabine.

## Sabine Wollstädter

Und bevor wir jetzt richtig loslegen und du uns von Mein Herz Lachs erzählt, stell dich doch für unsere Hörerin einmal vor.

## Gail McCutcheon

Hallo zusammen, ich heiße Gail McCutcheon. Ich bin 46 Jahre alt und wohne in Rutesheim bei Leonberg in der Nähe von Stuttgart. Ich bin verheiratet und habe zwei Kinder. Mein erstes Kind ist mit einem angeborenen Herzfehler geboren. Da haben wir viel Zeit auf der Intensivstation verbracht, Herzoperation und Herzkatheter, und hatten sehr, sehr, sehr viel Glück, dass alles glatt lief. Mein Sohn lebt heute fast gesund, muss ich sagen. Und er hat eine Schwester. Sie ist 13 und mein gesundes Kind sozusagen. Aber vor zwei Jahren hat sie eine Diagnose mit Skoliose. Und das ist auch eine kleine Baustelle, die wir auch haben.

## Sabine Wollstädter

Wie kam es zu der Gründung von „Mein Herz lacht“? Jetzt hast du ja wahrscheinlich schon so ein bisschen was genannt, was Anlass sein könnte. Aber vielleicht berichtest du das auch noch mal. Wie kam es zu der Gründung von „Mein Herz lacht“?

## **Gail McCutcheon**

Es gibt eine lange Vorgeschichte. Ich versuche es kurz zu halten. In 2006 ist mein Sohn geboren und die ersten drei Jahren waren voll mit Operationen, Krankenhaus, Intensivstation und einfach funktionieren. Ich hatte die naive Vorstellung, dass am Ende von den OP-Zeiten geht es uns wunderbar und Leben funktioniert normal. Ja, und dann kam eine große Abrutsche. Alles hat mich eingeholt und ich habe gesehen, mir geht es gar nicht gut.

Das Problem Das ganze Umfeld hat gesehen, dass es dem Kind gut geht. Mein Sohn ging im Kindergarten, rannte rum, war glücklich und ich habe jeden Tag ein Lächeln ins Gesicht gezogen. Sage ich mal, keiner hat groß gefragt Wie geht es dir? Weil mein Sohn ging es gut, deshalb geht es mir gut. Und es war leider nicht so ich war unmotiviert, deprimiert, erkannte mich nicht, mochte mich nicht, ja, habe mich als Versagerin in jeglicher Hinsicht.

Ich habe mich selbst komplett verloren. Und damals, die ganze Zeit hatte ich Unterstützung vom Psychologen, von Selbsthilfe Vereine. Ich hatte gute Freunde und Familie und trotzdem hat irgendwas gefehlt. Und das habe ich glaube ich ein Stück weit in einer Reha. Eine Familien Reha waren wir in der Nachsorge Klinik in Mannheim, da habe ich das erste Mal gelernt, wenn das ganze gut ausgehen soll, muss ich nach mir schauen, dass ich sozusagen der Schlüssel zum Erfolg bin.

Wenn es mir gut geht, geht es allen anderen gut. Das habe ich relativ schnell verinnerlicht und fing an mit alten Hobbys. Ich habe genäht, ich habe gelaufen, ich bin gelaufen, gelaufen, gelaufen. Und damals, als wir in der Rehaklinik waren, sagte mein Sohn den Satz „Mama, mein Herz lacht, wenn ich laufe“. Natürlich schmilzt das Mama-Herz und diesen Satz habe ich dann als Motto genommen für eine Spenden Initiative, so eine private.

Und ich bin Marathon gelaufen. Ich habe Handtaschen genäht, auf Märkte verkauft, Kaffee und Kuchen. Ich habe alles Mögliche gemacht unter diesem Motto „Mein Herz lacht, wenn ich laufe“. Das habe ich sechs Jahre lang gemacht, 60.000 € zusammengetrieben, die an diesen Nachsorge Klinik gespendet. Ja, und dann hatte ich einfach dieses Ehrenamt, das tat mir gut. Die Dankbarkeit zeigen tat mir gut, die Hilflosigkeit verlieren tat mir gut.

Ja und dann? Beruflich war es so, dass wenn sage ich mal gefehlt. Ich habe Teilzeit damals in der IT-Agentur gearbeitet und ich wollte mehr. Ich wollte wieder beruflich einsteigen und habe überlegt: Was kann ich machen, wie kann ich? „Mein Herz lacht, wenn ich laufe“ kann ich daraus noch was tun? Ja, und habe ich sozusagen dann getan. Im Jahr 2017 habe ich dann überlegt: Was, was war eigentlich dein Weg?

Und kannst du das irgendwie in ein Angebot verpacken? So grob der Gedanke. Und damals habe ich mich auf ein Stipendium für Social Entrepreneurship

Startup Gründer Stipendium beworben. Dummerweise bekommen bei Social Impact Lab in Stuttgart. Ja, und da habe ich geplant, wie „Mein Herz lacht“ aussehen konnte. Und 2019, Januar 2019 haben wir „Mein Herz lacht“ als Verein gegründet. Nicht so kurz, ein toller Weg.

### **Sabine Wollstädter**

Toller Weg. Es ist in Teilen total ergreifend gewesen, gerade wenn man auch selbst mitfühlen kann. Vielleicht weil man Mutter eines Kindes ist, vielleicht auch mit Behinderung. Also toll. Warst du denn damals auch schon in der Selbsthilfe vernetzt?

### **Gail McCutcheon**

Tatsächlich kannte ich eine Selbsthilfe Kontaktstelle nicht. Das war mir fremd, das kannte ich nicht. Aber ich war oder ich bin immer noch in drei Selbsthilfegruppe für Herzkrankte Kinder, einmal lokal in Stuttgart, einmal in den Bundesverband und in eine weitere in Karlsruhe und war sehr dankbar für die Unterstützung, die ich vor allem bei den Vereinen in Stuttgart erhalten habe.

Und da war aber natürlich der Fokus auf das Thema herzkrankte Kinder. Und zu der Zeit war es sehr, sehr wichtig, weil ich natürlich Fragen hatte, wie sieht es aus mit der Schule? Wir hatten tolle Kardiologen, wo ich alle medizinische Fragen stellen konnte. Das heißt, ich habe mich das Thema Herz sehr, sehr gut aufgehoben gefühlt in der Selbsthilfe und halte immer noch Kontakt zu dem Vorstand, die mittlerweile glaube ich über 70 ist, aber der Fokus auf meine Bedürfnisse hat trotzdem etwas gefehlt und die Selbsthilfe Kontaktstellen und dass die Paritätische Wohlfahrtsverband auch Selbsthilfe Organisationen unterstützt oder ein Bereich dafür hat, das wusste ich nicht. Das habe ich tatsächlich in meine Recherchen und Netzwerkarbeit und viel Rumfragen erfahren. Während dieser Stipendium Zeit. Das heißt ich war selbst aktives Mitglied in einem Verein, aber sonst mir das Selbsthilfe Welt an sich gar nicht, war mir tatsächlich fremd.

### **Sabine Wollstädter**

Und wenn du jetzt auf das schaust, was du gegründet hast und was da entsteht. Ich nehme „Mein Herz lacht“ als zumindest perspektivisch bundesweiten Verein auf oder wahr und ist das auch das Ziel? Was war deine Perspektive für „Mein Herz lacht“? Als du den Verein damals gegründet hast.

### **Gail McCutcheon**

Ich habe tatsächlich damals, während dieses Stipendium war eine Sache, die wir gelernt haben. Wenn du eine gute Idee hast, denk groß. Dann ging es über Finanzierungsmodelle mit 5 Millionen. und Ich so „ich brauche doch 500 €“. Das heißt erst mal bei diesem Stipendium müssen wir groß denken. Und dann habe ich natürlich einen riesen Businessplan überall. Meine Eltern, Gruppen, meine digitalen Angebote und ich habe tatsächlich mich selbst eingeladen zu einer Krankenkasse in Baden-Württemberg und hatten einen Plan vorgelegt. So, das ist mein Plan.

Ich glaube da war 350.000 € stand und die Dame hat gemeint Wow, mega hört sich ganz toll an, aber so funktioniert die Finanzierung nicht. Sie müssen mit

einer lokalen Selbsthilfegruppe anfangen, okay, ja. Und dann war es sozusagen zurück zum Start und ich habe einfach ein paar Mamas, die ich war, bekannte oder Mundpropaganda in unserem Ort gesagt Hey, habt ihr Lust auf ein Treffen?

Und wir haben uns im lokalen Buchladen getroffen und das war zu sagen, der Gründungs-Treff von „Mein Herz lacht“ in Rutesheim. Ja, das haben wir ein paar Mal gemacht und wie gesagt, mein ursprüngliches Ziel war groß. Dann war es wieder sehr, sehr klein und jetzt sind wir wieder am Stück für Stück aufbauen. Mittlerweile ja. Der Plan ist bundesweit.

Baden-Württemberg haben wir schon relativ gut aufgebaut und jetzt langsam anfangen. Rheinland-Pfalz, Niedersachsen und Bayern, NRW scheinen so die nächste Bundesländer, die einfach von Wachstum am schnellsten sind.

### **Sabine Wollstädter**

Und wie gestaltet ihr den Wachstum?

### **Gail McCutcheon**

Mit zu wenig Personal. Wir gehen so vor. Eins ist eine strategische Ausrichtung, eins ist ein bisschen organisch. Das heißt, wenn wir zum Beispiel neue Mitglieder in einem neuen Gebiet gewinnen, die mittlerweile überall sein kann, dann versuchen wir da erst dann das Netzwerk zu starten, weitere Eltern zu finden, Flyer zu verteilen, in Social Media zu pushen. Das heißt, wir haben so unsere Wege, wie wir an Mitglieder kommen.

Zum Beispiel, jetzt haben wir in Berlin, glaube ich, ein Handvoll Mitglieder und jetzt wollen wir mit diesen Mitgliedern, sozusagen diese, diese Gruppe aufbauen. Es ist etwas zufällig. Es heißt zum Beispiel, in NRW haben wir relativ viele Mitglieder, alle an unterschiedlichen Standorten. Das ist etwas schwieriger für den Gruppen Aufbau. In Bayern ist es etwas anders, weil viele sind verstärkt in und um München.

Genau das heißt, wir gehen momentan so nach Projekt, da, wo wir die meisten Mitglieder haben, die sind eben erste Priorität für den nächste Aufbau von einer Gruppe, weil wir haben, glaube ich, Mitglieder mittlerweile in über 50 Land-Stadtkreisen. Ich kann nicht 50 Gruppen gleichzeitig aufbauen. Das ist mit den Kapazitäten, die wir haben, einfach nicht möglich und deshalb werden Prioritäten gesetzt.

### **Sabine Wollstädter**

Das ist bestimmt ein spannender Aspekt. Wie viel Manpower hast du denn bei „Mein Herz lacht?“

### **Gail McCutcheon**

Ich bin mittlerweile in Vollzeit angestellt. Ich habe zwei Damen, die über Projektfinanzierung oder über Stiftungen finanziert werden, die 60 Stunden im Monat arbeiten. Und dann haben wir, glaube ich, vier 450 € Stellen und zwei weitere, die mit einer Übungsleiter in Ehrenamt sich für uns aktivieren. Das heißt, das Team sind neun Personen mit mehr oder weniger Stunden.

### **Sabine Wollstädter**

Wenn man das bundesweit aufbauen möchte, so wie du es gerade beschrieben hast, jetzt auch nicht genau die Anzahl von Personen, die da wahrscheinlich notwendig für ist.

### **Gail McCutcheon**

Wir brauchen für gewisse Bereiche brauchen wir mehr. Tatsächlich und natürlich viele Ehrenamtlicher, die die Gruppen leiten. Da sind wir gerade dran.

### **Sabine Wollstädter**

Jetzt hast du ja schon geschrieben, wie ihr Gruppen aufbaut. Was passiert, wenn man neues Mitglied ist bei „Mein Herz lacht“.

### **Gail McCutcheon**

Wenn ein neues Mitglied zu uns kommt versuche ich noch alle persönlich zu begrüßen. Das wird allerdings langsam ein bisschen schwierig, dass ich tatsächlich als Vorstand alle persönlich begrüße. Das heißt, ich rufe alle an und hör erst mal, wer sie sind. Was bedrückt sie und es gibt immer Themen, sage ich mal, bei unserer Zielgruppe, dass ich gleich schon eine Lösung bieten kann. Ist es eine Adresse, ist es eine Vernetzung?

Ist es jemand anders im Verein? Es ist einfach ein Wissen, das ich weitergeben kann. Das ist sozusagen der erste Schritt. Wenn wir eine lokale Gruppe haben, dann nehme ich diese dieses Mitglied in der Gruppe auf und erkläre und prüft mal, ob sie sich auf unsere Plattform sich registriert haben und eingeloggt haben, damit sie wiederum von den digitalen Angeboten profitieren können.

Und da muss man sich halt selbst anmelden, damit unser Verwaltungsaufwand zumindest etwas geringer bleibt. Genau. Und dann, wie gesagt, dieser Anruf ist tatsächlich sehr wichtig, weil das mit dem Login, dass das funktioniert, nicht, wenn man Mitglied wird. Man nimmt nicht unbedingt das Gesamtangebot wahr, sondern man hat vielleicht eine Sache gesehen. Dann Hey, das ist cool, mache ich mit.

Aber es kann sein, die wissen nur, dass wir das. Es kann sein, die wissen nicht, dass wir lokale Gruppen haben. Kann sein. Sie wissen nicht, dass wir eine Beratungsstelle haben. Das heißt, ich versuche, in diesen Anruf zu sagen, ist euch klar, was eure Mitglieds Gebühr bekommt und den Appell, das zu nutzen? Ich merke bei unserer Zielgruppe, die Eltern versuchen, alles selbst zu machen.

Wir haben Beratungsstellen, wir haben eine Beratung Stelle, die auch bei Recherchen anpackt. Aber wir können nur helfen, wenn Hilfe gerufen wird. Wir können natürlich viel pushen, aber letztendlich die Beratungsstelle lebt davon, dass einer das Telefon in die Hand nimmt und anruft und sagt Ich brauche Hilfe in A B C. Das heißt, durch diesen persönlichen Anruf versuche ich, dass das definitiv ankommt, was das Gesamtangebot ist.

Trotz E-Mail, trotz Website. Ja, und dann hoffentlich, dass es nicht überall in die Lokale, die Gruppenleitung, die neue Mitglieder begrüßen. Wenn es noch kein Gruppenleitung gibt, was in einigen Fällen beim Aufbau tatsächlich Fakt ist, dann versuchen wir individuell über unterschiedliche Möglichkeiten, dass wir den Kontakt noch warm halten mit den Mitgliedern. Das heißt, der Kontakt zu den

Mitgliedern ist relativ eng, alle sind bekannt, persönlich bekannt und im Team zum Beispiel meine Kollegin Claudia kümmert sich um die Seminare.

Es sind viele, die dann an die Seminare teilnehmen, obwohl es vielleicht noch keine lokale Gruppe ist, somit fühlen sie sich trotzdem als Teil der Community. Einige stellen Fragen und die Beratungsstellen und fühlen sich dadurch unterstützt. Das heißt vielleicht nicht jeder kriegt das Gesamtangebot, aber nimmt, was die brauchen oder nimmt nur das, was wir aktuell bieten können.

### **Sabine Wollstädter**

So wie es ist. Man weiß sein Bedarf sein Zeitbudget auch als Mutter, als Vater und dann schaust du, oder ihr schaut dann, dass man quasi auch weiß, welches Angebot man in der Zeit oder die Frage, die man gerade hat, nutzen kann.

### **Gail McCutcheon**

Ja, es gibt tatsächlich oft merke ich, dass Mitglieder gar nicht wissen, welche Fragen sie stellen müssen oder teilweise gar nicht wissen, welche Fragen sie haben. Oft fehlt einfach ein Grundwissen, um die Frage zu stellen. Manchmal ist es. Ich weiß, dass irgendwas fehlt. Ich weiß, dass es mir nicht gut geht, aber ich kann nicht sagen, an was es liegt.

Und gerade in diese Willkommensgespräche, so nenne ich sie, hat man das raus. Und über ein, zwei Fragen. Ja, ja, genau. Ja, genauso ist es. Ich bin einsam, aber die haben das Wort vielleicht nicht genutzt oder genommen. Oder mir fehlt ein Wissen in gewisse Bereiche oder ich weiß nicht, was mir zusteht. Dass es so viel ist in jeglichem Lebensbereich, sind Fragen.

### **Sabine Wollstädter**

Jetzt kann ich ja hier vielleicht kurz nicht outen, dass ich auch selbst Mitglied bei „Mein Herz lacht“ bin. Von daher weiß ich ja, dass ihr auch thematische Gruppen habt. Zumindest eine, in der ich bin. Was? Was habt ihr da für ein Angebot? Denn das ist ja wahrscheinlich, auch wenn es noch keine lokalen Gruppen gibt, eine Möglichkeit, Mitglieder zu vernetzen zu bestimmten Fragestellungen oder Themen, die die sie betreffen.

### **Gail McCutcheon**

Genau. Und das ist auch ein Hauptgrund, warum wir das Angebot. Das ist aber sehr, sehr neu. Das ist wirklich so einen Aufbau in der Pilotphase, sage ich jetzt. Unser Konzept allgemein ist, dass wir Eltern vernetzen, und ihre Bedürfnisse stehen in Fokus. Heißt die Krankheiten sind an sich erst mal ausgeblendet. Aber wir merken Eltern zum Beispiel, wenn die Kinder nonverbal sind, dass die bestimmten Fragen haben und bestimmte Herausforderungen haben, und Wissen benötigen.

Das heißt, wir versuchen, die miteinander zu vernetzen, weil sie meistens mehr Wissen haben als ich. Mein Kind redet. Somit habe ich gar kein Wissen in diesem Bereich, außer was ich von allen Mitgliedern gelernt habe. Das gleiche ist, wir haben eine Gruppe gestartet „Erwachsenwerden mit Behinderung“. Das heißt da ändert sich medizinisch die Versorgung und verlässt die Schule. Thema Arbeit Thema Sexualität Thema Ausflug, Freundschaften, Freizeiten da merke ich, sind

sehr, sehr große Fragen, sehr, sehr große Wissenslücken und Alleinerziehende steht in der Planung. Aber für uns, wir machen das einfach. Ohne Gruppenleitung wird es nicht funktionieren und deshalb müssen wir uns erst mal um eine Gruppenleitung kümmern. Aber die Anfragen sammeln sich grad für das Thema alleinerziehend, weil in unsere Zielgruppe sind tatsächlich ein höherer Anteil alleinerziehende Eltern.

### **Sabine Wollstädter**

Ja, ja, spannend, weil das ja dann tatsächlich auch jetzt habt ihr ja keine spezifischer Behinderung- oder Diagnose spezifischer Verein, sondern für alle sozusagen da. Und dann sei hier auch ganz interessant, dass sich Eltern treffen mit Kindern, die unterschiedliche Beeinträchtigungen oder Behinderungen haben, in den Gruppen noch mal eine ganz andere Art Austausch stattfindet, wahrscheinlich als in anderen Selbsthilfegruppen möglich ist, so in dem Rahmen.

### **Gail McCutcheon**

Ja, das ist so auf die eine Seite bin ich der Meinung und die Erfahrung bestätigt das, dass die Bedürfnisse der Eltern so ähnlich sind, dass man nicht nach Krankheit trennen muss. Klar sind leichte Unterschiede da schon, ob ich ein Kind mit Pflegestufe fünf habe oder ein Kind mit ADHS, die sind schon unterschiedlich, aber die Herausforderungen sind da und ja, und das andere ist, wir zwingen.

Das hört sich ein bisschen böse an, aber so ein bisschen tatsächlich ein bisschen Zwang, dass die Eltern nach sich schauen und das ist die Erfahrung, die ich selber gemacht habe, ja, habe aber versucht alle anderen, dass es alle anderen gut geht. Während ich untergehe. Und wenn ich als Mama und es mir als Mama nicht gut geht, wie soll es meinem Kind gut gehen? Es will auch eine glückliche zufrieden oder nicht gestresste Mama.

### **Sabine Wollstädter**

Jetzt ist ja eine große Herausforderung in Selbsthilfevereinen auch die Aktivierung von Mitgliedern. Was macht ihr, du hast schon viel berichtet gerade und was? Was macht ihr darüber hinaus noch, um eure Mitglieder zu involvieren?

### **Gail McCutcheon**

Erstens die Gruppenleitung ist natürlich ein ganz wichtiger Punkt. Das heißt, wir versuchen überhaupt in erster Linie, die Eltern zu vernetzen und aus dieser Gruppe von Mitglieder herauszuhören. Wer könnte sich vielleicht engagieren und bitten dann aktiv drum? Dafür haben wir ein Konzept entwickelt, damit wir sozusagen als Motivation, dass sie sich trauen, sozusagen die Aufgabe zu übernehmen. Das ist allerdings relativ neu.

Wir haben einen Newsletter, der von unseren tollen Angebote berichtet, gerade damit sie die Angebote wahrnehmen. Und ich merke, die Mitglieder, die die Angebote wahrnehmen, sind die, die am motiviert sind. Das heißt, sie merken Aha, das Angebot tut mir gut. Dann sind Sie natürlich sehr überzeugend in der Weiterempfehlung. Die aktivsten Gruppenleiter, die nehmen auch die Angebote selbst wahr, profitieren davon und geben sozusagen das weiter und treiben ganz viele neue Mitglieder ein.

Da ist unsere Gruppenleitung Leslie in Stuttgart wirklich vorbildlich. Die geht zu Schulen, macht Elternabende. Ja, sie verkauft uns sehr, sehr gut. Egal, egal wo sie unterwegs ist. Und dann haben wir ein anderes Mitglied, die wir hatten neulich ein Markt der Möglichkeit, wo wir alle Akteure aus der Umgebung zusammengetrieben haben, die Angebote für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung haben.

Und da kann ich mithelfen. Am Stand bin ich dabei, das heißt einfach die Zufriedenheit unserer Mitglieder. Dann kommt es, sage ich mal von alleine, dass sie sich wie gesagt bei dem Markt helfen oder uns weiterempfehlen. So richtig aktiv anpacken, mit Aufgaben übernehmen ist es weniger, weil wir das so im Team so aufgestellt haben. Das heißt, ich brauche keine, da jetzt nicht engagiert und Buchhaltung macht oder ich bau keiner, der kommt und sagt Hey, ich backe Kuchen für euch, dass ihr ein paar Spenden eintreibt, sage ich mal, dass es im Team tatsächlich sehr gut gedeckt von diesem klassischen Vereinsaufgaben.

Aber damit sie überhaupt an die Angebote teilnehmen. Ich weiß, dass es oft ein Problem ist, dass man nicht zum Termin kommt oder da es wenig Kontakt zwischen den Teilnehmer. Ja, es ist unterschiedlich. Wir haben einen Newsletter, natürlich, der raus geht und unseren Podcast. Das heißt, auch wenn wir nicht direkt in Kontakt mit den Eltern stehen, sind wir zumindest indirekt über die Medien mit denen verbunden.

Und die lokalen Gruppen sind natürlich dafür da, dass diese persönlichen Kontakt miteinander, wenn es nicht direkt mit dem Verein ist, dass das mit einem Mitglied vom Verein den Kontakt und die Seminare sind so regelmäßig und so interaktiv, dass die Mitglieder diese Gefühl der Zugehörigkeit haben, glaube ich. Und ich finde, das ist in eine Community, wie wir uns beschreiben sehen, tatsächlich ganz wichtig.

### **Sabine Wollstädter**

Wie kriegt ihr Rückmeldungen von euren Mitgliedern oder was sind so die Rückmeldungen? Das kommt gut an.

### **Gail McCutcheon**

Zum Beispiel wenn wir ein Seminar machen, stellt die Claudia immer im Nachgang und ganz schnelle Umfrage digital schicken E-Mail was fand ja gut. Ja, so 1 bis 5. So ganz, dass das wirklich schnell geht. Und da ist oft Platz für so ein freier Kommentar. Da hören wir alles von Danke, das wusste ich nicht. Was? Danke für die tolle Qualität bis Danke, dass ich gehört werde, aber das war genau, was ich gebraucht habe.

Sehr unterschiedlich. Teilweise sehr, sehr emotional, teilweise einmal hatten eigentlich total schmeichelhaft ihr gesagt Du bist wie ein Engel für eine sehr christliche Frau. Du bist wie ein Engel von Himmel geschickt. Und wieso bist du nicht vor 13 Jahren gekommen? Vor 13 Jahren war ich gar nicht in der Lage, erstens und ja, tatsächlich sehr, sehr, sehr dankbar, sehr dankbar.

### **Sabine Wollstädter**

Und sehr motivierend. Wahrscheinlich auch.





## **Gail McCutcheon**

Natürlich, das heißt, wir fragen tatsächlich aktiv und natürlich einige kommen, kommen von sich ganz alleine.

## **Sabine Wollstädter**

Jetzt hast du schon viel von digitalen Angeboten gesprochen. Jetzt hatten wir ja auch gerade eine Zeit, in der vieles digital stattgefunden hat und wir auch alle daran gewöhnt sind und sowieso durch die Medien, Instagram, Facebook und Co uns auch sehr viel Informationen digital holen. Wenn du so drauf guckst wie die Verteilung der Gesamtangebote an zwischen digitalen und Angeboten in Präsenz.

## **Gail McCutcheon**

Was gibt natürlich eine Realitätsvorstellung und es gibt dann den Traum Vorstellung. Die Traum Vorstellung war wirklich in jede Gemeinde, dass es eine lokale Gruppe gibt, sich diese lokale Unterstützung, lokales Wissen, das Gefühl, ich bin nicht die Einzige hier, die anders ist, aber momentan von der Balance ist eigentlich fifty fifty, das ist wirklich diese. Wir legen genauso viel Wert auf die lokalen Gruppen als auf die digitalen Angebote.

Ich sage mal die digitalen Angebote. Wenn klassisch die Seminare und lokal sind die lokalen klassischen Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus natürlich die Beratungsstelle, die ist telefonisch und E-Mail sage ich mal, zu erreichen. Ist das digital, ist es analog so misch und der Podcast natürlich wird als digital durchgehen. Ja, aber wie gesagt, diese zwei Haupt Angebote, lokale Gruppen und digitale Sender, die haben bei uns die gleiche Wertung.

## **Sabine Wollstädter**

Du hast zu Beginn gesagt, du warst selbst ganz zu Beginn auch in der klassischen in Führungsstrichen Selbsthilfe vernetzt. Jetzt hast du „Mein Herz lacht“ gegründet, wenn du zurück guckst oder auch jetzt noch im Kontakt mit dem Vorstand meinstest Was sind so deine Ideen, die du heute hast für die klassische Selbsthilfe, so wie du sie erlebt hast oder vielleicht auch noch erlebst?

## **Gail McCutcheon**

Ich glaube, das Wichtigste, was die Selbsthilfe momentan braucht, ist die Vernetzung miteinander, untereinander. Das hatte ich jetzt. Ein gutes Beispiel vielleicht. Wir waren eingeladen vom Olga Krankenhaus, das Kinderkrankenhaus in Stuttgart mit der Stadt, mit den Chefärzten, mit den Krankenhaus Leitungen. Einfach gesagt ich mal eine Dankes-Veranstaltung an die Vereine und Fördervereine und jeder hat für sich ein bisschen präsentiert und dann eine kam die das ist das toll ging so und sie hat gesagt, eigentlich müssen wir uns zusammenschließen und sie ist klassische Förderer, das heißt ja keine Angebote für Eltern, aber sie treibt Geld ein, um das Krankenhaus zu unterstützen.

Und Eine hat gesagt Hey, wir können uns alle zusammenschließen, wir können uns alle einfach gemeinsam mehr Aufmerksamkeit für das Thema gemeinsam Kampagnen durchziehen. Ja, ich habe oft das Gefühl und die klassische Selbsthilfe oder krankheitsbezogene klassische Selbsthilfe. Jeder kämpft ein bisschen für sich, viele sind klein, haben Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu

gewinnen. Die Leitung wird älter, das neue Herausforderungen bringt und was ich auch ich bin der Meinung, dieses Ehrenamt ist super, super wichtig, aber ich finde es muss die Möglichkeit geben über diese Vernetzung, dass es professionalisiert wird.

Weil wenn ich denke, alle unsere Mitarbeiterinnen, auch wenn es nur ein paar Stunden sind, die sie arbeiten, die sind alle nicht am Arbeitsmarkt, die haben alle keine Kapazität, keine Möglichkeiten, um flexibel zu arbeiten. Das gibt der Arbeitsmarkt leider nicht her. Und viele unserer Mitglieder sind einfach so mit sich beschäftigt. Die haben gar keinen Raum, sage ich mal, für ein Ehrenamt.

Und solange das der Fall ist, wird es sehr, sehr schwierig, neue Mitglieder zu gewinnen. Gerade die, die jung sind, die Ideen haben, die digital arbeiten können, die haben die Kapazitäten nicht, weil sie noch sehr in diese Phase mit Therapien, je nachdem, welche Krankheit die Kinder haben, die eigene Verarbeitung von dieser Diagnose, das Trauma, was wir alle erleben in dieser Situation, die haben gar keinen Raum für den Ehrenamt und erst später sage ich jetzt Mein Sohn ist jetzt 16, ja, mir geht's gut, ich habe alles im Griff.

Jetzt habe ich Raum, um das zu tun. Aber ich bin auch angewiesen auf den Job an, das heißt, ich kann entweder oder machen und irgendwann habe ich den Mut gehabt, okay, ich muss kündigen, weil wenn das, was wird, dann muss ich voll und ganz dahinterstecken. Und es fängt natürlich in Ehrenamt an Vollzeitjob. Ein Ehrenamt ist ehrgeizig. Ich habe die Möglichkeit, weil mein Mann sozusagen für die finanzielle Sicherheit.

Aber erstens muss man das haben und ich sehe das als schon eine große Chance, dass ich hatte, die vielleicht nicht jeder hat, um zu sagen, ich schmeiß mein Job, es egal ob ich was verdiene, weil das ist mir wichtig und ich glaube dran und deshalb kann ich das professionell aufbauen. Ich kann mich in Vollzeit dahinterstecken und das haben wirklich kaum Vereine, die Großen, die Verbände, klar, aber die kleinen Vereine, das sind so viele tolle Ideen.

Ich habe so viele Mitglieder, die Ideen haben. Ich werde mich selbstständig machen, ich will ein Verein gründen, ich werde ja da das wollen und der Wille ist da. Aber wie soll ich das machen? Ich kann nicht dafür kündigen, ich brauche das Geld. Ich habe keine Zeit, weil ich mein Kind 24 Stunden pflege und diese Themen in das Webservice sind, das die gesundheitsbezogene Selbsthilfe vor allem.

Ja, wir haben alle unsere normalen Leben und diese extra Themen. Und da den Raum zu finden, das richtig dahinter zu stecken, das ist schwierig.

### **Sabine Wollstädter**

Liebe Gail ist total toll, dass du uns mitgenommen hast in das, was du aufbaust und was du schon aufgebaut hast. Noch eine letzte Frage für dich: „Wie sieht für dich die gesundheitsbezogene Selbsthilfe der Zukunft aus?“

### **Gail McCutcheon**

Ich möchte gern oder ich hoffe, dass es persönlich bleibt, weil in der Selbsthilfe braucht man einfach Vertrauen zueinander. Das heißt diese nicht digitale, diese vor Ort lokale Gruppen. Ich hoffe, dass sie alle überleben und sich nicht vor der Digitalisierung schrecken. Die sind so viel wert, die bringen so viel Gutes mit.

Man muss an die eine oder andere Stelle vielleicht irgendwas schrauben, mit anderen zusammentun.

Ich sehe eine vernetzte Selbsthilfe, dass die zum Beispiel im Bereich Herzen, wo ich mich eher zu Hause fühle oder auskenne, dass die nicht sich als Konkurrenz sehen. Jeder braucht neue Mitglieder, jeder braucht Finanzierung. Aber wenn man sich zusammenschließt, gemeinsame Projekte machen, sich gegenseitig das Wissen weitergibt. Ich habe die Tage mit Philipp Julius Verein auch ein bekannter Verein, was Selbsthilfe angeht.

Und ich habe alles erzählt, was ich weiß. Es hilft mir nicht, das Wissen zu behalten. Wenn ich weiß, wie eine Förderung funktioniert oder wo es Geld gibt, dann erzähle ich Hey, ich sehe euch nicht als Konkurrenz, sondern wir wollen. Wir haben alle die gleichen Ziele. Genau das vielleicht. Wir haben alle die gleichen Ziele. Wir sollen uns selbst im Weg stehen.

Ja. Unterstütze dein Nachbar Verein. Ja, es kommt zurück. Und natürlich, dass die Digitalisierung ich sehe das als Chance und nicht als Zwang und es bringt Gutes, es bringt auch schlechtes. Facebook als Selbsthilfe halte ich gar nichts und wir nutzen es als Medien Tool. Aber es hat seine Berechtigung. Aber es kann auch sehr einsam sein und das habe ich zurück zum persönlichen Kontakt. Das muss aber bei der Selbsthilfe besser erhalten bleiben.

### **Sabine Wollstädter**

Vielen Dank. Das ist alles Gespräch, tolle Sachen, die du erzählt hast, einen tollen Verein, den du aufbaust und auch eine tolle Zukunftsperspektive für die Selbsthilfe. Schön, dass du da warst, heute.

### **Gail McCutcheon**

Herzlichen Dank für die Liebe. Kompliment tut gut zu hören.

### **Sabine Wollstädter**

Vielen Dank auch an euch, unsere Zuhörer, dass ihr heute dabei wart. Wie hat euch die Folge gefallen? Schickt uns doch gerne eine E-Mail oder hinterlässt einen Kommentar auf YouTube. In der nächsten Folge treffen wir Johanna Rothmann vom Social Innovation Center Kaiserslautern. Wir freuen uns auf euch! Bis dahin!