[11] S. Zusammenfassung in: Fußn 4.
[12] Cavert, G.D. et al.: Lancet 1978, II, 66—67
[13] Pflanz, M.; Hypertonie — Epidemiologische Fragen der Datenerfassung. In: Bock, K.D.: Sozialmedizinische Probleme der Hypertonie in der BRD. Stuttgart 1978
[14] Girt, E. et al.: Veränderungen krankenhausärztlicher Tätigkeit — Eine empirische Analyse (1970-77). In: Jahrbuch für kritische Medizin, Bd. 4, Argument-Sonderband 37, 1979
[15] S.Fußn.10.

Arbeitsgruppe III B: Ansätze sozialmedizinischer und psychosozialer Prävention

Illona Kickbusch: Medizinische Selbsthilfegruppen

Die Suche nach neuen gesundheitspolitischen Strategien hat die Arbeitsgruppe "Prävention" für einige Stunden zu einem Diskussionsforum über Selbsthilfegruppen werden lassen, obwohl der Wirkungsbereich dieser Gruppen bisher vornehmlich im Bereich der Krankheitsbewältigung bzw. der Tertiärprävention liegt. Solche Diskussion unter nicht direkt Betroffenen kreisen meist um zwei entgegengesetzte gesellschaftspolitische Standpunkte, die auch in der Literatur zum Thema vorherrschen: befürchten die einen die unzulässige Reprivatisierung staatlich zu erbringender Dienstleistungen, so sehen die anderen schon den Silberstreif einer neuen basis-demokratischen Bewegung am Horizont[1]. Die Realität ist widersprüchlicher und manchmal auch ernüchternder als die meisten der bisher vorliegenden Analyseversuche, und für teilnehmende Beobachter oder Aktionsforscher ist es mitunter ärgerlich bis frustrierend, wenn die Selbsthilfegruppen nicht jenem Ideal entsprechen, das man im Kopf hat. Da drängt es sich auf, diesen Gruppen erläutern zu wollen, was eine *echte* Selbsthilfegruppe ist, oder ihnen zu vermitteln, wo die wahren gesellschaftlichen Probleme liegen. Letzteres liegt in der medizin-soziologischen Diskussion über Prävention und Rehabilitation besonders nahe.

Die wissenschaftliche Besserwisserei in Sachen Gesellschaftsveränderung hat schon in der Diskussion um die Bürgerinitiativen in manche Sackgasse geführt und auch die Abschlussdiskussion des Kongresses in München zeichnete sich eher durch ein Beharren auf Wohlbekanntem, als durch soziale Phantasie aus. In einem anderen Artikel bin ich ausführlicher auf die gesellschaftspolitische Kontroverse über Selbsthilfe und Selbstorganisation eingegangen, und

schlage vor, das politische Potential von Selbsthilfegruppen im Rahmen einer Topographie des Protestes zu verstehen, anstatt als revolutionstheoretische Stolpersteine zu benutzen. Wir alle haben die neuen Formen "Politik zu machen" erst zu kurz (mit)erlebt, als daß ein abgeklärtes und abschliessendes Urteil möglich wäre[2] Dementsprechend habe ich versucht mit der nachfolgenden Untergliederung die Ambivalenz der neuen Formen von Selbsthilfe zu betonen.

Typisierungen von Selbsthilfegruppen

In der amerikanischen Literature[3] finden sich eine Vielzahl von Typisierungen von Selbsthilfegruppen, die sich vornehmlich auf unterschiedliche Gruppeninhalte beziehen. Die zwei am häuftigsten zitierten sind nicht sehr aussagekräftig: Killilea läßt ihre Leser mit einer Unterteilung in zwanzig verschiedene Typen etwas hilflos-verwirrt zurück, Katz und Bender sind so unglücklich mit ihrer eigenen Einteilung, dass sie den Ausweichtyp "mixed forms" gleich miteinführen. Moeller (als bisher einziger deutscher Versuch) zeigt sich gegenüber einer Kategorisierung sehr skeptisch, entscheidet sich aber dann für eine Untergliederung der Gruppen nach ihren Hauptzielen:

1. Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen
2. Medizinische Selbsthilfegruppen
3. Bewußtseinsverändernde Selbsthilfegruppen
4. Lebensgestaltende Selbsthilfegruppen
5. Arbeitsorientierte Selbsthilfegruppen
6. Lern- bzw. ausbildungsorientierte Selbsthilfegruppen
7. Bürgerinitiativen

Diese Einteilungen vermitteln zwar einen Eindruck von der Vielfalt der Selbsthilfegruppen, sagen aber nur wenig über ihre Beziehung zum gesellschaftlichen Umfeld aus. Was verbindet bzw. trennt die Gruppen über die Tatsache hinaus, daß sich die eine um medizinische, die andere um arbeitsbezogene Probleme gruppiert? Die verbindenden Gruppenmerkmale — und damit die Merkmale der "idealen" Selbsthilfegruppe — sind bisher mikro-soziologisch betrachtet worden. Als kennzeischnend gelten Merkmale wie:

Gleichrangigkeit der Mitglieder
persönliche Betroffenheit durch das jeweilige Problem
Freiwilligkeit der Teilnahme
Gegenseitigkeit der Hilfeleistung
Informalitat der Organisation

Die *Gegenseitigkeit der Hilfeleistung* wird als besonders entscheidendes Strukturmerkmal von Selbsthilfegruppen angesehen, weshalb eine Reihe von Autoren die Bezeichnung "mutual-aid-group" dem mißverständlichen "self-help-group" vorziehen. Worin diese

Gegenseitigkeit genau besteht und wie sie wirkt ist erst in Ansätzen empirisch untersucht worden[4], und durchaus nicht so eindeutig, wie es auf den ersten Blick scheinen mag. Sie hat zudem zu dem vorschnellen Schluss geführt, Gegenseitigkeit impliziere eine Abkehr von professionellen Dienstleistungen. Für Moeller ist in den Gruppen das Prinzip "jeder hilft sich selbst und damit den anderen" wirksam, für Gartner und Riessman[5] hingegen das Helfer-Therapie-Prinzip", d.h. "demjenigen der hilft, wird selbst am meisten geholfen". Gartner und Riessman haben darüber hinaus versucht, die gegenseitige Hilfe in einen Rahmen zu setzen, der sich an der Dienstleistungstheorie orientiert. Sie gehen davon aus, daß der Erfolg einer personenbezogenen Dienstleistung (z.B. einer Anweisung des Arztes) wesentlich von der Mitwirkung des Betroffenen, also vom "Konsumentenbeitrag abhängt. Je mehr Mitwirkungsmöglichkeit, d.i. "Koproduktion" dem Konsumenten eingeräumt wird, umso konsumenten-intensiver ist eine Dienstleistung, und desto höher sind die Aussichten auf einen Erfolg. Damit wird einerseits die Art und Weise der Produktion der Dienstleistung verändert und zugleich ihre Qualität wesentlich im Sinne der Konsumenten beeinflußt. Demzufolge ist die "Konsumentenintensität" in einer Selbsthilfegruppe besonders hoch, da die Mitglieder gleichzeitig Produzenten und Konsumenten der Dienst- und Hilfeleistungen sind. Deshalb — so Gartner und Reissman — sind Selbsthilfegruppen besonders erfolgreich. Die Gegenseitigkeit der Hilfeleistung wird als Moment der Demokratisierung und Umorientierung der sozialen und medizinischen Dienste gewertet und führt zu dem (m.E. voreiligen) Schluß, daß die Selbsthilfegruppen eine Selbsthilfebewegung sind.

Gussow und Tracy schliesslich haben in einer vielbenutzen Unterscheidung zwei Typen von Selbsthilfegruppen benannt: Typ I ist die Organisation von Betroffenen zur gegenseitigen Hilfe in kleinen Gruppen, Typ II hingegen ist eine Interessenorganisation für bestimmte Problemgruppen, deren Mitgliedschaft nicht notwendig eine persönliche Betroffenheit erfordert (z.B. Deutsche Krebshilfe). Typ-II-Gruppen setzen sich häufig aus Mit-Betroffenen und Angehörigen zusammen, z.B. Eltern von behinderten Kindern[6]. Diese Unterscheidung ist sehr nützlich, wenn es um die Analyse historischer Veränderungen von Gruppen geht, z.B. der Entwicklung von den frühen Arbeiterselbsthilfevereinen und Selbsthilfekassen zur staatlich geregelten Zwangsversicherung und gewerkschaftlichen Interessenvertretung. Eine neuere Entwicklung ist, daß Typ-II-Organisationen beginnen Typ I einzurichten und nach anfänglicher Ablehnung zu unterstützen: so die Deutsche Krebshilfe, die nach einer langen Auseinandersetzung die Frauenselbsthilfe nach Krebs wieder unter ihre Fittiche genommen hat. Zu wessen Nutzen ist noch schwer abzuschätzen.

Neue Formen von Selbsthilfe: drei Typen

Ich habe in meinem kurzen Referat in der Arbeitsgruppe eine Dreiteilung der neuen Formen von Selbsthilfe vorgeschlagen, die sich als Tendenzbestimmung, nicht als harte Abgrenzung versteht. Sie basiert auf meinen Erfahrungen in Selbsthilfegruppen und der Auswertung vorliegender Analysen und Typisierungen. Mich interessiert besonders, in welchem Typ von Selbsthilfegruppe tatsächlich der Klienten- bzw. Patientenstatus aufgehoben wird und damit, in welchem Verhältnis die jeweiligen Gruppen zum medizinischen Versorgunssystem stehen. Skeptisch gemacht hat mich die verbale Bereitwilligkeit der Experten, die Leute "Selbsthilfe machen zu lassen", aber auch die Hierarchien innerhalb der Gruppen und die Auffassung vieler Gruppenmitglieder, daß es sich bei der Selbsthilfegruppe doch um eine Art Dienstleistungseinrichtung handelt, wo Rat und Informationen einzuholen sind, wo man sich aber nicht "einbringt". Eine Studie von Bond[7] u.a. über amerikanische Koronargruppen illustriert im Detail die Optionen, die sich einer medizinischen Selbsthilfegruppe stellen.

Selbsthilfegruppen im System werden häufig von Professionellen initiiert und stehen dann weiterhin unter professioneller Kontrolle und Oberaufsicht — zumindest als Notanker, wenn die Betroffenen meinen, selbst nicht mehr zurecht zu kommen.

Nach diesem Prinzip arbeiten viele der psycho-therapeutischen Selbsthilfegruppen (vgl. Moeller) — Ziel ist die individuelle Heilung und damit der Austritt, wenn die Heilung erfolgt ist. Mitbestimmung und Teilhabe am Heilprozeß sind wichtige neue Momente dieser Therapieform, die davor liegenden Institutionen, Professionellen und Konzepte stehen aber nicht zur grundsätzlichen Debatte.

Der Übergang zu Selbsthilfegruppen neben dem medizinischen System ist teilweise fließend. Diese Gruppen verstehen sich vielfach als Ergänzungen zum medizinischen System und erbringen auf der Basis von Gegenseitigkeit Leistungen, die vom professionellen System nicht erbracht werden und/oder nicht geleistet werden. Solche Lücken im System haben mehrere Ursachen: die somatische Orientierung der westlichen Medizin, das neue Krankheitspanorama das mehr von chronischen als von akuten Leiden bestimmt ist, die Hilflosigkeit der Professionellen gegenüber Suchtkrankheiten u.a.m. Diese Selbsthilfegruppen sind meist sehr an professioneller Unterstützung interessiert und brauchen oft den Zugang durch Professionelle, um neue Mitglieder zu erreichen, z.B. Krankenhausbesuche bei Koronarpatienten oder krebsoperierten Frauen. Diese Gruppen haben oft die Tendenz (besonders wenn die traditionelle Medizin in ihrem Fall versagt hat), sich mit anthroposophischen und heilpraktischen Behandlungsformen auseinanderzusetzen. Auch Laien haben

oft Schwierigkeiten Selbsthilfegruppen als gleichwertige Versorgungsinstanz anzusehen und brauchen Rückversicherung von einem Experten.

Der Klientenstatus bleibt in diesen beiden Typen von Gruppen grundsätzlich erhalten, der Konsensus mit dem professionellen System wird nur teilweise durchbrochen. Sicherlich bedeuten die Gruppen aber mehr Mitwirkung am eigenen Heilungsgeschehen und mehr Sicherheit im Umgang mit der eigenen Krankheit. In den USA sind aus diesen Gründen Selbsthilfegruppen-Kurse eingerichtet worden, deren Haupterfolg in der größeren Selbstständigkeit der Patienten gesehen wird[8].

Probleme und Gefahren solcher Gruppen sind offensichtlich: Verschulung im Sinne der Professionellen (z.B. die Entwicklung der Frauenselbsthilfe nach Krebs, die jetzt auf Vorschlag und mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe Gruppenleiterinnen ausbildet); Erweiterung des "blaming the victim" Ansatzes durch Verstärkung der individuellen Verantwortung für Gesundheit und Krankheit; Rationalisierungsstrategie für überlastete Versorgungsbereiche, die dann insbesondere die sowieso schon schlechter Versorgten treffen würde (Selbsthilfe für die Armen, Professionelle für die Reichen); Fragmentierung medizinischer Probleme und Fragmentierung der medizinischen Versorgung (die Selbsthilfegruppen kümmern sich um die psycho-soziale Seite der somatischen Medizin).

Die Hoffnungen liegen ebenso klar auf der Hand: gemeinsam und gegenseitig wird in dieser Gesellschaft nur sehr wenig gemacht, die Lebenszusammenhänge sind extrem individualisierend. In den Gruppen wird ein Teil Selbstständigkeit wieder erlernt, werden Fähigkeiten neu- oder wiederentdeckt, bieten sich Aktionspotentiale an, die Isolierung durchbrechen. Vielleicht — so jene, die in den Selbsthilfegruppen Anzeichen einer sozialen Bewegung sehen — werden hier neue Formen der vergesellschaftung erprobt, deren langfristige Wirksamkeit uns noch verborgen ist. Ivan Illich hofft auf das Durchbrechen der "Kultur der Abhängigkeit" und meint, daß der erste Schritt "eine skeptische, respektlose Einstellung der Bürger gegenüber den wissenschaftlichen Experten ist"[9]. (Übrigens sind auch wir damit gemeint!) Es gilt sich Lebensbereiche zurückzugewinnen, nicht im Sinne des "hilf dir selbst" der Konservativen, sondern des "hilf dir gegenseitig" eines self-help-socialism, wie Colin Greer es definiert hat. Und es gilt nicht nur Forderungen nach der Quantität gleichzeitig nicht aus dem Blick zu verlieren oder anders gesagt, über der These der Untermedikalisierung (mehr Dienste) die Fehlmedikalisierung (andere Dienste) nicht zu vergessen.

Selbsthilfegruppen gegen das System sind der Versuch autonome innovative Modelle der Selbsthilfe zu entwickeln, die sich insbe-