

Jürgen Matzat

**SELBSTHILFE IN GEMEINSCHAFT UND GEGENSEITIGKEIT –
WO EIGENE BETROFFENHEIT, BÜRGERSCHAFTLICHES ENGAGEMENT UND
PARTIZIPATION ZUSAMMENKOMMEN**

Selbsthilfe stellt eine ganz spezifische Form von bürgerschaftlichem Engagement dar. Sie ist in ihrem Ursprung angetrieben von eigener Betroffenheit (oder der von nahestehenden Angehörigen), von persönlichem Leiden oder existenzieller Bedrohung, von einer tiefgreifend veränderten Lebenssituation. „Nichts war mehr wie vorher, als ich die Diagnose erfuhr“, sagen die Betroffenen zum Beispiel; oder: „Ich hatte das Gefühl, mein Leben liegt in Scherben“; oder: „Ich war ratlos und wusste nicht mehr, was ich tun sollte“.

Natürlich muss es nicht immer gleich so dramatisch klingen, wenn in Selbsthilfegruppen Informationen gesucht werden über Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie über versicherungsrechtliche Fragen, oder wenn Erfahrungs- und Meinungsaustausch unter Mitbetroffenen gefragt ist, bei denen zurecht „erlebte und erlittene Kompetenz“ im Umgang mit der eigenen Erkrankung oder Behinderung vermutet wird. Selbsthilfe ist – wie der Name schon sagt! – in diesem Sinne jedenfalls zunächst einmal durchaus und wohl verstanden egoistisch.

Nach der Bewältigung der Krise verändert sich jedoch Schritt für Schritt die Rolle derjenigen, die länger dabei bleiben. Von „Konsumenten“ der Selbsthilfe werden sie langsam zu Mitproduzenten. Das ist die spezifische Dialektik aller kollektiven Selbsthilfe: Jeder ist – in unterschiedlichem Ausmaß und je nach Situation – Hilfebedürftiger und Helfer zugleich. Wachsende Kompetenz wird erlebt, steigendes Selbstbewusstsein, ein veränderter Umgang mit dem professionellen System, kurz „Empowerment“ – um es in der Sprache der Theoretiker zu sagen.

Einige Selbsthelfer bleiben über viele Jahre aktiv und übernehmen dauerhaft Funktionen – vor allem in Selbsthilfeorganisationen (s. u.). Sie werden Gruppenleiterin oder -sprecherin, Kassierer oder Delegierter, beteiligen sich an Krankenhausbesuchsdiensten oder an der Gremienarbeit im Rahmen der formalisierten Patientenvertretung (s.u.). Manche Verbände bieten ihren besonders engagierten Mitgliedern hierfür eigene interne Fortbildungs- und

Qualifikationsmöglichkeiten an. Man denke etwa an die Suchthelfer, die als (inzwischen trockene) Betroffene aus der Selbsthilfe kommen und dann z. B. in Betrieben und Institutionen als Ansprechpartner für ihre Kolleginnen und Kollegen zur Verfügung stehen.

Die Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland

Die Selbsthilfebewegung hat in Deutschland ein Ausmaß erreicht wie in keinem anderen europäischen Land. Auf bald 100.000 wird die Zahl der örtlichen Gruppen geschätzt, auf über 100 die der in Dachverbänden zusammengeschlossenen Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen, auf etwa 300 die der bereichsübergreifend tätigen, professionell geleiteten Selbsthilfe-Kontaktstellen vor Ort. Schätzungsweise 2 bis 3 Millionen Menschen sind in der Selbsthilfe engagiert (Matzat 2004 a).

Die Selbsthilfe-Landschaft ist gekennzeichnet von äußerster Buntheit und Vielfalt. Die Gruppen und Organisationen unterscheiden sich nach Größe, Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung, Alter und Dauerhaftigkeit, Grad der Professionalisierung und vor allem natürlich nach dem Thema, das dort bearbeitet werden soll. Meist ist es eine chronische Erkrankung, eine Behinderung, eine Sucht oder eine besonders belastende Lebenssituation. Etwa 75% aller Selbsthilfegruppen sind dem Gesundheitsbereich (Hundertmark-Mayser, Möller 2004) zuzuordnen.

Die Selbsthilfe kann man getrost als die wichtigste Form von Bürgerengagement im Gesundheitswesen bezeichnen (Matzat 2003). Was in den 70er Jahren als „stille Revolution“ begann, ist nicht nur deutlich lauter geworden, sondern zu einer weithin anerkannten Ressource, zur „vierten Säule“ (Matzat 2002) unseres Gesundheitswesens. Über den Stand der wissenschaftlichen Erforschung von Selbsthilfe hat Borgetto (2004) zusammenfassend berichtet.

Wer sich näher informieren möchte oder Zugang zu Selbsthilfegruppen (über die örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen) oder zu Selbsthilfe-Organisationen sucht, wird fündig auf der Homepage www.nakos.de unter den dort gesammelten „Roten“ und „Grünen Adressen“.

Formen kollektiver Selbsthilfe

Anonymous-Gruppen

Alle Selbsthilfegruppen des Anonymous-Typs lassen sich zurückführen auf die Anonymen Alkoholiker, die wohl berühmteste Selbsthilfegruppe der Welt. Diese überliefern einen

regelrechten „Schöpfungsmythos“ von Bob und Bill, scheinbar zwei hoffnungslose Säufer, die im Jahre 1935 in Akron/Ohio (USA) herausfanden, daß sie nicht zu trinken brauchten, solange sie im Gespräch miteinander waren, und daß sie sich als gleichermaßen Betroffene besser verstehen und unterstützen konnten, als es professionelle Therapeuten während ihrer erfolglosen Entziehungskuren je vermocht hatten. Daraus entwickelte sich eine weltweite Bewegung, der sich nach und nach auch Angehörige von Alkoholkranken, andere Drogenabhängige, Spielsüchtige, Menschen mit Essstörungen und seelischen ("emotionalen") Problemen, neuerdings sogar Kauf- und Liebessüchtige angeschlossen haben. In Amerika gibt es Anonymous-Gruppen für mehr als 70 Problembereiche; dort wird dieses spezielle Konzept mitunter sogar mit Selbsthilfegruppen insgesamt gleichgesetzt.

Psychologisch-therapeutisch orientierte Gesprächs-Selbsthilfegruppen

Ohne ein festes Programm, wie es bei allen Anonymous-Gruppen vorherrscht, aber ebenfalls mit im weitesten Sinne psychotherapeutischer Zielsetzung haben sich Selbsthilfegruppen diesen Typs (Moeller 1996) seit den späten 70er Jahren in großer Zahl gebildet. Im Jahre 2003 ergab die Recherche im Rahmen eines eigenen Forschungsprojekts an der Universität Gießen ca. 5.000 Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Störungen (ohne stoffgebundene Süchte!) in Deutschland (Matzat 2004 b). In der Regel sind es örtliche Gesprächskreise ohne Anschluß an größere Verbände auf Landes- oder Bundesebene. Etwa sechs bis zwölf Menschen finden sich zusammen, oft mit Unterstützung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen, um im gemeinsamen Gespräch ihren Problemen auf den Grund zu gehen und zu Lösungen zu finden. Sie selbst definieren den Grund ihres Zusammenkommens und das Thema ihrer Gruppenarbeit, sei es durch psychodiagnostische Fachbegriffe (z.B. „Depression“ oder „Panik- und Angststörungen“), bestimmte Verluste (z.B. „trauernde Eltern“ oder „Geschiedene“), spezielle familiäre Belastungen (z.B. „Angehörige von psychisch Kranken“ oder „Eltern allergiekranker Kinder“), traumatische Erfahrungen (z.B. „sexueller Missbrauch“ oder „erwachsene Kinder von Alkoholikern“) oder durch chronische Erkrankung oder Behinderung (z.B. „Insuliner“ oder „Stotterer“). Sie treffen sich ohne Anleitung durch eine Fachkraft zu regelmäßigen Gesprächen, manchmal auch zu gemeinsamen Freizeitaktivitäten. Gearbeitet wird mit denen und für jene, die da sind; die Gruppe ist der zentrale Ort des Geschehens. Andere vom gleichen Schicksal Betroffene interessieren erst, wenn sie als potenzielle Gruppenmitglieder in Frage kommen. Moeller (1996) hat nicht nur das Ressourcen-orientierte Konzept solcher Selbsthilfegruppen

ausgearbeitet, sondern auch die Fachleute zu einem entsprechendem „Anders helfen“ (Moeller 1992) aufgefordert.

Einen ganz eigenen Bereich bilden die Sucht-Selbsthilfegruppen der Abstinenzverbände, deren Zahl von Hüllinghorst (2001) mit 7.500 angegeben wird. Sie gelten seit langem schon als unverzichtbare Ressource für die Versorgung Suchtkranker.

Selbsthilfe-Organisationen

Der dritte Strang sind die so genannten Selbsthilfe-Organisationen, die sich in unserem Land vor allem in den 70er Jahren gebildet haben – wenn auch einige Klassiker wie die Lebenshilfe für geistig Behinderte oder der Deutsche Blindenverband noch um etliches älter sind. Die Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen sind vielfach auf Initiative und unter Mitwirkung von Medizinern entstanden, die ihre Patienten ermutigten, ihre Interessen selber zu vertreten und öffentlich auf ihr Schicksal und auf Mängel im Versorgungssystem aufmerksam zu machen. Man organisiert sich nach den Vorgaben des Vereinsgesetzes mit Satzungen, Vorstandswahlen, Mitgliedsbeiträgen usw. und nach den föderativen Strukturen unseres Landes in Bundes- und Landesverbänden, sowie mit lokalen Selbsthilfegruppen oder zumindest einzelnen Verbandsmitgliedern als betroffenen Kontaktpersonen vor Ort. Die Hauptziele der Aktivitäten sind vielfach die Aufklärung und Information von Patienten über diagnostische, therapeutische und rehabilitative Möglichkeiten sowie die „Selbsthilfe nach außen“, d.h. Einflußnahme auf Politik und Verwaltung, vor allem aber auf Versorgungsangebote, Qualifikation von Fachpersonal und Intensivierung von Forschung. Viele dieser Selbsthilfe-Organisationen sind inzwischen als Akteure in unserem stark von Interessengruppen bestimmten Gesundheitswesen akzeptiert.

Partizipation im Gesundheitswesen

Als neue Aufgabe ist dieser „verfaßten Selbsthilfe“ vermehrt die Rolle zugewachsen, als Repräsentant von Patienteninteressen in allen möglichen Gremien des Gesundheitswesens mitzuwirken, um einerseits die Erfahrungen der Betroffenen als Beitrag zur Qualitätssicherung bzw. -verbesserung einzubringen und andererseits ein Element von „Kundenorientierung“ in unser ansonsten stark anbieterorientiertes Gesundheitswesen einzuführen. Seit dem Jahr 2004 sitzen hunderte von Betroffenen aus solchen Verbänden – neben weiteren sachkundigen Personen, die von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und dem

Bundesverband der Verbraucherzentralen benannt werden, – als Patientenvertreter in diversen Ausschüssen der gemeinsamen Selbstverwaltung auf Länderebene und sogar im Gemeinsamen Bundesausschuß, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen (vgl. Danner, Matzat 2005). Ihre Erfahrung und ihre Betroffenen-Kompetenz soll als Ressource für das System nutzbar gemacht werden.

Literatur

Borgetto, B.: Selbsthilfe und Gesundheit. Bern (Huber) 2004

Danner, M., Matzat, J.: Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuß – ein erstes Resümee. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005, Gießen (Eigenverlag) 2005

Hüllinghorst, R.: Selbsthilfegruppen für Suchtkranke: Zwischen allen Stühlen? Der Zusammenhang zwischen der Hilfe für Suchtkranke und der gesellschaftlichen Bewertung des Problems. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001, Gießen (Eigenverlag) 2001

Hundertmark-Mayser, J., Möller, B.: Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23, Berlin (Robert-Koch-Institut) 2004

Matzat, J.: Die Selbsthilfe als Korrektiv und „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen, Heft 3 / Juli 2002, S. 89 ff. 2002

Matzat, J.: Bürgerschaftliches Engagement im Gesundheitswesen – Unter besonderer Berücksichtigung der Patienten-Selbsthilfebewegung. In: Enquête-Kommission "Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements". Deutscher Bundestag (Hrsg.): Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat, Opladen (Leske + Budrich) 2003

Matzat, J.: Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute. Gießen (Psychosozial-Verlag) 2004 a

Matzat, J.: Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke – Ergebnisse einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Gießen (Eigenverlag) 2004 b

Moeller, M.L.: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Frankfurt (Fischer) 1992

Moeller, M. L.: Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Reinbek (Rowohlt) 1996

Kontakt

Jürgen Matzat, Dipl.-Psych.
Leiter der Kontaktstelle
für Selbsthilfegruppen

Friedrichstrasse 33
35392 Gießen

Juergen.Matzat@psycho.med.uni-giessen.de