

Ruth Herzog-Diem

# Gemeinsam für mehr Gesundheit

Selbsthilfegruppen leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesundheitsversorgung

**Als Laiensysteme sind Selbsthilfegruppen effektiv und ergänzen die professionelle Versorgung. Nur mit konsequenter Förderung etablieren sie sich als ernstzunehmender Akteur im Gesundheitswesen. Neunzehn regionale Selbsthilfekontaktstellen und ihre nationale Dachorganisation, die Stiftung KOSCH, unterstützen den Aufbau und die Verbreitung von Gruppen. Das neue Präventionsgesetz könnte die dringende gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe ermöglichen.**



Ruth Herzog-Diem

Selbsthilfegruppen gehören zu den wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen, vorausgesetzt, sie verfügen über strukturelle professionelle Förderung. Dies hat die WHO bereits 1982 erkannt und empfohlen, auf regionaler und nationaler Ebene Ressourcenzentren zu schaffen, welche den Aufbau und die Vernetzung von Selbsthilfegruppen unterstützen. Mit Nachdruck wurde auf die notwendige Kooperation mit der professionellen Versorgung, mit der Wissenschaft, Politik und der gesamten Bevölkerung hingewiesen.

In der Schweiz übernehmen Selbsthilfekontaktstellen die Aufgabe eines regionalen Ressourcenzentrums. Damit bilden sie ein Netzwerk für und mit Selbsthilfegruppen. Wer sich für eine Selbsthilfegruppe interessiert, erfährt hier, wie diese Form von Laienhilfe funktioniert, was die Teilnahme bringen kann und wie man Zugang zu einer geeigneten Gruppe findet. Nebst Information und Beratung leisten die 19 Selbsthilfekontaktstellen Starthilfe für Gruppen, unterstützen diese bei der Suche nach Räumlichkeiten und bieten bei auftauchenden Problemen Beratung an. Mit Unterstützung ihrer nationalen Dachorganisation, der Stiftung KOSCH mit Sitz in Basel, arbeiten die Kontaktstellen nach einheitlichen Qualitätsstandards. In Zusammenarbeit mit Bundesämtern und Kantonen hat KOSCH einen Ressourcenzuwachs bei den Kontaktstellen von 40% erreicht (2006–09). Wie Deutschland hat die Schweiz mit diesem Strukturmodell die Empfehlung der WHO übernommen. Verglichen mit der Schweiz verfügt Deutschland dank erheblich mehr Ressourcen über eine 4-fache Selbsthilfegruppendichte.

Erstmals zeigt eine schweizerische Studie (StremLOW 2004) auf, dass sich Selbsthilfegruppen in der Schweiz hauptsächlich mit gesundheitlichen Problemen befassen. Sie verfügen über vielfältige Konzepte und Organisationsformen und erzielen mit ihrer Arbeit eine eindeutig positive Wirkung. Die Studie widerlegt das verbreitete Vorurteil, dass die Laienhilfe in Gruppen zwar nicht schadet, aber diese «Jammerclubs» nicht wirklich effektiv sind.

Tatsächlich beinhaltet das Prinzip der Gruppenselbsthilfe weit mehr als eine Verbesserung der individuellen Gesundheit und Lebensqualität. Diese spezielle Form sozialen Engagements, das auf die Erhaltung von Gesundheit und Bewältigung von Krankheit zielt, positioniert sich als eigenständiger Bereich in der Gesundheitsversorgung.

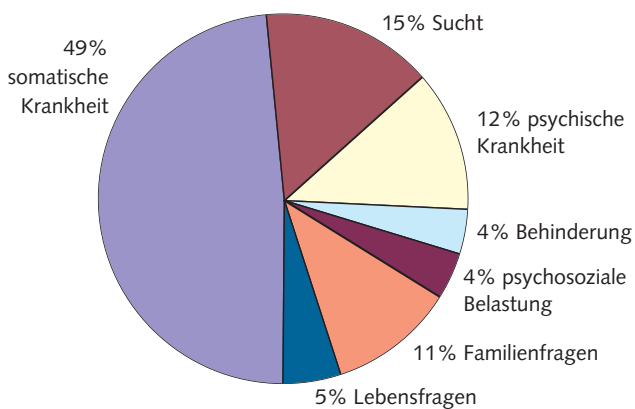
## Laienhilfe ergänzt professionelle Versorgung

In unserem Gesundheitswesen, wo spezialisierte Experten über die Deutungsmacht bei Diagnose und Behandlung verfügen, unterlaufen Selbsthilfegruppen das Paradigma der wissenden Fachleute und der unwissenden Patienten und Patientinnen. In der Not einer einschneidenden Erfahrung schliessen sich Betroffene zusammen und unterstützen sich gegenseitig. Ihr pragmatisches Alltagshandeln ist Ausdruck sozialer Emanzipation, bewusster Selbstbestimmung und praktischer Medizinkritik. So setzen sich Langzeiterkrankte mit wenig Aussicht auf Behandlungserfolg aktiv mit ihrer Situation auseinander, anstatt sich der «Kann-man-nix-mehr-machen»-Haltung auszuliefern. Der daraus entstehende Mehrwert für das Gesundheitswesen ist auf verschiedenen Ebenen erheblich. Durch die Reflexion über die eigene Lage und das in der Gruppe erworbene Wissen über «Copingstrategien» anderer Personen entwickeln Selbsthilfegruppen ein hohes Mass an Betroffenenkompetenz. Daraus entstehen nicht nur Synergieeffekte mit der professionellen Versorgung, vielmehr sind selbsthilfeeferne Patienten und Patientinnen prädestiniert, ihre Interessen in der Gesundheitsversorgung zu artikulieren.

## Verbreitung, Themen und Arbeitsweisen

In der Schweiz gibt es etwa 2000 Selbsthilfegruppen zu 450 verschiedenen Themen. Drei Viertel der untersuchten Gruppen (StremLOW 2004) befassen sich mit gesundheitlichen Problemen (siehe Abbildung 1).

**Abbildung 1 Selbsthilfegruppen in der Schweiz: Verteilung nach Themen (Basis 1284 Selbsthilfegruppen).**



Wie viele Selbsthilfegruppen es in einer Region gibt, hängt ab von den Ressourcen der dort ansässigen Selbsthilfekontaktstelle. Die meisten Gruppen kommen mit externer Unterstützung zustande und arbeiten dann autonom. Von Professionellen geleitete Gruppen sind keine Selbsthilfegruppen – sie werden als «Erfa-Gruppen» bezeichnet (z.B. Gruppen der Lungenliga).

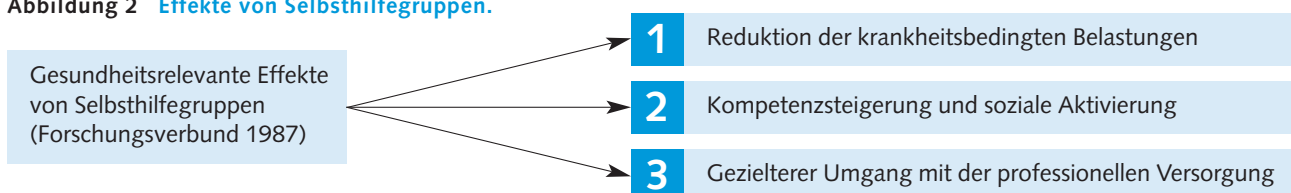
Der deutsche Selbsthilfespezialist Jürgen Matzat unterscheidet drei Typen organisierter Selbsthilfe (Matzat 2002):

**Psychologisch-therapeutische Gesprächselbsthilfegruppen** (z.B. Depression, Essstörung, Krebserkrankung): Kleine Gruppen mit 5–15 Mitgliedern treffen sich regelmässig zum Gespräch. Dieses entwickeln sie aufgrund gemeinsam vereinbarter Ziele und Abmachungen. Gruppen, die von einer Kontaktstelle Starthilfe erhalten haben, praktizieren in der Regel das Prinzip der rotierenden Gesprächsleitung.

**Anonymous-Gruppen** (Anonyme Alkoholiker, Emotion Anonymous etc.): In Gesprächsgruppen folgen die sich nur mit Vornamen kennenden Mitglieder dem 12-Schritte-Programm, das sich konfessionsübergreifend an einer höheren Macht orientiert. Neue Mitglieder sind ohne Voranmeldung willkommen.

**Selbsthilfeorganisationen** (z.B. Fibromyalgie, Epi-Suisse): Von der wenig formalisierten Gruppierung bis zum traditionsreichen, professionalisierten Verband gibt es viele Abstufungen. Nebst Öffentlichkeitsarbeit gehören in der Regel Selbsthilfegruppen zum Programm.

**Abbildung 2 Effekte von Selbsthilfegruppen.**



## Was Selbsthilfegruppen bewirken

«Ohne Gruppe würde mir etwas fehlen, sie gibt mir Boden. Ist man depressiv, steigert man sich ins Gefühl «Ich bin und kann nichts». Hier sagen sie mir das Gegenteil. Dann denke ich, so schlecht kann ich nicht sein.» (Stremlow 2004). Die Aussage eines Betroffenen unterstreicht die übereinstimmenden Ergebnisse verschiedener Studien, welche Selbsthilfegruppen dieselben Effekte zuschreiben wie professionell geleiteten Gruppen. Ihre gesundheitsfördernde Wirkung beschreibt Matzat (1999) mit drei Haupteffekten:

**Identifikatorische Resonanz:** durch wechselseitige Identifikation entwickelt die Gruppe mehr als Kameradschaft. Man «trägt gemeinsam seine Last» und bildet ein neues Netzwerk an Beziehungen.

**Soziale Unterstützung:** (1) Emotionale Unterstützung, (2) Unterstützung durch Anerkennung, Bestätigung, positiver sozialer Vergleich, (3) Unterstützung durch Information, Rat und (4) instrumentelle Unterstützung durch zeitliche Präsenz, Kooperation etc.

**Modell-Lernen:** man lernt von denen, die ähnlich sind (Vorbilder), von denen erfolgreiche Bewältigungsstrategien übernommen werden können.

Die in der Studie Stremlow (2004) untersuchten gesundheitsrelevanten Effekte von Selbsthilfegruppen bescheinigen überwiegend positive Aspekte: Weniger Schuldgefühle, bessere Akzeptanz des Problems, Entlastung der Familie und Reduktion von Medikamenten. Die Hypothese, dass soziale Kontakte und Aktivitäten zunehmen, wurde eindeutig bestätigt. Hingegen werden Ärzte nicht weniger konsultiert, jedoch mit einem selbstbewussten, aktiveren Rollenverständnis.

## Zukunft: Selbsthilfeförderung als Konzept

Damit Patienten und Patientinnen Zugang zu Selbsthilfegruppen finden, sollten Gesundheitsfachleute mit gezielter Information über Selbsthilfegruppen eine aktivere Rolle gegenüber ihren Patienten und Patientinnen übernehmen.

So sehr Selbsthilfegruppen auf Kooperation angewiesen sind, ist die Bewahrung ihrer Autonomie unabdingbar. Während nach innen orientierte, wenig formalisierte Gesprächsgruppen kaum Geld benötigen, entstehen

Kosten, sobald bei höherem Organisationsgrad Öffentlichkeitsarbeit geleistet wird. Es ist nachvollziehbar, dass finanzielle Anreize von Pharmafirmen für kranke Menschen, die sich – oft unter Strapazen – für ihre gemeinsame Sache einsetzen, höchst verlockend sind. Auf keinen Fall darf die Selbsthilfe vom freien Markt zu ihren eigenen Gunsten vereinnahmt werden. Einzig eine konsequente Förderpolitik kann dies verhindern.

Mit der gesetzlichen Verankerung könnte die finanzielle Förderung der Selbsthilfe sichergestellt werden. In Deutschland erhalten die Selbsthilfeakteure via Krankenkassen den Betrag von 0,51 Euro pro versicherte Person. Die daraus entstandene selbsthilfefreundliche Sozialgesetzgebung hat der Patientenbewegung enormen Auftrieb verschafft. So sind institutionalisierte Formen der Partizipation und Mitbestimmung für die Selbsthilfe festgelegt und es gibt kaum eine Kommission, wo in der Selbsthilfe engagierte Patientenvertreter fehlen.

Aus Sicht der Stiftung KOSCH gibt es für die Schweiz folgende prioritäre Ziele:

- Flächendeckender Ausbau von Selbsthilfekontaktstellen (Romandie, Tessin);
- Die Gesundheitsfachleute als Kooperationspartner gewinnen;
- Selbsthilfe in der Aus- und Fortbildung von Gesundheitsfachleuten verankern;
- Positionierung der Selbsthilfe in der Gesundheitsversorgung verstärken;
- Patientenpartizipation vorantreiben.

Die Stiftung KOSCH hat im Entwurf zum neuen Präventionsgesetz dazu beigetragen, dass die Förderung von Selbsthilfegruppen explizit erwähnt wird. Vom Bundesrat im

September 2009 verabschiedet, ist die Behandlung des Geschäfts im Parlament ausstehend. Dieses Gesetz stellt Weichen für die Zukunft der Selbsthilfe in der Schweiz.

#### Literatur

- Borgetto B. (2004): *Selbsthilfe und Gesundheit, Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Verlag Hans Huber.
- Herzog-Diem R., Huber S. (2007): *Selbsthilfe in Gruppen, Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen*, Beobachter Buchverlag.
- Matzat J. (2002): *Die Selbsthilfe als Korrektiv und «vierte Säule» im Gesundheitswesen*. In: *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, 15(3), S. 89–97.
- Matzat J. (1999): *Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe*. In: Günther P., Rohrmann E. (Hg.): *Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* Heidelberg, Edition S.
- Stremlow J., Hochschule für Soziale Arbeit Luzern (2004), *«Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...» Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz*. In *Zusammenarbeit mit Stiftung KOSCH*.
- [Link zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen: Stiftung Kosch, Basel: www.kosch.ch](http://www.kosch.ch)

Korrespondenz:

Ruth Herzog-Diem  
 Bildungsbeauftragte Stiftung KOSCH  
 Laufenstr. 12, 4053 Basel  
 mail@herzog-beratung.ch  
 www.kosch.ch

## Das Selbsthilfelexikon im Web 2.0

Die zentralen Elemente der Selbsthilfe sind Vernetzung und Freiwilligkeit – die gleichen wie bei der Wikipedia-Bewegung im Internet. Was lag da näher, als das eine mit dem anderen zu verbinden: Am 6. Januar 2009 wurde in Deutschland der SelbsthilfeWiki e.V. gegründet, der sich zum Ziel setzt, die Verbreitung allgemein verständlicher Gesundheitsinformationen zu fördern. Sein vorerst wichtigstes Projekt ist die kollaborative Internetplattform [www.selbsthilfewiki.de](http://www.selbsthilfewiki.de).

Die Gründungsmitglieder des Vereins sind alles Medienschaffende aus dem Gesundheitsbereich. Das Fehlen einer offenen Informationsplattform für Gesundheitsthemen, die die vielfältigen Möglichkeiten des Web 2.0 nutzt und auf der breiten Basis der sogenannten «Weisheit der Massen» steht, führte zur Idee, ein spezielles Wiki für Gesundheitsthemen zu schaffen. Die Initianten schreiben

dazu: «Sicher, vieles kann man in kommerziellen Angeboten oder allgemeinen Nachschlagewerken herausfinden. Aber keines davon erreicht die Informationstiefe, die ein community-basiertes Lexikon erbringen kann. Wir beschlossen, dass die Wissensschätze, die fast jeder Mensch zu bestimmten Gesundheitsthemen angesammelt hat, gehoben werden müssten.»

Wie bei Wikipedia kann jeder Interessierte bereits bestehende Artikel bearbeiten oder auch neue hinzufügen. Wer möchte, kann sich anmelden und einen eigenen Account erstellen. Das hat den Vorteil, dass die eingegebenen Änderungen unter der Rubrik Versionen namentlich gekennzeichnet werden und man die Oberfläche von SelbsthilfeWiki individuell anpassen kann. Der Trägerverein gewährleistet den technischen Betrieb und koordiniert die Massnahmen zur Qualitätssicherung.