

Ruth Herzog-Diem

Teilhabe macht kompetent

Durch Gemeinschaftliche Selbsthilfe können Betroffene Berge versetzen

Patientenkompetenz hat eine soziale Dimension, riskieren doch insbesondere Menschen mit einer Langzeiterkrankung soziale Isolation, Fremd- und Selbststigmatisierung. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglicht Empowerment-Prozesse, wobei «einer dem anderen» und «jede sich selbst» hilft, um mit der Krankheit ein möglichst gutes Leben zu führen. Selbsthilfenetzwerke erwirken soziale Teilhabe und Solidarität. Ihre Impulse zu Defiziten in der Sozial- und Gesundheitsversorgung sollten mehr Gehör erhalten.



Ruth Herzog-Diem

Hätten sich pädagogisch aufgeklärte Menschen noch vor 30 Jahren über die Begriffskonstruktion gewundert, reden heute alle vom *kompetenten Säugling*. Wie viel die jüngsten Erdenbürger von dieser Erstbeurteilung in ihrem Leben haben mögen, eines ist ihnen gewiss: Anstatt ihre Entwicklung einseitig von der Mutter-Kind-Beziehung abhängig zu machen, ist die Dynamik des ganzen Beziehungsnetzes, innerhalb dessen ein Kind aufwächst, ins Blickfeld geraten.

Die neuere Kleinkindforschung versteht die (früh)kindliche Entwicklung in einem Netzwerk von Beziehungen, die einander wechselseitig beeinflussen.

Gemeinsam statt einsam

Begreifen wir gutes (erwachsenes) Leben in der Dynamik von Beziehungen, hängt die Lebensqualität wesentlich davon ab, wie Menschen sich mit andern verbunden und damit zugehörig fühlen. Wer ernsthaft und auf unbestimmte Dauer erkrankt, riskiert Isolation und damit einen herben Verlust an sozialer Teilhabe. In unserer auf Leistung, Konsum und Aussehen getrimmten Gesellschaft können gesundheitlich beeinträchtigte Menschen nicht mithalten. Berufliche (und finanzielle!) Einbussen müssen verkraftet, ein geliebtes Hobby aufgegeben werden. Die Beziehung zur Partnerin, zu Familie und Freunden bedarf neuer Aushandlung. Es drohen Rückzug, Selbst- und Fremdstigmatisierung. Konfrontiert mit Abhängigkeiten in verschiedenen Lebensbereichen sind Betroffene auf der Suche, wie gutes Leben dennoch möglich ist. Wie kann es gelingen, Ressourcen zur Krankheits- und Alltagsbewältigung zu mobilisieren?

Im 21. Jahrhundert reiht sich die Wortschöpfung «Patientenkompetenz» in den allgemeinen Hype, menschliche Fähigkeiten zu vermessen. Positiv dabei ist der Ansatz, den betroffenen Menschen ins Zentrum zu rücken, anstatt sein Wohlbefinden von den Behandelnden abhängig zu machen. Die Begrifflichkeit wird unterschiedlich gehandhabt, wobei die folgenden drei Beschreibungen allgemeingültig scheinen:

- die Fähigkeit Selbstverantwortung im Umgang mit der Erkrankung zu übernehmen
- die Fähigkeit, eigene Ressourcen zu erkennen und zu mobilisieren
- die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse und Ziele autonom zu berücksichtigen.

G. Nagel (2005) erwähnt zwei Zuschreibungen aus Sicht von Patientinnen:

- den eigenen Weg in der Krankheit gehen
- aus eigenen Kräften zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs beitragen.

Wer den eigenen Weg geht, hat auch sein eigenes Tempo und beides mag sich von den Vorstellungen der Fachleute deutlich unterscheiden (vgl. Interview auf Seite 11). So gesehen dient der Begriff dazu, die Haltung als Behandlerin oder Berater zu überdenken und zu verändern.

Die oben erwähnten Fähigkeiten lassen sich nur in der Dynamik eines sozialen Geschehens entwickeln. Kompetenzen erwerben kranke Menschen sowohl in Wechselwirkung mit dem professionellen Versorgungssystem als auch in der Dynamik persönlicher Beziehungen. In vertrauensvoller Interaktion mit unvoreingenommenen, zugewandten Menschen stärken sie «die eigenen Kräfte zur selbstbestimmten Bewältigung und Gestaltung des eigenen Lebens» (Theunissen/Plaute, 2003).

Sich auf Beziehungen einzulassen und «dazuzugehören» sind wesentliche Indikatoren, um die eigenen Ressourcen zu stärken. Patientenkompetenz beinhaltet demnach die Fähigkeit, individuell angemessene soziale Teilhabe anzustreben und zu verwirklichen. Eine brillante und gesundheitspolitisch bedeutsame Möglichkeit, Solidarität und soziale Teilhabe zu erfahren und gleichzeitig dazu beizutragen, findet sich in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, welche konsequent die Unterstützung von Betroffenen durch Betroffene beinhaltet. Dazu gehören Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Betroffene mit seltenen Erkrankungen, die sich vernetzen, Selbsthilfeangebote im Internet sowie Peer-to-Peer-Unterstüt-

zung (vorwiegend in der Psychiatrie anzutreffen). Ungeachtet der Form organisieren sich Betroffene oder Angehörige in eigener Regie, erfahren Anteilnahme und unterstützen sich gegenseitig.

Ohne Teilhabe keine Patientenkompetenz

Der Wandel der Medizin im 20. Jahrhundert spiegelt sich auch im Paradigma der Arzt-Patient-Beziehung. Ging es in den 60er Jahren beim «informierten Patienten» weniger um Patientenrechte als um den Rechtsschutz des Arztes, geriet die traditionell patriarchale Arzt-Patient-Beziehung im ausgehenden 20. Jahrhundert unter Druck. Durch Modelle wie «shared decision making» wurde den Patientinnen die Fähigkeit zugestanden, eigene Vorstellungen zu haben, ob und welche Behandlung sie eingehen möchten. Man erkannte, dass sich eine partizipativere Arzt-Patient-Beziehung positiv auf die Compliance auswirkt. Das Mitspracherecht der Patientinnen wird nun mit dem neuen Begriff «Patientenkompetenz» – zumindest hypothetisch – revolutioniert. Der eigene aktive Beitrag des Patienten zur Krankheitsbewältigung gerät in den Fokus. Soziale Teilhabe schliesst Kompetenzen auf, die über die persönliche Lebensbewältigung hinausgehen und das Gemeinschaftliche (Ich *und* Wir) ins Zentrum rücken.

Selbsthilfegruppen fördern Patientenkompetenz

Laut deutschen Erhebungen engagieren sich 6–13% der chronisch erkrankten Bevölkerung in einer Selbsthilfegruppe (Gaber & Hundertmark-Mayser, 2005) «Es ist wirklich nicht wichtig, richtig reden oder sich gut artikulieren zu können. Es ist wichtig, sich zu trauen, da zu sein» (B. Hill, Münchner Projekt, Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010). So verdeutlicht ein Selbsthilfegruppen-Mitglied die Angst von Betroffenen, aus ihrer

Konfrontiert mit Abhängigkeiten
in verschiedenen Lebensbereichen
sind Betroffene auf der Suche,
wie gutes Leben dennoch möglich ist.

Anonymität heraustreten und den Leidensdruck gegenüber anderen Betroffenen einzugestehen. Offenheit und Neugier für neue Erfahrungen erhöhen laut einer deutschen Studie (A. Höflich, J. Matzat, 2007) die Wahrscheinlichkeit eines Gruppenbeitritts. Aber auch Fachleute spielen eine bedeutende Rolle, hatten doch

Selbsthilfe Schweiz

Selbsthilfe Schweiz ist die Dachorganisation von 19 regionalen Selbsthilfekontaktstellen. Diese informieren und beraten Interessierte, leisten Starthilfe für neue Gruppen und punktuelle Begleitung. Die fachliche Ausrichtung basiert auf dem Empowerment-Konzept und stellt die Förderung von Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstveränderung der Betroffenen ins Zentrum.

Ende 2011 hat Selbsthilfe Schweiz strategische Schwerpunkte festgelegt, die sie bis 2015 umsetzen will. Dazu gehört ein flächendeckender Zugang von Betroffenen zu Selbsthilfekontaktstellen in der ganzen Schweiz, die Allianzbildung mit andern Akteuren in der Selbsthilfe und der Aufbau einer Internet-Plattform (mehr dazu im Beitrag «Selbsthilfe goes Internet»).

www.selbsthilfeschweiz.ch

Patientinnen, die sich nach ihrem Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik einer Gruppe anschlossen, im Vergleich zu Nichtteilnehmenden doppelt so häufig mit ihrem Arzt oder einer Therapeutin über Selbsthilfe gesprochen und sind zu diesem Schritt ermutigt worden. Dazu erhielten sie Informationen, wie Selbsthilfegruppen arbeiten und wie man zu ihnen findet.

Ungeachtet ihrer Beeinträchtigungen, Schwächen und Defizite fühlen sich Neue in der Gruppe rasch «als einer der ihnen». Hier spricht man vertrauensvoll und unverblümt über sozusagen alles – alltagsbezogene Fragen wie seelisch intime Themen, über die man sonst nicht zu reden wagt. Zentral ist der Umgang mit Wissen, das zusammengetragen, verglichen und einer kritischen Beurteilung unterzogen wird. Es geht um Diagnosen, Prognosen, Behandlungen, Sozialversicherungen, Arbeitsrecht, Auswirkungen auf verschiedenste Lebensbereiche und Bewältigungsstrategien. Der Austausch macht Defizite in der Gesundheitsversorgung deutlich, zu denen Betroffene viel zu sagen hätten!

Das Prinzip des wechselseitigen Helfens verhindert, dass sich in der Gruppe einseitige Rollen wie «Hilfesuchende», «Konsument» oder «Beraterin» herabilden. Selbsthilfe-Engagierte entwickeln für sich selbst angemessene Fürsorge und wenden sich gleichzeitig mitfühlend anderen zu, um auch deren Situation, Gedanken und Gefühle nachvollziehen zu können. Anstatt Information und Zuwendung zu konsumieren, tragen in einer erfolgreich arbeitenden Selbsthilfegruppe alle etwas zum Gruppenwohl bei. Gemeinsam legen sie Rahmen, Ziele und Regeln der Gruppenarbeit fest.

Es braucht professionelle Strukturen

Selbsthilfegruppen entstehen meist auf Initiative von Betroffenen und arbeiten weitgehend autonom. Es gibt eine grosse Vielfalt an Organisationsformen und Arbeitsweisen. In der Schweiz gibt es rund 2000 Gruppen zu über 300 Themen. 75% der Gruppen beschäftigen sich mit körperlicher und psychischen Langezeiterkrankungen oder Behinderung (Studie Stremlow, 2004). Für deren Unterstützung und Verbreitung braucht es strukturelle Förderung, entsprechend einer WHO-Empfehlung (1982). Zahlreiche Fach- und Selbsthilfeorganisationen sowie Gesundheitsligen fördern Selbsthilfe. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz (vormals Stiftung KOSCH) engagiert sich schweizweit als einzige Organisation, unabhängig von Thematik, Betroffenheit und Arbeitsform, für die Idee und Methode der Selbsthilfe.

Selbsthilfe als soziales Kapital

Selbsthilfegruppen sind eigentliche Bildungseinrichtungen für Gesundheitskompetenz, bekämpfen sie doch den Verlust sozialer Netzwerke oder die individuelle Vereinzelung (Geene, Huber, Hundertmark-Mayser, 2009). Menschen, die auf Augenhöhe soziale Resonanz finden und selber dazu beitragen, sind besser in der Lage, ihre Belastungen aktiv zu bewältigen. Durch die wechselseitige Identifikation geht der innere Zusammenhang von Selbsthilfegruppen über Kameradschaft und Solidarität hinaus, trägt man doch «gemeinsam seine Last», und es bildet sich ein neues Netzwerk von Beziehungen aus (Matzat, 1999). Die sozialepidemiologische Forschung hat in den letzten Jahren die herausragende Bedeutung von sozialem Kapital nachgewiesen und Solidarität und Teilhabe als wesentliche Gesundheitsressourcen identifiziert (Siegrist J. u.a., 2006).

Impulse ans Versorgungssystem

Durch ihr Selbsthilfe-Engagement bewirken Menschen mit gesundheitlichen oder psychosozialen Problemen eine heilsame Entwicklung für sich und andere. Die dadurch erarbeitete Kompetenz soll auch einen Transfer schaffen zum professionellen Versorgungssystem mit Rückmeldungen und Impulsen von Betroffenen. Es braucht eine kritische Auseinandersetzung der Fachleute mit ihrer eigenen Haltung gegenüber Patientinnen und Klienten. Es braucht die Partizipation von Betroffenen, um Lücken und Defizite in der Gesundheits- und Sozial-

versorgung aus Sicht der Nutzer zu benennen. Dann erst ist Patientenkompetenz mehr als ein inflationärer Modebegriff. Dann erst vermögen Menschen, die aus einer Situation der Schwäche Stärken entwickeln, tatsächlich Berge zu versetzen.

Literatur

- Herzog-Diem R., Huber S. (2007): *Selbsthilfe in Gruppen, Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen*, Beobachter Buchverlag.
- Nagel G. (2005), download: www.patientenkompetenz.ch.
- Theunissen G. / Plaute W. (2005), *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*, Lambertus, 2003.
- Gaber, Hundertmark-Mayser (2005), *Handbuch bürgerschaftliches Engagement*, (Hg.): Olk T., Hartnuss B., Juventa.
- Hill B. (2010), *Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit*, in: *Selbsthilfegruppenjahrbuch*, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Giessen.
- Höflich A., Matzat J., u.a. (2007), *Selbsthilfegruppen für psychisch und psychosomatisch Kranke -Versorgungsangebot, Inanspruchnahme, Wirksamkeit*, Wirtschaftsverlag NW.
- Stremlow J. (2004), «Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...» *Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz*, Hochschule für Soziale Arbeit Luzern in Zusammenarbeit mit Stiftung Selbsthilfe Schweiz (vormals KOSCH).
- Geene R., Huber E., Hundertmark-Mayser J., Möller-Bock B., Thiel W. (2009), *Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*, in *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1), S. 125–146.
- 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.
- Siegrist J., Dragano N., von dem Knesebeck Olaf, *Soziales Kapital, soziale Ungleichheit und Gesundheit*, 2006).

Korrespondenz:

Ruth Herzog-Diem
Präsidentin Selbsthilfe Schweiz
Praxis für Körperpsychotherapie®, Coaching, Supervision
Bildungsprojekte für Selbsthilfegruppen
Sennweidstrasse 1a
8608 Bubikon
mail[at]herzog-beratung.ch
www.herzog-beratung.ch