

Parallelwelten?

Zu den unterschiedlichen Kulturen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Sehr häufig wird lustvoll über ein Thema diskutiert und debattiert, ohne dass die jeweiligen Begriffe definiert sind. Ein jeder verteidigt leidenschaftlich seinen Standpunkt und versteht gar nicht, wo der andere steht. Deshalb möchten wir mit einer Definition beginnen. Was verstehen wir unter dem Begriff Parallelwelt?

Je nachdem, wo man nachblättert, existieren völlig unterschiedliche Definitionen:

- Duden: „Unterschiedliches persönliches Umfeld zweier Personen oder Personengruppen / Scheinwelt.“
- Wikipedia.de: „...ein nach außen abgegrenzter Bereich..., in dem sich das Leben bestimmter Personen oder Gruppen unabhängig von der ‚Außenwelt‘ abspielt.“
- de.wiktionary.org: „Vorhandensein gesellschaftlicher Gruppen, die fast keine sozialen Beziehungen miteinander pflegen.“

Diese Liste ließe sich fortsetzen.

Gemeinsam ist allen diesen Definitionen ein stark negativer Beigeschmack. Auch inhaltlich treffen diese Definitionen ganz sicherlich nicht auf die Lebenswirklichkeit zu – weder von Selbsthilfegruppen (SHG) noch von Selbsthilfeorganisationen (SHO). Niemand bewegt sich hier in einer Scheinwelt oder grenzt sich ab. Damit ist der Begriff Parallelwelt in diesem Zusammenhang in unseren Augen völlig ungeeignet. Vielmehr handelt es sich bei Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen um einander ergänzende und unterstützende Organisationen. „Komplementärwelt“ beschreibt die Situation besser als „Parallelwelt“. „Yin & Yang“, „Fundament und Dach“ sind weitere, besser geeignete Metaphern. Das Eine (SHO) gäbe es ohne das Andere (SHG) überhaupt nicht – oder es hätte zumindest keine ausreichende Legitimation.

Was verstehen wir unter Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und was unterscheidet sie? Was haben sie gemeinsam? Was bringt Menschen dazu, sich in der Selbsthilfe zu engagieren? Sind diese Motive gleich für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen? Das kann so sein, muss es aber nicht!

Selbsthilfe ist ursprünglich als soziale „Graswurzelbewegung“ in den 70er, 80er Jahren des letzten Jahrhunderts entstanden. In Selbsthilfegruppen fanden und finden sich Menschen zusammen, die Gemeinsamkeiten haben und zusammen etwas bewegen und erreichen wollen. In unserem – dem hier behandelten – Fall handelt es sich bei der Gemeinsamkeit um eine gleichartige

beziehungsweise zumindest ähnliche Erkrankung. Insbesondere diese Gesundheitsselbsthilfe ist heute, auch durch den Fortschritt der Medizin (häufig verbunden mit einer Chronifizierung der Erkrankungen), einem gestiegenen Selbstbewusstsein der Patienten und einer älter werdenden Gesellschaft, aus der Gesundheitsversorgung in Deutschland nicht mehr wegzudenken. Sie versteht sich als notwendige Ergänzung des professionellen Hilfesystems. Sie zeigt aber auch Schwachstellen in der Versorgung und Defizite auf, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern. Die Bewältigung einer Erkrankung, der Umgang mit ihr, der Austausch über mögliche Therapieansätze, das bisher Erlebte und Erreichte, Hilfestellung bei sozialen Fragen und ähnliche Themen bringen Menschen zusammen und motiviert sie, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Zunächst einmal ist eine jede Gruppe „sich selbst genug“.

Solch individuell agierenden Selbsthilfegruppen sind innenorientiert und eher unpolitisch. Ihr Ziel ist die gegenseitige Unterstützung und individuelle Bewältigung von Problemen, die mit der Krankheit und / oder Behinderung verbunden sind. Davon zu unterscheiden sind die kollektiv agierenden Landes- oder Bundesverbände, die schwerpunktmäßig außenorientiert sind und eine Weiterentwicklung der individuellen Selbsthilfe darstellen. Sie verfolgen in der Regel soziale und gesundheitspolitische Ziele und agieren im Rahmen institutionell vorgegebener Möglichkeiten. Kollektive Zusammenschlüsse werden notwendig, wenn Selbsthilfegruppen an ihre Grenzen stoßen. Es ist nicht mehr möglich, bestimmte Aufgaben allein zu bewältigen und bestimmte Ziele allein zu erreichen. Die gleiche Logik, die zur Gründung einer Gruppe geführt hat, führt fast zwangsläufig dazu, dass sich eine Gruppe mit anderen Gruppen zusammenschließt, um „ein größeres Rad zu drehen“ und eine „kritische Masse“ zu erreichen. Gemeinsam können Dinge erreicht werden, die man alleine niemals schaffen würde.

Gerade im Gesundheitswesen – einem Bereich mit vielen, mächtigen „Mitspielern“ – ist es außerordentlich schwierig, Dinge zu beeinflussen oder auch nur ausreichend Gehör zu finden. Dabei hat eine Selbsthilfeorganisation eine ungleich höhere Chance, wahrgenommen beziehungsweise gehört zu werden als eine einzelne Selbsthilfegruppe. Die SHO muss dabei nicht im engeren Sinne „groß“ sein, sie sollte aber bundesweit tätig sein, unabhängig von Interessen anderer agieren und ausschließlich dem Wohl der vertretenen Patientengruppe verpflichtet sein. Organisationen wie zum Beispiel die Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) entwickelten im Laufe der Zeit zunehmend Strukturen und erarbeiteten zu bestimmten medizinischen und gesundheitspolitischen Fragestellungen klar umrissene Positionen, die sie auch in der Öffentlichkeit aktiv vertreten. Dadurch spricht die DLH für ihre Patienten „mit einer Stimme“ und wurde für andere Akteure berechenbar(er) und verlässlicher.

Selbsthilfe als Patientenvertretung

Die zunehmende Etablierung und gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe führte in den letzten zehn bis 20 Jahren zu einer vermehrten Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens und hat sich in einer Stärkung der Patientenrechte und Gesetzgebung niedergeschlagen. Die organisierte Selbsthilfe gewinnt weiterhin an Stärke, Einfluss und Gestaltungsmöglichkeiten und erfährt eine Aufwertung in den relevanten Gremien. Sie ist zu einem anerkannten Vertreter der Interessen der Patienten geworden.

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- Leitlinienprogramme
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Europäische Arzneimittel Agentur (EMA)
- Beirat des Zentrums für Krebsregisterdaten

Tabelle 1: Gremien, in denen die Selbsthilfeorganisation DLH auf Bundesebene tätig ist

Selbsthilfevertreter müssen sich auch mit Formalisierung und Bürokratisierung, die mit Gremienarbeit verbunden ist, auseinandersetzen beziehungsweise sich entsprechenden Vorgaben unterwerfen, frei nach dem Motto anderer Beteiligter: „Seid selbstständig und autonom, aber zu unseren Bedingungen“. Damit steigen allerdings auch die Anforderungen *an* die Selbsthilfe und die Herausforderungen *für* die Selbsthilfe.

Wenn man auf solchen „anderen Hochzeiten tanzen“ möchte, muss man andere Werkzeuge einsetzen und andere Qualifikationen haben als bei der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe oder auch deren Leitung. Das führt früher oder später unweigerlich zu einer (relativ strikten) Aufgabenteilung zwischen Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeorganisation. Als Folge daraus entwickelt sich eine gewisse Professionalisierung in der Selbsthilfeorganisation, denn eine „Laienschauspieltruppe“ würde man nicht auf die „große Bühne“ lassen. Während definitionsgemäß die Aufgaben in Selbsthilfegruppen von unmittelbar Betroffenen übernommen werden, können größere Organisationen gegebenenfalls Personal einstellen, um den zusätzlichen inhaltlichen und zeitlichen Anforderungen zu begegnen, sofern diese nicht mehr ehrenamtlich zu bewältigen sind. Solche hauptamtlichen Mitarbeiter agieren selbstverständlich in enger Anbindung und im Auftrag des unmittelbar betroffenen, ehrenamtlichen Vorstands.

Die Nachhaltigkeit des Engagements kann bei Nichtbetroffenen eventuell sogar größer sein, denn Kontinuität und Ausdauer spielen eine entscheidende Rolle bei der Wahrnehmung von Patienteninteressen. Erkrankte leiden naturgemäß unter krankheitsbedingten Einschränkungen und / oder fallen durch kurzfristige medizinische Interventionen aus. Möglicherweise können sie sich

auch „nur“ in einem eng umgrenzten Rahmen engagieren. Einige Betroffene wollen sich nicht mehr als unbedingt nötig mit ihrer eigenen Erkrankung und deren Folgen auseinandersetzen, nach dem Motto: „Lasst mich bloß in Ruhe mit dem Thema. Das Kapitel ist für mich abgeschlossen“. Oder auch: „Jedes Mal, wenn ich damit konfrontiert werde, reißt es wieder alte Wunden auf“. Nichtbetroffene sind diesem Prozess weniger ausgesetzt.

Medizinische und / oder (sozial-)rechtliche Grundkenntnisse sind bei der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation ohne Zweifel hilfreich. Von entscheidender Bedeutung und ein Alleinstellungsmerkmal der Selbsthilfe ist aber immer das Erfahrungswissen entlang der gesamten Versorgungskette zu einem bestimmten Krankheitsbild. Damit können in den verschiedenen Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens zum Beispiel Aspekte zu folgenden Fragestellungen effektiv eingebracht und vertreten werden:

- Wie lebt es sich mit der Erkrankung?
- Welche Symptome stehen im Vordergrund?
- Wie ist das reale Versorgungsgeschehen?
- Was muss sich in welcher Form ändern, damit Patienten (noch) besser versorgt werden können?

Das Selbstverständnis und die gewachsene Kompetenz der Patienten haben sich im Laufe der Zeit verändert. Daraus erwächst auch eine veränderte Erwartungshaltung an Ärzte in Kliniken und Praxen. Manche Ärzte kommen allerdings mit dem erstarkten Selbstbewusstsein der Patienten nicht zurecht. Selbst fünf Jahre nach Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes gibt es immer noch Hinweise, dass Patienten Schwierigkeiten haben ihre Befunde ausgehändigt zu bekommen. Dabei haben sie ein Recht darauf! Auch wird noch zu häufig *über* die Selbsthilfe statt *mit* der Selbsthilfe gesprochen (Zitat eines Arztes im G-BA im Jahr 2017: „Wir Ärzte wissen doch am besten, was für die Patienten gut ist!“). Wenn die Beteiligung von Patientenvertretern ausschließlich als „Feigenblatt“ dient, ist dies aus Sicht der Selbsthilfe nicht nur missbräuchlich, sondern auch ineffektiv und daher grundsätzlich abzulehnen. Aber: all das oben Beschriebene ist nicht statisch! Die Gesellschaft entwickelt sich fortwährend weiter. Selbsthilfe im 21. Jahrhundert ist anders und vor allen Dingen vielfältiger (nicht mehr nur der „Stuhlkreis“) als zum Beispiel vor 20 oder 30 Jahren. Patienten werden immer mündiger. Die Grenzen zwischen Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeorganisation sind durchlässiger geworden und verschwimmen zunehmend.

Abschließend muss aber auch deutlich darauf hingewiesen werden, dass durch die immer stärker Einbindung der Selbsthilfeorganisationen in sozial- und gesundheitspolitische Gremien die Gefahr besteht, dass die Entwicklungen an der Basis und das Gruppengeschehen (Selbsthilfegruppenebene) aus den Augen verloren und von der Selbsthilfegruppenebene nachrangig behandelt wird. So kann es zu einer Entfremdung kommen. Durch eine zu einseitige Fokussierung auf die Mitwirkung und Mitgestaltung im Gesundheitssystem

kann die Einbindung der Basis und die Pflege derselben verloren gehen. Hier sollten sich Selbsthilfeorganisationen von Zeit zu Zeit auf eine „Metaebene“ begeben und selbstkritisch diese Problematik reflektieren, um solche Prozesse bewusst zu machen und gegebenenfalls gegenzusteuern.

Um eine eventuell entstandene Distanz zwischen der Bundesebene und den Selbsthilfegruppen zu überbrücken und um das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken, hat die DLH beispielsweise im Jahr 2017 eine Telefonaktion bei den lokalen Selbsthilfegruppen durchgeführt. Dabei wurde insbesondere nachgefragt, wie zufrieden die Gruppenleiter mit der Selbsthilfearbeit und den Unterstützungsangeboten durch den Bundesverband sind (vgl. Tabelle 2) und ob es in bestimmten Bereichen, wie zum Beispiel der Nachfolge oder möglicher Konkurrenz durch das Internet, Probleme gibt. Diese Aktion wurde von den Selbsthilfegruppen als Zeichen der Wertschätzung anerkannt und bestätigte die richtige Schwerpunktsetzung der gegenwärtigen Arbeit der Selbsthilfeorganisation.

- Strukturell-organisatorische und fachlich-inhaltliche Hilfestellung
- finanzielle Unterstützung
- Fortbildungsseminare, Foren und Workshops
- Informationsmaterial
- Vernetzungsarbeit
- Organisation von Patiententagen und Informationsveranstaltungen
- diverse Serviceangebote, wie z. B. Lehrtafeln, Broschüren- und Prospektständer
- kostenfreie Versicherungen

Tabelle 2: Unterstützungsangebote der DLH für die lokalen Selbsthilfegruppen

Fazit

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen bilden mitnichten Parallelwelten im Sinne von „Scheinwelten“ oder voneinander losgelösten Institutionen. Im Gegenteil – sie benötigen und ergänzen einander. Die Selbsthilfeorganisation ist auf den Kontakt zur Basis angewiesen, um zu wissen, wo tatsächlich „der Schuh drückt“, und um die Interessen der unmittelbar Betroffenen gezielt und gebündelt vertreten zu können. Die Selbsthilfegruppen bedürfen des „Überbaus“, also der Selbsthilfeorganisation zur Unterstützung und Förderung ihrer Arbeit vor Ort. Unabdingbare Grundlage dafür sind eine dauerhafte, angemessene finanzielle Ausstattung, ausreichende, personellen Ressourcen und ein „langer Atem“, um auch über einen längeren Zeitraum kontinuierlich an der Weiterentwicklung der Selbsthilfeorganisation und der Selbsthilfegruppen arbeiten zu können. In dem Zusammenhang ist aber auch in regelmäßigen Abständen eine Rückbesinnung auf das „Kerngeschäft“ und eine eventuell veränderte Prioritätensetzung erforderlich.

Peter Gomolzig ist Vorsitzender der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH), Annette Hünefeld stellvertretende Vorsitzende und Dr. Ulrike Holtkamp Geschäftsführerin.