

## **Ich hatte Feuer gefangen an der Idee, dass Menschen etwas miteinander und füreinander machen ohne professionelle Beteiligung**

Wie kann das Wissen um das Selbstverständnis der Unterstützungsarbeit an neue Mitarbeitende weitergegeben werden? Dazu führten wir in den letzten Jahren bereits Interviews mit Protagonist\*innen der Gründungsgeneration der Selbsthilfekontaktstellen in Niedersachsen, Sachsen und Thüringen. In diesem Jahr kommt ein Vertreter der Selbsthilfeunterstützung zu Wort, der sowohl in seinem Bundesland Hessen als auch auf Bundesebene seit 40 Jahren die Selbsthilfeunterstützung maßgeblich beeinflusst hat. Unter anderem als Gründungsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) und als Miterfinder des selbsthilfegruppenjahrbuchs, in dem wir ihn nun als Redakteur mit diesem Interview verabschieden, hat Jürgen Matzat die Selbsthilfebewegung in Deutschland entscheidend mitgeprägt. Wir bedanken uns, dass er uns an seinen Erinnerungen, Erfahrungen und seiner Haltung zur Selbsthilfe teilhaben lässt.

### **Arbeitsfeld Selbsthilfe**

**Erzähl zum Einstieg bitte etwas über den Beginn deiner Arbeit. Wie bist du in die Selbsthilfe gekommen?**

Im Jahr 1977 bekam Prof. Michael Lukas Moeller an der Psychosomatik in Gießen vom Bundesgesundheitsministerium ein Forschungsprojekt bewilligt über – wie es damals hieß – „psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“. Ich war studentische Hilfskraft bei ihm gewesen und hatte gerade mein Diplom in Psychologie gemacht. Da bot er mir eine von zwei Psychologenstellen in diesem Forschungsprojekt an. So kam es dazu, dass ich mich hauptberuflich mit Selbsthilfegruppen beschäftigt habe.

Das Projekt hatte einen Aktionsforschungsansatz, das heißt, im Grunde war die Frage der Anregung und Förderung von Selbsthilfegruppen durch eine professionelle Agentur die Forschungsfrage. So entwickelten sich im Rahmen des Projektes all die Dinge, die später mal „Kontaktstelle“ genannt wurden. Leute meldeten sich und sagten: „Ich möchte gern einer Gruppe beitreten: Wie kann ich die finden? Ich möchte gern eine gründen: Wie kann ich das machen? Wir kommen von einer Selbsthilfegruppe und brauchen Räume, Ressourcen.“

Das Forschungsprojekt wurde im Rahmen der sogenannten Psychiatrie-Enquête gefördert. Die war schon 1975 erschienen und hatte Missstände im Psychiatriebereich im weitesten Sinne benannt und zu Änderungen aufgerufen. Das sollte

jetzt in einer Reihe von Forschungsprojekten erforscht und entwickelt werden. Wir haben dann später von der Sozialpsychiatrie den Begriff der „psychosozialen Kontakt- und Beratungsstelle“ übernommen und uns „Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen“ genannt. Daraus wurde schließlich im Kontext der Gesetzesformulierung die „Selbsthilfekontaktstelle“ als neuer Einrichtungstyp.

Ich hatte Feuer gefangen an der Idee der Selbsthilfegruppen, also dass Menschen etwas miteinander und füreinander machen ohne professionelle Beteiligung. Das knüpfte gut an viele philosophisch-ideologisch-ideell-politische Überlegungen an, die mich damals umgetrieben haben – zum Beispiel im Rahmen der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie. Und als Psychologiestudent hatte man natürlich auch Freud und Marx gelesen. Ein zweites Faszinosum war, dass das Ganze an einer veritablen Universitätsklinik stattfand. Dass man sich da mit dem anderen Ende des Spektrums befasste, also: Was können Laien machen? Und zwar mit einer interessierten und wohlwollenden Haltung dazu. Da spielte als Hintergrund die Person von Horst-Eberhardt Richter eine wichtige Rolle. Der hatte das Buch „die Gruppe“ geschrieben. Der Titel war im Grunde programmatisch: zum einen der Aufruf „Schließt euch zu Gruppen zusammen!“, zum anderen als Aufruf an die Psychotherapeuten, solche Gruppen zu unterstützen. Seine Beispiele waren damals eher Bürgerinitiativen wie Kinderläden, studentische Randgruppen-Initiativen und Laienhelfer in der Psychiatrie. Und er sagte: „Das ist eine fortschrittliche gesellschaftliche Bewegung, mit der sollten Psychotherapeuten kooperieren.“ Das war ein bisschen der Geist an dieser Klinik und hat mich sehr positiv berührt.

1981 ist dann die DAG SHG gegründet worden (übrigens in dem Dorf bei Gießen, in dem ich jetzt wohne). Das war bereits ein Ergebnis dieses Projekts. Inzwischen hatten wir engen Kontakt zu der Hamburger Forschungsgruppe von Alf Trojan, auch ein Grundstein der Selbsthilfe im akademischen Bereich.

Das nächste Datum wäre dann das Jahr 1987, als der sogenannte Modellversuch vom Bundesgesundheitsministerium losging, in dem die Selbsthilfekontaktstellen, jetzt auch schon unter diesem Namen, ausprobiert werden sollten. Seit 1984 war ich im Vorstand der DAG SHG und wurde in Vorbereitung des Modellversuchs vom BMG angesprochen: Was ich für Ideen einbringen könnte zur Stärkung der Selbsthilfe in Deutschland und ob ich bereit sei, in der Auswahlkommission mitzuwirken.

Wir haben dann selber einen Projektantrag für Gießen gestellt und zwar in gemeinsamer Trägerschaft der Psychosomatischen Universitätsklinik und der DAG SHG als Verein. Man hat damals bei der Auswahl nach Besonderheiten geguckt: Ein DPWV-Projekt sollte dabei sein, ein AOK-Projekt sollte dabei sein, ein Gesundheitsamts-Projekt und so weiter. Und hier in Gießen die Beteiligung der akademischen Welt in Kooperation mit einer Basisinitiative, eben der DAG SHG. Das war ein Kriterium, weswegen wir ausgewählt wurden als eines von 18 Projekten. Und da war für mich die Frage als Vorstandsmitglied: Suche ich jetzt eine Person, die das macht, oder mache ich es selber? Inzwischen hatte ich an der Klinik in anderen Projekten gearbeitet. Aber ich fand die Selbsthilfe so interessant, dass ich es

doch selber machen wollte und habe dann eben 1987 die Leitung der Kontaktstelle übernommen. So fing das an bei mir.

### **Die beobachtende Forschung trägt Erfahrungen zusammen und zusätzlich existiert das Buch von Michael Moeller über „Selbsthilfegruppen“.**

Ja genau, die Forschung war eine wichtige Ergänzung zu dem Bürgerinitiativ-element. Diese Professoren waren im Grunde neutrale, unverdächtige Zeugen, die gesagt haben: Leute, das ist seriös, das ist gut und das klappt. Unter anderem deshalb haben sich Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland so viel früher und so viel stärker entwickelt als in anderen europäischen Ländern. Der Modellversuch hat eine Reihe von Kontaktstellen in verschiedenen Bundesländern etabliert, in denen Fachpersonal im öffentlichen Auftrag über fünf Jahre eine Fachlichkeit miteinander entwickeln konnte. Das gab einen Schub – auch für die DAG SHG – durch Austausch und Vernetzung, der die Anzahl der Fachleute bundesweit richtig ansteigen ließ. Und fast alle haben das Modellende überlebt und sind erhalten geblieben.

### **Hat sich aus Deiner Sicht in den letzten Jahrzehnten in dem Arbeitsfeld Selbsthilfe etwas verändert?**

Aus meiner Sicht haben sich drei Dinge verändert: Das eine ist die Finanzierungsfrage. In der frühen Phase beschäftigten uns vor allem fachliche Fragen: Wie viel Anleitung darf sein, wie stark muss man sich zurückhalten? Dann technische Fragen nach Größe und Setting der Gruppe. Aber dann trat die Finanzierung in den Vordergrund. Professionalität muss eben bezahlt werden. Die Arbeit nahm zu – die Gruppenanzahl stieg extrem stark an, die Themen wurden immer diverser. Und dann diskutiert man plötzlich mit Kommunen, Ländern und auch mit der GKV. Das wurde im Grunde erst entschärft, als die GKV-Förderung systematisch erfolgte.

Eine zweite Entwicklung ist die enorme Zunahme an Gremienarbeit für die Selbsthilfeidee: Behindertenbeiträge, Gesundheitskonferenzen bis hin zur Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss und bei der Gestaltung von Behandlungsleitlinien.

Und das Dritte: Ich habe bereits früher gesagt, Kontaktstellenarbeit ist ein Zehnkampf: Da ist man im Grunde immer den Spezialisten unterlegen, aber in der Vielfältigkeit Experte. Jetzt kommt seit einigen Jahren noch die Disziplin Digitalisierung hinzu.

### **Unterscheiden sich die Betroffenen heute von den Betroffenen zu Beginn Deiner Arbeit?**

Was das Klientel angeht, lautet das Stichwort „Selbsthilfekonsumenten“. Also Menschen, die die Selbsthilfe als Beratungs- und Informationseinrichtung sehen und nutzen – im Gegensatz zur Selbsthilfegruppe als etwas, wo man mitmacht. Das ist ein großes Dilemma der Selbsthilfe, sie wurde Opfer ihres eigenen Erfolgs und

ihrer eigenen Perfektionierung. Selbsthilfe erweckt selber auch oft den Eindruck, sie sei eine Art Beratungseinrichtung. Auf Homepages von Verbänden, aber auch bei vielen Selbsthilfegruppen kann man sich ganz viele Informationen abholen und braucht gar nicht mehr zur Gruppe hinzugehen. So wird die Selbsthilfegruppe auch eine Art Serviceleistung. Ich fürchte, das ist ein hausgemachter Beitrag zum viel diskutierten Nachwuchsmangel.

**Könnte diese Haltung in der Selbsthilfe auch etwas damit zu tun haben, dass Gruppen denken: Wir kriegen hier Geld und die Förderung müssen wir legitimieren?**

Ja. Die GKV nennt ja Ärzte und Psychotherapeuten „Leistungserbringer“. Und die Selbsthilfe hat ein unbewusstes Gefühl, sie müsste ebenfalls „Leistung“ erbringen. Auf der Ebene der Organisationen gibt es den Begriff der Fachlichkeit, und die muss durch Schulungen und Fortbildungen bis hin zur Qualitätssicherung erbracht werden. Ich habe Angst, dass dadurch das Wesen der Selbsthilfe verfälscht wird. Aus meiner Sicht kann man bei einer Gruppenründung nicht sagen: Wenn Sie das wollen, müssen Sie erst sechs Wochen zur Schulung kommen.

Was sich übrigens nicht verändert hat, ist meiner Meinung nach das Bedürfnis nach persönlichen Treffen jenseits der digitalen Möglichkeiten. Da kommt sicher noch einiges auf uns zu, Stichwort Einsamkeit. In der Psychosomatik ist ja schon längst bekannt, dass Einsamkeit ein Risikofaktor ist, wichtiger als Rauchen oder Trinken oder Übergewicht. Ich erwarte, dass immer stärker bemerkt wird, dass die enorme Vernetzung im technischen Bereich paradoxerweise nicht etwa Einsamkeit beseitigt, sondern Einsamkeit auslöst.

**Welche Hilfen und Impulse waren für Deine Arbeit in der Selbsthilfe wichtig? Gab es Umstände, die Deine Arbeit stark vorangebracht oder geprägt haben?**

Ja, die psychologisch-therapeutische Sichtweise hat mich sehr geprägt. Also zu fragen: Was treibt jemanden wirklich an? Welchen Begriff von Gruppe hat jemand? Was Bedeutung hat die Gruppendynamik? Welche Rolle spielt die Anzahl der Teilnehmer? Welche Rolle spielt es, ob es eine offene, halboffene oder geschlossene Gruppe ist? Welche Rolle spielt die Frequenz der Treffen? Will eine Gruppe eher mit Referenten arbeiten oder stärker das Gespräch untereinander suchen? Das hat auch dazu geführt, dass ich mich in der Selbsthilfe besonders den psychischen Themen zugewandt habe.

## Themen der Selbsthilfe

**Welche Themen haben Dich in Deiner Arbeit begleitet?**

**Welche Themen waren in den letzten Jahrzehnten präsent?**

Ich komme ja aus der Tradition der Psychotherapie und habe daher eine besondere Neigung, mich mit den entsprechenden Themen zu beschäftigen. Auch interessieren mich der Suchtbereich sehr und der onkologische Bereich. Das hat sich insofern aufrechterhalten, als es in Gießen auch so gewesen ist, dass sich der überwiegende Anteil – schätzungsweise 75 Prozent oder mehr – der Anrufe aus diesem Bereich generierte. Das höre ich auch von anderen Kontaktstellen.

**Ist das genaue Thema, mit dem ein Mensch kommt, für Dich wichtig?**

Das ist für mich sehr wichtig. Wir Selbsthilfegruppen-Unterstützer sollten das Thema so gut identifizieren, wie wir können, auch wenn jemand keine psychologische Ausbildung hat. Wenn jemand „in Wirklichkeit“ ein Alkoholproblem hat und meint, er habe eine Depression, dann ist eine Depressionsgruppe möglicherweise für ihn nicht gut, und es ist auch nicht gut für die Depressionsgruppe, wenn ich ihn dorthin vermittele. Natürlich muss man das sehr empathisch in der Beratung ansprechen und den Leuten Brücken bauen. Für mich ist Routine, auch nach professioneller Behandlung zu fragen, um die Leute wirklich in die richtige Gruppe zu lotsen. Da finde ich eine gründliche Beratung sehr wichtig und Teil meiner Verantwortung als Kontaktstellen-Mensch. Natürlich maße ich mir nicht die Herrschaft über diesen Prozess an, aber ich versuche schon, eine Art „shared decision making“, ähnlich wie in der Medizin, zu betreiben. In den gut 40 Jahren, in denen ich das mache, ist es so gut wie nie vorgekommen, dass jemand das zurückgewiesen hätte. Im Gegenteil fühlen sich viele Leute verstanden und finden es sehr hilfreich. Das sind natürlich dann etwas ausführlichere Beratungsgespräche. Ich öffne die Situation, sage vielleicht auch: „Darf ich noch mal drei Schritte zurückgehen, um Ihre Situation gut zu verstehen?“ Und dann kommen wir dazu, ob jetzt wirklich die Selbsthilfegruppe das Richtige ist, oder ob er oder sie nicht doch erst mal einen Psychotherapeuten sehen sollte. Oder ob man die Fortsetzung einer Medikation irgendwo gegenchecken müsste und ich zum Beispiel die Ambulanz der Unipsychiatrie als Anlaufstelle nenne. Wenn ich eine Weile mit den Leuten rede, kommen wir manchmal auch auf geplante Rehaaufenthalte. Das kann ja einen Unterschied machen, ob mit der Selbsthilfegruppe jetzt begonnen oder nach der Reha nochmals gemeinsam überprüft wird, wie dann der aktuelle Stand ist.

Das andere Stichwort ist „informed consent“<sup>2</sup>: Jemand muss verstehen, was auf ihn in einer Selbsthilfegruppe möglicherweise zukommt. Im Psychobereich bedarf es am meisten Erklärung, was die Leiterlosigkeit bedeutet. Oder warum es sinnvoll ist, jede Woche zur Gruppe zu gehen. Das, finde ich, müssen die Leute wissen. Und ich muss selbst die Position haben, dass im Telefonat möglicherweise mehr Dinge unklar sind, als es im ersten Moment scheint. Über Themen wie stationäre Gruppentherapie-Erfahrung kommen wir zum Beispiel auf vorherige Gruppenerfahrungen

generell und ob das den Leuten gutgetan hat. Das alles kann man aufgreifen und mit der Person darüber sprechen, was genau eine Selbsthilfegruppe ist. Um zu einer wirklichen Entscheidung zu kommen, muss ich gemeinsam mit diesem Menschen herausfinden, welche Fragen er oder sie hat und was jetzt vermutlich das Beste für sie oder ihn ist.

Über meine Tätigkeiten in der Kontaktstelle hinaus bin ich als Vertreter der DAG SHG sehr stark in gesundheitspolitischen Gremien engagiert. Entweder in den vom Gesetz vorgegebenen Gremien auf Landes- und Bundesebene oder in Leitlinien-gremien – immer dann, wenn sich diese Gremien mit Psychothemen beschäftigen. Das geht schon seit 2004 so, und ich werde das nach Abschluss meiner beruflichen Tätigkeit in der Kontaktstelle auch noch ehrenamtlich fortsetzen.

## **Konflikte und Herausforderungen im Arbeitsfeld Selbsthilfe**

### **Gab es für euch im Selbsthilfebereich besondere Herausforderungen, denen Du Dich stellen musstest?**

Spontan die Finanzierungsfrage: Da hat es lange Durststrecken gegeben, bevor es mit der Krankenkassenförderung verlässlich wurde.

Als zweites Thema fällt mir ein, was man technokratisch „Qualitätssicherung“ nennt. Sich mit Kollegen und Außenstehenden zu verständigen: Was ist Qualität in der Selbsthilfeunterstützung? Was ist das Kerngeschäft, was sind „Nebengeschäfte“? Wie macht man es möglichst gut? Zum Beispiel Anleitung oder nicht? Das Mitaufnehmen von Aktivitäten, bei denen nicht mehr sicher ist, ob das noch Selbsthilfe ist oder eben nicht mehr. Das ist ein weites Feld. In dem Sinne finde ich die Qualitätsdebatte wichtig, weil es existenziell wichtig ist zu wissen, was gute Kontaktstellenarbeit ist, um das nach innen und außen kommunizieren zu können.

### **Gibt es rückblickend Momente oder Ereignisse, die Deine Arbeit positiv oder negativ beeinflusst haben?**

Generell für die Selbsthilfeentwicklung wichtig war ja, wie schon angesprochen, die Verstetigung der Krankenkassenfinanzierung. Und da gab es das Zeitfenster des Ministeramtes von Andrea Fischer. Die war auf ihrer Wahlkampfreise, als sie Bundestagsabgeordnete werden wollte, auch hier in Gießen, und ich hatte die Gelegenheit, unter vier Augen mit ihr zu diskutieren. Und da ging es natürlich um die Rahmenbedingungen der Selbsthilfeunterstützung. Dass sie dann Ministerin wurde und die Finanzierung durchgesetzt hat, war zum einen natürlich finanziell wichtig. Zum anderen aber auch, dass das zu einer gesellschaftlichen Anerkennung der Selbsthilfe führte. Der Staat beziehungsweise die Gesellschaft sagten damit: Das ist gut, was ihr da macht. Wir wollen, dass diese Strukturen und diese Bewegung sich gut weiterentwickeln können.

Der nächste Schritt war dann die Beteiligung der Patienten, wo ja zumeist Selbsthilferepresentierungen dabei sind. Diese Formen der gesellschaftlichen Anerkennung

und Akzeptanz sind für mich wesentliche Ereignisse, die nicht nur meine Arbeit, sondern auch die Selbsthilfe insgesamt entscheidend beeinflusst haben.

## **Kooperationen, Strukturen und Politik**

### **Wie hat sich aus Deiner Sicht die Vernetzung der Selbsthilfe entwickelt? Im Hinblick auf Kooperationen und/oder Politik?**

Mein Gefühl ist, dass die Selbsthilfekontaktstellen jetzt vor Ort überall fest etabliert, anerkannt und unhinterfragt sind. Ein Beispiel ist das Gesunde-Städte-Netzwerk, in dem fast 100 Städte und Landkreise Mitglieder sind. Dort müssen immer zwei Personen pro Kommune vertreten sein, ein Vertreter aus Politik oder Verwaltung und ein Bürgervertreter aus dem Gesundheitsbereich. Und für viele Kommunen übernimmt die Leitung der Selbsthilfekontaktstelle diese Rolle.

Ein Zweites ist, dass die Konfliktlinie zwischen der verbandlichen Selbsthilfe und den Kontaktstellen stark an Brisanz verloren hat. Viele Selbsthilfegruppen vor Ort, etwa die Hälfte, sind ja ohnehin gar nicht verbandlich organisiert. Aber auch die verbandlich organisierten Gruppen nutzen Angebote der Selbsthilfekontaktstellen neben den Angeboten ihrer jeweiligen Organisationen. Und eine gute Zusammenarbeit auf örtlicher Ebene hat eigentlich schon immer bestanden.

Auch die Einbindung der Kontaktstellen in Gremien hat sehr zugenommen. Die Vorbehalte von ärztlicher Seite haben hingegen stark abgenommen. Die ärztlichen Vorbehalte beruhten ja oft auf fantasierten Bildern von der Selbsthilfe als Querulanten, und das wurde im Laufe der Zeit durch positive Erfahrungen korrigiert. Gleichzeitig wurden auch manche antimmedizinischen Affekte der Selbsthilfe durch positive Erfahrungen mit Ärzten korrigiert.

Vielleicht noch ein eher bedauerlicher Punkt: In Hessen hatten wir zwar früh eine Landesarbeitsgemeinschaft, aber wir haben immer noch kein Landesbüro. Das schränkt die Möglichkeiten für Vernetzung, Fortbildung und politische Arbeit stark ein. Das hat sich leider nicht verändert, was unsere Ressourcen stark einschränkt und die engagierten Kontaktstellen belastet.

### **Könntest Du bitte etwas ausführlicher auf den Bereich Netzwerke und Kooperationen im Rahmen Deiner Arbeit eingehen?**

Die wichtigste Vernetzung ist für mich die DAG SHG, besonders als Gründungsmitglied. Sie war für mich immer Bezugsrahmen, inhaltlicher Diskussionszusammenhang und politischer Entwicklungs-Braintrust.

Das Zweite wäre auf der Landesebene die Gründung unserer Landesarbeitsgemeinschaft, wohl die erste in Deutschland. Da war es wichtig, sich um die Entwicklung der Selbsthilfekontaktstellenszene qualitativ und finanziell zu kümmern. Zum Beispiel habe ich mich persönlich bei den Kontaktstellen aus dem Bundesmodellprogramm sehr bemüht, dass die erhalten blieben.

Die dritte Ebene ist die lokale Ebene. Was Gremien angeht, bin ich eigentlich ein Spätstarter. Wir sind in Gießen sehr lange ohne kommunale Zuschüsse ausgekommen und haben im Wesentlichen von universitären Mitteln und von Projektmitteln gelebt. So hatten wir am Anfang nicht den Druck, auf die Kommune zuzugehen. Ich bin daher erst spät, dann aber verstärkt in Gremien gegangen, sowohl in den Behindertenbeirat der Stadt Gießen als auch in die regionale Gesundheitskonferenz. Und ich bin als Gast in der Kreisgruppe des Paritätischen, weil das eine interessante Vernetzungsstruktur ist, was sozialpolitische Themen und Gremien in Stadt und Landkreis angeht. Dann gibt es noch Gremien beim Gesundheitsamt, die mit dem Gesunde-Städte-Netzwerk zu tun haben.

Auf jeden Fall ist es wichtig, der Selbsthilfe ein Gesicht zu geben und einen Namen. Man muss da sein und immer wieder die Hand heben, damit die Selbsthilfe mitgedacht wird. Umgekehrt trägt es zum Renommee der Kontaktstelle bei, wenn Menschen aus diesen Gremien uns kennen und im Zweifelsfall auch mal anrufen. Dadurch entstehen manche für die Arbeit interessanten und wichtigen Beziehungen. Wir haben eine Sprachrohrfunktion allgemein für die Selbsthilfe, die dadurch bekannt und als seriös wahrgenommen wird.

### **Welche Gesetzesänderungen hatten einen entscheidenden Einfluss auf Deine Arbeit?**

Da sind zwei große Gesetzesänderungen – Paragraf 20h und Paragraf 140f SGB V. Beide haben mein Berufsleben stark beeinflusst und zu enormen Veränderungen geführt. Ich würde diese Paragraphen als Messpunkte bezeichnen für die gesellschaftliche Wahrnehmung der Selbsthilfe und für die Möglichkeiten, die sich für unsere Arbeit eröffnet haben. Es wurden Türen zur Gesundheitspolitik aufgestoßen, die für uns sehr wichtig sind.

## **Hessische Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen**

### **Erzähle doch bitte etwas über die hessische Landesarbeitsgemeinschaft. Wie ist sie entstanden und wie hat sie sich im Lauf der Jahre entwickelt?**

Die Landesarbeitsgemeinschaft in Hessen hat 1985 angefangen und typisch war: Auf der Gründungssitzung waren die Heidelberger mit dabei. Wir hatten aus dem geografischen Umfeld alle eingeladen, die uns damals als Kontaktstellen bekannt waren, Ländergrenzen waren uns nicht so wichtig. Und dann haben wir uns nach dem Selbsthilfegruppen-Konzept organisiert: Es gibt keine Leitung, alle machen mit, alle tragen Verantwortung. Eine Kontaktstelle lädt ein – immer reihum, Kassel, Marburg, Frankfurt, Gelnhausen. Protokoll, Einladung: Alles wird von Mal zu Mal geklärt. Wer kommt, der kommt. Wer nicht kann, bitte Bescheid geben. Das hat über Jahrzehnte auf besonders gute Weise funktioniert. Irgendwann kamen neue Kontaktstellen dazu, für die war unsere LAG eine Möglichkeit, sich über die Arbeit zu informieren. Alles war sehr informell, aber doch verbindlich.



Als Krankenkassen und Ministerium sich immer häufiger an den Arbeitskreis wandten, wurde das Sprecheramt eingeführt. Da wurde ich halt gewählt, immer gemeinsam mit einer Kollegin. Mit Birgit Moos-Hofius aus der Frankfurter Kontaktstelle, später mit Ilse Rapp, auch aus Frankfurt, dann mit Carola Jantzen aus Kassel, die jetzt meine Nachfolgerin ist.

Irgendwann haben wir uns eine Art Regelwerk gegeben, wie wir zum Beispiel Selbsthilfekontaktstelle definieren, einfach damit klar war, wer mitmachen kann und wer nicht. Und natürlich haben wir uns mit Qualitätsfragen beschäftigt. Dass Unterstützung in Kontaktstellen professionell geschehen soll, durch bestimmte Berufsgruppen, offen für alle Themen – also kleine Formalisierungsschritte. Nach einiger Zeit wurde uns klar, dass wegen der vielen Fragen in Bezug auf Finanzierung und Formales die inhaltlichen Themen nicht mehr ausreichend bearbeitet und diskutiert werden konnten. Da haben wir einen unserer vier Jahrestermine zum Qualitätszirkel erhoben: Wir bestimmen ein Thema und bearbeiten das ausführlich. Erfreulich ist, dass die Landesarbeitsgemeinschaft deutlich gewachsen ist, von ursprünglich sechs auf jetzt über 20 Teilnehmer. Schwierig ist der immer schnellere Personalwechsel in den Kontaktstellen. Das macht eine stetige Arbeit schwer, weil man nicht so sehr auf gemeinsame frühere Diskussionen aufbauen kann.

### **Welche Rolle spielt die Landesarbeitsgemeinschaft für die Selbsthilfekontaktstellen?**

Die Landesarbeitsgemeinschaft ist trotz fehlender Landesstelle Garantin für den Status einer Einrichtung als Selbsthilfekontaktstelle. Und sie hat Einfluss auf die Qualität der Kontaktstellenarbeit.

Und vorhin beim Punkt über Vernetzung hatte ich ja schon erwähnt: Die LAG ist *das Gremium*, in dem Fachdiskussionen stattfinden können. In Hessen gibt es viele Kontaktstellen mit relativ wenigen Stunden, teilweise unter zehn Stunden pro Woche. Wenn die zur LAG-Sitzung von Marburg nach Gelnhausen fahren, ist die Wochenarbeitszeit weg. Alles findet also auf einem ressourcenarmen Hintergrund statt. Und viele sind lokal wirklich Einzelkämpfer. Da ist die LAG der einzige Ort, an dem man ein Thema mal zur ausführlicheren Diskussion im Kollegenkreis stellen kann.

## **Ausblick**

### **Welche Visionen und Wünsche hast Du für das Arbeitsfeld Selbsthilfe?**

Vision hat ja so einen Doppelcharakter. Einmal, was man denkt im Sinne von Prognose und einmal, was man sich wünscht. Wenn ich an die Zukunft denke, bewegen mich schon ein paar Dinge. Zum einen, wie das mit dem Gruppengedanken wird. Die DAG SHG ist ja nicht die Deutsche Arbeitsgemeinschaft *Selbsthilfe*, sondern die Deutsche Arbeitsgemeinschaft *Selbsthilfegruppen*. Und im Gesetz steht nicht, dass *Selbsthilfe* gefördert wird, sondern *Selbsthilfegruppen*, *Selbsthilfeorganisationen*

und Selbsthilfekontaktstellen. Wenn wir über Selbsthilfe sprechen, meinen wir immer kollektive, wechselseitige Formen von Selbsthilfe. Das ist der Kern: der Gruppengedanke, Wechselseitigkeit, Verantwortungsteilung, Aktivierung aller. Das ist mein Anliegen. Zum Beispiel habe ich heute früh einen amerikanischen Artikel über „Selbsthilfe“ in der Psychotherapie gelesen. In dem ging es aber um Internetprogramme und um Selbsthilfebücher. Selbsthilfe ist dort das, was der einzelne Patient tut, bevor er zum Therapeuten geht oder als Ergänzung zur Therapie. Das ist alles völlig in Ordnung, aber der Kollektivgedanke ist draußen.

Das Zweite: Mit Patienten muss im Gesundheitswesen anders umgegangen werden. Behandelnde und Patient\*innen müssen andere Formen von Interaktion eingehen. Die Begriffe „shared decision making“ und „informed consent“ dürfen nicht nur in Artikeln stehen, sondern müssen stattfinden, und zwar auf adäquate Weise. Was heißt, dass ich auch sagen kann: „Ich will *nicht* mitbestimmen. Bitte sagen Sie mir, was ich tun soll.“ Und was heißt, dass der Arzt mich anguckt und nicht seinen Computer, wenn er mit mir spricht. Bis hin zur Beteiligung an Leitlinien, wo man sagt: „Es ist zwar in den zitierten Studien aus USA oder Großbritannien das und das herausgekommen, aber hier haben wir ein völlig anderes System oder eine andere Mentalität.“ Dass wir das Menschliche in der Medizin hochhalten, um es mal etwas kitschig zu sagen.

Im Englischen gibt es für Selbsthilfegruppen mittlerweile drei Begriffe: self-help group, dann aber auch mutual aid group, also eine Gruppe wechselseitiger Hilfe, und das dritte Wort ist support group, was allerdings auch für angeleitete Gruppen gebraucht wird, aber gemeint ist hier die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen. Das sind drei Elemente, die bei uns im Wort Selbsthilfegruppe verschmolzen sind. Diese Gedanken: wechselseitige Hilfe, wechselseitige Unterstützung und Gruppe im Sinne von Gemeinschaft sind Elemente, die in keinem Fall verloren gehen dürfen.

Dann zwei weitere Entwicklungen, die ich sehr kritisch sehe: Wie wird es weitergehen mit der Technisierung und der Bürokratisierung von Selbsthilfe? Unter dem Stichwort Technisierung würde ich die Internetnutzung und Videokonferenzen rechnen. Verlassen wir das wieder, wenn es möglich ist, oder bleiben wir da hängen? Kehren wir aus dem Homeoffice wieder zu den Menschen zurück oder bleiben wir auf der Couch und vereinsamen weiter?

Mit Bürokratisierung meine ich zum Beispiel das ganze Drumherum mit der Antragstellung. Da muss man immer weiter ausgefeilt unterschiedlichste Nachweise beibringen und Papiere ausfüllen. In der Medizin fängt gerade eine große Debatte darüber an, wie viel Zeit die überbordende Dokumentation kostet, und darüber, dass nicht mehr erkennbar ist, dass sie tatsächlich zur Qualität beiträgt und wie viel Zeit sie von der klinischen Arbeit abzieht.

## Welche Wünsche und Visionen hast Du für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen?

Bei den Kontaktstellen gelten zunächst ganz ähnliche Fragestellungen wie bei den Gruppen. Aber hier habe ich zusätzlich die Befürchtung, dass sich die Kontaktstellen auf Dinge konzentrieren, die aus meiner Sicht nicht deren Aufgaben sind. Ich finde, wir müssen auf das Kontaktstellenprofil achten und sollten nichts machen, was genauso gut eine andere Einrichtung anbieten könnte, die dann auch noch vom Fach wäre. Das verwässert das Kontaktstellenprofil. Da müsste über Sinn und Unsinn durchaus nochmal gestritten werden. Ungewöhnlichere Ansätze können ja ausprobiert werden, aber dann sollte auch überprüft werden, ob das wirklich für die Selbsthilfe etwas bringt. Und dann braucht man ein Maß dafür: Wofür ist das genau gut und nutzt es wirklich? Und man braucht eine Art Abbruchkriterium, zum Beispiel die Frage: Machen wir wirklich noch Kontaktstellenarbeit oder machen wir gerade etwas anderes: Gesundheitsförderung, Suchtberatung, allgemeine Sozialarbeit, Migrantenhilfe und so weiter? Man sollte noch wissen, wer man ist.

Eine positive Vision wäre für mich ganz schlicht: Es kann bei den Kontaktstellen im Grunde so bleiben: angefangen mit der Gesetzeslage (§ 20h SGB V) über die Organisiertheit mit DAG SHG und Länderbüros bis hin zur Qualitätssicherung über die Einstellung bestimmter Berufsgruppen und die Einführungsseminare bei NAKOS. Das ist so weit über allem, was es in der Welt sonst zum Thema Selbsthilfeunterstützung gibt, dass ich ein bisschen zurückhaltend bin, noch mehr zu wollen. Wenn wir das halten und nicht in den Einsparungsstrudel nach Corona geraten – wir sollten jeden Tag auf die Knie fallen und Andrea Fischer danken, dass sie uns so ins Gesetz gebracht hat, wie sie uns ins Gesetz gebracht hat. Man kann bei uns nicht einfach einen Haushaltsansatz kürzen, sondern müsste das Gesetz ändern, was deutlich umständlicher ist. Da sind wir in einer geradezu luxuriösen Position, und das ist sehr gut für die Betroffenen und für unsere Gesellschaft als Ganzes. Insofern blicke ich eigentlich mit großer Zufriedenheit auf die Szene.

Das Interview führte Dörte von Kittlitz vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen.

### Abkürzungen und Erläuterungen

*DAG SHG: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.*

*GKV: Gesetzliche Krankenversicherung*

*NAKOS: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen*

### Anmerkungen

<sup>1</sup> *shared decision making* und <sup>2</sup> *informed consent*: Beschreibung der Begriffe siehe Schulte, Hilde: *Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF). Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive*. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen (Eigenverlag) 2016, S. 42-49, Link: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2016/DAGSHG-Jahrbuch-16-Schulte.pdf>*

## selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

### Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann  
Sabine Bütow  
Angelika Vahrenbruck

### Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

### Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Diego Vásquez, Berlin

**Druck:** Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor\*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuchs* wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Förderern:



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F