

Nutzung von Selbsthilfepotenzialen bei Familien von  
Kindern mit angeborenem Herzfehler

**Dissertation**

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Philosophie

Der Fakultät II (Bildung, Architektur, Künste)

der Universität Siegen

vorgelegt von Carola Ossenkopp-Wetzig



*für Max*



## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen Menschen danken, die mich bei der Anfertigung meiner Dissertation unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt Elisabeth Sticker. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht entstanden. Ich bedanke mich herzlich für ihre langjährige Unterstützung, dieses Projekt auf den Weg gebracht zu haben. Besonders danken möchte ich auch meinem Doktorvater Johannes Schädler für die geduldige und hervorragende Betreuung und die enorme Unterstützung bei der Umsetzung der gesamten Arbeit. Außerdem möchte ich Albrecht Rohrmann meinen Dank aussprechen, der mich auf meinem Weg mit Anregungen und produktiven Gesprächen begleitet hat.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich zudem Jannos Siaplaouras Danke sagen, der mir bei kinderkardiologischen Fragen hilfreich zur Seite gestanden hat. Für die unermüdliche Durchsicht und kritischen Anregungen danke ich Sabine Kirschenhofer. Für die finanzielle Unterstützung der Umfrage danke ich dem Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. und der Barmer Ersatzkasse. Auch den „Kolleg\*innen“ des Doktoranden-Kolloquiums und meiner Schreibgruppe danke ich ganz herzlich für den Austausch und die Ermutigungen während der Arbeit an dieser Dissertation.

Besonderen Dank gilt meinen Eltern. Meinem Vater, der sehr stolz auf mich wäre, aber leider diesen Moment nicht mehr miterleben kann. Und meiner Mutter, die mein Vorbild für lebenslanges Lernen ist und mir in vielfältiger Weise geholfen und ermutigt hat, diesen Weg zu verfolgen und meine Dissertation abzuschließen.

Weiterhin danke ich meinem Mann René Wetzig, der in jeder Phase hinter mir stand und mir durch seine Unterstützung jeglicher Art ermöglicht hat, dieses Projekt all die Jahre fortzuführen.

Nicht zuletzt danke ich meinem Sohn Max Wetzig, der mir gezeigt hat, was kämpfen bedeutet. Ohne ihn wäre dieses Promotionsprojekt nie entstanden. Ihm widme ich meine Arbeit.

**Welcome To Holland**  
by Emily Perl Kingsley  
Copyright©1987 by Emily Perl Kingsley.  
All rights reserved.  
Reprinted by permission of the author.

*I am often asked to describe the experience of raising a child with a disability - to try to help people who have not shared that unique experience to understand it, to imagine how it would feel. It's like this.....*

*When you're going to have a baby, it's like planning a fabulous vacation trip - to Italy. You buy a bunch of guide books and make your wonderful plans. The Coliseum. The Michelangelo David. The gondolas in Venice. You may learn some handy phrases in Italian. It's all very exciting.*

*After months of eager anticipation, the day finally arrives. You pack your bags and off you go. Several hours later, the plane lands. The flight attendant comes in and says, "Welcome to Holland."*

*"Holland?!?" you say. "What do you mean Holland?? I signed up for Italy! I'm supposed to be in Italy. All my life I've dreamed of going to Italy."*

*But there's been a change in the flight plan. They've landed in Holland and there you must stay.*

*The important thing is that they haven't taken you to a horrible, disgusting, filthy place, full of pestilence, famine and disease. It's just a different place.*

*So you must go out and buy new guide books. And you must learn a whole new language. And you will meet a whole new group of people you would never have met.*

*It's just a different place. It's slower-paced than Italy, less flashy than Italy. But after you've been there for a while and you catch your breath, you look around.... and you begin to notice that Holland has windmills....and Holland has tulips. Holland even has Rembrandts.*

*But everyone you know is busy coming and going from Italy... and they're all bragging about what a wonderful time they had there. And for the rest of your life, you will say "Yes, that's where I was supposed to go. That's what I had planned."*

*And the pain of that will never, ever, ever, ever go away... because the loss of that dream is a very very significant loss.*

*But... if you spend your life mourning the fact that you didn't get to Italy, you may never be free to enjoy the very special, the very lovely things ... about Holland*

## **Gender-Hinweis**

In dieser Arbeit wird bei personenbezogenen Formulierungen für eine leicht verständliche Lesbarkeit sowie zur Vorbeugung unbeabsichtigter Missverständnisse grundsätzlich die Sprachform des generischen Maskulinums angewandt. Diese Darstellungsform bezieht sich ausdrücklich unter Wahrung des Gleichheitsgrundsatzes auf jede Geschlechteridentität.



# Inhalt

<b>1 Einleitung .....</b>	<b>13</b>
1.1 Persönliche Zugänge .....	13
1.2 Ziele der Arbeit.....	13
<b>2 Stand der Forschung und weiterer Forschungsbedarf.....</b>	<b>17</b>
<b>3 Medizinische Aspekte angeborener Herzfehler im Überblick .....</b>	<b>29</b>
<b>4 Psychosoziale Bewältigungsmodelle und die Situation von betroffenen Familien .....</b>	<b>38</b>
4.1 Verarbeitungsmodelle .....	38
4.2 Die psychosoziale Situation von betroffenen Familien .....	52
<b>5 Selbsthilfe.....</b>	<b>72</b>
5.1 Entwicklung der Selbsthilfebewegung.....	72
5.2 Verständnis und Formen von Selbsthilfegruppen.....	79
5.3 Strukturen von gesundheitlicher Selbsthilfe .....	83
5.4 Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitssystem und die Gesellschaft.....	86
5.5 Selbsthilfe als Brücke zum Expertensystem .....	89
5.6 Gründe für die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe .....	93
5.7 Kompetenzen und Kompetenzerwerb.....	96
5.8 Zugangsbarrieren.....	100
5.9 Selbsthilfe als Ressource für betroffene Familien .....	104
<b>6 Selbsthilfe im Kontext von Familien mit AHF-Kindern.....</b>	<b>110</b>
<b>7 Selbsthilfe in der Krise .....</b>	<b>116</b>
<b>8 Empirische Untersuchung .....</b>	<b>123</b>
8.1 Problemstellung und Ziele der empirischen Untersuchung Einordnung der Forschungsfragen .....	123
8.2 Methodik.....	123
8.2.1 Quantitatives Forschungsdesign .....	126

8.2.2 Qualitative Methodik .....	145
<b>9 Ergebnisdarstellung .....</b>	<b>153</b>
9.1 Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung .....	153
9.1.1 Soziodemographische Daten der Befragten .....	153
9.1.2 Angaben zu den Kindern mit angeborenem Herzfehler .....	157
9.1.3 Mitglieder von Selbsthilfegruppen im Vergleich zu Nicht-Mitgliedern .....	158
9.2 Auswertung der qualitativen Daten .....	171
9.2.1 Gründe für den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe.....	171
9.2.2 Gründe gegen den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe .....	176
9.2.3 Unter welchen Umständen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten? .....	185
9.2.4 Wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nicht-Mitglieder werden?.....	190
9.3 Zusammenfassende Auswertung der quantitativen und qualitativen Ergebnisse .....	194
<b>10 Fazit und Ertrag der Arbeit.....</b>	<b>204</b>
<b>Anhänge .....</b>	<b>207</b>
Anhang 1: Kodierung der offenen Fragen.....	207
Anhang 2 Fragebogen Final .....	281
Anhang 3 Fragebogen Pretest .....	292
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>302</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Artriumseptumdefekt.....	31
Abbildung 2: Pulmonalklappenstenose.....	32
Abbildung 3: Hypoplastisches Linksherzsyndrom .....	33
Abbildung 4: Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.....	40
Abbildung 5: Das kognitiv-transaktionale Stressmodell nach R.S. Lazarus .....	45
Abbildung 6: Gewinn- und Verlustspiralen nach Hobfoll und Buchwald.....	47
Abbildung 7: Verarbeitungs-und Ressourcenmodell .....	50
Abbildung 8: Verzahnungen von Selbsthilfeorganisationen .....	85
Abbildung 9: Ziele der Aktiven in der Selbsthilfe .....	87
Abbildung 10: Theoriemodell der Entstehung von Selbsthilfegruppen.....	93
Abbildung 11: Die Wirkung von Selbsthilfegruppen.....	108
Abbildung 12: Pretest Durchführungsprozesses .....	129
Abbildung 13: Einkommensgrenzen nach Haushaltstyp .....	143
Abbildung 14: Geschlecht der Befragten .....	153
Abbildung 15: Schulbildung der Befragten.....	154
Abbildung 16: Berufliche Bildung der Befragten .....	155
Abbildung 17: Wohnort.....	155
Abbildung 18: Erwerbstätigkeit.....	156
Abbildung 19: Familien Nettoeinkommen .....	156
Abbildung 20: Angeborene Herzfehler nach Warnes u.a. ....	157
Abbildung 21: Berufliche Bildung Nicht-Mitglieder/ Mitglieder .....	159
Abbildung 22: Nettoeinkommen Nicht-Mitglieder/ Mitglieder .....	160
Abbildung 23: Wohnort Nicht-Mitglieder / Mitglieder.....	161
Abbildung 24: Angeborene Herzfehler von Mitgliedern der Selbsthilfe .....	162
Abbildung 25: Angeborene Herzfehler von Nicht-Mitgliedern der Selbsthilfe.....	163
Abbildung 26: Anzahl der Herzoperationen Nicht-Mitglieder/ Mitglieder .....	163
Abbildung 27: Weitere Erkrankungen und Behinderungen Mitglieder/ Nicht Mitglieder .....	164
Abbildung 28: Inanspruchnahme von Sozialrechtlichen Hilfen im Vergleich.....	166
Abbildung 29: Unterstützung von Behörden im Vergleich .....	167
Abbildung 30: Medizinische Versorgung im Vergleich.....	168
Abbildung 31: Austausch Ängste im Vergleich .....	169
Abbildung 32: Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen .....	171
Abbildung 33: Gründe für die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe .....	172
Abbildung 34: Gründe für Nicht-Teilnahme SH .....	176
Abbildung 35: Angeborene Herzfehler von Nicht-Mitgliedern.....	177
Abbildung 36: Bedingungen für den Selbsthilfeeintritt .....	186
Abbildung 37: Gründe für die Steigerung der Attraktivität von Selbsthilfegruppen .....	191

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einteilung angeborene Herzfehler. ....	30
Tabelle 2: Operationsergebnisse bei Kindern mit AHF .....	35
Tabelle 3: Kategorien angeborener Herzfehler.....	144
Tabelle 4: Kategorien Gründe für den Selbsthilfeeintritt.....	147
Tabelle 5: Kategorien Gründe gegen eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe .....	148
Tabelle 6: Kategorien Umstände für den Selbsthilfebeitritt .....	150
Tabelle 7: Kategorien wie würde Selbsthilfe attraktiver für Nicht -Mitglieder werden .....	152



# **1 Einleitung**

## **1.1 Persönliche Zugänge**

Auch wenn die Wissenschaftlichkeit an erster Stelle steht, so ist meine Fragestellung auch biografisch bezogen. Als Mutter eines Sohnes mit angeborenem Herzfehler, die sich seit 12 Jahren in der Selbsthilfe engagiert, lag in meinen Fall das Thema der Dissertation geradezu auf der Hand. Die mögliche Diskrepanz zwischen persönlichen Zugängen und wissenschaftlicher Distanz ist mir durchaus bewusst. Umgekehrt kommt mir wohl zugute, dass ich durch den persönlichen Zugang ins Feld intensive Einblicke in diesen Bereich erhalten konnte.

Dennoch bemühe ich mich um die professionelle Distanz, die nötig für die Bearbeitung des Themas ist. Das Persönliche ist, was mich all die Jahre dazu motiviert hat durchzuhalten und mir sehr viel Kraft gegeben hat, die Arbeit an diesem Thema zu verwirklichen. Ebenso der Fakt, dass es wenig Forschung auf dem Gebiet der Selbsthilfe für Familien mit chronisch kranken Kindern gibt, hat mich immer wieder ermutigt, in diese Richtung zu gehen.

## **1.2 Ziele der Arbeit**

Über angeborene Herzfehler ist in der Bevölkerung eher wenig bekannt. Viele Menschen glauben, dass mit der Operation eines Herzfehlers das medizinische Problem der Kinder gelöst ist. Das ist bei leichten Herzfehlern oft auch der Fall. Bei mittelschweren und vor allem bei schwereren Herzfehlern bedeutet ein angeborener Herzfehler meist jedoch ein lebenslanges Ringen für die betroffenen Familien.

Der Selbsthilfe wird von Betroffenen und von fachlicher Seite viel Potenzial zugeschrieben, welches jedoch offensichtlich nicht ausgeschöpft wird. Seit Jahrzehnten beschäftigen sich Forscher mit der Frage, warum sich nicht mehr Menschen mit sozialen oder gesundheitlichen Problemen einer Selbsthilfegruppe anschließen. Es liegen einige einigermaßen gesicherte Erkenntnisse dazu vor, aber es überwiegen noch zu überprüfende Vermutungen über die vorwiegenden Hinderungsgründe. So wird

angenommen, dass ein hoher oder niedriger Bildungsgrad für die Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppe eine Rolle spielen könnte und dass gewisse Kompetenzen und Fähigkeiten ggf. förderlich sind. Manche Menschen, so eine weitere Hypothese, fänden es belastend, von Gleichbetroffenen über mögliche zukünftige Probleme bei einer bestimmten chronischen Krankheit aufgeklärt zu werden. Andere Thesen besagen, dass Betroffene nicht ausreichend informiert seien und deshalb nicht den Weg in die Selbsthilfe finden.

Zu den gesicherten Wissensbeständen gehören folgende Zusammenhänge: Für Mitglieder ist ‚ihre‘ Selbsthilfegruppe oft heilsam. Vor allem Angehörige jüngerer chronisch kranker Kinder fühlen sich in ihrem Bewältigungsverhalten gestärkt, wenn sie ältere Kinder mit ähnlichen Erkrankungen und deren Eltern als lebensfroh und aktiv erleben. Selbsthilfegruppen können eine wichtige Ressource für Eltern von chronisch kranken Kindern darstellen. Betroffene Eltern können sich gegenseitig Rückhalt und Verständnis geben und sich austauschen. Das kann zu einer leichteren Verarbeitung und einem besseren Umgang mit der chronischen Erkrankung des Kindes führen. So kann man mit guten Gründen davon ausgehen, dass Eltern sich selbst einer wichtigen Ressource berauben, wenn sie das Potenzial der Selbsthilfe nicht ausnutzen.

Ich möchte mit dieser Arbeit über die Selbsthilfe im Bereich der Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler zur Beantwortung der Frage beitragen, warum Selbsthilfe vergleichsweise wenig Zuspruch durch Betroffene findet. Zudem möchte ich Erkenntnisse darüber gewinnen, wie das vorhandene Potenzial der wechselseitigen Unterstützung Gleichbetroffener für mehr Menschen zugänglich gemacht werden könnte. Gegenstand dieser Forschungsarbeit ist es also, die Art und das Ausmaß der Nutzung von Selbsthilfe am Beispiel von Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler zu untersuchen und zu deuten.

Den Kern der Arbeit bildet eine schriftliche Befragung (n=827) von Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler, die zum Teil (102 Personen) Mitglieder in einer Selbsthilfegruppe sind. Die Ergebnisse aus der Befragung der Mitglieder werden denen einer Kontrollgruppe von Nicht-Mitgliedern des gleichen Krankheitsbildes gegenübergestellt. Auf diese Weise werden wichtige Parameter verglichen, die als Entscheidungskriterium für oder gegen die

Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe vermutet werden. So werden in dieser Studie sowohl medizinische Merkmale der Kinder mit angeborenem Herzfehler als auch soziale und demographische Merkmale der Eltern analysiert. Vermutet wird, dass der Schweregrad des Herzfehlers und zusätzliche Erkrankungen in Korrelation mit einem Selbsthilfeengagement stehen könnten.

Weiterhin soll der Frage nachgegangen werden, ob bestimmte soziodemographische Charakteristika die Gruppe der Mitglieder und jene der Nichtmitglieder in Selbsthilfegruppen auszeichnen. Ebenfalls verglichen wird das Engagement-Verhalten der befragten Eltern, sowie die Kommunikationskultur bezüglich Informationsbeschaffung und Austausch von Gefühlen. Ein wichtiges Element dieser Umfrage ist jedoch auch, weitere, bisher nicht vermutete Kriterien zu ermitteln. So konnten sich die Befragten in offenen Antworten über ihre Gründe oder Hinderungsgründe für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe äußern. Auf diesem Wege sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche Faktoren speziell innerhalb der Gruppe von Angehörigen von Kindern mit angeborenem Herzfehler die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen befördern oder verhindern.

Nach einem Überblick in Kapitel 2 über den Stand der Forschung werden in Kapitel 3 die medizinischen Aspekte von angeborenen Herzfehlern beschrieben. Neben der Klassifizierung von Herzfehlern wird die Art der Fehlbildungen und deren Langzeitfolgen skizziert, um die möglichen sozialen Auswirkungen auf das Leben der Familien zu verdeutlichen.

Darauffolgend erörtert Kapitel 4 Ressourcen und Bewältigungsmodelle. Die psychosoziale Situation von betroffenen Familien wird anhand eines von der Autorin angepassten Verarbeitungsmodells umrissen und potenzielle Ressourcen werden identifiziert und diskutiert.

Die Kapitel 5 bis 7 sind der Selbsthilfe gewidmet. Nach einer Einordnung in den geschichtlichen Kontext wird ein Definitionsversuch unternommen und die Bedeutung der Selbsthilfe für Familien, für den professionellen Sektor sowie für die Gesellschaft und Politik diskutiert. Am Ende des theoretischen Teils dieser Arbeit wird ein Fazit gezogen.

Es folgt ein Abschnitt zur Methodik, der das Mixed Method-Untersuchungsdesign beschreibt, u.a. die Konzeption und Struktur des

Fragebogens darlegt und das Vorgehen bei der Befragung vorstellt. Die anschließenden Kapitel beinhalten die Auswertung und wissenschaftliche Einordnung der Ergebnisse. Am Ende dieser Arbeit werden Thesen aufgestellt, welche die Ergebnisse dieser Studie zur Nutzung von Selbsthilfepotenzialen bei Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler zusammenfassen und diskutieren.

Zunächst wird nun der für das Thema dieser Arbeit relevante Stand der Forschung in den Gebieten der Selbsthilfe und im Bereich der angeborenen Herzfehler dargestellt.

## **2 Stand der Forschung und weiterer Forschungsbedarf**

Selbsthilfe ist zu einem wichtigen Baustein im Gesundheitssystem und in der Gesellschaft geworden. Zahlreiche Studien unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen wie der Soziologie, der Public Health-Forschung und der Psychologie beschäftigen sich seit etwa 40 Jahren mit dem Thema Selbsthilfe.

Nicht immer genossen Selbsthilfegruppen große Anerkennung in der Wissenschaft. So wurden in den 70er Jahren Selbsthilfegruppen von Medizinern gelegentlich als „wild gewordene Patientenmeute“ (Matzat 2021b, 169) bezeichnet. Manche Ärzte befürchteten professionelle Konkurrenz, weil angenommen wurde, dass die Selbsthilfegruppen zu „Alternativ“-Medizin tendieren und die „Schulmedizin“ anzweifeln würden. Andere warnten vor finanziellem Wettbewerb, da „Geldströme an der Ärzteschaft vorbei in die Selbsthilfe gelenkt“ werden könnten (ebd.,169). Beide negativen Prognosen erwiesen sich als unzutreffend, wie zum Beispiel Trojan (2013) im Rückblick feststellte. Je mehr es sich zeigte, dass der Besuch einer Selbsthilfegruppe in der Regel eine medizinische Behandlung weder ersetzen wollte noch konnte, desto mehr wurden Selbsthilfegruppen als wertvolle Ergänzung zur medizinischen Behandlung begriffen (4).

Mit der zunehmenden Akzeptanz der Selbsthilfe durch das professionelle Medizinsystem in den 80er Jahren wurde Selbsthilfe intensiver Gegenstand von Forschung. Allerdings ist die Forschungslandschaft im Bereich der Selbsthilfe in viele Bereiche zersplittert (Borgetto 2002, 26). So beschäftigen sich verschiedene wissenschaftliche Disziplinen mit den relevanten Themen und Fragen, ohne sich zu berühren und von den jeweiligen Ergebnissen zu profitieren.

Bevor auf für diese Studie im engeren Sinne relevante Themen, wie dem Nutzungsverhalten und der (schwierigen) Aktivierung von Mitgliedern im Bereich der Selbsthilfe sowie Studien zu psychischen und physischen Auswirkungen angeborener Herzkrankheiten bei Kindern eingegangen wird, sollen zunächst die Ergebnisse von Forschungsarbeiten zu verwandten Themenbereichen vorgestellt werden, die für das Gesamtverständnis der Fragestellung bedeutsam erscheinen. In die Entwicklung der Fragestellung

dieser Arbeit flossen somit auch Studien und ihre Ergebnisse ein, die sich Zielen und Wirkung von Selbsthilfegruppen im allgemeinen, Unterstützereinrichtungen und Kooperation mit Ärzten und Einrichtungen, sowie auch dem Umgang mit Digitalisierung im Bereich der Selbsthilfe widmen.

### **Ziele und Wirkung von Selbsthilfegruppen**

Vor allem im Bereich der psychischen Erkrankungen und im Bereich Sucht gibt es eine Reihe von wissenschaftlichen Untersuchungen hinsichtlich der Wirkung und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen mit Gesprächsangeboten. Besonders die Anonymen Alkoholiker wurden in den USA wissenschaftlich intensiv untersucht (Borgetto 2004, 17). In Deutschland machte sich vor allem die Gießener Arbeitsgruppe um den Psychoanalytiker Michael Lukas Moeller in den späten 70er Jahren und Anfang der 80er Jahre in diesem Bereich einen Namen. Moeller untersuchte die Wirkung von Gesprächsselbsthilfegruppen im Gegensatz zu therapeutisch angeleiteten Gruppen und fand heraus, dass Selbsthilfegruppen auch ohne Therapeuten durchaus Probleme von Betroffenen lösen können (vgl. Moeller u.a. 1984). Auch der in Hamburg tätige Medizinsoziologe Alf Trojan (1986) ist seit dieser Zeit in verschiedenen wissenschaftlichen Studien aktiv. In den Studien seiner Forschergruppe ging es vor allem darum, die Aktivitäten, Ziele, Arbeitsweisen und die Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf die Betroffenen zu erforschen. Trojan kam zu dem Ergebnis, dass Selbsthilfegruppen mit geringer Reichweite vor allem innenorientierte Ziele verfolgten, wie die Unterstützung der anderen Mitglieder, Informationserwerb bezüglich der Krankheit und das Finden von Gesprächspartnern. Ziele mittlerer Reichweite umfassten die Interessenvertretung und Einstellungsänderungen in Bezug auf ihre Krankheit bei Betroffenen außerhalb der Gruppe. Als Ziele von großer Reichweite wurde zum Beispiel die Veränderung von Institutionen und Einstellungen von Professionellen identifiziert. Als die häufigsten Aktivitäten wurden Alltagsgespräche und praktischer Erfahrungsaustausch benannt, sowie die Beratung und Informationen bezüglich der Erkrankung und Versorgung für andere Betroffene (vgl. Trojan 1986).

## **Unterstützereinrichtungen und Kooperationen**

Zu Beginn der 90er Jahre verschob sich dann der wissenschaftliche Fokus von empirischen Forschungsarbeiten zu Fragen der Verbreitung von Selbsthilfegruppen und zur Effektivität von Selbsthilfe unterstützenden Infrastruktureinrichtungen. Braun und Opielka (1992) und Braun u.a. (1997) untersuchten in ihren Forschungsarbeiten Unterstützungsangebote von Selbsthilfekontaktstellen und evaluierten sie als erfolgreiche Strategie für die Unterstützung von bestehenden Selbsthilfegruppen sowie für deren Neugründung und Ausbreitung. Selbsthilfekontaktstellen galten demnach als gute Berater für bereits existierende Selbsthilfegruppen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und bei der Kontaktvermittlung (vgl. Braun u.a. 1997).

Parallel zu Studien mit dem Schwerpunkt Unterstützung von Selbsthilfe wurde auch zu Kooperationen von Selbsthilfeinitiativen mit Ärzten und anderen professionellen Versorgungseinrichtungen geforscht. Diese Art von Kooperationsforschung wurde auch in den späten 90er Jahren weiterverfolgt, vor allem von Forschungsverbänden aus dem Bereich Public Health (vgl. SEKIS 1999; Findeiß u.a. 2001). Ergebnis war, dass sowohl Mediziner als auch Einrichtungen große Kooperationsbereitschaft bekundeten, jedoch nicht im gleichen Maße realisierten. So wurde festgestellt, dass die Kooperation seitens der Ärzte eher indirekter Art sei. Betroffene würden häufiger von Ärzten an Selbsthilfegruppen weitervermittelt, als dass ein persönlicher Austausch stattfände. Gemeinsame Veranstaltungen zwischen den Gruppen und den Mediziner\*innen seien zum Beispiel eher selten. Weiterhin seien die Motive für Kooperationen unterschiedlich. So kooperierten Ärzte eher mit Selbsthilfegruppen, um ihre Versorgungsleistungen zu optimieren, während Selbsthilfegruppen Kooperationen mit Ärzten anstrebten, um Informationen zu erlangen und als Partner von Seiten der Ärzte ernst genommen zu werden (vgl. SEKIS 1999).

## **Digitalisierung**

Einen anderen Ansatz zur Untersuchung von Unterstützungspotenzial verfolgte in den letzten Jahren eine Reihe von Arbeiten zu Fragen der Digitalisierung in der Selbsthilfe. Eine große Studie wurde unter der Leitung des

Medizinsoziologen Christoph Kofahl Ende 2019 - Anfang 2020 durchgeführt (vgl. Nickel u.a. 2020). Unter dem Titel „Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland – Aktueller Stand und künftige Bedarfe (DISH)“ wurden Ende 2019 und Anfang 2020 Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen in einer Online-Umfrage untersucht.

Dabei wurden Fragen zur Bedeutung, zu Bedarfen und zur Akzeptanz der Digitalisierung in der Selbsthilfe gestellt (Nickel u.a.2020, 150f). Zu den Ergebnissen gehörte, dass ein Großteil der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen bereits Erfahrungen mit digitalen Medien haben und diese als sinnvolle Ergänzung zur klassischen Selbsthilfe nutzen. Digitale Tools für die Bewältigung administrativer Aufgaben sind jedoch weniger stark verbreitet. Das wird laut Aussage der Forscher zum einen durch das Festhalten an alten Strukturen seitens der Leitungen verstärkt. Zum anderen gaben die Befragten zusätzliche finanzielle Belastungen an, die unter anderem durch mehr Personal und Zeitaufwand im Zuge der Digitalisierung entstehen würden. Die Sorge um korrekte Einhaltung von Datenschutz, Schutz vor Cyberkriminalität und eventuelle haftungsrechtliche Konsequenzen war ebenfalls für die befragten Selbsthilfeorganisationen von Bedeutung (Nickel u.a. 2020, 150f). Die Digitalisierung war auch ein Thema einer größeren Studie, die Goldin & Hundertmark-Mayser (2021) zu der Corona-Pandemie für NAKOS durchgeführt haben. Die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen von NAKOS führten Anfang 2021 eine bundesweite Online-Befragung zum Thema Selbsthilfe in der Corona-Pandemie durch und befragten hauptsächlich Selbsthilfekontaktstellen. Neben Fragen zu Entwicklungsfeldern der Selbsthilfearbeit der letzten Jahre wurden die Kontaktstellen auch zu Handlungsherausforderungen in Zeiten der Corona-Pandemie befragt. Die Auswertung der Befragung zeigte, dass die Pandemie die Digitalisierung der Selbsthilfe beschleunigt hat, sowohl bei den Selbsthilfekontaktstellen, den Selbsthilfeorganisationen als auch bei Selbsthilfegruppen. Weitere Ergebnisse waren, dass die Selbsthilfe sich neuen Fragen stellen müsse, zum Beispiel hinsichtlich Gruppengründungen im Online-Format oder der Gewährleistung von Vertraulichkeit in Online-Settings.

So erhielten die Selbsthilfekontaktstellen in der Pandemie vor allem organisatorische Fragen zu Gruppentreffen und zur Einrichtung von digitalen Austauschformaten (vgl. Goldin & Hundertmark-Mayser, 2021).

### **Nutzung von Selbsthilfe und Aktivierung**

Zur Frage des Ausmaßes der Nutzung von Selbsthilfepotenzialen und Aktivierung von Betroffenen zur Selbsthilfe gibt es eine Reihe von Studien, deren Ergebnisse Impulse zur vorliegenden Untersuchung liefern konnten.

Grunow (1985) führte in den 1980er Jahren mit seiner Forschungsgruppe eine allgemeine Haushaltsbefragung zum Thema Gesundheitsselbsthilfe durch. Seine Umfrage definierte Begriff der Selbsthilfe allerdings als individuelle und soziale Selbsthilfe, also Hilfe von Familienmitgliedern oder Nachbarn. Grunow fand heraus, dass es in der allgemeinen Bevölkerung eine recht große wechselseitige Hilfsbereitschaft gibt, vor allem im familiären Kreis, aber auch Dritten gegenüber. Die Bereitschaft, anderen zu helfen und der Austausch mit anderen ähnlich Betroffenen wurde unter den Befragten als wichtigste Gründe genannt, sich potenziell einer Gesundheitsselbsthilfe anzuschließen. Die Befragten gaben allerdings an, eher selbst helfen zu wollen, als Hilfe Dritter anzunehmen – ein Ungleichgewicht zwischen der Bereitschaft, Unterstützung zu geben und anzunehmen, die problematisch sei, da Gesundheitsselbsthilfe nach dem Prinzip der Reziprozität funktioniere (vgl. Grunow 1985).

Ebenfalls in Bezug auf Probleme bei der Aktivierung von Betroffenen forderte der Freiburger Medizinsoziologe Jürgen von Troschke im Rahmen des Kongresses für Psychosoziale Versorgung bereits 2003 mehr Forschung zum Themenbereich der Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Ihn verwunderte es sehr, warum im Durchschnitt nur 9% der Betroffenen an Selbsthilfegruppen teilnehmen, obwohl es ein ausreichend großes Angebot vorhanden sei. Da es bekannt sei, dass vor allem die Mittelschicht teilnehme, müsse erforscht werden, wie man auch andere Gruppen zu einer Teilnahme motivieren könne (vgl. von Troschke 2003). Dringender Forschungsbedarf bestehe laut von Troschkes damaligem Kollegen und Medizinsoziologen Bernhard Borgetto nicht nur in der Aktivierung weiterer Bevölkerungsteile für Selbsthilfeaktivitäten, sondern auch hinsichtlich der Bedeutung der Selbsthilfe in unterschiedlichen

Krankheitsbereichen So sollte Borgettos Einschätzung nach stärker diagnosebezogen geforscht werden (Borgetto 2002, 26-32).

Zum somit angemahnten Forschungsbedarf wurde schließlich ein vierjähriges Projekt zur „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ vom Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf unter Leitung von Christopher Kofahl und Alf Trojan im Zeitraum 2005-2009 durchgeführt. Ausgangspunkt des Projekts war die Diskrepanz zwischen der berichteten hohen Akzeptanz von Selbsthilfegruppen und deren geringeren realen Nutzung. Ziel war es, Konzepte zu finden, um dem Mitgliederschwund, vor allem von aktiven Mitgliedern, entgegen zu wirken. Mittels einer quantitativen Umfrage bei Selbsthilfekontaktstellen und qualitativen Befragungen von Mitarbeitenden von Selbsthilfeorganisationen wurden Aussagen über hilfreiche Zugangswege für die Aktivierung sozial benachteiligter Menschen ermittelt und vermutete Barrieren für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe erfragt. Für die Aktivierung von bisherigen und neuen Mitgliedern wurden Öffentlichkeitsarbeit mit Informationen zu Vorteilen von Selbsthilfe, direkte Ansprachen und niedrigschwellige Angebote identifiziert. Barrieren wurden unter anderem in Schamempfinden, Sprach- und Kulturbarrieren, fehlenden Kompetenzen und fehlender Akzeptanz der Erkrankung erkannt. Strukturelle Rahmenbedingungen wie schlechte Erreichbarkeit der Treffpunkte der Selbsthilfegruppen sowie fehlende Zeit und knappe finanzielle Mittel wurden ebenfalls benannt. Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse wurden verschiedene Workshops und Fortbildungen konzipiert und mit Titeln wie *Erfahrungsschätze heben*, *Mitglieder gewinnen*, *Mitglieder aktivieren* und *Selbsthilfe in Gang setzen* für unterschiedliche Zielgruppen realisiert (vgl. Nickel u.a. 2006).

Im Unterschied zu der Studie „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ befragte die ebenfalls von Kofahl geleitete Studie SHILD „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ auch Betroffene – sowohl Mitglieder von Selbsthilfegruppen als auch Nicht-Mitglieder. Die SHILD-Studie folgte einem partizipativen Ansatz. Sie untersuchte von 2012 bis 2017 in einer großen Stichprobe Mitglieder von Selbsthilfegruppen und andere Betroffene mit und

ohne Mitgliedschaft, die an fünf verschiedenen chronischen Krankheiten litten oder als Angehörige davon betroffen waren. Zu den Krankheitsbildern der Befragten gehörten Diabetes mellitus Typ 2, Multiple Sklerose, Prostatakrebs, Demenz (Angehörige), sowie Tinnitus (Angehörige). Ziel war es, neben der soziodemographischen Analyse der Befragten, die Wirkung der Selbsthilfe im Vergleich zur Kontrollgruppe der Nicht-Mitglieder zu erforschen und Gründe für eine Mitgliedschaft oder Nicht-Mitgliedschaft zu ermitteln (vgl. Kofahl u.a. 2019). Zusätzlich zu Betroffenen wurden Sprecher von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen in die Untersuchung einbezogen. Ergebnisse waren, dass Selbsthilfeteilnehmer motivierter und zuversichtlicher im Umgang mit ihrer Erkrankung sind und mehr Verantwortung für ihre Krankheit übernehmen. Das Forscherteam stellte weiterhin fest, dass Betroffene durch die Teilnahme an Selbsthilfeangeboten eine Steigerung ihrer Gesundheitskompetenz erfahren. Sie sind meist besser über ihre Krankheit informiert und verfügen über ein größeres Wissen über Versorgung (Pflegeversicherung, Vorsorgevollmachten). Weitere Ergebnisse waren, dass eher Frauen und eher ältere Menschen eine Selbsthilfegruppe aufsuchen. Einkommen und Bildung spielen keine Rolle bei der Frage, ob eine Person eine Selbsthilfegruppe aufsucht oder nicht. Tendenziell haben die Selbsthilfegruppenmitglieder in der SHILD-Studie im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern sogar ein geringeres Bildungsniveau. Als Gründe für den Selbsthilfeeintritt wurden eine starke Belastung durch die Krankheit und eine nicht starke soziale Eingebundenheit identifiziert. Weiterhin wurde festgestellt, dass Menschen, die sich auch in anderen sozialen Bereichen engagieren, eher eine Selbsthilfegruppe besuchen. Selbsthilfemitglieder schätzen die Gemeinschaft und die Möglichkeit, offen über Probleme sprechen zu können. Bei Nicht-Mitgliedern wurde zwar eine hohe Wertschätzung der Selbsthilfe festgestellt; Hinderungsgründe waren, dass die Betroffenen keinen Problemdruck verspürten, sie genügend andere Menschen zum Reden hatten oder sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen würden (vgl. Kofahl u.a. 2019.).

Mit einem anderen Schwerpunkt befasste sich der Soziologe Wolfgang Thiel als wissenschaftlicher Mitarbeiter der NAKOS in einer Reihe von Publikationen

unter anderem damit, wie es gelingen kann, unter Bedingungen des demographischen Wandels, junge Menschen für die Selbsthilfe zu aktivieren (vgl. Thiel 2004, Thiel 2016). Im Ergebnis rät er den Selbsthilfegruppen angesichts abnehmender Mitgliederzahlen, sich eher auf ihre ursprünglichen Absichten zu besinnen und in der Außendarstellung die Solidarität in den Vordergrund stellen um somit Konsumerwartungen entgegenzuwirken (vgl. Thiel 2004). Junge Menschen scheinen der Selbsthilfe eher skeptisch gegenüberzutreten und benötigten zielgruppenspezifische Medien und neue Arbeitsformen. Nicht zuletzt ist Thiel der Meinung, dass Selbsthilfe einen neuen Namen benötigt, der nicht „altbacken“ und damit für junge Menschen abschreckend klingt (Thiel 2016, 117).

Ungeachtet der genannten Schwierigkeiten, Mitglieder zu gewinnen, bestätigen nahezu alle Untersuchungen, dass Betroffene, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe für chronisch kranke Menschen sind, die Selbsthilfe als wichtige Ressource für den Austausch und als Quelle für Informationen und Hilfe ansehen. Selbsthilfepotenziale sind nachweislich enorm. Die Studien „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“, die SHILD Studie und auch die Studie zur jungen Selbsthilfe haben einen großen Erkenntnisbeitrag zur Frage geleistet, warum Betroffene Selbsthilfegruppen nicht in Anspruch nehmen. Selbsthilfegruppen von Angehörigen chronisch kranker Kinder wurden bislang jedoch nicht untersucht, obwohl dieser Personenkreis sich in einigen Punkten von anderen Betroffenen unterscheiden, die sich auf ihr Verhalten und ihre Einstellung in Bezug auf Selbsthilfegruppen auswirken könnten. Allein die jüngere Altersstruktur, die durch die Elternschaft bestimmt ist, legt die Vermutung nahe, dass sowohl die soziodemographische Zusammensetzung der Betroffenenengruppe als auch das Nutzungsverhalten von den bisher untersuchten Betroffenen abweichen könnte. Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler unterscheiden sich von anderen Selbsthilfegruppen jedoch nicht nur durch den niedrigeren Altersdurchschnitt der Angehörigen. Sie sind nicht selbst erkrankt, sondern haben ein chronisch krankes Kind. Beim angeborenen Herzfehler erfolgt die Diagnose in der Regel vor oder kurz nach der Geburt, also zu Beginn einer Familiengründung oder im jungen Familienleben. Die Diagnose bedeutet in vielen Fällen einen langfristigen und

dauerhaften Prozess der Krankheitsbewältigung und des Krankheitsmanagements und kann somit besondere Herausforderung für Eltern und die gesamte Familie darstellen. Die Aspekte Alter, Angehörigenrolle, neue Elternschaft, die Art und der Zeitpunkt der Erkrankung könnten jeweils eine Rolle spielen, wenn es um die Nutzung oder Nicht-Nutzung von Selbsthilfeangeboten geht.

### **Studien im Bereich Kinder mit angeborenem Herzfehler**

Wissenschaftliche Studien im Bereich der Gesundheitsselbsthilfe für Familien von Kindern mit angeborenen Herzfehlern gibt es in Deutschland bislang nicht. Es existieren jedoch deutsche und internationale Studien zum Themenbereich der Kinder mit angeborenen Herzfehlern, vor allem zur psychosozialen Situation von betroffenen Familien. Diese Arbeiten befassen sich vornehmlich mit klinischer Forschung im Bereich der Psychologie, vorwiegend zum Thema Stressbelastungen bei Eltern betroffener Kinder und zu Bewältigungsstrategien (Coping). Viele Studien von internationalen Forschern ergaben, dass die Diagnose angeborener Herzfehler und die folgenden operativen Eingriffe für Eltern traumatische Erlebnisse sein können, die zu Verunsicherung und Angst um das Kind führen (vgl. Biber u.a. 2019; Brosig u.a. 2007; Goldbeck u.a. 2005; Sjostrom-Strand & Terp 2019; Wei u.a. 2016; Woolf-King u.a. 2018). Weitere Studien internationaler Wissenschaftler fanden heraus, dass für Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern ein signifikant höheres Risiko besteht, an hohem akuten und anhaltenden psychischem Stress zu leiden, als für Eltern von gesunden Gleichaltrigen. Vor allem Mütter von Kindern mit einem schweren Herzfehler haben ein höheres Risiko, an Depressionen zu erkranken. Dabei sind die Bewältigungsstrategien der betroffenen Eltern ganz unterschiedlich und hängen vor allem von der Persönlichkeit und den Vorerfahrungen der Eltern ab, nicht aber vom Alter der Kinder (vgl. Sood u.a. 2021; Golfenshtein u.a. 2017; Bishop u.a. 2019; Solberg u.a. 2011; Bishop u.a. 2020; Demianczyk u.a. 2022, Lumsden u.a.2019; Utens u.a.2002).

Zusätzlich zur Forschung über die Situation der Eltern bzw. Familien gibt einige wissenschaftliche Studien zur psychischen und physischen Belastung von betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst. So wurde festgestellt, dass gerade Kinder mit schweren Herzfehlern oft unter neurologischen

Entwicklungsverzögerungen leiden und vermehrt zu psychosozialen Problemen wie Regressionen und Verhaltensauffälligkeiten neigen. Neben kognitiven Leistungseinschränkungen können zum Beispiel körperliche Einschränkungen Minderwertigkeitsgefühle hervorrufen (vgl. Goldbeck & Seitz 2009; Sticker 2019; Sticker & Schickendanz 2013; Hövels-Gürich u.a. 2006).

Bertoletti u.a. untersuchten 2014 die Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler. Dabei wurde festgestellt, dass die meisten dieser Kinder ihre Lebensqualität niedriger einschätzen als gesunde Gleichaltrige. Auch wenn die Forschungsergebnisse nicht ganz eindeutig waren, wird zudem vermutet, dass betroffene Kinder jedoch eine höhere Lebensqualität empfinden als ihre Eltern. Grund dafür könnte eine bei chronisch kranken Kindern frühe Ausprägung des Kohärenzsinner (sense of coherence) sein (vgl. Bertoletti u.a. 2014), eine Grundeinstellung, die es Betroffenen erleichtert, die Herausforderungen ihrer Situation zu bewältigen.

Die Ergebnisse der Studien zu Geschwisterkindern, die Parker u.a. (2020) in einer Metastudie ausgewertet haben, deuten hingegen darauf hin, dass Geschwister von Kindern mit angeborenem Herzfehler negative Lebensveränderungen erfahren, die sich in verschiedenen Bereichen ihres Lebens auswirken können. So fühlen sich gesunde Geschwisterkinder von ihren Eltern oft in ihren Bedürfnissen vernachlässigt und empfinden das Familienleben durch das chronisch kranke Geschwisterkind beeinträchtigt. Welche mildernden Faktoren es geben könnte, ist jedoch nicht ausreichend belegt und bedarf weiterer Forschung (vgl. Parker u.a. 2020; Sticker 2019).

Der Großteil der genannten psychologischen Studien stammt aus Nordamerika und Europa. Wissenschaftliche Studien im Bereich der Gesundheitsselbsthilfe für Familien von Kindern mit angeborenen Herzfehlern gibt es in bislang Deutschland nicht und auch nur wenige der eben genannten psychologischen Studien wurden in Deutschland durchgeführt. Das Thema angeborener Herzfehler wird in Deutschland in erster Linie medizinisch erforscht. Die hauptsächlich medizinische Sichtweise scheint dabei die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Abs. 1, Satz 1, Nr. 2, SGB V (zuletzt geändert am

21. April 2022) zu bestätigen. Sie sieht zwar für Kinderherzzentren ein multiprofessionales Team vor, der Stundenumfang der psychosozialen Mitarbeiter ist jedoch im Gegensatz zu den medizinischen nicht festgelegt. Aufgrund dessen ist die psychosoziale Versorgungssituation in den Kliniken sehr heterogen. Teilweise werden die Stellen für Mitarbeiter mit psychosozialen Qualifikationen aus Spendengeldern finanziert (vgl. Köpke u.a. 2020). Der geringe Stellenwert des psychosozialen Bereichs könnte ein Grund dafür sein, dass es wenig Forschung im zu diesem Problemfeld gibt, und dass das Thema angeborener Herzfehler in Deutschland eher medizinisch betrachtet wird und soziale Folgen weniger Beachtung finden.

Auch wenn in einigen der oben genannten psychologischen Studien die Selbsthilfe oder der Austausch mit Gleichgesinnten genannt wird, so ist, wie schon erwähnt, im Bereich der Kinder mit AHF in Deutschland bislang keine Studie zur Selbsthilfe realisiert worden. Es gibt wenige europäische Studien zum Beispiel aus Schweden und Italien, die sich in der Regel mit der psychologischen Wirkung von Selbsthilfe, bzw. Peer Support befassen (vgl. Carlsson u.a. 2020; Carlsson & Mattsson 2022; Callus & Pravettoni 2018). Diese Studien ergaben, dass Peer Support emotional befreiend sein kann und von Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern bzw. von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler als Unterstützung geschätzt wird. Während Peer Support-Aktivitäten erhebliche Vorteile für den Einzelnen haben können, können sie für einige andere jedoch auch zu psychischen Belastungen führen (vgl. Carlsson u.a. 2020).

### **Forschungsbedarf Nutzung von Selbsthilfegruppen im Bereich der angeborenen Herzfehler bei Kindern**

Vor dem Hintergrund der bisher durchgeführten Forschungsaktivitäten verfolgt die Arbeit folgendes Erkenntnisinteresse:

Wie ist das Nutzungsverhalten in Bezug auf Selbsthilfegruppen im Bereich der angeborenen Herzfehler in Deutschland?

Um diese Frage beantworten zu können, werden Gründe und Hinderungsgründe, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen analysiert und die Unterschiede der soziodemographischen Merkmale der Mitglieder und

Nicht-Mitglieder dieser Betroffenenengruppe von Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler verglichen. Ebenso wird die Hypothese aufgestellt, dass die Art und Schwere des Herzfehlers und der zusätzlichen Erkrankungen einen Einfluss auf die Entscheidung zur Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe haben kann.

Diese Arbeit beabsichtigt, anhand der oben genannten Parameter die Nutzung von Selbsthilfeangeboten sowie Beweggründe und Verhalten dieser ganz speziellen Gruppe von Angehörigen von Kindern mit angeborenem Herzfehler in Bezug auf Mitgliedschaft und Engagement in einer Selbsthilfegruppe näher zu beleuchten.

Eine Hypothese dieser Arbeit ist also, dass die Mitgliedschaft der Eltern in einer Selbsthilfegruppe von der Art des Herzfehlers des Kindes abhängen könnte. Daher werden im folgenden Teil die medizinischen Aspekte einer angeborenen Fehlbildung des Herzens dargelegt und mögliche medizinische und soziale Folgen diskutiert, bevor dann auf die psychosoziale Situation der Familien eingegangen wird.

### 3 Medizinische Aspekte angeborener Herzfehler im Überblick

Angeborene Herzfehler (AHF) gehören zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen bei Kindern. Herzfehler sind in ihrer Ausprägung sehr unterschiedlich. Um einen Einblick in die Komplexität des Krankheitsbildes und die daraus resultierenden medizinischen Langzeitfolgen zu erlangen, soll zunächst ein medizinischer Überblick gegeben werden.

#### Epidemiologie

Die Inzidenz von angeborenen Herzfehlern liegt bei etwa 0,8% bis 1% der Neugeborenen (Khalil 2019, 454; Blum u.a. 2021, 19). Dabei ist jedoch zu beachten, dass bei dieser Angabe auch weniger schwere Fehlbildungen wie kleine Atriumseptumdefekte (ASD) und Ventrikelseptumdefekte (VSD) erfasst werden, die in vielen Fällen nicht letal sind, sich von selbst in den ersten zwei Lebensjahren schließen oder durch einen Eingriff per Herzkatheter geschlossen werden können (Khalil 2019, 462). Laut der PAN- Studie (Prevalence of congenital heart defects in newborns in Germany 2006-2009) sind von diesen leichteren Ausprägungen etwa 60% der Kinder mit angeborenem Herzfehler betroffen. Etwa 27% haben einen moderaten Herzfehler, schwere Formen von angeborenen Herzfehlern sind somit um einiges seltener und liegen bei 12% aller Kinder mit AHF (Schwedler u.a. 2011, 1113).

#### Klassifizierung der Herzfehler

Angeborene Herzfehler sind anatomisch sehr vielfältig. Sie können zunächst in **zyanotische und azyanotische Herzfehler** unterteilt werden, d.h. in Herzfehler, bei denen als Zeichen niedriger Sauerstoffsättigung eine bläuliche Verfärbung der Haut und Schleimhäute entsteht (zyanotisch) oder in Herzfehler, bei denen dies nicht der Fall ist (azyanotisch) (Khalil 2019, 454).

Die angeborenen Anomalien sind in ihrer Ausprägung ganz individuell. Sie reichen von kleinen Löchern in der Herzscheidewand bis hin zum Hypoplastischen Linksherz, bei dem die gesamte linke Herzhälfte mangels Ausprägung nicht zur Verfügung steht.

Man kann diese Defekte in fünf Kategorien gliedern (BVHK 2018b):

- Stenose oder Okklusion: Verengung oder Verschluss von Gefäßen oder Klappen
- Septumdefekte: Strukturelle Schäden in der Herzscheidewand
- Malformationen: Fehlbildungen
- Klappeninsuffizienzen: Klappen sind nicht oder nicht voll funktionsfähig
- Arrhythmien: Störungen des Herzrhythmus

Während im Abschnitt zur Empirie in dieser Arbeit die detailliertere Kategorisierung der Herzfehler nach Warnes u.a. (2008) erfolgt, wird in diesem ersten Teil zur besseren Übersicht eine grobe Einteilung nach Beer und Sorantin (2019) vorgenommen:

Tabelle 1: Einteilung angeborene Herzfehler. Darstellung nach Beer & Sorantin (2019, 156).

Schweregrad	Typ
Einfache Herzfehler	Atriumseptumdefekt, Ventrikelseptumdefekt, Persistierender Ductus arteriosus
Mittelgradig schwere Herzfehler	Atrioventrikulärer Kanal, Klappeninsuffizienzen, Aortenisthmusstenose, grosse Atriumseptumdefekte, rechtsventrikuläre Ausflusstraktobstruktionen
Komplexe Herzfehler	Zyanotische Herzfehler, Klappenatresien, Transposition der großen Arterien, Univentrikuläres Herz

Einfache Defekte bedürfen meist keiner Eingriffe oder nur einer Intervention per Herzkatheter; bei den komplexeren Herzfehlern sind hingegen teilweise drei oder mehr Operationen am offenen Herzen von Nöten, um einen Ersatzkreislauf zu konstruieren, der das Kind überleben lässt (Goldbeck & Seitz 2009, 85).

Im nächsten Abschnitt wird nun jeweils ein Herzfehler der Kategorien „einfach“, „mittelgradig schwer“ und „komplex“ bzw. „schwer“ zum besseren Verständnis dargestellt.

## Einfache Herzfehler: der Atriumseptumdefekt

Der Atriumseptumdefekt ist eine Fehlbildung, bei der die Wand zwischen den Vorhöfen eine oder mehrere offene Stellen aufweist. Somit kann arterielles Blut vom linken in den rechten Vorhof gelangen und fließt dann zurück zur Lunge. Das führt zu einer zusätzlichen Belastung des rechten Vorhofes und des rechten Ventrikels. Das sauerstoffreiche Blut gelangt nicht vollständig in den Körperkreislauf. In den ersten vier Lebensjahren verschließen oder verkleinern sich 80% der kleineren Defekte und bedürfen keiner weiteren Behandlung. Größere Defekte werden im Laufe der Jahre per Herzkatheter geschlossen. (Blum u.a. 2021, 60-63).

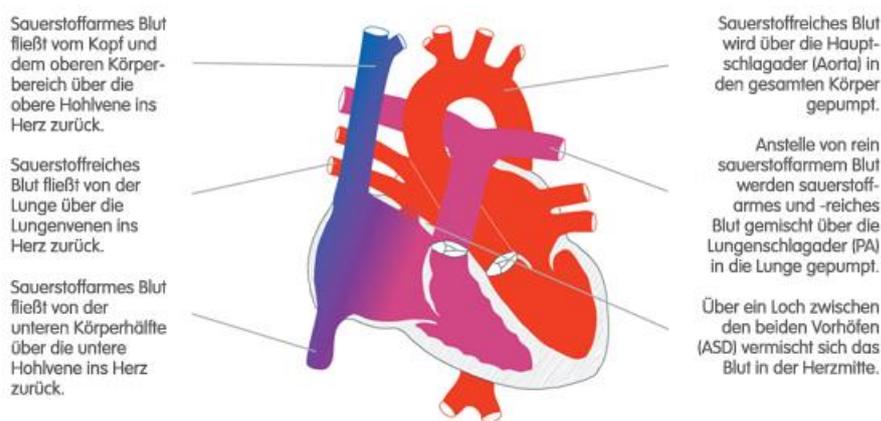


Abbildung 1: Artriumseptumdefekt. Corience 2022

## Mittelgradig schwere Herzfehler: die Pulmonalklappenstenose

Die Pulmonalklappenstenose ist eine Verengung der Pulmonalklappe, die zwischen der rechten Herzkammer und dem Lungenkreislauf liegt. Die drei Segel der Klappe öffnen sich nur im Zentrum, so dass der Blutstrom mit erhöhtem Druck in die Pulmonalarterie gepumpt wird. Der Ventrikel muss vermehrt Kraft aufbringen, was auf Dauer zu einer Überforderung führt. Die Fehlbildung wird in vier Schweregrade unterteilt. Ab einem Schweregrad drei sind die Kinder in ihrer Leistung eingeschränkt und eine Schädigung des Ventrikels ist möglich. Eine Behandlung ist dringend erforderlich, da die Lebenserwartung verkürzt ist. 90% der Pulmonalstenosen können per

Herzkatheterintervention behandelt werden, 10% müssen operiert werden (Blum u.a. 2021, 144-150).

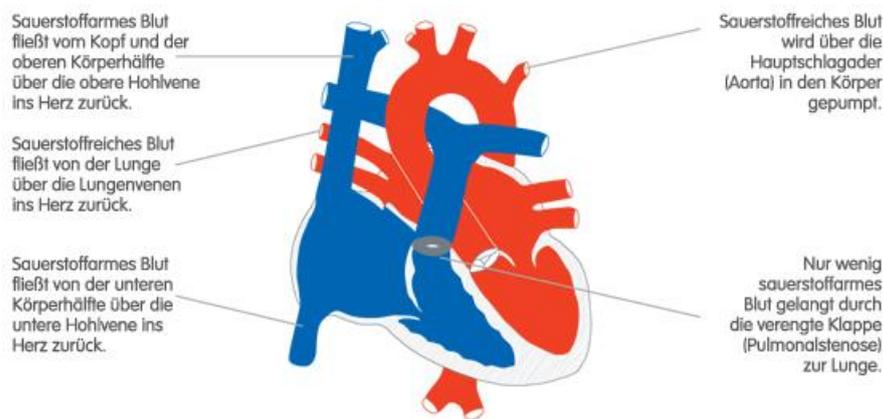


Abbildung 2: Pulmonalklappenstenose. Corience 2022

### **Schwere angeborene Herzfehler: Das Hypoplastische Linksherzsyndrom**

Das hypoplastische Linksherzsyndrom ist einer der schwersten Herzfehler. Bei diesem Herzfehler ist die gesamte linke Herzhälfte unterentwickelt, also die Mitralklappe, der linke Ventrikel, die Aortenklappe und die Aorta. Somit muss der rechte Ventrikel allein die Arbeit des linken Herzens übernehmen. Das Kind muss sofort nach der Geburt behandelt werden. Unerkannt hat das Kind keine Überlebenschancen. In einem dreistufigen Operationsverfahren, das in den ersten Lebensmonaten und Lebensjahren des Kindes stattfindet wird der Kreislauf so erweitert, dass die rechte Herzhälfte entlastet wird. Der sogenannte Fontan-Kreislauf wurde in den 1980er Jahren von dem französischen Kardiologen und Herzchirurgen Francis Fontan erfunden und hat daher seinen Namen. Die Kinder sind lebenslang auf Medikamente angewiesen, die Lebenserwartung ist eingeschränkt (Blum u.a. 2021, 320-330).

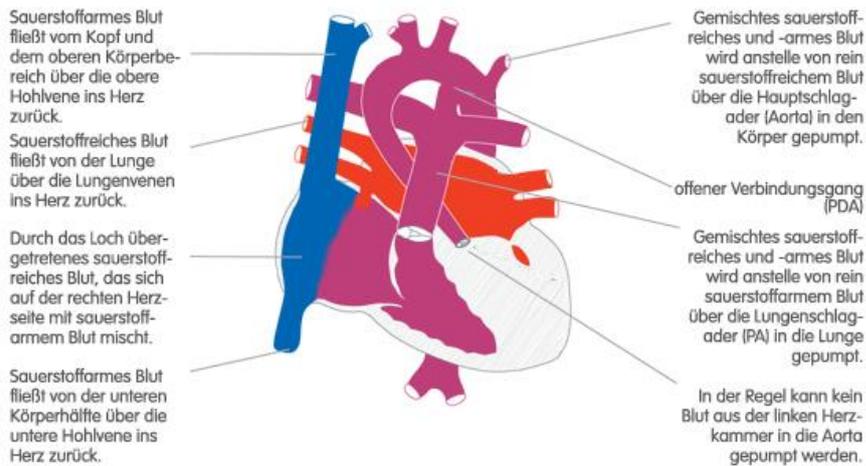


Abbildung 3: Hypoplastisches Linksherzsyndrom. Corienc 2022

## Ionenkanalerkrankungen

Unter dem Begriff der Ionenkanalerkrankung werden verschiedene Arrhythmien zusammengefasst, die zu Synkopen oder auch den plötzlichen Herztod führen können. Diese angeborene Störung des Ionenkanals wird immer öfter als Ursache für den plötzlichen Kindstod identifiziert.

Die Erkrankungen werden durch EKGs festgestellt und zusätzlich durch genetische Untersuchungen manifestiert. Die längste bekannte Ionenkanalerkrankung ist das Long-QT Syndrom, das nach ihrem EKG-Phänotypen benannt wurde. Spezielle Auslöser können Arrhythmien hervorrufen und zum plötzlichen Herztod führen. Dazu gehören körperlicher oder emotionaler Stress oder auch der Sprung ins kalte Wasser (wörtlich gemeint). Um diese Auslöser zu vermeiden, ist es besonders wichtig, Eltern, Lehrer und ggf. Trainer zu schulen. Das Long-QT Syndrom ist meist erblich bedingt und nicht heilbar. Eine lebenslange medikamentöse Therapie ist notwendig. Um Akutbehandlungen durchführen zu können, führen viele Kinder permanent einen externen Defibrillator mit sich. Sind wiederholt Synkopen oder ein Herzstillstand aufgetreten, ist die Implantation eines implantierbaren Defibrillators nötig (Wolpert u.a. 2014; Ulmer 2013).

## **Behandlungsmethoden**

Bei den eben dargestellten Ionenkanalerkrankungen wird in der Regel eine medikamentöse Therapie nötig, da eine Korrekturoperation nicht möglich ist. Herzoperationen sind bei den meisten anderen angeborenen Herzfehlern notwendig und mitunter die einzig mögliche Behandlungsform. Laut dem Deutschen Herzbericht 2020 der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK) wurden im Jahr 2019 insgesamt über 5.700 Kinder am Herzen operiert, davon fast 2.100 im Säuglingsalter und mehr als 1.900 Kinder und Jugendliche zwischen einem und 17 Jahren. Die große Mehrheit der Eingriffe erfolgte unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine am offenen Herzen. Die Operationstechniken der Kinderherzchirurgie sind komplex und unterscheiden sich wesentlich von Operationen von erworbenen Herzerkrankungen bei Erwachsenen (Tengler u.a. 2020, 124). Die Herzoperationen bei Kindern erfolgen in der Regel in einem der 22 spezialisierten Kinderherzzentren deutschlandweit. In welcher Klinik die Kinder operiert werden, hängt zum Teil von der Art des Herzfehlers ab, nicht vom Wohnort (ebd., 128).

Die Leistungsfähigkeit des Herzens wird durch die operativen Eingriffe verbessert. Wie gut das Ergebnis ist, hängt von der Art des individuellen Herzfehlers ab. In der Regel ist nach einer Herzoperation eine längerfristige medikamentöse Therapie nötig. Bei einigen schweren Herzfehlern ist eine dauerhafte Medikamenteneinnahme von Nöten (Blum 2021, 54). Blum (2021) hat eine Bewertungsskala für die Beurteilung von Operationsergebnissen erstellt, die sie von ausgezeichnet bis ausreichend klassifiziert hat. In der Regel sind schwere Herzfehler nicht heilbar. So ist davon auszugehen, dass im Laufe des Lebens trotz guten Operationsergebnissen immer auch mit Komplikationen zu rechnen ist und dass die Leistungsfähigkeit und die Lebenserwartung der Kinder eingeschränkt sein kann.

Tabelle 2: Operationsergebnisse bei Kindern mit AHF (Eigene Darstellung nach Blum 2021, 54)

Bewertung	
Ausgezeichnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Herz ist mit einem gesunden vergleichbar</li> <li>• Weitehend normale Lebenserwartung und Leistungsfähigkeit</li> </ul>
Gut	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kleine Fehler bleiben zurück</li> <li>• Mit Folgeeingriffen oder Komplikationen muss im Verlauf gerechnet werden</li> <li>• Etwas verminderte Lebenserwartung und Leistungsfähigkeit</li> </ul>
Befriedigend	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mit Folgeeingriffen oder Komplikationen muss im Verlauf gerechnet werden</li> <li>• Lebenserwartung und Leistungsfähigkeit deutlich vermindert</li> </ul>
Ausreichend	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mit Folgeeingriffen oder Komplikationen muss im Verlauf gerechnet werden</li> <li>• Leistungsfähigkeit bleibt stark eingeschränkt</li> <li>• Lebenserwartung und Lebensqualität werden verbessert</li> </ul>

## Herztransplantationen

Einige wenige Herzfehler sind nicht operabel und in einigen Fällen steht lediglich eine Transplantation als Therapie zur Verfügung (Goldbeck & Seitz 2009, 85; Sticker & Schickendanz 2013, 95). Herztransplantationen sind eine Therapieoption bei Kindern mit Herzinsuffizienzen oder inoperablen angeborenen Herzfehlern, die nicht mit dem Leben vereinbar sind und bei denen die medikamentöse Therapie nicht mehr erfolgreich ist. Die meisten Kinder mit inoperablen Herzfehlern werden im ersten Lebensjahr transplantiert. Nach dem ersten Lebensjahr erhalten vor allem Kinder mit Kardiomyopathien ein Spenderorgan (Fuchs & Netz 2004, 666). Aufgrund des Organmangels werden jährlich nur wenige Kinder herztransplantiert. 44 Kinder unter 15 Jahren waren es 2019 in Deutschland, 23 waren zusätzlich auf der Warteliste. Die extremsten Wartezeiten betragen im Einzelfall mehr als 2,5 Jahre (Tengler u.a.

2020, 130 f.). Aufgrund des Spendermangels und der damit verbundenen langen Wartezeiten, beträgt die jährliche Mortalität der wartenden Kinder etwa 30% (Fuchs & Netz 2004, 667).

### **Ätiologie**

Herzfehler entstehen durch Fehlbildungen in der frühen Embryonalphase. Bei etwa 5-11% der Kinder – da sind die Angaben unterschiedlich – sind Chromosomenanomalien und Syndrome ursächlich für den Herzfehler (Blum u.a. 2021, 18; Howell u.a. 2019). In etwa 3% der Fälle gelten Medikamente, Genussmittel, Infektionen oder chronische Erkrankungen der Mutter als Ursache für die Fehlbildung des Herzens des Kindes (Blum u.a. 2021, 19). In den meisten Fällen handelt es sich jedoch um eine Laune der Natur und die Ursachen sind nicht zu ergründen (Sticker & Schickendanz 2013, 91).

### **Letalität**

Die Mortalitätsrate liegt laut dem Deutschen Herzbericht 2020 bei 0,6 bis 0,7% und ist bei Säuglingen unter einem Jahr am höchsten. Dank des medizinischen Fortschritts ist es seit den 90er Jahren zu einer Abnahme der Sterblichkeit gekommen. Dies ist hauptsächlich auf die verbesserte Diagnostik sowie bessere Therapiemethoden zurückzuführen. Dazu zählen verbesserte Medikamente, der herzchirurgische Fortschritt und die intensivmedizinische Betreuung. Eine Lebenserwartung kann jedoch nicht angegeben werden und hängt sehr von der Art des Herzfehlers und dem Erfolg der Operation ab (Tengler 2020 u.a., 123).

### **Begrifflichkeit und Sprachgebrauch**

In der Öffentlichkeit sowie in den bundesweiten Selbsthilfegruppen und Vereinigungen wird der Terminus „herzkrank“ mit dem des „angeborenen Herzfehlers (AHF)“ gleichgestellt. So nennt sich zum Beispiel die größte Selbsthilfeorganisation für Kinder mit AHF „Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK 2022), die Stiftung Fördergemeinschaft Kinderherzen sammelt Spenden für herzkrankte Kinder (Kinderherzen 2022) und auch in Funk und

Fernsehen werden die Begriffe oft als Synonyme verwendet (z.B. Planet Wissen 2022). Das liegt wahrscheinlich u.a. daran, dass es die Lesbarkeit der beschriebenen Thematik erleichtert und die damit einhergehende Problematik greifbarer wird. Einer der führenden Kinderkardiologen in Deutschland plädiert jedoch dafür, den Terminus „herzkrank“ nicht zu gebrauchen. Dafür nennt er folgende Gründe:

- a) Bei einem angeborenen Herzfehler handelt es sich um eine Fehlbildung, nicht um eine Krankheit. Betroffene Kinder sollten sich nicht als krank empfinden, was z.B. Hemmungen in der Ausübung von Sport mit sich bringen würde.
- b) Das Kind wird nur krank, wenn nicht die richtige Behandlung oder der richtige Umgang mit dem Herzfehler erfolgt.

In dieser Arbeit wird entsprechend der Terminus Kinder mit „angeborenem Herzfehler“ verwendet und bei Bedarf und zur besseren Lesbarkeit die gängige Abkürzung AHF gebraucht.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass, abgesehen von den leichten Herzfehlern, ein angeborener Herzfehler in der Regel nicht medikamentös oder operativ behoben werden kann. Die medizinischen Folgen können vielfältig sein. So haben die meisten Herzerkrankungen die Gemeinsamkeit, dass sich das medizinische Problem chronifiziert. Eltern müssen sich ein medizinisches Wissen aneignen, das nötig ist, um ihre Kinder zu versorgen, und welches sich je nach Lebensalter und Stand des medizinischen Fortschritts verändern kann. Die langjährige Problematik ist jedoch nicht nur eine medizinische, sondern auch eine soziale. Es besteht unter Umständen ein jahrzehntelanger, ja mitunter lebenslanger sozialer Unterstützungsbedarf, von dem vor allem die Angehörigen betroffen sind. Zum besseren Verständnis von Verhaltensweisen der Eltern in Hinblick auf diese kritische Lebenssituation wurden von psychologischer Seite in den vergangenen Jahren verschiedene Bewältigungsmodelle entwickelt. Diese sollen Thema des folgenden Kapitels sein.

## **4 Psychosoziale Bewältigungsmodelle und die Situation von betroffenen Familien**

### **4.1 Verarbeitungsmodelle**

Die Diagnose angeborener Herzfehler und die Erkrankung des Kindes kann für Eltern ein traumatisches Ereignis darstellen. Eine so genannte Krise kann durch den Verlust des seelischen Gleichgewichts hervorgerufen werden (Ortiz-Müller 2010, 67). Die chronische Erkrankung eines Kindes ist jedoch kein individuelles Problem. Sie betrifft die gesamte Familie. Somit ist es eine Familienaufgabe, sich gemeinsam mit der chronischen Erkrankung und den Folgen auseinanderzusetzen (Seiffge-Krenke 2013, 43). Die Belastungen können erheblich sein, denn die mit der Krankheit verbundenen Aufgaben müssen möglichst gelingend in den Alltag integriert werden. Dieser Prozess ist mit erheblichen Anstrengungen und Problemen verbunden.

Um den Prozess der Krisenbewältigung zu veranschaulichen und verständlich zu machen, wurden in der Wissenschaft verschiedene *Verarbeitungsmodelle* entwickelt. In diesem Kapitel soll es darum gehen, die Modelle von Kast, Tröster, von Lazarus und Hobfoll vorzustellen, zu diskutieren und auf Plausibilität zu überprüfen. Im Anschluss wird auf dieser Grundlage ein neues Verarbeitungs- und Ressourcenmodell vorgestellt, das die Situation von Familien mit Kindern mit angeborenen Herzfehlern in ihrer Gesamtheit erfassen soll.

#### **Verlauf von Verlustkrisen nach Kast (Modell von 1989)**

Das Modell der Schweizer Trauerforscherin Verena Kast beschreibt die verschiedenen durch einen Verlust ausgelösten Gefühlsprozesse – Prozesse, die also auch Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler durchlaufen könnten. Kasts Modell unterstreicht und definiert potenziell die Situation von Familien mit Kindern mit angeborenem Herzfehler, denn nicht nur durch den Verlust eines Menschen, auch durch den Verlust der Gesundheit können Betroffene und ihre Angehörigen laut Kast (2017) in eine „Verlustkrise“ geraten

(125). Auch dieser Verlust muss betrauert werden, und so gleichen die Phasen der Verlustkrise denen der Trauer (ebd., 126).

Kast (2017) hat vier Phasen von Verlustkrisen identifiziert:

#### 1. Phase des „Nicht-Wahrhaben-Wollens“

Diese Phase wird von Schock beherrscht. Die Betroffenen können bzw. wollen die Diagnose nicht wahrhaben und wissen oft später nicht mehr, was im Diagnosegespräch besprochen wurde (Kast 2017, 127).

#### 2. Phase der „aufbrechenden chaotischen Emotionen“

Diese Phase wird von Wut und Schuldgefühlen bestimmt. Der Betroffene stellt sich die Frage, warum er / der Angehörige mit der Krankheit bestraft wurde. Gefühle der Ohnmacht und der Angst prägen die Betroffenen (ebd. 127).

#### 3. Phase des „Suchen, Findens und Sich-Trennens“

Nach Abschluss der Phase 2 folgt in dieser Zeit die Besinnung auf das, was bis jetzt war und die Akzeptanz des Verlusts (Kast 2017, 127).

#### 4. Phase des „neuen Selbst- und Weltbezugs“

Menschen lernen „abschiedlich zu leben“, also so intensiv zu leben, als ob man jederzeit damit rechnen müsse, Abschied zu nehmen (ebd., 127).

Kasts Modell beschreibt implizit, welche Gefühle die Diagnose chronisch krankes oder behindertes Kind bei Eltern auslösen kann und wie die Verarbeitung verlaufen könnte. Das Modell ist allerdings recht schematisch und stellt einen Prozess dar, in dem alle Phasen zunächst durchgemacht werden müssen, bevor die nächste Phase eintritt. Dem kann die These entgegengesetzt werden, dass in individuellen Fällen Phasen übersprungen werden oder der Prozess nicht abgeschlossen wird. Diese Szenarien finden in diesem Modell keine Beachtung. Auch das „Auf und Ab“, also ein Pendeln zwischen den Phasen, das viele Betroffene beschreiben, wurde in Kasts Modell nicht berücksichtigt.

Ein Modell, das sich speziell mit der Krankheitsverarbeitung im Alltag von Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern befasst, hat Tröster (2005) konzipiert und wird nun im Folgenden beschrieben.

### Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (2005)

Kinder mit chronischen Erkrankungen sind aufgrund der oft umfangreichen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen stärker auf ihre Familien angewiesen als gleichaltrige gesunde Kinder. Die Familie wiederum ist durch die besonderen Bedürfnisse geprägt. Die Krankheitsverarbeitung betrifft somit auch die gesamte Familie, so der Psychologe Tröster (Tröster 2005, 63).

Während Kast beschreibt, wie der Verlust des „Normalen“ betrauert wird und welche Gefühle der Prozess auslösen kann, definiert Tröster potentielle Stressoren und ergänzt Ressourcen, auf die die Familie zur Stressbewältigung zurückgreifen kann.

Tröster (2005) identifiziert verschiedene Stressquellen in einem Modell:

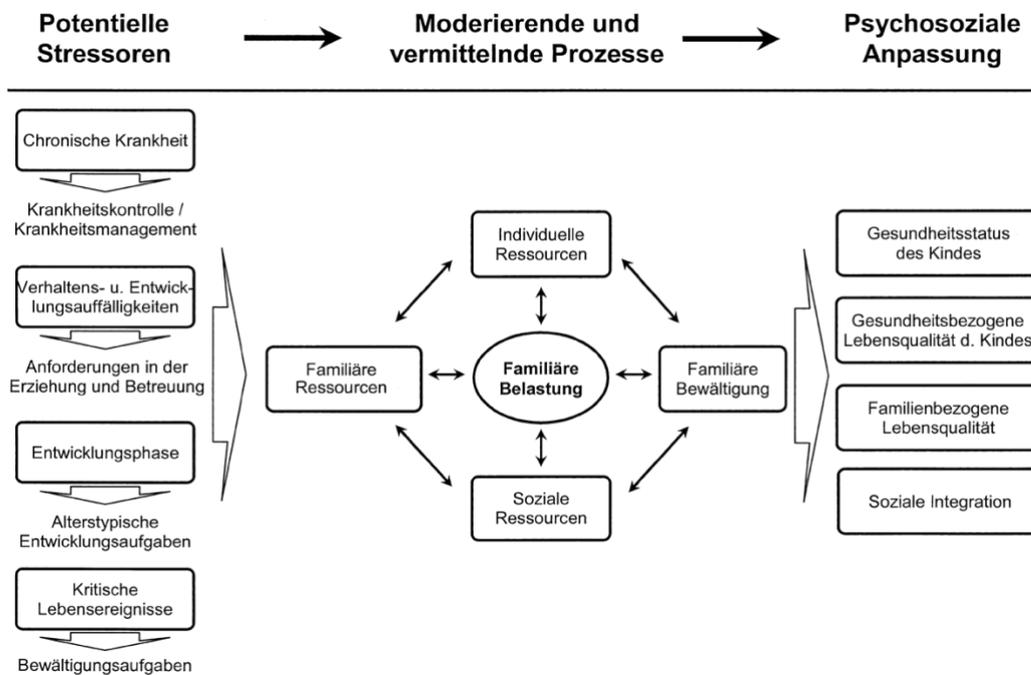


Abbildung 4: Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen (Tröster 2005, 65).

Als erste mögliche Stressquelle nennt er die chronische Erkrankung des Kindes und die damit verbundene Krankheitskontrolle und das Krankheitsmanagement. Damit ist die Gewährleistung der täglichen Medikamenteneinnahme und die Überwachung von Krankheitsprozessen gemeint, wie z.B. die Kontrolle des Blutgerinnungswert (INR-Wert) bei der Einnahme von Gerinnungshemmern. Aber auch physiotherapeutische Übungen zu Hause sind Teil davon. Ungewisse Prognosen und unvorhergesehene Verschlechterung des Krankheitsverlaufs können zu emotionalem Stress bei der gesamten Familie führen. Einschränkung der Mobilität oder Beeinträchtigungen der lebenspraktischen Fähigkeiten können Eltern vor Herausforderungen bei der Betreuung und Pflege des Kindes stellen (Tröster 2005, 64).

Als zweiten möglichen Stressor nennt Tröster (2005) Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten. Wie im Laufe dieses Kapitels beschrieben wird, können bei Kindern mit angeborenem Herzfehler vermehrt Verhaltensauffälligkeiten auftreten. Eltern fällt es aufgrund der Erkrankung häufig schwer, in der Erziehung konsequent zu sein (64).

Die dritte benannte Stressquelle kann die Entwicklungsphase sein. Entwicklungsaufgaben können durch die chronische Krankheit erschwert werden. Der Prozess der Selbständigkeit und der Loslösung vom Elternhaus ist im Gegensatz zu Gleichaltrigen oft verzögert. Die Eltern stehen vor der Aufgabe, einen Weg zu finden, die Einhaltung des Krankheitsmanagements sicherzustellen und gleichzeitig die Selbständigkeit zu fördern (Tröster 2005, 64).

Kritische Lebensereignisse benennt Tröster (2005) als vierte Quelle von möglichem Stress. Als Beispiel werden biographische Übergänge in die Schule, die Pubertät oder auch der Auszug aus dem Elternhaus genannt (65).

All diese vier Arten von Stressoren können zu einer familiären Belastung führen. Wie stark diese Belastung empfunden wird ist abhängig von den moderierenden und vermittelnden Prozessen, wie es Tröster (2005) in seinem Stressmodell darstellt. Familiäre Ressourcen spielen dabei eine wichtige Rolle. Diese sind vor allem interfamiliäre Kommunikation, die es erlaubt über Probleme und

Bedürfnisse zu sprechen, und der Zusammenhalt in der Familie. Je besser die Kommunikation und je höher der Zusammenhalt und die Aufgabenverteilung, desto geringer kann das Stressempfinden sein (65).

Eine weitere Ressource sieht Tröster im sozialen Netzwerk, also Unterstützungsangebote von Großeltern, Freunden oder Nachbarn. Wie gut die Anforderungen bewältigt werden können hängt auch von den individuellen Ressourcen ab, die Tröster (2005) mit sozialen, emotionalen und kognitiven Kompetenzen der jeweiligen Familienmitglieder gleichstellt. Das familiäre Bewältigungsverhalten ist ein weiterer Moderator im Rahmenmodell. Konkrete Anstrengungen aller Familienmitglieder tragen hier dazu bei, die Belastungen zu mindern. Wie bei dem emotionsorientiertem und dem instrumentellen Coping, das Lazarus beschreibt (siehe weitere Ausführung im Folgenden), muss das familiäre Bewältigungsverhalten sowohl die Verarbeitung von Emotionen als auch das Krankheitsmanagement erfüllen (66).

Die psychosoziale Anpassung zeigt, wie gut die Familie mit den Belastungen zurechtkommt. Tröster (2005) nennt vier Bereiche, in denen die psychosoziale Anpassung zum Ausdruck kommt. Zunächst nennt er den Gesundheitszustand des Kindes. Dieser ist für die Familien in der Regel von größter Bedeutung. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes ist ein weiterer Bereich. Dabei geht es um das subjektive körperliche, psychische und soziale Empfinden des Kindes und in einem weiteren Bereich um das Empfinden der Familie. Der letzte Bereich, die soziale Integration der Familie, gibt Aufschluss über die Einbettung des Kindes und der Familie in das soziale Umfeld. Damit sind nicht nur soziale Kontakte gemeint, „sondern vor allem auch die schulische und berufliche Integration des chronisch kranken Kindes bzw. des Jugendlichen“ (67).

Tröstlers Modell ist in Teilen geeignet, das Leben mit einem chronisch kranken Kind zu beschreiben. Der zu Beginn durch die Diagnose verursachte Stress findet in diesem Modell allerdings gar keine Beachtung. Weiterhin scheint der Prozess in diesem Modell abgeschlossen zu sein. Es könnte jedoch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes eintreten, die die Familie in eine erneute Stressphase katapultiert. Eine solche Entwicklung ist in diesem Modell jedoch nicht vorgesehen.

Um den Alltag in einer Familie mit chronisch krankem Kind zu meistern, bedarf es Bewältigungsstrategien und Ressourcen (Engelbert 1994, 146). Diesen Aspekt hat Tröster in seinem Modell aufgenommen. Auch in dem „Transaktionalen Stressmodell“ nach Lazarus & Folkman (1984) und der „Theorie der Ressourcenerhaltung“ nach Hobfoll geht es um Ressourcen. Diese Modelle werden nun im Folgenden dargestellt und diskutiert.

### **„Transaktionales Stressmodell“ nach Lazarus (1984)**

Das Modell des amerikanischen Psychologen Lazarus, welches in den 70er Jahren entwickelt und 1984 veröffentlicht wurde, besagt, dass psychischer Stress ganz individuell wahrgenommen wird und es vom subjektiven Empfinden eines Menschen abhängt, ob die Person überfordert und somit sein Wohlbefinden gefährdet ist, oder ob sie gut mit Stress umgehen kann (Lazarus & Folkman 1984, 19, 53). Dazu werden drei Bewertungen vorgenommen.

(1) In der primären Bewertung wird geprüft, ob ein Reiz irrelevant, positiv oder als belastend empfunden wird. Wird die Situation belastend erlebt, kann dies wiederum in drei Arten bewertet werden:

1. Schaden oder Verlust (den die Person schon ertragen hat)
2. Bedrohung (zu erwartende Schäden und Verluste)
3. Herausforderung (der zu bewältigenden Situation) (ebd. 53)

(2) Die sekundäre Bewertung beinhaltet eine Einschätzung der verschiedenen Bewältigungsmöglichkeiten und ihrer möglichen Folgen (Lazarus & Folkman 1984, 53).

(3) Die dritte Bewertung ist die Neubewertung. Sie bezieht sich auf eine veränderte Einschätzung aufgrund neuer Informationen aus dem Umfeld der Person oder aus Erkenntnissen von Copingstrategien. Letzteres wird dann defensive Neubewertung genannt (ebd. 53).

Unter „Coping“ verstehen Lazarus und Folkman (1984) die Bewältigung von Stress. Dabei unterscheiden sie zwischen problem- und emotionsorientiertem Coping. Bei dem problemorientierten Coping folgen Handlungen, um das Problem zu lösen. Es werden Alternativen abgewogen und zielorientiert gehandelt (Lazarus & Folkman, 1984, 152). Das emotionsorientierte Coping hingegen zielt auf die Regulierung von Emotionen um die Bedeutung der Situation zu ändern. Das kann zum Beispiel durch Ablenkung geschehen oder indem man seinem Ärger Luft macht (ebd. 151).

Wie Menschen mit einer belastenden Situation umgehen, hängt stark von den zur Verfügung stehenden Ressourcen ab. Je mehr Ressourcen einer Person grundsätzlich zur Verfügung stehen und je besser sie diese sinnvoll in der jeweiligen Situation einsetzen kann, desto erfolgreicher die Stressbewältigung. Ressourcen können dabei sowohl materieller als auch sozialer Natur sein, etwa finanzielle Mittel wie Geld oder soziale Ressourcen im näheren oder erweiterten Umfeld einer Person, etwa helfende Mitmenschen. Des Weiteren spielen individuelle Ressourcen wie z.B. ein positives Selbstkonzept eine wichtige Rolle. Dies gilt ebenfalls hinsichtlich des Auffindens von existierenden, aber (noch) nicht verfügbaren Ressourcen (Lazarus/ Folkman, 1984, 158).

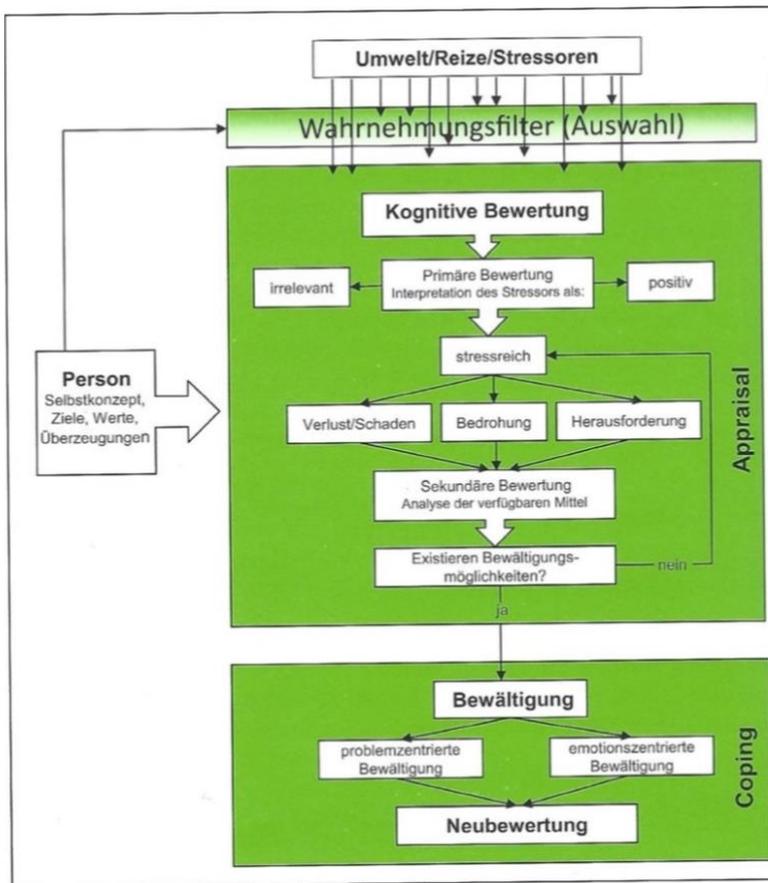


Abbildung 5: Das kognitiv-transaktionale Stressmodell nach R.S. Lazarus (Brinkmann 2021, 210)

Allwinn (2010) merkt an, dass Lazarus' subjektive Einschätzung von Problemen und Ressourcenmangel zum Nachteil des Betroffenen als reines Deutungsproblem interpretiert werden könnte (72). Auch Hobfoll (2018) kritisiert gerade diese Subjektivität und betont, dass es zumindest in bestimmten Ereignissen einen Konsens von Stress gibt. Hobfolls Modell soll nun im Folgenden dargestellt werden.

### Theorie der Ressourcenerhaltung nach Hobfoll (COR-Theory) (1989)

Die Theorie der Ressourcenerhaltung des amerikanischen Psychologen Stevan Hobfoll beruht ebenso wie das oben beschriebene transaktionale Stressmodell

von Lazarus auf einem kognitionspsychologischen<sup>1</sup> Ansatz. Im Unterschied zu Lazarus lehnt Hobfoll den Ansatz der subjektiven Bewertung von Stress ab und betont, dass es zumindest bei schweren Stressereignissen ein universelles Empfinden für Stress gibt, wie stark der Einzelne es auch empfinden mag (Hobfoll u.a. 2018, 104). Entgegen anderen Stresstheorien unterstreicht Hobfoll sowohl die Bedeutung von Ressourcenverlusten als auch von Ressourcengewinnen für die Regulation von emotionalem Gleichgewicht bzw. Stress. Die Grundannahme seiner Theorie ist, dass Menschen danach streben, Schätzenswertes zu erhalten, zu fördern und zu schützen (Hobfoll u.a. 2018, 106). Hierzu stellte Hobfoll die folgend skizzierten Prinzipien auf:

(1) Das erste Prinzip schreibt Ressourcenverlusten eine größere Bedeutung zu als Ressourcengewinnen. Ressourcen können sowohl Objekte (Haus), Bedingungsressourcen (Arbeitsplatz), persönliche Ressourcen (Selbstwertgefühl, Optimismus) und Energieressourcen (Geld, Wissen) sein (Hobfoll u.a. 2018, 106).

(2) Gemäß dem zweiten Prinzip müssen Menschen in Ressourcen investieren, um weitere Ressourcenverluste zu vermeiden, die bereits erlittenen Verluste zu verarbeiten oder um neue Ressourcen zu gewinnen (ebd. 106).

(3) Das dritte Prinzip scheint paradox. Es besagt, dass der Ressourcengewinn im Kontext des Ressourcenverlusts an Bedeutung gewinnt. Das heißt, wenn Ressourcenverluste hoch sind, werden Ressourcengewinne wichtiger – sie gewinnen an Wert. Diejenigen mit einem höheren Besitz an Ressourcen erleiden auch potentiell weniger Ressourcenverluste und können leichter neue Ressourcen zu gewinnen (ebd. 106).

(4) Das vierte Prinzip beschreibt, dass Menschen in einen defensiven Modus eintreten, wenn ihre Ressourcen überlastet oder erschöpft sind, um sich selbst zu schützen (Hobfoll u.a. 2018, 106).

---

<sup>1</sup> Die Kognitionspsychologie beschreibt nach Kalisch „jene Spielart der Psychologie, die versucht unseren Geist in einzelne Prozesse zu zerlegen, um dann die Gesetzmäßigkeiten und das Zusammenspiel dieser Prozesse zu analysieren“ (2020, 22).

Die Schlussfolgerung daraus ist: Weil der Ressourcenverlust für das Individuum in der Krise stärker wiegt als der Ressourcengewinn, und weil Stress auftritt, wenn Ressourcen verloren gehen, haben Betroffene bei jedem Auftreten einer Stressspirale<sup>2</sup> weniger Ressourcen, um die Ressourcenverluste auszugleichen. Im Laufe der Zeit gewinnen die Verlustspiralen sowohl an Dynamik als auch an Ausmaß. Da der Ressourcengewinn langsamer verläuft als der Ressourcenverlust, sind die Gewinnspiralen tendenziell schwächer und langsamer in ihrer Entwicklung (Hobfoll u.a. 2018, 106).

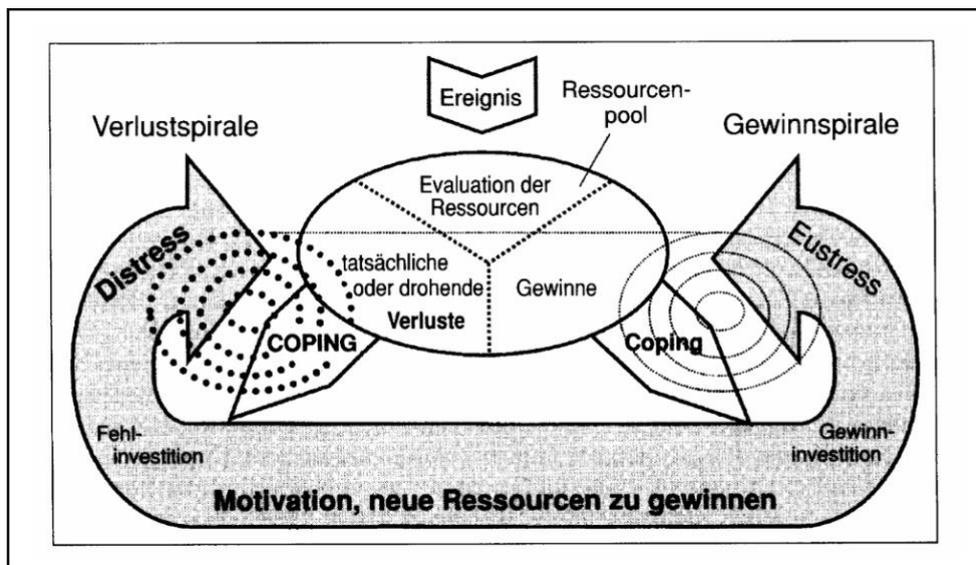


Abbildung 6: Gewinn- und Verlustspiralen nach Hobfoll und Buchwald (2004, 15)

Der Ressourcenbegriff ermöglicht einen Perspektivwechsel im Stressverständnis, der sich weg von einer defizitär-krankheitsbezogenen Sicht und hin zu einer salutogenetischen Sicht entwickelt. Vorrangig wird es für Personen in Stresssituationen darum gehen, die Ressourcen zu identifizieren, über die sie verfügen müssen, um bestimmte Probleme bewältigen zu können sowie darum, zu erkennen, wie diese Coping-Potentiale gestärkt werden können (Spektrum 2022).

<sup>2</sup> Hobfoll benutzt den Begriff der Stressspirale, um eine Abwärtsspirale zu veranschaulichen. Die Spiralform wird häufig verwendet, um einen negativen Zustand zu beschreiben, der schwer zu kontrollieren und schwer zu durchbrechen ist.

## **Stärken und Schwächen der vorgestellten Modelle**

Keines der hier beschriebenen Modelle erfasst vollständig den gesamten Prozess der Stressauslöser und der Stressbewältigung, den Familien mit chronisch krankem Kind erfahren können. Es ist zweifelhaft, ob Lazarus' Annahmen über die Bedeutung individueller Stresswahrnehmung von Hobfoll zu Recht kritisiert werden und Hobfolls Theorie eines universellen Stressempfindens in bestimmten Stresssituationen im Fall von kindlichen Herzerkrankungen angewendet werden kann und soll. Auch wenn einschneidende Erlebnisse, wie eine schwere Erkrankung für Menschen in vielen Kulturen immer eine Krise bedeutet, ist die Wahrnehmung der Krise – wie hier behauptet werden soll – doch sehr individuell. Die Herzerkrankung eines Kindes zum Beispiel wird in der Regel als große Krise empfunden. Jedoch ist ein Herzfehler in der Ausprägung sehr unterschiedlich. Wie einzelne Eltern mit der Krankheit umgehen, und wie viel Stress sie empfinden, hängt – wie auch Lazarus ausführt – sehr individuell von persönlichen und anderen ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen ab. Hingegen weiterführend im Kontext dieser Arbeit erscheint Hobfolls Theorie des Ressourcenverlusts als riskanter Prozess, bei dem die Bewältigung des kritischen Lebensereignisses durch gegenläufige spiralförmige Entwicklungen gekennzeichnet ist, die mit einer negativen Bilanz von Ressourcen und Belastungen enden können. Auch Hobfolls Betonung der Wichtigkeit von Ressourcengewinn in Krisenzeiten erscheint für die vorliegende Untersuchung relevant.

Kasts Modell ist darauf beschränkt, den Prozess der Verarbeitung im Groben zu verstehen und geht davon aus, dass die Prozesse abgeschlossen sein müssen, bevor die nächste Phase startet. Trösters Modell ist präziser und konkreter in der Nennung der Stressoren. Es eignet sich gut, um das Familienleben mit chronisch krankem Kind zu analysieren. Der Stress, der zu Beginn der Diagnose empfunden werden kann, findet jedoch keine Beachtung. Auch in diesem Modell scheint der Prozess abgeschlossen. Beide Modelle sind also wenig dynamisch. Auch die starre Darstellung linearer Abläufe spiegelt keinen dynamischen Verarbeitungsprozess wider. Das einzige dynamische Modell scheint das der Ressourcenerhaltung von Hobfoll zu sein. Er beschreibt

den Prozess des Ressourcenverlustes und des Ressourcengewinns als Spirale. Das Modell ist jedoch sehr allgemein gehalten und neigt dazu, die Bedeutung subjektiver Stresswahrnehmung zu unterschätzen.

Vor diesem Hintergrund der beschriebenen Stärken und Schwächen der dargestellten Stresstheorien sollen im Folgenden jeweils weiterführende Annahmen zusammengeführt und für das Verständnis der Situation von Eltern mit Kindern mit angeborenem Herzfehler genutzt werden. Hierzu wurden von der Autorin Eckpunkte für ein „Verarbeitungs- und Ressourcenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung bei Kind mit angeborenem Herzfehler“ entwickelt, die im Folgenden dargestellt werden sollen. Als Grundlage dient das Modell von Tröster, welches mit relevanten Teilen der anderen Modelle von Kast, Lazarus und Hobfoll ergänzt wird. Anhand dieses Modells wird anschließend die psychosoziale Situation von betroffenen Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler erläutert.

## Verarbeitungs- und Ressourcenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung bei Kind mit angeborenem Herzfehler

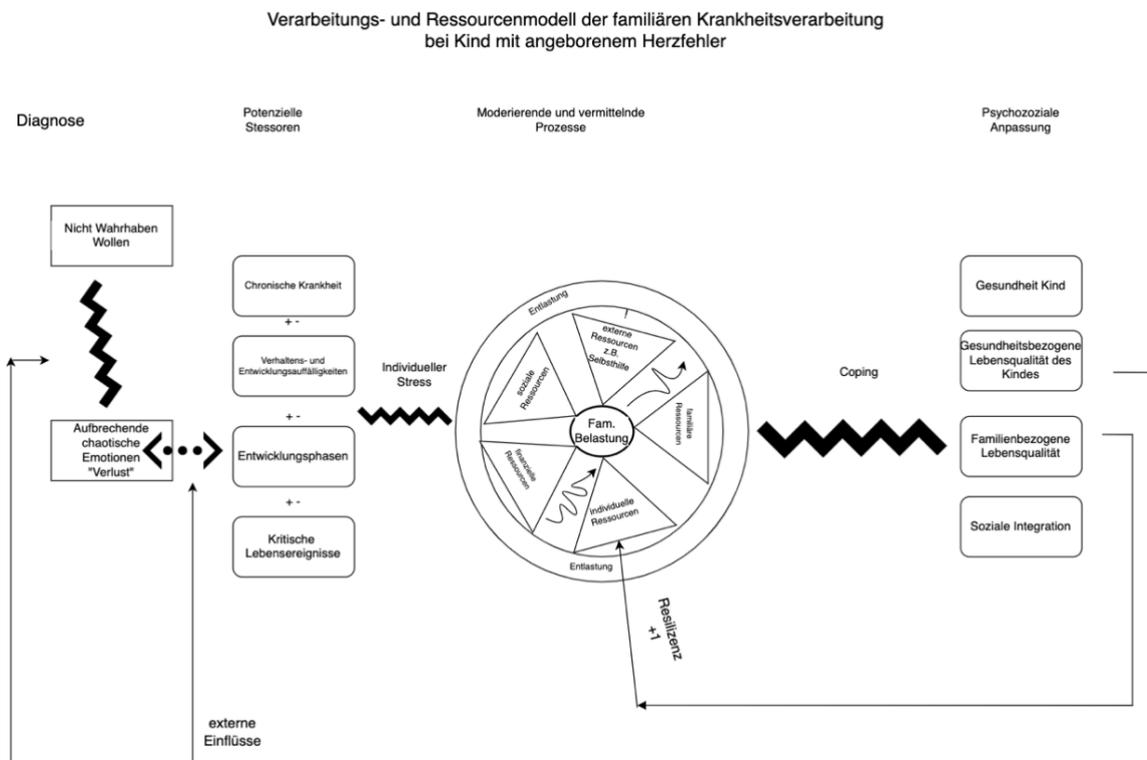


Abbildung 7: Verarbeitungs- und Ressourcenmodell (Eigene Darstellung modifiziert nach Tröster 2005, 65)

Das Verarbeitungs- und Ressourcenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung bei Kind mit angeborenem Herzfehler ist chronologisch aufgebaut und beginnt mit der Phase der Diagnose. Diese besteht aus den Phase 1 und 2 nach Kast. Auf die Phase des „Nicht wahrhaben wollen“ folgt die Phase der „Aufbrechenden chaotischen Emotionen“ und das Betrauern des „Verlustes des Normalen“. Nach diesen zwei Phasen der Diagnose geht das Modell in den Teil der potenziellen Stressoren über, welches von Tröster übernommen und von der Autorin erweitert wurde. So wurden Plus- und Minuszeichen zugefügt, um dazustellen, dass es diese Stressoren geben kann, diese aber ggf. nicht auftreten müssen. In dem Teil der moderierenden und vermittelnden Prozesse werden in diesem überarbeiteten Modell die Ressourcen nicht nur durch weitere Ressourcen ergänzt, sondern auch als Pyramiden dargestellt. Je größer die Ressource, desto größer die Entlastung (siehe Aussenkreis). Je kleiner die Ressource, desto größer die familiäre

Belastung (innerer Kreis). Bei einem Ressourcenverlust, kann das „Rad der Entlastung“ unrund laufen, das Gleichgewicht der Familie durcheinanderbringen und größeren Stress verursachen (vgl. Hobfoll u.a. 2018). Grundsätzlich werden in diesem Modell die Übergänge nicht als Pfeile dargestellt, sondern als Zickzacklinien, die das Auf und Ab bzw. die Hochs und Tiefs in dem Verarbeitungsprozess darstellen sollen. Nach Lazarus (1984) wird auch in diesem Modell der Stress subjektiv wahrgenommen. Auch weitere Prozesse wurden ergänzt.

Nachdem ein Durchgang vollendet wurde, geht die Familie mit einer Erfahrung mehr und zusätzlicher Resilienz in die weitere Stressbewältigung. Unter Resilienz wird die Widerstandsfähigkeit eines Menschen verstanden, die sich manifestiert, wenn kritische Lebensereignisse gut überwunden wurden, ohne schwerwiegende Folgen für die psychische Gesundheit zu verursachen (Rutter 2006, 1f.). Laut Rutter (2006) kann die Erfahrung von Stress in vielen Fällen auch die Widerstandsfähigkeit gegen späteren Stress stärken, der so genannte „Steeling-Effekt“ (2). Dies wird in diesem Modell mit „Resilienz plus 1“ bezeichnet. Damit können die individuellen Ressourcen eine zusätzliche Stärkung erhalten und somit einen Ressourcenzuwachs verzeichnen. Für den Fall, dass sich der Zustand des chronisch kranken Kindes dramatisch verschlechtert, wurde ein weiterer Pfeil zur Verdeutlichung eines Ablaufs ergänzt, bei dem diese externen Einflüsse gegen Ende des Prozesses auftreten und ihn wieder von vorn beginnen lassen. Im Falle von Kindern mit angeborenem Herzfehler könnte das Kind und die Familie zum Beispiel viele Jahre mit der Erkrankung gut zurechtkommen und dann durch eine dramatische Verschlechterung des kardialen Zustandes eine Transplantation von Nöten sein. Dieser Rückschlag würde eine Familie zwingen, sich einem neuen Krankheitsmanagement zu stellen, sich neues Wissen anzueignen und sich neuen Herausforderungen zu stellen. Somit könnte die Krise eine Familie erneut in eine Stressphase katapultieren. Je nach individuellen Ressourcen und vorhergehender Ausgangssituation könnte die Familie wieder ins Stadium der Diagnose zurückgeworfen werden oder müsste erneut die Phase der potenziellen Stressoren beginnen.

Anhand dieses Modells, soll nun die psychosoziale Situation der betroffenen Familien dargestellt werden. Dabei werden die einzelnen Prozessschritte des Modells erläutert.

#### **4.2 Die psychosoziale Situation von betroffenen Familien**

Die Geburt eines Kindes mit angeborenem Herzfehler ist ein Lebensereignis außerhalb der Norm, welches mit emotionalem und körperlichem Stress für die Familie einhergeht. Die Elternschaft kann demzufolge laut dem Standardwerk von Balzer & Rolli (1975) als „traditionslos“ bezeichnet werden, da die Eltern sich weder auf Erfahrungen aus ihrer eigenen Erziehung berufen, noch auf Vorbilder in der Gesellschaft oder im Freundes- oder Verwandtenkreis zurückgreifen können, die ihren spezifischen Erziehungsaufgaben entsprechen würden (Engelbert 1999, 30). So stehen sie in der Gefahr, eine „Sonderfamilie“ zu werden (Balzer & Rolli 1975, 47), und müssen ihre soziale Rolle neu definieren. Das bedeutet, dass soziale Unterstützungsressourcen in informellen Systemen mobilisiert werden und professionelle Hilfe nachgefragt werden muss (Engelbert 1999, 31; Cloerkes 2007, 289). In der Regel sind die Eltern mit dieser neuen Rolle, nämlich Mütter und Väter chronisch kranker Kinder zu sein, zunächst einmal überfordert. Sie sind mit moralischen Erwartungen seitens der Gesellschaft konfrontiert, deren Normen ihr Kind ggf. nicht erfüllt und zweifeln daran, die ihnen zugeteilten Rollenerwartungen erfüllen zu können (Engelbert 1999, 30). Über verschiedene Zuschreibungen werden sie zu „Spezialeltern“, denn auch wenn sie auch schon früher Kontakte zu Eltern ähnlich behinderter oder erkrankter Kinder hatten, so ist jede Ausprägung derart speziell, dass ihr Kind ganz eigene Förderung und Erziehung benötigt. Oft ist dafür auch entwicklungspsychologisches Wissen gefragt. Entsprechende Zusammenhänge von Förderung und Entwicklung bei Kindern zu verstehen fällt jedoch nicht allen Eltern leicht, wobei sich auch unterschiedliche Bildungsgrade zwischen Eltern bemerkbar machen können (Balzer & Rolli 1975, 49).

Nicht nur Störungen der geistigen Entwicklung oder Sinnesbeeinträchtigungen sind häufige Ursachen für schwere Behinderungen. Auch chronische Erkrankungen wie ein angeborener Herzfehler führen in vielen Fällen zu

schweren körperlichen Beeinträchtigungen bei Kindern (Büker 2008, 282). Durch mögliche Einschränkungen der Teilhabe und Lebenschancen leben Kinder mit Behinderung mit erhöhtem Stigmatisierungsrisiko, und aufgrund ihrer eingeschränkten Leistungsfähigkeit kann ihr gesellschaftlicher Wert von Teilen der Umgebung sogar als geringer eingeschätzt werden (Engelbert 1999, 29 f.,115).

Familien müssen jedoch oftmals nicht nur die Erziehung eines behinderten und pflegebedürftigen Kindes bewältigen, sondern häufig auch die ganz normalen Aufgaben der Erziehung und Pflege weiterer Kinder, die Haushaltsführung und -organisation sowie die Ressourcenbeschaffung, d.h. nicht zuletzt die Beschaffung finanzieller Grundlagen über Berufstätigkeit (Engelbert 1994, 139). Der Alltag muss gelingen, damit das Familienleben gelingen kann. Aber es ist ein Alltag mit einer „chronischen Problemsituation“, die teilweise große Anstrengungen für betroffene Familien bedeutet. Die Situation der Familien soll nun anhand des angepassten Verarbeitungsmodells beschrieben werden. Dabei wird die Aufteilung nach den vier im Modell dargestellten Eckpunkten Diagnose, potenzielle Stressoren, moderierende und vermittelnde Prozesse sowie der psychosozialen Anpassung vorgenommen.

## **Die Diagnose**

Die Diagnose angeborener Herzfehler kann für betroffene Familien ein einschneidendes Ereignis bedeuten und kann vorübergehend oder auch dauerhaft zu einer Veränderung der bisherigen Lebenssituation führen. Ähnlich tiefgreifend wie die amerikanische Autorin Emily Perl Kingsley (siehe Zitat zu Beginn dieser Arbeit), die über die Geburt ihres Sohnes mit Down-Syndrom schreibt, empfinden viele Familien die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers und das Leben nach der Diagnose. In der Regel ist die Diagnose überraschend und unerwartet. In den meisten Fällen erfolgt diese erst kurz nach der Geburt, denn nur 12% aller Herzfehler werden in einer pränataldiagnostischen Ultraschalluntersuchung festgestellt, bei den selteneren schweren Herzfehlern liegt die Entdeckungsrate bei 77,5% (Schwedler u.a.

2011, 1114). Oft sind bei vorgeburtlicher Diagnose mehrere Ultraschalluntersuchungen von spezialisierten Gynäkologen und Kinderkardiologen erforderlich, da diese Diagnosen aufgrund der geringen Größe des Herzens und der unterschiedlichen Fachgebiete der Diagnostiker nicht immer eindeutig und teilweise widersprüchlich sein können (Sjostrom-Strand & Terp 2019, 14). In dieser Situation stehen manche Eltern vor dem Konflikt, über das Für und Wider eines Schwangerschaftsabbruchs zu entscheiden (Sjostrom-Strand & Terp 2019, 15; Goldbeck & Seitz 2009, 86).

Die Lebenssituation von werdenden oder gerade gewordenen Eltern ändert sich von Grund auf. Neben dem anfänglichen Schock und der Verzweiflung kommen noch Ängste um den Verlust des Fötus oder des Neugeborenen hinzu, denn bei einem Herzfehler handelt es sich um eine lebensbedrohliche Fehlbildung (Brosig u.a. 2007, 690; Wie u.a. 2016). Bei schweren Herzfehlern erfolgt kurz nach der Geburt eine erste Operation am offenen Herzen, verbunden mit langen Klinikaufenthalten und der Ungewissheit über den Ausgang der lebenserhaltenden Operationen und über die Zukunft und Lebensdauer des Kindes (Biber u.a. 2019, 369-370; Sjostrom-Strand & Terp 2019, 15). Die Mortalitätsrate bei Kinderherzoperationen variiert stark und liegt zwischen 0 und 15%, je nach Art des Eingriffs. Zudem können vielfältige postoperative Risiken auftreten (Blum u.a. 2021, 53).

Für Eltern sind das Warten auf das Ende der Operation am offenen Herzen und die nachfolgende Zeit auf der Intensivstation nahezu unerträglich. Die Kinder sehen verändert aus. Die Geräte und Infusionen, an denen die Kinder angeschlossen werden, bereiten den Eltern große Angst. Besonders Komplikationen oder die Verschlimmerung des Zustandes des Kindes gehen für Eltern mit zusätzlichem Stress und Sorgen einher (Sjostrom-Strand & Terp 2019, 17). Bei vielen Herzfehlern sind mehrere Operationen nötig, weshalb einige Eltern diese Situation wiederholt erleben. Das Wissen darum, was sie erwartet, macht es ihnen jedoch nicht leichter, insbesondere wenn es bei der vorherigen Operation Komplikationen gab (Sjostrom-Strand & Terp 2019, 16). Zusätzlich zu dem emotionalen Stress müssen sich Elternteile während der

Krankenhausaufenthalte auch um ihre beruflichen Verpflichtungen und ggf. um die weiteren Kinder zu Hause kümmern (Sjostrom-Strand & Terp 2019, 20).

Nach dem ersten Schock der Diagnose und ggf. den ersten Behandlungen folgt dem Verarbeitungsmodell zu Folge eine gewisse Trauer um den „Verlust“ der Vorstellung, ein gesundes Kind zu bekommen (Sticker & Schickendanz 2013, 90). Gefühle der Unsicherheit und der ständigen Angst bleiben in der Regel über längere Zeit – teilweise über Jahre – bestehen (Affleck u.a. 1990, 76) und werden von Schuldgefühlen vor allem auf Seiten der Mutter begleitet, die sich Gedanken macht, welches (Fehl-)Verhalten ihrerseits während der Schwangerschaft zum Herzfehler beigetragen haben könnte (Woofl-King u.a. 2018, 6; Wei u.a. 2016). Die Schuldgefühle rühren ggf. daher, dass, wie bereits in Kapitel 3, Ätiologie beschrieben wurde, in einigen wenigen Fällen Medikamente, Genussmittel, Infektionen oder chronische Erkrankungen der Mutter als ursächlich für die Fehlbildung des Herzens des Kindes gelten (Blum u.a. 2021, 19).

### **Potenzielle Stressoren**

Der neue, unerwartete Alltag mit chronisch krankem Kind wird in der Literatur als sorgenvoll beschrieben. Nach der aufreibenden Zeit auf der Intensivstation machen sich Eltern nicht nur Sorgen um die Versorgung des Kindes zu Hause, sondern auch um die ungewisse Zukunft und befürchten, dass das Kind zu Hause versterben könnte (Biber u.a. 2019, 373; Woofl-King u.a. 2018, 6). Tröster zufolge entstünde Stress insbesondere durch das Krankheitsmanagement (2005, 64). So ist das Alltagsleben der betroffenen Familien von Medikamentenvergaben, Therapien (z.B. physiotherapeutischen Übungen zu Hause) und Arztbesuchen geprägt. Fehlende Prognosen und Schwankungen im Krankheitsverlauf können zudem emotional belastend sein. Des Weiteren gehen viele Herzfehler mit einer Trinkschwäche einher (Blum u.a. 2021). Nach langen Aufenthalten auf der Intensivstation treten oft Fütterungsprobleme und Verhaltensauffälligkeiten in Zusammenhang mit dem Essen auf (Goldbeck & Seitz 2009, 87). Das kann zu einer erheblichen Belastung der Eltern führen, die unter dem Druck stehen, bis zur nächsten

Herzoperation dafür zu sorgen, dass das Kind das nötige Mindestgewicht erreicht. Teilweise müssen Kinder mit angeborenem Herzfehler deshalb durch eine Magensonde ernährt werden. Aber auch die Entwöhnung von der Sonde kann sich äußerst schwierig und langwierig gestalten (Sticker & Schickendanz 2013, 94).

In den Monaten nach der Diagnose und nach den ersten Operationen erholen sich offensichtlich viele Eltern zwar von der traumatischen Anfangszeit, aber das Gefühl der Wut und der Hilflosigkeit kann die Eltern weiter begleiten (Brosig u.a. 2007, 688). Eltern von Kindern mit AHF sind oft unsicher, ob geringfügige Erkrankungen kardiale Folgen nach sich ziehen könnten und sorgen sich, wenn das Kind vermehrt schreit. Das wird besonders oft bei Eltern von zyanotischen Kindern beschrieben (Petermann u.a. 1987, 126). Tröster (2005) sieht in der Unsicherheit der Prognose und in Schwankungen des Gesundheitszustandes zusätzliche emotionale Herausforderungen für die Eltern (64). Weiterhin belastet Eltern, dass viele Kinder mit Herzfehlbildungen schon früh Verhaltensauffälligkeiten aufweisen und unter Sprachproblemen leiden (Meyendorf u.a. 1980; nach Petermann u.a. 1987, 124). Hövels-Gürich u.a. (2006) fanden heraus, dass vor allem Kinder mit zyanotischen Herzfehlern ein höheres Risiko haben, in der Sprachentwicklung verlangsamt zu sein (958). Dies gelte auch als Indikator für eine allgemeine Entwicklungsverzögerung. Auch die motorische Entwicklung leidet unter der Sauerstoffunterversorgung des Blutes im Mutterleib und durch die lange Zeit an der Herzlungenmaschine während einer Operation am offenen Herzen (Hövels-Gürich u.a. 2006, 965; Sananes 2012, 1580). Deshalb benötigt eine Vielzahl von Kindern mit angeborenem Herzfehler Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie, sodass das Familienleben u.a. von solchen Therapie-Terminen geprägt ist. Nicht selten führt die an Eltern gestellte Erwartung, das Kind so gut wie möglich zu fördern, oder die Hoffnung auf Verminderung einer Behinderung zu einer „Übertherapierung“ der Kinder (Engelbert 1994, 151; Engelbert 1999, 33; Bölling-Bechinger 1988, 175). Laut Untersuchungen von Hövels-Gürich (2016) seien – neben dem Herzfehler selbst – neurologische Entwicklungsstörungen und auch psychosoziale Retardierungen mögliche Langzeitfolgen.

Sollte eine genetische Veränderung oder ein Syndrom festgestellt worden sein, kommt in den nächsten Lebensmonaten und -jahren häufig die Sorge vor einer möglichen kognitiven Behinderung hinzu. Syndrome sind vielfältig und belasten die Familien zusätzlich (vgl. BVHK 2018a). Die Diagnose wird unter Umständen erst im Kleinkindalter gestellt und kann ein Auslöser dafür sein, dass die Familie wieder in den Bewältigungsstatus der Diagnosephase zurückfällt.

In den ersten Lebensjahren kommen die Kinder meistens gut mit ihrer Situation und dem Herzfehler zurecht. Mit Eintritt in den Kindergarten und spätestens bei Schuleintritt beginnt jedoch der Vergleich mit anderen Kindern ohne Vorerkrankungen und mögliche Divergenzen können sichtbarer werden (Goldbeck & Seitz 2009, 88). Durch die Medikamenteneinnahme auch während der Schulzeit oder durch den Ausschluss vom Schulsport (z.B. aufgrund von Antikoagulanzen oder Defibrillatoren) werden betroffene Kinder oft als etwas Besonderes wahrgenommen, worunter sie häufig leiden. Sie können bei einigen sportlichen Aktivitäten nicht immer mithalten und so können besonders Jugendliche von Ausgrenzung und sozialer Isolation bedroht sein (Sticker & Schickendanz 2013, 94). Das Gefühl der Minderwertigkeit, das daraus resultiert, wird bei Jugendlichen durch körperliche Stigmata wie Minderwuchs und Narben noch verstärkt. Besonders Kinder mit einem schweren angeborenen Herzfehler leiden oft darunter, dass sie kleiner sind als Gleichaltrige. Der Größenunterschied wird in der Regel auch nicht mehr aufgeholt (Poryo u.a. 2018; Sticker 2019, 132). Die beschriebenen Minderwertigkeitsgefühle und die Angst, nicht attraktiv zu sein, haben oft auch Auswirkungen auf spätere Paarbeziehungen Betroffener (Goldbeck & Seitz 2009, 90; Sticker 2019, 126).

Auf Seiten der Eltern führen Schuldgefühle und Besorgnis außer der schon erwähnten nicht seltenen Übertherapierung in vielen Fällen auch zu einer Überbehütung von Kindern mit AHF (Goldbeck & Seitz 2009, 87), die ihrerseits zu Problemen führen kann. Denn wenn die Kinder erwachsen werden, stehen sie im Konflikt mit der von ihnen gewünschten Autonomie und der seit ihrer Kindheit bestehenden Überbehütung der Eltern (Bertoletti u.a. 2014, 194). Bei der Berufswahl gibt es für Menschen mit schwerem angeborenen Herzfehler ohnehin teilweise Einschränkungen und auch das Ablösen vom Elternhaus wird durch tatsächliche Abhängigkeiten (z.B. längere krankheitsbedingte Studien-

oder Ausbildungsdauer) verzögert; ein übermäßig behütetes Aufwachsen macht den Schritt ins Erwachsenenleben noch schwieriger (Sticker 2019, 127). Dr. Dorette Lamotte berichtet auf der JEMAH e.V.<sup>3</sup> Jubiläumsveranstaltung am 5.11.2022 in Fulda, dass junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler teilweise schlecht über ihre eigene Erkrankung informiert seien und deshalb mit den Eltern in die EMAH-Ambulanz<sup>4</sup> kommen. Es sei eine so genannte erlernte Hilflosigkeit, die ein passives Verhalten bei den jungen Erwachsenen auslöse, weil diese ihre eigene Situation als nicht kontrollierbar erachteten. Die Eltern übernahmen folglich bis ins Erwachsenenalter hinein die Verantwortung.

Das Leben von Familien mit Kind mit angeborenem Herzfehler wird immer wieder von dem AHF bestimmt, sei es, wenn mit den Jahren die Wirkung der Operation nachlässt oder weil aufgrund des Herzfehlers Begleiterkrankungen dazu kommen. Zwar wird das Herz durch die Korrekturoperation verbessert. Wie leistungsfähig die Kinder aber letztlich sind und wie lange die Leistungsfähigkeit anhält, hängt von den jeweiligen Defekten ab und wie diese korrigiert wurden (Blum u.a. 2021, 54). In einigen schweren Fällen und zum Beispiel bei Myokardien ist mit zunehmendem Alter eine Transplantation erforderlich. Die (meist) lange Wartezeit auf ein passendes Organ und die daraus entstehende Unsicherheit gehen mit starken Belastungen für die Familie einher. Je nach Zustand des Kindes bedeutet dies in einigen Fällen, dass die Wartezeit im Transplantationszentrum verbracht werden muss. Nach einer erfolgreichen Transplantation ist eine Isolation erforderlich, um das Infektionsrisiko zu minimieren. Die lebenslange medikamentöse Therapie, die eine Abstoßungsreaktion minimieren soll, erfordert ein höchstes Maß an Disziplin von Betroffenen (Sticker & Schickendanz 2013, 95). In solchen Fällen ist es möglich, dass die Eltern wieder am Anfang des Verarbeitungsprozesses stehen, denn sie haben eine neue Herausforderung und neue Aufgaben in der Versorgung des Kindes.

Bei Kindern mit Ionenerkrankungen, also einer Erkrankung des Herzrhythmus‘ (z.B. Long QT Syndrom), besteht die Gefahr eines plötzlichen Herztodes (Khalil

---

<sup>3</sup> JEMAH e.V. = Verein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

<sup>4</sup> EMAH= Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

2019, 482). Die Schwere und der Ausgang der Erkrankung sind unvorhersehbar. Auch bei demselben Herzfehler können die Folgen und das Ergebnis individuell unterschiedlich und daher heterogen sein. Die Tatsache, dass viele Kinder mit schwerem Herzfehler eine kürzere Lebenserwartung haben, wird oft verdrängt, ist aber im Unterbewusstsein von Eltern betroffener Kinder vielfach präsent. 90% der Kinder erreichen dank der Früherkennung und des medizinischen Fortschritts zwar das Erwachsenenalter (Schwedler u.a. 2011, 1112; Bertoletti u.a. 2014, 192), jedoch ist die Lebenserwartung aufgrund der oben genannten Heterogenität nicht vorhersehbar (Goldbeck & Seitz 2009, 86). Kinder und Jugendliche mit AHF bleiben oft ein Leben lang gesundheitlich belastet. Sie tendieren zu Herzrhythmusstörungen, Hypertonie und müssen oft dauerhaft Medikamente nehmen, regelmäßige ärztliche Kontrollen absolvieren und belastende Eingriffe wie Herzkatheter und Operationen am offenen Herzen über sich ergehen lassen (Sticker 2019, 125; Goldbeck & Seitz 2009, 83). Je nach Ausprägung der Erkrankung kann es zu Funktions- und Mobilitätseinschränkungen kommen, welche weitere Herausforderungen für die Familie bedeuten. Treten Beeinträchtigungen in den lebenspraktischen Fähigkeiten auf, ist es ein lebenslanger Weg der Unterstützung durch Eltern von Kindern mit AHF (Tröster 2005, 64). Die permanente Elternrolle bedeutet für Mütter und Väter mit zunehmendem Alter des Kindes weitere psychische und organisatorische Probleme (Balzer&Rolli 1975, 54). Es entsteht somit eine „chronische Problemsituation“.

### **Psychosoziale Anpassung**

Bei vielen Krankheiten – wie auch bei dem angeborenen Herzfehler – gibt es mehr als nur einen Betroffenen: Neben dem Kind ist auch die ganze Familie von der Krankheit zumindest tangiert bzw. stärker involviert (Kickbusch & Trojan 1981, 25; Engelbert 1999, 17). Der Lebensstil der Familie kann sich durch das Krankheitsmanagement in der Weise verändern, dass spontane Aktivitäten kaum noch oder deutlich schwerer möglich sind (Seiffge-Krenke 2013, 41). Die Aufmerksamkeit der gesamten Familie gilt dem chronisch kranken Kind und auch die Krankheitsverarbeitung betrifft die ganze Familie (Tröster 2005, 63; Biber u.a. 2019, 369). Bei einem systematischen Review von 30 Studien zeigten

Woolf-King u.a. (2018), dass 80% der Eltern klinisch signifikante Symptome eines Traumas aufweisen: 25-50% entsprachen Symptomen von Depressionen und Angstzuständen und 30-80% schweren psychischen Belastungen (2). Der psychische Stress kann sich nicht nur auf die gesamte Familie auswirken, sondern auch auf die Geschwisterkinder und die Paarbeziehung der Eltern (Bertoletti u.a. 2014, 195; Biber u.a. 2019, 369; Brosig u.a. 2007, 691). Geschwisterkinder können aufgrund der beschriebenen Situation mit dem chronisch kranken Geschwisterkind zu „Schattenkindern“ werden (Sticker 2019, 130). Tröster (2013) beschreibt Risiken, die mit den speziellen Anforderungen einer Familie mit chronisch krankem Kind einhergehen und Geschwisterkinder betreffen können. Da die Eltern im hohen Maße in die Pflege des chronisch kranken Kindes eingebunden sind, ist es möglich, dass Geschwister weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten. Von Geschwistern wird oft ein hohes Maß an Rücksichtnahme erwartet. Gleichzeitig werden Geschwister häufig früh in die Betreuung des kranken Geschwisterkindes und in die Hausarbeit einbezogen. All das kann die Bewältigung der alterstypischen Entwicklungsaufgaben der gesunden Brüder und Schwestern erschweren und die eigenen Entfaltungsmöglichkeiten einschränken. Weiterhin gibt es ein gewisses Risiko der Überforderung von Geschwisterkindern, dann nämlich, wenn die Enttäuschung über die Erkrankung oder Behinderung des Geschwisterkindes so groß ist, dass alle Hoffnung auf das gesunde Kind gelegt wird, das nun Besonderes leisten soll (103).

### **Moderierende und vermittelnde Prozesse**

Am Ende dieses Abschnittes ist es wichtig anzumerken, dass der Umgang mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung von Familie zu Familie variiert. Natürlich gibt es Familien, die von den vielfältigen Belastungsfaktoren überfordert sind, aber es gibt auch viele Familien die den Alltag sehr gut meistern (Sticker 2019, 130; Kofahl 2014, 31). Wenn es einer Familie gelingt, so Annahme des Modells, die anstehenden Belastungen zu bewältigen, dann kann dies zu einer Stärkung ihrer allgemeinen Stressresilienz führen (Resilienz plus 1).

Die vielfältigen Herausforderungen, die eine chronische Erkrankung eines Kindes für eine Familie mit sich bringen kann, liegen neben den krankheitsbedingten Belastungen allerdings oft an einer unzureichenden Versorgung und Entlastung in den Bereichen Pflege und psychosoziale Begleitung (Jennessen 2022, 23) – Ressourcen, derer es bedarf, um den Alltag mit einem chronisch kranken Kind zu meistern.

Wie gut eine Familie mit der Situation, ein schwer chronisch krankes Kind zu haben, zurechtkommt, liegt also auf der einen Seite an persönlichen biologischen Ressourcen und Charaktereigenschaften, aber auch an der Verfügbarkeit von einer Reihe anderer Ressourcen und angemessener Bewältigungsstrategien. Diese Zusammenhänge werden in der Mitte unseres Modells dargestellt. Wie bereits erwähnt, sind die Ressourcen in diesem Modell als Pyramide veranschaulicht. Je größer die Ressource, umso größer die Entlastung (siehe Kreis). Je kleiner die Ressource, desto größer die familiäre Belastung. Die potenziellen Ressourcen sollen nun im Einzelnen beschrieben werden.

## **Ressourcen**

Die psychologische Stress- und Bewältigungsforschung unterscheidet zwischen materiellen, sozialen und psychischen Ressourcen. Materielle Ressourcen können finanzielle Mittel sein, auf die eine Person zugreifen kann, um Entlastung zu schaffen. Das können auch sozialstaatliche Mittel, wie z.B. das Pflegegeld nach SGB XI sein. Soziale Ressourcen umfassen soziale Beziehungen und Netzwerke, während psychische Ressourcen unter anderem die individuelle Handlungskompetenz bestimmen (Spektrum 2022, o.S.).

Schubert und Knecht (2015) haben unter Bezugnahme auf die Arbeiten von Antonovsky (1997), Becker (2006), Herriger (2006) und Willutzki (2008) eine Taxonomie von potenziellen Ressourcen erstellt (vgl. Schubert & Knecht 2015). Sie untergliedern die Ressourcen in zwei große Gruppen, nämlich in **persönliche** Ressourcen und in Umweltressourcen, die oft auch als **externe** Ressourcen definiert werden. Zu den persönlichen Ressourcen zählen

physische Ressourcen, wie zum Beispiel Gesundheit und Fitness. Weiterhin gehören in diese Kategorie auch psychische Ressourcen, wie kognitive und emotionale Ressourcen, Handlungsressourcen und das Innehaben von anerkannten Positionen oder Ämtern. Zu weiteren persönlichen Ressourcen werden interaktionelle Ressourcen gezählt, die sich in Interaktionen mit Sozialpartnern äußert oder auch in Konfliktfähigkeit. Zuletzt werden auch ökonomische Ressourcen, also Geld und Kapitalbesitz dazu gezählt. Zur zweiten Ressourcenkategorie, den externen Ressourcen, zählen Schubert und Knecht (2015) sozial-emotionale Ressourcen naher Beziehungen, wie Familien und Freundschaften und soziale Ressourcen wie soziale Einbettungen in Wohnviertel oder Selbsthilfegruppen. Weiterhin werden sozialökologische Ressourcen, wie Wohnfeldqualität und sozialstaatliche und soziokulturelle Ressourcen, wie Zugang zu Bildungs- und Gesundheitsinstitutionen dazugezählt (7 ff.).

Im diesem hier erweiterten Verarbeitungsmodell werden persönliche und externe Ressourcen ausgewählt, die für Familien chronisch kranker Kinder als besonders bedeutsam erachtet werden. Neben den individuellen Ressourcen, die emotionale und auch kognitive Kompetenzen umfassen, werden in diesem Modell die finanziellen Ressourcen als gesonderte Ressource dargestellt, obwohl sie laut der Aufteilung von Schubert und Knecht (2015) zu den individuellen Ressourcen gehören. Dies hat den Grund, dass eine chronische Krankheit des Kindes eine finanzielle Belastung darstellen kann und somit eine wichtige und näher betrachtenswerte Ressource darstellt.

Auch der Familie, die in Tröstlers Modell eine zentrale Ressource darstellt, soll in diesem Modell eine wichtige Rolle zugeteilt werden; sie wird ebenso als separate Ressource dargestellt wie auch die sozialen Ressourcen, zu denen Freundschaften und das Wohnumfeld zählen. Ergänzend zu Tröstlers Ursprungsmodell wurden weitere externe Ressourcen in unser Modell integriert, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen oder das professionelle Hilfesystem. Im Folgenden werden nun die Potenziale der Ressourcen diskutiert, die in diesem Modell Verwendung finden.

## Die Familie als Ressource

Wie gut die Eltern betroffener Kinder mit dem Stress und den Anforderungen als so genannte Sonderfamilie zurechtkommen, hängt, wie schon erläutert, von den gegebenen und entwickelten Bewältigungsstrategien und Ressourcen ab. Eine dieser Ressourcen kann die Familie sein, wie auch Tröster (2005) dargestellt hat. Damit ist zunächst die Kernfamilie gemeint, die in der Soziologie als Paar mit gemeinsamen Kind(ern) definiert wird (Hill & Kopp 2018, 107). Die chronische Krankheit oder Behinderung eines Kindes kann mit einer „chronischen Problemsituation“ einhergehen, die die Kernfamilie bewältigen muss, die jedoch erhöhte Anstrengungen abverlangt und in manchen Fällen mit einer Veränderung der Prioritäten und Lebenseinstellung einhergeht (Engelbert 1994, 146). Dies bedarf verschiedener Coping-Strategien, um die Mehrbelastung und erhöhte Anforderungen zu meistern. Engelbert (1994) hat folgende Strategien identifiziert, die in Tröstlers Modell (2005) als familiäre Bewältigung verstanden werden:

- Ökonomischer Umgang mit Zeit und Haushaltsorganisation
- Optimistische Beschreibung der Situation, bzw. „das Vorhandensein eines breiten ethischen oder religiösen Interpretationsrahmens“
- Starker emotionaler Zusammenhalt der Familie und gegenseitige Unterstützung
- Aufteilung der Belastung auf mehrere Familienmitglieder
- Soziale Unterstützung durch außerfamiliale Personen (z.B. Selbsthilfe) (Engelbert 1994, 146)

Laut Seiffge-Krenke (2013) sind es vor allem Mütter, die den Belastungen des Krankheitsmanagements ausgesetzt sind, denn sie übernehmen in der Regel die Pflege und Förderung des betroffenen Kindes. Ist die emotionale Bindung zwischen Mutter und Kind allerdings zu intensiv, kann dies zur Ausschließung der restlichen Familienmitglieder führen (41). In solchen Fällen wird es für den ausgeschlossenen Partner schwierig, erfolgreich Unterstützung anzubieten (Engelbert 1994, 147). Die einseitige Pflegezuständigkeit der Mutter lässt somit flexible Regelungen schwerer werden (ebd., 151). Neben der Pflege und Förderung übernehmen oft die Mütter vollständig die Aufsicht und

Verantwortung über die Medikation. Laut Studien von Seiffge-Krenke (2013) sind nur in 4% der Vater von chronisch kranken Kindern darin involviert (41). Die teilweise aufwändige Pflege von chronisch kranken Kindern kann auch Auswirkungen auf die Nutzung von Netzwerkkontakten der einzelnen Familienmitglieder haben. So wird Angehörigen oder Freunden nicht zugetraut, die Pflege zeitweilig zu übernehmen, oder es findet sich keine zuverlässige Betreuungsperson für solche Aufgaben (Engelbert 1994, 148; Kofahl & Lüdecke, 2018, 30). Bei Kindern mit angeborenem Herzfehler besteht neben den Anforderungen einer zum Teil komplizierten Medikation überdies Sorge vor einer akuten Veränderung des Gesundheitszustandes, die von der Ersatzpflegeperson ggf. nicht erkannt werden könnte.

Auch der Individualisierungsschub als Prozess der Modernisierung prägte ab den 50er Jahren die Familienstruktur und den Zugriff auf familiäre Ressourcen (Diewald 1991, 43ff.) Wie in allen westlichen Ländern hat sich die Familienstruktur in den letzten Jahrzehnten verändert. So gehen die Haushaltsgröße sowie die Anzahl der Mehr-Generationen-Haushalte zurück und Frauen sind öfter berufstätig (Grunow u.a. 1994, 50). Lebensentwürfe veränderten sich durch das Wegfallen fester Konventionen der Lebensführung. Der Anteil von Menschen mit höherer Bildung erhöhte sich ab den 60er Jahren rasant. Damit stieg auch das Bildungsniveau der Frauen und deren Interesse, nicht nur erwerbstätig zu sein, sondern auch einer qualitativ hochwertigen Arbeit nachzugehen (Diewald 1991, 43ff.). Durch die „Destandardisierung“ des Familienzyklus, also der Verschiebung oder Verlängerung des Prozesses der Familienbildung, ist die Verwandtschaft als Hilfesystem weniger berechenbar und weniger verlässlich. Damit fallen Hilfestrukturen weg bzw. sind nicht mehr in der Weise verfügbar, wie sie es früher waren (Diewald 1991, 51).

Die Familie ist somit wichtig, kann aber durch die beschriebenen Umstände nicht immer eine verlässliche Ressource darstellen. Es bedarf oft weiterer Ressourcen, um das Familienleben mit einem Kind mit angeborenem Herzfehler zu bewältigen. Weitere mögliche Ressourcen, werden im Folgenden dargestellt.

## **Individuelle Ressourcen**

Individuelle Ressourcen umfassen laut Tröster (2005) sowohl soziale, emotionale als auch kognitive Kompetenzen (66).

### Bildung

Die verfügbaren Hilfen für ein Kind mit körperlicher oder geistiger Behinderung auszuwählen, ist ein erstes zentrales Problem vor dem Eltern stehen können, da die Strukturen teilweise komplex und schwer durchschaubar sind (Engelbert 1999, 115). Eltern mit einem höheren Bildungsgrad und einer höheren Berufsposition haben erhebliche Vorteile, die Empfehlungen abzuwägen, Handlungsempfehlungen zu entwickeln und ihre Interessen und Bedürfnisse den gut gebildeten professionellen Helfern gegenüber zu formulieren (ebd., 115). Weiterhin müssen Familien zum Teil medizinische Zusammenhänge verstehen, sich Wissen über die Erkrankung, Behandlungs- und Operationsmethoden aneignen und auf dem neuesten Stand bleiben (Seiffge - Krenke 2013, 40).

### Zeitliche Ressource

Hilfe in Anspruch zu nehmen, bedeutet einen zeitlichen Aufwand zu haben, sei es, um Anträge zu stellen oder Behördengänge und Therapien in den Alltag zu integrieren (Engelbert 1999, 120). Bei chronisch kranken Kindern sind die Pflege, vermehrte Arztbesuche, Therapien und die Medikamentenvergabe meistens mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden (Tröster 2005, 64). Auch längere Krankenhausaufenthalte binden mitunter viel Zeit ein (Seiffge - Krenke 2013, 41).

Die begrenzte Ressource Zeit ist umso wertvoller und kann einen stressreichen Faktor darstellen, wenn beide Elternteile berufstätig sind, sein wollen oder müssen, um die finanziellen Grundlagen zu sichern (Engelbert 1999, 120). Oft verzichten die Mütter von chronisch kranken Kindern allerdings auf ihre Erwerbstätigkeit oder schränken ihre Berufstätigkeit ein, um mehr Zeit für die anfallenden Aufgaben zu haben. Nicht selten kann diese Entscheidung jedoch zu finanziellen Problemen führen (Seiffge -Krenke 2013, 41).

## **Finanzielle Ressourcen**

Finanzielle Ressourcen spielen eine wichtige Rolle für Familien mit chronisch kranken Kindern. Durch die Krankheit können zusätzliche Kosten entstehen, die finanzielle Belastungen hervorrufen können. Diese Belastungen können nicht nur zu finanziellen Schwierigkeiten führen, sondern auch die psychische Gesundheit der Familie belasten. Daher ist es wichtig, dass Familien mit chronisch kranken Kindern Zugang zu finanziellen Ressourcen haben, um zusätzliche Ausgaben, die durch die notwendige medizinische Versorgung entstehen können, zu decken. Von staatlicher Seite stehen unterschiedliche Mittel zur Verfügung, die im Folgenden dargestellt werden.

Wie schon erwähnt, müssen viele Elternteile – und diese sind in der Regel Mütter – von chronisch kranken Kindern ihre Arbeitsstelle auf Teilzeit reduzieren, um dem Kind und den damit einhergehenden Aufgaben gerecht werden zu können (Cloerkes 2007, 290). Für Mütter kann das zu einer finanziellen Abhängigkeit von ihrem Partner führen und zu einer insgesamt niedrigeren Rentenanwartschaft (Jennessen 2022, 23). Zur Unterstützung und Gewährleistung der Pflege zu Hause, haben Eltern die Möglichkeit, für ihr behindertes Kind Leistungen der Pflegekasse zu beantragen. Der Grad der Pflegebedürftigkeit wird durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen ermittelt. In §19 SGB XI wird festgehalten, dass ein Anspruch auf einen Pflegegrad und auf das Pflegegeld nur besteht, wenn die zu pflegende Person mindestens 10 Stunden in der Woche gepflegt wird, verteilt auf mindestens zwei Tage in der Woche. Reduziert die Pflegeperson ihre berufliche Tätigkeit auf 30 Stunden oder weniger, werden von der Pflegekasse Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung gezahlt (§44 SGB XI).

Ausgaben, welche die finanziellen Ressourcen angreifen können, sind längere Krankenhausaufenthalte und ein damit verbundenes Fernbleiben vom Zuhause oder Fahrkosten (Jennessen 2022, 23; Seiffge -Krenke 2013, 41). Wie schon in Kapitel 3 erwähnt, finden Herzoperationen bei Kindern in spezialisierten Kliniken statt. In den wenigsten Fällen liegen diese in unmittelbarer Nähe zum Wohnort. Auch wenn ein Elternteil eines jüngeren Kindes in die Klinik aufgenommen wird und im Krankenzimmer des Kindes schlafen darf, so ist in vielen Fällen für die Eltern ratsam, einen Rückzugsort zu haben. Bei längeren Aufenthalten, oder wenn das Kind auf der Intensivstation ist, können Eltern in klinikeigenen

Elternhäusern übernachten, sofern diese verfügbar sind. In einigen Fällen kommt wegen fehlender Kapazitäten der klinikeigenen Unterbringung nur eine Ferienwohnung in Betracht. Sind Geschwisterkinder zu Hause, muss ggf. ein Elternteil zwischen Krankenhaus und dem Wohnort pendeln. Dies stellt die Eltern nicht nur vor organisatorische Herausforderungen, sondern auch vor zusätzliche finanzielle Belastungen (Seiffge -Krenke 2013, 41). Die Mehrkosten stehen sofort an, auch wenn sie später zum Teil von der Krankenkasse rückerstattet werden können. So ist es in einigen Fällen möglich, dass Familien aufgrund von akuten finanziellen Mehrbelastungen in Not geraten (Sticker 2009, 93).

Während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes erstatten die Krankenkassen zum Beispiel den Verdienstaufschlag des in der Klinik anwesenden Elternteils. Auch wird, wenn nötig, eine Haushaltshilfe, die auch die Versorgung der Geschwisterkinder sicherstellen kann, finanziert. In § 38 SGB V ist dies wie folgt geregelt:

**1** Versicherte erhalten Haushaltshilfe, wenn ihnen wegen Krankenhausbehandlung oder wegen einer Leistung nach § 23 Abs. 2 oder 4, §§ 24, 37, 40 oder § 41 die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. **2** Voraussetzung ist ferner, daß im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist. **3** Darüber hinaus erhalten Versicherte, soweit keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 im Sinne des Elften Buches vorliegt, auch dann Haushaltshilfe, wenn ihnen die Weiterführung des Haushalts wegen schwerer Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung, nicht möglich ist, längstens jedoch für die Dauer von vier Wochen.

Weitere finanzielle Belastungen können durch den Kauf bestimmter Nahrungsmittel entstehen (z.B. im Fall eines Chylothorax<sup>5</sup>) oder durch Fahrkosten zum Arzt oder zu Kliniken (Seiffge -Krenke 2013, 41).

Familien mit einem chronisch kranken und behinderten Kind stehen verschiedene finanzielle Leistungen und Unterstützungen zur Eingliederung zur Verfügung, die jedoch jeweils an unterschiedlichen Stellen beantragt werden

---

<sup>5</sup> Ein Chylothorax ist eine Ansammlung von Lymphflüssigkeit in der Pleurahöhle, die durch operative Verletzung des Lymphstranges hervorgerufen wird (Roche 2003). Kinder müssen dann über Wochen oder Monate eine spezielle Diät halten.

müssen. So werden Schwerbehindertenausweise (§ 152 SGB IX) bei den jeweiligen Versorgungsämtern beantragt, Pflegegrade (§ 15 SGB XI) bei der Pflegekasse und Anträge für eine Rehabilitation (§15a SGB VI) über die Krankenkasse bzw. Rentenversicherung. Eingliederungshilfen werden von Jugendämtern oder Sozialämtern gewährt und sind in den Sozialgesetzbüchern SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe), SGB IX (Rehabilitationsgesetz) geregelt. Nur weil es formal Ressourcen gibt, bedeutet dies jedoch nicht, dass sich Eltern diese auch erschließen können. Für Eltern ist es mühevoll, den richtigen Ansprechpartner zu identifizieren. Die komplexe und komplizierte sozialrechtliche Versorgungsstruktur in Deutschland und das Informationsdefizit über die verschiedenen Leistungsansprüche und Zuständigkeiten führt dazu, dass Eltern von Kindern mit einer Behinderung (jeglicher Art) die ihnen zustehenden Leistungen oft nicht in Anspruch nehmen (Büker 2008, 290). Laut einer Umfrage von Kofahl & Lüdecke (2014) sind die wenigsten Befragten über die allgemeinen Gesetze der verschiedenen Sozialgesetzbücher gut informiert. Vor allem Leistungen zur Familienentlastung wie zum Beispiel die Verhinderungspflege (SGBXI) oder die zusätzlichen Betreuungsleistungen (SGB XI) seien nur 20% der Eltern behinderter Kinder überhaupt bekannt. (16).

### **Soziale Ressourcen**

Mit sozialen Ressourcen sind vor allem soziale Netzwerke gemeint, wie die Großeltern, Nachbarn oder Freunde (Tröster 2005, 66). Soziale Ressourcen sind sowohl für die emotionale Unterstützung als auch für entlastende Leistungen (z.B. Hilfe im Haushalt oder Kinderbetreuung) wichtig.

Im Falle von Kindern mit Behinderung sind soziale Ressourcen jedoch schwer zu definieren, wie Engelbert (1999) darlegt. Diese richteten sich stark nach den jeweiligen Bedürfnissen des Kindes bzw. der Eltern. Denn auf der einen Seite wünschen sich die Eltern so viel Normalität wie möglich, auf der anderen Seite besteht in der Regel ein erhöhter Hilfebedarf, je nach Art der Behinderung (125 f.). Engelbert (1999) konnte einen besonderen Zusammenhang zwischen der Größe des verfügbaren Wohnraums und den zur Verfügung stehenden Hilfen erkennen. Je größer der Wohnraum, desto mehr Hilfe würde geleistet.

Engelbert zufolge hängt dies vermutlich damit zusammen, dass sich Helfende bei weniger Platz für die Familie selbst schnell unwohl fühlten (127 f.).

Weiterhin wird davon ausgegangen, dass die soziale Unterstützung mit der Größe der Netzwerke und mit der Häufigkeit der Kontakte deutlich zunimmt. Das sei insbesondere bei Familien der Mittelschicht der Fall. Sie haben oft mehr Kontakte und mehr Helfer (Marbach & Mayr-Kleffel, 1988, 286). Die Netzwerke sind räumlich breiter gestreut, man hat mehr Freundschaften und man erhält mehr soziale Unterstützung kognitiv-emotionaler Weise (Diewald 1991, 117). Hier tritt der berühmte Matthäus- Effekt ein: "Denn wer da hat, dem wird gegeben werden, dass er die Fülle habe; wer aber nicht hat, von dem wird auch genommen, was er hat" (Matthäus 13, 12).

### **Externe Ressourcen**

Externe Ressourcen können professionelle Unterstützungssysteme, Beratungsangebote und Entlastungsdienste, psychosoziale Hilfen von kommunalen Stellen sein, oder auch Selbsthilfegruppen.

Besonders Eltern von relativ schwer betroffenen Kindern brauchen, laut Goldbeck u.a. (2005) psychosoziale Unterstützung, um emotional entlastet zu werden und um ihre Erziehungsaufgabe besser meistern zu können. (85). Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler haben in der Regel die Möglichkeit, während des stationären Aufenthalts mit Psychologen, psychologisch geschultem Personal oder anderen betroffenen Eltern ins Gespräch zu kommen und im Krisenfall von ihnen aufgefangen zu werden (Sticker 2019, 135 f.). Allerdings sieht die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen zwar für Kinderherzzentren ein multiprofessionales Team vor, der Stundenumfang der psychosozialen Mitarbeiter ist jedoch nicht festgelegt. Aufgrund dieser vagen Regelung ist die psychosoziale Versorgungssituation in den Kliniken sehr heterogen. Das bedeutet, dass psychologisches Personal in einigen Kliniken mit 10 Stunden, in anderen mit 40 Stunden pro Woche zur Verfügung stehen

könnte. Teilweise werden die Stellen für psychosoziale Mitarbeiter aus Spendengeldern finanziert (Köpke u.a. 2020). Nach Entlassung stehen Familien von Kindern mit AHF verschiedene psychosoziale Unterstützungsangebote zur Verfügung, die von Selbsthilfeorganisationen oder Stiftungen angeboten werden. So bietet der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) zum Beispiel Eltern Coachings an, die Kinderherzstiftung Wochenendseminare für Mütter. Ein weiteres Angebot, welches Familien von Kindern mit AHF regelmäßig zusteht, ist eine Familienorientierte Rehabilitation in der die gesamte Familie als Patient gilt (Sticker 2019, 135 f.; BVHK 2021).

### Rehabilitation

Die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) kann eine wichtige Hilfe für Familien von Kindern mit AHF darstellen. Im Gegensatz zu den bekannten Mutter-Kind-Kuren, wird in einer FOR die gesamte Familie als Patient gesehen, auch der Vater und die Geschwisterkinder. Eine FOR für Kinder mit AHF und deren Familien wird im Moment an drei deutschen Standorten angeboten. Die Beantragung einer Familienorientierten Rehabilitation (FOR) ist jedoch aufwändig und führt oft im ersten Anlauf zu einer Absage. Mangels Kraftreserven, sehen sich nicht alle Eltern imstande, Widerspruch einzulegen. Die Wartezeiten sind lang und verlängern sich durch die Ablehnung und den Widerspruch weiter (Sticker 2019, 136 f.).

### Selbsthilfe als Türöffner zu weiteren Ressourcen

Ein Weg zur Suche nach Hilfe kann die Selbsthilfe darstellen, die eine zusätzliche Ressource im Hilfesystem für Betroffene sein kann (Engelbert 1999, S. 243). Sie kann Eltern neben der emotionalen Unterstützung auch bei der Identifizierung passender Angebote zu den finanziellen und rechtlichen Hilfen zur Seite stehen und bei deren Beantragung unterstützen (Sticker 2009, 93). Wie schon unter dem Punkt Finanzielle Ressourcen beschrieben, fanden Kofahl & Leidecke (2014) heraus, dass Eltern behinderter Kinder über Leistungen nach dem SBG nicht gut informiert sind. Als hilfreichste Quelle nannten die Eltern Selbsthilfegruppen (15).

Durch Informationen und Aufklärung kann die Selbsthilfegruppe betroffene Familien über medizinische Zusammenhänge und Art des Herzfehlers sowie

Operationsverfahren aufklären. Sie ist somit eine Ressource, die zu einem zusätzlichen Gewinn von finanziellen (sozialrechtliche Hilfen), sozialen (emotionale Unterstützung) und individuellen Ressourcen (Bildung) beitragen kann.

Je mehr Ressourcen Familien zur Verfügung stehen, umso leichter fällt die Bewältigung. Die Familie als einzige Ressource ist nicht immer ausreichend zur Bewältigung von möglichen zusätzlichen Belastungen, die mit der chronischen Erkrankung eines Kindes einhergehen können. Das kann unter anderem an den sich veränderten Familienstrukturen liegen.

Nicht immer stehen Familien alle weiteren genannten Ressourcen zur Verfügung. Sind wichtige Ressourcen, wie Bildung und finanzielle Mittel nur in einem geringen Maße vorhanden, wäre es für Eltern besonders wichtig, zusätzliche Ressourcen aufzutun. Vor diesem Hintergrund kann Selbsthilfe eine zentrale Rolle für Betroffene spielen, denn sie kann den Zugang zu diesen eben genannten Ressourcen erleichtern.

Die weitere Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Betroffene, die Struktur und Ziele wird Thema des folgenden Kapitels sein.

## 5 Selbsthilfe

### 5.1 Entwicklung der Selbsthilfebewegung

Schätzungen zufolge gibt es im Jahr 2022 in Deutschland etwa 70.000 -100.000 Selbsthilfegruppen (NAKOS 2022a). Wie aber kam es zu der Entwicklung der Selbsthilfebewegung und letztlich zu der Bildung von Selbsthilfegruppen? Eine erste mögliche Antwort darauf liefert beispielsweise Trojan:

*„[...] Selbsthilfegruppen entstehen, wenn zu den Belastungen der eigenen Krankheit oder der Krankheit eines Angehörigen das Erleben von Mängeln des Versorgungssystems hinzukommt“ (Trojan u.a. 1986, 59)*

Doch der Begriff der Selbsthilfe wird sehr vielschichtig definiert, weshalb ebenso ihre Entstehung sehr unterschiedlich beschrieben wird. So versteht etwa Sieler bereits die mittelalterlichen Handwerksgilden als Vorläufer der Selbsthilfe, die den eher schwachen Berufsständen durch ihren Verbund Sicherheit bieten (Sieler 2009; nach Haller& Gräser 2012, 12) Krebs hingegen sieht den Anfang von Selbsthilfegruppen in der Arbeiterbewegung mit der Bildung von Arbeiter-Selbsthilfekassen und schließlich zu Beginn der Industrialisierung im 19. Jahrhundert in der Gründung der Gewerkschaften, die schon wechselseitige Hilfe im Gesundheitsbereich anboten (Krebs 1990; nach Haller& Gräser 2012, 12). Balser und Kuczynski beschreiben Selbsthilfeinitiativen in dieser Zeit in Form von Hilfs-Kranken und -Sterbekassen, Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen und Bildungsvereinen. Sie dienten dazu, die negativen Folgen der Industrialisierung, also Massenelend der Arbeiterschaft, kollektiv und solidarisch abzuwehren (Balser 1959; Kuczynski 1961; nach Marzahn 1987, 19 f.). Die ersten Selbsthilfegruppen in diesem Sinne gründeten sich 1848 mit dem Taubstummen-Verein Berlin, 1885 mit der Abstinenz-Bewegung das Blaue Kreuz in Deutschland und 1897 mit dem Deutschen Allergie- und Asthmabund (NAKOS 2023a). Nach den ersten und zweiten Weltkriegen kam es zu Gründungen von Kriegsversehrtenvereinen, wie z.B. dem VDK (Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e. V.) (Wohlfahrt & Breitkopf 1995, 39).

Haller (2012) verortet den Beginn der modernen Selbsthilfe im Jahr 1935, mit der Gründung der Anonymen Alkoholiker in den USA, einer Gruppe von Alkoholabhängigen, die ohne professionelle Anleitung auskommt (13). Nach deren Vorbild gründeten sich viele andere Gruppen (Kickbusch & Trojan 1981, 25).

Als „Übervater“ der deutschen Selbsthilfebewegung sieht der langjährige Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen an der Universität Gießen, Jürgen Matzat, den Psychoanalytiker und Arzt Michael Lukas Moeller, der die ersten Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen in den 70er Jahren ins Leben rief und an der Universität Gießen wissenschaftlich begleitete (Matzat 2008; nach Haller 2012, 13). Noch heute gelten diese Gruppen als Vorreiter für Selbsthilfegruppen chronisch erkrankter Menschen (Borgetto, 2004, 29).

Moeller betont die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung der Gruppe und sieht diese kleinen, von Therapeuten unabhängigen Gesprächsselbsthilfegruppen, als bedeutender als traditionelle Gruppentherapien an (Moeller, 1978; nach Haller & Gräser 2012, 13). Vor allem bei Studierenden fand diese Idee der Selbsthilfegruppen Resonanz, und so stellten Studierende zunächst einen Großteil der Teilnehmenden in Selbsthilfegruppen (Stübinger 1977; nach Haller & Gräser 2012, 13). Die positiven Erfahrungen der Gießener Wissenschaftler veranlasste die Robert Bosch Stiftung Anfang der 80er Jahre zur Finanzierung einer Studie, die untersuchen sollte, ob die positiven Effekte der Selbsthilfe auf psychisch Kranke und Suchkranke auch bei chronisch körperlich Kranken erreicht werden könnten. Die Studie bestätigte dies und so entstanden weitere Selbsthilfegruppen für chronisch kranke und behinderte Menschen (Borgetto, 2004, 39).

Schon in den 60er Jahren stieg der Unmut über die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung. Die Studierendenbewegungen, die als Vorläufer der neuen sozialen Bürgerbewegungen in den 60er Jahren galten, führten soziale Probleme auf die gesellschaftliche Situation zurück und forderte gesellschaftliche Veränderung (Engelhardt 2011, 23; Raschke 1999, 67). Die gesundheitliche Versorgung wurde von großen Teilen der Bevölkerung als unzureichend empfunden (Haller & Gräser 2010, 10). Der medizinische

Fortschritt und die Gesundheitsförderung am Arbeitsplatz und im allgemeinen Leben, führten dazu, dass sich das Panorama der in der Gesellschaft bekannten gesundheitlichen Probleme von akuten, übertragbaren Krankheiten hin zu chronischen Erkrankungen erweiterte (Grunow u.a. 2015, 964; Maaz u.a. 2007, 6). Evaluationen zeigten, dass die Methoden der Schulmedizin nur zum Teil bei der Bekämpfung dieser Probleme wirksam waren. Sie zeigten vielmehr, dass die Hygienemaßnahmen der Bevölkerung einen gleichen Anteil an deren Bewältigung hatten (Grunow u.a. 2015, 964) und bestätigten somit die Kritiker der organisierten gesundheitlichen Versorgung.

Auch der Zweifel der Bevölkerung an der Politik wuchs. Dieser wurde vorgeworfen, die Wahrnehmung der Interessen der Bevölkerung nicht ernst zu nehmen. Die Verwaltung wurde als unflexibel, arrogant und bevormundend erlebt (Marzahn 1987, 19). Der Wunsch der Bürger in Deutschland wuchs, an der Willensbildung und bei Entscheidungen am sozialen und politischen Geschehen zu partizipieren. Das Missfallen an Parteien, Verbänden und Verwaltungen wurde größer und die Bevölkerung hatte den Wunsch, ihr Leben und die Arbeit selbstbestimmt zu gestalten (Marzahn 1987, 17; Hill 2013, 15). Auch in Bezug auf die Planung sozialer Dienste wurde die Einbeziehung der Bürger gefordert, weil sonst am Bedarf vorbei geplant werden würde (Marzahn 1987, 18).

Jedoch nicht nur die bürokratisch-staatliche, sondern auch die ärztlich-professionelle Bevormundung wird zum Gegenstand des Ärgers der Bevölkerung (Grunow u.a. 2015, 964). Die Kritik an der sogenannten Expertokratie wird laut. Sie bedeute eine „Entmündigung des Bürgers durch die Herrschaft der Experten“ heißt es somit bei Illich (1979, 25). Illich wirft besonders den Ärzten vor, das Monopol über die Definition von krank und gesund für sich zu beanspruchen, ebenso wie das Wissen darüber, was die Patienten benötigten (1979, S. 15 f.). Illich rief die Bürger dazu auf, anders als die Politiker den Ärzten kritisch und skeptisch gegenüber zu stehen. Nur so werde eine Erneuerung der Gesellschaft hin zu mündigen Bürgern ermöglicht (ebd., 8). Nicht die Ärzte hätten zum gesundheitlichen Fortschritt beigetragen, sondern die Menschen selbst, etwa durch Hygienemaßnahmen, die zwar von

Ärzten entwickelt, jedoch von den Menschen durchgeführt wurden (Illich 2007, 20). Die „Nemesis der Medizin“, wie Illich das Problem in seinem späteren Werk nennt, könne nur zurückgenommen werden, wenn die Laien dem Berufsmonopol der Ärzte Grenzen setzen, indem ihr Recht auf Selbstbehandlung politisch, rechtlich und institutionell anerkannt wird (ebd., 29f.).

In einer Zeit, in der Ärzte laut Illich ihre Patienten eher als Fälle denn als Menschen ansehen und die Interessen der Gesellschaft dem Interesse des Einzelnen vorziehen (Illich 1979, 17), kommt als zusätzliches gesellschaftliches Problem der Wegfall von primären sozialen Netzwerken wie der Familie oder Nachbarschaft hinzu (Thiel 2007, 146). Die Haushaltsgröße und die Anzahl von Mehr-Generationen-Haushalten sind in den letzten Jahrzehnten zurückgegangen, was zu einem Verlust von traditionellen Hilfestrukturen führt. Wie Grunow (1994) feststellt, sind viele Familien nicht mehr in der Lage, auf die Unterstützung von Verwandten und anderen Familienmitgliedern zurückzugreifen (50).

Gegen die Entmündigung mit alternativen und antagonistischen Denkformen zu arbeiten, ist das Leitbild der nun entstehenden öffentlichen Selbsthilfegruppen von Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen (Richter 1979, 27; Kofahl 2017, 38). Diese Selbsthilfegruppen wollen die Art von Unterstützung leisten, die vorher Institutionen vorbehalten war (Richter 1979, 27f.). Das führt dazu, dass Betroffene sich vermehrt an Selbsthilfeorganisationen wenden, statt abzuwarten, was zuständige Behörden und Institutionen ihnen anbieten. Sie nehmen ihr Schicksal und die Verbesserung ihrer Situation selbst in die Hand (ebd., 28). Der gesellschaftliche Individualisierungsprozess und der Mangel an öffentlicher und sozialer Versorgung trägt zur Verbreitung von Selbsthilfegruppen bei. Die Mitglieder können nun in Belastungssituationen ergänzend auf das Gefühl von Geborgenheit in der Gruppe zurückgreifen, werden selbstbestimmter und möchten auch in medizinischen, organisatorischen und Versorgungsfragen mitbestimmen. (Trojan u.a. 1986, 52 f.; Engelhardt 2011, 26f.).

Im Zusammenhang dieser neuen Forderungen werden die zwei großen Ziele der Selbsthilfebewegung deutlich. Zum einen geht es um die

Selbstveränderung, das heißt die Stärkung der eigenen Kompetenzen, die Selbsterfahrung und die Kultivierung von Primärbeziehungen außerhalb der Familie in der Gruppe. Zum anderen zielt die Sozialveränderung auf die Mitgestaltung von Versorgungsstrukturen ab, um partizipativ gesellschaftliche Verhältnisse zu verändern (von Ferber 1996, 22f.). Um diese Ziele zu erreichen, gehen die Selbsthilfegruppen und ihre Mitglieder ihrem eigenen Anspruch nach neue Wege: die Selbstorganisation ersetzt die staatlichen Planung, das ehrenamtliche Engagement steht über der entgeltlichen Arbeit, die Arbeits- und Gruppenbeziehungen werden nicht von Fremden organisiert und auch die Ziele lässt man sich nicht mehr von anderen aufoktrojieren (ebd., 23).

Dass sich kranke und behinderte Menschen nicht mehr zurückziehen, sondern mit ihren Leiden an die Öffentlichkeit gehen, bewirkt eine bedeutsame Wende in der Gesellschaft. Die Betroffenen – so konstatiert der Psychoanalytiker Eberhardt Richter schon früh – werden selbstbewusster und treten Therapeuten und Sozialbeamten als mündige Bürger entgegen (Richter 1979, 28). Dieses neue Selbstbewusstsein führt zu unterschiedlichen Reaktionen bei den sozialen Diensten und löst bei einigen Institutionen Überforderung angesichts der Aussicht aus, ihr Konzept der veränderten Klientel anzupassen zu müssen. Andere sehen die Forderungen gestaltungswilliger Patienten hingegen als Chance, ihr Konzept zu überarbeiten. Neben den Vereinen für Eltern behinderter Kinder, die Ende der 1950er und Anfang der 1960er Jahre entstanden, entwickelte sich in den späten 70er Jahren die so genannte Krüppelbewegung, die sich im Sinne einer politischen Selbsthilfe für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung einsetzte (Tervooren 2017, 13).

Ausgehend von dem oben beschriebenen Projekt in Gießen zu Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen in den 70er Jahren kommt es 1982 zur Gründung des Dachverbands der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG-SHG), der heute neben dem Paritätischen Wohlfahrtsverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-Selbsthilfe) eine der drei Hauptorganisationen für die Wahrnehmung von Selbsthilfeinteressen darstellt (Matzat 2002a, 91). Daraus entstanden die Selbsthilfekontaktstellen, wie auch die die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), die

als eine Art Bundes-Selbsthilfekontaktstelle fungiert (Haller & Gräser 2012, 14). Aufgrund der vermehrten Verbreitung von Selbsthilfekontaktstellen, die Selbsthilfegruppen unter anderem bei der Gruppengründung unterstützen, und aufgrund der zunehmenden Akzeptanz in der Bevölkerung kommt es in den 1990er Jahren zu einer Gründungswelle von Selbsthilfegruppen. Die Zahl der Selbsthilfegruppen ist seit 1985 (ca. 25.000 Gruppen mit 1 Mio. Mitgliedern) auf heute ca. 100.000 mit ca. 3 bis 3,5 Mio. Mitgliedern angewachsen (Kofahl u.a.2016, 21). Vor allem in dem Bereich der seltenen Erkrankungen war die Steigerung erheblich (Kofahl u.a. 2010, 129). So wurde 1992 das „Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“ gegründet, 2005 die „Allianz chronischer seltener Erkrankungen“ (ACHSE) (NAKOS 2023a).

Die zunehmende gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung von „Profis“ und „Laien“ und die Vermittlungsbemühungen von Selbsthilfekontaktstellen, führten in den folgenden Jahren dazu, dass sich die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen System verstärkte. So haben heute die meisten Selbsthilfeorganisationen einen wissenschaftlichen Beirat, der sich unter anderem aus Fachärzten zusammensetzt (Kofahl u.a. 2016a, 21f.). Einen weiteren wichtigen Schritt zur Anerkennung erfährt die Selbsthilfe im Gesundheitswesen im Zuge der gesetzlichen Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen in Form der Festlegung des § 20h SGB V „Förderung der Selbsthilfe“, die Ende 1988 verabschiedet wurde und seit 2004 für die Krankenkassen verpflichtend ist. Ebenso der § 140f. SGB V „Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten“ der die Beteiligung von Vertretern Betroffener in Landes- und Bundesausschüssen festlegt.

In den letzten Jahren haben sich neue Formen der Selbsthilfe ergeben. Der Wandel in Deutschland hin zu einer Migrationsgesellschaft stellte die Selbsthilfe vor neue Herausforderungen (Kofahl u.a. 2016a, 26). So wird versucht, sprachliche und kulturelle Hindernisse mit muttersprachlichen Selbsthilfegruppen zu überwinden (NAKOS 2023b). Auch wenn sich viele Selbsthilfegruppen für Menschen mit Migrationshintergrund öffnen wollen, sind muttersprachliche Broschüren zwar ein Anfang; Konzepte zur Integration von Migranten in Selbsthilfegruppen sind jedoch noch nicht so recht gefunden. Aufgrund von möglicher kulturell bedingt anderer Krankheitsverarbeitung wird

die Sinnhaftigkeit der Integration von Migranten in bestehende Selbsthilfegruppen kontrovers diskutiert. Eine wichtige Herausforderung besteht darin, dass die Erfahrungen von Menschen mit Migrationshintergrund in Bezug auf Krankheit und Gesundheit andere sein können als die von Menschen ohne Migrationshintergrund. Die kulturelle Herkunft und die damit verbundenen Normen und Werte können die Art und Weise beeinflussen, wie Menschen ihre Krankheit wahrnehmen und mit ihr umgehen. Das bedeutet, dass Konzepte zur Integration von Migranten in Selbsthilfegruppen möglicherweise angepasst werden müssen, um sicherzustellen, dass sie tatsächlich sinnvoll und wirksam sind (Kofahl u.a. 2019, 93)

Auch die Digitalisierung betrifft die Selbsthilfegruppen zunehmend und nicht erst seit der Corona Pandemie. So entstehen Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren vermehrt über Social-Media-Kanäle (Kofahl u.a. 2019, 93). Das zieht durch die Niedrigschwelligkeit der Kontaktaufnahme zwar mehr jüngere Mitglieder an, auf der anderen Seite besteht dadurch auch die Gefahr, dass potenzielle Teilnehmer der Gruppe in Präsenz fernbleiben (Matzat 2019, 160). Aufgrund der Überalterung der Selbsthilfegruppen und des Nachwuchsmangels für die aktive Arbeit werden diese jüngeren Selbsthilfemitglieder jedoch dringend benötigt (Kofahl u.a.2016b, 32).

In den letzten Jahren ist das Thema Mitgliedergewinnung präsenter geworden. Rosenbrock berichtet im Jahr 2015 von einer Stagnation der Zahlen (Rosenbrock 2015, 173). Schätzungen zufolge nehmen nur 9-13% aller Betroffenen von chronischen Krankheiten an der Selbsthilfe teil (Hundertmark-Mayser & Thiel 2015).

Warum sich so wenige Menschen für die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe interessieren, soll nun weiter erörtert werden. Im Folgenden geht es zunächst um den Versuch, den Begriff der „Selbsthilfegruppe“ zu erläutern und das breite Feld der Definitionen zu sichten.

## 5.2 Verständnis und Formen von Selbsthilfegruppen

*„Wenn wir über Selbsthilfe sprechen, meinen wir immer kollektive, wechselseitige Formen von Selbsthilfe. Das ist der Kern: der Gruppengedanke, Wechselseitigkeit, Verantwortungsteilung, Aktivierung aller.“ (Matzat 2021a, 24)*

Selbsthilfegruppen und ihre Definitionen sind sehr heterogen. Da es Selbsthilfegruppen mittlerweile in vielen Bereichen gibt, unterscheiden sie sich stark in ihrer Ausrichtung und Zielgruppe. Einigkeit herrscht jedoch darüber, dass sich eine Selbsthilfegruppe dadurch auszeichnet, dass sie von Betroffenen chronisch Kranker oder Behinderter oder ihren Angehörigen freiwillig initiiert und besucht wird, und dass diese versuchen ein gemeinsames Problem gleichberechtigt zu lösen oder zu verarbeiten. Dies geschieht ohne Gewinnorientierung und ohne die Hilfe von Professionellen, es sei denn diese sind selbst Betroffene (Trojan u.a. 1986, 32; Trojan 2007, 3; Borgetto 2004, 15; Borgetto 2007, 11; Engelhardt 2011, 39). Ausnahmen bilden jedoch Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Erkrankungen, welche häufig unter professioneller Leitung stattfinden. Diese widersprechen eigentlich den Selbsthilfegrundsätzen, denn sie werden in der Regel von Therapeuten geleitet und in der Literatur als „Unterstützungsgruppen“ bezeichnet (Borgetto 2007, 11).

Weitgehende Einigkeit besteht darin, dass die Arbeit einer Selbsthilfegruppe, wie der Name schon sagt, in Gruppen stattfindet, anders als die individuelle Selbsthilfe, die an Einzelne gerichtet ist und im familiären Umkreis geleistet wird. Haller (2012) hält deswegen den Begriff der Selbsthilfe für wenig aussagekräftig, da er zwar den Gegensatz zur Fremdhilfe widerspiegeln und sich somit von der professionellen Hilfe abgrenzen, nicht aber die gegenseitige Unterstützung darstellen, die in einer Selbsthilfegruppe passiert (17). Er merkt an, dass einer der im Englischen für Selbsthilfe verwendete Begriffe „mutual aid groups“ das gegenseitige Helfen besser herausstelle. Diese Hilfe und Unterstützung stelle auch laut Heinze u.a. (1993) das Ziel der Gruppengründung dar (31).

Während Trojan (1986) das gemeinsame Ziel von Selbsthilfegruppen in der Selbstveränderung oder sozialen Veränderung sieht (32), führt Kohfahl (2017a) die Weitergabe von Informationen über die Krankheit oder Behinderung als weiteres zentrales Element von Selbsthilfegruppen an (38-41.). Auch wenn Selbsthilfegruppen einen Fokus auf die Interessen der Betroffenen legen und ihre Ziele somit auf die Bedürfnisse der Mitglieder zugeschnitten sind, so ist dennoch die Interessensvertretung und Aufklärung der Öffentlichkeit ein klares Ziel von Selbsthilfegruppen (Danner & Schmacke 2019, 26-31). Den Grund für den Eintritt in die Selbsthilfegruppe oder für die Gründung derselben, sieht Grunow (2015) jedoch nicht nur in der Betroffenheit allein, sondern auch in einem möglichen medizinischen oder gesellschaftlichen Mangel oder einer Notwendigkeit (962). Engelhardt (2011) geht weiter und sieht neben der Krankheit oder Behinderung vielmehr die weiterreichenden Folgen dieser gesundheitlichen Probleme als Grund, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen (53).

Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen zu verschiedenen gesundheitlichen und sozialen Themen (NAKOS 2022a). Während ein Drittel davon dem psychosozialen Sektor zugeschrieben werden, sich also mit den Themenbereichen Familie, Kultur und Lebenskrisen befassen, sind die anderen zwei Drittel im Gesundheitsbereich aktiv. Hier geht es um chronische Erkrankungen, Behinderungen und Sucht (Thiel 2010b, 123).

Es gibt ganz unterschiedliche Versuche, die Bandbreite an Selbsthilfegruppen zu kategorisieren. Heinze u.a. untergliedern Selbsthilfegruppen in fünf Zielgruppen:

1. Die krankheitsbezogene Selbsthilfe (Herzerkrankungen, Krebs)
2. Die psychosozialen Selbsthilfegruppen (Depression, Eheprobleme)
3. Frauengruppen (Müttergruppen, Opfer sexueller Gewalt)
4. Suchtbezogene Gruppen (Anonyme Alkoholiker, Spielsüchtige)
5. Selbsthilfegruppen für Menschen mit sozialen Problemen (Obdachlose, Alleinerziehende, Arbeitslose) (Heinze u.a. 1993, 31)

Nicht alle Zuordnungen sind jedoch so klar zu treffen. So kann beispielsweise eine „Frauengruppe nach Krebs“ als Frauengruppe oder Gesundheitsgruppe eingeordnet werden. Diese Mehrdeutigkeit trifft auf viele Selbsthilfegruppen zu (Engelhardt 2011, 53). So kümmern sich gesundheitsorientierte Selbsthilfegruppen um mehr als nur die Krankheit und organisieren zum Beispiel Informationsveranstaltung zur Inklusion in Schule und Beruf bei chronisch kranken Kindern (Thiel 2010b, 124). Der Wirklichkeit des Alltags entsprechend sind Selbsthilfegruppe ganzheitlich ausgerichtet. Sie berücksichtigen, dass Betroffenen mit ihrer Persönlichkeit, ihrem Leben und ihrem sozialen Umfeld untrennbar miteinander verbunden sind (Thiel 2012, 86).

Trojan (2007) unterscheidet nicht nur thematisch, sondern zwischen innen- oder außenorientierten Gruppen, wobei er die psychotherapeutischen Gruppen als innenorientiert benennt, und andere, die auch als Interessensvertreter für alle Betroffene fungieren, als außenorientiert definiert (3). Das Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) erweitert diese Unterscheidung noch einmal und fügt zu Typ 1 (innenorientiert) und Typ 2 (außenorientiert) noch den Typ 3 hinzu. Als zu diesem Typ gehörig werden Selbsthilfeinitiativen innerhalb von sozialen Gruppen nicht selbst Betroffener definiert, die sich für eine selbstbestimmte Lebensgestaltung oder auch für Mitbürger einsetzen (Braun 1997, 23). Die von ISAB definierte Typ 3-Gruppe ähnelt jener, die Borgetto und Trojan als individuelle Selbsthilfe titulieren, nämlich Selbsthilfe, die im primären Sozialsystem stattfindet, also innerhalb der Familie und des Freundeskreises. Im Gegensatz dazu entspricht die gemeinschaftliche (Borgetto 2007) oder kollektive (Trojan 1986) Selbsthilfe der Arbeit der Selbsthilfegruppen, die als künstliches soziales Gebilde erschaffen wurden (Borgetto 2007).

NAKOS sieht die Gründe für die große Verbreitung von Selbsthilfegruppen in der Zunahme von chronischen, degenerativen und psychosomatischen Krankheiten. Ein zusätzlicher Faktor sei der gestiegene psychische Stress durch hohe Flexibilitätserfordernisse im Arbeitsleben bei mangelnder Vereinbarkeit von Familie und Beruf (NAKOS 2022b).

Vier von fünf Selbsthilfegruppen befassen sich mit Gesundheit (Kofahl 2019, 3), also der Art von Selbsthilfe, auf die sich diese Arbeit konzentriert.

Borgetto (2007) unterscheidet zwischen der gesundheits- und krankheitsbezogenen Selbsthilfe. Laut seiner Definition bezieht sich die krankheitsbezogene Selbsthilfe auf bestimmte Behinderungen, Krankheiten oder gesundheitliche Störungen und deren Folgen, sei es ökonomischer, sozialer oder psychischer Art. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe aber versuche, gesundheitliche Probleme und deren Folgen von vornherein abzuwenden oder zu verhindern (10). Damit widerspricht er der Definition des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen (GKV) von gesundheitsbezogener Selbsthilfe. Darunter fallen anders als bei Borgetto keine Selbsthilfegruppen, die sich zum Beispiel mit Gesundheitsprävention befassen, ohne dass eine Erkrankung vorliegen würde. Nur die sogenannte Sekundär- oder Terziärprävention sei damit gemeint. Diese Definition wird in §20h SGB V festgelegt. Selbsthilfegruppen, die die Kriterien der GKV erfüllen, können gefördert werden. Dazu zählen nur gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen Betroffener, die sich regelmäßig treffen und offen für neue Mitglieder sind (SGB V).

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe hat sich in Deutschland etabliert und löst sich von dem in den 80er Jahren entstandene Verständnis, in dem auch präventive Angebote und Lebensprobleme dazu gezählt wurden (Winkelvoss u.a.1981, 133f). Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich entstehen auch aus einem Bedarf heraus, der aus den steigenden Zahlen an chronischen Erkrankungen und der höheren Überlebensrate durch den Fortschritt der Medizin entsteht. Die Selbsthilfegruppen bieten Beratung und Bewältigungshilfen, die das professionelle kurativ ausgerichtete Gesundheitssystem nicht leisten kann (Slesina 2007; Grunow u.a. 2015, 970). Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen unterstützen sich gegenseitig, die z.T. dauerhaften und alltäglichen Belastungen ihrer Krankheit oder Behinderung zu bewältigen. Die gemeinsam erworbene Erfahrung ist dabei ein verbindendes Element (Grunow u.a. 2015, 970). Solche Gruppen sind stärker auf ein bestimmtes Ziel ausgerichtet, als es natürliche Beziehungen sind. Die Mitglieder

kommen aufgrund des gemeinsamen Problems zusammen, ermutigen sich durch ‚Best-Practice‘ Beispiele der erfolgreichen Bewältigung von verschiedenen Problemen oder stehen einander tröstend zur Seite (Collins&Pancoast 1981, 64).

Selbsthilfegruppen sind sehr heterogen, in ihren Zielen und in ihrem Wirken (Schulz Nieswandt 2020, 38). Zudem stellt Selbsthilfe außerhalb der Reichweite von Krankenkassen keinen geschützten Begriff dar. In den letzten Jahren wird der Begriff Selbsthilfe vermehrt inflationär gebraucht. So werden Selbsthilfegruppen von Professionellen gegründet und angeleitet und im ungünstigsten Fall von der Pharmaindustrie finanziert. Weiterhin wird Selbsthilfe oft fälschlicher Weise anstelle von „Do-it-yourself“ benutzt. So gibt es Selbsthilfebücher oder Foren im Internet zur praktischen Eigenhilfe bei technischen Problemen, die alle das Wort Selbsthilfe nutzen (Matzat 2019, 160).

Selbsthilfe hat also viele Gesichter und viele verschiedene Strukturen. Nach der oben vorgestellten Übersicht über Verständnis, Formen und Definitionen von Selbsthilfe werden nun die Erscheinungsformen der Selbsthilfe auf struktureller Ebene beschrieben. Durch die Weiterentwicklung der Selbsthilfe und ihre gesellschaftliche Bedeutung besteht die Selbsthilfe heutzutage nicht nur aus Selbsthilfegruppen, sondern auch aus Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen, die im Folgenden dargestellt werden.

### **5.3 Strukturen von gesundheitlicher Selbsthilfe**

**Eine Selbsthilfegruppe** (SHG) ist zunächst ein loser Zusammenschluss von Betroffenen und eine Gründung in der Regel unkompliziert. Man sucht ein oder zwei Gleichgesinnte und meldet die Gruppe bei einer Selbsthilfekontaktstelle an. Diese wiederum kann bei der Öffentlichkeitsarbeit und Suche von weiteren Betroffenen unterstützen (NAKOS 2022a). Selbsthilfegruppen können Vereinsstatus besitzen, können aber auch ohne jegliche Form stattfinden (Schulz-Nieswandt, 2015, 134). Ist die Selbsthilfegruppe außenorientiert und

möchte Spendengelder für Aktionen und Angebote für die Mitglieder akquirieren oder aufgrund der Größe und Mitgliederzahl eine hauptamtliche Kraft einstellen, wird eher ein Vereinsstatus angestrebt (Trojan u.a. 1986, 40). Dieser Schritt ist nicht zuletzt deshalb erforderlich, weil es ein Vereinsstatus erlaubt, zum Beispiel Spendengelder zu akquirieren oder über die Rechtsform Verein Arbeitgeber zu werden.

**Selbsthilfekontaktstellen** werden nicht von Betroffenen betrieben und sind bundesweit verortet. Träger sind häufig Wohlfahrtsverbände und Kommunen. Sie beraten regional potentielle Gründer einer Selbsthilfegruppe, vermitteln Betroffene in die passende Gruppe und stehen Selbsthilfegruppen beratend zur Seite, sei es hinsichtlich finanzieller oder rechtlicher Themen oder der Öffentlichkeitsarbeit (Hundertmark-Mayser 2007, 13; Matzat 2019, 159). Im Jahr 2019 gab es in Deutschland 452 Selbsthilfekontaktstellen (NAKOS 2019). Aus einer zufälligen Unterstützung entwickelte sich mit den Jahren ein flächendeckendes System von Selbsthilfekontaktstellen, die systematisch Anregungen und Beratung für Selbsthilfegruppen anbieten. (Engelhardt 2011, 250).

**Selbsthilfeorganisationen** (SHO) sind außenorientierte Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen von Betroffenen einer Krankheit oder Behinderung. Sie sind landesweit oder bundesweit aktiv. Dachverbände oder Bundesverbände fallen unter diese Kategorie (Trojan 2007; NAKOS 2019).

Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel eingetragene Vereine mit einer demokratischen Binnenstruktur, deren Mitglieder und Vorstände Betroffene oder ihre Angehörigen sind (Danner u.a. 2009, 7). Die Vorstände werden durch die Mitglieder gewählt und repräsentieren die Selbsthilfeorganisation nach innen und außen. Hauptamtliche Mitarbeiter sind an die Weisungen des Vorstandes gebunden und Entscheidungen werden durch Mehrheitsvoten getroffen (Danner u.a. 2009, 8). Zum einen arbeiteten die SHO für die Mitglieder, stellen Informationen zusammen, bieten Beratung an und machen Angebote (Tagungen, Treffen, Freizeiten). Zum anderen sind sie die Interessensvertretung (ebd. 2009, 8). Sie fungieren als Lobbyisten des Krankheitsbildes und sind vor allem im Bereich der Informationsweitergabe, der

Öffentlichkeitsarbeit und auch gesundheits- und sozialpolitisch aktiv (Hundertmark-Mayser 2007, 13; Matzat 2019, 157). So können sie Einfluss auf Gesetzgebungsverfahren nehmen, da sie einen Großteil der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und anderer Gremien des Gesundheitswesens stellen (Matzat 2019, 157). Durch ihre Betroffenheit sind sie Experten in eigener Sache, sie binden jedoch auch Fachwissen über ihre wissenschaftlichen oder medizinischen Beiräte ein (Danner u.a. 2009, 8).

*„Damit ist in der Selbsthilfe ein vielfältiges Wissen vorhanden. Dies bezieht sich auf Fragen der Vorsorge, Therapie und Nachsorge, auf Erfahrungen mit Angeboten und Einrichtungen der medizinischen und psychosozialen Versorgung, auf Erfahrungen mit Heil- und Hilfsmitteln sowie auf das Leben mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung und auch auf die Durchsetzung von Rechtsansprüchen“ (Danner 2009 u.a., 8).*

SHO können wiederum Teil einer Dachorganisation sein wie z.B. die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (Matzat 2019, 157).

Am Beispiel der Selbsthilfe im Bereich der Kinder mit angeborenem Herzfehler, werden anhand des Schaubildes die Verzahnungen dargestellt.

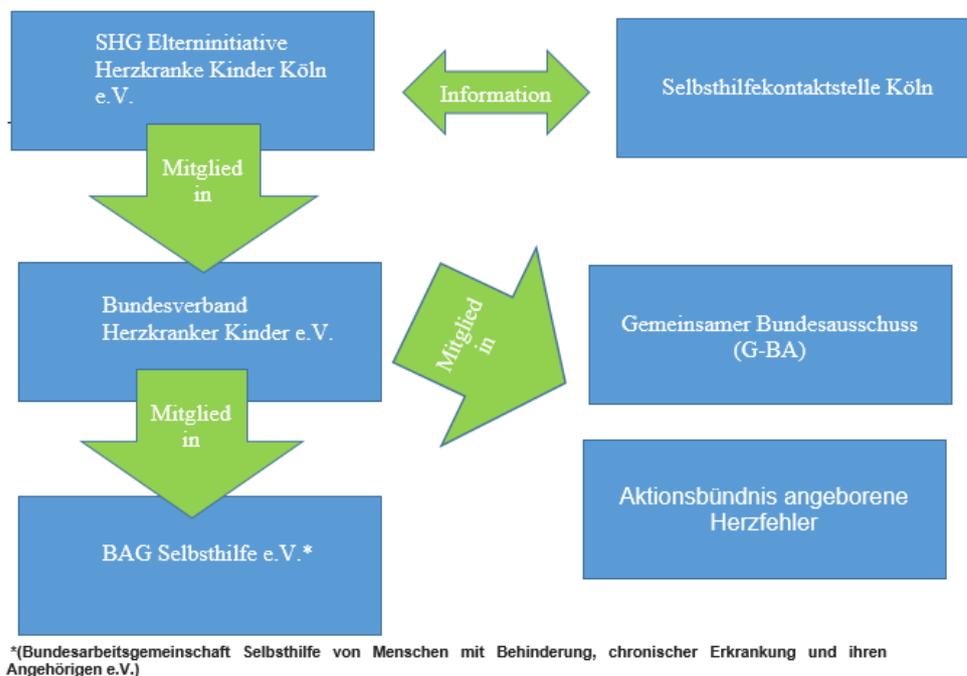


Abbildung 8: Verzahnungen von Selbsthilfeorganisationen (eigene Darstellung)

Nachdem die Selbsthilfe historisch eingeordnet und der Begriff definiert sowie die Strukturen dargestellt wurden, wird im Folgenden die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem diskutiert und im Anschluss die Bedeutung für betroffene Familien dargelegt.

#### **5.4 Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitssystem und die Gesellschaft**

Primäres Ziel der Selbsthilfe ist es, dass sich gleichartig Betroffene durch den Austausch von ähnlichen Erfahrungen in der Gruppe helfen, Strategien zu entwickeln, um mit der chronischen Krankheit und Behinderung umzugehen. Soziale Eingebundenheit durch Gemeinschaft und Geselligkeit sind hierbei wichtige unterstützende Faktoren. (Thiel 2012, 86).

Durch den Austausch in der Gruppe können Betroffene somit Kräfte mobilisieren und Hoffnung schöpfen (Hullinghorst 2009, 61). Sie verändern ihre Lebensumstände und können ihrer sozialen Isolation entgegenwirken (Grunow u.a. 2015, 970).

Viele Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich sind außenorientiert. Für sie sind die Öffentlichkeitsarbeit und die Hilfe für außenstehende Betroffene ebenso wichtig wie der Wissenserwerb über die Krankheit oder die Behinderung und die Netzwerkbildung (Thiel, 2012, 86; Dierks & Kofahl 2019, 17). Dienstleistungen für Mitglieder und Nichtmitglieder stehen laut (Grunow u.a. 2015, 962) im Vordergrund.

In der SHILD Studie, die „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland (SHILD), von 2015 wurden folgende Ziele der Aktiven in der Selbsthilfe, identifiziert (Dierks & Kofahl, 2019, 17f.).

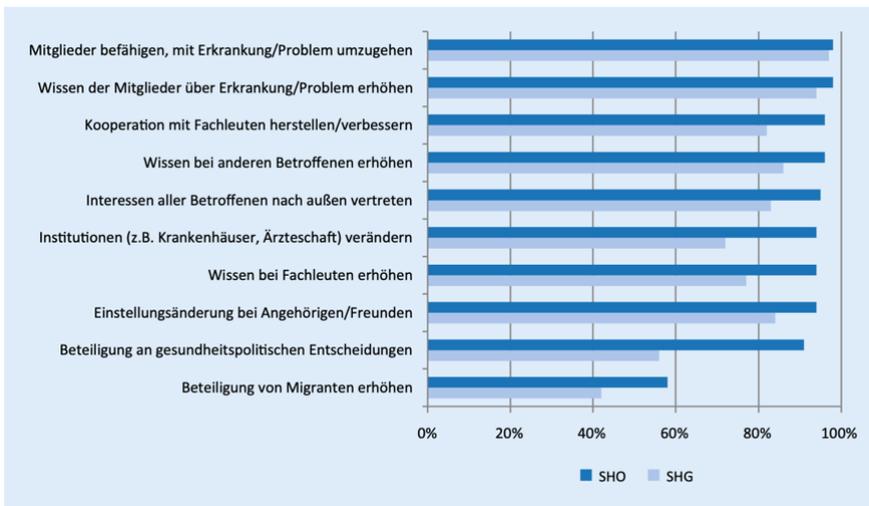


Abbildung 9: Ziele der Aktiven in der Selbsthilfe (Dierks & Kofahl 2019, 18).

Besonders wichtig scheint Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen laut der Graphik, die Mitglieder zu befähigen, mit der Krankheit umzugehen und das Wissen darüber zu erhöhen. Kooperationen mit Fachleuten und der Wissenstransfer an andere Betroffene außerhalb der Selbsthilfe, auch an die Professionellen, ist ebenso ein zentrales Ziel der Selbsthilfeorganisationen. Das gilt auch für die Beteiligung an der Gesundheitspolitik, sowie für die Veränderung des medizinischen Sektors.

Abseits dieser Außenwirkung, und dem damit verbundenen Versuch die Öffentlichkeit für das jeweilige Problem zu sensibilisieren, stellt sich die Frage, welchen weiterreichenden Einfluss, also welche z.B. konkret gesundheitlich, (gesundheits)politisch, ökonomisch und demokratisierend verändernde Bedeutung die Selbsthilfe auf Gesundheitssystem und Gesellschaft auszuüben vermag.

Laut Matzat (2002a) nimmt die Selbsthilfe auf drei Ebenen Einfluss auf das deutsche Gesundheitssystem. Erstens bei der Bewältigung von Krankheit oder Behinderung (Coping), zweitens in Bezug auf die Arzt-Patienten-Beziehung (mündiger Patient) und drittens beeinflusst sie die Beziehung zwischen der Gesellschaft und dem Versorgungssystem (Patientenrechte, Qualitätssicherung etc.) (92). Selbsthilfeorganisationen sind entscheidende Präger der „gesundheitspolitischen Agenda und der sozialen Determinanten“ (WHO 2012). Das haben die 53 Mitgliedstaaten der World Health Organisation

(WHO) in der Europäischen Region in ihrem gemeinsamen Rahmenkonzept „Gesundheit 2020“ im Jahr 2012 festgehalten (ebd. 2012). So ist die Gesundheitsselbsthilfe - wie Grunow u.a. es ausdrücken- „[...]die Lösung eines Gesundheitsproblems des Individuums durch sich selbst.“ (Grunow u.a. 2015, 962). Weiterhin fungiert Selbsthilfe als ein Frühwarnsystem für aktuelle und zukünftige Probleme (Engelhardt 1996, 118).

Ein großer Teil aller Gesundheitsdienstleistungen, wie zum Beispiel die Pflege, erfolgt über Familien und der Gemeinschaft ohne Hilfe von Professionellen. Im Jahr 2015 wurden etwa 73 % der zu pflegenden Menschen in Familien betreut (Kösters 2018). Neben der Entlastung des Versorgungssystems und dem Einbringen zusätzlicher Ressourcen hat Selbsthilfe auch weitere Wirkungen auf die Gesellschaft. Durch öffentlich wirksame Präsenz werden Tabuthemen durch Aufklärung ins Gespräch gebracht und Vorurteile abgebaut. Durch die Beteiligung an politischen Gremien können Veränderungen angestoßen werden (Thiel 2010b, 126). In diesem Zuge geraten Einrichtungen unter Druck, selbst Änderungen vorzunehmen (Engelhardt 1996, 119).

Aufgrund dieser Fakten, wird die Selbsthilfe oft als vierte Säule im Gesundheitssystem benannt. Ursprünglich stamme dieser Vergleich von Horst Seehofer aus dem Jahr 1995 (vgl. Borgetto & Kolba 2008). Diese Säule steht neben der stationären sowie ambulanten Versorgung und dem öffentlichen Gesundheitsdienst, die alle professionell geleitet sind (vgl. Kohfahl 2015, Schulz Nieswandt 2015). Damit schließe sie die vom Staat verursachte Versorgungslücke, wie es Schulz-Nieswandt ausdrückt (2015, 137). Der ökonomische Nutzen der Selbsthilfe ist durch das Erbringen unentgeltlicher Leistungen und somit eingesparten Leistungen des Sozial- und Gesundheitssystems unumstritten (Rosenbrock 2015, 166).

Selbsthilfe leistet zusätzlich zu Versorgungsarbeit jedoch auch einen wichtigen Beitrag zur Demokratisierung des Gesundheitssystems. Demokratie ist der Prozess der gesellschaftlichen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Teilhabe in allen Lebensbereichen. Aus diesem Blickwinkel betrachtet habe die Selbsthilfe einen großen Teil zur Demokratisierung durch die vorher beschriebenen Arbeitsweisen und beharrlichen Aktivitäten beigetragen

(Engelhardt 2011, 10ff.). Demokratisierung bedeutet weiterhin die Umverteilung von Macht und Entscheidungsrechten an die Mitglieder der Gesellschaft (ebd., 10). Diese Umverteilung wurde unter anderem durch die Teilfinanzierung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen im Rahmen des § 20 h des SGB V und durch die Mitwirkung der Selbsthilfeorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss und auch den Gremien auf Landesebene erreicht (Rosenbrock 2015, 170). Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz wurde die Beteiligung von Patientenvertretern auf Bundesebene gesetzlich geregelt. Eine etablierte Kooperation zwischen „Laien“ und „Experten“ bedeutet diese Entwicklung hingegen nicht (Litschel 2009, 41), wie im Folgenden diskutiert werden soll.

### **5.5 Selbsthilfe als Brücke zum Expertensystem**

*„In Selbsthilfegruppen bündelt sich ein enormes Maß an erlebter und erlittener Betroffenenkompetenz, die sich mitunter von der erlernten Expertenkompetenz deutlich unterscheidet, diese aber aufgrund der andersartigen Perspektive sehr gut ergänzen kann.“* (Matzat 2002, 128).

Als Brücke zum Expertensystem kann die Selbsthilfe eine wichtige Rolle spielen. Dabei geht es nicht nur um die Kooperation mit Ärzten, sondern auch um die Brücke zu anderen Professionellen, wie beispielsweise Krankenkassen oder Versorgungsämtern. Eine verstärkte Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen kann die Versorgung von chronisch kranken Menschen verbessern (Slesina 2007, 8).

Tatsächlich wird eine Umsetzung dieser Kooperation zwischen Professionellen und Patienten schon seit langem gefordert. Aufgrund der Empfehlung des Sachverständigenrates 2001/2002 wurde mit dem GKV-Modernisierungsgesetz vom 1. Januar 2004 in §140 f und §140 g Sozialgesetzbuch V die Beteiligung von Patienten auf Bundes- und Landesebene gesetzlich geregelt (Litschel 2009, 40; Trojan 2011, 94). Das bedeutet jedoch nicht, dass es nun etablierte Formen von Kooperationen zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen gibt (Litschel 2009, 41). Diese Kooperationen sind sehr vielfältig, finden eher unregelmäßig und

vereinzelt statt und hängen stark vom Engagement einzelner Ärzte und Selbsthilfegruppe ab (Litschel 2009, 40f.; Kofahl 2019, 7).

Ärzte werden von Seiten der Selbsthilfe gern als Multiplikatoren eingesetzt. Das kann durch das Auslegen von Flyern geschehen oder auch durch Empfehlungen. Eine Studie aus dem Jahr 2004 ergab, dass eine überwiegende Mehrheit (70-80%) der niedergelassenen Ärzte ihre Patienten zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ermutigte. Die meisten Ärzte erkennen laut dieser Studie, dass Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung von emotionalen und lebensweltlichen Problemen von Betroffenen leisten (Selsina 2007, 8f.). Viele Jahre später sieht das Bild etwas anders aus. In der SHILD Studie (2012 - 2018) wird den niedergelassenen Ärzten die geringste Kooperationsbereitschaft aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Organisationen unterstellt (Kofahl 2019, 6). Viele Vertreter der Selbsthilfe beklagen eine mangelnde Kooperation bei der Auslage von Flyern. Gründe könnten laut Kofahl (2019) sein, dass Ärzte zu viele verschiedene Selbsthilfegruppen in ihrer Praxis mit diesem Service versorgen müssten oder dass sie ggf. die Gruppe noch nicht (gut) kennen, sie aus ärztlicher Sicht fragwürdige Ausrichtungen hat und sie diese deshalb nicht empfehlen können oder wollen (7f.). Ob dies der Hauptgrund ist, müsste weiter erforscht werden.

Selbsthilfegruppen erhoffen sich von einer Kooperation mit Ärzten weiterhin den Erhalt von fachmedizinischer Beratung und Information und einen partnerschaftlichen Austausch von Erfahrungen. Typische Kooperationsarten sind fachmedizinische Vorträge, Arzt-Patienten-Seminare und Gruppenbesuche. Selbsthilfegruppen wiederum leisten Besuchsdienste in Krankenhäusern (Slesina. 2007, 9).

2005 entwickelten Bobzien und Trojan ein Pilotprojekt mit dem Titel „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ Qualitätskriterien für selbsthilfefreundliche Krankenhäuser (vgl. Siewerts 2010). Unter anderem ging es dabei um beidseitiges Publizieren der Zusammenarbeit in der Öffentlichkeit und intern, sowie die Schaffung von nachhaltigen Strukturen für den Informationsaustausch (z.B. Schaffung eines Ansprechpartners, Mitarbeit in Qualitätszirkeln, etc.) (Siewerts 2010, 7; Trojan 2011, 96ff.). 2009 wurde dann

das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) von Gesundheitseinrichtungen, Organisationen und Personen gegründet. Ziel ist es, durch die Kooperation mit Selbsthilfegruppen das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen zu fördern (SPiG 2022, o.S). Den Selbsthilfegruppen ist eine nachhaltige Zusammenarbeit wichtig, um Einrichtungen der Gesundheitsversorgung noch mehr auf die Bedürfnisse von Betroffenen anzupassen (Trojan 2019, 40).

Kofahl (2019) berichtet, dass 91% der Selbsthilfeorganisationen (SHO) in der SHILD-Umfrage angaben, dass die Beteiligung an der Gesundheitspolitik Ziel ihrer Arbeit sei (5). Das ist vor allem Ziel der SHO und nicht unbedingt von kleineren Selbsthilfegruppen. Durch die seit 2004 geltenden Bestimmung des Paragraphen § 140 SGB V „Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten“ wird auch die gesundheitspolitische Partizipation im Gemeinsamen Bundesausschuss möglich. Auch wenn kein Mitentscheidungsrecht besteht, so ist doch die Patientenperspektive bei der Ausgestaltung der Leistungsvolumina für die Selbsthilfe und die Betroffenen wichtig und bedeutend (Matzat 2021a, 22; Matzat 2010, 566). Aber auch für die Gesellschaft und für das Gesundheitssystem ist die Verzahnung der Selbsthilfe aufgrund der zukünftig steigenden Unterstützungs- und Versorgungsbedarfe bedeutsam (Kofahl 2019, 8).

Weitere Ergebnisse der SHILD-Studie besagen, dass die Selbsthilfegruppen Krankenkassen als die kooperativsten Institutionen im Gesundheitssystem ansehen. Bei dieser Meinung könnte jedoch die gesetzliche Förderung der Selbsthilfegruppen seitens der Krankenkassen eine Rolle gespielt haben (Kofahl 2019, 6). Diese sind dazu gesetzlich verpflichtet, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen finanziell im Rahmen von Pauschalförderungen oder Projektförderungen zu unterstützen.

Bei der Unterstützung der Patienten seitens der Krankenkassen bezüglich Ansprüchen bei Pflegebedürftigkeit sehen Eltern hingegen ein großes Defizit. In einer Umfrage die Kofahl & Lüdecke (2014) unter Familien chronisch kranker und behinderter Kinder durchführten, wurde festgestellt, dass acht von zehn Eltern wichtige Kenntnisse zum Leistungsrecht fehlten. Die verschiedenen

Sozialgesetzbücher (SGB) und somit die Gesetze und Regelungen zur Beantragung von sozialrechtlichen und finanziellen Hilfen sind laut der Umfrage von Kofahl & Lüdecke (2014) den meisten Familien nicht bekannt. Vor allem im Bereich der familienentlastenden Maßnahmen herrsche ein großes Informationsdefizit (Kofahl & Lüdecke 2014, 17). Um die Vielfalt der Angebote professioneller Dienstleistungen überblicken und zusammen stellen zu können, bedarf es ein hohes Maß an sozialer Kompetenz. Hier kann die Selbsthilfe eine wichtige Brücke darstellen, denn eine sozialrechtliche Beratung kann Betroffene bei der Informationsbeschaffung und Antragstellung sehr hilfreich sein (Evers 1990, S. 36). Kooperationskonzepte, wie es sie bei medizinischen Einrichtungen gibt, existieren im behördlichen Bereich nicht. Informationsveranstaltungen über Antragstellungen scheinen nicht existent. Neben den Wohlfahrtsverbänden, kann hier die Selbsthilfe ein wichtiger Brückenbauer sein (Trojan & Hildebrandt 1990, 11f.), und tatsächlich empfinden Eltern behinderter Kinder die Selbsthilfe als hilfreichste Informationsquelle bei rechtlichen Fragen (Kofahl & Lüdecke 2014, 15).

Diese Brückenbauer-Funktion der Selbsthilfe kann ein Einfallstor in bisher verschlossene Welten sein und zugleich Teil der Demokratisierung darstellen (Evers 1990, 39). Diese Funktion der Selbsthilfe als Vermittlerin zwischen Laien und dem professionellen medizinischen System kann auf der einen Seite eine wichtige Ressource für die Mitgliederwerbung der Selbsthilfegruppen darstellen und auf der anderen Seite Mitgliedern helfen, wichtige aktuelle medizinische Informationen zu erhalten. Für die Mitglieder kann diese Vermittlung außerdem eine große Erleichterung bei der Beschaffung von sozialrechtlichen Hilfen darstellen, da, wie oben angemerkt, eine Kooperation zwischen dem deutschen Behördenapparat und Selbsthilfe zum Zwecke der Informationsverbreitung bisher kaum zustande gekommen ist.

Sind also die Informationen und die Unterstützung bei der Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen Gründe, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen? Aus welchen (weiteren) Motiven treten Betroffene einer Gruppe bei? Das soll im folgenden Abschnitt dargestellt und diskutiert werden.

## 5.6 Gründe für die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe

Während Trojan im Jahr 2007 noch von einer Zunahme an Selbsthilfegruppen und Mitgliedern sprach (Trojan 2007, 3), berichtet Rosenbrock im Jahr 2015 von einer Stagnation der Zahlen (Rosenbrock, 2015, 173). Schätzungen zufolge nehmen nur 9-13% aller Betroffenen an der Selbsthilfe teil (Hundertmark-Mayser & Thiel 2015, 370). Mögliche Gründe für den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe sind der folgenden Graphik zu entnehmen, welche Kofahl (2017a) nach Vorbild von Trojan (1986) modifiziert hat, indem er dieser Graphik die prosozialen Motive hinzufügte (Kofahl 2017a, 39).

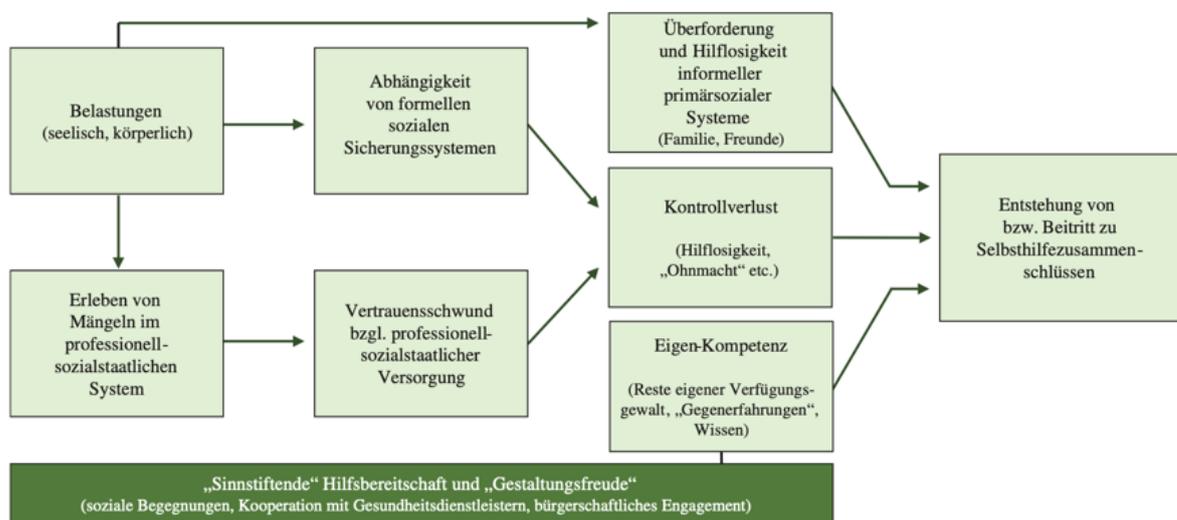


Abb. 10: Theoriemodell der Entstehung von Selbsthilfegruppen (modifiziert nach Trojan u.a. 1986, 49) Kofahl 2017a, 39

Ein entscheidender Grund für den Beitritt zu oder die Gründung einer Selbsthilfegruppe ist laut Trojan u.a. (1986) ein partieller Kontrollverlust, der sich zum Beispiel durch Hilflosigkeit, Fremdbestimmtheit oder Ohnmacht o.Ä. äußern kann. Dieser Kontrollverlust wird Trojan zufolge wahrgenommen, wenn drei Bedingungen erfüllt sind. Diese sind die Belastung durch die Krankheit und Abhängigkeit vom Medizin-System, Mängel am professionellen Versorgungssystem und Unzulänglichkeiten oder Überforderung der sozialen Systeme, wie zum Beispiel Familien, durch Verlust der ursprünglichen Funktionen (49). Das sieht auch NAKOS so. Lücken in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung und die Schwächung der Auffangkraft von primären Hilfesystemen wie Verwandtschaft und Nachbarschaft spielen eine

wesentliche Rolle für den Beitritt in eine Selbsthilfegruppe. Selbsthilfegruppen stellen jedoch keinen Gegensatz zu primären Netzen dar. Sie haben eher eine familienergänzende und familienentlastende Wirkung (NAKOS 2022b).

Bei dreiviertel aller Mitglieder einer Selbsthilfegruppe ist Belastung durch die Krankheit und die problematische Bewältigung des Alltags der Beitrittsgrund. (Trojan u.a. 1986, 56f.). Laut einer Umfrage Trojans in den 80er Jahren gaben etwa 90% der Mitglieder an, einer Selbsthilfegruppe beigetreten zu sein, weil zumindest Teile der öffentlichen Versorgung mangelhaft gewesen seien (z.B. Informationsmangel, zu wenig Zeit für Patienten) (Trojan u.a. 1986, 58f.). Die betroffenen Menschen möchten mittels der anderen Mitglieder der Selbsthilfegruppe lernen, mit der Krankheit oder Behinderung umzugehen und eine Balance zwischen den verschiedenen Anforderungen herzustellen, die sich aus dem Beruf, der Familie und der Krankheit oder Behinderung ergeben (Trojan u.a. 1986, 65; NAKOS 2022a).

Emotionaler Austausch und der Austausch von Informationen auf neutralem Grund sind weitere Entscheidungskriterien für Betroffene. Ebenso wichtig ist ihnen der soziale und emotionale Rückhalt der Gruppe von Gleichgesinnten, um mit dieser Hilfe die Bewältigung der Krankheit oder Behinderung zu erproben und den Weg aus der Isolation zu finden (Schilling 2007, 136) Rosenbrock, 2015, S. 171). Ein weiteres Motiv für den Beitritt kann darin bestehen, solidarisch ein Problem anzugehen und es öffentlich zu machen. So kann man etwas für sich selbst tun, aber auch für andere Betroffene eine gesellschaftliche Veränderung anstreben (NAKOS 2022a; Thiel 2012, 85). Gab es also zu Beginn ein intrinsisches Motiv, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, kann sich dies im Laufe der Zeit zu einem extrinsischen Motiv entwickeln, also zu einem Engagement für andere. Dies kann unter anderem auch deshalb geschehen, um soziale Anerkennung bzw. Prestige zu erlangen (Hill 2010, 77; Schilling, 2007, 138).

## **Sozialdemographische Daten von Selbsthilfemitgliedern**

In diesem Abschnitt wird der Leitfrage nachgegangen, ob Mitglieder von Selbsthilfegruppen bestimmte Merkmale oder Eigenschaften aufweisen. Auch wenn repräsentative Studien nur moderate anderweitige Unterschiede bei den Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen festgestellt haben, so nehmen mehr Frauen (je nach Art der Gruppen zwischen 75% und 90%) an der Selbsthilfe teil. Als Grund für diese deutliche weibliche Dominanz könnte man eine höhere, aus gesellschaftlichen Rollenzuschreibungen resultierende, kommunikative Kompetenz bei Frauen vermuten, welche sich auch in der Tatsache widerspiegelt, dass Frauen eher die Verantwortung für die Beziehungsgestaltung in der Familie übernehmen. Frauen scheinen es eher als Männer entlastend zu finden, gewisse Problematiken mit anderen zu teilen und sich über diese Schwierigkeiten auszutauschen (Haller & Gräser 2012, 48f.; Trojan u.a. 1986, 36).

Menschen aus der mittleren und oberen Schicht und Menschen ohne Migrationshintergrund werden eher Mitglied einer Selbsthilfegruppe als andere. Bildung, die sozioökonomische Situation und die Herkunft spielen demnach eine wichtige Rolle, wenn es um die Entscheidung geht, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen oder nicht (Kofahl u.a. 2010, 127). Ob man die Selbsthilfe in Deutschland insgesamt als „mittelschichtlastig“ bezeichnen kann oder nicht, sei in der Literatur jedoch strittig (Rosenbrock 2015, 166f.). Engelbert (1999) kann die Mittelschichtsthese nur bei Müttern bestätigen. Diese würden allerdings Selbsthilfegruppen häufiger besuchen als Väter, wie oben bereits aufgeführt wurde (130). Trojan u.a. (1986) fanden heraus, dass es auf die Art der Selbsthilfegruppe ankommt, ob die Mittelschicht überrepräsentiert ist oder nicht. So wurde festgestellt, dass Gruppen von körperlich Kranken und Gruppen von deren Angehörigen eher mittelschichtlastig sind, während der Anteil der Mittelschicht bei Selbsthilfegruppen von Behinderten und deren Angehörigen niedriger sei (36).

Auch wenn also auch Personen außerhalb der Mittelschicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen, sieht Rosenbrock (2015) ein „soziales Dilemma“. Menschen, die das größte Risiko haben zu erkranken oder behindert

zu sein, finden oft keinen Zugang zur Selbsthilfe. Das sind sowohl Menschen mit geringem Einkommen, niedrigem Bildungsstand, mit kleineren sozialen Netzwerken und dem geringsten politischen Einfluss (ebd. 2015, 167; Kofahl u.a.2010, 127). So könnte der Eindruck entstehen, dass sich auch in der Selbsthilfe der so genannte Matthäus-Effekt eingestellt hat, der schon am Anfang dieser Arbeit beschrieben wurde. Wer etwas hat, erhält noch mehr; wer wenig hat, geht häufig leer aus. Das bestätigen auch Nickel u.a. (2006) in dem Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“. Die Selbsthilfe neigt aufgrund von für die Teilnahme erforderlichen Kompetenzen dazu, die eben genannten Gruppen auszuschließen. Dabei müssten gerade diese Gruppen besondere Beachtung und Unterstützung finden (Nickel u.a. 2006, S. 3).

Zudem scheint es zwar allgemein einen höheren Altersdurchschnitt bei Teilnehmenden zu geben, auf die Altersstruktur soll an dieser Stelle jedoch nicht näher eingegangen werden, da der Fokus dieser Arbeit auf Selbsthilfe für Familien chronisch kranker Kinder liegt. Bei diesem Thema und angesichts der untersuchten Gruppe – Eltern minderjähriger Kinder – sind Altersgruppen an sich wenig differenziert.

Abschließend lässt sich festhalten, dass bestimmte Eigenschaften und Kompetenzen von Nöten zu sein scheinen, um an einer Selbsthilfegruppe erfolgreich teilnehmen zu können (Haller & Gräser 2012, 60). Welche Art von diesbezüglichen Fähigkeiten und Kompetenzen in der Forschung herausgearbeitet wurden, wird der nächste Abschnitt behandeln.

## **5.7 Kompetenzen und Kompetenzerwerb**

Mitgliederzahlen und Mitgliederstatistiken lassen vermuten, dass Selbsthilfe ein exklusives Angebot ist, das – zumindest in den Augen betroffener Nicht-Mitglieder - hochschwellig zu sein scheint und gewisser Kompetenzen bedarf. Bei den Kompetenzen muss man jedoch stark unterscheiden, um welche Art von Selbsthilfegruppe es sich handelt. Da die Arbeitsweise und der Fokus von Gesprächsgruppen psychisch Kranker oder Suchtgruppen völlig unterschiedlich zu anderen Gruppen der Gesundheitsselfhilfe ist, werden im Folgenden

ausschließlich Gruppen der Gesundheitsselbsthilfe beschrieben, die sich einer körperlichen chronischen Krankheit widmen.

Trojan u.a. (1986) merken an, dass für einen Eintritt in die Selbsthilfe eine gewisse Eigenkompetenz notwendig ist. Damit meint er, dass Betroffene ihre Situation bzw. die Hoffnung auf Verbesserung ihres Gesundheitszustandes noch nicht ganz aufgegeben haben und noch etwas Kontrolle innehaben (52). Eine wichtige Anforderung ist es, Schwellenängste abzubauen. Es bedarf Mut, sich die eigene Betroffenheit einzugestehen und die Schwelle in eine Selbsthilfegruppe zu überschreiten, um sich in eine unbekannte Gruppensituation zu begeben. Oft hilft der wachsende Leidensdruck dabei, einer Selbsthilfegruppe beizutreten (Hill 2010, 68). Heinze u.a. (1988) sehen eine wichtige soziale Fähigkeit darin, Gruppenprozesse aushalten zu können (34). Im Münchner Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe und Soziale Arbeit“ von 2006 wurden weitere Kompetenzen herausgearbeitet, die Hill (2010) zusammenfasst.

Eine wichtige Kompetenz betrifft die Sprache. Erst einmal ist eine gemeinsame Sprache Voraussetzung dafür, Fakten und Gedanken zu vermitteln und zu verstehen. Komplexe Sachverhalte, die mit dem Krankheitsbild zusammenhängen, darzustellen, sich darüber auszutauschen und zu beraten, fällt nicht allen Menschen leicht. Das erfordert Wissen und Erfahrung. Sich verständlich und nachvollziehbar gegenüber anderen Mitgliedern auszudrücken, kann sich durch sprachliche Schwierigkeiten aber auch der eigenen Kultur bedingt (Herkunft und Religion- sowohl auf nationaler als auch internationaler Ebene) schwierig gestalten (Hill 2010, S. 70). So können sich Menschen auch in ihrer milieuspezifischen Sprache unterscheiden und durch vermeintlich unpassende Beiträge die Kommunikation stören (Munsch 2005, 107). Engagement verlangt oft neben organisatorischen Fähigkeiten auch kommunikative Fähigkeiten und die Bereitschaft, auf fremde Menschen zuzugehen. Sozial benachteiligten Menschen fehlen laut Munsch (2005) oft diese notwendigen Ressourcen. So verfügen von Arbeitslosigkeit betroffene Menschen z.B. oft nicht über den Kommunikationsmodus der effektiven Planung, der oft im Engagement angewendet wird und stark mit

Erwerbstätigkeit und Netzwerken verknüpft ist (127,130). Engelbert (1999) bestätigt, dass gerade Angehörige der Mittelschicht, die aufgrund der höheren Schulbildung in verbaler Kommunikation geübter sind, eher den Austausch pflegen (130).

Auch die Einstellung, dass man sich grundsätzlich in eine Gruppe einbringen möchte, muss vorhanden sein. Das hat neben der individuellen Persönlichkeit auch mit der Herkunft, Bildung und Kultur zu tun (Hill 2010, 75). Ist man Teil der Gruppe, wird eine gewisse Offenheit und Vertrauen erwartet, die für ein wechselseitiges „Geben und Nehmen können“ als unerlässlich gelten. Denn auch wenn die Gruppe im geschützten Rahmen stattfindet, geht es teilweise darum, intime Details preiszugeben (ebd., 68). Weiterhin müssen Mitglieder Empathie zeigen können und die Situation von anderen Betroffenen nachvollziehen können, ohne emotionale Grenzen zu überschreiten (Hill 2010, 72). Sich reziprok auf Augenhöhe zu begegnen, ist ein Grundprinzip der Selbsthilfe und nicht immer leicht für die Betroffenen umzusetzen, da die meisten Menschen durch die Berufswelt eher Hierarchien gewohnt und vertraut sind. So kann es schwerfallen, offen miteinander umzugehen und die Beiträge der anderen als gleichwertig zu tolerieren (ebd., 71). Haller und Gräser (2012) stellen fest, dass gerade untere soziale Schichten Hierarchien dankend anzunehmen scheinen (20). Auch wenn also in den meisten Gruppen formale Gleichberechtigung herrscht (ebd., 20), so stellt Rosenbrock (2015) klar, dass in Selbsthilfegruppen entgegen der Grundprinzipien allzu oft eingefahrene Hierarchien vorherrschen (170). Auch Guderian u.a. (1986) stellen in einer Umfrage fest, dass nahezu alle Gruppen geleitet sind (111). Gerade Personen, die eine Gruppe gegründet haben, neigen dazu eine Leitungsfunktion zu übernehmen (Haller & Gräser, 2012, 20). Vor allem, wenn Selbsthilfegruppen Vereinsstatus haben, ist eine Hierarchie in gewisser Weise sogar vorgegeben, denn dann wird die Gruppe von einem Vorstand geleitet.

Auch Verantwortung für die Gruppe zu übernehmen, ist eine wichtige Kompetenz für die Selbsthilfearbeit. So ist es wichtig, nicht nur von Beiträgen anderer zu profitieren, sondern sich regelmäßig aktiv am Gruppengeschehen zu beteiligen oder Engagement zu zeigen. (Hill 2010, 73). Reflektionsvermögen

ist ebenfalls hilfreich, denn durch die Reflexion des selbst Erlebten, wird ein Erfahrungsaustausch in Gang gesetzt, der das Erlebte ggf. in ein neues Licht rückt. Diese Kompetenz kann ggf. auch erst in der Gruppenarbeit erworben werden, nichtsdestotrotz sollte ein Bewusstsein darüber mitgebracht werden, dass in der Gruppe eine neue Sicht auf eigene Probleme erlangt werden kann (Hill 2010, 74). Nicht zuletzt ist mit Kritik produktiv umzugehen ebenfalls eine wichtige Fähigkeit. Dabei geht es darum, erhaltene Kritik produktiv zu verarbeiten, andererseits auch Kritik konstruktiv vorzubringen. So existiert neben Mitgefühl auch eine Art Empathie im aufdeckenden Sinn, die Betroffene durch konstruktive Kritik auf ihre Situation aufmerksam macht (ebd.).

Wie bereits angedeutet, sind nicht alle Kompetenzen bereits *vor* Eintritt in eine Selbsthilfegruppe vorhanden. Betroffene erlangen diese auch durch die Mitgliedschaft in der Selbsthilfe. Engelbert (2011) sieht die erworbenen Kompetenzen in der Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten und der psychischen Befindlichkeit sowie dem Zuwachs an Selbstvertrauen und eigener Fähigkeiten (147). Thiel u.a. (2005) beschreiben dass mit der Betroffenen-Kompetenz auch die Familienkompetenz wächst. Dazu zählen kommunikative Fähigkeiten, anderen zuzuhören und Konflikte produktiv auszutragen, aber auch zu lernen, sich abzugrenzen und neue Ziele zu entwickeln. Das bereits genannte Selbstvertrauen hilft dabei, die Familie nach außen hin (z.B. gegenüber der Schule) selbstbewusster zu vertreten (182). Durch die Kompetenz als Betroffene, durch ihre Erfahrungen mit dem professionellen System und mit den Reaktionen des sozialen Umfelds, werden Mitglieder zu Experten ihrer Krankheit. Sie wissen am besten, was andere Betroffene benötigen. Dieses Verständnis macht Betroffene für die Arbeit in der Selbsthilfe so kompetent (Borgetto 2007, 8). Diese Empowerment-Erfahrung ist seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts der Leitgedanke der Selbsthilfe (Kofahl u.a. 2019, 89) und hilft Betroffenen, gut informiert und dadurch selbstbewusster Ärzten gegenüber zu treten.

Sind fehlende Kompetenzen der einzige mögliche Grund, warum sich nur ein kleiner Prozentsatz der Betroffenen zu einer Mitgliedschaft in einer

Selbsthilfegruppe entschließt? Im Folgenden sollen weitere potenzielle Zugangsbarrieren veranschaulicht werden.

## **5.8 Zugangsbarrieren**

Fehlende Kompetenzen können den Zugang zu einer Selbsthilfegruppe erschweren. Es gibt jedoch noch weitere Erkenntnisse zu Parametern, die sich einer Mitgliedschaft in den Weg stellen können. Sowohl ein mangelhafter Informationsfluss als auch Kommunikationsunterschiede zwischen den Schichten, fehlende Ressourcen durch mangelnde soziale Sicherheit, verschiedene Auffassungen von effektivem Engagement, persönliche Hemmungen und schließlich auch Vorurteile gegenüber Selbsthilfe und Probleme der Vereinbarung mit anderen Aufgaben wirken sich als Barrieren aus.

So weist Schilling (2007) darauf hin, dass infrastrukturelle Mängel und Kenntnisdefizite den Zugang zur Selbsthilfe erschweren können. Kontaktaufnahmen zu Selbsthilfegruppen scheinen eher über Empfehlungen von Freunden und Bekannten oder über spontane Begegnungen stattzufinden als über öffentliche Wege und offizielle Stellen (etwa Ärzte oder Ämter) (135). Die Konkurrenzsituation zwischen professioneller Ebene und Selbsthilfe sowie die zuweilen noch fehlende Anerkennung der Selbsthilfe von professioneller Seite scheint den Informationsfluss zu hindern (ebd., 139). Potenzielle Mitglieder vermissen oft Informationen bezüglich der Art der Beratungs- und Hilfsangebote der jeweiligen Gruppen (Schilling 2007, 135).

Neben fehlender Information, können auch kommunikative Unterschiede zwischen den Schichten problematisch sein. Wenn man auf umfangreiche Ressourcen zurückgreifen kann, weil man in soziale Netze eingebunden ist, ist Kommunikation, Auftreten und Entscheidungsfindung eine andere, als wenn dieser Hintergrund nicht existiert: Vorschläge, Zustimmung oder Einwände werden kommuniziert und diskutiert, ein Verhalten, das Munsch als „effektive Planung“ bezeichnet. Menschen, die nicht der Mittelschicht angehören, wie zum Beispiel Arbeitslose, können nicht auf die gleichen Ressourcen und

Kommunikationserfahrungen zurückgreifen und fühlen sich möglicherweise in Gesprächssituationen benachteiligt (Munsch 2005, 99ff).

Dieses Gefühl der Benachteiligung entsteht auch aus unterschiedlichen Erfahrungen in Bezug auf Möglichkeiten, sich wirksam zu engagieren. Menschen in sozialökonomisch sicheren Lebensverhältnissen profitieren von Ressourcen, die in gesellschaftliche Mitgestaltung eingebracht werden können. Für Menschen in weniger privilegierten Lebensverhältnissen steht hingegen vor allem der ressourcenzehrende Stress im Vordergrund, angesichts sozialer Risiken handlungsfähig zu bleiben und die eigene Existenz zu sichern. So kann – abgegrenzt von Kompetenzen – das zeitliche und psychische Potenzial für soziales Engagement sehr begrenzt sein. Hinzu kommt im Falle von Erwerbslosigkeit die damit verbundene fehlende Übung in effektiver Planung, wie schon oben erwähnt. Diese durch die jeweiligen Lebenslagen bestimmten Ressourcenunterschiede führen auf der einen Seite zu biographischen Erfahrungen gelingender Mitgestaltung und auf der anderen Seite zur Erfahrung, nicht ernst- oder wahrgenommen zu werden und sich nicht durchsetzen zu können (Munsch 2005, 148f.). Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass Engagement nach sozialpolitischen Rahmenbedingungen verlangt, welche soziale Sicherheit ermöglichen (ebd., 149). Die Bedingungen, unter denen Engagement passiert, können ebenfalls ausschließen. Finden diese Bevölkerungsgruppen, die insgesamt von sozialer Ausgrenzung betroffen sind (z.B. aufgrund von Armut oder geringer Bildung) den Zugang zu Formen von Engagement, so kann Ausgrenzung aufgrund ihrer von der Mehrheit der anderen Mitglieder nicht geteilten kommunikativen Bedürfnisse und Gewohnheiten drohen, da ihre Art mitzuwirken nicht von der Vorstellung der effektiven Planung gekennzeichnet ist. Der Grund der Ausgrenzung basiert nach Munsch (2005) darauf, dass ein einseitiger Blick auf Engagement vorherrscht, der sich weitgehend auf Aktivitäten von Vereinen und Organisationen konzentriert. Dieses formalisierte Engagement ist vor allem mittelschichtorientiert (149).

Es gibt jedoch auch persönliche Hemmungen, die Menschen daran hindern, einer Gruppe beizutreten. Schilling (2007) fand heraus, dass Betroffene, die

sich selbst für offen im Umgang mit anderen Menschen hielten, sich früher einer Selbsthilfe anschlossen als andere (136). Austausch mit anderen wird in der Regel von Betroffenen als entlastend empfunden, er kann jedoch auch mit psychischer Belastung und Ängsten einhergehen, wenn Eltern von Kindern mit AHF zum Beispiel Geschichten von Eltern lesen oder hören, die kürzlich ihr Kind verloren haben. Befürchtungen, durch die Konfrontation mit Krankheiten oder sozialen Probleme der anderen Betroffenen in eine emotionale Ausnahmesituation zu gelangen, können überfordern (Schilling 2007, 135; Carlsson u.a. 2020, 3528, 3533; Thiel u.a. 2005, 182). Es gibt Mitglieder, die durch die Selbsthilfe noch tiefer in die Krankheitswelt eintauchen, anstatt die Krankheit in ihr Leben zu integrieren (Rosenbrock 2015, 172).

Auch der Faktor Vereinbarkeit von Familie, Job und Engagement in der Selbsthilfe kann – nicht nur in Bezug auf potenzielle Mitglieder in schwierigen sozioökonomischen Verhältnissen – als Barriere wirken und wird als problematisch bewertet (Schilling 2007, 139). Durch engagierte Mitarbeit in der Selbsthilfe bleibt weniger Zeit für die Familie und ggf. Hobbys. Schwierigkeiten innerhalb der Familie entstehen ggf. auch, weil bisherige Bewältigungsmuster infrage gestellt werden und das erworbene Selbstbewusstsein, geänderte Meinungen und ein veränderter emotionaler Umgang des sich engagierenden Familienmitglieds mit der Situation mit den Erwartungen der Familie kollidieren können. Auch finanzielle Belastungen (z.B. Fahrtkosten), die das Familienbudget belasten, können zu Konflikten führen ((Thiel u.a. 2005, 183).

Und nicht zuletzt gibt es gesellschaftliche Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe (Schilling 2007, 137), und Befürchtungen, wie Nachbarn und Bekannte über eine Mitgliedschaft urteilen könnten, kommen laut Thiel häufig hinzu (2005, 183). Der Begriff der Selbsthilfe(gruppe) ist teilweise negativ besetzt und seine verschiedenen Ausprägungen wenig bekannt. Trojan u.a. (1986) merken z.B. an, dass der Typ „Selbsthilfegruppe für psychologische Gesprächsgruppen“ eine zu starke Beachtung in der Öffentlichkeit erfahren hat (34), obwohl diese zu dieser Zeit nur 14% der Selbsthilfegruppen ausmachten. Weiterhin werde die Problembewältigung immer mit Gesprächsrunden gleichgesetzt, was jedoch nicht zutrifft. Denn es gibt viele Selbsthilfegruppen, welche sich eher durch

gemeinsame Aktivitäten gegenseitig unterstützen (ebd., 35). Hill (2010) ist der Meinung, dass Selbsthilfe nach Bedürftigkeit klingt und mit „handgestrickter Gesprächsmethode nach dem Mythos der Alt-68er“ assoziiert wird (76). Aus diesem Grund gebe es einige Selbsthilfegruppen, die das Wort Selbsthilfe in ihrem Namen vermeiden (ebd.). Auch Schilling (2007) bezeichnet die Außendarstellung der Selbsthilfe als defizitär. Durch eine bessere Informationspolitik und durch Werbung sollte der Wert der Selbsthilfe bekannter gemacht, deren Arbeit aufgewertet werden und höhere Attraktivität erhalten (Schilling 2007, 140; Hill 2010, 76). Dem widerspricht Matzat allerdings im Jahr 2019. Er ist der Meinung, dass die Selbsthilfe einen guten Ruf habe und sogar als „sexy“ bezeichnet werden könne (Matzat 2019, 159).

Im ländlichen Raum jedoch finden Gesprächsgruppen nur schwer die notwendige Akzeptanz. Seelische und psychosoziale Probleme, die mit einer Erkrankung oder Behinderung einhergehen können, werden häufig noch tabuisiert. Hinzu kommen Mobilitätsprobleme, die mit dem Wohnen auf dem Land und oftmals mit eingeschränktem, öffentlichem Nahverkehr auftreten. Bei seltenen Erkrankungen kann die Entfernung zu einer passenden Selbsthilfegruppe groß sein (Burmeister 1993; nach Greiwe 2012, 295 f.).

In solchen Fällen kann das Internet eine wichtige Rolle spielen. Gerade durch die Corona-Pandemie haben viele Selbsthilfegruppen ihre Digitalisierung vorangebracht. Es gibt Selbsthilfegruppen die vorrangig im Internet bzw. den sozialen Medien aktiv sind. Die Niedrigschwelligkeit ist attraktiv, kann auf der anderen Seite aber auch dazu führen, Menschen vom persönlichen Austausch und damit von einer Selbsthilfegruppe in Präsenz fernzuhalten (Matzat 2019, 160).

Die Vorteile einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe wurden in den vorherigen Kapiteln ausführlich dargestellt. Die Gruppe kann emotionale Unterstützung leisten, sowie Wissen und Kompetenzen vermitteln. Sie kann jedoch auch als hochschwellig empfunden werden, denn es scheinen gewisse Kompetenzen und Ressourcen erforderlich zu sein, um sich einer Gruppe anzuschließen. Auch wenn der Ruf der Selbsthilfe konträr diskutiert wird, ist sie als Institution ohne Zweifel eine wichtige Ergänzung im Gesundheitssystem.

Und die Selbsthilfe kann eine wichtige Ressource für betroffene Familien darstellen. Dies wird im Folgenden diskutiert.

### **5.9 Selbsthilfe als Ressource für betroffene Familien**

Wie bereits erwähnt, kann die Selbsthilfe eine zusätzliche Ressource im Hilfesystem für Betroffene darstellen, denn sie kann ein Weg zur Suche nach Hilfen sein (Engelbert 1999, S. 243).

Während einige Autoren, wie etwa Grunow, Pfingsten und Borgetto sowie Frank Schulz-Nieswandt die Selbsthilfe als Ersatz für fehlende familiäre Netze sehen (Grunow u.a. 2015, 969; Schulz-Nieswandt 2015, 137), stellen Trojan u.a. (1986) klar, dass Betroffene, die ähnliche Situationen erlebt haben, Gefühle, die mit der jeweiligen Diagnose oder Erkrankung einhergehen, teilweise besser nachvollziehen können als die Familie oder Freunde. Deshalb fühlen sich Betroffene in der Selbsthilfegruppe oft besser verstanden und bauen soziale Bindungen außerhalb der Familie und des Freundeskreises auf (64). Die Gruppe kann demnach das familiäre und freundschaftliche Netzwerk erweitern (Schilling 2007, 138). Das wiederum stärkt das körperliche Abwehrsystem und steigert das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Und auch die Familie profitiert, denn Selbsthilfe stärkt auch die Partnerbeziehung und die Beziehung zu Familienmitgliedern (Borgetto 2007, 8). Das hat ggf. damit zu tun, dass sich Betroffene in der Selbsthilfe geborgen fühlen, offen über ihre Probleme sprechen und Ängste abbauen können. Das wiederum – es sei denn, die im vorigen Kapitel erwähnten Probleme durch unterschiedliche Erwartungen und Prioritäten treten auf – stabilisiert das Familiensystem und den Zusammenhalt in der Familie (Engelbert 1999, 129).

Entlastet fühlen sich an der Selbsthilfe teilnehmende Familien emotional und durch persönliche Zuwendung. Die Anteilnahme am Schicksal des Anderen und das Gefühl, nicht allein zu sein, entlastet Betroffene in der Regel in hohem Maße. Dabei geht es auch nicht ausschließlich um Gespräche über die Erkrankung oder die Behinderung, sondern auch um Partnerschaftsprobleme, Kinderbetreuung und die Pflege von Angehörigen (Thiel u.a. 2005, 182).

Doch nicht nur bei der emotionalen Krankheitsbewältigung profitieren Betroffene von den Erfahrungen der anderen Mitglieder, sondern auch durch den Austausch von Informationen zu damit verbundenen juristischen und medizinischen Fragen (Thiel u.a. 2005, 182). Bei der Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen (wie dem Schwerbehindertenausweis oder Pflegegrad) werden Betroffene durch die gegenseitige „Schulung“ zu Experten in eigener Sache (Dierks & Kofahl 2019, 22). Damit wird die Gesundheitskompetenz gestärkt, also das Wissen und die Fähigkeit, Informationen zur eigenen Erkrankung zu finden und zu verstehen. Mit diesem Wissen ist es dann möglich, Behandlungen nachzuvollziehen oder ggf. diese auch zu hinterfragen und Entscheidungen zu treffen. Die betroffene Person wird zu einem informierten, selbstständigen und mündigen Patienten, der nicht nur die zahlreichen Gesundheitseinschränkungen managt, sondern sich auch im Dschungel des Versorgungssystems zurecht zu finden lernt (vgl. Schaeffer u.a. 2019; Thiel 2010b). Diese Gesundheitskompetenz ist wiederum für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem in Deutschland sowie für die psychosoziale Entlastung und soziale Teilhabe wichtig (Kofahl, 2017, 38–41). Sowohl gesundheitsfördernde als auch soziale Wirkungen werden von den Beteiligten der Selbsthilfe laut Schilling (2007) und Engelbert (1999) bestätigt. So wird die Isolation durch den emotionalen Rückhalt in der Gruppe überwunden, die Treffen fördern die Verarbeitung von Ängsten (Schilling 2007, 137f.). Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern, die sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, sind besser informiert und orientiert im Angebot der Dienstleistungen und Behördenleistungen und nutzen diese auch häufiger als Nicht-Mitglieder (Engelbert 1999, 243f.). Sie tauschen sich über Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten aus und gehen besser vorbereitet in den Kontakt zum professionellen Hilfesystem (ebd., 130). Die Stärkung der Autonomie und des Selbstbewusstseins durch erworbene fachliche und soziale Kompetenz führt dazu, dass Betroffene erweiterte Handlungsoptionen zur Problembewältigung erlangen, konfliktfähiger gegenüber dem sozialen Umfeld und kritischer gegenüber der professionellen Ebene werden (Schilling 2007, 137f.; Engelbert 1999, 244; Matzat 2002, 92; Thiel u.a. 2005, 182). Sie werden „empowert“, indem sie ihre eigenen Fähigkeiten und Kräfte erkennen bzw. entwickeln und ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen (Dierks &

Kofahl, 2019, 19). Aufgrund der erweiterten Informiertheit nimmt auch das Informationsgefälle zwischen Ärzten und Betroffenen ab und Machtsysteme werden verschoben (Simon & Härter 2009, 86).

Zur Stressreduktion, so Engelbert (1999) trage die Selbsthilfe nicht direkt bei, genauso wie es keinen Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Zufriedenheit gebe. Die Gespräche und der Austausch untereinander fungieren jedoch als Stresspuffer (244). Wie aus der Stressforschung bekannt, können soziale Beziehungen die Anfälligkeit von Krankheiten reduzieren und sich positiv auf die Gesundheit auswirken und das Immunsystem stärken (Borgetto 2007, 8). Weiterhin können direkte Belege dafür gefunden werden, dass Selbsthilfegruppen einen salutogenetischen<sup>6</sup> Effekt haben und das Suchtverhalten und andere gesundheitsgefährdende Verhaltensweisen reduzieren können. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kann das Risiko von Depressionen und depressiven Verstimmungen reduzieren (Borgetto 2007, 8). Diese so genannte Tertiärprävention, die Prävention von Folge- und Begleiterkrankungen, sieht Rosenbrock als prinzipielle Arbeit der Selbsthilfe an (2015, 171). Die positive Wirkung der Selbsthilfe auf die Gesundheit ist wissenschaftlich erwiesen und kann als Form der Gesundheitsförderung gesehen werden (ebd., 172). Rosenbrock zufolge gelte dies in vielerlei Hinsicht und nennt dazu folgende Beispiele:

*„Befindlichkeit, Lebensqualität, Symptomentwicklung, Rezidive, Krankheitsprogression, Lebensdauer, Hilfesuch-Verhalten sowie rationale Inanspruchnahme von medizinischen, psychologischen, pflegerischen und sozialen Leistungen etc.“* (Rosenbrock 2015, 172).

Die Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung 1986 beschreibt die Gesundheitsförderung als „einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen“ (WHO, 1986). Gesundheitsförderung bedeutet einerseits, Ressourcen, Entwicklung und Bewältigung zu fördern und

---

<sup>6</sup> Der Begriff der Salutogenese geht auf den amerikanisch-israelischen Medizinsoziologen, Aaron Antonovsky, zurück, welcher diesen als Antonym zur sogenannten Pathogenese prägte (Franke 2015, o.S.). „Während sich pathogenetische Ansätze primär um die Entstehung von Erkrankungen, das Verständnis pathogener Prozesse bemühen, wendet sich Salutogenese der Erforschung der Prozesse zu, die Gesundheit erhalten und fördern“ (Franke 2015, o.S)

andererseits die Probleme und Belastungen mindestens gleichermaßen zu berücksichtigen (Rosenbrock 2015, S.173). Dabei wird davon ausgegangen, dass das Risiko zu erkranken nicht nur von der Art der Belastung abhängt und die Fähigkeit, die Krankheit erfolgreich zu bewältigen nicht nur deren Schweregrad geschuldet ist, sondern beide Aspekte vielmehr von dem Ausmaß der Bewältigungsressourcen abhängen (Rosenbrock 2015, S.172). Dabei haben sich vor allem vier psychosoziale Ressourcen herauskristallisiert, die besonders wirksam erscheinen. Das sind das Selbstwertgefühl, das Selbstwirksamkeitserleben, die Eingebundenheit in soziale Netzwerke zur gegenseitigen Unterstützung und die Partizipation (ebd.).

Ein wichtiges Konzept der Gesundheitsförderung stellt das Konzept der Salutogenese des Sozialepidemiologen Aaron Antonovsky dar. Das Konzept trennt Krankheit und Gesundheit nicht voneinander und konzentriert sich auf Ressourcen zur Erhaltung oder Verbesserung der Gesundheit (vgl. Antonovsky 1997). Teil seines salutogenetischen Konzepts ist das Kohärenzgefühl (sense of coherence – kurz SOC), welches aus drei Komponenten besteht, nämlich Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit (ebda.1997, 35). Das Kohärenzgefühl ist ein inneres Vertrauen, in einer erklärbaren Welt zu leben, über Ressourcen zu verfügen, um Anforderungen gerecht zu werden und zu verstehen, dass die Anstrengungen und das Engagement zum Ziel führen (Antonovsky 1997, 36). Je stärker diese Grundeinstellung ist, desto gesünder sind die Betroffenen und desto besser werden Krankheiten bewältigt. Der SOC hat demnach eine gesundheitsstiftende, also salutogenetische Wirkung (Rosenbrock 2015, 173).

Die Reziprozität von Austauschbeziehungen, also der Austausch von Dienstleistungen oder auch die Vermittlung von Gefühlszuständen, ist in der Selbsthilfegruppe wichtig und unterscheidet sich dadurch von einer Beziehung zum professionellem Hilfesystem (Diewald 1991, 117; Collins & Pancoast 1981, 80). Reziproke Beziehungen sind nicht nur für das Selbstvertrauen, das Selbstwertgefühl und für die Vermittlung von sozialer Anerkennung des einzelnen Gruppenmitglieds wichtig, sie sind auch eine wesentliche

Voraussetzung für das Funktionieren der Unterstützerbeziehungen (Diewald 1991, 103 und 117).

Borgetto (2007) beschreibt die Wirkung von Selbsthilfegruppen in diesem Modell:

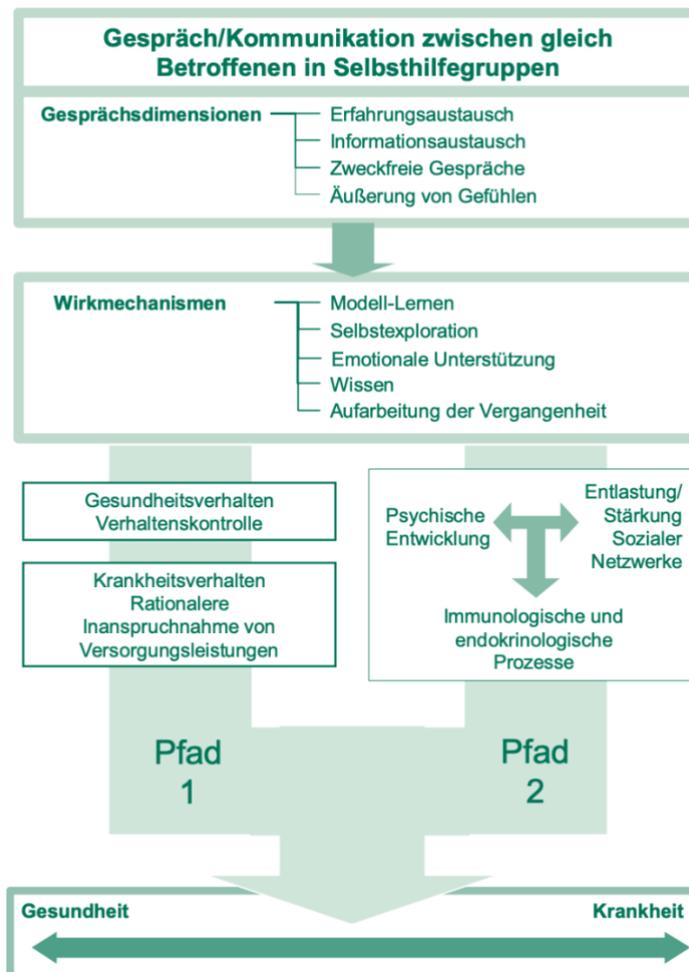


Abbildung 11: Die Wirkung von Selbsthilfegruppen (Borgetto 2007, 7)

Ausgangspunkt dieses Modells ist das Gespräch zwischen Betroffenen, das auf einer ähnlichen „erlebten und erlittenen“ Kompetenz beruht und im Rahmen der Selbsthilfearbeit soziale Bindungen entstehen lässt (Borgetto 2007, 7).

Borgetto unterscheidet vier Gesprächsformen, die in einer Selbsthilfegruppe auftreten können und mit vier unterschiedlichen Wirkmechanismen verbunden sein können. Die Effekte, die daraus resultieren können, stellt Borgetto in zwei Pfaden dar. Entweder entsteht ein Weg der Verhaltensänderung, welcher bei

chronischen Erkrankungen zum Beispiel die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen beinhaltet, oder ein Weg der persönlichen Entwicklung und Entlastung sozialer Netzwerke, welche gleichzeitig die Entlastung der primären Netzwerke wie Partnerschaft, Familie und Freunde bedeuten kann (Borgetto 2007, 7f.). Beide Pfade tragen dann entweder zur Gesundheit bei oder führen dazu in der Krankheit zu verharren. Ein direkter Einfluss auf die Gesundheit bzw. die Erkrankung der Betroffenen sind laut Borgetto (2007) in dem Bereich der Sucht-Selbsthilfegruppen oder von Diabetes nachweisbar. Als Grund dafür gibt Borgetto an, dass Gesprächsselbsthilfegruppen einen ähnlichen Effekt haben wie eine Gruppenpsychotherapie. Bei anderen chronischen Erkrankungen kann Selbsthilfe eine allgemeine positive Wirkung auf die Gesundheit haben und zum Beispiel die Krankheitsanfälligkeit oder psychische Störungen (Depressionen) vermindern (8).

Selbsthilfe hat somit vielfältiges Potenzial und kann eine zusätzliche Ressource für betroffene Familien darstellen. Wie sich das Angebot der Selbsthilfe im Bereich der Kinder mit angeborenem Herzfehler darstellt und welche Herausforderungen es gibt, wird Gegenstand des nächsten Kapitels sein.

## **6 Selbsthilfe im Kontext von Familien mit AHF-Kindern**

Selbsthilfeorganisationen spielen eine wichtige Rolle in der Unterstützung von Familien mit herzkranken Kindern in Deutschland. In diesem Kapitel werden einige der wichtigsten Selbsthilfeorganisationen vorgestellt, die Familien mit herzkranken Kindern unterstützen.

In Deutschland gibt es schätzungsweise über 50 Selbsthilfegruppen für Menschen mit angeborenem Herzfehler, die geographisch jedoch nicht gleichmäßig verteilt sind. Leider gibt es kein Register für Selbsthilfegruppen, so dass die Anzahl der tatsächlich existierenden Gruppen nur überschlagen werden kann. Neben den einzelnen lokalen Selbsthilfegruppen, gibt es auch überregionale Selbsthilfeorganisationen im Bereich der Kinder oder Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Die folgende Zusammenstellung deutet darauf hin, dass sich mittlerweile ein hohes Maß an Selbsthilfeaktivitäten ergeben hat, vor allem seit den 80er Jahren. Das Feld weist überdies eine große Vielfalt auf.

Die folgenden Informationen wurde sowohl auf der Grundlage von Webseiten als auch nach persönlichen Telefoninterviews zusammengestellt. Die Gruppen sind chronologisch nach Entstehung aufgelistet.

### **Interessensgemeinschaft das herzkranke Kind (IDHK e.V.)**

Die erste Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler entstand 1978 in Essen: der Verein „Interessensgemeinschaft Das herzkranke Kind“. Ziel war und ist es bis heute, herzkranken Kindern und ihren Familien in verschiedenen Bereichen zu helfen. Diese Unterstützung umfasst die Gesundheit, die Bildung sowie das berufliche und soziale Wohlergehen der Beteiligten. Der IDHK ist über die Grenzen des Ruhrgebiets hinausgewachsen und hat mittlerweile Mitglieder im gesamten Bundesgebiet, vor allem in Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg.

Die IDHK arbeitet ausschließlich ehrenamtlich. Der Verein berät die Mitglieder und gibt Schriften zu medizinisch relevanten und sozialrechtlichen Themen heraus. Die Anzahl der Mitgliedsfamilien ist nicht bekannt (IDHK e.V. 2022, o.S.).

### **Herzkind e.V.**

Herzkind e.V. wurde 1984 gegründet und hat seinen Sitz in Braunschweig mit 15 regionalen Elterngruppen bundesweit. Insgesamt hat der Verein etwa 1.000 Mitglieder, allerdings inklusive (nicht betroffener) Fördermitglieder. Der Verein hat eine Geschäftsstelle mit vier Teilzeitstellen. Die Hauptaufgabe sieht der Verein in der sozialrechtlichen Beratung als Gemeinschaftsprojekt mit der Kinderherzstiftung der deutschen Herzstiftung e.V. Die Beratung steht bundesweit allen betroffenen Familien unabhängig von einer Mitgliedschaft zur Verfügung. Weiterhin führt der Verein Elternsprechstunden in Kinderherzzentren durch und bringt eine vereinsinterne Zeitschrift heraus. Broschüren und Familienfreizeiten werden nicht angeboten, da der Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK e.V.) und die Kinderherzstiftung sehr aktiv in diesem Bereich sind. Der Vorstand besteht aus Eltern betroffener Kinder sowie einem Arzt als Ehrenvorsitzenden (Herzkind e.V. 2022, o.S.).

### **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.**

Aus der „Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) herzkranke Kinder“ entstand 1993 der Bundesverband herzkranker Kinder e.V. (BVHK e.V.), der größte bundesweite Zusammenschluss mit 31 Selbsthilfegruppen und insgesamt etwa 3.000 betroffenen Mitgliedern. Der BVHK setzt sich für Menschen mit angeborenem Herzfehler jeden Alters ein und hat eine Geschäftsstelle in Aachen mit zwei Vollzeit- und drei Teilzeitstellen. Der ehrenamtliche Vorstand besteht aus Eltern betroffener Kinder. Weiterhin gibt es einen wissenschaftlichen Beirat, der mit Wissenschaftlern aus dem Bereich Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie, Psychologie und Gesundheitspolitik besetzt ist. Der BVHK ist zudem akkreditierter Patientenvertreter in den Gremien des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), aktives Mitglied in der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, beim Kompetenznetz angeborene Herzfehler und Nationalen Register angeborene Herzfehler, in der Dachorganisation BAG-Selbsthilfe und als Gründungsmitglied beim Europäischen Dachverband der Eltern- und

Patientenorganisationen sowie bei Corience (EU-geförderte europäische Vernetzungsplattform für Patienten und Experten).

Der BVHK bietet folgende Leistungen für Mitglieder und Nicht-Mitglieder an:

- Informationen, Broschüren, Zeitschriften
- Angebote für betroffene Kinder und Jugendliche: Peer to peer- Beratung, Ferienangebote, Schwimmwochenenden
- Rechtsberatung und Sozialrechts-Hotline, Eltern-Coachings

(BVHK e.V. 2022, o.S.)

### **JEMAH e.V.**

JEMAH e.V. steht für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Der Verein wurde 1997 gegründet, indem sich Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler von Herzkind e.V. verselbständigt haben. Ziel war es, sich abseits der Selbsthilfe für die Eltern selbst zu vertreten, d.h. ohne Anwesenheit ihrer Eltern. Die etwa 350 Mitglieder sind in Regionalgruppen aktiv. Es gibt eine Geschäftsstelle mit Sitz in Wolfenbüttel, die von Mitarbeitern des dort ansässigen Deutschen Roten Kreuzes mitgeführt wird, welche stundenweise Verwaltungsarbeiten übernehmen. Die Regionalgruppen bieten Stammtische in Präsenz an, bundesweit finden diese bevorzugt online statt. Dies hat folgenden Grund: Die Gruppenmitglieder sind selbst direkt vom Herzfehler, seinen Folgen und Begleiterkrankungen betroffen. Das hat zur Folge, dass die Mobilität eingeschränkt sein kann. Dazu kommt, dass einige Mitglieder aufgrund von Arbeitsunfähigkeit finanziell nicht gut gestellt sind. Digitale Treffen, die keiner körperlich anstrengenden Reise bedürfen und finanziell nicht ins Gewicht fallen, stoßen deshalb auf großes Interesse. Mitgliederversammlungen werden in Zukunft aus den genannten Gründen in hybrider Form stattfinden. Dafür wird die Satzung geändert, die momentan (Stand August 2022) aufgrund der Corona-Pandemie ausnahmsweise Onlineversammlungen zulässt. Ab und zu finden Exkursionen und gemeinsame bundesweite Aktivitäten und Zusammenkünfte im geschützten Rahmen statt. Der Vorstand bringt in regelmäßigen Abstand einen Newsletter heraus, der per E-Mail verschickt wird (JEMAH e.V. 2022, o.S.).

### **Fontanherzen e.V.**

Der Verein Fontanherzen e.V. hat sich 2012 gegründet und seinen Sitz in Magdeburg. Die Geschäftsführung umfasst eine Teilzeitstelle (30h). Die Gruppe agiert deutschlandweit, hat keine Regionalgruppen und zählt etwa 350 Mitgliedsfamilien. Der Verein unterstützt den Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Familien, die ein Kind mit Fontankreislauf<sup>7</sup> haben (vor allem Hypoplastisches Links- oder Rechtsherzsyndrom). Der Austausch findet vor allem durch eine Facebook-Gruppe statt, in der die Mitglieder auch zu aktuellen Themen im medizinischen und sozialrechtlichen Bereich informiert werden. Zum Angebot gehören Familienwochenenden und Ferienfreizeiten. Weiterhin können die Betroffenen ein Sorgentelefon in Anspruch nehmen. Neben der Betreuung der Mitglieder hat sich der Verein zum Ziel gesetzt, die Forschung im Bereich der Fontan-Operationen und deren Folgen zu verbessern. Dafür organisiert er auch Symposien mit internationalen Wissenschaftlern. Der Beirat der Fontanherzen e.V. besteht sowohl aus Betroffenen als auch aus Wissenschaftlern (Fontanherzen e.V. 2022, o.S.).

### **Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)**

Die fünf oben genannten Selbsthilfeorganisationen haben sich 2014 zusammen mit der Kinderherzstiftung zu einem „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ zusammengeschlossen. „Ziele des AB AHF sind u.a. gemeinsame politische Forderungen und Stellungnahmen sowie Aufklärung und Pressearbeit zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai“ (BVHK e.V. 2022, o.S.).

---

<sup>7</sup> Ein Fontankreislauf nach einem dreistufigen Operationsverfahren, das nach dem französischen Herzchirurgen Francis Fontan benannt wurde. Die Methode findet in der Regel bei univentrikulären Herzfehlern Anwendung. (Blum u.a. 2021, 320-330).

## **Corience**

Corience ist eine EU-geförderte europäische Vernetzungsplattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Angehörige, Mediziner und Forschende. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben. Corience ist eine Website zu angeborenen Herzerkrankungen, die Patienten und Familien Tipps zum Umgang mit dieser Erkrankung im Alltag, medizinisches Hintergrundwissen und Informationen über die Erkrankung bietet. Praktische Tipps sollen Menschen mit angeborenen Herzfehlern das Leben erleichtern. Interviews und Erfahrungsberichte von Patienten aus ganz Europa geben Einblick in die Behandlung von Herzfehlern in verschiedenen Kulturen. Corience bietet Medizinern und interessierten Laien aktuelle Informationen zu den neuesten medizinischen und wissenschaftlichen Erkenntnissen. Corience möchte die interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie Wissenschaft und Forschung im Bereich angeborener Herzfehler fördern. (Corience 2022, o.S.).

## **ECHDO**

Die European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) ist eine Vereinigung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in Europa mit Sitz in Belgien. Ziel ist es, das Bewusstsein und Verständnis für Menschen mit angeborenem Herzfehler zu schärfen.

ECHDO arbeitet an:

- Verbesserung des Verständnisses von Menschen mit AHF und Unterstützung für Patienten jeden Alters: Babys, Kinder und EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) in Europa;
- Bereitstellung aktueller Informationen über AHF für Patienten und ihre Familien;
- Lobbyarbeit für europäische Standards zur medizinischen und psychosozialen Versorgung von AHF-Patienten, einschließlich des Zugangs zu sicheren Arzneimitteln;
- Austausch von Informationen über Forschungsstudien und Patientenerfahrungen in Europa: gemeinsame Tagung mit der Neurodevelopment and Psychosocial Working group der AEPC

(Association For European Paediatric and Congenital Cardiology) alle zwei Jahre. Während der Treffen haben die Vertreter der Mitgliedsorganisationen und Professionelle die Möglichkeit, Wissen, Projekte und Best Practices miteinander auszutauschen.

- Förderung der Entwicklung nationaler AHF-Unterstützungsnetzwerke;
- Zusammenarbeit mit anderen europäischen Netzwerken.

(Echdo 2022, o.S.)

### **Weitere Gruppen**

Neben diesen beschriebenen Gruppen gibt es noch verschiedene Selbsthilfegruppen zu bestimmten Syndromen, die in den meisten Fällen mit einem Herzfehler einhergehen. Dazu zählen die z.B. Kids 22q11 und der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom und Selbsthilfegruppen im Bereich des Down-Syndroms. Da der angeborene Herzfehler nur ein Teil dieser Syndrome darstellt, und auch nicht immer vorhanden ist, werden diese Gruppen in diesem Abschnitt nicht weiter behandelt.

All diese Initiativen und viele lokale Selbsthilfegruppen kümmern sich um die Belange von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien mit zum Teil unterschiedlichen Schwerpunkten und unterschiedlichen personellen Ressourcen. Viele davon haben jedoch ein gemeinsames Kernproblem. Nach einer gewissen Etablierungsphase gelangen Selbsthilfegruppen in eine Krise, was die Mitgliederrekrutierung angeht. Vor allem das *Engagement* der Mitglieder geht zurück, so dass es mitunter schwer ist, die Vorstandsposten zu besetzen. Dadurch ist häufig auch die Kontinuität und die Aufrechterhaltung der Arbeit gefährdet. Das Problem dieser Verbände und Initiativen scheint jedoch ein generelles Problem der Selbsthilfe zu sein. Aufgrund der Verlautbarungen der Verbände spricht vieles dafür, dass sich die Selbsthilfe in einer Krise befindet. Durch was sich diese Krise auszeichnet, wird im Folgenden diskutiert.

## **7 Selbsthilfe in der Krise**

Selbsthilfeinitiativen bieten wichtige Ressourcenpotenziale die es ermöglichen, Menschen im Falle von chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu unterstützen. Sie werden aber nur von sehr wenigen Betroffenen genutzt.

Mögliche Ursachen wurden bereits in den vorherigen Kapiteln diskutiert und sollen im Folgenden zusammengefasst werden. Ist die Selbsthilfe in der Krise wie Götz und Junker es im Podcast „Selbsthilfe to go“ am 3. Dezember 2022 im Podcast Selbsthilfe diskutierten?

### **Einseitige Kooperation mit Einrichtungen des Gesundheitswesens**

Das Gesundheitswesen benötigt die Selbsthilfe, denn sie spielt eine immer wichtiger werdende Rolle bei der Patientenberatung und Information (Hey 2002, 133). Eine enge Kooperation zwischen den Einrichtungen des Gesundheitswesens und den Selbsthilfegruppen wird zwar immer wieder angestrebt, die Kooperation ist durch die Patientenbeteiligung auf Bundesebene aber wohl erfolgreicher als auf lokaler Ebene (Danner 2007, 20f; Kofahl 2019, 4). Durch die Beteiligung von Selbsthilfegruppen können Einrichtungen mehr an die Bedürfnisse von Betroffenen angepasst werden (Trojan 2019, 40), die lokalen Selbsthilfegruppen haben jedoch teilweise große Schwierigkeiten, eine bilateral funktionierende Kooperation mit Ärzten aufzubauen (Kofahl 2019, 7). Vielleicht würden mehr Menschen an der Selbsthilfe teilnehmen, wenn diese vom Medizinsystem mehr geschätzt werden würde. Eine Kooperation mit dem Medizinsystem ist in der Regel einseitig, für Selbsthilfegruppen wäre diese jedoch durchaus förderlich. Nicht zuletzt, weil potenzielle Mitglieder in der Regel Ratschläge ihrer Ärzte ernstnehmen und so eventuell über eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe nachdenken würden, wenn denn der Arzt diese aktiv empfehlen würde (Slesina 2007, 9).

## **Bürokratisierung**

Die Selbsthilfe hat sich entwickelt und hat sich stark verändert. Wie andere Organisationen auch, hat sie sich von der Pionierphase her weiter entwickelt und damit einhergehend einen Prozess der Bürokratisierung durchlaufen. Selbsthilfeorganisationen haben wie jede Organisation auch eine Lebensgeschichte. Glasl & Lievegoed (2004) beschreiben vier Entwicklungsphasen, die Organisationen durchlaufen können. Die Entwicklung geht von der Pionierphase über die Differenzierungsphase, gefolgt von der Integrations- und der Assoziationsphase (Glasl u.a. 2008, 26). Dieses von Glasl beschriebene Phänomen hat auch ein hohes Erklärungspotenzial, wenn es darum geht, die Entwicklungen einer Reihe von Selbsthilfegruppen zu verstehen. In dieser Anfangsphase, der Pionierphase, sind Organisationen stark auf Gemeinschaftsgefühl, Zusammenarbeit und Solidarität ausgerichtet. Oft handelte es sich dabei um kleine, informelle Gruppen, die sich in der Regel auf lokaler Ebene organisieren und eine verschworene Gemeinschaft bilden. Es sind noch keine klaren Strukturen vorhanden. Die Mitarbeitenden orientieren sich an der Führungspersönlichkeit und ihren Zielen. Planung erfolgt kaum, es wird viel improvisiert. Krisen können durch Machtkämpfe, Willkür und Undurchschaubarkeit entstehen (ebd., 26). Aufgrund des Wunsches nach mehr Struktur geht die Organisation zur Differenzierungsphase über. In dieser Phase werden die Aufgaben klarer, Zuständigkeiten werden verteilt. Es entstehen Abteilungen oder Teams, die spezifische Aufgaben übernehmen. Es kommt zu Konflikten, da mehr geregelt und standardisiert wird, als manchen wirklich notwendig erscheint. Die Organisation wird bürokratischer und das Gemeinsame geht den Mitarbeitern verloren. So entfremdet sich die Selbsthilfe nach und nach und aus dem Pioniergeist der Selbsthilfegruppen entwickeln sich größere und strukturierte Selbsthilfevereine oder Selbsthilfeorganisationen, die im Lauf der Zeit immer stärker formalisiert und bürokratisiert werden. Die wachsende Größe und Komplexität der Organisationen erfordern eine stärkere Strukturierung und Planung, um die Effizienz und Effektivität ihrer Aktivitäten sicherzustellen. Dies führt dazu, dass sich viele Selbsthilfeorganisationen in Richtung einer stärkeren Hierarchie und Bürokratie entwickelten (Glasl u.a. 2008, 26).

Dieser Prozess der Bürokratisierung hat Vor- und Nachteile. Einerseits führt er zu einer höheren Professionalisierung und Effektivität der Organisationen, andererseits führt er auch zu einer Abnahme der Gemeinschaftsorientierung und Solidarität, die ursprünglich die Selbsthilfeorganisationen geprägt hatten. Selbsthilfegruppen könnten sich somit zu sehr mit sich und der Organisation beschäftigen. Die grundsätzliche Arbeit an der Basis kann durch den Fokus auf organisatorische Belange verloren gehen (Schilling 2007, 141). Dieser Schwachpunkt ist bemerkenswert, weil viele Selbsthilfegruppen einen Vereinsstatus anstreben (Trojan 1986, 40), um zum Beispiel die Voraussetzung für eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation zu erfüllen oder die Möglichkeit zu haben, ihre Ziele durch spendenfinanzierte Aktionen voran zu treiben. Ein Verein zu gründen bedeutet jedoch einen zeitlichen Mehraufwand für die Gruppen und klare Hierarchien durch die Wahl eines Vorstands. Brandenburg (2007) gibt zu bedenken, dass über die Professionalisierung der Kontakt zu den „einfachen Mitgliedern“ verloren gehen kann. Nicht immer ist die Professionalisierung und stärkeres politisches Handeln mit den Interessen aller Mitglieder identisch und könnte zu einer Entfremdung der Mitglieder führen (Brandenburg 2007, 14; Rosenbrock 2015, 170)

Analysiert man die Angebote der Selbsthilfeorganisationen im Bereich der Kinder mit angeborenen Herzfehlern, scheint der Empowerment-Gedanke in den Hintergrund gerückt zu sein. Wurde von den Pioniereltern der Zugang zu Empowerment-Erfahrungen als wertvoll erachtet, scheinen politische Ziele und vor allem Dienstleistungen mehr in den Vordergrund gerückt zu sein. Der Empowerment-Gedanke spielt, wie in Kapitel 5.9 dargestellt, eine wichtige Rolle in der Selbsthilfe, da er dazu beitragen kann, dass Menschen ihre Fähigkeiten und Ressourcen stärken und Selbstvertrauen aufbauen können. Das wiederum ist für Betroffene wichtig, wenn es darum geht, dem professionellen System selbstbewusst und informiert gegenüber zu treten. In der Selbsthilfe kann der Empowerment-Gedanke dazu beitragen, dass Mitglieder ihre Erfahrungen und Fähigkeiten teilen und sich gegenseitig unterstützen können, um gemeinsame Ziele zu erreichen. Indem die Mitglieder ermutigt werden, aktiv an der Organisation teilzunehmen und Verantwortung zu übernehmen, können sie ein Gefühl der Kontrolle und Selbstwirksamkeit entwickeln. Eine bürokratischere

Struktur, die in der Regel mit einer Leitung einhergeht, befördert ggf. damit indirekt, dass sich die anderen Mitglieder nicht angesprochen fühlen, mitzugestalten und so die Empowerment Erfahrung in den Hintergrund gerät.

Mit steigender Größe geht jedoch auch ein anderes Phänomen einher, das der so genannten Trittbrettfahrer.

### **„Trittbrettfahrer“**

Selbsthilfe hat sich seit den 70er Jahren stark verändert. Der Ursprungsgedanke, dass gleichartig Betroffene sich zusammenschließen um gemeinsam ihre Lebenssituation durch Austausch von Erfahrungen und Information, durch Gespräche und gegenseitiges Verständnis zu ändern, ist im Prinzip geblieben. Gruppen ohne Leitung, wie die Selbsthilfe in der Anfangsphase angestrebt wurden, sind jedoch praktisch nicht mehr existent. Wohlfahrt (2009) beobachtet einen Wandel innerhalb der Selbsthilfegruppen. Diese öffnen sich immer mehr und entwickeln sich von gesprächsorientierten Gruppen hin zu Dienstleistern für andere. Oft geht damit auch, wie schon erwähnt, die Gründung eines eingetragenen Vereins einher, in manchen Fällen auch die Anstellung von professionellem Personal. Viele Selbsthilfegruppen arbeiten unter dem Dach von Wohlfahrtsverbänden oder größeren Vereinen (188). Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen mit vielen Mitgliedern sind auf der einen Seite wichtig, um als große Gruppe politisch Ziele durchsetzen zu können (vgl. Wilkesmann 2015). Engagement bringt die Gruppen voran und es kommt durch dieses Engagement und verfügbare Mittel (durch Mitgliedsbeiträge oder Spenden) zu positiven Veränderungen. Gleichzeitig gibt es jedoch auch andere Betroffene in der gleichen Lebenslage, die von dem Engagement profitieren und ausnutzen, was aktive Mitglieder vorantreiben: die so genannten Trittbrettfahrer.

Als Trittbrettfahrer in der Selbsthilfe werden diejenigen Mitglieder bezeichnet, die nur zuhören, anstatt sich auf die Gruppe einzulassen und vom Wissen der anderen Betroffenen profitieren, ohne selbst etwas beizutragen. Zusätzlich gibt es auch eine weitere Art von Trittbrettfahrern, die Selbsthilfegruppen und

Selbsthilfeorganisationen als Dienstleister betrachten und Leistungen (zum Beispiel Informationen und Beratung) in Anspruch nehmen, ohne selbst einer Selbsthilfegruppe beizutreten und Mitgliedsbeiträge zu bezahlen. Bei diesen Trittbrettfahrern gilt das eigentliche Interesse nicht dem Selbsthilfegedanken an sich, sondern darin, einen möglichst hohen Nutzen für sich auszuschöpfen (Haller& Gräser 2012, 65 f.).

Die zuvor in diesem Kapitel aufgeführten vielfältigen Unterstützungsangebote der Bundesvereinigungen und Selbsthilfeorganisationen im Kontext von Kindern mit angeborenem Herzfehler stehen in einem sehr hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung. Möller (2005) beschreibt in ihrer Analyse, dass dieses Angebot bei insgesamt 94,1 % der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen der Fall ist. Etwa 40% der Gesamtarbeit nimmt somit die Beratung von Nicht-Mitgliedern ein (ebd. 96). Selbsthilfeorganisationen können so mit ihrem Serviceangeboten also indirekt zu der beschriebenen Trittbrettfahrer-Mentalität beitragen. Während in kleineren Selbsthilfegruppen eine Ahndung des unkooperativen Verhaltens noch eher möglich ist, fallen in großen Organisationen diese Trittbrettfahrer kaum auf (Wilkesmann 2015, 509f.).

Die Möglichkeit, sozusagen in der Menge unterzugehen, könnte dazu führen, dass weniger Betroffene es für nötig erachten, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, denn sie können das öffentliche Gut auch ohne Mitgliedschaft konsumieren. Die Theorie des öffentlichen Guts nach Olson besagt, dass Personen, die sich zusammenschließen, um ein Interesse durchzusetzen, ein sogenanntes öffentliches Gut erzeugen, von dessen Konsum niemand ausgeschlossen werden kann. Dabei ist unerheblich, ob diese Person, bei der der Produktion dieses Gutes beteiligt war (Olson 1971; nach Wilkesmann 2015, 508). Würden alle Mitglieder so denken, gäbe es jedoch das öffentliche Gut nicht mehr. Durch selektive Anreize, sei es in Form von sozialem Prestige oder öffentliche Bekanntheit, könne jedoch Engagement gefördert werden (ebd. 509 f.).

Solche geeigneten Anreize zu finden, ist für Selbsthilfegruppen dringend notwendig, denn die Selbsthilfe leidet bekanntermaßen unter einem Nachwuchsproblem.

### **Nachwuchsproblematik**

Wie in Kapitel 5.6 dargestellt, nehmen im Durchschnitt nur etwa 9-13% der Betroffenen von chronischen Erkrankungen an der Selbsthilfe teil (Hundertmark-Mayser & Thiel 2015). Mögliche Maßnahmen zur Steigerung der Zahlen werden kontrovers diskutiert. Nach Verlautbarungen der Verbände, ist gerade die Leitungs- und Vorstandsarbeit durch Nachwuchsmangel gefährdet (Kofahl u.a.2016b, 32), und das obwohl Selbsthilfe eine nachgewiesene positive Wirkung auf Betroffene hat, wie bereits ausführlich dargestellt wurde.

Angesichts des Dienstleistungsgedankens seitens der Selbsthilfe und des hohe Individualisierungsdrucks in allen Lebensbereichen ist solidarische Beteiligung ggf. nicht mehr zeitgemäß, merkt Hill an (2010, 76). Zusätzlich kommt hinzu, dass sich das Konzept der Selbsthilfe aufgrund der zunehmenden Digitalisierung verändert. Viele Menschen suchen im Internet nach Unterstützung und Informationen, anstatt sich an lokale Selbsthilfegruppen zu wenden. Die Niedrigschwelligkeit ist attraktiv, kann aber auch dazu führen, Menschen vom persönlichen Austausch fernzuhalten (Matzat 2019, 160).

Vor diesen Hintergründen wird zurecht formuliert, dass sich die Selbsthilfe in einer Krise befindet. Die Bürokratisierung erfordert Zeit und Personal. Die Dienstleistungsorientierung hilft zwar allen Betroffenen, die Trittbrettfahrer-Mentalität kann jedoch den Mitgliederschwund weiter befördern. Einen ähnlichen Effekt könnte die Digitalisierung beitragen. Selbsthilfeorganisationen haben ein strategisches Problem. Die Organisationsentwicklung fördert die Professionalisierung und erhöht die politische Power, mit der Größe der Organisation und dem Wandel hin zum Dienstleister, kann jedoch auch das Empowerment der Mitglieder verloren gehen. Selbsthilfeorganisationen möchten Servicedienstleister sein und somit allen betroffenen Familien

weiterhelfen, tragen jedoch womöglich mit diesem Anspruch indirekt zum Mitgliederschwund der lokalen Selbsthilfegruppen bei.

Die Kooperation mit dem Medizinsystem bringt die Forschung und die Versorgung für Betroffene voran, auf lokaler Ebene scheint sie jedoch eher einseitig zu sein. Eine enge und intensive Kooperation mit dem Medizinsystem auf lokaler Ebene würde jedoch die Selbsthilfe und die Steigerung der Mitgliederzahlen ggf. unterstützen.

Vieles deutet darauf hin, dass es Familien schwerfällt, mit einer chronischen Krankheit des Kindes umzugehen. Es gelingt umso besser, je mehr die Familie auf Ressourcen zurückgreifen kann. Eine wichtige Ressource ist die Selbsthilfe. Das beobachtete Phänomen ist jedoch, dass diese Ressource immer weniger in Anspruch genommen wird. Es ergibt die somit die Frage nach den Gründen für die Nicht-Nutzung einer nachweislich hilfreichen Ressource und den Wirkungen, die sich aus dieser Nicht-Nutzung ergeben. Darüber Erkenntnisse zu gewinnen, ist Gegenstand der empirischen Befragung. Die zu Grunde liegenden Forschungsfragen werden im folgenden Kapitel dargelegt.

## **8 Empirische Untersuchung**

### **8.1 Problemstellung und Ziele der empirischen Untersuchung Einordnung der Forschungsfragen**

In diesem Abschnitt werden auf Basis des zuvor herausgearbeiteten Forschungsstands im Bereich der Selbsthilfe und der dargestellten theoretischen Vorüberlegungen konkrete Forschungsfragen aufgenommen und präzisiert sowie die angewandten Methoden vorgestellt.

Im ersten In Kapitel 1 wurden die bisherigen wissenschaftlichen Arbeiten im Bereich der Selbsthilfe vorgestellt. Dabei blieb als wesentliches Ergebnis, dass es bis dato keine empirisch gesicherten Erkenntnisse zum Thema Familienselbsthilfe und über deren Nutzung bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern und Nutzung gibt. Vor diesem Hintergrund ist es ein zentrales Anliegen dieser Arbeit, folgenden Forschungsfragen nachzugehen:

Warum nutzen Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler Selbsthilfegruppen?

Gibt es Personengruppen, die Selbsthilfegruppen weniger nutzen als andere?

Welche Hinderungsgründe, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen können identifiziert werden?

Unter welchen Umständen würden sich Nicht Mitglieder einer Selbsthilfegruppe anschliessen?

Im Weiteren wird die von der Datenerhebung bis zur Auswertung angewandte methodische Vorgehensweise beschrieben und begründet.

### **8.2 Methodik**

Wie in Kapitel 3 dargestellt, sind die Schwere des Herzfehlers, die jeweiligen Ausprägungen und die zusätzlichen Behinderungen von Kindern mit angeborenem Herzfehler sehr vielfältig. Aussagekräftige Daten zu generieren gelingt demnach eher mit einer größeren Stichprobe. Ziel dieser Umfrage war

es aus diesem Grunde, einerseits möglichst große Fallzahlen zu erlangen, um vielfältige Informationen zu erhalten, und andererseits kausale Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Daten, Grad der Betroffenheit der Familien und dem Zugang zur Selbsthilfe zu erklären. Deshalb wurde eine quantitative Methode gewählt, die am Ende der Befragung mit offenen Fragen abschließt. Die Auswertung dieser Antworten erfolgt über die strukturierte Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring.

Für diese Studie wurde ein Mixed-Methods-Design (Teddlie & Tashakkori 2011) verwendet, welches ein Verfahren zum Sammeln, Analysieren und Verknüpfen sowohl von quantitativer als auch qualitativer Daten in einem bestimmten Stadium des Forschungsprozesses innerhalb einer einzigen Studie beinhaltet (ebd. 285). Quantitative Umfragen, welche sowohl offene als auch geschlossene Fragen beinhalten, liefern eine minimale qualitative Datensammlung aus kurzen, offenen Antworten. Diese qualitativen Daten bestehen teilweise nur aus kurzen Sätzen und/oder Kommentaren. Auch wenn diese Antworten keine reichhaltige Sammlung an qualitativen Daten darstellen, wie es längere Textpassagen bzw. Erzählungen tun würden, wird diese Art der Sammlung von quantitativen und qualitativen Daten als ein Beispiel für Mixed-Method-Forschung betrachtet (Creswell & Plano Clark 2011, 276).

Die gemeinsame Anwendung von quantitativen und qualitativen Methoden ermöglicht überdies, das Datenmaterial aus unterschiedlichen Perspektiven zu betrachten und erlaubt es, tiefer in die Materie einzudringen (Gäser-Zikuda 2010, 128; Creswell & Plano Clark 2011, 4). Der Grund für die Mischung ist, dass weder quantitative noch qualitative Methoden allein ausreichen, um die Details dieses Forschungsvorhabens zu erfassen. So können mit der quantitativen Methode die soziodemographischen Daten und Erkrankungsmerkmale erfasst und vergleichbar gemacht werden, während durch die qualitative Inhaltsanalyse die Meinungen der Befragten bezüglich der Nutzung von Selbsthilfeangeboten wesentlich besser analysiert werden kann. Bei kombinierter Anwendung ergänzen sich die verschiedenen methodischen Herangehensweisen und ermöglichen eine vollständigere Analyse (Tashakkori & Teddlie 2011, 286).

Die quantitative Forschung stützt sich auf numerische Daten und kann somit das Vergleichen und Zusammenfassen von Daten erleichtern. Darüber hinaus

eröffnet sie die Möglichkeit statistischer Analysen, die von einfachen Durchschnittswerten bis hin zu komplexen Formeln und mathematischen Modellen reichen (Babbie 2007, 23). Quantitative Forscher wählen Ansätze sowie Variablen und Analyseeinheiten, die am besten geeignet sind, eine Antwort auf ihre Forschungsfrage(n) zu liefern (Tedlie & Tashakkori 2011, 286). Eine qualitative Forschung wird als ein Untersuchungsprozess definiert, bei dem der Forscher ein „komplexes Bild entwickelt, Wörter analysiert, detaillierte Ansichten von Informanten berichtet und die Studie in einer natürlichen Umgebung durchführt“ (Teddlie & Tashakkori 2011, 286). Eine Mixed-Method-Forschung kann somit eine wichtige Ergänzung zur quantitativen Forschung darstellen (ebd. 2011, 286).

Nach Creswell und Plano Clark (2011) wird das spezifische Studiendesign bestimmt, indem vier grundlegende Determinanten für die Wahl eines Mixed-Methods-Designs berücksichtigt werden. Dies sind 1) der Grad der Interaktion zwischen quantitativer und qualitativer Forschung, 2) die Gewichtung von quantitativer und qualitativer Forschung in der Studie, 3) die Abfolge und 4) die Integration, in dem die Daten der beiden Forschungsmethoden miteinander vermischt oder verbunden werden (63ff).

1) Die erste Determinante (Ausmaß der Interaktion zwischen quantitativer und qualitativer Forschung) wird aus dem Fragebogen ersichtlich. So werden zu Beginn des Fragebogens quantitative Daten abgefragt, während zum Ende die offenen Fragen auf der Basis qualitativer Methoden ausgewertet werden. Diese integrative Mixed-Methods-Analyse berücksichtigt die Interaktion zwischen den beiden Strängen. So können qualitative Daten beispielsweise auch quantitativ ausgewertet werden.

2) Bezüglich der zweiten Determinante (Gewichtung der quantitativen und qualitativen Forschung) wird in diesem Design der quantitativen Methode Priorität eingeräumt und also diese den Hauptaspekt der Datenerhebung und -analyse in dieser Studie darstellen. Eine kleinere qualitative Komponente steht lediglich am Ende der Umfrage und wird verwendet, um die Gründe für die Mitgliedschaft oder Nicht-Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe herauszuarbeiten.

3) Bezogen auf die Abfolge der quantitativen und qualitativen Forschung, die dritte Determinante des Designs, ist zu erwähnen, dass die Datenerhebung beider Forschungsvorgehen parallel, d.h. gleichzeitig erfolgte.

4) Die vierte Determinante bestimmt den Zeitpunkt der Integration der quantitativen und qualitativen Datensätze. In dieser Umfrage erfolgte die Zusammenführung der Daten bei der Ergebnisauswertung (Cresswell & Plano Clark 2011, 63ff.).

Diese Studie wird als Eingebettetes Design durchgeführt. Dieses Design zeichnet sich dadurch aus, dass eine Methode überwiegt und die jeweils andere Methode zur Beantwortung von Teilfragestellungen ergänzend, aber bereits während der Datenerhebung, eingesetzt wird (Cresswell & Plano Clark 2011, 70 ff). In dieser Umfrage werden zunächst die quantitativen, numerischen Daten mittels einer webbasierten Umfrage erhoben und anschließend analysiert. Ziel der quantitativen Phase wird es sein, einen Überblick über die Zusammensetzung der Gruppe von betroffenen Familien zu analysieren, die Gruppe der Mitglieder und Nicht-Mitglieder von Selbsthilfegruppen miteinander zu vergleichen und erste mögliche Gründe für oder gegen eine Mitgliedschaft aus den Daten zu eruieren. In einem zweiten Schritt wird ein qualitativer Ansatz verfolgt, um die offenen Fragen am Ende der Umfrage zu analysieren und die Ansichten der Teilnehmer der Umfrage eingehender untersuchen zu können. Der Grund für dieses Vorgehen liegt darin, dass die quantitativen Daten und Ergebnisse ein allgemeines Bild des Forschungsproblems liefern, d. h., welche internen und externen Faktoren ggf. dafür verantwortlich sind, dass betroffene Familien Mitglied in einer Selbsthilfe werden oder sie ggf. daran hindern. Die qualitativen Daten und ihre Analyse können diese statistischen Ergebnisse verfeinern und ergänzen.

Zunächst wird in den kommenden Abschnitten das methodische Vorgehen des quantitativen Forschungsdesigns beschrieben. In Kapitel 8.2.2 folgt dann die Beschreibung des qualitativen Vorgehens.

### **8.2.1 Quantitatives Forschungsdesign**

Mit einer quantitativen Befragung ist es möglich, eine große Anzahl von Personen zu befragen und diese Antworten effizient zu analysieren. Feste Antwortkategorien lassen sich jedoch nur dann entwickeln, wenn bereits ein

gewisser Kenntnisstand vorliegt (Föhl & Friedrich 2022, 4). Ein nicht zu verachtender Nachteil einer quantitativen Befragung ist allerdings der Umstand, dass diese Befragungen nicht in der gleichen Art und Weise in die Tiefe gehen können, wie das bei qualitativen Methoden der Fall ist (ebd. 2022, 4). Es können also eher allgemeine Erkenntnisse gewonnen werden mit denen eine bestehende Theorie oder Hypothese geprüft werden kann.

Die Stichprobe wurde in Form eines Querschnittsdesigns durchgeführt (Diekmann 2010, 304). Eine Querschnittuntersuchung ist eine einmalige Erhebung aller für das Forschungsvorhaben relevanter Merkmale. Dabei handelt es sich lediglich um eine aktuelle Bestandsaufnahme innerhalb einer Population. Die Datenerhebung bezieht sich auf einen bestimmten Zeitpunkt oder eine kurze Zeitspanne (Stein 2019, 132; Diekmann 2010, 304; Babbie 2007, 102). Bei der vorliegenden Untersuchung handelte es sich um ein sogenanntes Random Sample (Schnell u.a. 2013, 369), denn für diese Zufallsstichprobe wurden alle Personen aus einer vollständigen E-Mail-Liste angeschrieben. In diesem Fall wurden alle Eltern, welche mit ihrer E-Mail-Adresse im Nationalen Herzregister registriert sind und zum Zeitpunkt der Erhebung Kinder unter 18 Jahren hatten, per E-Mail kontaktiert.

### *Erhebungsdesign*

Die Stichprobe wurde als schriftliche Online-Befragung durchgeführt. Der als Word-Datei erstellte Fragebogen wurde von dem Kompetenznetz „Angeborene Herzfehler“ in ein Web-Survey konvertiert.

Für die Befragung wurde der Link zum Online-Fragebogen per E-Mail versandt. Online-Fragebögen können sowohl per E-Mail versandt als auch als Web-Befragung („web survey“) durchgeführt werden. Die Vorteile sind Schnelligkeit, geringe Kosten, eine ansprechende Präsentation, bei der auch Sprünge und Verzweigungen programmiert werden können. Auch das Verhalten der Befragten sowie Bearbeitungszeiten können registriert werden. Die gewählten Antworten der Befragten müssen nicht händisch erfasst werden, sondern werden auf einem Server gespeichert und stehen als digitale Datensätze zur Verfügung (Döring & Bortz 2016, 414; Diekmann 2010, 522; Schnell u.a. 2013, 368).

Weitere Vorteile der Online-Befragung, beispielsweise gegenüber einem persönlichen Interview, liegen unter anderem darin, dass die Neutralität durch die Abwesenheit des Interviewers weitestgehend gewährleistet ist (Schnell u.a. 2013, 315). Auch wenn die Befragten die Intention der Umfrage mit Hilfe des Einführungstexts zu Beginn des Fragebogens erahnen können, werden unter anderem durch die Anonymität Antworten, welche aufgrund der sogenannten sozialen Erwünschtheit getroffen werden, in einem hohen Maße gemindert (ebd. 2013, 347f.).

Weiterhin liegen Vorteile gegenüber der postalischen Befragung in der Spontanität der Antworten, auch da der Fragebogen von den Teilnehmenden vorher nicht durchgesehen werden kann (Schnell u.a. 2013, 351).

Da jedoch bei der Online-Befragung keine Nachfragen möglich sind, ist ein Pre-Test von großer Wichtigkeit.

Die digitalen Daten dieser Umfrage wurden in einer SPSS-Datei<sup>8</sup> (Statistical Package for the Social Sciences) gespeichert. Hierbei werden jeder Antwortoption Zahlenwerte zugeordnet, die auf die Häufigkeit der genannten Antwort schließen lässt (Föhl & Friedrich 2022, 3).

### *Repräsentativität*

Repräsentativität bedeutet, dass aus Ergebnissen einer Stichprobe auf die Grundgesamtheit geschlossen werden kann. Die Verteilung der erforschten Merkmale der Stichprobe lassen sich also durch Hochrechnungen auf die Grundgesamtheit übertragen, woraus weiterführende Erkenntnisse abgeleitet werden können. Dies kann nur durch Zufallsstichproben erreicht werden (Schnell 2013, 296). Döring und Bortz (2016) merken an, dass Online-Stichproben eher nicht als repräsentativ gelten können, da nur Personen mit Internetzugang erreicht werden können (415). Da im Jahr 2020 92% der Haushalte einen Internetanschluss besaßen (Statistisches Bundesamt 2022) und die Zielgruppe der Umfrage Familien mit Kindern unter 18 Jahren waren (Durchschnittsalter 42) wird davon ausgegangen, dass dieser Kritikpunkt hier eher nicht relevant ist. Allerdings sehen Diekmann (2010) und Schell (2013) Repräsentativität als überflüssig an, da in vielen Fällen auch die Definition von

---

<sup>8</sup> Dieses Dokument kann bei der Autorin angefragt werden.

„repräsentativ“ eher unscharf ist. Diese Arbeit hat keinen Anspruch auf Repräsentativität.

## Vorbereitende Maßnahmen

Die Vorbereitungen auf die Befragung erfolgte in mehreren Schritten, wie in der Grafik unten dargestellt, und werden in den folgenden Unterkapiteln näher beschrieben.

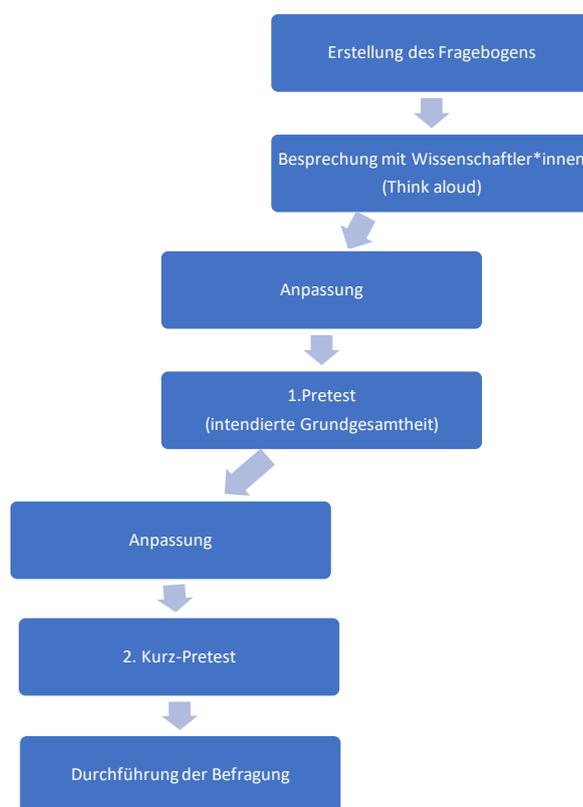


Abbildung 12: Pretest Durchführungprozesses (eigene Darstellung)

## Fragebogenentwicklung

Die Befragung wurde mit einem standardisierten Fragebogen durchgeführt, der es ermöglichte, die Antworten in Kategorien zusammenzufassen und zu vergleichen (Atteslander 2010, 144). Der Fragebogen umfasste 16 Seiten inklusive Einleitung, wurde aber als Web-Survey dargestellt. Die Teilnehmenden konnten den Fragebogen nicht in Gänze einsehen, sondern mussten eine Frage nach der anderen beantworten.

## Fragebogen-Operationalisierung

Die standardisierte Befragung wird anhand eines Fragebogens durchgeführt. In erster Linie setzt sich dieser aus geschlossenen Fragen, quasi-geschlossenen und auch offenen Fragen zusammen. Dabei wird darauf geachtet, dass offene Fragen vor allem zum Schluss des Fragebogens gestellt werden (Döring & Bortz 2016, 411; Schnell u.a. 2013, 374).

Bei den geschlossenen Fragen werden alle möglichen oder relevanten Antworten vorgegeben, sodass der Befragte aus den Antwortmöglichkeiten wählt (Atteslander 2010, 146). Der meistgenutzte Fragetyp ist die Frage nach Eigenschaften des Befragten bzw. dessen Angehörigen. Dieser Fragetyp wird vor allem bei der Abfrage von personalen und demographischen Daten angewendet, wie zum Beispiel Alter, schulische und berufliche Ausbildung oder Konfession (Schnell u.a. 2013, 319).

Wenn die Antwortmöglichkeiten gut abschätzbar waren, nicht aber definitiv bestimmt werden konnten, wurden quasi-geschlossene Fragen eingesetzt. Meist wurde nur *eine* Restkategorie eingesetzt und so verhindert, dass alle Antwortmöglichkeiten in den Antwortkatalog eingespeist werden mussten (z.B. alle ausländischen Schulabschlüsse). Dies diente nicht nur dem Zweck der präzisen Datengewinnung, sondern wurde vor allem eingesetzt, um die Motivation der Befragten aufrechtzuerhalten, indem sie sich der Gruppe zugehörig und nicht ausgeschlossen fühlten (Porst 2014, 59).

Die Beantwortung der offenen Fragen am Ende der Befragung kann der Befragte mit selbst formulierten Antworten übernehmen. Dabei werden keine Vorgaben gemacht (Schnell u.a. 2013, 322). Somit wird der Befragte auch nicht in eine bestimmte Richtung geleitet (ebd., 324).

Im Allgemeinen wurde bei der Entwicklung der Fragen darauf geachtet, dass sie einfach formuliert sind, keine Fachausdrücke enthalten sowie konkret und neutral formuliert sind (ebd. 2013, 327).

Der Fragenkatalog wurde so konzipiert, dass die Fragen thematisch zusammenpassen. Der Fragebogen ist im Anhang einsehbar (siehe Anhang2). Der Fragebogen besteht aus den folgenden Elementen:

- 14 Items zur Erfassung der demographischen Daten (S. 2 bis 9)
- 6 Items zur Erfassung des angeborenen Herzfehlers und weiteren Behinderungen (S. 9 bis 10)
- 5 Items zur Erfassung des Förderbedarfs (S. 10 bis 12)
- 3 Items zu Sozialrechtliche Hilfen (S. 12 bis 13)
- 2 Items zur Einschätzung der Versorgungssituation (S. 13)
- 2 Items zur Erfassung von Bezugspersonen (S. 14)
- 6 Items zur Erfassung von Selbsthilfetätigkeiten und anderen ehrenamtlichen Engagements (S. 14 bis 15)
- Jeweils 3 Items zur Mitgliedschaft bzw. Nicht-Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (S. 16 bis 17)

### Einleitung der Befragung

In der Einleitung zum Fragebogen wurden die Teilnehmer der Umfrage kurz über das Ziel der Befragung informiert. Die abgefragten Themen wurden kurz benannt und die Mitglieder darauf hingewiesen, dass auch für sie vielleicht unangenehme Daten abgefragt werden würden (Gehalt, Religion, Bildung). In diesem Zusammenhang wurde ihnen noch einmal versichert, dass es sich um eine anonyme Befragung handelt, die keine Rückschlüsse auf Personen zulässt. Diese Informationen wurden vor allem gegeben, um die Zahl der sozial erwünschten Antworten zu reduzieren, aber auch um der Informationspflicht nachzukommen (Diekmann 2010, 83).

### Themenfeld 1: Demographische Daten

Im ersten Abschnitt des Fragebogens (Fragen 1-14) wurden soziodemographische Daten abgefragt, die wichtig sind, um die Zielgruppe ganzheitlich beschreiben zu können. Diese Daten wurden keineswegs „routinemäßig“ erhoben, ohne eine weitere Bedeutung zu haben (Schnell u.a. 2013, 320). Die Hintergründe der Fragestellungen sollen im Folgenden erläutert werden.

Die Fragen zum Geschlecht, Alter sowie zum Wohnort und der Schul- und Berufsbildung wurden abgefragt, um Schlüsse über die Selbsthilfebeteiligung unter Berücksichtigung bestimmter, individueller Hintergründe und Lebensrealitäten ziehen zu können.

Die Frage nach den Lebensumständen (feste Beziehung/Ehepartnerschaft), nach der Anzahl der Kinder sowie nach dem familiären Netto-Einkommen bargen die Grundlage für die Berechnung der ökonomischen Schichten. Aus diesen Daten wurde mithilfe der Statistik des Instituts für Wirtschaft eine Aufteilung in vier Schichten vorgenommen und in der SPSS-Tabelle entsprechend codiert.

Die Frage nach dem Netto-Einkommen kann durchaus als „heikle“ Frage angesehen werden (Porst 2014, 133). Um möglichst genaue Angaben zu erhalten, wurde auf eine Antwortmöglichkeit in Einkommensklassen verzichtet. Trotzdem ist sich die Autorin durchaus bewusst, dass die Angaben aufgrund sozialer Erwünschtheit fast nie genau angegeben werden. Gegen die Empfehlung von Porst (2014, 133) wurde die Frage nicht ans Ende der Umfrage gestellt. Hintergrund für ein solches Vorgehen wäre, so einen Abbruch der Befragung zu verhindern und wenigstens alle anderen Daten zu erhalten. Das war in diesem Fall/in dieser Studie jedoch nicht sinnvoll, da diese Angabe einen großen Wert für die Auswertung innehat. Aus diesem Grund wurde zu Beginn der Befragung offen auf heikle Fragen hingewiesen und die Anonymität betont, in der Hoffnung, Befragungsabbrüche aufgrund dieser Thematik zu vermeiden. Die Fragen 5 bis 7 wurden zur Ermittlung des Migrationshintergrunds gestellt. Laut dem Statistischen Bundesamt „hat eine Person einen Migrationshintergrund, wenn sie selbst oder mindestens ein Elternteil nicht mit deutscher Staatsangehörigkeit geboren wurde“ (Statistisches Bundesamt 2022b, o.S.). Daher wurde, neben dem Herkunftsland der Person des Ausfüllenden, auch jenes der Eltern abgefragt. Zunächst war angedacht, auf die Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund näher einzugehen, da aber ihr Anteil in beiden Gruppen (Mitglieder/Nicht-Mitglieder der Selbsthilfe) zu gering für einen Vergleich ausfielen, wurde auf eine ausführlichere Auswertung letztlich verzichtet. Lediglich 79 von den insgesamt 827 Teilnehmenden haben einen Migrationshintergrund. Von den 102 Befragten, die in der Selbsthilfe aktiv sind, sind jedoch nur sieben Personen mit Migrationshintergrund dabei.

Die Abfrage zur Religionszugehörigkeit bzw. religiösen Werten (Frage 14 und 15) dienen dazu, herauszufinden, welche Rolle Religion im Leben der Befragten spielt und ob diese als mögliche Ressource zur Verarbeitung von kritischen Lebenssituationen dienen könnte.

### Themenfeld 2: Angeborene Herzfehler und weitere Behinderungen

Die Fragen 16 bis 20 dienten dazu, die medizinische Situation des Herzkindes beurteilen zu können. Dazu wurden die Befragten bereits zu Beginn der Befragung in der Einleitung zur Befragung gebeten, den Arztbrief für den Eintrag bereitzuhalten.

Die Anzahl der Operationen und Interventionen sowie die Anzahl der Kontrolluntersuchungen dienten auf der einen Seite als zusätzliches Merkmal, um bei ungenauen Diagnosen die Schwere des Herzfehlers zu beurteilen, auf der anderen Seite dienten sie zur Einschätzung der familiären Belastung durch die Erkrankung des Kindes. Die Herzfehler wurden mithilfe eines Kinderkardiologen in vier Schweregrade eingeteilt. Die zusätzlichen genannten Erkrankungen wurden sowohl mit dem niedergelassenen Kinderkardiologen als auch mit einer Ergotherapeutin diskutiert und ebenfalls in Kategorien von 0 (nicht existent) bis 3 (schwere Beeinträchtigung) eingeteilt. Dabei ist zu beachten, dass es sich dabei nur um eine grobe Einschätzung handeln kann, da Erkrankungen und Behinderungen ganz unterschiedliche Ausprägungen haben können. Auch diese Angaben zeichnen ein Bild über zusätzliche Belastungen, die die betroffene Familie wohlmöglich im Alltag zu bewältigen haben.

### Themenfeld 3: Förderbedarf

Die Fragen 21 bis 25 beziehen sich auf einen möglichen pädagogischen Förderbedarf des Herzkindes. Ziel war es, mit den Antworten einen weiteren Parameter für einen Grund für einen möglichen Selbsthilfeeintritt zu erhalten. Des Weiteren lag die Vermutung nahe, dass Mitglieder der Selbsthilfe eher Zugang zu Hilfen haben bzw. diese eher annehmen.

### Themenfeld 4: Sozialrechtliche Hilfen

Die Inanspruchnahme von sozialrechtlichen Hilfen (Pflegegrad und Schwerbehinderung) wurde in den Fragen 26 bis 28 behandelt. Dazu erhielten die Teilnehmenden der Umfrage quasi-geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Ein Feld für weitere Optionen („Andere, nämlich...“) stand den Befragten zur Verfügung. Bei dem Grad der Schwerbehinderung konnte die genaue Zahl eingetragen werden. Auch diese Fragen wurden

gestellt, um herauszufinden, ob bei der Inanspruchnahme von Hilfen Unterschiede zwischen Mitgliedern der Selbsthilfe und Nicht-Mitgliedern erkennbar sind.

#### Themenfeld 5: Versorgungssituation

Die Fragen 29 und 30 waren geschlossene Fragen zur Klärung von Gefühlen (Atteslander 2010, 151). Es wurde nach einer Einschätzung über die medizinische Versorgung und nach dem Gefühl der Unterstützung durch Behörden gefragt. Die Antwortmöglichkeiten waren entweder eher positiv oder eher negativ vorgegeben, um einen Trend zu erhalten.

#### Themenfeld 6: Bezugspersonen

Die Fragen 31 und 32 wurden als Überleitung zum Thema Selbsthilfe konzipiert. Es geht um Fragen bezüglich der Informationsbeschaffung zu dem Herzfehler des Kindes und um die Frage, an wen sich betroffene Eltern bei Ängsten um ihr Kind wenden. Während die Frage 31 zur Beschaffung von Informationen eine offene Frage darstellte, waren bei der Frage um die Ängste Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Auch hier wurde die Möglichkeit gegeben, zusätzlich zu der Auswahl an Antworten noch selbst etwas einzutragen.

#### Themenfeld 7: Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement

Ab Frage 33 geht es konkret um die Selbsthilfe und um weiteres Engagement. Zunächst wurde in geschlossenen Antwortmöglichkeiten in Frage 33 und 34 abgefragt, ob jemand Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist und wie oft an Aktivitäten teilgenommen wird.

Die Fragen 35 bis 38 sollten das allgemeine Engagement der Befragten eruieren. Durch die Frage nach dem Engagement in anderen Vereinen und im Kindergarten oder in der Schule des Kindes konnten Schlüsse gezogen werden, ob jemand prinzipiell Interesse oder kein Interesse an Vereinen oder Zusammenschlüssen hat. Dies war als Hinderungsgrund für die Selbsthilfe auszuschließen.

## Themenfeld 8: Mitgliedschaft und Nicht-Mitgliedschaft in der Selbsthilfe

Zum Abschluss der Umfrage wurden Fragen zum Thema Teilnahme an Selbsthilfe gestellt. Diese Fragen wurden als offene Fragen gestaltet, um eine Beeinflussung möglichst auszuschließen.

Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Nicht-Mitglieder erhielten jeweils drei offene Fragen. Mitglieder wurden gefragt, aus welchem Grund sie der Selbsthilfe beigetreten sind und unter welchen Voraussetzungen sie sich mehr engagieren würden. Weiterhin wurden sie nach ihrer Meinung gefragt, wie man neue Mitglieder für die Selbsthilfe gewinnen könnte.

Ähnliche Fragen wurden Nicht-Mitgliedern gestellt. Sie wurden gefragt, aus welchem Grund sie keiner Selbsthilfe beigetreten sind und unter welchen Bedingungen ein Beitritt für sie in Frage käme. Auch sie wurden am Schluss nach ihrer Meinung gefragt, wie die Selbsthilfe attraktiver für Nicht-Mitglieder werden könnte.

### **Untersuchungsplanung**

Nachdem im vorangegangenen Kapitel der Inhalt des Forschungsplans und die Operationalisierung der beteiligten Komponenten beschrieben wurden, wird nun die eigentliche Umsetzung des Konzepts beschrieben. Vor der eigentlichen Erhebung wurde ein Pretest durchgeführt, um Schwachstellen und Lücken im geplanten Vorgehen anhand der Erhebungsbatterie zu identifizieren. Das nächste Kapitel beginnt mit einer Beschreibung des Pretests und der daraus gewonnenen Erkenntnisse. Darauf folgend wird die Rekrutierung von Befragten und die praktische Durchführung der Umfrage beschrieben.

### **Pretest**

Pretests sind Voruntersuchungen, die dazu dienen, die erstellten Messinstrumente auf valide und reliable Messungen hin zu überprüfen und mögliche Schwachstellen zu ermitteln (Schnell u.a. 2013, 7). Somit können frühzeitig Anpassungen vorgenommen werden.

Der Pretest erfolgte in zwei Schritten. 1) Zunächst wurde der Fragebogen von Wissenschaftler-Kollegen begutachtet und nach der Think-aloud-Technik bearbeitet und anschließend Fragen angepasst (Weichbold 2019, 351). Etwa

einen Monat vor der Freischaltung der Online-Befragung (vom 28. bis 30.9.2020) wurde ein qualitativer Pretest mit 20 weiblichen Personen der intendierten Zielgruppe durchgeführt (vgl. Schnell u.a.2013, 342). So konnte nicht nur die sprachliche und optische Form begutachtet, sondern auch inhaltlich wertvolle Beiträge zur Optimierung des Fragebogens geliefert werden. Das Online-Portal wurde für den Pretest geöffnet und der Link den Probandinnen per E-Mail geschickt. Zusätzlich erhielten sie den Fragebogen als Word-Dokument, um sich Notizen machen zu können. Im Anschluss daran wurden sie mündlich im Rahmen eines qualitativen Interviews befragt und gaben Feedback (Döring & Bortz 2016, 411). Bei den Interviews handelte es sich um nicht standardisierte Interviews, bei denen die Interviewerin Nachfragen stellte. Die Interviewerin hinterfragte die gewonnenen Antworten und erkundigte sich nach möglichen Alternativen. Bei dieser Technik bestimmen die persönlichen Ansichten der Befragten den Verlauf des Gesprächs. Sie hatten somit die Möglichkeit, sich zur Relevanz der Thematik, zu unbefriedigenden Antwortmöglichkeiten oder zur Vollständigkeit der Problematik des Themas zu äußern (Häder 2019, 417). Auch die technische Durchführbarkeit der Befragung war Gegenstand des Pretests (Schnell u.a. 2013, 375).

Die Befragten wurden gebeten, besonders auf folgende Punkte zu achten (vgl. Schnell u.a. 2013, 339f.):

- Sind die Fragen gut oder schwer verständlich und redundant?
- Sind die Anweisungen verständlich? Gibt es sprachliche Überforderungen?
- Wo gab es Schwierigkeiten?
- Sonstige Anmerkungen zu Formulierungen etc.
- Ist ein roter Faden erkennbar?
- Gab es technische Probleme im Umfragetool?
- Wie lange hat die Befragung gedauert?

Im Ergebnis konnten auf Basis des Pretests Anregungen zur sprachlichen und strukturellen Überarbeitung des Fragebogens gewonnen werden, die den Sprachregeln zur Formulierung von Fragebogen-Items nach Porst (2014) entsprechen (99). Die Anmerkungen der Teilnehmenden werden im folgenden

Abschnitt dargestellt. Der Pretest-Fragebogen kann im Anhang eingesehen werden (siehe Anhang 3).

### **Anpassungen des Fragebogens**

Das Layout des Web-Survey und der technische Umgang mit dem Umfragetool wurde von allen Teilnehmenden positiv bewertet. Auch der einleitende Text zu Beginn des Fragebogens wurde als hilfreich und nachvollziehbar eingeschätzt. Die veranschlagte Zeit, um den Fragebogen auszufüllen, wurde mit 20-30 Minuten angegeben. Die Probanden bestätigten die Zeit mit 25 Minuten im Durchschnitt.

Der Großteil der Anmerkungen bezog sich auf fehlende Präzisierung von Begriffen, die im Folgenden erläutert werden sollen.

#### Konkretisierung der Fragestellungen bzw. von unklaren Begriffen:

a) Die Frage „Wie viele Stunden engagieren Sie sich in der Selbsthilfe?“ erschien vielen Probanden zu unpräzise, da das Wort „engagieren“ für sie nicht genau definiert war. Heißt dies, gelegentlich zu helfen oder eine Funktion zu übernehmen? So wurden aus dieser Frage zwei Fragen entwickelt. Daraus entstanden die Fragen „Wie oft nehmen Sie an Aktivitäten der Selbsthilfe teil?“ und die Fragen „Haben Sie eine Aufgabe übernommen? Wie viele Stunden engagieren Sie sich?“ Das Gleiche wurde für den Teil der weiteren Vereinsarbeit ergänzt.

b) In der Frage „Welche Erwerbssituation passt zu Ihnen?“ wurde bei den Antwortmöglichkeiten ein Feld zur Eingabe der Anzahl der Arbeitsstunden für die Teilzeit ergänzt. Dies war den Probanden wichtig, da es einen Unterschied ausmache, ob jemand wöchentlich 30 oder 10 Stunden einer Tätigkeit nachgeht.

c) Konkretisiert wurde auch die Frage nach dem monatlichen Nettoeinkommen. Vielen Befragten des Pretests war nicht klar, dass Kindergeld oder Pflegegeld nicht zum monatlichen Nettoeinkommen gehören. Deshalb wurde eine Erklärung ergänzt.

d) Der Frage: „Hat ihr Kind neben dem angeborenen Herzfehler noch weitere behandlungsbedürftige/therapiebedürftige Probleme/Erkrankungen?“ wurde noch zur Konkretisierung das Wort „Behinderungen“ hinzugefügt.

e) Da ein Schwerbehindertenausweis erst bei einem Grad ab 50% ausgestellt wird, war es einigen Befragten wichtig, trotzdem die festgestellte Beeinträchtigung korrekt darzustellen. So wurde in der Frage „Hat ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?“ die Antwortmöglichkeit „Nein, aber folgenden Grad der Behinderung... Angabe Grad der Behinderung“ zugefügt.

#### Fragestellung vermeiden, über deren Informationen viele Befragte mutmaßlich nicht verfügen

Die Frage 44c) des Pretests „Was meinen Sie, wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nicht-Mitglieder werden?“ überforderte nahezu alle Probanden. Anstelle dessen wurde die Frage neu formuliert und bekam einen neuen, konkretisierten Fokus. Die Frage „Wie würden sie neue Mitglieder gewinnen?“ erschien den meisten Probanden leichter zu beantworten. Bei Nicht-Mitgliedern wurde die Fragestellung unverändert belassen.

#### Vermeidung von Unterstellungen und Suggestivfragen

Die Frage „Welche Rolle spielt für Sie Religion bei der Kindererziehung?“ führte bei einigen Probanden zu Irritationen. Würden sie die Frage mit „keine“ beantworten, hätten sie das Gefühl gehabt, kein Gewicht auf christlich konnotierte Werte zu legen, die auch viele nichtreligiöse Menschen teilen. Sie hätten also aufgrund der sozialen Erwünschtheit eher etwas Positives angekreuzt, obwohl ihnen Religion evtl. nicht wichtig erschien, bestimmte Werte hingegen schon. Um diesen Konflikt zu vermeiden, wurde der Satz „Jeder versucht, seinem Kind bestimmte Werte zu vermitteln“ der o.g. Frage vorangestellt.

#### Vermeidung von langen und komplexen Fragen

Die vier Fragen zu der Anzahl von Herzoperationen und Interventionen erschienen den Probanden zu lang, zu kompliziert und zu komplex. Diese wurden daher in zwei Fragen zusammengefasst.

### Überschneidungsfreiheit

Die im Pretest aufgeführten Fragen „Leben Sie derzeit mit einem Partner zusammen?“ und „Sind Sie derzeit alleinerziehend?“ sind in ihrer Semantik zwar disjunkt, wurden aber von den Probandinnen nicht als solche wahrgenommen. Da für die oben genannten Zwecke (Kriterien beim Einkommen) eine dieser Angaben ausreichte, wurde die Frage „alleinerziehend“ gestrichen.

### Änderung der Reihenfolge

Der inhaltliche Fluss der Befragung wurde zum Teil aufgrund der Reihenfolge der Fragen als beeinträchtigt empfunden. Diese Anmerkungen mehrerer der Befragten führte zu einer Änderung der Reihenfolge, die dann im 2. Pretest als schlüssig erachtet wurde.

Die oben genannten Änderungen wurden in den Fragebogen aufgenommen, welcher erneut in angepasster Form einer kleinen Gruppe zum „Abschluss-Pretest“ (Schnell u.a. 2013, 349) vorgelegt wurde. Anschließend wurden keine weiteren Änderungen vorgenommen und die Umfrage wurde online geschaltet.

## **Untersuchungsverfahren**

### **Teilnehmergewinnung**

Der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. zeigte sich an den Ergebnissen dieser Umfrage interessiert und ermöglichte es daher der Verfasserin, die Umfrage über das Kompetenznetzwerk „Angeborene Herzfehler“ zu organisieren. Dieses verfügt über eine große Datenbank von Betroffenen. Die Umfrage wurde online vom Nationalen Herzregister durchgeführt. Dazu wurde an alle mit E-Mail registrierte Personen mit Kindern unter 18 Jahren eine E-Mail mit einem Aufruf und Link zur Umfrage versandt.

Es wurde kein monetärer Anreiz gegeben, sondern auf intrinsische Anreize gesetzt.

### **Grundgesamtheit**

Das Nationale Herzregister umfasst etwa 56.000 registrierte Personen, etwa 15.000 davon mit einer E-Mail-Adresse. Alle mit E-Mail registrierten Personen, die ein Kind mit angeborenem Herzfehler unter 18 Jahren hatten, wurden für diese Umfrage angeschrieben. Das Alter der Kinder musste unter 18 Jahren

sein, da volljährige Betroffene sich selbst im Nationalen Register registrieren können. Die Zielgruppe dieser Umfrage waren jedoch die Eltern und nicht die Kinder selbst.

Die Gruppe der Eltern, welche die genannten Kriterien erfüllten, umfasste insgesamt 4.916 Personen, welche per Mail kontaktiert werden konnten. Die Einladungen per Post zu verschicken wäre einerseits zu teuer gewesen und aufgrund von geringen Rücklaufquoten (5%) nicht besonders effektiv (Döring & Bortz 2016, 414). Des Weiteren erschien die Kontaktaufnahme auf postalischem Wege bei der anvisierten Zielgruppe nicht notwendig, da die Zahl der Familien, die einen Internetanschluss zu Hause haben, im Jahr 2020 laut dem Statistischen Bundesamt bei 92% lag (2022a).

### **Rücklaufquote**

Die Rücklaufquote beziffert die Anzahl der ausgefüllten Fragebogen nach Abschluss der Erhebung in Bezug auf die Anzahl aller versendeten Fragebogen (Döring & Bortz 2016, 412).

Bei dieser Erhebung wurden am 23.11.2020 insgesamt 4.916 Personen per E-Mail zur Umfrage eingeladen. Am 4.12.2020 wurde eine Nachfassaktion vorgenommen, bei der 4.590 Personen per personalisierter E-Mail erinnert wurden. Der endgültige Rücklauf belief sich auf 827 Fragebögen. Das ergibt eine Rücklaufquote von 16,8%. Dieses Ergebnis liegt laut Döring und Bortz im unteren Durchschnitt, denn bei Onlineumfragen betrage der Anteil beantworteter Fragebögen zwischen 5% und 40% (2016, 412).

Zudem ist die Zahl der teilnehmenden Befragten geringer als erwartet, weil die Erinnerungsmails personalisiert waren und bei persönlicher Kontaktaufnahme eine höhere Rücklaufquote zumindest wahrscheinlich war. Welche Gründe es für die Nicht-Teilnahme an der Umfrage gab, lässt sich nur vermuten. So ist es beispielsweise möglich, dass viele Familien durch die Homeoffice- und Home-Schooling-Erfahrungen aufgrund des zur Zeit der Befragung verordneten coronabedingten Lockdowns überfordert waren oder dass das Thema der Umfrage für die Betroffenen nicht persönlich relevant genug erschien. Technische Hürden sind als Hinderungsgrund nicht wahrscheinlich. Der Zugang zum Online-Fragebogen war niedrigschwellig, da der Link zur Umfrage direkt in die E-Mail eingebaut war und nur angeklickt werden musste. Eine

möglicherweise abschreckende Registrierung mit Abfrage persönlicher Daten war nicht notwendig.

### **Ethik und Datenschutz**

Die Umfrage war anonym gestaltet, sodass keine Rückschlüsse auf die teilnehmenden Personen gezogen werden konnten. Deshalb wurde auf eine Stellungnahme des Ethikrates der Universität Siegen verzichtet.

Die forschungsethischen Standards wurden somit eingehalten. Im Mittelpunkt steht hierbei der verantwortungsvolle Umgang mit den Befragten und deren Schutz vor unnötigen und unverhältnismäßigen Beeinträchtigungen in der Durchführung der Befragung (Döring & Bortz 2016, 123). In Anlehnung an Bortz und Döring (2016, 123ff.) werden die Standards im Folgenden kurz skizziert.

#### 1. Einhaltung der Informationspflicht

In der Einleitung zum Fragebogen wurden die Teilnehmenden offen über das Ziel der Befragung informiert, ohne dass jedoch die durch die Untersuchung zu überprüfenden Annahmen genannt wurden. So konnte eine Antwortverzerrung vermindert werden. Alle Teilnehmenden wurden zudem am Ende der Befragung darüber informiert, dass sie die aus der Umfrage abgeleiteten wissenschaftlichen Erkenntnisse öffentlich über die Website des Bundesverband Herzkranker Kinder einsehen können, sobald diese Dissertation veröffentlicht würde.

#### 2. Freiwilligkeit und Informiertheit

Die Teilnahme an der Umfrage war freiwillig und wurde nicht mit einem materiellen Anreiz verknüpft. Die Bereitschaft zur Teilnahme sollte nicht durch finanzielle Interessen erlangt werden. Die Teilnehmenden wurden in der Einleitung der Umfrage darauf hingewiesen, dass sie jederzeit das Ausfüllen des Fragebogens ohne Angabe von Gründen beenden können.

### 3. Vermeidung von Beeinträchtigungen oder Schädigungen

Während des Pretests wurde auf mögliche unangenehme Fragen eingegangen und diese diskutiert (siehe Beispiel Religion). In der Einleitung der Umfrage wurde das Thema der heiklen Fragen offen angesprochen und die Gründe für deren Verwendung genannt.

### 4. Anonymisierung

Den Teilnehmenden der Umfrage wurde versichert, dass es sich um eine anonyme Befragung handelt, die keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulässt.

## **Vorbereitung der Auswertung**

### **Erstellung neuer Variablen**

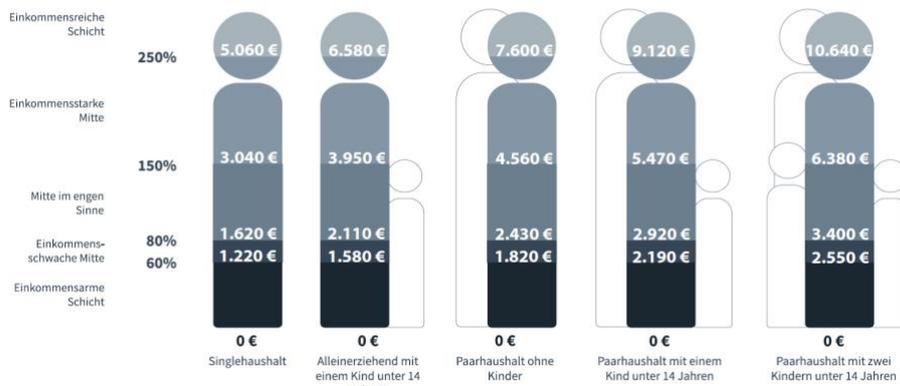
Zur Auswertung der Daten über SPSS war es in einigen Fällen notwendig, Werte zu codieren und neue Variablen zu erstellen. Dies wurde in den folgenden Bereichen durchgeführt.

### Ermittlung der Einkommensschichten

Fragen nach den Lebensumständen (Feste Beziehung/Ehepartnerschaft), nach der Anzahl der Kinder, sowie nach dem Familien-Nettoeinkommen boten die Grundlage für die Berechnung der ökonomischen Schichten. Aus diesen Daten wurde mithilfe der Statistik des Instituts für Wirtschaft eine Aufteilung in vier Schichten vorgenommen und in der SPSS-Tabelle entsprechend codiert. Die einkommensschwache Mitte und die Mitte im engen Sinne wurden zu einer Einheit zusammengefasst.

## Einkommensgrenzen nach Haushaltstyp

In Haushaltsnettoeinkommen des Jahres 2018, in Euro



Werte gerundet auf 10 Euro. Für Alleinstehende betrug das monatliche Medianeinkommen im Jahr 2018: 2.026 Euro.  
 Quellen: SOEP v36, Institut der deutschen Wirtschaft.

Abbildung 13: Einkommensgrenzen nach Haushaltstyp (SOEP v36, Institut der deutschen Wirtschaft)

Zunächst wurde eine zusätzliche Variable erstellt, in der die Gesamtzahl der Kinder unter 14 Jahren ermittelt wurde. Dann wurde mithilfe der Anzahl der Kinder, des Nettogehalts und des Familienstandes die entsprechende Schicht ermittelt und als weitere Variable in die SPSS-Tabelle aufgenommen.

### Themenfeld Angeborene Herzfehler und weitere Behinderungen

Die Diagnosen der Herzfehler wurden mithilfe eines niedergelassenen Kinderkardiologen in vier Kategorien eingeteilt. Dieser Schritt erfolgte nach der dreiteiligen Aufteilung nach Warnes u.a. (2008; siehe Abbildung in Kapitel 3). In die vierte Kategorie wurden Herzfehler eingetragen, die zu den Ionenkanalerkrankungen gehören, in welchem Fall der Schweregrad nicht zu definieren ist. In der Tabelle wurden die Herzfehler von 1 bis 4 kodiert, wobei die 1 einem leichten Herzfehler entspricht, 2 einem mittleren, 3 einem schweren und die 4 für Ionenkanalerkrankungen steht.

Tabelle 3: Kategorien angeborener Herzfehler (Eigene Darstellung nach Warnes u.a. 2008)

Simple CHD	Moderate CHD	Complex CHD
Isolated congenital aortic valve disease	Aorto-left ventricular fistulas	Conduits, valved or nonvalved
Isolated congenital mitral valve disease (eg, except parachute valve, cleft leaflet)	Anomalous pulmonary venous drainage, partial or total	Cyanotic congenital heart (all forms)
Small atrial septal defect	Atrioventricular septal defects (partial or complete)	Double-outlet ventricle
Isolated small ventricular septal defect (no associated lesions)	Coarctation of the aorta	Eisenmenger syndrome
Mild pulmonary stenosis	Ebstein's anomaly	Fontan procedure
Small patent ductus arteriosus	Infundibular right ventricular outflow obstruction of significance	Mitral atresia
Previously ligated or occluded ductus arteriosus	Ostium primum atrial septal defect	Single ventricle (also called double inlet or outlet, common, or primitive)
Repaired secundum or sinus venosus atrial septal defect without residua	Patent ductus arteriosus (not closed)	Pulmonary atresia (all forms)
Repaired ventricular septal defect without residua	Pulmonary valve regurgitation (moderate to severe)	Pulmonary vascular obstructive disease
	Pulmonary valve stenosis (moderate to severe)	Transposition of the great arteries
	Sinus of Valsalva fistula/aneurysm	Tricuspid atresia
	Sinus venosus atrial septal defect	Truncus arteriosus/ hemitruncus
	Subvalvular aortic stenosis or Supra aortic stenosis (except hypertrophic obstructive cardiomyopathy)	Other abnormalities of atrioventricular or ventriculoarterial connection not included above (ie, crisscross heart, isomerism, heterotaxy syndromes, ventricular inversion)
	Tetralogy of Fallot	
	Ventricular septal defect with: Absent valve or valves, Aortic regurgitation, Coarctation of the aorta, Mitral disease, Right ventricular outflow tract obstruction, Straddling tricuspid/mitral valve, Subaortic stenosis	

Eine Variable, „Herzfehler nach Warnes“, wurde neu erstellt und die Daten für die relevanten Werte eingesetzt. Auch die Schwere der zusätzlichen Erkrankungen und Behinderungen wurde mit genanntem Kinderarzt in

Kategorien eingeteilt. Diese reichten von 0 bis 3, wobei 0 keine Beeinträchtigung und 3 eine schwere Beeinträchtigung darstellt.

### **8.2.2 Qualitative Methodik Auswertung der offenen Fragen – Kategorisierung**

Die Auswertung der offenen Fragen am Ende der Befragung erfolgte mit der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring. Dabei wurde der Text zunächst *thematisch* strukturiert. Mittels der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse wurden die Daten ausgewertet. Die Zusammenstellung eines Kategoriensystems erfolgte induktiv unter Verwendung der Strategie der Subsumtion (Gläser-Zikuda 2010, 124). Dabei steht die Beschreibung der Meinung des Einzelnen im Vordergrund. Ein induktives Vorgehen stellt die Offenheit sicher, die diesen frei formulierten Antworten entgegengebracht werden soll (ebd., 120). Eine qualitative Inhaltsanalyse hat zum Ziel, Kategorien durch die Analyse der Daten zu entwickeln. Das Zusammenfassen des Inhaltes reduziert das Material durch Abstraktionsvorgänge derart, dass ein Korpus entsteht, der ein Abbild der Gesamtheit der Daten darstellen soll (Gläser-Zikuda, 2010, 123). Dabei wird das Material schrittweise streng methodisch in Einheiten zerlegt bis nach und nach ein Kategoriensystem entsteht. Dadurch werden Aspekte festgelegt, die aus dem Material herausgefiltert werden sollen (Mayring 2002, 115). Dafür wird zunächst die Analyseeinheit bestimmt (Gläser-Zikuda, 124). In dieser Studie wurde festgelegt, dass alle offenen Fragen in dem Themenbereich „Gründe zum Selbsthilfeeintritt“ und „Gründe, nicht einzutreten“ ausgewertet werden sollen.

In Anlehnung an Mayring (2002) wurden im nächsten Schritt Textbestandteile für die Kategorisierung definiert. Konkrete Textstellen sollen hierbei als Ankerbeispiele für die Kategorie gelten. Schließlich wurden Kodierregeln an den Stellen formuliert, an denen eine eindeutige Zuordnung nicht möglich war (118f.).

Zunächst wurde nur ein Teil der Daten kategorisiert, um induktive Kategorien zu bilden. Die offen formulierten Antworten wurden dann zeilenweise durchgearbeitet, Fundstellen wurden farblich markiert und den Kategorien

zugewiesen. Danach wurde überprüft, ob weitere Unter- bzw. Hauptkategorien gebildet werden konnten (Gläser-Zikuda, 124).

Die Umfrage umfasste 6 Fragen zu dem Themenbereich "Mitgliedschaft und Nicht-Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe". Von den drei Fragen, die an die Mitglieder in einer Selbsthilfegruppe adressiert waren, wird nur eine Frage in dieser Studie ausgewertet. Das hat folgenden Grund: Die Frage an Mitglieder von Selbsthilfegruppen nach mehr Engagement innerhalb der Selbsthilfe ist für den Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK e.V.) eine interessante Frage, soll jedoch nicht Teil dieser Arbeit sein. Die Frage, wie Selbsthilfegruppen attraktiver für Nicht-Mitglieder würden, lediglich an Nicht-Mitglieder zu stellen, hat sich in Bezug auf Betroffene im Nachhinein als aufschlussreicher erwiesen. Obwohl die Antworten beider Parteien (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) fast identisch waren, ist in diesem Fall die Meinung der Nicht-Mitglieder – also jener Gruppe, die eventuell noch überzeugt werden könnte – bedeutender für eine Einschätzung über potentiell erfolgreiche Maßnahmen zur Steigerung der Attraktivität von Selbsthilfegruppen.

Im Folgenden wird nun das konkrete Vorgehen der oben genannten Schritte bei den verbleibenden vier Fragen dargestellt.

### **Gründe für den Selbsthilfe-Eintritt**

Die Antworten auf diese Frage wurden in 4 Kategorien eingeteilt:

- Austausch von Gleichgesinnten
- Erhalt von Informationen
- Unterstützung, u.a. bei sozialrechtlichen Hilfen
- Sonstige

Tabelle 4: Kategorien Gründe für den Selbsthilfeeintritt (Eigene Darstellung)

<b>Kategorie</b>	<b>Definition durch folgende Wörter/ Phrasen</b>	<b>Ankerbeispiele</b>
Austausch von Gleichgesinnten	Austausch, Kontakt, Gleichgesinnte, Interessenaustausch, Vernetzung	<i>Austausch mit anderen Eltern.</i>
Erhalt von Informationen	Informationen, Rat	<i>Informationsaustausch</i>
Unterstützung , u.a. bei sozialrechtlichen Hilfen	Unterstützung, Hilfe, Krankenkasse, Fördermaßnahmen	<i>Um Unterstützung bei der Förderung und Versorgung meiner Tochter zu bekommen</i>
Sonstige	Alle Aussagen, die in keine dieser oben definierten Kategorien passen	

### **Gründe gegen eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe**

Die Antworten auf diese Frage wurden in 7 Kategorien eingeteilt:

- 1) Keinen Bedarf
  - a. Keinen Bedarf, Kind geht es gut
  - b. Keinen Bedarf, Behinderung ist wichtiger
- 2) Keine in der Nähe
- 3) Keine Zeit
- 4) Keine Informationen zu Selbsthilfegruppen
- 5) Kann andere Schicksale nicht ertragen
- 6) Fühle mich ausreichend unterstützt
- 7) Sonstiges

Tabelle 5: Kategorien Gründe gegen eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (Eigene Darstellung)

<b>Kategorie</b>	<b>Definition durch folgende Wörter/ Phrasen</b>	<b>Ankerbeispiele</b>
Keinen Bedarf	Kein Bedarf, nicht nötig, keine Notwendigkeit, kein Interesse	<i>Kein Bedarf</i>
Keinen Bedarf – Kind geht es gut	Keinen Bedarf + weitere folgende Ergänzungen: Dem Kind geht es gut, keine/ ohne Probleme bei dem Kind, wie herzigesund, keine Einschränkungen, keinerlei Symptome, keine Beschwerden, praktisch gesund, OP erfolgreich, keine /kaum Ängste, gute Prognose	<i>Sehe keinen Bedarf - Kind und uns geht es gut.</i>
Keinen Bedarf, Behinderung ist wichtiger	Keinen Bedarf + weitere folgende Ergänzungen: Behinderungen/ Baustellen gravierender, durch andere Behinderung/ Syndrom eingeschränkt, andere Diagnose	<i>Kein Bedarf, da Down-Syndrom größere Problematik ist.</i>
Keine SHG in der Nähe	Nicht vor Ort, keine Nähe, zu weit, keine in der Umgebung, keine im Einzugsgebiet, weiss nicht wo	<i>Ich habe keine in der Umgebung gefunden</i>
Keine Zeit	Keine Zeit, wenig Zeit, fehlende Zeit, Zeitmangel, Zeit ist eingeschränkt, keine zeitlichen Kapazitäten, Arbeitszeit nicht flexibel, Zeitrahmen nicht passend, Schichtdienst, wenig Freizeit	<i>Weil mir Zeit dazu fehlt.</i>

Keine Information zu SHG	Wussten nicht, nicht gehört, zu wenig Infos, nicht bekannt, kenne keine, nicht angeboten, keine gefunden	<i>Wussten nicht, dass das existiert</i>
Kann andere Schicksale nicht ertragen	Belastet mich, von anderen Schicksalen zu hören; Leid der anderen, Gejammer oder Jammern; worst case; defizitäres Bild, Sorgen, negative Erfahrungen anderer, Ängste; Panik, wird mir zu viel; traurige Geschichten, Verunsicherung, herunterziehen, Horrorgeschichten	<i>Weil es mir manchmal zu viel wird, da ich für meine eigene Gesundheit bereits in Selbsthilfegruppen bin und mich dies manchmal sehr belastet.</i>
Fühle mich ausreichend unterstützt	Halt/ Unterstützung durch Familie/ Freunde, ausreichend Möglichkeiten zum Austausch, gut beraten, gut aufgehoben, aufgefangen	<i>Habe gute Freunde, die mich auffangen.</i>
Sonstiges	Alle Aussagen, die in keine dieser Kategorien passen	

### **Unter welchen Umständen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten?**

Folgende 9 Antwortkategorien konnten erfasst werden:

- Wenn es dem Kind schlechter gehen würde und ich Hilfe benötige
- Wenn es vor Ort wäre
- Nie
- Wenn ich Zeit hätte
- Wenn ich Hilfe der SHG bräuchte oder selber helfen könnte
- Wenn andere soziale Netze nicht mehr zur Verfügung stünden
- Vorurteile Selbsthilfe
- Ähnliches Schicksal

- Wenn es Aktivitäten gäbe

Zusätzlich dazu gab es die folgenden 2 Kategorien, in der kein Grund genannt wurde oder die Antworten keiner Kategorie zugeteilt werden konnten.

- Sonstiges
- Keinen Grund genannt

Tabelle 6: Kategorien Umstände für den Selbsthilfebeitritt (Eigene Darstellung)

<b>Kategorie</b>	<b>Definition durch folgende Wörter/ Phrasen</b>	<b>Ankerbeispiele</b>
Wenn es dem Kind schlechter gehen würde	Dem Kind geht es nicht gut, Probleme bei dem Kind, Herzfehler relevant, Einschränkungen, Symptome, Beschwerden, Zustand verschlechtern, krank, Erkrankung, OP, Ängste, schlechte Prognose, Unterstützung, Hilfe, stärkere Betroffenheit	<i>Wenn es unserer Tochter schlechter ging und ich keinen Austausch hätte.</i>
Wenn es vor Ort wäre	vor Ort, in der Nähe, nah, in der Umgebung, im Einzugsgebiet, wüsste wo	<i>Wenn es einer in meiner Nähe gäbe</i>
Nie	Nie, niemals, gar nicht, unter keinen, kein Bedarf, unter keinen Bedingungen	<i>Unter keiner Bedingung</i>
Wenn ich Zeit hätte	Zeit hätte, mehr Freizeit, Zeitlich passend, zeitlichen Kapazitäten, Arbeitszeit flexibler, Teilzeit	<i>Wenn ich einen anderen Job hätte mit mehr Freizeit.</i>
Wenn ich Hilfe der SHG benötigen würde	Hilfe, Aufklärung, Beistand, stärkerer Austausch, Überforderung, Unterstützung, Teilhabe, Informationsbedarf	<i>Wenn ich wirklich nicht mehr weiter weiß</i>

Wenn andere soziale Netze nicht zur Verfügung stehen würden	Kein Halt/ Unterstützung durch Familie/ Freunde, keine ausreichend Möglichkeiten zum Austausch, nicht verstanden fühlen, keinen (Ansprech)Partner	<i>Wenn ich keine Ansprechpartner für meine Fragen oder Probleme hätte</i>
Vorurteile SHG	Gejammer, Beigeschmack, Grüppchen, über Probleme reden müssen, Verpflichtung, Leid anderer	<i>Wenn wir kein Leid andere mitbekommen würden</i>
Ähnliches Schicksal	Ähnliche Situation/ Probleme/ Diagnose	<i>Eltern mit ähnlichem Schicksal</i>
Wenn es Aktivitäten gäbe	Projekte, Aktivitäten, Angebote, Austausch	<i>Für uns individuell passende Angebote (z. B. Fußball für herzkranken Kinder)</i>

### **Wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nicht-Mitglieder werden?**

Folgende Antwortkategorien konnten erfasst werden:

- Direkte (persönliche) Ansprache bevorzugt von Ärzten und Klinikpersonal
- Flexible Angebote schaffen
- Intensivere Öffentlichkeitsarbeit
- Aktivitäten
- Transparenz
- Örtliche Nähe
- Umbenennung Selbsthilfe

Zusätzlich dazu gab es eine Gruppe von Antworten, bei denen kein Grund genannt wurde und ein kleinerer Teil von Antworten, die keiner Kategorie zugeteilt werden konnten:

- Sonstiges

Tabelle 7: Kategorien wie würde Selbsthilfe attraktiver für Nicht -Mitglieder werden (Eigene Darstellung)

<b>Kategorie</b>	<b>Definition durch folgende Wörter/ Phrasen</b>	<b>Ankerbeispiele</b>
Direkte Ansprache	Persönlich, gezielt, vorstellen, herantreten, Kontakt, direkt, zugehen, vor Ort, aktiv, Präsenz	<i>gezielte Empfehlung durch Kinderärzte, Kliniken, Kindergarten, etc.</i>
Flexible Angebote	Online, digital, virtuell, Kinderbetreuung, flexibel, Arbeitszeiten	<i>Virtuelle Begegnungen ermöglichen</i>
Intensivere Öffentlichkeitsarbeit	Werbung, Informationen, Öffentlichkeit, Broschüren, Publikationen	<i>Durch Veröffentlichung in Zeitung und Internet</i>
Aktivitäten	Ungezwungene Treffen, Aktivitäten, Freizeit, Aktionen, Angebote, was anderes, über Austausch hinaus, Programm	<i>Sport- und Freizeitaktivitäten für Jugendliche.</i>
Transparenz	Offen, Offenheit, Transparenz, veröffentlichen, Vertrauen erwecken, was dort gemacht wird	<i>Die Arbeit transparent darstellen, oft wirkt es, dass man schwer in diese feste Gemeinschaft kommt.</i>
Örtliche Nähe	Ortsnähe, Regionalität, große Entfernung, Anfahrtsweg, Nähe, gibt keine	<i>Entfernung ist zu hoch.</i>
Umbenennung Selbsthilfe	nicht Selbsthilfe, hilfesuchend, hört sich an wie, umbenennen, anderer Name	<i>Wahrscheinlich müsste man diese umbenennen in z.B. Interessengruppe.</i>

## 9 Ergebnisdarstellung

Die Ergebnisse der Stichprobe (n=827) werden im Folgenden dargestellt und diskutiert. Zunächst werden die Ergebnisse der Auswertung der quantitativen Daten aus 38 Fragen an alle teilnehmenden Eltern beschrieben, in einem zweiten Schritt die Antworten auf je 3 offene Fragen an Mitglieder bzw. Nicht-Mitglieder qualitativ analysiert.

### 9.1 Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung

Bei der Datenauswertung wurden die absoluten und relativen Häufigkeiten der Merkmalsausprägungen und der Median der ordinalskalierten Daten bestimmt. Ziel dieser Auswertung war es insbesondere, Unterschiede zwischen der Gruppe der Selbsthilfegruppenmitglieder und der Gruppe der Nicht-Mitglieder aufzudecken. Das bedeutet, dass nach einer allgemeinen Auswertung der Daten zwei unabhängige Stichproben auf Unterschiede hin getestet wurden.

#### 9.1.1 Soziodemographische Daten der Befragten

Zunächst sollen die soziodemographischen Daten entlang folgender 9 Kategorien dargestellt werden: Geschlecht, Alter, Familienstand, Schulbildung, berufliche Bildung, Wohnort, Erwerbstätigkeit, Einkommensverhältnisse und Migrationshintergrund.

##### 1) Geschlecht

An der Umfrage teilgenommen haben insgesamt 827 Mütter und Väter von Kindern mit angeborenem Herzfehler. Die Mehrheit der Befragten waren weiblich (84,2 %).

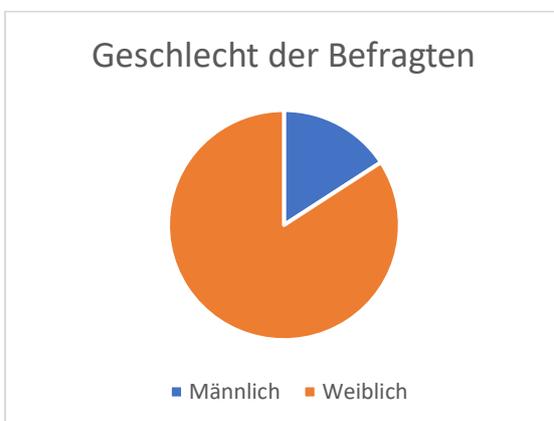


Abbildung 14: Geschlecht der Befragten

## 2) Alter von Eltern und Kindern

Das Alter der Befragten betrug im Median 42 Jahre, die Mehrheit der betroffenen Kinder mit angeborenem Herzfehler waren im Jahr der Umfrage (2020) zwischen 12 und 13 Jahre alt.

## 3) Familienstand

Fast 89% der Befragten leben in einer häuslichen Partnerschaft und 11% sind alleinstehend.

## 4) Schulbildung

Die Mehrheit der befragten Eltern hat eine höhere Schulbildung. Insgesamt haben über 50% der Befragten Fachabitur oder Abitur. Über 30% verfügen über einen Realschulabschluss, nur etwa 6% haben einen Hauptschulabschluss. Verglichen mit dem durchschnittlichen Bildungsniveau dieser Generation, fällt das Bildungsniveau dieser Befragten deutlich höher als der Durchschnitt aus (vgl. Edelstein & Grellmann 2013). Das kann damit zusammenhängen, dass bildungsferne Schichten aufgrund von fehlender Motivation nicht so häufig an Online-Umfragen teilnehmen (Schnell u.a.2013, 376).

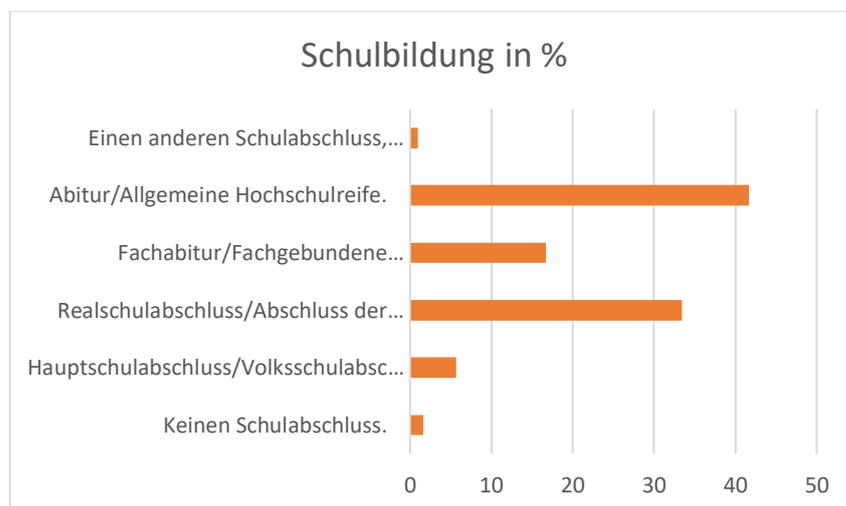


Abbildung 15: Schulbildung der Befragten

## 5) Berufliche Bildung

Die große Mehrheit der Befragten, nämlich über 68%, hat eine Berufsausbildung abgeschlossen. Darin enthalten sind sowohl die

abgeschlossene Lehre als auch der Abschluss einer Meister- oder Technikerschule. Etwas über 30% haben eine universitäre Ausbildung abgeschlossen, 3,7% mit einer Promotion.

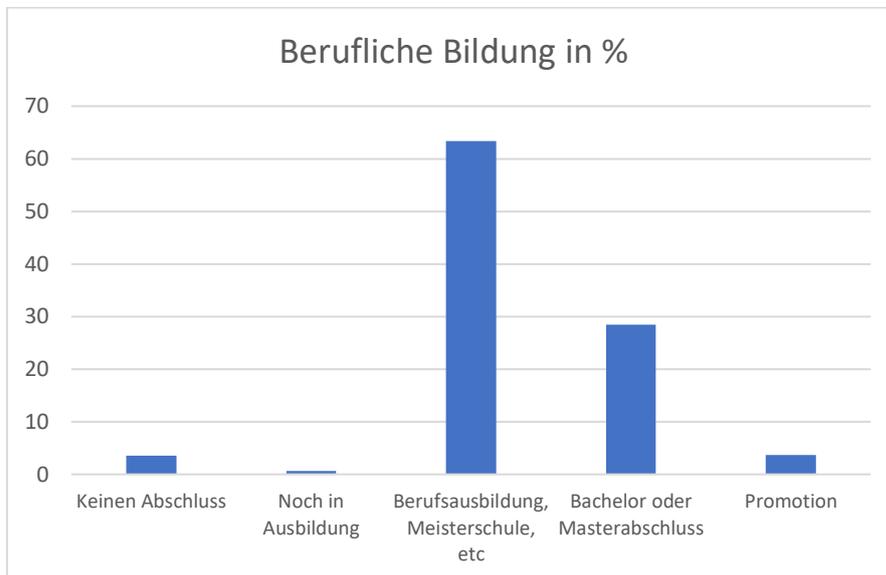


Abbildung 16: Berufliche Bildung der Befragten

## 6) Wohnort

Die größte Gruppe der Befragten in Bezug auf vier Kategorien, nämlich 38%, lebt auf dem Land. Nur 22% leben in einer Großstadt mit mehr als 100.000 Einwohnern.

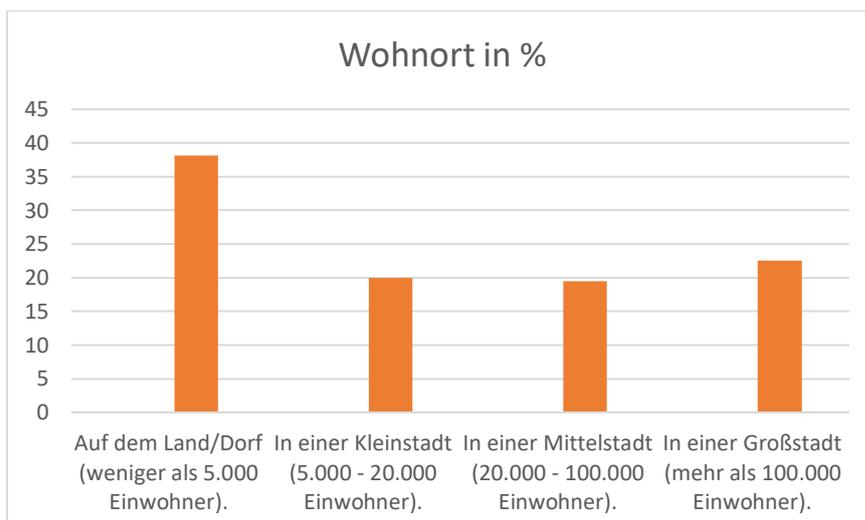


Abbildung 17: Wohnort

## 7) Erwerbstätigkeit

Fast die Hälfte der Befragten sind nur in Teilzeit beschäftigt, üben den Beruf also für 30 Stunden oder weniger pro Woche aus. 18% der Befragten sind nicht

erwerbstätig oder nur geringfügig beschäftigt. Nur etwas über 30% gehen ihrem Beruf in Vollzeit nach. Diese Zahlen sind nicht verwunderlich, wenn man bedenkt, dass die große Mehrheit der Befragten Mütter sind. Diese arbeiten tendenziell eher in Teilzeit und kümmern sich eher um die Versorgung der Kinder (siehe Kapitel 3).

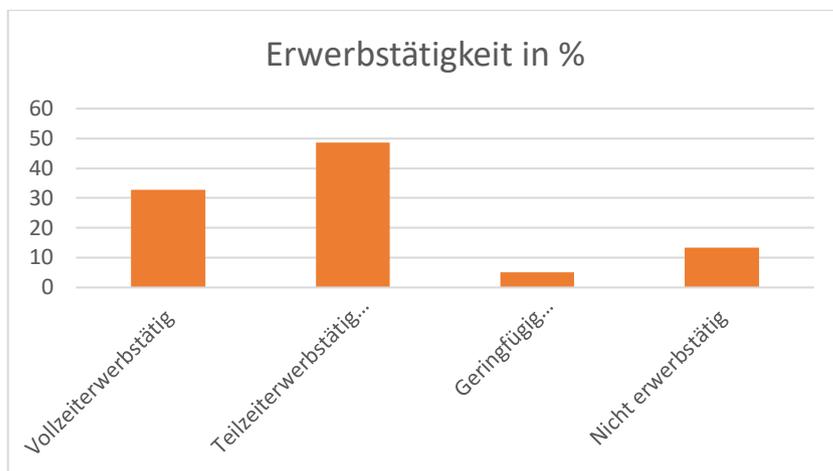


Abbildung 18: Erwerbstätigkeit

## 8) Einkommensverhältnisse

Wie bereits in Kapitel 8 beschrieben, wurden die Netto-Einkommensverhältnisse der Familien nach der Vorlage des Instituts der deutschen Wirtschaft bestimmt und danach die Aufteilung in vier Kategorien vorgenommen.

Über 50% der Familien verfügen über ein mittleres Einkommen. Das spiegelt auch die Statistik des Bundes wider. Über 30% gelten als einkommensschwach. Etwa 10% der Familien gelten als einkommensstark, nur 1,7% gelten als reich.

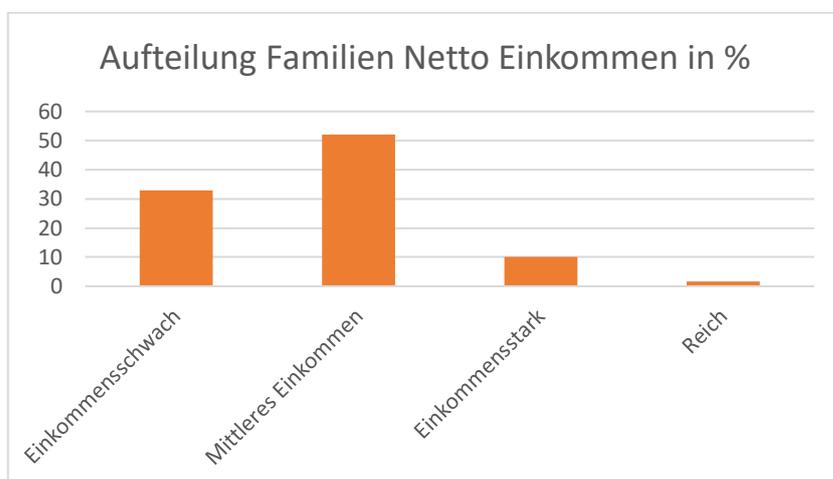


Abbildung 19: Familien Nettoeinkommen

## 9) Migrationshintergrund

Bei der Befragung wurde auch der Migrationshintergrund bestimmt (siehe Kapitel 8). In dieser Umfrage hatten 9,6% einen Migrationshintergrund. Großeltern, Eltern oder die Personen selbst kommen also ursprünglich aus einem Land außerhalb Deutschlands (Statistisches Bundesamt 2022b o.S.). Ursprünglich war angedacht, dass in dieser Umfrage das Thema Migration mehr Beachtung finden sollte. Schließlich wird immer wieder betont, wie gering der Anteil der Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe ist (vgl. Kofahl 2007). Allerdings waren die Zahlen in diesem Bereich nicht erschöpfend, denn nur sieben Personen mit Migrationshintergrund dieser Umfrage sind Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Das sind weniger als 1% der Befragten. Diese geringe Zahl allein hat natürlich eine gewisse Aussagekraft, bedenkt man, dass der Migrationshintergrund in der Bevölkerung im Jahr 2022 bei 24,3% lag (Statistisches Bundesamt 2022b o.S.). Nichtsdestotrotz ist eine solche Datenlage nicht dafür geeignet, quantitative Vergleiche durchzuführen, sodass auf eine Aufschlüsselung nach Migrationshintergrund verzichtet wird.

### 9.1.2 Angaben zu den Kindern mit angeborenem Herzfehler

#### 1) Art der Herzfehler

Während 26% der Kinder in dieser Befragung einen leichten Herzfehler haben, haben jeweils fast gleich viele einen mittelschweren und schweren Herzfehler (jeweils um die 35%). Etwa 4% haben eine Ionenkanalerkrankung, die keine Prognose über den Schweregrad zulässt.

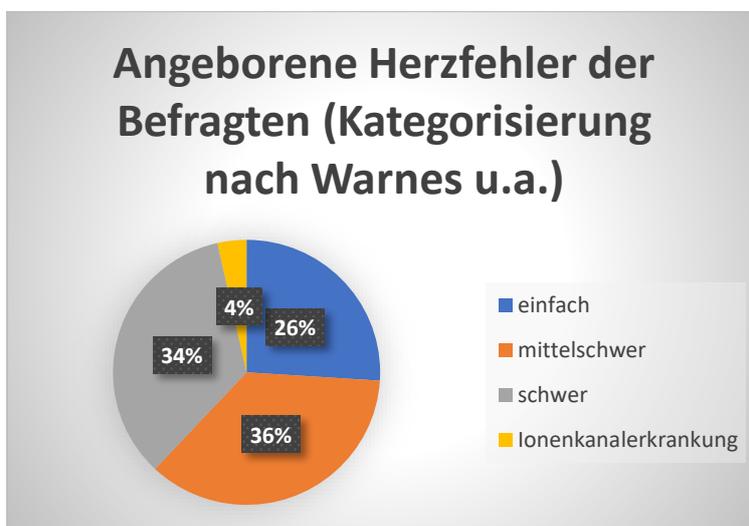


Abbildung 20: Angeborene Herzfehler nach Warnes u.a.

## **2) Zusätzliche Behinderungen**

Wie schon in Kapitel 2 beschrieben, können Herzfehler Teil eines chromosomalen Defekts sein (Trisomie 21, Di George Syndrom 22Q11), zusätzliche Behinderungen und neurologische Schädigungen können aber auch durch Operationen bzw. lange Zeit an der Herz-Lungen-Maschine verursacht werden. Auch diese zusätzlichen Behinderungen und Erkrankungen wurden in Kategorien eingeteilt (siehe Kapitel 7).

Über 50% der Kinder der befragten Familien haben keine weiteren Erkrankungen oder Behinderungen. Etwa 17% haben leichtere und etwa 5% mittelschwere Erkrankungen oder Behinderungen. 22% der Kinder leiden unter einer schweren zusätzlichen Erkrankung oder Behinderung.

## **3) Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe**

102 Personen der insgesamt 827 Befragten sind Mitglied einer Selbsthilfegruppe für Kinder mit angeborenem Herzfehler. Das sind 12%. Damit liegt der Wert im oberen geschätzten Durchschnitt, der mit 9-13% angegeben wird (vgl. Hundertmark-Mayser & Thiel 2015).

Im Folgenden wird analysiert, welche Unterschiede es in der Zusammensetzung der jeweiligen Gruppen gibt. Dazu werden die Stichproben der Gruppe der Selbsthilfe-Mitglieder der der Nicht-Mitglieder gegenübergestellt.

### **9.1.3 Mitglieder von Selbsthilfegruppen im Vergleich zu Nicht-Mitgliedern**

In der Analyse der gewonnenen Daten fällt auf, dass sich die Lebenssituationen von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern an der Selbsthilfe teilweise unterscheiden. Diese Unterschiede werden im Folgenden dargestellt. Um Thesen aufzustellen oder bekannte Thesen zu untermauern, warum sich jemand einer Selbsthilfegruppe anschließt oder nicht, werden verschiedene Daten miteinander verglichen und diskutiert und in folgenden Themenbereichen zusammengefasst.

#### **1) Soziodemographische Daten im Vergleich**

- a. Schulbildung und Einkommen der Eltern
- b. Wohnort

c. Familienstand der Eltern

## 2) Situation der Kinder mit angeborenem Herzfehler von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern im Vergleich

- a. Angeborene Herzfehler – Schweregrad, Folgebelastungen und -bedarf
- b. Inanspruchnahme sozialrechtlicher Hilfen
- c. Zufriedenheit mit Behörden und dem Medizinsystem
- d. Austausch Ängste
- e. Engagement der Eltern
- f. Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen

### 1) Soziodemographische Daten im Vergleich

#### a. Schulbildung und Einkommen

Vergleicht man die Schulbildung der beiden Gruppen, stellt man keinen signifikanten Unterschied fest. Die Unterschiede belaufen sich im Bereich von 1% und sind damit nicht relevant. Bei der beruflichen Bildung ist das Bild deutlicher, wie die untenstehende Graphik zeigt. Es gibt mehr Akademiker (vor allem Masterabsolventen) unter den Selbsthilfe-Mitgliedern und mehr Absolventen im beruflichen Ausbildungsbereich unter Nicht-Mitgliedern.

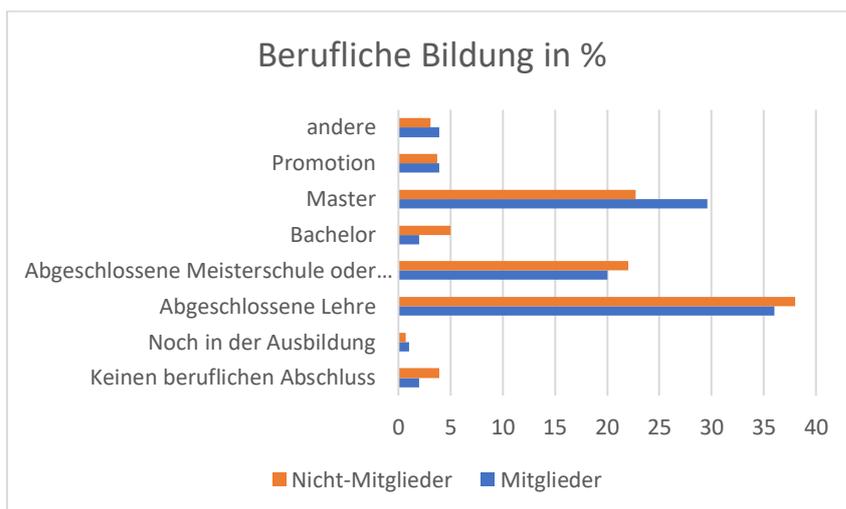


Abbildung 21: Berufliche Bildung Nicht-Mitglieder/ Mitglieder

Was sagen diese Werte aber über die so oft diskutierten Kompetenzen (vgl. Hill 2010) aus, die ggf. nötig oder förderlich sind, wenn man sich einer Selbsthilfegruppe anschließen möchte? Bei diesen Kompetenzen kann es sich

nicht nur, wie vielleicht angenommen, um schulisch erlernte oder erworbene Kompetenzen handeln. Denn dort gibt es kaum Unterschiede. Analysiert man hingegen die Einkommensverhältnisse, scheint sich die viel diskutierte Vermutung zu bestätigen, dass Selbsthilfe ein Mittelschichtphänomen ist. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass es sich bei dieser Darstellung ausschließlich um eine Einkommensmittelschicht handelt.

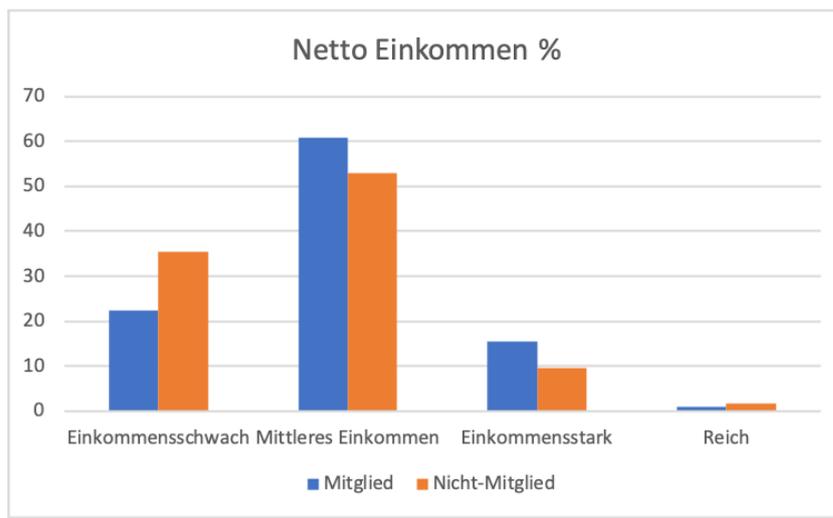


Abbildung 22: Nettoeinkommen Nicht-Mitglieder/ Mitglieder

Einkommensschwächere Familien sind häufiger unter den Nicht-Mitgliedern als unter Mitgliedern der Selbsthilfe zu finden. Mitglieder gehören eher einer mittleren oder oberen Einkommensschicht an. 56% der Mitglieder in der Selbsthilfe haben eine Teilzeitstelle und sind damit häufiger nicht vollzeitbeschäftigt als Nicht-Mitglieder (48%). Andersherum arbeiten 33% der Nicht-Mitglieder in Vollzeit und damit etwas mehr als Mitglieder (28%). Arbeitslos sind insgesamt etwas über 13% der Befragten. Von diesen sind nur etwa 7% Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Diese Zahlen unterstützen zum einen die Aussage, dass mit steigendem Einkommen und Berufsabschlüssen das Engagement steigt (Munch 2005,130), zum anderen könnte die Theorie von Munch (2005) bestätigt werden, die besagt, dass von Arbeitslosigkeit betroffene Menschen oft nicht über den Kommunikationsmodus der effektiven Planung verfügen, der oft im Engagement Anwendung findet (ebd. 2005, 127,130) und sich somit eher nicht engagieren.

## b. Wohnort

Auch bezüglich des Wohnortes unterscheiden sich Selbsthilfe-Mitglieder und Nicht-Mitglieder voneinander, wenn auch nur geringfügig. Das kann u.a. mit den Einkommensverhältnissen zusammenhängen, denn auf dem Land fallen die Lebenshaltungskosten weniger hoch als in der Stadt aus. Selbsthilfe-Mitglieder wohnen, ebenso wie Nicht-Mitglieder, zum großen Teil in ländlichen Gebieten, allerdings nicht in gleichem Maße. Die Unterschiede sind eher gering und belaufen sich auf etwa 4%, sowohl beim Leben auf dem Land als auch in der Großstadt. 10% aller Befragten gaben an, dass es keine Selbsthilfe in ihrer Nähe gebe. 44% von den Personen, die den Treffpunkt der Selbsthilfegruppen als Hinderungsgrund für einen Beitritt sahen, leben auf dem Land.

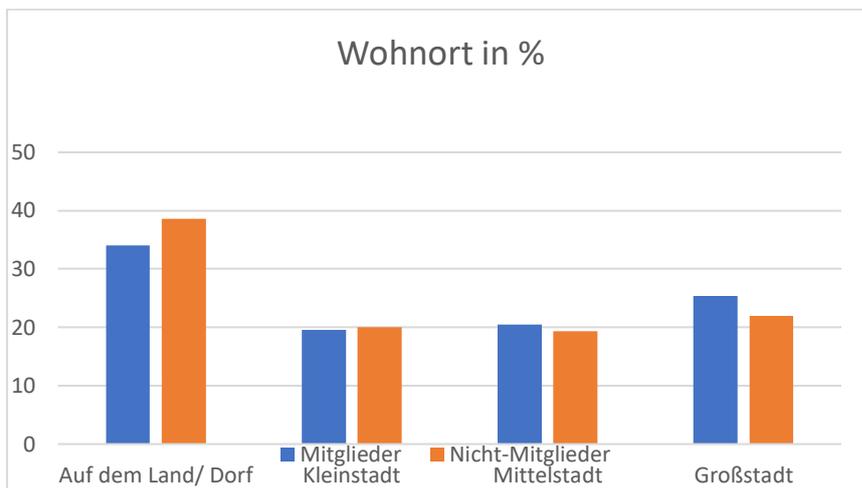


Abbildung 23: Wohnort Nicht-Mitglieder / Mitglieder

Selbsthilfegruppen sind in der Regel eher in Städten als auf dem Land verortet. Gerade bei einer eher seltenen Erkrankung, wie es bei den angeborenen Herzfehlern der Fall ist, gibt es nicht in jeder Stadt eine Selbsthilfegruppe.

## c. Familienstand

94% der befragten Selbsthilfe-Mitglieder leben in einer häuslichen Partnerschaft, bei Nicht-Mitgliedern ist der Wert etwas geringer. 89% leben mit einem Partner zusammen und 11% von den befragten Nicht-Mitgliedern sind alleinstehend.

## 2) Situation der Kinder mit angeborenem Herzfehler von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern im Vergleich

Wurden im ersten Teil die soziodemographischen Daten der Familien verglichen, gilt es nun die Situation der Kinder mit angeborenem Herzfehler gegenüberzustellen.

### a. Angeborene Herzfehler – Schweregrad, Folgebelastungen und -bedarf

Vergleicht man die beiden Gruppen miteinander, stellt man fest, dass es unter den Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe eine deutlich andere Verteilung von Herzfehlern gibt. Lag in der Gesamtgruppe der Befragten die Anzahl der schweren Herzfehler bei etwa 35%, haben etwa 58% der Kinder von Mitgliedern der Selbsthilfe einen schweren Herzfehler.

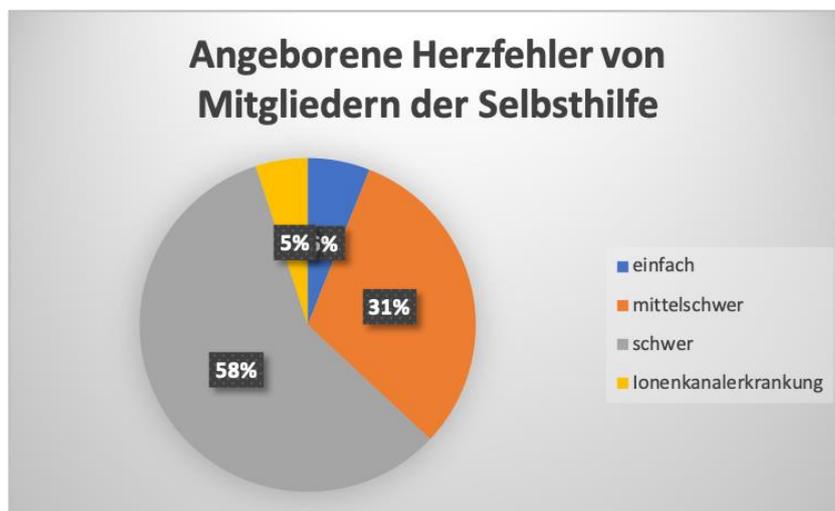


Abbildung 24: Angeborene Herzfehler von Mitgliedern der Selbsthilfe

Im Vergleich dazu weist die Gruppe der Nicht-Mitglieder eine signifikant höhere Anzahl an leichten Herzfehlern (28%) auf. Die Mehrheit der Kinder dieser Gruppe leidet an einem mittelschweren Herzfehler, 32% an einem schweren Herzfehler. Die Zahl der Ionenkanalerkrankungen ist auch in dieser Gruppe sehr gering.

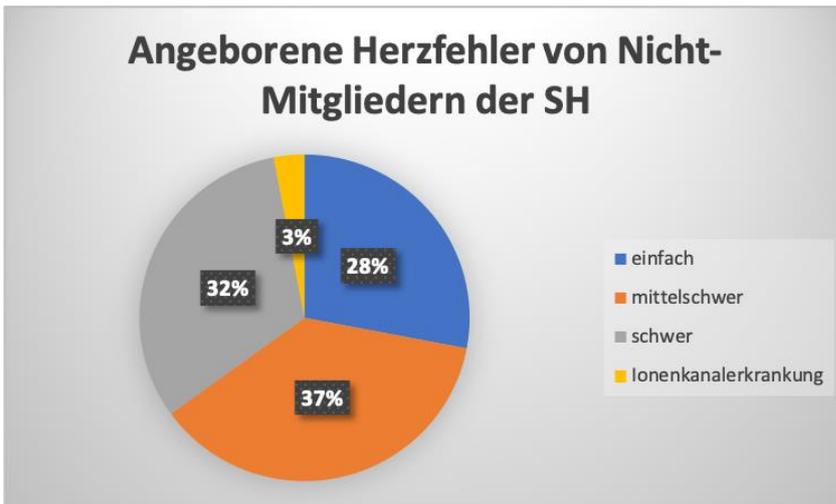


Abbildung 25: Angeborene Herzfehler von Nicht-Mitgliedern der Selbsthilfe

Ein ähnliches Bild zeichnet sich bei der Anzahl der Operationen ab. Mit einem schweren Herzfehler geht auch eine Häufigkeit der Operationszahlen einher. Wie in Kapitel 3 zu angeborenen Herzfehlern beschrieben, bedarf es zum Beispiel bei dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom mindestens dreier Operationen, um einen Ersatzkreislauf zu konstruieren. Jede Operation bedeutet einen längeren Krankenhausaufenthalt und kann psychisch, finanziell und zeitlich belastend für Familien sein. Mit der Schwere des Herzfehlers geht auch eine höhere Anzahl von Kontrolluntersuchungen beim Kinderkardiologen einher. Während die Mehrheit der Mitglieder mit ihren Kindern alle 4-6 Monate einen Kontrolltermin wahrnehmen, geht die Mehrheit der Nicht-Mitglieder (36,5%) nur einmal im Jahr zum Kinderkardiologen, 10% sogar nur alle 3-5 Jahre.

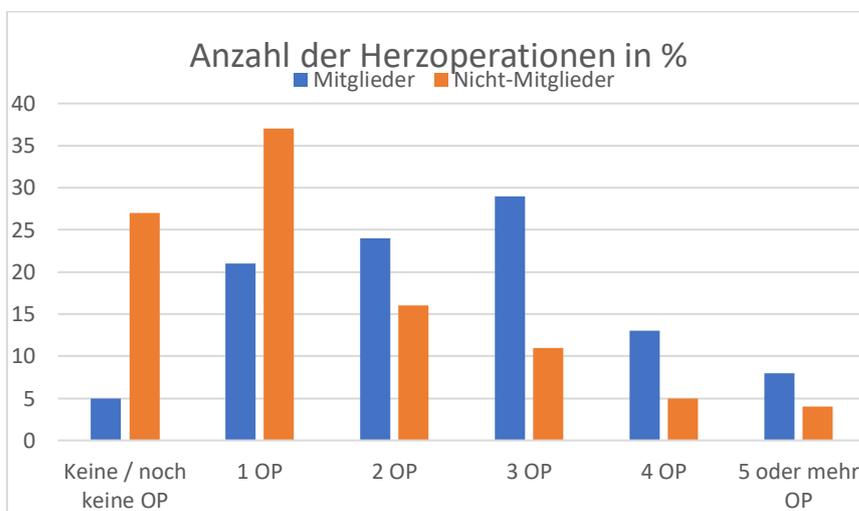


Abbildung 26: Anzahl der Herzoperationen Nicht-Mitglieder/ Mitglieder

Der Unterschied zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern ist auch bei den zusätzlichen Erkrankungen und Behinderungen ganz deutlich im folgenden Diagramm zu sehen. Nur 21% der Nicht-Mitglieder haben Kinder, die zusätzliche Erkrankungen oder Behinderungen haben. Die meisten, nämlich 62%, haben keine.

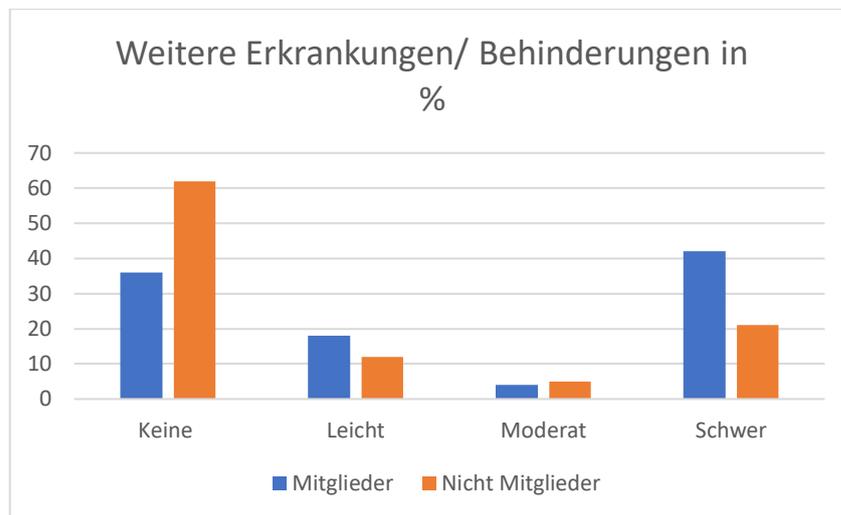


Abbildung 27: Weitere Erkrankungen und Behinderungen Mitglieder/ Nicht-Mitglieder

Die Ergebnisse zur Teilnahme an der Frühförderung unterstreichen dies. 65% der Kinder von Selbsthilfe-Mitgliedern nehmen die Frühförderung in Anspruch oder haben sie in der Vergangenheit in Anspruch genommen. Im Vergleich dazu trifft dies nur auf 35% der Nicht-Mitglieder zu.

Sonderpädagogischen Förderbedarf haben 40% der Kinder in Mitgliederfamilien und nur etwa ein Viertel der Kinder (22%) der anderen Gruppe. Auch bei einem Inklusionsplatz in der Kindertagesstätte oder Schule sind die Unterschiede mit 34% (Mitglieder) zu 15% (Nicht-Mitglieder) relevant. Ebenso verhält es sich bezüglich der Inanspruchnahme einer Teilhabeassistenz, die 24% der Mitglieder in Anspruch nimmt und nur 6% der Nicht-Mitglieder. Ob dieser Unterschied nur damit zusammenhängt, dass zusätzliche Erkrankungen bei Kindern von Nicht-Mitgliedern nicht so beeinträchtigend sind, ist anhand der vorliegenden Daten allein nicht zu bestimmen. Er könnte aber ein Indiz dafür sein, dass die Akzeptanz der krankheitsbedingten Bedürfnisse des Kindes bei Selbsthilfe-Mitgliedern weiter vorangeschritten ist und somit zusätzliche Hilfe eher in Anspruch genommen

wird. Diese Hypothese lässt sich auf Basis der hier erhobenen Daten jedoch nicht valide belegen.

Der Unterschied bei der Ausprägung von Herzfehlern und von zusätzlichen Erkrankungen zwischen den beiden Gruppen ist signifikant. Für die Mitgliedsfamilien von Selbsthilfegruppen bedeutet der komplexere Herzfehler und zusätzliche Behinderungen mehr Termine in Form von Arztbesuchen und Therapien. Das wiederum kann mit einer Verringerung der zeitlichen und finanziellen (z.B. Fahrtkosten) Ressourcen einhergehen. Häufigere Krankenhausaufenthalte aufgrund der schwereren Ausprägung des Herzfehlers können ebenfalls finanzielle Ressourcen angreifen und psychische Belastungen hervorrufen. Die Schwere des Herzfehlers und das Vorhandensein von zusätzlichen Erkrankungen und Behinderungen scheinen weitere Entscheidungskriterien dafür zu sein, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Folgt man der Ressourcentheorie nach Hobfoll (2018) kann es bei schwer betroffenen Familien zu einem Ressourcenverlust finanzieller und zeitlicher Art kommen. Der Ressourcengewinn ist in der Situation entscheidend, um eine Krise oder drohende Krise abwenden zu können. Eine Möglichkeit wäre zum Beispiel die Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen, um unter anderem die finanziellen Ressourcen zu stärken.

#### **b. Inanspruchnahme sozialrechtlicher Hilfen**

Hat ein Kind eine körperliche, seelische oder geistige Behinderung, können Eltern verschiedene sozialrechtliche Hilfen in Anspruch nehmen. Dazu zählen die Beantragung eines Pflegegrades und damit auch des Pflegegeldes, der Antrag zur Feststellung einer Schwerbehinderung und die damit einhergehende Beantragung eines Schwerbehindertenausweises.

Auffällig im Vergleich der beiden Gruppen der Mitglieder und Nicht-Mitglieder der Selbsthilfe ist, dass es einen signifikanten Unterschied in Bezug auf die Beantragung der eben genannten Hilfen gibt. Dieser ist nicht allein damit zu erklären, dass Kinder von Selbsthilfe-Mitgliedern schwerer betroffen sind. Nach detaillierter Sichtung der Daten wird geschätzt, dass etwa 20-35% der Nicht-Mitglieder zusätzlichen Anspruch auf eine Feststellung der Schwerbehinderung für ihr Kind hätten. Dies ist allein aufgrund der Schwere des Herzfehlers zu vermuten.

Informationsdefizite sind vermutlich nicht der Grund, denn nur 1% der Nicht-Mitglieder wissen nicht, wo sie einen Schwerbehindertenausweis oder eine Pflegestufe beantragen können.

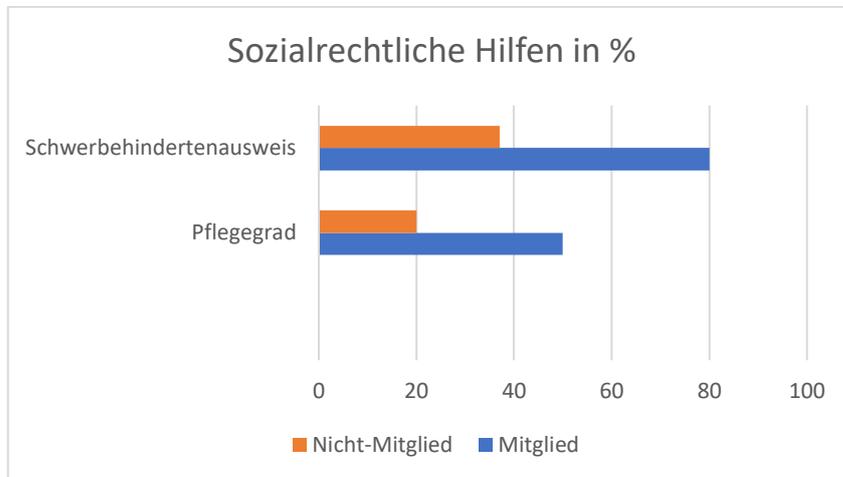


Abbildung 28: Inanspruchnahme von Sozialrechtlichen Hilfen im Vergleich

Dieser Befund würde die These von Engelbert (1999) bestätigen, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen eher Hilfen beantragen. Ggf. spielt hier auch eine Rolle, dass Selbsthilfegruppen bei der Beantragung hilfreich zur Seite stehen können und so die Mitglieder unterstützen. Es kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass keine Beantragung eines Schwerbehindertenausweises ein Zeichen für die Vermeidung von Stigmatisierungen sein könnte. Oft möchten Eltern ihren Kindern ein ganz "normales" Leben ermöglichen und äußern diesen Wunsch auch in dieser Umfrage immer wieder. Weiterhin können Eltern die Informationswege von behördlichen Einrichtungen jedoch oft nicht durchschauen und befürchten, dass Schulen informiert werden, wenn zum Beispiel ein Schwerbehindertenausweis beantragt worden ist, wengleich diese Befürchtung in der Realität nicht zutrifft.

### c. Zufriedenheit mit Behörden und dem Medizinsystem

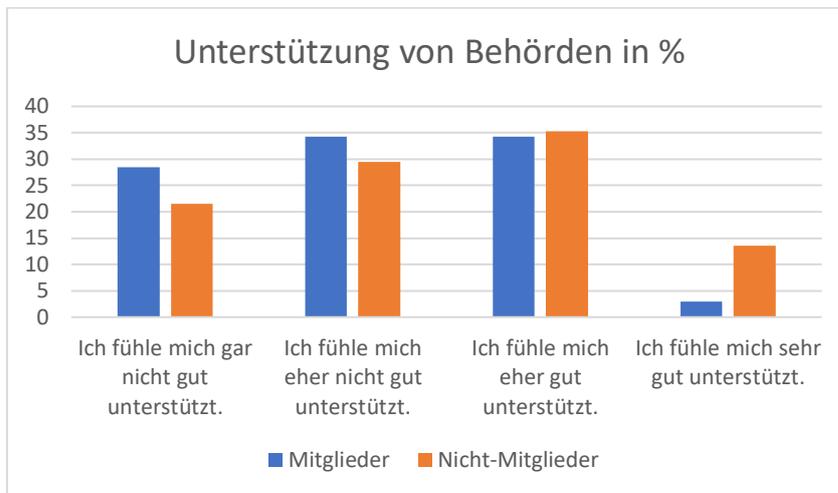


Abbildung 29: Unterstützung von Behörden im Vergleich

Geht es um die Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen oder auch um Hilfen zur Teilhabe, müssen bei verschiedenen Ämtern und Behörden Anträge gestellt werden. In dieser Frage der Studie ging es um den Umgang mit diesen Behörden allgemein und auch um Institutionen wie z.B. das Schulamt bzw. um die Zufriedenheit im Umgang mit den Behörden. Um welche Art von Behörden es sich handelte wurde jedoch nicht im Einzelnen abgefragt, sondern in der Frage als Behörden im Allgemeinen zusammengefasst. Das Diagramm zeigt deutlich, dass die Mehrheit der Eltern, die sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, eher unzufrieden mit der behördlichen Unterstützung ist. Über 60% der Selbsthilfe-Mitglieder fühlen sich nicht gut unterstützt. Bei Nicht-Mitgliedern ist das Stimmungsbild etwas ausgeglichener. Hier fühlt sich die Hälfte nicht gut und die andere Hälfte eher gut unterstützt.

Bei der medizinischen Versorgung ergibt sich ein komplett anderes Bild. Es gibt nur ganz vereinzelte Unzufriedenheiten im Bereich um die 1%, die also zu vernachlässigen sind. Auch wenn sich Mitglieder der Selbsthilfe nicht ganz so gut versorgt fühlen wie die andere Gruppe, so wird doch ein sehr positives Bild von der medizinischen Versorgung gezeichnet. Das gute Verhältnis wird auch noch einmal durch die Aussage gestützt, dass sich nahezu alle befragten Eltern bei Fragen zu dem angeborenen Herzfehler ihres Kindes an den niedergelassenen Kinderkardiologen oder an das behandelnde Klinikum wenden. Andere Informationswege, wie das Internet oder andere Eltern, die

man vielleicht als alternative Ansprechpartner vermuten könnte, spielen keine Rolle.

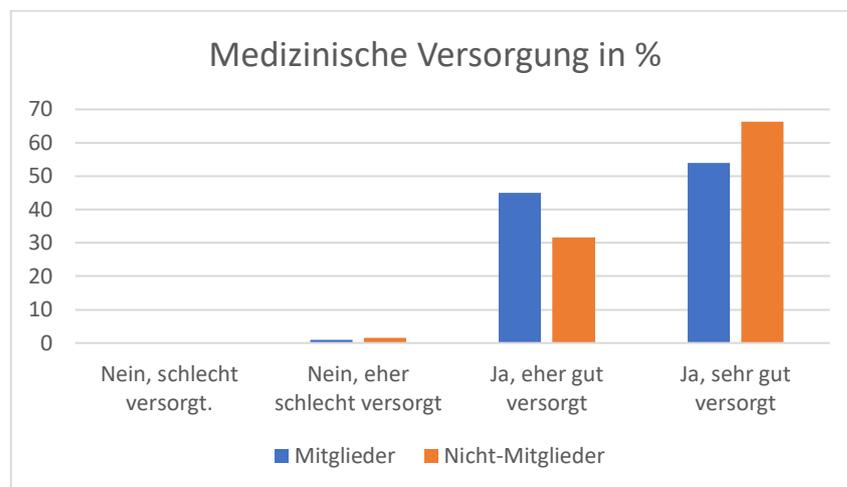


Abbildung 30: Medizinische Versorgung im Vergleich

Als Grund, warum Menschen sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, wird von fast allen Wissenschaftlern der Faktor Mängel im Versorgungssystem genannt, aber auch Unzufriedenheit mit dem Medizinsystem. Während die These der Mängel im Versorgungssystem bestätigt werden kann, kann ein Mangel an Zufriedenheit mit dem Medizinsystem im Falle von Kindern mit angeborenem Herzfehler nicht verifiziert werden. Ganz im Gegenteil besteht eher ein Vertrauensverhältnis, wie der folgende Abschnitt zeigt.

#### d. Austausch Ängste

Auch wenn nicht alle Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler traumatische Situationen im Krankenhaus erleben und/oder sich viele Gedanken über die Lebenssituation machen müssen, so gehen viele Eltern von Kindern mit mittelschweren und schweren Herzfehlern regelmäßig zu Untersuchungen beim Kinderkardiologen. Oft empfinden Eltern dabei eine gewisse Unsicherheit über den Ausgang der Herzuntersuchung und über mögliche weitere Eingriffe. Gerade Eltern von Neugeborenen haben viele Ängste bezüglich der Zukunft des Kindes. Daher wurde die Frage gestellt, mit wem sich die Eltern über Sorgen austauschen. Entgegen den Erwartungen spielten Religionszugehörigkeiten für den Austausch keine Rolle. Familie und Freunde sind bei beiden Gruppen die wichtigsten Bezugspersonen. Bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen sind andere betroffene Eltern ebenso

wichtig wie Freunde. Anzumerken ist, dass die Antwortkategorie Ärzte oder Pfleger nicht als Antwort zur Verfügung stand, da diese Option zum Zeitpunkt der Erstellung des Fragebogens nicht erwartet wurde. Ärzte oder Pfleger als Bezugspersonen wurden jedoch von vielen Befragten unter „andere“ genannt, was noch einmal das Vertrauen, welches einige Eltern gegenüber dem Medizinsystem haben, unterstreicht.

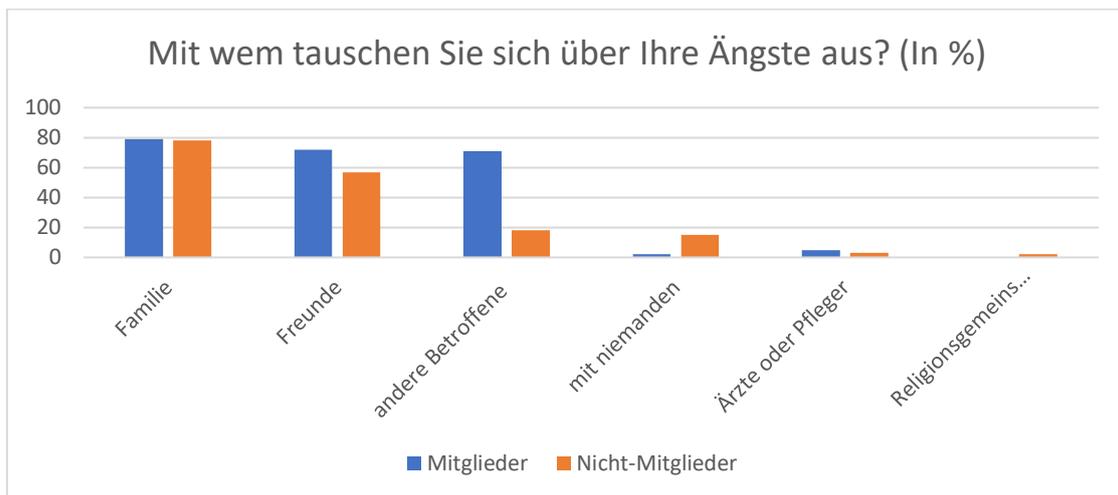


Abbildung 31: Austausch Ängste im Vergleich

Selbsthilfegruppen fungieren also für ihre Mitglieder als wichtige Ressource im sozialen Netzwerk. Eltern anderer betroffener Kinder sind wichtige Ansprech- und Austauschpartner.

#### e. Engagement der Eltern

Um der Frage nachzugehen, warum sich so wenig Menschen der Selbsthilfe anschließen, wurde eine Reihe von Fragen gestellt, die das Ziel hatten herauszufinden, ob die Nicht-Teilnahme an der Selbsthilfe an sich liegt, oder ob sich diese Menschen sich prinzipiell nicht engagieren. Dazu wurden verschiedene Fragen gestellt, die sich auf das Engagement in anderen Vereinen und in der Kindertagesstätte oder Schule beziehen.

Anhand der Daten konnte herausgefunden werden, dass sich Mitglieder von Selbsthilfegruppen deutlich mehr in dem Kindergarten oder der Schule des Kindes engagieren. Über 67% der Eltern waren oder sind dort aktiv. Auch in anderen Vereinen außerhalb der Selbsthilfe liegt die Beteiligung etwas höher, nämlich bei fast 59%. Das bestätigt die Vermutung von Thiel, dass das in der Selbsthilfe erworbene Selbstvertrauen auch helfen kann, die Familie nach

außen hin, also zum Beispiel im Bereich Schule oder Kindergarten, selbstbewusster zu vertreten (2005, 182).

Dies bedeutet jedoch nicht, dass Nicht-Mitglieder wenig engagiert sind. Über die Hälfte von ihnen engagiert sich in Kindergarten oder Schule. 53% von ihnen sind auch Mitglied in anderen Vereinen, wie zum Beispiel in Sportvereinen, Schützenvereinen oder Chören. 20% haben sogar eine Funktion innerhalb des jeweiligen Vereins übernommen.

Viele Selbsthilfegruppen haben Vereinsstatus. Die Abneigung gegen die Vereinsarbeit im Allgemeinen, die des Öfteren diskutiert wird, kann also nicht der Grund sein, welcher Eltern von einer Mitgliedschaft abhält. Auch in anderen Bereichen sind Eltern aktiv. Es muss also speziell das Thema Selbsthilfe sein, das abschreckend wirken könnte oder zumindest nicht attraktiv erscheint. Eine Erklärung für diese Besonderheit zu finden, wird Teil der Auswertung der offenen Fragen sein (siehe Kapitel 9.2).

#### **f. Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen**

Die Antworten auf die Frage, wo sich betroffene Familien zu sozialrechtlichen Hilfen informieren, könnten ein Indiz für die in Kapitel 5 aufgestellte Behauptung sein, dass Selbsthilfe sich überflüssig macht. Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen werden von den meisten betroffenen Eltern aus dem Internet bezogen. Bei Angehörigen von Selbsthilfegruppen sind es sogar über 50%. Aus Erfahrungen im Feld ist bekannt, dass sich hinter der Quelle Internet, wie auch der Quelle Broschüren, zum sehr großen Teil die Selbsthilfeorganisationen für Kinder mit angeborenem Herzfehler verbergen. Sie stellen einen großen Teil der Informationen zur Verfügung, auch für Eltern, die kein Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind. So gibt es für betroffene Familien ggf. weniger Anreiz, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, es sei denn, ihnen ist der Austausch wichtig.

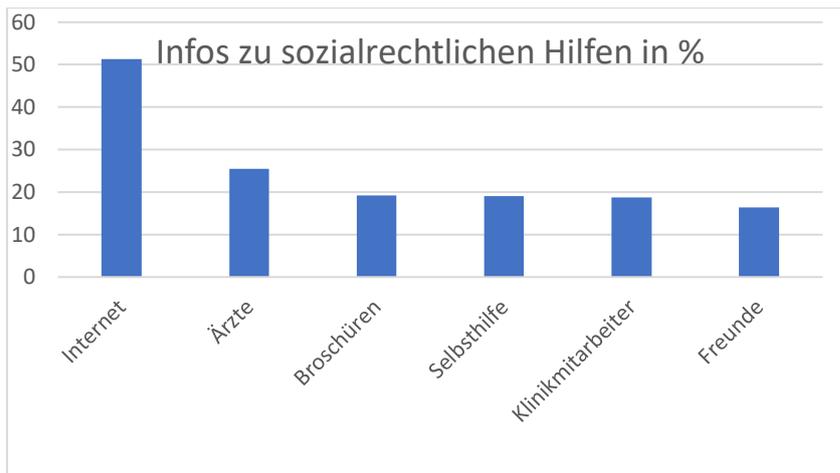


Abbildung 32: Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen

Auch ein Zitat einer Mutter aus dem Antwortsatz zu offenen Fragen bestätigt diese Vermutung. Sie ist kein Mitglied einer Selbsthilfegruppe, hat aber die Familienfreizeiten der Kinderherzstiftung in Anspruch genommen. Diese Art der Unterstützung hat ihr zunächst ausgereicht. Hier berichtet sie, dass sie sich nach einer Selbsthilfe umgeschaut hatte:

*(...) ich hatte mich tatsächlich mal umgeschaut in der Umgebung, aber eben nur bis zu diesem Punkt. Wir waren einige Jahre in der Familienfreizeit der Kinderherzstiftung, welche immer sehr hilfreich und informativ war. Ich fahre jedes Jahr zum Mütterseminar der Kinderherzstiftung, unendlich anregend, stärkend und informativ (...)*

Was bewegt also Menschen dazu, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen und was hält sie davon ab? Diesen Fragen wird im folgenden Teil durch die Auswertung der offenen Fragen nachgegangen.

## 9.2 Auswertung der qualitativen Daten

Nach der Ergebnisdarstellung der ausgewerteten quantitativen Daten erfolgt nun die Darstellung des qualitativen Materials auf Basis der offenen Fragen im letzten Teil der Umfrage.

### 9.2.1 Gründe für den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe

In diesem Teil der Umfrage hatten die betroffenen Eltern die Möglichkeit, die ihnen gestellten offenen Fragen frei und ohne Vorgaben in einem Textfeld

schriftlich zu beantworten. Es gab jeweils drei Fragen für Mitglieder einer Selbsthilfegruppe und drei Fragen für Nicht-Mitglieder.

Dieser Abschnitt wurde im Stil der Mixed-Method ausgewertet. Es gibt sowohl quantitative Angaben, als auch eine qualitative Auswertung durch die strukturelle Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2002). Ankerbeispiele sind kursiv hervorgehoben und eingerückt.

Die erste offene Frage richtete sich an Mitglieder der Selbsthilfe und lautete: Warum sind Sie einer Selbsthilfegruppe beigetreten?

Die Antworten wurden zunächst nach Aussagen kodiert und dann quantifiziert. Es entstanden vier Kategorien, die hierarchisch nach der Häufigkeit der Aussagen dargestellt sind:

- 1) Der Austausch mit Gleichgesinnten
- 2) Informationsakquise
- 3) Unterstützung und Hilfe
- 4) Sonstige Gründe für den Eintritt

Wie auch das nachfolgende Diagramm zeigt, sucht die große Mehrheit der Selbsthilfe-Mitglieder den Austausch. Danach wurde die Beschaffung von Informationen und Unterstützung bei der Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen genannt.

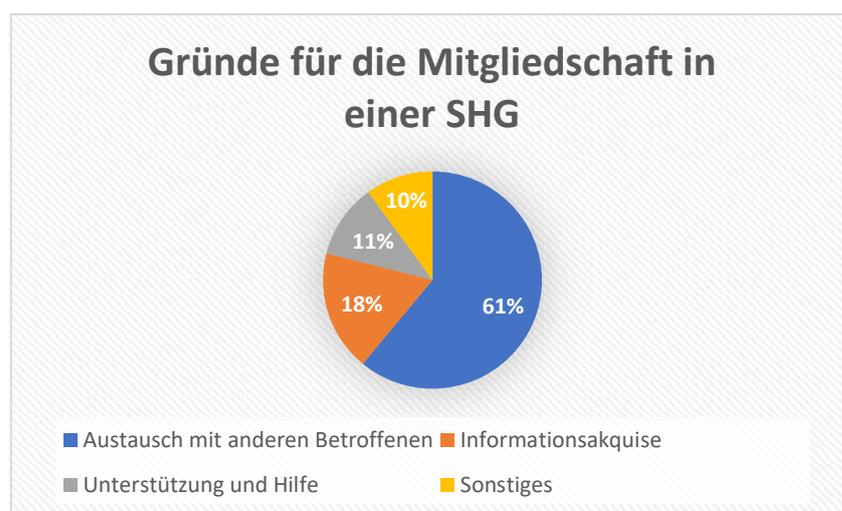


Abbildung 33: Gründe für die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe

## 1) Der Austausch mit Gleichgesinnten

Die große Mehrheit der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe hat den Austausch über ihre Erfahrungen und Probleme als wichtigsten Grund für den Selbsthilfeeintritt benannt.

Über die Hälfte der Mitglieder, die diesen Grund benannt haben, haben Kinder mit komplexen Herzfehlern.

Der Austausch findet im geschützten Rahmen statt. Mitglieder haben das Gefühl, von „Ihresgleichen“ verstanden zu werden, im Gegensatz zu Erfahrungen in anderen sozialen Netzen.

*Um mich über Sorgen und Probleme auszutauschen. In der Gesellschaft steht man eher alleine und unverstanden da. In der Gruppe fühlt jeder mit jedem mit. Die Treffen geben Kraft und Zuversicht.*

Die Selbsthilfe wird hier als Ort zum Erhalt von Ressourcen gesehen, in diesem Beispiel/Fall von Kraft, Rückhalt sowie Zuversicht, also ein positiver Blick in die Zukunft, was man auch als Coping bezeichnen könnte. Die Eltern möchten Verständnis für ihre Situation bekommen, die sie in der Gesellschaft nicht immer zu erhalten scheinen.

Der (Erfahrungs-)Austausch wird immer wieder von den Eltern hervorgehoben, ebenso wie das Gemeinschaftsgefühl, das ihnen Halt vermittelt. Auch der Austausch über Ängste und der Umgang mit diesen scheinen ihnen wichtig.

*Um einen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen zu haben. Das Gefühl zu haben nicht alleine mit den Problemen zu sein.*

*Da nur einer die Ängste und Sorgen verstehen oder auch Tipps geben kann, der selbst in so einer Situation war bzw. ist.*

Die Mutter unterstreicht, dass ein Austausch außerhalb der primären Netzwerke hilfreich ist, besonders mit Menschen, die eine ähnliche Situation durchlebt haben und diese deshalb besser nachvollziehen können. Teilweise wird der Wunsch des Austausches auch auf die Kinder erweitert. Manche Eltern möchten, dass auch ihre Kinder sich untereinander austauschen können.

*(...) Um meinem Kind die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen zu bieten.*

## 2) Informationsakquise

Neben den oben genannten Ressourcen hat auch die Ressource Information einen hohen Stellenwert, wie das folgende Beispiel zeigt:

*Wir wurden von der Herzfehler-Diagnose unseres Kindes kurz nach der Geburt sehr überrascht. Auch Ärzte konnten uns damals zu wichtigen Fragen keine Antwort geben (oder auch widersprüchliche Tipps). Das Krankenhaus hat uns mit unseren Fragen und Sorgen nicht oder kaum unterstützen können. Und eine Selbsthilfegruppe gab es damals auch nicht bzw. konnte uns die Klinik niemanden vermitteln. Deswegen haben wir uns mit anderen betroffenen Eltern (...) zusammengeschlossen und einen Verein gegründet (...).*

Selbsthilfegruppen wird viel Vertrauen hinsichtlich relevanter Informationen geschenkt. Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnose, wenn Eltern in Arztgesprächen noch nicht geschult sind und sie sich erst in die Materie Herzfehler „einarbeiten“ müssen, ist die Selbsthilfe für verständliche Informationen bezüglich des Herzfehlers ein wichtiger Anlaufpunkt.

*Nach der Diagnosestellung in der Schwangerschaft, um Ansprechpartner zu der Behinderung zu haben. Vor und nach der Geburt fand ein größerer Austausch statt.*

*Um direkt gut verständliche Informationen für Nicht-Mediziner zu bekommen.*

Selbsthilfe wird als wichtige Ergänzung zum professionellen System eingeordnet, denn viele Professionelle – sei es medizinischer oder pädagogischer Art – können laut Meinung der Betroffenen nicht alle Fragen beantworten.

*Aufgrund der Hoffnung noch weitere Informationen und Fördermöglichkeiten zu erhalten, die über die Früh-Förderung und die Sozialarbeiter der Klinik nicht kommuniziert wurden.*

Auch wenn dem Medizinsystem im quantitativ ausgewerteten Teil großes Vertrauen geschenkt wird, ist es in der Regel nicht der Ort, an dem auf die Sorgen der Eltern eingegangen wird.

*Das Krankenhaus hat uns mit unseren Fragen und Sorgen nicht oder kaum unterstützen können.*

Gerade wenn es um die erste Diagnostik geht oder um Operationen, wäre eine emotionale Unterstützung für Eltern sicher wünschenswert. Psychologische Unterstützung ist jedoch in den meisten Kliniken nicht immer ausreichend verfügbar.

Auch als Quelle für aktuelle medizinische Forschungsergebnisse wird die Selbsthilfe gesehen und dieser Punkt als Beitrittsgrund benannt:

*(...) Informationen zum Stand der aktuellen Herz Medizin*

### **3) Unterstützung und Hilfe**

Unterstützung zu sozialrechtlichen Hilfen ist ebenfalls ein Beitrittsgrund. Dabei wird nicht nur die Hilfe durch Informationen geschätzt, sondern auch durch Unterstützung bei der Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen, wie Schwerbehindertenausweis oder Pflegegrad.

*Betroffene Eltern kennen lernen, Hilfe und Hinweise zu Anträgen erhalten, was können wir Eltern für uns tun, Kursangebote, medizinische Studien.*

### **4) Sonstige Gründe für den Eintritt**

Einige Mitglieder äußern ausdrücklich den Wunsch danach, auch anderen zu helfen. Die möglicherweise auch extrinsischen Motive dafür wurden auch schon von Hill und Schillig als Gründe für den Selbsthilfeeintritt benannt (Hill 2010, 77; Schilling 2007, 138).

*Weil ich anderen betroffenen Familien durch eigene Erfahrungen weiterhelfen kann. Austausch ist sehr wichtig.*

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Selbsthilfe einen hohen Stellenwert bei Mitgliedern genießt. Sie wird nicht nur als Informationsquelle für den Austausch von Erfahrungen, sondern auch für sozialrechtliche Hilfen genutzt und stellt mit der Bereitstellung von neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen auch eine Brücke zum medizinischen Expertensystem dar. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern wird im gleichen Maße geschätzt wie der Austausch mit Freunden. Somit kann eine Selbsthilfegruppe eine wichtige zusätzliche Ressource für betroffene Eltern darstellen.

Fast 90% der betroffenen Familien sind jedoch nicht Teil einer Selbsthilfegruppe. Welche Gründe es für die Befragten gibt, sich keiner Selbsthilfegruppe anzuschließen, wird im Folgenden dargestellt und diskutiert.

### 9.2.2 Gründe gegen den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe

Wie stellt sich die Situation bei betroffenen Familien dar, die nicht Mitglieder einer Selbsthilfegruppe sind? Welche Gründe können dafür identifiziert werden, dass sie nicht die Angebote einer Selbsthilfegruppe in Anspruch nehmen?

Die von den Befragten genannten Gründe wurden in sieben Kategorien strukturiert.

Folgende Antwortkategorien konnten erfasst werden:

- 1) Kein Bedarf (300 Nennungen)
  - a. Kein Bedarf, Kind geht es gut (88 Nennungen)
  - b. Kein Bedarf, Behinderung ist wichtiger (9 Nennungen)
- 2) Keine in der Nähe (120 Nennungen)
- 3) Keine Zeit (62 Nennungen)
- 4) Keine Informationen zu Selbsthilfegruppen (53 Nennungen)
- 5) Kann andere Schicksale nicht ertragen (37 Nennungen)
- 6) Fühle mich ausreichend unterstützt (12 Nennungen)
- 7) Sonstiges (69 Nennungen)

Zunächst erfolgt die Ergebnisdarstellung entlang des quantitativ ausgewerteten Datenmaterials in Prozentangaben.

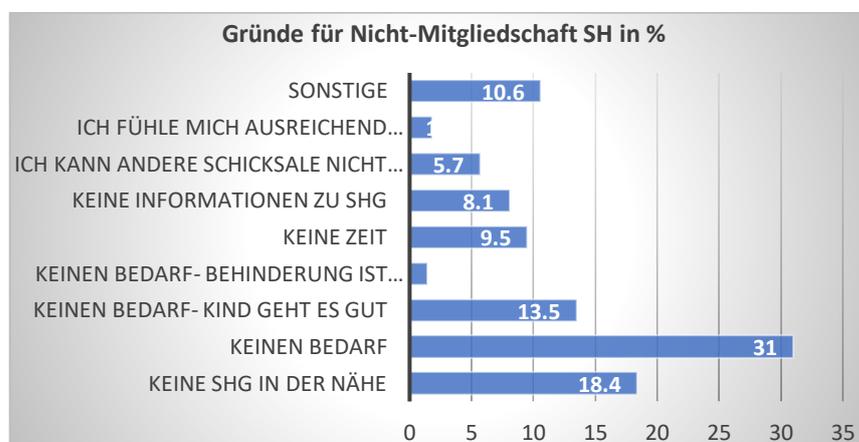


Abbildung 34: Gründe für Nicht-Mitgliedschaft Selbsthilfe

## 1) Kein Bedarf

Kein Bedarf wurde mit 31% am häufigsten als Grund genannt, nicht in eine Selbsthilfegruppe einzutreten. Der Bedarf bzw. nicht vorhandene Bedarf wurde in den meisten Fällen nicht weiter ausgeführt. Anhand von Kreuztabellen in SPSS konnte ermittelt werden, dass die Mehrheit der Mütter oder Väter, die diesen Grund angaben, Eltern von Kindern mit leichten oder moderaten Herzfehlern waren (jeweils 33%).

Differenziert wurde die Kategorie „keinen Bedarf“ noch einmal in zwei Richtungen. Die Unterteilung erfolgte in: a) „Keinen Bedarf, dem Herzkind geht es gut“ und in b) „Keinen Bedarf, die Behinderung überwiegt“. Diese Angaben wurden von den Befragten zusätzlich zur Antwort „Keinen Bedarf“ als Ergänzung angegeben und deshalb auch hier differenziert dargestellt.

### 1a) Kein Bedarf, dem Herzkind geht es gut

Zunächst einmal ist es wichtig, sich ins Gedächtnis zu rufen, dass etwa ein Drittel der Kinder von Nicht-Mitgliedern einen leichten Herzfehler haben. Das bedeutet, dass das medizinische Problem in der Regel nach einer Operation oder Kathete-Intervention gelöst ist, sollte eine Operation überhaupt von Nöten sein.

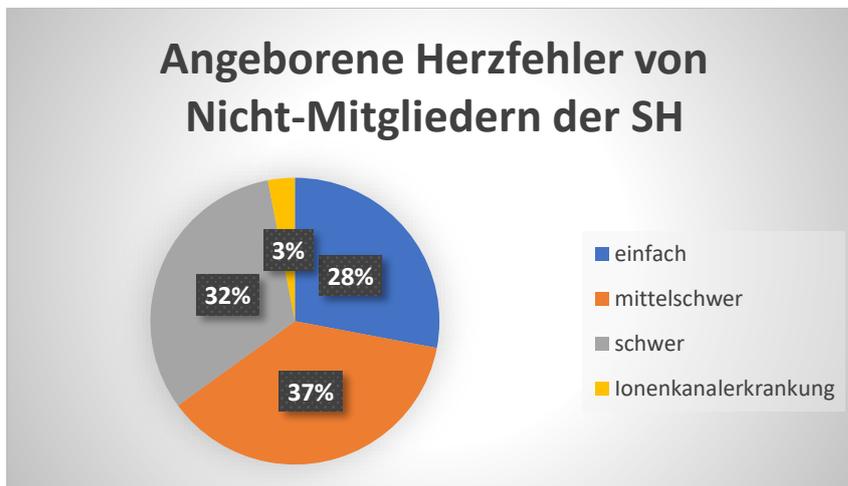


Abbildung 35: Angeborene Herzfehler von Nicht-Mitgliedern

Diese Ergänzung „dem Herzkind geht es gut“ wurde zu 13,5% genannt. Ist der Herzfehler nicht sehr komplex oder kommt das Kind erst einmal gut damit zurecht, sehen Eltern keine Notwendigkeit darin, einer Selbsthilfegruppe beizutreten.

*Unserem herzkranken Kind geht es sehr gut. Es hat keine nennenswerten Einschränkungen im normalen Leben. Bisher hatten wir noch keinen Bedarf, uns mit anderen Eltern regelmäßig auszutauschen.*

Dass es dem Kind gut geht, könnte in einigen Fällen auch eine Art Schutzbehauptung sein. In dem folgenden Ankerbeispiel wird deutlich, dass es dem Kind zwar prinzipiell gut geht, der Herzfehler jedoch trotzdem in einigen Situationen präsent ist.

*Für mich ist der angeborene Herzfehler meines Kindes keine große Einschränkung, wir behandeln sie als ganz normales Kind und können unsere Ängste und Sorgen sofort mit jemandem besprechen und unsere Kinderärztin hat immer ein offenes Ohr für uns. (...). Bei Erkrankungen gehen wir mit ihr vorsichtiger um als mit unserem jüngeren Kind, das keinen Herzfehler hat. Mit dem herzkranken Kind gehen wir lieber einmal mehr zum Arzt und lassen sie untersuchen, damit das Herz stets unter Kontrolle ist. Ansonsten wird sie immer und überall als normales Kind behandelt, damit sie keine Sonderstellung bekommt und selbst keine Ängste in diese Richtung zu entwickeln.*

Viele Eltern haben den Wunsch, ihrem Kind ein "normales" Leben zu ermöglichen und die Kinder davor zu beschützen, aufgrund der chronischen Erkrankung Ängste zu entwickeln. Das Zitat dieser Mutter zeigt deutlich, dass sie den Herzfehler nicht ignorieren kann und dass sie sich in einigen Situationen auch selbst sorgt. Indem sie berichtet, dass sie vorsichtiger bei Erkrankungen des Herzkindes ist als bei den Geschwisterkindern, wird diese Sorge deutlich. Trotzdem ist es ihr wichtig, dass das Kind keine Sonderstellung in der Familie erhält.

Eltern stellen bei der Beantwortung dieser Frage sehr oft dar, wie gut es dem Kind geht. Vor allem sportliche Leistungen des Kindes werden bei der Beantwortung dieser Frage immer wieder herausgestellt.

*Unser Kind hat keinerlei Einschränkungen. Die Operation der TGA war so erfolgreich, dass außer der Narbe nichts auf einen Herzfehler hindeutet. Er ist Mitglied im Tennisclub sowie im Schwimmverein und gehört in beiden zu den Top Ten seiner Altersklasse.*

Dieser Vater freut sich, dass sein Sohn trotz seines komplexen Herzfehlers (TGA = Transposition der großen Arterien) so erfolgreich im Sport ist. Interessant ist, dass mehrere Antworten dieser Kategorie explizit auf die sportliche Leistung von ihren Kindern hinweisen. Man könnte vermuten, dass

es sich dabei nicht nur um ein darauf Hin-, sondern vielleicht auch Beweisen handelt, dass das Kind trotz der Erkrankung fit ist. Hat das Kind den Wunsch, sich selbst zu beweisen, dass es viel kann oder war es in diesem Falle vielleicht der Wunsch des Vaters, der Welt zu zeigen, dass das Kind so leistungsstark und „normal“ ist? Vor allem aber zu zeigen, wie „normal“ sein Kind ist. Dieses Zitat kann den Stolz des Vaters darstellen oder aber auch das Verdrängen des Herzfehlers und den Wunsch danach verbergen, ein gesundes Kind zu haben.

Viele Eltern möchten, dass der Alltag nicht vom Herzfehler des Kindes bestimmt wird. Sie möchten sich keine Sorgen machen (müssen).

*(...), zum anderen möchte ich nicht, dass dieses Thema zu präsent in unserem Alltag ist. Mein Sohn und auch wir als Eltern sollen ein so normales Leben wie möglich führen können, ohne immer wieder daran erinnert zu werden.*

Neben der Verdrängung der chronischen Krankheit könnte auch die Angst vor Stigmatisierung eine Rolle spielen.

*Ich habe keinen Bedarf einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Im Moment geht es unserm Kind sehr gut. Es soll voll integriert werden und wir wollen, dass es normal aufwächst. Wir wollen nicht immer mit dem Herzfehler konfrontiert werden und darüber reden.*

### **1b) Keinen Bedarf - die Behinderung überwiegt**

Auch gaben Eltern die Behinderung als Erklärung für den Nicht-Eintritt in eine Selbsthilfegruppe für Kinder mit angeborenem Herzfehler an. Die Behinderung scheint das Familienleben im Alltag mehr zu belasten als der Herzfehler. Umso enttäuschender empfinden es Eltern, wenn sie das Gefühl haben, keine passende Selbsthilfegruppe für ihr Problemfeld zu finden.

*Bisher kein großer Bedarf, mein Sohn wird seit der OP weniger durch den Herzfehler als eher durch seine Trisomie 21 eingeschränkt*

*Weil der Herzfehler über lange Zeit nicht die wichtigste gesundheitliche Einschränkung war und ist. Wir haben keine Diagnose und keine Gruppe, die zu unserem Kind passt, bzw. sind von einer nahezu passenden Gruppe abgelehnt worden, weil es nicht 100%-ig passte.*

## **2) Keine Selbsthilfegruppe in der Nähe**

Etwa 18% gaben bei der Beantwortung nach den Gründen für keinen Eintritt in die Selbsthilfe an, dass es keine Selbsthilfegruppe in der Nähe gebe. Die

Mehrheit der Nicht-Mitglieder wohnt auf dem Land. Selbsthilfegruppen für Kinder mit AHF sind nicht überall gleichmäßig verteilt und eher in größeren Städten ansässig. Eine Fahrt in die Stadt, um dort ggf. eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, kann zeitaufwendig sein. In diesem Zusammenhang spielen wiederum finanzielle Ressourcen (etwa Fahrtkosten) eine Rolle.

### **3) Keine Zeit**

Eng mit der räumlichen Nähe bzw. Entfernung ist auch die Ressource Zeit verbunden. Von den 55 Personen, die angaben, keine Zeit zu haben, gehörten jeweils die Hälfte der einkommensschwachen Schicht und der mittleren Einkommensschicht an. Nicht-Mitglieder arbeiten zu 48% in Teilzeit und 33% in Vollzeit. Zeit stellt somit eine wichtige Ressource dar, die ggf. nicht im gleichen Maße vorhanden ist wie bei Mitgliedern der Selbsthilfe. Sofern die Gründe dafür angegeben wurden, fallen diese vielfältig aus. Auf der einen Seite geben Befragte an, wenig Zeit zu haben, da die Arbeitszeiten oder Arbeitsbedingungen ungünstig sind.

*Ich arbeite im Handel bei Rewe und bekomme meine Arbeitszeiten 1-2 Wochen nur im Voraus. Somit für mich schlecht planbar. Die Arbeitszeiten sind mein Hauptproblem.*

Auf der anderen Seite besteht das Problem, dass Eltern aufgrund der aufwendigen Pflege, Therapien oder aufgrund des übrigen Haushaltsmanagements keine Zeit mehr haben.

*Keine Zeit dafür, da der Alltag mit Arbeit, Therapie und dem Geschwisterkind ausgefüllt sind, unser Herzkind schläft sehr schlecht da bin ich froh, wenn ich selber 3h Schlaf am Stück bekomme*

In einigen Fällen wird die freie Zeit als Ausgleich genutzt für Hobbies, Entspannung oder Sport.

*Ich bin Krankenschwester im Schichtdienst und nicht so flexibel, da meine Kids viele Hobbys haben. Ich finde gerade 1,5h Zeit für mich und mache Pilates.*

Ob Zeit in einigen Fällen einen tatsächlichen Hinderungsgrund darstellt oder ob es sich in anderen Fällen nur um einen vorgeschobenen Grund handelt, lässt sich nicht überprüfen und ist daher schwer zu beurteilen. Schließlich können auch Selbsthilfe-Mitglieder zeitlich sehr eingespannt sein und haben eher bzw.

häufiger Kinder, die pflegebedürftiger sind. Auch wenn die Mitglieder eher in Teilzeit arbeiten, können die Pflege und Therapien des Kindes viel Zeit in Anspruch nehmen.

#### **4) Keine Informationen**

Die Faktoren räumliche Entfernung und Zeitmangel spielen auch in der Gruppe der offenen Antworten eine Rolle, in der ein Mangel an Informationen als Hinderungsgrund angegeben wird. Einige der Befragten gaben zwar sogar an, gar nicht zu wissen, dass es Selbsthilfegruppen gibt.

*Ich wusste von sowas gar nicht*

Solche Eltern, denen das Angebot prinzipiell bekannt ist, beklagten zum Teil, dass sie keine Informationen zu einer Gruppe in der Nähe finden konnten oder dass die Suche nach Informationen zu zeitaufwändig und umständlich war.

*interdisziplinäre Zusammenarbeit der einzelnen Bereiche war zum Zeitpunkt der Geburt unseres Kindes, katastrophal. Bei einem Kind mit Mehrfachdiagnosen mussten wir uns alle Informationen selbst zusammensuchen. Keine wirkliche Hilfe, an wen man sich wenden konnte.*

Während diese Gruppe anscheinend die Recherche ohne Erfolg aufgegeben hat, haben andere Befragte nicht aktiv nach Informationen gesucht – aus verschiedenen Gründen wie Berührungsangst, Desinteresse oder wieder wegen mangelnder Zeit. Einige Betroffene gaben an, dass in der schwierigen Anfangsphase, z.B. während des ersten Klinikaufenthalts, niemand mit Informationen auf sie zugegangen sei bzw. dass „kein Angebot“ gemacht wurde, obwohl dies „hilfreich“ gewesen wäre, oder dass in der Klinik auf ihre Anfrage hin niemand etwas über SHG sagen konnte.

*Es gab auch auf Anfrage keine Infos in der Klinik*

#### **5) Ich kann andere Schicksale nicht ertragen**

Einige Eltern haben Sorgen, mögliche Schicksale von anderen Kindern nicht verarbeiten zu können. Sie nehmen nicht an der Selbsthilfe teil, um sich vor solch einem Ereignis zu schützen. Sie vermuten, mehr von schlechten

Erfahrungen in der Selbsthilfegruppe zu hören, als ermutigende Verläufe mitzubekommen.

*Kein erhöhter Bedarf an weiteren Austausch. Angst vor zu viel Berührungspunkten, die ggf. ein vermehrt defizitäres Bild aufzeigen. Zu viel hinein denken in Situationen anderer und übertragen auf das eigene Kind.*

Es gibt jedoch auch eine gegenteilige Ansicht. Einige Befragte hätten Sorge, sich anzuschließen, da sie es nicht ertragen könnten, wenn jemand mit leichtem Herzfehler die Gruppe besucht.

*Wenn dort Eltern sitzen, wo das Kind nur ein Loch im Herz oder der Herzfehler behandelbar ist, kann ich mir das nicht anhören!*

Des Weiteren möchte sich nicht jede Person fremden Menschen öffnen:

*Keine Zeit, kein Bedürfnis, da ich keine Lust auf worst case Szenarien habe. Außerdem fällt es mir schwer private Informationen mit fremden Personen zu teilen.*

## **6) Fühle mich ausreichend unterstützt**

In der letzten Gruppe kategorisierbarer Antworten begründen die Befragten ihre Nicht-Teilnahme an Selbsthilfeaktivitäten – anders als die Eltern, die grundsätzlich keinen Unterstützungsbedarf in Bezug auf den AHF oder eher Bedarf in Bezug auf die Behinderung anführen – mit dem Vorhandensein anderer Ressourcen im näheren Umfeld. Diese Eltern fühlen sich ausreichend unterstützt von Familie, Partner und Freunden sowie auch den für sie zuständigen Ärzten. In einem Fall wurde auch der christliche Glaube als hilfreich genannt. Diese Gruppen von Äußerungen impliziert also durchaus Bedarf an Unterstützung, jedoch wird dieser von einem bereits bestehenden sozialen Netz und den Beziehungen zu Ärzten gedeckt, so dass die Selbsthilfegruppe – und damit, wie man schließen könnte, das sozusagen höherschwellige Angebot – als nicht notwendig angesehen wird.

## **7) Sonstige Gründe**

Dass Selbsthilfe nicht immer den besten Ruf hat, wurde bereits in Abschnitt 5.8 (Zugangsbarrieren) dargestellt. Tatsächlich gibt es unter den Antworten eine Reihe von Antworten, die auf eine negative Einstellung zur oder Vorstellung von

Selbsthilfearbeit schließen lassen. So wird teilweise impliziert, dass Selbsthilfe darin bestünde, sich in den Kreis zu setzen und gegenseitig zu bedauern.

*Ich will selbst nicht jammern und kann auch mit dem Gejammer der anderen nicht umgehen.*

*Meiner Meinung nach sind Selbsthilfegruppen ähnlich der Krabbelgruppen für Babys. Jede Mama erzählt, wie es bei ihrem Kind war und redet viel über die schrecklichen Momente im Leben. Das stärkt mich nicht. Ich möchte Antworten auf meine Fragen und keine Erzählungen, wie schwer es andere haben.*

Der Eindruck kann entstehen, dass manche betroffenen Familien ein negatives Bild von Selbsthilfegruppen haben, weil sie über unvollständige Kenntnisse über die Angebotsbreite von Selbsthilfegruppen verfügen. So gibt es beispielsweise viele Gruppen, gerade im Bereich der Familienselbsthilfe, die eher Aktivitäten und Stammtische als wirkliche Gesprächsrunden anbieten.

Unter sonstigen Gründen gegen den Beitritt in eine Selbsthilfegruppe, fand sich außerdem ein Kommentar, der in eine ganz andere Richtung geht. Auch wenn dies nicht die Meinung von vielen widerspiegelt, so ist es doch ein interessanter Kommentar, da dieser das Gegenteil von der im Kapitel 5 dargestellten, oft zurückhaltenden Haltung der Mediziner gegenüber der Selbsthilfe darstellt: Wurde im Abschnitt *Selbsthilfe als Brücke zum Expertensystem* (Kapitel 5) festgestellt, dass die Kooperation mit dem medizinischen System oft einseitig von den Selbsthilfegruppen selbst ausgeht, wird in diesem Zitat behauptet, dass die Selbsthilfegruppe zu nah (im übertragenen Sinne) zu einem Oberarzt steht und die Selbsthilfegruppe von diesem dominiert würde.

*zu nah an der Uni Klinik, die im Moment von einem fürchterlichen Oberarzt dominiert wird, Gruppe ist mir zu hörig*

Andersherum gibt es einige Kommentare (unter anderem auch von Eltern, die selbst im Medizinbereich arbeiten), dass die medizinische Seite ausreicht und sie unter anderem deshalb keine Notwendigkeit darin sehen, einer Gruppe beizutreten.

*Ich habe eine medizinische Ausbildung und informiere mich regelmäßig ausführlich über neue Behandlungsmaßnahmen und Entwicklungen in der Kinderkardiologie.*

*Keine Gruppe für mich in der Nähe, Herzzentrum erreichbar Tag und Nacht bei medizinischen Fragen.*

Abschließend wird diese reflektierende Aussage einer Mutter herangezogen, die verschiedenartige Hemmungen, sich einer Gruppe anzuschließen, mit ihrer Aussage gut zusammenfasst:

*für eine abendliche Zusammenkunft zu weit (80km), ich kannte die Leute nicht (Hemmschwelle!), Vollzeitarbeit und drei Kinder (Ausrede : keine Zeit + Entfernung)...ich hatte mich tatsächlich mal umgeschaut in der Umgebung, aber eben nur bis zu diesem Punkt wir waren einige Jahre in der Familienfreizeit der Kinderherzstiftung, welche immer sehr hilfreich und informativ war ich fahre jedes Jahr zum Mütterseminar der Kinderherzstiftung, unendlich anregend, stärkend und informativ unser Kind entwickelte sich gut und wir wurden von unserem Kinderkardiologen immer sehr gut betreut ich wollte mich nur so wenig wie möglich mit der Erkrankung unseres Kindes beschäftigen und verdrängte sie oft im Alltag*

Die Mutter relativiert also ihre Aussage selbst, indem sie Zeit und Entfernung als Ausrede bezeichnet und betont, dass die Hemmschwelle eher das Problem war. Angebote von Stiftungen, die Aktivitäten für betroffene Familien anbieten, hat sie jedoch genutzt. Diese waren jedoch nur Wochenend-Angebote. Somit musste sie sich nicht im Alltag mit der Erkrankung des Kindes beschäftigen und keine weiteren Verpflichtungen eingehen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass betroffene Familien von Kindern mit leichteren Herzfehlern weniger Notwendigkeit erkennen, eine Selbsthilfegruppe für Kinder mit AHF zu besuchen. Sehr oft wird betont, wie gut es dem Kind geht und wie sportlich es ist. Im Falle einer zusätzlichen Behinderung gibt es Familien, die sich nicht der Selbsthilfegruppe für Kinder mit AHF anschließen, da die Behinderung des Kindes überwiegt und sie glauben, in einer solchen Gruppe nicht hineinzupassen oder dort keine relevante Hilfe oder hilfreichen Austausch erhalten zu können.

Viele Nicht-Mitglieder geben weiterhin die fehlende zeitliche Ressource als Hinderungsgrund für den Selbsthilfeeintritt an sowie die fehlende räumliche Nähe zu Selbsthilfegruppen.

Ein weiteres Hindernis ist der Mangel an Informationen über passende SHG aus verschiedenen Gründen. Entweder suchten Eltern gar nicht danach, weil sie nichts von dem Angebot wussten, oder sie fanden die Informationen nicht

(schnell und einfach genug). Weitere gaben an, dass keine Informationen (ungefragt) durch das Klinikpersonal angeboten wurden.

Ein anderer Aspekt ist die Scheu vor zusätzlicher emotionaler Belastung durch die Konfrontationen mit dem Leid anderer, aber auch durch den Kontakt mit weniger stark belasteten Eltern. Aus diesen Gründen möchten manche Betroffene sich nicht mit den Schicksalen anderer auseinandersetzen und, wie es scheint, auch nicht mit dem eigenen Schicksal.

Schließlich gab es noch jene betroffenen Eltern, die keinerlei Hinderungsgründe oder negative Aspekte von Selbsthilfearbeit anführten, sich jedoch bereits ausreichend anderweitig unterstützt fühlten.

Ein eher negativ gezeichnetes Bild von den vermuteten Arbeitsweisen in einer Selbsthilfegruppe ist ein weiterer Grund für betroffene Familien, nicht Mitglied in einer Selbsthilfegruppe zu werden. So wird von Nicht-Mitgliedern vermutet, dass immer noch der Austausch von Kummer und Sorgen im Stuhlkreis ohne Lösungskonzentration die vorherrschende Arbeitsweise von Gesundheits-Selbsthilfegruppen ist.

Was müsste sich also aus Sicht der Befragten ändern, damit die Selbsthilfe attraktiver für diese Menschen würde? Der folgende Abschnitt ist dieser Frage gewidmet.

### **9.2.3 Unter welchen Umständen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten?**

Mit dieser Frage wurde versucht, Anhaltspunkte dafür zu gewinnen, unter welchen Konditionen sich betroffene Nicht-Mitglieder einer Selbsthilfegruppe anschließen würden. Gleichzeitig geben die Antworten auch einen tieferen Einblick in die Hinderungsgründe.

Die Frage wurde von 516 der 725 befragten Nicht-Mitglieder beantwortet. Folgende neun Antwortkategorien konnten erfasst werden, welche zunächst hierarchisch dargestellt sind/werden:

- 1) Wenn es dem Kind schlechter gehen würde und ich Hilfe benötige (156 Nennungen)

- 2) Wenn es vor Ort wäre (104 Nennungen)
- 3) Nie (60 Nennungen)
- 4) Wenn ich Zeit hätte (40 Nennungen)
- 5) Wenn ich Hilfe der SHG bräuchte oder selber helfen könnte (33 Nennungen)
- 6) Wenn andere soziale Netze nicht mehr zur Verfügung ständen (20 Nennungen)
- 7) Vorurteile Selbsthilfe (9 Nennungen)
- 8) Ähnliches Schicksal (7 Nennungen)
- 9) Wenn es Aktivitäten gäbe (6 Nennungen)

Zusätzlich dazu gab es die folgenden zwei Kategorien, in der kein Grund genannt wurde oder die Antworten keiner Kategorie zugeteilt werden konnten.

- Sonstiges (52 Nennungen)
- Keinen Grund genannt (238)

Zunächst wird eine quantitative Darstellung der Häufigkeiten zum besseren Überblick gegeben:

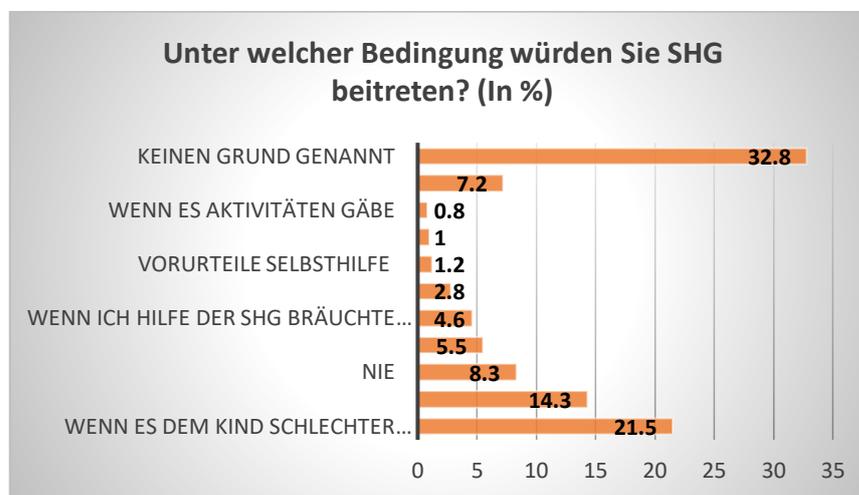


Abbildung 36: Bedingungen für den Selbsthilfeeintritt

### 1) Wenn es meinem Kind schlechter gehen würde

Die große Mehrheit der befragten Nicht-Mitglieder, nämlich 21,5%, gaben als Grund für einen möglichen Beitritt an, dass sie einer Selbsthilfegruppe unter Umständen beitreten würden, wenn es ihrem Kind aktuell oder in Zukunft schlechter ginge. Dies scheint ggf. auf den ersten Blick verwunderlich, wenn

man bedenkt, dass in solcher Situation die Zeit und Kraft eher in geringerem Maße zur Verfügung stehen. Schaut man sich aber das Ressourcen-Modell von Hobfoll (2018) an, das besagt, dass bei Ressourcenverlust ein Ressourcengewinn umso wichtiger ist, wird genau dieser Zusammenhang hier bestätigt. Die Selbsthilfe wird als Ressource wahrgenommen, die in Krisenzeiten hilfreich zur Seite stehen kann.

*Wenn sich unser Leidensdruck erhöhen würde, zum Beispiel durch die Notwendigkeit einer weiteren OP, was hoffentlich nicht passieren wird. Dann würde unserer Tochter wohl von einem Austausch mit anderen betroffenen Kindern helfen.*

*Wahrscheinlich dann, wenn es meinem Kind deutlich schlechter gehen würde u ich mich mit allerlei Thematiken (zb Inklusion/ sozialrechtliche Fragen / ..) allein gelassen fühlen würde...*

Auch wenn Selbsthilfe als Krisenintervention eine wichtige Möglichkeit darzustellen scheint, so ist aus den Aussagen auch klar erkenntlich, dass Selbsthilfe nur die Ultima Ratio darstellt. Erst wenn sich die Situation derart verschlechtert, dass nichts mehr hilft, kann die Selbsthilfe in Betracht gezogen werden.

## **2) Wenn andere soziale Netze nicht mehr zur Verfügung stünden**

Auch wenn die Ressource Familie nicht zur Verfügung stünde oder die Ressource der sozialen Kontakte wegbrechen würde, wie hier zum Beispiel der Verlust von Austauschpartnern, wäre Selbsthilfe ggf. ein Ressourcengewinn für Nicht-Mitglieder.

*Fehlender Austausch mit Ärzten oder Freunden und offene Fragestellungen zu der Erkrankung. Unzufriedenheit oder Überforderung mit dem eigenen Familienleben. Hilfe für die beiden Geschwister*

*Wenn mich die Erkrankung psychisch belasten würde und ich kaum Menschen hätte mit denen ich über meine Ängste und Sorgen sprechen könnte.*

## **3) Nie**

Relativ viele Befragte (8,3%) konnten keine Umstände nennen, unter denen sie sich einer Selbsthilfegruppe anschließen würden und viele begründeten diese Haltung nicht. Einige Formulierungen, z.B. „unter keinen Bedingungen“ oder „brauche das nicht“, waren jedoch auffällig dezidiert und scheinen eine negative

Einstellung gegenüber SHG widerzuspiegeln. Andere begründeten ihr Desinteresse oder ihre Ablehnung mit einem Mangel an Bedarf, da das Kind „normal“ sei, gedecktem Bedarf an Unterstützung durch Familie und Freunde bzw. dem größeren Vertrauen in medizinisch qualifizierte Unterstützung, also mit Argumenten, wie sie schon im Abschnitt zu den Gründen gegen den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe gesehen wurden.

#### **4) Wenn eine SHG vor Ort wäre**

Etwas über 14% der befragten Nicht-Mitglieder, die diese Frage beantwortet haben, gaben an, sich einer SHG anzuschließen, wenn eine Selbsthilfegruppe in der Nähe wäre. Viele konkretisieren diesen Umkreis nicht. Ein paar Befragte geben einen Umkreis von 10 bis 50 km zum Wohnort an. Die Mehrheit dieser betroffenen Familien, die diesen Punkt benannt haben, nämlich 65%, wohnen in eher ruralen Gebieten.

#### **5) Wenn ich Zeit hätte**

Hier wird erneut die zu knappe Ressource Zeit als Hinderungsgrund genannt, um einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Bei der Zeit geht es unter anderem um fehlende Zeit für die Familie bzw. zeitlich abgestimmte Termine z.B. aufgrund von Kinderbetreuung.

*(Wenn) Zeiten mit der Familie vereinbar.*

*Wenn ich einen anderen Job hätte mit mehr Freizeit.*

#### **6) Wenn ich Hilfe der SHG bräuchte oder selber helfen könnte**

Einige befragte Familien könnten sich vorstellen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wenn sie konkrete Informationen benötigen würden oder spezielle Erfahrungen hilfreich für sie wären. Andere wären außerdem auch bereit, anderen zu helfen.

*Falls Fragen und Situationen auftreten, die durch Erfahrungswerte anderer helfen können, oder wir anderen helfen können*

*Wenn ich das Gefühl haben würde, mich nicht zurecht zu finden im Alltag mit meinem Kind*

*Bei großen Schwierigkeiten bezüglich der Krankheit und Versorgung, keine Möglichkeit der Integration des Kindes in die „normale“ Gesellschaft. Der „normale“ Alltag ist zu schwierig und man möchte sich dann nicht mit den Problemen von Eltern gesunder Kinder beschäftigen, sondern lieber mit Leidensgenossen sprechen und auch dem Kind nur ein entsprechendes Umfeld bieten.*

## **7) Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe**

Wie in der Frage zuvor, sind in einigen dieser Antworten ebenfalls Vorbehalte bzw. negative Erwartungen gegenüber der Selbsthilfe sichtbar, die etwas stereotypisch anmuten:

*Wenn eine in meiner Nähe wäre, wenn Wertungsneutraler Umgang herrscht, wenn es keine typische Grüppchenbildung geben würde*

*Ich könnte mir nicht vorstellen jeden Mittwochabend irgendwo in einer Gruppe zu sitzen und genau dann über meine Probleme reden zu müssen.*

## **8) Ähnliches Schicksal**

Einige Befragte betonen besonders, sich über ähnliche Herzfehler oder Behinderungen austauschen zu wollen. Dies wäre für sie ein Grund, einer Gruppe beizutreten. Vermutlich haben diese Kinder eher sehr seltene Syndrome oder Herzfehler, die nicht weit verbreitet sind.

*Wenn es eine Gruppe für Eltern Behinderter Kinder mit Herzfehler geben würde (also mit ähnlicher Diagnose) und wenn ich wüsste wie ich eine finden kann und wenn die Leute darin halbwegs auf meiner Wellenlänge liegen würden*

*Austausch mit Eltern deren Kinder den gleichen Herzfehler haben wäre Interessant*

## **9) Wenn es Aktivitäten gäbe**

Vereinzelt wird genannt, dass Aktivitäten ein Eintrittsgrund für Familien wären. Dieses Bedürfnis wird indirekt auch in solchen Antworten deutlich, die ein eher negatives Bild von der Selbsthilfe zeichnen. Das stereotype, physisch passive Gespräch im Stuhlkreis mit sich wiederholenden Inhalten und Problemschilderungen wird nicht gewünscht, sondern eher Aktivitäten:

*Wenn ich die Inhalte persönlich für mich wichtig finden würde, oder meine Kind Interesse an den Freizeitangeboten entwickeln würde.*

### *Programm und regelmäßige Treffen bzw. Projekte*

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich etwa ein Drittel der Nicht-Mitglieder in Krisensituationen an Selbsthilfegruppen wenden würden. Dies scheint besonders dann der Fall, wenn sich der gesundheitliche Zustand des Kindes verschlechtert. Auch wenn die primären Netzwerke nicht zum Austausch zur Verfügung stünden oder spezielle Hilfe benötigt würde, die nur Selbsthilfe leisten kann, könnten sich Nicht-Mitglieder vorstellen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Vermutlich wären Selbsthilfegruppen, die gemeinsame Aktivitäten unternehmen, für viele attraktiver als reine Gesprächsgruppen. Eine örtliche Nähe zu einer passenden Selbsthilfegruppe würde eine Mitgliedschaft erleichtern, ebenso mehr zeitliche Ressourcen.

#### **9.2.4 Wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nicht-Mitglieder werden?**

In der letzten offenen Frage ging es darum, die Nicht-Mitglieder nach Ideen zu fragen, wie ihrer Meinung nach Selbsthilfegruppen attraktiver für sie werden würden. Aus den Antworten wurden sieben Kategorien sowie die Kategorie Sonstiges gebildet. Über 50% der Befragten Nicht-Mitglieder beantworteten diese Frage nicht.

- 1) Intensivere Öffentlichkeitsarbeit (68 Nennungen)
- 2) Direkte (persönliche) Ansprache bevorzugt von Ärzten und Klinikpersonal (40 Nennungen)
- 3) Transparenz (30 Nennungen)
- 4) Flexible Angebote schaffen (14 Nennungen)
- 5) Aktivitäten (14 Nennungen)
- 6) Örtliche Nähe (10 Nennungen)
- 7) Umbenennung Selbsthilfe (6 Nennungen)
- 8) Sonstiges (122 Nennungen)

Zunächst wird eine quantitative Darstellung der Häufigkeiten zum besseren Überblick gegeben:

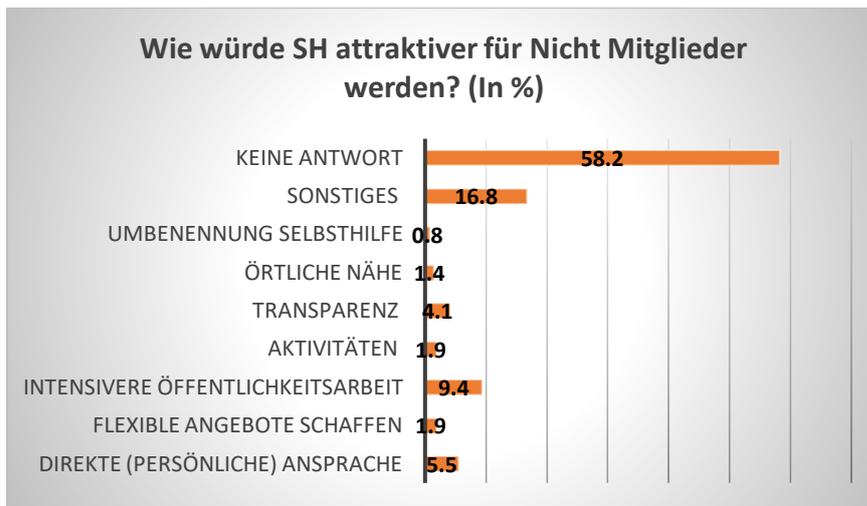


Abbildung 37: Gründe für die Steigerung der Attraktivität von Selbsthilfegruppen

### 1) Intensivere Öffentlichkeitsarbeit

Die größte definierbare Kategorie beinhaltet Vorschläge für eine intensivere Öffentlichkeitsarbeit durch Werbung sowohl in Form von Print-Medien als auch im Internet und den sozialen Medien. Vielen Befragten sei eine Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe nicht bekannt. Broschüren und Flyer der Selbsthilfegruppen fehlen laut ihrer Meinung vor allem in Kliniken und bei den niedergelassenen Kinderkardiologen.

*Flyer bei Ärzten/Kliniken auslegen. Dort ist man zugänglicher für diese Themen. Das Umfeld ist entsprechend und im Wartebereich hat man Zeit sich damit zu befassen.*

Ärzte und Kliniken müssten die Auslage von Flyern erlauben und unterstützen. Kinderkardiologen sind Kinderärzte und haben in der Regel eine Reihe von unterschiedlichen Krankheitsbildern sowie Patienten zu betreuen und somit ggf. weitere Flyer zur Auslage (Kofahl 2019, 7f.). Eine Kooperation ist wichtig, damit die Informationsweitergabe erfolgen kann. Wie in Kapitel 3 beschrieben, sind Kinderherzzentren bundesweit vertreten und das nächstgelegene zum Wohnort ist nicht gleichzeitig das von der jeweiligen Familie regelmäßig besuchte. Theoretisch wäre eine bundesweite Verteilung von Flyern aller SHG von Nöten. Da dies beispielsweise aus logistischen Gründen nicht realistisch erscheint, könnte mehr Öffentlichkeit durch die Auslage von Flyern in den zuständigen medizinischen Zentren von SHO erreicht werden.

Denn Ärzte und Kliniken sind ein wichtiger Kooperationspartner der Selbsthilfe. Ihre einflussreiche Rolle wird auch in der folgenden Kategorie explizit herausgestellt. Denn viele Nicht-Mitglieder würden sich ggf. für eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe entscheiden, wenn der Arzt ihnen diese empfehlen würde.

## **2) Direkte (persönliche) Ansprache (bevorzugt von Ärzten oder Klinikpersonal)**

Eine Vielzahl von Personen, die einen Vorschlag unterbreitet haben, empfinden eine persönliche Empfehlung von Selbsthilfegruppen als besonders förderlich. Vor allem die Empfehlung durch Ärzte und Klinikmitarbeiter wird gewünscht. Weiterhin wird eine direkte Ansprache von den SHG selbst in den Kliniken vor Ort als hilfreich empfunden. Hier ist wieder die Zusammenarbeit mit dem Medizinsystem von Nöten. Aktive Unterstützung scheint für SHG aufgrund der Aussagen der Befragten von großer Wichtigkeit zu sein. Es scheint eine gewisse Skepsis zu bestehen, die in einigen Fällen eine Weiterempfehlung nötig machen könnte bzw. helfen könnte, Hemmschwellen abzubauen.

*mehr Werbung, gezielte Empfehlung durch Kinderärzte, Kliniken, Kindergarten, etc.*

## **3) Transparenz**

Für eine Reihe von Befragten würde eine Selbsthilfegruppe attraktiver werden, wenn transparenter dargestellt werden würde, was die Gruppe anbietet, was die Ziele der Gruppe sind und warum man einer Selbsthilfegruppe beitreten sollte. Das würde vermutlich Missverständnisse vermeiden und Unsicherheiten bzw. Vorbehalte gegenüber SHG abbauen.

*Größere Transparenz, Nutzen stärker herausstellen, temporäre Mitgliedschaft, geringere Anforderungen*

Dieser Vater nennt gleich mehrere Punkte aus zwei unterschiedlichen Kategorien, nämlich die Transparenz und die Flexibilität. So würde er sich wünschen, dass das Angebot von Selbsthilfegruppen klarer formuliert wird und dass es flexibel wäre, also nur für kurze Zeit in Anspruch genommen werden könnte. Was mit geringen Anforderungen gemeint ist, lässt sich nur erahnen. Er

könnte zum Beispiel die aktive Mitarbeit meinen. Flexible Angebote werden von mehreren Befragten gefordert, wie in der folgenden Kategorie dargestellt wird.

#### **4) Flexible Angebote schaffen**

Eine Gruppe von Befragten schlägt flexible Angebote vor, um die Zahl der Selbsthilfegruppenmitglieder zu steigern. Dazu gehören Online-Angebote, Angebote zu verschiedenen Tageszeiten, die die Vereinbarkeit von Beruf und Selbsthilfe sowie mit der Sicherstellung der Kinderbetreuung einhergehen.

*Wenn sie sich nicht daran ausrichten, dass die Mitglieder nicht arbeiten.*

#### **5) Aktivitäten**

Einige Nicht-Mitglieder schlagen – wie schon als Reaktion auf die vorangehende Frage – die Organisation von gemeinsamen Aktivitäten vor. Damit ist gemeint, dass sie sich eher gemeinsame Freizeitgestaltung wünschen, als nur an einer Gesprächsrunde teilzunehmen. Das wäre für sie eine Steigerung der Attraktivität. Viele SHG bieten das bereits an. Das scheint jedoch vielen Nicht-Mitgliedern nicht bekannt zu sein.

*Aktivitäten miteinander und Spaß zusammen haben und trotzdem ernsthafte Gespräche führen*

#### **6) Örtliche Nähe**

Auch die örtliche Nähe wird hier wiederum als Faktor gesehen, um mehr Menschen zum Eintritt in eine SHG zu bewegen. Dies wurde in den vorherigen Fragen bereits ausführlich dargestellt und soll hier nicht weiter ausgeführt werden.

#### **7) Selbsthilfe umbenennen**

Wie schon in den anderen Antworten auf die offenen Fragen durchschimmerte, scheint der Begriff Selbsthilfe auch einen abschreckenden Charakter zu haben. Er scheint eher mit Gruppentherapie assoziiert zu werden, wie auch das folgende Ankerbeispiel darlegt.

*Es nicht Selbsthilfegruppe nennen, weil das klingt eher abschreckend. Man sollte sich da austauschen können ohne zu denken, dass man psychische Probleme hat*

Der Begriff Selbsthilfe scheint für manche Menschen demnach gleichbedeutend mit einem Zugeständnis, an einer psychischen Erkrankung zu leiden, was in unserer heutigen Gesellschaft nach wie vor Scham hervorrufen kann, da das Thema weiterhin in der breiten Öffentlichkeit tabuisiert ist

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass neben der immer wieder geforderten örtlichen Nähe, die Selbsthilfe laut Meinung der befragten Nicht- Mitglieder attraktiver werden würde, wenn sie neben Gesprächsrunden bzw. anstelle von Gesprächen eher Aktivitäten anbieten würde. Das machen viele SHG bereits, wird aber vermutlich nicht ausreichend kommuniziert, denn es gibt viele Befragte, die sich mehr Informationen über Selbsthilfegruppen und deren inhaltliche Arbeit wünschen. Das ist unter anderem mit Transparenz gemeint, die auch beinhaltet, dass die Arbeitsweise der Selbsthilfegruppe dargelegt wird. Das umfasst detaillierte Informationen über die Ziele und Aktivitäten der SHG sowie eine ausdrückliche Offenheit für neue Mitglieder.

### **9.3 Zusammenfassende Auswertung der quantitativen und qualitativen Ergebnisse**

#### **Thesen zur Beantwortung der Forschungsfrage**

Im Ergebnis der Auswertung der Untersuchungen lassen sich folgende Thesen zum Nutzungsverhalten gegenüber Selbsthilfeangeboten, d.h. zu Teilnahmemotivation bzw. Hindernissen bilden:

#### **a) Austausch ist der wichtigste Grund, einer Selbsthilfegruppe beizutreten**

Die überwiegende Mehrheit der Selbsthilfemitglieder besucht eine Selbsthilfegruppe um sich auszutauschen, sei es hinsichtlich Erfahrungen, Informationen oder Ängsten.

**b) Erlebte Defizite im Medizinsystem stellen keinen Eintrittsgrund für Eltern von Kindern mit AHF dar, Unzufriedenheit mit Behörden jedoch schon**

Das medizinische System im Bereich der angeborenen Herzfehler genießt großes Vertrauen bei den Eltern von Kindern mit AHF. Beide Gruppen – Mitglieder von Selbsthilfegruppen wie auch Nicht-Mitglieder – fühlen sich medizinisch gut bis sehr gut versorgt. Einige Familien tauschen sich sogar mit Ärzten oder Pflegekräften über ihre Ängste aus. Ein Mangel am medizinisch-professionellen System, wie Trojan u.a. (1986, 49) es darstellten, kann im Falle von Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler als Eintrittsgrund in eine Selbsthilfegruppe nicht bestätigt werden. Eine große allgemeine Unzufriedenheit herrscht jedoch bei der Unterstützung durch Behörden. Die Hälfte der Nichtmitglieder und fast 63% der Mitglieder von SHG fühlen sich eher nicht gut oder gar nicht gut unterstützt. Eine größere Zufriedenheit herrscht unter den Nicht-Mitgliedern. 13% von ihnen fühlen sich sogar sehr gut betreut, während nur weniger als 3% der Selbsthilfegruppen Mitglieder diese Aussage trafen. Somit könnte dies eine weitere These Trojans u.a. (1986) bestätigen, die als Beitrittsgrund auch den Vertrauensschwund bzgl. professioneller sozialstaatlicher Versorgung sieht (49).

**c) Je schwerer der Herzfehler und je schwerer die zusätzlichen Erkrankungen, desto eher die Bereitschaft, Mitglied in einer Selbsthilfegruppe zu werden**

Die Umfrage hat ergeben, dass die Kinder von 58% der Mitglieder von Selbsthilfegruppen einen schweren Herzfehler haben, aber nur 32% der Kinder von Nicht-Mitgliedern. Daraus kann geschlossen werden, dass die Bereitschaft sich einer SHG anzuschließen mit der Schwere des Herzfehlers steigt. Kinder von Mitgliedsfamilien sind nicht nur vom Herzfehler schwerer betroffen, sondern auch von zusätzlichen Erkrankungen und Behinderungen. 42 % der Mitgliedskinder haben schwere zusätzliche Erkrankungen, jedoch nur 21% der Kinder von Nicht-Mitgliedern. Die Mehrheit der Kinder von Nicht-Mitgliedern, nämlich 62% haben keine. Das bestätigt Trojans u.a. Aussage, laut der drei Viertel aller Mitglieder von Selbsthilfegruppen die Belastung durch die Krankheit und die Bewältigung des Alltags als Beitrittsgrund darstellt (1986, 56f.).

**d) Mitglieder beantragen deutlich mehr sozialrechtliche Hilfen als Nicht-Mitglieder**

Betroffene Kinder von Mitgliedern der SHG haben zu 80% einen Schwerbehindertenausweis und zu 50% einen festgestellten Pflegegrad. Das liegt unter anderem daran, dass Mitglieder von SHG eher schwerer vom Herzfehler und von zusätzlichen Behinderungen betroffen sind. In der Umfrage wurde jedoch festgestellt, dass viele Familien der Nicht-Mitglieder auch das Anrecht auf einen Schwerbehindertenausweis hätten, was allein durch die Schwere des Herzfehlers zu vermuten ist. Der Zugang zu sozialrechtlichen Hilfen scheint deutlich erleichtert, wenn man Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist. Ob die höhere Inanspruchnahme sozialrechtlicher Hilfen an leichterem Zugang mittels Unterstützung durch die SHG liegt, oder ob berechnigte Eltern eher Anträge bei Behörden stellen, weil sie eine andere Haltung zur chronischen Krankheit des Kindes haben und sich mehr mit den damit verbundenen Bedürfnissen auseinandersetzen, ist an dieser Stelle nicht zu belegen. Die Diskrepanz zwischen den Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern bestätigt allerdings Engelberts Darstellung (Engelbert 1994, 152), dass viele betroffene Eltern sozialrechtliche Hilfen nicht in Anspruch nehmen und SHG eine wichtige Hilfe darstellen können, wenn ein Informationsdefizit das hauptsächliche Hindernis darstellt.

Auch Hilfen zur Teilhabe nehmen Selbsthilfemitglieder eher in Anspruch. 65% der Kinder von Mitgliedern nimmt die Frühförderung in Anspruch oder hat sie in der Vergangenheit in Anspruch genommen. Im Vergleich dazu nur 35% der Nicht-Mitglieder.

**e) Selbsthilfe kann eine zusätzliche Ressource für betroffene Familien darstellen.**

Mitglieder empfinden andere Selbsthilfemitglieder als zusätzliche soziale Ressource. Sie haben für sie eine ebenso hohe Wichtigkeit für den emotionalen Austausch wie Freunde. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien ist der Hauptgrund bei Mitgliedsfamilien, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Sie erfahren emotionale Unterstützung und Rückhalt. So wird die Annahme von Trojan u.a. (1986) und Schilling (2007) bestätigt, dass Selbsthilfe das

freundschaftliche und familiäre Netz erweitern kann und Betroffene den Austausch mit anderen Betroffenen schätzen. Aber auch die Theorie von Autoren wie Grunow, Pfingsten und Borgetto sowie Frank Schulz-Nieswandt, nach der Selbsthilfe als Ersatz für fehlende familiäre Netze dient, kann teilweise bestätigt werden (Grunow u.a. 2015, 969; Frank Schulz-Nieswandt 2015, 137). So gaben 3% der Befragten Nicht-Mitglieder an, eventuell einer Selbsthilfegruppe beitreten zu wollen, wenn kein Austausch mit der Familie oder Freunden möglich wäre.

21% der Nicht-Mitglieder gaben an, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, wenn sich die gesundheitliche Situation ihres chronisch kranken Kindes negativ entwickeln würde. Sie sehen die Selbsthilfegruppe als eine Quelle für Rat, Informationen und emotionale Unterstützung. Selbsthilfegruppen werden somit von vielen betroffenen Familien als wichtige zusätzliche Ressource gesehen, die in einer Krisensituation hilfreich zur Seite stehen kann. Das unterstreicht das Bedürfnis, in Krisenzeiten zusätzliche Ressourcen zu haben (vgl. Hobfoll 2018).

#### **f) Fehlende zeitliche Ressourcen können einen Hinderungsgrund darstellen, einer SHG beizutreten**

Etwa 9,5% der Nicht-Mitglieder gaben als Hinderungsgrund an, keine Zeit für den Besuch einer Selbsthilfegruppe zu finden. Das bestätigt den Befund von Schilling teilweise, der festgestellt hat, dass die Zeit für die Selbsthilfe der Familie verloren geht (2007, 139). Bei der darauffolgenden Frage unter welchen Bedingungen sie einer SHG beitreten würden, gaben jedoch nur 5,5% der Befragten an, „wenn sie mehr Zeit zur Verfügung hätten“.

Diese Differenz lässt vermuten, dass das Argument Zeit in einigen Fällen nicht den Haupt-Hinderungsgrund darstellt. Allerdings ist anzumerken, dass Nicht-Mitglieder tendenziell längere wöchentliche Arbeitszeiten und mehr Kinder haben. Da hauptsächlich Mütter die Selbsthilfe besuchen, die in den meisten Fällen der Dreifachbelastung (Kinder, Haushalt, Arbeitsstelle) ausgesetzt sind, ist das Argument „keine Zeit“ durchaus nachvollziehbar. Mitglieder wiederum haben tendenziell zwar kürzere Arbeitszeiten, jedoch eher Kinder mit schwererem Herzfehler und zusätzlichen Erkrankungen oder Behinderungen,

und somit höherem Pflegeaufwand. Somit ist der Befund von Schilling (2007) weder zu bestätigen noch zu entkräften.

**g) Selbsthilfe ist nicht überall gleich verbreitet**

14 % der Befragten Nicht-Mitglieder gaben an, keine Selbsthilfegruppe in der Nähe zu haben. Selbsthilfegruppen sind nicht überall gleich verbreitet. Gerade bei eher seltenen Erkrankungen wie angeborenen Herzfehlern ist das der Fall. Selbsthilfeorganisationen und Kontaktstellen sollten aktiv in unterrepräsentierten Gebieten Gruppengründungen unterstützen.

**h) Eine gut funktionierende wechselseitige Kooperation mit dem Medizinsystem kann die Mitgliederzahlen einer Selbsthilfegruppe erhöhen**

Eine Reihe von Nicht-Mitgliedern würde eher über den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe nachdenken, wenn Ärzte und andere Vertreter des professionellen Systems diese im persönlichen Gespräch empfehlen würden. Eine weitere Zahl von Befragten wünscht sich außerdem mehr Informationsmaterial von Selbsthilfegruppen in Arztpraxen und Kinderkliniken. Eine intensive Kooperation mit Kinderkardiologen aufzubauen und zu pflegen wäre für die Mitgliedergewinnung für Selbsthilfegruppen sicherlich unter anderem aus diesen Gründen empfehlenswert. Gerade weil die Kooperation in vielen Fällen eher einseitig aktiv verläuft und Selbsthilfegruppen eher die Initiative ergreifen müssen (Kofahl 2019, 7f.), würde sich eine „Investition“ dahingehend ggf. für die Mitgliederzahlen von Selbsthilfegruppen bemerkbar machen.

**i) Selbsthilfeorganisationen scheinen in ihrer bisherigen Funktionsweise das Trittbrettfahrer-Phänomen zu begünstigen**

Betroffene Familien beziehen Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen meist aus dem Internet und Broschüren, was in der Regel das Angebot an verschiedenen Webseiten bzw. Broschüren der bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen in diesem Feld bedeutet. Auch wenn die meisten betroffenen Familien sich bezüglich des Herzfehlers bei den Ärzten direkt informieren, wenden sich betroffene Familien an Selbsthilfeorganisationen im

Bereich der angeborenen Herzfehler, um mehr Informationen zu erlangen. In einigen Zitaten wurde angemerkt, dass Nicht-Mitglieder auch gelegentlich an Aktivitäten von SHO oder Stiftungen teilnehmen. Dies können sowohl Ferienfreizeiten, Mütterwochenenden oder Eltern-Coachings sein. Veranstaltungen also, die eher sporadisch angeboten werden und sowohl für Mitglieder als auch für Nicht-Mitglieder von SHG geöffnet sind.

Allgemein wünschen sich betroffene Familien eher flexible Angebote, ohne die Verpflichtung, Mitglied einer Selbsthilfegruppe werden zu müssen und oft ist eine Mitgliedschaft tatsächlich keine Voraussetzung, um Angebote in Anspruch zu nehmen. Allerdings führt unter anderem dieser Servicegedanke vermutlich dazu, dass es viele Trittbrettfahrer gibt, die die Serviceangebote nutzen, aber keinerlei Verpflichtungen für eine Gruppe eingehen (möchten). Dies könnte die betroffenen Familien in ihrem Eindruck bestätigen, keine Mitgliedschaft zu benötigen, denn Angebote sind frei zugänglich. Im Sinne der Solidarität – die ursprüngliche Idee der Selbsthilfe – sollte das Konzept zugunsten der Selbsthilfegruppen überdacht werden. Anderfalls könnte das gut gemeinte Entgegenkommen gegenüber Betroffenen ungewollte Auswirkungen auf Selbsthilfegruppen haben, die Mitglieder benötigen.

**j) Je flexibler Selbsthilfegruppen agieren, desto attraktiver könnten sie sein**

Selbsthilfegruppen für Kinder mit angeborenem Herzfehler sind nicht überall in Deutschland vertreten. Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, gibt es nicht in jeder Großstadt eine Selbsthilfegruppe, geschweige denn in ländlichen Gebieten. Räumliche Entfernung verknüpft die nur im geringen Maße verfügbaren zeitlichen Ressourcen und könnte auch die finanziellen Ressourcen angreifen. Angebote zu verschiedenen Tageszeiten und Wochentagen und ggf. auch abwechselnde Online- und Präsenzangebote könnten somit die Attraktivität von Selbsthilfegruppen steigern. Nicht-Mitglieder haben im Durchschnitt weniger finanzielle Mittel und längere Arbeitszeiten. Flexible Angebote - auch zusätzliche Online-Angebote oder Austausch über Social Media wäre für viele Familien womöglich attraktiv. Die Angebote der

Selbsthilfegruppen sollten zeitlich flexibel gestaltet sein und ggf. Kinderbetreuung beinhalten.

#### **k) Nicht-Mitgliedschaft bedeutet nicht fehlendes Engagement**

Nicht-Mitglieder sind fast genauso in Vereinen aktiv wie Mitglieder. Sie übernehmen auch Ämter. Im schulischen Engagement liegen Nicht-Mitglieder etwas hinter den Mitgliedern. Das könnte jedoch daran liegen, dass Eltern, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, eher Kinder mit zusätzlichen Erkrankungen haben und sich aus diesem Grund eher in der Schule engagieren. Eine grundsätzlich fehlende Motivation zu Engagement ist kein Grund, sich nicht einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

#### **l) Selbsthilfegruppen werden eher von der Mittelschicht genutzt**

Selbsthilfegruppen scheinen ein Mittelschichtphänomen zu sein, aber eher das einer ökonomischen Mittelschicht und nicht so ausgeprägt jenes einer Bildungsmittelschicht. Diese Studie belegt, dass das Niveau der Schulbildung von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern nahezu identisch ist. Es gibt lediglich in der beruflichen Bildung eine leicht höhere Tendenz bei Selbsthilfemitgliedern. Analysiert man hingegen die Einkommensverhältnisse, scheint sich die viel diskutierte Vermutung zu bestätigen, dass Selbsthilfe ein Mittelschichtphänomen ist. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass es sich ausschließlich um eine Einkommensmittelschicht handelt. In der Literatur wird dieses Phänomen kontrovers diskutiert (Kofahl u.a. 2010, 127; Rosenbrock 2015, 166f.; Engelbert 1999, 130; Trojan u.a. 1986, 36). Dass die erforderlichen Kompetenzen (z.B. kommunikative) für eine erfolgreiche Teilnahme an der Selbsthilfe nur durch schulische Bildung erworben werden können (Hill 2010, 75; Engelbert 1990, 130), kann an dieser Stelle ebenfalls nicht bestätigt werden. Es muss also weitere erworbene Kompetenzen geben, die nicht nur mit Schulbildung zu tun haben. Eine Bezugnahme auf die Ausführungen von Munsch (2005), nach denen die im Rahmen von Engagement mehrheitlich gebrauchten Kommunikationsroutinen mit Berufstätigkeit und entsprechend eingeübten Kommunikationsformen in Zusammenhang stehen, liegt hier nahe.

Diese Mittelschichtorientierung kann Menschen davon abhalten, an Aktivitäten der Selbsthilfegruppen teilzunehmen.

**m) Selbsthilfegruppen haben ein eher negatives Image und sind schambehaftet**

Es gibt Vorbehalte sowohl gegenüber Selbsthilfegruppen als auch gegenüber dem Begriff der Selbsthilfegruppe. Die Ergebnisse dieser Studie widerlegen, dass die SH „sexy“ ist, wie Matzat (2019, 159) es ausdrückt. Es wird zwar nur in einigen wenigen Antworten benannt, dass die Bezeichnung Selbsthilfe abschreckt, jedoch wird unterschwellig in einigen Antwortkategorien eine ähnliche negative Einstellung sichtbar. Selbsthilfe hat für viele nicht in der Selbsthilfe engagierte Befragte die Stellung einer Therapie, wobei der Begriff „Therapie“ jedoch für viele Befragte schambehaftet zu sein scheint. Weitere Befragte haben das Gefühl, dass die Arbeitsweisen und Ziele von Selbsthilfegruppen nicht transparent sind. Es wird die Arbeit in Form des Stuhlkreises mit negativer Stimmung und eingeschworenen Gemeinschaften vermutet. Selbsthilfegruppen sollten ihre Ziele und Arbeitsweisen also transparent darstellen. Es wird von Nicht-Mitgliedern vermutet, dass Familien in Selbsthilfegruppen nur über ihr Schicksal „jammern“ und keine Problemlösungen gefunden werden. Des Weiteren wird der Wunsch geäußert, die Selbsthilfegruppe umzubenennen. Somit wird die Vermutung von Schilling und Hill bestätigt, dass Selbsthilfe eher ein negatives Image hat, das einer Aufwertung durch viel Informationen und Transparenz bedarf (Schilling 2007, 140; Hill 2010, 76).

**n) Religionszugehörigkeit stellt keine Konkurrenz zur Selbsthilfe dar**

Entgegen der Annahme der Autorin spielt Religion im hier behandelten Kontext keine Rolle, wenn es um die Verarbeitung von Ängsten geht. Die Familie steht für alle Gruppen an erster Stelle, gefolgt von Freunden. Religiöse Gemeinschaften werden nur von sehr wenigen Befragten als Hilfequelle genannt.

### **o) Wunsch nach Normalität verhindert Selbsthilfeaktivität**

Im Laufe der Umfrage wurde immer wieder explizit oder implizit der Wunsch nach Normalität geäußert. Familien von Kindern mit AHF äußern oft, dass sie ein normales Leben führen möchten und dass ihre chronisch kranken Kinder nicht besonders behandelt werden sollten. Es könnte durchaus sein, dass dies ein emotionsorientiertes Coping darstellt, was auf die Regulierung von Emotionen abzielt, um die Bedeutung der Situation zu ändern. Das kann zum Beispiel durch Ablenkung geschehen (Lazarus, Folkman 1984, 151). Diese Art des Umgangs mit der Krankheit scheint jedoch auch dahin zu führen, dass einige Familien es vermeiden, sich mit den eben nicht „normalen“ Aspekten ihrer Situation auseinanderzusetzen, so dass sie somit ggf. auch nicht offen für eine Selbsthilfegruppe sind. Es könnte sein, dass Familien eine Stigmatisierung vermeiden wollen, dass sie den Anschein wahren wollen, dass sie den Alltag meistern können.

### **p) Selbsthilfe wird umso weniger notwendig erachtet, je mehr angeborene Herzfehler als rein medizinisches Problem gesehen zu werden**

Der Herzfehler scheint von vielen befragten Eltern als rein medizinisches Problem betrachtet zu werden. Ebenso wie die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Abs. 1, Satz 1, Nr. 2, SGB V die psychosoziale Versorgung und sozialen Probleme eher vernachlässigt, scheinen soziale Folgen von vielen Familien verdrängt oder vernachlässigt zu werden. Die Aussagen, dass sich Familien der Selbsthilfe anschließen würden, wenn es dem Kind schlechter ginge, bestätigt das. Denn die Aussagen heißen nicht, „wenn es *mir oder der Familie* damit schlechter ginge“. Auch die des Öfteren in der Umfrage genannten Aussagen, dass das Kind doch sportlich ist und dass es dem Kind gut gehe bestätigen dies. Aussagen über das eigene psychische Empfinden findet man eher selten.

#### **q) Informationsdefizit hindert Selbsthilfeengagement**

Informationsdefizite über Selbsthilfeangebote werden in der Literatur beschrieben (Schilling 2007, 135). Etwa 10% der in dieser Studie befragten Nicht-Mitglieder wünschen sich eine bessere Öffentlichkeitsarbeit und schlagen vor, mehr Flyer in Arztpraxen und in Kliniken zu verteilen. Weiterhin wünschen sie sich transparente Informationen zu den Arbeitsweisen und Angeboten der Selbsthilfegruppen. Im besten Falle sollte ein Arzt ihnen diese empfehlen. Da Kinder bundesweit in den Kinderherzzentren betreut und operiert werden, wäre eine Auslage von Material über alle Selbsthilfegruppen schwierig. Es wäre jedoch eine Möglichkeit, einen bundesweiten Flyer mit allen SHG zu erstellen. Im Moment gibt jede Selbsthilfeorganisation ihre Flyer mit ihren Mitgliedsvereinen heraus. Es wäre eine Empfehlung für das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, eine Gesamtübersicht herauszubringen.

#### **r) Schicht- und bildungsbezogene Barrieren werden nicht thematisiert**

In den Aussagen der Umfrage wurden keine Argumente genannt, die sich auf fehlende eigene Qualifikationen und Kapazitäten oder die anderer bezogen. Aussagen zu fehlendem Mut zum Beitritt, weil die Mitglieder ggf. mehr Wissen oder mehr Bildung haben, kamen nicht vor. Nie explizit erwähnt wurde, dass Menschen der Selbsthilfe beitreten würden, wenn sie überfordert sind oder das ihnen durch die Erkrankung auferlegte Pensum nicht schaffen. Der Aspekt, dass eine Mitgliedschaft wegen eventueller eigener Defizite oder wegen Vorbehalten gegenüber den vermeintlich wenig leistungsfähigen Mitgliedern abgelehnt wurde, konnte im Vorhinein der Umfrage nicht ausgeschlossen werden. Im Rahmen der Auswertung wurde dieser Faktor jedoch nicht identifiziert.

## 10 Fazit und Ertrag der Arbeit

Ein angeborener Herzfehler ist eine komplexe Erkrankung. Der Herzfehler kann jedoch nicht nur schwere lebenslange medizinische Folgen nach sich ziehen, sondern auch eine Reihe von sozialen Folgen für die ganze Familie mit sich bringen. Die Krankheitsverarbeitung kann je nach Schwere des Herzfehlers und der zusätzlichen Erkrankungen eine Reihe von Ressourcen nötig machen, um den Stress zu verringern. Je mehr Ressourcen Familien für sich erschließen können, desto besser scheint die Verarbeitung und das Familienleben zu funktionieren. Selbsthilfe kann eine wichtige Ressource für betroffene Familien darstellen, die überdies als Zugang zu weiteren Ressourcen fungieren kann. Sie ist sowohl eine Informationsressource, eine wichtige emotionale Unterstützung für betroffene Familien und nicht zuletzt der Zugang zu sozialen und finanziellen Ressourcen. Nur sehr wenige Familien nutzen die Selbsthilfe jedoch als eine mögliche Ressource.

Das Nutzungsverhalten in Bezug auf Selbsthilfegruppen ist ein komplexes Thema, das aufgrund der Vielfalt der individuellen Bedürfnisse der Familien nicht einfach zu generalisieren ist. Dennoch gibt es einige Schlussfolgerungen, die aus dieser Forschungsarbeit gezogen werden können.

Diese Studie hat gezeigt, dass Familien primär Selbsthilfegruppen nutzen, um sich über ihre Erfahrungen, Probleme, aber auch Problemlösungen auszutauschen. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist Mitgliedern ebenso wichtig wie der Austausch mit Freunden. Ein weiterer wichtiger Grund dafür, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, ist die Informationsgewinnung und die Unterstützung bei sozialrechtlichen Hilfen. Mitglieder einer Selbsthilfegruppe unterscheiden sich von Nicht-Mitgliedern. Eltern, die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe sind, haben Kinder mit eher schweren Herzfehlern und zusätzlichen Behinderungen oder Erkrankungen. Sie weisen eine etwas höhere Berufsbildung vor, verfügen über größere finanzielle Ressourcen als die Vergleichsgruppe der Nicht-Mitglieder und gehören eher der ökonomischen Mittelschicht an. Eltern, die sich in der Selbsthilfe engagieren, profitieren deutlich mehr von sozialrechtlichen Hilfen als Nicht-Mitglieder.

Aber auch Nicht-Mitglieder nutzen Angebote der Selbsthilfe. Auch wenn sie nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, nehmen viele Betroffene Angebote von Selbsthilfeorganisationen oder Stiftungen in Anspruch. Dies geschieht jedoch, ohne die Verpflichtung einzugehen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Die Nicht-Mitglieder nutzen die Selbsthilfe sozusagen als Dienstleisterin. Viele befragte Familien, die Kinder mit komplexeren Herzfehlern haben, sehen die Selbsthilfe zudem als Helferin in der Not. Sollte sich der Zustand des Kindes verschlechtern, würden sie eine Selbsthilfegruppe als zusätzliche Ressource nutzen.

In dieser Studie konnten mögliche Hinderungsgründe, sich einer Selbsthilfe anzuschließen gefunden werden. Haben Kinder einen leichten Herzfehler, aus dem sich im Laufe des Lebens keine oder nur wenige gesundheitliche Einschränkungen ergeben, wird in der Regel kein Bedarf empfunden, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Ebenso stellt die fehlende örtliche Nähe und fehlende Zeit einen Hinderungsgrund dar.

Zusätzlich scheint es von Seiten vieler befragter Familien Vorbehalte gegenüber Selbsthilfegruppen zu geben. Selbsthilfe scheint für sie ein Platz zu sein, an den man sich wendet, wenn man sich eingestehen muss, dass es dem Kind so schlecht geht, dass die eigenen Ressourcen zur Bewältigung der Situation nicht mehr ausreichen. Nicht-Mitglieder haben häufig den Eindruck, dass die Treffen Orte für anstrengende Gespräche sind, in denen grundsätzlich eine negative und pessimistische Stimmung vorherrscht. Nicht-Mitglieder bekunden häufig, dass sie sich ein normales Leben wünschen. Dieser Wunsch scheint ihrer Meinung nach mit einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe nicht vereinbar zu sein. Befürchtungen vor Ausgrenzung und Stigmatisierung durch eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfe bzw. durch die Beantragungen von sozialrechtlichen Hilfen, wie zum Beispiel des Schwerbehindertenausweises, werden in den Antworten zur Umfrage benannt oder impliziert.

Viele Befragte würden jedoch Mitglied in einer Selbsthilfe werden, wenn es eine passende in ihrer Nähe gäbe und wenn mehr Werbung dafür gemacht werden würde. Weiterhin sind transparente Darstellungen der Aktivitäten und Arbeitsweisen den Betroffenen wichtig. Die Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass ein großes Vertrauen zum Medizinsystem besteht. So ist es nicht

verwunderlich, dass viele Befragte vor allem auf Empfehlung von Ärzten und professionellem Personal über eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfe nachdenken würden.

Diese Studie hat dazu beigetragen, die Wichtigkeit der Selbsthilfe zu bekräftigen und gleichzeitig das Nutzungsverhalten im Bereich der Selbsthilfegruppen für Familien chronisch kranker Kinder in Ansätzen zu analysieren. Sie konnte in einigen Fällen schon vermutete Hinderungsgründe bestätigen und neue Hinderungsgründe darlegen. Zu Maßnahmen und Konzepten, wie die Einstellung zu Selbsthilfe verbessert werden kann und wie Selbsthilfe attraktiver gestaltet werden kann, damit auch ausgeschlossene Gruppen an ihr teilnehmen können, bedarf es weiterer Forschung.

## Anhänge

### Anhang 1: Kodierung der offenen Fragen

#### Frage 39a) Warum sind Sie einer Selbsthilfegruppe beigetreten?

**Austausch und Kontakt mit anderen Betroffenen (Eltern und Kinder) 1 (62 Nennungen)**

**Informationen einholen 2 (19 Nennungen)**

**Hilfe und Unterstützung 3 (11 Nennungen)**

**Sonstiges 4 (10 Nennungen)**

<b>Austausch mit anderen Betroffenen (Eltern und Kinder) 1</b>
Austausch mit anderen Eltern. Mein Kind soll Kontakt zu anderen Betroffenen haben
Zwecks Austausch und Unterstützung bei alltäglichen Fragen
Um Kontakt zu anderen Eltern zu erhalten (und mein Kind Kontakt zu anderen herzkranken Kindern) und auch um aktiv das betreute Kinderhezzentrum zu unterstützen, einfach aus Dankbarkeit
Tolle Angebote und die Möglichkeit „Gleichgesinnte“ zu treffen.
Austausch mit anderen betroffenen Eltern und auch Kindern
Austausch mit Betroffenen Informationsgewinnung
Ich bin Mitglied in Selbsthilfegruppen, allerdings für Trisomie 21, nicht in einer Gruppe, in der es speziell um angeborene Herzfehler geht. Ich tausche mich aber in diesen Gruppen auch mit anderen betroffenen Eltern zum Thema Herzfehler aus. Darüber hinaus bin ich Mitglied in Facebook-Gruppen für Trisomie 21 sowie in einer speziellen Gruppe für angeborene Herzfehler. Gründe: Austausch/Erfahrungen teilen, gegenseitig aufbauen/moralische Unterstützung, nach Rat fragen
Austausch von Informationen in der Trisomie-Gruppe
Um Eltern mit gleichem Hintergrund kennen zu lernen, Um meinem Kind die Möglichkeit des Austauschs mit anderen betroffenen zu bieten
1. Quelle zu adäquaten Informationen, Austausch mit anderen Eltern (sehr wertvoll), um zu wissen, man ist nicht allein mit seinen Problemen, Mitgefühl kann nur von anderen betroffenen Eltern als echt empfunden werden, gemeinsame Aktivitäten

Um mich über Sorgen und <b>Probleme auszutauschen</b> . In der Gesellschaft steht man eher alleine und unverstanden da. In der Gruppe fühlt jeder mit jedem mit. Die Treffen geben Kraft und Zuversicht.
<b>Interessenaustausch</b> , Verbesserung der eigenen Situation,
<b>Austausch</b> mit anderen
Ich wollte mich mit anderen Betroffenen <b>austauschen</b> .
Die Selbsthilfegruppe ist ein Elterntreff über den Nachsorgeverein. Dort treffen wir <b>andere Familien und tauschen uns mit diesen</b> und unserer Nachsorgeschwester aus. Ebenso soll unsere Tochter wissen, dass sie nicht allein herzkrank ist.
Zum <b>Informations- und Erfahrungsaustausch</b> mit anderen Eltern. Mittlerweile ist es für unseren Sohn auch interessant, gleichermaßen Betroffene zu treffen.
Um mich mit <b>anderen betroffenen</b> Herzchen Eltern <b>auszutauschen</b>
Während des Krankenhausaufenthalts hat <b>ein guter Austausch</b> stattgefunden. Danach ist das ganze leider sehr abgeflacht.
<b>zum Austausch</b> mit anderen selbst betroffenen Eltern
<b>Austausch</b> mit anderen betroffenen Eltern über Alltagsfragen
<b>Austausch</b>
Zum <b>Austausch</b> und besonders zum Verstehen werden innerhalb Familien mit der gleichen Problematik.
Wegen dem <b>Austausch</b> mit anderen betroffenen
Selbsthilfegrupoe Downkids Ulm Um von Anfang an <b>Kontakt</b> zu anderen Eltern mit Downkids zu haben und über Fragen, Probleme sich <b>auszutauschen</b> .
Um einen <b>Erfahrungsaustausch</b> mit anderen Betroffenen zu haben. Das Gefühl zu haben nicht alleine mit den Problemen zu sein.
Um sich <b>auszutauschen</b>
weil mir der <b>Austausch</b> mit anderen wichtig ist
Um nicht alleine zu sein, <b>andere Eltern mit Kindern mit diesem Herzfehler kennen zu lernen</b> , Informationen über den Herzfehler zu bekommen, über schulische

Fragen, die Zukunft betreffende Fragen zu klären, ... Zur Selbstreflektion Unserem Kind zu ermöglichen, Kinder mit dem gleichen Herzfehler kennen zu lernen
<b>Austausch</b> mit anderen Eltern ist hilfreich
Um sich mit anderen betroffenen Eltern <b>auszutauschen</b> . Es tut gut, zu wissen, dass man mit seinen Sorgen nicht alleine ist.
Um Gelegenheit zum <b>Austausch</b> zu haben, um andere Kinder mit der selben Erkrankung (Williams-Beuren-Syndrom) und deren Eltern kennen zu lernen. Um Tipps zu bekommen.
Weil es für mich wichtig war und ist sich mit betroffenen <b>auszutauschen</b>
Um mich <b>auszutauschen</b> .
<b>Austausch</b> , Unterstützung Ich finde, das <b>Kontakt mit den anderen Betroffenen</b> ist sehr wichtig. Man bekommt viele interessante Informationen und man kann über eigene Probleme <b>reden</b> .
damit man sich mit anderen Eltern <b>austauschen</b> kann. Die können Ängste und Sorgen noch besser verstehen.
Um mit <b>anderen Eltern reden</b> zu können und Erfahrungen <b>auszutauschen</b> .
<b>Austausch</b> und Hilfe
<b>Kontakt</b> zu anderen Eltern. <b>Erfahrungen austauschen</b> .
<b>Vernetzung</b> , Informationen, anderen helfen, mich für Familien mit chronisch kranken Kindern einsetzen
Weil ich anderen betroffenen Familien durch eigene Erfahrungen weiterhelfen kann. <b>Austausch</b> ist sehr wichtig.
<b>Austausch</b> informieren
Nach der Geburt, um sich Hilfe und Rat zu holen. um sich mit anderen Eltern <b>auszutauschen</b> .
<b>Austausch</b> über Sorgen, Tipps
<b>Zum Austausch</b> . Zur Motivation. Zum Trost. Weil man nirgendwo sonst das Verständnis bekommt.
<b>Kontakt</b> zu anderen Eltern

<b>Kontakt</b> zu anderen Familien mit einem herzkranken Kind
<b>Erfahrungsaustausch, Gespräche,</b> aktuelle Informationen. Hilfestellung/ Vermittlung von Kontakten
Zum <b>Austausch</b> mit Gleichgesinnten! Da nur einer die <b>Ängste und Sorgen verstehen</b> oder auch <b>Tipps</b> geben kann, der selbst in so einer Situation war bzw. ist.
<b>Erfahrungsaustausch</b>
Um mich mit anderen <b>Auszutauschen</b>
Um sich über die Probleme <b>auszutauschen</b>
<b>Erfahrungsaustausch</b>
Förderung fürs Kind <b>Austausch</b> Verstanden werden mit den Problemen
<b>Der Austausch</b> ist sehr wichtig, die Kinder lernen andere Kinder mit Herzfehler kennen
Um andere <b>Betroffene kennenzulernen</b> und mir Rat und Hilfe zu holen.
<b>Erfahrungsaustausch</b> unter Gleichgesinnten
<b>Zum Austausch</b>
Um an Veranstaltungen wie z.B. dem Elterncoaching teilnehmen zu können und um <b>andere Eltern kennen zu lernen.</b>
<b>Austausch mit Betroffenen</b> Informationsgewinnung
Hoffnung auf <b>Austausch</b> und Informationen. Leider gibt es in unsere Stadt keine passende Selbsthilfegruppe!
<b>Austausch</b> und Hilfe
Nach der Diagnosestellung in der Schwangerschaft, um Ansprechpartner zu der Behinderung zu haben. Vor und nach der Geburt fand ein größerer <b>Austausch</b> statt. Mittlerweile nur noch sehr selten.

## Informationen einholen 2

Informationen, Vernetzung
Um gut informiert zu sein
um Informationen zu erhalten
Um direkt gut verständliche Informationen für Nicht-Mediziner zu bekommen, um den Austausch mit anderen betroffenen Eltern zu haben, um die Interessengemeinschaft der Eltern zu stärken
Um Informationen über die Krankheit und sich auszutauschen.
Weil hier auch regelmäßige Informationen zu Herzerkrankungen und Alltagsberichte von anderen Betroffenen veröffentlicht werden. Weil die Organisation auch herzkranken Kinder und deren Familien unterstützt, sowie die Kinderkardiologie an unserem Krankenhaus.
Um Informationen bezgl des Herzfehlers, sowie der Folgeerkrankungen zu erhalten; um Forschung voranzutreiben; für den Austausch unter betroffenen Eltern; um an sozialen Aktionen teilzunehmen; um Experten kennen zu lernen
Informationsaustausch
Rat Info Gemeinschaft
Aufgrund der Hoffnung noch weitere Informationen und Fördermöglichkeiten zu erhalten, die über die Früh-Förderung und die Sozialarbeiter der Klinik nicht kommuniziert wurden.
Die Selbsthilfegruppe ist im Krankenhaus wo unser Herzkind geboren und die erste Zeit behandelt wurde. Viele Informationen und der Austausch erfolgte in der Gruppe. Ich selbst habe kurzzeitig mitgearbeitet, aber aus Zeitgründen nicht sehr lange.
Um Infos auszutauschen
DS Gruppe Info zur Behinderung
Weil es 1994 keine Information über das Internet gab und gute Hilfe nur über eine Selbsthilfegruppe zu erfahren war
Um Informationen und Unterstützung bei der Behandlung des kranken Kindes zu erhalten und damit einhergehend Austausch mit anderen betroffenen Familien zu bekommen.

Wir sind Mitglied bei KiDS 22q11 e.V. da wir dadurch immer wieder <b>Informationen erhalten</b> über das Syndrom unserer Kindes und damit verbundenen Erkrankungen. Es gibt auch tolle Angebote für uns oder unser Kind. Leider finden dieses relativ oft weit von uns entfernt statt, sodass wir eher selten daran teilnehmen. Jetzt mit Corona geht das gar nicht (außer online, aber das habe ich noch nicht ausprobiert).
wir wurden von der Herzfehler-Diagnose unseres Kindes kurz nach der Geburt sehr überrascht. Auch Ärzte konnten uns damals <b>zu wichtigen Fragen keine Antwort geben</b> (oder auch widersprüchliche Tipps). Das Krankenhaus hat uns mit unseren Fragen und Sorgen nicht oder kaum unterstützen können. Und eine Selbsthilfegruppe gab es damals auch nicht bzw. konnte uns die Klinik niemanden vermitteln. Deswegen haben wir uns mit anderen betroffenen Eltern in München und Umgebung zusammengeschlossen und einen Verein gegründet (Junge Herzen Bayern).
In der Hoffnung neuste <b>Erkenntnisse im Bereich der Forschung</b> zu erhalten, etwas bewegen können. Da nicht geforscht wird und es kein Nliegen ist, diese Kinder zu heilen bzw. ihnen zu helfen, wurden meine Erwartungen nicht erfüllt

<b>Hilfe und Unterstützung 3</b>
In der Hoffnung auf <b>Hilfe</b>
Hilfe und <b>gegenseitige Unterstützung</b>
Weil ich <b>Hilfe</b> gesucht habe als es um die Beantragung des PG ging
Manchmal brauche ich <b>Unterstützung</b>
Um <b>Unterstützung</b> bei der Förderung und Versorgung meiner Tochter zu bekommen
Betroffene Eltern kennen lernen, Hilfe und <b>Hinweise zu Anträgen</b> erhalten, was können wir Eltern für uns tun, Kursangebote, medizinische Studien.
Vor OP wegen <b>Unterstützung bei Antrag Krankenkasse</b> Informationen zum Stand der aktuellen Herz Medizin
Erfahrungsaustausch, beantragen von <b>Hilfsmittel</b> , Geldern und Fördermaßnahmen
Empfehlung der behandelnden Ärzte <b>Unterstützung</b> der Selbsthilfegruppe

Weil wenn man aus der Klinik entlassen wird <b>allein da steht.</b>
Direkt nach der Geburt des Kindes, als noch <b>nicht klar war, wie es weiter gehen wird.</b>

<b>Sonstiges 4</b>
Um mich zu <b>eingagieren für</b> Dinge, die mir wichtig sind. Um einen Teil meiner Kraft und Arbeitskraft für andere Menschen einzusetzen. Um etwas zurückzugeben ...
Um <b>traumatische Erlebnisse zu verarbeiten</b>
Um die <b>Arbeit des Vereins zu fördern</b>
Bin Mitglied bei 22q11
<b>Solidaritätsgemeinschaft</b>
Schule <b>unterstützen</b>
Befand es für wichtig!
Um <b>Projekte zu unterstützen.</b>
Ich habe die Selbsthilfegruppe in unserer Stadt gegründet, weil der behandelnde Kinderkardiologe sowie die Mitarbeiterin vom Herzkindverein mich immer wieder dazu ermutigt haben
Viele Bekannte und Freunde sind Mitglied im Herzverein und dieser führt viele tolle Aktionen für unsere Kinder durch.

## Frage 40a) Gründe, für Nichtmitgliedschaft in Selbsthilfe

Keinen Bedarf 1 (203 Nennungen)

-Keinen Bedarf, Kind geht es gut 2 (88 Nennungen)

-Keinen Bedarf, Behinderung ist wichtiger 3 (9 Nennungen)

Keine in der Nähe 4 (120 Nennungen)

Keine Zeit 5 (62 Nennungen)

Keine Informationen zu Selbsthilfegruppen 6 (53 Nennungen)

Kann andere Schicksale nicht ertragen 7 (37 Nennungen)

Fühle mich ausreichend unterstützt 8 (12 Nennungen)

Sonstiges 9 (69 Nennungen)

Keinen Bedarf 1 (203 Nennungen)
Ich glaube nicht das mit das hilft
Ich hatte nicht das Gefühl, Unterstützung zu brauchen.
Kein Bedarf
nicht notwendig
Weiß nicht, komm ganz gut klar
War bisher nicht notwendig.
kein Bedarf
Ist nichts für mich
Bin nicht der Typ für Selbsthilfegruppen
Nicht notwendig
Nicht nötig
Kein Bedarf
Ich habe keinen Bedarf an einem Austausch mit anderen Leuten. Das ist nicht mein Fall.
Kein Bedarf
Kein Interesse
Weil es nicht notwendig erachte
Kein Bedarf
Da aktuell kein Bedarf besteht
Habe keine Notwendigkeit gesehen
Kein Bedarf
Weil wir denken das wir das nicht brauchen. Die Hemmschwelle sich mit fremden auszutauschen ist noch zu hoch.
Brauch ich nicht
Kein Interesse
War nicht nötig.
Benötige ich nicht
Kein Bedarf
Ich hatte und habe keinen Bedarf
Kein Interesse
Habe keinen Bedarf

War 2012 eine kurze Überlegung! Alles selbst mit Hilfe einer Psychologin verarbeitet! Sah <b>keinen Bedarf</b> mehr an einer Selbsthilfegruppe.
Kein Interesse
Kein Bedarf
Es besteht für mich, <b>kein Bedarf</b> und ich habe kein Interesse daran.
Kein Bedarf
Da es meinem Kind sehr gut geht und er keinerlei Einschränkungen hat benötige ich keine Unterstützung.
Kein Bedarf
Kein Bedarf
Nicht notwendig
Keine in der Nähe. Ich empfinde <b>nicht, dass es notwendig ist.</b>
Kein Bedarf, kein Interesse, familiäres/ soziales Umfeld bietet ausreichend Möglichkeiten zum Austausch
Hatte kein Verlangen dazu
Für uns als Familie <b>nicht erforderlich.</b>
nicht nötig
nicht notwendig
kein Interesse und Bedarf
Kein Bedarf, auch <b>mangelndes Angebot vor Ort</b>
Hatte <b>keine Notwendigkeit</b> gesehen
Kein Bedarf
Kein Interesse
Brauch ich nicht
Nicht notwendig
ich sah <b>keine Notwendigkeit</b>
Kein Bedarf
Bislang hatte ich <b>nicht das Bedürfnis danach.</b> Allerdings wurde bei meinem Sohn in den letzten Wochen eine neuerliche OP sehr aktuell. Ich habe mit zwei betroffenen Familien aus der Umgebung deshalb Kontakt aufgenommen, das hat mir enorm viel geholfen!
Fand es <b>nicht notwendig.</b>
<b>Nicht erforderlich.</b>
Kein Bedarf
Kein Bedarf
Weil ich aktuell mein Kind nicht als krank betrachte (da die verengte Klappe mittels eines Ballonkatheters geweitet wurde u somit ein annähernd normaler Fluss gewährleistet ist) und ich denke, dass ich mich daher mit den zum Teils schwer betroffenen Eltern mit Herzkindern irgendwie fehl am Platze fühlen würde....
Weil unser Kind einen ganz leichten Herzfehler hat, und es mich psychisch nicht belastet.
Kein Bedürfnis danach
Kein Bedarf
Weil es unserem Kind sehr gut geht und wir uns anderweitig für Kinder engagieren.
Es gab <b>keinen Bedarf</b> , da wir alles selbst geregelt haben.
Da wir ohne <b>gut zurechtgekommen sind.</b>

War noch <b>nicht nötig...</b>
Weil der Austausch, den ich habe, <b>ausreicht.</b>
<b>kein Interesse</b>
Der Herzfehler meines Kindes ist nicht so schwer, dass ich einen Austausch brauche. Die Schrittmachersituation ist leider ungewöhnlich, da hat selbst der Arzt wechselnde Meinungen. Mir würden da auch keine versch. Meinungen anderer Betroffenen helfen, sondern eher stressen. Mir hilft das Reden mit Freunden, die zwar keine fachliche Ahnung haben, aber zuhören können. :)
<b>War für mich nicht nötig.</b>
<b>nicht von Bedarf</b>
Weil ich bisher <b>nicht den Eindruck habe, Hilfe zu brauchen</b>
Ich hab mir nie die Frage gestellt und hatte <b>nie das Bedürfnis</b>
Wir haben Kontakt zu zwei Familien, mit denen wir zeitgleich das Krankenhaus besucht haben. <b>Der Kontakt und Austausch reicht uns.</b> Es soll ja nicht permanent ums kranke Kind gehen. Inzwischen sind daraus gute Freundschaften entstanden.
weil ich selbst <b>keinen Bedarf</b> & v.a. zu wenig Zeit dafür habe
Sind durch Unterstützung unserer Familien, Freunde <b>gut aufgehoben.</b>
Sehe es <b>nicht für nötig.</b>
Ich brauche <b>keine Unterstützung.</b>
<b>Nicht nötig</b>
Aktuell <b>kein Interesse</b>
<b>Kein Gesprächs- und Beratungsbedarf</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Nicht für nötig befunden</b>
war bisher kein Thema für uns, <b>kein Bedarf</b>
<b>Kein Interesse</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Keinen Bedarf bisher gehabt</b>
<b>kein Interesse</b>
<b>kein Bedarf</b>
<b>Kein Bedarf.</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Kein Bedarf.</b>
Sehen bisher <b>keine Notwendigkeit</b>
<b>Habe kein Grund</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Kein Bedarf</b>
Es gab <b>kein Bedarf</b>
<b>bis jetzt kein Bedarf</b>
<b>Nie Interesse</b> daran gehabt.
<b>kein Interesse</b>
Weil es <b>keine Notwendigkeit</b> dafür gab / gibt.
Ich bin <b>nie auf die Idee</b> gekommen wegen des Herzfehlers meines Kindes zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen.

kein bedarf
Sah keinen Grund dafür.
Ich sah nie die Notwendigkeit
Ich halte es nicht für notwendig.
keine Veranlassung gesehen
Haben noch keine Hilfe benötigt oder von einer Gruppe erfahren.
kein Interesse
Ich hielt es bisher nicht für nötig
Weil ich es nicht brauche.
Brauch ich momentan nicht
Komme gut mit der Situation zurecht.
kein Bedürfnis, keine Probleme & unbeantwortete Fragen
Noch kein Bedarf, Austausch in Gruppen/sozialen Netzwerken
Kein Bedarf gewesen
Kein Bedarf
Kein Bedarf
bisher kein Interesse
nicht nötig
keine Notwendigkeit dazu gesehen
habe keine Bedarf
Kein Bedarf
Kein größerer Bedarf.
Benötige ich nicht, da ich selbst Krankenschwester bin .
Sehe für unsere Lebenssituation keinen Bedarf an Teilnahme.
Es war für mich nicht erforderlich.
Keine Notwendigkeit
Ich sehe derzeit für uns keinen Bedarf an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.
Wir hatten bisher keinen Bedarf
Bisher hatte ich keinen Bedarf.
War nicht nötig.
Kein Bedarf
Kein Bedarf
Kein Bedarf
keine Notwendigkeit
ich habe den Bedarf nicht
Wir sehen bisher keinen Bedarf und haben mit drei kleinen Kindern einen vollen Alltag. Auch soll der Herzfehler nicht alles bestimmen.
War nicht relevant
Kein Bedarf, der Austausch mit Familie und Freunden ist gut, passend und ausreichend.
Die Bewältigung im familiären Kreis reichte bisher aus.
Bisher kein Bedarf
Kein Bedarf
Kein Bedarf
Kein Bedarf
weil ich keinen Bedarf habe

Benötige ich nicht
Kein Bedarf mehr und wenig bis kaum Angebote in unserer Stadt.
Wir kommen so ganz gut klar
Brauchen wir nicht
kein Bedarf mehr
Kein Interesse
Kein Bedarf
Keine Notwendigkeit
Kein bedarf
Keine Notwendigkeit
Sehe keine Notwendigkeit
Ich habe genug Unterstützung im Freundeskreis
Kein Bedarf
Kein Bedarf
Weil ich keine brauche.
Ich habe keinen Bedarf gespürt.
Es gibt keinen Grund. Wir sind noch nicht damit in Kontakt gekommen.
Weil ich keinen Bedarf an einer Selbsthilfegruppe habe
Keine Notwendigkeit
Ich sehe kein Bedarf.
Nicht nötig
Kein Bedarf
Ich benötige keine Selbsthilfegruppe
Ich empfinde es nicht für nötig
Haben wir nicht für nötig gehalten.
Keine Notwendigkeit
Sehe kein Grund dafür
Kein Interesse
Ich habe keinen Bedarf hierfür gesehen
halte ich nicht für notwendig
Brauch ich nicht
Die Notwendigkeit war nicht gegeben
Ich habe nicht das Bedürfnis beizutreten
kein Bedarf
Kein Bedarf
Keine Notwendigkeit
Nicht nötig
Ich sehe keine Notwendigkeit
Kein Bedarf gehabt
kein Bedarf
Kein Bedarf
Keine Notwendigkeit, keine Gruppe vor Ort
Habe nicht den Bedarf des Austausches
Ich halte es nicht für notwendig, habe genug bekannte denen es ähnlich geht, helfen u unterstützen und ohne feste Termine. Finde es aber schön dass es solche Gruppen gibt für Menschen die es brauchen

Bisher <b>keinen Bedarf</b> gehabt.
<b>Kein Bedarf</b> meinerseits
<b>Benötige</b> ich <b>nicht</b>
<b>kein Interesse</b>
<b>Kein Bedarf</b>
<b>Nicht nötig</b>
Ich habe es bisher für <b>nicht notwendig</b> erachtet. Wir sind über unsere Ärzte gut versorgt.
Noch <b>nicht das Gefühl</b> gehabt, dass ich eine <b>brauche</b> .
<b>Nicht nötig</b>
<b>Leidensdruck</b> nicht so groß

<b>Keinen Bedarf – Kind geht es gut 2 (88 Nennungen)</b>
Die Beratung durch Ärzte reichte mir aus. Der <b>Herzfehler</b> ist nach der Operation in unserem Leben <b>nicht mehr relevant</b> .
Die medizinische Versorgung / die Operationen waren so erfolgreich, dass <b>die Herzfehler behoben sind</b> . D.h. außer dass es eine Narbe auf der Brust gibt und wir regelmäßig zu den (zwei-)jährlichen Nachsorgeuntersuchungen gehen, haben wir das Glück, dass unser Sohn von seinen Herzfehlern <b>nicht beeinträchtigt wird</b> . Er wächst sowohl genauso wie seine Geschwister als auch wie seine Freunde / Klassenkameraden auf und hat auch keine Defizite bei den schulischen Leistungen oder anderen Anforderungen. Entsprechend besteht bei uns kein Bedarf nach Unterstützung
Unsere Probleme sind gering. <b>Dem Kind geht es gut</b> . Es muss als Endkorrektur irgendwann in den nächsten Jahren. Da hilft uns eine Selbsthilfegruppe auch nicht.
Wir hatten Gott sei Dank nach der OP <b>keine Probleme bei unseren Kindern</b>
Weil wir es nicht für nötig finden da man unserem Kind <b>den Herzfehler nicht anmerkt</b> .
Unserem <b>herzkranken Kind geht es sehr gut</b> . Es hat <b>keine nennenswerten Einschränkungen</b> im normalen Leben. Bisher hatten wir noch keinen Bedarf, uns mit anderen Eltern regelmäßig auszutauschen.
Trotz seines Herzfehlers <b>lebt unser Sohn wie ein herzgesundes Kind</b> , sein Fehler stellt keinerlei Beeinträchtigung für ihn dar. Lediglich der jährliche Herz-Ultraschall unterscheidet ihn von anderen Kindern sowie die Perspektive, dass er mutmaßlich als junger Erwachsener eine neue Herzklappe benötigt. Für unseren gegenwärtigen Alltag ist das allerdings nicht prägend
Für mich ist der angeborene <b>Herzfehler meines Kindes keine große Einschränkung</b> , wir behandeln sie als ganz normales Kind und können unsere Ängste und Sorgen sofort mit jemanden besprechen und unsere Kinderärztin hat immer ein offenes Ohr für uns. Von Beginn an wurde uns offen und ehrlich gesagt auf was wir achten müssen und das es zu Entwicklungsverzögerungen kommen kann. Wir haben sie in ihrem Handeln unterstützt und gefördert soweit wie wir es konnten. Bei Erkrankungen gehen wir mit ihr vorsichtiger um als mit unserem jüngeren Kind, das keinen Herzfehler hat. Mit dem herzkranken Kind gehen wir lieber einmal mehr

zum Arzt und lassen sie untersuchen, damit das Herz stets unter Kontrolle ist. Ansonsten wird sie immer und überall als normales Kind behandelt, damit sie keine Sonderstellung bekommt und selbst keine Ängste in diese Richtung zu entwickeln.
Fühle mich von den Ärzten gut beraten. Unser Sohn ist auch bei einer Kinder und Jugendpsychologin. <b>Und tatsächlich ist das Herz unser geringstes Problem. Das Loch ist gestopft und alles funktioniert wie es soll</b>
Mein Kind hat <b>keinerlei Symptome/Beschwerden</b> , keine Beeinträchtigung im Alltag. Wir leben wie jede andere Familie auch, den Herzfehler merkt man gar nicht.
Keine Grund darin gesehen. Meine Tochter hat einen <b>leichten Herzfehler und ist gut versorgt</b> . Als wir im Kinderherzzentrum Leipzig waren haben wir viele andere Eltern kennengelernt <b>deren</b> Kinder schwere Herzfehler hatten. <b>Und diese Geschichten haben uns sehr bewegt. In einer Selbsthilfegruppe wird es nicht anders sein.</b> Das ist nichts für uns.
Ich brauche keine Unterstützung, weil mein <b>Kind seit der OP praktisch gesund ist.</b>
Meinem Sohn <b>geht es trotz Herzfehler sehr gut</b> und er hat keine Einschränkungen, sodass einen Austausch mit anderen Eltern nicht zwingend erforderlich finde.
Der <b>Herzfehler meines Kindes ist behoben</b> . Ich erwarte keine Komplikationen, sodass ich mit dem Herzfehler abgeschlossen habe.
Meinem <b>Sohn geht es gut</b> . Es gibt keinen aktuellen Grund zur Sorge, die ich mit anderen teilen muss.
Zum Glück war die <b>OP im Alter von 4 Monaten erfolgreich</b> . Ich habe mir nie Gedanken über eine Selbsthilfegruppe gemacht.
Sehe keinen Bedarf - <b>Kind und uns geht es gut.</b>
Weil die <b>OP unseres Sohnes so gut verlaufen ist</b> , dass wir keinen Bedarf darin gesehen haben uns Hilfe zu suchen.
Unserem Kind geht es gut und <b>der Herzfehler ist nicht mehr vorhanden</b> . Es gibt keinen Grund, um in eine Selbsthilfegruppe beizutreten.
Mein <b>Kind hat nicht so starke Probleme</b> . ich wollte es nicht überpathologisieren
Weil der <b>Herzfehler</b> unserer Tochter <b>nicht Lebens beeinträchtigend</b> ist im Moment.
Unser Kind hat <b>keinerlei Einschränkungen</b> . Die Operation der TGA war so erfolgreich, dass außer der Narbe nichts auf einen Herzfehler hindeutet. Er ist Mitglied im Tennisclub sowie im Schwimmverein und gehört in beiden zu den Top ten seiner Altersklasse.
Ich hatte bisher keinen Bedarf an Austausch mit anderen, da es unserer <b>Tochter aktuell sehr gut geht</b> und wir im Alltag <b>keinerlei Einschränkungen</b> haben. Ihre Herzfehler wurden korrigiert, so dass ihr Herz nun ganz normal funktioniert. Laut Aussage der Ärzte steht die nächste OP erst mit frühestens 10 Jahren an.
Ich empfand es noch nicht notwendig, da unsere derzeitigen <b>Probleme mit dem Herzfehler unseres Kindes noch selbst zu bewerkstelligen</b> gehen.
Weil ich es nicht brauche da <b>unser Kind keinerlei Probleme</b> hat
meine Tochter hat <b>keine Einschränkungen</b> mehr, kein Bedarf einer Selbsthilfegruppe
Bisher angenommen, dass ich <b>alleine klar komme</b>
Weil wir im Alltag <b>keine Einschränkungen</b> haben.
Mein Kind hat <b>keinerlei Symptome/Beschwerden</b> , keine Beeinträchtigung im Alltag. Wir leben wie jede andere Familie auch, den Herzfehler merkt man gar nicht.

Erkrankung nicht schwerwiegend.
Keine Kontaktdaten, kein Bedürfnis, mich über die persönlichen Kontakte hinaus, mit anderen über das Thema Herzkrankes Kind auszutauschen, unser Kind hat im Alltag <b>keine oder nur sehr geringe Einschränkungen</b> durch seinen Herzfehler. Deshalb sah ich auch für sie nicht die Notwendigkeit, Kontakte zu anderen herzkranken Kindern zu suchen
Weil mein Kind <b>keine Probleme</b> mehr hat.
War für uns bisher kein Thema da unsere Tochter derzeit <b>keine Einschränkungen</b> hat.
Weil ich und mein Kind <b>keinerlei Probleme</b> mit ihrem Herzfehler haben. Sie entwickelt sich, wie jedes andere Kind auch.
weil wir bisher <b>gut zurecht in unserem Alltag kommen</b> , sodass kein Bedarf benötigt wurde
nicht nötig, da unser Kind <b>keinerlei Beeinträchtigungen</b> hat
Das Kind zeigt derzeit <b>keine Anzeichen für akute Herzprobleme</b> .
Meinem <b>Kind geht es gut</b> . Außer der Kontrolltermine ist derzeit keine Behandlung nötig.
weil kein Bedarf mehr besteht. Der <b>Herzfehler ist behoben</b>
Kind entwickelt sich komplett normal, <b>keinerlei Einschränkungen und Beeinträchtigungen</b> , durch eigene Tätigkeit im Gesundheitsbereich liegt Fokus derzeit auf Erhalt des Gesunden
Keine Notwendigkeit, da das <b>herzkranken Kind ohne Einschränkungen</b> lebt
Unser <b>Sohn ist operiert und</b> wir benötigen keine Selbsthilfegruppe
Weil die <b>Erkrankung weder meine Tochter noch uns</b> akut im Alltag <b>einschränkt</b> .
Der angeborene <b>Herzfehler behindert weder das Kind noch die Eltern</b> im Alltag. Das Kind wächst normal auf und unterscheidet sich nicht von anderen Kindern. Daher ist für uns als Eltern kein spezieller Unterstützungsbedarf vorhanden.
Da der Herzfehler <b>nie zu einer Beeinträchtigung geführt hat</b> , habe ich nie eine Unterstützung in dieser Richtung gebraucht.
Ich habe <b>kaum Ängste in Bezug auf die Erkrankung</b> meiner Tochter und sehe deshalb keine Notwendigkeit.
Ich fühle mich durch Kinderarzt und Kinderkardiologen bestens beraten. <b>Mein Kind hat keinerlei Einschränkungen</b> und entwickelt sich trotz des Herzfehlers ganz normal.
<b>Notwendigkeit ist bei uns noch nicht gegeben</b>
Kein Bedarf. Unserem <b>Kind geht es seit seiner OP sehr gut</b> , deutlich besser belastbar
Kein Bedarf, Kind gesund, <b>keinerlei Beeinträchtigungen</b>
Meine Kinder sind in <b>keiner Weise durch die Herzfehler beeinträchtigt</b> . Nachdem der 1. Schreck der Diagnose verarbeitet war, hatte ich kein Bedürfnis, mich mit anderen Betroffenen auszutauschen.
Nicht erforderlich da <b>mein Sohn derzeit ohne Probleme</b> ist
mein <b>Kind ist herzgesund</b> und der <b>Herzfehler belastet mich nicht</b> .
Das <b>Problem ist praktisch erledigt</b> , daher keine Notwendigkeit. Entschuldigen Sie die teilweise etwas wurstig erscheinenden Antworten, aber ich denke, auch Leute wie ich sollten teilnehmen, wenn Sie das volle Bild bekommen möchten.

Mein Kind hat <b>keinerlei Probleme</b> & daher brauche ich keine Unterstützung durch eine Selbsthilfegruppe.
<b>Herzfehler ist geheilt</b>
Nach der ersten Operation war die lebensbedrohliche Situation gottseidank nicht mehr gegeben. Unsere Tochter hatte einen super Heilungsverlauf, ihre Kardiologen sind mit ihrer weiteren Entwicklung sehr zufrieden. Sie ist sehr sportlich (goldenes Sportabzeichen!). Obwohl wir uns dieses Geschenk, und auch ggf. späterer weiterer Operationen und möglicher Verschlechterungen, sehr bewusst sind, spielt der <b>Herzfehler in unserem Alltag keine große Rolle</b> . Dafür sind wir sehr dankbar.
Ich habe keinen Bedarf einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Im Moment geht es <b>unserm Kind sehr gut</b> . Es soll voll integriert werden und wir wollen dass es normal aufwächst. Wir wollen nicht immer mit dem Herzfehler konfrontiert werden und darüber reden.
Wir sind froh, dass die OP im Februar 2020 gut verlaufen ist und wollen so normal wie möglich leben. Unsere <b>Tochter hat keine Einschränkungen</b> , deshalb ist eine Gruppe nicht nötig.
Nicht nötig, unser Kind merkt durch einen Herzfehler <b>keine Einschränkungen</b> oder hat irgendwelche Probleme
<b>Noch kein Bedarf</b>
<b>Herzfehler</b> meines Sohnes ist <b>nicht so gravierend</b> , dass ich einen Handlungsbedarf sehe
Mein Kind hat seit seiner Operation (2009) <b>keinerlei gesundheitlichen Probleme bzw. Beeinträchtigungen</b> .
es gibt keinen Grund, da mein Kind <b>keine Beschwerden</b> hat
Meinem <b>Kind geht es gut</b> . Ich habe keinen Gesprächsbedarf.
Meine Tochter hat eine <b>vergleichsweise geringe Erkrankung</b> . Es geht ihr sehr gut, sie lebt völlig normal und ohne Einschränkungen (nur vom Ausdauersport wird abgeraten). Wir brauchen daher auch keine weitere Unterstützung.
Der <b>Herzfehler unserer Tochter ist operativ behoben</b> . Wir haben derzeit keinen Bedarf an einer Selbsthilfegruppe. Des Weiteren bin ich ehrenamtlich in meinem Berufsverein tätig und habe derzeit für eine Selbsthilfegruppe keine Zeit
Nicht nötig, da bisher <b>keine Komplikationen bestehen und eine gute Prognose</b> besteht
Die persönliche Belastung durch den <b>Herzfehler belastet uns nur wenig im Alltag</b>
Da mein <b>Sohn keinerlei Einschränkungen</b> hat, halte ich das für nötig
Seit der medizinischen Intervention verläuft der Krankheitsverlauf <b>ohne weitere Komplikationen o.ä.</b> und unser Kind entwickelt sich sehr gut. Uns wurde bisher auch noch nicht angeraten einer solchen Gruppe beizutreten und wir sehen aktuell keinen Bedarf dahingehend.
Meinem <b>Kind geht es sehr gut</b> , daher benötige ich keine Hilfe.
Weil der <b>Geburtsfehler ausgeheilt ist</b>
Keine Notwendigkeit, da unser Sohn <b>keinerlei Probleme mit dem VSD</b> hat.
Ich habe keinen Bedarf. Dem Kind <b>geht es den Umständen entsprechend gut</b> .
Ich hatte bislang nicht das Gefühl, dass ich es brauche. Unser <b>Kind ist sehr aktiv im Fußball</b> , wenig krank, sehr gut in der Schule. Eigentlich ein <b>ganz normaler Teenie</b> .

Vor den Operationen hat man selbstverständlich Angst, aber unsere Familie und Freunde haben immer Zeit zum Zuhören, wenn es mal nötig sein sollte.
Unserem Kind <b>geht es gut</b> , sie muss keine Medikamente nehmen und kann alles tun was ihr Spaß macht. Warum unnötig jeden Tag Sorgen machen.
Kind <b>nicht beeinträchtigt</b>
Kein Bedarf, <b>keine Einschränkungen im Alltag</b>
Momentan <b>läuft alles sehr gut</b> .
Kein Bedarf, da <b>keine Beeinträchtigung</b> .
<b>Herzfehler ist mittlerweile ohne Auswirkungen auf das Kind</b>
Weil ich die <b>Notwendigkeit nicht sehe</b> , da sie sich <b>wie ein herzgesundes Kind</b> verhält.
Hilfe wird nicht benötigt. Unser <b>herzkrankes Kind wächst wie unsere gesunden Kinder</b> auf
Weil wir das nicht für nötig hielten und halten. Der <b>Herzfehler verursacht keine akuten/dauernden starken Einschränkungen</b> (abgesehen von einer Einschränkung der Ausdauer/körperlichen Belastungsfähigkeit). Wir versuchen, unser Kind so normal und unbeeinträchtigt vom Herzfehler wie möglich aufwachsen zu lassen. Außerdem haben wir den Eindruck, dass es uns im Vergleich zu Eltern anderer Herzkindern sehr gut geht (da wie gesagt keine großen Einschränkungen bestehen und auch keine akute Gefahr) und befürchten daher, uns in einer Selbsthilfegruppe fehl am Platz zu fühlen. Zudem haben wir bei den Belastungen, die wir doch aufgrund des Herzfehlers haben (letzte OP im Sommer 2018 mit Pulmonalklappenersatz), Besorgnis wegen Corona im Frühjahr 2020) Unterstützung durch unsere Familie und Freunde. Wir sind allerdings vor einiger Zeit Mitglied im Bundesverband herzkranker Kinder geworden und unterstützen dessen Arbeit finanziell. Wir haben uns jetzt auch für ein Online-Elterncoaching angemeldet, um mal zu gucken, ob das interessant für uns ist.
Kein Bedürfnis einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Der <b>Herzfehler ist bei uns nicht im Vordergrund</b> .
1. Keine passende gefunden. 2. <b>Kind gilt als geheilt</b> . Andere Eltern haben so sehr zu leiden und so viel durchzustehen mit ihren Herzkindern, da käme ich mir schlecht vor, weil unser Kind wieder gesund ist.

<b>Keinen Bedarf – Behinderung ist wichtiger 3 (9 Nennungen)</b>
Bisher kein großer Bedarf, mein Sohn wird seit der OP weniger durch den Herzfehler als <b>eher durch seine Trisomie 21</b> eingeschränkt
Weil der Herzfehler über lange Zeit nicht die wichtigste gesundheitliche Einschränkung war und ist. <b>Wir haben keine Diagnose und keine Gruppe, die zu unserem Kind passt</b> , bzw. sind von einer nahezu passenden Gruppe abgelehnt worden, weil es nicht 100%-ig passte.
Wir haben Kontakt zum Verein Eins Mehr (Selbsthilfegruppe für Eltern mit <b>Kindern mit Down-Syndrom</b> )
Wir hatten in den ersten Lebensjahren Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, da dann aber die anderen Themen (Neurodermitis, Zöliakie) in den Vordergrund getreten sind, ist dieser Kontakt eingeschlafen. Im Moment geht es unserem Sohn sehr gut,

<p>er entwickelt sich gut und hat keine Einschränkungen, deshalb ist das Thema Selbsthilfegruppe für uns nicht aktuell.- Obwohl wir auch denken, dass unsere Erfahrungen für andere betroffene Eltern sehr ermutigend und hilfreich sein könnten.</p> <p>Die SHG für Herzranke ist meist nicht für Eltern mit (geistig)behinderten Kindern geeignet , also da sind einfach andere Bedürfnisse da</p>
<p>Die anderen Probleme / Behinderungen sind gravierender als der Herzfehler</p>
<p>Es gab bisher keine Probleme mit dem Herz, wenn dann würde ich in eine Selbsthilfegruppe für Down Syndrom beitreten und wegen eigener psychischer Probleme</p>
<p>Kein Bedarf, da Down Syndrom größere Problematik ist.</p>
<p>Hier in der Nähe gibt es keine, und ich fand den Herzfehler gegenüber Kindern mit weitaus schwereren Herzfehlern nicht so präsent. Die anderen „Baustellen“ aufgrund des Syndroms waren gravierender.</p>
<p>Unsere Kinder hatten nur den singulären Herzfehler (VSD), der seit der OP behoben ist. Sie sind normal belastbar, machen Sport und können normal leben. Unsere jüngere Tochter braucht Unterstützung, weil sie eben geistig nicht normal entwickelt ist. Daher engagiere ich mich als Vorstandsvorsitzende des Fördervereins ihrer Schule, die den Förderschwerpunkt g (g=geistig behindert, in ihrem Fall lernbehindert) hat.</p>

Keine in der Nähe 4 (120 Nennungen)

Entfernungen sind auf dem Dorf einfach zu weit

Ich habe keine in der Umgebung gefunden

meide Kontakte wegen Corona

kein Selbsthilfegruppe vorhanden

Es gibt keine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe

keine Verpflichtungen eingehen

Es gibt keine vor Ort.

Gibt hier keine in der Nähe.

Ich kenne keine Selbsthilfegruppe in unserer Nähe.

Da wir seit 7 Jahren im Ausland leben, habe ich mich bisher nicht darum gekümmert.

Keine passende in der Nähe

Gibt es an unserem Ort nicht.

Gibt keine in der Nähe und habe guten Austausch mit Freunden, die selbst betroffene Eltern sind

Keine in der Nähe

Habe keine in der Nähe gefunden und auch eher keinen Bedarf. Als die Operationen anstanden war ich in online Gruppen aktiv.

Kein entsprechendes Angebot in der Nähe

Weil es bei uns auf dem Land keine gibt

zu der Zeit, als unser Kind auf die Welt kam, gab es keine Gruppe in erreichbarer Nähe

Da es keine Gruppe in der Nähe gibt... würde gerne an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen

Zu weit weg, außerdem lief es bis jetzt sehr gut, da haben wir auch großes Glück gehabt.

Keine im Einzugsgebiet

Kein Angebot

Auflösung der Gruppe mangels Teilnehmeranzahl auf dem Land.

Es gibt in meiner Umgebung keine

Es gibt hier bei uns auf dem Land keine solche Selbsthilfegruppe.

Gibt keine in der Nähe

In der Nähe gibt es keine

Ich kenne keine in meiner Nähe

Weiß ich nicht

Es gibt keine in der Nähe

Lebe ländlich.

Gibt wohl keine.

Es gibt keine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe.

keine in der Nähe

Wir waren Mitglied

Noch keine Ortsgruppe gefunden

Nach meinem Kenntnisstand gibt es in der Nähe keine Gruppe

Keine in direkter Nähe

Kein Angebot in der Nähe.
Weil wir genügend sozialen Background haben
Wir wohnen sehr ländlich und es gibt in unserer Nähe keine Selbsthilfegruppe für Herzkranken Kinder.
Es war keine in der Nähe des Wohnortes
Es gab keine in der Nähe. Jetzt besteht kein Bedarf mehr.
Lebe in Israel
es gibt keine in der Nähe
Bisher habe ich keine gefunden
Hat sich noch nicht ergeben bzw keine Ansprechpartner in der Nähe
keinen für mein Kind, solche Vereine befinden sich meist in größeren Städten
Keine vorhanden
weiß nicht wo in meiner Nähe eine Selbsthilfegruppe zu finden ist
Ich rede lieber mit meinen Freunden darüber. Meine Hilfe ist die Arbeit für die Pumpis.
Ich habe keine Ahnung, wo es eine gibt. Außerdem bin ich selbstständig tätig, bin bei beiden Kindern in der Schule als Elternvertreterin tätig und habe häufig Freunde meiner Kinder bei mir zu Hause.
In meiner Stadt gibt es keine Gruppe.
Keine Selbsthilfegruppe in der Nähe meines Wohnortes.
ich kenne keine
keine in meiner Nähe
es gibt keine Selbsthilfegruppe in der Nähe
ich wüsste nicht das es eine in meiner Nähe gibt
ich weiß nicht wo sowas ist bei uns in der Nähe
Ich habe mir darüber noch keine Gedanken gemacht.
Ich weiß nicht wo es solch eine Gruppe gibt.
Es gibt keine vor Ort, über die große Distanz ist es mir zu unpersönlich, Die Ansprechpartner aus der Liste in der Herzkind Zeitung spreche ich nicht an, da ich sie nicht kenne.
keine in unserer Nähe
Weil ich nicht weiß wo es eine gibt. Am Anfang hätte ich sehr wohl eine gebraucht, mittlerweile habe ich mich mit allem abgefunden.
keine vor Ort vorhanden
Bei uns in der Gegend gibt es keine Selbsthilfegruppe. Hatte schon manchmal nachgedacht in Dresden einzutreten, aber mir haben die vielen Gespräche im Krankenhaus mit verschiedenen Eltern nicht immer gut getan. Ich war bis jetzt immer froh, wenn wir wieder alles gut überstanden haben (OP's, Katheter). Wenn es meinem Kind nicht gut geht und ich mir unsicher bin -> dann habe ich die Möglichkeit bei meiner Bekannten oder jederzeit bei meinem Kardiologen anzurufen. Meine Bekannte habe ich bei der ersten OP meines Kindes im Krankenhaus kennengelernt (vor 13 Jahren), unsere Mädchen sind gleich alt und haben beide ein angeborenen Herzfehler. Mit tut es nicht gut, immer nur das gleiche zu erzählen, wie schlimm es mit angeborenen Herzfehler ist. Ich schaue lieber nach vorn, mache uns Mut und bin immer wieder froh und dankbar, wie weit die Medizin heute ist.

Es gibt <b>keine Angebote in meiner Nähe.</b>
Mir wurde nie eine Selbsthilfegruppe genannt, bzw. ich habe auch noch <b>von keiner gehört die in meiner Nähe</b> ist. Davon mal abgesehen hätte ich damals mit 2 kleinen Kindern nie die Zeit gehabt daran teilzunehmen.
M.E. gibt es <b>in der Nähe keine.</b>
Weil es <b>in der Nähe keine gibt</b>
<b>Keine in der Nähe</b>
Es hat bisher alles so gut geklappt und es gibt auch <b>keine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe.</b>
Bei uns <b>in der Nähe wüsste ich keine Selbsthilfegruppe</b>
<b>Keine Möglichkeiten in der Region.</b> Arbeitstechnisch schwer möglich.
Es gibt <b>keine in der Nähe</b>
<b>Keine in Nähe des Wohnortes.</b> Als Kind noch klein war, gab es kaum Betreuungsmöglichkeiten. Berufstätigkeit im Pflegebereich
Ich hatte bisher nicht das Bedürfnis und es <b>bietet sich keine in der Nähe an.</b>
<b>Keine Selbsthilfegruppe in der Nähe</b>
Weil es <b>keine in meiner Nähe gibt</b> und ich bis jetzt auch nicht das Bedürfnis hatte
<b>Zu weit weg</b>
Bei uns gibt es <b>leider nichts in der Nähe</b>
Für mich nicht nützlich.
<b>örtlich zu weit entfernt;</b> es scheint mir mein Herzkind ist nicht krank genug
Ich <b>weiß nicht wo in meiner Nähe</b> eine Gruppe ist
Vor <b>Ort gibt es keine Selbsthilfegruppe.</b> Die nächste ist ca. 80 km entfernt. Mit Arbeits- und Familienleben schwer zu vereinbaren.
Weil es <b>keine gibt in unserer Nähe</b>
Hier in der <b>Region wurde nix in der Art angeboten</b>
Ich würde jederzeit einer Selbsthilfegruppe beitreten bzw. zumindest Kontakt aufnehmen, <b>wenn es eine solche in der Nähe gebe.</b> Viele Dinge sind uns als Eltern unbekannt. Wir wünschen uns mehr aktive Informationen seitens Ärzte bzgl. Möglichkeiten, Hilfen und Leistungen für uns als Familie. Selbst sind solche Infos oft schwer zu ermitteln, selbst über das Internet. Wir haben z.B. erst in diesem Jahr von einer FOR erfahren und haben immer noch Probleme bei der Beantragung. Uns fehlen der Austausch und die Erfahrung anderer Betroffener, da wir gar keine ähnlich betroffenen Kontakte haben.
<b>Keine Selbsthilfegruppe in der Nähe</b>
<b>Keine Gruppe in der Nähe</b>
<b>Da keine in der Nähe sind</b>
<b>Gibt bei uns in der Nähe keine</b>
<b>Keine in meiner Nähe</b>
<b>Nichts in der Gegend</b>
Ich wüsste nicht, <b>dass es hier bei uns eine Selbsthilfegruppe gibt...</b>
Mir ist <b>keine Selbsthilfegruppe in der örtlichen Umgebung bekannt.</b> Die weiteren Kinder, der umfangreiche Familienalltag und auch die in unserem Fall mit größeren täglichen Auswirkungen verbundene Schwerhörigkeit unseres Herzkindes benötigen alle Zeit. Freie Zeit wird vollständig zur eigenen Kraftschöpfung benötigt.

Keine Selbsthilfegruppe in der Nähe
Habe keine damals keine in der Nähe gefunden
nicht ortsnah
Es gibt keine Selbsthilfegruppe in der Nähe.
keine in der Nähe
Ich kenne keine
Es gibt keine Selbsthilfegruppen in unserer Umgebung
Es gibt ortsnah keine.
Keine wirklich gefunden und dann kam Corona
Wir haben keine in unserer Nähe.
Es gibt (glaube ich) keine in meiner Nähe, Glaube in der nächst größeren Stadt gibt es ein Elterntreffen/Elterncafé - aber bisher hat es mir nie gepasst - keine Zeit, zu viele Arzttermine, Arbeit - untergeordnet: Aber auch Unsicherheit, wie sich solche Treffen abspielen
Gibt nichts in der Nähe
Keine vorhanden Bin im Vorstand Herzkrankes Kind, Homburg Saar
Ich kenne keine in unserer Nähe.
Es gibt keine Selbsthilfegruppe in unserer Nähe und momentan reicht mir der Austausch mit meinem Mann, meiner Familie und meinen Freunden, wenn ich Probleme und Sorgen habe.
früher lag es daran, dass es keine Selbsthilfegruppe in der Nähe gab/gibt und heute aus Mangel an Zeit
Zu weit weg von uns. Ich glaube man jammert sich gegenseitig mehr vor als es einem nutzt.
Die nächste Gruppe ist ca. 60 Km entfernt. Das Schicksal der anderen Patienten ist eher belastend als hilfreich
Keine geeignete in der Nähe gefunden
Es gibt keine.
Wo? Warum?
Weiß ich nicht! Zu weit entfernt vom Wohnort! Keine Zeit/ Lust zu den Treffen zu fahren. Kraft fehlt, oft alleine mit den Kindern/ mein Mann arbeitet 6 Tage die Woche von früh bis spät!
Zu weit weg - lässt sich mit der Betreuung des Herzkindes nicht vereinbaren
Zu weit entfernt, zu großer Aufwand keine Angebote in der Nähe, psychische Belastungen durch die Krankheitsbilder der anderen Teilnehmer

Keine Zeit 5 (62 Nennungen)
Zeitraumen nicht möglich
Die Zeiten passten nicht Keinen Babysitter.....
Keine Zeit
Keine Zeit und Neven

Hat sich am Anfang einfach nicht ergeben. <b>Keine Zeit viele Arzttermin</b> und Krankenhausaufenthalte. Frühförderung, HNO Klinik München, Logopädie usw.
Ich arbeite im Handel bei Rewe und bekomme meine <b>Arbeitszeiten</b> 1-2 Wochen nur im Voraus. Somit für mich <b>schlecht planbar</b> . Die Arbeitszeiten sind mein Hauptproblem.
Ich bin Krankenschwester im <b>Schichtdienst und nicht so flexibel</b> , da meine Kids viele Hobbys haben. <b>Ich finde gerade 1,5h Zeit für mich</b> und mache Pilates.
Darüber habe ich mir nie Gedanken gemacht. Wurde uns auch nie vorgeschlagen oder vorgestellt. In der Anfangsphase <b>hätten wir da gar keine Zeit</b> dafür gehabt.
Nicht dringend erforderlich, <b>wenig Zeit</b> . (Es gab einmal ein Internetforum, Herzkinder, dessen Themen, aber auch Stärke der Betroffenheit, mich wenige Gemeinsamkeiten mit anderen Eltern vermuten ließen.)
<b>Weil mir Zeit dazu fehlt.</b>
<b>Keine Zeit</b> bisher gehabt aufgrund vieler Arztbesuche und Aktivitäten
<b>Keine Zeit</b>
<b>Keine Zeit</b>
<b>Keine Zeit</b>
<b>Zeitmangel</b>
<b>Tatsächlich scheitert es an der Zeit.</b> Mein Mann ist beruflich wahnsinnig viel unterwegs, mit zwei kleinen Kindern und keinen Großeltern in der Nähe, ist man wenig flexibel. Ich habe schon häufig drüber nachgedacht, aber den letzten Schritt bin ich noch nicht gegangen. Tatsächlich habe ich auch manchmal das Gefühl, dass unsere Geschichte so positiv verlaufen ist, dass, wenn ich mich in einer Selbsthilfegruppe setze mit Eltern von Kindern, die WIRKLICH ernsthafte Einschränkungen und gesundheitliche Probleme habe, ich irgendwie falsch am Platz bin. Vielleicht denken diese Eltern Wieso braucht die Selbsthilfe, dem Kind geht es doch gut? Ich weiß auch nicht, ob ich schwere Geschichten mich eventuell mehr runterziehen, weil ich so etwas tatsächlich nicht gut hören und verkraften kann...
Zum einen gibt es <b>kaum zeitliche Kapazitäten</b> dafür, zum anderen möchte ich nicht, dass dieses Thema zu präsent in unserem Alltag ist. Mein Sohn und auch wir als Eltern sollen ein so normales Leben wie möglich führen können, ohne immer wieder daran erinnert zu werden.
<b>Zeitmangel</b> , und oft zu extrem in ihren Ansichten. Komme in der Regel so gut klar
Die Herzkrankheit spielt im täglichen Leben keine Rolle. <b>Der Zeithaushalt von Eltern ist eingeschränkt.</b>
Ich habe eine medizinische Ausbildung und informiere mich regelmäßig ausführlich über neue Behandlungsmaßnahmen und Entwicklungen in der Kinderkardiologie. <b>Aus zeitlichen Gründen</b> bin ich bisher keiner Selbsthilfegruppe beigetreten. Möchte mehr Zeit mit der Familie verbringen.
Ich habe nicht den Eindruck, dass mir das fehlt. <b>Außerdem fehlt mir die Zeit</b>
<b>Keine Zeit</b>
<b>Keine Zeit</b> und keinen der auf unser Kind aufpasst. Zeit ist sehr spät abends 20uhr und 1h fährt noch
<b>Einfach zu wenig Zeit.</b> Bisher konzentriert <b>sich</b> alles auf das Kind und die Arbeit.
<b>Zeitmangel</b>

Keine Zeit: 4 Kinder, alleinerziehend, Job, Nebenjob, Ehrenamt... Keine Gruppe für mich in der Nähe, Herzzentrum erreichbar Tag und Nacht bei medizinische Fragen...
Keine Zeit und zu weit zu fahren
Keine Zeit
Zeitproblematik, da wir noch ein Pflegekind haben und Selbstständig sind
Zeitmangel
keine Zeit gehabt.
aus Zeitmangel, möchte meine Situation nicht mit Fremdem besprechen
nicht nötig / keine zeit
Keine Zeit
Keine Zeit
Lange Arbeitszeiten
Pflege rund um das Kind zu intensiv, zu wenig Zeit
Wegen fehlender Zeit. Und durch Corona.
Mangel an Zeit
Zeit ist recht knapp und in unserer Nähe ist uns keine Bekannt
Zeit dafür fehlt
Hab leider keine Zeit
Zeitmangel fehlender Mut keine Beaufsichtigung noch keine gefunden
wenig Zeit und weite Wege
Wenig Freizeit, die ich zu 100% mit meinem Kind verbringen möchte
Ich hab zu wenig Zeit für so etwas
keine zeit
Keine Zeit
Hat sich noch keine gefunden. Viel zu wenig Zeit.
Keine Zeit.
Keine Zeit dafür, da der Alltag mit Arbeit, Therapie und dem Geschwisterkind ausgefüllt sind, unser Herzkind schläft sehr schlecht da bin ich froh wenn ich selber 3h Schlaf am Stück bekomme
Keine Zeit und keine in meiner nähe
Keine Zeit
Keine Zeit und keinen Bedarf.
Zeitlich wüsste ich nicht wie es klappen sollte
Mir fehlt die Zeit
Keine Zeit Pflege 24 Stunden
Durch die langen Krankenhaus Aufenthalte noch keine Zeit und Interesse gehabt. Sind erst seit einigen Tagen zu Hause.
Keine Zeit, Kind geht es nicht so schlecht
Zu wenig Zeit, zu belastet durch Erkrankung, zu wenig Unterstützung mit Behörden, etc.
Zeitmangel
Ich weiß nicht welche Gruppe die richtige für mich wäre, die Probleme durch dem Herzfehler stehen nicht im Vordergrund. Zudem fehlt einfach die Zeit. Nach den Unfalltod meines Mannes wäre ich gerne zu den Treffen von der

Organspendeorganisation gegangen, aber da waren immer andere Termine, die mir wichtiger waren

Keine Informationen zu Selbsthilfegruppen 6 (53 Nennungen)
Es gab auch auf Anfrage keine Infos in der Klinik
Ich wusste von sowas gar nicht
Wussten nicht, dass das existiert
Bin nicht auf die Idee gekommen.
Weil ich mich damit bislang noch nicht beschäftigt habe.
Ich habe von keiner Selbsthilfegruppe gehört und bisher auch nach keiner gesucht die in meiner Nähe ist
Bisher habe ich, trotz Kinderherzzentrum direkt vor Ort, keine aktiven Selbsthilfegruppen oder andere Eltern mit herzkranken Kindern gefunden.
Als mein Sohn kleiner war, entstand diese Gruppe langsam. Man bekam auch wenig Infos zu Selbsthilfegruppen in der Nähe. Man musste sich alles mühsam zusammen suchen.
Keine Ahnung
Zu weit weg, wenig Aufklärung und wenig psychische Betreuung nach der Geburt. Die Eltern werden in dieser schweren Zeit vergessen.. Aufarbeitung erfolgt zu wenig.. Man fühlt sich allein gelassen... Sollte bereits in der Klinik beginnen.
Ich weiß nicht, wo es gibt's
Keine bekannt
Nie darüber nachgedacht
Ich habe mir darüber noch keine Gedanken gemacht.
Ich weiß nicht wo und habe so wenig Zeit
Der Gedanke ist mir bisher nicht gekommen
Ich habe mich bislang nicht informiert ob es eine in der Nähe gibt. Und ich habe irgendwie Angst einer beizutreten weil es uns ja irgendwie gut geht!
Weiß gar nicht wo sie sind
Noch nicht mit dem Thema beschäftigt
Kenne keine
Jetzt brauchen wir keine Selbsthilfegruppe mehr. Waren anfangs sehr überfordert und haben vom vorherigen Kardiologen keine Infos bekommen. Auch von Krankenhaus nicht. Erst bei der Herzop und Reha haben wir von vielen Tipps und Co bekommen.
Weil ich davon nicht wusste, dass es sowas gibt und glaube auch nicht das es in unserer Heimat so etwas gibt!
Wüsste nicht in welcher
ich habe mich bis jetzt nicht damit beschäftigt

Wurde mir nie vorgeschlagen. Wüsste nicht wo es welche für Eltern Herzkranker Kinder gibt Durch Corona ist alles kompliziert
Ich kenne sowas nicht. Und wegen Corona ist es sowieso schon alles schwierig
Nicht bekannt, aber auch keine Notwendigkeit, daher nicht gesucht
Ich weiß kein
nicht mit dem Thema beschäftigt
ich kenne keine in Hamburg
Ich wusste nicht
Nie drüber nachgedacht
weil dies nie thematisiert wurde oder uns angeraten wurde; wäre aber sicherlich unmittelbar bis zu OP und im Kita Alter nach der OP sehr hilfreich gewesen
Ich habe noch nicht genug Informationen über die Gruppe
Die Selbsthilfegruppe hat sich nicht gemeldet auf unsere Anfrage. Das ist die Selbsthilfegruppe in Aachen.
Ich weiß nicht welche es gibt
Keine Ahnung, wo zu finden. Keine Zeit
Das hat sich nicht ergeben. Wir haben alle schwierigen Phasen allein als Elternpaar bewältigt. Uns ist auch nie von irgendjemandem nahegebracht worden, welche Hilfe und Unterstützung uns von einer Selbsthilfegruppe gegeben werden könnte.
Wurde mir nicht angeboten!
Kurz nach der Geburt unserer Tochter und der 1. OP (2006) wussten wir nicht, dass es so was gibt. Für uns war damals alles neu und viel, uns hat damals keiner darüber informiert, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Jetzt sehen wir es für uns nicht mehr als notwendig bzw. die Therapien und Arzttermine unserer Tochter nehmen noch sehr viel Zeit in Anspruch.
Ich weiß nicht wo
interdisziplinäre Zusammenarbeit der einzelnen Bereiche war zum Zeitpunkt der Geburt unseres Kindes, katastrophal. Bei einem Kind mit Mehrfachdiagnosen mussten wir uns alle Informationen selbst zusammensuchen. Keine wirkliche Hilfe, an wen man sich wenden konnte.
Ich kenne keine für mich passende
Ich kenne keine Bin aber in einer Facebook gruppe u Tausche mich mit Eltern herzkranker Kinder aus
Hat sich nicht ergeben. Ich kenne keine Gruppe
Kenne keine
Wüsste nicht wo es ein gibt Bzw. es gibt eins aber das ist zeit
Keine gefunden
Ich Kenne Keine
Kenne keine
Weil es damals keine Angebote gab oder mir nicht bekannt wurden und jetzt benötigen wir es nicht mehr
Kenne keine
Kein geeignete Gruppe bekannt, wenig Zeit

Kann andere Schicksale nicht ertragen 7 (37 Nennungen)
Es belastet mich von anderen Schicksalen zu hören.
Ich hatte Angst, dass mich das Schicksal und der Krankheitsverlauf von anderen Kindern zu weiteren Sorgen bringen.
Man hat selber genug Leid erfahren und Probleme im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes zu bewältigen.
Ich will selbst nicht jammern und kann auch mit dem Gejammer der anderen nicht umgehen.
Wir konzentrieren uns auf uns wollen von anderen Schicksalen nicht viel mitbekommen
Mir reichen gerade 2 Familien mit denen ich mich austauschen kann, die ich im Krankenhaus kennengelernt habe. Ich habe das Teilen von Informationen und Gefühlen als zu belastend empfunden.
Keine Zeit, kein Bedürfnis, da ich keine Lust auf worst case Szenarien habe. Außerdem fällt es mir schwer private Informationen mit fremden Personen zu teilen.
Kein erhöhter Bedarf an weiteren Austausch Angst vor zu viel Berührungspunkten, die ggf. ein vermehrt defizitäres Bild aufzeigen Zu viel hinein denken in Situationen anderer und übertragen auf das eigene Kind
Ich hatte immer Sorge, mir noch mehr Sorgen, Ängste, Trauer anderer Familien anzunehmen! Weitere Belastungen waren mir zu viel.
Tut mir nicht gut
Ich möchte mich durch die negativen Erfahrungsberichte anderer Eltern nicht beunruhigen lassen.
Ich befürchte Jammern über die Probleme und eher mehr Erzählen einiger weniger Leute als konstruktiven Austausch
Wir waren nach der 2. Operation auf einer Reha. Dort haben wir die Erfahrung gemacht, dass viele andere Betroffene sehr panisch mit der Situation umgehen. Dies möchten wir nicht. Unser Leben wird nicht durch Ängste und Panik bestimmt, sondern wir gehen Probleme an, wenn sie da sind und ansonsten leben wir ein ganz normales Leben. Dies möchten wir auch unseren Kindern vermitteln. Die Teilnahme an diesen Projekten ist wichtig, um die Forschung und die Chancen für betroffene Kinder in unserer Gesellschaft zu erkennen und verbessern.
Meiner Meinung nach sind Selbsthilfegruppen ähnlich der Krabbelgruppen für Babys. Jede Mama erzählt, wie es bei ihrem Kind war und redet viel über die schrecklichen Momente im Leben. Das stärkt mich nicht. Ich möchte Antworten auf meine Fragen und keine Erzählungen, wie schwer es andere haben.
für eine abendliche Zusammenkunft zu weit (80km), ich kannte die Leute nicht (Hemmschwelle!), Vollzeitarbeit und drei Kinder (Ausrede : keine Zeit + Entfernung)...ich hatte mich tatsächlich mal umgeschaut in der Umgebung, aber eben nur bis zu diesem Punkt wir waren einige Jahre in der Familienfreizeit der Kinderherzstiftung, welche immer sehr hilfreich und informativ war ich fahre jedes Jahr zum Mütterseminar der Kinderherzstiftung, unendlich anregend, stärkend und informativ unser Kind entwickelte sich gut und wir wurden von unserem Kinderkardiologen immer sehr gut betreut ich wollte mich nur so wenig wie

möglich mit der Erkrankung unseres Kindes beschäftigen und verdrängte sie oft im Alltag
Mein Arzt hat es mir abgeraten, da mir andere Krankheitsbilder sehr zu schaffen machen.
es wird mir zu viel
Weil es mir manchmal zu viel wird, da ich für meine eigene Gesundheit bereits in Selbsthilfegruppen bin und mich dies manchmal sehr belastet.
Da es unserm Sohn gut geht sehe ich die Notwendigkeit nicht, das Elend der anderen belastet uns eher als das es uns hilft.
Mir fehlen der Mut und auch die Information. Ich weiß auch nicht, ob ich das wirklich brauche.
Ich habe Angst davor, dass mich die traurigen Geschichten verunsichern und erinnern.
Weil ich das für unser Leben nicht brauche. Ich bin glücklich mit meinem Kind und oft gibt es Eltern denen es nicht so gut geht und das würde mich eher runterziehen
Ich glaube nicht, dass es mir persönlich hilft. Ich möchte mich nicht zusätzlich noch mit Problemen von anderen belasten.
Keine Lust auf das Jammern der anderen
Da mein Kind als „komplett korrigiert „ gilt, andere „Schicksale,, mich zu sehr belasten würden. Fragen die ich bisher hatte, über Ärzte und oder Internet beantwortet werden konnten.
Wenn dort Eltern sitzen, wo das Kind nur ein Loch im Herz oder der Herzfehler behandelbar ist, kann ich mir das nicht anhören!
Bisher haben wir das Gefühl, zusätzliche Sorgen anderer Eltern würden uns zu sehr runterziehen.
Die Probleme anderer würden mich mehr belasten als mir helfen
bisher kein Bedarf, Herzkind gilt als gesund, wir haben keine gesundheitlichen Probleme / Einschränkungen; Sorgen / Ängste von anderen Herzeltern würden mich vielleicht negativ beeinflussen und ich würde mir dadurch mehr Sorgen um mein Herzkind machen
Der Herzfehler und unsere Problematik sind so individuell, dass ich das alleine für mich lösen möchte. Ich will auch nicht immer über Probleme reden. In Gruppen wird oft gejammert. Ich will nach vorne schauen und so normal wie möglich den Alltag leben.
Wir haben momentan keinen Bedarf. Wir sind heilfroh, dass unser kleiner Sohn die OP gut überstanden hat. Die Ärzte haben uns Hoffnung gemacht, dass er ein normales Leben führen kann. Es werden wahrscheinlich bis zum Erwachsenenalter noch Eingriffe anstehen, aber für die nächsten Jahre hoffentlich erstmal nicht. Wir sind immer noch geschockt, dass unser kleiner Mann so krank ist. Wir sprechen viel in der Familie darüber. Das hilft uns. Das Leid von anderen Familien zu sehen, schaffen wir momentan noch nicht. Das haben wir im Ronald Mc Donald Haus gemerkt. Dort haben wir gewohnt, als unser Sohn auf der ITS lag. Wir genießen gerade einfach die schöne Zeit zusammen zu Hause und freuen uns, dass es unserem kleinen Schatz gut geht. Das möchten wir nicht mit fremden Menschen besprechen.
Ich suche mir die Menschen von den ich Hilfe bekomme gerne selbst aus. Sie sollten unsere Familiensituation, Schulsituation usw. kennen. Ich versuche

weiterhin in unser Leben so viel wie möglich Normalität zu bringen. Auseinandersetzungen mit anderen Betroffenen legen mir zu sehr den Finger in die Wunde. Ich versuche im Leben auf die Potentiale und nicht auf die Defizite zu schauen.
Mir sind die Eltern oftmals zu fokussiert auf die Erkrankung der Kinder und zu wenig offen für das normale Leben'. Oft wird auch die Frage gestellt warum gerade wir und es ist alles so schwermütig.
Es gab für uns keinen Bedarf, wir fanden das Angebot für uns nicht passend, fühlten uns nicht angesprochen. Auch haben wir uns vor zu vielen Elends,- und Katastrophengeschichten gescheut. Wir fahren ganz gut mit einer gepflegten Portion Verdrängung im Alltag. Auch ist unser Alltag nicht besonders vom Herzfehler unseres Kindes geprägt.
Weil mir bisher der Halt meines Umfeldes gereicht hat und ich mich sowohl fachlich als auch sozial gut aufgehoben fühle. Ich mag außerdem den Diagnosen Krieg unter den Eltern nicht, den ich leider schon oft miterlebt habe.
Kein Interesse an schlechten Verläufen und Horrorgeschichten anderer, da bei uns gesundheitlich im Großen und Ganzen alles nach Plan läuft, das Kind ist (abhängig vom jeweiligen Trainer/Lehrer/Gruppenleiter) integrierbar in Vereine oder kann an Musikunterricht teilnehmen, es gibt ausreichend soziale Kontakte. Behinderte/krankte Kinder und Erwachsene sollten eigentlich nicht in Selbsthilfegruppen und entsprechenden Hilfsangeboten „verschwinden“, die Gesellschaft muss sie sehen um sie akzeptieren und integrieren zu können. Je nach Behinderung/Krankheit ist das aber nur mit großen Kraftanstrengungen möglich.

<b>Fühle mich ausreichend unterstützt 8 (12 Nennungen)</b>
Ich fühle mich bei meinen Freunden und bei den anderen Eltern von herzkranken Kindern sehr gut aufgehoben und verstanden.
Ich fühle mich in der Situation gut aufgehoben bei den Ärzten. Ich habe eine starke Partnerschaft und in Krisensituationen halten wir zusammen.
Habe gute Freunde, die mich auffangen.
Ich fühle mich in Familie gut aufgefangen und alle Fragen können mir die Ärzte beantworten. Auch geben wir innerhalb der Familie der Krankheit keinen Extrastatus. Sie hat eine sehr seltene Diagnose, keiner weiß wohin die Reise geht.
Ich fühle, dass ich den Halt und Unterstützung in meiner großen Familie finde
Finde genug Unterstützung bei Familie & Freunden

Mir <b>reicht die Kommunikation innerhalb der Familie</b> und mit dem Kardiologen. Des Weiteren möchte ich mein Kind nicht unnötig pathologisieren, wir leben also ganz normal.
Austausch ist eine gute Sache, aber mir <b>reichen schon die Bekannten im Umkreis mit den Herzkindern.</b>
<b>DA ICH GUTE UNTERSTÜTZUNG IM FAMILIEN UND FREUNDESKREIS HABE</b>
Ich habe meinen <b>christlichen Glauben, meine große Familie, gute Freunde und Freunde</b> mit herzkranken Kindern.
Wir haben nicht das Gefühl eine Gruppe besuchen zu müssen. Haben so <b>ausreichend Möglichkeiten zum Austausch.</b> Auch ist in unserer uns keine Gruppe bekannt.
Ich fühle <b>mich in der Uniklinik gut beraten und aufgehoben.</b>
<b>Sonstige 9 (69 Nennungen)</b>
Ich war in einer Gruppe in den ersten beiden Lebensjahren meines Sohnes
Hat sich nicht ergeben
Es gab bisher keinen Grund dazu
Nicht erforderlich bzw. nicht vorhanden
Unwichtig
Hat sich nicht ergeben.
Nie auf die Idee gekommen.
Waren froh, als die Phase mit Krankenhaus ein Ende hatte und haben dann keinen Weg gefunden, sich mit gleichgesinnten auszutauschen.
Ich hatte es versucht (Anmeldekarte verschickt), aber keine Rückmeldung erhalten. In Facebook gibt es eine Elterngruppe, aber da sind nur akute Fälle... Das hilft nicht, zieht eher runter, wenn es jemand nicht schafft oder schwere Verläufe gibt.
Ich habe in der Reha keine guten Erfahrungen gemacht- es hat mir nicht viel geholfen. Ich spreche viel mit Gott über meine Ängste und Bedenken- das gibt mir innen drin den Frieden!
Leider hat es sich noch nicht recht ergeben.
Weil ich das alles sehr gut verarbeitet habe.
Kann ich nicht sagen, hat eigentlich keine. Grund
Noch nicht die passende gefunden
Ich habe auf Grund meiner beruflichen Situation (Klinikum, med. Fachangestellte) den Vorteil, viele Fragen selbst beantworten zu können.
Ich habe hier nichts Passendes gefunden. Ich habe auch den Eindruck, dass mein Kind für eine Selbsthilfegruppe nicht krank genug ist (es gibt deutlich mehr Familien, die schlechter dran sind als wir).
Empfand das bisher als nicht nötig bzw. finde nicht die passenden Angebote
Keine Ahnung
Habe keinen Zugang dazu.
Ich war bei JEMAH und in der Regionalgruppe. Bin dort aus verschiedenen Differenzen ausgetreten.

<p>Ich bin aktuell in keiner offiziellen Selbsthilfegruppe. Ich bin aber sehr aktiv in der bereits erwähnten Facebook-Gruppe. Diese Gruppe erfüllt für mich (und viele andere Eltern dort) die Funktion einer Selbsthilfegruppe. Man tauscht sich über Herzfehler aus, man spendet sich in schwierigen Situationen Trost und unterstützt teilweise auch direkt andere Mitglieder. Das geht so weit, dass man sich auch real trifft oder Hilfe für andere anbietet oder erhält. Dazu haben wir noch eine Gruppe Carepakete für Krankenhausmamas gegründet. Diese Gruppe hat ca. 200 Mitglieder und sammelt Geld für Pakete an Eltern, die sich gerade mit ihrem Kind in einer schwierigen Situation befinden. Das kann eine kritische Situation in der Klinik oder auch eine Hochlastsituation zuhause sein. Diese kleinen Pakete liefern einen überraschend großen Motivationsschub und schweißen die Eltern der Gruppe noch enger zusammen.</p>
<p>Weil ich mir die notwendigen Informationen selber besorgen kann</p>
<p>hat sich nicht ergeben</p>
<p>Da ich Momentan in Japan lebe und nicht weis ob es hier Selbsthilfegruppen gibt.</p>
<p>ich bin alleinerziehend und voll berufstätig - das sollte genügen!</p>
<p>Ich weiß es nicht</p>
<p>War mir nicht bekannt ... dass es eine gibt!</p>
<p>Ich habe keine Notwendigkeit gesehen</p>
<p>Ich weiß es nicht warum ich einer Selbsthilfegruppe beitreten muss.</p>
<p>Sehe keinen Mehrwert.</p>
<p>Hat sich nicht ergeben.</p>
<p>Bislang bin ich aus persönlichen Gründen keiner Selbsthilfegruppe beizutreten.</p>
<p>Idee dazu ist mir nicht gekommen. Werde mich aber über örtliche Gruppen informieren.</p>
<p>Wir glauben nicht, dass das für uns hilfreich wäre.</p>
<p>Ich möchte mich nicht ständig damit auseinandersetzen.</p>
<p>Zu anstrengend</p>
<p>Gute Frage. Die Broschüren habe ich schon beim Kinderarzt gesehen. In erster Linie waren es Sportgruppen, die ich im Angebot gesehen habe. Mein Sohn ist super sportlich und konnte auch immer seinen Sport immer ausüben. Deshalb habe ich keinen Bedarf in diesem Bereich gesehen.</p>
<p>Ich mag neue Situationen/ fremde Menschen nicht</p>
<p>Bin noch nicht</p>
<p>Ich habe noch keine gefunden</p>
<p>1. Corona bedingt finde keine Treffen statt 2. wir isolieren uns zuhause und meiden nicht unbedingt notwendige Kontakte 3. ich habe Scheu vor „fremden“ Menschen</p>
<p>Keine Lust</p>
<p>Bin nicht der Typ dafür</p>
<p>Wusste nicht</p>
<p>Hat sich nicht ergeben.</p>
<p>Hab nicht darüber nachgedacht.</p>
<p>Habe diese Möglichkeit noch nicht in Betracht gezogen.</p>
<p>Noch nicht gesucht!</p>

zu nah an der Uni Klinik, die im Moment vorn einem fürchterlichen Oberarzt dominiert wird, gruppe ist mir zu hörig
Wir kommen selbst gut klar.
Weil wir niemanden haben der auf unseren Sohn aufpassen könnte
Keine Idee
Das Thema ist zu komplex
Keine Betreuung vom Kind
Weil ich nicht der Mensch bin, der sich mit Problemen an (fremde) Personen wendet. Es behagt mir nicht, derart meine Gefühle in die Öffentlichkeit zu tragen. Das ist mir sehr deutlich geworden, als wir zur Kur waren und es dort Angebote dergleichen gab.

#### Frage 40b) Unter welchen Bedingungen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten?

Wenn es dem Kind schlechter gehen würde und ich Hilfe Benötige 1 (156 Nennungen)

Wenn es vor Ort wäre 2 (104 Nennungen)

Nie 3 (60 Nennungen)

Wenn Zeit 4 (40 Nennungen)

Wenn ich Hilfe der SHG bräuchte oder selber helfen könnte 5 (33 Nennungen)

Wenn andere soziale Netze nicht mehr zur Verfügung stünden 6 (20 Nennungen)

Vorurteile Selbsthilfe 7 (9 Nennungen)

Ähnliches Schicksal 8 (7 Nennungen)

Wenn es Aktivitäten gäbe 9 (6 Nennungen)

Sonstiges 10 (52 Nennungen)

Keinen Grund genannt 11 (29)

Wenn es dem Kind schlechter gehen würde 1 (156 Nennungen)
Wenn ich selbst Unterstützung benötigen würde.
Thema Herz wird (wieder) relevant
Wenn es aus meiner Sicht erforderlich wird.
Bei Bedarf nach austausch
Wenn wir seelische Hilfe benötigen

Wenn mein Kind Probleme hätte
Wenn es damals Probleme gegeben hätte
Wenn es unserer Tochter schlechter ging und ich keinen Austausch hätte.
Wenn ich merke, dass mir der bisherige Halt und meine eigenen Erfahrungen nicht mehr reichen.
Akuter Bedarf, wenn OP ansteht
Falls sich gesundheitlich bei unseren Sohn etwas ändern würde, was unwahrscheinlich ist.
Wenn die Kinder Probleme aufgrund ihres Herzens hätten, damit sie merken, dass sie damit nicht allein stehen.
Verschlimmerungen, anstehende Operationen, Komplikationen
Wenn ich Bedarf an Unterstützung und Rat bräuchte und es eine Gruppe in der Nähe gibt.
Wenn sich unser Leidensdruck erhöhen würde, zum Beispiel durch die Notwendigkeit einer weiteren OP, was hoffentlich nicht passieren wird. Dann würde unserer Tochter wohl von ein Austausch mit anderen betroffenen Kindern helfen.
Wenn es nötig wäre
Bei einer schlimmeren Erkrankung meines Kindes
Ggf wenn sich der Zustand meines Kindes verschlechtern würde und ich keinen anderen zum reden hätte! Oder ich alleinerziehend wäre, ohne Partner.
Wenn sich der Zustand unseres Kinder stark verschlechtern würde
Wenn ich niemanden hätte, dem ich meine Probleme und Ängste mitteilen könnte, oder die Probleme meines Kindes größer wären, würde ich sicherlich einer Selbsthilfegruppe beitreten.
Wenn mein Kind von seinem Herzfehler mehr beeinträchtigt würde.
Nähe, bekannte, neue Problematiken, Antwort suchend
Wenn ich mich allein fühlen würde, Leidensdruck verspüren würde , es meinem Kind sehr schlecht gehen würde und ich den Wunsch hätte mich mit Gleichgesinnten auszutauschen, aufgrund ähnlicher Erfahrungen
Sofern es meinem Kind durch seine Krankheit nicht gut gehen würde
Wenn der Herzfehler präsenter wäre, schlechtere Prognose.

Ich denke wenn hier jemand wäre, der auch die <b>anderen Probleme um das Kind herum</b> sieht.
Bei <b>schlimmerem Krankheitsverlauf</b>
<b>Stärkere Betroffenheit</b> , weniger Unterstützung aus dem bestehenden Netzwerk.
<b>Bei Problemen</b>
bis jetzt besteht kein Bedarf
Wenn ich mehr <b>Fragen oder Probleme</b> hätte
ZB. <b>Spezifischer werdenden Verlauf der Erkrankung</b> , ggf. Auch im Freundeskreis der weiteren herzkranken Kinder, die wir kennen
Evtl wenn sie <b>gesundheitlich auffällig</b> ist oder Schwierigkeiten im Alltag bekommt.
Wahrscheinlich dann, <b>wenn es meinem Kind deutlich schlechter gehen</b> würde u ich mich mit allerlei Thematiken (zb Inklusion/ sozialrechtliche Fragen / ..) allein gelassen fühlen würde...
<b>bei Nöten</b>
Wenn die <b>Erkrankung schlimmer</b> wird.
Bei <b>größeren Problemen</b> mit meinem herzkranken Kind
Wenn es <b>meinem Sohn sehr schlecht gehen</b> würde
Ich denke das kommt immer <b>auf die schwere der Krankheit an</b> und ob man überhaupt Hilfe benötigt
Wenn unsererseits ein echtes Bedürfnis nach Austausch entstehen würde, <b>weil der Herzfehler den Alltag unmittelbar betrifft.</b>
Wenn die <b>Einschränkungen unseres Kindes und damit unsererer Alltags-/Familienlebens größer wären</b> bzw. wir das Gefühl hätten, mehr Gleichgesinnte zur Unterstützung zu benötigen.
Wenn es <b>dem Kind schlechter gehen würde</b> und ich eventuell mehr Rat bräuchte und diesen woanders nicht bekäme.
Wenn es uns <b>psychisch dadurch sehr schlecht ging.</b>
Vermutlich wenn die <b>Herzfehler unseren Sohn</b> , uns und/oder den Rest der Familie <b>belasten würde.</b>

Wenn meine Tochter unter dem Herzfehler leiden würde, wenn er sie einschränken würde.
Wenn bei meiner Tochter Probleme auftauchen würden
Wenn es meinem Kind schlechter ginge
Wenn mein Sohn Probleme mit seinem Herzen bekommen sollte
Verschlimmerung Gesundheitszustand meines Kindes
Sollte unser Kind erhebliche Probleme im Alltag haben, würden wir uns wahrscheinlich gerne mit anderen Eltern austauschen wollen.
Gesprächs- und Beratungsbedarf; Eltern mit herzkranken Kindern kennen lernen
Wenn mich die Erkrankung psychisch belasten würde und ich kaum Menschen hätte mit denen ich über meine Ängste und Sorgen sprechen könnte.
Wenn mein Kind u./o. ich unter den Auswirkungen der Krankheit leiden würden
Sollte ich Hilfe benötigen
Um die Fragen außerhalb der Medizin zu klären – katastrophale Schul karriere , mit den Behörden, die Kämpfe um alles mögliche und unmögliche. Aktuell: was ist mit Herzkinder, die auch noch so schwer erkranken – welche Erfahrungen gibt es da...
Wenn das Kind Hilfe brauchen würde
schwere körperliche Einschränkungen meines Sohnes
Bei größter Not, wenn ich nicht mehr weiter weiß.
Wenn sich der Gesundheitszustand meiner Tochter so verschlechtern würde dass ich das Gefühl hätte ihr selbst nicht helfen zu können....dann würde ich mir evtl dort Hilfe und Rat suchen.
Im unwahrscheinlichen Falle von Komplikationen, die so schwerwiegend wäre, dass sie unser Familienleben dominierten.
Im unwahrscheinlichen Falle von Komplikationen, die so schwerwiegend wäre, dass sie unser Familienleben dominierten.
Wenn ich Angst haben müsste und mir Rat und Unterstützung von betroffenen Eltern holen wollte.
Verschlechterung Gesundheitszustand Kind.
Wenn unser Kind schwer krank wäre und mir die Selbsthilfegruppe nützliche Informationen bringen würde.

Wenn sich unsere <b>Lebenssituation mit unseren Kindern ändern würde.</b>
Wenn s meinem <b>Sohn schlechter gehen würde</b>
<b>Größere Betroffenheit.</b>
Bei <b>starken Problemen</b> die mein Kind in der Schule hätte oder körperliche Beschwerden.
Wenn sich die <b>Prognose für unsere Tochter verschlechtert</b> oder es ihr generell im Alltag schlechter geht, könnte ich mir einen Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe vorstellen. Aber selbst dann halte ich es für recht unwahrscheinlich, weil wir Dinge in der Regel mehr mit uns selber ausmachen.
Wenn unser Kind <b>gesundheitliche Probleme</b> aufgrund seines Herzfehler hätte
<b>wenn ich Sorgen / Unterstützungsbedarf hätte</b>
Bei <b>großen Schwierigkeiten bezüglich der Krankheit</b> und Versorgung, keine Möglichkeit der Integration des Kindes in die „normale“ Gesellschaft. Der „normale“ Alltag ist zu schwierig und man möchte sich dann nicht mit den Problemen von Eltern gesunder Kinder beschäftigen sonder lieber mit Leidensgenossen sprechen und auch dem Kind nur ein entsprechendes Umfeld bieten.
Wenn ich <b>alleine nicht weiterkommen würde.</b>
Wenn <b>schwere Beeinträchtigungen</b> bei unserer Tochter auftreten sollten.
<b>WENN ICH KEINE UNTERSTÜTZUNG HÄTTE</b>
Wenn ich mir unsicher wäre und mein Kind <b>erhebliche Probleme</b> hätte womit ich nicht klar komme
Wenn <b>spürbare Einschränkungen im Alltag</b> unseres Kindes vorlägen, damit es Austausch zu anderen betroffenen Kindern hätte
Bei Problemen, bei denen aktuelle Helfer keine Unterstützung geben können. Wenn mein <b>Kind Probleme in Zukunft bekommt</b> und diese sich dann auch auf die Familie auswirken.
Wenn ich Hilfe, Informationen, Trost, Zuspruch brauche und die <b>Erkrankung ein Lebensmittelpunkt ist</b>
Wenn mein <b>Kind dauerhaft beeinträchtigt wäre.</b> Aber da es seit der 1. OP gesund ist, habe ich keine Selbsthilfegruppe aufgesucht.

Wenn mein Kind durch den Herzfehler schwerer betroffen wäre.
Wenn wir Hilfe benötigen würden
Wenn ich persönlich Probleme mit der Krankheit meines Kindes bekommen würde und ich keine Antworten hätte.
wenn ich merken würde das wir nicht zurecht kommen würden
wenn es Probleme gäbe, vielleicht
wenn es meinem Kind schlechter gehen würde und ich mit der Situation allein nicht mehr klar kommen würde
Falls sich der Zustand meines Kindes extrem oder ganz plötzlich stark verschlechtert.
Wenn erneut op s anstehen würden
Bei Verschlimmerung
Wenn ich mehr Probleme mit dem Herzfehler hätte
wenn Probleme auftreten
Wenn ich dringen Hilfe bräuchte
Wenn der Gesundheitszustand des Kindes wesentlich schlechter wäre, wie es derzeit ist.
Wenn mein Kind schwer betroffen wäre, zahlreiche Arztbesuche usw. nötig hätte, allgemein, wenn ich ein krankes Kind hätte und nicht nur ein Kind mit einer Fehlbildung am Herzen. Wenn ich Hilfe bräuchte - oder als Mutter eines kranken Kindes über Erfahrungen verfügen würde, mit denen ich anderen helfen könnte. Beides ist derzeit nicht der Fall.
wenn es sehr schlecht um mein Kind steht
Wenn mein Kind stark unter dem Herzfehler leiden würde, was derzeit nicht der Fall ist. Mein Kind ist überall gut integriert und führt ein normales Leben.
Wenn Notwendigkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen besteht und eigene Belastung vorliegt
Wenn die Beeinträchtigung durch den Herzfehler größer wäre. Wenn aus unserem Umfeld keine Hilfe bzw. Austausch zu erwarten ist.

Bei <b>stärkerer Erkrankung</b> und/ oder mangelnder Unterstützung
Wenn ich den Eindruck hätte, dass der <b>Herzfehler</b> meiner Tochter <b>große Probleme</b> verursachen würde. Im Moment hat sie aber leider andere Sorgen.
Bei <b>schwererer Erkrankung</b> des Kindes Wenn das Leben meines Kindes durch den Herzfehler stark eingeschränkt wäre.
Wenn mein <b>Kind schwer erkrankt</b> wäre.
Wenn der <b>Herzfehler doch auf unsere Leben auswirken</b> würde!
Wenn sich das <b>Herzleiden meiner Tochter stark verschlimmern würde</b>
falls gravierende <b>gesundheitliche Probleme auftreten</b> und ich Erfahrungen dahingehend mit anderen betroffenen Eltern austauschen möchte; in erster Linie ist jedoch für mich immer der Kinderarzt und der Herzdoktor Ansprechpartner Nr. 1 bei allen Fragen, Sorgen und Belangen
wenn die <b>Erkrankung uns mehr beeindrächtigen würde</b>
Wenn das Kind <b>schwerer unter dem Herzfehler leiden müsste</b> .
Sollte sich der <b>gesundheitliche Zustand verschlechtern</b> bzw. Eingriffe erforderlich sein und Bedarf bestehen sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.
Wenn es zu drastischen Behandlungen oder sich der <b>Zustand dramatisch verändern würde</b>
Sofern wir mit der <b>Situation überfordert</b> wären.
Wenn es mir <b>seelisch schlecht gehen würde</b> und ich mich mit anderen, die in der selben Situation sind austauschen möchte.
Wenn die <b>Sorgen um unser Kind größer werden sollten</b> .
Wenn die <b>Erkrankung anders/schlimmer verlaufen</b> wäre
VIELLEICHT wenn der <b>Zustand meiner Tochter sich verschlechtern</b> und sie operiert werden müsste.
Wenn mein <b>Kind sich nicht gut entwickeln würde</b> .
Wenn sich die <b>Situation unseres Sohnes verschlechtert</b> vielleicht.
wenn die <b>Probleme wieder akuter werden</b> sollen

Wenn mein Kind schwerwiegend krank wäre.
Wenn mein Kind stark von seinem Herzfehler betroffen wäre und ich Austausch- und Unterstützungsbedarf hätte.
Wenn mein Kind dauerhafte Beeinträchtigungen hätte, die schwer in den Alltag zu integrieren sind.
Verschlechterung des Gesundheitszustandes
Wenn unser Sohn Folgeprobleme aufgrund seines Herzfehlers hätte und weitere Behandlungen nötig wären.
Vielleicht wenn sich der Gesundheitszustand unserer Tochter kritisch verändern würde
wenn die Krankheit im Alltag beeinträchtigt und hier Tipps und Hilfen angeboten werden, z.B. Eltern oder auch Kinder pflegen ggf. Kontakte oder bieten sich gegenseitig Unterstützung an
Vielleicht, wenn der Alltag schwieriger wäre.
Wenn es mir durch die Diagnose Herzfehler beim Kind sehr schlecht gehen würde oder es noch schlimmer gewesen wäre.
Wenn Ängste und Sorgen zu groß werden.
Wenn es uns schlechter geht und wir mentale Unterstützung bräuchten.
wenn es meinem Kind sehr schlecht gehen würde und ich Hilfe brauchen würde
Evtl. wenn wir im täglichen Leben mit der Erkrankung Probleme bekommen.
Wenn mein Kind sich nicht richtig entwickeln würde, ich mit der Situation nicht klar kommen würde
Bei Verschlechterung ihres Zustandes. Wenn wir tatsächlichen Hilfebedarf hätten.
Wenn tatsächlich Probleme bestehen, die dauerhaft sind oder einschneidend
Falls weitere krankhaft bedingte Ereignisse eintreten würden, bei denen man einen Rat von betroffenen Menschen benötigen würde.
Wenn die Herzerkrankung im Alltag dominant und einschränkend auftreten würde. Wenn ich den anderen Kindern gegenüber kein schlechtes Gewissen mehr haben müsste, noch mehr Zeit von ihnen für das erkrankte Kind abzuzweigen.

... wenn ständige <b>Probleme auftreten</b> bei denen man sich regelmässig austauschen möchte.
Bei einer <b>schwerwiegenderen Erkrankung</b> oder massiveren Einschränkungen oder wenn mein Kind einsam wäre. Trifft für uns persönlich aber nicht zu.
<b>Mehr Komplikationen</b> , einen eingeschränkteren Alltag
<b>Mehr Fragen und Nöte</b> .
Bei <b>größerer psychischer Belastung durch</b> die Alltagssituation mit einem Herz-Kind
<b>Sobald Komplikationen auftreten</b> um von Erfahrungswerten zu profitieren und somit besser vorbereitet zu sein
Falls Fragen <b>und Situationen auftreten</b> , die durch Erfahrungswerte anderer helfen können, oder wir anderen helfen können
Wenn es <b>unserem Kind schlechter gehen würde</b> , wäre ich einer Gruppe beigetreten.
<b>Wenn Schwierigkeiten auftreten</b>
Evtl <b>Verschlechterungen des Gesundheitszustands unseres Kindes</b>
<b>schwerwiegende gesundheitliche Probleme</b> meines Sohnes
Wenn es mir <b>seelisch schlechter gehen</b> sollte.
Wenn der <b>Herzfehler meines Sohnes relevant</b> in unserem Alltag wäre.
Wenn sich die <b>gesundheitliche Situation unserer Tochter verschlechtern würde</b> , die Selbsthilfegruppe sollte in der Nähe vom Wohnort sein. Sollte sich der Zustand akut verschlimmern.
Zum jetzigen Zeitpunkt nur, wenn ich die <b>Belastung und Sorgen um das kranke Kind</b> , durch Gespräche mit dem Partner, Familie und Kinderärzten, nicht mehr kompensieren könnte.
Hilfe bei der Bewältigung von <b>Ängsten bezüglich der Krankheit des Kindes</b>
Wenn ich <b>Hilfe und Unterstützung</b> brauche, diese bei der Selbsthilfegruppe erhalte und auch andere Eltern unterstützen kann.
Wenn ich <b>Probleme hätte</b>

Wenn ich mit mir selbst und der **Erkrankung meines Kindes** nicht mehr weiter weis.  
**Als Krisenintervention.**

**Problemen**

Wenn mein Kind **Schwierigkeiten im täglichen Leben** hätte, sie Medikamente nehmen müsste, aber selbst dann wüsste ich nicht ob ich beitreten würde. Jeder Mensch ist individuell, hat seine eigene Geschichte und Selbstverantwortung und was hilft besser als die eigene Familie und Freunde.

**Wenn Selbsthilfe vor Ort vorhanden wäre 2 (104 Nennungen)**

Sofort wenn ich **wüsste wo und wie**

Wenn ich hier **in der Nähe** jemanden damit helfen könnte

Wenn es einer **in meiner Nähe** gebe

Wenn ich eine **in meiner Nähe** hätte

Mehr Informationen

Wenn es **nah dabei wäre**

**In der Umgebung** >30 km; da zeitlich sonst nicht umsetzbar; angenehme Atmosphäre, nicht nur negeativ denkende Eltern

Wenn sie **nahgelegen ist** und ohne Verpflichtungen

Gruppe in der **näheren Umgebung**

**möglichst vor Ort** und aktiv

Wenn es eine hier **in der Nähe** gäbe (evtl. 30km)

Wenn es eine Gruppe in **erreichbarer Entfernung** gäbe.

Wenn es **hier** eine gäbe.

Wenn es eine **in der Nähe** geben würde

Nähe zum Wohnort, Eltern mit Kind mit vergleichbarem Herzfehler
Wohnortnah und nette Familien
Nähe
Evtl. wenn es eine Gruppe in der Nähe gäbe und es dem Kind wieder schlechter gehen würde.
Wohnortnähe wenn hilfreich
Ortsnähe konstruktive Hilfe und nicht nur Austausch von Schreckens-/ Leidensgeschichten
Fahrtzeit im angemessenen Rahmen
Wenn es was in der Nähe geben würde.
Wenn sie wohnortnah wäre
Selbsthilfe vor ort
Nette Leute, nicht zu weit weg, niederschwelliges Angebot. In München ist mir keine Selbsthilfegruppe bekannt Bei offenen Fragen und wenn es dann eine in näherer Umgebung (max 50 km) gebe
In der Nähe
Wenn es nicht zu weit zu fahren wäre
Geringe Fahrtzeit, Möglichkeit die Kinder mitzubringen.
In der Nähe
Wenn es in der Nähe wäre die Zeiten flexibler. Nähere Anfahrt
Wenn ich eine in der Nähe finden würde
-innerhalb 30 min. Erreichbar -ich muss mit den Menschen dort klar kommen
Nähe des Wohnortes

Wenn eine Gruppe <b>in der Nähe</b> des Wohnortes wäre. Allerdings lässt mit fortgeschrittenem Alter und gutem Gesundheitszustand des Kindes das Interesse nach.
<b>Räumliche Nähe</b> . Treffen zeitlich passend.
<b>Räumliche Nähe</b> wenn es <b>lokal</b> eine gäbe und ich einen Nutzen daraus ziehen kann
<b>Gute Erreichbarkeit</b> Zeitlich einzurichten
Wenn <b>hier in der Umgebung</b> ( max. 20 km Umkreis ) eine gegründet würde, würde ich beitreten und mich sicherlich auch engagieren.
Wenn Sie <b>in der Nähe</b> wäre
Wenn sie <b>in meiner Nähe</b> ist
Wenn ich <b>nicht lange fahren</b> muss und es weder mit meiner Familie, meinen Hobbys oder meinen Tätigkeiten kollidiert. Zusätzlich möchte ich im Moment nichts mehr leiten, ich war schon mehr als 10 Jahre ehrenamtlich tätig und organisiere nebenbei noch vieles.
In näherer Umgebung angeboten! <b>Geringere Fahrtzeiten</b> . Keine Verpflichtung, freiwillige Basis!
<b>Wohnortnähe</b> evtl., größere Sorge ums Kind
Wenn eine Selbsthilfegruppe <b>in der Nähe</b> meines Wohnortes wäre.
Wenn <b>in der Nähe</b>
Wenn diese <b>in der Nähe</b> des Wohnortes wäre, schnell zu erreichen und zeitlich passt
<b>Wohnortnähe</b>
Würde <b>es eine Selbsthilfegruppe geben</b> , würde ich beitreten. Jedoch würde ich nur solange Mitglied bleiben, solange es mir dabei gut geht.
in der näheren Umgebung <b>Umkreis von 20 Km</b>
Wenn sie <b>vor Ort nah genug</b> wäre
wenn eine in <b>meiner Nähe</b> wäre
Wenn eine <b>in der Nähe</b> wäre

Wohnortnähe
Eventuell, wenn es regional eine Selbsthilfegruppe geben würde.
Nähe zum Wohnort, ähnliche Erkrankungen
1. Sie müsste in der Nähe sein 2. Ich müsste die Zeit dafür aufbringen können, was eher unwahrscheinlich ist. Wenn es in der Nähe eine geben würde und diese passend zu den Erziehungszeiten im Haushalt bzw. zum Beruf ist.
Wenn sie im näheren Umkreis ist
Wenn diese gut zu erreichen wäre und mich vom Konzept und ihrer Arbeit her überzeugt.
Wenn in der Nähe eine wäre
Gruppe in der Nähe
In der Nähe von der Zeit
Wenn ich Zugang hätte und wenn der Herzfehler schwerwiegender wäre.
Wenn es in der Nähe etwas geben würde, würde ich schon beitreten
Keine zu lange Anfahrt Informationen im Vorfeld Keine Verpflichtung zur Teilnahme Teilnehmer müssten zu mir passen
Beim Angebot in der Region Bei mehr Freizeit
Wenn sie in der Nähe wäre
Wohnortnähe
Wohnortsnähe
Wenn es in der Nähe was geben würde, Allerdings sind wir im Verein 22q11 Kids, da wird einiges abgedeckt
Wenn es in meiner Nähe eine gäbe
Wenn diese näher am Wohnort wäre
Müsste nahelegen sein

bessere Erreichbarkeit; leichte Kontaktaufnahme via Internet und schnelle Sichtbarkeit der geplanten Termine
Wenn ich nicht soweit zum Treffpunkt fahren muss und wenn es online Angebote gäbe
Örtliche Nähe, erfahrene Personen in der Leitung
Wenn sie erreichbar ist
Geeignete Gruppe in der Nähe
Wenn es eine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe gäbe
Kurzer fahrtweg Abendgruppe
Es gibt keine Gründe die dagegen sprechen. Natürlich wäre es einfacher, wenn ein persönlicher Kontakt in unmittelbarer Nähe möglich wäre.
Keine Gruppe in der nähe
Wohnortnah, Informationen über neueste medizinische Entwicklungen erfahren (in Bezug auf Herzfehler), Informationen zu rechtlichen Möglichkeiten (Schwerbehindertenrecht, Pflegestufen, Steuererleichterungen,..)
Sobald sich eine Gruppe in der Nähe ergäbe
Wenn es hier eine Selbsthilfegruppe gibt würde ich aktiv mithelfen
Wenn es in der Nähe wäre.
Wenn es eine gäbe, würde ich es auf jeden Fall mal probieren.
Wenn sie zeitnah zu erreichen wäre
Bei geringer Anfahrtzeit.
wenn sie näher am Heimatort wäre
Wenn es in der Nähe ist und die Teilnahme an Aktivitäten nicht binden ist.
Wohnortnah
Wenn sie direkt vor Ort (Homburg/Saar) wäre
Wenn sie gut erreichbar wäre.

Schnelle Erreichbarkeit, flexible Zeiten
Wenn Sie in der Nähe wäre
Wenn ich nur 10-15min. Fahrt habe.
wenn eine in der Nähe wäre, wenn mir zunächst klar wäre, wo es eine gibt und wie so etwas abläuft
Im näheren Umfeld, wenn mehr offene Fragen wären
Wenn es eine Gruppe vor Ort gäbe. Wäre sehr hilfreich gewesen, als unser Sohn geboren wurde. Jetzt haben wir uns sortiert.
Heimatnah
Wenn sie in Wohnnähe wäre.
wenn der Verein etvl. näher am Wohnort wäre

Nie 3 (60 Nennungen)
Würde nie beitreten
Gar nicht
Gar nicht.
Unter keiner Bedingung
Keiner
Nein
Keine.
Gar nicht
Gar nicht
Keine Ahnung, eher keiner..

Keine Keine
Unter keiner
Nie
Nunmehr nicht mehr
Die Frage hat sich nie gestellt. Vermutlich aber gar nicht.
Gar nicht
Unter keinen
unter keiner
Unter keinen.
Unter keinen
Eigentlich gar nicht Freunde und Familie sind Unterstützung genug
Gar nicht
Momentan, glaub ich gar nicht
Zur Zeit kann ich mir nicht vorstellen, einer Selbsthilfegruppe beizutreten
Keinem
Gar nicht
Keine
keinen
Unter keiner
wahrscheinlich unter keinen Bedingungen
Ich glaube gar nicht. Ich brauche keine Selbsthilfegruppe in der Probleme gewälzt werden.
Kein Bedarf

Ich habe generell kein Interesse. Durch die Kontakte aus Krankenhaus oder Foren im Internet besteht ein guter Austausch zu anderen Herzeltern.
Keine
das ist egal
Nicht benötigt
Keine
Aktuell habe ich wenig Interesse an einer Selbsthilfegruppe.
Kein Bedarf
Gar keinen
keine
Kein Bedarf, Kind wurde als normal eingestuft. Nur noch einmal eine Katheteruntersuchung vor der Einschulung
Ich habe nicht das Bedürfnis
Kommt für uns nicht in Frage
Kein Bedarf
Keiner
Im Moment gar nicht.
Unter gar keinen Bedingungen
Keine
Unter keinen Bedingungen
Keine
Ich brauche das nicht.
Gar nicht
keine
kein Bedarf

Gar nicht
aktuell möchte ich keiner Gruppe beitreten
Keinen Sehe wirklich keinen Bedarf.
Keiner
Sehe ich im Moment nicht
Keiner. Möchte lieber einen fachlich qualifizierten Ansprechpartner haben mit dem ich persönliche Gespräche führen kann und im Notfall auch abstimmen kann.

<b>Wenn Zeit 4 (40 Nennungen)</b>
Neugier weckt, <b>Zeit da ist</b>
<b>Zeiten , Tage passen</b> Babysitter
<b>Zeiten</b> mit der Familie <b>vereinbar.</b>
Habe ich <b>keine Zeit</b> für ...mit 3 Kindern u 20 Stunden in der Pflege die Woche, finde ich dafür keine zeit
Eher online da die <b>Zeit immer zuwenig ist</b>
Wenn ich einen anderen Job hätte <b>mit mehr Freizeit.</b>
<b>Wenn mehr Zeit</b> wieder vorhanden ist für einen selbst und/oder das Kind in den Kindergarten geht.
Wenn es <b>zeitlich passt.</b>
wen ich <b>mehr Zeit hätte</b>
Wenn es <b>zeitlich passen würde</b>
Wenn ich <b>mehr Zeit hätte</b> würde ich vielleicht beitreten.
Wenn die Versammlungen <b>nachmittags stattfinden</b> würden.

Erreichbarkeit und thematisch sowie <b>zeitlich passend</b> Zeitlich und örtlich machbar
Müsste Mann mal schauen. Bin jetzt schwanger, im Dezember ist es soweit. Mal schauen ob ich dann <b>die Zeit habe</b> und ob alles wieder ein wenig normaler wird wegen Corona
<b>Mehr Zeit</b>
Ich kann nicht beitreten, weil ich Alleinerziehend bin. Habe <b>keine freien Abende.</b>
Wenn die <b>Termine besser</b> mit dem Rhythmus des Kindes <b>gepasst hätten</b>
Mit <b>mehr Zeit</b>
das es <b>zeitlich passt</b>
wenn ich <b>zeit hätte</b>
Wenn ich <b>Teilzeit arbeiten würde</b>
Wenn es eine <b>zeitnahe Gruppe</b> gäbe
Bei guter <b>zeitlich/örtlicher Erreichbarkeit</b>
wenn <b>zeitlich und örtlich machbar</b>
Es muss <b>mit der Arbeitszeit übereinstimmen</b>
<b>Mehr Freizeit</b>
Wenn ich <b>mehr Zeit</b> hätte. Gehe vollzeit arbeiten und außerdem sind wir ständig im Krankenhaus.
<b>Mehr Zeit</b>
Wenn ich <b>mehr Zeit</b> hätte
wenn ich <b>Zeit hätte</b> und der Herzfehler noch Thema wäre
<b>Keine Zeit</b> dafür
<b>wenn ich Zeit dafür hätte</b> , es in der Nähe wäre, die Themen, die dort besprochen werden interessieren und ich Inspirationen erhalten würde und wenn mir die Gruppe menschlich sympathisch wäre
Wenn ich <b>mehr Zeit hätte :-)</b>

Wenn für uns die Vorteile einer Mitgliedschaft erkennbar wären und der <b>zeitliche und organisatorische Aufwand machbar</b> wäre. Durch unser beider Berufstätigkeit und 2 Kinder (das Große mit Herzfehler und diversen Arzt- und Therapieterminen sowie einem Kitakind) ist Zeit der absolute Engpassfaktor.
Wenn neben der Alltagsbewältigung auch <b>Zeit für mich übrig bliebe</b>
Wenn ich <b>mehr Zeit</b> hätte
Wenn ich <b>Zeit</b> und Lust <b>hätte</b>
<b>Zeitmangel</b> , daher nicht
Schwierig zu sagen. Ich bin <b>zeitlich familiär sehr eingespannt</b> und habe sowieso schon kaum Raum für freizeitleiche Aktivitäten. Das ist vielleicht eher etwas für 1 Kind Familien ohne Haus/Hof/Garten und ohne Ehemann in Selbstständigkeit.

<b>Wenn ich Hilfe der SHG bräuchte oder selber helfen könnte 5 (33 Nennungen)</b>
Wenn ich das Gefühl hätte, selbst <b>nicht weiter zu kommen</b> .
Einfach nur um <b>Hilfe zu erhalten</b> . Anonym oder nicht wäre hier egal. Hauptsache man wird aufgefangen verstanden.
Wenn ich das Gefühl habe, dass ich den <b>Austausch mit anderen Betroffenen</b> benötige
Wenn Bedarf besteht, Kommunikation, <b>Aufklärung, Beistand</b>
Wenn ich wirklich <b>nicht mehr weiter weiß</b>
Wenn wir einen <b>stärkeren Austausch mit betroffenen Eltern</b> benötigen würden.
Wenn ich mich mit <b>anderen Betroffenen austauschen möchte</b>
Wenn tatsächlich <b>seelischer/praktischer Unterstützungsbedarf</b> vorhanden wäre.
Wenn ich <b>Hilfe brauchen</b> würde, würde ich auf jeden Fall eine Selbsthilfegruppe aufsuchen.
Wenn es mit wirklich ein Mehrwert bietet... Bsp <b>Unterstützung</b> bei Anträgen etc

Wenn ich mich <b>überfordert fühlen</b> würde und meinem Kind nicht mehr gerecht werden würde, und ihm nicht genug Hilfe geben könnte.
Wenn ich mehr <b>Infos und Unterst</b> brauche.
Unsere Tochter hat schon sehr lange nahezu keine Beeinträchtigung durch ihren Herzfehler. Der Herzfehler ist daher bei uns eigentlich kein Thema. Wenn es <b>jemandem nützen würde</b> , an unseren <b>Erfahrungen teilzuhaben</b> , könnte ich mir das vorstellen.
So sie <b>ich helfen kann</b>
Herzkranke <b>Eltern kennen zu lernen</b> .
Um Rat, Hilfe, <b>Unterstützung zu bekommen</b> .
<b>Austausch</b>
Betroffene, die mir durch Ihr Wissen bei <b>meinen Problemen weitrhelfen</b> können
Um mehr <b>Hilfe und Aufklärung zu bekommen</b>
Wenn ich das Gefühl haben würde, mich nicht <b>zurecht zu finden</b> im Alltag mit meinem Kind
Wenn es <b>für das Kind hilfreich</b> ist.
Falls Fragen und Situationen auftreten, die durch <b>Erfahrungswerte anderer helfen können</b> , oder wir anderen helfen können
Wenn man <b>Hilfe bekommt</b> und darüber reden kann.
Wenn ich denke das ich <b>alleine damit nicht zurecht komme</b>
Wenn ich akuten <b>Informationsbedarf hätte</b>
Man bräuchte <b>mehr Informationen....</b> direkte Einladung...wann, wo usw. Ich habe erst vor kurzem erfahren, dass es so etwas gibt.
<b>Konstruktiver Austausch, Fragen stellen können</b> , jeder hat Redezeit bei Bedarf, Moderation, Hilfestellung bei Fragen und Ansprechpartner genannt bekommen
Herzkranke <b>Eltern kennen zu lernen</b> .
Um <b>andere Eltern zu unterstützen</b>
<b>Austausch</b>

Wenn Austausch stattfinden soll
Wenn ich dort Antworten auf meine Fragen bekommen kann.

Wenn andere Netze nicht mehr zur Verfügung stehen 6 (20 Nennungen)
Wenn ich bzw unsere Familie sich nicht mehr zu Helfen wüssten
Wenn mir die Hilfe und die Ratschläge meiner engsten Vertrauten nicht mehr ausreicht, oder ich merke ich überfordere, oder nerve sie damit.
Wenn ich keine Ansprechpartner für meine Fragen oder Probleme hätte
Bei Problemen, bei denen Ärzte nicht weiterhelfen können.
Wenn ich Redebedarf hätte und mich von Nichtbetroffenen nicht verstanden fühlen würde.
Wenn die Sorgen um das Kind übermächtig würden und ich keine anderen Austauschpartener und keine andere Unterstützung hätte
Wenn im privaten Umfeld ein Austausch nicht stattfinden kann oder nicht ausreichend ist.
keine Ansprechpartner*innen in der Familie/Freundeskreis mehr
Bei Redebedarf, der mit den vorhandenen Kontakten nicht befriedigt werden kann.
Wenn ansonsten kein intaktes soziales Umfeld vorhanden ist.
Fehlender Austausch mit Ärzten oder Freunden und offene Fragestellungen zu der Erkrankung. Unzufriedenheit oder Überforderung mit dem eigenen Familienleben. Hilfe für die beiden Geschwister
Wenn ich merke, dass ich emotional Unterstützungen benötige, die mir sonst niemand geben kann. Sowie offene Fragen, die ich nur in der Selbsthilfegruppe beantwortet kriegen würde, weil wir die gleichen Probleme haben.
Wenn ich das Gefühl hätte, dass die ärztliche Beratung und Information nicht ausreichend wäre.
Wenn keine Familie, Freunde usw. da wären.

Wenn ich <b>keinen Partner</b> hätte.
Wenn ich <b>niemanden hätte</b>
Wenn ich <b>keine anderen Eltern mit herzkranken Kindern kennen würde</b>
Wenn ich das Gefühl hätte, mit anderen Menschen mein Leid zu teilen und meine <b>Familie mir zum Zuhören nicht genügen würde.</b>
Wenn ich <b>ohne Partner</b> das alles verarbeiten müsste
Wenn ich <b>niemand anderes zum erzählen hätte.</b> Ich unzufrieden mit den Ärzten wäre.

<b>Vorurteile Selbsthilfe 7 (9 Nennungen)</b>
Ich möchte nicht <b>über die Sorgen anderer reden</b> und mir darüber auch noch Gedanken machen müssen.
Wenn wir <b>kein Leid andere mit bekommen</b> würden
Wenn die Gruppe gut strukturiert ist, es wirklich hilfreichen, motivierenden Austausch gibt. Selbsthilfegruppen haben bei mir leider immer den <b>Beigeschmack</b> bzw. hab ich gewisse Bedenken, dass viel gejammert/problematisiert wird. Habe ich aber jetzt bei meinen beiden Kontakten anders erlebt, sehr positiv. Somit durchaus die Überlegung, beizutreten.
Wenn eine in meiner Nähe wäre, wenn Wertungsneutraler Umgang herrscht, wenn es <b>keine typische Grüppchenbildung</b> geben würde
Wenn ich spüre, dass nicht nur Eltern Mitglieder sind, deren Kinder eine <b>Pflegestufe oder sonstiges</b> haben. Ich fühle unsere Familie nicht als so stark benachteiligt
Die Eltern der Facebook-Gruppe telefonieren und sprechen auch in Videokonferenzen miteinander. Das halte ich für <b>effektiver als feste Termine</b> in einer Gruppe. Man hat so Zugriff auf Hilfe zu dem Zeitpunkt, wenn man sie benötigt. Ich könnte mir nicht vorstellen jeden Mittwochabend irgendwo <b>in einer Gruppe zu sitzen und genau dann über meine Probleme reden zu müssen.</b>
Wenn nicht immer <b>die selben Leute da wären</b>
<b>Keine verpflichtende Eigenleistung</b>
Gibt keine Bedingung um einer beizutreten doch <b>seriös sollte sie sein.</b>

--

<b>Ähnlicheres Schicksal 8 (7 Nennungen)</b>
Wenn die anderen Eltern in <b>ähnlicher Situation</b> sind.
In der Nähe und <b>gleiches Krankheitsbild</b>
Eltern mit <b>ähnlichem Schicksal</b>
die <b>ähnliche Probleme</b> haben
Austausch mit Eltern deren Kinder den <b>gleichen Herzfehler</b> haben wäre Interessant
Wenn es eine Gruppe für Eltern Behinderter Kinder mit Herzfehler geben würde (also mit <b>ähnlicher Diagnose</b> ) und wenn ich wüsste wie ich eine finden kann und wenn die Leute darin halbwegs auf meiner Wellenlänge liegen würden
Elternteil wo die Kinder <b>dieselbe Diagnose</b> haben wie mein Kind!

<b>Wenn es Aktivitäten gäbe 9 (6 Nennungen)</b>
Wenn ich die Inhalte persönlich für mich wichtig finden würde, oder meine Kind Interesse an den <b>Freizeitangeboten</b> entwickeln würde.
Mehr Werbung bzw <b>Aktivitäten</b> in meiner Region
Programm und regel. <b>Treffen bzw. Projekte</b> Größere Resonanz. Wünschenswert wäre eine <b>Sportgruppe</b> für Teenager.
Wenn ich <b>andere Aktivitäten</b> abgeben würde. Als Ansprechpartner für betroffene Eltern von Kindern mit dem selben / ähnlichen Herzfehler wie unser Kind.
Für uns individuell <b>passende Angebote</b> (z. B. Fußball für herzkranke Kinder)
<b>Sozialer Austausch unter Eltern mit Impulsen von aussen</b> z.B. Fachleuten zu bestimmten Themen. Gespräche & Austausch würde mich interessieren ca. alle 3 Monate

<b>Sonstige 10 (52 Nennungen)</b>
-----------------------------------

Ich hätte es telefonisch versucht, wenn ärztlicherseits eine spezielle Fragestellung aufgekommen wäre.
Muss mich wohl fühlen
Wenn ausreichend <a href="#">Betreuung für meinen Sohn vorhanden wäre</a>
Ein <a href="#">Onlineangebot</a> mit Chat wäre hilfreich
<a href="#">Digitale Mitarbeit</a>
es muss ein echter Mehrwert für mich da sein
Ich würde gerne einer Selbsthilfegruppe beitreten.
Sehr gute Bezahlung
Wenn ich eine kennen würde..
Kann ich so pauschal nicht sagen.
Wenn wir das Gefühl haben, dieses zu benötigen
Im Moment kein Bedarf.
Wenn der Bedarf besteht ...
wenn Bedarf bestehen würde
Wenn ich Bedarf sehe
Kann ich nicht genau sagen , erfahrungsgemäß ist es eh mit größeren Kindern meist so das man nicht mehr so viel Bedarf zum Austauschen besteht
Wenn sich der Nutzen für mich erschliesst.
<a href="#">Kostenlos</a>
Wenn ich nicht so ängstlich wäre und mir nicht so viel Sorgen machen würde.
Gute Argumente
Wenn Interesse bestehen würde.
Wenn mir dazu geraten würde.

Bisher nicht von Interesse. Kind ist operiert und geheilt.
Wenn ich <a href="#">betreue für meine kind hätte</a>
Wenn es nötig wäre
Treffen lassen sich mit <a href="#">Betreuungszeiten vereinbaren</a>
Habe ich noch nie drüber nachgedacht.
Vertrauensbasis stimmt
<a href="#">Kostenlos</a> , gut erreichbar
wenn Bedarf bestände
Würden sofort einer Selbsthilfegruppe beitreten!!!
Wenn ich die Bedeutung und Sinn von der Gruppe wirklich erkennen
Wenn Bedarf bestünde
Würde schon
Wenn Bedarf wäre
Ich denke darüber nach, da ich schon Gesprächsbedarf habe. Evtl aber auch erstmal eine Therapie.
Möglicher Informations Austausch müsste da sein
Bei bedarf
Würde gerne
Uns geht es psychisch und seelisch gut
Wir überlegen eine Familienkur zu beantragen. Um gezielt Zeit gemeinsam für sie und die Bearbeitung der Krankheit zu haben. Nicht so im Alltag zwischendurch.
wenn ich einen Nutzen davon hätte
Wenn es regelmäßige Treffen gibt
Wenn <a href="#">man Kinder mitbringen könnte</a>
Wenn es erforderlich würde

unabhängigkeit
Wenn sich die Situation zu Hause etwas eingespielt hat.
Kleine Gruppen, eher private Gespräche. Da der Zustand unseres Kindes mittlerweile stabiler ist, wäre es vielleicht mittlerweile leichter für uns, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.
Jeder Zeit
Wenn ich eine keinen werde
Wenn ich bedarf verspüren würde
Derzeit kein Bedarf und ansonsten zeitlich zu eingespannt.

Keinen Grund 11 (29 Nennungen)
Keine Ahnung
Kann ich so nicht sagen.
Weiß nicht
Keine Angabe
Ich weiß es nicht.
? keine Idee
Keine ahnung
Weiß ich nicht.
Weiß nicht
Weiß nicht
Weiss ich nicht
Keine Ahnung Weiß ich nicht
Das kann ich aktuell nicht sagen.

die Frage kann ich heute nicht mehr beantworten
Ich weiß es nicht
ich habe mich nicht damit beschäftigt, welche Bedingungen in einer Selbsthilfegruppe gegeben sind, deshalb kann ich dieses nicht beurteilen.
Ich weiß es nicht
Keine Ahnung
Keine Ahnung.
Ich weiß nicht
Weis nicht
weiß ich nicht
Ich weiß es nicht.
keine Ahnung
k.A.
weiß ich nicht
Weiß ich nicht

**Frage 40c) Wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nichtmitglieder werden?**

**Intensivere Öffentlichkeitsarbeit (68 Nennungen)**

**Direkte (persönliche) Ansprache bevorzugt von Ärzten und Klinikpersonal 1 (40 Nennungen)**

**Transparenz (30 Nennungen)**

**Flexible Angebote schaffen 2 (14 Nennungen)**

**Aktivitäten (14 Nennungen)**

**Örtliche Nähe (10Nennungen)**

**Umbenennung Selbsthilfe (6 Nennungen)**

**Sonstiges (122 Nennungen)**

<b>Intensivere Öffentlichkeitsarbeit (68)</b>
Durch Veröffentlichung in Zeitung und Internet
Ich denke, dass diese Gruppen gute Arbeit machen. - Ich würde vor allem in den Kliniken, wo die OPs stattfinden, mit Flyern o.ä. werben. In diesen Zeiten sind die Eltern ja auch sehr sensibel und suchen nach Hilfe und Stütze.
Informationen im Herzzentrum
Bessere Sichtbarkeit, mehr Informationen.
Werbung
In dem sie aktiv nach Mitgliedern sucht, Werbung für sich und Angebote/Aktionen macht.
Mehr Werbung in der Kinderkardiologie machen.
Werbung, Bekanntheitsgrad
Mehr Werbung. Inserate.
Mehr Information wo und wie die Angebote zu finden sind
Flyer oder postalisch
Mehr werben
durch mehr Werbung bzw. Präsenz
mehr in der Öffentlichkeit Präsenz zeigen
Mehr werben
Broschüren beim Arzt oder Kinderarzt auslegen
Mehr Werbung darüber
Flyer bei Ärzten/Kliniken auslegen. Dort ist man zugänglicher für diese Themen. Das Umfeld ist entsprechend und im Wartebereich hat man Zeit sich damit zu befassen.
mehr Werbung, Bekanntheit erhöhen
Mehr Werbung oder Informationen über den Postweg.

Eltern werden Selbsthilfegruppen finden wenn sie sie brauchen. <a href="#">Informationen</a> sind in Krankenhäusern, <a href="#">Internet</a> leicht zu finden.
<a href="#">Online Infos</a>
<a href="#">Publikation</a>
<a href="#">Eventuell Broschüren</a> bei der Kardiologin
Mehr Werbung. <a href="#">Auslagen von Flyer</a> im Krankenhaus & den Herzzentrum
<a href="#">Aushängen im Krankenhaus, auf der Geburtsstation</a> . Das hat es leider bei uns nicht gegeben.
<a href="#">Gezielte Werbung</a> an betroffene Familien.
<a href="#">Informieren</a>
<a href="#">Mehr Werbung machen</a>
<a href="#">Mehr Werbung</a>
<a href="#">Werbung</a> (in verschiedenen Sprachen)
<a href="#">mehr Informationen</a>
<a href="#">Mehr Informationen</a>
<b>MEHR WERBUNG; INFORMATIONEN</b>
<a href="#">bekannter machen</a>
<a href="#">Mehr Informationen</a>
Mehr <a href="#">Werbung und Informationsmaterial</a> , gemeinsame Aktivitäten von Betroffenen
<a href="#">Werbung Info Bekanntmachen</a>
<a href="#">Mehr Werbung</a> dafür machen
<a href="#">mehr Informationen</a>
Mehr öffentliche <a href="#">Werbung</a>
<a href="#">Mehr Öffentlichkeitsarbeit</a> .

Werbung, die man auch sieht Onlineangebote schriftliches Material
Mehr Informationen an die Familie.
Vielleicht wenn die Angebote deutlicher gemacht werden.
Mehr Werbung
Mehr Öffentlichkeitsarbeit
Durch mehr Bekanntheit.
Mehr an die Öffentlichkeit gehen und dafür Werbung machen
Man muss erst einmal wissen, dass es so eine Gruppe überhaupt gibt. Es muss einen Ansprechpartner geben .
Sie sollten präsenter nach Außen für sich werben.
Kann ich nicht beantworten, vielleicht mehr Öffentlichkeitsarbeit.
Es müsste mehr Gruppen geben und mehr Werbung gemacht werden
Wenn sie leichter zu finden wären.
Öffentlichkeitsarbeit
Mehr Werbung
zunächst attraktive Informationen geben und nah im Kontakt bleiben.
Mehr Werbung
Ich wusste bis zur Umfrage nicht dass es diesbezüglich Gruppen gibt.
mehr Werbung
Werbung Informationen
Man muss sie finden.
Mehr Öffentlichkeitsarbeit
Mehr Informationen
Mehr Werbung und Ergebnisse ob es betroffenengeholfen hatt und wie die Hilfestellung aussieht von der Gruppe. Was für Themen sind

Kann ich nicht sagen. Es bräuchte sicher eine <b>gute Öffentlichkeitsarbeit</b> .
... <b>wenn man sie kennt</b> und weiß, wo man sich melden muss / kann. Ich kenne keine Gruppe im Landkreis Sächsische Schweiz.
<b>Mehr Außenwerbung!</b> Individuelle Schicksale/Geschichten erzählen, das erweckt Verbundenheitsgefühl.

<b>Direkte (persönliche) Ansprache bevorzugt über Ärzte und Klinikpersonal (40)</b>
In dem Die <b>Ärzte</b> einem das mal <b>vorstellen!</b>
<b>Über Freunde und Bekanntschaften</b>
mehr Werbung, <b>gezielte Empfehlung durch Kinderärzte, Kliniken, Kindergarten, etc.</b>
Örtliche Nähe, <b>persönliche Treffen und Ansprache</b>
<b>Offensiver an die betroffenen treten</b>
Letztlich durch <b>positive persönliche Erfahrungen</b>
<b>Aktives Zugehen auf Eltern in den Kliniken</b> in der akuten Krankheitsphase des Kindes, Da auch Aufklärung über sozialrechtliche Aspekte.
Einfacher <b>Kontakt</b> .
ggf <b>direktere Ansprache über Kliniken / Kinderärzte</b>
Mehr auf die <b>betroffenen Leute zugehen</b> .
Angebote für Informationen oder Kontaktaufnahme am Herzzentrum. Als es bei uns losging, hätte <b>eine ausgereichte Hand</b> sehr helfen können. Die Kraft <b>aktiv auf die Organisationen zuzugehen</b> , hatten wir nicht.
<b>Persönliche Ansprache</b>
<b>zugehen auf Eltern</b> betroffener Kinder. <b>Bereits auf Station</b> . Eltern, die mitunter vielleicht vor Geburt nichts vom Herzfehler ihres Kindes wussten, sind gerade in der Anfangszeit oft völlig überfordert. Sie haben weder die Zeit, noch die Nerven, sich alles mühsam selbst an Infos zusammenzusuchen und wissen meist gar nicht, wo sie Hilfen bekommen könnten
Wenn man nicht das Gefühl bekommt, dass die eigenen Probleme nichts Besonderes sind. <b>Selbsthilfegruppen müssten mehr vermittelt werden in Kliniken,</b>

<p><b>Kinderärzten, Hebammen</b>,... Häufig steht man ganz allein vor einem Thema und weiß nicht wohin. Uns wurde zum Beispiel nie eine Frühförderung empfohlen, trotz Kinder Reha, obwohl ich sie gerne gehabt hätte, wenn ich gewusst hätte, dass es so etwas gibt.</p>
<p><b>Vor Ort sein.</b></p>
<p>Mehr Werbung machen, mehr anbieten, auf den Stationen bzw. in Krankenhäusern <b>mehr Präsenz zeigen</b></p>
<p>Ein <b>persönliches Telefonat.</b></p>
<p><b>Aktive Ansprache</b></p>
<p><b>Info Geburt des Kindes</b></p>
<p>man müsste <b>über Ärzte mehr informiert</b> darüber <b>werden</b></p>
<p><b>Bekanntmachung von Selbsthilfegruppen vielleicht über Krankenkassen und Ärzte</b> zB. durch Flyer oder Infoschreiben an Betroffene Es ist zu müsam im Internet nach dem passenden Unterstützungen und Selbsthilfegruppen zu suchen, wenn man viele Probleme hat</p>
<p>Mehr an die Öffentlichkeit treten. <b>Mehr an Kliniken oder Praxen werben.</b> Mehr <b>Präsenz und Mundpropaganda.</b></p>
<p>wenn <b>Ärzte eine Nachbegleitung empfehlen</b> und nicht lediglich ihren Arbeitsbereich betrachten</p>
<p><b>Mehr Werbung machen</b> vielleicht <b>über die Kinderärzte</b> den Kontakt weider geben.</p>
<p><b>Weniger „abstrakt“</b> , mehr <b>Präsenz</b> in der <b>Ambulanz und oder beim Kinderarzt</b></p>
<p><b>Mehr Informationen zb. In Kliniken</b> über solche Gruppen.</p>
<p><b>Regelmäßiges vorstellen</b> in <b>kliniken.</b></p>
<p>- Vllt zunächst <b>mehr Präsenz/</b> attraktiver Internetauftritt - vllt Werbung im Wartezimmer der <b>Klinik / beim Kinderkardiologen</b> machen / Flyer auslegen mit QR-Code zum Internetauftritt der Selbsthilfegruppe (bzw. eines Dachverbandes einer SHG) —&gt; und hierdurch die Möglichkeit eröffnen, dass sich bspw auch die Eltern vernetzen können, die den gleichen Kinder Kardiologen aufsuchen) demnach also auch in der Nähe zueinander wohnen) - dieser Link könnte ja auch zu einem Internetforum führen, in dass man sich bei Interesse anmeldet und sich dort auch mit Personen in Kontakt treten kann, die den gleichen Kinderkardiologen</p>

aufsuchen bzw. andere aus der gleichen Stadt / Umgebung (nach PLZ sortiert?) — > vllt müsste der Kardiologe einmalig auf diese lokale Selbsthilfegruppe hinweisen
Einfach mehr anbieten in den Krankenhäusern und vor allem bei den Fachärzten. Sie sollten
Wenn sie Flyer in Kliniken ausgeben würden, die die ganzen Behördengänge begleiten u erklären. Dafür fehlt vielen Eltern der Kopf. Die Hilfe würde sicher dringender noch benötigt als die seelische. Alleinerziehend war das beantragen u bewältigen mit Kind mit Sauerstoffgerät u magensonde eine echte Aufgabe????
Mehr in die Öffentlichkeit gehen und über die Kliniken und Ärzte.
Mehr Präsenz.
ich mich persönlich wenden kann.
Durch Broschüren die direkt ausgeteilt werden sobald ein Herzfehler erkannt wird. Sowas haben wir nie bekommen und es gab auch keine Angebote für uns. Wir wussten gar nicht, dass es so etwas gibt. Allerdings wurden wir und sie hatten ein offenes Ohr für uns.
Möglichkeit der persönlichen Ansprache (bei größeren Treffen werbend und informierend anwesend sein). Ich bin ein eher visueller Typ, aber die Internetpräsenz ist in jedem Fall wichtig! Werbung in Fachzeitschriften (der Herzstiftung), den Kinderherzzentren/ Ambulanzen
Mehr Präsenz zeigen. Ich komme nur im Krankenhaus mit Infomaterial in Berührung.
Wurde mir nie gesagt
Sollten präserter sein. Mir ist keine Selbsthilfegruppe in unserem Einzugsgebiet bekannt.
Infos über Ärzte z.B. in Form von Flyer oder Visitenkarten, Milchpackungen, etc. Werbung in Briefkästen oder Aushänge an öffentlichen Plätzen. Auf Aushängen sollten sich Betroffene angesprochen fühlen z.B. durch Problembeschreibung mit Lösungsansätzen

<b>Transparenz (30)</b>
Unkompliziert sollte es sein, offen und herzlich, kommunikativ.
Die Arbeit transparent darstellen, oft wirkt es das man schwer in diese feste Gemeinschaft kommt.

Offenheit
Wenn man mehr über die Selbsthilfegruppen wissen würde!
Transparente Informationen über Ziele, Angebote
Ich hätte damals jemanden gebraucht, der mir sagt, <b>welche Möglichkeiten es gibt</b> Hilfen zu beantragen. Ich musste mir damals alle Informationen selbst zusammensuchen.
Offener und transparenter Auftritt :)
Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung. Psychologen als Ansprechpartner
transparentmachen der Inhalte/Möglichkeiten
Kulanz gegenüber Kindern, die nur nahezu zum Ziel der Gruppe passen.
Mehr <b>Bekanntmachen, Ziele und Programm veröffentlichen</b> , praktische Unterstützung anbieten mit Behörden etc. Möglichkeit des Entlastens im Gespräch
wenn man sehen kann wo es eine gibt und was dort gemacht wird und erklärt wird <b>warum man</b> mit seinen <b>Erfahrungen dort benötigt wird</b>
Die Bedürfnisse der <b>Betroffenen verstehen</b> und mit ihnen <b>zusammen Angebote entwickeln</b>
Vermischung bzw. Kooperation mit der „normalen“ Gesellschaft bei Hilfsangeboten
Man kann es nicht allen passend machen. <b>Nicht immer nur Dienst nach Vorschrift.</b>
Man müsste sich auch <b>beraten fühlen</b> besonders bei Krankenkasse und Sozialamt
wenn man dafür Interesse hat, kann es sicher hilfreich sein. Ich möchte <b>mich nicht zusätzlich mit den Problemen anderer beschäftigen</b>
offene Gesprächsatmosphäre
<b>Größere Transparenz, Nutzen stärker herausstellen</b> , temporäre Mitgliedschaft, geringere Anforderungen
Mehr praktische Hilfen
Mehr Transparenz
Kurzüberblick über Aktivitäten, Gesprächsthemen

Wenn sie sich <b>zugänglicher darstellen</b> würden
<b>Mehr Aufmerksamkeit</b> aber damit auch <b>vertrauen erwecken</b>
? Ich glaube, Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe - oder eben nicht - ist auch typabhängig. Eine Freundin von mir ist schwer an Brustkrebs erkrankt. Ihr wurden im Krankenhaus auch Selbsthilfegruppen vorgeschlagen, sie will damit aber nichts zu tun haben, um sich nicht weiter runterziehen zu lassen . Ich selber dagegen würde in ihrer Situation auf jeden Fall einer Selbsthilfegruppe beitreten. Eine <b>gute Informations- und Öffentlichkeitsarbeit</b> ist natürlich wichtig ( <b>was bekommt man in einer SHGr</b> ).
Individuelle Bedürfnisse sollten im Vordergrund stehen/ ggf. unterscheiden <b>zwischen verschiedenen Interessengruppen</b> (psychologische Unterstützung/ rechtl. Unterstützung/ ...)
Man <b>müsste wissen, was die machen</b> und wo die sind.
Mehr Werbung , Informationen, <b>welche Gruppen es wo gibt und was sie tun, wofür sie sich engagieren</b> und vielleicht auch die direkte Bitte um mehr Mitglieder
Das offensive und konkrete Verdeutlichen dessen, <b>was eine Selbsthilfegruppe macht</b> und <b>welche Hilfe/Vorteile die Mitglieder davon haben</b> .
Ein bisschen Werbung <b>was dort so gemacht bzw erzählt wird</b>

<b>Flexible Angebote schaffen (14)</b>
Online-Chats, Webinare
M.E. müssen sie nicht aktiver werden. Jeder, der Bedarf hat, findet Zugang. Persönlich finde ich <b>online Varianten</b> sympatisch.
<b>Digital</b>
ansprechende <b>Onlinepräsenz</b> die leicht zu finden ist
<b>Virtuelle Begegnungen</b> ermöglichen
Wenn es vielleicht <b>online</b> ginge
Informationsveranstaltungen über die Gruppe selbst und durch <b>Thementage an denen auch Nichtmitglieder teilnehmen können</b>

Mehr Werbung und auch vormittags anbieten zu treffen statt Abends
Möglichkeit zu anonymen Fragestellung
Wenn sie sich nicht daran ausrichten, dass die Mitglieder nicht arbeiten.
Kleinere Familientreffen in der näheren Umgebung oder flexiblere/wechselnde Orte für Treffen
Für wirklich schwer betroffene Eltern mit Geschwisterkindern könnte ich mir vorstellen, dass eine organisierte Kinderbetreuung dazu beitragen könnte, dass sie zu einem solchen Treffen erscheinen u davon profitieren könnten...
örtliche Nähe, evtl. Online-Angebote
Online-Veranstaltungen anbieten ist schon ein guter Weg!
<b>Aktivitäten (14)</b>
Sport- und Freizeitaktivitäten für Jugendliche.
Offener die Bürger in Zeitung oder Anzeigen ansprechen einladen zu Veranstaltungen oder ungezwungene Treffen mit Eltern Kind, Sport für Herzranke Kids etc.
Gemeinsame Aktivitäten
durch öffentlichkeitswirksame Aktionen, durch Bekanntsein des Ansprechpartners
Ich glaube in unserer Nähe ist keine Selbsthilfegruppe. Schön wäre es, wenn es flächendeckende Sportangebote geben würde.
Wenn es unterschiedliche Formen von Angeboten gibt. Und immer wieder zwanglose Kennenlerne Möglichkeiten
Interessante Aktivitäten u Vorträge
direkte Ansprache , gemeinsame Ausflüge
Angebote für Kinder und Eltern
In dem auch mal woanders was stattfindet und nicht nur in der engen Umgebung des Sitzes der Selbsthilfegruppe
Unsere Kinder sind noch klein. Vielleicht später mit Aktivitäten für sie und Geschwister

Aktivitäten miteinander und Spaß zusammen haben und trotzdem ernsthafte Gespräche führen
es sollte über einen Austausch der Ängste hinausgehen. Dazu sollten Fachpersonal, wie Ärzte, Vertreter von Sozialverbänden etc. im Wechsel anwesend sein, um Betroffene über neue medizinische Fortschritte etc. zu informieren.
Zur Zeit schwer zu sagen .. Austauschnachmittage mit den Kindern Abwechslung im Programm (Vorträge aktueller Themen) Termine auch möglich für berufstätige

<b>Umbenennung der Selbsthilfe (6)</b>
Selbsthilfegruppe hört sich nach einer Hilfesuche an. Wir haben glücklicherweise noch nicht das Problem. Es läuft alles sehr gut. Ich will es auch nicht zum THEMA machen, damit keine Unruhe und keine Angst aufkommt.
1. In dem sie nicht Selbsthilfegruppen genannt werden, das hat was negatives, was bemitleidenswertes an sich, 2. Jeder soll seine Geschichte und seine Sicht erklären, jedoch hätte ich Angst, dass sich jeder in seinem Elend suhlt und Eine ständig traurige Stimmung vorherrschen würde
Evtl ein anderer Name, Selbsthilfe kann sehr abschreckend wirken
Wahrscheinlich müsste man diese umbenennen in z.B. Interessengruppe . Selbsthilfe impliziert, dass ich Hilfe benötige. Gegenwärtig benötige ich keine Hilfe.
...wenn sie nicht Selbsthilfegruppe hießen. ...wenn man angesprochen werden würde.
Es nicht Selbsthilfegruppe nennen ,weil das klingt eher abschreckend. Man sollte sich da austauschen können ohne zu denken das man psychische Probleme hat

<b>Örtliche Nähe (10)</b>
Regionalität
Bei uns in der Gegend gibt es keine Selbsthilfegruppe.
Größere Nähe vor Ort!

Mehrere in der Nähe
Entfernung ist zu hoch. Wir leben auf dem Land
Nähe
Ortsnähe
geringer Anfahrtsweg
Ortsnah ist es bestimmt einfacher.
Wenn es eine bessere Erreichbarkeit geben würde.
<b>Sonstiges 123</b>
Konkrete Hilfestellung
Das Problem ist denke der unterschiedliche Schweregrad der Erkrankungen. In schweren Fällen kann man dort bestimmt viel wichtige Unterstützung erhalten. In weniger schweren Fällen fühlt man sich in solchen Gruppen deplatziert. Ich finde es unangemessen, wie einige Eltern die Erkrankung ihres Kindes zu ihrem Lebensinhalt machen.
Mehr Bedürftigkeit.
Weiss ich nicht
nicht notwendig, da attraktiv genug, wenn ich das Gefühl hätte, eine zu benötigen.
Kann ich nichts dazu sagen, da wir keinerlei Kontakte zu solchen Gruppen gehabt haben
Weiss ich leider nicht
Für mich nicht relevant, da mein Kind nicht eingeschränkt ist.
Weiß ich nicht.
Wer nicht möchte, der will auch nicht
Keine Ahnung
Kann ich nicht beurteilen
Nur wenn jemand labil ist und in einer Krise steckt, wird er die Werbeplakate etc. wahr nehmen.

<p>Diese Frage kann ich nicht beantworten, unser Sohn ist physisch nicht auffällig und bzgl. der psychischen Situation ist er z.Zt. in guten Händen und macht auch entsprechende Fortschritte.</p>
<p>Wer Hilfe sucht, kann sich jederzeit an Selbsthilfegruppen wenden, dies ist für uns aktiv genug. 14</p>
<p>Ich weiss es nicht. Denke wenn jemand der Typ für Selbsthilfegruppen ist, hat er ein super Angebot. Das was ich sehe, finde ich richtig gut.</p>
<p>Da ich noch nicht mal weiß was mir eine Selbsthilfe-Gruppen bringt, bzw. was dort gemacht wird, kann ich die Frage nicht beantworten.</p>
<p>Ich denke, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe von sehr vielen Faktoren abhängig ist. (Umfeld, persönlicher Charakter, Schwere der Erkrankung/Beeinträchtigung, Nähe der Selbsthilfegruppe, Zusammensetzung der Gruppe). Da der Herzfehler bei uns eher eine Begleiterscheinung ist und aktuell keine Probleme mehr macht, fällt mir kein Grund ein einer Selbsthilfegruppe beizutreten.</p>
<p>Kein Bedarf</p>
<p>Das ist eine schwierige Frage. Das kommt darauf an, welches Selbstverständnis man von einer Selbsthilfegruppe hat. Wenn ich wüsste, dass ich als Fördermitglied gebraucht würde, also dass eine hohe Mitgliederzahl positiv wäre, um bestimmte Dinge zu erwirken.</p>
<p>Keine Ahnung. Wir hatten eine FOR (Familien orientierte Reha), da hatten wir eine von einem Kardiologen moderierte Gesprächsrunde der anwesenden Herzeltern. Das war gut, aber aufgrund der doch recht unterschiedlichen Herzfehler auch wieder z.T. nicht so interessant.</p>
<p>Keine Ahnung, diejenigen die Hilfe brauchen, werden sich an die Gruppen wenden.  Keine Ahnung  Kann ich nichts zu sagen. Habe mich nicht intensiv mit dem Thema beschäftigt.  Keine Ahnung  Da ich noch in keiner Selbsthilfegruppe war, kann ich dies nicht beurteilen  Keine Ahnung  K.A.  Keine Ahnung haben noch nie eine besucht  Keine Ahnung haben noch nie eine besucht  Kenne die Gruppen nicht, daher k.A.  Keine Ahnung.</p>

keine Angabe  
Keine 19  
Weiß nicht  
Kenne keine  
Das weiß ich nicht  
Weiß nicht  
Weiss ich nicht  
Weiß ich  
nicht.  
Das weiß  
ich nicht

Da ich derzeit keinerlei Kontakt zu einer solchen Gruppe hatte und auch die Notwendigkeit in unserem Leben nicht sehe, könnte auch keine Attraktivität für mich geschaffen werden.

weiß ich nicht. Mit dem Thema Selbsthilfegruppe war ich noch nie vertraut.

Das kann ich nicht beurteilen.

Weiß ich  
nicht

Keine  
Ahnung.

Kann ich nicht beurteilen

Keine Ahnung

Liegt nicht in meinem Interesse.

Keine Ahnung

Gar nicht

Keine Ahnung

Das weiß ich leider nicht

Kann ich nicht beantworten.

Da ich in keiner Selbsthilfegruppe bin, kann ich keine Angaben dazu machen.

Kann ich nicht beantworten

Keine Ahnung

keine Erfahrung hierzu 24

Schwer zu  
sagen.

Weiß Ich  
nicht

Unklar

Gute Frage...

Keine Ahnung

Keine Ahnung  
Keine Ahnung  
Weiß ich nicht  
kann ich nicht  
beantworten  
Weiß ich nicht  
ich habe keine Ahnung  
Keine Ahnung  
Keine Ahnung.  
Keine meinung  
Kann ich nicht sagen.  
K.A.  
Kann ich nichts zu sagen.  
k.A.  
Weiss nicht  
Keine Ahnung  
Nichts  
Ich weiß es nicht  
Weiß ich nicht  
Weiß nicht  
Weiß nicht  
keine ahnung 25  
Keine Antwort  
Keine Erfahrung  
Weiß nicht  
Ich weiß es nicht.  
keine Erfahrung mit einer  
Selbshilfegruppe gehabt  
Habe ich mir noch keine Gedanken  
gemacht  
Habe ich mir noch keine Gedanken  
darüber gemacht  
Keine Ahnung  
Kein bedarf  
Weiß ich nicht  
K.a.  
Keine Ahnung.  
Mhm, gute Frage die ich leider nicht  
beantworten kann weil ich mich mit  
diesem Thema nicht auseinander gesetzt  
habe so richtig.  
kann ich nicht sagen.  
Ich habe mich mit diesem Thema noch  
nie beschäftigt, weil ich keinen Bedarf  
habe

Keine Ahnung

Kann ich nicht sagen

Kann ich nicht beurteilen

Keine Angaben

Keine Ahnung

Kann ich nichts zu sagen. Wir haben uns noch nicht richtig damit beschäftigt.

Keine Ahnung

Ich kann da nicht drüber urteilen, weil ich mit Selbsthilfegruppen keine Erfahrungen / Kontakte hatte.

Keine Ahnung 24

Keine Ahnung

Für mich kam eine selbst Hilfe Gruppe noch nie in frage deshalb kann ich das nicht beantworten

Keine Ahnung, da keine Erfahrung

Weiss nicht

kein Bedarf

weiß nicht, habe keine Erfahrung damit

Ich habe überhaupt keine Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen und kann daher auch nichts zu dieser Frage beitragen.

Keine Ahnung

Da ich keine kenne kann ich dies nicht beantworten.

Ich denke, entweder mach braucht Hilfe oder eben keine.

Keine Idee

Trifft für uns weniger zu, da sich wie gesagt unser Kind sehr gut entwickelt. Deshalb wurde uns auch nie angeraten einer solchen Gruppe beizutreten.

Kann ich nicht beurteilen

kann ich nicht beurteilen, war noch nie Mitglied in einer Selbsthilfe Gruppe.

Nichts

Kann ich nicht beurteilen 16

## Anhang 2 Fragebogen Final

Liebe Eltern,

gemeinsam mit dem Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. (BVHK) möchten wir Sie herzlich zur Teilnahme an einer Onlineumfrage zum Thema **Selbsthilfe bei Kindern mit angeborenem Herzfehler** einladen.

Gern möchten wir mehr über die Gründe und Motivation erfahren, warum Selbsthilfeangebote von einigen Menschen mehr und von anderen weniger häufig genutzt werden. Bisher gibt es nur wenige Erkenntnisse dazu. In dieser Umfrage sprechen wir **Eltern** von herzkranken Kindern an.

Was bewegt Menschen dazu, sich in der Selbsthilfe zu engagieren oder was hält sie davon ab? Wie sollten Selbsthilfeangebote in Zukunft aussehen?

Selbsthilfe sollte für alle Menschen da sein, unabhängig von Herkunft, Sprache, Alter, Geschlecht, Religion, Bildungsstand oder Vermögen. Daher werden auch zu diesen Themen einige Fragen gestellt, so dass Sie manche Fragen vielleicht als sehr persönlich empfinden. Aus diesem Grund wird die Umfrage vollkommen anonym durchgeführt. Es ist also nicht möglich herauszufinden, welche Antworten zu welcher Person gehören. Falls Sie bei einigen Fragen nicht sicher sind, beantworten Sie diese bitte so gut wie möglich. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Die Bearbeitung des Fragebogens dauert ca. 20-30 Minuten. Bitte halten Sie den aktuellen Arztbefund Ihres Herzkindes bereit.

Ihre Angaben dienen ausschließlich der statistischen Auswertung und der anonymisierten Veröffentlichung im Rahmen einer wissenschaftlichen Doktorarbeit von Frau Carola Ossenkopp-Wetzig, die selbst Mutter eines Kindes mit angeborenem Herzfehler ist. Selbstverständlich können Sie das Ausfüllen des Fragebogens jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden.

Bitte klicken Sie zum Start der Umfrage auf „Weiter“.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**1) Welches Geschlecht haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Männlich.
- Weiblich.
- Divers.

**2) Wie alt sind Sie?**

*Bitte geben Sie Ihr Alter in Jahren an.*

Ich bin \_\_\_ Jahre alt.

**3) Leben Sie derzeit mit einem/r Partner/in (z. B. Ehepartner/in, feste Beziehung) zusammen?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**4) Wie viele Kinder leben in Ihrem Haushalt und wie alt sind die Kinder?**

*Bitte geben Sie für jedes Ihrer Kinder das Alter an. Wenn Ihr Kind z. B. 3 Jahre alt ist, dann tragen Sie bitte 3 Jahre als Alter ein, wenn Ihr Kind z. B. 7 Monate alt ist, tragen Sie bitte 7 Monate als Alter ein.*

Kind 1 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 2 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 3 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 4 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 5 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 6 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 7 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 8 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 9 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

Kind 10 (Alter in Monaten/Jahren):

\_\_\_\_\_.

**5a) Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

\_\_\_\_\_

- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

**5b) Welche Staatsangehörigkeit hat Ihre Mutter?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.  
 Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**5c) Welche Staatsangehörigkeit hat Ihr Vater?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.  
 Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**6a) Welche Staatsangehörigkeit hat das andere Elternteil (biologische/r Mutter/Vater Ihres Herz-Kindes)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.  
 Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**6b) Welche Staatsangehörigkeit hat die Mutter des anderen Elternteils?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.  
 Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**6c) Welche Staatsangehörigkeit hat der Vater des anderen Elternteils?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland eintragen):

---

Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

---

Ich weiß es nicht.

**7) Welche Sprache/n wird/werden bei Ihnen zu Hause überwiegend gesprochen?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch
- Andere Sprache, nämlich:

---

Zwei-/Mehrsprachigkeit, nämlich (bitte alle relevanten Sprachen eintragen):

**8) Wo wohnen Sie derzeit überwiegend?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- auf dem Land/Dorf (weniger als 5.000 Einwohner).
- in einer Kleinstadt (5.000 - 20.000 Einwohner).
- in einer Mittelstadt (20.000 - 100.000 Einwohner).
- in einer Großstadt (mehr als 100.000 Einwohner).

**9) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Keinen Schulabschluss.
- Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss.
- Realschulabschluss/Abschluss der polytechnischen Oberschule.
- Fachabitur/Fachgebundene Hochschulreife.
- Abitur/Allgemeine Hochschulreife.
- Einen anderen Schulabschluss, nämlich:

---

**10) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Keinen beruflichen Ausbildungsabschluss.
- Noch in einer schulischen, beruflichen oder universitären Ausbildung (z. B. Berufsvorbereitungsjahr, Ausbildung, Praktikum, Studium).
- Betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen.
- Abgeschlossene Ausbildung an einer Fach-/Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie.
- Bachelor an einer Fachhochschule.
- Bachelor an einer Universität.
- Master/Diplom an einer Fachhochschule.

- Master/Diplom/Magister/Staatsexamen an einer Universität.
- Promotion an einer Universität.
- Einen anderen beruflichen Abschluss, nämlich: \_\_\_\_\_

**11a) Welche Erwerbssituation passt zu Ihnen? Bitte beachten Sie, dass unter Erwerbstätigkeit jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden wird.**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Vollzeit erwerbstätig
- Teilzeiterwerbstätig (bitte Anzahl der Stunden pro Woche eintragen): \_\_\_\_ .
- Geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob.
- Nicht erwerbstätig.

**11b) Falls Sie nicht erwerbstätig sind: Welche Bezeichnung passt am besten?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Schüler/in an einer allgemeinbildenden Schule.
- Student/in.
- Rentner/in oder Pensionär/in.
- Arbeitssuchend.
- Dauerhaft erwerbsunfähig.
- Hausfrau/Hausmann
- Sonstige, nämlich: \_\_\_\_\_

**12a) Welche Erwerbssituation passt zu dem anderen Elternteil Ihres Herz-Kindes (biologische/r Mutter/Vater)? Bitte beachten Sie, dass unter Erwerbstätigkeit jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden wird.**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Vollzeit erwerbstätig
- Teilzeiterwerbstätig (bitte Anzahl der Stunden pro Woche eintragen): \_\_\_\_\_
- Geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob.
- Nicht erwerbstätig.
- Ich weiß es nicht.

**12b) Falls das andere Elternteil nicht voll- oder teilzeiterwerbstätig ist: Welche Bezeichnung passt am besten?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Schüler/in an einer allgemeinbildenden Schule.
- Student/in.
- Rentner/in oder Pensionär/in.
- Arbeitssuchend.
- Dauerhaft erwerbsunfähig.
- Hausfrau/Hausmann
- Sonstige, nämlich: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**13) Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen der Familie (ohne Kindergeld und Pflegegeld)?**

*Bitte geben Sie das Familiennettoeinkommen pro Monat in Euro an.*

Das Familiennettoeinkommen beträgt \_\_\_\_\_ € pro Monat.

**14) Gehören Sie einer Religionsgemeinschaft an?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, ich bin christlich.
- Ja, ich bin muslimisch.
- Ja, ich bin jüdisch.
- Ja, und zwar folgender Religionsgemeinschaft:

---

Nein.

**15) Jede/r versucht seinen Kindern bestimmte Werte zu vermitteln. Welche Rolle spielt für Sie Religion bei der Kindererziehung?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Religion spielt überhaupt keine Rolle bei der Erziehung.
- Religion spielt eher keine Rolle bei der Erziehung.
- Religion spielt eher eine Rolle bei der Erziehung.
- Religion spielt eine große Rolle bei der Erziehung.

**16) In welchem Jahr ist Ihr Kind, das den angeborenen Herzfehler hat, geboren worden?**

*Bitte tragen Sie nur das Geburtsjahr des Kindes mit angeborenem Herzfehler ein.*

*Sollten Sie mehrere Kinder mit einem angeborenen Herzfehler haben, tragen Sie bitte das Geburtsjahr für jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler ein, aber wählen Sie nur **eins** davon für die weitere Beantwortung aus. Sie können uns die Gründe für die Wahl auch gerne am Ende der Umfrage mitteilen.*

Geburtsjahr Kind 1: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 2: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 3: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 4: \_\_\_\_

**17) Welchen Herzfehler hat Ihr Kind?**

*Bitte tragen Sie hier die Diagnose aus dem Arztbrief ein.*

---

**18a) Wie viele Operationen und/oder Interventionen (Herzkatheter) mussten bislang aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt werden?**

*Sollten bislang noch keine Operationen/Interventionen aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt worden sein, tragen Sie bitte „0“ ein.*

Operationen: \_\_\_\_

Interventionen: \_\_\_\_

**18b) Sind derzeit noch weitere Operationen und/oder Interventionen fest geplant?**

Sollten derzeit keine weiteren Operationen/Interventionen aufgrund des angeborenen Herzfehlers geplant sein, tragen Sie bitte „0“ ein.

Operationen:       — —

Interventionen:   — —

**19) Wie oft sind Sie im Moment mit Ihrem Kind zur Kontrolle bei Ihrem Kinderkardiologen und/oder dem Kinderherzzentrum?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Mindestens einmal im Monat
- Alle zwei bis drei Monate.
- Alle vier bis sechs Monate.
- Mindestens einmal pro Jahr.
- Mindestens einmal alle zwei Jahre.
- Alle drei bis fünf Jahre.
- Seltener als alle fünf Jahre.

**20) Hat Ihr Kind neben dem angeborenen Herzfehler noch weitere behandlungsbedürftige / therapiebedürftige Probleme / Erkrankungen / Behinderungen?**

*Bitte geben Sie hier – sofern vorhanden – alle weiteren behandlungsbedürftigen gesundheitlichen Probleme/Erkrankungen Ihres Kindes an.*

---

**21) Waren oder sind Sie in einer Frühförderstelle?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**22) Hat Ihr Kind sonderpädagogischen Förderbedarf?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**23) Geht Ihr Kind bereits zur Schule und wenn ja, auf was für eine Schule geht Ihr Kind?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Kind geht noch nicht zur Schule.
  - Grundschule.
  - Förderschule.
  - Hauptschule.
  - Realschule.
  - Gymnasium.
  - Eine andere Schule, und zwar:
- 

**24) Hat Ihr Kind aufgrund des angeborenen Herzfehlers oder anderer Erkrankungen einen Inklusionsplatz im Kindergarten oder in der Schule?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.
- Nein, mein Kind besucht derzeit weder Kindergarten noch Schule, sondern:

---

**25) Hat Ihr Kind einen Schulbegleiter/Schulhelfer/Integrationshelfer?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**26) Woher erhalten Sie Informationen zu sozialrechtlichen Fragen (z. B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad etc.)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen. Es sind Mehrfachantworten möglich.*

- Frühförderung.
- Selbsthilfe.
- Ärzte.
- Klinikmitarbeiter/innen (z. B. Sozialarbeiter).
- Krankenkasse.
- Freunde.
- Internet.
- Broschüren.
- Stadtteilbüros.
- Andere, nämlich: \_\_\_\_\_

**27) Hat Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, folgenden Grad der Behinderung (GdB) und folgende Merkzeichen:

- 
- Der Schwerbehindertenausweis wurde beantragt.
  - Der Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis wurde abgelehnt.
  - Ich weiß nicht, was ein Schwerbehindertenausweis ist.
  - Ich weiß nicht wo ich ihn beantragen kann.
  - Nein, aber folgenden anerkannten Grad der Behinderung (GdB):

- 
- Nein.

**28) Hat Ihr Kind einen Pflegegrad?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, einen Pflegegrad von 1.
- Ja, einen Pflegegrad von 2.
- Ja, einen Pflegegrad von 3.
- Ja, einen Pflegegrad von 4.
- Ja, einen Pflegegrad von 5.
- Der Pflegegrad wurde beantragt.
- Der Antrag auf Pflegegrad wurde abgelehnt.
- Ich weiß nicht, was ein Pflegegrad ist.
- Ich weiß nicht wo ich ihn beantragen kann.

- Nein.

**29) Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Kind medizinisch gut versorgt ist?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Nein, schlecht versorgt.
- Nein, eher schlecht versorgt.
- Ja, eher gut versorgt.
- Ja, sehr gut versorgt.

**30) Wie gut fühlen Sie sich als betroffene Eltern von den Behörden unterstützt (z. B. Versorgungsamt, Sozialamt, Schulamt etc.)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ich fühle mich gar nicht gut unterstützt.
- Ich fühle mich eher nicht gut unterstützt.
- Ich fühle mich eher gut unterstützt.
- Ich fühle mich sehr gut unterstützt.

**31) An wen wenden Sie sich bei Fragen zum angeborenen Herzfehler Ihres Kindes?**

*Bitte geben Sie hier alle Personen und Institutionen an, bei denen Sie sich im Bedarfsfall Rat suchen.*

---

**32) Mit wem tauschen Sie sich über Ängste und Sorgen bezüglich Ihres (Herz)Kindes aus?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen. Es sind Mehrfachantworten möglich.*

- Familie.
  - Freunde.
  - Andere Eltern mit herzkranken Kindern.
  - Mit meiner Religionsgemeinschaft.
  - Mit jemand anderem, nämlich:
- 

- Mit niemandem.

**33) Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe für angeborene Herzfehler?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.
- Nein es gibt keine Gruppe in meiner Nähe.

**34) Wenn Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind, wie oft nehmen Sie an Aktivitäten der Selbsthilfe teil?**

- Mindestens 1 Aktivität im Monat.
- Mehrere Aktivitäten im Jahr.
- Mindestens 1-2 Aktivitäten im Jahr.
- Ich Mitglied aber nehme in der Regel nicht an Aktivitäten der Selbsthilfe teil.
- Ich bin kein Mitglied und nehme an keinen Aktivitäten der Selbsthilfe teil.

**35) Sind Sie Mitglied in einem (weiteren) Verein (z. B. Sportverein, Schützenverein, Chor)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**36) Haben Sie eine Funktion in einer Selbsthilfegruppe für herzkrankte Kinder übernommen?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja und ich engagiere mich ca. \_\_\_\_ Stunden im Monat.
- Nein.

**37) Haben Sie eine Funktion in einem anderen Verein/Interessensgemeinschaft übernommen (Trainer im Fußballverein, Chorleiter)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja und ich engagiere mich ca. \_\_\_\_ Stunden im Monat.
- Nein.

**38) Engagieren Sie sich derzeit im Kindergarten oder in der Schule Ihres Kindes/Ihrer Kinder?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.
- Früher ja, heute nicht mehr.

**Nur beantworten, wenn Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind:**

**39a) Warum sind Sie einer Selbsthilfegruppe beigetreten?**

---

**39b) Unter welchen Bedingungen würden Sie sich (noch) mehr in der Selbsthilfe engagieren?**

---

**39c) Wie würden Sie neue Mitglieder für die Selbsthilfe gewinnen?**

---

**Nur beantworten, wenn Sie KEIN Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind:**

**40a) Warum sind Sie bis jetzt keiner Selbsthilfegruppe beigetreten?**

---

**40b) Unter welchen Bedingungen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten?**

---

**40c) Was meinen Sie, wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nichtmitglieder werden?**

---

**Ihre Meinung zählt!**

*Möchten Sie uns abschließend noch etwas zum Thema Selbsthilfe mitteilen?*

---

**Sie haben es geschafft!**

Wir möchten uns herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie an der Befragung teilgenommen haben!

Sie haben mit Ihren Angaben einen sehr wichtigen Beitrag für die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler und der Selbsthilfe geleistet! Die Ergebnisse werden nach der wissenschaftlichen Auswertung auf der Webseite des Nationalen Register ([www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)) und auf der Webseite des BVHK: ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)) bereitgestellt.

Sie können das Fenster nun schließen.

## Anhang 3 Fragebogen Pretest

Liebe Eltern,

gemeinsam mit dem Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK) möchten wir Sie herzlich zur Teilnahme an einer Onlineumfrage zum Thema **Selbsthilfe** einladen.

Gern möchten wir mehr über die Gründe und Motivation erfahren, warum Selbsthilfeangebote von einigen Menschen mehr und von anderen weniger häufig genutzt werden. Bisher gibt es nur wenig Erkenntnisse dazu.

Was bewegt Menschen dazu, sich in der Selbsthilfe zu engagieren oder was hält sie davon ab? Wie sollten Selbsthilfeangebote in Zukunft aussehen? Selbsthilfe sollte für alle Menschen da sein, unabhängig von Herkunft, Sprache, Alter, Geschlecht, Religion, Bildungsstand oder Vermögen. Daher werden auch zu diesen Themen einige Fragen gestellt, so dass Sie manche Fragen vielleicht als sehr persönlich empfinden. Aus diesem Grund wird die Umfrage vollkommen anonym durchgeführt. Es ist also nicht möglich herauszufinden, welche Antworten zu welcher Person gehören. Falls Sie bei einigen Fragen nicht sicher sind, beantworten Sie diese bitte so gut wie möglich. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Die Bearbeitung des Fragebogens dauert ca. 20 Minuten. Bitte halten Sie den aktuellen Arztbefund Ihres Herzkindes bereit.

Ihre Angaben dienen ausschließlich der statistischen Auswertung und der anonymisierten Veröffentlichung im Rahmen einer wissenschaftlichen Doktorarbeit von Frau Carola Ossenkopp-Wetzig, die selbst Mutter eines Kindes mit angeborenem Herzfehler ist. Selbstverständlich können Sie das Ausfüllen des Fragebogens jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden.

Bitte klicken Sie zum Start der Umfrage auf „Weiter“.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**1) Welches Geschlecht haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Männlich.
- Weiblich.
- Divers.

**2) Wie alt sind Sie?**

*Bitte geben Sie ihr Alter in Jahren an.*

Ich bin (Alter in Jahren): \_\_ \_\_.

**3) Leben Sie derzeit mit einem/r Partner/in (z. B. Ehepartner/in, feste Beziehung) zusammen?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**4) Sind Sie derzeit alleinerziehend?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**5) Wie viele Kinder leben in Ihrem Haushalt und wie alt sind die Kinder?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen und das Alter der Kinder angeben.*

- |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|
| Kind 1: __ __ Jahre alt. | Kind 2: __ __ Jahre alt.  |
| Kind 3: __ __ Jahre alt. | Kind 4: __ __ Jahre alt.  |
| Kind 5: __ __ Jahre alt. | Kind 6: __ __ Jahre alt.  |
| Kind 7: __ __ Jahre alt. | Kind 8: __ __ Jahre alt.  |
| Kind 9: __ __ Jahre alt. | Kind 10: __ __ Jahre alt. |

**6a) Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

---

Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

---

**6b) Welche Staatsangehörigkeit hat Ihre Mutter?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

---

Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

---

- 
- Ich weiß es nicht.

**6c) Welche Staatsangehörigkeit hat Ihr Vater?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**7a) Welche Staatsangehörigkeit hat das andere Elternteil (leibliche/r Mutter/Vater Ihres Kindes)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**7b) Welche Staatsangehörigkeit hat die Mutter des anderen Elternteils?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**7c) Welche Staatsangehörigkeit hat der Vater des anderen Elternteils?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch seit Geburt.
- Deutsch durch Einbürgerung (bitte tragen Sie Jahr der Einbürgerung und das Herkunftsland ein, sofern Ihnen bekannt):

- 
- Andere Staatsangehörigkeit (z. B. Doppelte Staatsbürgerschaft) bitte hier eintragen:

- 
- Ich weiß es nicht.

**8) Welche Sprache/n wird/werden bei Ihnen zu Hause überwiegend gesprochen?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Deutsch
  - Andere Sprache/n, nämlich:
- 

**9) Wo wohnen Sie derzeit überwiegend?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- auf dem Land/Dorf (weniger als 5.000 Einwohner).
- in einer Kleinstadt (5.000 - 20.000 Einwohner).
- in einer Mittelstadt (20.000 - 100.000 Einwohner).
- in einer Großstadt (mehr als 100.000 Einwohner).

**10) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Keinen Schulabschluss.
  - Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss.
  - Realschulabschluss/Abschluss der polytechnischen Oberschule.
  - Fachabitur/Fachgebundene Hochschulreife.
  - Abitur/Allgemeine Hochschulreife.
  - Einen anderen Schulabschluss, nämlich:
- 

**11) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Keinen beruflichen Ausbildungsabschluss.
  - Noch in einer schulischen, beruflichen oder universitären Ausbildung (z. B. Berufsvorbereitungsjahr, Ausbildung, Praktikum, Studium).
  - Betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen.
  - Abgeschlossene Ausbildung an einer Fach-/Meister-/Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie.
  - Bachelor an einer Fachhochschule.
  - Bachelor an einer Universität.
  - Master/Diplom an einer Fachhochschule.
  - Master/Diplom/Magister/Staatsexamen an einer Universität.
  - Promotion an einer Universität.
  - Einen anderen beruflichen Abschluss, nämlich:
- 

**12) Welche Erwerbssituation passt zu Ihnen? Bitte beachten Sie, dass unter Erwerbstätigkeit jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden wird.**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Vollzeit erwerbstätig (21 Stunden oder mehr pro Woche).
- Teilzeiterwerbstätig (20 Stunden oder weniger pro Woche).
- Geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob.
- Nicht erwerbstätig.

**13) Wenn Sie nicht erwerbstätig sind: Welche Bezeichnung passt am besten?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Schüler/in an einer allgemeinbildenden Schule.
  - Student/in.
  - Rentner/in oder Pensionär/in.
  - Arbeitssuchend.
  - Dauerhaft erwerbsunfähig.
  - Hausfrau/Hausmann
  - Sonstige, nämlich:
- 

**14) Welche Erwerbssituation passt zu dem anderen Elternteil Ihres Kindes (leibliche/r Mutter/Vater)? Bitte beachten Sie, dass unter Erwerbstätigkeit jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden wird.**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Vollzeit erwerbstätig (21 Stunden oder mehr pro Woche).
- Teilzeiterwerbstätig (20 Stunden oder weniger pro Woche).
- Geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob.
- Nicht erwerbstätig.

**15) Wenn das andere Elternteil (leibliche/r Mutter/Vater) nicht voll- oder teilzeiterwerbstätig ist: Welche Bezeichnung passt am besten?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Schüler/in an einer allgemeinbildenden Schule.
  - Student/in.
  - Rentner/in oder Pensionär/in.
  - Arbeitssuchend.
  - Dauerhaft erwerbsunfähig.
  - Hausfrau/Hausmann
  - Sonstige, nämlich:
- 

**16) Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen der Familie?**

*Bitte geben Sie das Familiennettoeinkommen pro Monat in Euro an.*

Das Familiennettoeinkommen beträgt \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_ € pro Monat.

**17) Gehören Sie einer Religionsgemeinschaft an?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, ich bin christlich.
  - Ja, ich bin muslimisch.
  - Ja, ich bin jüdisch.
  - Ja, und zwar folgender Religionsgemeinschaft:
- 

- Nein.

**18) Legen Sie bei der Kindererziehung besonderen Wert auf Religion?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ich lege überhaupt keinen Wert auf Religion in der Erziehung.
- Ich lege wenig Wert auf Religion in der Erziehung.
- Ich lege etwas Wert auf Religion in der Erziehung.
- Ich lege sehr großen Wert auf Religion in der Erziehung.

**19) Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe für angeborene Herzfehler?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**20) Sind Sie Mitglied in einem (weiteren) Verein (z. B. Sportverein)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein

**21) Wie viele Stunden im Monat engagieren Sie sich derzeit im Durchschnitt ehrenamtlich?**

*Wenn Sie sich gar nicht ehrenamtlich engagieren, tragen Sie bitte „0“ in das Feld ein.*

Ich engagiere mich \_\_\_ \_\_ Stunden pro Woche ehrenamtlich.

**22) Wie viele Stunden im Monat engagieren Sie sich davon in der Selbsthilfe?**

*Wenn Sie sich gar nicht in der Selbsthilfe engagieren, tragen Sie bitte „0“ in das Feld ein.*

Ich engagiere mich \_\_\_ \_\_ Stunden pro Woche in der Selbsthilfe.

**23) Engagieren Sie sich derzeit im Kindergarten oder in der Schule Ihres Kindes/Ihrer Kinder?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.
- Früher ja, heute nicht mehr.

**24) Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Kind medizinisch gut versorgt ist?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Nein, schlecht versorgt.
- Nein, eher schlecht versorgt.
- Ja, eher gut versorgt.
- Ja, sehr gut versorgt.

**25) An wen wenden Sie sich bei Fragen zum angeborenen Herzfehler Ihres Kindes?**

*Bitte geben Sie hier alle Personen und Institutionen an, bei denen Sie sich im Bedarfsfall Rat suchen.*

---

**26) Wie gut fühlen Sie sich als betroffene Eltern von den Behörden unterstützt (z. B. Versorgungsamt, Sozialamt, Schulamt etc.)?**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- Ich fühle mich gar nicht gut unterstützt.
- Ich fühle mich eher nicht gut unterstützt.
- Ich fühle mich eher gut unterstützt.
- Ich fühle mich sehr gut unterstützt.

**27) In welchem Jahr ist Ihr Kind, das den angeborenen Herzfehler hat, geboren worden?**

Sollten Sie mehrere Kinder mit einem angeborenen Herzfehler haben, tragen Sie bitte das Geburtsjahr für jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler ein.

Geburtsjahr Kind 1: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 2: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 3: \_\_\_\_

Geburtsjahr Kind 4: \_\_\_\_

**28) Welchen Herzfehler hat Ihr Kind?**

Bitte tragen Sie hier die Diagnose aus dem Arztbrief ein.

---

**29) Wie viele Operationen mussten bislang aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt werden?**

Sollten bislang noch keine Operationen aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt worden sein, tragen Sie bitte „0“ ein.

Anzahl erfolgter Operationen: \_\_\_\_ .

**30) Sind derzeit noch weitere Operationen geplant?**

Sollten derzeit keine weiteren Operationen aufgrund des angeborenen Herzfehlers geplant sein, tragen Sie bitte „0“ ein.

Anzahl geplanter Operationen: \_\_\_\_ .

**31) Wie viele Interventionen (Herzkatheter) mussten bislang aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt werden?**

Sollten bislang noch keine Interventionen aufgrund des angeborenen Herzfehlers durchgeführt worden sein, tragen Sie bitte „0“ ein.

Anzahl erfolgter Interventionen: \_\_\_\_ .

**32) Sind derzeit noch weitere Interventionen (Herzkatheter) geplant?**

Sollten derzeit keine weiteren Interventionen aufgrund des angeborenen Herzfehlers geplant sein, tragen Sie bitte „0“ ein.

Anzahl geplanter Interventionen: \_\_\_\_ .

**33) Wie oft sind Sie im Moment mit Ihrem Kind zur Kontrolle bei Ihrem Kinderkardiologen und/oder dem Kinderherzzentrum?**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- Mindestens einmal im Monat
- Alle zwei bis drei Monate.
- Alle vier bis sechs Monate.

- Mindestens einmal pro Jahr.
- Mindestens einmal alle zwei Jahre.
- Alle drei bis fünf Jahre.
- Seltener als alle fünf Jahre.

**34) Hat Ihr Kind neben dem angeborenen Herzfehler noch weitere behandlungsbedürftige gesundheitliche Probleme/Erkrankungen?**

*Bitte geben Sie hier – sofern vorhanden – alle weiteren behandlungsbedürftigen gesundheitlichen Probleme/Erkrankungen Ihres Kindes an.*

---

**35) Waren oder sind Sie in einer Frühförderstelle?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**36) Hat Ihr Kind sonderpädagogischen Förderbedarf?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**37) Geht Ihr Kind bereits zur Schule und wenn ja, auf was für eine Schule geht Ihr Kind?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Kind geht noch nicht zur Schule.
  - Grundschule.**
  - Förderschule.**
  - Hauptschule.**
  - Realschule.**
  - Gymnasium.**
  - Eine andere Schule, und zwar:**
- 

**38) Hat Ihr Kind aufgrund des angeborenen Herzfehlers oder anderer Erkrankungen einen Inklusionsplatz im Kindergarten oder in der Schule?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
  - Nein.
  - Nein, mein Kind besucht derzeit weder Kindergarten noch Schule, sondern:
- 

**39) Hat Ihr Kind einen Schulbegleiter/Schulhelfer/Einzelfallhelfer?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja.
- Nein.

**40) Mit wem tauschen Sie sich über Ängste und Sorgen bezüglich Ihres (Herz)Kindes aus?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen. Es sind Mehrfachantworten möglich.*

- Familie.
- Freunde.
- Andere Eltern mit herzkranken Kindern.
- Mit meiner Religionsgemeinschaft.
- Mit jemand anderem, nämlich: \_\_\_\_\_
- Mit niemandem.

**41) Woher erhalten Sie Informationen zu sozialrechtlichen Fragen (z. B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad etc.)?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen. Es sind Mehrfachantworten möglich.*

- Frühförderung.
- Selbsthilfe.
- Ärzte.
- Klinikmitarbeiter/innen (z. B. Sozialarbeiter).
- Krankenkasse.
- Freunde.
- Internet.
- Broschüren.
- Andere, nämlich: \_\_\_\_\_.

**42) Hat Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, mit folgendem Grad der Behinderung (GdB) und folgenden Merkzeichen:  
\_\_\_\_\_
- Der Schwerbehindertenausweis wurde beantragt.
- Der Schwerbehindertenausweis wurde abgelehnt.
- Ich weiß nicht, was ein Schwerbehindertenausweis ist.
- Nein.

**43) Hat Ihr Kind einen Pflegegrad?**

*Bitte Zutreffendes ankreuzen.*

- Ja, einen Pflegegrad von 1.
- Ja, einen Pflegegrad von 2.
- Ja, einen Pflegegrad von 3.
- Ja, einen Pflegegrad von 4.
- Ja, einen Pflegegrad von 5.
- Der Pflegegrad wurde beantragt.
- Der Pflegegrad wurde abgelehnt.
- Ich weiß nicht, was ein Pflegegrad ist.
- Nein.

**Nur beantworten, wenn Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind:**

**44a) Warum sind Sie einer Selbsthilfegruppe beigetreten?**

\_\_\_\_\_

**44b) Unter welchen Bedingungen würden Sie sich (noch) mehr in der Selbsthilfe engagieren?**

---

**44c) Was meinen Sie, wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nichtmitglieder werden?**

---

**Nur beantworten, wenn Sie kein Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind:  
45a) Warum sind Sie bis jetzt keiner Selbsthilfegruppe beigetreten?**

---

**45b) Unter welchen Bedingungen würden Sie einer Selbsthilfegruppe beitreten?**

---

**45c) Was meinen Sie, wie würden Selbsthilfegruppen noch attraktiver für Nichtmitglieder werden?**

---

**Ihre Meinung zählt!**

*Möchten Sie uns abschließend noch etwas zum Thema Selbsthilfe mitteilen?*

---

**Sie haben es geschafft!**

Wir möchten uns herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie an der Befragung teilgenommen haben!

Sie haben mit Ihren Angaben einen sehr wichtigen Beitrag für die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler und der Selbsthilfe geleistet! Die Ergebnisse werden nach der wissenschaftlichen Auswertung auf der Webseite des Nationalen Register ([www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)) und auf der Webseite des BVHK: ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)) bereitgestellt.

Sie können das Fenster nun schließen.

## Literaturverzeichnis

Affleck, G.; Tennen, H.; Rowe, J. & Higgins, P. (1990): *Mothers' Remembrances of Newborn Intensive Care: A Predictive Study*. In: *Journal of Pediatric Psychology* 15 (1), 67-81. [https://doi: 10.1093/jpepsy/15.1.67](https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.1.67).

Allwinn, Sabine (2010): *Stressbewältigung: eine multiperspektivische Einführung für die Soziale Arbeit und andere psychosoziale Professionen*. Freiburg: FEL Verlag.

Antonovsky, A. (1997): *Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit*, Tübingen: dgvt Verlag.

Atteslander, P. (2010). *Methoden der empirischen Sozialforschung*. Berlin: Erich Schmidt Verlag.

Babbie, E. (2007): *The practice of social research*. Belmont, CA: Wadsworth

Balzer, B.; Rolli, S. (1975): *Sozialtherapie mit Eltern Behinderter*. 2. Auflage, Weinheim und Basel: Beltz.

Beer, M. & Sorantin, E. (2019) *Erkrankungen des Herzens und der großen Gefäße*. In: Riccabona, M.; Beer, M. & Mentzel, H.-J. (Hrsg.): *Bildgebung des Thorax bei Neugeborenen und Kleinkindern*. Berlin und Heidelberg: Springer, 155-168.

Bertoletti, J.; Marx, G. C.; Hattge Júnior, S. P. & Pellanda, L. C. (2014): *Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence*. In: *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*. 102 (2), 192-198. [https://doi: 10.5935/abc.20130244](https://doi.org/10.5935/abc.20130244).

Biber, S.; Andonian, C.; Beckmann, J.; Ewert, P.; Freilinger, S.; Nagdyman, N.; Kaemmerer, H.; Oberhoffer, R.; Pieper, L. & Neidenbach, R. C. (2019): *Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease*. In: *Cardiovascular Diagnosis and Therapy* 9 (Suppl 2), 369-376. [https://doi: 10.21037/cdt.2019.07.07](https://doi.org/10.21037/cdt.2019.07.07).

Bishop, M.; Cohen, L.L.; Robbertz, A.S. (2020): *Illness-Related Parenting Stress and Maladjustment in Congenital Heart Disease: Mindfulness as a Moderator*. In: *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 45, Issue 10, November-December 2020, Pages 1208–1215. [https://doi: 10.1093/jpepsy/jsaa081](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa081).

Bishop, M.; Gise, J.E.; Donati, M.R.; Shneider, C.E.; Aylward, B.S.; Cohen, L.L.(2019): *Parenting Stress, Sleep, and Psychological Adjustment in Parents of Infants and Toddlers With Congenital Heart Disease*. In: *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 44, Issue 8, September 2019, 980–987. [https://doi: 10.1093/jpepsy/jsz026](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz026).

Blum, U.; Meyer, H.; Beerbaum, P. & Peuster, M. (2021): Kompendium angeborene Herzfehler bei Kindern. Diagnose und Behandlung. Berlin: Springer.

Bölling-Bechinger, H. (1988): Die Bedeutung des Trauerns für die Annahme der Behinderung eines Kindes. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 37, 175-179.

Borgetto, B. (2002): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 45, 26–32.

Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Bern: Verlag Hans Huber.

Borgetto, B.; Klein, M. (Hrsg.) (2007): Rehabilitation und Selbsthilfe, Forschungsbericht. Bundesministerium. Online unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Ministerium/Kooperation\\_Rehabilitationskliniken-Selbsthilfeorganisationen.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Ministerium/Kooperation_Rehabilitationskliniken-Selbsthilfeorganisationen.pdf) (Abrufdatum: 05.09.2022).

Borgetto, B. & Kolba, N. (2008): Wie anfällig ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe für die Reproduktion und Produktion sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit? In: Bauer, U. & Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 423-446

Brandenburg, A. (2007): Selbsthilfe und Kommune. In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007):, 14-15. <https://doi.org/10.1016/j.phf.2007.03.009>.

Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. (ISAB-Berichte aus Forschung und Praxis, 50). Köln: Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB). Online unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-128540> (Abrufdatum: 20.12.2022).

Braun, J.; Opielka, M. (1992): Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 14. Stuttgart: Kohlhammer.

Brinkmann, R. (2021): Angewandte Gesundheitspsychologie. München: Pearson.

Brosig, C.; Whitstone, B. N.; Frommelt, M. A.; Frisbee, S. J. & Leuthner, S. R. (2007): *Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis*. In: Journal of Perinatology 27, 687-692. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211807>.

Büker, Ch. (2008): Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 282-300.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 SGB V. Online unter: [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3030/KiHe-RL\\_2022-12-15\\_iK-2023-01-01.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3030/KiHe-RL_2022-12-15_iK-2023-01-01.pdf). (Abrufdatum 24.02.2023).

BVHK (2018a) Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (Hrsg): *Informationsbroschüre Syndrome die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen*. Broschüre 2018. Aachen.

BVHK (2018b) Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (Hrsg): *Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern*. Broschüre 2018. Aachen.

BVHK (2021) Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (2021): *Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern*. Broschüre 2021. Aachen.

BVHK (2022): Bundesverband Herzkranker Kinder e.V online unter: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) (Abrufdatum: 05.9.2022).

Callus, E., Pravettoni, G. (2018): The Role of Clinical Psychology and Peer to Peer Support in the Management of Chronic Medical Conditions - A Practical Example With Adults With Congenital Heart Disease. *Front Psychol.* 2018 May 30;9:731. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00731>

Carlsson, T.; Klarare, A.; , Mattsson, E. (2020): Peer support among parents of children with congenital heart defects: A qualitative analysis of written responses submitted via an online survey. In: *Journal of Advanced Nursing* 76, 3528– 3536. <https://doi.org/10.1111/jan.14541>

Carlsson, T.; Mattsson, E. (2022) Peer support experienced by mothers of children with congenital heart defects in Sweden. In: *Journal of Family Nursing* 2022;28(2):142-150. <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>

Cloerkes, G. (2007): *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter

Collins, A., Pancoast, D. (1981): *Das soziale Netz der Nachbarschaft als Partner professioneller Hilfe*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

Corience (2022) Online unter: <http://www.corience.org/de/index.html> (Abrufdatum: 05.9.2022)

Creswell, J.W.; Plano Clark, V.L (2011): *Designing and conducting mixed methods research*. Los Angeles: SAGE

- Danner, M. (2007): Patientenbeteiligung – Eine zeitgemäße Aufgabe der Selbsthilfe. In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007);, 20-21. <https://doi:10.1016/j.phf.2007.03.013>
- Danner, M.; Nachtigäller, C.; Renner, A. (2009): Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. In: Bundesgesundheitsblatt -Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 52, 3–10
- Danner, M.; Schmacke, N. (2019) Patientenbeteiligung: Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung. In: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung. Jan;62(1):26-31. <https://doi:10.1007/s00103-018-2858-0>.
- Demianczyk, A. C.; Bechtel Driscoll, C. F.; Karpyn, A.; Shillingford, A.; Kazak, A. E.; Sood, E. (2022): Coping strategies used by mothers and fathers following diagnosis of congenital heart disease. In: Child: Care, Health and Development, 48(1), 129–138. <https://doi:10.1111/cch.12913>
- Diekmann, A. (2010): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch
- Diewald, M. (1991): Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung ? : Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken. Berlin: Ed. Sigma.
- Dierks, M.L., Kofahl, C. (2019): Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung, In: Bundesgesundheitsblatt 62:17–25. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2857-1>
- Döring, N.; Bortz, J. (2016): Forschungsmethoden und Evaluation. Berlin: Springer
- ECHDO (2022) European Congenital Heart Disease Organisation. Online unter <https://www.echdo.eu> (Abrufdatum:05.09.2022)
- Edelstein, B. & Grellmann, S. (2013) Welche Abschlüsse erreichten Schüler früher und heute? In: Bundeszentrale für politische Bildung. Online unter: <https://www.bpb.de/themen/bildung/dossier-bildung/159282/welche-abschluesse-erreichten-schueler-frueher-und-heute/> (Abrufdatum: 24.2.23)
- Engelbert, A. (1999): Familien im Hilfenetz. Weinheim, München: Juventa.
- Engelbert, A. (1994): Familien mit behinderten Kindern. In: Grunow, D.; Hurrelman, K. (Hrsg): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Weinheim, München: Juventa Verlag
- Engelhardt, H.D. (1996): Zur Bedeutung der Selbsthilfe. In: Braun, J. ; Kettler, U.: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung. Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) (Herausgeber) 115-120

- Engelhardt, H.D. (2011): Leitbild Menschenwürde – wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereichs demokratisieren. Frankfurt am Main: Campus Verlag
- Evers, A. (1990): Pluralismus, Fragmentierung und Vermittlungsfähigkeit. In: Trojan, A.; Hildebrandt, H. (Hrsg.) (1990): Brücken zwischen Bürgern. Sankt Augustin: Asgard-Verlag, 27- 40
- Von Ferber, C. (1996): Selbsthilfe und soziales Engagement in Deutschland - die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe. In: Braun, J. ;Kettler, U.: Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung. Institut für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) (Herausgeber), 21-32
- Föhl, U.; Friedrich, Ch. (2022): Quick Guide Onlinefragebogen, Wiesbaden: Springer Fachmedien
- Fontanherzen e.V. (2022): Online unter: <https://fontanherzen.de> (Abrufdatum: 05.09.2022)
- Franke, A. (2015): *Salutogenetische Perspektive*. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Leitbegriffe. Alphabetisches Verzeichnis. Online unter:<https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/salutogenetische-perspektive/> (Abrufdatum: 28.10.2022)
- Fuchs, A.T.; Netz, H. (2004): Herztransplantation und mechanische Kreislaufunterstützung bei Kindern. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 152, 666–675. <https://doi.org/10.1007/s00112-004-0956-6>
- Glasl, F.; Kalcher, T.; Piber, H. (Hrsg.) (2008): Professionelle Prozessberatung. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag
- Gläser-Zikuda, M. (2010): Qualitative Auswertungsverfahren. In: Reinders, H. ;Ditton, H.; Gräsel, C.; Gniewosz, B. (Hrsg.): Empirische Bildungsforschung. Strukturen und Methoden. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaft, 119-130
- Götz, H.P. (Moderator) und Junker, S. (2022): Ist die Selbsthilfe in einer Krise? Audio Podcast 3.12.2022. Selbsthilfe to go. Online unter: <https://selbsthilfe-to-go.podigee.io> (Abrufdatum 24.3.2023)
- Goldbeck, L.; Melches, J.; Franz, A.; Voßbeck, S.; Lang, D. & Mihatsch, W. (2005): Lebensqualität in Familien mit einem herzkranken Kind. In: Kindheit und Entwicklung 14 (2), 79-86. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Goldbeck, L.; Seitz, D. (2009): Angeborene Herzerkrankungen. In: Von Hagen, C. & Schwarz, H. P. (Hrsg.): Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Goldin, A.; Hundertmark-Mayser, J. (2021): Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona

Pandemie. In: In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021 Gießen: Eigenenverlag, 58-67

Golfenshtein, N.; Hanlon, A.L.; Deatrick, J.A.; Medoff-Cooper, B. (2017): Parenting Stress in Parents of Infants With Congenital Heart Disease and Parents of Healthy Infants: The First Year of Life. In: Comprehensive Child and Adolescent Nursing. 2017 Dec;40(4):294-314. [https://doi: 10.1080/24694193.2017.1372532](https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1372532)

Greiwe, A. (2012): Selbsthilfe auf dem Lande- Aktivierung organisieren. In: Debiel, S.; Engel, A.; Hermann-Stietz, I.; Litges, G.; Penke, S.; Wagner, L. (Hrsg.): Soziale Arbeit in ländlichen Räumen. Wiesbaden: Springer VS, 289-300

Grunow, D. (1985): Gesundheitsselfhilfe in der Familie. In: Franz, HW. (eds) 22. Deutscher Soziologentag 1984. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Grunow, D.; Hurrelmann, K.; Engelbert, A.: (Hrsg) (1994): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Weinheim, München: Juventa Verlag

Grunow, D.; Pfingsten, A.; Borgetto, B. (2015): Selbsthilfe. In Hurrelmann, K.; Razum, O. (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe, 961-984

Guderian, H., Schorsch E-M., Halves, E. (1986): Ohne Leithammel läuft es nicht. Arbeitsweise und -erfahrungen in Selbsthilfegruppen. In: Trojan (Hrsg): Wissen ist Macht : Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer- Taschenbuchverlag, 108-136

Häder, M (2019): Empirische Sozialforschung. Wiesbaden: Spinger VS

Haller, F; Gräser, H. (2012) Selbsthilfegruppen. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe

Hensen, G. & Hensen P. (Hrsg.) (2008): Gesundheitswesen und Sozialstaat. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Heinze, R., Olk, T., Hilbert, J. (1988): Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement. In: Müller, C.W. (Hrsg) (1993), SelbstHilfe: Ein einführendes Lesebuch. Beltz Verlag. Weinheim und Basel, 31-40

Herzkind e.V. (2022), Online unter: <https://www.herzkind.de> (Abrufdatum: 5.9.2022)

Hey, M. (2002): Patient/innenberatung-Patient/inneninformation. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002 Gießen: Eigenenverlag, 132-135

Hill, B. (2010): Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010 Gießen: Eigenenverlag, 66-78

Hill, B.; Kreling, E.; Hönigschmid, C. (2013): Selbsthilfe und Soziale Arbeit- Das Feld neu vermessen. In: Hill, B.; Kreling, E.; Hönigschmid, C.; Zink, G.; Eisenstecken, E.; Grothe-Bortlik, K. (Hrsg): Selbsthilfe und Soziale Arbeit- Das Feld neu vermessen. Weinheim Basel: Beltz Juventa Verlag, 14-25

Hill, P.; Kopp, J. (2018) in: Kopp, J.; Steinbach, A.: Grundbegriffe der Soziologie. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 107- 113

Hobfoll, S.; Buchwald, P. (2004): Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multitaxiale Copingmodell – eine innovative Stresstheorie- In: Buchwald, P.; Schwarzer, Ch.; /Hobfoll, S. (2004): Stress gemeinsam bewältigen. Göttingen: Hogrefe Verlag, 11-26

Hobfoll, S.; Halbesleben, J. ; Neveu, J.-P.; Westman, M. (2018): Conservation of Resources in the Organizational Context: The Reality of Resources and Their Consequences. In: Psychological Organizational Behaviour, 2018.5: 103-128. <https://doi.org/10.1146/annurev-orgpsych-032117-104640>

Hövels-Gürich, H. H. (2016): Factors Influencing Neurodevelopment after Cardiac Surgery during Infancy. In: Frontiers in Pediatrics 4, 137. <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00137>

Hövels-Gürich, H. H.; Konrad, K.; Skorzewski, D.; Nacken, C.; Minkenberg, R.; Messmer, B. J. & Seghaye, M.-C. (2006): Long-Term Neurodevelopmental Outcome and Exercise Capacity After Corrective Surgery for Tetralogy of Fallot or Ventricular Septal Defect in Infancy. In: Annals Thoracic Surgery 81 (3), 958-966. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2005.09.010>

Howell, H.; Zaccario, M.; Kazmi, S.; Desai, P.; Sklamberg, F. & Pradeep, M. (2019): *Neurodevelopmental outcomes of children with congenital heart disease: A review*. In: Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 49 (10). <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.100685>

Hüllinghorst, R. (2009): Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz: Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012 Gießen: Eigenenverlag, 60-65

Hundertmark-Mayser, J. (2007): Struktur und Angebote der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007);, 12-13. <https://doi.org/10.1016/j.phf.2007.03.008>

Hundertmark-Mayser, J.; Thiel, W. (2015)  
In: Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung. Hrsg. Robert Koch Institut, Berlin 2015 Online unter:  
[https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/05\\_gesundheit\\_in\\_deutschland.pdf?\\_\\_blob=publicationFile#page=70](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/05_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile#page=70) (Abrufdatum 24.3.2022)

IDHK e.V. (2022): Interessensgemeinschaft das herzkranken Kind e.V. Online unter: <https://www.idhk.de/wir-ueber-uns/> (Abrufdatum: 05.09.2022)

- Illich, I. (2007): Die Nemesis der Medizin. München: Verlag C.H. Beck
- Illich, Ivan u.a. (1979): Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH
- JEMAH e.V (2022): Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Online unter: [www.jemah.de](http://www.jemah.de) (Abrufdatum 5.9.2022)
- Jennessen, S. (2022): Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Heidelberg: Springer Open, S. 17–29. Online unter [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-65204-6\\_2.pdf?pdf=inline%20link](https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-65204-6_2.pdf?pdf=inline%20link) (Abrufdatum: 24.2.2023)
- Kalisch, Raffael (2020): Der resiliente Mensch. Wie wir Krisen erleben und bewältigen. München: Piper Verlag
- Kast, V. (2017): Der schöpferische Sprung: vom therapeutischen Umgang mit Krisen. Ostfildern: Patmos Verlag
- Khalil, M. (2019): Herz und Gefäße. In: Speer, C. P.; Gahr, M. & Dötsch, J. (Hrsg.): Pädiatrie. 5. Auflage, Berlin und Heidelberg: Springer, 453-483.
- Kickbusch, I. & Trojan, A. (1981): Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen - Analysen - Forschungsergebnisse. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag
- Kinderherzen (2022) Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Online unter: <https://www.kinderherzen.de>. (Abrufdatum: 28.11.2022)
- Kingsley, E. (1987): Welcome to Holland. Online unter: <https://www.emilyperlkingsley.com/welcome-to-holland>. Datum des Zugriffs: (Abrufdatum: 12.01.2022).
- Köpke, S.; Möhler, R.; Brockmeier, K.; Görtz-Dorten, A.; Döpfner, M.; Icks, A.; Marckmann, G.; Bäumer, A.; Mertz, M.; Schasmong, A.: (2020). Psychologische Begleitung von Kindern mit Herzerkrankung HTA-Berichtsprotokoll. [https://www.iqwig.de/download/ht20-02\\_psychologische-begleitung-von-kindern-mit-herzerkrankung\\_hta-berichtsprotokoll\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/ht20-02_psychologische-begleitung-von-kindern-mit-herzerkrankung_hta-berichtsprotokoll_v1-0.pdf) (Abrufdatum 24.3.2023)
- Kösters, Winfried: Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe“: BAG Selbsthilfe e.V. 2018. Verfügbar unter: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de) (Abrufdatum 15.2.2022)
- Kofahl, Ch. (2007): Gesundheitliche Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007): 23- 24. <https://doi:10.1016/j.phf.2007.03.015>

Kofahl, Ch. (2015): Selbsthilfe als 4. Säule der gesundheitlichen Versorgung. Präsentationsfolien. Online unter: <https://slideplayer.org/slide/8365507/> (Abrufdatum: 6.10.2022)

Kofahl, Ch. (2017): Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz. In: *Public Health Forum* 2017; 25(1): 38–41. DOI 10.1515/pubhef-2016-2120

Kofahl, Ch. (2019): Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt* 62, 3–9

Kofahl, Ch.; Dierks, M.-L.; von dem Knesebeck, O. ; Trojan, A. (2016a): Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena. In: Kofahl, Ch.; Schulz-Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (Hrsg.): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin: LIT Verlag, 15-28

Kofahl, Ch.; Haack, M.; Dierks, M.-L. (2019): Diskussion. In: Kofahl, Ch.; Haack, M.; Nickel, S.; Dierks, M.-L. (Hrsg.): *Wirkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*. Münster: Medizinsoziologie, 79-98

Kofahl, Ch.; Kohler, S.; Trojan, A. (2010): Projekt „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ – Eine zusammenfassende Betrachtung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* Gießen: Eigenenverlag, 127-135

Kofahl, Ch.; Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland : Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK, die Gesundheitskasse.

Kofahl, C.; von dem Knesebeck, O ; Schulz-Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (2016-b): Zielsetzung und Hintergrund der SHILD-Studie. In: Kofahl, Ch.; Schulz-Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (Hrsg.): *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin: LIT Verlag, 29- 41

Lazarus, R.& Folkman, S. (1984): *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company

Lenhard, W.; Breitenbach, E.; Ebert, H.; Schindelhauer-Deutscher, H.-J.; Henn, W. (2005): Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A* 133A, 170 – 175. [https://doi: 10.1002/ajmg.a.30571](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30571)

Litschel, A. (2009) Kooperation von Ärzteschaft und Selbsthilfe im KV-System. *Bundesgesundheitsbl.* 52, 40–46 (2009). <https://doi.org/10.1007/s00103-009-0746-3>

Lumsden, M.R.; Smith, D.M.; Wittkowski, A. (2019): Coping in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-synthesis. *Journal of Child and Family Studies* 28, 1736–1753. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01406-8>

Maaz, A., Winter, M.H.J., Kuhlmeier, A. (2007). Der Wandel des Krankheitspanoramas und die Bedeutung chronischer Erkrankungen (Epidemiologie, Kosten). In: Badura, B., Schellschmidt, H., Vetter, Ch. (Hrsg.): Fehlzeiten-Report 2006. Chronische Krankheiten. Berlin, Heidelberg: Springer, 5-23

Marbach, J.H. & Mayr-Kleffel, V (1988): Soweit die Netze tragen... Familien und sozialer Umfeld. In: Deutsches Jugendinstitut (Hrsg.): Wie geht's der Familie? Ein Handbuch zur Situation der Familien heute. München: Kösel

Marzahn, C. (1987): Partizipation und Selbsthilfe. In: Müller, C.W. (Hrsg.) (1993): Selbsthilfe: Ein einführendes Lesebuch. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 17-25

Matzat, J. (2002a): Die Selbsthilfe als Korrektiv und „vierte Säule“ im Gesundheitswesen. In: Neue Soziale Bewegungen- Forschungsjournal, Jg 15, Heft 3

Matzat, J. (2002b): Die Selbsthilfebewegung in Deutschland-Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002 Gießen: Eigenenverlag, 128-131

Matzat, J. (2010): Ehrenamtliches Engagement, kollektive Selbsthilfe und politische Beteiligung im Gesundheitswesen. In: Olk, T.; Klein, A.; Hartnuß, B. (Hrsg.): Engagementpolitik. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 547- 570

Matzat, J. (2019): Selbsthilfe- was es ist und was es nicht ist. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019 Gießen: Eigenenverlag, 154-161

Matzat, J. (2021a): Ich hatte Feuer gefangen an der Idee, dass Menschen etwas miteinander und füreinander machen ohne professionelle Beteiligung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021 Gießen: Eigenenverlag, 15-25

Matzat, J. (2021b): Selbsthilfe in Deutschland-eine Erfolgsgeschichte. In: Hessisches Ärzteblatt, 82. Jahrgang 3/2021. 169-171

Mayring, Ph. (2002): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

Moeller, M.L., Daum, K.-W.; Matzat, J. (1984): Psychologisch-Therapeutische Selbsthilfegruppen. Stuttgart: Kohlhammer

Möller ,B. (2005): Der Stellenwert der Familie im Feld der Selbsthilfe – Der Gewinn eines neuen Blicks, In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 Gießen: Eigenenverlag, 91-101

Müller, C.W. (Hrsg) (1993): SelbstHilfe: Ein einführendes Lesebuch. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

Munsch, Ch. (2005): Die Effektivitätsfalle. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren

NAKOS (2019): Selbsthilfe im Überblick 6. Zahlen und Fakten 2019. NAKOS Studien <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2020/NAKOS-Studien-06-2019.pdf> (Abrufdatum: 06.10.2022)

NAKOS (2022a) Gemeinsam aktiv. Vielfalt und Vorteile gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Online unter: <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfe> (Abrufdatum: 4.5.2022)

NAKOS (2022b) Selbsthilfe und Familie. Online unter: <https://www.nakos.de/themen/familie/key@2827> (Abrufdatum 03.04.2022).

NAKOS 2023a: Geschichtliche Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Online unter: <https://selbsthilfe-unterstuetzen.de/hintergrundwissen/geschichte-der-selbsthilfe/> (Abrufdatum 18.1. 2023)

NAKOS 2023b: Selbsthilfe und Migration. Online unter: <https://www.nakos.de/themen/migrantinnen/> (Abrufdatum 5.1.2023)

Nickel, S.; Bremer, K.; Dierks, M.-L.; Haack,M.; Schwinn,S.; Borgetto, B.; Kofahl, Ch. (2020): Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe – Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfe- organisationen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020 Gießen: Eigenenverlag, 142-152

Nickel, S.; Werner, S.; Kofahl, Ch.; Trojan, A. (2006): Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Gesundheitsförderung und Selbsthilfe, Bd. 15. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW

Ortiz-Müller, W. (2010) Theorie für die Praxis – Vom fraglichen Nutzen der Krisenmodelle. In: Ortiz-Müller, W. ; Scheuermann, U.; Gahleitner, S.B. (Hrsg.) (2010): Praxis Krisenintervention. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 67-76

Parker, R.; Houghton, S.; Bichard, E.; McKeever, S.(2020): Impact of congenital heart disease on siblings: A review. In: Journal Child Health Care. Jun;24(2), 297-316. <https://doi.org/10.1177/1367493520914738>

Petermann, F.; Noeker, M. & Bode, U. (1987): Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München und Weinheim: Psychologie-Verlags-Union.

Planet Wissen (2022): Herzkrankte Kinder. Online unter: [https://www.planetwissen.de/natur/anatomie\\_des\\_menschen/herz/pwieherzkrankekinder100.html](https://www.planetwissen.de/natur/anatomie_des_menschen/herz/pwieherzkrankekinder100.html) (Abrufdatum: 28.11.2022)

Porst, R. (2014): Fragebogen. Ein Arbeitsbuch. Wiesbaden: VS Verlag

Poryo, M.; Paes L. A.; Pickardt, T.; Bauer, U. M. M.; Meyer, S.; Wagenpfeil, S. & Abdul-Khaliq, H. (2018): *Somatic Development in Children with Congenital Heart Defects*. In: The Journal of Pediatrics 192, 136-143. <https://doi:10.1016/j.jpeds.2017.09.059>.

Raschke, J. (1999): Machtwechsel und soziale Bewegungen. In: Klein, A.; Legrand, H.J.; Leif, T. (Hrsg.): Neue Soziale Bewegungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 64-88

Rosenbrock, R. (2015): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem – Funktionen und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 Gießen: Eigenenverlag, 165-175

Richter, H.E. (1979): Chancen für eine Selbsthilfegesellschaft. In: Müller, C.W. (Hrsg) (1993), SelbstHilfe. Ein einführendes Lesebuch. Weinheim und Basel Beltz Verlag, 26-30

Roche Lexikon Medizin (2003). München: Urban & Fischer

Rutter, M. (2006), Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094: 1-12. <https://doi:10.1196/annals.1376.002>

Sananes, R.; Manlihot, C.; Kelly, E.; Hornberger, L. K.; Williams, W. G.; MacGregor, D.; Buncic, R. & McCrindle, B. W. (2012): Neurodevelopmental outcomes after open heart operations before 3 months of age. In: *Annals Thoracic Surgery* 93 (5), 1577-83. <https://doi:10.1016/j.athoracsur.2012.02.011>

Schaeffer, D.; Vogt, D.; Gille, S. (2019): Gesundheitskompetent-Perspektive und Erfahrungen von Menschen mit chronischer Erkrankung. Bielefeld: Universitätsbibliothek Bielefeld

Schilling, R. (2007): Die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit, Selbsthilfe, bürgerschaftlichem Engagement und Familie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007 Gießen: Eigenenverlag. 134-142

Schnell, R.; Hill, P. B.; Esser, E. (2013): Methoden der empirischen Sozialforschung. München: Oldenbourg

Schubert, F.-C., & Knecht, A. (2015). *Ressourcen - Merkmale, Theorien und Konzeptionen im Überblick: eine Übersicht über Ressourcenansätze in Soziologie, Psychologie und Sozialpolitik*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30527.71849>

Schulz-Nieswandt, F. (2015): Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015* Gießen: Eigenenverlag, 134-149

Schulz-Nieswandt, F. (2020): Digitalisierung der Selbsthilfe. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft

Schwedler, G.; Lindinger, A.; Lange, P. E.; Sax, U.; Olchvary, J.; Peters, B.; Bauer, U. & Hense, H.-W. (2011): *Frequency and spectrum of congenital heart defects among live births in Germany: a study of the Competence Network for Congenital Heart Defects*. In: *Clinical Research in Cardiology* 100 (12), 1111-1117. <https://doi.org/10.1007/s00392-011-0355-7>

Seiffge-Krenke, I. (2013): Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In: Pinquart, M. (Hrsg.): *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Berlin, Heidelberg: Springer, 34-45

SEKIS (1999): Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Abschlussbericht der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) Berlin. Online unter: [https://www.sekis-berlin.de/fileadmin/files/selko/downloads/Material/Forschungsbericht\\_Kooperation\\_1995.pdf](https://www.sekis-berlin.de/fileadmin/files/selko/downloads/Material/Forschungsbericht_Kooperation_1995.pdf) (Abrufdatum: 07.12.2022)

Siewerts, D. (2013): Guter Wille reicht nicht. In: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes (Hrsg): *Kooperationen für die Selbsthilfe. Das Zusammenspiel wagen. Gesundheit und Gesellschaft spezial*. 11/2013. Berlin: KomPart Verlag, 7. Online unter: [https://www.ggdigital.de/imperia/md/gug/archiv/g+g\\_spezial\\_12\\_13.pdf](https://www.ggdigital.de/imperia/md/gug/archiv/g+g_spezial_12_13.pdf) (Abrufdatum: 6.10.22)

Simon, D. & Härter, M. (2009): Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 52, 86–91

Sjostrom-Strand, A. ; Terp, K. (2019): Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. In: *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* 42 (1), 10-23. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1342104>

Slesina, W. (2007): Zur Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007):, 8-9. <https://doi:10.1016/j.phf.2007.03.005>

Solberg, Ø.; Dale, M.T.; Holmstrøm, H.; Eskedal, L.T.; Landolt, M.A.; Vollrath, M.E. (2011): Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. In: Journal of Pediatric Psychology. 2011 Mar; 36(2):179-87. <https://doi:10.1093/jpepsy/jsq054>

Sood, E.; Lisanti, A.J.; Woolf-King; S.E., Wray; J.; Kasparian, N.; Jackson, E.; Gregory, M.R.; Lopez, K.N.; Marino, B.S.; , Neely, T.; Randall, A.; Zyblewski, S.C.; Brosig, C.L.; (2021): Parent mental health and family functioning following diagnosis of CHD: a research agenda and recommendations from the Cardiac Neurodevelopmental Outcome Collaborative. In: Cardiology Young. 2021 Jun;31(6), 900-914. <https://doi:10.1017/S1047951121002134>

Spektrum (2022): „Ressourcen“. Spektrum-Lexikon der Psychologie. Online unter: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/ressourcen/12935> (Abrufdatum: 05.12.2022)

SPiG (2022): Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Online unter <https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de> (Abrufdatum: 07.12.2022)

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022a): Ausstattung privater Haushalte mit Internet und Breitbandanschluss im Zeitvergleich. Online unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/Ausstattung-Gebrauchsgueter/Tabellen/zeitvergleich-ausstattung-ikt.html> (Abrufdatum: 28.11.2022)

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022b): Migrationshintergrund. Online unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Glossar/migrationshintergrund.html> (Abrufdatum: 28.11.2022)

Stein, P. (2019): Forschungsdesigns für die quantitative Sozialforschung. In: Baur, N.; Blasius, J. (2019): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer.online, 125-142

Sticker, E. (2019): Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter krisentheoretischer Sicht In: Wempe, C. (Hrsg.): Krisen und Krisenintervention bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag, 124-140.

Sticker, E.; Schickendanz, S. (2013): *Angeborene Herzerkrankungen*. In: Lohaus, A. & Heinrichs, N. (Hrsg.): Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe, 90-102.

Teddlie, Ch.; Tashakkori, A.(2011): Mixed Methods Research: Contemporary Issues in an Emerging Field. In: Denzin, N.; Lincoln, Y.(Hrsg.): The SAGE Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE Publications, 285-299

Tengler, A., Lindinger, A., Dittrich S. Schlensak, Ch., (2020), Angeborene Herzfehler in: Deutsche Herzstiftung e.V. (Hrsg): Deutscher Herzbericht 2020 der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK). Stuttgart: Thieme. 121- 140

Tervooren, A. (2017): Zum Verhältnis von Allgemeinem und Besonderem in der allgemeinen Erziehungswissenschaft. In: Miethe, I.; Tervooren, A.; Ricken, N. (Hrsg.): Bildung und Teilhabe. Zwischen Inklusionsforderung und Exklusionsdrohung. Wiesbaden: Springer VS, 11-28

Thiel, W. (2007): Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007 Gießen: Eigenenverlag, 143 -151

Thiel, W. (2010a): Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010 Gießen: Eigenenverlag, 149-160

Thiel, W. (2010b): Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe in Deutschland. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010 Gießen: Eigenenverlag, 123-126

Thiel, W. (2012): Handlungsfelder und Entwicklungsprozesse gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Risiken erkennen und meistern. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012 Gießen: Eigenenverlag, 85-94

Thiel, W. (2016): Gemeinschaftliche Selbsthilfe junger Menschen gezielt anregen und unterstützen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016 Gießen: Eigenenverlag, 117-124

Thiel, W.; Möller, B.; Krawielitzki, G. (2005): Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf lokaler Ebene. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 Gießen: Eigenenverlag, 179-192

Tröster, H. (2005): Chronische Krankheiten. In: Kindheit und Entwicklung 14 (2). Göttingen: Hogrefe, 63-68.

Tröster, H. (2013): Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart, M. (Hrsg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag Berlin, 102-117

Trojan, A. (Hrsg) (1986): Wissen ist Macht: eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag

Trojan, A. (2007): Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich. In: Public Health Forum 15 Heft 55 (2007):, 2-3. <https://doi:10.1016/j.phf.2007.03.002>

Trojan, A. (2011) Selbsthilfebewegung und Public Health. In: Schott, T.; Hornberg, C. (2011): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. Wiesbaden: VS Verlag, 87-104

Trojan, A. (2013): Gemeinsame Sache machen. In: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes: Gesundheit und Gesellschaft Spezial. Das Zusammenspiel wagen. Berlin: KomPart Verlag, 4-6

Trojan, A. (2019): Selbsthilfefreundlichkeit in ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung. In: Bundesgesundheitsbl 2019. 62: 40–48. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2851-7>

Trojan, A.; Deneke, Ch.; Behrendt, J.-U.; Itzwerth, R. (1986): Die Ohnmacht ist nicht total. In: Trojan, A. (Hrsg) (1986): Wissen ist Macht: eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag, 12-85

Trojan, A.; Hildebrandt, H. (Hrsg.) (1990): Brücken zwischen Bürgern. Sankt Augustin: Asgard-Verlag

von Troschke, J. (2003): Deutsches Ärzteblatt, Jg. 100, Heft 43, 24. Oktober 2003

Ulmer, H. (2013): Das Long-QT Syndrom, Herzblatt Sonderdruck LQTS November 2013, Deutsche Herzstiftung

Utens, E.M.; Versluis-Den Bieman, H.J.; Witsenburg, M.; Bogers, A.J.; Hess, J.; Verhulst, F.C. (2002): Does age at the time of elective cardiac surgery or catheter intervention in children influence the longitudinal development of psychological distress and styles of coping of parents? *Cardiology Young*. 2002 Dec;12(6):524-30. <https://doi:10.1017/s1047951102000951>

Warnes, C.; Williams, R.; Bashore, T.; Child, J.; Connolly, H.; Dearani, J.; del Nido, P.; Fasules, J. Graham, T.; Hijazi, Z. ; Hunt, S. ; King, M. ; Landzberg, M.; Miner, P.; Radford, M. ; Walsh, E.; Webb, G. (2008): ACC/AHA 2008-Guidelines for the Management of Adults With Congenital Heart Disease. In: *Journal of the American College of Cardiology* Vol. 52, No. 23, 2008, 150-262 <https://doi:10.1016/j.jacc.2008.10.001>

Weichbold, M. (2019): Pretest. In: Baur, N.; Blasius, J. (2019): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer.online, 349-356

Wei, H.; Roscigno, C. I.; Swanson, K. M.; Black, B. P.; Hudson-Barr, D. & Hanson, C. C. (2016). *Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing*. In: Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care 45 (2), 154-160. [https://doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.12.007](https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.007)

WHO. World Health Organisation (1986): Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, 1986. Weltgesundheitsorganisation. Regionalbüro für Europa. Online unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349654> (Abrufdatum: 06.10.2022).

WHO. World Health Organisation (2012): Europäisches Rahmenkonzept „Gesundheit 2020“ für gesamtstaatliches und gesamtgesellschaftliches Handeln zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden WHO, Regionalkomitee für Europa, 62. Tagung September 2012, § 51. Online unter: [https://public-health.medunigraz.at/archiv/artikel/Artikel%202012/2012\\_WHO\\_Gesundheit2020.pdf](https://public-health.medunigraz.at/archiv/artikel/Artikel%202012/2012_WHO_Gesundheit2020.pdf). (Abrufdatum: 06.10.22)

Wilkesmann, U. (2015): Olson, Mancur – The Logic of Collective Action. In: Kühl, S. (Hrsg): Schlüsselwerke der Organisationsforschung. Wiesbaden: Springer-VS, 508 - 511

Winkelvoss; Itzwerth; Trojan, A. (1981),: In: Kickbusch, I. (Hrsg.): Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit; Selbstdarstellungen, Analysen, Forschungsergebnisse. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag, 133-138

Wohlfahrt, N. (2009): Selbsthilfe als Ergänzung und kritische Begleitung Sozialer Arbeit. In: Wagner, L. (Hrsg): Soziale Arbeit und Soziale Bewegungen, Wiesbaden: VS Verlag, 181-191

Wohlfahrt, N., & Breitkopf, H. (1995). Selbsthilfegruppen und soziale Arbeit: Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg: Lambertus.

Wolpert, Ch.; Parade, U.; Herrera-Siklody, C.; Strotmann, Ch.; Rüb, N. (2014): Ionenkanalerkrankungen bei Kindern, In: Herzschrittmacher und Elektrophysiologie 2014-25: 148-157. [https://doi: 10.1007/s00399-014-0325-7](https://doi.org/10.1007/s00399-014-0325-7)

Woolf-King, S. E.; Anger, A.; Arnold, E.; Weiss, S. J. & Teitel, D. (2017): Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. In: Journal of the American Heart Association 6 (2). [https://doi: 10.1161/JAHA.116.004862](https://doi.org/10.1161/JAHA.116.004862)

Woolf-King, S. E.; Arnold, E.; Weiss, S. & Teitel, D. (2018): "There's no acknowledgement of what this does to people": A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. In: *Journal of Clinical Nursing* 27 (13-14), 2785-2794. <https://doi:10.1111/jocn.14275>