



Selbsthilfeforschung am UKE in Hamburg

Sabine Wollstädter, LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, im Gespräch mit Christopher Kofahl vom UKE in Hamburg

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 sprechen wir mit Christopher Kofahl, stellvertretender Institutsdirektor des Instituts für Medizinische Soziologie am Zentrum für Psychosoziale Medizin am UKE in Hamburg. Wir wollen uns heute über den Forschungsschwerpunkt Selbsthilfe unterhalten. Herr Kofahl, ich freue mich, dass Sie heute dabei sind. Wir haben schon gesagt, wir besprechen heute mit Hamburg, was mich ganz persönlich auch sehr freut. Und ich habe schon genannt, wo Sie herkommen.

Würden Sie noch ein paar Worte zu sich sagen, damit unsere Hörer*innen auch wissen, wer sich hinter dem Titel versteckt?

Christopher Kofahl

Erst einmal herzlichen Dank für die Einladung, Frau Wollstädter. Ich freue mich, dass ich über unsere Forschungstätigkeiten hier in im Bereich der Selbsthilfe etwas erzählen darf. Ja, meine Herkunft. Ich bin Jahrgang 66, das heißt ich komme aus dem Speckgürtel. Und die Frage, was meine berufliche Zukunft betrifft, musste ich mir mit 100 Menschen immer zur selben Zeit teilen. Insofern war das fast eher Zufall, dass ich in ein Projekt hier eingestiegen bin am UKE, und das war damals noch das Forschungsgebiet der sozialen Gerontologie. Das heißt, ich habe mich sehr viel mit Geriatrie, Gerontologie, Intensivmedizin befasst und insbesondere mit Pflegebedürftigen, Dementen, Erkrankten zu tun gehabt. Und das war auch eine der Brücken für meinen Einstieg in die Selbsthilfe Forschung, weil ich in dem letzten größeren Projekt, das war eine 23 Länder Studie zu pflegenden Angehörigen in Europa durchgeführt hatte und dort eben auch schon sehr deutlich wurde, wie die Situation von pflegenden Angehörigen sich darstellt. Das ist nun nicht Selbsthilfe in dem Sinne, wie wir das heute thematisieren, aber es ist ja quasi auch individuelle Familien Selbsthilfe, die auch wieder Verknüpfungspunkte hatte zu verschiedenen Selbsthilfegruppen. Ich nehme jetzt für die Dimension der Kranken als Beispiel die Alzheimer Gesellschaften, mit denen wir immer viel zu tun hatten. Und so weiter und so fort. Und von Haus aus bin ich Psychologe.

Also ich bin über die Psychologie in die Soziologie gekommen. Ich bin auch der Meinung, dass das eine ohne das andere gar nicht geht. Also wir haben eine enge Kooperation bei uns hier mit den Medizin Psychologen und ergänzen uns da glaube ich auch wirklich sehr gut. Der andere Bereich ist, wenn Sie so fragen wie komme ich zu dem Themenfeld Selbsthilfe?

Im Grunde genommen habe ich Alf Trojan beerbt. Alf Trojan ist ja ein Urgestein in der Selbsthilfeforschung in Deutschland und ist ja immer noch aktiv dabei. Ich habe immer noch viel mit ihm zu tun. Er hat seinen Abschied, seinen Ruhestand sehr intensiv und langjährig vorbereitet und mich dann quasi in das Themengebiet dann auch mit hineingeführt. Und ich fand das wirklich auch wirklich sehr sinnvoll, muss ich sagen. Also Forschung sollte sinnvoll sein für diejenigen, die das tun, die Motivation auch aufrecht bleiben.

Sabine Wollstädter

Ja.

Christopher Kofahl

Sehr sinnvolle Tätigkeit tatsächlich.

Sabine Wollstädter

Welche Forschungsschwerpunkte gibt es denn zum Thema Selbsthilfeforschung? Gibt es da Unterschiede und gibt es in Hamburg einen Fokus, den Sie setzen?

Christopher Kofahl

Das ist tatsächlich, obwohl dieses Gebiet ja doch relativ eingeeengt scheint, erst mal doch vielfältig. Also ich würde grundsätzlich erst mal unterscheiden. Das eine Thema wäre Forschung zur Selbsthilfe, also über Selbsthilfe, aber immer mit Selbsthilfeaktiven zusammen. Und das andere Gebiet würde ich mal benennen als Forschung mit der Selbsthilfe. Also letzteres, um Beispiele zu geben, sind dann Themen, Anliegen, Probleme von Selbsthilfeaktiven.

Das sind meistens dann Selbsthilfeverbände oder Dachverbände, Dachorganisation der Selbsthilfe, die bestimmte Fragestellung beantwortet haben möchten. Und die entwickeln wir dann zusammen mit denen. Ich könnte jetzt Beispiele geben. Wir haben jetzt mehrfach, aber jetzt gerade jüngst Projekte mit dem Kindernetzwerk zusammen durchgeführt. Das ist eine Dachorganisation von über 200 Elterninitiativen, in der Regel Eltern von chronisch kranken und oder behinderten und oder pflegebedürftigen Kindern, die aus ganz, ganz verschiedenen Gründen in diese Situation gekommen sind. Häufig auch erworbene oder genetisch bedingte Erkrankungen, meistens seltene Erkrankungen. Und die haben zum Beispiel auch viele Fragen zum Thema Lebenssituation allgemein, Versorgung der Kinder, wie geht es in der weiteren Entwicklung weiter, Teilhabegesichtspunkte, relativ viel Vereinbarkeit von Beruf und Pflege und alles solche Themen. Oder ein anderes Beispiel ganz kurz auch jetzt zu bestimmten Erkrankungen. Also wir haben zum Beispiel mit der Deutschen Tinnitus-Liga auch Projekte gemacht, wo es darum ging, was bringen eigentlich Schulungsmaßnahmen der Selbsthilfeorganisation für ihre Gruppensprecherinnen bzw. -Leiterinnen im Rahmen ihrer Weiterbildungsangebote und wie schlägt sich das dann nieder?

Und da haben wir natürlich auch Dinge uns angeschaut. Welche Wirkungen erzielen denn diese Maßnahmen auch bei den Selbsthilfegruppen-Mitgliedern? Und so weiter und so fort. Die andere Frage, die Forschung zum Gegenstand Selbsthilfe. Da geht es tatsächlich darum zu gucken, wie entwickeln sich die Selbsthilfestrukturen? Was sind so die Herausforderungen, die auf die Selbsthilfe zukommen? In welcher Art und Weise können, die bewältigt werden? Was sind die Bedarfe und Bedürfnisse von Selbsthilfeengagierten? Und das ist eine ganze Palette von Themen. Es gibt Klassiker wie Mitgliedergewinnung, Mitgliederaktivierung. Es gibt inzwischen auch schon wieder ein Klassiker Migrantinnen in der Selbsthilfe. Alles dieses sind Themen, die immer wieder kommen. Aber es gibt natürlich auch Themen, die jetzt erst so allmählich sich stärker entfalten wie Patient*innenbeteiligung, Rolle von Patientenvertreter*innen, Aufgaben, Mitwirkung in Forschung usw., die die Selbsthilfe zunehmend mehr beansprucht. Und wo wir in den nächsten Jahren glaube ich auch noch mal ganz andere Regelungen finden müssen, damit diese Ehrenamtlichen Aufgaben, die es ja letztlich sind, überhaupt bewältigt werden können. Und dass die Menschen, die das machen, aus freien Stücken letztendlich heraus auch das Gefühl haben, sie können das überhaupt leisten und sie sind dazu auch motiviert, das zu tun.

Und das sind alles so Themen, die das Feld der Selbsthilfe betreffen.

Sabine Wollstädter

Genau da haben Sie ja auch jetzt gerade ein ganz großes Thema angesprochen. Es geht auch um Finanzierung. Man muss die Zeit aufbringen und die Kraft, sich zu engagieren. Und das alles in der Regel, wie gesagt, nicht finanziert. Eine schwierige Situation.

Christopher Kofahl

Ich weiß nicht, wo ich den Spruch mal gehört habe, aber ich finde den eigentlich sehr bezeichnend. Irgendjemand sagte mal Ehrenamt muss man sich leisten können. Übertragen heißt das ja, Selbsthilfe muss man sich leisten können. Und gemeint ist damit letztendlich, dass es natürlich Zeit erfordert und auch sogar finanzielle Mittel. Also wir haben ja auch indirekte Kosten. Die Leute müssen ja von A nach B, sie müssen vielleicht auch Mieten bezahlen, sie müssen vielleicht Porto bezahlen. Und das machen viele. Das wissen wir auch aus der SHILD Studie zum Beispiel, dass das auch tatsächlich viele von den Engagierten aus eigener Tasche bezahlen. Und das können diejenigen natürlich besser, die in der wirtschaftlich besseren Situation sind als diejenigen, die in einer schlechteren Situation sind. Wenn jetzt noch, was die Jüngeren betrifft, hinzukommt, dass sie eben auch arbeiten müssen, sicherlich auch arbeiten wollen, also dass Sie mich nicht missverstehen, dann ist es natürlich noch schwieriger, das zeitlich übereinander zu kriegen.

Und so ist es auch nicht verwunderlich, dass zwar auf der einen Seite die Aktiven in der Selbsthilfe aufgrund ihrer häufig mit Alter assoziierten chronischen Erkrankungen und diese ganzen Themen, um die es geht, ohnehin schon höhere Semester sind und viele von denen tatsächlich dann im Ruhestand sind, wo sie

sich dann in dieser Zeit auch engagieren können. Aber was die Jüngeren betrifft, die müssen das quasi alles noch neben ihrem Beruf und Familie dann stemmen. Und dann kann man sich schon vorstellen, dass es gar nicht so leicht ist, da Menschen zu finden, die das auf sich nehmen.

Sabine Wollstädter

Sie haben gerade schon eine große Studie angesprochen. Sind das auch Themen, z.B. Vereinbarkeit oder wer geht noch in das Engagement, die Sie in Ihrer Forschung mit abdecken?

Christopher Kofahl

Ja, aber das ist jetzt nicht objektiv messbar. Also wir können das immer nur über die Erfahrungen der aktiven im Feld erfahren, wie deren Einschätzungen sind, wie deren Entwicklungen sind. Also tatsächlich sind die Selbsthilfeorganisationen ja in ihrem Dokumentationswesen, sage ich jetzt mal, ziemlich professionell aufgestellt. Und die wissen relativ genau die Entwicklung der Mitgliederzuwächse oder -Abnahmen oder Schwund in Führungsstrichen.

Und da zeigt sich zumindest bei den größeren Selbsthilfeorganisationen schon über die Jahre hinweg ein Trend, dass Mitglieder weniger werden. Und das hat natürlich vielfältige Gründe. Da können wir auch gleich noch mal drauf eingehen. Aber was auch häufig benannt wird, ist der Grund, dass die Mittel, also die persönlichen, finanziellen Ressourcen und Mittel, dann knapp werden und dass es viele Betroffene gibt, die dann anfangen zu rechnen und zu gucken, „Wo können wir sparen“ und dann irgendwann auch sagen „Ja, da gebe ich jetzt meine Mitgliedschaft auf, wie ich auch mein Fernseh- und Zeitungsabo aufgebe“. Also das ist glaube ich auch ganz nachvollziehbar.

Sabine Wollstädter

Sie haben schon gesagt, es gibt so Klassiker in der Selbsthilfe. Mitgliedergewinnung, Migration in der Selbsthilfe. Dann haben wir noch das Thema Digitalisierung, Gesundheit, Individualisierung, also Trends, die wir gerade diskutieren. Haben Sie jetzt aus Ihrer Forschung heraus oder können Sie aus den aus der Forschung heraus sagen, ob es da einen Einfluss gibt oder welchen Einfluss die Trends wie zum Beispiel Digitalisierung auf die Selbsthilfe haben?

Christopher Kofahl

Im Grunde könnte man schon sagen, dass alles, was so gesellschaftlichen Wandel betrifft, betrifft natürlich auch die Selbsthilfe und unsere gesellschaftlichen Entwicklungen. Aber auch die technologischen Entwicklungen haben immer einen Einfluss auf die Strukturen und die Funktionen der Selbsthilfe. Und so kann man eigentlich die ganze Geschichte auch der Selbsthilfe, wie wir sie in Deutschland haben, nachvollziehen. Nicht ganz von Anbeginn. Also ich sag jetzt mal früh, was man wahrscheinlich noch nicht mal Selbsthilfe genannt hätte: Ende des 19. Jahrhunderts und dann in der Folgezeit Fürsorgevereine, Abstinenzvereine. Das waren dann eher diese Fürsorge Aspekte, die da eine Rolle spielten, aber dieses „wir helfen uns untereinander, indem wir uns zusammenfinden und unsere Probleme gemeinsam besprechen“,

das ist ja ein Phänomen, was ja tatsächlich eher erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts aufgetreten ist und am Anfang noch sehr politisch eingefärbt eben. Die Begriffe waren Ohnmacht, Widerstand, Gemeinsam sind wir stark. Dieses Schlagwort, das aus der Zeit kam und wo man das Gefühl hatte, wir müssen uns jetzt positionieren gegen die Arroganz der Ärzteschaft. Klammer auf. Es gab sehr viele hoch engagierte Ärztinnen und Ärzte, die die Selbsthilfe unterstützt hatten. Klammer zu, Aber die Mehrheit wollte damit eigentlich nichts zu tun haben.

Und das hat sich dann ja erst Stück für Stück entwickelt. Und durch die zunehmende Organisierung der betroffenen Zusammenschlüsse führte es dann ja auch dazu, dass man dann über die Jahre hinweg dann immer mehr zu Kooperationen mit den Versorgungsinstitutionen gekommen ist. Und ein wichtiger Beweggrund in der damaligen Zeit war natürlich auch, überhaupt Information und Wissen über die eigene Erkrankung zum Beispiel zu bekommen und über Behandlungsalternativen und überhaupt über Behandlungen als solche. Wo finde ich den richtigen Arzt usw.. Denn das ist ja alles noch in der Zeit, wo es so etwas wie Internet überhaupt nicht gab und auch Informationsbroschüren, Schulungsprogramme usw. auch nicht existierten. Und glücklicherweise, Gott sei Dank, muss man ja zur Kenntnis nehmen, dass sich unser Gesundheitssystem doch erheblich verbessert, hat in diesen Dingen. Also Patientenorientierung ist sicherlich immer noch steigerungsfähig, aber wir haben glaube ich schon echt viel erreicht und die Ausbildung der Mediziner hat sich erheblich verbessert, was die psychosozialen Kompetenzen betrifft und soziale, gesellschaftliche und psychologische Aspekte in der Ausbildung. Da ist alles auf einem guten Weg gewesen. Und das wiederum hat dann auch zur Folge, dass viele Menschen, wenn sie eine Diagnose bekommen haben, erstmal noch gar nicht so das Bedürfnis haben, jetzt nach einer Selbsthilfegruppe zu fragen, weil sie ja eigentlich erst mal ganz gut versorgt sind.

Sabine Wollstädter

Im medizinischen Kontext.

Christopher Kofahl

Im medizinischen Kontext. Also die Frage Wie richte ich mein Leben auf meine Behinderung, auf meine chronische Erkrankung aus? Wie wirkt sich das auf mein Alltagsleben aus? Wie ist es denn mit meinen sozialrechtlichen Ansprüchen und der Situation? Wie komme ich mit meinem Arbeitgeber klar, wenn ich noch berufstätig bin? Das sind ja Fragen, die erst später kommen und die die Ärztinnen und Ärzte dann auch nicht mehr beantworten können.

Und dann kommt der eine oder die andere vielleicht auf die Idee „Ach, vielleicht frage ich mal andere Menschen, denen es genauso geht oder zumindest so ähnlich geht wie mir.“

Sabine Wollstädter

Sie hatten ja schon von der SHILD Studie erzählt, mit der sie lange auch die Selbsthilfe begleitet haben. Wollen Sie uns da vielleicht noch mal kurz mitnehmen, was die Fragestellung oder der Forschungsaspekt war in dieser Studie?

Christopher Kofahl

Ja, wir hatten uns zum einen angeschaut, wie sind im Moment die Strukturen der Selbsthilfe? Also wir haben Sprecherinnen von Selbsthilfegruppen befragt, aber auch die Vorstände, Geschäftsführungen von Selbsthilfeorganisationen und das war im Grunde ein ganzer Blumenstrauß von Themengebieten. Das eine war die Frage nach der Kooperation und Kooperationserfahrungen mit dem professionellen Gesundheitssystem. Da würde ich mal sagen, stellt sich die Frage „Ist das Glas halb voll oder halb leer?“

Auf jeden Fall sind die Erfahrungen extrem unterschiedlich und das geht von sehr gut in der Einschätzung bis ganz schlecht. Man kann das jetzt auch gar nicht so richtig festmachen an einzelnen Themen, also Indikationsgebieten oder Erkrankungen. Also ich glaube, da kann schon sagen, dass die Krebs-Selbsthilfe zum Beispiel in ihrer Kooperation mit onkologischen Zentren doch bessere Erfahrungen macht als Menschen in anderen Gebieten oder im Bereich der Sozialpädiatrie, was also Kinder und Jugendliche geht. Dass da auch gute Kooperationsbeziehungen sind. Und nicht zu vergessen im Suchtbereich natürlich schon viel länger. Also die enge Verzahnung von Alkoholikergruppen oder anderen Sucht-Selbsthilfegruppen mit Suchtstationen. Und so weiter. Das ist tatsächlich schon sehr lange gut entwickelt und da wissen die Betroffenen auch von den beteiligten Personen auch gut voneinander, was sie voneinander haben.

Sabine Wollstädter

Wahrscheinlich in anderen Bereichen. So wie Sie sagten mal, bei manchen funktioniert die Vernetzung gut, bei anderen ist es vielleicht schwieriger.

Christopher Kofahl

Genau das ist nur ein Teil. Darf ich da kurz ergänzen. Und der andere Teil, der hat sich tatsächlich befasst mit der Frage der Wirkungen der Selbsthilfe bei Selbsthilfegruppen und Mitgliedern. Und hier hatten wir in fünf Indikationsgebieten Betroffene befragt, die zum einen in Selbsthilfegruppen waren und andere Betroffene, die nicht in Selbsthilfegruppen waren. Und da haben wir uns dann angeschaut Fragen zum Selbstmanagement, Umgang mit der Erkrankung, dieses Stichwort Gesundheitskompetenz, was ja immer so im Raum steht, zumindest seit ein paar Jahren.

Aber auch die Frage des Wissens um die eine Erkrankung und Versorgungsaspekte bezogen auf die eigene Erkrankung und oder Behinderung. Und da kann man schon sehen, dass in all diesen Bereichen die Mitglieder von Selbsthilfegruppen etwas besser dastehen als die Nichtmitglieder. Das ist jetzt nicht die Entdeckung des Penicillins. Also das sind jetzt keine gewaltigen Effekte, aber sie sind messbar und sie sind wissenschaftlich gesprochen signifikant.

Und sie sind auch nicht in allen Indikationen, in allen Bereichen immer vorhanden, aber niemals zum Negativen.

Sabine Wollstädter

Und können Sie sagen, das war eine. War das eine Befragung der betreffenden Personen? Die Daten?

Christopher Kofahl

Ja. Wir haben etwa dreieinhalbtausend Betroffene aus den Bereichen Multiple Sklerose, Diabetes, Prostatakarzinom, Tinnitus und Angehörige von Demenz Erkrankungen als Beispiel für angehörigen Gruppen interviewt.

Sabine Wollstädter

Und die, die nicht in der Selbsthilfe vernetzt waren. Haben Sie dann noch weiter gefragt, warum man nicht vernetzt war?

Christopher Kofahl

Ja, das haben wir tatsächlich getan. Und Sie haben eine wichtige Frage gestellt: Was sind die Gründe für die einen tatsächlich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen und die Gründe für die anderen, es nicht zu tun? Und man muss schon sagen, ich sage es mal ein bisschen salopp, man geht ja nicht aus Jux und Dollerei in eine Selbsthilfegruppe, und da müssen ja schon verschiedene Gründe und Aspekte zusammenkommen.

Und solange meine Versorgung von mir als sehr gut erlebt wird, solange ich mich gut informiert und aufgeklärt und aufgehoben fühle, habe ich vielleicht auch kein Bedürfnis, jetzt mit anderen darüber zu sprechen. Wenn ich in meinem Freundeskreis genug Ansprechpersonen habe, bei denen ich auf Verständnis stoße oder wenn es in meiner Familie gut läuft, brauche ich das vielleicht auch nicht so sehr.

Und insofern ist eine Selbsthilfegruppe aus meiner Sicht ja immer sozusagen die Lösung für diejenigen, die das Gefühl haben, ich komme hier nicht mehr weiter. Und ich brauche jetzt tatsächlich mal den Rat von anderen, die ich in meinem sozialen Umfeld jetzt nicht finde. Abgesehen davon darf man auch nicht ignorieren, dass es Menschen gibt, die sagen „Um Gotteswillen Selbsthilfegruppe, hör mir bloß auf damit, Das ist nichts für mich und allein die Vorstellung, ich muss da über mich und meine Erkrankung möglicherweise sogar sprechen“, ist auch nicht jedem gegeben. Wobei das eine Sache ist, die natürlich in diesen Gruppen sehr, sehr gut lernen kann. Also das sind auch die wesentlichen Gründe, die die Menschen dann angeben, wobei man auch sagen muss, also dieses, ich sage mal, dieses leicht lächelnde Image, was Selbsthilfe mal hatte, das finden wir eigentlich nicht mehr in diesen Fragen. Also Selbsthilfe als solche wird sehr positiv bewertet, auch von denjenigen, die sagen „Ja, wäre jetzt nichts für mich, ich würde da nicht hingehen“. Aber grundsätzlich sagen auch die, dass es sicherlich eine gute Sache ist, bis auf wenige Ausnahmen.

Sabine Wollstädter

Spannend oder auch schön zu sehen, dass es so wahrgenommen wird. Sowohl von denen, die sehr nett sind und aber auch von denen, die sich noch nicht vernetzen oder noch kein Bedürfnis dafür sehen. Jetzt haben Sie, glaube ich, auch eine Studie zur Digitalisierung in der Selbsthilfe gemacht.

Christopher Kofahl

Ja, das war tatsächlich eine Studie, in einer sehr kurzen Laufzeit, die letztendlich auch der Vorbereitung des Digitalisierungsgesetzes diente und auch der Frage diente, Inwieweit kann auch virtuelle Selbsthilfe oder Digitalisierung in der Selbsthilfe förderfähig werden im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung? Und da hat sich ja dann mit der letzten Gesundheitsreform ja auch ein bisschen was geändert, nämlich dass auch virtuelle Selbsthilfe förderfähig ist.

Wie genau, unter welchen Bedingungen, das ist immer noch nicht hundertprozentig geklärt. Aber da stellte sich die Frage „Wie ist es denn überhaupt bestellt um die Selbsthilfe?“. Und da haben wir dann eben insbesondere die Selbsthilfeorganisationen befragt, tatsächlich ein bisschen technokratisch auch. Also wie sind Ihre Geschäftsstellen so aufgebaut und wie kommunizieren sie überhaupt? Welche Social Media-Kanäle etc. nutzen sie eigentlich? Und da waren wir doch echt positiv überrascht, wie umfangreich und verbreitet das ist. Also Website ist absolut selbstverständlich. Das haben alle. Aber auch die Hälfte aller Selbsthilfeorganisationen haben moderierte Foren, Chat-Foren, sind in verschiedenen Social Media-Kanälen unterwegs, also damals auf Facebook, überwiegend aber auch schon Anfänge in geringem Ausmaß, so Instagram und solche Geschichten. Wie gesagt, das ist ja auch noch mal ein Feld, was auch in ethischer Hinsicht nicht ganz unumstritten ist, wie weit Menschen mit spezifischen Diagnosen sich dann auch da irgendwie im Internet tummeln. Aber das will ich jetzt mal zur Seite gestellt lassen. Die waren eigentlich schon von auch vor der Pandemie gut aufgestellt. Und als dann eben die Pandemie kam und durch Social Distancing und Kontaktverbot und so viele Selbsthilfegruppen ja eigentlich alle letztendlich so ein bisschen gegen die Wand geworfen wurden, sich die Frage dann stellte „Oh Gott, wie können wir die Situation jetzt bewältigen?“. Da merkte man dann schon, dass kann ich jetzt aber nur anekdotisch berichten, weil es ja auch immer wieder Thema war auf verschiedensten in Selbsthilfetagungen und -Workshops oder wie er in Hamburg hier mit Kiss Hamburg dann eben auch oft diese Dinge besprochen haben. Da stellte sich dann tatsächlich zentral die Frage „Wie bringen wir insbesondere den etwas älteren Menschen, die jetzt keine Media Skills haben oder keine Computer Skills haben, den Umgang mit Zoom und Co und Webcams und wie sie alle heißen bei“ und zwar dann wieder über das Internet. Also da beißt sich die Katze in den Schwanz und das war relativ mühselig und ich weiß, dass die Kontaktstellen sich ganz viel Mühe gegeben haben, dann eben so Anleitungen zu schreiben, die sie mit Briefen verschickt haben oder die man sich dann abholen konnte oder die verteilt worden sind, oder dass die dann Kurse gegeben haben etc.. Aber viele haben in sehr kurzer Zeit doch enorm aufgeholt.

Und natürlich gibt es Gewinner und Verlierer. Also die Verlierer sind dann tatsächlich diejenigen, wo die Gruppen sich dann aufgelöst haben, letztendlich, die die Pandemie nicht überstanden haben oder wo sie Mitglieder verloren haben. Auch wenn die Gruppensprecherinnen und -Leiterinnen so ihr Bestes getan haben den Kontakt telefonisch zu halten oder zum Teil sogar brieflich mit der Post sozusagen. Aber es gab auch Gewinner, also erzählen doch viele Gruppensprecherinnen irgendwie, dass sie über ihre Internetangebote, über offenen Zoom Konferenzen, tatsächlich Menschen erreicht haben, die ansonsten von sich aus nicht eine Selbsthilfegruppe aufgesucht hätten.

Sabine Wollstädter

Ja.

Christopher Kofahl

Also sehr niederschwellig.

Sabine Wollstädter

Ja. Wir haben ich bin selbst in einem in mehreren Elternverein vernetzt, engagiert und es ist halt leichter zu koordinieren. Manchmal im Alltag oder auch wenn man Mobilitätseinschränkungen hat. Es ist leichter.

Christopher Kofahl

Da sprechen Sie einen wichtigen Punkt an. Die Elterninitiativen waren auch früher schon viel weiter in diesen Dingen. Das hat ja zwei wesentliche Gründe. Zum einen tatsächlich die Zeit der berufstätigen Eltern, die dann das Ganze noch zusammenzukriegen müssen, mit den Pflegebedarfen der Kinder, die ja auch irgendwie versorgt werden müssen und auch zu bestimmten Zeiten versorgt werden müssen.

Und das andere ist natürlich, dass wir es hier ja auch mit vielen sehr seltenen Erkrankungen zu tun haben, wo es keine lokalen oder regionalen Selbsthilfegruppen gibt, weil die wenigen Betroffenen sich überall in Deutschland verteilen und da waren natürlich auch die frühen Internetangebote schon viel früher genutzt und die Eltern haben sich dann dort häufig zum ersten Mal überhaupt dort kennengelernt und es dann später versucht, in persönlichen Kontakt zu kommen, indem sie dann mal ein gemeinsames Wochenende machen, irgendwie in einem inklusiven Hotel oder vielleicht sogar gemeinsam Ferien machen, damit unsere Kinder zusammen versorgt sind und wir dann mal ein bisschen Spaß haben können. Diese Dinge. Also das funktioniert da wirklich sehr gut.

Sabine Wollstädter

Sehen Sie in Ihrer Forschung auch noch andere Generationsunterschiede, was die Selbsthilfe angeht?

Christopher Kofahl

Ja, es gibt ja auch ein Themengebiet, was ebenfalls zu den Dauerbrennern gehört. Junge Menschen in der Selbsthilfe. Der Begriff Jung ist jetzt relativ zu verstehen. Nicht, weil wie gesagt viele der chronischen Erkrankungen eben halt

tatsächlich alters assoziiert sind und erst mit sehr viel höherer Wahrscheinlichkeit ab Mitte 50, 60 oder überhaupt erst auftreten. Aber auch hier relativ gesehen können wir sehen, dass der Altersdurchschnitt innerhalb von zehn Jahren um fünf Jahre gestiegen ist.

Also wir haben auch die Altersstruktur der Gruppenmitglieder abgefragt und das zeigt schon, dass wir da auch ein Nachwuchsproblem haben. Insofern dass jüngere Menschen dann sich nicht mehr für Selbsthilfe entscheiden. Bei den wirklich jungen Menschen, also Jugendliche auf der einen Seite, tatsächlich aber auch Twens, Menschen in den Dreißigern, Vierzigern, wissen wir jetzt nicht genau, in welchem Umfang sie alternative Formen wählen, die sich dann auch nicht mehr Selbsthilfe nennen, also die dann tatsächlich über Social Media dann zueinander finden und bestimmte Themen besprechen, im Grunde so tatsächlich so etwas sind wie eine Selbsthilfegruppe im originären Sinne.

Also wir tauschen uns aus zu unseren Themen, aber die nie auf die Idee kommen würden, jetzt irgendwie sich bei einer Kontaktstelle registrieren zu lassen oder sich einem Selbsthilfeverein oder -Verband anzuschließen, brauchen Sie letztendlich ja nicht. Und dieses Feld entzieht sich so ein bisschen dem Blick. Und trotzdem glaube ich, dass es tatsächlich auch ein Zukunftsthema in dem Sinne, dass man vielleicht gucken muss, wie entwickelt sich das Ganze und wie kann man die Situation insofern einschätzen, auch was die Frage betrifft Was jetzt?

Ich sage mal so, auch die Zuverlässigkeit der Informationen betrifft nicht. Und man kann sich ja auch vorstellen, dass es auch ein Spielfeld ist von Interessen geleitet, also von Menschen, die interessen geleitete Informationen dann dort hineinbringen. Also es ist sicherlich nicht so ganz einfach.

Sabine Wollstädter

Jetzt haben wir schon eingangs kurz über die nächste Frage gesprochen. Ich stell sie einmal: Was bedeutet denn der Zugewinn an inklusiven Strukturen für die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe? Konnten Sie da irgendwas aus der Forschung herausfinden?

Christopher Kofahl

Einer der häufigsten Gründe, warum Menschen Selbsthilfegruppen verlassen, ist im positiven Sinne, dass sich ihr Problem salopp gesagt erledigt hat. Wir verlassen die Gruppe und sagen „Mir geht es jetzt soweit okay und gut, ich komme zurecht, Ich brauche die Gruppe jetzt eigentlich tatsächlich nicht mehr“. Aber noch etwas häufiger ist das Problem, dass sie die Gruppe nicht mehr erreichen können.

Aufgrund von Mobilitätseinschränkungen zum Beispiel. Die Wege sind zu weit oder es gibt keinen Gruppenraum, der barrierefrei zu erreichen ist. Und all diese Dinge. Und hier ist es dann tatsächlich sehr hilfreich, wenn Barrierefreiheit immer weiterentwickelt wird und auch Zugangsmöglichkeiten zu Präsenztreffen, zum Beispiel, dann tatsächlich ermöglicht. Aber es geht ja nicht nur um räumliche Barrierefreiheit, es geht ja auch um kommunikative Barrierefreiheit. Und insofern bietet das Internet hier schon wirklich große Chancen, dass auch Menschen selbst mit schwersten Behinderungen in ländlichen Räumen tatsächlich Kontakt halten und pflegen können zu Mitbetroffenen, die sie persönlich nicht mehr

aufsuchen können. Und das ist, glaube ich, sehr wichtig. Und ich könnte jetzt hier was zu sagen zum Stichwort Breitband Anbindung im ländlichen Räumen und zur weiter. Aber das sind alles Dinge, die tatsächlich jetzt nicht nur volkswirtschaftlich relevant sind, sondern tatsächlich auch unter Teilhabe Gesichtspunkten eine sehr hohe Relevanz haben.

Oder Sie sprachen ja vorhin auch das Thema an pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit Behinderung an. Die man zum Beispiel irgendwie auch mal mitzunehmen in einen gemeinsamen Urlaub, vielleicht mit anderen Bedarfen an Hotels und Unterkünften und Einrichtungen, die darauf ausgerichtet sind. Bei pflegebedürftigen Kindern haben wir dieses riesige Problem, dass die Rechtsansprüche auf Kurzzeitpflege, zum Beispiel Familienpflegezeitgesetz und all diese Dinge, die es inzwischen gibt, ja nur dann genutzt werden können, wenn es entsprechende Angebote gibt.

Aber diese Angebote gibt es in ganz vielen Bereichen gar nicht. Das heißt, selbst wenn es Rechtsansprüche gibt, können diese nicht mal umgesetzt und eingehalten werden. Und hier sehen die Prognosen für die Zukunft nicht allzu rosig aus. Sagen Wir haben jetzt schon einen Mangel an Pflegekräften und im Bereich der Kinder und der spezialisierten Kinderkrankenpflege sieht es auch ziemlich dünn aus.

Und das mag in den Metropolregionen noch ganz gut funktionieren, aber in den Kleinstädten und den ländlichen Räumen werden sie kaum eine qualifizierte Kinderkrankenschwester finden, die wirklich die Ansprüche dieser häuslichen Versorgung erfüllen kann. Und letztendlich bleibt es dann an den Eltern wieder hängen und die Pflegebedürftigkeit im höheren Lebensalter, das dürfte sich, glaube ich, in der gesamten Bevölkerung hoffentlich herumgesprochen haben, dass da wirklich eine riesige Lawine auf uns zukommt. Und wenn meine Generation dann irgendwann dran ist, so in zehn, 20, 30 Jahren, dann haben wir ein echtes Versorgungsproblem.

Sabine Wollstädter

Vielleicht schaffen wir es ja, da dann noch was anzustoßen.

Christopher Kofahl

Nur man darf nun auch den Ländern, die selbst diese Fachkräfte brauchen, diese nicht wegnehmen. Denn das ist ja auch tatsächlich, ich sage mal eine global moralische Frage.

Sabine Wollstädter

Ja und wir hätten ja wahrscheinlich auch Menschen, die gerne in der Pflege arbeiten wollen würden, aber nicht zu den Bedingungen, die da aktuell da sind.

Sie sind am UKE angeschlossen. Wie ist die Vernetzung von Forschung und Praxis?

Christopher Kofahl

Es ist tatsächlich so, dass die Medizinstudierenden, also zumindest bei uns in Hamburg, als allererste Vorlesung sozusagen die sozialen Aspekte von Arzt

Patientinneninteraktion bekommen und als allererstes eine Aufgabe gestellt bekommen, mit einem Patienten, einer Patientin ein Interview zu führen und zu verstehen und nachzuvollziehen, wie es diesen Menschen mit seiner oder ihrer Erkrankung geht. Das gehört zu uns und so geht das die ganze Zeit dann weiter, dass wir dann versuchen, die Bedeutung von Kommunikation in der Arzt-Patient*innen Beziehung hervorzuheben, aber vor allem auch die Aspekte der sozialen Einflüsse auf die Entstehung von Erkrankung, Aufrechterhaltung von Erkrankung, aber vor allem auch Bewältigung von Erkrankung zu vermitteln. Und ich glaube, das gelingt inzwischen ganz gut. Ich glaube, man kann es auch sehen. Also da mögen wir die Zuhörer dann vielleicht widersprechen, wenn sie andere Erfahrungen machen mit ihren Ärzten und Ärzten in den niedergelassenen Praxen oder in Krankenhäusern. Aber ich bilde mir ein, das war früher nicht so Patienten orientiert, wie es heute ist.

Sabine Wollstädter

Gibt es noch etwas, was Sie ergänzen wollen? Wozu ich Ihnen jetzt keine direkte Frage gestellt habe zu dem Thema Selbsthilfeforschung.

Christopher Kofahl

Da ich Ihre nächste Frage hier vor mir sehe, hätte ich selber darauf übergeleitet, weil das über die typische Frage dann immer ist. Ich kann sie mir selbst stellen. Wie sieht die gesundheitsbezogene Selbsthilfe der Zukunft aus? Ja, das ist natürlich die ganz klassische Frage. Und die ganzen Selbsthilfe Tagungen, das sind ja ganz häufig mit so einer Frage überschrieben. Aber in die Zukunft sehen, kann keiner von uns und es sind letztendlich immer so die Wirtschaftsweisen die letztendlich immer ein Gutachten geben. Und das ist alles toll. Und wenn man im Rückblick schauen würde, was ist eingetreten, dann stimmt das meistens auch nicht. Ich bin aber doch schon davon überzeugt, dass sich die Selbsthilfe nicht erledigen wird in dem Sinne, dass sie obsolet geworden sein wird.

Also es gibt ja auch manchmal Menschen, die die Frage stellen, ob Selbsthilfe nicht aus der Zeit gefallen sei und überhaupt noch passt. Das glaube ich tatsächlich nicht. Aber es gibt deutliche Verschiebung und ich würde sagen, die Ansprüche an die Selbsthilfe, die steigen wirklich permanent. Und deshalb werden wir wahrscheinlich auch irgendwann dieses Konzept des tertiären Sektors als dritte oder vierte Säule des Gesundheitswesens nur aufbauend auf ehrenamtlichen Strukturen noch mal überdenken müssen.

Also zugegebenermaßen ist die Selbsthilfeförderung insbesondere durch die gesetzliche Krankenversicherung zwar sehr deutlich gestiegen in den letzten Jahren und wenn wir alles zusammennehmen mit kommunalen Mitteln und so weiter, liegen wir wahrscheinlich in Summe bei etwas über 100 Millionen € pro Jahr. Das klingt erst mal ganz beeindruckend und viel. Unterm Strich ist es aber vor dem Hintergrund von über 3 Millionen Menschen, die in der Selbsthilfe aktiv sind, doch relativ wenig.

Also wenn wir jetzt sagen, das sei die vierte Säule und die anderen Säulen sind stationäre, ambulante Versorgung und Rehabilitation, dann müssten wir diese Kassenmittel, diese 87 Millionen oder so. Muss man ins Verhältnis setzen von im Moment über 260 Milliarden € Mittel der gesetzlichen Krankenversicherung. Und

das ist dann weniger als 0,02 %. Das ist also dann doch sehr, sehr, sehr bescheiden. Wenn man das vor dem Hintergrund reflektiert, dass das Betroffenen-Engagement eine so hohe Bedeutung haben soll, inzwischen auch aus Sicht der Profis und tatsächlich in Zukunft auch immer notwendiger wird, weil die professionellen Strukturen die Bedarfe dann einfach nicht mehr abdecken können.

Sabine Wollstädter

Dann wünschen wir uns, dass die Vision für die vierte Säule, dass sie auch finanziell besser ausgestattet ist, dass man die zeitlichen Ressourcen sich auch erlauben kann, diese wichtige Funktion zu übernehmen.

Christopher Kofahl

Denn einen letzten Satz dazu noch. Denn man muss schon auch anerkennen, dass die Befähigung von Menschen in der Selbsthilfe auch in politischen Strukturen mitzuhalten und mitzusprechen, also vom Gemeinsamen Bundesausschuss bis auf die Ebene von regionalen und Landesgremien, wo Selbsthilfevertretende oder Patientenvertretende aktiv sind. Da investieren die Selbsthilfeorganisationen ja auch sehr viel hinein. Also in Kompetenzentwicklung, Seminare, in Schulungen von Gruppenleiterinnen und Sprecherinnen. Und so weiter. Und das ganze inzwischen auf ziemlich hohem Niveau. Und ich gehe immer davon aus, dass das auch noch weiter zunehmen wird und noch weiter gesteigert werden wird.

Sabine Wollstädter

Und wunderbar, eine gute Vision, auch schöne Ausblicke und Inhalte. Die Selbsthilfe wird als positiv wahrgenommen und Sie unterstützen die Kraft der Selbsthilfe mit der Wissenschaft. Vielen Dank für dieses Interview, Herr Kofahl.

Christopher Kofahl

Ja gerne.

Sabine Wollstädter

So und das war auch schon unsere sechste Folge. In der nächsten Woche spreche ich hier mit Bárbara und Simone vom Blog Kaiserinnenreich. Ich habe die beiden eingeladen, um über das Thema Inklusion und Selbsthilfe zu sprechen. Hört mal rein. Ich bin ganz gespannt auf das Gespräch und auch auf die Ideen und Perspektiven, die die beiden mitbringen. Wenn Ihr Interesse und Lust auf einen Austausch zwischen den Folgen habt, dann kommt doch in unser Slack Forum. Schreibt mir eine Mail an Podcast@lag-sb-lag.de und ich schicke euch den Einladungslink zu. Für alle, für die das jetzt zu schnell war, schreibe ich den Kontakt noch mal in die Shownotes. Ich freue mich auf euch Bis bald!