

# Kostbare Ressource

## Selbsthilfe zwischen autonomer Systemkritik und professioneller Mitgestaltung der Versorgung

MARTIN DANNER

Dr. Martin Danner ist Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), einem Dachverband von 113 Bundesverbänden, 13 Landesarbeitsgemeinschaften sowie 5 Fachverbänden der Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

**Grundelement der Selbsthilfe ist die gegenseitige Unterstützung von chronisch kranken oder behinderten Menschen sowie ihren Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe. Dieses Verständnis von Selbsthilfe darf durch die notwendige Interessenvertretung für die gemeinsamen Belange, die Kooperation mit Fachdiensten und die Organisation eigener Einrichtungen nicht gefährdet werden.**

Die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland wird heute allgemein als eine Erfolgsgeschichte beschrieben, die unser Gesundheits- und Sozialwesen mit geprägt hat. Die Zahl der Selbsthilfegruppen wird auf 70.000 bis 100.000 mit circa drei Millionen Mitgliedern geschätzt, und es existieren auf Bundes- und Landesebene mehrere Hundert Selbsthilfeorganisationen zu den verschiedensten Indikationsgebieten. (1)

Dabei sind die Strukturen, Arbeitsformen und Ausrichtungen der Gruppen und Organisationen äußerst vielfältig. Mitunter stellt sich die Frage, ob es sich im Einzelfall tatsächlich noch um »Selbsthilfe« handelt oder ob man es nicht doch eher mit einem Fachverband, einem Internetforum oder einer Patientenorganisation zu tun hat.

Wodurch ist also »die Selbsthilfe« gekennzeichnet? Welches sind Wesensmerkmale, die die Selbsthilfe von anderen Organisations- und Arbeitsformen unterscheiden?

### Selbsthilfegruppen

Geht man auf das Grundelement der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zurück, dann ist diese dadurch gekennzeichnet, dass sich chronisch kranke und behinderte Menschen sowie deren Angehörige zusammenschließen, um sich zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung oder Behinderung auszutauschen, sich gegen-

seitig zu unterstützen und gemeinsam im Wege der Interessenvertretung für die gemeinsamen Belange einzustehen. Der Begriff der »Selbsthilfe« ist somit eigentlich missverständlich, da es um ein kollektives Geschehen geht und nicht individualisierend um die Hilfe des isolierten Einzelmenschen als Eigenarbeit an sich selbst.

Natürlich ist auch das individuelle »Sich-selbst-helfen« ein soziales Geschehen, da sich der Mensch immer in der Gesellschaft bewegt, die seine Persönlichkeit prägt und in der er auch Unterstützung findet. (2)

Der Gedanke der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe weist aber über diesen allgemeinen Sozialbezug hinaus. Es geht um kollektive Selbsthilfe, also um das gezielte Suchen von Gleichbetroffenen und die auf Dauer angelegte gegenseitige Hilfe des Gebens und Nehmens – um Reziprozität und Mutualität.

Kern der Selbsthilfearbeit ist der Austausch mit Gleichbetroffenen in der Kleingruppe, der sogenannten Selbsthilfegruppe.

Hier schöpft der Einzelne Mut und eine Stärkung seiner Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung. Hier findet er andere, die die gleichen Werte für sich verwirklichen, und hier findet sich eine Plattform des Informationsaustauschs. Von Anfang an resultierte aus der Gegenseitigkeit in der Kleingruppe auch immer ein ex-

terner Impuls, Versorgungsstrukturen umzugestalten, für gemeinsame Rechte zu kämpfen, die Verhältnisse zu verändern und das Bewusstsein in der Gesellschaft für die Anliegen der Betroffenen zu schärfen. Dies macht die Gruppenaktivität erst zur Selbsthilfebewegung, zur gesellschaftlichen Kraft.

## Selbsthilfeorganisationen

Da die Kleingruppe allein keine hinreichende Dimension des gemeinsamen Austauschs, der gemeinsamen Interessenvertretung bildet, bieten Selbsthilfeorganisationen seit jeher die überwältigende Arbeitsstruktur für die Selbsthilfe. Hier können sich Selbsthilfefortreterinnen und Selbsthilfefortreter der einzelnen Gruppen wiederum untereinander austauschen und ihre Interessen gemeinsam vertreten. Selbsthilfeorganisationen bieten nämlich eine Möglichkeit, Willensbildungsprozesse landes- oder bundesweit zu organisieren, die Öffentlichkeitsarbeit ebenfalls mit landes- oder bundesweiter Relevanz zu gestalten sowie zentrale Unterstützungs- und Beratungsangebote von Betroffenen für Betroffene zu realisieren.

Gern wird in diesem Zusammenhang auch von »Einrichtungen der Gesund-

gesundheitliche Versorgung und für die Ermöglichung der Teilhabe aller Menschen zu einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe zu machen. Zwar bleibt es im Kern dabei, dass Gesundheit und Behinderung zunächst einmal eine Frage des ganz persönlichen Schicksals eines jeden Menschen sind. Im modernen Sozialstaat sind aber soziale Sicherungssysteme vorhanden, um die Gesundheitsversorgung und Behindertenhilfe zu organisieren und die sozialen und finanziellen Folgen von Krankheit und Behinderung zu mildern. Parallel dazu hat sich aus dem ursprünglich kirchlich geprägten Gedanken der barmherzigen Hilfe heraus die freie Wohlfahrtspflege entwickelt, die ebenfalls darauf abzielt, den Bedürftigen mit Unterstützungsangeboten zur Seite zu stehen.

Trotz all dieser Bemühungen war und ist dieses System der Daseinsfürsorge aber nicht ohne Fehl und Tadel.

Ausgangspunkt der Gründung fast aller Selbsthilfeorganisationen waren daher genau diese Defizite. Beispielsweise wurden insbesondere behinderte Kinder noch bis in die letzte Hälfte des vorigen Jahrhunderts vielfach abgestempelt, an den Rand der Gesellschaft gedrängt und nicht hinreichend gefördert. Dies war die Geburtsstunde vieler Selbsthilfeorganisationen von

Wahlrechten in der Behindertenhilfe. Aktivitäten und Angebote der Selbsthilfe sind immer vom Gedanken der Autonomie chronisch kranker und behinderter Menschen getragen.

Dort, wo also Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen »notgedrungen« selbst Träger von Einrichtungen oder Erbringer von Dienstleistungen wurden, geschah und geschieht dies als Antwort auf Defizite etablierter Systeme und ebenfalls als Ausdruck autonomer Versorgungsgestaltung. Insofern gibt es schon entstehungsgeschichtlich einen Unterschied zwischen den Angeboten der Selbsthilfe und (wohlfahrts-) staatlichen Angeboten.

Es gibt aber auch eine konzeptionelle Dimension, die gerade in jüngster Zeit häufig angesprochen wird und auch in der Selbsthilfe Anlass zu intensiven Diskussionen ist. Diese Dimension betrifft die Frage der Professionalität der Angebote.

Geht es um staatliche oder staatlich finanzierte Dienstleistungen, dann ist es geradezu selbstverständlich, wenn an diese der Anspruch der Professionalität gestellt wird. Professionalität ist der Garant für die Qualität der Fachlichkeit, der beruflichen Spezialisierung, andererseits aber auch eine Möglichkeit für die handelnden Personen, sich von anderen Anbietern abzugrenzen und in monetärer Hinsicht die eigene Existenz zu sichern. (4)

Die besondere Stellung von Berufen wie Ärzten, Krankenschwestern, Pflegern, Sozialpädagogen, aber auch von Verwaltungsberufen im Gesundheits- und Sozialwesen dient zum einen der Qualitätssicherung, zum anderen aber auch der Auslese und Motivation.

Der blinde Fleck dieser Bemühungen um Professionalität besteht gerade im Gesundheits- und Sozialwesen leider darin, »dass das tatsächliche Ergebnis der Dienstleistungen in mehrfacher Hinsicht ganz wesentlich von dem Empfänger dieser Dienstleistungen abhängt. Ob er z. B. versteht, worum es geht, was von ihm erwartet wird, ob er motiviert wird, sich selber einzubringen, ob er seine eigenen Vorstellungen und Ziele zur Geltung bringen kann, ob er für die Aspekte, die in seine Kompetenz fallen, die Verantwortung beansprucht oder übernimmt, ob sie ihm überhaupt zugestanden wird, ob die Klienten der Dienstleistungen eine kritische Instanz für die Beurteilung der Qualität öffentlich finanzierter Dienstleistungen werden.« (5)

## »Ein Spannungsverhältnis zwischen Professionalität und Betroffenenperspektive kann nicht geleugnet werden«

heitsselbsthilfe« oder von »Dienstleistungen der Gesundheitsselbsthilfe« gesprochen.

Dies führt zu der Frage, ob Selbsthilfe sich in diesem Sinne einreicht in die allgemeine Landschaft allgemeiner wohlfahrtsstaatlicher Angebote und professioneller Fürsorgeleistungen oder ob Selbsthilfe (nach wie vor) etwas anderes, ein Aliud zu diesem Bereich darstellt.

Auf diese Frage kann man eine entstehungsgeschichtliche und eine konzeptionelle Antwort geben:

Ausgangspunkt der Überlegungen ist zunächst einmal die Errungenschaft, dass der moderne Sozialstaat es sich zum Ziel gesetzt hat, die Sorge für die

Eltern behinderter Kinder. Selbsthilfe war und ist daher immer auch Ausdruck einer Systemkritik, die den etablierten Fürsorgesystemen gegenübersteht. (3)

## Professionalität

Der Gedanke der gegenseitigen Unterstützung und der gemeinsamen Interessenvertretung beinhaltet außerdem auch stets das Streben nach Autonomie und einer Überwindung paternalistischer Fürsorgekonzepte. Dies betrifft das traditionelle paternalistische Arzt-Patienten-Verhältnis in der gesundheitlichen Versorgung genauso wie die Geringschätzung von Wunsch- und

Indem sich die Anbieter von Dienstleistungen qua Professionalitätshabitus von allen »Nichtqualifizierten« abgrenzen, schaffen sie automatisch auch eine Distanz zum Empfänger der Dienstleistung. Angebote der Selbsthilfe sind hingegen gerade von Betroffenen für Betroffene ins Leben gerufen worden. Das heißt, dass schon die Konzeption des Angebots und dessen Umsetzung von Betroffenen gesteuert werden. Auch konzeptionell unterscheiden sich die Angebote der Selbsthilfe daher – zumindest im Ausgangspunkt – von staatlichen und staatlich finanzierten Angeboten.

Wie bereits angedeutet wurde, zeichnet sich hier in den letzten Jahren allerdings ein grundlegender Perspektivenwechsel ab:

Mit der immer stärkeren Einbindung der Selbsthilfe in staatliche Entscheidungsfindungsprozesse (Patienten- und Betroffenenbeteiligung), mit der informationstechnologischen Veränderung des Beratungsgeschehens und der sogenannten Verfachlichung der Selbsthilfearbeit geht in immer stärkerem Maße auch die Forderung nach einer Professionalisierung der Selbsthilfe einher.

Parallel dazu fordern Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen (staatliche) Förderung ein und versuchen Fachpersonal für die eigene Arbeit zu gewinnen. Auch dies ist eine Triebfeder für die Forderung nach Professionalisierung. (6)

Längst ist in vielen Verbänden eine Diskussion darüber entbrannt, ob eine bestimmte fachliche Frage überhaupt noch adäquat in der Selbsthilfegruppe diskutiert werden kann oder ob nicht besser der vom Verband angestellte Arzt, Ernährungsberater oder Jurist befragt werden sollte.

Auch die (dank des Internets bestens vorinformierten) Ratsuchenden erwarten oft mehr als nur die Ansichten eines Gleichbetroffenen, sondern »professionelle« Antworten.

Nicht wenige sehen in derartigen Professionalitätsbemühungen eine Aushöhlung des Selbsthilfegedankens: Gegenseitige emotionale Unterstützung, das durch Geben und Nehmen gekennzeichnete Engagement, der geschützte Raum der Kleingruppe, das alltagsbezogene Gespräch zum Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung – all dies tritt in den Hintergrund, wenn Selbsthilfe versucht, professionell im traditionellen Sinne zu agieren. (7)

## Selbsthilfeunterstützung

Eine besondere Form des Zusammenwirkens von Selbsthilfe und professionell Tätigen existiert bei der Selbsthilfeunterstützung.

Auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Selbsthilfekontaktstellen können für sich in Anspruch nehmen, die Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen professionell zu unterstützen. Selbsthilfekontakt-

stellen arbeiten auf der Basis eines definierten Aufgabenprofils und definierter Qualifikationsanforderungen, die an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu stellen sind. Auch das Dienstleistungsangebot ist definiert. (8)

Es reicht von der Aufklärung über Arbeitsformen und Strukturen der Selbsthilfe über die Ermutigung zur Gruppengründung bis hin zur Vermittlung von Einzelpersonen in Gruppen und zur organisatorischen Unterstützung der Gruppenarbeit sowie zu Maßnahmen der Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit zum Selbsthilfegedanken.

Selbsthilfekontaktstellen sind dabei nur im Einzelfall Einrichtungen der örtlichen Selbsthilfegruppen, etwa in dem Sinne, dass ein Trägerverein der örtlichen Selbsthilfe die Geschicke der Kontaktstelle bestimmt. In der Regel agieren Selbsthilfekontaktstellen als externe Unterstützungseinrichtung, die in selbsthilfeexterner Trägerschaft stehen.

Andererseits fordern Zielsetzungen, wie die der »Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas« eine derart hohe Identifikation mit der Selbsthilfe, dass teilweise die Grenzen zwischen professioneller Selbsthilfeunterstützung und originärer Selbsthilfearbeit zu verschwimmen scheinen. (9)

Auch hier gilt es, das Spannungsverhältnis zwischen Professionalität und Betroffenenperspektive nicht aus dem Auge zu verlieren.

Die Notwendigkeit, Akquise von Fördergeldern für die Kontaktstelle zu betreiben, das professionelle Selbstver-

ständnis, als Sozialpädagoge oder Sozialarbeiter tätig zu sein, sind ebenso Teil der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen wie das Bewusstsein, eine Bewegung zu unterstützen, mit der man sich selbst auch persönlich identifiziert.

Selbsthilfekontaktstellen sind aber bei weitem nicht die einzigen Beratungs- und Unterstützungsstellen, die mit der Selbsthilfe in einem Arbeitskontakt stehen. Das Spektrum reicht von fachbezogenen Beratungseinrichtungen wie dem

*»Profis vergessen oft, dass das tatsächliche Ergebnis der Dienstleistung ganz wesentlich von dem Empfänger abhängt«*

Krebsinformationsdienst über öffentliche Einrichtungen wie kommunale Beratungsstellen, Gemeinsame Servicestellen nach dem SGB IX über Einrichtungen der Patienten- oder Pflegeberatung bis hin zu Ärzten, Apotheken, Krankenhäusern und anderen Verbänden.

Man kann in diesem Zusammenhang sagen, dass sich der Bedeutungszuwachs der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auch darin widerspiegelt, dass die Kooperation und Vernetzung mit anderen Akteuren im Gesundheits- und Sozialwesen in den letzten Jahren erheblich intensiviert wurde. In dem Maße, in dem die Angebote der Selbsthilfe stärker akzeptiert wurden, wuchs auch die Bereitschaft der anderen Akteure, auf die Selbsthilfe als Partner zuzugehen.

## Gefahren

In dem Maße, in dem sich die Selbsthilfe aufgrund ihres Bedeutungszuwachses damit konfrontiert sah, dass sich die Arbeit immer mehr verdichtete, verstärkte sich auch die Notwendigkeit, arbeitsteilig mit anderen Akteuren zusammenzuwirken. (10)

Die in den letzten Jahren hinzugetretenen Möglichkeiten der Patienten- und Betroffenenbeteiligung in zentralen Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens (z. B. § 140 f. SGB V, § 118 SGB XI, § 13 SGB IX) wirkten insofern wie ein Katalysator. Zum einen nahmen die anderen Akteure in den Gremien die Selbsthilfe nun als ernstzunehmenden »Player« wahr, zum anderen erhielt die Selbsthilfe

Zugang zu Fachdiskussionen, die bislang für die Selbsthilfe im Verborgenen stattfanden. Die Beteiligung führte so auch zu einem Know-how-Gewinn für die Selbsthilfe, zumindest für ausgewählte Expertinnen und Experten aus den Reihen der Selbsthilfe. (11)

Mehr denn je besteht die Gefahr, dass sich diese Systemkennerinnen und Systemkenner von der »Basis«, der Kommunikation in den Selbsthilfegruppen, entfernen und dass es innerhalb der Selbsthilfe zu einer Entfremdung zwischen der Welt der Betroffenen und der Welt der Gremien kommt.

Die in den Gremien und Forschungsvorhaben beklatschte »Professionalisierung der Selbsthilfe« erweist sich dann als Pyrrhussieg. Geht nämlich der Kontakt zu den eigenen Leuten verloren, dann hat die Beteiligung letztlich nicht mehr viel mit der eigentlichen Selbsthilfefarbeit zu tun.

Nimmt man an die Trends zur Vereinfachung der Arbeit und zur Ausweitung der Beteiligungs- und Kooperationsfelder insgesamt in den Blick, dann wird deutlich, dass sich die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit einem massiv erhöhten Koordinations- und Schulungsbedarf, aber auch mit der Notwendigkeit konfrontiert sieht, Kommunikations- und Kooperationsstrukturen effizient zu gestalten.

## Fazit

Der Spagat zwischen traditioneller Selbsthilfefarbeit und Systemmitgestaltung kann nur dann gelingen, wenn Überforderungen durch gezieltes planerisches Vorgehen vermieden werden. Dies bedeutet, dass das urwüchsige Treiben der Alternativbewegung ein Stück weit zu kanalisieren ist.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe muss in ihrer neuen Rolle jeweils bewusst entscheiden, welchen Aufgaben sie sich stellt, wofür sie Ressourcen einsetzt und mit wem sie zu welchen Fragen kooperiert. Zielsetzungen sind zu definieren, hierauf basierende Pläne sind dann konsequent durchzuführen und Zielerreichungen sind zu evaluieren. (12)

Umgekehrt sollten auch Akteure, die gern mit der Selbsthilfe kooperieren möchten, stets im Auge behalten, dass das Engagement der Betroffenen eine kostbare Ressource ist, die von professionell tätigen Strukturen nur dann

in Anspruch genommen werden sollte, wenn es die deutliche Erwartung gibt, dass das jeweilige Vorhaben zum Nutzen aller Beteiligten umgesetzt werden kann.

Selbsthilfeorientierung bedeutet daher auch hier, das eigene Vorhaben zunächst aus Sicht der Betroffenen zu betrachten.

## Anmerkungen

- (1) Hundertmark-Mayser, J.; Möller, B., Selbsthilfe im Gesundheitsbereich, in: Robert Koch Institut (Hg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23, Berlin, 2004.
- (2) Schulz-Nieswandt, F.; Köster, U.; Langenhorst, F.; Die Entwicklung der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität?, in: Danner, M.; Meierjürgen, R. (Hg.), Gesundheitsselfhilfe im Wandel, Baden-Baden, 2015, 29 ff. (21).
- (3) Vgl. zum Ganzen: Danner, M.; Nachtigäller, Ch.; Renner, A.; Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe, Bundesgesundheitsblatt 2009, S. 3 ff.
- (4) Vgl. bereits von Ferber, C., Selbsthilfe und soziales Engagement in Deutschland – die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe, in: Braun, J.; Kettler, U. (Hg.), Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung, Leipzig/Köln, 1996, 27 ff. (33).
- (5) von Ferber, a. a. O.
- (6) Vgl. auch Nickel, S.; Seidel, G.; Weber, S.; Kofahl, C.; Werner, S. Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, in Kofahl/Schulz-Nieswandt (Hg.), Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, a. a. O., S. 181 ff. (185).
- (7) Es soll nicht verschwiegen werden, dass moderne Ansätze der Qualitätssicherung auch in professionellen Systemen versuchen, den Aspekt der Koproduktion von Dienstleister und Empfänger der Dienstleistung besser zu erfassen. Hier steckt man aber noch in den Kinderschuhen.
- (8) Vgl. DAG SHG e.V., Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten, 2015.

- (9) Vgl. DA SHG e. V., a. a. O., S. 17 »Die Arbeit der Selbsthilfekontaktstelle dient der Verankerung der Selbsthilfe im Versorgungssystem und Gemeinwesen, indem sie (...) die Interessen der Selbsthilfe artikuliert und transportiert.«
- (10) Vgl. im Einzelnen: Kofahl, C.; Nickel, S.; Werner, S.; Weber, J.; Seidel, G., Kooperationen und Beteiligung, in: Kofahl, C.; Schulz-Nieswandt, F.; Dierks, M.-L. (Hg.), Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Berlin, 2016, S. 133 ff.
- (11) Vgl. beispielsweise Jagusch, F., Selbsthilfe und Patientenbeteiligung – Ergebnisse einer Pilotstudie über Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen, in: Danner, M.; Meierjürgen, R. (Hg.), a. a. O., S. 195 ff.
- (12) Vgl. Danner, M., Gesundheitskompetenz, Patientenbeteiligung und Gesundheitsselfhilfe, in: Danner, M., Meierjürgen, R. (Hg.), a. a. O., S. 107 ff. (113). ■

Malteser Hilfsdienst




»Sie fehlen uns noch!«

**Aktiv werden – ehrenamtlich engagieren:**  
Erfüllen Sie Ihre Freizeit mit Sinn:  
Schenken Sie hilfebedürftigen Menschen Ihre Zeit und Ihre Fähigkeiten, z.B. als

Ausbilder.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf – wir beraten Sie gerne.

Weitere Infos unter:  
[www.malteser.de/aktiv-werden](http://www.malteser.de/aktiv-werden)



Malteser

...weil Nähe zählt.