

Selbsthilfegruppen - Bewegung der Vergessenen?

Engagieren sich PatientInnen in Selbsthilfegruppen, weil sie vom Gesundheitssystem vernachlässigt werden?

Ist also die Selbsthilfe-Bewegung eine Bewegung der Vergessenen? Dieser Frage geht eine Pionierin der Selbsthilfe-Förderung nach. Sie unterscheidet dabei zwischen der Ebene der individuellen therapeutischen Betreuung und der Ebene des Gesundheitssystems.

Vreni Vogelsanger

Vergessen werden kann nur jene, die passiv wartet, bis jemand an sie denkt. Eine solche Haltung widerspricht der Motivation von Selbsthilfegruppen ganz grundsätzlich. Selbsthilfegruppen repräsentieren eher jene PatientInnen, die sich aktiv zu Worte melden. In diesem Sinn sind die Mitglieder von Selbsthilfegruppen keine vergessenen Patienten.

Dennoch spielen Gefühle des «Vergessenwerdens» bei Selbsthilfegruppen sicher eine Rolle.

Gefühle des «Vergessenwerdens» bei Selbsthilfegruppen

Wer rundherum glücklich ist, kommt nicht auf die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Insofern haben

Selbsthilfegruppen etwas mit dem Erleben von Mangel zu tun.

Schwer wiegende und lang dauernde Gesundheitsprobleme bedeuten eine Konfrontation mit den Grenzen des Lebens und eine Beschränkung der Lebensperspektiven. Die Auseinandersetzung mit dem, was man nicht mehr, vielleicht nie mehr kann, ist besonders hart, wenn davon auch wichtige soziale Kontakte betroffen sind, weil man zum Beispiel den Arbeitsplatz verliert oder aus einem Verein austreten muss. «Was tauge ich überhaupt noch?», «Wo bin ich überhaupt noch gefragt?»: Dies sind gerade in unserer leistungsorientierten Gesellschaft Fragen von einiger Brisanz. Das Gefühl, an den Rand der Gesellschaft gedrängt oder eben «vergessen» zu werden, ist nahe liegend.

Menschen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschliessen, wollen jedoch genau nicht in dieser Gemütslage der «Vergessenen» verharren. Sie erkennen die Gefahr des passiven Erduldens, das in eine zunehmende Resignation und Isolation führen kann. Eine ganze Reihe zentraler Motive für das Engagement in Selbsthilfegruppen beziehen sich nicht auf das, was andere tun müssten, sondern auf das, was die Betroffenen selber und in gegenseitiger Hilfe tun können:

- sich an Gleichbetroffenen orientieren: Wie machen es andere? Gibt es Leute, die einen gangbaren Weg gefunden haben? Was kann ich von ihnen lernen?

- die Gemeinschaft jener Menschen suchen, die aufgrund eigener Erfahrung vieles ohne lange Erklärungen verstehen und keine Angst vor den Sorgen und Abgründen haben, die sie schliesslich auch selber kennen

- Informationen zu Hintergründen,



Vreni Vogelsanger

Behandlungsmöglichkeiten und -erfolge sammeln; eine eigene Urteilskraft erreichen, nicht vollständig von ExpertInnen abhängig sein

- einen Ort finden, wo die eigene Kompetenz gefragt und das persönliche Engagement notwendig ist

- eine kritische Distanz gewinnen zu den Fachleuten, um erst einmal eine eigene Position zu finden

- nach einer Phase grosser Abhängigkeit den bewussten Schritt tun, die Selbstverantwortung wieder zu übernehmen.

Gefühle des «Vergessenwerdens» tauchen bei vielen Menschen mit ernststen gesundheitlichen Problemen auf und müssen sich nicht unbedingt auf Mängel im Gesundheitswesen beziehen (siehe auch *Kasten 1*). Selbsthilfegruppen bieten eine wichtige Hilfe, dass aus diesen Gefühlen nicht eine umfassende Verlassenheit und soziale Isolation entsteht.

Betroffene als ErfahrungsexpertInnen

Im Gespräch mit Mitbetroffenen finden PatientInnen heraus, welche

Kasten 1:

Versorgungslücken – Voraussetzung für Selbsthilfegruppen?

«Sind Lücken in der professionellen Versorgung nicht gerade Chancen für Selbsthilfegruppen?», so könnte man sich fragen. Denn tatsächlich: Eine ideale professionelle Versorgung ist keine lückenlose. Lücken im Sinne von Freiräumen für Leistungen, die von den Betroffenen selber kommen, sind eine wichtige Voraussetzung für das Empowerment der Betroffenen. Dies zeigen gerade Selbsthilfegruppen, die ja bewusst auf die Leitung durch eine Fachperson verzichten. Sie wollen ihre eigenen Erfahrungen machen und eigene Visionen realisieren. Was sie dabei erleben, stärkt ihr Selbstbewusstsein und ihr Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit.

Selbsthilfegruppen nehmen einen speziellen Platz im Gesundheitssystem ein. Der Professor für Medizinsoziologie Christian von Ferber hat dafür in Deutschland den Begriff der «dritten Säule» (neben den Gesundheitsinstitutionen und den Privatpraxen) geprägt. Was Selbsthilfegruppen tun, ist etwas spezifisch Eigenes unter der Voraussetzung der freiwilligen gegenseitigen Hilfe. Professionelle Versorgung findet unter anderen Voraussetzungen statt: Es besteht ein Auftrag, eine Entlohnung sowie eine Rechenschaftspflicht. Man kann das eine nicht durch das andere ersetzen, also nicht das den Selbsthilfegruppen überlassen oder an sie delegieren, was in eine professionelle Verantwortung gehört. Wenn sich Selbsthilfegruppen vom Prinzip der gegenseitigen Hilfe und gemeinsamen Verantwortung entfernen und Versorgungsleistungen übernehmen, überschreiten sie eine Grenze, was nicht nur für das Bestehen der Gruppe, sondern auch für alle Beteiligten gefährlich werden kann.

Betroffene müssen die Wahl haben, sich für die Selbsthilfe bewusst entscheiden zu können. Wenn professionelle Angebote fehlen, ist dies nicht gegeben. Dann entsteht bei den Selbsthilfegruppen der Druck, Mitbetroffene zu unterstützen, auch wenn diese zur Selbsthilfe nicht bereit oder nicht in der Lage sind. Versorgungslücken sind also eher schlechte als gute Voraussetzungen für Selbsthilfegruppen.

generellen Problemen, die zum Beispiel mit Versorgungsmängeln zusammenhängen können.

Zum Beispiel:

■ Eine Frau ist enttäuscht, dass es ihr beim letzten Arztbesuch wieder nicht gelungen ist, ihre Fragen zu stellen. Sie stehe dann draussen und fühle sich als Versagerin. Im weiteren Verlauf des Gesprächs stellt sich heraus, dass andere Mitglieder in derselben Poliklinik dieselben Erfahrungen machen.

■ Ein Mann wurde nach überstandener schwerer Krankheit als geheilt aus dem Spital entlassen. Seither plagen ihn grosse, unverständliche Ängste, wie er sie damals, als sie angebracht gewesen wären, nicht hatte. Die Gruppe ist empört darüber, dass PatientInnen noch immer kaum über die seelische Verarbeitung eines Krankheitsgeschehens informiert werden.

■ In einer Selbsthilfegruppe geht es um eine seltene Erkrankung. Die Mitglieder wissen von wahren Odysseen bis zur richtigen Diagnose zu berichten und wundern sich darüber, wie oft Fehldiagnosen mit der Verabreichung von Beruhigungsmitteln einhergehen.

Kasten 2:

Die Stiftung KOSCH

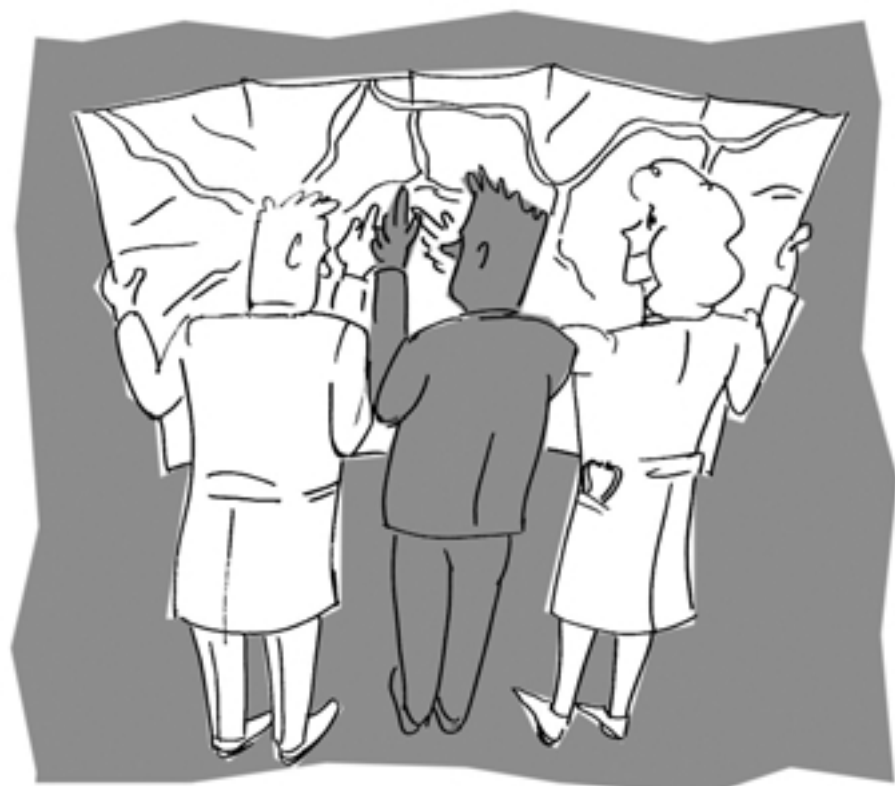
In der Schweiz gibt es rund 2000 Selbsthilfegruppen zu 330 verschiedenen Themen und gegen 180 Selbsthilfeorganisationen (viele davon sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen).

Die Stiftung KOSCH ist das Dach der 16 regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in der Schweiz. Auskunft zum Anschluss an eine Selbsthilfegruppe erhalten Sie unter Tel. 0848 810 814 (Normaltarif), weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.kosch.ch

Dies sind Ausgangspunkte für Selbsthilfegruppen, sich über persönliche Belange hinaus auch mit generellen Fragen des Gesundheitssystems auseinander zu setzen. Auf diese Weise bildet sich in jeder Gruppe ein Schatz an Erfahrungen, Analysen und Erkenntnissen.

Das Potenzial nutzen

Der Erfahrungs- und Erkenntnis-schatz der Selbsthilfegruppen könnte genutzt werden, um das Gesundheitssystem zu verbessern. Doch er liegt nach meiner Einschätzung noch viel



Probleme andere genauso haben wie sie und welche nicht. Dadurch erkennen sie den Unterschied zwischen persönlichen Problemen und

zu oft brach, weil sich die Fachleute wenig oder zumindest nicht aktiv dafür interessieren. Fachleute gehen selten auf Selbsthilfegruppen zu, um einen Erfahrungsaustausch anzuregen. Es ist also an den Gruppen, die Schwelle (Was ist wichtig genug? Wann ist der richtige Zeitpunkt, um nicht den Betrieb zu stören? ...) zu überwinden. Dies wiederum führt dazu, dass Gespräche dann stattfinden, wenn der Druck bei Selbsthilfegruppen gross genug ist – was dann leicht zu einem Anklage- und Abwehrdialog führt.

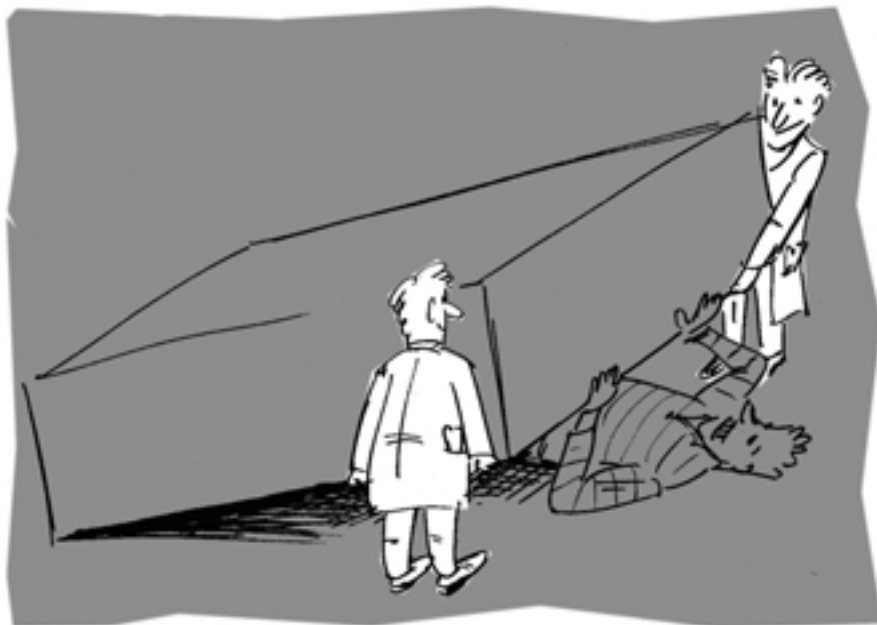
Viel günstiger ist es, einen regelmässigen Austausch zu institutionalisieren. Zum Beispiel:

■ In Basel findet vierteljährlich eine Sitzung zwischen VertreterInnen der staatlichen psychiatrischen Dienste (BS und BL), Freipraktizierenden und Betroffenen sowie Angehörigen aus Selbsthilfegruppen der «Demokratischen Psychiatrie» statt. Dort werden Informationen und Erfahrungen ausgetauscht und strittige Themen diskutiert. Auch hier kam zwar die Initiative von den Selbsthilfegruppen, unterdessen basieren diese Sitzungen aber auf gegenseitigem Interesse.

■ Zum zweiten Mal sollte Ende August 2003 eine Dialog-Tagung für Betroffene und HausärztInnen stattfinden. Das Patronat und die Organisation oblagen dem Teilprojekt Ärztinnen und Ärzte des nationalen Alkoholprogramms «Alles im Griff?», der Gesellschaft für Allgemeinmedizin SAGM sowie der Stiftung KOSCH (siehe *Kasten 2*). Leider musste diese Tagung mangels Anmeldungen, vor allem aus der Ärzteschaft (4 Anmeldungen, mit etwa 50 wurde gerechnet), auf das Frühjahr 2004 verschoben werden.

■ Ebenfalls aus der Psychiatrie sind mir Gremien bekannt, wo die Interdisziplinarität – also die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Berufsgruppen – schon lange und selbstverständlich auch auf Betroffene und VertreterInnen von Selbsthilfegruppen erweitert wurde.

Im Rahmen des Projekts «Nationale Gesundheitspolitik Schweiz» hat sich eine Arbeitsgruppe gebildet, die der Frage nachgehen will, wie Pati-



Illustrationen: Peter Wanner

entInnen in offiziellen Gremien des Gesundheitswesens vertreten sind, welche Erfahrungen sie dort machen und was man tun müsste, um diese Art der «Nutzerbeteiligung» zu fördern. Eine Frage ist zum Beispiel: Wieweit haben Betroffenen- und Selbsthilfe-VertreterInnen Zugang zu Infrastrukturen, zu Beratung und Information, wie sie für Delegierte von Fachorganisationen selbstverständlich vorhanden sind? Die Arbeitsgruppe geht davon aus, dass die «Nutzerbeteiligung» heute in der Schweiz eher selten und zufällig stattfindet.

Im geschilderten Sinn kann man sagen, dass Betroffene als ErfahrungsexpertInnen noch wenig zur Kenntnis genommen und einbezogen werden. Vor allem dürfte es nicht den PatientInnen überlassen werden, sich anzubieten. Die Initiative müsste auch von Fachleuten kommen. Institutionalisierte Formen des Erfahrungsaustausches (weil man sich etwas zu sagen hat) sind günstiger als Treffen, die unter Druck zu Stande kommen.

Bewegung der Vergessenen?

Selbsthilfegruppen entstehen nicht, weil ihre Mitglieder von den Fachleuten vergessen werden, sondern aus einer persönlichen Haltung der

Selbstverantwortung heraus. Sie haben aber in der Schweiz ihren spezifischen Platz im Gesundheitssystem noch zu wenig gefunden. Sie werden vom Gesundheitssystem vergessen im Sinn, dass die Chancen einer starken Selbsthilfe-Bewegung besser erkannt und genutzt werden könnten, gerade im Hinblick auf gesundheitspolitische Diskussionen. ■

Autorin:
Vreni Vogelsanger

Geschäftsleiterin
Stiftung KOSCH
Koordination und Förderung von
Selbsthilfegruppen in der Schweiz
Laufenstrasse 12
4053 Basel
E-Mail: v.vogelsanger@kosch.ch