

# **Selbsthilfegruppen sind eigenständige Akteure im Gesundheitswesen und brauchen die Unterstützung der Fachleute**

Ruth Herzog-Diem  
Mai 2008

Selbsthilfegruppen spielen eine immer bedeutendere Rolle in der modernen Gesundheitsversorgung, welche dem zunehmenden Bedarf professioneller Versorgungsleistungen keineswegs gewachsen ist. Die Zeiten, da Selbsthilfegruppen belächelt oder als schädlich beurteilt wurden, sind längst vorbei. Fachleute anerkennen diese selbstverwalteten Laiensysteme, welche einen zwar kleinen, aber doch eigenständigen Platz im Sozial- und Gesundheitswesen erobert haben. Wer sich professionell mit der Förderung von Selbsthilfegruppen beschäftigt, unterstützt die Selbstorganisation der Betroffenen-Netzwerke und übernimmt eine Wegweiserfunktion gegenüber den Gesundheitsfachleuten. Alle drei Akteure – Selbsthilfegruppen, professionelle Selbsthilfegruppen-Unterstützungseinrichtungen sowie FachexpertInnen im Gesundheits- und Sozialwesen – könnten mit einer intensiveren Kooperation eine nachhaltige Steuerfunktion für die Selbsthilfebewegung übernehmen. Davon profitierten mit hoher Wahrscheinlichkeit alle Beteiligten.

In diesem Artikel wird die Verbreitung und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen in der Schweiz dargelegt und ihre Positionierung im Gesundheitswesen beschrieben. Zuerst wird definiert, was Selbsthilfegruppen sind und wie sie sich von professionellen oder kommerziellen Angeboten unterscheiden, dann werden ihre Organisationsformen und Aktivitäten dargestellt. Wie unmittelbar strukturelle Fördermassnahmen mit dem Erfolg von Selbsthilfegruppen zusammenhängen, macht die Beschreibung der regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen sowie ihrer Dachorganisation, der Stiftung KOSCH, deutlich. Ausgehend von der unterschiedlichen Definitionsmacht der selbstorganisierten Betroffenen und der professionellen Versorgung werden abschliessend Ansätze einer für alle zuträglichen Zusammenarbeit gezeichnet.

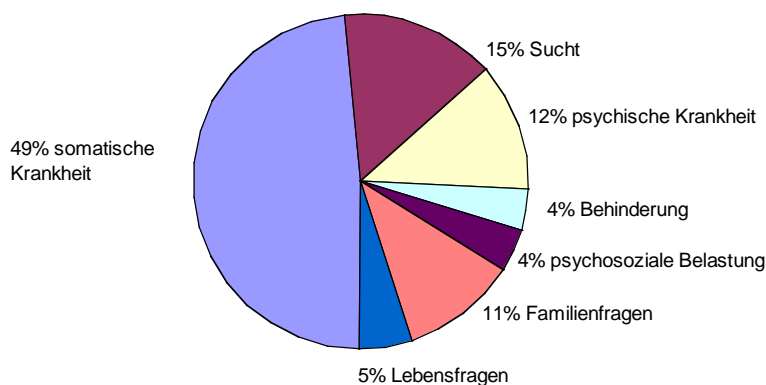
## **Definition, Organisations- und Arbeitsformen von Selbsthilfegruppen**

Heute weiss doch jeder und jede, was eine Selbsthilfegruppe ist: Hier finden sich Leute mit demselben Problem und treffen sich zum Erfahrungsaustausch in der Gruppe. Tatsächlich handelt es sich beim genaueren Hinsehen um vielfältige Konzepte mit unterschiedlichem Organisationsgrad. Interessanterweise scheuen sich die meisten Gesundheitsfachleute, näher hinzugucken, was Selbsthilfegruppen effektiv tun und welchen Beitrag sie zur Gesundheitsversorgung leisten. Oft genügt eine negative Erfahrung, die eine Patientin mit der Selbsthilfegruppe schildert und schon wird das Klischee, es würde vorwiegend gejammert, über Jahre aufrechterhalten. Andererseits engagieren sich immer mehr Fachleute mit fachlichen Inputs in Gruppen, werden Mitglied in Selbsthilfeorganisationen etc. An einer interaktiven Tagung für selbsthilfe-engagierte PatientInnen sowie Gesundheitsfachleute zeigte sich eine Hausärztin verblüfft

über den selbstbewussten Auftritt der PatientInnen, die auf differenzierte Weise berichteten, was sie von der Selbsthilfegruppe profitieren und wie sie die Kommunikation mit Fachleuten erleben. Schlagartig weckten diese Begegnungen das Interesse der Hausärztin, die beim Schlussplenum dafür plädierte, die eigenen PatientInnen gezielter auf die Möglichkeit einer Selbsthilfegruppe anzusprechen.

Tatsächlich ist es nicht ganz einfach, sich ein Bild zu verschaffen über die Vielfalt der Selbsthilfegruppen in der Schweiz mit ihren rund 300 verschiedenen Themen. Eine Studie, welche 1300 Selbsthilfegruppen untersuchte (Stremlow 2004) zeigte auf, dass sich eine überwältigende Anzahl der Gruppen mit gesundheitlichen Problemen befasst:

Selbsthilfegruppen in der Schweiz: Verteilung nach Themen  
(Basis 1284 SHG)



Die schätzungsweise 2000 Selbsthilfegruppen in der Schweiz gestalten ihre Aktivitäten variantenreich und möglichst unabhängig von Fachleuten. Die meisten suchen professionelle Unterstützung in der Aufbauphase und arbeiten dann autonom weiter. Entwickelt auch jede Gruppe ihren individuellen Stil, gibt es dennoch einige Grundprinzipien zu beachten:

- In Selbsthilfegruppen helfen sich vom gleichen Leiden betroffene Menschen gegenseitig
- Selbsthilfegruppen orientieren sich am Gruppenprinzip – sie bearbeiten ihre Probleme und Anliegen gemeinschaftlich
- Die Gruppe bestimmt selbst, was sie tut (Gespräche, Aktivitäten) und wie sie sich organisiert (Gruppengrösse, Häufigkeit und Ablauf der Treffen, Leitung, Gesprächsregeln u.a.)
- Aussenstehende (Fachleute, kommerzielle Anbieter) unterstützen Selbsthilfegruppen punktuell und respektieren ihre Autonomie
- Selbsthilfegruppen verfolgen keine wirtschaftlichen Ziele, die Teilnahme ist kostenlos

Damit eine Selbsthilfegruppe funktioniert, braucht es ausser geeigneter Räumlichkeiten für die Treffen strukturbildende Abmachungen: Häufigkeit der Treffen,

Ziele, Gesprächsleitung, Verbindlichkeit der Teilnahme, Kommunikationsregeln, etc.

Selbsthilfegruppen verdanken ihre Popularität unter anderem der sozialpolitischen Entwicklung der 70er-Jahre, die geprägt war von 68er-Postulaten wie Selbstbestimmung, Gerechtigkeit und Partizipation. Die daraus entstandenen grossen sozialen Bewegungen wie Frauenemanzipation, Konsumenten- und Umweltschutz orientierten sich an den Bedürfnissen sensibilisierter Bürgerinnen und Bürger, die sich für gerechtere gesellschaftliche Verhältnisse einsetzten. Die Selbsthilfebewegung hat mit diesen Bürgerinitiativen vieles gemeinsam, doch sind die hier engagierten Leute unausweichlich persönlich betroffen durch eine Krankheit, Behinderung oder ein Lebensproblem. Auch unterscheiden sich Selbsthilfegruppen von Bürgerinitiativen hinsichtlich ihrer Arbeitsweisen und kurzfristigen Ziele.

Selbsthilfegruppen nutzen das Potenzial der Gruppe und der Selbstorganisation. Sie orientieren sich an Alltagsfragen im Umgang mit einer Krankheit oder einer Lebenskrise. Der deutsche Psychoanalytiker und Psychosomatiker Michael Lukas Moeller gehörte zu den Wegbereitern der modernen Selbsthilfebewegung in Europa. In der Neuauflage (1996) seines 1978 erschienenen Buchs „Selbsthilfegruppen“ erweitert er den Begriff der gegenseitigen Hilfe um die Dimension des Gruppeneffektes: „In einer solchen eigenständigen Kleingruppe hilft eben nicht einer dem andern und der wieder ihm.... denn das ist wechselseitige Fremdhilfe, die sich im gegenseitigen Bedoktern und Bemuttern erschöpft. Vielmehr entwickelt jeder sich in der Gruppe selbst und hilft damit allen anderen, sich selbst zu helfen. Die Brisanz dieser wechselseitigen Selbsthilfe im eigentlichen Sinn, dieses „Lernen am Modell“, liegt darin, dass sie allen Bemühungen, in Selbsthilfegruppen vornehmlich eine Art Laienhelferverfahren zu sehen, den Boden entzieht. Sich selbst auf den seelischen Entwicklungsprozess einzulassen, um sich, sein Leben und seine Bedingungen angemessener wahrzunehmen und zu gestalten und um selbstbewusster, entscheidungsfreudiger und handlungsfähiger zu werden – so lautet die zentrale Botschaft *der* Selbsthilfegruppen, die ihren Namen verdient haben.“ (Borgetto 2004).

Das Prinzip der Gruppenselbsthilfe beinhaltet weit mehr als eine Verbesserung der individuellen Gesundheit und Lebensqualität. Selbsthilfegruppen sind Teilhabende an unserem Gesundheits- und Sozialsystem, sie wollen mit ihrer Arbeit Einfluss nehmen auf eine patientengerechte professionelle Versorgung.

Die vielfältigen Gestaltungsformen machen es nicht leicht, der Selbsthilfegbewegung Kategorien zuzuordnen. Jürgen Matzat, deutscher Psychologe und Selbsthilfegruppen-Spezialist unterscheidet drei Typen organisierter Selbsthilfe:

#### *Psychologisch-therapeutisch orientierte Gesprächsselbsthilfegruppen*

Die meisten Selbsthilfegruppen stellen das Gespräch ins Zentrum ihrer Arbeit (beispielsweise Menschen mit Depressionen, Essstörungen, Krebserkrankung). In kleinen Gruppen von ca. 5 – 15 Mitgliedern gehen Betroffene oder Angehörige ihren Problemen auf den Grund. Sie erweitern ihre soziale und emotionale

Kompetenz, indem sie auf einer tieferen Ebene Anteil nehmen am Fühlen, Denken und Handeln. Die dadurch entstandenen vertrauensvollen Beziehungen in der Gruppe stärken die Einzelnen, ihre Probleme anzupacken – mit etwas Ausdauer gelingen ihnen dabei erstaunliche Fortschritte. Diese Form von Selbsthilfegruppen verbreitete sich dank gezielter Förderung in der Schweiz und in verschiedenen europäischen Ländern, wobei Deutschland eine Vorreiterrolle einnimmt.

#### *Anonymous-Gruppen*

Die Anonymen Alkoholiker gehören einer weltweiten Bewegung der Anonymous-Gruppen an. Zwei Alkoholiker legten mit den 1935 in den USA gegründeten Selbsthilfegruppen den Grundstein für eine Erfolgsgeschichte. Eine ganze Palette von Gruppen im Suchtbereich ist daraus hervorgegangen: Angehörige von Alkoholkranken, Drogenabhängige, Menschen mit Essstörungen, seelischen Problemen usw.

Weil auf Anonymität Wert gelegt wird, stellen sich die Mitglieder stets nur mit Vornamen vor. Alle Gruppen folgen dem sogenannten 12-Schritte-Programm, orientieren sich konfessionslos an einer höheren Macht und sind auch ohne Voranmeldung offen für neue Mitglieder, die willens sind, von ihrer Sucht loszukommen.

#### *Selbsthilfeorganisationen*

Die dritte Form von Selbsthilfe hat die längste Tradition in der Schweiz. Ende des 19. bis Anfangs des 20. Jahrhunderts entstanden die ersten Behinderten-Selbsthilfeorganisationen, wie der Gehörlosenverein, der Blindenverband und der Invalidenverband. Fehlende Sozialversicherungen trieben Behinderte damals in Armut – die aufkommende Arbeiterbewegung spornte Betroffene an, sich zu wehren und für ihre Rechte zu kämpfen.

Moderne Selbsthilfeorganisationen gehören zu den Akteuren im Gesundheits- und Sozialwesen - von der jungen, wenig formalisierten Gruppierung bis zum starken traditionsreichen, potenten Verband gibt es viele Abstufungen. Der Übergang von der einen zur anderen Organisationsform ist oft fließend, insbesondere bei nationalen Organisationen, die Regionalgruppen bilden (z.B. Regenbogen Schweiz – Eltern die um ein Kind trauern: auf schweizerischer Ebene betreibt die Vereinigung Aufklärungsarbeit gegen aussen, während in den Regionen Gesprächselbsthilfegruppen geführt werden).

Typische Merkmale:

<b>Selbsthilfegruppen</b>	<b>Selbsthilfeorganisationen</b>
Nach innen orientiert	Vorwiegend nach aussen orientiert
Unabhängig oder Bestandteil einer Selbsthilfe-Organisation	Zusammenschluss regionaler Selbsthilfegruppen
Mitglieder sind gleichgestellt	Es gibt Arbeitsteilung
Mitglieder sind ausschliesslich Betroffene	Mitglieder sind Betroffene und häufig auch Nichtbetroffene (z.B. Ärzte)
Interner Erfahrungs- und Informationsaustausch, Aktivitäten	Aufklärungskampagnen, politische Arbeit
Kleiner Organisationsgrad	Je nach Grösse höherer Organisationsgrad, ev. Beizug von Fachleuten ev. Geschäftsstelle mit Fachpersonen
Alle sehen und treffen sich Aktive Mitglieder	Nicht alle kennen sich Aktive und passive Mitglieder
Benötigen kein oder wenig Geld (Raummiete)	Geld suchen und verwalten
<i>Beispiele:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frauen mit Essstörungen</li> <li>• Depression</li> <li>• Trennung/Scheidung</li> </ul>	<i>Beispiele:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung</li> <li>• VASK, Vereinigung der Angehörigen von Schizophreniekranken (alle haben Regionalsekretariate oder fördern regionale Selbsthilfegruppen)</li> </ul>

In der Studie StremLOW, HSA Luzern, (2004) wurden 310 Selbsthilfegruppen nach ihren Aktivitäten befragt. Am häufigsten genannt wurden drei Bereiche:

*Erfahrungsaustausch:* 91% der befragten Gruppen tauschen sich häufig über den Umgang mit ihrer Krankheit oder ihrem Problem aus. Das unterstreicht die grosse Bedeutung, die Selbsthilfegruppen für die praktische, alltägliche Lebensbewältigung und Lebensführung haben. Sie ergänzen mit diesen Aufgaben das professionelle medizinische System, das sich mehr auf die Behandlung der Krankheit spezialisiert.

*Austausch von Informationen und Tipps:* 72% der befragten Gruppen nutzen die Gruppe intensiv als Informationsressource und –Pool für den praktischen Umgang mit der Krankheit oder dem Problem. Hier werden Erfahrungen über die Wirkung von Medikamenten ausgetauscht und alternative Behandlungsformen diskutiert. So sind Selbsthilfegruppen wahre Fundgruben für Informationen, die eng mit dem eigenen Erleben verknüpft sind. Ihr Wissensmanagement besteht darin, Expertenwissen alltagssprachlich zu übersetzen, Behandlungsmöglichkeiten zu vergleichen und so den individuellen Spielraum zu erweitern.

*Gruppen-Gespräche über eigene Gefühle* fokussieren im Unterschied zu den beiden oben genannten instrumentellen Bewältigungsstrategien vor allem die

emotionale Verarbeitung und Bewältigung. 72% der befragten Gruppen bilden somit einen sozialen Raum, in dem Betroffene mit Betroffenen über die Auswirkungen von Schicksalschlägen, Krankheiten und Problemen reden.

Andere Aktivitäten, die zusammengefasst als *Freizeitaktivitäten* gelten, werden bei etwa einem Drittel der Befragten häufig ausgeübt. Explizites Einüben neuer Verhaltensweisen praktiziert ebenfalls etwa ein Drittel der Befragten.

Lediglich 10 – 15% der Gruppen betreiben intensives Lobbying für die eigene Sache, zu der *Öffentlichkeitsarbeit und Interessensvertretung gegenüber Fachleuten* gehört. Dies hängt damit zusammen, dass nach aussen gerichtete Aufgaben meist von Selbsthilfeorganisationen übernommen werden.

## **Wirkungsweisen von Selbsthilfegruppen**

In der Anfangszeit der modernen Selbsthilfebewegung um 1980 bangten etliche PsychotherapeutInnen um depressive PatientInnen, die sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen hatten. Das gemeinsame Wälzen negativer Gedanken, so ihre Angst, würde latenten Suizidgedanken geradezu Auftrieb geben. Kann auch ein Restrisiko nicht ausgeschlossen werden, weisen verschiedenste Studien in eine andere Richtung – sie unterstreichen die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen. Unter Gleichbetroffenen erleben sie Integration statt Ausgrenzung, was ein in der schweizerischen Studie (Stremlo 2004) befragter Teilnehmer folgendermassen schildert: „Ohne Gruppe würde mir etwas fehlen, sie gibt mir Boden. Ist man depressiv, glaubt man nicht an sich, steigert sich ins Gefühl, ich bin nichts und kann nichts. In der Gruppe sagen sie mir das Gegenteil, dann denke ich, so schlecht kann ich nicht sein.“ Für sie erweist sich die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als gute Ergänzung zur professionellen Therapie.“

Interessante Ergebnisse zeigt das deutsche Forschungsprojekt „Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke“ (Höflich, 2007). Untersucht wurde unter anderem die subjektive Bewertung der Selbsthilfegruppe- Teilnahme durch psychosomatisch erkrankte PatientInnen nach dem Aufenthalt in einer psychosomatischen Fachklinik. Die überwiegende Mehrheit (70%) der TeilnehmerInnen war mit ihrer Selbsthilfegruppe zufrieden. Etwa 60% gaben eine Besserung der psychischen Beschwerden an. Weniger belastete PatientInnen mit guten kommunikativen Fähigkeiten und guter sozialer Einbindung konnten subjektiv am stärksten von einer Selbsthilfegruppe profitieren, vorausgesetzt, sie engagierten sich dort über längere Zeit. Diese Erfahrung kann durchaus generalisiert werden: Anhaltend positive Wirkungen stellen sich erst nach längerer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein.

Matzat (1999) beschreibt einige gruppenspezifische Wirkmechanismen:  
*Identifikatorische Resonanz*: durch die wechselseitige Identifikation geht der innere Zusammenhang einer Selbsthilfegruppe über Kameradschaft und Solidarität hinaus, man trägt „gemeinsam seine Last“ und es bildet sich ein neues

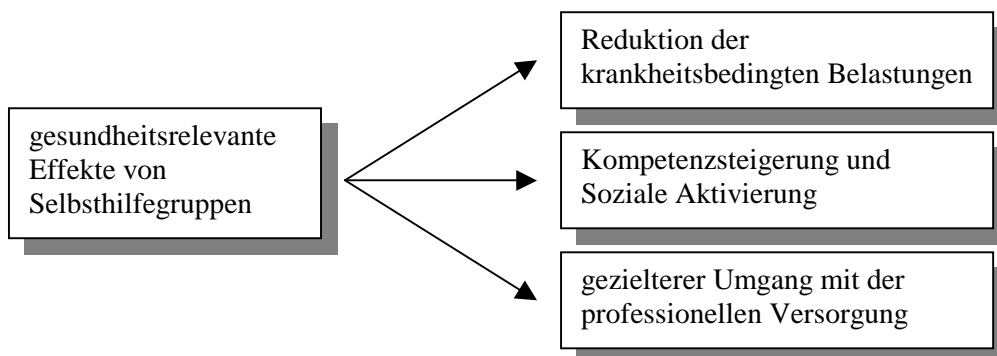
Netzwerk von Beziehungen aus. Begründet ist die Identifikation in der gleichartigen Betroffenheit, die Selbsthilfegruppe fungiert als Raum konjunktiver Erfahrung.

*Soziale Unterstützung:* Auf dieser Basis gleicher Betroffenheit kommen in der Regel die Grundprinzipien der sozialen Unterstützung zum Tragen: (1) Emotionale Unterstützung durch Wertschätzung, Zuneigung, Vertrauen, Interesse und Zuwendung, (2) Unterstützung durch Anerkennung, Bestätigung, Feedback und positiven sozialen Vergleich, (3) Unterstützung durch Informationen, Rat und Vorschläge sowie (4) Instrumentelle Unterstützung durch zeitliche Präsenz, Kooperation und finanzielle Mittel.

*Modell-Lernen:* In der Selbsthilfegruppe können die Betroffenen von denjenigen lernen, die ihnen ähnlich sind. Die Selbsthilfegruppe generiert somit die Vorbilder, von denen erfolgreiche Strategien der Krankheitsbewältigung übernommen werden können.

In den offenen Interviews mit Kontaktpersonen (StremLOW 2004) finden sich gehäuft Aussagen, welche diesen drei Kategorien zuzuordnen sind. Wie beispielsweise die Frau, welche den „konjunktiven Erfahrungsraum“ so beschreibt: „Es ist in erster Linie das Gefühl, dass die andern in der Gruppe genau wissen, wie es einem geht. Der grundlegendste Unterschied ist, dass es ein Wissen ist, das von innen kommt und nicht aus einem Lehrbuch. Eine Fachperson kann nicht im Entferntesten nachvollziehen, was eine Panik-Attacke ist, wenn sie diese Erfahrung selber nicht gemacht hat...“

In derselben Studie wurden die gesundheitsrelevanten Effekte von Selbsthilfegruppe untersucht:



Als hauptsächliche *Reduktion krankheitsbedingter Belastungen* wurden folgende Wirkungen genannt: besseres seelisches Wohlbefinden, weniger Schuldgefühle, Akzeptanz der Situation/des Problems, Entlastung der Familie/des sozialen Umfeldes und Reduktion von Medikamenten.

Dazu ein Beispiel: „Darum ist eine Gruppe auch so wichtig. Man muss das Umfeld nicht immer damit belasten und sagen, dass es einem schlecht geht. Bei

einer chronischen Krankheit wiederholt sich das immer wieder. Dazu ist die Gruppe gut.“

Aus den Beschreibungen zu *Kompetenzsteigerung und sozialer Aktivierung* lassen sich folgende positiven Effekte zusammenfassen: die praktische Alltagsbewältigung hat sich verbessert, man verfügt über grösseres Problemwissen, das Selbstvertrauen ist gestiegen, die Coping-Strategien (interne Kontrollüberzeugungen) wurden verstärkt, die sozialen Kontakte und Aktivitäten haben zugenommen, die Kommunikationsfähigkeit wurde erhöht. Dazu ein Beispiel: „Nicht alle Leute, die in einer Gruppe kommen, getrauen sich zu reden. Dies lernt man hier, aber auch zu hören, wie es die andern machen. Da gibt es auf jeden Fall Lernprozesse.“

Auf die Frage, wie sich die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe auf *den Umgang mit der professionellen Versorgung* auswirkt, setzte über die Hälfte der Befragten folgende Schwerpunkte: die medizinische Versorgung wird selbständiger und kritischer genutzt, alternative Behandlungsmethoden werden vermehrt einbezogen. Die Hypothese, dass durch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe weniger Arztbesuche stattfinden, konnte nicht bestätigt werden. Dennoch interessant ist folgende Aussage: „Wenn es einem mal mies geht, kann man einfach den oder den anrufen und das ersetzt eigentlich fast – manchmal nicht ganz – den Arzt.“

Diese und andere Studien bescheinigen Selbsthilfegruppen überwiegend positive Wirkungen. Zweifellos gibt es auch vielerlei Störungen und Grenzen, mit denen diese Laiensysteme konfrontiert sind. Laut Matzat (1999) ist das häufigste Problem die Verflachung, der Ausbruch von Langeweile, ein Trend zum Kaffeeklatsch, was durchaus Abwehrstrategien der Gruppe zur Vermeidung von Konflikten und heissen Themen sein können. An Weiterbildungsveranstaltungen mit Selbsthilfegruppen bearbeiten die Betroffenen aktuelle Probleme. Als „Ich-Show“ bezeichnen sie das Verhalten schwieriger Gruppenmitgliedern, die ohne Punkt und Komma über sich selbst reden, ohne den andern wirklich zuzuhören. Diese zu stoppen, ist keine leichte Aufgabe, zumal die gegenseitige Toleranz, mit der man einander begegnet, sehr gross ist. Diese Toleranz lässt beispielsweise Leute integrieren, die erst nach einem halben Jahr zu sprechen beginnen oder sehr belastete Menschen, die viel Geduld brauchen. Sobald hingegen Einzelinteressen dominieren, gerät die Gruppenbalance aus dem Lot. Auch „Negativitis“ wird als Störung bezeichnet, weil andauerndes Klagen weder Einzelne noch die Gruppe weiterbringt. Erschwerend sind auch die Zaungäste, die an ein Gruppentreffen kommen, den Rucksack deponieren und wieder verschwinden. Es lohnt sich auf jeden Fall, dass sich an Selbsthilfe interessierte Menschen vorher Gedanken machen, was sie von der Gruppe erwarten und ob sie bereit sind, sich über eine gewisse Zeit darauf einzulassen. Andererseits sollte in der Gruppe sorgfältig überlegt werden, wie man mit Neuen umgehen will.

Ein weiteres Problem stellt sich in Gruppen, in denen Betroffene eine Leitungsfunktion haben. Während Selbsthilfekontaktstellen bei ihrer Starthilfe die Gruppe ermutigen, eine möglichst kollektive Leitungsstruktur einzurichten,

pflegen die meisten Selbsthilfeorganisationen ein hierarchisches Leitungsmodell, das einer betroffenen Person, die mit ihrer eigenen Verarbeitung fortgeschritten ist, verschiedene Verantwortlichkeiten - beispielsweise die Gesprächsleitung - überträgt. Das hat viele Vorteile, unterliegt jedoch der Gefahr, dass die Leitungsperson in eine Helferrolle gerät, welche der Grundidee der gegenseitigen Hilfe abträglich ist. Oft begegnen GruppenleiterInnen einer zunehmenden Passivität in der Gruppe mit gut gemeintem Aktivismus, was die Dynamik bekanntlich verstärkt. Übernehmen LeiterInnen vermehrte Betreuungsfunktionen, muss eher von ehrenamtlichem Engagement als von Selbsthilfegruppen-Arbeit gesprochen werden.

### **Verbreitung, Förderung und gesundheitspolitische Positionierung von Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen bilden ein eigenständiges Segment im Gesundheitswesen, wo eine explodierende Anzahl professioneller ExpertInnen die medizinische und psychosoziale Versorgung der Bevölkerung garantiert. Indessen ist hinreichend bekannt, dass die umfangreichsten Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben für PatientInnen innerhalb der Familie, in der Nachbarschaft und im Freundeskreis geleistet werden. Man spricht auch vom „hidden health care system“. Selbsthilfegruppen, eine Form freiwilligen Engagements, unterscheiden sich von privater Selbsthilfe wie von organisierter Freiwilligenhilfe, weil sich in diesen autonomen Netzwerken die Betroffenen gegenseitig und auf Augenhöhe helfen. Diese „eigenverantwortliche Arbeit in Kleingruppen“ bezeichnete Moeller (1978) als „einen fundamentalen Wandel in der Grundeinstellung der Bürger – hin zu einer selbstbestimmten gesellschaftlichen und seelischen Entwicklung“.

Diesen Wandel können Betroffene nicht im Alleingang einleiten, sind Selbsthilfegruppen doch in hohem Masse abhängig von struktureller Unterstützung und Förderung. Moeller trieb diese Entwicklung modellhaft voran mit der Gründung der ersten Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen am Zentrum für Psychosomatische Medizin in Giessen. Dort wurden Selbsthilfegruppen angeregt, unterstützt und untersucht. Die Kontaktstelle war ein wichtiger Motor für die Entwicklung und Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Deutschland und indirekt auch in der Schweiz (Borgetto, 2004). Hier leistete ab 1981 das Selbsthilfezentrum Hinterhaus in Basel um Vreni Vogelsanger (Vogelsanger, 1995) wegweisende Pionierarbeit für die Schweiz. Andere Kontaktstellen folgten, die meisten arbeiteten lange Jahre mit minimalsten Ressourcen und einem entsprechend begrenzten Output. Es zeigte sich bald, dass die Verbreitung von Selbsthilfegruppen abhängig ist vom Ausmass der Förderbemühungen. Dazu gehört ein flächendeckendes Netz von regionalen, professionell geführten Selbsthilfekontaktstellen mit einer soliden öffentlichen Grundfinanzierung. Zu diesem Ziel kommt man in unserem föderalistischen Staat nur mit auf nationaler Ebene geführten Verhandlungen. Die Gründung einer Dachorganisation, welche übergeordnete Aufgaben für die schweizerische Selbsthilfebewegung wahrnimmt, löste einen eigentlichen Entwicklungsschub aus. Die Stiftung KOSCH, Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz, setzt sich seit dem Jahr 2000

für eine Anerkennung der Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialwesen ein. Bereits ist es gelungen, in unterversorgten Regionen den politischen Willen zu stärken, um auf gutem Ausbauniveau geführte Kontaktstellen zu etablieren. Das bisherige Manko wissenschaftlicher Begleitforschung ist 2004 mit dem von J. StremLOW geleiteten Forschungsprojekt „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Schweiz“ an der HSA Luzern behoben worden. Einen bedeutenden Beitrag leistete auch die Studie „Selbsthilfe und Gesundheit“, mit welcher B. Borgetto im Auftrag des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (2004) untersuchte, wie sich die Selbsthilfebewegung in der Schweiz und in Deutschland entwickelte.

Im Vergleich mit der Selbsthilfebewegung in Deutschland hinkt die Schweiz auf allen Ebenen hinterher. So ortet Borgetto (2004) eine viermal kleinere Gruppendichte (Anzahl Selbsthilfegruppen pro 100'000 Einw.) in der Schweiz. Dennoch weist das kleine Land in den letzten Jahren sowohl in qualitativer wie quantitativer Hinsicht eine beachtliche Entwicklungsbilanz aus, was angesichts der unvergleichlich bescheidenen Ressourcen ein gutes Licht auf die Qualität der Kontaktstellen wirft. Dies wiederum steht zweifellos im Zusammenhang mit den von KOSCH auf politischer Ebene bewirkten Ergebnissen. Eine zufällige Stichprobe im Internet ergibt folgendes:

Allein in Berlin - 3 Mio. Einw. - gibt es nebst SEKIS, der zentralen Kontakt- und Informationsstelle zwölf regionale Kontaktstellen, welche insgesamt 84 Selbsthilfegruppen für Menschen mit Depressionen und Ängsten vermitteln (Internet 3/2008). Sind auch Vergleiche angesichts komplexer Variablen grundsätzlich problematisch, dürfte es dennoch interessieren, dass es im Kanton Zürich - 1,2 Mio. Einw. - drei Selbsthilfezentren gibt, welche ca. 20 Selbsthilfegruppen für dieselbe Zielgruppe vermitteln (Internet 3/2008). Das ist verglichen mit den Zahlen aus Berlin vortrefflich und muss, so könnte man spekulieren, mit den verbesserten Ressourcen zu tun haben. Noch im Jahr 2002 verfügten alle 16 Kontaktstellen über sage und schreibe 850 Stellenprozent und wiesen grosse Unterschiede bei der Dichte der Selbsthilfegruppen auf. Interne Statistiken von KOSCH (Sonderheft 1/08) versprechen bis 2009 eine Wachstumsrate von 35%, was etwa der Hälfte der in der Studie StremLOW empfohlenen Stellen für die Schweiz entspricht. Tatsächlich steigt parallel die Selbsthilfegruppen-Dichte pro 100'000 Einwohner, was den in allen Studien behaupteten Zusammenhang zwischen der personellen Dotierung einer Kontaktstelle und der Anzahl Selbsthilfegruppen bestätigt.

### ***Aufgaben der Selbsthilfekontaktstellen und der Stiftung KOSCH***

Was genau sind die Aufgaben von Kontaktstellen und welche Dienstleistungen bieten sie an? Kontaktstellen gelten – neben Selbsthilfeorganisationen und – verbänden – als wichtige Drehscheiben zwischen dem professionellen Versorgungssystem und dem Selbsthilfesystem. Als einzige Organisationen in der Schweiz sind sie spezialisiert auf die professionelle Förderung der Selbsthilfe ohne Einschränkung auf Themen. Zu ihren Aufgaben gehören:

*Vermittlung und Triage:* Sie informieren und beraten an Selbsthilfegruppen interessierte Betroffene, sie vermitteln Zugang zu bestehenden Selbsthilfegruppen

*Beratung und Gründung von Selbsthilfegruppen:* Sie leisten Starthilfe für neue Gruppen, machen Öffentlichkeitsarbeit, begleiten die ersten Treffen, stellen nach Möglichkeit Räumlichkeiten zur Verfügung. Auf Anfrage beraten sie bestehende Gruppen.

*Vernetzung der Selbsthilfegruppen:* Sie organisieren regelmässig Austauschtreffen für Gruppen, die dort ihre Erfahrungen weitergeben und Anregungen schöpfen.

*Zusammenarbeit mit Fachleuten und Öffentlichkeit:* Sie übernehmen eine Brückenbau-Funktion gegenüber Fachleuten, indem sie über Arbeitsweisen, Chancen und Grenzen von Selbsthilfegruppen informieren. Sie repräsentieren die Selbsthilfeaktivitäten in einer breiteren Öffentlichkeit

Seit der Gründung ihrer Dachorganisation, der *Stiftung KOSCH*, arbeiten die Kontaktstellen nach einheitlichen Qualitätsstandards. KOSCH ist auch für Selbsthilfeorganisationen eine Kooperationspartnerin. Mit den bescheidenen Stellenressourcen beschränkte sich dies bisher auf Beratungs- und Fortbildungsangebote für Selbsthilfeorganisation. In diesem Zusammenhang wurde die Herausgabe des Handbuchs „Selbsthilfe in Gruppen“, R. Herzog-Diem, S. Huber ermöglicht, erschienen im Beobachter Buchverlag 2007. Weiter gehört der Aufbau von Plattformen für die Patientenmitbestimmung zu einem grossen Ziel, das erst mit einer gesicherten und verbesserten Sockelfinanzierung von KOSCH weiter verfolgt werden kann.

Die Dachorganisation will ferner Brücken schlagen zwischen Fachleuten und Selbsthilfegruppen mit Veranstaltungen, Aus- und Weiterbildungsangeboten für Gesundheitsberufe etc. So fanden etliche Tagungen für Betroffene und Fachleute statt, welche bestehende Gräben, Missverständnisse und Vorurteile verringern.

Schliesslich ist KOSCH in einem internationalen Netzwerk engagiert, das einen Wissenstransfer über unterschiedliche Konzepte garantiert. Als gemeinsame Basis gilt das Engagement für eine bessere Positionierung der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitswesen und in der Gesellschaft ganz allgemein.

Abschliessend zur Diskussion über Förderbedingungen muss erwähnt werden, dass Matzat (2002) Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen die Rolle der „vierten Säule“ zuweist – ergänzend zu den privaten Praxen, den Spitälern und den öffentlichen oder teilsubventionierten Gesundheitsdiensten und Beratungsstellen. Das mag in der Tat für Deutschland zutreffen, wo die Selbsthilfebewegung europaweit den grössten Entwicklungsstand aufweist und eine einflussreiche Positionierung im Gesundheitswesen gewinnt. Dank einer selbsthilfefreundlichen Sozialgesetzgebung ist die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen, -Organisationen und Selbsthilfekontaktstellen sichergestellt worden: seit dem Jahr 2000 erhalten diese via Krankenkassen den Betrag von 0,51 Euro pro versicherte Person. Ausserdem wurden institutionalisierte Formen der Partizipation und Mitbestimmung für Selbsthilfegruppen und -Organisationen festgelegt, was der PatientInnenbewegung Auftrieb verschafft hat. Im Vergleich zu Deutschland fehlen in der Schweiz Gesetzesgrundlagen, die vorschreiben, Selbsthilfegruppen zu fördern. Auf bestehende Gesetze kann sich nur berufen, wer innerhalb des Sozial- und Gesundheitswesens zu definierten Themen Leistungen erbringt – zum Beispiel Sozialhilfe, Kinder- und Jugend-

schutz, Krankheit, Alter. Eine Chance eröffnet sich mit dem in Bearbeitung begriffenen Präventions- und Gesundheitsgesetz, zu dem der Bundesrat prüfen will, inwieweit Massnahmen zur Förderung der Selbsthilfe gesetzlich verankert werden können.

### **Kooperation mit Fachleuten**

Beim Nachdenken über Kooperationsformen zwischen krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und der professionellen Gesundheitsversorgung springt ins Auge, in welchem Spannungsfeld sich die beiden Akteure befinden. Während die Selbsthilfebewegung Selbstbestimmung, Autonomie und eine kritische Haltung gegenüber der Gesundheitsversorgung ins Zentrum rückt, setzt das professionelle Gesundheitswesen Expertenwissen über alles. Mit klarer Deutungsmacht werden Diagnosen gestellt, Behandlungen durchgeführt und die Beziehung HelferIn-PatientIn definiert.

Auf diesem Hintergrund können Selbsthilfegruppen durchaus provozierend wirken, lernen hier doch Betroffene auf eigene Faust, ihre krankheitsbedingten Belastungen zu bewältigen. Dabei geht es häufig um Langzeiterkrankungen oder Behinderungen mit geringen Heilungschancen (nicht erwähnt sind an dieser Stelle Gruppen, die sich mit andern kritischen Lebensereignissen wie Tod eines Kindes befassen). Mit den in der Selbsthilfegruppe mobilisierten Ressourcen versetzen sich Betroffene aus eigenem Antrieb in die Lage, effektive Verhaltensweisen zu entwickeln. Diese Bewältigungsstrategien entsprechen wissenschaftlich abgestützten Coping-Strategien, wie sie Faltermeier (2005) mit einem Zitat des Schweizer Coping-Forschers Heim zitiert: „Gutes oder geeignetes Coping setzt ein aktives, zupackendes Verhalten des Patienten voraus, verbunden mit der Befähigung, soziale und emotionale Ressourcen zu mobilisieren, d.h. vom Umfeld Unterstützung zu erwirken (...). Nachteilig oder ungeeignet ist passives Coping im Sinne von Resignation, Aufgeben, Hoffnungslosigkeit, sozialem Isolieren, Grübeln und Selbstanklage (...). (1998). So gesehen kann die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ebenso wie die Inanspruchnahme einer Psychotherapie Berge versetzen oder wenig Entwicklung zulassen.

Die einseitige Orientierung am Expertenwissen erleben namentlich LangzeitpatientInnen, die über Jahre auf professionelle Hilfe angewiesen sind. Einerseits kommen sie in den Genuss eines auf hohem Standard ausgebauten Gesundheitswesens, das medizinische und psychosoziale Dienstleistungen nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen anbietet. Andererseits sind sie frustriert, wenn gründliche Informationen ausbleiben, Behandlungen mehr angeordnet als vorgeschlagen werden oder sie sich in ihren alltagspraktischen Fragen allein gelassen fühlen. Es fehlen Strukturen, welche PatientInnen ermöglichen, ihre Anliegen vermehrt zu artikulieren. Unser Gesundheitswesen hält das Paradigma der wissenden Fachleute und der unwissenden PatientInnen aufrecht und schert sich nicht darum, das Erfahrungswissen der Betroffenen als weiterführendes Faktum in den Behandlungsprozess einzubeziehen. Damit wird PatientInnen eine passive Rolle zugeschoben, die diese beispielsweise

hintergehen, indem sie doktorlasternd von Pontius zu Pilatus um Hilfe eilen. An Angeboten fehlt es im gigantischen Supermarkt, zu dem sich unser Gesundheitswesen entwickelt hat, freilich nicht. Dennoch sollte nicht übersehen werden, dass insbesondere Menschen, deren Beschwerden einen chronischen Verlauf haben, nicht zu den Erfolg versprechenden PatientInnen gehören. Für sie gelten andere Behandlungsmassstäbe als für PatientInnen, die mit hoher Wahrscheinlichkeit bald wieder gesund sind. Welche Hilfe brauchen Menschen, für welche die ersehnte Rückkehr zum normalen Alltag illusorisch ist? Was stärkt sie, ihre emotionalen und sozialen Ressourcen zu mobilisieren, damit sie in der Lage sind, ihr Leben positiv zu beeinflussen? Was brauchen Fachleute, um ihr Interesse für LangzeitpatientInnen auf Dauer zu erhalten? Beide Seiten könnten von einem Dialog wesentlich profitieren.

Viele Selbsthilfegruppen-Aktive sind durchaus in der Lage, an einem solchen Diskurs zu partizipieren. Selber Erlebtes erhält durch die Anteilnahme an fremdem Erleben neue Dimensionen, was den Betroffenen wiederum Distanz zum eigenen Erleben ermöglicht. So sind Fachpersonen, die wiederholten Kontakt mit Selbsthilfegruppen haben, beeindruckt über deren Fähigkeit, über die eigene Person hinaus zu denken. Durch die gemeinsame Auseinandersetzung interessieren sich Selbsthilfe-Aktive häufig für generelle Fragen im Zusammenhang mit ihrer Krankheit. Dies macht deutlich, welches Potenzial vorhanden ist, um einen Dialog zwischen Betroffenen und Fachleuten nutzbar zu machen. Konkrete Erfahrungen dazu gibt es da und dort. So organisieren regionale Selbsthilfekontaktstellen oder die Stiftung KOSCH Veranstaltungen, an denen Betroffene und Fachleute Referate halten und miteinander ins Gespräch kommen. Oder die Stiftung KOSCH organisierte mehrmals in einer interdisziplinären Fachgruppe eine Dialogtagung, an der PatientInnen, Angehörige und Fachleute in Workshops intensive Gespräche zu oben genannten Themen führten. Selbsthilfegruppen erwarten auch fachliche Information und Aufklärung und schätzen es sehr, wenn Fachleute dafür in die Gruppe kommen.

Eine offene Kommunikation kann gegenseitige Vorurteile und pauschale Meinungen abbauen zugunsten differenzierter Eigen- und Fremdwahrnehmung. Fühlen sich PatientInnen von Gleichbetroffenen am besten verstanden, macht das Sinn, ist hingegen nur die halbe Wahrheit, weil sie sich ebenso auf das Wissen und das Verständnis professioneller HelferInnen abstützen und von deren Beratung oder Behandlung – hoffentlich – profitieren. Auch *nicht* Betroffene sind grundsätzlich in der Lage, sich in einen andern Menschen einzufühlen. Nutzen Betroffene beide Systeme, erzielen sie im günstigen Fall eine komplementäre Wirkung. Ist für viele Menschen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine wünschbare Option, ist dies für andere kein Thema. Fachleute können mit gezielten Fragen und Information sehr ermutigend wirken, sollten aber keinesfalls PatientInnen eine Selbsthilfegruppe verordnen. Sie missachten damit den freien Willen der betroffenen Person und überfordern die Gruppe, welche nicht weiss, was sie mit unmotivierten, häufig sehr schwierigen Menschen anstellen soll. Als Brückeninstanz sind Selbsthilfekontaktstellen Ansprechpartner, die Fachleute dahingehend Information und Beratung anbieten.

Der Einstellungswandel gegenüber Selbsthilfegruppen hat deren Position in der Gesellschaft gestärkt. Erhalten sie unter Wahrung ihrer Autonomie gezielte strukturelle Förderung, können sie sich verbreiten, ihre Qualität steigern und die Betroffenen-Perspektive im Gesundheitswesen vermehrt einbringen.

*Ruth Herzog-Diem*

*Praxis für Körperpsychotherapie®, Coaching, Supervision in Bubikon ZH*

*Leitet Bildungsprojekte für Selbsthilfegruppen im Auftrag der Stiftung KOSCH*

## Literatur

Borgetto B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit, Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Verlag Hans Huber

Herzog-Diem R., Huber S. (2007): Selbsthilfe in Gruppen, Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen, Beobachter Buchverlag

Faltermaier T. (2005): Gesundheitspsychologie, Kohlhammer Urban TB

Höflich, A., Matzat, J., u.a. Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke - Versorgungsangebot, Inanspruchnahme, Wirksamkeit, Wirtschaftsverlag NW, 2007: [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)

Matzat J. (2002): Die Selbsthilfe als Korrektiv und „vierte Säule“ im Gesundheitswesen. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen, 15(3), S. 89-97

Matzat J. (1999): Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe. In: Günther P., Rohrman E. (Hg.): Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg, Edition S

Moeller, M.L., (1996), Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe, Rowohlt

StremLOW J., Hochschule für Soziale Arbeit Luzern (2004), „Es gibt Leute, die das Gleiche haben...“ Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. In Zusammenarbeit mit Stiftung KOSCH

Vogelsanger V. (1995), Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz, Seismo

**Link zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen:**  
Stiftung KOSCH, Basel: [www.kosch.ch](http://www.kosch.ch)