

## Probleme erwachsenenpädagogischer Koordinations- und Vernetzungsarbeit im Bereich der Selbsthilfe von Krebskranken

Der Beitrag beschäftigt sich mit der Praxis der Koordinations- und Vernetzungsarbeit im Bereich der Gesundheitsselbsthilfe. Zunächst werden die Aufgaben und Ziele eines regional begrenzten Vernetzungsprojekts mit Krebselbsthilfegruppen vorgestellt, alsdann deren Realisierung geschildert und die Arbeitsweise erläutert. In der anschließenden Diskussion der Erfahrungen und vorhandener konzeptioneller Überlegungen wird deutlich, vor welche Schwierigkeiten Vernetzungsarbeit gestellt ist und welcher theoretischen Klärung und Konkretisierung es bedarf, um das Konzept einer kurzen Karriere als Modeströmung zu entreißen und es für die alltägliche Arbeit nutzbar zu machen.

This contribution deals with a self-help-project in the field of health care. The aim of the project was the coordination and linking of several groups of cancer patients in a metropolitan region. The author discusses not only the theoretical framework of networking but also practical problems which occur during the process of realisation. Such experiences are necessary for the further development of the concept.

Der nachfolgende Beitrag ist vor dem Hintergrund eines kleineren Projekts mit dem Titel „Selbsthilfe im Krebsnachsorgebereich“ entstanden, das von 1980 bis 1983 am Institut für Soziale Medizin<sup>1</sup> durchgeführt wurde. Seine Zielsetzung war eine doppelte: Zum einen ging es um die Erforschung der Wirklichkeit von Selbsthilfe und der Selbsthilfegruppen, zum anderen um den Versuch, erste Überlegungen zu einem Konzept integrativer Koordinations- und Vernetzungsarbeit zu verwirklichen.<sup>2</sup>

Den Hintergrund des Projekts bildete die aufkeimende Bewegung der Gesundheitsselbsthilfe und der Selbsthilfegruppen, das Interesse an neuen und anderen Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung als die, die das professionelle System medizinischer Versorgung anzubieten vermag. Nicht zuletzt war auch die Suche nach Interventionsstrategien und Arbeitsformen ausschlaggebend, die natürliche Hilfen konstitutiv einbeziehen, ohne sie ihres unverwechselbaren Charakters zu berauben und die die spezifische Kompetenz der Helfer zu bewahren vermögen. Solche Überlegungen hatten im Kontext unserer Arbeit bereits in mehrfacher Weise eine Rolle gespielt (Garms-Homolová, Schaeffer, Tietze 1982 und Garms-Homolová, Schaeffer 1983). Hier aber erfuhren sie eine besondere Zuspitzung, eben weil sie sich auf eine Gruppe bezogen, die Part einer aktuellen Sozialbewegung war und ist, und die — dem Duktus sozialer Bewegungen folgend — ständigen Veränderungsprozessen unterliegt. Solche Veränderungen zeigen sich beispielsweise in der besonderen Aufmerksamkeit, die die Gesundheitsselbsthilfe nach massiver anfänglicher Ablehnung und Skepsis nun auf allen gesellschaftli-

chen Ebenen erhält: die gesundheitspolitische Relevanz der Selbsthilfebewegung ist heute durchweg unbestritten. Mehr noch, es zeichnet sich sogar ab, daß es innerhalb des professionellen Versorgungssystems zu einer (Rück)Besinnung auf die Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit den sozialen Beziehungsnetzen kommt, sowohl was die natürlichen Netze (Familie, Nachbarschaft etc.) anbetrifft als auch neuere Formen stützender Netzwerke, wie sie etwa die Selbsthilfegruppen verkörpern. Andere Veränderungen zeigen sich beispielsweise im Grad der Organisiertheit und Institutionalisierung der Bewegung oder den vielfältigen Formen von Expertisierung und Professionalisierung<sup>3</sup>.

Wie aber — das ist die Frage, die mich hier interessiert — muß ein erwachsenenpädagogisches Interventionskonzept beschaffen sein, das diesen Bedingungen Rechnung trägt? Um diese Frage zu beantworten, werde ich zunächst einen Einblick in die Praxis der von uns geleisteten Vernetzungsarbeit im Bereich der Krebs-selbsthilfe geben. Anschließend werden die daraus resultierenden Erfahrungen diskutiert und der Versuch unternommen, diese in konzeptionelle Überlegungen einmünden zu lassen.

### **Vernetzungsarbeit in der Praxis: Ziele und Aufgaben des Projekts „Selbsthilfe im Krebsnachsorgebereich“**

Den Ausgangspunkt der Projektarbeit bildete die besondere Situation der Selbsthilfegruppen Krebskranker in Berlin. Nahezu alle Initiativen arbeiteten weitgehend isoliert und waren in unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen und sogar auf unterschiedlichen Gebieten tätig. Zuweilen waren sie zerstritten und standen verdeckt oder offen in Konkurrenz miteinander. Letzteres trifft besonders auf die Lage der kleineren Selbsthilfegruppen krebskranker Frauen zu, die, in unterschiedlichen Bezirken angesiedelt, bei durchaus differentem Selbstverständnis ein ähnliches Aktivitätsspektrum wahrnahmen, jedoch kaum überbezirklich miteinander kooperierten und auch nicht miteinander in Erfahrungsaustausch standen. Doch auch das Verhältnis der größeren in diesem Bereich tätigen Selbsthilfeverbände (der Deutschen ILCO e.V. und dem Landesverband Berlin der Kehlkopflosen e.V.) zu den kleineren Gruppen war von ähnlichem Charakter. Sie fühlten sich allein aufgrund der ihnen zur Verfügung stehenden organisatorischen Potenz den kleinen Initiativen überlegen. Die Größe der Verbände und das vorhandene Erfahrungspotential unterstützten diesen Eindruck. Informations- und Erfahrungsaustausch besonders mit den kleinen, nicht verbandsmäßig organisierten Gruppen waren kaum vorhanden und dem Zufall überlassen.

So gab es eine Vielzahl von Initiativen, die auf ähnlichem Gebiet engagiert waren. In Berlin waren es zu Beginn des Projekts insgesamt zehn an der Zahl. Sie arbeiteten trotz gleicher Interessenlage und gleicher bis ähnlicher Aufgabenstellung, ohne systematische Kontakte miteinander zu haben. Auf diese Weise konnten die sich allen Initiativen gleichermaßen stellenden Schwierigkeiten der Zusammenar-

beit mit dem professionellen Versorgungssystem nur unzureichend angegangen werden. Doch mehr noch, als gravierenderes Problem zeigte sich, daß diejenigen, die sich rat- und hilfesuchend an die Gruppen wenden wollten, vor Schwierigkeiten gestellt waren, den Weg zu „ihrer“ Gruppe zu finden.

Dieser Situation, die einer Entfaltung des real vorhandenen Selbsthilfepotentials deutlich entgegenwirkte, sollte mit der Koordinations- und Vernetzungsarbeit begegnet werden, und es sollten somit jene organisatorischen und kommunikativen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die überhaupt die Voraussetzung einer jeden Verständigung darstellen und die Basis für die Entwicklung erweiterter Handlungsstrategien bilden (Garms-Homolová, Schaeffer 1982).

Dabei richtete sich die Aufmerksamkeit zum einen auf die Koordinierung und Verknüpfung der Selbsthilfegruppen, zum anderen aber auf die Vernetzung mit den unterschiedlichen Ebenen des professionellen Versorgungssystems. Es sollte angestrebt werden, das Interesse der Professionellen und der sonstigen Vertreter des Versorgungssystems an der Arbeit und den Problemen der Gesundheitsselbsthilfe zu verstärken und den Versuch zu unternehmen, den Gruppen mehr Gehör zu verschaffen, sowohl was das Erleben der Krebserkrankung aus der Perspektive eines Patienten anbetrifft als auch die Kritik an der gesundheitlichen Versorgung.

Die Arbeit erfolgte von Anbeginn an unter Einbezug der Expertenschaft der Projektmitglieder. Damit ist gemeint, daß die Projektmitglieder ihren Status als Experten oder Professionelle nicht verwischten, wie dieses zu jener Zeit des öfteren geschah, wenn sich Vertreter des offiziellen Versorgungssystems der Selbsthilfebewegung „näheren“. Im Gegenteil, die unterschiedlichen zur Verfügung stehenden (auch professionellen) Kompetenzen wurden konstruktiv in die Arbeit einbezogen und für die Realisierung der angestrebten Zielsetzungen nutzbar gemacht. Die Arbeit geht damit über die von Möller vorgeschlagenen Gesamttreffen hinaus (Möller 1981).

In diesem Sinne wurde der *intervenierende* Charakter der Arbeit von vornherein betont. Generell handelt es sich bei der Koordinations- und Vernetzungsarbeit um eine Interventionsstrategie, die sehr wohl auch im Zusammenhang mit dem zur Verfügung stehenden Spektrum an erwachsenen- oder sozialpädagogischen Interventionsstrategien zu sehen und zu diskutieren ist. Durch die direkte Betonung und Reflexion dieses Moments sollte der Gefahr kein Vorschub geleistet werden, daß sich hinterrücks einstellt, was intentional vermieden werden sollte, nämlich die Entmündigung derjenigen, in deren Interesse hier gehandelt werden sollte. Nur auf diese Weise scheint mir letztendlich möglich, den der Vernetzungsarbeit — wie aber anderen erwachsenpädagogischen Konzepten auch — innewohnenden Anspruch auf Wahrung der Kompetenz und Autonomie der beteiligten Akteure zu realisieren.

Im einzelnen wurden die nachfolgend aufgelisteten Intentionen mit der Koordinations- und Vernetzungsarbeit zu realisieren versucht:

- Vernetzung der Selbsthilfegruppen Krebskranker in Berlin und insbesondere der größeren Selbsthilfeverbände mit den kleineren Selbsthilfeszusammenschlüssen sowie der kleinen Selbsthilfegruppen untereinander.

- Anregung zum Erfahrungsaustausch der Initiativen untereinander.
- Anregung zur Reflexion und Selbstreflexion des Selbstverständnisses und der selbstgestellten Aufgaben.
- Anregung zur Kooperation der Selbsthilfegruppen untereinander.
- Initiierung von Erfahrungsaustausch mit den auf diesem Gebiet tätigen Institutionen und Professionellen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung.
- Gegebenenfalls Initiierung von Zusammenarbeit mit dem Versorgungssystem, den Institutionen gesundheitlicher Versorgung und einzelnen Vertretern, soweit sich ähnliche Interessenlagen herauskristallisieren. In diesem Sinn Vernetzung der Gesundheitsselbsthilfe mit der professionellen Versorgung.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung Krebskranker.
- Initiierung eines Forums, eventuell einer institutionalisierten Arbeitsgemeinschaft, die den Rahmen für die Realisierung dieser Ziele bildet.
- Anregung zur Schaffung einer Kontakt- und Vermittlungsstelle für die Gruppen untereinander und als Ansprechpartner für außenstehende Interessenten.

Eine solche Auflistung verkennt, was wesentliches Merkmal der Projektarbeit war: Nicht immer und nicht von Beginn an war die Zielsetzung der Arbeit so klar und explizit vorhanden. Vielmehr mußten wesentlich grobere Ziele der Realität und auch der Wirklichkeit der Selbsthilfegruppen angepaßt und partiell modifiziert werden. Mir scheint dieses ein wesentliches Charakteristikum von Vernetzungsarbeit zu sein, denn diese muß — will sie ihren Gegenstand und ihre Ziele nicht verfehlen — die eigene Aufgabenstellung und die angestrebten Schritte zur Realisierung den Gegebenheiten immer wieder neu anpassen und flexibel auf Veränderungen des Feldes, neu entstehenden oder überholten Bedarf, obsolet gewordene Vorstellungen etc. reagieren. Daher möchte ich hier den prozessualen Charakter einer solchen Arbeit betonen, dem eigentlich auch eine andere Form der Darstellung als die gewählte angemessener wäre. Eine Verlaufsbeschreibung könnte dieses prozessuale Moment vernetzender Arbeit wesentlich deutlicher und nicht zuletzt auch plastischer sichtbar machen.

Wie nun wurden diese Vorstellungen umgesetzt? Folgende Aufgabenbereiche lassen sich beschreiben:

1. Vorbereitung und Durchführung regelmäßiger Treffen aller Selbsthilfegruppen Krebskranker.
2. Beratung und Vermittlung von Selbsthilfegruppenmitgliedern und außenstehenden Interessenten.
3. Sammlung von wichtigen Informationen für die Selbsthilfegruppen im Bereich der Krebserkrankung mit dem Schwerpunkt Nachsorge.
4. Hilfe bei der Erstellung von Informationsmaterialien.
5. Hilfe bei der Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen.
6. Anregung und Unterstützung einer übergreifenden Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen von Krebskranken sowie einer Kontakt- und Vermittlungsstelle.

Ohne auf den Verlauf der Projektarbeit im einzelnen einzugehen, will ich nun den Versuch unternehmen, durch eine mehr oder minder skizzenhafte Darstellung die Realisierung dieser Aufgaben und die Arbeitsweise des Projekts zu veranschaulichen.

*1. Durchführung der regelmäßigen Koordinationstreffen.*

Über einen Zeitraum von mehr als zwei Jahren wurden regelmäßige, zumeist zweimonatlich stattfindende Treffen der Selbsthilfegruppen Krebskranker vorbereitet und durchgeführt. Neben Vertretern fast aller Selbsthilfegruppen und in einer späteren Phase Vertretern der Nachgehenden Krankenfürsorgen nahmen auch andere Interessenten teil: Ärzte, Studenten etc. Das Interesse dieser zuletzt genannten Gruppen war so groß, daß diese z.T. die Vertreter der Selbsthilfegruppen zahlenmäßig überstiegen. Vorherrschend waren unterschiedliche Interessenlagen: insbesondere bei Wissenschaftlern und Studenten war es oftmals die Neugierde auf ein aktuell diskutiertes gesellschaftliches Phänomen oder das Interesse an der Erschließung eines möglichen Arbeitsfeldes. Bei den sich zumeist als progressiv verstehenden Ärzten dominierten praktische Fragen der Zusammenarbeit. Das war ebenso bei den Vertretern der Nachgehenden Krankenfürsorgen der Fall. Allerdings zeigte sich hier noch eine Besonderheit, denn die Arbeit der Selbsthilfegruppen überlappt sich z.T. mit dem Tätigkeitsfeld der Sozialarbeiter. Das Interesse an Zusammenarbeit wurde hier also durch die Frage motiviert, ob Selbsthilfe ihrerseits Gegenstand von Sozialarbeit werden könnte und sollte, ob die Sozialarbeiter Selbsthilfegruppen gründen und betreuen sollten, welches dabei ihre Aufgabe wäre, wie ihre Funktion auszusehen hätte etc. (siehe dazu Ortmann 1985). So kristallisierte sich heraus, daß die Gruppe der Sozialarbeiter eine sehr spezielle Motivation zur Teilnahme an den Treffen hatte, die gewissermaßen Strukturprobleme ihrer beruflichen Tätigkeit betrafen und über die Intention dieses Projekts hinausgingen. Im Verlauf der Arbeit wurde das immer klarer. Es zeigte sich sogar, daß die Nachgehenden Krankenfürsorgen ihrerseits nicht über ein Diskussionsforum und ebensowenig über Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch verfügten wie die Selbsthilfegruppen. Im Zuge der Projektarbeit stellte sich daher ein weiterer Vernetzungsbedarf heraus: die Arbeit und die Erfahrungen der Nachgehenden Krankenfürsorgen zu koordinieren und miteinander zu verknüpfen. Dieses Erfordernis, das innerhalb des Projekts nur in Ansätzen gelöst werden konnte, fächerte sich alsdann immer weiter auf. Bald wurde offensichtlich, daß es nicht allein horizontalen Vernetzungsbedarf innerhalb des Versorgungssystems gab, sondern auch vertikalen, z.B. die Notwendigkeit, die Tätigkeit der verschiedenen Stellen auf unterschiedlicher hierarchischer Ebene innerhalb des professionellen Versorgungssystems und in unterschiedlichen Bereichen miteinander zu verknüpfen, konkret: die Ärzteschaft über die Tätigkeit der Sozialarbeiter aufzuklären, zu informieren und zur Kooperation anzuregen etc.

Mit dieser Schilderung sollte gezeigt werden, daß sich die konkreten Aufgabenstellungen im Verlauf der praktischen Vernetzungsarbeit oftmals verschieben, zu-

mindest aber verändern und auffächern. Und auch die Vorgehensweise muß in der Regel mehrschichtiger sein als zunächst angenommen, denn sie muß der Komplexität der dem Vernetzungsbedarf zugrundeliegenden Problematik angemessen sein.

Ich komme nun auf die Gestaltung der gemeinsamen Treffen mit den Selbsthilfegruppen zurück, die ja den eigentlichen Mittelpunkt des Projektgeschehens bildeten. Die Koordinationstreffen selbst gliederten sich in der Regel in zwei Abschnitte, in den Austausch von Erfahrungen und wichtigen Informationen und in einen thematischen Abschnitt, innerhalb dessen gezielt ein bestimmter Problembereich behandelt wurde. Solche Themen waren z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Helfen, Probleme der Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten, Diagnosemitteilung, Krankenhausaufenthalt, Probleme der Nachsorge und der Prothetik, Naturheilverfahren, Begegnung mit dem Tod anderer. Sie trafen Problembereiche, die sich aus der Sicht der Teilnehmer als vordringlich stellten.

Daneben war das Verhältnis der verschiedenen Gruppen zueinander oftmals Gegenstand der gemeinsamen Treffen, mal mehr oder weniger offen, mal eher hintergründig angesprochen. Die Gruppen befanden sich in einem wenig solidarischen Verhältnis zueinander: Konkurrenz und Mißgunst bestimmten nicht selten das Geschehen. Dabei zeichneten sich zwei Problemkomplexe ab, die es vordringlich zu bearbeiten galt, soweit das mit dem Konzept des Projekts vereinbar war. Zum einen war es die „Hierarchie der Krebse“, die eine Rolle spielte, zum anderen das oft unabgeklärte Selbstverständnis der Gruppen. Gerade die — zugleich lobbyhaft organisierten — Selbsthilfeorganisationen, die sich mit der Verarbeitung massiver Beeinträchtigungen und Behinderungen als Folge der Krankheit beschäftigen (Verlust des Kehlkopfs, Umgang mit dem Stoma, Inkontinenz — durchaus in dieser Reihenfolge), hoben ihre Belange als deutlich wichtiger hervor gegenüber Gruppierungen, die sich „bloß“ mit dem Verlust sekundärer Geschlechtsmerkmale oder gar Krebsarten beschäftigten, deren Behandlung ohne sichtbare Folgeerscheinung bleibt. Dabei spielten auch geschlechtsspezifische Gesichtspunkte eine erhebliche Rolle, denn die Verbände waren zumeist durch Männer vertreten. Im Verlauf der Zusammenarbeit verdichtete sich die Interaktion mehr und mehr zu dem, was eben „Hierarchie der Krebse“ genannt wurde, eine Bezeichnung, die gewissermaßen den Charakter der Interaktionsstruktur auf den Punkt bringt. Dieses Phänomen wurde in der Form von Eindrucksmeldungen oder Beobachtungen angesprochen, konnte aber nicht direkt diskutiert werden, ohne daß die z.T. dünne Basis der Interaktion gebrochen wäre und die Chance der Kooperation der Gruppen zerstört hätte.

Ein anderes Problem zeigte sich darin, daß das Selbstverständnis der Gruppen unklar war. Gerade die Gruppen der brustamputierten Frauen nahmen ein ähnlich erscheinendes Aktivitätsspektrum wahr. Die vorhandenen Konflikte entzündeten sich zumeist an den unterschiedlichen Vorstellungen, die diesen Aktivitäten zugrundelagen und die Gruppen letztendlich auch voneinander unterschieden. Es stellte sich vor diesem Hintergrund das Erfordernis, zur *Differenzierung* der Gruppen voneinander beizutragen und auf diese Weise die Konkurrenz zu minimieren.

Wahrscheinlich muß Vernetzungsarbeit zumeist mit Differenzierungsbemühungen einhergehen, um die Existenz und Identität der vorhandenen Netze vor der Zerstörung zu bewahren und ihre Funktionsfähigkeit zu stärken.

Die Vorbereitung der Koordinationstreffen oblag den Projektinitiatoren, mitunter direkt unterstützt durch einzelne Gruppenmitglieder. Allerdings zeigte sich die Einbeziehung von Vertretern der Selbsthilfegruppen als wenig praktikabel. Sie war zu aufwendig im Verhältnis zum Ergebnis (weite Wege, wenig faßbare Ergebnisse etc.). Zudem fühlten sich die Projektinitiatoren in der Nachbereitung und Nachlese des zurückliegenden Treffens zu eingeschränkt.

Aus der Nachlese kristallisierten sich zusätzliche Themenbereiche heraus, die beim nachfolgenden Treffen besprochen werden sollten. Die allgemeinen Themenschwerpunkte für die Koordinationstreffen wurden während der Treffen selbst festgelegt und je nach Bedarf aller Teilnehmer ausgewählt. Zusammen mit den von den Projektmitgliedern als wichtig befundenen Problemen wurden sie in der Einladung zum folgenden Treffen noch einmal selbst angekündigt. Die Ergebnisse der gemeinsamen Sitzungen wurden protokolliert und allen Teilnehmern zugestellt. Auf diese Weise sollte der Versuch unternommen werden, das Geschehen während der Treffen zu strukturieren, diese Struktur offenzulegen und mit der Sicht der Teilnehmer in Einklang zu bringen.

## *2. Beratung und Vermittlung*

Während der gemeinsamen Arbeit mit den Selbsthilfegruppen erhielten die Projektmitglieder mehr und mehr die Funktion einer Kontakt- und durchaus auch Vermittlungsstelle. Sie wurden zum Anlaufpartner für Krebskranke und andere Interessenten, die eine Selbsthilfegruppe suchten, für Professionelle, die nach Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen Ausschau hielten, Interessenten, die sich über Gesundheitsselbsthilfe und die Selbsthilfe, „scene“ informieren wollten, Wissenschaftler, die nach möglichen Forschungsfeldern und/oder Unterrichtsinhalten mit Praxisbezug suchten etc.

Die Tätigkeit der Projektmitarbeiter bestand in diesem Zusammenhang darin, den Weg zu den Selbsthilfegruppen zu ebnen. Dabei kam ihnen oftmals die Funktion eines Sprachrohrs zu, anhand dessen die Anliegen der Initiativen bis hin zu denen gelangten, die von den Gruppen selbst nicht erreicht werden konnten. Ebenso oft aber hatten sie sozusagen Transformationsfunktion und plausibilisierten das Geschehen und die Aufgaben der Gruppen für jene, denen die Welt krebskranker Patienten in den unterschiedlichsten Krankheitsstadien und der Gesundheitsselbsthilfe fremd oder verschlossen war und die ihr mit Mißbehagen und zum Teil auch Unverständnis gegenüberstanden. Diese Funktion, die sich gewissermaßen als Transformation und Dissemination von Wissen umschreiben läßt, nahm im Verlauf der Projektarbeit eine immer wichtigere Rolle ein und stellte eine der zentralen Aufgabengebiete im Zuge praktischer Koordinationsarbeit dar.

Die Funktion einer Kontakt- und Vermittlungsstelle wurde jedoch nicht allein für externe Interessenten eingenommen, sondern kristallisierte sich ebenso als in-

ternes Erfordernis heraus. Es kam zu regen telefonischen Kontakten mit den verschiedenen Vertretern der Selbsthilfegruppen. Vor allem direkt nach den gemeinsamen Koordinationstreffen waren die Telefonleitungen der Projektmitarbeiter oft stundenlang blockiert. Individuell wurde hier versucht, das Geschehen während der gemeinsamen Treffen zu verarbeiten, Anmerkungen und Beiträge zu den Diskussionen nachzuliefern, die öffentlich nicht gesagt worden waren. Neben dem Bemühen um Rückversicherung über die Richtigkeit der eigenen Sichtweise und der Wichtigkeit der Teilnahme des Anrufers bei den Treffen spielte auch die Kommunikationssituation während der Koordinationstreffen eine Rolle für diesen Wunsch nach individuellem Kontakt. Für viele Teilnehmer war es ungewohnt in einer größeren Gruppe zu sprechen, hier Persönliches und oftmals als intim Empfundenes darzulegen oder zu diskutieren. So gab es immer einen Fundus an Dingen, die gern noch gesagt worden wären, für die aber innerhalb der großen Gruppe kein Rahmen gegeben war. Dieses war die Grundlage der Motivation, das anonyme und doch persönlichere Gespräch am Telefon zu suchen.

Thema dieser Telefonate waren oftmals die Dissenzen der Gruppen untereinander, immer wieder aber auch Selbstverständigungen über die eigene (Selbsthilfe)Arbeit und die Suche nach Entlastung. Gerade die aktiven Gruppenmitglieder in den kleineren Frauengruppen versuchten, in Kontakten mit den Projektmitgliedern die Belastung der Gruppennachmittage, der Gespräche mit krebserkrankten Leidensgenossinnen und deren Angehörigen zu verarbeiten. In diesem Sinn wurde den Projektmitarbeitern direkt die Funktion einer psychosozialen Beratung oder Supervision für die Gruppen übermittelt.

Für das Projekt selbst waren diese Telefonate sehr wertvoll. Zum einen wurden hier wesentlich mehr und detaillierter Informationen übermittelt, die dem Forschungsinteresse entsprachen. Zum anderen aber wurden die eigentlichen Probleme, denen mit der koordinierenden Tätigkeit begegnet werden sollte, erst in diesen Gesprächen sichtbar und in ihrer Tragweite deutlich. So waren es beispielsweise diese Telefonate, die den Ausschlag dafür gaben, daß ein gesondertes Frauentreffen durchgeführt wurde, bei dem die Abklärung des Selbstverständnisses der Selbsthilfegruppen brustamputierter Frauen im Mittelpunkt stand und Konkurrenz durch versachlichende Differenzierungsbemühungen zu transformieren versucht wurde. Auch während der telefonischen Kontakte wurde mal mehr oder weniger intuitiv, mal deutlicher intendiert in diesem Sinn verfahren, wobei es nicht immer einfach war, die dazu erforderliche Distanz und Neutralität zu wahren.

### *3. Sammlung von Informationen*

Damit ist der Aufbau einer „Informationsbörse“ angesprochen — der Sammlung von Informationen, die für die Arbeit der Selbsthilfegruppen wichtig sind: Veranstaltungen, Beiträge in den öffentlichen Medien, gesundheitspolitische Fragen, Informationen über andere Selbsthilfegruppen, über inhaltliche Belange, die Verarbeitung des Krankheitsgeschehens etc. Diese Informationen wurden bei den gemeinsamen Treffen oder zum Teil auch auf informellen Wegen weitergeleitet.

Generell ist eine solche Informationsbörse ein wichtiges Instrument für die Vernetzung. Wichtige Informationen aus dem eigenen Aktivitäts- und Arbeitsfeld, seinen Randgebieten, seinem Umfeld etc. werden durch sie vermittelt und entsprechende Kontaktmöglichkeiten vorbereitet. In unserem Fall konnten auch solche Informationen eingehen, zu denen die Gruppen ansonsten nicht unmittelbar Zugang gehabt hätten, so beispielsweise Neuigkeiten aus der professionellen Medizin, der Gesundheitsversorgung, der sozialmedizinischen und medizinsoziologischen Forschung etc..

#### *4. Hilfe bei der Erstellung von Informationsmaterialien*

Öffentlichkeitsarbeit spielt allgemein im Rahmen vernetzender Tätigkeit eine prominente Rolle, und es zeigte sich, daß sie auch von den am Projekt beteiligten Initiativen für außerordentlich wichtig gehalten wurde. Vielfach aber sahen die Gruppen sich überfordert, hier selbst systematisch tätig zu werden und wünschten sich Hilfestellung. „Öffentlichkeitsarbeit“ war daher eines der zentralen Themen bei den Koordinationstreffen. Ebenso wurde Unterstützung bei der Erstellung von Informationsmaterialien für die Gruppen, von Beiträgen für die Medien, von Selbstdarstellungen, „Patienten“informationen, Faltblättern, Plakaten etc. gegeben, Muster erarbeitet, exemplarische Informationsblätter verfaßt, Radiosendungen gemeinsam vorbereitet, Presseinformationen geschrieben usw.

#### *5. Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen*

Wunsch aller Selbsthilfegruppen war, den Kontakt zur Ärzteschaft und auch dem sonstigen medizinischen Pflegepersonal zu intensivieren. Aus diesem Grund wurden zwei Veranstaltungen durchgeführt, von denen insbesondere die erste hinsichtlich der Planung und Vorbereitung exemplarischen Charakter hatte und als Animation zum Nachmachen in Eigenregie gedacht war. Dieses war eine Podiumsdiskussion mit Ärzten verschiedener Fachrichtungen, die im Rahmen ärztlicher Fortbildungsmaßnahmen angeboten wurde. Die Vorbereitung dieser Veranstaltung fand in kleineren Arbeitsgruppen statt, die sich unterschiedlichen Aufgabenstellungen widmeten, der Öffentlichkeitsarbeit, der Vorbereitung von Informationsständen, der Erarbeitung von Selbstdarstellungen und Herausarbeitung von zentralen Problembereichen.

Die Arbeit in diesen Gruppen verlief nicht immer problemlos, und sicher überstieg der Aufwand bei der Planung einer Großveranstaltung z.T. auch das Kapazitätsvermögen gerade der kleineren Gruppen. Ein anderes Moment aber offenbarte sich später und eher im Nachhinein als besonderes Hemmnis: die Angst, die Ärzteschaft mit einer solchen Veranstaltung zu konfrontieren, so daß die eigentliche Zielsetzung (Intensivierung des Kontakts mit den Ärzten) auf diese Weise nicht gelingen würde. Möglicherweise war es auch diese Angst, die zu einem nahezu ‚überkonformen‘ Verhalten einiger Gruppen während der Podiumsdiskussion führte.

Eine zweite Veranstaltung wurde nahezu in Eigenregie von den Selbsthilfegruppen durchgeführt. Es war dieses eine Informationsveranstaltung mit einem auf dem Gebiet der Krebserkrankung spezialisierten Naturheilarzt.

Besonders hier hatte die Arbeit des Projekts deutlich animatorische Züge, und es zeigte sich immer wieder in unterschiedlicher Weise, daß diese Art der Vorgehensweise sinnvoll war, um zur Behebung eines Mangels beizutragen, der von den Teilnehmern auch als solcher empfunden wurde.

#### 6. *Schaffung einer übergreifenden Arbeitsgemeinschaft der Krebs-selbsthilfegruppen sowie einer Kontakt- und Vermittlungsstelle*

Schon nach wenigen Treffen machte ein Teilnehmer den Vorschlag, eine Dauereinrichtung bzw. einen Dachverband zu gründen. Unmittelbarer Anlaß für diesen Vorstoß war eine Pressekonferenz der Berliner Ärztekammer zum Thema Krebs-selbsthilfe gewesen, in deren Verlauf die geladenen Gruppenvertreter zu Randfiguren und bloßen Legitimationsobjekten degradiert worden waren. Eine solche Arbeitsgemeinschaft — dies wurde in der Folge erarbeitet — sollte die Arbeit des Projekts in Eigenregie fortsetzen und ein ständiges Forum zum Erfahrungs- und Informationsaustausch für alle in diesem Bereich tätigen Selbsthilfegruppen bilden. Zugleich aber sollte sie auch den Rahmen abgeben, um die gemeinsamen Belange und Probleme der Gruppen nach außen wirkungsvoller darzustellen. Der Vorschlag blieb lange Zeit ohne nennenswerte Resonanz, u. a. weil der Zeitaufwand im Verhältnis zur vermuteten Effektivität als zu hoch eingeschätzt und auch die Dringlichkeit einer solchen Einrichtung von einigen Gruppen bezweifelt wurde. Mit der Realisierung von SEKIS — der ersten Kontakt- und Vermittlungsstelle für Selbsthilfegruppen in Berlin — wurden jedoch die Pläne der Schaffung einer übergreifenden Arbeitsgemeinschaft dann doch verwirklicht.

Allerdings ergab sich im Zuge der Realisierung ein anderes Bild als ursprünglich geplant. Zum einen gründete sich die „Selbsthilfe Krebs“. Sie nahm, initiiert von solchen Mitgliedern der Selbsthilfegruppen, die sich zur Neuen Gesundheitsbewegung zählten, alsbald die Funktion einer Anlauf- wie auch Kontakt- und Vermittlungsstelle für Krebskranke ein. Die „Selbsthilfe Krebs“ versteht sich zudem als psychosoziale Beratungsstelle, zu deren Aufgabenspektrum auch die Krisenintervention gehört.

Parallel dazu gründete sich die KAG — die Krebsarbeitsgemeinschaft —, deren Funktion sich nunmehr allein auf die einer Interessenvertretung begrenzte. Trotz des Nachdrucks, mit dem einige der Selbsthilfeinitiativen diesen Zusammenschluß forcierten, litt die KAG von Anbeginn an an grundlegenden Problemen. Die zuvor vom Projekt geleistete Koordinationsarbeit wurde zwar zunächst fortgesetzt, doch zeigten sich Schwierigkeiten damit, dieses in Eigenregie zu tun. Es wurde offensichtlich, daß die der KAG verbleibende Aufgabenstellung augenscheinlich zu entleert war, zu ausschließlich interessenpolitisch, zu entfernt von der Wirklichkeit des Krankheitsalltags und der Lebenswelt der kleinen Selbsthilfegruppen Krebskranker. Außerdem zeigte sich, daß das Fehlen von explizit Verantwortlichen, die

bereit sind — nach welchem Modus auch immer — die Geschäftsführung zu garantieren, den Fortbestand der Initiative gefährdete. In der Folgezeit blieben daher immer mehr Gruppen den Treffen fern. Schnell überwogen die Professionellen, darunter insbesondere die Vertreter der Nachgehenden Krankenfürsorge, und schließlich wurde generelles Desinteresse laut.

So wird deutlich, daß die Realisierung einer übergreifenden Arbeits- und Interessengemeinschaft der Selbsthilfegruppen Krebskranker vor erheblichen Schwierigkeiten steht. Auf jeden Fall ist ein solches Vorgehen langwieriger als zu Beginn vorhergesehen und hat sich mit *anderen* Problemen auseinanderzusetzen als zunächst angenommen. Dazu gehören besonders die Auswirkungen dessen, was es für die Selbsthilfegruppen praktisch heißt, plötzlich nach jahrelangem Schattendasein im Blickpunkt der Öffentlichkeit zu stehen, mit Finanzen hofiert zu werden, von Politikern, ob konservativer oder alternativer Couleur vereinnahmt werden zu sollen oder auch von profilierungssüchtigen Mitgliedern zum Feld eigener Professionalisierung auserkoren zu werden. Daß solche Bestrebungen marode Züge hervorrufen und zur Verstärkung des vorhandenen Konfliktpotentials beitragen, wurde im Verlauf der gemeinsamen Arbeit offensichtlich. So sind wir heute mit einer Reihe von Selbsthilfegruppen konfrontiert, denen der Verdacht des Etikettenschwindels anhaftet, ebenso solchen, bei denen von vornherein klar ist, daß sie nur eine überschaubar kurze Existenzdauer haben werden, auf der anderen Seite aber auch mit denen, die sich schon lange, oft in jahrelanger Kleinarbeit der Selbsthilfe widmen und denen deutlich anzumerken ist, daß ihnen einiges an Elan verlorengegangen ist und sie von Ermüdungserscheinungen geprägt sind.

Die heutige Situation ist nun dadurch gekennzeichnet, daß es keinen systematischen Erfahrungsaustausch und systematische Koordinationsbemühungen gibt, die alle auf dem Gebiet engagierten Gruppen einbeziehen würde. Wohl aber gibt es auf rein informeller Ebene bessere Kontakte untereinander. Zudem existieren heute einige zentrale (professionelle) Vermittlungsstellen, die den Weg zu den Selbsthilfegruppen ebnen, wie das bereits genannte SEKIS oder ähnliche bezirkliche Stellen, und vor allem gibt es die „Selbsthilfe Krebs“, die diese und andere Aufgaben als halbprofessionelle Stelle übernommen hat. Somit scheint mir nachdenkenswert zu sein, daß die Koordinations- und Vernetzungstätigkeit — wenn auch in reduzierterer Form als das zuvor der Fall war — weiterhin von Professionellen ausgeführt wird, und in der Tat handelt es sich hier der Genese nach um ein professionelles Aufgabengebiet, das die Kapazitäten und Möglichkeiten ehrenamtlichen Engagements weit übersteigt.

### **Zusammenfassende Überlegungen zum Konzept erwachsenenpädagogischer Koordinations- und Vernetzungsarbeit**

Zweifellos stellt die hier geleistete Arbeit eine spezifische Art der Vernetzungsarbeit dar. Die Aufmerksamkeit des Projekts richtete sich auf die Unterstützung von

*neu entstandenen* sozialen Netzen, und die Besonderheiten dieser Netze bestimmten die Aufgaben und den Verlauf der Arbeit. Generell kann vernetzende und koordinierende Arbeit sehr verschieden aussehen. Die Unterschiede ergeben sich im wesentlichen durch die verschiedenen Gegenstandsbereiche, auf die sie sich bezieht. Und ebenso wie die unterschiedlichen Gegenstandsbereiche verleihen auch die spezifischen Gegebenheiten des Feldes der Arbeit ein immer anderes Gesicht. So sieht etwa die Arbeit mit natürlichen sozialen Netzen (etwa der Familie, Nachbarschaften etc.) gänzlich anders aus (siehe dazu z.B. Collins und Pancoast 1981) als die mit neu entstandenen Netzen oder gar als die Arbeit mit explizitem Gemeindebezug. Wieder anders stellt sie sich dar, geht es nicht um die Verknüpfung vorhandener sozialer Netze, wie in diesem Fall, sondern um die Erweiterung eines oder mehrerer Netze oder gar um deren Aufbau. Doch wie immer unterschiedlich die Arbeit auch sein kann, wesentlich ist, daß sie das natürliche Hilfenetz und natürliche Hilfen nutzbar machen möchte, ohne die Helfer zu domestizieren. Sie muß daher als Arbeit verstanden werden, die unmittelbar zur Stärkung des Selbsthilfepotentials beiträgt.

Nun ist es das Ziel zahlreicher sozial- und erwachsenenpädagogischer Konzepte, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Dazu gehören sowohl Konzepte wie das der Teilnehmer- oder Adressatenorientierung (u.a. Tietgens 1977, Siebert 1979a), der Zielgruppenorientierung (z.B. Schäffter 1981, Breloer 1979), der Problem- (Freire 1973) und Alltagsorientierung (Knopf, Möller und Schmidt 1978) als auch das Konzept der Animation (Opaschowski 1979). Ich möchte kurz einen Bezug zu diesen Konzepten herstellen. Insbesondere das letzte, der Freizeitpädagogik entlehnte Konzept der Animation gilt als „differenzierte und umfassende Strategie der Hilfe zur Selbsthilfe, ...als ein Konzept, in dem bildungs- und sozialpolitische und gemeinwesenorientierte Maßnahmen zusammenfließen“ (Knopf und Zeman 1981, 177). Dabei wird Animation im weitesten Sinn als aktivierende Methode der Ermutigung, Belebung und Anregung (Opaschowski 1979) oder auch als „flexible Aktivierung“ (Siebert 1979b) verstanden. Sie will bevormundende Weiterbildungsstrategien ablösen (von Werder 1981) und — wie schon die anderen Konzepte auch — die umfassende, emanzipative Entwicklung des Subjekts in den Mittelpunkt stellen. Doch darf trotz wohlgemeinter Absichtserklärungen nicht verkannt werden, daß es sich hier um Versuche handelt, Selbsthilfe von außen zu initiieren und anzuleiten oder auch Selbsthilfe als neue Form von Dienstleistungen oder Eigenverantwortlichkeit an Menschen heranzutragen.

Die Zielsetzung des hier vorgestellten Projekts bestand jedoch keineswegs in der Anleitung oder Initiierung von Selbsthilfe. Vielmehr handelte es sich um einen Versuch der Kooperation mit bereits existierenden Selbsthilfeinitiativen, und dieses mit der Absicht, unter Wahrung des vorhandenen Selbsthilfepotentials, nach Möglichkeiten seiner Erweiterung zu suchen.

Aufgrund dieser anders strukturierten Interessenlagen konnten die genannten Konzepte für uns nur bedingt herangezogen werden. Insbesondere zu Beginn dienten sie mehr oder minder als Orientierungen. Doch wurde im Verlauf der Arbeit offensichtlich, daß es sich weniger um Konzepte für pädagogische Interventionen

zu handeln scheint als vielmehr um spezifische Interventionsstrategien, die u.U. auch in der Vernetzungsarbeit zur Anwendung kommen, aber nicht generell den Charakter der Arbeit bestimmen. In diesem Zusammenhang möchte ich an die Schilderung der Projektarbeit erinnern, um zu illustrieren, wie die Anwendung der verschiedenen Strategien aussehen kann. Die Arbeit bediente sich zuweilen der zielgruppenspezifischen Vorgehensweise (Frauentreffen), vor allem auch der Animation (Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen, Informationsarbeit etc.), ebenso des problemorientierten Vorgehens und der Alltagsorientierung (thematische Arbeit). Daneben war sie durch den breiten Anteil der unterschiedlichen Arten von Beratung charakterisiert, die sich von psychosozialen Interventionen über Wissensvermittlung und -transformation, Supervision bis hin zur Hilfestellung bei der didaktischen Gestaltung von Serviceangeboten der Gruppen erstreckte. Diese Auflistung dürfte deutlich gemacht haben, daß Vernetzungsarbeit generell eines vielfältigen methodischen und interventionsstrategischen Arsenal bedarf. Ebenso ist ein hohes Maß an methodischer Flexibilität erforderlich, so daß je nach Anforderung und Veränderung eine der Situation entsprechende Interventionsstrategie angewandt werden kann.

In der allgemeinen Auseinandersetzung um die genannten erwachsenenpädagogischen Konzepte wurde bereits diskutiert, was auch als Leitlinie für die Koordinations- und Vernetzungsarbeit gilt: der Anspruch auf Wahrung der Kompetenz in eigener Sache bzw. die Respektierung der Autonomie und der Kompetenz der beteiligten Akteure. Wenn zuvor von der unverwechselbaren Charakteristik natürlicher Hilfe gesprochen wurde, so war damit bereits eine der wesentlichen Kompetenzen der Akteure dieses Handlungsfeldes gemeint.

Vielfach wird diese Leitlinie mehr oder weniger als ethische Maxime diskutiert, die als basal für jeweils spezifische Intervention (egal ob pädagogischer oder auch forschungsstrategischer Art) gilt. Vor allem seit dem Aufflammen der Kritik am Expertentum und am Professionalismus unter dem Label „Entmündigung durch Experten“ gilt sie allerorts als Maxime eines jeden sich als engagiert und reflektiert verstehenden Professionellen. Dennoch: die konsequente Umsetzung in konzeptionelle Überlegungen steht bislang aus. Sie wird auch in der Auseinandersetzung über Vernetzungsarbeit nicht geführt. Hier dominiert — ähnlich wie das für die Debatte über Selbsthilfe typisch war — das Interesse an sozialpolitischen Fragen (siehe exemplarisch von Kardoff und Stark 1986).

Zwei charakteristische Momente des beschriebenen Projekts möchte ich in diesem Zusammenhang noch einmal hervorheben, weil sie mir für eine solche Überlegung fruchtbar zu sein scheinen. Die Kooperation mit den Selbsthilfegruppen stand von Anbeginn auf der Basis des Einbezugs der unterschiedlichen Expertenschaft: der Expertenschaft der Projektmitarbeiter in wissenschaftlicher und pädagogischer (interventionsstrategischer) Hinsicht und des Expertentums der Selbsthilfegruppenmitglieder im Hinblick auf die Belange von Selbsthilfe, Krankheitsbewältigung und des damit verbundenen Problemzusammenhangs. Um es anders zu formulieren: die gemeinsame Arbeit war nicht als „Zusammenarbeit von Experten und Laien“ zu verstehen, sondern gewissermaßen als Zusammenarbeit unter-

schiedlich gearteter Experten. Allein die Kategorisierung der Selbsthilfegruppen als ‚Laiengruppen‘ kann — unter diesem Gesichtspunkt gesehen — als eine Mißachtung ihres Expertentums und ihrer spezifischen Kompetenz verstanden werden. Mit dem konstitutiven Einbezug dieses Elements wurde interventionsethischen Vorstellungen gefolgt, wie sie etwa bei Freire (1973) im Kontext der problemformulierenden Bildungsarbeit angedeutet sind.

Jedoch möchte ich nicht den Status der Selbsthilfegruppen und der anderen Teilnehmer skizzieren, ohne nicht ebenso die Rolle der Projektmitglieder zu umreißen. Diese waren als Professionelle beteiligt, d.h., sie sollten den von ihnen vertretenen professionellen Rahmen und die damit verbundene Expertenschaft nicht ausklammern. Auf diese Weise wurde (vermeintlich basis-demokratischen) Vorstellungen begegnet, nach denen dem Postulat der Gleichheit zufolge oftmals die eigene Professionalität und das eigene Expertentum geleugnet wird, um so dem Legitimationsdruck zu entgehen, der sich für interessierte Professionelle stellt, soll die Teilhabe an einer Sozialbewegung möglich werden, die sich explizit gegen das von diesen vertretene Expertentum wendet.

Ein weiteres für das Projekt charakteristisches Moment trifft die sich unter dem Eindruck von Fremdheit vertärkende Neigung zur Pathologisierung und Diagnostizierung von Defiziten. Wie für alle durch Experten realisierten Interventionsstrategien, so gilt auch für die Koordinations- und Vernetzungsarbeit, daß sie auf der Basis vorweggenommener Defizitzuschreibungen einsetzt. Es entsteht auf diese Weise immer die Gefahr, diese Defizite allein den Personen zuzuschreiben, an die sich die intervenierende Arbeit richtet und somit die Menschen selbst zum „sozialen Problem“ zu erheben und nicht deren Lebenslage als problematisch zu definieren. Wie Knopf und Zeman richtig betonen, zielen „Maßnahmen, die dann eingeleitet werden, ... häufig nicht so sehr auf eine Veränderung der Lebensbedingungen (zusammen mit den Betroffenen), sondern auf eine Veränderung der Menschen selbst, und dieses aus der Korrekturperspektive der Nichtbetroffenen“ (1981, 118) — eine derzeit beliebte Strategie, die der Pathologisierung des Alltags Vorschub leistet. Sie kann jüngst vermehrt innerhalb der Selbsthilfebewegung und besonders bei den Krebskranken beobachtet werden, und dort zeigt sich, welche meist unbeabsichtigte Sprengkraft ihr obliegt. In der Regel führt sie hier zur Re-Individualisierung des Leidens und entzieht den Selbsthilfegruppen den Boden, da deren Existenz immer auch durch die nach außen gerichteten Aktivitäten aufrechterhalten wird.

Die Rolle der „Vernetzer“ muß daher vor allem in der Animation zur Auseinandersetzung mit der eigenen Lebenslage bestehen. In unserem Zusammenhang waren Themen dieser Auseinandersetzung die Lebenswelt der Krebskranken und Selbsthilfe, die Situation der gesundheitlichen und sozialen Versorgung sowie die Koordination der gemeinsam mit den Gruppen geplanten Aktivitäten. Daß die Projektmitglieder dabei oftmals heiklen Gratwanderungen ausgesetzt waren, um ihre Rolle in der eben beschriebenen Art und Weise aufrechtzuerhalten und der Neigung zur Pathologisierung zu entgehen, zeigte sich im Verlauf der Projektarbeit. Hier spielten vor allem die an die Projektmitglieder herangetragenen Erwartungen und

der auf sie ausgeübte Erwartungsdruck eine Rolle.<sup>5</sup>

Insgesamt gehen die Erfahrungen dahin, daß das Leitkonzept der Vernetzungs- und Koordinationsarbeit weiterer theoretischer Diskussion und auch Konkretisierung bedarf. Damit ist hier nicht in erster Linie die sozialpolitische Dimension oder der gesellschaftliche Kontext gemeint, sondern erwachsenenpädagogische Probleme, so beispielsweise der Problembereich „Wahrung der Kompetenz in eigener Sache“ oder auch das „how to“ der konkreten Vorgehensweise. An der Problematik der Rolle der Koordinatoren läßt sich das exemplarisch aufzeigen: Unklare Rollenvorstellungen wie andererseits diffuse Erwartungen seitens der beteiligten Selbsthilfegruppen führen in der Praxis vernetzender Arbeit dann oftmals zu Versuchen, den Koordinatoren dauerhaft die Rolle eines „Serviceerbringers“ (ähnlich wie die leitenden Mitglieder sie selbst für andere Gruppenmitglieder haben) oder „Helfers“ zuzuschreiben, bzw. von Seiten der Koordinatoren doch der Neigung zur Pathologisierung nachzugehen und sich dabei — wenn auch nicht immer auf fachliche Kompetenz — so aber doch auf den eigenen (Experten-)Status zu besinnen. Ohne eine inhaltliche Klärung solcher Problembereiche besteht — ähnlich wie für das Animationskonzept bereits konstatiert (Knopf 1981) — die Gefahr, die Beteiligten Belastungen auszusetzen, denen sie selten auf die Dauer gewachsen sind.

Die Diskussion dieser Fragen verdient eine stärkere Beachtung als das bislang der Fall ist. Ansonsten besteht die Gefahr, daß hier ein Konzept zur Modeströmung wird — wie es sich durch die aufkommende Diskussion bereits abzeichnet — jedoch schon bald wieder in Vergessenheit gerät, weil es jenen, die sich alltäglich mit seiner Anwendung auseinandersetzen müssen, wenig konkret und praktikabel erscheint.

## Anmerkungen

- 1 Die Leitung des Projekts oblag Prof. Dr. H.A. Paul (†), dem ich diesen Beitrag widmen möchte.
- 2 Es würde sich anbieten, beide Ebenen unter dem Konzept „Handlungsforschung“ zu vereinigen, um sie für den kritischen wissenschaftlichen Leser zu plausibilisieren. Dieses Konzept beinhaltet eine derart duale Vorgehensweise und eignet sich zur Legitimation mehrgleisiger Arbeitsweisen, vor allem solcher, denen zudem der „Makel“ anhaftet, nicht vorab festgelegt zu haben, was in der Folge geschehen soll. Ohne auf die verschiedenen Ansätze der „Handlungs- und Aktionsforschung“ und der Kritik daran näher eingehen zu wollen, möchte ich den Rückgriff auf solche Konzepte in diesem Kontext verwerfen. Hier würde er in der Tat einen rein legitimatorischen Charakter erhalten, denn während der dreijährigen Arbeit des Projekts hat dieses Konzept keine Rolle gespielt. Vielmehr wurde die duale Vorgehensweise von Beginn an als konstitutiver Bestandteil der Arbeit begriffen. Damit unterscheidet sich dieses Projekt von ähnlichen Vorhaben, die, sich dem Druck vermeintlicher Wissenschaftlichkeit beugend, den inter-

- venierenden Teil ihrer Tätigkeit negieren oder ihn in sozialwissenschaftlichen Forschungsstrategien aufgehoben wissen wollen.
- 3 Diese werden durch folgenden Titel eines Erfahrungsberichtes besonders markant auf den Punkt gebracht: „Von der (krebserkrankten — d.V.) Patientin — durch Selbsthilfe — zur Therapeutin“ (Schnurre 1985, ansonsten zum Phänomen der Expertisierung in Selbsthilfegruppen auch Kriescher-Fauchs und Schaeffer 1984).
  - 4 Der unter Umständen als brutal anmutende Beigeschmack des Begriffs ist durchaus beabsichtigt und entspricht der Realität. Er unterstreicht den makabren Charakter von Strategien der Interessendurchsetzung, in denen der Schweregrad der in jedem Fall lebensbedrohlichen Erkrankung eingesetzt wird, um individuelle, aber auch verbandspolitische Interessen zu realisieren.
  - 5 Die Entwicklung der Gruppen selbst zeigt, welche Folgeerscheinungen sich einstellen, erliegt man diesem Druck: Es etablieren sich aktive Mitglieder, die alsbald Leitungsfunktionen für die Gruppe einnehmen und auf der anderen Seite weitgehend passive Teilnehmer, denen allein die Teilhabe am Gruppengeschehen ausreicht. Bei Krisen hinsichtlich der Gruppenkontinuität, die in Krankheitsgruppen zwangsläufig häufig auftreten, führt diese Gruppenkonstellation zu einschneidenden Konflikten und der Bedrohung der Existenz der Initiativen.

#### Literaturhinweise

- Breloer, G.: Zielgruppenarbeit als didaktisches Konzept der Erwachsenenbildung. Erfahrungen und Perspektiven. In: Breloer, G. (Hrsg.): *berichte und informationen der erwachsenenbildung in niedersachsen*, 1979, 25, 1-4.
- Collins, A.H.; Pancoast, D.L.: *Das soziale Netz der Nachbarschaft als Partner professioneller Hilfe*. Freiburg i.Br.: Lambertus 1981.
- Freire, P.: *Pädagogik der Unterdrückten*. Reinbek b. Hamburg: rowohlt 1973.
- Garms-Homolová, V.; Schaeffer, D.: *Kontaktladen „Gesundheit älterer Menschen“ — Skizze einer Arbeit im Stadtteil*. *Soziale Arbeit* 31, 1, 1982, 16-21.
- Garms-Homolová, V.; Schaeffer, D.; Tietze, W.: *„Brauchen wir einen Health Visitor? — Gedanken zu einer integrierten und mobilen Gesundheitsberatung“*. *Das öffentliche Gesundheitswesen*, 44, 6, 1982, 351-440.
- Kardorf, E. v.; Stark, W.: *Zur Verknüpfung professioneller und alltäglicher Hilfenetze*. In: Keupp, H.; Röhrle, B. (Hrsg.): *Soziale Netzwerke*, Frankfurt: Campus 1986 (im Druck).
- Knopf, D.: *Animation als Leitkonzept im Modellprogramm „Weiterbildung älterer Menschen“*. In: Opaschowski, H.W. (Hrsg.): *Methoden der Animation. Praxisbeispiele*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt 1981, 192-203.
- Knopf, D.; Möller, D.; Schmidt, M.: *Alltagsorientierung in der Bildungsarbeit mit Erwachsenen. Eine kritische Analyse von Paulo Freires Konzept der „conscientización“*. Bensheim: päd-extra buchverlag 1978.
- Knopf, D.; Zeman, P. (Hrsg.): *Animation und Selbsthilfe. Diskussionsbeiträge zur Bildungsarbeit mit älteren Menschen aus Anlaß einer Tagung im November 1980 in Berlin*. Berlin: Dt. Zentrum für Altersfragen 1981.
- Möller, M.L.: *Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen*. Stuttgart: Klett-Cotta 1981.
- Opaschowski, H.W.: *Einführung in die freizeit-kulturelle Breitenarbeit: Methoden und Modelle der Animation*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt 1979.
- Ortmann, K.: *Nachgehende Krankenfürsorge — Beratungsstellen für Krebskranke im Ver-*

- borgenen. In: Schaeffer, D.; Kriescher-Fauchs, M. (Hrsg.): Krebs: Selbsthilfe? Berlin: Institut für Soziale Medizin, verv. Manuskript 1981.
- Schäffter, O.: Zielgruppenorientierung in der Erwachsenenbildung. Braunschweig: Westermann 1981.
- Schaeffer, D.; Kriescher-Fauchs, M. (Hrsg.): Krebs: Selbsthilfe? Berlin: Institut für Soziale Medizin, verv. Manuskript 1984.
- Schnurre, M.: Von der Patientin — durch Selbsthilfe — zur Therapeutin. In: Fink, E. (Hrsg.): Selbsthilfe bei Krebs. Berlin: Institut für Soziale Medizin, verv. Manuskript, o.J.
- Siebert, H. (Hrsg.): Taschenbuch der Weiterbildungsforschung. Baltmannsweiler: Burgverlag Schneider 1979a.
- Siebert, H.: Animation in der Weiterbildung. Bilanz und Perspektiven. In: Opaschowski, H.W. u.a.: Qualifizierung der Animateure. Düsseldorf: Deutsche Gesellschaft für Freizeit, edition Freizeit, Band 36, 1979b.
- Tietgens, H.: Adressatenorientierung der Erwachsenenbildung. Hess. Bl. 1977, 4, 283-289.
- Werder, L. von: Einige gesellschaftliche Aspekte animatorischer Altenbildung. In: Knopf, D.; Zeman, P. (Hrsg.): Animation und Selbsthilfe ... Berlin: Dt. Zentrum für Altersfragen, 1981, 29-36.

*Zur Autorin:* Doris Schaeffer, Dipl.-Päd., ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Soziale Medizin der Freien Universität Berlin.

*Anschrift:* Albrechtstr. 36a, 1000 Berlin 41.



- Psychoanalytisch fundierte Selbsterfahrungsgruppen
- Gruppen der humanistischen Psychologie
- Ausbildung in analytischer Gruppendynamik und in Partnerschafts- und Familientherapie

Information und Anmeldung:  
gag, Rankestr.4, 8000 München 40,  
Tel. 089/305 305

Gegründet 1973