

## **Entwicklungsprozesse der organisierten Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen**

Eine klassische Unterscheidung bei der Beschreibung der Selbsthilfebewegung in Deutschland betrifft die Frage, ob örtliche Selbsthilfegruppen Teil von überörtlichen Selbsthilfefzusammenschlüssen sind oder nicht. Der „freien“, rechtlich nicht verfassten örtlichen Selbsthilfe wird dann die in Verbänden „organisierte“ Selbsthilfe gegenübergestellt.

Schon die Vokabeln „frei“ und „organisiert“ bieten dabei nicht selten Anlass zu bewertenden Stellungnahmen. Dieser Diskussionspfad soll mit dem vorliegenden Beitrag nicht beschränkt werden. Gegenstand der Betrachtung sollen vielmehr Wandlungsprozesse sein, die eine Korrektur althergebrachter Diskussionsmuster erfordern.

### **1. Teil des üblichen Kanons von Aussagen zur „organisierten“ Selbsthilfe ist die pyramidenartige Struktur von Selbsthilfeverbänden**

An der Spitze steht die Verbandsführung auf Bundesebene. Es folgen als Untergliederungen rechtsfähige Landesverbände, und als Basis gelten die örtlichen Selbsthilfegruppen. Bei Verbänden, die nicht bis hin auf die Bundesebene organisiert sind, bleibt es bei entsprechend kleineren Pyramiden, bestehend aus den Landesverbänden und örtlichen Gruppen.

Zwar ist man sich einig, dass bei der Vielfalt von Selbsthilfe zahlreiche Besonderheiten (länderübergreifende Zusammenschlüsse, Organisationen im Bereich seltener Erkrankungen etc.) bestehen. Prägend ist doch immer eine gebietsbezogene (Bund-Land-Ort-)Betrachtung.

Aus der Perspektive einer örtlichen Selbsthilfekontaktstelle stellen sich diese Pyramiden oftmals nur als eine Art „Überbau“ dar, der nur von untergeordneter Bedeutung zu sein scheint: Wichtig ist, auf der kommunalen Ebene die örtlichen Gruppen zu unterstützen, unabhängig davon, ob sie nun Teil von Selbsthilfeverbänden sind oder eben autonom. Was dann noch auf der Landes- und Bundesebene läuft, muss auf der örtlichen Ebene nicht unbedingt jemanden interessieren.

### **2. Das Umfeld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe hat sich jedoch in den vergangenen Jahren erheblich gewandelt**

Der medizinisch-technische Fortschritt hat es mit sich gebracht, dass Krankheitsbilder und Ursachen von Behinderungen in einer immer differenzierteren Art und Weise erforscht wurden und dass – gottlob – diagnostische und therapeutische Möglichkeiten – aber auch deren Risiken – sich vervielfältigt haben. Dies bedeutet, dass beim Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen in immer größerem Umfang Wissen zur Verfügung steht, aber auch verarbei-

tet werden muss (Kontingenz). Dies hat auch die Kommunikationsprozesse unter den Betroffenen und damit die Selbsthilfe „verfacht“.

Hinzu kommt, dass Betroffene vor 30 Jahren Mühe hatten, überhaupt valide Informationen zu ihrem Krankheitsbild, zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, aber auch zu Versorgungsstrukturen zu erlangen. Der Austausch in der Selbsthilfe war damals ein einzigartiger Quell dringend benötigter Informationen.

Mit der Ausbreitung der neuen Medien hat sich diese Situation grundlegend gewandelt. Schier unerschöpfliche Wissensbestände stehen im Internet zur Verfügung und Basisinformationen zur Erkrankung sind jederzeit abrufbar. Interessant wird es erst dann, wenn es um medizinische Detailfragen oder neueste Forschungsergebnisse geht. Selbsthilfeverbände beklagen, dass der Erstkontakt mit Betroffenen vielfach darin besteht, dass Fragen gestellt werden, die hochkomplizierte oder extrem neue Entwicklungen betreffen. Können diese Fragen nicht zufriedenstellend beantwortet werden, wird der Gedanke eines Mitwirkens in der Selbsthilfe nicht selten fallengelassen.

Es ist somit nicht nur eine Veränderung des Informationsgefüges, sondern auch ein Mentalitätswandel in der Bevölkerung eingetreten. Selbsthilfe sieht sich gezwungen, fachlich „aufzurüsten“.

Die Selbsthilfe befindet sich aber auch selbst in einem Wandlungsprozess, der mit der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung zusammenhängt: Indem die Selbsthilfe die Möglichkeit erhalten hat, an komplexen Entscheidungen zur Ausgestaltung der Versorgung mitzuwirken, haben sich auch die Kommunikationsprozesse in der Selbsthilfe gewandelt.

Konnte man sich beispielsweise früher damit zufriedengeben „gute“ oder „qualitativ hochwertige“ Disease Management Programme zu fordern, so muss man sich jetzt am wissenschaftlichen Diskurs beteiligen, wie denn ein solches Programm im Einzelnen ausgestaltet werden soll.

Dieser Wandel vom Außenstehenden zum Mitwirkenden (Institutionalisierung) verändert die Diskussionen in den Selbsthilfestructuren.

Der Wandel verändert aber auch den Anspruch an die eigene Arbeit. So wird es (zurecht) als nicht mehr hinnehmbar empfunden, dass in örtlichen Gruppen munter über Therapieoptionen diskutiert wird, ohne sich mit der Frage zu beschäftigen, wie es denn mit der Evidenz zur Wirksamkeit und zum Nutzen der einen oder anderen Option bestellt ist.

### **3. Die Verfachtlichung der Selbsthilfearbeit stellt somit eine der ganz zentralen Herausforderungen für die organisierte Selbsthilfe dar**

Manche Organisationen gehen ganz bewusst den Weg, medizinische Expertise in den Geschäftsstellen anzusiedeln, um den medizinischen Fachdiskurs von den Gruppen auf eine Fachberatung umzuleiten. Andere Organisationen setzen auf umfangreiche Qualifizierungsprogramme, um insbesondere die Gruppenleitungen jeweils auf den fachlich neuesten Stand zu bringen. Nicht

selten dienen dann neue Medien, beispielsweise „Wikis“, als Hintergrundinformationsplattform.

Wieder andere Organisationen setzen auf eine kombinierte Strategie aus Fachberatung und Qualifizierung oder differenzieren nach Detailkrankheitsbildern: Im Gespräch mit einem kleinen ehrenamtlich geführten Bundesverband stellten sich die Vorstandsmitglieder kürzlich mit dem Hinweis vor „Mein Name ist X und ich kümmere mich um die Gruppen des A-Syndroms, das ist Herr Y, der sich um die Gruppen mit dem B-Syndrom kümmert und Herr Z ist Ansprechpartner für die speziellen Versorgungsprobleme von Kindern und Jugendlichen.“

Neben die gebietsbezogene Differenzierung ist somit auch eine fachliche Differenzierung der Selbsthilfestrukturen getreten.

#### **4. Dieser Veränderungsprozess stellt auch eine neue Herausforderung für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen dar**

Allein die Kategorisierung Ortsebene – Landesebene – Bundesebene reicht nicht mehr aus, um die funktionale Differenzierung in der Selbsthilfe zu beschreiben. Es ist vielmehr zu hinterfragen, wie die fachlichen Anforderungen an die Selbsthilfearbeit jeweils bewältigt werden.

Hinsichtlich der auf örtlicher Ebene betreuten „freien“ / „autonomen“ Selbsthilfegruppen stellt sich die Frage, wie dort mit dem Thema Evidenzbasierung des Austauschs zu medizinischen Fragestellungen umgegangen wird. Erforderlich ist zumindest eine Sensibilisierung, wenn nicht gar eine Beratung der Gruppen dahingehend, sich ohne fachlichen Hintergrund nicht zu schwerwiegenden medizinischen Aussagen hinreißen zu lassen – wenn nicht sogar der Propaganda der Pharmaindustrie zum Opfer zu fallen.

Hinsichtlich der auf örtlicher Ebene agierenden Untergliederungen von Selbsthilfeorganisationen bedarf es einer Modernisierung des Kooperationsmodells zwischen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Örtliche Unterstützung, fachliche Unterstützung und organisatorische Unterstützung müssen hier ineinandergreifen, um den Herausforderungen der Zukunft gerecht werden zu können. Der Satz „Ist doch egal, ob die Gruppe auch noch in einem Verband Mitglied ist“, sollte jedenfalls überdacht werden.

Dr. Martin Danner, Jurist, ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE). Dieser Beitrag ist die Textfassung des Plenarvortrages „Teilhabe und Partizipation. Ziele, Strukturen und Aufgaben der organisierten Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“, den er am 15. Mai 2013 auf der 35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. gehalten hat. Diese Jahrestagung hatte den Titel „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken: Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ und fand vom 13. bis 15. Mai 2013 in Chemnitz statt.