

Grundlegende Informationen über Selbsthilfegruppen und ihre Unterstützung – gesundheitspolitische Bedeutung für die gesetzliche Krankenversicherung

Vortrag anlässlich des Workshops "Betriebskrankenkassen und Selbsthilfegruppen - Partner in der Gesundheitsförderung und Rehabilitation" am 27./28.10.93 in Augsburg von Klaus Balke, NAKOS (Berlin)

Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich möchte mich zunächst einmal ganz herzlich für die Einladung bedanken, an Ihrem Workshop zur Zusammenarbeit zwischen Betriebskrankenkassen und Selbsthilfegruppen teilnehmen und zu Ihnen sprechen zu dürfen. Ich habe diese Einladung gern angenommen, da es zum zentralen Bestandteil der Aufgaben der 'Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen' (NAKOS) in Berlin gehört, auch Krankenkassenverbände über fachlich angemessene Konzepte der Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen zu informieren.

Die NAKOS ist eine bundesweite Aufklärungs- und Auskunftsstelle für alle an der Idee von Selbsthilfegruppen (Betroffene) und an dem Thema Selbsthilfegruppen-Unterstützung (Professionelle) Interessierten. Sie gibt allgemeine und zum Teil auch zielgruppenspezifische Informationen über Möglichkeiten, Chancen und Nutzen von Selbsthilfegruppen heraus (Broschüren, Faltblätter, Plakate, u.a.m.) und leistet so ganz generelle Aufklärungsarbeit. Darüber hinaus ebnet sie Interessierten Zugänge zu Selbsthilfegruppen in ihrer Region (über die Angabe von lokalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in der Region und/oder Anschriften von problemspezifischen Selbsthilfe-Zusammenschlüssen), motiviert Professionelle zur Unterstützung und gibt Anhaltspunkte zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen (über Broschüren, die Schriftenreihe "NAKOS-EXTRA") und sie bietet Fortbildungsmaßnahmen an. Politischen und administrativen Entscheidungsträgern und Mitarbeitern des Gesundheits- und Sozialbereiches vermittelt sie über Studien, Empfehlungen und Beratung Konzepte zu einer angemessenen Förderung von Selbsthilfegruppen.

Eine Veranstaltung wie Ihr Workshop setzt wichtige Akzente. Er dient einerseits der Reflektion des bisherigen Verhältnisses und der bisherigen Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen; gleichzeitig soll er dazu dienen, die neuen Förderrichtlinien der Betrieblichen Krankenversicherung der Öffentlichkeit vorzustellen und während dieser beiden Tage mit Leben zu füllen. Ich bin gebeten worden, über folgende Punkte zu sprechen:

- I. *Entstehung und Hintergrund der (neuen) Selbsthilfe-Bewegung*
- II. *Organisationsformen und Aktionsbereiche der Selbsthilfe*
- III. *Unterstützungs- und Förderungsbereiche der Selbsthilfe*
- IV. *Bedeutung der infrastrukturellen Förderung der Selbsthilfe durch Kontaktstellen*
- V. *Gesundheitspolitische Bedeutung der Selbsthilfe für die gesetzliche Krankenversicherung*

I. Entstehung und Hintergrund der (neuen) Selbsthilfe-Bewegung

Die Idee der Selbsthilfe ist modern, historisch aber nicht neu. Die Selbsthilfe-Idee ist als eine gesellschaftliche Entwicklung zu begreifen, die in ihrer Entstehung wesentlich mit den Schutz- und Abwehrrechten der Bürger gegen den modernen Staat und mit sozialer Not und Verelendung durch die beginnende Industrialisierung zu tun haben. So haben Gewerkschaften, Wohlfahrtsverbände, Genossenschaften und ebenso Krankenkassen in Deutschland ihre Ursprünge auch oder gerade in der Idee der gemeinsamen Selbsthilfe von Betroffenen. Um die Jahrhundertwende wurden diese Organisationen wesentliche Träger der sozialen und gesundheitlichen Sicherung. Inzwischen haben sie sich zu parastaatlichen Institutionen gewandelt; jedenfalls werden sie von den Bürgern vielfach so wahrgenommen, als unterschieden sie sich kaum von staatlichen Einrichtungen. Um die Jahrhundertwende bildeten sich in Deutschland die ersten großen Betroffenenverbände im Gesundheits- bzw.



Behindertenbereich: Blinde, Schwerhörige u.a. schlossen sich zu Interessengemeinschaften zusammen. Unmittelbar nach dem 2. Weltkrieg gab es erneut eine Gründungswelle von Betroffenenverbänden: vor allem Kriegsoffer-Verbände entstanden, die eine wichtige Funktion im Ringen um die gesellschaftliche Eingliederung, um die Rechts- und Versorgungsansprüche einnahmen.

In der unmittelbaren Nachkriegszeit wurde aber auch ein ganz neuer, andersartiger, nicht auf überregional formale Organisierung orientierter Selbsthilfe-Ansatz durch die amerikanischen Soldaten nach Deutschland gebracht: der der Anonymen Alkoholiker, deren ersten Gruppen in den USA Mitte der 30er Jahre entstanden waren. In den 50er und 60er Jahren gab es in der Bundesrepublik angesichts vielfältiger Versorgungslücken eine Vielzahl von Gründungen von Organisationen Behinderter und chronisch Erkrankter durch Betroffene und vor allem durch Angehörige. Zum Teil haben sich diese in der Zwischenzeit zu großen Trägern der professionellen Versorgung entwickelt, wie z. B. die "Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind" oder die "Rheuma-Liga". Andere große Selbsthilfe-Organisationen wie der "Allergiker- und Asthmatiker-Bund", die "Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft" oder die "Frauenselbsthilfe nach Krebs" sind zwar noch nicht zu professionellen Versorgungsanbietern geworden, sie begreifen sich allerdings wesentlich als Betroffenzusammenschlüsse, die um eine bessere professionelle Versorgung, um Integration in die Gesellschaft und um Einfluß auf die sie besonders betreffende Gesetzgebung - im wesentlichen die Sozialgesetzgebung - ringen. Vieles von dem, was heute als "neue Selbsthilfe-Bewegung" bezeichnet wird, hat sich im Westen der Bundesrepublik gewissermaßen als Nachwehe der gesellschaftspolitischen Entwicklungen von 1968 herausgebildet. Einige Wesensmerkmale der damaligen Aufbruchgeneration waren davon gekennzeichnet, sich gegen staatliche – und was für den Selbsthilfebereich wichtig ist – gegen professionelle Bevormundung zu wenden, für die eigene Emanzipation einzutreten und selbstorganisiert und eigenverantwortlich die Gesellschaft mitzugestalten. Insbesondere zunächst im Frauenbereich gab es seit Anfang der 70er Jahre die Gründung vieler Selbsthilfegruppen, die sich damals allerdings oft ganz anders nannten. Gleichzeitig ging es vielen Engagierten um die Organisierung von Foren zur persönlichen Selbsterfahrung. Schließlich organisierten sich ab etwa Mitte der 70er Jahre vielfältige Gruppen im Gesundheitsbereich, von denen die meisten besonders die psychosozialen Aspekte der jeweiligen Problemlagen betonten.

Seit Mitte der 70er Jahre kann man von einem stürmischen Verlauf des Wachstums von Selbsthilfegruppen reden. Manche sprechen daher auch von einer Selbsthilfe-Bewegung. So wurden die 70er Jahre in den USA als das Jahrzehnt der Selbsthilfegruppen bezeichnet. Die Entwicklung in den 80er und jetzt 90er Jahren ist ungebrochen. Es existieren zwar keine gesicherten Zahlen, aber Schätzungen gehen davon aus, daß die Zahl der Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik (alte und neue Länder) heute um die 60.000 liegen dürfte.

Die Gründe für das rapide Wachsen von Selbsthilfegruppen lassen sich heute wie folgt zusammenfassen:

1. Angesichts der Veränderungen im Krankheitsspektrum mit enorm angestiegenen chronischen und degenerativen Erkrankungen weist die etablierte Gesundheitsversorgung vor allem hinsichtlich der Bewältigung von Krankheitsfolgen Mängel und Lücken auf. Viele Bedürfnisse nach persönlicher Lebenshilfe werden von Ärzten und anderen beruflichen Helfern des Gesundheitssystems nicht angemessen erfüllt. Die einseitige naturwissenschaftliche Orientierung der Medizin, die Vernachlässigung psychosozialer Probleme, mangelnde Koordination und Kooperation in der Versorgung und geringe Mitbestimmungsmöglichkeiten von Betroffenen führen zur Suche nach alternativen Wegen der Problembewältigung.



2. Die Lebensumstände in hochindustrialisierten Gesellschaften sind geprägt von starken Belastungen für die Menschen und für ihr Sozialgefüge. Umweltschäden, hohe Flexibilität im Arbeits- und Wohnbereich, Isolation und Anonymität durch fehlgeleitete Urbanisierung sind häufige Ursachen von Stress. Gleichzeitig nimmt die Bindungskraft primärer sozialer Netzwerke wie der Familie und Nachbarschaft ab, die Lebenskrisen, Krankheit und Behinderung auffangen könnten. Das hat eine Vielzahl psychosozialer Probleme und psychosomatischer Erkrankungen zur Folge. Zugleich verändern sich fundamentale Werte der Menschen in Richtung auf ein höheres Maß an Selbstverwirklichung, Kreativität und dem Wunsch nach gesellschaftlicher Partizipation. Beide Ursachen fördern die Bereitschaft zur Selbstorganisation. Selbsthilfegruppen sind Seismographen für Mängel in unserer Gesellschaft. Sie zeigen, daß Stützsyste, die Sinnggebung, soziale Orientierung und gesundheitliches Wohlbefinden stiften könnten, nicht mehr in angemessenen Maße vorhanden sind. Neue Wege im Umgehen mit Krankheit, Lebensproblemen und individueller Not werden von Menschen gesucht und auch beschritten. Ein Weg sind Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind eine Form bürgerschaftlichen Engagements, die eine wichtige Korrektur- und Ergänzungsfunktion für die professionelle Versorgung haben.

II. Organisationsformen und Aktionsbereiche der Selbsthilfe

Die Selbsthilfegruppen-Landschaft ist ausgesprochen vielfältig. Selbsthilfegruppen definieren selbst, wer sie sind und was sie tun. Hierin sind sie frei. Das macht die Gruppen schwer faßbar und klassifizierbar. Es gibt keine einheitliche Organisationsformen. Sowohl die Organisationsformen als auch die Aktionsbereiche von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen ergeben sich aus dem, was sich die Teilnehmer der Gruppen als Aufgaben und Ziele setzen. Eine allgemeine und für alle Vereinigungen zutreffende Definition der Selbsthilfe gibt es nicht. Zum besseren generellen Verständnis der beiden wichtigsten Formen von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen möchte ich im folgenden Aufbau, Arbeitsweise und Ziele von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen beschreiben und kurz miteinander vergleichen. In einem Orientierungsrahmen zur 'Selbsthilfegruppen-Unterstützung' hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Träger der NAKOS in Berlin, Selbsthilfegruppen wie folgt definiert:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Selbsthilfegruppen sind also überschaubare kleine, zumeist informell organisierte Gesprächsgemeinschaften. Sie bilden sich und arbeiten in aller Regel wohnortnah im Grenzbereich zwischen Öffentlichkeit und Privatheit. Sie beschäftigen sich nicht nur mit Krankheiten und deren Bewältigung im engeren Sinn, sondern wesentlich auch mit deren Begleitumständen sowie mit einer Vielzahl psychischer und sozialer Lebensprobleme. Im Mittelpunkt der Arbeit stehen das gemeinsame Gespräch und die gegenseitige Hilfe. Nach dem Motto „Reden und Handeln“ entwickeln Gruppen eine Vielzahl von Aktivitäten und Tätigkeiten. Die Teilnehmer informieren und beraten sich gegenseitig, tauschen Erfahrungen mit gemeinsa-



men Problemen aus und geben sich gegenseitige Hilfestellung für den Umgang mit ihren Schwierigkeiten. Die Information, Beratung und Hilfe bezieht sich sowohl auf den Alltag als auch auf den Umgang mit Professionellen und Behörden. In der Gruppe und durch die Gruppe werden andere Verhaltensweisen gelernt. Kontakte, Geselligkeit und gemeinsame Freizeitgestaltung liefern den Rahmen und den Hintergrund für weitere Aktivitäten. Manche Gruppen richten ihre Aktionen stark nach außen, um die Öffentlichkeit zu informieren oder auf die Gestaltung ihrer Lebensbedingungen Einfluß zu nehmen. Andere arbeiten eher nur nach innen gerichtet, die Öffentlichkeit spielt keine so große Rolle, die Selbstveränderung und die persönliche Problembewältigung steht im Mittelpunkt.

Die Wirkungen der Gruppen sind abhängig von dem, was die Teilnehmer an Offenheit, Engagement, individuellen Fähigkeiten und Motiven einbringen. Sie zeigen sich zunächst natürlich bei den Betroffenen. Eine Verminderung bestimmter Symptome, die Lösung von Problemen und die Entwicklung neuer Muster zum besseren Umgehen mit der Krankheit oder dem Lebensproblem ist von besonderer Bedeutung. Durch das Eingebundensein in Selbsthilfegruppen und die Verminderung von Isolation lassen sich viele gerade psychosoziale Folgeprobleme lösen oder sogar präventiv vermeiden.

Die Auswirkungen von Selbsthilfegruppen reichen allerdings weit über die einzelnen Teilnehmer hinaus. Das Zutrauen in eigene Kompetenz und Fähigkeiten findet im Alltag, in der Familie, mit Freunden und in den Arbeitsbeziehungen seinen Niederschlag. Das führt auch dazu, daß der Einzelne gezielter und leichter professionelle Hilfe finden kann und daß er zum kundigeren Gegenüber für professionelle Helfer wird. Selbsthilfegruppen sind eine Ergänzung der medizinischen und psychosozialen Versorgung der Bevölkerung. Gleichzeitig sind sie ein Korrektiv für die Angemessenheit und Leistungsfähigkeit der professionellen Versorgung. Selbsthilfegruppen stellen keine Basisversorgung für die Bevölkerung dar, weil sie aus dem Engagement ihrer Teilnehmer leben. Sie sind nicht planbar und einsetzbar als Ersatz für professionelle Versorgung. Das sind ihre Grenzen. Selbsthilfegruppen können und wollen professionellen Angebote nicht ersetzen, sie kompensieren allerdings für ihre Teilnehmer einige Defizite der Versorgung.

Selbsthilfe-Organisationen sind vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse, deren Zielsetzung sich vor allem auf die Versorgung und die Interessenvertretung der von dem jeweiligen Problem Betroffenen bezieht. Betroffene und teilweise auch mit dem Problem vertraute Fachleute (zumeist Ärzte) vertreten auf der überregionalen und zum Teil auch der örtlichen Ebene die Interessen der meist größeren Betroffenenengruppen von chronisch Erkrankten und Behinderten z.B. gegenüber Krankenkassen, Ärztevereinigungen und Gesundheitspolitikern, um sozialrechtliche Belange der jeweiligen Krankengruppe in die Öffentlichkeit zu formulieren und zur Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung der Betroffenen beizutragen. Diese Verbände sind meist hoch strukturiert, haben eine Geschäftsstelle mit hauptamtlichen Mitarbeitern auf Bundes- und Landesebene, erheben Mitgliedsbeiträge und geben Informationen in Form von Mitglie­derzei­tungen und Aufklärungsschriften heraus. In ihrem (quasi) professionellen Dienstleistungsangebot sind Selbsthilfe-Organisationen weitgehend offen für alle Betroffenen der jeweiligen Krankengruppe und nicht nur für die eigenen Mitglieder. Darüber hinaus regen sie oft die Intensivierung der Forschung auf dem jeweiligen Gebiet an.

Die politische Vertretung der Belange und der Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen ist die 'Domäne' der Selbsthilfe-Organisationen (Behindertenverbände), die in der Bundesrepublik eine lange Tradition haben. Sie können im Unterschied zu Selbsthilfegruppen charakterisiert werden durch:

- hohe Mitgliedszahlen (nicht nur Betroffene, sondern auch Förderer und andere Interessierte),



Geschichte der Selbsthilfe

- eine überwiegend örtliche – in der Zielperspektive flächendeckende – Verankerung, vor allem aber eine überregionale, meistens landes- und bundesweite Verbreitung,
- das Vorhandensein hauptamtlicher Mitarbeiter, wenigstens bei den größeren Selbsthilfe-Organisationen ab der Landesebene (meist mehr oder weniger professionalisiert wie z.B. Sozialarbeiter, Verwaltungsfachkräfte),
- bürokratische Strukturen und formalisierte Arbeits- und Verwaltungsabläufe (Vereinsstatus, Geschäftsführung, Mitgliedsbeiträge, eigene Zeitschriften, Fortbildungsveranstaltungen und Tagungen),
- die Ausübung wichtiger Lobbyfunktionen durch Öffentlichkeitsarbeit bis zur Einflußnahme auf die Gesetzgebung (Schwerbehinderten-, Pflegegesetz),
- die häufig starke Einbeziehung von Fachkräften (insb. Ärzte) in ihre Aktivitäten,
- einen hohen Anteil von Dienstleistungen auch für Nicht-Mitglieder (etwa in eigenen Beratungsstellen).

Norbert Herriger schreibt in einem Beitrag zum Thema „Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände in der Behindertenarbeit“ in einem Reader der 'Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte' (BAGH) mit dem Titel „Selbsthilfe in der Behindertenarbeit“:

„Die Vorteile dieses hohen Organisationsgrades liegen auf der Hand: Die Verbände sind anerkannte Gesprächspartner von Politik und Verwaltung und verfügen damit über ein vergleichsweise großes politisches Eigenpotential. Die Schwerpunkte der Interessenvertretung lassen sich durch folgende Stichworte umschreiben: Mitspracherechte in der Arena sozialpolitischer Entscheidung (auf den Politikebenen Bund, Länder und Gemeinden) einklagen; die staatlichen und professionellen Rehabilitationsangebote kritisch prüfen; Mißstände und Mangelversorgung im Gesundheitswesen aufzeigen und Vorschläge für eine bedürfnisgerechte Gestaltung der regionalen und überregionalen Rehabilitationsversorgung unterbreiten. Diese Vereinigungen, die die Interessenvertretung auf ihre Fahnen geschrieben haben, verfolgen somit ein explizit politisches Verständnis von Selbsthilfe, das sich nicht in Selbstveränderung erschöpft, sondern auf eine Veränderung der bestehenden Dienstleistungsorganisation zielt.“²

Diese idealtypische Einteilung von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen in Gruppen und Organisationen ist freilich eine Vereinfachung, die nur als grobe Orientierung dienen kann. In der Praxis finden wir eine Unzahl von Mischformen und Übergängen. Häufig entwickeln sich aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen Selbsthilfe-Organisationen zunächst auf lokaler Ebene, dann aber auch auf überregionaler Ebene. Neben den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen sind noch Selbsthilfeinitiativen und Selbsthilfe-Projekte als spezielle Typen von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen von Bedeutung. Ich möchte hier allerdings nur kurz beschreibend auf sie eingehen, weil sie für das Thema Förderung durch die Krankenkassen nicht von entscheidender Bedeutung sind. In Selbsthilfe-Initiativen *„engagieren sich Menschen aus Selbstbetroffenheit oder solidarischer Betroffenheit und aus dem Interesse, sich für eine Verbesserung sozialer und gesundheitlicher Strukturen einzusetzen sowie um anderen Menschen zu helfen („neue Ehrenamtlichkeit“). Initiativcharakter meint daher ein eher auf soziale Veränderungen verweisendes Element. Die Außenorientierung dieser Gruppen ist eher auf das soziale Umfeld und die Beeinflussung der Sozialpolitik gerichtet Ausgangspunkt ihres Engagements sind häufig Mängel in den Leistungen und Strukturen professioneller Versorgungseinrichtungen (Beispiele: Kinderschutzbund, Arbeitslosentreffen).“³*

In Selbsthilfe-Projekten *„engagieren sich Menschen für Verbesserungen im sozialen und gesundheitlichen Bereich sowie im Jugend- und Kulturbereich. In Abgrenzung von bestehenden Diensten und Einrichtungen wollen sie selbstbestimmte Dienstleistungen entwickeln. Sie orientieren sich am Dienstleistungsmarkt, wo sie professionelle Leistungen erbringen. Daher beschäftigen sie in der Regel mehrere Mitarbeiter (Beispiele: Mütterzentrum, Aidshilfe). Selbsthilfeprojekte verfügen neben den Hauptamtlichen immer über einen ehrenamtlichen Vorstand und einen Kern an freiwilligen Mitarbeitern“⁴.*

Wegen der grundsätzlichen Bedeutung möchte ich kurz zusammenfassend auf die beiden wichtigsten Formen der Selbsthilfe-Zusammenschlüsse, die Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfe-Organisationen eingehen.

1. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen unterscheiden sich besonders hinsichtlich ihrer Stellung zum Versorgungssystem: Die meisten Selbsthilfe-Organisationen stehen diesem erheblich näher. Selbsthilfe-Organisationen haben zumeist intensiveren Kontakt zu Ärzten, zu Versorgungsträgern, zu Forschungseinrichtungen u.a.m.. Selbsthilfegruppen sind hingegen vielen beruflichen Helfern und auch Institutionen häufig kaum bekannt bzw. man kann sich kein klares Bild von ihnen machen. Zum Teil liegt das auch daran, daß Selbsthilfegruppen aus der Art ihrer Gruppenarbeit keinen Kontakt zu beruflichen Helfern im Versorgungsbereich suchen. Sie existieren eher „neben“ dem Versorgungssystem.
2. Die Verbandsentwicklung, die Einrichtung zentraler Geschäftsstellen, die Bereitstellung eines möglichst flächendeckenden Netzes von Ortsgruppen, die Entwicklung von Programmangeboten und Kursen für Außenstehende, manchmal auch für Professionelle, haben häufig Folgen: Sie führen die Aktivisten von ihrer eigenen Betroffenheit, von den persönlichen Nöten im Alltag weg. Das wird immer öfter beklagt. Deswegen gibt es in immer mehr Organisationen an der Basis auch das Bedürfnis nach Selbsthilfegruppen.
3. Das Problem der persönlichen Überforderung der aktiven Gruppenmitglieder haben in der letzten Zeit immer mehr große Selbsthilfe-Organisationen erkannt. Sie haben, wie die Deutsche Rheuma-Liga, darüber nachgedacht, verstärkt zur Bildung kleiner Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene anzuregen und diese in ihrer Arbeit zu unterstützen (Beispiel: Selbsthilfegruppen in der Deutschen Rheuma-Liga).

III. Unterstützungs- und Förderungsbereiche der Selbsthilfe

Der Unterstützungs- und Förderbedarf von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen hängt ganz wesentlich von der Form der Vereinigung ab. Selbsthilfegruppen benötigen in erster Linie neben kostenlosen Räumen, in denen sie sich in angemessener Atmosphäre treffen können, vor allem fachlich qualifizierte Unterstützung bei der Gruppengründung und -begleitung. Hierzu ein kleiner Exkurs: Fachlich qualifizierte Unterstützung meint, daß der professionelle Helfer sich über seine besondere Rolle in der Beziehung zu den Selbsthilfegruppen klar ist. Er muß sich von einem Beziehungsmodell lösen, in dem er der wissende Experte und die Selbsthilfegruppen-Teilnehmer die anzuleitenden Hilfesuchenden sind. Das bedeutet:

- Zurückhaltung im Umgang mit Selbsthilfegruppe üben,
- eine klare Rollendefinition vornehmen, d.h. nicht als Quasi-Mitglied zu handeln oder professionelle Kompetenzen aufzudrängen, sondern das eigene Fachwissen nur als eine, vielleicht zu nutzende Möglichkeit anbieten,
- sich nicht für das Gelingen und insbesondere für das mögliche Mißlingen von Selbsthilfegruppen verantwortlich fühlen,
- in kritischer Selbstreflexion überlegen, ob und was an Impulsen in die Selbsthilfegruppe hineingetragen werden sollte, ohne die Gruppe zu dominieren. Grundsatz muß sein: 'soviel wie nötig, so wenig wie möglich',
- den Selbsthilfegruppen keine Ziele vorgeben.

Soweit kurz zu den besonderen Kompetenzen, die in der fachlichen Unterstützungsarbeit von Selbsthilfegruppen erforderlich sind⁵.

Neben dieser fachlich qualifizierten Unterstützung brauchen Selbsthilfegruppen in der Regel nur in Ausnahmefällen finanzielle Förderung, da der Gruppenprozeß und das Gespräch das wesentliche Moment der Arbeit darstellen. Lediglich bei Außenaktivitäten (Veranstaltungen) und für Öffentlichkeitsarbeit (Faltblätter, Porto, Telefon) treten zumeist geringe finanzielle Erfordernisse auf.

Selbsthilfe-Organisationen brauchen im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen auf den unterschiedlichsten Ebenen (Bund, Land, Kommune) für Gruppentreffen und vor allem für die zu meist umfangreiche Beratungsangebote Sachmittel für Raummiete, Telefon, Büromaterialien, Porto u.v.a.m.. Daneben werden gewöhnlich auch Honorarmittel benötigt, um bspw. Ärzte oder Praktiker verschiedenster Heilberufe zu gewinnen, über spezifische Behandlungsmethoden bei chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen zu berichten. Die Nachfrage nach fachlicher Unterstützung in Fragen der Gruppengestaltung ist hingegen bei Selbsthilfe-Organisationen meistens gering. Selbsthilfe-Initiativen und -Projekte haben für ihre im Zentrum der Arbeit stehende Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit einen hohen Sachkostenbedarf. Daneben gibt es bei den Selbsthilfe-Projekten allerdings auch einen erheblichen Bedarf an Personalmitteln für hauptamtliche Mitarbeiter.

IV. Bedeutung der infrastrukturellen Förderung der Selbsthilfe durch Kontaktstellen

Der Ansatz der Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch die Einrichtung von speziellen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen hat sich seit Mitte der 70er Jahre entwickelt. Hintergrund war die Erfahrung, daß die meisten Selbsthilfegruppen nicht von alleine entstehen und daß die Mehrzahl der Betroffenen Unterstützung und Ermutigung braucht, sich einer bereits bestehenden Gruppe anzuschließen oder gar selbst eine zu gründen. Verschiedene Forschungsprojekte über Selbsthilfegruppen haben diese Beobachtungen zum Unterstützungsbedarf bestätigt. Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen sind niedrigschwellige Einrichtungen, die problemübergreifend arbeiten und Ratsuchenden breitgefächert Beratungsangebote über Hilfen zur Selbsthilfe anbieten. Sie übernehmen Aufgaben, die nirgendwo anders in diesem Umfang und in dieser Art geleistet werden.

Kontaktstellen:

- *ebnen Interessierten Zugangswege zu Gruppen.*
Für den einzelnen ist der Weg in eine Selbsthilfegruppe durch Barrieren erschwert. Informationen über einzelne Selbsthilfegruppen fehlen, Adressen stehen nicht im Telefonbuch. Die Ambivalenzen bei Suchenden sind hoch: Positive Erwartungen und Hoffnungen gehen einher mit Ängsten und Vorbehalten.
- *helfen bei Gruppengründungen.*
Betroffene sind zwar an einer Selbsthilfegruppe interessiert, aber nur unter dem Gesichtspunkt, daß ihnen geholfen wird. Eine 'Konsumhaltung' überwiegt, es fehlt die Bereitschaft zur eigenen Aktivität. Gleichzeitig wissen viele häufig nicht, wie sie sich in Gruppen einbringen und verhalten sollen. Sie können sich nicht vorstellen, was ihnen die Gruppe geben kann.
- *unterstützen Selbsthilfegruppen darin, ihre selbst gesteckten Ziele zu erreichen.*
Wenigen aktiven steht eine Mehrzahl passiver Mitglieder gegenüber. Die Aktiven sollen den anderen helfen und die Gruppe am laufen halten. Sie fühlen sich davon überfordert.
- *stabilisieren Gruppen bei Entwicklungskrisen.*
Durch zu schnelles Anwachsen der Teilnehmerzahl oder durch zu große Unterschiede zwischen Erwartungen und Möglichkeiten können Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit stark behindert sein. Häufig können die Teilnehmer die Ursachen des Problems nicht erkennen und nicht selbst auf mögliche Lösungswege kommen.
- *stellen Kontakte zwischen Fachleuten und Selbsthilfegruppen her.*
Professionelle schieben gerne ihre schwierigen Fälle an Selbsthilfegruppen ab. Die Menschen haben oft bereits eine lange 'Karriere' mit ihrer Krankheit oder ihrem Problem hinter sich und laden ihre ganzen Enttäuschungen über ihre schlechten Erfahrungen in der Gruppe ab.



- klären Unterschiede zwischen Selbsthilfe- und professionellen Versorgungsansätzen. Häufig ist Selbsthilfe-Interessierten nicht klar, welche Hilfeform für sie die richtige ist: professionelle Hilfe, eine geleitete (Therapie-)Gruppe oder eine Selbsthilfegruppe.
- tragen zu einem positiven gesellschaftlichen Klima für die Entwicklung und Entstehung von Selbsthilfegruppen bei.
Das Interesse an Selbsthilfegruppen ist wesentlich weiter verbreitet, als die tatsächliche Mitgliedschaft. Um mehr Menschen die Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu ermöglichen, ist Aufklärung nötig.

Das Netz der lokalen Kontaktstellen ist in den letzten Jahren in der Bundesrepublik sowohl in den alten, als auch in den neuen Bundesländern recht dicht geworden. Z. Zt. (Okt. 93) gibt es ca. 230 Einrichtungen, die bei der NAKOS in Berlin als lokale Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung bekannt sind. Nicht alle sind Kontaktstellen im engeren Sinne, die als eigenständige Einrichtung arbeiten, über fest angestelltes Personal, Räume und Sachmittel verfügen und fachspezifische Beratung durchführen. Manche der Stellen sind an bestimmte Arbeitsbereiche unterschiedlicher Institutionen angegliedert, z.B. bei Gesundheitsämtern, Wohlfahrtsverbänden aber auch Krankenkassen. Sind Umfang und Adressatenkreis der Unterstützung im Einzelfall verschieden, so arbeiten doch all diese Stellen problemübergreifend, d.h. sie informieren über alle Selbsthilfegruppen in der Region und stellen kostenlos Kontakte her. Befragungen ergaben, daß Mitarbeiter anderer Dienste in den jeweiligen Regionen auch selber der Meinung sind, ein solches Angebot nicht vorhalten zu können.

V. Gesundheitspolitische Bedeutung der Selbsthilfe für die gesetzliche Krankenversicherung

Nach den Ergebnissen verschiedener wissenschaftlicher Untersuchungen arbeiten mindestens fast zwei Drittel aller Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen im gesundheitsbezogenen Bereich. Sie stellen somit eine wichtige Ergänzung der professionellen und institutionellen Angebote der gesundheitlichen Versorgung dar. Unter Berücksichtigung präventiver, ja sogar „gesundheitsstiftender“ Überlegungen muß dieser Anteil sogar noch weit höher angesetzt werden.

Bereits im Gesundheitsreformgesetz von 1989 wird als besonderer Aufgabenbereich der gesetzlichen Krankenversicherung die Prävention und Gesundheitsförderung festgeschrieben und damit indirekt auch die Förderung der Selbsthilfe. Im Gesundheitsstrukturgesetz wurde nun der § 20 Absatz 3 a mit der Begründung der Bundesregierung eingefügt, den Krankenkassen die Möglichkeit zu geben, „die Tätigkeit von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen durch Zuschüsse zu unterstützen, um sie stärker in ihr Konzept der Erhaltung und Förderung der Gesundheit einzubeziehen“. Damit wird neben der öffentlichen Hand auch der Bereich der Krankenversicherungsträger in die gemeinschaftliche Verantwortung der praktischen Stärkung der Eigenverantwortung und Laienkompetenz einbezogen. Das stellt die konsequente Fortsetzung einer auf Prävention und Gesundheitsförderung bezogenen Gesundheitspolitik dar. In seiner Eröffnungsrede anlässlich des Präventionskongresses „Zukunftsaufgabe Gesundheitsförderung“ am 13. 09. 93 in Bonn sprach Bundesgesundheitsminister Seehofer sogar davon, daß die Selbsthilfe "sich in den letzten Jahren gewissermaßen als vierte Säule unseres Gesundheitswesens entwickelt hat" und daß sie nun "ausdrücklich nach § 20 SGB V durch die Krankenkassen unterstützt werden" kann.

Ob die Selbsthilfe sich wirklich als vierte Säule entwickelt hat oder das möchte, wage ich zu bezweifeln. Aber sie hat eine mächtige Bedeutung bekommen, was uns allen gut tut. Eigentlich müßte die gesetzliche Krankenversicherung um jeden Bürger froh sein, der sich in Selbsthilfegruppen für seine Gesundheit engagiert. Denn wer macht freiwillig, kostenlos und aus eigener Motivation mehr für die eigene Gesunderhaltung, Genesung und psychosoziale Rehabilitation als derjenige, der sich in der Selbsthilfe engagiert. Selbsthilfegruppen reden nicht von Gesundheitsförderung, sondern sie fördern die Gesundheit.



Selbsthilfegruppen arbeiten unmittelbar und lebensnah an den Problemen und Interessen ihrer Mitglieder. Sie sind gleichzeitig Produzenten und Konsumenten der von ihnen produzierten zumeist gesundheitsbezogenen Leistungen. Selbsthilfegruppen übernehmen Verantwortung für die Gesundheit ihrer Mitglieder und fördern die gesundheitliche Kompetenz. Sie erschließen Ressourcen und aktivieren ein Potential, über das (nur) sie selbst verfügen.

Um es an dieser Stelle noch einmal zusammenzufassen: Selbsthilfe-Zusammenschlüsse wirken vor allem gesundheitsfördernd:

- durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen im Sinne einer Verbesserung der psychosozialen und teilweise auch körperlichen Befindlichkeit,
- aber auch durch die nach außen gerichteten Aktivitäten, insbesondere durch Beratungs- und andere Dienstleistungen für Gleichbetroffene und durch
- die aktive Vertretung von Gesundheitsinteressen im Sinne vermehrter Prävention oder besserer Versorgungsleistungen in ihrem jeweiligen Krankheits- oder Problembereich.
- Außerdem stärken sie die Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und bessere Bewältigung von Krankheiten und anderen Lebensproblemen.

Selbsthilfe-Zusammenschlüsse sind damit die lebendigen Träger von Gesundheitsförderung. Deshalb müssen sie auch aus Eigeninteresse von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert werden. Doch die Notwendigkeit von Unterstützung und Förderung geht über den Bereich der Selbsthilfe-Zusammenschlüsse hinaus. Die geschätzte Zahl von 60.000 Selbsthilfe-Vereinigungen in der Bundesrepublik erscheint auf dem ersten Blick als sehr hoch. Je nach Problemfeld sind allerdings lediglich etwa zwischen 3 und 5 % der Betroffenen in Selbsthilfe-Zusammenschlüsse organisiert; allenfalls im Suchtbereich liegt die Zahl ein wenig höher. Nach verschiedenen wissenschaftlichen Befragungen kann 1/3 der Bevölkerung sich allerdings vorstellen, bei Vorliegen spezifischer Problemlagen (Erkrankungen, Lebensprobleme) an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Das ist ein ungeheures Potential an zu aktivierenden der Selbsthilfe, das zukünftig stärker im Zentrum von Überlegungen der Unterstützung und Förderung auch der Krankenkassen stehen sollte.

Insbesondere im Vorfeld von Selbsthilfegruppen problemübergreifend aufklärend und initiierend tätig zu sein, ist Aufgabe der Kontaktstellen. Kontaktstellen aktivieren viele Bürger überhaupt erst zur Selbsthilfe. Aus der langjährigen Arbeit von Praktikern der Selbsthilfegruppen-Unterstützung ist bekannt, was zuletzt durch die Begleitforschung des Modellprogrammes „Informations- und Unterstützungstellen für Selbsthilfegruppen“ des Bundesministeriums für Familie und Senioren erneut belegt wurde: In Städten mit einer eigenen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen als professionelle Einrichtung entstehen mehr Selbsthilfegruppen, die stabiler arbeiten und mehr Bürgern die Möglichkeiten geben, sich dort für ihre eigene Gesundheit zu engagieren⁶. Insofern ist die Förderung von Kontaktstellen die sinnvollste allgemeine, bereichsübergreifende und 'infrastrukturelle' Förderung des Selbsthilfe (gruppen)-Ansatzes. Entscheidender Punkt ist dabei auch, daß sich Kontaktstellen an interessierte Bürger wenden, nicht nur an bereits bestehende Selbsthilfe-Zusammenschlüsse; die Kontaktstellen also am ehesten und am weitesten zu einer Verbreitung des Selbsthilfegedankens führen.

Ein Hauptproblem stellt für viele Kontaktstellen allerdings ihre unsichere Finanzierungssituation dar. Nur in den wenigsten Fällen sind die Einrichtungen bisher institutionell aus Mitteln der öffentlichen Hand (Kommune, Länder) hinreichend abgesichert. Je nach Größe der Kommune liegen die jährlichen Kosten einer Kontaktstelle etwa zwischen 100.000,- DM (Städte unter 100.000 Einwohner, ländlicher Raum) und 600.000,- DM (Städte über 1.000.000 Einwohner). Die Finanzierung von Kontaktstellen ist eine Gemeinschaftsaufgabe der öffentlichen Hand und der Krankenkassen.



Da sich die meisten Selbsthilfegruppen für gesundheitliche Probleme engagieren und damit zur Aufklärung über Bewältigungsmöglichkeiten von chronischen Erkrankungen und zur Förderung des eigenverantwortlichen Umgangs mit Gesundheit und Krankheit beitragen, ist es sinnvoll und nötig, ja im ureigensten Interesse, daß sich Krankenkassen im Rahmen ihrer Aufgaben in der Rehabilitation und der Gesundheitsförderung neben einer Förderung von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen und anderen Formen einer direkten Unterstützung vor allem an einer Finanzierung von Kontaktstellen als bereichsübergreifender Infrastruktur für den Selbsthilfe-Bereich beteiligen.

Neben der direkten finanziellen Förderung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen stellt die von Kontaktstellen den sinnvollsten Weg der Verbreitung und Stabilisierung von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen durch Infrastruktur und fachlich qualifizierte Beratung dar. Dies muß als eine Gemeinschaftsaufgabe im doppelten Sinne begriffen werden. Dazu führt die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in Gießen in ihren Empfehlungen zur „Förderung von Selbsthilfe-Kontaktstellen durch die Krankenkassen“ an: „Unabhängig von örtlich unterschiedlichen Finanzierungen der Kontaktstellen sollten im Rahmen einer Gemeinschaftsaufgabe mit der öffentlichen Hand alle Krankenkassen anteilig dazu beitragen, daß eine sinnvolle „Poolfinanzierung“ zustande kommt. Als Richtgröße erscheint ein Betrag von 1,00 DM pro Beitragszahler und Jahr für die einzelnen Krankenkassen angemessen. So könnte bei vergleichsweise geringer Belastung jeder einzelner Krankenkasse ein für die Finanzierung der Selbsthilfe-Kontaktstellen relevanter Beitrag geleistet werden.“

Soweit zu meinen Ausführungen. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit und hoffe auf eine spannende Diskussion.

Verfasser:

Klaus Balke

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Anmerkungen:

1. *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.), Selbsthilfegruppen-Unterstützung – Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987*
2. *Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Band 107, Düsseldorf 1985*
3. *aus: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen, Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren (BMFuS), Schriftenreihe des BMFuS Band 14, Stuttgart 1992, S. 46*
4. *ebenda, S. 46*
5. *Näheres in: Balke Klaus Thiel, Wolfgang (Hrsg.), Jenseits des Helfens – Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen, Lambertus-Verlag, Freiburg 1991*
6. *aus: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen, Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren (BMFuS), Schriftenreihe des BMFuS Band 14, Stuttgart 1992, S. 236*

Klaus Balke arbeitet in der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Diesen Vortrag hielt er bei dem Workshop „Betriebskrankenkassen und Selbsthilfegruppen – Partner in der Gesundheitsförderung und Rehabilitation“ am 27./28. Oktober 1993 in Augsburg

Quelle: Curriculum. Schulungsmaterial für Selbsthilfe-Kontaktstellen zur Unterrichtung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zum Thema Selbsthilfe. Herausgeber: Landesarbeitskreis Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW (LAK NRW) und Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON NRW). Mönchengladbach 2014

Mit freundlicher Genehmigung der KOSKON NRW und des Autors Klaus Balke (seit 2005 bei der KBV, Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin)