

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – immer höher, immer weiter?

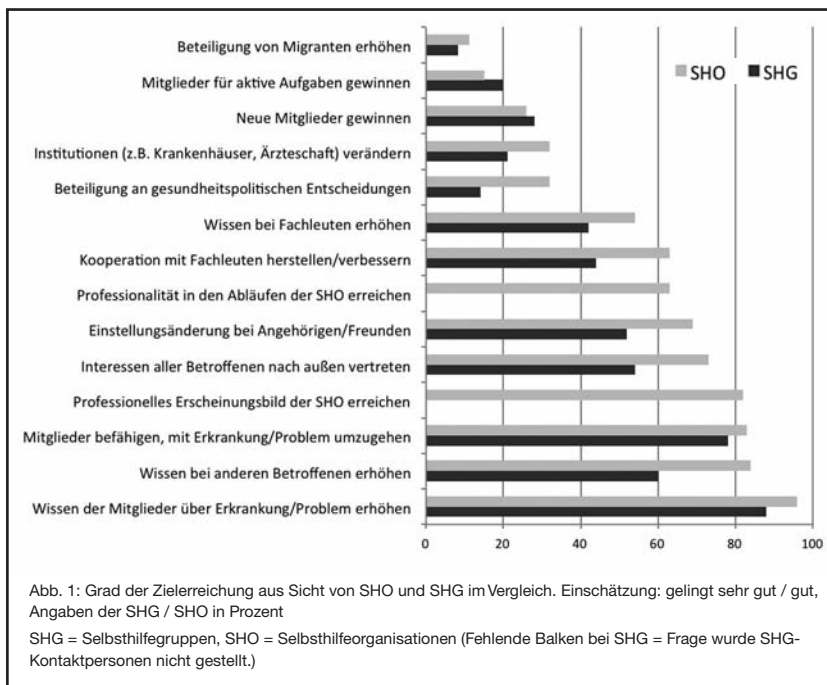
Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat einen festen Platz in der Gesellschaft gefunden, das ist unstrittig. Wir können hier durchaus von einer Erfolgsgeschichte sprechen. Heute wird die Selbsthilfe von diversen Akteuren im Gesundheitssystem nicht zuletzt vor dem Hintergrund des kumulierten Wissens als relevante Größe anerkannt, als legitime Interessenvertretung der Betroffenen akzeptiert und als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem betrachtet¹. So kooperieren Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und -kontaktstellen längst mit allen relevanten Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems, und sie stufen die Bereitschaft zur Zusammenarbeit ihres Gegenübers in der Summe als zufriedenstellend ein. Auch viele chronisch kranke Menschen, die Angebote der Selbsthilfe für sich (bisher) nicht in Anspruch nehmen, halten sie grundsätzlich für sinnvoll und hilfreich² und könnten sich vorstellen, zu einem späteren Zeitpunkt an einer lokalen Selbsthilfegruppe oder an einer Internetselbsthilfegruppe teilzunehmen.

Vor dem Hintergrund ihres Bedeutungszuwachses stellt sich für die Selbsthilfe heute mehr denn je die Frage, wie sie ihren Aufgaben auch zukünftig auf allen Ebenen gerecht werden kann, welche Richtung sie in ihrer Entwicklung einschlagen und welche Ziele sie am vordringlichsten verfolgen will. Betrachtet man die heutige Landschaft der Selbsthilfe, zeigt sich diese als ein Konglomerat aus unterschiedlichen Gruppen und Organisationen, mit potenziell ganz eigenen Vorstellungen, Zielen und Funktionen, Zusammensetzungen und Strukturen – von der kleinen Gruppe, der Kontaktstelle vor Ort bis hin zu inzwischen professionell agierenden Anbietern gesundheitlicher Dienstleistungen³. Die partizipative Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (SHILD) hatte sich aufgemacht, die verschiedenen Perspektiven innerhalb dieses vielschichtigen Geflechts zu Wort kommen zu lassen. Dafür haben Selbsthilfeorganisationen (N = 243), Kontaktstellen (N = 133) und Gruppensprecherinnen und -sprecher (N = 1.192) im Rahmen der Studie unter anderem ihre selbstgesetzten Ziele im Innen- und Außenraum offengelegt.

Ziele und Zielerreichung der Selbsthilfe

Mit Blick auf ihre Gruppen adressieren die Sprecherinnen und Sprecher als interne Ziele die ureigenen Anliegen der Selbsthilfe: die Unterstützung der Mitglieder im Umgang mit ihrer Erkrankung (97 %), gefolgt von dem Ziel, das Wissen der Betroffenen zu erhöhen (94 %) und schließlich die wichtige Aufgabe, neue Mitglieder zu gewinnen (90 %). Die Organisationen verfolgen ähnliche Ziele, mit dem einen Unterschied, dass der Aktivierung ihrer Mitglieder für die Übernahme von Aufgaben höchste Relevanz zukommt (99 %).

Wichtigste externe Ziele der Gruppen sind die Vertretung der Interessen aller Betroffenen (83 %), nicht nur der eigenen Mitglieder, die Erhöhung des Wissens aller Betroffenen (86 %) und die Arbeit an der Veränderung der Einstellung zu Erkrankten in der Gesellschaft generell (84 %). Auch diese Ziele werden von den Organisationen mit hoher Zustimmung geteilt⁴. Die Teilhabe an gesundheitspolitischen Entscheidungen als wichtiges Ziel nennen erwartungsgemäß vor allem die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen (91 %), für die Gruppen ist dies nicht ganz so relevant (56 %). Abbildung 1 zeigt, wie die Organisationen und Gruppen die Erreichung ihrer selbstgesetzten Ziele einschätzen.



Deutlich wird, dass ein hohes Niveau in der Zielerreichung insbesondere für die internen Anliegen erklärt wird. Externe Vorhaben und die Mitgliedergewinnung sind aus Sicht der Befragten jedoch noch nicht vollständig gelungen. Sowohl Selbsthilfegruppen als auch -organisationen sind sich grundsätzlich einig, hier zeigt sich ein Spannungsfeld zwischen der Unterstützung ihrer Mitglieder und einer Gestalterrolle im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung.

Neue Aufgaben von allen Seiten

Die geringere Zufriedenheit mit der Erreichung externer Ziele geht, so die Vermutung, höchstwahrscheinlich nicht auf einen Mangel an Kompetenz oder Motivation innerhalb der Selbsthilfe zurück. Vielmehr werden Aufgaben und Bedeutung der Selbsthilfe auch gesamtgesellschaftlich immer umfangreicher und komplexer – nicht zuletzt, weil sich Versorgungslücken in einer älter werdenden Bevölkerung abzeichnen und die Selbsthilfe als direkte Ansprechpartnerin Verantwortung übernimmt, zum Beispiel im Bereich der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Die Clearing- und Wegweiserfunktionen von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen werden im Vergleich zu den früheren Jahren zudem immer anspruchsvoller, viele Fragen richten sich von Professionellen und aus der Bevölkerung an die Einrichtungen, die auch nach eigenem Selbstverständnis mehr und mehr zu übergreifenden Beratungseinrichtungen geworden sind. Dies zeigt sich nicht zuletzt an dem hohen Anteil von Informations- und Beratungsleistungen für Betroffene und Angehörige, die selber nicht Mitglieder der eigenen Organisation beziehungsweise Selbsthilfegruppe sind, aber dennoch kompetent und intensiv informiert und beraten werden. Damit einher geht ein hoher Qualifizierungsbedarf der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Organisationen, für Hauptamtliche ebenso wie für die ehrenamtlich Aktiven.

Die beratenden Funktionen der Selbsthilfe, aber natürlich auch ihre Aktivitäten im politischen Raum, schaffen wiederum neue Anforderungen. So wird sie beispielsweise in fünf der 15 Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz als relevante Akteurin bei der Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung explizit angesprochen. Zum Beispiel in Empfehlung 13, in der eine Stärkung der Strukturen der Selbsthilfe gefordert und gleichzeitig dazu aufgefordert wird, Mitglieder in Methoden der Förderung von Gesundheitskompetenz zu qualifizieren⁵.

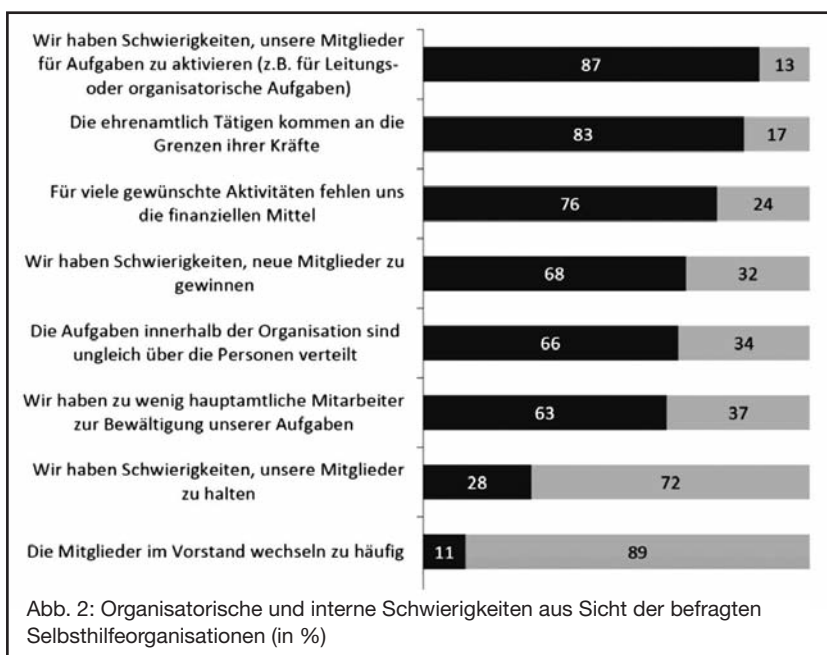
Eine weitere „neue“ Integration beziehungsweise Aufgabe wird aus dem Bereich der Forschung formuliert. Es wird angeregt, und immer häufiger vorausgesetzt, dass Betroffene aktiv in Forschungsprozesse integriert werden – die Selbsthilfe ist hier zunehmend gefordert, und möglicherweise zeitlich und personell bereits überfordert. Dies gilt dann auch für andere Bereiche. Selbsthilfe agiert inzwischen an vielen Orten in gesundheitspolitischen Gremien, als Teil der Versorgung, zum Beispiel als notwendiger Bestandteil eines zertifizierten Krebszentrums, in der Gemeinwesenarbeit und im Quartiersmanagement, übernimmt mehr und mehr Unterstützungs- und Beratungsaufgaben im kommunalen Kontext, setzt dabei aufzuziehende Strategien und leistet so einen wichtigen Beitrag zur Integration von Menschen vor Ort.

Immer höher, immer weiter?

Im Zuge der neuen Anforderungen ist es kein Wunder, dass sich der Eindruck verdichtet, dass die Schere zwischen den Potenzialen der Selbsthilfe einschließlich ihrer öffentlichen, institutionellen und politischen Relevanz und

Aufgabenzuschreibung und ihrer praktischen Nutzung durch Betroffene sowie ihren personellen und institutionellen Kapazitäten immer weiter auseinandergeht.

Vielfach wird darüber diskutiert, dass klassische, von langfristigem ehrenamtlichem Engagement getragene Organisationen in der Gesellschaft mehr und mehr an Bedeutung verlieren, weil ein langfristiges Engagement im Ehrenamt besonders für die jüngere Generation aktuell nicht attraktiv erscheint. Entsprechend berichten viele Selbsthilfeorganisationen und -gruppen über Schwierigkeiten, engagierte Personen für die gemeinsame Arbeit zu finden. Am Beispiel der Aussagen der befragten Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen in der SHILD-Studie zeigen sich die Schwierigkeiten der täglichen Arbeit eindrücklich – die ehrenamtlich Engagierten kommen oftmals an die Grenzen ihrer Kräfte, und es gibt zu wenig hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. In Abbildung 2 sind die Angaben der Selbsthilfeorganisationen zu diesem Thema zusammengefasst.



Dies hat sicher unterschiedliche Gründe: Zum einen ist der Generationenwechsel bei den Mitgliedern und Aktiven in der Selbsthilfe in vollem Gange. Viele der älteren Mitglieder haben eine „Selbsthilfekarriere“ hinter sich, sie kennen noch die Kämpfe um Anerkennung und Beteiligung, waren und sind über die Jahre in verschiedenen Positionen aktiv, während jüngere Aktive in der Selbsthilfe die Früchte jahrzehntelangen Engagements heute als selbstverständlich wahrnehmen (vgl. Kösters 2018). Zum anderen zeigt sich auch in der Selbsthilfe die in anderen gesellschaftlichen Bereichen des ehrenamt-

lichen Engagements zu beobachtende Konsumhaltung vieler Mitglieder. Es ist zudem zu vermuten, dass die Generation, die nachfolgt, wenn überhaupt andere Formen des Engagements präferiert – zum Beispiel kurzfristiges Engagement oder über neue Medien wie Facebook, Instagram, YouTube oder spezielle Blogs. Entsprechend ist die Selbsthilfe dabei, sich auch hier neu aufzustellen und über diese Kanäle Mitglieder zu suchen.

Fazit

Die Selbsthilfe hat sich auf vielen Ebenen professionalisiert und ausdifferenziert. Diese „Professionalisierung“ geht allerdings mit dem Risiko einher, dass sie sich durchaus ein Stück von ihren Wurzeln entfernt. Ihr Ziel, Menschen mit ähnlichen Problemen arbeiten gemeinsam auf unterschiedlichen Ebenen daran, ihre Situation zu verbessern beziehungsweise zu bewältigen, wird inzwischen deutlich erweitert – im Sinne einer Verantwortung nicht nur für die eigenen Mitglieder, sondern für die Gesellschaft als Ganzes. Dass die Professionalisierung, auch die politische Verankerung und die Kooperation mit diversen Akteuren des Gesundheitswesens dazu führen kann, dass die Selbsthilfe die ihr immanente Systemkritik und die damit verbundene kritische Distanz verlieren könnte – Matzat hat hier den Begriff der Diskursverstrickung geprägt – ist sicher ein weiterer Aspekt, der im Kontext der Diskussion zu „Immer höher – immer weiter“ nicht unberücksichtigt bleiben sollte. Angesichts vieler neuer Aufgabenfelder, seien sie selbst gesucht oder von außen zugeschrieben, muss sich Selbsthilfe immer wieder mit grundlegenden Fragen ihres Selbstverständnisses beschäftigen, eine Diskussion, die nur von innen heraus angeregt und gestaltet werden kann. Im Kern müsste es dabei um folgende Aspekte gehen:

Was genau sind unsere eigentlichen Werte? Welche Felder und Aufgaben sind dazu geeignet, unsere Ziele tatsächlich zu realisieren und unsere Werte zu vertreten? Was können und was wollen wir leisten, vor Ort in der Lebenswelt von chronisch erkrankten Menschen, in und bei Institutionen der Gesundheitsversorgung und des Sozialwesens und in gesundheitspolitischen Gremien?

Anmerkungen

- 1 Seidel / Weber / Dierks 2016
- 2 Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks 2016
- 3 Kofahl et al. 2016
- 4 Kofahl et al. 2016
- 5 Schaeffer et al. 2018

Literatur

- Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016
- Kofahl, Christopher / Seidel, Gabriele / Weber, J. / Werner, Silke / Nickel, Stefan: Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016, S. 83-112

- Kösters, Winfried: Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe“: BAG Selbsthilfe e.V. 2018. Verfügbar unter: www.bag-selbsthilfe.de (15.2.2019)
- Schaeffer, D. / Hurrelmann, K. / Bauer U. / Kolpatzik, K. (Hrsg.): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz: Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin 2018
- Seidel, Gabriele / Weber, J. / Dierks, Marie-Luise: Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive der Steakholder. In: Kofahl, Christopher / Schulz-Nieswandt, Frank / Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Münster 2016, S. 225-246

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks ist Leiterin des Forschungsschwerpunkts Patientenorientierung und Gesundheitsbildung am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der MHH in Hannover und Gründerin und Leitung der ersten deutschen Patientenuниверситät dort. In der Forschung geht es ihr darum, die Perspektive der Menschen im Gesundheitswesen zu betrachten. Dabei nimmt sie auch die Rolle, die Aufgaben und die Wirkung von Selbsthilfaktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen in den Blick. Daneben arbeitet sie daran, Modelle zur Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz zu entwickeln und damit zum Empowerment von Bürgerinnen und Bürgern beizutragen.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*