

Bernhard Borgetto

## **Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung?**

Das Phänomen Selbsthilfe ist umfassend und exakt nicht zu erfassen, zu beschreiben und zu erklären. Jeder Versuch, sei es aus wissenschaftlicher, politischer, rechtlicher, oder selbsthilfe-praktischer Perspektive wird immer unvollständig und unscharf sein bleiben und nur für bestimmte Ziele Annäherungen bieten.

Vor diesem Hintergrund ist auch der insbesondere in den 70er und 80er Jahren aufgekommene Diskurs um die Frage zu sehen, ob bzw. inwieweit es sich bei der Selbsthilfe um eine soziale Bewegung handelt, und ob die Selbsthilfe sich auch gemäß den sozialen Bewegungen zugeschriebenen Phasen entwickelt, insbesondere einer gewissermaßen abschließenden Phase der Institutionalisierung. Neu an der aktuellen Ausprägung dieses Diskurses ist, dass aus der Selbsthilfe heraus die Frage aufgeworfen wird, ob der Institutionalisierungsprozess, in dem sich die Selbsthilfe befindet, die Maßstäbe des eigenen Handelns der Selbsthilfe-Akteure verändert, ohne dass sich die Akteure dieser Veränderung hinreichend bewusst sind (vgl. z.B. Danner 2012).

Daher soll im Weiteren untersucht werden, ob und vor allem inwieweit die Selbsthilfebewegung eine soziale Bewegung ist, und ob ein ‚typischer Verlauf‘ eines Institutionalisierungsprozesses zu erwarten ist.<sup>1</sup>

### **1. Was sind soziale Bewegungen?**

Die wissenschaftliche (und politische) Literatur zu sozialen Bewegungen ist kaum noch überschaubar. Dabei differieren die Konzeptualisierungen und Definitionen zwischen verschiedenen Autoren(gruppen) und theoretischen Ansätzen. Dennoch kristallisiert sich zunehmend eine Art Minimalkonsens darüber heraus, was unter sozialen Bewegungen zu verstehen ist (vgl. Kern 2008, Rucht et al. 1997): kollektive Akteure, die jenseits der jeweiligen gesellschaftlich institutionalisierten Wege einer Gesellschaft versuchen, soziale Veränderungen herbeizuführen, aufzuhalten oder zu revidieren.

Als frühe moderne soziale Bewegungen werden in der Regel die bürgerlich-emanzipatorischen Bewegungen der Aufklärung genannt, denen die Arbeiterbewegung im Zeitalter der Industrialisierung folgte, und schließlich die so genannten neuen sozialen Bewegungen, die nach dem 2. Weltkrieg in den Industriestaaten aktiv wurden.

Um die Frage danach, ob bzw. inwieweit die Gesundheitsselbsthilfe eine soziale Bewegung ist bzw. als solche bezeichnet werden kann, beantworten zu können, müssen als Referenzpunkte für die Analyse Dimensionen beschrieben werden, die es erlauben, entsprechenden Merkmale der Gesundheitsselbsthilfe herauszuarbeiten und zuzuordnen. Hierbei stehen insbesondere

zwei Dimensionen im Vordergrund: die politische Dimension und die institutionelle Dimension.

Die politische Dimension ist von konstituierender Bedeutung für soziale Bewegungen. Sie zielen in aller Regel auf einen grundlegenden sozialen, politischen, wirtschaftlichen und/oder kulturellen Wandel. Dabei kann es sowohl um dessen Herbeiführung oder Revision bzw. den Widerstand gegen einen solchen Wandel handeln.

Die institutionelle Dimension verweist demgegenüber darauf, dass soziale Bewegungen sich (überwiegend) nicht-institutionalisierter Taktiken und Praktiken bedienen, um ihre Ziele zu erreichen – Aktivitäten also, die jenseits des formalen politischen Prozesses, z. B. in Parteien und Parlamenten, platziert werden und durchaus disruptive (etwas Bestehendes auflösende, zerstörende) Wirkungen haben können und sollen – also nicht primär auf einen kontinuierlichen Wandlungsprozess abzielen. In dieser Hinsicht wird jedoch darauf hingewiesen, dass in Deutschland zuletzt die Studentenbewegung der späten 60er Jahre – die sogenannten „68iger“ – mit einem wirklich auf Gesellschaftsveränderung gerichteten Anspruch aktiv wurde (vgl. Koenen 2001). Den darauffolgenden neuen sozialen Bewegungen wurde eher sozialreformerischer Charakter zugeschrieben (Kern 2008).

Interessanterweise heute kaum noch thematisiert wird die in den 80er Jahren mit den neuen sozialen Bewegungen stark identifizierte Idee, dass diese auch auf eine auf der Beziehungsebene qualitativ neue Lebenspraxis zielen (Nelles 1983) – und so auch mit einem starken Anteil „innengerichteter“ Aktivitäten einen sozialen Wandel befördern bzw. in der eigenen Lebenswelt praktizieren. Diese Idee soll hier jedoch mit in den Fokus genommen werden, da ansonsten ein für die Analyse der Selbsthilfe wichtiger Aspekt unberücksichtigt bliebe, der, wie sich zeigen wird, auch wichtig für die Frage der weiteren (bewussten) Entwicklung der Selbsthilfe ist.

## **2. Was ist Selbsthilfe?**

Selbsthilfe ist ein Begriff weitgehend alltagssprachlicher Natur. Als solcher ist er genuiner Bestandteil des Sprachschatzes der Bevölkerung, er hat aber auch Eingang gefunden in Konzepte von Politikern, Ausführungsbestimmungen von Sozialgesetzen, Arbeitsplatzbeschreibungen von sozialer Arbeit, Selbstbeschreibungen von Gruppen und Organisationen und natürlich auch in die Terminologie von Wissenschaft und Forschung. Dennoch ist es bislang nicht gelungen, einen (wissenschaftlich) konsequenten Begriff der Selbsthilfe zu entwickeln – was vermutlich auch auf absehbare Zeit so bleiben wird. Dennoch dürften einige Unterscheidungen und Präzisierungen für die Analyse hilfreich sein.

Von zentraler Bedeutung ist die Unterscheidung zwischen Akteur und Handlung (vgl. Borgetto 2004). Bezieht sich das „Selbst“ in Selbsthilfe auf den Akteur, so ist „Hilfe“ die Handlung, um die es geht. Hilfe kann als eine Hand-

lungsform angesehen werden, bei der eine oder mehrere Personen eine andere oder mehrere andere Personen dabei (auch wechselseitig) unterstützt, (ggf. besser und/oder leichter als allein) eine Mängellage zu überwinden, ein Problem zu lösen oder zu bewältigen oder ein Ziel zu erreichen. Welcher Art die unterstützenden bzw. eigenen Handlungen sind, soll zunächst einmal nicht weiter thematisiert werden. Stattdessen soll noch ein kurzer Blick auf die Akteure geworfen werden. Hilft man sich selbst, so bedeutet dies, dass man in einer Situation, in der Hilfe möglich, üblich, angemessen oder auch sozialstaatlich angeboten bzw. garantiert wird, auf diese (Fremd-)Hilfe (Dritter) verzichtet, um selbst und eigenständig aktiv zu werden. Dies kann als einzelne Person erfolgen (individuelle Selbsthilfe), als Person(en) innerhalb natürlicher sozialer Systeme wie Familie, Nachbarschaft, Freundeskreis u.ä. (erweiterte individuelle Selbsthilfe) und innerhalb eigens zu diesem Zweck ‚künstlich‘ geschaffener sozialer Systeme wie Gruppen und Organisationen (gemeinschaftliche Selbsthilfe in Selbsthilfeszusammenschlüssen). Im Weiteren bezieht sich die Analyse vorrangig auf die *gemeinschaftliche Selbsthilfe*.

Zu klären ist auch, worauf die Selbsthilfe beruht. Aus der Betroffenheit heraus, d.h. dem Erleben und Erleiden von Mängellagen, Problemen und unerreichten Zielen, entsteht eine je individuelle Problemkompetenz, und aus selbst erprobten, erfahrenen Bewältigungserfolgen (wie auch Fehlschlägen) erwächst eine ebenso individuelle Lösungskompetenz. Diese werden durch den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Anregung und ggf. zum Vorbild für mehr oder weniger angepasste Lösungen anderer Betroffener und verdichten sich zunehmend zu einem kollektiven Wissen und einer kollektiven Kompetenz. Natürlich entstehen und entwickeln sich Betroffenenwissen und Betroffenenkompetenz nicht im luftleeren Raum – sie stehen in Wechselwirkung mit dem Wissen und den Lösungsvorschlägen von nicht betroffenen Laien wie Experten, die mit den Einzelnen, den Gruppen und den Organisationen interagieren. Hieraus entsteht eine besondere Mischung von Laien- und Fachwissen/-kompetenzen, die einzigartig ist bei Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Es ist aber von zentraler Bedeutung für das Verständnis der Selbsthilfe, hervorzuheben, dass der Anteil des Betroffenenwissens und der Betroffenenkompetenzen, der in den Aktivitäten und Angeboten von Selbsthilfeszusammenschlüssen zum Tragen kommt, die originäre, nicht substituierbare ‚Leistung‘ der Selbsthilfe im Gesundheitssystem ist.

### **3. Die politische Dimension der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

In einem ersten Schritt ist zu klären, inwieweit die Menschen, die sich in Gruppen und Organisationen zusammengeschlossen haben, als individuelle Akteure, aber auch die Zusammenschlüsse als kollektive Akteure, auf einen grundlegenden sozialen, politischen, wirtschaftlichen und/oder kulturellen Wandel zielen. Zu diesem Zweck kann man Ergebnisse einer Studie von Trojan et al. (Trojan 1986) zu den Zielen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern (vgl. Tab. 1) heranziehen – aus einer Zeit, in der Selbsthilfeszusammenschlüsse von

außen vor allem als Gegenmacht zum Versorgungssystem und als antiprofessionalistisch beschrieben wurden.

<b>Tab. 1: Selbst gesetzte Ziele von Selbsthilfgruppenmitgliedern</b>		
<b>Ziele geringer Reichweite (innenorientiert)</b>	<b>Verwirklichung gelingt</b>	<b>Nennung</b>
Menschen zum Reden finden	82 %	84 %
Informationsaneignung	71 %	87 %
Selbständiger Umgang mit der Krankheit	64 %	80 %
Gemeinsame Freizeitgestaltung	61 %	54 %
Unterstützung anderer Mitglieder	37 %	95 %
<b>Ziele mittlerer und großer Reichweite (außenorientiert)</b>		
Interessenvertretung für Betroffene	32 %	72 %
Einstellungsänderungen bei Betroffenen	28 %	84 %
Einstellungsänderungen im sozialen Umfeld	25 %	61 %
Einstellungsänderungen bei Professionellen	19 %	63 %
Veränderung von Institutionen	12 %	68 %

Die Ergebnisse zeigen, dass sich – abgesehen von gemeinsamer Freizeitgestaltung – die am häufigsten genannten Ziele auf die Entwicklung und gegenseitige Unterstützung der Gruppenteilnehmer und die Bewältigung individueller mit Krankheit und Behinderung einhergehender Probleme beziehen – also im Wesentlichen unpolitisch sind. Das immerhin von mehr als die Hälfte der Gruppen genannte Ziel der Freizeitgestaltung verweist jedoch auf die Gestaltung einer Lebenspraxis, die offenbar unter Betroffenen eine eigene Qualität hat. Dies bestätigt auch ein Blick auf die in der gleichen Studie untersuchten innenorientierten Aktivitäten von Selbsthilfgruppen (vgl. Tab. 2).

<b>Aktivitäten (innenorientiert)</b>	<b>Schwerpunktmäßig</b>	
	<b>häufig</b>	<b>nie</b>
„Klönen“ (nicht problemgerichtetes Gespräch)	66 %	6 %
Erfahrungsaustausch (problem-/bewältigungsbezogen)	61 %	14 %
Gespräche über eigene Gefühle (Ängste, Traurigkeit, Freude)	43 %	14 %
Verschiedene Geselligkeiten (Ausflüge u.ä.)	30 %	27 %
Sport	30 %	49 %
Einüben neuer Verhaltensweisen	10 %	74 %
Übungen (Entspannung, Meditation, autogenes Training)	4 %	86 %

Hierbei wird deutlich, dass das Gespräch in der Gruppe eine zentrale Rolle spielt. Am häufigsten ist aber nicht der problembezogene Erfahrungsaustausch, der erst an zweiter Stelle kommt, sondern das zweckfreie Gespräch. An dritter Stelle folgt dann die Thematisierung eigener Gefühle im Gespräch. Eher therapeutisch zu deutende Aktivitäten wie das Einüben neuer Verhaltensweisen und Übungen wie Meditation oder Autogenes Training spielen hingegen kaum eine Rolle. Diese Ergebnisse hat im Übrigen auch eine spätere, im Jahr 2003 ebenfalls in Hamburg durchgeführte Befragung von Selbsthilfegruppen bestätigt (vgl. Trojan & Nickel 2004, Trojan & Estorff-Klee 2004). Eine neuere Untersuchung der Themen in den Gesprächskreisen der Rheuma-Liga zeigt zwar ein etwas anderes quantitatives Muster (Borgetto et al. 2008), aber auch etwa die Hälfte der Teilnehmer gaben Gefühle als häufiges Gesprächsthema in ihrer Gruppe an. Zudem geben die Gruppenteilnehmer an, dass sie in Gruppengesprächen oft das Gefühl gegenseitiger Zuneigung und Solidarität verspüren und dass sie sich in ihren Gefühlen von den anderen Teilnehmern verstanden fühlen.

Es dürfte einige Selbsthilfegruppen geben, die sich in diesem Sinne auf innenorientierte Ziele in ihrer Arbeit beschränken. Da insbesondere diese Gruppen von Statistiken und Untersuchungen kaum erfasst werden, bleibt unklar, welches quantitative Ausmaß der rein innenorientierte Teil der Selbsthilfebewegung hat. Die oben genannten Zahlen dürften jedenfalls eine Überschätzung des außenorientierten Anteils der Ziele sein, da zu erwarten ist, dass sich an der Studie eher die auch außenorientierten Selbsthilfegruppen beteiligt haben. Dennoch ist davon auszugehen, dass ein Großteil der befragten Selbsthilfegruppenmitglieder einen sozial-politischen Wandel verfolgt. Jeweils rd. ein Drittel oder mehr der Studienteilnehmer gab an, Einstellungen von Betroffenen, im sozialen Umfeld und bei Professionellen ändern, Interessen von Betroffenen vertreten und sogar Institutionen verändern zu wollen (vgl. Tab. 1).

Bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen verfolgen in der Regel in noch stärkerem Maße soziale und politische Ziele. Die Interessen der Betroffenen zu vertreten, war schon bei den oft auf Anregung von Professionellen gegründeten frühen Selbsthilfeorganisationen wie dem Deutschen Diabetiker-Bund, der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, der Selbsthilfe Körperbehinderter und der Elterninitiative Bundesvereinigung Lebenshilfe für das behinderte Kind ein wichtiges Ziel. Andere Selbsthilfeorganisationen haben ihre Ziele erst später in ihrer Entwicklung auf politische Einflussnahme gerichtet. So hat etwa die Frauenselbsthilfe nach Krebs erst 2001 ihr 5-Punkte-Programm um einen Punkt ergänzt, der ihren Entschluss, sich stärker in der gesundheits- und sozialpolitischen Interessenvertretung zu engagieren, widerspiegelt: „Wir wollen die Interessen Krebskranker sozialpolitisch und gesundheitspolitisch vertreten.“ War der Blick zuvor vorwiegend nach innen auf die Fragen der Betroffenen innerhalb des Verbandes gerichtet, wurde es der Frauenselbsthilfe nach Krebs zunehmend wichtiger, die Versorgungssituation von Betroffenen in den Blick zu nehmen und Verbesserungen einzufordern.

Fast ausschließlich an sozial-politisch-kulturellem Wandel orientiert ist schließlich die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen. Zu ihren satzungsgemäßen Zielen gehören insbesondere:

- die Vertretung der Anliegen behinderter und chronisch kranker Menschen in der Öffentlichkeit,
- die Pflege und Stärkung des sozialen Bewusstseins der Bevölkerung,
- der Erfahrungsaustausch, die Koordinierung gleichartiger Bestrebungen und die Durchführung gemeinsamer Aktionen der Mitgliedsverbände,
- die Einwirkung auf Regierung und Parlament zur Anregung gesetzlicher Regelungen sowie bei der Beratung und Änderung bestehender Gesetze, die behinderte und chronisch kranke Menschen betreffen,
- die Interessenvertretung in den Bereichen, die Angelegenheiten behinderter und chronisch kranker Menschen betreffen, gegenüber den Verwaltungen in Bund, Ländern, Kommunen und Sozialleistungsträgern und
- die Zusammenarbeit mit allen öffentlichen und privaten, kirchlichen und wissenschaftlichen Organisationen mit vergleichbarer Zielsetzung, Mitwirkung in Fachorganisationen sowie Anregung und Unterstützung von Wissenschaft und Forschung.

#### 4. Die institutionelle Dimension der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Nun stellt sich im zweiten Schritt die Frage, welcher Praktiken und Taktiken sich die Selbsthilfe-Akteure bedienen, um ihre Ziele zu erreichen. Ein unabdingbares Merkmal einer sozialen Bewegung ist es, dass sie sich jenseits der formalen politischen Prozesse bewegt, auf nicht-institutionalisierte Art und Weise handelt und durchaus auf disruptive Wirkungen zielt. Auch zur Beantwortung dieser Frage können die Ergebnisse der bereits erwähnten Hambur-

Aktivitäten (Auswahl) (außenorientiert)	Schwerpunktmäßig	
	häufig	nie
Beratung, Information (für andere Betroffene)	57 %	25 %
Eigene Zeitung, Rundbrief	34 %	53 %
Mitarbeit in anderen Gruppen / Gremien (Interessenvertretung)	28 %	47 %
Austausch mit Experten (für das Problem / die Krankheit)	24 %	37 %
Interviews geben, Zeitungsartikel (Öffentlichkeitsarbeit)	18 %	20 %
Interessenvertretung gegenüber Politik / Politikern	16 %	57 %
Andere Betroffene besuchen (in Krankenhaus, Pflegeheim ...)	14 %	53 %
Organisation der Teilnahme an Demonstrationen	0 %	92 %

ger Studie herangezogen werden. Hierbei sind insbesondere die außenorientierten Aktivitäten relevant (vgl. Tab. 3).

Im Vordergrund stehen Beratung und Information, die Mitarbeit in anderen Gruppen und Gremien, der Austausch mit Experten, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung. Diese Aktivitäten richten sich zwar nach außen, allerdings sind kaum disruptive Elemente zu erkennen. Praktiken, wie sie in sozialen Bewegungen häufig vorkommen, wie z.B. die Teilnahme an Demonstrationen, sind bei Selbsthilfegruppen eher selten.

Auch die von Selbsthilfeorganisationen in einer Befragung in Nordrhein-Westfalen genannten vorrangigen Aufgaben (Innovative Dienste 2001, vgl. Tab. 4) lassen kaum nicht-institutionalisierte Handlungsansätze erkennen. Im Gegenteil: im Vordergrund steht die Erbringung von Dienstleistungen für die einzelnen Betroffenen und ihre Angehörigen, für die einzelnen Selbsthilfegruppen, die innerhalb der Organisation aktiv sind, und für die Allgemeinheit.

#### **Tab. 4: Vorrangige Aufgabenwahrnehmung von Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen**

- Persönliche bzw. telefonische psychosoziale Beratung von Betroffenen und Angehörigen
- Durchführung von Treffen zur Vernetzung und zum Erfahrungsaustausch
- Fachliche Beratung der Mitgliedsgruppen (z. B. über Publikationen)
- Mitgliederverwaltung und Vereinsorganisation des Landesverbandes
- Vermittlung von Interessierten in örtliche Gruppen
- Entwicklung von Informations- und Aufklärungsmaterial
- Vermittlung Betroffener zu professionellen Leistungserbringern
- Durchführung von Aufklärungsveranstaltungen für die Allgemeinheit
- Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen vor Ort

## **5. Die Selbsthilfebewegung – eine etwas andere soziale Bewegung?**

Die „klassische Vorstellung einer modernen sozialen Bewegung passt in der Gesamtschau also nicht richtig auf die Selbsthilfebewegung. Zwar zielt sie durchaus *auch* auf einen sozialen, kulturellen und politischen Wandel, sie agiert jedoch – sofern sie außenorientiert aktiv ist – in der Regel im Rahmen der institutionell vorgegebenen Möglichkeiten.

Doch auch wenn sozialer Wandel im Sinne eines gesellschaftlichen Umbruchs nicht das Ziel der Selbsthilfe ist und auch nicht ihrer Praxis entspricht, geht es durchaus um tiefgreifende Veränderungen. Diese zeigen sich in den Erwartungen an die gängige Praxis des professionellen Versorgungssystems und in den vielfältigen Bemühungen um Veränderung, etwa um die Durchsetzung eines Anspruchs auf

- individuelle Partnerschaft von Professionellen und Patienten (statt Paternalismus) in der Versorgung,
- die Berücksichtigung mit Erkrankung und Behinderung verbundener psychosozialer Problemlagen in der Versorgung und
- auf kollektive Beteiligung bei der Gestaltung des Versorgungssystems.

Hinzu kommen die sozialen Veränderungen, die sich aus der Etablierung der Lebenspraxis unter Gleichen in Selbsthilfeszusammenschlüssen ergibt: Inseln der Normalität derer, die aus der Perspektive der Gesunden anders sind, aber durchaus ihre Ausstrahlung auf eine positivere Wahrnehmung von Diversität in der Gesellschaft haben.

Die Besonderheit der Selbsthilfe-Bewegung liegt aber vor allem in der Grundlage der eigenen in der Regel andauernden Betroffenheit, denn – anders als in anderen sozialen Bewegungen von ja durchaus auch Betroffenen – lassen sich die ursächlichen gesundheitlichen Probleme nicht einfach beheben; sie sind vielmehr die Grundlagen der Entwicklung des bereits beschriebenen Betroffenenwissens und der Betroffenenkompetenz. Auf dieser Grundlage ist viel erreicht worden, wengleich natürlich die Veränderungen nicht alleine auf das Konto der Selbsthilfe gehen. Sympathisanten im Gesundheits- und Sozialsystem, Forscher, Förderer und Unterstützer, haben dabei eine große Rolle gespielt. Es ist fraglich, ob die aktuellen Entwicklungen auch ohne die Selbsthilfebewegung so weit gediehen wären: Ärzte und Therapeuten werden zunehmend in gemeinsamer Entscheidungsfindung geschult, die Medizin hat sich seit den 80er Jahren ein ganzes Stück mehr psychosozialen Fragen in der Versorgung geöffnet, und Betroffenenwissen und -kompetenz werden strukturell in die Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses und bei der Entwicklung von Behandlungsleitlinien eingebunden.

Etwas passt jedoch so gar nicht in das Schema der sozialen Bewegung: die innenorientierte gegenseitige Selbst-Hilfe der Betroffenen zur Bewältigung der eigenen krankheits- und behinderungsbedingten Lebenssituation. Der Teil des Handlungsansatzes, der nicht auf das soziale Umfeld zielt und schon gar nicht auf Politik und Professionelle, die ein Problem endlich mal grundsätzlich lösen oder zumindest angehen sollten, sondern der auf die eigene Problemlösung mit Hilfe anderer Betroffener unter weitgehend gegebenen Bedingungen zielt, liegt jenseits der üblichen Handlungsorientierungen sozialer Bewegungen. Und sei es, dass eine Tinnitus-Gruppe selbst und für sich selbst Tanzabende organisiert, bei denen die Lautstärke der Musik für sie erträglich ist und gleichzeitig das Tanzen ermöglicht. Es ist das gemeinschaftliche Selbst-Machen – und zwar nicht als vorübergehende Randerscheinung, sondern als zentrales, sinnstiftendes Element der Bewegung.

## **Ausblick**

Wenn nun aber die Frage im Raum steht, ob die Selbsthilfe als Bewegung den Weg der Selbstauflösung durch Institutionalisierung geht (Erfolg, Integration, Instrumentalisierung oder Vereinnahmung, je nachdem, wie man werten



möchte), so ist wohl angesichts der obigen Analyse Entwarnung möglich und gleichzeitig Achtsamkeit geboten. Der Prozess der Institutionalisierung der Selbsthilfe erscheint vor dem eher an Sozialreform orientierten Ansatz der außenorientierten Selbsthilfe nur folgerichtig. Die organisierte Seite der Selbsthilfe gewinnt an Stärke, Einfluss und Gestaltungsmöglichkeiten innerhalb des Politik- und Gesundheitssystems. Dass sich damit thematische Schwerpunkte in der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen verschieben, liegt ebenfalls in der Natur der Sache. Achtsamkeit ist aber geboten, denn die Grundlage der Selbsthilfe darf auf der organisatorischen Seite nicht verloren gehen, da sonst die mit der Institutionalisierung sozialer Bewegungen gerne beschworenen Schreckgespenster Wirklichkeit werden könnten. Die Selbsthilfe als Ganzes, von der Gruppe bis zum Dachverband, muss ihren inneren Zusammenhang und Zusammenhalt pflegen. Das Betroffenenwissen und die Betroffenenkompetenz entstehen an der Basis, in der Gruppe. Und sie sind (mit großer Wahrscheinlichkeit) einem ständigen, den sich ändernden Umwelten angepassten Wandel unterzogen. Trennen sich die Diskussions- und Arbeitszusammenhänge durch eine zu einseitige Fokussierung auf die Mitwirkung und Mitgestaltung im Gesundheitssystem und verliert sich die ständige Rückbindung an und Pflege der Basis, so dürfte die Gefahr groß sein, dass sich die organisierte Selbsthilfe in eine Art selbstreferentielle Patientenvertretung durch professionalisierte Betroffene oder ihre hauptamtlichen Funktionäre verwandelt.

Einerseits wäre wohl davon auszugehen, dass der „Grass-root“-Teil der Selbsthilfebewegung vor Ort (ergänzt durch die sich verbreitende Online-Variante der Selbsthilfe) auch ohne die Selbsthilfeorganisationen lebensfähig wäre, sich vielleicht sogar in gewisser Weise erneuern würde. Es mag vielleicht zynisch klingen, aber eine Stärke der Selbsthilfe ist es, dass es wohl, wenn nicht immer, dann doch zumindest auf absehbare Zeit chronisch kranke und behinderte Menschen geben wird, denn das Problem Krankheit und Behinderung lässt sich nicht grundsätzlich lösen, so wie andere Probleme sich vielleicht durch einen Atomausstieg oder durch den Bau einer Umgehungsstraße lösen lassen. Vermutlich würden auch neue Selbsthilfeorganisationen entstehen, die die etablierten Patientenvertretungen kritisch herausfordern würden. Aber zu befürchten ist andererseits, dass eine vielversprechende Entwicklung im Gesundheitswesen, die auf die Integration der Selbsthilfe baut, ins Stocken geriete, bis sich die ganze Szenerie wieder sortiert hätte und der Funktionszusammenhang zwischen Gruppe und Organisation wieder hergestellt wäre. Da könnte man es als naheliegend betrachten, alles Notwendige dafür zu tun, diesen Funktionszusammenhang bei zunehmenden Spagatanforderungen und Zerreißproben zu erhalten.

### **Anmerkung**

1 An dieser Stelle geht mein Dank an Jürgen Matzat für hilfreiche Fragen und Kommentare zu der Entwurfsfassung dieses Beitrags.

## Literatur

- Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektive. Bern: Verlag Hans Huber
- Borgetto, B., Kirchner, C., Kolba, N., Stößel, U. (2008): Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung der Struktur- und Prozessqualität der Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungsangebot der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. Münster: LIT-Verlag
- Braun, J.; Kettler, U.; Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer
- Danner, M. (2012): Selbsthilfe im Sog der Institutionalisierung. In *Selbsthilfe* 3/2012
- Innovative Dienste Köln (2001): Gesundheits-selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen – Leistungsspektrum und Unterstützungsbedarf. Projektbericht. Wuppertal: DPWV Landesverband Nordrhein-Westfalen
- Kern, T. (2008): Soziale Bewegungen. Ursachen, Wirkungen, Mechanismen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Koenen, G. (2001): Das rote Jahrzehnt. Unsere kleine Kulturrevolution. Köln: Kiepenheuer & Witsch
- Nelles, W. (1983): Neue Soziale Bewegungen und alte Politik. In: Grottian, P., Nelles, W. (Hrsg.): Großstadt und neue soziale Bewegungen. Basel: Stadtforschung aktuell
- Rucht, D., Blattert, B., Rink, D. (1997): Soziale Bewegungen auf dem Weg zur Institutionalisierung? Zum Strukturwandel >>alternativer<< Gruppen in beiden Teilen Deutschlands. Frankfurt/Main, New York: Campus Verlag
- Runge, B., Vilmar, F. (1996): Soziale Selbsthilfegruppen und ihre Bedeutung für die Entwicklung der politischen Persönlichkeit. In: Claußen, B., Geißler, R. (Hrsg.): Die Politisierung des Menschen: Instanzen der politischen Sozialisation. Opladen: Leske + Budrich
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer alternativ
- Trojan, A., Estorff-Klee, A. (Hrsg.) (2004): 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Unterstützungserfahrungen und -bedarf am Beispiel Hamburgs. Hamburg: LIT-Verlag.
- Trojan, A., Nickel, S. (2004): Selbsthilfe-„Landschaft“ in Hamburg – Selbsthilfefzusammenschlüsse im Spiegel der Antworten von 345 Kontaktpersonen. In: Borgetto, B. (Hrsg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheits-selbsthilfe. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 15. Freiburg: DKGW.

Bernhard Borgetto arbeitet als Professor für Gesundheitsförderung und Prävention am Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit der HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst in Hildesheim. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich aus medizinsoziologischer und gesundheitswissenschaftlicher Sicht mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2013**

### *Herausgeber:*

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

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Kramer Werbung, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,  
DAK – Gesundheit,  
HEK – Hanseatische Krankenkasse,  
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*