

Rolf Hüllinghorst

## **Selbsthilfe und Betroffenenkompetenz: Wie weit geht eigentlich Selbsthilfe?**

### **Ausgangssituation**

Es ist gesetzlich geregelt: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen können Zuwendungen der Gesetzlichen Krankenkassen vor dem Hintergrund des § 20 C SGB V (Sozialgesetzbuch für die Krankenversicherung) erhalten. Obwohl es eine ganze Reihe von Papieren, Unterlagen und Empfehlungen dazu gibt (siehe Literatur), bleiben immer wieder Fragen offen. Diese werden vornehmlich von den Gruppen und Verbänden gestellt, die bisher als nicht förderfähig gelten, nun aber auch gefördert werden möchten.

Dieser Artikel basiert auf einem Vortrag, der anlässlich einer Tagung zur Information über die Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung am 25. August 2008 in Köln gehalten wurde und sich mit einigen Tendenzen und Begrifflichkeiten auseinandersetzte. Es wurde auch auf dieser Tagung deutlich, dass es immer drei Dinge sind, die im Hintergrund fachlicher Interessen und organisatorische Bedürfnisse eine Rolle spielen: Geld, Macht und Einfluss. Das ist für alle Beteiligten zwar nicht neu – es sollte aber ab und an auch einmal benannt werden.

### **Zu den Begrifflichkeiten**

Wir leben in einer Gesellschaft, in der Begriffe zu Schlüsselwörtern werden (deshalb auch „Schlüsselbegriffe“). Mit Begriffen werden Positionen besetzt, mit den richtigen Begriffen wird Macht ausgeübt. Dafür gibt es viele Beispiele, wie etwa „Kinderspitzel“, als die Bundesministerin für Jugend über Testkäufe für alkoholische Getränke nachdachte und das der Industrie gar nicht recht war. Oder wie der SPIEGEL es einmal auf den Punkt brachte: Günther Beckstein oder Christian Wulff seien „Schlagwortprofis“.

Wir beginnen mit dem Begriff der „Selbsthilfe“, wobei Sie schnell merken werden, dass ich aus dem Arbeitsfeld der Sucht, der Abhängigkeit komme. In diesem Bereich gibt es seit mehr als 100 Jahren Verbände, die Hilfe für Betroffene und ihre Angehörigen anbieten. Betroffene wurden in ihre Gruppen eingeladen und im wörtlichen Sinne „in die Mitte genommen“. Sie fanden ein geschütztes und sie schützendes Umfeld vor, welches sie stärkte, in der Realität ohne Suchtmittel zu leben. Diese Gruppen veränderten sich. Der Anteil der ehemals Abhängigen wurde immer höher, es waren immer mehr Betroffene, die ihr Schicksal selbst in die Hand nahmen. Dann waren es die Anonymen Alkoholiker, die in den fünfziger Jahren des letzten Jahrhunderts mit den

amerikanischen Soldaten nach München kamen. Sie setzten ganz konsequent darauf, dass sich Alkoholiker – und nur sie – in Gruppen trafen, um sich gegenseitig bei der Bewältigung der Abhängigkeit zu unterstützen und zu helfen. Hier wurde das Prinzip der 12-Schritte-Programme in Deutschland erstmals angewandt und gelebt.

Die *Selbsthilfegruppenarbeit*, wie sie in den 60er Jahren entstand, ist *als eine Methode* zu verstehen, sich mit der eigenen Problematik in einer Gruppe Gleichbetroffener auseinander zu setzen. Im Austausch mit anderen, durch das Erleben des besonderen Verständnisses unter Gleichbetroffenen. Durch diese Art des Austausches und der Reflexion in einer Gruppe mit den gleichen Problemen / Erkrankungen konnten viele Menschen ihre eigenen Kräfte und Fähigkeiten (wieder) entdecken, diese mobilisieren, Hoffnung schöpfen und den Glauben an die Möglichkeiten der Veränderung und Entwicklung stärken. Sie lernten, sich selbst zu helfen.

Diese „Methode“ der Selbsthilfe-Gruppenarbeit wurde früh, wenn auch eher zögerlich, von den anderen Verbänden wie Kreuzbund, Blaues Kreuz und Guttempler, übernommen. Das war allerdings keine Nebensächlichkeit, sondern es veränderte die Verbände grundlegend (Betroffene wurden Vorstandsmitglieder und sogar Vorsitzende), es sicherte ihr Überleben, machte sie erfolgreich und dann zu einem angesehenen Teil des Hilfesystems für Suchtkranke.

„Selbsthilfegruppen“ wurde zum Thema, Literatur erschien (erwähnt seien nur die Bücher von Michael Lukas Moeller), und es dauerte nicht mehr lange, bis *Selbsthilfe-Kontaktstellen* gegründet wurden, um bei der Gründung und beim Aufbau von Selbsthilfegruppen (zunächst im psychosozialen Bereich) behilflich zu sein.

Ich kann mich noch gut an die Diskussionen – zumindest auf örtlicher Ebene – damals erinnern: Beim Paritätischen Wohlfahrtsverband war ich für die Beratung und Unterstützung von Mitgliedsorganisationen zuständig, und als Mitglied im Gesundheitsausschuss der Stadt ging es auch um die Finanzierung. Jetzt wurde die Unterstützung von Selbsthilfe auf einmal richtig teuer. Es ging nicht mehr um „Peanuts“, die man bisher den Gruppen gab und wo man politisch für wenig Geld viel Dankbarkeit bekam, sondern um Geld für Personalstellen. Aber es waren nicht nur die Politiker, die skeptisch schauten. Es waren auch die Verbände, die fest davon überzeugt waren, dass sie alles an Unterstützung zur Verfügung stellen würden, was ihre Gruppen vor Ort brauchten. Sie hielten Selbsthilfe-Kontaktstellen für überflüssig – und diese Einstellung ist noch nicht in allen Verbänden überwunden. Aber auch das ist Geschichte: Heute unterstützen die Selbsthilfe-Verbände ihre Mitglieder vor allen Dingen in vertikaler Richtung, das meint, dass sie die Vertretung auf Bundes- und Landesebene übernehmen; dass sie sich verantwortlich fühlen für die inhaltliche Ausrichtung, für Aus- und Fortbildung. Die Kontaktstellen hingegen haben „horizontale“ Zuständigkeiten, sie bieten Unterstützung für *alle* Gruppen auf der örtlichen Ebene an. Wenn also vor 15 oder 20 Jahren über

Selbsthilfe gesprochen wurde, so meinte man damit die Selbsthilfe-Gruppen, -Verbände und -Kontaktstellen.

Irgendwann – ich kann es zeitlich nicht mehr genau zuordnen – wurde der Zusammenhang von Selbsthilfe zu Gruppe/Verband/Kontaktstelle gelöst: Jetzt sprach man von „*der Selbsthilfe*“, und es wurde immer weniger klar, immer undeutlicher und schemenhafter, was sich eigentlich dahinter verbarg und was damit originär gemeint sein sollte.

Vielleicht gibt es diese Erklärung: Wenn man lange genug in einer Selbsthilfegruppe arbeitet, gibt es häufig den Wunsch, mehr zu tun. Man hat viel gelernt, im günstigsten Fall über sich selber, aber auch über das Wesen der eigenen Erkrankung und wie damit „gesünder“ umzugehen ist. Das möchte man weitergeben, vor allen Dingen möglichst früh. Viele Gruppenmitglieder wollen anderen Menschen die Erfahrungen und – zumindest teilweise – das Leiden durch frühzeitigere Interventionen ersparen. Deshalb wirbt man öffentlich für den Besuch der Selbsthilfegruppe. Man stellt sich zum ersten Mal der Öffentlichkeit – und erfährt Anerkennung. Man geht ins Krankenhaus, um die eigene Arbeit vorzustellen – und erfährt Anerkennung. Allerdings vielleicht nicht so sehr bei den Patienten, um die es geht, die angesprochen werden sollen, sondern eher bei den Mitarbeitern. Man nimmt Kontakt zu den Ärzten auf. Man wird zum *Experten in eigener Sache*, man erwirbt Kompetenzen (erlebte versus erlernte Kompetenz) und wird ein „Vertreter der Selbsthilfe“. Immer, wenn man an Sitzungen teilnimmt, ist „die Selbsthilfe“ auch da.

Und es ist rasch geschehen, dass nicht mehr die Gruppenarbeit, die Hilfe zur Selbsthilfe, im Mittelpunkt der eigenen Aktivitäten steht, sondern die Tätigkeit *außerhalb* der Gruppe, das Verhandeln um Gelder, die Selbstdarstellung usw. Und dann beginnt die Selbsthilfe-Arbeit *ohne* Gruppe. Es stehen inzwischen andere Interessen im Vordergrund. Die eigene Betroffenheit und die Funktion „Vertreter der Selbsthilfe“ ist eine Art Eintrittskarte in andere Zusammenhänge – außerhalb der Selbsthilfegruppen und auch außerhalb des Verbandes. Um diese Arbeit nach außen gut und erfolgreich machen zu können, reicht die eigene Betroffenheit nicht mehr aus. Betroffenheit allein ist noch keine Kompetenz, erst wenn diese reflektiert ist und der bzw. die Betroffene sich in einem Gesundungsprozess befinden, kann *Betroffenenkompetenz* entstehen. Die vielfältigen Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfegruppe, die Vertretungsaufgaben, der Einsatz in bestimmten Bereichen wie Öffentlichkeitsarbeit u.a. wird mit den Begriffen der freiwilligen Arbeit, des bürgerschaftlichen oder ehrenamtlichen Engagements beschrieben. Die hilfreichen Erfahrungen, die im Verlauf der eigenen Erkrankung, der eigenen Betroffenheit gemacht wurden, werden weiter gegeben an andere Menschen. So steht dann Selbsthilfe nicht mehr nur für die Arbeit von Betroffenen mit den gleichen Problemen in einer Gruppe, sondern für die Auseinandersetzung mit der eigenen Betroffenheit und für die Bereitschaft, anderen in der gleichen Situation zu helfen (Öffentlichkeitsarbeit, Krankenhausarbeit usw.).

In dem gleichen Maße, wie sich Menschen von den Selbsthilfegruppen und -verbänden emanzipierten, um in ihrer Person „die Selbsthilfe“ darzustellen oder zu vertreten, so stellten wir diese Entwicklung auch bei Verbänden fest. Ich weiß nicht sicher, was eher da war: die Umbenennung von Gesundheits- und Behindertenverbänden in Selbsthilfeverbände aufgrund von Fokusveränderungen in den Verbänden und der Etablierung von Selbsthilfegruppen als – neuer – Basis der Arbeit, oder die Möglichkeit, auf diese Art und Weise Mittel der Krankenkassen für den eigenen Verband einwerben zu können. Wie dem auch sei: es ist politisch gewollt, Bürgerinnen und Bürger, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände zu unterstützen, die sich und anderen helfen, mit einer bestimmten Erkrankung besser zu leben oder sie zum Stillstand zu bringen.

Und damit sind wir im Hier und Heute angekommen: Beim Wettbewerb um 40 Millionen Euro, die jährlich bundesweit für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände und Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung stehen, um eine bedarfsgerechte Selbsthilfeförderung zu ermöglichen, in der Annahme, dass diese Arbeit wirkt und dass sich die gesundheitliche Situation der Betroffenen verbessert bzw. mehr Menschen früher erreicht werden, um Krankheitsfolgen zu verhüten, zu lindern, aufzuhalten oder Chronifizierung vorzubeugen.

## **Die tägliche Fortsetzungsgeschichte**

Und jetzt wird es spannend, wie die Rollen in diesem Wettbewerb verteilt zu sein scheinen:

*Hauptdarsteller* sind die Betroffenen, in ihrer Not, krank, mit großem psychosozialen Hilfe- und Informationsbedarf in ihrer jeweiligen Lebenssituation.

*Weitere Hauptdarsteller* sind Ärztinnen und Ärzte sowie medizinisches Hilfspersonal in Kliniken, Reha-Einrichtungen und Praxen.

*Eine Nebenrolle spielen* die Angehörigen, die häufig eben so sehr unter der Krankheit leiden wie die Patienten selber.

*Die Guten*, das sind all die Menschen, die aufopferungsvoll in „der Selbsthilfe“ arbeiten und immer zu wenig für ihre Arbeit „belohnt“ werden.

*Die Bösen* sind die Krankenkassen-Mitarbeiter, die „auf dem Geld sitzen“.

Und da sind *die Unterstützer* mit ihren Aussagen: Wir bringen Euch auf den Weg, es ist Euer Weg, wir übernehmen keine Verantwortung, wir vertreten die Idee der Gruppen-Selbsthilfe.

## **Wie sieht mein Drehbuch aus?**

Wir alle kennen schon viele Teile der Handlung. Den persönlichen „Tiefpunkt“, das „Wunder“ in der Selbsthilfegruppe, die erworbene Stabilität, die Zufriedenheit, das persönliche Wachstum, das Weiterleben, den neuen Umgang mit der chronischen Krankheit.

Mein Drehbuch hätte ganz bestimmt ein Happy End: Die Selbsthilfe-Kontaktstelle hätte den Weg gewiesen, in der Selbsthilfegruppe lernte ich, meine Probleme zu bewältigen oder mit ihnen zu leben, und später übernehme ich frei-

willige Arbeit – meistens in der eigenen Organisation. Manchmal auch in anderen Zusammenhängen, mit einem neuen Thema. Und das alles auch noch ohne Wettbewerb mit den hauptamtlichen Mitarbeitern, mit den Selbsthilfe-Unterstützern.

Nur unterschwellig merke ich, dass es auch um Geld geht. In manchen Gruppen bezahlt jeder alles selbst, in anderen gibt es Kilometergeld. Einige Gruppen geben Zuschüsse zum Besuch von Wissenschaftskongressen oder kaufen Referenten ein, andere können sich gerade die Miete für einen eigenen Raum leisten.

Schon bei der Rollenbesetzung wird deutlich, wer gut und wer böse ist. Wer wem Schuld zuschreiben kann, wer von wem etwas fordert usw. In diesem Drehbuch, bei diesem Spiel, bewegt man sich nicht von der Stelle, man erstarrt in Fronten.

Die Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen unter Beteiligung der maßgeblichen Verbände der Selbsthilfe bietet jedoch andere Möglichkeiten: Die Beteiligten könnten sich zusammensetzen und gemeinsam zu Ergebnissen kommen, welche Förderung bedarfsgerecht ist. Das bedeutet in der Konsequenz gemeinsame Entscheidung darüber, wer für welche Arbeit mit wie viel Geld gefördert wird. Aber das ist leichter gesagt als getan!

## **Zurück zu den Wurzeln?**

Es ist in unterschiedlichsten Papieren beschrieben, was die Arbeit in Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen ausmacht. Dennoch ist darüber nachzudenken, welche Inhalte wirklich abgedeckt werden. Wir haben Klärungsbedarf, wie weit „Selbsthilfe“ geht, und können das nicht über Definitionen regeln, sondern nur über die Inhalte.

Wir haben Klärungsbedarf, was politisch gemeint und gewollt ist. Wie kommt es zu einer Entscheidung, dass 50 % der Fördermittel kassenartenübergreifend ausgeschüttet werden? Für wen hat das Vorteile? Warum können (und sollen) die einzelnen Kassen die restlichen 50 % weitgehend nach ihrem Gusto verteilen?

Ist es richtig, dass Kassen die Verbände der Selbsthilfe in die Pflicht nehmen, immer wieder neue Projekte zu erfinden? Geht es nicht in erster Linie um eine kontinuierliche Arbeit, deren Rahmenbedingungen zu sichern sind, damit sie wirken kann? Und das auf der Bundes-, der Landes- und der örtlichen Ebene. Nur noch thesenartig einige Beispiele, wie sie mir in den letzten Tagen auf den Schreibtisch gekommen sind:

- Patientenvertretung ist nicht Selbsthilfe.
- Wissenschaftskongresse sollten nicht aus Selbsthilfemitteln finanziert werden.
- Selbsthilfemittel müssen nicht über Selbsthilfeverbände in der Forschung landen.
- Patientenberatungsstellen sind keine Selbsthilfeprojekte.
- Stiftungen, die Millionen umsetzen, müssen Verbänden nicht ihre Mittel streitig machen.

- Bei Verbänden, die Spenden aus der Industrie erhalten – und das sind bei einigen 300.000 Euro oder mehr im Jahr – ist eine Antragstellung auf Selbsthilfemittel als unfair und ungerechtfertigt anzusehen.

## Zum Schluss

Mir ist kein Land bekannt, in dem die Selbsthilfegruppen, -verbände und -kontaktstellen einen solch hohen Stellenwert besitzen wie in Deutschland. Und kein Land, in dem diese in solchem Umfang gefördert werden. Nun will ich nicht behaupten, dass wir eine „Luxus-Diskussion“ führen, denn das Geld wird sinnvoll eingesetzt und trägt reiche Früchte. Aber wir müssen auch zugeben, dass die bisherige Förderung dazu führt, dass neue Begehrlichkeiten geweckt werden.

Es gibt Begehrlichkeiten auf Geld, es gibt Wünsche und Interessen, mehr Geld zu erhalten. Das ist legitim und in den meisten Fällen auch gut begründet. Wenn aber die Basis „Selbsthilfe“ bereits schwammig ist, dann kann keine Klarheit geschaffen werden. Es gibt Klärungsbedarf zum Begriff der Selbsthilfe, es gibt weiteren Gesprächsbedarf über die Förderung. Und es ist gut, dass diese Diskussionen nicht nur in den Gremien der Krankenkassen geführt werden, sondern sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene *mit* den maßgeblichen Verbänden der Selbsthilfe.

## Literatur

- Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 8. September 2008
- Gemeinsames Rundschreiben des Arbeitskreises „Selbsthilfeförderung durch die GKV“ an die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene vom Herbst 2008
- Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach § 20c SGB V – Antragsunterlagen für die Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe, Herbst 2008
- Krankenkassenindividuelle Förderung nach § 20c SGB V – Antragsunterlagen für die Bundesorganisationen der Selbsthilfe, Herbst 2008
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe gem. § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX vom 22. März 2004

Rolf Hüllinghorst war bis Ende 2008 Geschäftsführer der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS). Im Rahmen seiner Arbeit dort hat er sich in besonderer Weise für die Belange der Sucht-Selbsthilfegruppen eingesetzt. Die DHS zählt zu den vier maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, die mit den Krankenkassen im Sinne des § 20c SGB V zusammenarbeiten. Dieser Beitrag basiert auf einem Vortrag, den er am 25. August 2008 in Köln auf einer gemeinsamen Veranstaltung der Spitzenverbände der Krankenkassen und der Spitzenorganisationen der Selbsthilfe hielt.