

Vom Ich zum Wir

In Selbsthilfegruppen unterstützen sich Patienten gegenseitig bei der Bewältigung ihrer Krankheit, informieren und motivieren einander. Das steigert die Lebensqualität und fördert die Gesundheit.

Im März 1993 wurde Gabriele Höhnke aktiv. Mit einer kleinen Gruppe von Eltern immunkranker Kinder rief sie in Berlin die „Interessengemeinschaft Menschen mit Immundefekten“ ins Leben. „Am Anfang haben wir vor allem versucht, Informationen über angeborene Immundefekterkrankungen zu bekommen“, erzählt die Mutter eines erkrankten Sohnes. „In Deutschland kannte sich damit fast niemand aus.“ Sie trugen zusammen, was sie an Wissen über die seltene, genetisch bedingte, bislang unheilbare Krankheit finden konnten – Wissen gegen die Angst.

Am Anfang steht immer das Engagement Einzelner. Ingrid Fuhrmann gründete 1987 mit einer Handvoll Mitstreitern die erste „Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken“ in Berlin.

Sie fühlte sich allein gelassen mit der Pflege ihrer Mutter. Kaum ein Mediziner kannte sich mit dem Krankheitsbild der Altersdemenz aus, kaum jemand fühlte sich verantwortlich für Alzheimer-Patienten, geschweige denn, dass jemand ein offenes Ohr für die Sorgen der Angehörigen fand. Regelmäßig traf sich Ingrid Fuhrmann mit der Gruppe, um seelische und praktische Unterstützung zu bekommen – und zu geben.

Klein angefangen hat auch die Deutsche Rheuma-Liga, die heute mit mehr als 215 000 Mitgliedern die größte Organisation in der gesundheitlichen Selbsthilfe ist. Zur Gründungsversammlung 1970 fanden sich einige Betroffene und Rheumatologen ein, die ein gemeinsamer Gedanke verband: Die medizinische Versorgung der Betroffenen allein reicht nicht aus, verbessert werden muss vor allem die soziale Betreuung.

Verständnis und Zeit für offene Worte, ein vertrauensvolles Auseinandersetzen mit der Lebenssituation und der Wille, die eigene Krankheit oder die der Angehörigen zu verstehen, um damit leben zu können – das sind die



Therapie ohne Therapeut

Die Geschichte der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland ist fest mit dem 1. November 1953 verknüpft. Damals verkündeten US-Soldaten in einem Münchener Hotel die **Genesungsbotschaft der Anonymen Alkoholiker (AA)**.

17 Jahre zuvor hatten drei Amerikaner in Akron, Ohio, die erste AA-Gruppe gegründet. Durch spirituelles Leben, gegenseitige Hilfe und die Einsicht, dass Alkoholismus eine Krankheit ist, gelang es den drei Trinkern, „trocken“ zu werden. Das war der Beginn der klassischen Selbsthilfe – ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die gemeinsam eine Krankheit oder ein psychisches Problem bewältigen. Vor allem in den sechziger Jahren erlebte die Idee der AA in Deutschland enormen Zuspruch.

In dieser Zeit nahm auch eine andere Selbsthilfebewegung ihren Ausgang: Die Eltern behinderter Kinder organisierten sich, um Hürden abzubauen und den Kindern die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern.

Im Zuge der Alternativbewegung nach 1968, die alle sozialen Bereiche prägte, gründeten sich in den siebziger Jahren zahlreiche Selbsthilfegruppen, vor allem im Bereich chronischer Erkrankun-

gen wie Rheuma oder Diabetes. Parallel dazu etablierten Reformen in der psychosozialen Arbeit die Gruppentherapie. Daraus abgeleitet, gründeten Betroffene in den achtziger und neunziger Jahren zahlreiche eigene **Gesprächskreise**, eine Art Gruppentherapie ohne Therapeut.

Anfang der achtziger Jahre setzte auch eine professionelle Unterstützung der Selbsthilfe von außen ein, um sie strukturell zu stärken. Wirkung, Chancen und Bedürfnisse der Selbsthilfe wurden zunehmend Thema wissenschaftlicher **Studien**. Ausgehend von Forschungsprojekten entstanden die ersten Selbsthilfekontaktstellen, um Menschen zur Selbsthilfe zu motivieren, bestehende Gruppen zu beraten, die Kooperation mit Fachleuten zu fördern.

In den vergangenen zehn Jahren wurden die Strukturen innerhalb der Selbsthilfe **professionalisiert**. Zahlreiche örtliche Gruppen haben sich zu überregionalen Verbänden zusammengeschlossen, um ihre Interessen politisch wirksam zu vertreten. Die Förderung der Selbsthilfe wurde für die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtend. Patienten werden vereinzelt an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt.



Motive, die immer mehr Menschen dazu bewegen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen oder eine solche zu gründen. Menschen, die sich von den Gesundheitsprofis allein gelassen fühlen mit ihren Fragen und Ängsten. Anstatt zu resignieren, werden sie aktiv – sie helfen sich selbst und kommen dadurch anderen zu Hilfe.

„Selbsthilfe wirkt gesundheitsfördernd“

Schätzungsweise 70 000 Selbsthilfegruppen gibt es zurzeit in Deutschland, mit rund 2,7 Millionen Mitgliedern. Sie teilen ein unschätzbar wertvolles Gut miteinander: die persönliche Erfahrung. Wie bewältige ich meine Krankheit im Alltag, wie bewahre ich mir trotz allem ein Höchstmaß an Lebensqualität? Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen können von ihren Lösungsversuchen berichten und ihren Leidensgenossen konkrete Ratschläge geben. Sie, und nur sie, vermitteln „erlebte Kompetenz“ – und wirken damit auf ganz eigene Art therapeutisch.

„Selbsthilfe ist praktische Lebenshilfe, die kein Arzt oder Therapeut zu leisten vermag“, sagt Dr. Bernhard Borgetto, der an der Universität Freiburg die Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung leitet. „Allein das Gefühl, der Gruppe nichts mehr erklären zu müssen, weil alle

ähnliche Erfahrungen haben, macht es den Betroffenen leicht, unbefangen und vertrauensvoll über Probleme zu reden.“ Borgetto sammelt mit seinen Mitarbeitern sämtliche Ergebnisse,

die es zur wissenschaftlichen Erforschung der Selbsthilfe in Deutschland gibt. Sein Fazit: „Selbsthilfe wirkt gesundheitsfördernd.“

Zunächst sind die Patienten nicht mehr isoliert, sie erfahren Zuwendung und Motivation in einer Gemeinschaft unter Gleichen. Das entlastet auch die Familie oder Partnerschaft und stärkt so das soziale Netz der Patienten. „Zudem werden die Betroffenen aktiv und lernen voneinander, was sie selbst tun können, um die Folgen ihrer Krankheit zu bewältigen“, erklärt Borgetto. „Sie gewinnen so ein gewisses Maß an Kontrolle zurück, fühlen sich nicht mehr hilflos ausgeliefert.“ Nicht zuletzt lindert das zunehmende Wissen über die Krankheit die Angst vor der Ungewissheit. Negative Auswirkungen sind dagegen selten. „Es kommt vor, dass sich Selbsthilfeteilnehmer in ihre Krankheit hineinsteigern“, sagt Borgetto und rät, in solchen Fällen Unterstützung von außen zu holen, etwa in spezialisierten Einrichtungen wie den Selbsthilfekontaktstellen (siehe „Strukturen“, S. 94).

Insbesondere bei chronischen, psychosomatischen und Suchterkrankungen zeigt sich, dass

Eine Gruppe gründen

Erste Ansprechpartner auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe sind die **örtlichen Selbsthilfekontaktstellen**, die es in allen größeren Städten gibt. Dort sind Adressen sämtlicher Gruppen vor Ort zu erfahren. Und wer eine eigene Gruppe gründen will, bekommt dort tatkräftige Hilfe. Adressen der Kontaktstellen gibt es bei der NAKOS (Adresse S. 95).

Vor einer Gründung geht es darum, **Gleichgesinnte** zu finden. Bewährt haben sich Aushänge in Arztpraxen oder Kirchengemeinden und Inserate in Lokalzeitungen. Die NAKOS pflegt ein Adressenverzeichnis von Menschen mit seltenen Krankheiten, die Mitbetroffene suchen. Zur Gründung sollten sich zehn bis zwölf Teilnehmer gefunden haben, bei seltenen Erkrankungen auch weniger.

Für die **Treffen** sind neutrale Räume empfehlenswert, um niemanden mit der Gastgeberrolle zu überfordern. Neben den Kontaktstellen (kostenlos) bieten zum Beispiel Kirchengemeinden, Volkshochschulen oder Krankenkassen Räume an. Beim ersten Treffen sollten **Ziele** klar formuliert werden: Was will die Gruppe, wer soll teilnehmen können, soll mit Ärzten oder Psychologen zusammengearbeitet werden. Vor allem am Anfang sind regelmäßige und häufige Treffen wichtig, um Vertrauen aufzubauen.

Selbsthilfe kann **Geld** kosten. Zu überlegen ist, wie Telefon- und Portokosten zu decken sind oder auch mal ein Fachbuch zu finanzieren ist. Sponsoren können neben Geld auch ausgemusterte Büroausstattung oder kostenlose Räume zur Verfügung stellen.

Viele Gruppen entscheiden sich dafür, sich als **Verein** einzutragen zu lassen, da diese Rechtsform oft Voraussetzung ist, um Spenden oder Fördermittel zu erhalten. Anträge auf finanzielle Zuschüsse können zum Beispiel bei den gesetzlichen Krankenkassen, Stiftungen, Kirchengemeinden, Wohlfahrtsverbänden oder der öffentlichen Verwaltung (Bürgermeister, Gesundheitsamt) gestellt werden.

Tipps: Bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen oder der NAKOS (Adressen S. 95) gibt es den kostenlosen Leitfaden **Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen**.

Selbsthilfe zu mehr Wohlbefinden, einem positiven Krankheitsverlauf und sogar längerer Lebensdauer beitragen kann, so Borgetto, wenngleich bislang der wissenschaftliche Nachweis für eine bestimmte Einzelerkrankung fehlt. Für Borgetto steht fest: „Wer als Mediziner nicht zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe motiviert, begeht einen ärztlichen Kunstfehler.“

Furcht vor aufmüpfigen Patienten

Nur langsam scheint sich diese Erkenntnis auch in den Arztpraxen durchzusetzen. Zwar sind die Zeiten vorbei, in denen Ärzte die Selbsthilfebewegung durchweg als verschworene Gemeinschaft aufmüpfiger Patienten fürchtete. Echte Zusammenarbeit ist allerdings immer noch selten. Es mangelt vor allem an gegenseitigem Verständnis.

In der Selbsthilfe organisierte Patienten sind oft sehr gut über ihre Krankheit informiert, stellen zum Beispiel selbstbewusst kritische Fragen zur Behandlung. Ärzte verstehen das oft als Angriff auf ihre Berufsidentität. „Die Patienten wiederum fühlen sich mit ihrem Wissen nicht ernst genommen“, sagt Jürgen Matzat von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Anstatt in einen fruchtbaren Dialog zu treten und die „erlebte Kompetenz“ der Patienten mit

der „erlernten Kompetenz“ der Ärzte zu bündeln, ziehen sich beide Seiten zurück. „Auch wissen Ärzte oft zuwenig über die Arbeit und den Erfahrungsschatz der Selbsthilfegruppen, weisen deshalb kaum auf diese Möglichkeit hin“, so Matzat. Doch immer mehr Ärzte verstehen, dass alle medizinische Heilkunst nur dann nachhaltig wirken kann, wenn sie mit dem Alltagswissen der Patienten verschmilzt. „Für eine wachsende Zahl von Ärzten ist die Selbsthilfe zu einem unverzichtbaren Teil ihrer Arbeit geworden“, ist Matzats Erfahrung. „Vor allem im Suchtbereich gehört der Hinweis auf entsprechende Selbsthilfegruppen heute zum Standard, und kaum ein Rheumapatient, der in der Rehaklinik nicht auf eine Broschüre der Rheuma-Liga aufmerksam wird.“

Guter Wille der Ärzte

Als Ausdruck des guten Willens der Ärzte gelten auch die „Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte“, die in der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und in einigen regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen Kontakte zwischen beiden Seiten herstellen sollen (siehe Adressen in der Randspalte S. 95).

Gabriele Höhnke ging ohne Umwege auf vertraute Ärzte zu und konnte sie für ihre Idee einer Selbsthilfegruppe begeistern. Die Berliner „Inte-



Die Gruppe ...

STRUKTUREN

Selbsthilfe wie eine Pyramide aufgebaut

Die Basis in der Selbsthilfe bilden die **örtliche Selbsthilfegruppen**. Manchmal ziehen die von Laien organisierten Gruppen auch Experten zurate. Je nach Gruppe können feste Mitgliedschaften und regelmäßige Beteiligung erwünscht sein. Die Teilnahme ist meist kostenlos. In Deutschland wird die Zahl der Selbsthilfegruppen auf mindestens 70 000 geschätzt.

Eine besondere Form sind **anonyme Gruppen**. Angeregt von den Anonymen Alkoholikern, sind sie im Suchtbereich entstanden (Esssucht, Spielsucht). Sie arbeiten grundsätzlich ohne professionelle Helfer, verzichten auf jegliches Sponsoring und sind immer offen für neue Mitglieder.

Schließen sich Gruppen zu Verbänden auf Landes- oder Bundesebene zusammen, spricht man von **Selbsthilfeorganisationen**. Zu ihren Aufgaben zählen neben der inhaltlichen Unterstützung ihrer Betroffenenengruppen zum Beispiel die Interessenvertretung in der Politik und Öffentlichkeitsarbeit. Die Arbeit wird zum Teil von hauptamtlichen Angestellten mitgetragen. Derzeit sind rund 330 Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene aktiv.

Selbsthilfekontaktstellen sind professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal.

Träger sind in der Regel Vereine, Kommunen oder Wohlfahrtsverbände. Sie unterstützen Selbsthilfeaktivitäten themenübergreifend, beraten und motivieren Personen, die noch keiner Selbsthilfegruppe angehören. Bestehenden Gruppen stellen oder vermitteln sie Räume, beraten und begleiten sie in schwierigen Situationen. Die hierzulande etwa 300 Kontaktstellen sind zudem Mittler zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten.

Die Ärzteschaft hat ihrerseits bei vier Kassenärztlichen Vereinigungen und bei ihrer Bundeszentrale **Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte** eingerichtet, regelmäßige Treffen von Patienten und Medizinern sollen vor allem die gegenseitige Akzeptanz erhöhen.

Die auf politischer Ebene maßgeblichen **Spitzenorganisationen** der Selbsthilfe sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband mit seinem Forum für chronisch Kranke und Behinderte, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Die drei Verbände vertreten offiziell die Interessen der Selbsthilfe bei der Umsetzung gesetzlicher Vorgaben, etwa die Förderung durch die Krankenkassen. Daneben setzen sich auch die Deutsche Hauptstelle gegen die Suchtgefahren und der Deutsche Behindertenrat für die Belange von Selbsthilfeorganisationen ein.



... unterstützt den Einzelnen.

ressengemeinschaft Menschen mit Immundefekten“ arbeitete schon sehr früh mit Ärzten zusammen, die noch heute ihr Fachwissen in der jährlichen Mitglie­derzeitschrift, auf den Internetseiten der Gruppe oder als direkte Ansprechpartner einbringen.

Die reine Hilfe für sich selbst wurde so zur Hilfe für andere. Auch Nichtmitglieder können heute das Beratungstelefon nutzen oder im Internetchat Fragen stellen. Über die Gesprächsgruppen hinaus ist weitere Unterstützung möglich, wenn es zum Beispiel darum geht, eine Haushaltshilfe zu finanzieren. Dann helfen die Sachkundigen, den Paragraphendschungel der Pflegegesetze zu lichten. Außerdem hat die Gruppe Wohnungen in Kliniknähe angemietet, die sie auswärtigen Eltern zur Verfügung stellt, deren Kinder zur Knochenmarktransplantation nach Berlin kommen.

Forschungsprojekte

Für zahlreiche Selbsthilfeorganisationen gehört es heute zum Selbstverständnis, patientennahe, wissenschaftliche Studien anzuregen und zu fördern: Sie stellen Kontakte zwischen Patienten und Forschern her, organisieren Arzt-Patienten-Seminare im Rahmen von Studien, loben Forschungspreise aus oder finanzieren Teilprojekte direkt. So unterstützt zum Beispiel der Verband Dialysepatienten Deutschlands wissenschaftliche Projekte zur psychosozialen Begleitung von Betroffenen. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft fördert klinische Studien, um nach Therapien für die bislang unheilbare Krankheit zu suchen.

Die Deutsche Rheuma-Liga entwickelt sogar eigene therapeutische Konzepte, wie Funktionstrai-

ning in speziellen Gymnastikgruppen. Zusammen mit den Fachleuten der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie erarbeitete sie außerdem ein Programm zur Patientenschulung. Eine begleitende Studie untersuchte die Wirksamkeit dieser Seminare, die inzwischen zum Standard in vielen Rehakliniken gehören.

Meist übernimmt ein überregional arbeitender Dachverband solche organisatorischen Aufgaben (siehe „Strukturen“, S. 94). Die Aktivitäten der oft zahlreichen Regionalgruppen werden so gebündelt und die Qualität dadurch gesteigert. Auch lassen sich auf diese Weise Forderungen nach außen hin politisch wirksamer vertreten.

Förderer

Langsam gewinnt die Selbsthilfe in Deutschland auch bei den politischen Akteuren auf dem Gesundheitsmarkt an Gewicht. Vor allem der seit Anfang 2000 im Sozialgesetzbuch festgeschriebene Auftrag an die gesetzlichen Krankenkassen, die Selbsthilfe finanziell zu fördern, wird als Zeichen für die gesundheitspolitische Aufwertung der Selbsthilfe gesehen, auch wenn noch nicht geklärt ist, wie die Mittel sinnvoll und gerecht verteilt werden können. Die Krankenkassen sind aber nicht die einzigen Förderer der Selbsthilfe. Auch die Länder und Kommunen geben Geld, je nach Haushaltslage mal mehr und mal weniger. Und viele Gruppen haben heute private Sponsoren.

Auch Pharmafirmen unterstützen die Selbsthilfe mit Spenden oder dem Angebot von Patientenseminaren. Mit der Aussicht auf Werbung, Glaubwürdigkeitsgewinn und Kundenbindung suchen die Unternehmen die Nähe der Selbsthilfegruppen, die im Gegenzug durch Geld und Wissen ihren Handlungsspielraum erweitern können.

„Natürlich ist dabei eine Einflussnahme durch die Firmen vorstellbar“, sagt Jürgen Matzat, der diese Gefahr aber bislang als gering einschätzt. Dass große Selbsthilfeverbände ausschließlich auf Arzneimittel bestimmter Firmen oder auf ein bestimmtes Therapieangebot hinweisen, sei bisher nicht vorgekommen. „Für eine Qualitätssicherung sorgen hier die wissenschaftlichen Beiräte, die heute zum Beispiel praktisch alle größeren Verbände chronisch Kranker haben und die auf sehr hohem Fachniveau arbeiten“, so Matzat.

Den Anteil des Industriesponsorings hält Jürgen Matzat ohnehin für relativ gering. „Das meiste zahlen die Betroffenen aus eigener Tasche“, so der Diplompsychologe. „Vom Zeitaufwand über Büroausstattungen bis hin zu den Blumen, die einem Gruppenmitglied ans Krankenbett mitgebracht werden.“

Unbezahlbar bleibt das Gefühl einer lebenswerten Gemeinschaft, das diese Solidarität vielen Menschen vermittelt. Doch indirekt profitieren auch Krankenkassen und Sozialversicherungsträger von diesem Engagement: Experten schätzen den volkswirtschaftlichen Nutzen der Selbsthilfe auf jährlich mindestens zwei Milliarden Euro. ◀

Adressen

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Wilmersdorfer Str. 39, 10627 Berlin, Tel. 030/31 01 89 60. www.nakos.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, Tel. 02 11/31 00 60, www.bagh.de

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Heinrich-Hoffmann-Str. 3, 60528 Frankfurt/Main, Tel. 069/6 70 60, www.dpww.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel. 06 41/9 94 56 12

Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung, Hebelstr. 29, 79104 Freiburg, Tel. 07 61/2 03 55 27, www.uni-freiburg.de/medsoz/cds/

Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Herbert-Lewin-Str. 3, 50931 Köln, Tel. 02 21/4 00 52 26

Internet

Die Selbsthilfe ist auch im Internet weit verbreitet. Viele Gruppen und Verbände bieten dort Patientenforen, Chaträume oder Beratung per E-Mail an. Unabhängig von Ort und Zeit können so Kontakte geknüpft und Infos schnell und aktuell vermittelt werden. Mancher schätzt auch die Anonymität des Mediums, wenn es um Tabuthemen geht. Adressen für den Einstieg sind zum Beispiel:

www.selbst-hilfe.com

www.patienteninformation.de/selbsthilfe.htm

www.netdoktor.de/wegweiser/selbsthilfe/

www.inkanet.de

Bücher

• Winfried Kösters: **Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten.** Lambertus Verlag, Freiburg 2000. 14,40 Euro

• Michael Lukas Moeller: **Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe.** Rowohlt Verlag, Reinbek 1996. 8,50 Euro