

Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland

Matzat, Jürgen

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Matzat, J. (2000). Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 213-222. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40633>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland

Jürgen Matzat

1 Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland

Etwa seit einem Vierteljahrhundert lässt sich von einer *Selbsthilfegruppen-Bewegung* in Deutschland sprechen. Aus den „alternativen“ und von der Fachwelt äußerst skeptisch beäugten Anfängen hat sie sich zu einem weitgehend akzeptierten Element unseres Sozial- und Gesundheitssystems entwickelt. Sie wird von der Politik als „vierte Säule unseres Gesundheitswesens“ neben Praxen, Kliniken und dem rudimentären öffentlichen Gesundheitsdienst gelobt, von der öffentlichen Hand hier und da gefördert und seit neuestem hat sie einen gesetzlichen Anspruch auf Zuschüsse von Krankenkassen. Auch bei den Professionellen setzt sich mehr und mehr eine kooperative Einstellung durch. Nur die Forschung scheint diesen Bereich völlig vergessen zu haben.

Im Folgenden soll kurz Entwicklung und Stand der Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland skizziert werden, die frühere Rolle von Forschungsprojekten bei diesem Prozess und mögliche Perspektiven für eine zukünftige Forschungsstrategie.

Fachleute gehen derzeit von einer Zahl zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland aus (vgl. Matzat 1997). Dies entspricht etwa einer Mitgliederzahl von gut drei Millionen. Exakte Zahlenangaben sind aus zweierlei Gründen in diesem Bereich schwierig zu erheben: Zum einen lassen unterschiedliche Definitionen des Begriffs Spielräume, welche Gruppierung im Einzelfall als noch zur Selbsthilfe gehörig gezählt werden soll bzw. doch eher als professionelles Angebot (Kurs, Therapiegruppe etc.) gelten muss. Zum anderen blühen viele örtliche Selbsthilfegruppen im Verborgenen. Sie sind spontane Initiativen von Betroffenen, die keine Notwendigkeit sehen, sich formale Strukturen zu schaffen (z. B. einen eingetragenen Verein), sich Dachverbänden anzuschließen oder sonst wo registrieren zu lassen. Was für Forscher und Sozialplaner recht misslich ist, gehört andererseits gerade zum Charme dieser Veranstaltung. Selbsthilfegruppen kön-

nen unter bestimmten Bedingungen schnell und spontan gegründet werden, ausgehend einzig von den Bedürfnissen der Betroffenen, in ihrer Zielsetzung und Arbeitsweise von ihren Mitgliedern selbst bestimmt, und ebenso schnell wieder aufgelöst. Die Kehrseite dieser Medaille ist häufig Instabilität und mangelnde Kontinuität, ein Kommen und Gehen von Interessierten bzw. Mitgliedern, mangelnde Verlässlichkeit gegenüber Außenstehenden und die Gefahr von Überlastung für kleine Kerngruppen von Aktivisten. Dennoch ist die Schätzung der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Deutschland empirisch gut gestützt, nämlich durch *Modellprogramme der Bundesregierung* (s. u.), in denen das Konzept örtlicher *Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen* erprobt wurde: sie konnten für ihre jeweilige Modellregion die vollständige Übersicht über die dort vorhandenen Selbsthilfegruppierungen erarbeiten. Dies erlaubte entsprechende Hochrechnungen.

Ein erheblicher Teil der Selbsthilfegruppen sind auf Bundes- und Landesebene verbandlich organisiert, insbesondere diejenigen von chronisch kranken und behinderten Menschen. Der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V. (BAGH)* gehören derzeit 78 Mitgliedsorganisationen an (von Allergie über Krebs und Rheuma bis Zöliakie). Die meisten dieser Verbände und viele weitere, nicht nur im Gesundheits-, sondern auch im Sozialbereich, haben sich auf Bundes- oder Landesebene dem *Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWW)* angeschlossen. In der *Deutschen Hauptstelle gegen die Suchtgefahren (DHS)* sind jene Selbsthilfeverbände organisiert, die Suchtkranken ein Leben in Abstinenz ermöglichen und deren Angehörige unterstützen wollen.

Insbesondere durch diese Dachorganisationen ist es der Selbsthilfe schon seit vielen Jahren möglich, als anerkannter Partner im Sozial- und Gesundheitssystem mitzuwirken. Sie verhandeln mit Leistungsanbietern (z. B. Ärztenverbänden und Krankenhäusern) und Finanziers (z. B. Kranken- und Rentenversicherungen), sie nehmen Einfluss auf Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung (etwa bei Anhörungen der Parlamente) und vertreten die Interessen der Betroffenen nach außen.

Zwei große Bereiche der Selbsthilfegruppen-Szenerie finden hierbei allerdings keine Berücksichtigung: Dies sind zum einen die Selbsthilfegruppen vom *Anonymous-Typ* (bekanntestes Beispiel: die Anonymen Alkoholiker). Bei diesen Gruppierungen gehört es zur Programmatik, sich gerade *nicht* in die politische Arena zu begeben. Man möchte völlig frei von Abhängigkeiten und Interessenlagen anderer bleiben, um sich ganz und gar auf die individuelle Bewältigung der eigenen Problematik zu konzentrieren, welche allerdings nur mit und in der Gruppe erfolgreich sein kann. „Du allein kannst es, aber Du kannst es nicht allein“, heißt es bei den Anonymous-Gruppen. Des Weiteren bleiben im Verbändebereich unberücksichtigt die Vielzahl jener kleinen örtlichen *Gesprächs-Selbsthilfegruppen*, die meist zu psychosozialen Problemen (z. B. Angst, Depression, Trauerbewältigung, Mobbing, Essstörungen) arbeiten und bei denen die seelische Konfliktbearbeitung und das Erlernen neuer Verhaltensmöglichkeiten im Vordergrund steht. Pointiert könnte man sie als „Gruppenpsychotherapie ohne Therapeuten“ bezeichnen (vgl. Matzat 1999a). Sie konzentrieren sich ganz auf die „Selbsthilfe nach innen“ und verzichten weitgehend auf Interessenvertretung, Öffentlichkeitsarbeit und po-

litische Einflussnahme. Ihr Organisationsgrad ist gering, „ordnungspolitisch“ und „förderlich“ sind sie schwer zu handhaben.

Aus der Erkenntnis heraus, dass „Selbsthilfe nicht immer von selbst“ funktioniert, kam es zur Entwicklung des Konzepts der örtlichen *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen* (vgl. Matzat 1999 b). In den letzten zwei Jahrzehnten hat sich hier ein eigener spezialisierter Einrichtungstyp entwickelt, wo professionell und themenübergreifend Selbsthilfe-Unterstützung geleistet wird. Im Unterschied zu anderen Einrichtungen, die in ihrem jeweiligen Arbeitsfeld punktuell mit Selbsthilfegruppen kooperieren (etwa eine Suchtberatung mit den Anonymen Alkoholikern oder eine onkologische Abteilung mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs), kann sich an eine Selbsthilfe-Kontaktstelle jeder wenden, der eine Frage bezüglich Selbsthilfegruppen hat. Dabei geht es um Fragen nach dem allgemeinen Konzept, nach Grenzen und Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen. Es geht um Adressen und Zugangsmöglichkeiten zu bestehenden Selbsthilfegruppen in der Region oder um Informationsbeschaffung bei überregionalen Selbsthilfe-Organisationen. Die Gründung neuer Selbsthilfegruppen vor Ort wird unterstützt – etwa durch Moderation von Gründungsversammlungen oder bei der Raumsuche – und bestehenden Gruppen wird auf Wunsch bei ihrer Arbeit geholfen, etwa durch Gruppen-Supervision oder durch Hinweise auf Finanzierungsmöglichkeiten, Referenten oder Kooperationspartner. Selbsthilfe-Kontaktstellen dienen als *Drehscheibe zwischen dem professionellen und dem Selbsthilfesystem* und sie vertreten den Selbsthilfegruppen-Ansatz gegenüber Öffentlichkeit und Fachleuten. Zu den Nutzern der Selbsthilfe-Kontaktstellen zählen vor allem Betroffene, aber auch Angehörige und in zunehmenden Maße professionelle Helfer, die entsprechende Kontakte oder Informationen für ihre Klientel suchen.

2 Wie es einst begann: Forschung als Starthilfe

Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen-Bewegung in Deutschland wurde in ihrer frühen Phase stark von Forschungsaktivitäten befördert. Dies gilt insbesondere für den Zeitraum von 1977 bis 1985. Während man davor Selbsthilfegruppen praktisch nicht zur Kenntnis genommen hatte (weder die Forschung noch der Medizinbetrieb, weder die Krankenkassen noch die Gesundheitspolitik), wurden nun in kurzer Folge drei Forschungsprojekte gestartet. Sie fanden statt an den Psychosomatischen Universitätskliniken in Gießen (Moeller 1996; 1992; Daum et al. 1984) und Heidelberg (Schauwecker 1983) sowie in der Medizinischen Soziologie in Hamburg (Trojan 1986), letzteres als Teil des Forschungsverbundes über „Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe“ (von Ferber/Badura 1983; Badura/von Ferber 1981). In diesen Projekten wurden einerseits psychologisch-psychotherapeutische und gruppenspezifische Erkenntnisse gesammelt, sozusagen über das Innenleben der Gruppen, über therapeutische Prozesse und Veränderungspotentiale ihrer Mitglieder. Andererseits wurden erstmals überhaupt Bestandsaufnahmen durchgeführt, wie viele Gruppen sich bereits zu welchen Themen

gebildet hatten, welche organisatorischen Formen sie gefunden hatten bzw. durchliefen und wie ihre Aktivitäten von Mitgliedern wie von Außenstehenden wahrgenommen wurden. Allen drei Projekten war der Anspruch gemeinsam, nicht nur Daten zu sammeln und auszuwerten, sondern praxisnah und zum Nutzen der Betroffenen zu forschen und deren Aktivitäten zu befördern. Vor allem die Projekte in Gießen und Hamburg entwickelten sich zu Informations- und Anlaufstellen für Betroffene, die sich Selbsthilfegruppen anschließen oder neue gründen wollten. Dies waren die ersten Vorläufer der heute allgemein bekannten Selbsthilfe-Kontaktstellen. Forschen und Handeln, d. h. hier: die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, flossen zusammen. Konsequenterweise erfolgte auch die Publikation der Forschungsergebnisse nicht nur auf wissenschaftlichen Kongressen und in Fachzeitschriften, sondern auch über Tageszeitungen, Rundfunk und Fernsehen. Eine Fülle von Anfragen aus dem ganzen Bundesgebiet waren die Folge, sowohl von Betroffenen, die sich selber an Selbsthilfegruppen-Aktivitäten beteiligen wollten, als auch von Fachkollegen, die Interessierte aus ihrer Klientel an Selbsthilfegruppen verweisen und solche in ihrer Arbeit unterstützen wollten.

Auf Initiative der Gießener Forschungsgruppe bildete sich ein bundesweites, zunächst noch informelles Netzwerk von Selbsthilfegruppen-Unterstützern, welches sich in Anlehnung an die ebenfalls gerade in Gießen gegründete Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Familientherapie *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG)* nannte. Da zu jenem Zeitpunkt noch nicht klar absehbar war, ob diese sich zu einer Arbeitsgemeinschaft *von* und/oder *für* Selbsthilfegruppen entwickeln würde, verzichtete man ganz auf die Präposition, als es 1982 zur Eintragung in das Gießener Vereinsregister kam. Inzwischen hat sich die DAG SHG ganz eindeutig zu einer *Fachgesellschaft* entwickelt, die das Konzept der selbstorganisierten Gruppenselbsthilfe vertritt, und zwar unabhängig von der jeweils zu bearbeitenden Thematik, die Betroffenen bei der Suche nach oder bei der Gründung von Selbsthilfegruppen behilflich ist, die Fachkräfte in der Unterstützungsarbeit berät und fortbildet und die im Kontakt mit Krankenkassen, Behörden, Regierung usw. den Selbsthilfegruppen-Ansatz repräsentiert.

Im Jahre 1984 konnte die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen ihre *NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)* in Berlin eröffnen. Dies wurde ermöglicht durch eine großzügige und weitsichtige Förderung des Landes Berlin auf Initiative des damaligen Sozialsenators Ulf Fink. Die Sondersituation der seinerzeit noch eingemauerten Halbstadt mit ihren erheblichen sozialen Problemen, zugleich aber auch mit besonderen Ressourcen und Initiativen, legte es nahe und machte es möglich, neue Wege der Sozial- und Gesundheitspolitik auszuprobieren. So war Deutschland auch das erste Land, in dem die Empfehlung einer Expertengruppe der WHO-Europa aus dem Jahre 1982 umgesetzt wurde, nämlich auf nationaler und regionaler Ebene Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen einzurichten (vgl. Branckaerts/Richardson 1989). Inzwischen wurde die Finanzierung der NAKOS konsequenterweise im wesentlichen vom Bund übernommen.

3 Von der Forschungspraxis zur Praxisforschung

Aus Forschung war Praxis geworden. Die drei universitären Projekte hatten eine damals erst in Ansätzen bestehende Bewegung aufgegriffen und befördert, sie ins öffentliche Bewusstsein gehoben und zu ihrer Anerkennung beigetragen. Der große Durchbruch war dann von Seiten der Politik gekommen. Wenn es Sozialwissenschaftlern darum geht, die Welt nicht nur zu interpretieren, sondern sie auch zu verändern, dann könnte man sagen, dass jene Forschungsansätze einen bemerkenswerten Erfolg gehabt haben!

Die Beschäftigung mit Selbsthilfegruppen wurde nun in der alltäglichen Arbeit von spezialisierten Praktikern in den neu entstehenden *Selbsthilfe-Kontaktstellen* weitergetragen, die eine bemerkenswerte Verbreitung in Deutschland fanden. Inzwischen gibt es über 250 davon in der ganzen Bundesrepublik (vgl. Matzat 1999b). Die Forschung jedoch verabschiedete sich von diesem Thema, bis auf vereinzelte Diplom- und Promotionsarbeiten, die als graue Literatur nahezu unbeachtet in Universitätsbibliotheken verstauben.

Ein nächster Schub von praxisrelevanter Forschung kam 1987 durch ein Modellprogramm der Bundesregierung. Man hatte sich in einer fortschrittlichen Abteilung des Gesundheitsministeriums Gedanken gemacht, wie von Seiten des Bundes die Selbsthilfegruppen-Bewegung, der man sowohl einen Beitrag zur Humanisierung des Gesundheitswesens als auch zur Kostendämpfung zutraute, gefördert werden könnte. Die verfassungsmäßige Zuständigkeit des Bundes ist hier jedoch zu Gunsten der Länder sehr begrenzt. Als Beamte des Ministeriums sich bei den Fachleuten erkundigten, wo sie Ansatzpunkte finden könnten, wurde ihnen die Durchführung eines Modellprogramms zur *Erprobung von örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen* vorgeschlagen in Anlehnung an jenes, welches damals gerade zur Psychiatrie-Reform stattfand und dessen zentrale Fortbildungseinrichtung an der Psychosomatik in Gießen angesiedelt war. Es wurde eine entsprechende Ausschreibung vorgenommen, auf die 137 Bewerbungen eingingen. Das Ministerium wählte nach Beratung mit einer Kommission von Fachleuten daraus 18 Modellstandorte aus, an denen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen teilweise neu eingerichtet, teilweise personell erweitert wurden. Wie bei solchen Modellprogrammen üblich, wurde eine zentrale wissenschaftliche Begleitforschung eingesetzt. Der integrierte Abschlussbericht (vgl. Braun et al. 1997) dokumentierte, grob zusammengefasst, dass in Regionen mit solchen Unterstützungseinrichtungen die Zahl der Selbsthilfegruppen, die Zahl ihrer Mitglieder und die Stabilität ihrer Arbeit zunimmt. Nach der deutschen Wiedervereinigung wurde ein analoges Modellprogramm in den neuen Bundesländern durchgeführt, welches – zur Überraschung vieler – gleichartige Resultate erbrachte. Trotz gänzlich anderer Erfahrungen mit ihrem bisherigen staatlichen Gesundheits- und Sozialsystem, welches Selbsthilfe-Ansätze praktisch nicht zugelassen hatte, holten die Ostdeutschen verblüffend schnell auf und schufen eine ähnlich aussehende Selbsthilfegruppen-Landschaft (vgl. Braun et al. 1997). Die Erprobung hatte bestätigt, was den Fachleuten vorher schon bekannt war: *Die infrastrukturelle Förderung von Selbsthilfegruppen, In-*

formation und fachliche Beratung, themenübergreifend, vor allem im Vorfeld für Menschen, die Selbsthilfegruppen noch nicht angehören, sich aber dafür interessieren, und die Vernetzung des Selbsthilfebereichs mit der professionellen Versorgung stellt den *Königsweg der Selbsthilfe-Förderung* dar. Dies galt und gilt es nun politisch durchzusetzen und finanziell abzusichern. Durch die Einrichtung neuer Modellstandorte und durch die Stabilisierung bereits bestehender Kontaktstellen durch die Bundesförderung hatte das Modellprogramm deutlich zu einer Ausweitung des Kontaktstellen-Netzes in Deutschland beigetragen. Dieser neue spezialisierte Einrichtungstyp galt nun als gesundheitspolitisch sinnvoll und in der Praxis bewährt, eine Regelfinanzierung stand dafür jedoch nicht in Aussicht. Zuschüsse von Ländern und Kommunen sind nur „freiwillige Leistungen“, d. h. jederzeit wieder rücknehmbar. Eine Beteiligung der Gesetzlichen Krankenkassen wurde zwar von Fachleuten immer wieder vorgeschlagen, von jenen aber aus verschiedenen Gründen nicht aufgegriffen, selbst dann noch nicht, als es ihnen gesetzlich ausdrücklich erlaubt worden war.

4 Forschung auf dem Rückzug

In den 90er-Jahren tauchten Fragestellungen zu Selbsthilfegruppen-Themen nur noch vereinzelt in den Public Health-Forschungsverbänden auf, vor allem in München (vgl. Findeiß/Schachl in diesem Heft) und Berlin (vgl. von Kardorff/Leisenheimer 1999). Hier ging es vor allem um die Verzahnung von Selbsthilfegruppen und -initiativen mit dem professionellen Versorgungssystem. Darin spiegelt sich die inzwischen allgemein vorherrschende Meinung wider, dass die Nützlichkeit von Selbsthilfegruppen besonders für ihre Mitglieder, aber auch für das Gesundheitswesen insgesamt, generell nicht mehr in Frage zu stellen ist, dass die Selbsthilfe gegenüber dem Versorgungssystem zwar kritisch, aber keineswegs ablehnend eingestellt ist, dass umgekehrt aber auf Seiten der professionellen Helfer noch vielfach Informationsmängel und Vorurteile vorherrschen, dass bessere Koordination und Kooperation zum beiderseitigem Nutzen, letztlich für alle Betroffenen, dringend geboten ist. Solche Annäherungsprozesse müssen jedoch auch kritisch unter die Lupe genommen werden. Welche real existierende Praxis verbirgt sich hinter Schlagworten wie „Kooperation“ und „Vernetzung“? Vielleicht muss schon bald gefragt werden: „Einbau gelungen – Selbsthilfe tot?“

Ein großes aktuelles Vorhaben der Gesundheitsforschung sind die *Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbände*, ein gemeinsamer Förderschwerpunkt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und der Deutschen Rentenversicherung. Seit 1998 werden in acht Forschungsverbänden mit einer Vielzahl von Einzelprojekten die unterschiedlichsten Fragen der Rehabilitation bearbeitet. Eine eigene Umfrage unter den Sprechern dieser Forschungsverbände ergab, dass in keinem einzigen (!) Fragen zum Thema Selbsthilfe mit aufgenommen worden waren; ein erstaunlicher Befund. Vielleicht wird sich dies bei der nächsten Antragsrunde noch ändern. Interessante Fragestellungen

zu möglichen Beiträgen von Selbsthilfegruppen und -organisationen an individuellen Rehabilitationsprozessen sowie an einer stärkeren Partizipation von Betroffenen an Planungs- und Entscheidungsprozessen im Reha-Bereich insgesamt sollte es eigentlich in hinreichender Menge geben.

5 Forschungsbedarf

Selbsthilfegruppen-Arbeit, d. h. sowohl die Arbeit von Selbsthilfegruppen, als auch die unterstützende Tätigkeit von Fachleuten für Selbsthilfegruppen, ist inzwischen ein etabliertes Feld gesundheitlicher und psychosozialer Arbeit in Deutschland geworden. Sie ist von der Bevölkerung und zunehmend auch von Experten anerkannt und in der Wirksamkeit für die Betroffenen unstrittig. Dennoch gibt es eine Fülle offener Fragen, die der wissenschaftlichen Erforschung harren und von deren Bearbeitung man auch für die Praxis Nutzen erwarten kann. Eine kleine Auswahl sei im folgenden aufgezählt:

- *Zugang zu Selbsthilfegruppen:* Gibt es „Indikationen“ bzw. „Kontraindikationen“? Wer könnte diese wie stellen? Auf welchem Wege und unter welchen Bedingungen finden Menschen Zugang zu bestehenden Selbsthilfegruppen bzw. den Mut, neue zu gründen? Und wer bleibt Selbsthilfegruppen warum fern? Was sind Gründe für (frühes) Ausscheiden?
- *Wirkungen von Selbsthilfegruppen:* Welche „subjektiven“ bzw. „objektiven“ Kriterien lassen sich für positive (und vielleicht auch negative) Wirkungen von Selbsthilfegruppen finden? Welches sind die angemessenen Methoden für deren Erfassung? Und welche Strategien zur Verbesserung der Selbsthilfegruppen-Arbeit lassen sich daraus ableiten?
- *Gruppendynamik und Organisationsentwicklung in Selbsthilfegruppen und -organisationen:* Wie ist das Innenleben von Selbsthilfegruppen und -Organisationen beschaffen? Welche Prozesse und Entwicklungen spielen sich dort ab? Wie lassen sich diese optimieren im Sinne einer möglichst großen Zufriedenheit der Mitglieder und der Erzielung „optimaler“ Ergebnisse? Welche Rolle spielen offizielle bzw. informelle Leiterpersonen? Und welche die verschiedenen Selbsthilfe-Unterstützer?
- *Hilfe- und Selbsthilfeprozesse in Selbsthilfegruppen und -organisationen:* Wie genau sehen diese Prozesse aus? Welche Rolle spielen kognitive und emotionale Faktoren (Information und Beziehung)? Wo ergänzen sich Selbsthilfe- und Hilfeprozesse, und wo stehen sie in tendenziellem Widerspruch zu einander? Wie wirkt sich Einflussnahme von Fachleuten oder Geldgebern auf die Selbsthilfe aus? Welche Wirkungen und Nebenwirkungen haben Professionalisierungstendenzen innerhalb von Selbsthilfegruppen und -organisationen?
- *Überlastung und Burnout:* Bei welchen Selbsthelfern (z. B. Gruppenleitern) kommt es unter welchen Bedingungen zu Burnout-Phänomenen? Wie lassen sich diese

möglichst frühzeitig erkennen und ggf. kompensieren oder sogar verhindern? Welche persönlichen und strukturellen Bedingungen begünstigen Burnout? Welche Unterstützung könnte von professionellen Angeboten (z. B. Schulung oder Supervision) ausgehen?

- *Rückwirkungen von Selbsthilfe auf das Gesundheitswesen:* Wo lassen sich solche feststellen? Mit welchen Methoden lassen sie sich erfassen? Können sie im Sinne einer Qualitätsverbesserung (Leistungssteigerung und/oder größere Nutzerzufriedenheit) gesehen werden? Wo besteht die Gefahr, dass Gesundheitsleistungen in die Selbsthilfe abgeschoben werden?
- *Vernetzung von Selbsthilfe mit dem Reha-Bereich:* Welche Rolle könnten Selbsthilfegruppen und -organisationen in der „Rehabilitationskette“ übernehmen? Welche Grenzen und Möglichkeiten gibt es? Wo wird Selbsthilfe dabei zweckentfremdet oder missbraucht? Wie kann sich sinnvolle Kooperation entfalten, ohne dass das kritische Potential von Selbsthilfe verloren geht?
- *Kenntnisse von Fachleuten über Selbsthilfegruppen:* Was wissen Angehörige verschiedener Professionen über Selbsthilfe? Wie lassen sich Kenntnisse und Einstellungen verbessern, etwa im Rahmen von Aus-, Fort- und Weiterbildung? Wo ließe sich das Thema „Selbsthilfe“ schon in Studiengängen an Universitäten und Fachhochschulen verankern (Studienreform, Approbationsordnung, Facharztausbildung etc.)?

Die Reihe sinnvoller Fragestellungen ließe sich natürlich noch lange fortsetzen. Wichtig wäre aus Sicht der Selbsthilfe, dass die Bemühungen von Forschern nicht nur motiviert sind von rein akademischem Erkenntnisstreben und der Hoffnung auf eigene Karriere, sondern auch von Solidarität und Kooperationsbereitschaft. *Selbsthilfe-Forschung muss Selbsthilfe-Unterstützung sein!* Das heißt, ihre Methodik muss eine *starke qualitative Komponente* haben und im Sinne von *Aktionsforschung* eingesetzt werden. An Fliegenbeinzählerei besteht kein Bedarf! Sie muss die Betroffenen am Forschungsprozess möglichst stark beteiligen und auf Ergebnisse zielen, die jene bzw. ihre Unterstützer in ihrer praktischen Arbeit umsetzen können. Die Präsentation von Forschungsergebnissen muss auch in einer laienverständlichen Sprache erfolgen und die Rückmeldung an die „Datenlieferanten“ ganz wesentlich berücksichtigen. *Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie andere Selbsthilfe-Fachleute sind am gesamten Forschungsprozess von Planung über Durchführung und Auswertung bis zur Publikation der Ergebnisse so weit wie möglich zu beteiligen.* Bei vielen der größeren Selbsthilfeorganisationen sind entsprechende Erfahrungen bereits vorhanden. Dort gibt es eigene Fachbeiräte und vielfach Beteiligungen an wissenschaftlichen Untersuchungen.

Dies alles würde wohl ein erhebliches Umdenken von Forschern, insbesondere der deutschen Hochschulmedizin bedeuten. Die Gefahr ist groß, dass Selbsthilfegruppen und -organisationen vor allen als willkommener „Datenpool“ gesehen werden. Es ist allzu verführerisch, hier die schnelle Zugriffsmöglichkeit auf vergleichsweise große Patienten-

zahlen zu vermuten. Oder die Selbsthilfe wird als Geldbeschaffer für Forschung eingesetzt oder als Pressuregroup für Wissenschaftler und Mediziner. Eine weitere Befürchtung geht dahin, dass insbesondere unter Missbrauch des Modebegriffs „Qualitätssicherung“ Einflussnahme von außen (insbesondere von Geldgebern wie z. B. den Krankenkassen) auf das Tun und Lassen von der Selbsthilfe ausgeübt wird. Andere würden dann bestimmen, was „gut“, „richtig“ und „nützlich“ an der Selbsthilfe ist. Solche Übergriffe gilt es abzuwehren (vgl. Borgetto in diesem Heft). Gefährlich wäre auch, wenn in der Wahrnehmung der Fachleute eine immer stärkere Reduzierung von Selbsthilfe auf eine Dienstleistungseinrichtung erfolgen würde. Schon jetzt verbirgt sich manchmal hinter der scheinbaren Anerkennung die Ausnutzung als Abschiebebahnhof für unliebsame Fälle. Die Übernahme insbesondere zeit- und beziehungsintensiver psychosozialer Betreuungsleistungen durch die Selbsthilfe könnte das Absterben oder die weitere Abspaltung der „sprechenden Medizin“ in unserem weitgehend technisch orientierten Versorgungssystem noch weiter begünstigen. Dies wäre ein gänzlich unerwünschter Effekt, denn: „Die Medizin der Zukunft wird eine kommunikative Medizin sein, oder sie wird die Menschen verlieren, für die sie eigentlich da ist“ (Gottschlich 1998, S. 1).

Literatur:

- Badura, Bernhard; Ferber, Christian von (Hrsg.), 1981: Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München.
- Branckaerts, Jan; Richardson, Ann, 1989: Politics and Policies on Self Help: Notes on the International Scene. In: Humble, Stephen; Unell, Judith (Ed.): Self Help in Health and Social Welfare: England and West Germany. London, S. 29-44.
- Braun, Joachim et al., 1997: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Stuttgart.
- Daum, Karl-Werner et al., 1984: Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen. Ein Forschungsbericht. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit. Stuttgart.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.), 1999: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen.
- Ferber, Christian von; Badura, Bernhard (Hrsg.), 1983: Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe. München.
- Gottschlich, Maximilian, 1998: Sprachloses Leid. Wege zu einer kommunikativen Medizin. Die heilsame Kraft des Wortes. Wien.
- Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard (Hrsg.), 1999: Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg.
- Humble, Stephen; Unell, Judith (Ed.), 1989: Self Help in Health and Social Welfare: England and West Germany. London.
- Kardorff, Ernst von; Leisenheimer, Claudia, 1999: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen, S. 44-52.

- Matzat, Jürgen, 1999a: Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. In: Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg, S. 105-126.
- Matzat, Jürgen, 1999b: Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen – Professionelle Hilfe zur Selbsthilfe. In: Günther, Peter; Rohrmann, Eckhard (Hrsg.): Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg, S. 205-217.
- Matzat, Jürgen, 1997: Wegweiser Selbsthilfegruppen. Gießen.
- Moeller, Michael Lukas, 1996: Selbsthilfegruppen – Anleitungen und Hintergründe. Reinbek.
- Moeller, Michael Lukas, 1992: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Frankfurt.
- Schauwecker, Georg Christian, 1983: Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen. Materialien und Berichte der Robert-Bosch-Stiftung, Bd. 11, Stuttgart.
- Trojan, Alf (Hrsg.), 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt.

Dipl.-Psych. Jürgen Matzat
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie
Justus-Liebig-Universität Gießen
Friedrichstraße 33
35392 Gießen
Fax: ++49.641.99-45609
e-Mail: juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de

Jürgen Matzat, Jg. 1951, Dipl.-Psych., Psychotherapeut; seit 1977 an der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Gießen, u. a. Forschungsprojekt „Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen“ (Prof. M. L. Moeller); einer der Gründer und langjähriges Vorstandsmitglied der Fachorganisation Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.; seit 1987 Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in der Psychosomatischen Klinik; über 60 Publikationen zu Selbsthilfe-Themen, u. a. „Wegweiser Selbsthilfegruppen“ Gießen (Psychosozial-Verlag) 1997; gesundheitspolitisches Engagement für Selbsthilfe-gruppen, zuletzt im Rahmen der „Gesundheits-Reform 2000“ (Neugestaltung des § 20 SGB V).